

De herstelvisie als antwoord op de euthanasievraag bij ondraaglijk psychisch lijden?

Ann Callebert

Drie baanbrekende wetten, aangenomen in 2002, garanderen elk afzonderlijk aan de cliënt een grotere inspraak in zijn behandeling evenals een betere begeleiding bij zijn stervensproces. Centraal staan daarbij de menselijke waardigheid en het recht op zelfbeschikking van de cliënt. De toepassing van de Wet op de patiëntenrechten en de Wet op de palliatieve zorg lijkt stilaan ingang te vinden, terwijl die van de Wet op de euthanasie nog wat schoorvoetend verloopt, zeker waar het een ondraaglijk psychisch lijden op basis van een psychiatrische aandoening betreft. Toch laat dat thema zich niet meer uit de actualiteit verdringen.

Tegelijkertijd voltrekt er zich binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) in het kader van de toepassing van artikel 107 van de ziekenhuiswetgeving een paradigmawissel. De aandacht is niet langer uitsluitend gericht op het zorgaanbod, maar verschuift naar het actief inzetten op kwaliteit van leven voor mensen met psychische beperkingen. Welke aanpassingen hebben zij nodig om het door hen gewenste leven te leiden? Begrippen als herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid (HEE) komen op de voorgrond te staan bij een relatief nieuwe beweging van en voor mensen met ernstige en langdurige psychiatrische problemen. Pioniers in de ontwikkeling van de herstelvisie (bijvoorbeeld: Boevink, Plooy, & Van Rooijen, 2007) vinden we terug in Nederland bij HEE! (www.hee-team.nl), ondergebracht bij het Trimbos-instituut te Utrecht. Zij haalden de mosterd op hun beurt bij denkers als W.A. Anthony, G. Shepherd, P. Deegan en anderen.

Vanuit eigen onderzoek naar euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden (Callebert, 2012), een opleiding tot ervaringsdeskundige binnen HEE! en mijn werk met cliënten probeer ik in dit artikel een brug te slaan tussen de vraag om euthanasie en de herstelvisie. Hoe kan vanuit de principes van herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid naar het euthanasievraagstuk bij ondraaglijk psychisch lijden worden gekeken? Welke mogelijkheden en beperkingen kunnen daarbij voorkomen? Daarbij vertrek ik van de vaststelling dat het verzoek om euthanasie binnen de huidige GGZ nog al te vaak op onvoldoende bespreekbaarheid stuit. Hierdoor kan deze vraag een obsessief karakter krijgen waardoor een nadenken over meer herstelgerichte alternatieven wordt verhinderd.

Ik waag me daarbij op onontgonnen terrein, er bestaat immers nog weinig tot geen ondersteunend wetenschappelijk onderzoek op dit specifieke gebied. Bovendien formuleer ik geen antwoorden, maar hoop ik wel enkele zinvolle ideeën aan te reiken. De tekst werd in lijn met de herstelvisie ook voorgelegd aan cliënten-ervaringsdeskundigen evenals aan een

aantal hulpverleners die werken vanuit de herstelvisie. Beide groepen konden zich vinden in de hier geformuleerde visie.

Het hersteldenken: van klacht naar kracht

HEE! (2013) definieert als pijlers voor zijn herstelgericht werken:

- herstel staat niet gelijk aan genezing, maar betekent dat je leert zien waar je eigen kwetsbaarheden en talenten liggen en dat je met gebruikmaking daarvan weer baas wordt over je eigen leven;
- empowerment is het ontdekken en aanboren van je eigen kracht;
- ervaringsdeskundigheid is de toepassing van de kennis die mensen met psychische beperkingen op grond van hun ervaringen opbouwen.

Het hersteldenken begint en eindigt bij de cliënt. Hij is niet langer het lijdend voorwerp, maar de regisseur van zijn eigen leven. Hij is dat nog meer waar de kwaliteit ervan in het gedrag komt. Daaronder vallen zowel de persoonlijke beleving als omstandigheden zoals gezondheid, levensomstandigheden, sociale relaties, zingeving en dergelijke. In het verlengde hiervan is hij ook de hoeder en vormgever van zijn eigen behandeling.

Herstel staat daarbij niet voor het overwinnen van symptomen eigen aan de pathologie. Van een psychiatrische aandoening geneest men veelal niet. Wel kan men de onderliggende kwetsbaarheid een plaats proberen te geven om op die manier alsnog een zinvol bestaan uit te bouwen. Het gaat om het zoeken naar een noodzakelijk evenwicht tussen enerzijds zich neerleggen bij het idee uitbehandeld of onbehandelbaar te zijn en anderzijds de ontkenning van de eigen kwetsbaarheid. Herstellen staat voor het actief erkennen van de eigen beperkingen én aanwezige talenten, evenals dag in dag uit op zoek gaan naar de voorwaarden om de nodige levenskwaliteit te bereiken. En dat doet de cliënt in de eerste plaats zelf, op eigen kracht, in een eigen tempo en op een eigen manier.

Het hersteldenken gelooft in de mogelijkheid dat mensen met langdurige, vaak chronische, psychiatrische diagnoses kunnen herstellen. Daartoe hebben ze nood aan ervaringskennis, of anders gesteld: de kennis van wat hen helpt en belemmert in hun herstel. Die kennis ligt besloten in het eigen, unieke levensverhaal. Een verhaal dat onthult welke betekenis de cliënt aan zijn problemen geeft en welke strategieën hij al heeft ontwikkeld om ermee om te gaan. Wanneer hij daarbij lotgenoten vindt, met op hun beurt eigen ervaringen, dan kan er een collectieve kennis ontstaan over hoe het is te leven met een psychische kwetsbaarheid en de gevolgen daarvan. Daarin ligt de kracht van het lotgenotencontact zoals dat binnen een herstelwerkgroep geleid door optimaal twee ervaringsdeskundigen plaatsvindt (HEE!, 2013).

Cliënten met een psychische kwetsbaarheid verliezen in hun strijd vaak de hoop. Zo kan het gebeuren dat iemand niet langer de zin inziet van zijn bestaan en na een grondige afweging van de voor- en nadelen – dus niet in het kader van een acuut psychisch proces – vraagt om te mogen sterven. Niet zozeer omdat hij er niet meer wil zijn, wel omdat hij niet langer gelooft in anders en beter.

Euthanasie door een bril van herstel

“Nothing about us, without us.” – Pat Deegan

Wie kiest voor herstelondersteunende zorg, onderschrijft de autonomie en het daaruit voortvloeiende zelfbeschikkingsrecht van de cliënt. Daarin vinden de wetgeving rond euthanasie (en bij uitbreiding de wetten op de patiëntenrechten en de palliatieve zorg) en het herstel-denken elkaar. Maar ook met een belangrijk verschil: waar binnen de herstelvisie de eindverantwoordelijkheid volledig bij de cliënt komt te liggen, legt de Wet op de euthanasie de uiteindelijke beslissingsmacht bij de verantwoordelijke en uitvoerende arts(en). Tegelijkertijd roept de herstelvisie de arts en bij uitbreiding elke hulpverlener ertoe op zich bewust te zijn van hun nederige rol in het proces. De cliënt is de opdrachtgever en eigenaar van zijn leven en nog al te vaak blijkt de hulpverlening eerder ontkennend, eufemistisch of belerend om te gaan met de vraag naar euthanasie (Callebert, 2012).

Het hebben van keuzemogelijkheden maakt onlosmakelijk deel uit van een herstelproces. Als hulpverlener bied je mogelijkheden en alternatieve ideeën aan, maar laat je de uiteindelijke beslissing bij de cliënt. Door ook te kunnen kiezen voor euthanasie krijgt de cliënt paradoxaal genoeg de macht en controle over zichzelf en zijn leven terug (Callebert, 2012). En ontstaat bovendien de openheid om opnieuw bewust na te denken over mogelijke alternatieven (Verbeylen, 2013).

“Toen heb ik beslist om voor euthanasie te kiezen en ben ik daarin gehoord. Dat heeft voor rust in mijn hoofd gezorgd. Dat ik dit positieve advies nu op zak heb, betekent voor mij een enorme troost. Ik heb toen beslist om het leven nog een kans te geven. De laatste.” (Otje, ervaringsdeskundige)

Het hersteldenken wordt op dit moment vooral gezien als een antwoord op een langdurige en ernstige psychiatrische problematiek. Vreemd dus dat de doodswens daarbij nog al te vaak een taboe vormt. Ik ontmoette tot nu toe geen enkele cliënt voor wie de dood niet tot het leven behoort, ze maakt er zelfs fundamenteel deel van uit. Het is dan ook een belangrijke uitdaging voor de hulpverlener om de dood ook werkelijk als mogelijkheid bespreekbaar te maken en er niet langer met een boog omheen te lopen (Callebert, 2012). De angst dat de doodswens op die manier enkel zal worden versterkt en er bijvoorbeeld binnen een residentiële setting een sneeuwbaaleffect zal ontstaan, is onnodig (Verbeylen, 2013).

Vandenbergh (2012) doet als psychiater een oproep patiënten in hun ervaringen als deskundigen serieus te nemen en die kennis als gelijkwaardig te plaatsen naast de eigen medische kennis rond psychopathologie en behandelmogelijkheden:

“Waar het echt over gaat zijn mensen die ondraaglijk lijden ten gevolge van onbehandelbare psychiatrische aandoeningen en die weloverwogen de balans maken. Hun doodswens kan niet zomaar worden afgedaan als symptoom van hun aandoening. Want de meeste mensen die kampen met psychiatrische aandoeningen zijn wel degelijk bekwaam weloverwogen beslissingen te nemen, geheel in lijn met de principes van herstel en empowerment die de moderne psychiatrie bepalen.”

Dat staat haaks op het traditionele medische denken waarbinnen de clinicus zich opstelt als de expert in het nagaan van de oorzaken van het pathologische gedrag, het stellen van een diagnose en het uitvoeren van een behandeling. Wanneer de cliënt ervaart hoe elke vorm van een doodswens gelabeld wordt als een pathologische of irrationele reactie eigen aan de diagnose, dan zal hij er voortaan wijselijk zijn mond over houden, uit angst voor de reactie van de hulpverlener (Callebert, 2012).

De cliënt is de expert in zijn individuele ervaringen en het doel moet zijn te komen tot een gedeeld begrip van de doodswens. Dat impliceert niet dat de hulpverlener het persoonlijk of professioneel eens moet zijn met de vraag om euthanasie. Wel dat hij de cliënt het recht laat op de wens en de uitvoering ervan, en dat hij tijdig de eigen positie duidelijk maakt, ook met het oog op een eventuele zorgvuldige doorverwijzing naar een collega die de doodswens op een meer ontvankelijke manier kan benaderen.

Integratie van de herstelvisie in het benaderen van de euthanasievraag

Zoals vermeld, staat het verzoek om euthanasie maar al te vaak in het teken van het niet kunnen invullen van een ander, psychisch draaglijker leven. De uitdaging bestaat er dan in na te denken over meer levensvatbare alternatieven. Hoe breng je mensen echter van een uitzichtloze positie naar een situatie waarin ze – al dan niet opnieuw – een beetje kwaliteit van leven kunnen (her)ontdekken? Wat heeft de herstelvisie hierbij te bieden?

Het hersteldenken moet in elk geval niet pas in het licht van een euthanasievraag uit de hoed worden getoverd. De vraag houdt immers maar al te vaak verband met het moeten leven met:

- een psychische kwetsbaarheid als gevolg van een aandoening;
- een psychisch lijden in het zorgsysteem en in de samenleving;
- een (zelf)stigma;
- schade aan de persoonlijke identiteit en maatschappelijke identiteit;
- trauma's opgelopen in de zorg;
- het gevoel van hopeloosheid en machteloosheid;
- een duidelijke ontwrichting van de levensomstandigheden;
- het verlies van enig perspectief en dromen.

De herstelvisie kan niet worden ingezet als een *deus ex machina* die de euthanasievraag opheft. Men mag wel hopen dat de benadering van een cliënt in zijn kracht en mogelijkheden de nood reduceert om uit het leven te stappen. Wanneer een cliënt echt de kans krijgt open te praten over zijn doodswens, dan mildert dat vaak de mogelijke fascinatie voor een uitweg via de dood (Verbeylen, 2013). Maar het gesprek kan ook leiden tot het nog meer overtuigd geraken van de 'juistheid' van de wens.

De kern van het werk als hulpverlener bestaat uit het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de cliënt. Eigenschappen die daarbij helpen, zijn de aanvaarding van de eigen kwetsbaarheid, gekoppeld aan deskundigheid en de bereidheid tot handelen. Het maakt

voor een cliënt een wereld van verschil indien zijn hulpverlener niet alleen een deskundige, maar bovenal een mens blijkt te zijn met eigen twijfels en problemen. Niet dat die uitgebreid aan bod hoeven te komen binnen een therapeutische relatie. Veeleer kan de hulpverlener ervan getuigen in zijn empathische, authentieke en transparante manier van zijn.

De uitdaging bestaat erin als hulpverlener op zoek te gaan naar het volledige verhaal achter de euthanasievraag. Dat bestaat uit wensen, dromen, frustraties en talrijke vragen over heden, verleden en toekomst. Je neemt bewust plaats naast (en niet tegenover) de cliënt en laat je nieuwsgierig meevoeren bij diens invulling van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van zijn bestaan. Je probeert niet te snel te begrijpen vanuit de eigen kennis over psychopathologie en diagnoses, en je bent alert op aanwezige levensvonden in het verhaal.

Een dergelijk herstelproces kan een hulpverlener niet alleen vormgeven. *It takes two to tango*. Als hulpverlener kun je enkel samen met de cliënt proberen te ontdekken hoe een actieve houding kan worden ontwikkeld. Vooral voor cliënten die al langer ‘gebruiker’ zijn van de GGZ, bij wie de diagnose, de symptomen en de pillen binnen de behandeling centraal zijn komen te staan, kan het een hele omschakeling betekenen indien hun wordt gevraagd na te denken over wie ze zijn, wat ze willen en wat ze daarbij zelf kunnen.

Daartoe is een (minimale) wens tot verandering bij de cliënt noodzakelijk, actief zelf de verantwoordelijkheid willen nemen voor een kwalitatief beter leven. Die verantwoordelijkheid kan echter ook inhouden dat de cliënt alsnog tot de overtuiging komt dat hij niet langer wil leven. Ook dat betekent herstel en dient als dusdanig te worden gehonoreerd.

Veel zal afhangen van de hoop en de veerkracht die nog kunnen worden aangesproken bij de cliënt, de antwoorden op de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van zijn psychische lijden. Pas als iemand weer een doel heeft om voor te leven, is het mogelijk om beperkingen te accepteren en gestaag te werken aan herstel.

“Veerkracht gaat er volgens mij om in on-menselijke situaties alsnog grip te krijgen door het geloof dat er ooit iets anders komt, iets beters. Beter in de ruimste zin van het woord: iets wat jou rust kan brengen. Dat kan het leven of dat kan de dood zijn. Iets aards of iets bovennatuurlijks.” (Otje, ervaringsdeskundige)

Veerkracht laat zich concreet vertalen als de verhouding tussen de draaglast van het psychische lijden en de draagkracht van de cliënt in antwoord daarop (Baeijart & Stellamans, 2009). De cliënt bepaalt zelf de uitkomst van die vergelijking, waarbij eventueel een gunstig perspectief op lange termijn mogelijk niet meer opweegt tegen de ondraaglijke pijn op dit moment.

In de omgang met een euthanasieverzoek vanwege ondraaglijk psychisch lijden kan de hulp van ervaringsdeskundigen een belangrijke meerwaarde vormen. Het gaat om cliënten met een eigen doodswens die, geholpen door de herstelvisie, hun vraag voorlopig of definitief op non-actief hebben gesteld. Zij kunnen onder meer in het kader van herstelwerkgroepen andere cliënten de weg wijzen naar hun eigen zelfredzame krachten.

“Ik heb een paar keer in mijn leven geprobeerd me van het leven te beroven (zelfdoding), omdat ik psychisch erg in de knoop zat en geen uitkomst zag op dat moment!”

Ik wilde eigenlijk bij al die pogingen niet echt dood! Maar ik wist niet eruit te komen en vroeg eigenlijk om aandacht (nabijheid). Wat ik dan vragen moest, wist ik ook niet maar ik had hulp nodig. Echt iemand die alles even overnam van mij!!!

Nu weet ik beter om te gaan met mijn ziekte en mijn omgeving weet er ook beter mee om te gaan (hulpverlener, verpleging)!!

Ik vraag nu om nabijheid en ze zijn er ook voor mij en we hoeven niet te praten maar er gewoon zijn helpt bij mij!! Dat vragen van wat ik nodig heb, heb ik geleerd bij de herstelwerkgroep!!" (H., ervaringsdeskundige)

Ruimer gezien veronderstelt het hersteldenken ook een andere kijk op geestelijke gezondheid binnen de maatschappij. Er is dringend nood aan het doorbreken van het stigma en het zelfstigma op psychisch ziek zijn en aan het ontdekken van de mens achter de diagnose. Net als aan het besef van eenieders kwetsbaarheid.

"Van mijn omgeving heb ik nodig dat ik met respect word behandeld en niet als een gek. Van mijn behandelaars wens ik eerlijkheid, oprechtheid, medeleven en ook naastenliefde en respect." (J., ervaringsdeskundige)

Besluit

Het verzoek om euthanasie op grond van ondraaglijk psychisch lijden vertelt vooral iets over het onvermogen om een zinvolle plaats te vinden in het 'normale' menselijke bestaan. De redenen daarvan zijn legio. Wat in de hulpverlening echter opvalt, is de grote schroom om de doodswens als een reële levenskeuze te benaderen. Vertrekkende vanuit de zelfverantwoordelijkheid van de cliënt, wordt er binnen het hersteldenken een kader geboden om de doodswens op een meer onbevreesde manier te benaderen. Naast het bespreekbaar maken ervan en het op die manier broodnodige erkennen van de wanhoop bij de cliënt, kan de herstelvisie eveneens worden ingezet om alsnog op zoek te gaan naar kwalitatief betere alternatieven. Daarbij inzetten op de mogelijke meerwaarde van het leven naast, met en ondanks de psychische kwetsbaarheid. Zonder daarbij te ontkennen dat de dood een reële optie blijft en ook als dusdanig dient te worden erkend.

Literatuur

- Baeijaert, L., & Stellamans, A. (2009). *Vergroot de veerkracht in jezelf en je team*. Leuven: Lannoo Campus.
- Boevink, W., Plooy, A., & Van Rooijen, S. (Red.) (2007). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen* (2de druk). Amsterdam: SWP.
- Callebert, A. [m.m.v. Van Audenhove, C., De Coster, I., Thienpont L.]. (2012). *Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden. Een onaf verhaal*. Leuven: Acco.
- HEE!. (2013). Meermaals geraadpleegd in januari en februari 2013 via <http://www.hee-team.nl/>
- Vandenberghe, J. (2012, 10 april). *Kunnen we patiënten en psychiaters eindelijk ernstig nemen?* Geraadpleegd op 11 januari 2013 via <http://www.demorgen.be/dm/nl/2461/Opinie/article/detail/1420945/2012/04/10/Kunnen-we-patienten-en-psychiaters-eindelijk-ernstig-nemen.dhtml>.
- Verbeylen, W. (2013). *Doodsangst bespreekbaar maken geeft ruimte om te leven*. Geraadpleegd op 26 juni 2013 via <http://nieuws.kuleuven.be/node/11998>.

Personalia

Ann Callebert is psycholoog en psychotherapeut in opleiding. Zij is werkzaam bij het CGG De Pont te Mechelen, ervaringsdeskundige, lid van het HEE!-team Utrecht en begeleider met ervaringsdeskundigheid in het Mobiel Team Antwerpen van De Vliering te Boechout.

E-mail: ann.callebert@cggdepont.be, ann.callebert@fracarita.org.

The logo for Acco, consisting of the lowercase letters 'acco' in a bold, sans-serif font.

Persbericht

Acco start dochteronderneming in Nederland

Om haar positie in Nederland te verstevigen en uit te bouwen heeft uitgeverij Acco een Nederlandse dochteronderneming opgericht in Den Haag.

Acco in de Nederlandse boekenmarkt

Uitgeverij Acco werd in 1960 door Leuvense studenten opgericht en staat bekend voor de ontwikkeling, productie en verkoop van studiemateriaal en wetenschappelijk werk. In de jaren negentig zette Acco al de eerste bewuste stappen op de onderwijsmarkt in Nederland. Om deze positie te verstevigen en verder uit te bouwen is sinds 1 januari 2014 Acco Nederland B.V. opgericht als volle dochter van de Leuvense onderneming. Een ervaren en creatief team coördineert alle Acco-activiteiten op de Nederlandse markt. Naast de marketing en verkoop van de Vlaamse titels, zal het accent ook gelegd worden op het verwerven en publiceren van uitgaven van Nederlandse auteurs.

Acco van de toekomst

Acco wil zich verder ontwikkelen als dé leerpartner voor studenten, docenten en professionals. Acco stelt haar leerexpertise ten dienste van al wie wil (bij)leren en blijft kennis opbouwen door de nauwe samenwerking met het hoger onderwijs en het professionele veld. Acco investeert in een interactief leer- en opleidingsplatform en biedt een breed gamma aan digitaal materiaal met o.m. e-books en met digitale oefeningen verrijkte boeken.

Meer informatie?

Contacteer Camille Vielvoye – camille.vielvoye@acco.be (016/62 80 51)

Acco is een coöperatieve vennootschap, opgericht in 1960, bestaande uit verschillende boekhandels, een uitgeverij en een drukkerij. Haar voornaamste doel is de ontwikkeling, productie en verkoop van studiemateriaal en wetenschappelijk werk.