

Patiënten met een doodswens

Zelfs meerdere dubbelconsulten volstaan niet altijd om als arts van toegevoegde waarde te zijn voor een patiënt met een doodswens, vooral wanneer aan die doodswens geen medische problematiek ten grondslag ligt waar mogelijkserwijs euthanasie of palliatieve sedatie een oplossing voor biedt. Voor die patiënten zonder medisch gerelateerde doodswens kan verwijzing naar Stichting De Einder een uitkomst betekenen.





Hoe gaat u om met patiënten met een doodswens?

De patiënt serieus nemen. Dat betekent dat u zich moet weerhouden van een zowel natuurlijke als beroepsmatige aandrang om het probleem te verkleinen. Tenzij de doodswens medisch gerelateerd is – in welk geval euthanasie of palliatieve sedatie een perspectief biedt – is de huisarts meestal niet in de positie dat hij in zijn¹ huisartsenpraktijk een behandeling kan uitvoeren die de mogelijk onderliggende factoren van een doodswens ‘kan aanpakken’.

Bij niet-zieke patiënten met een doodswens heeft de huisarts meestal uitsluitend het gesprek tot zijn beschikking. Dat kan voor patiënten met een psychische aandoening soms resulteren in een doorverwijzing naar een psychotherapeut of psychiater.

Maar wat als er geen psychische aandoening is (en ook geen medische waarvoor euthanasie een oplossing biedt)? Zet uzelf niet onder druk om een oplossing aan te reiken: dat kunt u niet. Voorkom daarom dat u al vlug voor uzelf en voor de patiënt probeert de problematiek in hapklare brokken te verdelen. Daarvoor is nodig dat u de tijd en de rust hebt om met uw patiënt in gesprek te kunnen gaan en dat u daarbij met aandacht en zonder oordeel kunt luisteren. Schuif daarom de behandelmodus opzij en leg als eerste stap uit dat u voor een dergelijk ingrijpend onderwerp in uw hoofd een knop moet omdraaien en met de patiënt een afspraak wilt maken die langer duurt.

In dat tweede gesprek stelt u bij voorkeur vragen die tot een verhaal uitnodigen zoals: Hoelang bestaat deze wens al? Zijn er directe aanleidingen waaruit de doodswens voortvloeit? Heeft u er al met meer mensen over gesproken? Heeft u al eerder pogingen

ondernomen om uw leven te beëindigen? Heeft u op dit moment concrete plannen om dat te doen? Wat wilt u met de dood bereiken? Wenst u verlossing van lichamelijke dan wel geestelijke pijn? Wilt u een als uitzichtloos beleefde (maatschappelijke, financiële, beroepsmatige, interfamiliale, sociale, etc.) situatie vermijden? Probeert u gehoord en gezien te worden en uw omgeving er deelgenoot van te maken hoe ernstig het met u gesteld is? Lijdt u aan het leven zonder een duidelijke of concrete factor te kunnen benoemen? Etc. Vraag niet direct naar de oorzaak van het doodsverlangen. Dat is te rechtlijnig, het verlamt en verkleint de vraag. Dat kan iemand blokkeren. U wilt de omgeving in kaart brengen en daarvoor moet u verbreden in plaats van versmallen. Door zo verkennend bezig te zijn, probeert u het gesprek ertoe te leiden dat de patiënt in beweging komt. Mensen die dood willen, bevinden zich vaak in een kokerpositie en door in gesprek te gaan en te verkennen, hoopt u dat er kijkgatjes in die koker komen, waardoor professionele behandeling mogelijk wordt dan wel bewerkstelligd wordt dat iemand toch het gesprek aangaat met diegenen uit zijn directe omgeving die veelal deel van het probleem uitmaken.

Wat als het niet lukt om een patiënt in beweging te brengen? Besef terdege dat u niet de oplossing hoeft te bieden. Ga zo nodig nog een gesprek aan. Dat geeft uzelf en de patiënt de kans om zaken te laten bezinken en door te laten dringen. Wees duidelijk als euthanasie niet tot de opties behoort en leg uit waarom. Doe dat niet als een eenzijdige mededeling maar gebruik daarvoor de dialoog. Als iemand er de vermogens voor heeft, is het laten lezen van het boek *Uitweg* van Chabot en Braams nuttig en soms ook heel ontvankelijk. De feitelijke consequenties en vereisten voor

een humane dood – zowel voor de patiënt als zijn omgeving – worden in dat boek glashelder en feitelijk uiteengezet. Komen u en uw patiënt uiteindelijk tot de slotsom dat verder praten nuttig en/of wenselijk is maar mogelijk buiten het bestek van uw mogelijkheden valt, dan kunt u de patiënt attenderen op het bestaan van Stichting De Einder (www.deeinder.nl) om daar desgewenst de gesprekken met een consulent voort te zetten. Contact met De Einder leidt over het algemeen niet tot de dood. Voor veel artsen is het een openbaring dat praten met een patiënt over zijn voornemen om zich van het leven te benemen, veelal een dusdanige geruststelling oplevert dat het de patiënt in staat stelt om verder te leven.

Wat doet De Einder?

De Einder is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) die ernaar streeft om een humane dood in eigen regie bespreekbaar en uitvoerbaar te maken. In 1995 opgericht om gruwelijke zelfdodingen te voorkomen, beoogt De Einder een vangnet te bieden aan mensen die overwegen hun leven te beëindigen, door hen van morele steun te voorzien en voorlichting te verstrekken over betrouwbare middelen en methoden om vreedzaam te sterven.

Hoe werkt De Einder?

Tot De Einder wenden zich zowel mensen met een acute doodswens als mensen met een mogelijke doodswens op termijn. Mensen met een acute doodswens kampen veelal met een chronische lichamelijke dan wel psychische problematiek, voelen zich niet gehoord bij hun huisarts, specialist of Levensindekliniek, beschouwen hun leven als voltooid of willen geen agressieve zelfdodingsmethoden gebruiken. De mensen die geen directe doodswens hebben, is het er veelal om te doen preventief middelen in huis te hebben om niet afhankelijk van hun arts te zijn. In de praktijk werkt het bij De Einder aldus dat alle hulpvragen die aan De Einder gericht worden, terechtkomen bij een casemanager. Deze voorziet de hulpvrager van de algemene informatie die iemand nodig heeft wanneer hij een humane dood in eigen regie overweegt. Die informatie houdt een verwijzing in naar de boeken *Uitweg* en *De Vredige Pil* van Philip Nitschke en Fiona Stewart die beide voorlichting verschaffen over medicijnen en gassen die een vreedzame dood

1 Waar 'hij', 'hem' of 'zijn' staat, wordt eveneens 'zij' of 'haar' bedoeld.

bewerkstelligen en over de mogelijkheid om via het stoppen met eten en drinken een natuurlijke dood te sterven. Iemand die persoonlijke en specifiek op zijn situatie afgestemde informatie en begeleiding wenst, wordt desgevraagd door de casemanager in contact met een consulent gebracht. Daarbij wordt rekening gehouden met de woonplaats en de problematiek van de hulpvrager. Vervolgens maken hulpvragers en consulenten onderling afspraken over gewenste begeleiding, reiskosten en consultaties.

Visie en missie van De Einder

Volgens De Einder brengt het feit dat mensen er niet zelf om gevraagd hebben geboren te worden, niet mee dat zij ook geen zeggenschap over hun dood mogen hebben. In de visie van De Einder heeft iedereen het recht om over zijn eigen levenseinde te beslissen, zelfs als die beslissing tot beëindiging van dat leven leidt. De Einder gunt eenieder die op enig moment de dood boven het leven verkiest, een recht op sterven. Het recht om te sterven definieert De Einder als een recht waarbij iemand met een doodswens die de gevolgen van het uitvoeren van die wens helemaal overziet en in het kader van de uitvoering met de gerechtvaardigde belangen van anderen rekening houdt, toegang heeft tot een veilig en betrouwbaar middel dat een vreedzame zelfgekozen dood tot gevolg heeft of beroep op iemand kan doen die in zijn wens om vreedzaam te sterven, wil bewilligen.

Bereikbaarheid van De Einder

De Einder is een organisatie van vrijwilligers en is voor hulpvragers per post (Postbus 9, 5050 AA Goirle) of e-mail (begeleiding@deeinder.nl) bereikbaar. Hulpvragers die telefonisch te woord gestaan willen worden en die hun telefoonnummer achterlaten, worden afhankelijk van de vraagstelling teruggebeld. De dienstverlening van De Einder is kosteloos. Aan de dienstverlening die de consulenten van De Einder verstrekken, zijn kosten verbonden. De consulenten zijn zelfstandig opererende beroepsbeoefenaars die hun werk uitoefenen met volledige verantwoordelijkheid voor de hun toevertrouwde taak. Zij zijn niet in dienst van en staan evenmin in een hiërarchische verhouding tot De Einder. Over vergoedingen voor consult en reiskosten maken consulent en cliënt zelf afspraken.

Artsen en overige beroepsgroepen uit de gezondheidszorg die aan De Einder vragen willen voorleggen dan wel overleg willen voeren over hoe het met de voortzetting van de begeleiding van een patiënt/cliënt met een doodswens moet, kunnen een e-mail sturen naar artsenondersteuning@deeinder.nl. Een arts of een hulpverlener uit de zorgsector kan via dat e-mailadres de informatie opvragen waaraan behoefte bestaat. Als daarbij een telefoonnummer wordt achtergelaten, zal hij desgewenst teruggebeld worden door Catharina Vasterling, praktiserend psychotherapeute die de opleiding van de consulenten van De Einder verzorgt en met wie de arts of verpleegkundige/welzijnswerker overleg kan voeren over de mogelijkheden die er voor zijn patiënt/cliënt resteren.

Hoe werken de consulenten van De Einder?

Steeds vaker komt het voor dat mensen die zelfdoding overwegen daarover wens te spreken met iemand die ervaring heeft in het voeren van gesprekken en in het bieden van steun aan mensen die zich in dezelfde situatie als de hulpvrager bevinden (of hebben bevonden).

In die gesprekken gaat het om de meest ingrijpende beslissing die iemand kan nemen. Degenen die voor een dergelijke beslissing staan, voelen de behoefte en verdienen het om hun overwegingen daarbij – en hun vragen en twijfels – aan iemand voor te leggen die met levens-eindebeslissingen vertrouwd is. Iemand die de distantie bezit om zich niet met de hulpvrager te identificeren maar wel empathisch genoeg is om de doodswens te begrijpen. Iemand die erop gefocust is dat de hulpvrager een welafgewogen besluit met betrekking tot de vraag *to be or not to be* neemt. Iemand die ernaartoe werkt dat een hulpvrager voor wie het besluit om afscheid van de wereld te nemen vaststaat,

dat in harmonie en in intimiteit met zijn sociale omgeving doet.

De Einder beschikt over een team van consulenten dat zij heeft opgeleid om levenseindegesprekken te voeren met hulpvragers die bij haar aankloppen voor informatie over en begeleiding bij een zelf bewerkstelligde ‘goede dood’. Op dit moment bestaat de consulentenpool uit tien consulenten. Zij worden door De Einder gefaciliteerd in die zin dat een aan De Einder verbonden adviseur hun opleiding verzorgt, interviews organiseert, hun praktijkervaringen evalueert en zorgt dat hun praktijkkennis actueel blijft. Daarnaast weten zij zich van juridische financiële bijstand door De Einder verzekerd voor het geval zich onverhoopt een strafrechtelijk onderzoek aandient. Onder de consulenten van De Einder bevinden zich twee artsen, een psycholoog, een psychotherapeut en nog enkele andere in de gezondheidszorg opgeleide personen.

Met haar consulenten beoogt De Einder morele steun te bieden aan mensen die serieus bezig zijn met hun laatste levensfase. Zij bespreken in een persoonlijk gesprek (de vragen en veelal ook de twijfels rond) de keuzes die door de hulpvrager worden overwogen. Aan de orde komen daarbij zingeving, levenskwaliteit, naasten en eventuele alternatieven voor een beter bestaan. Daarbij overtuigen zij zich ervan – overigens zonder een oordeel over de wens van de betrokkene te vellen – dat aan een aantal voorwaarden is voldaan voordat iemand concrete informatie over en begeleiding bij een humane dood in eigen regie verkrijgt.

Wat consulenten NIET doen is:

- i. Middelen zoals medicijnen bedoeld voor de zelfdoding verstrekken
- ii. Instrueren in de zin van het geven van een opdracht met het oogmerk dat deze wordt uitgevoerd
- iii. De regie overnemen
- iv. Ondersteunende activiteiten rondom de uitvoering verrichten





wetenschap hoe toegang tot betrouwbare euthanatica te verkrijgen (al dan niet inbegrepen ook het bezit ervan) neemt bij de betrokkene zoveel angst en spanning weg en creëert zo'n grote geruststelling dat zelfs met enig gemak de beslissing genomen wordt om door te gaan met leven. Met juistheid kan gesteld worden dat het spreken over de doodswens een dermate grote opluchting geeft en het hebben van de relevante informatie mensen dermate veel veiligheid biedt, dat mensen daaraan vaak de kracht ontnemen om toch een therapie weer op te pakken. Het is de spanning van het 'niet kunnen praten over', vaak uit angst voor inschakeling van crisisdienst of voor de veroordelende opinie van naasten en derden, die kan leiden tot een obsessief bezig zijn met de doodswens waardoor deze allesoverheersend wordt.

Wat betreft het jaar 2014 werd bij De Einder nagegaan in hoeveel gevallen van het doodsvoorname werd afgezien nadat informatie over de toegankelijkheid van euthanatica was verkregen. Voor 80% van de hulpvragers bleek dat in dat jaar het geval te zijn.

Waaruit maar weer eens blijkt dat zolang een doodswens on vervuld is, de actualiteit ervan gehandhaafd blijft, om vervolgens af te nemen en zelfs helemaal weg te ebb en zodra men tot in detail is voorge licht over het hoe, wat en wanneer van een humane dood in eigen regie: het is precies daaraan dat veelal de geruststelling wordt ontleend die nodig is om met leven door te gaan. ■

Wat consulenten wel doen vooraleer iemand van behulpzame informatie over het uitvoeren van zijn doodsvoorname te voorzien is:

- i. Nagaan of iemands keuze vrijwillig en weloverwogen is
- ii. Nagaan of iemand wilsbekwaam is, goed geïnformeerd en in staat tot uitvoering
- iii. Met iemand alle mogelijke alternatieven doornemen inclusief de optie van euthanasie
- iv. Iemand laten doordenken over hoe het met de achterblijvers moet

Bij iemand die zich tot De Einder wendt, wordt zorgvuldig geverifieerd of iemands voorname om zijn leven te beëindigen vrijwillig tot stand gekomen is zonder dat er sprake is van impliciete of expliciete druk die anderen op de betrokkene hebben uitgeoefend. Eveneens getoetst wordt of de doodswens geen opwelling betreft dan wel op acute stress is terug te voeren.

Verder wordt secuur getoetst of iemand in staat is om alle relevante gevolgen van zijn voorname om uit het leven te stappen, te

overzien. Ook of hij in staat is om op een verantwoorde wijze praktische uitvoering aan zijn doodsvoorname te geven. Daarnaast wordt in detail met de hulpvrager afgestemd of zelfdoding wel degelijk het enige alternatief is dat hem rest.

Ten slotte wordt gewetensvol omgegaan met de vraag of iemand die besloten heeft aan zijn leven een einde te maken oog heeft voor de gerechtvaardigde belangen van zijn nabestaanden.

De consulent vervult bij het uitdiepen van de vier hiervoor besproken aandachtspunten de rol van gesprekspartner en niet de rol van iemand die eisen stelt. Als de hulpvrager inderdaad consequent vasthoudt aan zijn mening dat het leven nog maar weinig of niets positiefs meer te bieden heeft, voornamelijk lijden is en alle hierboven genoemde aspecten tot in detail zijn besproken, licht de consulent de betrokkene voor over hoe op een vreedzame en waardige wijze afscheid van het leven genomen kan worden.

Voor elke waarnemer moet daarbij het volgende een eyeopener zijn: de



Steun bij een humane dood in eigen regie