
Jongeren & Euthanasie: 'Om de dooie dood niet?'



Nynke Kooistra
SPV i.o. GGZFriesland

Kristel Wiefferink
SPV i.o. Karakter

Inleiding

Lijden is een breed begrip. Lijden kan allerlei oorzaken hebben zoals pijn, overheersende uitputting, moeheid, lichamelijke achteruitgang of uitzichtloosheid. Ook het verlies van waardigheid kan er toe leiden dat mensen hun lijden als ondraaglijk ervaren. De lijdensdruk die een cliënt ervaart bestaat dan ook vaak uit meerdere factoren. Wanneer de medisch gediagnostiseerde aandoeningen en het psychische proces die dit met zich meebrengt parallel aan elkaar lopen, en cliënten dit ervaren als ondraaglijk, kan mogelijk het vrijwillig beëindigen van het leven (euthanasie), oftewel de dood, aan de orde komen. Zo ook bij jongeren.

De dood hoort bij het leven. Het is een onderwerp waar heel verschillend over wordt gedacht binnen de maatschappij. Kijk naar ons kabinet: enerzijds wil de D66 een progressieve wetwijziging over 'voltooid leven' doorvoeren, anderzijds ziet zijn coalitiepartner ChristenUnie hier niets in en kijkt vanuit een meer conservatieve blik (Tukker, 2019). Vragen over het beëindigen van het leven komen vooral voor op volwassen leeftijd. Voor veel mensen is vrijwillige levenseinde en jongeren al helemaal geen logische combinatie. Toch komen we in de praktijk ook jongeren tegen die denken aan vrijwillige levenseinde en dit brengt de nodige dilemma's met zich mee. Een voorbeeld is de situatie van Noa, een meisje met complexe psychiatrische problematiek, waarover haar moeder tijdens een uitzending van 'Pauw' vertelt over het overlijden van haar dochter (Pauw, 2019). In dit artikel worden dilemma's besproken die we als Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige (SPV) bij jongeren kunnen tegenkomen, die een wens hebben voor vrijwillige levenseinde.

Een aantal feiten op de rij

Volgens het NVVE betekent een vrijwillige levenseinde dat het leven van de cliënt actief wordt beëindigd door een ander. De cliënt wordt eerst in coma gebracht, waarna een middel wordt toegediend waardoor de ademhaling stopt. Een ander woord voor vrijwillig levenseinde is euthanasie.

Dit betekent in het Oudgrieks 'de goede dood', wat op zijn beurt weer verwijst naar de handelingen die sterven zonder veel lijden mogelijk maakt. Binnen dit artikel hebben wij er voor gekozen om te schrijven vanuit het perspectief van de kinder- en jeugdpsychiatrie. Het blijkt dat 75% van de psychiatrische stoornissen voor het 24e levensjaar ontstaan (Kessler et al, 2005). Dit vinden wij een dusdanig hoog percentage dat wij het belangrijk vinden om aandacht te hebben voor het lijden van de cliënten en welke betekenis vrijwillige levenseinde hier in heeft binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie.

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' (WtI) heeft duidelijke voorwaarden geformuleerd, waaronder dat een arts het leven van iemand van 12 jaar of ouder op diens verzoek door het verlenen van euthanasie kan beëindigen (Stallen, Marlet, & Winter de, 2019).

Kinderen worden vanaf 12 jaar wilsbekwaam geacht, tenzij het tegendeel bewezen is. Toch is er in de medische wereld veel protest tegen het al dan niet vrijwillig beëindigen van het leven van een jongere. De hersenen van een jeugdigen zijn immers nog in ontwikkeling. De WTL stelt de volgende eisen aan de levensbeëindiging bij minderjarigen:

- Bij minderjarigen tussen de 12 en 16 jaren, is naast het verzoek van de cliënt zelf ook instemming van diens ouder(s) of voogd vereist (art. 2 lid 4 WTL)
- In het geval van een minderjarige van 16 of 17 jaar is vereist dat de ouder(s) of voogd bij de besluitvorming worden betrokken ; hun instemming is niet vereist (art. 2 lid 3 WTL)
- In de periode van 2002-2017 ontving het regionale toetsingscommissie euthanasie (RTE) 8 verzoeken tot euthanasie bij jongeren tussen de 12 en 16 jaar (Gevers, et al., 2018).

Wanneer er wordt vastgesteld dat er sprake is van ondraaglijk lijden door een medisch gediagnosticeerde psychische aandoening mag een aanvraag omtrent levensbeëindiging worden gehonoreerd.

In september 2018 heeft de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVVP), in samenwerking met andere betrokken partijen, een herziende richtlijn gelanceerd voor de medische beroepsgroep, bij wie een cliënt een verzoek voor levensbeëindiging neerlegt. Opvallend binnen de richtlijn is dat zowel de beroepsgroep als de maatschappij vinden dat er extra 'behoedzaamheid in acht moet worden genomen' wanneer er een verzoek voor levensbeëindiging komt van iemand met een psychische stoornis. Wat maakt dat de beroepsgroep vindt dat je behoedzamer moet zijn bij iemand met een psychische stoornis dan met een somatische stoornis? Wanneer je praat over het voorkomen van uitstoting en marginalisering, één van de kernwaarden van de SPV, wordt het ingewikkeld wanneer er in een richtlijn staat dat je iemand met een psychische stoornis anders behandelt dan iemand met somatische stoornis (Venneman & van der Padt, 2001).

De richtlijn doorloopt vier fasen die elkaar opvolgen. De eerste fase is de verzoekfase. De psychiater bespreekt in de verzoekfase de doodswens en neemt daarin de cliënt serieus. De achtergrond van de doodswens wordt uitvoerig besproken. In deze fase is het tevens van belang dat de wens tot levenseinde gescheiden wordt van (acute) suicidaliteit. Wanneer de doodswens is besproken, komt de psychiater met een besluit of er wel of geen gegronde redenen zijn voor een levensbeëindigingsverzoek.

De tweede fase is de beoordelingsfase middels een second opinion, welke voornamelijk in het teken staan van het stellen van vele vragen om een oordeel te kunnen vellen of er sprake is van de zogeheten zorgvuldigheidseisen: een vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden en of er geen redelijke andere oplossingsmogelijkheid is. Daarnaast wordt er voorlichting gegeven over de psychiatrische diagnose, de behandelmogelijkheden, de effecten en bijwerkingen van behandelingen, de prognose. Ook worden in deze fase de familie en naasten betrokken.

Indien er wordt besloten dat er aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, komt de cliënt in de derde fase: 'de consultatiefase'. Er wordt een consultatie gedaan bij een onafhankelijke SCEN-arts door de eigen behandelaar van de cliënt. SCEN betekent 'Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland'.

SCEN-artsen zijn gespecialiseerd in het beoordelen van euthanasieverzoeken. De SCEN-arts biedt de eigen behandelaar steun door informatie en advies te geven over euthanasie, maar kan ook helpen te reflecteren en uitvoeringsverzoeken te evalueren.

Daarnaast moet de SCEN-arts consulterend zijn. Dit doet hij door een gesprek te voeren met de eigen behandelaar, de medische informatie te bestuderen en de cliënt zelf te bezoeken. Vervolgens geeft hij een oordeel aan de eigen behandelaar. Een SCEN-arts zal nooit de uitvoering van de euthanasie van de eigen behandelaar overnemen. Opvallend in deze is dat het besluit van een SCEN-arts niet bindend is. Bij twijfel wordt er wel geadviseerd om een tweede SCEN-arts te betrekken.

De vierde fase is de uitvoeringsfase. Het woord zegt het al: de euthanasie wordt uitgevoerd. Er wordt samen met de cliënt en zijn naasten gekeken op welke wijze hij of zij euthanasie wil plegen. Ook zorgt de arts voor nazorg aan de naasten en wikkelt hij alle administratieve zaken af. Het is opvallend hoe praktisch de richtlijn is ingesteld. Er staat weinig geschreven over nazorg voor de eigen behandelaar, terwijl het ingrijpend kan zijn om een euthanasieverzoek uit te voeren.

Wanneer een euthanasieverzoek uiteindelijk niet wordt gehonoreerd, moet de eigen behandelaar zorgen dat er zo snel mogelijk passende zorg komt. Daarnaast is het belangrijk om het risico op (acute) suïcidaliteit te blijven inschatten en passende acties op uit te voeren.

Actualiteit

In een artikel uit het 'Medisch Contact' stellen Stallen en zijn collega's (2019) dat euthanasie bij jongeren verboden zou moeten worden. Ook in een artikel in de NRC (2019) tussen Theo Boer en Jad Amine Zeitouni wordt er gediscussieerd over een verbod op euthanasie onder jongeren. Waar sommigen vinden dat er een verbod moet komen op euthanasie voor jongeren, heeft een groep kinderartsen een beweging gemaakt richting de politiek met de vraag euthanasie voor kinderen onder de 12 jaar in uitzonderlijke gevallen mogelijk te maken (NOS, 2019). Het is dus een actueel onderwerp waar veel mensen een visie op hebben, gevoed door ervaringen uit de praktijk en wegens juridisch, ethische en politieke redenen. Voor dit artikel hebben we collega's benaderd, die ervaring hebben met jongeren die een wens hebben om hun leven vrijwillig te beëindigen, om hun ervaringen met ons te delen.

Gezien een concrete wens voor vrijwillige levenseinde maar sporadisch voorkomt bij jeugd, is het gezien de privacywetgeving niet mogelijk om een concrete casus uit de praktijk te nemen gezien er een kans bestaat dat dit herleidbaar is naar de betreffende cliënt. Hoe vaak vrijwillig levenseinde bij jeugd exact voorkomt is op dit moment nog onbekend. Er blijken wel vergelijkbare vragen te zijn die in de verschillende casussen, waar een wens tot levenseinde aanwezig is of is geweest, terug blijven komen bij de betrokken hulpverleners. De vragen schetsen op zichzelf al een duidelijk beeld dat er zwaarwegende dilemma's zijn bij een wens van een jongere voor vrijwillige levensbeëindiging. Welke tegengestelde belangen zijn er dan duidelijk of in het geding?

Uit gesprekken met hulpverleners, die betrokken zijn geweest bij een jongere met een wens voor vrijwillige levenseinde, lijken de vragen in drie verschillende contexten te leven.

De eerste context is de context tussen de SPV en de cliënt. Het is in de praktijk moeilijk om vast te stellen wat een uitzichtloze situatie is voor een jongere. 'Wanneer is er geen perspectief meer voor de jongere?' Vaak hangt de doodswens samen met een psychiatrisch gediagnostiseerd ziektebeeld, waar nog niet met zekerheid gezegd kan worden wat de verloop van dit ziektebeeld is. Hoe leg je objectief vast dat er geen vooruitgang meer mogelijk is? Bij diabetes kun je bijvoorbeeld objectiever vastleggen dat er wel of geen mogelijkheid is voor vooruitgang. Dit is moeilijker wanneer het gaat om bijvoorbeeld een depressie, terwijl beiden een vorm van ondraaglijk lijden met zich mee kunnen brengen.

Het conflict waar je als hulpverlener tegenaan loopt is dat je behandeling over het algemeen gericht is op verandering om te blijven leven, om uitzicht en hoop te creëren.

Dit is tegenstrijdig met een jongere die een actieve doodswens heeft. Dit is ook een wens, maar dan om dood te mogen gaan. Soms kom je ook in een intern conflict; je wilt geen 'instrument' zijn die gebruikt wordt om dood te mogen. Als hulpverlener kunnen je normen en waarden in strijd komen met de wens van de cliënt. Je wordt geconfronteerd met je eigen kijk op het leven en de dood en de menselijke primitieve drijfveer om te overleven. Daarnaast krijg je de boodschap dat zijn of haar omgeving, waar de hulpverlener ook toe behoort, het niet waard is om te blijven leven. Anderzijds komen de normen en waarden van de cliënt in het geding wanneer hij of zij zich niet vrijuit mag of kan uitspreken over zijn of haar doodswens en de hulpverlener niet accepteert dat je dood wilt en daardoor dwangmatig behandeling aan wil gaan. Je verliest als cliënt de regie over je eigen leven. De richtlijn 'Euthanasie in de GGZ' is immers dat alles geprobeerd moet zijn voordat iemand voor een Levensindekliniek (LEK)-traject in aanmerking komt. Het kan zijn dat een cliënt bij je komt om aan het LEK te laten zien dat hij of zij alles heeft geprobeerd. Daarnaast kan een behandeling (zoals Dialectische gedragstherapie DGT) effectief worden geacht voor een cliënt, maar er op gericht is dat iemand 'bewust' voor het leven kiest. Dit kan voor iemand met een wens tot levens einde ingewikkeld zijn.

De tweede context is de context tussen de hulpverlener en het systeem van de cliënt. Het systeem van de cliënt zijn meestal ouders, broers, zussen, familieleden en vrienden. Het is heftig voor iedere ouder wanneer je hoort dat je kind zich wil euthanaseren. Het is ook voor de hulpverlener heftig om met ouders in gesprek te moeten over de euthanasiewens van de jongere. Als hulpverlener probeer je gehoor te geven aan het belang van de cliënt maar ook dat van zijn/haar ouders. Je gaat er vanuit dat iedereen competent is, en dus ook de jongere die deze keuze weloverwogen heeft gemaakt. Wat het lastig maakt is dat ouders (over het algemeen) niet willen dat hun kind dood gaat en willen dat er alles aan wordt gedaan om dit te voorkomen. Soms is de discrepantie, tussen enerzijds de jongere die ernstig lijdt waardoor hij of zij niet meer wil leven en anderzijds ouders die willen dat hun kind blijft leven, zo groot, dat het als hulpverlener een complexe situatie wordt omdat je graag beiden erkenning wilt geven voor hun gedachten. Je wordt als hulpverlener dus getrianguleerd tussen de cliënt, de familie, maatschappij en jezelf. Als SPV kun je in een moeilijke situatie komen wanneer ouders geen begrip kunnen opbrengen voor de erkenning die je geeft aan de jongere voor zijn of haar gedachten, namelijk dat hij dood wil. Hoe zorg je ervoor dat een ouder in deze situatie in zijn rol blijft als steunende ouder? Hoe zorg je dat je in dit ingewikkelde proces toch in de samenwerking blijft met de jongere, maar ook met zijn systeem? Hoe geef je aan wanneer je als hulpverlener ook niet meer weet wat wel helpend kan zijn? Hoe bespreek je een kans op suïcide wanneer er geen uitzicht meer lijkt te zijn? Hoe leg je het systeem uit dat een 'zoveelste crisismaatregel (CM)' om suïcide als noodoplossing van de cliënt niet helpend is? Hoe help je de jongere en het systeem zich minder eenzaam te voelen? In al deze vraagstukken ligt een aandeel voor de SPV om hier haar professie te leveren.

De derde context is de context tussen de hulpverlener en zijn team. Wanneer een jongere zijn of haar wens uit om zijn of haar leven te beëindigen middels euthanasie doet dit wat met jezelf als hulpverlener. Wat dit met je doet als hulpverlener kan heel verschillend zijn. Dit kan je raken vanuit eerdere ervaring, maar kan ook een behoorlijke discrepantie veroorzaken tussen je rationele en emotionele geest. Zo hebben we de taak als hulpverlener om de cliënt in leven te houden en te kijken naar mogelijkheden voor een goede levenskwaliteit. De dood staat hier haaks op, terwijl je soms mensen gunt om hun rust te vinden en niet verder te hoeven leven in het leven wat zij l(ei)ijden. Ook is het een vraag die niet veel voorkomend is. Het is daarom voor de hulpverlener vaak zoeken welke rol je binnen dit vraagstuk wil en mag invullen. Welk gevoel het ook geeft, het is belangrijk dat je dit kunt delen in je multidisciplinaire team. Het is belangrijk dat er veiligheid is binnen het team zodat je je kwetsbaar op kunt en durft te stellen.

Hoe ingewikkeld is het om binnen de huidige ontwikkelingen binnen de GGZ, waarbij er sprake is van groot vertrekt bij personeel personeelsvertrek, veel openstaande vacatures en hoge productienorm, een veilig klimaat te creëren? Kent iedere hulpverlener zijn of haar eigen grenzen en durft hij deze te uiten? Hoe is de cultuur in de organisatie, mag daar aangegeven worden dat je een casus niet durft te dragen of is er juist een stoere cultuur waarbij je 'gewoon doorgaat'? Hoe zorg je enerzijds dat je collega die weer naar het gezin gaat, zich gesteund voelt in de ingewikkeldheid van de casus en anderzijds dat je collega de energie blijft vinden om door te gaan in een casus wanneer dit nodig is zonder hem of haar teveel te belasten? Hoe ga je om met doorverwijzingen op het moment dat de behandeling geen effect lijkt te hebben en andere partijen de cliënt niet over willen nemen gezien de wens voor euthanasie?

Er zijn dus veel vragen die je als hulpverlener kunt hebben. Wanneer je deze vragen hebt, kan het helpend zijn om een overkoepelende visie vanuit bijvoorbeeld je eigen organisatie of een erkende Nederlandse richtlijn te hebben. Binnen de organisatie waar wij betrokken hulpverleners hebben gesproken, wordt de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie gevolgd (NVvP, 2018). In ons artikel komen we hierop terug. Er is geen overkoepelende visie vanuit deze organisatie omdat de vraag voor vrijwillige levenseinde sporadisch voorkomt en het van groot belang is dat er vanuit de individuele jongere en zijn systeem wordt gekeken. In onze gesprekken met medewerkers van deze organisatie is er binnen deze organisatie ook geen vastgelegde verzameling aan gegevens, bijvoorbeeld hoe vaak deze vraag voorkomt en in hoeverre de organisatie de cliënt heeft ondersteund in een wens voor vrijwillige levenseinde..

We hebben verschillende hulpverleners van verschillende disciplines individueel gesproken, waarbij het opvallend is dat er vergelijkbare helpende factoren, in de gesprekken met een jongere met een wens tot vrijwillige levenseinde, naar voren komen. Als er een vraag voor euthanasie naar voren komt in de gesprekken met de jongere, is het van belang dat er vanuit de SPV aandacht is voor verschillende factoren. Eén van deze factoren is dat het helpend lijkt te zijn, en soms zelfs leidt tot uitstel van de wens tot vrijwillige levenseinde, wanneer er een tweesporenbeleid wordt gevolgd.

Het tweesporenbeleid houdt grofweg in dat je enerzijds de cliënt erkenning geeft voor zijn wens niet meer te willen leven en anderzijds de behandeling blijft bespreken met de cliënt. Het geven van erkenning voor de wens voor vrijwillige levenseinde onderzoek je de doodswens, maar ook de 'unfinished business'. Dat wil zeggen dat je, samen met de cliënt, op zoek gaat naar zaken die hij of zij bijvoorbeeld nog wil meemaken of afronden voordat hij of zij dood zou zijn. Door dit te bespreken kan er een kanteling ontstaan in de wens voor vrijwillige levenseinde en mogelijk meer perspectief komen dan dat er daarvoor was.

Het is daarnaast zinvol om de zingeving en levenszin met de cliënt te bespreken, maar ook met zijn of haar systeem. Dit wordt in de praktijk ervaren als zinvol, maar ook door Verberk et al (2016) ziet spiritualiteit als een belangrijke variabele in het bestaan van de mens.

Het systeem van de jongere heeft vaak dezelfde zingevingsvragen als de hulpverlener wanneer een jongere een wens voor vrijwillige levenseinde heeft. Een manier om met het systeem hierover in gesprek te gaan is bijvoorbeeld moreel beraad. Dit is een vorm die vaak onder hulpverleners bekend is en ook zinvol kan zijn om, bij dit soort ingewikkelde onderwerpen, samen met het systeem van de cliënt te doen onder leiding van een speciaal daarvoor getrainde gespreksleider.

Mocht je als hulpverlener het gevoel blijven houden dat nog niet alles geprobeerd is of dat er geen uitzichtloze situatie is, kan het ook helpend zijn om het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) in te schakelen om mee te denken.

Sociale context

In onze maatschappij wordt steeds meer verwacht dat we zelf de leiding nemen over ons leven. Op allerlei levensgebieden wordt er van ons verwacht dat we de leiding over het leven houden. Zo moeten ouderen steeds langer thuis blijven wonen, wordt er gesproken over het stemrecht voor 16 en/of 17 jarigen en worden jongeren mogelijk een politieke factor in hun protesten tegen klimaatverandering. Zo zijn er tal van stromingen en ideeën die er wat van vinden dat we de leiding over ons eigen leven moeten houden. Vooral jongeren moet op eigen benen leren staan, zich laten horen en eigen keuzes leren maken.

Van jongeren wordt verwacht dat zij meer regie voeren over hun eigen leven aldus het Nederlands Jeugdinstituut (Ince & Schmit, 2017). Echter, wanneer jongeren een wens voor vrijwillige levenseinde hebben, wordt er ineens van alles van gevonden en blijkt het ingewikkeld om daadwerkelijk in een euthanasietraject te komen. Hierover zijn we in contact gekomen met de veelbesproken levenseindekliniek, wat vanaf heden 'Expertisecentrum Euthanasie' wordt genoemd.

We hebben contact gezocht met het Expertisecentrum voor Euthanasie (voorheen de Levenseinde Kliniek). Zij geven aan dat zij niets anders doen dan de wet toelaat binnen dit onderwerp. Op overige vragen wilde zij geen antwoord geven, niet uit onwil maar omdat zij hiervoor meerdere artsen en experts om tijd moeten vragen. Deze tijd, voor het beantwoorden van vragen van andere hulpverleners, is er niet, aldus het Expertisecentrum Euthanasie. Zij hebben het ontzettend druk met de vele aanmeldingen die er binnen komen. Dit laat zien hoe veel voorkomend deze vraagstukken zijn in Nederland. Natuurlijk zijn deze aanmeldingen niet alleen afkomstig van jongeren, maar van alle leeftijden.

Een andere gedachte van vrijwillige levenseinde, is de gedachte van Jan Mokkenstorm, wijlen psychiater en oprichter van 113online. Hij heeft een proefschrift geschreven over '*zero suicides*'. De gedachte is dat alle suïcides te voorkomen zijn en het beleid in de GGZ dusdanig moet worden ingericht dat er geen suïcides meer voor kunnen komen. (Mokkenstorm, 2019). Hij verwacht dat suïcides af zullen nemen wanneer de zorg toegankelijker wordt. Daardoor kunnen meer mensen sneller hulp krijgen. Daarnaast vindt hij het belangrijk dat hulpverleners effectievere en wetenschappelijk onderbouwde interventies in kunnen zetten en verwacht, wanneer dit meer gebeurt, het aantal suïcides ook terug zal dringen. In zijn proefschrift staat een uitgebreidere uitleg. De reden waarom we dit inbrengen is de tegenstrijdigheid van bijvoorbeeld enerzijds het oprichten van een jongerentak van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE) en anderzijds een proefschrift over '*zero suicides*'. Dit kan verwarring geven voor jezelf als hulpverlener maar ook in de gesprekken die je voert met cliënt, ouders, systeem en in je team. Er zijn immers zo veel uiteenlopende meningen over zulke ingewikkelde onderwerpen, dat het lastig is af te wegen bij het kiezen van een goede (behandel)strategie.

Volgens veel filosofen kunnen we de zekerheid van de dood ook gebruiken om ons leven vandaag zo intens en zo mooi mogelijk te leven. De dood kun je zien als sfeerverhogend onderwerp (Kamphuis, 2015). Filosoof Lammert Kamphuis zoekt welke plek we de dood het beste kunnen geven in het leven. Hij stelt dat we binnen de westerse culturen de dood vaak proberen te bestrijden in plaats van ons er mee te verzoenen. Het is immers de enige zekerheid die we in het leven kennen. Hij verkiest de gedachte „leef elke dag alsof het je laatste is" boven de gedachte „leef alsof elke dag je eerste is". De gedachte is dat het besef, dat ons leven ooit gaat eindigen, ons helpt in te zien wat belangrijk is en wat niet. Mogelijk sterven we met minder spijt wanneer we ons zelf hier met regelmaat aan herinneren aldus Kamphuis (2015).

Ook Steve Jobs gebruikt deze methode en stelt:

„Remembering that you are going to die is the best way I know to avoid the trap of thinking you have something to lose. You are already naked. There is no reason not to follow your heart”

- Steve Jobs -

Ook de gedachte, om iedere dag te leven als of het je eerste is, is verklaarbaar. Het kleurt het leven wanneer je vol verwondering leeft en 'dingen voor het eerst ziet'. Kijk maar naar pasgeborenen die de wereld met verwondering bekijken. Als spreker tijdens het symposium van het NVVE: *'Mensen bewust maken van en inzicht geven in de keuzemogelijkheden rond hun levenseinde* (Cohen, et al., 2016) stelt Kamphuis, dat de term 'YOLO', you only live once, een term is die tegenwoordig regelmatig door jongeren wordt gebruikt, maar 'niet bij de bezinning op de dood past'. Hij vormde de term om naar 'YODO', *you only die once*. De focus van de maatschappij op jong zijn en willen blijven, de afkeer van ouder worden én vooral ouder zijn, helpt daar ook niet bij. 'Wij bestrijden of vermijden de dood liever', aldus Kamphuis. Hij heeft samen met de Australische verpleegkundige Bronnie Ware een top vijf gemaakt van dingen waar mensen op hun sterfbed vaak toch spijt van blijken te hebben en anders hadden willen doen. De eerste drie dingen die mensen anders hadden willen doen zijn:

1. De moed hebben om meer eigen keuzes te maken;
2. Minder hard willen werken;
3. Meer zijn of haar gevoelens willen uiten

Kamphuis noemt zichzelf de vroedman van de dood; 'Net als de vroedvrouw haal ik iets uit u wat al in u leeft'. Hij haalt de gedachten over het einde der leven naar boven, om mensen bewust stil te laten staan bij dit onderwerp. Dit is ook iets wat regelmatig binnen het vakgebied van de SPV naar voren komt. We coachen mensen in hun gedachten over de dood en hoe hier mee om te gaan. We geven advies over welke paden er te bewandelen zijn, filosoferen en denken met ze mee in hun, soms, complexe gedachtegang. Dit is iets wat Kamphuis tracht mensen zelf in te laten zien, zodat mensen vanuit eigen kennis en kunde een weloverwogen keuze te maken over hoe ze hun leven willen leiden.

Ook laat een cultureel historisch onderzoek rondom het levenseinde, vanuit de medische antropologie (Blok, 1996), zien dat zelfdoding in andere culturen niet tot nauwelijks voorkomt. Blok stelt in zijn onderzoek dat dit vooral lijkt af te leiden vanuit opvatting rondom levenseinde. In veel culturen is de dood een meer geaccepteerd begrip binnen het leven, wat vaak verbonden is aan verschillende rituelen en/of gewoonten. Dit is één van de redenen waarom er weinig staat beschreven over euthanasie binnen verschillende culturele stromingen.

Wel is bekend dat er bij de Eskimo's een actievere vorm van euthanasie is geweest. Wanneer een oudere zichzelf niet meer kon onderhouden of niet meer kon bijdragen aan de hulp binnen hun gemeenschap, werden ze in de steek gelaten of gedood. Wanneer een oude vrouw zichzelf nog nuttig kon maken, door bijvoorbeeld zacht te kauwen op huiden voor het maken van kleren, was zij wel een gewaardeerd lid van de gemeenschap. Zodra de tanden afgesleten waren pleegden zij zelfmoord door zichzelf naakt bloot te stellen aan de vrieskou (Blok, 1996). Deze vorm van suïcide kwam niet bij iedere stroming binnen het Eskimo volk voor en betrof bovendien alleen ouderen en ernstig beperkte leden. Uit het onderzoek van Blok blijkt dat Eskimo's geen vrees hadden voor de dood: 'They only know love of life'. Er zijn onder de ouderen van dit volk meer gevallen van suïcide dan van verwaarlozing. Hierbij lijken aspecten zoals eer en reputatie een hoofdrol te spelen.

Uit een opiniepeiling die gedaan is rondom het voltooid leven in opdracht van de NVVE, blijkt dat, de meerderheid van de Nederlanders zich voor kan stellen dat iemand zijn of haar leven als voltooid ervaart, zonder te lijden aan een onbehandelbare ziekte. Driekwart van de Nederlanders gelooft daarnaast dat een oudere, die besluit zijn leven vrijwillig te beëindigen, deze keuze weloverwogen maakt. Opvallend is dat maar weinig Nederlanders zien dat externe factoren, zoals een falende samenleving die bijvoorbeeld eenzaamheid in stand houdt, een oorzaak voor een doodswens zouden kunnen zijn (Azaaj & Verheggen, 2017).

Zelfbeschikking en daarmee keuzevrijheid lijkt hierin een grote rol te spelen. Het gros van de Nederlanders vindt dat mensen zelf moeten kunnen bepalen of zij hun leven willen beëindigen of hun leven als voltooid mogen kunnen ervaren. Dit is ook een uitgangspunt van de sociale psychiatrie (Venneman & van der Padt, 2001).

Een tegengeluid is dat veel tegenstanders van de wetgeving rondom vrijwillige levensbeëindiging vinden dat het voltooid leven beëindigen té laagdrempelig lijkt te worden. Zij vinden dat, wanneer de wet rondom voltooid leven zou worden ingesteld, er te weinig aandacht besteed wordt aan het verbeteren van een voltooid leven in een palliatieve fase. Zij zijn van mening dat mensen met een medisch gediagnosticeerde psychiatrische stoornis zoals een depressie, gestimuleerd zouden kunnen worden in hun idealisatie over zelfdoding op het moment dat er een versoepeling van de wet op zou treden. Ook zijn zij bang dat mogelijk andere mensen iemand er toe aan zouden kunnen zetten om zelfdoding te overwegen (Azaaj & Verheggen, 2017).

Van de Nederlanders is 63% van mening dat een wet rondom het voltooid leven als voorwaarde moet opnemen, dat er goed wordt onderzocht of de persoon die zijn leven als voltooid ervaart, dit zelf echt wil of dat anderen dit van deze persoon verlangen. Ook vindt bijna de helft (46%) dat uitsluitend de persoon zelf mag bepalen of zijn/haar leven voltooid is. Zij vinden zelfbeschikking meer van belang dan toetsing achteraf (NVVE, 2017).

Het doorvoeren van een leeftijdsgrens lijkt binnen het onderzoek de meest lastige discussie te veroorzaken. Een groot deel van de Nederlanders (43%) vindt dat mensen op elke leeftijd het leven als voltooid zouden moeten kunnen ervaren. Zij vinden dan ook dat er eigenlijk geen sprake zou mogen zijn van een leeftijdsgrens. Een magere 15% is wel voor een leeftijdsgrens. Het onderzoek is gedaan onder 1262 respondenten waarvan 1005 respondenten tussen de 18-70 jaar oud en 257 mensen ouder dan 70 jaar waren. Het onderzoek is geselecteerd op leeftijd, opleiding, regio, geslacht en waardeoriëntatie (Azaaj & Verheggen, 2017).

Discussie

Eén van de vijf kernwaarden van de SPV is de volgende kernwaarde: 'Sociale Psychiatrie wordt gekenmerkt door flexibiliteit; enerzijds biedt het langdurige hulp (met een wisselende intensiteit), anderzijds biedt sociale psychiatrie ook crisisinterventie, rehabilitatiemogelijkheden en psychoeducatie. Daarnaast is er expliciet aandacht voor de inbreng en de keuzevrijheid van cliënten'. (Venneman en Padt, van der, 2001). Voornamelijk de laatste zin kun je, gezien de lading van dit onderwerp, van twee kanten bekijken. Het is voor een mens belangrijk zijn eigen keuzes te kunnen maken, om een gevoel van waardigheid te houden. Waarom zou je zelf niet mogen bepalen om op een waardige manier te eindigen? De kans op suicide neemt immers alleen maar toe wanneer jongeren zich niet gehoord voelen in hun doodswens. Anderzijds, wanneer de mens een keuze maakt om dood te willen door psychiatrisch lijden, kun je de keuzevrijheid ter discussie stellen. Wie bepaalt of je dood mag? Wanneer het gaat om jongeren kun je deze vraag des te meer in twijfel trekken, want wanneer is het uitzichtloos lijden? Kunnen jongeren, in de wetenschap dat hun brein nog niet volledig ontwikkeld is, consequenties overzien?

In hoeverre werken je eigen opvattingen, over het leven en de dood, helpend of tegenwerkend in een situatie waarin een jongere een doodswens heeft?

Daarnaast is een andere kernwaarde 'het aandacht hebben voor de praktische problemen van de cliënt'. (*Venneman en Padt, van der, 2001*). Een jongere kan het als een praktisch probleem ervaren dat hij of zij het proces van vrijwillige levenseinde volledig moet doorlopen om überhaupt in de mogelijkheid te komen voor vrijwillige levenseinde. In hoeverre ga je als hulpverlener de jongere dan helpen met zijn praktische problemen op dit gebied? Wanneer kun je daar 'nee' tegen zeggen? Of is het, omdat je kiest voor Sociale Psychiatrie, je dit moet kunnen handelen?

Er zijn veel ingewikkelde vragen die bij dit onderwerp naar voren komen, waar geen pasklaar antwoord op te geven is. Elke jongere met een wens voor levenseinde heeft zijn of haar eigen levensverhaal en moet op maat geholpen worden. Op welke manier je hem of haar helpt, hangt af van de context waarbinnen de hulp wordt gevraagd. Het geeft de mogelijkheid om je eigen visie en invulling te geven aan de behandeling wanneer er een wens voor vrijwillige levenseinde komt en tegelijkertijd kan het een ingewikkeld dilemma zijn voor de hulpverlener omdat het én contextafhankelijk én persoonsafhankelijk is hoe je handelt of zou moeten handelen waardoor je niet kunt leunen op één behandelwijze.

Zoals wijlen Johan Cruijff zei: 'Elk nadeel heb se voordeel'.

Literatuurlijst/bronnen

- Azaaj, I., & Verheggen, P. (2017, 01 21). *Voltooid leven. De visie van het Nederlands publiek op 'voltooid leven'*. Amsterdam: Motivaction International B.V.
- Berghmans, R., Huisman, J., Legemaate, J., Nolen, W., Polak, F., Scherders, M., & Tholen, A. (2009). *Richtlijn verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Utrecht: de Tijdsdroom uitgeverij.
- Blok, A. (1996). Terug naar de ars moriendi. *Medische antropologie*, 255-261.
- BNNVARA (Regisseur). (2019). *Lisette Pothoven over de dood van haar dochter Noa Pothoven* (17) [Film].
- Cohen, M., Middeldorp, B., ten Doesschate, M., Houwaart, E., Sutorius, E., & van der Geest, J. (2016, 12 09). *NVVE symposium belicht palet van keuzemogelijkheden rond levenseinde*. Amersfoort .
- Gevers, J., Veldhuis, E., Mackor, A., visée, N., Wildemast, C., & Kohnstamm, J. (2018, April). *Euthanasiecode 2018 de toetsingspraktijk toegelicht*. Den Haag: Regionale Toetsingscommissies Euthanasie.
- Ince, D., & Schmit, A. (2017). *Eigen kracht versterken jeugd en ouders*. Utrecht: Nederlands jeugdinstituut.
- Ingabire, S. (2019, December 28). 'verbied euthanasie bij minderjare psychiatrische patiënten wel of niet?'. *NRC*.
- Kamphuis, L. (2015, augustus 21). *Leven alsof elke dag je laatste is*. *NRC*.
- Kessler, R., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K., & Walters, E. (2005, juni). Opgehaald van Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15939837>
- Mokkenstorm, J. (2019). 113 'on the road to zero tolerance'. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- NOS. (2019, september 28). www.nos.nl. Opgehaald van Kinderartsen: euthanasie moet ook mogelijk worden voor jonge kinderen : <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2303766-kinderartseneuthanasie-moet-ook-mogelijk-worden-voor-jonge-kinderen.html>
- NVVE. (2017, feb). www.nvve.nl. Opgehaald van 63% van de Nederlanders is voorstander van het wetsvoorstel van D66 om mensen met een voltooid leven medische hulp te bieden bij zelfdoding: <https://www.nvve.nl/actueel/nieuws/63-van-de-nederlanders-voorstander-vanhet-wetsvoorstel-van-d66-om-mensen-met-een-voltooid-leven-medische-hulp-te-bieden-bijzel>
- NVVP. (2018). *Richtlijn levensbeëindiging op verzoek in de psychiatrie herzien*. Opgehaald van www.nvvp.net: <https://www.nvvp.net/website/nieuws/2018/richtlijn-levensbeëindiging-opverzoek-in-de-psychiatrie-herzien>

- Sanders, R. (2020). [www.knmg.nl](https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen/scen-arts-words-words.htm). Opgehaald van *Steun en consulatie bij euthanasie in Nederland*: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen/scen-arts-words-words.htm>
- Specialisten, F. m. (2018). *richtlijnen database.nl*. Opgehaald van Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis: https://richtlijnen database.nl/richtlijn/levensbeëindiging_op_verzoek_psychiatrie/startpagina_-_levensbeëindiging_op_verzoek.html
- Stallen, P., Marlet, M., & Winter de, R. (2019, Mei 22). Geen euthanasie bij jongeren met psychische stoornis. *Medisch contact*.
- Tukker, S. (2019, september 09). www.eenvandaag.avrotros.nl. Opgehaald van ChristenUnie kritisch op plan 'voltooid leven' D66: 'Zelfdoding is geen oplossing als mensen eenzaam zijn': <https://eenvandaag.avrotros.nl/item/christenunie-kritisch-op-plan-voltooidleven-d66-zelfdoding-is-geen-oplossing-als-mensen-eeenzaam/0>
- Venneman, B., & van der Padt, Y. (2001). *www.venvn-spv.nl*. Opgehaald van Sociale psychiatrie als referentiekader voor de sociaal psychiatisch verpleegkundige: https://www.venvn-spv.nl/pdfs/vakblad/sppdf/sp61/sp61_hoofdart01.pdf

In gesprek met de kinder- en jeugdpsychiatrie: Met dank aan Laura de Bruijn (gezinsbehandelaar), Rik Knipschild (GZ-psycholoog) en Els van den Ban (regiodirectie behandelzaken en psychiater).