

# *Levens-eindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen*

## **WOORD VOORAF**

Aansluitend bij een lange traditie van adviesverlening over de ethische aspecten van levens-eindezorg heeft de Commissie voor Ethiek van Zorgnet-Icuro een grondige bezinning door-gevoerd over levens-eindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aan-doeningen. De hiernavolgende visietekst is de neerslag van deze bezinning.

Het ontwerp van ethisch advies werd afgetoetst met een doelgerichte selectie van experts. We willen hen en alle leden van de commissie voor ethiek bedanken voor hun gewaardeerde inzet.

Na bespreking in de drie bestuurscolleges heeft de raad van bestuur dit advies goedgekeurd op 23 januari 2018. Dit advies wordt als ethisch referentiedocument opgevat in het kader van de eigen werking rond de thematiek van levens-eindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen.

De raad van bestuur verzoekt u om dit advies uitdrukkelijk te agenderen en te bespreken op uw raad van bestuur, alsook op de directievergaderingen, zodanig dat de gepresenteerde visie ingang kan vinden in uw zorgvoorziening. Bovendien kan dit advies als basis worden genomen voor het eigen instellingsbeleid en de concrete zorgpraktijk. Het lijkt ons dan ook aangewezen deze visietekst te agenderen op de vergaderingen van de plaatselijke commis-sies voor medische ethiek of van de ethische werkgroepen.

Wij hopen met dit advies een substantiële bijdrage te hebben geleverd tot de verdere reflectie over levens-eindevragen van patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen.

Brussel, 23 januari 2018

*Chris Gastmans*  
*Yvonne Denier*  
*Stafmedewerkers*

*Margot Cloet*  
*Gedelegeerd bestuurder*



## INHOUD

<i>Woord vooraf</i>	1
<i>Inleiding</i>	4
<b>Hoofdstuk 1: Stand van zaken</b>	<b>5</b>
1.1. <i>Wetgevend kader euthanasie en hulp bij zelfdoding</i>	6
1.2. <i>Prevalentie van euthanasie bij niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening</i>	7
1.3. <i>Kenmerken van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening die om euthanasie verzoeken</i>	8
1.4. <i>Ondraaglijk lijden van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening die om euthanasie verzoeken</i>	9
1.5. <i>Attitudes en ervaringen van hulpverleners</i>	10
1.5.1. <i>Artsen</i>	10
1.5.2. <i>Verpleegkundigen</i>	11
1.6. <i>Van ‘psychiatrie in palliatieve zorg’ naar ‘palliatieve zorg in psychiatrie’</i>	12
1.6.1. <i>Psychiatrie in palliatieve zorg</i>	12
1.6.2. <i>Palliatieve zorg in psychiatrie</i>	12
1.6.3. <i>Omgaan met uitzichtloos lijden van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening</i>	13
<b>Hoofdstuk 2: Het euthanasieverzoek en –zorgproces</b>	<b>15</b>
2.1. <i>Wilsbekwaamheid</i>	15
2.2. <i>Medische uitzichtloosheid</i>	16
2.3. <i>Ondraaglijk lijden</i>	17
2.4. <i>Interne dynamiek van het euthanasiezorgproces</i>	18
2.4.1. <i>Interferentie met het verloop van de aandoening</i>	18
2.4.2. <i>Impliciete betekenissen</i>	18
<b>Hoofdstuk 3: Fundamentele waardeopties</b>	<b>19</b>
3.1. <i>Respect voor autonomie in verbondenheid</i>	19
3.2. <i>Zorg: een dialogaal en interpretatief gebeuren</i>	20
3.3. <i>De fundamentele waardigheid van het menselijk leven</i>	22
<b>Hoofdstuk 4: Een ethische afweging</b>	<b>24</b>
4.1. <i>Het euthanasieverzoek exploreren</i>	24
4.2. <i>Het levensperspectief exploreren</i>	25
4.3. <i>De grootst mogelijke terughoudendheid in acht nemen</i>	25
<b>Hoofdstuk 5: Besluitvorming</b>	<b>27</b>
5.1. <i>De patiënt, familie en naasten</i>	27
5.2. <i>Het hulpverlenend team</i>	28
5.3. <i>De zorgvoorziening</i>	29
5.4. <i>De samenleving</i>	30
<i>Besluit</i>	31
<i>Literatuur</i>	32

## INLEIDING

Levensseindezorg is een uitgesproken complexe vorm van zorg, waarbij vele uiteenlopende dimensies van hulpverlening aan bod kunnen komen. Zo heeft de Commissie voor Ethiek van Zorgnet-Icuro al adviezen uitgebracht over niet-behandelbeslissingen (Advies 6 en Advies 7), palliatief handelen en symptoomcontrole (Advies 16) en actieve levensbeëindiging (Advies 1, Advies 10 en Advies 14). Typerend voor al deze adviezen is dat zij zich richten op de ethische aspecten van levensseindezorg voor terminaal zieke patiënten. Een bijzonder complexe ethische problematiek stelt zich in de geestelijke gezondheidszorg, waar hulpverleners worden geconfronteerd met vragen rond het levenseinde van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening. Om deze leemte in te vullen, koos de Commissie voor Ethiek ervoor zich in dit advies te richten op deze bijzondere vorm van levensseindezorg.

Er bestaat een groep van psychiatrische patiënten met een zware, complexe, meervoudige pathologie die chronisch is en therapie-resistent lijkt te zijn<sup>1</sup>. Een aantal van deze patiënten verblijft jarenlang in een psychiatrische zorgvoorziening. Anderen hebben frequent contact met zo'n zorgvoorziening (Woods et al. 2008; Ruggeri et al. 2000). Een deel van deze patiënten wordt geconfronteerd met een extreem hoge lijdensdruk, terwijl ze psychiatrisch 'uitbehandeld' worden geacht. Hun levenskwaliteit ervaren zij als laag, sommigen hebben herhaalde suïcidepogingen achter de rug of formuleren een euthanasieverzoek. Deze patiënten zijn bijzonder kwetsbaar omwille van het chronisch en uitzichtloos karakter van hun medische toestand (Verhofstadt et al. 2017). Sommigen ontvangen nog slechts weinig behandeling en worden in het slechtste geval op het vlak van zorg aan hun lot overgelaten. Anderen ondergaan een hele reeks behandelingen die weinig effectief zijn en die vaak zware nevenwerkingen met zich meebrengen die de levenskwaliteit van de patiënt negatief beïnvloeden (Trachsel et al. 2016; Berk et al. 2012).

Het uitzichtloos psychisch lijden dat deze patiënten als ondraaglijk ervaren is een moeilijk te omschrijven fenomeen dat verband houdt met hun symptomen, zoals een voortdurende suïcidale dreiging, de hieruit voortkomende stress, rouw en verlieservaring, toenemende hulpeloosheid, het verlies van autonomie en zelfrespect en het vooruitzicht dat deze toestand zal blijven duren. Het lijden kan rechtstreeks voortkomen uit de psychiatrische aandoening zelf, maar het houdt meestal ook verband met de context waarin de patiënt zich bevindt: de ervaring van stigmatisering en onbegrip als gevolg van de aandoening en van de langdurige zorgafhankelijkheid, eenzaamheid als gevolg van het mislukken van relaties, het onvermogen om zin te ervaren als gevolg van langdurige inactiviteit, enzovoort (Verhofstadt et al. 2017).

De confrontatie met uitzichtloos lijden van patiënten met een langdurige psychiatrische zorgnood roept ethische vragen op over de betekenis en inhoud van de behandeling en de zorg voor deze patiëntengroep. Moet de medische behandeling worden voortgezet? Wat is de aanwezige levenskwaliteit? Is een palliatieve benadering in de zorg voor deze patiënten mogelijk? Hoe moeten we omgaan met vragen van patiënten over actieve levensbeëindiging?

Het onderkennen van uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden bij deze patiëntengroep heeft in België geleid tot het aanvaarden van deze vorm van lijden als rechtvaardigingsgrond voor euthanasie. Sedert de inwerkingtreding van de wet betreffende euthanasie in 2002 wordt een toename van het aantal gerapporteerde euthanasiecasussen op basis van

<sup>1</sup> De literatuur bevat uiteenlopende omschrijvingen van deze patiëntengroep. In het Nederlands taalgebied spreekt men van EPA-patiënten, waarbij EPA staat voor 'Ernstige Psychiatrische Aandoening' (Delespaul et al. 2013). In het Engels gebruikt men de uitdrukking 'Serious or severe and Persistent Mental Illness' (SPMI).

uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden vastgesteld: van zes geregistreerde euthanasiecasussen in 2004 tot 63 casussen in 2015 (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie 2016).

In dit advies stellen we een algemeen ethisch kader voor waarbinnen levenseindezorg voor niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening kan worden geduid. Achtereenvolgens komen aan bod:

- Stand van zaken
- Het euthanasieverzoek- en zorgproces
- Fundamentele waardeopties
- Een ethische afweging
- Besluitvorming

## HOOFSTUK 1: STAND VAN ZAKEN

### 1.1. *Wetgevend kader euthanasie en hulp bij zelfdoding*

De laatste twintig jaar hebben steeds meer landen een wettelijke regeling uitgewerkt voor euthanasie en/of hulp bij zelfdoding. Euthanasie is wettelijk toegelaten in België (sinds 2002), Nederland (2002), Luxemburg (2009), Colombia (2015), en Canada (2016). Hulp bij zelfdoding is wettelijk toegelaten in Zwitserland (sinds 1942), Nederland (2002), Luxemburg (2009), Colombia (2015), Canada (2016) en in vijf staten van de Verenigde Staten van Amerika: Oregon (1997), Washington (2009), Montana (2009), Vermont (2013) en Californië (2015). Slechts in enkele van deze landen komen niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening in aanmerking voor euthanasie (België, Nederland, Luxemburg, Canada) of voor hulp bij zelfdoding (Zwitserland, Nederland, Luxemburg, Canada, Montana) (Emanuel et al. 2016).

Euthanasie wordt in de Belgische wet van 28 mei 2002 gedefinieerd als “*het opzettelijk levens-beëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek*” (Art.2).

De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer (Art.3 §1):

- De patiënt handelingsbekwaam en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek;
- Het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is, en niet tot stand gekomen is als gevolg van enige externe druk;
- De patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet kan worden gelenigd, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;
- En hij de in de wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd.

“Ondraaglijk psychisch lijden” volstaat op zich niet om euthanasie toe te passen. Er moet in de eerste plaats sprake zijn van een “door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening”. Met andere woorden, het “ondraaglijk psychisch lijden” moet het gevolg zijn van een aandoening en dus een “medische grondslag” hebben.

De arts moet zich verzekeren van het aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt en van het duurzaam karakter van zijn verzoek. De arts die euthanasie wil uitvoeren moet “een andere arts raadplegen over de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening” (Art.3 §2).

Indien de arts van oordeel is dat de patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, moet hij bovendien (Art.3 §3):

- Een tweede arts raadplegen, die psychiater is of specialist in de aandoening in kwestie;
- Minstens één maand laten verlopen tussen het schriftelijk verzoek van de patiënt en het toepassen van de euthanasie.

In tegenstelling tot de Nederlandse en Luxemburgse euthanasiewet is de Belgische euthanasiewet niet toepasbaar op hulp bij zelfdoding. De Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie heeft echter in haar eerste tweejaarlijks verslag al gesteld dat ze gerapporteerde casussen van hulp bij zelfdoding op dezelfde wijze zal behandelen als euthanasiecasussen (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie 2004). Ook de Orde van Artsen heeft hulp bij zelfdoding deontologisch gelijkgesteld met euthanasie voor zover alle voorwaarden voor het uitvoeren van euthanasie, zoals bepaald in de wet, vervuld zijn (Orde van Artsen 2003).

## 1.2. Prevalentie van euthanasie bij niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening

Euthanasiecasussen worden in ons land geregistreerd door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie die een tweejaarlijks verslag publiceert. Tijdens de jaren 2014-2015 heeft de Commissie 3950 registratiedocumenten ontvangen, wat overeenkomt met een jaarlijks gemiddelde van 1975 of een maandelijks gemiddelde van 165 aangiften en een toename van 21,8% ten opzichte van de periode 2012-2013 (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie 2016).

De Commissie stelt een continue jaarlijkse stijging vast van het aantal geregistreerde casussen (van 235 registraties in 2003 tot 2022 registraties in 2015). Opmerkelijk is de onevenwichtige verhouding tussen het aantal aangiften in het Nederlands en in het Frans (respectievelijk 80% en 20%) (zie Tabel 1).

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
<b>NL</b>	199	304	332	340	412	578	656	809	918	1156	1454	1523	1629
<b>FR</b>	36	45	61	89	83	126	166	144	215	276	353	405	393
<b>Totaal</b>	235	349	393	429	495	704	822	953	1133	1432	1807	1928	2022

Tabel 1. Geregistreerde euthanasie-casussen

Het aantal *uitgevoerde* euthanasiecasussen in Vlaanderen werd voor het jaar 2013 geschat op 2833 gevallen. Dit is 4,6% van het totaal aantal overlijdens in Vlaanderen (Chambaere et al. 2015). Uitgaande van 1454 *gerapporteerde* euthanasie-casussen in Vlaanderen in 2013, kunnen we hieruit afleiden dat ongeveer 51% van de werkelijk *uitgevoerde* euthanasie-casussen daadwerkelijk wordt *gerapporteerd* aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie.

In de periode 2014-2015 bedraagt de groep van patiënten met psychische stoornissen en gedragsstoornissen of psychiatrische aandoeningen 124 casussen op 3950 euthanasiecasussen of 3,1% van het aantal *geregistreerde* euthanasiegevallen (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie 2016). Ook hier stelt de Commissie een quasi continue jaarlijkse stijging vast (zie Tabel 2).

De verdeling over de diverse aandoeningen is als volgt: depressie (n=41), dementie (n=36), borderline stoornis (n=14), bipolaire stoornis (n=9), obsessieve-compulsieve stoornis (n=5), schizofrenie (n=5), autisme (n=5), persoonlijkheidsstoornis (n=2), complexe pathologie (n=1), defectueuze persoonlijkheidsstoornis (n=1), dissociatieve identiteitsstoornis (n=1), PTSS (n=1), psychose (n=1), schizo-affectieve stoornis (n=1), anorexia nervosa (n=1).

2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
6	3	5	4	13	21	25	33	53	67	61	63

Tabel 2. Geregistreerde euthanasie-casussen van patiënten met psychische stoornissen en gedragsstoornissen (neuropsychiatrische aandoeningen)

### 1.3. Kenmerken van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening die om euthanasie verzoeken

In een recente studie worden de kenmerken beschreven van de euthanasieverzoeken van 100 Vlaamse patiënten met een psychiatrische aandoening die voor psychiatrische counselling doorverwezen werden naar een ambulante psychiatrische dienst (Thienpont et al. 2015). De euthanasieverzoeken werden geformuleerd tussen oktober 2007 en december 2011. De patiënten betroffen 77 vrouwen en 23 mannen met een gemiddelde leeftijd van 47 jaar (range 21-80 jaar). 59 patiënten leefden alleen. De patiënten werden voor psychiatrische counselling doorverwezen door LEIF (n=36), hun huisarts (n=21), hun psychiater (n=24), hun psychotherapeut (n=10) of iemand anders (n=9). Alle patiënten waren wilsbekwaam. 90 patiënten hadden meer dan één aandoening. De meest frequent voorkomende diagnoses waren depressie (n=58) en persoonlijkheidsstoornissen (n=50) (Thienpont et al. 2015).

De euthanasieverzoeken van 48 patiënten werden aanvaard (48%) en bij 35 van deze patiënten werd euthanasie ook daadwerkelijk uitgevoerd (72,9%). De euthanasie vond plaats in de thuisomgeving (n=28), de neurologieafdeling van een algemeen ziekenhuis (n=5), het kabinet van de geconsulteerde arts (n=1) en op de palliatieve afdeling van een algemeen ziekenhuis (n=1) (Thienpont et al. 2015). Twee patiënten overleden ten gevolge van zelfdoding vooraleer de euthanasieprocedure kon worden uitgevoerd en elf patiënten beslisten de euthanasieprocedure uit te stellen of te annuleren. Van deze laatste groep vertelden acht patiënten dat het besef dat euthanasie voor hen een reële, uitvoerbare optie was, hen voldoende gemoedsrust gaf om verder te leven. Twee patiënten zagen af van de euthanasieprocedure onder druk van de familie. Het verzoek van één patiënt kon niet worden ingewilligd aangezien de patiënt in de gevangenis verbleef (Thienpont et al. 2015).

Eén jaar na het afsluiten van de studie (december 2012) bleek 43 van de 100 patiënten overleden. Euthanasie was uitgevoerd bij 35 patiënten (26 vrouwen en 9 mannen). Zes patiënten overleden ten gevolge van zelfdoding (4 vrouwen en 2 mannen). Eén patiënt overleed in een psychiatrisch ziekenhuis na palliatieve sedatie en één patiënt overleed als gevolg van terminale anorexia nervosa (Thienpont et al. 2015).

De hierboven beschreven kenmerken van Vlaamse patiënten met een psychiatrische aandoening die een euthanasieverzoek formuleerden worden bevestigd in een studie van 179 gerapporteerde casussen van euthanasie bij Belgische patiënten met een psychiatrische aandoening of dementie, uitgevoerd tussen 2002 en 2013 (Dierickx et al. 2017). De meeste patiënten waren vrouwen (69%). 35% van de patiënten waren jonger dan 60 jaar. In 51% van de gevallen werd de euthanasie thuis uitgevoerd.

Ook in Nederland stijgt het aantal geschatte uitvoeringen van euthanasie bij psychiatrische patiënten, van maximaal 30 in 2008 tot 60 in 2016. Het aantal geschatte uitvoeringen van euthanasie in 2016 (n=60) komt vrijwel overeen met het aantal gevallen van euthanasie bij psychiatrische patiënten dat gemeld werd bij de regionale toetsingscommissie euthanasie in 2015 (n=56) (Onwuteaka-Philipsen 2017). De resultaten van de hoger beschreven Vlaamse en Belgische studies vertonen opvallende gelijkenissen met de resultaten van een recente Nederlandse studie van 66 casussen van euthanasie/hulp bij zelfdoding van patiënten met een psychiatrische aandoening, uitgevoerd tussen 2011 en 2014 (Kim et al. 2016). Ook in de Nederlandse studie waren de meeste patiënten vrouwen (70%). 42% van de patiënten waren jonger dan 60 jaar. Bij 56% van de casussen werden sociale isolatie en eenzaamheid uitdrukkelijk vermeld in het rapport. De meeste patiënten (78,8%) leden aan meer dan één aandoening. De meest frequent voorkomende diagnoses waren depressie (55%) en persoonlijkheidsstoornissen (n=52%) (Kim et al. 2016).



Opvallend is dat in slechts vijf van de 66 Nederlandse casussen de patiënt wilsbekwaam werd geacht op basis van een klinische toetsing van alle relevante criteria (Appelbaum & Grisso; Grisso & Appelbaum 1998). In alle andere gevallen werd de patiënt wilsbekwaam geacht, eerder op basis van een algemene veronderstelling dan wel op basis van een 'state of the art' klinische toetsing (Doernberg et al. 2016). In acht (12%) van de 66 casussen werd in het casusrapport vermeld dat de betrokken artsen het oneens waren over het feit of de patiënt al dan niet bekwaam was om zijn toestemming te geven voor de euthanasie/hulp bij zelfdoding (Doernberg et al. 2016).

#### *1.4. Ondraaglijk lijden van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening die om euthanasie verzoeken*

Het ondraaglijk karakter van het lijden van patiënten met een psychiatrische aandoening die om euthanasie verzoeken is tot op heden onvoldoende uitgeklaard. Het is voor buitenstaanders moeilijk om zich in te leven in de lijdenservaring van deze patiënten. Toch is het van cruciaal belang beter te begrijpen hoe het fenomeen 'ondraaglijk lijden' wordt ervaren. Welke gedachten en gevoelens kenmerken de ervaring van ondraaglijk lijden? Welke emotionele ellende schuilt hier achter?

In een recente kwalitatieve studie wordt op basis van getuigenissen van 26 Vlaamse psychiatrische patiënten met een euthanasieverzoek een beschrijving gegeven van de essentiële componenten van de ondraaglijke lijdenservaring van deze patiënten (Verhofstadt et al. 2017). Deze invulling van ondraaglijk lijden moet worden gesitueerd binnen de particuliere context waarin Vlaamse patiënten deze ervaring beschrijven. Deze resultaten kunnen niet worden veralgemeend en vormen zeker geen normatieve invulling van het fenomeen van ondraaglijk lijden.

De auteurs onderscheiden vijf componenten in de ervaring van ondraaglijk lijden. Ten eerste is er het lijden dat verbonden is aan hinderlijke symptomen van medische aandoeningen. Deze symptomen kunnen zowel van lichamelijke (bv. pijn, orgaandysfunctie) als van psychische (bv. stress, geheugenverlies) aard zijn. De symptomen van deze aandoeningen zijn vaak chronisch en progressief. Patiënten rapporteren een toename van de intensiteit van de lijdenservaring als gevolg van de ineffectiviteit van de behandelingen of als gevolg van het niet meer inzetten van behandelingen. De lijdenservaring wordt ook intenser ten gevolge van foute, niet-specifieke of gemiste diagnoses. Ten slotte rapporteren deze patiënten dat de lijdenservaring toeneemt als gevolg van communicatieproblemen. In dit verband wordt gewezen op misverstanden tussen de patiënt en hulpverleners en tussen hulpverleners onderling, het onvermogen bij hulpverleners om zaken uit te praten, onbegrip, enzovoort.

Ten tweede rapporteren de patiënten dat hun lijdenservaring verband houdt met een variëteit aan intrapersonlijke ervaringen die zich in het verleden of het heden manifesteren. In dit verband wordt verwezen naar suïcidepogingen, seksueel misbruik, zelfdestructief gedrag, enzovoort.

Ten derde wordt het ondraaglijk karakter van de lijdenservaring gekoppeld aan interpersoonlijke interacties. In de getuigenissen van de patiënten wordt melding gemaakt van ernstige conflicten die zich zowel in het verleden als in het heden hebben voorgedaan met betekenisvolle personen zoals ouders, partners en/of kinderen. Ook het verlies van betekenisvolle personen kan het lijden versterken. Tevens vermelden de patiënten het verlies van steun vanwege belangrijke personen, bijvoorbeeld als gevolg van het onbegrip voor het lijden van de patiënt. Patiënten geven ook aan dat het niet meedelen van traumatische ervaringen

(bv. suïcidepoging) een bron van lijden kan zijn. Deze lijdenservaringen worden nog intenser als bij de patiënt het besef groeit van zijn of haar eigen communicatieve beperkingen.

Ten vierde wordt in de studie melding gemaakt van een dimensie van het lijden die verband houdt met de plaats die de patiënt bekleedt in de samenleving. Aspecten die hier worden vermeld zijn financiële problemen als gevolg van een chronische ziektegeschiedenis, werkgerelateerde mislukkingen, het onvermogen om in onze veeleisende maatschappij te functioneren, enzovoort. Als gevolg van deze sociale beperkingen ervaren de patiënten zich soms als een last voor de samenleving, wat bij hen de gedachte doet ontstaan dat ze er beter niet zouden zijn.

Ten vijfde is er de existentiële component van het lijden waarin op zijn beurt drie elementen kunnen worden onderscheiden: de ervaring overweldigd te zijn door ‘een angst om te leven’ omdat het leven geen kwaliteit meer heeft; de ervaring van verlies van controle over de symptomen; de ervaring van ‘verlies van zichzelf’, wat zich uitdrukt in vervreemding van het eigen lichaam en/of van de wereld waarin men leeft.

Naast deze vijf componenten van de lijdenservaring rapporteren de patiënten enkele ervaringen die de intensiteit van het lijden typeerden. Ten eerste wordt het lijden beschreven als zo intens en ondraaglijk dat het boven de mogelijkheden van de patiënt reikt om ermee om te gaan. Ten tweede wordt de intensiteit van het lijden verhoogd door het chronisch en permanent (non-stop) karakter van het lijden, de langetermijnduur van het lijden, en het vroege ontstaan van het lijden (bv. in de kindertijd). Ten derde neemt de intensiteit van het lijden toe als gevolg van de pessimistische visie van de patiënt op de toekomst. De patiënt verwacht geen beterschap. Integendeel, de verwachting is dat zijn of haar toestand steeds verder achteruit zal gaan. Dit negatief toekomstperspectief geeft aanleiding tot gevoelens van hopeloosheid.

## 1.5. Attitudes en ervaringen van hulpverleners

Hoe denken hulpverleners over euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening? Eerst en vooral stellen we vast dat er zeer weinig onderzoek bestaat over de attitudes en ervaringen van hulpverleners ten aanzien van euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening. Het bestaande onderzoek rapporteert over de attitudes van Nederlandse artsen (Onwuteaka-Philipsen et al. 2017; Bolt et al. 2015; Kouwenhoven et al. 2012) en verpleegkundigen (Kouwenhoven et al. 2012), en van Vlaamse verpleegkundigen (De Hert et al. 2015).

### 1.5.1. Artsen

Ongeveer één op drie van de ondervraagde Nederlandse artsen neemt een tolerante houding aan ten aanzien van euthanasie bij een niet-terminale patiënt met een psychiatrische aandoening (Onwuteaka-Philipsen et al. 2017; Bolt et al. 2015; Kouwenhoven et al. 2012). Uit een recente interviewstudie met 17 Nederlandse psychiaters blijkt dat zij over het algemeen terughoudend zijn tegenover euthanasie bij psychiatrische patiënten, ook als zij in principe hier wel voor openstaan (Onwuteaka-Philipsen et al. 2017). De psychiaters die zijn ingegaan op een euthanasieverzoek in de context van een behandelrelatie vonden dit niet gemakkelijk. Naast de beoordeling die als complex wordt ervaren, is euthanasie iets dat een grote indruk op hen maakt, soms zelfs met blijvende negatieve gevoelens (Onwuteaka-Philipsen et al. 2017).

In de studie geven psychiaters argumenten voor en tegen euthanasie. Door Nederlandse psychiaters genoemde argumenten voor euthanasie op verzoek van psychiatrische patiënten

zijn onder meer: dat het onrechtvaardig is deze groep uit te sluiten als wel aan de zorgvuldigheidseisen van de wet kan worden voldaan, dat lijden als gevolg van een psychiatrische aandoening misschien nog wel erger is dan somatisch lijden, het recht op zelfbeschikking, het bieden van een waardig levenseinde aan patiënten die anders mogelijk suïcide zouden plegen en de overtuiging dat meewerken aan euthanasie hoort bij de verantwoordelijkheid van de arts wat betreft het zorg dragen voor een goed levenseinde.

Door psychiaters genoemde argumenten tegen euthanasie bij psychiatrische patiënten zijn onder meer: het risico van tegenoverdracht en argumenten gerelateerd aan de zorgvuldigheidseisen. Zo zijn er twijfels over in hoeverre een euthanasieverzoek van een psychiatrische patiënt vrijwillig en weloverwogen kan zijn. Vooral bij patiënten met een persoonlijkheidsstoornis en bij patiënten met een depressieve stoornis wordt de beoordeling als zeer complex beschouwd. In deze gevallen wordt daarom gepleit voor de grootst mogelijke terughoudendheid. Bovendien stellen psychiaters grote vragen bij de beoordeling van het ondraaglijk karakter van het lijden en van het al dan niet uitgeput zijn van de behandelopties. Ten slotte vragen psychiaters zich af of er wel moet worden meegewerkt aan euthanasie als de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg niet voldoende is (Onwuteaka-Philipsen et al. 2017).

### **1.5.2. Verpleegkundigen**

De onderzoeksresultaten tonen aan dat 36% van de Nederlandse participerende verpleegkundigen openstaat voor euthanasie bij deze patiëntengroep (Kouwenhoven et al. 2012). Vlaamse psychiatrisch verpleegkundigen blijken een meer tolerante houding aan te nemen ten aanzien van euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening. Uit een grootschalige Vlaamse studie bij psychiatrisch verpleegkundigen die werkzaam zijn in drie universitaire en acht regionale psychiatrische ziekenhuizen, leiden we af dat 86% van de participanten geen bezwaar heeft tegen euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening (De Hert et al. 2015). Slechts 2% van alle participanten meent dat de euthanasiewetgeving uitsluitend dient te worden beperkt tot fysisch lijden. Bovendien vindt 3% van de verpleegkundigen euthanasie nooit ethisch verantwoord.

Het al dan niet akkoord gaan met euthanasie op basis van een psychiatrische aandoening was tevens afhankelijk van de specifieke patiëntenpopulatie en de aard van de afdeling waarin men is tewerkgesteld. Participerende psychiatrisch verpleegkundigen die werkzaam zijn bij patiënten met een psychotische problematiek of met een persoonlijkheidsstoornis zijn meer geneigd akkoord te gaan met euthanasie. Bovendien gaan verpleegkundigen die werkzaam zijn op afdelingen voor acute zorg en diagnosestelling sneller akkoord met euthanasie dan verpleegkundigen werkzaam op een afdeling voor resocialisatie of voor langer verblijf (De Hert et al. 2015).

Ongeveer de helft van de ondervraagde psychiatrisch verpleegkundigen (53%) werd rechtstreeks geconfronteerd met een euthanasievraag van een psychiatrische patiënt. De frequentie waarmee psychiatrisch verpleegkundigen al in aanraking zijn gekomen met een euthanasievraag varieerde van één (30%) tot meer dan drie keer (32%) (De Hert et al. 2015).

De meerderheid van de ondervraagde Vlaamse psychiatrisch verpleegkundigen die met een euthanasieverzoek werd geconfronteerd, besprak het verzoek zelf met de patiënt (72%). Bijna altijd werd de euthanasievraag ook besproken in het multidisciplinaire team (95%). Daarnaast heeft 7% van de verpleegkundigen het euthanasieverzoek genegeerd. Meestal werd de patiënt met een euthanasieverzoek door de psychiatrisch verpleegkundige doorverwezen naar de psychiater (91%) (De Hert et al. 2016).

## 1.6. Van ‘psychiatrie in palliatieve zorg’ naar ‘palliatieve zorg in psychiatrie’

### 1.6.1. Psychiatrie in palliatieve zorg

De relatie tussen palliatieve zorg en psychiatrie is tot op heden vooral ingevuld door de bijdrage die de psychiatrie kan leveren in de zorg voor palliatieve patiënten (Fairman & Irwin 2013). Een aanzienlijk deel van de palliatieve patiëntenpopulatie kampt met problemen als angst, depressie en delirium waarvoor een psychiatrische behandeling aangewezen is. Daarnaast zijn psychiaters ook actief betrokken in de palliatieve zorgverlening van psychiatrische patiënten die zich in de terminale fase bevinden en met hinderlijke lichamelijke symptomen worden geconfronteerd. Omwille van de toename van het aantal oudere psychiatrische patiënten en omdat de behandeling van somatische ziekten bij psychiatrische patiënten vaak complexer is en daardoor moeizamer verloopt, wordt de inbreng van de psychiatrische expertise in de palliatieve zorg almaar belangrijker. In de internationale literatuur spreekt men in dit verband van het groeiend belang van ‘*psychiatry in palliative care*’ (Fairman & Irwin 2013).

### 1.6.2. Palliatieve zorg in psychiatrie

De betekenis en inhoud van palliatieve zorg in de context van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening die aanleiding geeft tot uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden is vooralsnog onontgonnen terrein (Trachsel et al. 2016). Voorbeelden van zulke aandoeningen zijn therapieresistente depressies die gepaard gaan met herhaalde suïcidepogingen en ernstige vormen van therapieresistente schizofrenie die de patiënt een lage levenskwaliteit geven. Patiënten met dergelijke chronische en therapieresistente psychiatrische aandoeningen zouden baat kunnen hebben bij een palliatieve benadering die niet gericht is op de genezing van de ziekte, maar op de beheersing van de hinderlijke symptomen voor een hogere levenskwaliteit (Swiss Academy of Medical Sciences 2013; Berk et al. 2012). Deze zogenaamde ‘*palliative care in psychiatry*’-benadering kenmerkt zich door speciale nadruk te leggen op (Trachsel et al. 2016):

- Steun bieden in het omgaan met en aanvaarding van hinderlijke psychische symptomen;
- Bevestigen van het leven terwijl men erkent dat de ziekte wellicht ongeneeslijk is;
- De intentie hebben om het leven noch te verkorten, noch te verlengen;
- Integreren van de fysieke, psychologische, sociale en spirituele aspecten van patiëntenzorg;
- Steun bieden aan de patiënt om zo zinvol mogelijk verder te leven;
- Steun bieden aan de familie/omgeving van de patiënt in het omgaan met de patiënt en zijn/haar ziekte;
- Hanteren van een teambenadering om de noden van de patiënt en zijn/haar familie te beantwoorden;
- Verbeteren van de kwaliteit van leven en indien mogelijk het verloop van de ziekte positief beïnvloeden;
- Openheid houden op mogelijkheden van preventie, rehabilitatie en genezing.

Deze palliatieve aanpak staat los van de prognose of de levensverwachting van de patiënt en kan als dusdanig parallel toegepast worden met andere medische of psychologische behandelingen bij niet-terminale patiënten. ‘Palliatief’ mag hier niet worden geassocieerd met dood, afbouwen van therapie of wegnemen van hoop.

Een palliatieve benadering in de psychiatrie wijst op een herdefiniëring van de zorgdoelen in de richting van vermindering van lijden en verhoging van levenskwaliteit en zinvolheid. In die zin kan een palliatieve benadering opnieuw hoop creëren en de aanwezige krachten bij de patiënt, zijn/haar familie/omgeving en hulpverleners doen toenemen (Berk et al. 2012). Door een volgehouden toewijding in de zorgrelatie, door de patiënt nabij te blijven en door

de lange weg te blijven volgen van luisteren en begeleiden, kan er een dynamiek ontstaan die de patiënt een perspectief doet herwinnen op een leven dat draaglijker is ondanks lijden en beperkingen.

Hoewel de nood aan een palliatieve benadering in de geestelijke gezondheidszorg al meerdere malen werd aangetoond, staat de ontwikkeling ervan nog in de kinderschoenen. In Vlaanderen zijn ‘crustatieve zorg’ of ‘schelpzorg’ de concepten die meer en meer worden gebruikt om deze palliatieve benadering in de psychiatrie aan te duiden. Crustatieve zorg verwijst naar de schelp als een soort van exoskelet dat mensen rechthoudt en waarin ze zich geborgen weten<sup>2</sup>. De ondersteunende schelpfunctie kan worden uitgeoefend door het zorgteam als geheel, maar wordt tevens sterk beïnvloed door de concrete (architectonische, zorgorganisatorische, ...) context waarin de zorg wordt verleend. Dr. Françoise Verfaillie zegt hierover:

*“Het is een dynamische benadering, die inspeelt op de noden, de mogelijkheden en het tempo van elke patiënt. Met crustatieve zorg willen we een zinvol aanbod geven voor deze meest kwetsbare mensen, met de focus op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven [...] Het komt ook tegemoet aan een reële nood bij verpleegkundigen, die vaak veel onmacht voelen bij de existentiële vragen die deze doelgroep oproept.”*  
(p. 6) (Verfaillie 2016)

Crustatieve zorg of schelpzorg zijn zorgbenaderingen die momenteel sterk in evolutie zijn en waaraan op diverse wijze invulling wordt gegeven. Zo kan het bijvoorbeeld zowel in open als in gesloten afdelingen worden toegepast. Omwille van het mogelijk therapeutisch effect van schelpzorg, slagen patiënten er soms in deze beschermende zorgcontext achter zich te laten en door te groeien naar andere zorgvormen zoals beschut wonen of een opname in een woonzorgcentrum.

### **1.6.3. Omgaan met uitzichtloos lijden van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening**

Hoe gaan hulpverleners hiermee om? Een Vlaams onderzoeksteam heeft in een recente studie geprobeerd om op basis van empirische data de kenmerken te beschrijven van de zorg voor chronisch zieke psychiatrische patiënten die uitzichtloos lijden, en wel vanuit het perspectief van psychiatrisch verpleegkundigen (Moonen et al. 2016). Vijftien psychiatrisch verpleegkundigen uit vijf Vlaamse psychiatrische ziekenhuizen werden geïnterviewd. Alle verpleegkundigen hadden concrete ervaring met de zorg voor niet-terminale psychiatrische patiënten met uitzichtloos lijden. In het zorgproces voor deze patiënten werden vier algemene componenten onderscheiden: de kennismaking met de patiënt, de erkenning van de patiënt als persoon, de uitbouw van een persoonlijke zorgrelatie en de afronding van de zorg.

De eerste belangrijke component van het zorgproces is de *kennismaking* van de hulpverlener met de patiënt die tweeledig kan worden opgevat: enerzijds als de ontmoetingsfase aan het begin van het zorgproces, anderzijds als observatie die door het hele zorgproces heen blijft lopen. Deze doorheen de tijd gespreide observatie is erop gericht de patiënt in zijn unieke situatie te leren kennen.

In de zorg van de verpleegkundige voor de patiënten met een langdurige psychiatrische zorgnood is *erkenning* een belangrijke component. Op de eerste plaats proberen de meeste geïnterviewde verpleegkundigen de patiënt te erkennen als een volwaardig persoon, die zijn statuut van patiënt of ziektebeeld overstijgt. Dit brengen zij bijvoorbeeld tot uiting door de patiënt 's morgens te groeten, door even halt te houden en een praatje te slaan, door even

<sup>2</sup> In Vlaanderen spelen dr. Ilse Decorte, dr. Françoise Verfaillie en dr. An Haekens een voortrekkersrol in het onder de aandacht brengen van crustatieve zorg.

tijd te nemen om bij de patiënt te komen zitten. Naast deze erkenning van de patiënt als persoon, maken zo goed als alle geïnterviewde verpleegkundigen gewag van het belang van de erkenning van de persoon in diens lijden. Dit kan betekenen dat verpleegkundigen de moed hebben om zelf een moeilijk gesprek met de patiënt aan te vatten.

Bijna alle geïnterviewde verpleegkundigen spreken van het aangaan en onderhouden van een *persoonlijke band* met de patiënt als een onmisbare component van goede zorg. ‘Samen op weg gaan’ en ‘samen de strijd aangaan’ zijn vaak gebruikte uitdrukkingen. Opdat de verpleegkundige en de patiënt samen eenzelfde doel zouden kunnen nastreven en bereiken, moet het tussen hen ‘klikken’. Indien deze ‘klik’ er niet komt, heeft het geen zin om verder in de relatie te investeren. Het is dan beter dat een collega-verpleegkundige de zorg voor de patiënt overneemt. Verpleegkundigen willen veelvuldige contacten onderhouden met de patiënt die voor een continuïteit kan zorgen in de relatie, alsook een geïndividualiseerde aanpak mogelijk maken. Vanuit deze bijzondere band leert men de patiënt pas echt goed kennen. De persoonlijke band tussen de verpleegkundige en de patiënt kan worden opgevat als een vertrouwensband die zich door de tijd heen ontwikkelt. De persoonlijke zorgrelatie die gebaseerd is op een vertrouwensband, gaat uit van aandacht en respect voor de hele persoon van de patiënt.

Hoewel de studie gaat om het omgaan met patiënten met een langdurige psychiatrische zorgnood, kan het zorgproces ook een *einde* kennen, bijvoorbeeld door ontslag, een suïcide of doorverwijzing naar een ander ziekenhuis. In een aantal gevallen maken verpleegkundigen gewag van het feit dat de zorgrelatie niet eindigt, maar precies omwille van de persoonlijke relatie een doorwerking kent via een nazorgcontract, het blijven onderhouden van contacten of een herdenkingsdienst in geval van overlijden.

Volgens de geïnterviewde verpleegkundigen kan het verlenen van goede zorg aan patiënten met uitzichtloos lijden worden bevorderd door een aangepaste infrastructuur (bv. open architectuur met veel lichtinval) en omgevingskader (bv. veel ruimte voor groen). Bovendien werken de ontwikkeling van een thuisgevoel op de afdeling, de opdeling in specifieke doelgroepen, goede communicatie, de aanwezigheid van vrijwilligers en het systeem van toewijs- of volgverpleegkundige<sup>3</sup> bevorderend in het omgaan met uitzichtloos lijden van patiënten met een langdurige psychiatrische zorgnood. Goede comfortzorg kan evenwel ook worden belemmerd door de groeiende administratieve overlast voor het personeel, de afwezigheid van eenpersoonskamers, een te lage personeelsbezetting, een paternalistische houding, een geprotocoliseerde zorgvisie en de afwezigheid van een persoonsgerichte aanpak. Ook vermeldden enkele verpleegkundigen het tekort aan gespecialiseerde (o.a. psychologische) expertise als een belemmerende factor.

<sup>3</sup> Met toewijs- of volgverpleegkundige wordt hier bedoeld dat aan elke patiënt een specifieke verpleegkundige wordt toegewezen die zorg draagt voor de hele persoon van de patiënt.

## HOOFDSTUK 2: HET EUTHANASIEVERZOEK EN -ZORGPROCES

Volgens de Belgische euthanasiewet pleegt de arts die euthanasie uitvoert geen misdrijf wanneer een aantal wettelijke zorgvuldigheidsvoorwaarden worden gerespecteerd. Deze voorwaarden hebben betrekking op:

- De wilsbekwaamheid van de patiënt;
- De medisch uitzichtloze toestand waarin de patiënt zich bevindt;
- Het aanhoudend en ondraaglijk karakter van het lijden.

Daarnaast zijn er een aantal inhoudelijke zorgdynamieken waarmee rekening moet worden gehouden bij het omgaan met euthanasieverzoeken van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening<sup>4</sup>.

### 2.1. *Wilsbekwaamheid*

Een belangrijke vraag die moet worden beantwoord is of de patiënt die het euthanasieverzoek formuleert wilsbekwaam is. Met andere woorden: bezit de patiënt het vermogen om in vrijheid een weloverwogen besluit te nemen over zijn leven en levenseinde? Gezien het specifieke karakter van de beslissing die de patiënt moet nemen – namelijk een beslissing over het levenseinde – spreken we hier van specifieke wilsbekwaamheid.

Het vrijwillige karakter van het euthanasieverzoek houdt in dat de psychiater zich ervan moet vergewissen dat het verzoek onafhankelijk van dwingende externe of interne invloeden tot stand is gekomen. Wat de externe invloeden betreft, moet de psychiater nagaan of de patiënt zich niet als gevolg van – ingebeelde of werkelijke – signalen uit zijn of haar omgeving gedwongen voelt om uit het leven te stappen. Wat de interne invloeden betreft, moet worden nagegaan of de doodswens een weloverwogen existentiële keuze is van de patiënt en dus niet kan worden beschouwd als een symptoom van de psychiatrische aandoening (Vandenbergh 2017; Vandenbergh 2013; Tholen et al. 2009).

De wilsbekwaamheid van de patiënt kan aan de volgende criteria worden getoetst (Vandenbergh 2017; Vandenbergh 2013; Tholen et al. 2009):

- Heeft de patiënt voldoende inzicht (bv. ziekte-inzicht, zelfkennis) in de aard van zijn of haar situatie?
- Begrijpt de patiënt de verstrekte informatie over de verschillende therapeutische opties en de gevolgen van zijn of haar beslissing en is hij of zij in staat de informatie toe te passen op zijn of haar situatie en op basis hiervan afwegingen te maken die invoelbaar zijn voor de psychiater?
- Is de patiënt duidelijk en consistent door de tijd heen in zijn of haar euthanasieverzoek?

De beoordeling van de specifieke wilsbekwaamheid van de patiënt met betrekking tot zijn of haar euthanasieverzoek vereist een zorgvuldige en herhaalde klinische inschatting door een ervaren psychiater die hiervoor meerdere gesprekken voert met de patiënt en die tevens zijn beoordeling toetst aan de inschatting van andere leden van het zorgteam.

Op dit ogenblik bestaat er geen gevalideerde test die de specifieke wilsbekwaamheid van de patiënt met een euthanasieverzoek evalueert (Vandenbergh 2017; Vandenbergh 2013;

<sup>4</sup> Deze sectie van het advies is voornamelijk gebaseerd op het werk van psychiater Joris Vandenbergh (2017; 2013) en van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (Tholen et al. 2009).

Tholen et al. 2009)<sup>5</sup>. Uit de Nederlandse studie van 66 casussen van euthanasie/hulp bij zelfdoding (zie 1.2) blijkt dat de klinische toetsing van de wilsbekwaamheid slechts in een zeer kleine minderheid van de gevallen adequaat klinisch onderbouwd werd (Doernberg et al. 2016).

Algemeen wordt aangenomen dat psychiatrische patiënten meestal wilsbekwaam zijn in de meeste domeinen van het leven. Toch kan door de psychiatrische aandoening de specifieke wilsbekwaamheid met betrekking tot het levenseinde sterk verminderd zijn. Zo kan bijvoorbeeld depressie in een acute fase (met verstoorde realiteitszin, pathologische suïcideneigingen, enzovoort) leiden tot een sterke vermindering van de wilsbekwaamheid in de context van een euthanasieverzoek. Hetzelfde kan het geval zijn bij psychosen (Vandenberghe 2017; Vandenberghe 2013; Tholen et al. 2009). De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie gaat in haar advies ervan uit dat patiënten met een chronische depressie of recidiverende psychosen “in de tussenliggende goede periodes vaak wel in staat geacht worden om met volledige ziektebesef tot een weloverwogen besluit tot zelfdoding te komen” (Tholen et al. 2009, p. 32). Dit laatste standpunt wordt in geval van depressie niet door alle psychiaters gedeeld (Olié & Courtet 2016; Broome & de Cates 2015; Hindmarch et al. 2013).

## 2.2. Medische uitzichtloosheid

Opdat een patiënt in aanmerking zou kunnen komen voor euthanasie, moet hij of zij zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden. Dit betekent niet alleen dat de aandoening ongeneeslijk is. Het betekent ook dat het lijden ten gevolge van de aandoening niet kan worden gelenigd. Samengevat komt dit erop neer dat er vanuit medisch oogpunt geen behandelperspectief meer is (Vandenberghe 2013). De aandoening wordt als therapieresistent beschouwd. De beoordeling van de medische uitzichtloosheid van de toestand waarin de patiënt zich bevindt, gebeurt door de psychiater. In de context van psychiatrische aandoeningen moet men hierbij rekening houden met volgende specifieke factoren: het onzeker en onvoorspelbaar verloop, het ontbreken van een redelijk behandelperspectief, de toestemming van de patiënt, de beschikbaarheid en toegankelijkheid van behandelingen en het hersteldenken.

Psychiatrische aandoeningen kennen vaak een *onzeker en onvoorspelbaar verloop* waarbij men niet kan uitsluiten dat zich zelfs na een lange periode toch nog een positieve wending voordoet. Soms is er een uitgesproken verbetering bij een langdurig bestaande aandoening, of verandert iets in de context zodat bepaalde klachten anders gaan wegen. Dit heeft in essentie ook te maken met het feit dat men in de psychiatrie de aandoening steeds moet koppelen aan de mens die de aandoening heeft. Het is deze mens die soms eigen mechanismen kan ontwikkelen die een kentering in zijn of haar situatie kunnen veroorzaken (Claes et al. 2015). Bovendien zijn in theorie altijd wel alternatieve behandelingen mogelijk die tot een positief resultaat zouden kunnen leiden. Depressie en persoonlijkheidsstoornissen – aandoeningen die vaak voorkomen bij patiënten die om euthanasie vragen – blijken dikwijls na verloop van tijd gunstig geëvolueerd te zijn, al dan niet dankzij farmaco- of psychotherapie (Claes et al. 2015). Onbehandelbaarheid bestaat in de psychiatrie dus vrijwel niet (Vandenberghe 2017; Olié & Courtet 2016; Claes et al. 2015; Vandenberghe 2013; Tholen et al. 2009).

Om deze reden stelt de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie voor om van onbehandelbaarheid te spreken indien er *geen redelijk behandelperspectief* meer bestaat. Er is een redelijk behandelperspectief indien er naar huidig medisch inzicht (Tholen et al. 2009, p. 37):

<sup>5</sup> Instrumenten die worden gebruikt om de wilsbekwaamheid van de patiënt in verband met behandeling en onderzoek te toetsen werden ontwikkeld door Grisso & Appelbaum (1998) en Appelbaum & Grisso (2001).



- Zicht is op verbetering bij adequate behandeling (inclusief alle geïndiceerde biologische en psychotherapeutische behandelingen die binnen de huidige therapeutische standaarden vallen en sociale interventies die het lijden draaglijker kunnen maken);
- Binnen een overzienbare termijn;
- En met een redelijke verhouding tussen de te verwachten resultaten en de belasting van de behandeling voor de patiënt.

De medische uitzichtloosheid van de toestand waarin de patiënt zich bevindt, heeft ook te maken met de bereidheid van de patiënt om nog een behandeling te ondergaan. Een behandeling kan immers slechts worden opgestart nadat de patiënt hiervoor *toestemming* heeft gegeven. Op basis van de hierboven vermelde criteria gaat de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie ervan uit dat slechts van medische uitzichtloosheid kan worden gesproken indien de patiënt een redelijk behandelperspectief (zie hoger) niet heeft afgewezen (Tholen et al. 2009).

Om van medische uitzichtloosheid te kunnen spreken, moeten *behandelingen beschikbaar en toegankelijk* zijn voor patiënten die er nood aan hebben. Dit is een pijnpunt in de geestelijke gezondheidszorg. De geestelijke gezondheidszorg kampt met budgettaire (o.a. onderfinanciering, wachtlijsten), sociale (o.a. stigmatisering, professionele erkenning) en zorginhoudelijke (o.a. comfortzorg is nog niet voldoende ontwikkeld) drempels die kunnen maken dat patiënten met psychiatrische aandoeningen niet adequaat worden behandeld (Vandenbergh 2013).

Ten slotte wijst Joris Vandenbergh op een relevante verschuiving in de geestelijke gezondheidszorg, namelijk van het zogenaamde *behandeldenken* (met focus op de aandoening en de reductie van symptomen) naar het zogenaamde *hersteldenken* (met focus op de persoon van de patiënt, zijn of haar leven en de kwaliteit daarvan, zingeving en mogelijkheden). Hij schrijft hierover:

*“Herstel betekent opnieuw hoop en perspectieven op een bevredigend leven, met en ondanks de psychiatrische aandoening. In een proces van herstel krijgt de persoon greep op zijn vaak ernstige en ongeneeslijke aandoening, waardoor die zijn dagelijks leven minder beheerst. [...] Zo slagen mensen met een ongeneeslijke psychiatrische aandoening en aanhoudend en ondraaglijk lijden er soms in – en meestal pas na lange tijd – om een draaglijk en bevredigend evenwicht (‘herstel’) te vinden. Sleutelementen daartoe zijn hoop, aanpassing vanwege de omgeving, bijstellen van verwachtingen en de uitbouw van een bevredigend leven ondanks de symptomen en beperkingen”*  
(Vandenbergh 2013, p. 43).

De herstelbenadering maakt volgens Vandenbergh (2013) en Callebert (2017) duidelijk dat het criterium van ‘medische uitzichtloosheid’ bij psychiatrische aandoeningen niet als een vaststaand gegeven kan worden beschouwd en dat bijgevolg een gerichtheid op het verzachten van het lijden steeds gerechtvaardigd is.

### 2.3. Ondraaglijk lijden

Net als bij de evaluatie van de wilsbekwaamheid is bij de inschatting van het ondraaglijk karakter van het lijden een interdisciplinaire teamaanpak vereist. De arts en zijn of haar team moeten tot de overtuiging komen dat de patiënt ondraaglijk lijdt. Aangezien lijden in hoge mate persoonsgebonden en daarom subjectief is, is het voor de arts altijd moeilijk om in te schatten in welke mate het lijden ondraaglijk is voor de patiënt. Lijden is een expressie van de hele mens en wordt beïnvloed door persoonlijke ervaringen en betekenissen. Patiënten hebben bovendien verschillende pijndrempels en verschillen ook in emotionele draagkracht. Er is dus een grote mate van subjectiviteit aanwezig bij het beoordelen van het lijden

van de patiënt. Lijden is niet objectief vast te stellen of te meten (Verhofstadt et al. 2017). In de afweging om al dan niet over te gaan tot euthanasie is het belangrijk dat de ondraaglijkheid van het lijden voor de psychiater en het hulpverlenend team ten minste invoelbaar is. Dat betekent dat de psychiater en het hulpverlenend team op zoek zullen gaan naar enkele objectiverende elementen die zij mee in rekening zullen brengen bij de beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden voor de patiënt: persoonlijkheid van de patiënt, biografie, psychiatrische voorgeschiedenis, aard van het lijden (fysiek, psychisch, existentieel...), intensiteit en duur van het lijden, draagkracht van de patiënt en de sociale omgeving, enzovoort (Tholen et al. 2009).

#### 2.4. *Interne dynamiek van het euthanasiezorgproces*

Euthanasieverzoeken worden doorgaans geuit in het kader van een zorgrelatie. Het wederzijdse vertrouwen dat de zorgrelatie draagt, impliceert dat euthanasieverzoeken ernstig moeten worden genomen. Meer zelfs, een euthanasieverzoek wordt pas echt gehoord in een menselijke ontmoeting, vanuit een houding van onbevooroordeeld luisteren. De exploratie van het euthanasieverzoek kan echter ook een specifieke dynamiek op gang brengen waarvan hulpverleners bewust moeten zijn. Vandenberghe wijst in dit verband op twee belangrijke aspecten die het euthanasiezorgproces binnen de psychiatrie kunnen beïnvloeden: enerzijds de interferentie van het euthanasiezorgproces met het verloop van de psychiatrische aandoening, anderzijds de impliciete betekenissen die in de interactie over het euthanasieverzoek aanwezig kunnen zijn (Vandenberghe 2017; Vandenberghe 2013). We lichten de twee aspecten even afzonderlijk toe.

##### 2.4.1 **Interferentie met het verloop van de aandoening**

Het langdurig verloop van het euthanasiezorgproces brengt een eigen dynamiek op gang die invloed kan uitoefenen op het verloop van de aandoening, de stervenswens en de houding van de patiënt, aldus Vandenberghe. Het euthanasiezorgproces is gericht op de evaluatie van de wilsbekwaamheid van de patiënt, de uitzichtloosheid van de situatie waarin de patiënt zich bevindt, de inschatting van het ondraaglijk karakter van het lijden, en uiteindelijk op de dood. Dit langdurig uitklaringsproces zou de dynamiek die gericht is op de hoop, het ondersteunen van kansen op herstel en op het leven negatief kunnen beïnvloeden. Omgekeerd zou het euthanasiezorgproces ook een positieve invloed kunnen uitoefenen op het bereiken van een zeker evenwicht en herstel. Het ernstig nemen van het euthanasieverzoek kan voor de patiënt een steun betekenen waardoor de aandoening en de eraan verbonden negatieve aspecten meer in perspectief worden geplaatst van het hele levensverhaal. De patiënt krijgt meer inzicht in de aandoening, meer controle op zijn of haar leven. De patiënt vindt een nieuw perspectief, de euthanasievraag gaat het dagelijks leven minder beheersen. De patiënt vindt de kracht om weer verder te gaan met leven. Hij of zij vindt als het ware een tweede adem (Vandenberghe 2017; Vandenberghe 2013).

##### 2.4.2. **Impliciete betekenissen**

Een euthanasieverzoek roept heel wat gevoelens op bij diegenen die ermee worden geconfronteerd. Vooreerst stelt zich de vraag hoe het euthanasieverzoek moet worden geïnterpreteerd. Wat is de achterliggende betekenis van het euthanasieverzoek? De context waarbinnen deze interpretatie plaatsvindt – de arts-patiëntrelatie – alsook de psychiatrische aandoeningen waaraan de patiënt lijdt, beïnvloeden dit interpretatieproces. Daarenboven zullen de gevoelens die dit alles bij de patiënt oproept (overdracht) en de gevoelens die de patiënt bij de arts oproept (tegenoverdracht) het uitklaringsproces rondom het euthanasieverzoek en de reacties erop grondig beïnvloeden (Vandenberghe 2017; Vandenberghe 2013; Tholen et al. 2009).

## HOOFDSTUK 3: FUNDAMENTELE WAARDEOPTIES

Als uitgangspunt nemen we aan dat al het mogelijke moet worden gedaan om aan patiënten met een psychiatrische aandoening en hun omgeving de nodige zorg, bijstand en opvang te verlenen en om tegemoet te komen aan hun verlangen naar een menswaardig leven(seinde). De ondersteuning van de waardigheid van de kwetsbare patiënt via het verlenen van goede zorg is de grote uitdaging waarvoor we staan. Voordat we de contouren van een dergelijke waardigheidsbevorderende zorg kunnen schetsen, moeten we eerst een aantal fundamentele waarden verduidelijken die aan deze bijzondere vorm van zorg ten grondslag liggen. We vertrekken van de waarde die het perspectief van de patiënt en zijn of haar omgeving uitdrukt: respect voor autonomie in verbondenheid. Daarna concentreren we ons op de waarde die door de hulpverleners wordt aangewend om adequaat te antwoorden op de kwetsbare positie van de patiënt: zorg die zich ontvouwt via de interpretatieve dialoog. Ten slotte verduidelijken we de ethische standaard waaraan de levenseindezorg voor niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening moet worden afgetoetst: de fundamentele waardigheid van het menselijk leven.

### 3.1. *Respect voor autonomie in verbondenheid*

Patiënten met een psychiatrische aandoening die om euthanasie vragen, ervaren een uitzonderlijke kwetsbaarheid die zich manifesteert in alle dimensies van hun persoon-zijn. Lichamelijke en psychische klachten als gevolg van een zware, meervoudige pathologie gaan veelal hand in hand met relationele eenzaamheid, sociale stigmatisering, verminderde wilsbekwaamheid en onopgeloste vragen rond zin en betekenis in het leven. De extreem hoge lijdensdruk waarmee deze patiënten worden geconfronteerd, draagt ertoe bij dat zij zich in hun waardigheid bedreigd voelen. Er is bij deze patiënten een reëel gevaar van ont-waarding: de ervaring niet meer ten volle persoon te zijn, maar integendeel een te manipuleren ‘object van zorg’ (Vanlaere & Gastmans 2010). Wanneer deze patiënten een euthanasieverzoek uiten, dan willen zij op de eerste plaats worden gehoord en erkend als vrije individuen die de autonome wens uitdrukken om op deze wijze te sterven. In deze situaties wordt aan de hulpverlener een dwingend ethisch appel gericht om de kwetsbaarheid en de dreigende ont-waarding van de patiënt te vermijden en in te zetten op datgene wat waardigheidsbevorderend werkt.

#### **Maar wat kan een waardigheidsbevorderende omgang met de autonome wensen van de patiënt betekenen?**

Autonomie, opgevat als de vrijheid van het individu om het levensplan te volgen dat het best met zijn of haar overtuigingen en wensen overeenstemt, is een waarde die in onze samenleving hoog staat aangeschreven. Het uitgangspunt is dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun leven, zonder inmenging van derden. Volgens deze opvatting wordt respect voor autonomie gezien als een vorm van individuele zelfbeschikking. Het respect voor de autonomie van patiënten staat dan tegenover het onderworpen zijn aan beslissingen van anderen. In het debat over het levenseinde wordt vaak de nadruk gelegd op het respect voor de individuele autonomie van de patiënt als een belangrijke, zelfs de belangrijkste waarde.

Voor de Commissie Ethiek van Zorgnet-Icuro staat in de zorgrelatie noch de individuele zelfbeschikking zonder meer, noch het onderworpen zijn aan anderen voorop. De Commissie kiest voor een model waarin de elementen van de beslissing samen worden uitgeklaard. Met ‘samen’ bedoelen we de patiënt en de betekenisvolle anderen die een bijzondere plaats innemen in zijn of haar leven. Om de band tussen autonomie en verbondenheid te benadrukken spreken we in dit advies van ‘autonomie in verbondenheid’. De relatie van de menselijke persoon met betekenisvolle anderen doet geen afbreuk aan zijn of haar autonomie. Integen-

deel, ze is er juist de essentiële voorwaarde voor. Een persoon handelt autonoom wanneer de keuzes op basis waarvan hij of zij handelt zich laten inpassen in zijn of haar leefwereld en levensgeschiedenis. Omdat dit laatstgenoemde altijd een verhaal is van wederzijdse verbondenheid tussen mensen en omdat iemand zichzelf maar kan terugvinden in zijn of haar situatie omdat anderen hem of haar daarin ondersteunen, stellen we dat autonomie in essentie een relationele aangelegenheid is.

Vanuit deze achtergrond willen wij in de evaluatie van euthanasiezorgpraktijken steeds twee aspecten van het mens-zijn benadrukken, namelijk de vrijheid om zelf keuzes te maken enerzijds en de verbondenheid met anderen die hierbij kunnen helpen anderzijds. Het eerste aspect wordt uitgedrukt in het feit dat elke vraag van de patiënt zeer ernstig moet worden genomen. Het tweede aspect gebiedt ook rekening te houden met de relationele verhoudingen waarin de patiënt betrokken is. De nadruk op zowel de individuele als de relationele verankering van autonomie komt het volle mens-zijn van de patiënt ten goede, zo meent de Commissie. Mensen moeten altijd worden beschouwd in hun relatie met anderen.

De relatie tussen mensen en hun onderlinge verbondenheid maken integraal deel uit van en dragen bij tot de ontplooiing van hun individuele autonomie. Zeker patiënten met een psychiatrische aandoening doorlopen een heel traject, waarin ze in voortdurende dialoog met anderen kleine en grote beslissingen moeten nemen die erop gericht zijn hun leven zo menswaardig mogelijk te maken en het ook als dusdanig te beleven. Dit levens- en zorgproces is in belangrijke mate gebaseerd op (het zoeken naar) een evenwicht tussen autonomie en wederzijdse verbondenheid. Autonomie en verbondenheid zijn gelijkwaardige en met elkaar verweven aspecten van het menselijk bestaan. De interpretatie van autonomie als een waarde die pas in een relationele context tot volle ontwikkeling kan komen, houdt rekening met het feit dat er altijd sprake is van 'graduele autonomie': niemand is volstrekt autonoom, maar wordt gaandeweg autonoom in de mate dat hij of zij door betekenisvolle anderen wordt ondersteund. Tevens vermijdt een relationele inbedding van autonomie dat mensen in een isolement worden geduwd: 'hij heeft er toch zelf voor gekozen'. Autonomie in verbondenheid impliceert dat mensen hun leven ervaren als een project waarin anderen een cruciale rol spelen en dat mensen hun verantwoordelijkheid voor elkaar opnemen. Voor hulpverleners maakt het de weg vrij om 'geraakt te worden' door wat de patiënt overkomt en er vervolgens verantwoordelijkheid voor op te nemen. Dit kan bijvoorbeeld door zich te engageren in een zorgrelatie.

### 3.2. *Zorg: een dialogaal en interpretatief gebeuren*

Uit het bovenstaande wordt duidelijk dat autonomie volgens de Commissie een levensecht proces is, een wijze van leven: mensen verwerven autonomie door hun ondersteunende relaties met anderen. Om autonoom te zijn hebben we dus anderen nodig waarmee we samen weloverwogen keuzes kunnen maken die overeenstemmen met de waarden die we belangrijk vinden in ons leven. Keuzes waarmee we samen verder kunnen leven. In die zin is ons bestaan getekend door een essentiële onderlinge zorgafhankelijkheid. Concreet betekent dit dat autonomie en zorg elkaar niet hoeven uit te sluiten. Integendeel, gezonde zorgrelaties beogen juist de autonomie van de betrokken personen te bevestigen en te versterken. Met andere woorden, zorg vormt het middel om ons streven naar autonomie waar te maken (Gastmans & Vanlaere 2006).

Zorg is een basisgegeven in ons leven. Het is een heel menselijke manier om kwetsbaarheid, die eigen is aan ons bestaan, op te vangen. Allemaal zijn we in ons meest alledaagse doen betrokken in een zorgaangelegenheid die allereerst onszelf aangaat. Denken we maar aan onze dagelijkse zorg voor voedsel, hygiëne, menselijk contact, intellectuele ontplooiing, en-

zovoort. Juist omdat het bestaan voor ons belangrijk is, hechten wij belang aan onszelf, aan onze directe naasten en aan de dingen die op een of andere manier uitdrukking geven aan onze persoonlijke identiteit. We dragen zorg voor wat en wie we belangrijk vinden. Zo slaat zorg op tal van dagelijkse bezigheden (bv. zorg voor burens, vrienden, familie, planten, dieren, ...) waarmee wij ons in ons bestaan handhaven en omhelst zorg alle activiteiten die gericht zijn op het laten voortbestaan, het herstellen en het onderhouden van de wereld. Juist op deze manier wordt het 'onze' wereld waarin we zo goed mogelijk kunnen leven (Vanlaere & Gastmans 2008; Tronto 1993).

Zorg verschijnt in het menselijk leven echter niet alleen als iets dat we 'van nature uit' of 'alleen voor onszelf' doen, maar ook als een ethische opgave die ons verbindt met kwetsbare medemensen. Veel minder dan om een externe norm of eis, gaat het hier om een soort verantwoordelijkheid die mensen aanvoelen, een verantwoordelijkheid die ze opnemen en die een belangrijke dimensie vormt van hun relaties met anderen. Zorg als ethische opgave verschijnt in deze zin nooit helemaal als een belasting die ons van buitenaf wordt opgelegd, maar veeleer als een opgave die van binnenuit wordt aangevoeld; het houdt een ethische opvoeding in (Vanlaere & Gastmans 2008). In de zorg als ethische opgave drukken mensen een ethisch engagement uit: ze verbinden zich ertoe om zich actief in te laten met de noden en behoeften, met de kwetsbaarheden van een andere persoon. We kunnen in dit verband spreken van een van binnenuit gevoelde 'plicht tot zorgen' die individueel (bv. in de arts-patiënt zorgrelatie) of maatschappelijk (bv. door investeringen in de geestelijke gezondheidszorg) wordt uitgevoerd (Vanlaere & Gastmans 2008). De inspanningen die hulpverleners en patiënten met een psychiatrische aandoening doen om een zorgrelatie op te bouwen, zijn een mooi voorbeeld van het opnemen van de hierboven vermelde zorgverantwoordelijkheid.

Kwetsbaarheid, zorg en verantwoordelijkheid zijn essentiële componenten van een psychiatrische zorgpraktijk. Het is de situatie van kwetsbaarheid waarin de psychiatrische patiënt zich bevindt die de hulpverlener motiveert om zijn of haar verantwoordelijkheid op te nemen en voor hem of haar te zorgen in het kader van een persoonlijke zorgrelatie. Zorg verlenen vanuit een relationele mensvisie impliceert dat de interpersoonlijke relatie centraal staat; de dynamiek tussen de zorgverlener en de zorgontvanger is het fundament van de zorgpraktijk. Zorg ontstaat uit de motivatie om iets aan de welzijnstoestand van de ander te doen, en dat op een aandachtige, verantwoordelijke, deskundige, wederkerige en solidaire wijze (Tronto 1993).

Maar hoe slagen hulpverleners erin om het juiste zorgantwoord te vinden voor de patiënt? Het is immers nooit van bij het begin duidelijk welke zorg de meest adequate en gepaste is. Goede zorgantwoorden worden gevonden – of beter: stukje bij beetje opgebouwd – via een dialogaal proces van communicatie en interpretatie dat plaatsvindt binnen de zorgrelatie. Het is precies in deze interpersoonlijke context dat zorgdoelen worden bepaald en gepaste middelen om deze doelen te bereiken, worden gekozen.

Hulpverleners moeten zich hierbij vooral bedienen van hun verantwoordelijkheidszin en deskundigheid. Deze kunnen zich uitdrukken in de kennis en de vaardigheden die ze bezitten op het vlak van de crustatieve zorg of schelpzorg, of op het vlak van de inschatting van de wilsbekwaamheid van de patiënt, van de medische uitzichtloosheid van de toestand waarin die zich bevindt en van het ondraaglijk karakter van het lijden. Ten slotte toont de hulpverlener zijn of haar deskundigheid via de communicatievaardigheden die hij of zij bezit om de interpretatieve dialoog met de patiënt, zijn of haar omgeving en het hulpverlenend team tot een goed einde te brengen.

### 3.3. *De fundamentele waardigheid van het menselijk leven*

Kwetsbaarheid is het vertrekpunt van zorg, waardigheid vormt het ultieme doel van zorg. Zo zouden we de ethische dynamiek van zorgpraktijken kunnen omschrijven. Het uiteindelijke doel dat wordt nagestreefd door allen die in het zorggebeuren betrokken zijn, is de ondersteuning en de bevordering van de patiënt als persoon via het verlenen van waardigheidsbevorderende zorg. De authentieke bezorgdheid voor de waardigheid van de patiënt, die gebaseerd is op het respect voor de persoon in al zijn of haar dimensies, is het ultieme ethische fundament van de gezondheidszorg. Het is de gerichtheid op de bevordering van menswaardigheid die van de hulpverlening een door en door morele praktijk maakt (Gastmans 2013).

In de confrontatie met euthanasievragen van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening, wordt men onvermijdelijk overbodig de vraag gesteld hoe men in dergelijke situaties recht kan doen aan de fundamentele waardigheid van het menselijk leven. De ethische eis tot respect voor het leven van onze medemens is gefundeerd op het feit dat hij of zij net als wij behoort tot de gemeenschap van mensen, en dat hij of zij – louter omwille van zijn of haar mens-zijn – een fundamentele menselijke waardigheid in zich draagt. Het respect voor de waardigheid van elk menselijk leven wordt algemeen beschouwd als een noodzakelijke voorwaarde om het samenleven van mensen in onderling vertrouwen mogelijk te maken en te waarborgen. De menselijke waardigheid kan niet worden aangetast, ook niet door ziekte, handicap of een nakende dood. Met andere woorden, ieder mens blijft tot het einde toe de drager van een fundamentele menselijke waardigheid en moet als dusdanig worden benaderd. De fundamentele menselijke waardigheid verwijst naar de essentiële, blijvende dimensie van waardigheid die elke mens in gelijke mate en gedurende zijn of haar hele leven bezit. De waardigheid van een persoon kan dus geenszins afhankelijk gemaakt worden van bepaalde capaciteiten en vermogens, maar is gegrond in het feit dat ieder mens een uniek wezen is, dat met en door de relatie met andere mensen steeds meer mens wordt, en als zodanig deel uitmaakt van de samenleving als geheel.

Met het concept van de waardigheidsbevorderende zorg drukt de Commissie haar overtuiging uit dat zorg bij uitstek het middel vormt om het respect voor de fundamentele waardigheid van ieder menselijk leven in praktijk om te zetten. Het is voor iedereen een voortdurende opgave om de aanwezige waardigheid zo veel mogelijk tot uitdrukking te brengen. De aanwezige menselijke waardigheid kan immers als gevolg van de grote kwetsbaarheid waarmee patiënten worden geconfronteerd, onzichtbaar zijn geworden. Dit zijn situaties waarin de patiënt elke schijn van waardigheid heeft verloren. In die situaties moet de verduisterde waardigheid worden ‘opgelicht’.

Deze oplichting van waardigheid kan gebeuren in de verschillende dimensies van het mens-zijn, dat wil zeggen op lichamelijk, relationeel, sociaal, psychisch, moreel en spiritueel vlak. Zorg is dus waardigheidsbevorderend in de mate dat ze werkelijk respect toont of zelfs bevorderend werkt ten aanzien van alle dimensies van de patiënt opgevat als persoon. In de psychiatrische zorg gaat het immers bij uitstek over personen met een aandoening en niet zomaar over isoleerbare zieke organen.

Toegepast op de zorg voor niet-terminale psychiatrische patiënten met uitzichtloos lijden betekent dit dat volgende vragen een diepgaande exploratie verdienen: Hoe kan het lichamelijk comfort van de patiënt worden bevorderd? Worden alle therapeutische middelen benut om het psychisch lijden van de patiënt te verzachten? Wordt voldoende geïnvesteerd in de versterking van het relationeel netwerk waarvan de patiënt deel uitmaakt? Wordt er nauwkeurig op toegezien dat de patiënt in gelijke mate toegang heeft tot betaalbare en kwaliteitsvolle zorg? Wordt de wilsbekwaamheid van de patiënt getoetst aan de hiervoor gangbare klinische criteria? Wordt aan de patiënt de vrijheid gegeven eigen keuzes te maken overeenkomstig

de aanwezige wilsbekwaamheid? Wordt voldoende ingegaan op de existentiële vragen die kunnen wijzen op een bestaanscrisis bij de patiënt?

De nog te exploreren mogelijkheden van de crustatieve zorg of schelpzorg bieden in dit verband aan hulpverleners de kans om ten volle ethisch innovatief en creatief te zijn. Crustatieve zorg of schelpzorg heeft de potentie in zich om uit te groeien tot het zorgconcept bij uitstek waarmee de patiënt op een waardigheidsbevorderende manier tegemoet kan worden getreden.

## HOOFDSTUK 4: EEN ETHISCHE AFWEGING

Een ethische rechtvaardiging van euthanasie moet volgens de Commissie voor Ethiek op meerdere waarden gebaseerd zijn. In de Belgische euthanasiewet wordt euthanasie gerechtvaardigd op basis van het respect voor de individuele autonomie van de patiënt die de wil uitdrukt om op deze wijze te sterven. De keuze voor respect voor autonomie als belangrijke waarde moet worden aangevuld met aandacht voor andere waarden. Niet alleen omdat we hoger in dit advies (zie 2.1) hebben vastgesteld dat de inschatting van de wilsbekwaamheid als voorwaarde voor een autonoom wilsbesluit in de context van de psychiatrie een complexe aangelegenheid is die bovendien niet altijd met de nodige klinische expertise wordt uitgevoerd (zie 1.3). Actieve levensbeëindiging in een niet-terminale situatie plaatst onmiskenbaar het respect voor de fundamentele waardigheid van het menselijk leven onder druk. In die mate zelfs dat voor alles wat in concrete omstandigheden euthanasie invoelbaar maakt, er altijd minstens één valabel argument bestaat dat euthanasie in vraag stelt en dat bijgevolg het ethisch spanningsveld in stand houdt, namelijk het respect voor de fundamentele waardigheid van het menselijk leven. Omgekeerd erkent de Commissie dat naast de fundamentele waardigheid van het menselijk leven nog andere waarden ethisch relevant zijn en dus ook moeten worden afgewogen.

Interdisciplinair gedragen zorgpraktijken waarvan de individuele zorgrelatie de kern uitmaakt, vormen de particuliere context waarbinnen naar een proportioneel evenwicht tussen alle relevante ethische waarden moet worden gezocht. Gezamenlijke exploratie, dialoog en interpretatie door de patiënt, zijn of haar naasten en het hulpverlenend team vormt volgens de Commissie de beste garantie voor een adequate bescherming van de menselijke persoon als autonoom individu, maar ook als relationeel wezen dat zijn of haar leven – en dus ook de beslissingen aangaande zijn of haar leven – deelt met anderen. Wat de uitkomst van de ethische afweging ook moge zijn, essentieel is altijd dat de waarden ‘respect voor autonomie in verbondenheid’ en ‘respect voor de fundamentele waardigheid van het menselijk leven’ maximaal worden ondersteund. Deze ondersteuning verloopt via de weg van de zorg, opgevat als een interpretatieve dialoog die zich doorheen de tijd ontplooit. Wat betekent dit concreet?

### 4.1. *Het euthanasieverzoek exploreren*

De waarde van ‘autonomie in verbondenheid’ wordt gerespecteerd wanneer het euthanasieverzoek en de onderliggende motivaties op dialogale wijze worden geëxploreerd met medewerking van allen die hierbij op betekenisvolle wijze betrokken zijn. In de zorgpraktijk manifesteert deze aandacht zich in het ‘spoor van het euthanasieverzoek’ waarin de volgende aspecten kunnen worden onderscheiden:

- De arts en het hulpverlenend team stellen zich luisterbereid op ten aanzien van de patiënt die om euthanasie verzoekt en tonen dat zij het euthanasieverzoek ernstig nemen.
- Het verzoek is vrijwillig:
  - De arts vergewist zich ervan dat het euthanasieverzoek onafhankelijk van dwingende interne of externe invloeden door anderen tot stand is gekomen.
- Het verzoek is weloverwogen:
  - De patiënt maakt een duidelijke keuze voor de dood;
  - De patiënt heeft voldoende inzicht in zijn of haar situatie (zelfkennis en ziekteinzicht), in de beschikbare therapeutische opties, en in de gevolgen van zijn/haar beslissing;
  - De patiënt is duidelijk en consistent doorheen de tijd in zijn of haar wens om te sterven. Eventuele twijfel en ambivalentie moeten worden uitgeklaard.
- De ondraaglijkheid van het lijden zoals door de patiënt vertolkt is voor de arts en het hulpverlenend team invoelbaar.



- Om aan de relationale dimensie van de patiëntautonomie recht te doen, nodigt men relevante derden (familieleden, hulpverleners uit diverse disciplines...) uit tot deelname aan de interpretatieve dialoog over het euthanasieverzoek.
- Om het duurzaam karakter van het euthanasieverzoek te toetsen alsook om de interpretatieve dialoog op een correcte wijze te kunnen voeren, wordt met alle betrokkenen op transparante wijze een voldoende ruim tijdspectief afgesproken. De Commissie adviseert de periode van één jaar.

#### 4.2. *Het levensperspectief exploreren*

De *fundamentele waardigheid van het menselijk leven* wordt gerespecteerd door het euthanasieverzoek te toetsen aan enkele objectiveerbare klinische criteria. In de zorgpraktijk manifesteert deze aandacht zich in het *spoor van het leven* waarin alle wegen die kunnen leiden naar herstel en behoud van het levensperspectief grondig worden geëxploreerd.

- De arts en het hulpverlenend team lichten de patiënt zo duidelijk mogelijk in over zijn of haar toestand, de mogelijkheden om het lijden te verzachten, en de te verwachten gewenste en ongewenste effecten daarvan.
- De arts onderzoekt in dialoog met het team of er nog een *redelijk* behandelperspectief aanwezig is. Dit betekent dat:
  - Er uitzicht is op verbetering door adequate biologische of psychotherapeutische behandelingen of door psychosociale interventies (o.a. werk, woonvorm, netwerk);
  - Dat uitzicht er op een overzienbare termijn is;
  - Er een redelijke verhouding bestaat tussen de verwachte resultaten en de belasting voor de patiënt.
- De arts en het team bespreken de mogelijkheid met de patiënt om in geval van een redelijk behandelperspectief in te stemmen met de behandeling.
- Alle inspanningen worden geleverd om de behandelingen waaraan de patiënt nood heeft, beschikbaar te stellen.
- Er worden blijvende inspanningen geleverd om tot een vermindering van het lijden te komen via de toepassing van de ‘crustatieve zorg’ en ‘schelpzorg’, rehabilitatie, herstellzorg, levensbeschouwelijke en spirituele zorg.
- De huidige professionele zorgrelatie (met arts en team) wordt eveneens geëvalueerd zodat eventuele belemmeringen het zorgproces niet hinderen. De zorgrelatie met het huidige team kan worden bekrachtigd of indien gewenst kan een ander zorgteam de zorg voor de patiënt overnemen.

#### 4.3. *De grootst mogelijke terughoudendheid in acht nemen*

Het hierboven geschetste tweesporenbeleid houdt in dat naast de exploratie van het euthanasieverzoek er altijd een actieve gerichtheid op het leven en herstel aanwezig is (Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie 2017). Het bewandelen van de twee sporen zal in een aantal gevallen tot gevolg hebben dat de euthanasievraag van de patiënt wegeeft en dat het levensperspectief op de voorgrond komt. Het is echter ook mogelijk dat de euthanasievraag niet verdwijnt, maar integendeel nog dringender en scherper alle aandacht opeist.

Hoewel de Commissie de grootst mogelijke terughoudendheid ten aanzien van euthanasie bij niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening in acht neemt, erkent de Commissie dat menselijk handelen altijd concreet is en dat patiënten, hun naasten en de hulpverleners die een afweging moeten maken, voor een hartverscheurende keuze kunnen komen te staan. De ethische beoordeling van euthanasie bij niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening dient met die particuliere context rekening te houden.

**Concreet betekent dit dat euthanasie bij deze patiëntengroep enkel kan worden geëtigimeerd als een bijzondere en weloverwogen handeling die wordt gesteld in geval van zeer ernstige, objectieveerbare medische redenen die langdurig en op interdisciplinaire basis zijn afgetoetst en op basis van een grondige gewetensafweging in het licht van de keuze voor het meest menselijk mogelijke.**

De grootst mogelijke terughoudendheid die de Commissie in acht neemt, is gebaseerd op de overtuiging dat indien de euthanasievraag aanhoudt, een proportioneel evenwicht tussen de hierboven vermelde waarden slechts in uitzonderlijke gevallen te bereiken zal zijn. Het leven van een niet-terminale patiënt beëindigen is immers een uiterst zware en onomkeerbare handeling. Deze handeling is enkel te verantwoorden omwille van zeer ernstige en goed objectieveerbare redenen die in het kader van een langdurig en interdisciplinair gedragen zorgtraject herhaaldelijk worden getoetst. Deze objectieveerbaarheid is in de psychiatrie niet vanzelfsprekend. Daarom moet door de hulpverleners op drie terreinen een grote zorgvuldigheid aan de dag worden gelegd.

Er is discussie onder psychiaters over de juiste inschatting van de *wilsbekwaamheid* van patiënten met een psychiatrische aandoening die om euthanasie vragen. Bovendien leren we uit de klinische praktijkvoering in Nederland dat het criterium van de wilsbekwaamheid slechts zelden op adequate wijze wordt getoetst. Wilsbekwaamheid wordt meestal verondersteld dan wel klinisch aangetoond.

*Het ondraaglijk en uitzichtloos lijden* van de patiënt zou in een aantal situaties een valabele rechtvaardigingsgrond kunnen bieden. Hiertegenover staat echter dat de mogelijkheden van de crustatieve zorg tot op heden onvoldoende zijn ontwikkeld en bovendien niet toegankelijk zijn voor alle patiënten die hiervoor in aanmerking komen. Strikt genomen betekent dit dat men in vele gevallen het criterium van de medische uitzichtloosheid niet kan inroepen als rechtvaardigingsgrond voor euthanasie.

Zelfs indien er zich situaties kunnen voordoen waarbinnen een proportioneel evenwicht tussen de relevante ethische waarden kan worden bereikt, dan nog zijn er voldoende argumenten om de grootst mogelijke terughoudendheid ten aanzien van euthanasie in geval van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening te verdedigen. Euthanasiepraktijken bij deze patiëntengroep brengen immers *zeer grote risico's* met zich mee. Zo blijft het zeer onduidelijk hoe deze euthanasiepraktijken adequaat kunnen worden opgevolgd en gecontroleerd. Bovendien is er omwille van het dynamisch en zelfs subjectief karakter van de hierboven vermelde criteria veel kans op onnauwkeurige of zelfs foute interpretatie in deze casussen (Lemmens 2017; Vandenberghe 2017; American Psychiatric Association 2016; Vande Walle & Calmeyn 2016; Raus & Sterckx 2015).

## HOOFDSTUK 5: BESLUITVORMING

Bij het maken van keuzes omtrent de zorg voor niet-terminale psychiatrische patiënten met uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden zijn altijd verschillende partijen betrokken. Behalve de patiënt zelf, de arts en de andere hulpverleners, spelen ook de naasten van de patiënt een belangrijke rol. Bovendien situeert het besluitvormingsproces zich binnen een welbepaalde institutionele en maatschappelijke context. In wat volgt concentreren we ons op de perspectieven en verantwoordelijkheden van de belangrijkste betrokkenen in het besluitvormingsproces.

### 5.1. *De patiënt, familie en naasten*

Essentieel voor het welslagen van het besluitvormingsproces inzake menswaardig leven en sterven is dat de patiënt vanaf het begin wordt gemotiveerd tot deelname aan een proces van gezamenlijke exploratie van mogelijke handelwijzen. Ethisch gevoelige keuzes worden niet op één moment gemaakt door één individu. Ethisch gevoelige keuzes kunnen ook niet door één partij worden afgedwongen. Dergelijke keuzes moeten steeds het resultaat zijn van een proces van interpersoonlijke overeenstemming.

Het is daarom van groot belang dat de patiënt, zijn of haar betekenisvolle naasten en het hulpverlenend team voortdurend met elkaar in dialoog treden. De opvattingen van de betrokkenen in dit besluitvormingsproces worden niet beschouwd als een vaststaand gegeven dat om een onmiddellijke uitvoering vraagt, maar als onderwerp van gezamenlijke exploratie en overleg. Deze dialogale en interpretatieve aanpak die zich door de tijd heen ontvouwt, betekent niet dat de wil van de patiënt onbelangrijk is. Wat de patiënt wil is cruciaal, maar kan in een psychiatrische context doorgaans niet eenvoudig worden vastgesteld. De precieze inhoud van de wil van de patiënt moet in vele gevallen ook voor hem- of haarzelf worden geëxploreerd en ontwikkeld. De wil van de patiënt kan de dialoog dus niet vervangen. Integendeel, alleen via een gemeenschappelijk gevoerde dialoog en interpretatie wordt de echte wil geleidelijk duidelijk. De interpretatieve dialoog waarbij meningen worden getoetst aan relevante informatie kan dan ook als een essentiële vorm van respect voor de wil van de patiënt worden beschouwd.

Gezien de veelheid aan aspecten – wilsbekwaamheid van de patiënt, medische uitzichtloosheid van zijn of haar toestand, ondraaglijk karakter van het lijden, enzovoort – die grondig moeten worden geëvalueerd, is het van essentieel belang dat de patiënt zich bereid verklaart om langdurig te participeren aan de interpretatieve dialoog.

Een belangrijke implicatie van de relationele benadering die de Commissie voorstaat, betreft de betrokkenheid van de familie en relevante naasten van de patiënt bij het besluitvormingsproces van de levens(einde)zorg. Hierdoor kan een beter inzicht worden bekomen in de verhoudingen tussen de patiënt en de naastbetrokkenen alsook in de factoren (bv. vroegere levensgebeurtenissen) die aan een eventueel euthanasieverzoek ten grondslag kunnen liggen. Bovendien worden zo kansen benut om via het versterken van betekenisvolle relaties, communicatie en betrokkenheid een positieve invloed uit te oefenen op de beleving van het lijden en de doodswens (Vandenbergh 2017; Tholen et al. 2009).

Als dusdanig kan de ervaring van een positieve betrokkenheid van familie en naasten bij de patiënt een onverwacht positieve dynamiek teweegbrengen die het mogelijk maakt zijn of haar levenssituatie vanuit een ander perspectief te beschouwen. Omgekeerd biedt de uitnodiging om deel te nemen aan de besluitvorming omtrent levens(einde)zorg de familie en

naasten de mogelijkheid om zich ten volle bewust te worden van de toestand waarin de patiënt zich bevindt. Het geeft hen in ieder geval de mogelijkheid om zich voor te bereiden op een eventueel rouwproces. Op deze wijze kan veel onnodig leed worden voorkomen (Lemmens 2017). Zo kan bijvoorbeeld de weigering van de patiënt om familie en naasten te informeren over het euthanasieverzoek voor de arts een reden zijn om zijn of haar medewerking aan de exploratie van het euthanasieverzoek stop te zetten (Vandenbergh 2017; Tholen et al. 2009). Als het uitzonderlijk tot de uitvoering van euthanasie komt, moeten familie en naasten met gepaste zorg worden begeleid.

## 5.2. *Het hulpverlenend team*

Het bieden van zorg en steun aan patiënten die kampen met uitzichtloos psychisch lijden dat zij als ondraaglijk ervaren, vergt een professionele en menselijke aanpak van de hulpverlener. In de afstemming met de persoon en de gezondheidssituatie van de patiënt kan de hulpverlener onderzoeken wat behulpzaam en steunend is voor de patiënt. Een gerichtheid op het verzachten van lijden en het bevorderen van herstel staat hierbij centraal. Open, adequate en empathische communicatie met de patiënt, zijn of haar familie en betekenisvolle naasten is in dit verband essentieel. Via een herhaalde en stapsgewijze communicatie kan de patiënt realistische verwachtingen koesteren en meer bewust worden van zijn of haar eigen wensen. Essentiële voorwaarden hiertoe zijn van de kant van de hulpverlener: houdingen van empathie, vertrouwen, hoop en oprechtheid in het benoemen van mogelijkheden en beperkingen op het vlak van zorg en behandeling.

Vanwege de grote complexiteit en de verwevenheid van diverse aspecten (wilsbekwaamheid, medische uitzichtloosheid, mogelijkheden van crustatieve zorg of schelpzorg, enzovoort) in de zorg voor patiënten met uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden is het essentieel dat psychiaters (met specifieke expertise in de aandoening van de patiënt), psychiatrisch verpleegkundigen, psychologen, psychotherapeuten, experts in crustatieve zorg of schelpzorg, huisartsen, systeem- en familietherapeuten, pastores, enzovoort, met respect voor elkaars mogelijkheden en beperkingen tot een nauwe interdisciplinaire samenwerking komen. Er moet immers veel informatie opgevraagd en verzameld worden. Vervolgens moet over de verzamelde informatie uitvoerig worden overlegd.

In geval van een expliciet euthanasieverzoek vanwege de patiënt, moet tevens de nodige juridische en ethische expertise – bijvoorbeeld via de commissie voor ethiek van de zorgvoorziening – worden geraadpleegd. De verschillende betrokkenen kijken vanuit verschillende professionele perspectieven naar de situatie. Deze perspectieven zijn niet alleen complementair, maar kunnen in dialoog met elkaar tot totaal nieuwe inzichten aanleiding geven die de hulpverleners in staat stellen de situatie van de patiënt op een meer integrale manier te interpreteren.

Aangezien dit intensief exploratieproces niet alleen de wensen en de houding van de patiënt, maar ook het verloop en zelfs de prognose van de aandoening kan beïnvloeden, moet hiervoor de nodige tijd worden uitgetrokken (Vandenbergh 2017). De Commissie voor Ethiek van Zorgnet-Icuro stelt hiervoor een periode van één jaar voorop. Op deze wijze creëert men een context waarbinnen alle kansen op herstel maximaal worden benut.

In geval van een persistente euthanasievraag wordt het advies ingewonnen van een ad-hoc-referentieteam dat bestaat uit leden van de commissie voor ethiek (voorzitter, jurist, ethicus) aangevuld met de leden van het behandelend team en externe deskundigen met expertise in de aandoening van de patiënt en in de crustatieve zorg of schelpzorg. Binnen het referentieteam formuleert men een advies op basis van een gedragen consensus. Tevens waakt het referentieteam erover dat beslissingen inzake een euthanasieverzoek in overeenstemming zijn met de geldende wettelijke bepalingen en met het algemeen ethisch beleid van de zorgvoorziening.

De interdisciplinaire teambenadering draagt ertoe bij dat moeilijke beslissingen in een sfeer van zorgvuldigheid en transparantie kunnen worden genomen. Bovendien geeft het de leden van het hulpverlenend team de kans om in een geest van samen gedragen verantwoordelijkheid de grootst mogelijke menswaardigheid in een particuliere situatie te realiseren. Daarnaast maakt de teamaanpak mogelijk dat op een consistente en eenduidige manier kan worden gecommuniceerd met de patiënt en zijn of haar omgeving en dat adequaat kan worden gereageerd op signalen van druk (bv. door suïcidedreiging). Niettegenstaande de belangrijke procedurele voordelen van de teamaanpak, biedt ze op zich geen afdoende ethische rechtvaardiging voor de genomen beslissingen (Lemmens 2017). Niet alleen de medische, maar ook de ethische eindverantwoordelijkheid voor alle medische beslissingen wordt gedragen door de behandelende arts. Net als iedere andere hulpverlener heeft hij of zij het recht zijn of haar eigen geweten te volgen. Dat betekent dat hij of zij niet kan worden verplicht deel te nemen aan de uitvoering van euthanasie. Wel gebiedt de houding van oprechtheid dat de patiënt tijdig wordt ingelicht over de eventuele gewetensbezwaren van de arts zodat geen onterechte verwachtingen worden gecreëerd.

### 5.3. *De zorgvoorziening*

Naast de verantwoordelijkheden die door het hulpverlenend team worden gedragen, moeten we ook stilstaan bij de verantwoordelijkheden van de zorgvoorziening waarbinnen de levens(einde)zorg voor psychiatrische patiënten met uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden wordt verleend. Het is immers de taak van de zorgvoorziening om de kwaliteit van zorg voor patiënten alsook van het werkklimaat voor hulpverleners te bewaken en te waarborgen. Het is aan de verantwoordelijken van de zorgvoorziening om erover te waken dat de gewetensvrijheid van ieder personeelslid wordt gerespecteerd. Hulpverleners kunnen tevens emotionele problemen ervaren als gevolg van de voortdurende confrontatie met uitzichtloos lijden van patiënten met een langdurige psychiatrische zorgnood. De zorgvoorziening moet daarom interne ondersteuning aanbieden in de vorm van goed uitgebouwde psychologische begeleidingstrajecten voor hulpverleners.

De begeleiding van patiënten die in een uitzichtloze situatie verkeren en die hun lijden als ondraaglijk ervaren vindt doorgaans plaats binnen woongemeenschappen waarvan nog andere patiënten deel uitmaken. Het traject dat een patiënt bewandelt heeft ontegensprekelijk invloed op de trajecten die door medepatiënten worden afgelegd. Zo kan het besluitvormingsproces rond en de eventuele uitvoering van euthanasie een impact hebben op de beleving en het herstelproces van medepatiënten die in dezelfde woongemeenschap leven of die al lang met ontslag zijn en die via sociale media en andere onderlinge contacten op de hoogte zijn. De verantwoordelijken van de zorgvoorziening moeten daarom opvang en begeleiding bieden (bv. rituelen, verbindende acties, debriefing). Tevens moeten zij goede afspraken maken ter bescherming van de privacy van elke patiënt als individu en van de integriteit van het woon- en leefklimaat in de zorgvoorziening.

Het is aangewezen dat binnen de zorgvoorziening een transparant ethisch beleid wordt ontwikkeld omtrent levens(einde)zorg voor psychiatrische patiënten die met uitzichtloos lijden worden geconfronteerd en te kennen geven dit lijden als ondraaglijk te beleven. Een op ethische waarden gebaseerd zorgbeleid kan ongewenste praktijken voorkomen en kan klaarheid scheppen aangaande de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen. Via een ethisch beleid moet de aandacht voor de levens(einde)zorg van psychiatrische patiënten met uitzichtloos lijden, hun naasten en hun hulpverleners worden geconcretiseerd en moet een structurele bespreekbaarheid van alle vragen die hierover opkomen worden gegarandeerd.

Waardigheidsbevorderende zorg voor psychiatrische patiënten met uitzichtloos lijden vraagt ook om een operationeel beleidsplan. Zo zullen keuzes in verband met architectuur van afdelingen en publieke ruimten, vrijwilligerswerking, interdisciplinaire aanpak, personeelsbezetting, enzovoort moeten worden gemaakt om de prioritaire optie voor de crustatieve zorg of schelpzorg in de zorgvoorziening in de praktijk om te zetten.

#### 5.4. Samenleving

De ethische stellingname die in dit advies werd uitgewerkt, moet zorgvoorzieningen en hulpverleners ertoe aanzetten ruimte te creëren voor een zorgvuldige waardeafweging en omkadering in het verlenen van levens(einde)zorg aan psychiatrische patiënten met uitzichtloos lijden. Voor dit ethisch gevoelige zorgproces is maatschappelijke ondersteuning nodig, en wel op drie vlakken: de maatschappelijke mentaliteit, de maatschappelijke financiering van zorg en de maatschappelijk regulering van levenseindezorg.

Op het vlak van de *maatschappelijk mentaliteit* wijst de Commissie erop dat de leefbaarheid met een psychiatrische aandoening en het draaglijk karakter van het lijden geen statistische grootheden zijn, maar mede afhankelijk van de maatschappelijke context. Het algemeen maatschappelijk klimaat van solidariteit, generositeit, tolerantie voor wie anders is, of juist het ontbreken van zo'n klimaat, spelen hierin een grote rol. Hulpverleners getuigen van maatschappelijke verantwoordelijkheidszin door erop te wijzen dat ook het gekwetste leven recht heeft op zorg en bescherming tot op het einde. Hulpverleners geven als dusdanig een belangrijk maatschappelijk signaal wanneer zij ondanks het uitblijven van een perspectief op verbetering samen met de patiënt vastberaden het spoor van het leven en de hoop blijven bewandelen. De herstelbenadering binnen de psychiatrie, die gericht is op het weer kunnen meedoen als individu, als medemens, als burger, ondanks beperkingen en verlieservaringen als gevolg van de aandoening, verdient volgens de Commissie maatschappelijke steun.

Op het vlak van de *financiering* van zorg benadrukt de Commissie dat slechts van medische uitzichtloosheid sprake kan zijn als er een voldoende beschikbaarheid en toegankelijkheid van behandelingen (o.a. psychotherapie) is. Naast de nood aan een adequate financiering van de geestelijke gezondheidszorg in het algemeen, beklemtoont de Commissie het belang van een afdoende financiering van initiatieven op het vlak van crustatieve zorg of schelpzorg.

Op het vlak van de *maatschappelijke regulering van levenseindezorg* pleit de Commissie voor een grondige evaluatie om de vijf jaar van de huidige euthanasiewet, in de eerste plaats met betrekking tot euthanasie op basis van uitzichtloos en ondraaglijk psychisch lijden van niet-terminale patiënten. Hierbij moeten volgende aspecten in rekening worden genomen:

- Het verzoek van de patiënt bespreken met zijn of haar naasten die hij of zij aanwijst;
- Twaalf maanden laten verlopen tussen het schriftelijk euthanasieverzoek van de patiënt en het toepassen van de euthanasie;
- Twee psychiaters met expertise in de aandoening van de patiënt, die onafhankelijk staan ten aanzien van de patiënt en het behandelend team, moeten worden geraadpleegd. Zij moeten de beslissingsbekwaamheid en de medische uitzichtloosheid van de toestand van de patiënt onderzoeken. Voor de toepassing van euthanasie is een eensluidend positief advies van beide psychiaters nodig;
- In de federale evaluatie- en controlecommissie moet minstens één psychiater zetelen.

## **BESLUIT**

Vragen rond het levenseinde van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening raken aan een bijzonder complexe en delicate ethische problematiek. In dit advies werd aangetoond dat deze vragen niet mogen worden gereduceerd tot eenduidige 'vragen om de dood'. Levenseindevragen van niet-terminale patiënten houden in de eerste plaats verband met het wat het leven voor deze patiënten nog kan betekenen. Daarom kan de levens-eindeproblematiek van niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening niet louter vanuit een medische invalshoek worden 'opgelost'. De Commissie voor ethiek roept de verantwoordelijken en hulpverleners van de zorgvoorzieningen op om ten volle ethisch creatief te zijn in het zoeken naar het meest gepaste zorgantwoord op deze uiterst kwetsbare bestaanssituatie. De ontplooiing van projecten rond crustatieve zorg evenals de verbetering van de toegankelijkheid van de geestelijke gezondheidszorg verdienen in dit verband volgens de Commissie een hoge maatschappelijke prioriteit. Wat de uitvoering van euthanasie bij niet-terminale patiënten met een psychiatrische aandoening betreft, maant de Commissie aan om de grootst mogelijke terughoudendheid in acht te nemen.

## LITERATUUR

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Position Statement on Medical Euthanasia. 2016.
- APPELBAUM, P., GRISSO, T. MacCAT-CR: MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research. Sarasota, Professional Resource Press, 2001.
- BERK, M., BERK, L., UDINA, M., MOYLAN, S., STAFFORD, L., HALLAM, K. et al. Palliative Models of Care for Later Stages of Mental Disorder. Maximizing Recovery, Maintaining Hope, and Building Morale, *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 46 (2012) 92-99.
- BOLT, E., SNIJDEWIND, M., WILLEMS, D., VAN DER HEIDE, A., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. Can Physicians Conceive of Performing Euthanasia in Case of Psychiatric Disease, Dementia or Being Tired of Living? *Journal of Medical Ethics* 41 (2015) 592-598.
- BROOME, M., DE CATES, A. Choosing Death in Depression. A Commentary on 'Treatment-Resistant Major Depressive Disorder and Assisted Dying', *Journal of Medical Ethics* 41 (2015) 586-587.
- CALLEBERT, A. Herstel als antwoord op euthanasie? Leuven: Acco, 2017.
- CHAMBAERE, K., VANDER STICHELE, R., MORTIER, F., COHEN, J., DELIENS, L. Recent Trends in Euthanasia and Other End-of-Life Practices in Belgium, *New England Journal of Medicine* 372 (2015) 1179-1181.
- CLAES, S., VANBOUWEL, L., HAEKENS, A., ENEMAN, M., OTTE, G., DE LEPELEIRE, J., CALMEYN, M., BAZANE, A., LEMMENS, W. Euthanasia for Psychiatric Patients. Ethical and Legal Concerns About the Belgian Practice. E-Letter to the Editor, *BMJ Open*, 6 november 2015.
- DE HERT, M., VAN BOS, L., SWEERS, K., WAMPERS, M., DE LEPELEIRE, J., CORRELL, C. Attitudes of Psychiatric Nurses About the Request for Euthanasia on the Basis of Unbearable Mental Suffering (UMS), *PLOS ONE*, DOI: 10.1371/journal.pone.0144749
- DELESPAUL, P., CONSENSUSGROEP EPA, Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland, *Tijdschrift voor psychiatrie* 55 (2013) 427-437.
- DIERICKX, S., DELIENS, L., COHEN, J., CHAMBAERE, K. Euthanasia for People With Psychiatric Disorders or Dementia in Belgium. Analysis of Officially Reported Cases, *BMC Psychiatry* 17 (2017) 203.
- DOERNBERG, S., PETEET, J., SCOTT, M., KIM, Y. Capacity Evaluations of Psychiatric Patients Requesting Assisted Death in the Netherlands, *Psychosomatics* 57 (2016) 556-565.
- FAIRMAN, N., IRWIN, S. Palliative Care Psychiatry. Update of an Emerging Dimension of Psychiatric Practice, *Current Psychiatry Report* 15 (2013) 374. Doi:10.1007/s11920-013-0374-3
- EMANUEL, E., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., URWIN, J., COHEN, J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe, *Journal of the American Medical Association* 316 (2016) 79-90.
- FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE. *Eerste verslag aan de wetgevende kamers (jaren 2002-2003)*. Brussel, 2004.
- FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE. *Zevende verslag aan de wetgevende kamers (jaren 2014-2015)*. Brussel, 2016.
- GASTMANS, C. Dignity-Enhancing Nursing Care. A Foundational Ethical Framework, *Nursing Ethics* 20 (2013) 142-149.
- GASTMANS, C., VANLAERE, L. *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Davidsfonds, 2006.



GRISSE, T., APPELBAUM, P. *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. New York, Oxford University Press, 1998.

HAEKENS, A., HERMANS, J. (eds.) *Geen eind aan mijn pijn? Over uitzichtloos psychisch lijden*. Antwerpen: Garant, 2008.

HINDMARCH, T., HOTOPF, M., OWEN, G. Depression and Decision-Making Capacity for Treatment or Research. A Systematic Review, *BMC Medical Ethics* 14 (2013) 54.

KIM, S., DE VRIES, R., PETEET, J. Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014, *JAMA Psychiatry* 73 (2016) 362-368.

KOUWENHOVEN, P., RAIJMAKERS, N., VAN DELDEN, J., RIETJENS, J., SCHERMER, M., VAN THIEL, G., et al. Opinions of Health Care Professionals and the Public After Eight Years of Euthanasia Legislation in the Netherlands. A Mixed Methods Approach, *Palliative Medicine* 27 (2012) 273-280.

LEMMENS, W. Psychiatric Patients and the Culture of Euthanasia in Belgium. In: D.A. JONES, C. GASTMANS, C. MACKELLAR (eds.) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons From Belgium*. Cambridge: Cambridge University Press, 2017, 258-277.

MOONEN, C., LEMIENGRE, J., GASTMANS, C. Dealing with Existential Suffering of Patients with Severe Persistent Mental Illness. Experiences of Psychiatric Nurses in Flanders (Belgium). *Archives of Psychiatric Nursing* 30 (2016) 219-225.

OLIE, E., COURTET, P. The Controversial Issue of Euthanasia in Patients With Psychiatric Illness, *JAMA* 316 (2016) 656.

ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. et al. *Derde evaluatie: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag, 2017.

ORDE VAN ARTSEN, *Advies betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere medische beslissingen omtrent het levenseinde*, Brussel, 2003.

RAUS, K., STERCKX, S. Euthanasia for Mental Suffering. In: M. CHOLBI, J. VARELIUS (eds.) *New Directions in the Ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*. Dordrecht: Springer, 2015, 79-96.

RUGGERI, M., LEESE, M., THORNICROFT, C., BISOFFI, G., TANSELLA, M. Definition and Prevalence of Severe and Persistent Mental Illness, *British Journal of Psychiatry* 177 (2000) 149-155.

SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES (SAMS). *Medical-ethical Guidelines and Recommendations on Palliative Care*. Basel, 2013.

THIENPONT, L., VERHOFSTADT, M., VAN LOON, T., DISTELMANS, W., AUDENAERT, K., DE DEYN, P. Euthanasia Requests, Procedures and Outcomes for 100 Belgian Patients Suffering From Psychiatric Disorders. A Retrospective, Descriptive Study, *BMJ Open* 2015; 5: e007454

THOLEN, A., BERGHMANS, R., HUISMAN, J., LEGEMAATE, J., NOLEN, W., POLAK, F., SCHERDERS, M. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht, 2009.

TRACHSEL, M., IRWIN, S., BILLER-ANDORNO, N., HOFF, P., RIESE, F. Palliative Psychiatry for Severe Persistent Mental Illness as a New Approach to Psychiatry? Definition, Scope, Benefits, and Risks, *BMC Psychiatry* 16 (2016) 260.

TRONTO, J. *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge, 1993.

VANDENBERGHE, J. Euthanasie bij ondraaglijk lijden als gevolg van een ongeneeslijke psychiatrische aandoening. In: J. De Lepeleire (ed.) *Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid*. KU Leuven Metaforum, Leuven, 2013, 39-51.

VANDENBERGHE, J. Euthanasia in Patients With Intolerable Suffering Due to an Irremediable Psychiatric Illness. A Psychiatric Perspective. In: D.A. JONES, C. GASTMANS, C. MACKELLAR (eds.) Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons From Belgium. Cambridge: Cambridge University Press, 2017, 150-172.

VANDE WALLE & CALMEYN, M. Psychisch lijden bij euthanasie. Klinisch-theoretische nuances, *Ethische Perspectieven* 26 (2016) 127-159.

VANLAERE, L., GASTMANS, C. To Be Is to Care. Een literatuurstudie van het concept 'zorg' en de implicaties voor verpleegkundige zorg, *Ethische Perspectieven* 18 (2008) 203-221.

VANLAERE, L., GASTMANS, C. Zorg aan zet. Ethisch omgaan met ouderen. Leuven: Davidsfonds, 2010.

VERFAILLIE, F. "Blijven zorg dragen voor de meest kwetsbaren". Interview met Dr. Françoise Verfaillie, *Afrit* 8 (2016) nr. 3, 4-6.

VLAAMSE VERENIGING VOOR PSYCHIATRIE, Euthanasie in psychiatrie. 2017.

VERHOFSTADT, M., THIENPONT, L., PETERS, G. When Unbearable Suffering Incites Psychiatric Patients to Request Euthanasia. Qualitative Study. *The British Journal of Psychiatry* 211 (2017) 238-245.

WOODS, A., WILLISON, K., KLINGTON, C., GAVIN, A. Palliative Care for People With Severe Persistent Mental Illness. A Review of the Literature. *Canadian Journal of Psychiatry* 53 (2008) 725-736.

ZORGNET-ICURO. Ethisch advies 1, Zorg voor een menswaardig levenseinde. Brussel, 2002.

ZORGNET-ICURO. Ethisch advies 6, Kunstmatige voedsel- en vochttoediening in de ultieme terminale fase bij dementerende personen. Brussel, 2000.

ZORGNET-ICURO. Ethisch advies 7, Niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase. Brussel, 2002.

ZORGNET-ICURO. Ethisch advies 10, Euthanasie bij personen met dementie. Een principiële standpunt. Brussel, 2006.

ZORGNET-ICURO. Ethisch advies 14, Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen. Brussel, 2009.

ZORGNET-ICURO. Ethisch advies 16, Palliatieve sedatie. Brussel, 2012.



