

Interview Van Loon & Thienpont

Lieve Thienpont is psychiater en Leif-arts. Haar levenspartner, professor **Tony Van Loon**, is jurist.

Ze maken beiden deel uit van ULteam, het Uitklaring Levens-eindevragenteam.

Lieve Thienpont is voorzitter en Tony Van Loon stichtend lid van Vonkel in Gent.



Stop de wereld, ik wil eraf

Er bestaat een alternatief voor de rauwe, eenzame nooduitgang die zelfmoord is. Liefdevol omringd kunnen sterven, in een serene sfeer, verzacht **ondraaglijk psychisch lijden**. — Door **Marleen Finoulst**

Ondraaglijk psychisch lijden dat uitmondt in een vraag om euthanasie, het is een boodschap die niemand wil horen, hulpverleners net zomin als naastbestaanden. Toch moet iemand er aandacht voor hebben. De euthanasiewet voorziet de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging als een wilsbekwame patiënt de vraag formuleert op basis van een uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk psychisch lijden.

Psychiater en Leif-arts (1) Lieve Thienpont maakt deel uit van ULteam (2), het Uitklaring Levensindevragenteam, dat mensen opvangt die nergens anders terecht kunnen met vragen over hun levenseinde. Uit heel België en ook vanuit het buitenland komen levensmoeë mensen naar ULteam. Dr. Thienpont is ook voorzitter van Vonkel (3), een instaphuis en ontmoetingsplaats voor omgaan met sterven, dood en rouw in Gent. Haar levenspartner, professor Tony Van Loon, is als jurist actief bij ULteam en stichtend lid van Vonkel. Beiden zijn nauw betrokken bij vragen om euthanasie in de psychiatrie.

Hoe zou u ondraaglijk psychisch lijden definiëren?

Lieve Thienpont: Ondraaglijk psychisch lijden kun je moeilijk in een definitie vatten. Centraal staat de wijze waarop iemand een psychiatrische aandoening beleeft. De meeste mensen hebben het gevoel dat ze overrompeld worden door een ziekte die hun leven helemaal overhoophaalt. De psychische problematiek tast hun levenswil aan. Ze vallen er mee samen. Vaak lijden deze mensen in stilte. Ze schamen zich, voelen zich machteloos en onbegrepen. Kenmerkend is de intense eenzaamheid, het sociale isolement en het gemis aan betrokkenheid op het leven. Ze raken op alle vlakken in de problemen. De vertwijfeling groeit. Pogingen om uit de vicieuze cirkel te breken, met

therapie, met herhaalde opnamen in de psychiatrie en psychofarmaca, mislukken keer op keer. Ze denken aan zelfdoding, maar deinzen er tegelijkertijd voor terug. Uit angst en om de omgeving te sparen.

“Van de mensen die een vraag om euthanasie op basis van psychisch lijden formuleren, kiest meer dan de helft alsnog om verder te leven.”



'Als behandelaar zie je soms nog perspectieven, terwijl je patiënt die niet meer ziet.'

► **Kunt u een onderscheid maken tussen een euthanasievraag en een onderliggende schreeuw om hulp?**

Thienpont: Iedere vraag om euthanasie moet grondig onderzocht worden. Het kan inderdaad gaan om een verdoken vraag om hulp, want de meeste mensen willen leven, zij het op een andere, menswaardige manier. Soms ook wordt de vraag ingegeven door schuldgevoelens, omdat men zich een last voelt voor de omgeving.

Een euthanasievraag schudt iedereen wakker. Plotseling staat iedereen op scherp, vaak nog meer dan na een suïcidepoging. Dat op zich kan het behandelingstraject een nieuwe wending geven, naar een verwijzing of een nieuwe diagnose. Een andere kijk op dezelfde problematiek kan het lijden soms draaglijker maken.

Toch moeten we leren te accepteren dat ook psychiatrische patiënten 'uitbehandeld' kunnen raken. Dat een patiënt de verwachte inspanningen niet meer kan of wil opbrengen en de problemen niet meer te overzien zijn. Het is een recht van de patiënt om aan te geven wanneer het genoeg geweest is; dat is geen beslissing van de

behandelaar. Veel zorgverstrekkers hebben het daar moeilijk mee. Het is onze taak om te onderzoeken of *the point of no return* voor hem of haar effectief bereikt is.

Waarom verkiezen mensen euthanasie op basis van psychisch lijden boven suïcide?

Thienpont: Suïcide is gruwelijk en pijnlijk, schreef een patiënt. Meer nog, je sterft eenzaam en laat geschokte nabestaanden achter. Liefdevol omringd sterven, op een pijnloze manier, zonder dat iemand je straks moet vinden, is menswaardiger. Sterven in de armen van iemand die je graag ziet en die je wens aanvaarden kan, of dat nu je partner, een goede vriend, een familielid of een hulpverlener is, is zoveel serener. Mensen die geen uitweg meer zien en een luisterend oor vinden voor hun lijden en voor hun wens tot euthanasie voelen zich opgelucht en vredig. Ze komen tot rust. De wetenschap dat je de regie van je moeilijke leven in handen kunt nemen, dat je kunt aangeven wanneer het genoeg is geweest, kan zelfs een keerpunt betekenen. Van de mensen die een vraag om euthanasie op basis van psychisch lijden formuleren, kiest meer dan de helft alsnog om verder te leven.

Waarom bestaat er nog zo veel weerstand tegen deze vorm van euthanasie?

Thienpont: De weerstand is vooral gestoeld op angst om verkeerde beslissingen te nemen. Als behandelaar zie je misschien zelf nog perspectieven, terwijl je patiënt die niet meer ziet. Je bent verplicht om alle aspecten van de problematiek grondig te bestuderen. Dat ligt anders dan bij zichtbaar fysiek lijden of een terminale aandoening. Ik lig ook soms wakker van zo'n vraag. We moeten opletten dat we de beslissing niet te veel naar ons toe halen. De patiënt beslist of hij/zij uit het leven wil stappen. Wij beslissen of we hen daarbij willen helpen.

Daarnaast is er nog veel onwetendheid en een gebrek aan expertise. Niet alle zorgverstrekkers in de psychiatrie weten hoe ze met een vraag om euthanasie moeten omgaan. Velen zijn niet eens op de hoogte van de mogelijkheid. Veel patiënten kennen de optie ook niet. Het valt op dat de mensen die de vraag stellen vaak zeer verstandige mensen zijn.

Ten slotte zijn sommige zorgverleners principieel tegen euthanasie. Dat mag, maar ze zouden wel deontologisch verplicht moeten worden om hun patiënt door te verwijzen naar een andere arts, een Leif-arts bijvoorbeeld. Momenteel is dat nog niet voorzien door de wet, hopelijk komt die aanpassing snel, zodat geen te vermijden leed wordt toegevoegd. Hulpverleners zijn ook bang om tekort te schieten binnen het wettelijke kader en vrezen juridisch in de problemen te komen.

Wat zegt de wet over euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden?

Tony Van Loon: Een van de voorwaarden van de euthanasiewet is dat je een ongeneeslijke aandoening moet hebben. Die aandoening kan een psychiatrische ziekte zijn, maar ze moet beschreven zijn, bijvoorbeeld een chronische

depressie of een bipolaire stoornis. Een adolescent die zwaar in de put zit omdat zijn lief het uitmaakte, komt dus niet in aanmerking. Iemand die al 25 jaar van de ene psychiater naar de andere trekt, hopen psychofarmaca slikt en toch keer op keer in een ernstige depressie belandt, kan daarentegen wel euthanasie aanvragen. De behandelende arts weegt af of de vraag terecht is en moet het advies inwinnen van een tweede en een derde arts. Een van beiden moet psychiater zijn. Een extra moeilijkheid is nagaan of een psychisch zieke nog wilsbekwaam is.

Is euthanasie op basis van psychisch lijden een courante vraag?

Van Loon: Zeker niet. Als we kijken naar het totaal aantal geregistreerde euthanasieaanvragen, dan gaat het in slechts 2 procent van de gevallen om psychisch lijden. Anderzijds zien we bij ULteam, dat opstartte in december 2011, tegen eind 2012 134 geopende dossiers; bij 72 ervan ging het om een psychiatrische problematiek. We kunnen dus misschien wel stellen dat mensen met een euthanasievraag op basis van psychisch lijden vaak nergens anders terecht kunnen.

Uiteraard kan de aanvrager op ieder moment van de procedure op zijn beslissing terugkomen, wat ook regelmatig gebeurt. Eind vorig jaar stond de teller in ULteam op 34 euthanasie-uitvoeringen, waarvan 9 op basis van een psychiatrische problematiek. Daarvan overleden 22 patiënten in UZ Brussel en 12 thuis, geholpen door de huisarts. De meesten waren goed omringd door familie en vrienden. Het afscheid verloopt doorgaans heel sereen, soms zelfs met een glaasje champagne, een gedichtje of een streepje zachte muziek. In het uur van de dood liefdevol omringd zijn, is ontzettend belangrijk, zowel voor de patiënt als voor de nabestaanden.

Thienpont: De familie hoeft niet akkoord te gaan. Het is al heel veel als de familie accepteert en meewerkt aan een waardig levenseinde. 'We lieten je gaan met tegenzin' is een rake boodschap op een rouwkaartje dat me bijgebleven is.

Tot slot: hoe staat u persoonlijk tegenover de vraag om euthanasie in de psychiatrie?

Thienpont: Vlaanderen heeft een zeer hoog suïdecijfer, anderhalve keer hoger dan het Europese gemiddelde. Een groot percentage zijn psychiatrische patiënten. Het inbrengen van de mogelijkheid tot euthanasie voor patiënten met ondraaglijk, perspectiefloos psychisch lijden en een absolute doodswens, is veeleer een deontologische plicht dan een gevaar. Voor velen brengt het rust de mogelijkheid te kennen. De enkelingen die de wens uiten om op een waardige manier en liefdevol omringd te sterven, moeten we durven te helpen. ■

Referenties:

- (1) Levenseinde InformatieForum, www.leif.be
- (2) Uitklaring Levenseindevragen, consultatie en advies, Wemmel, www.ulteam.be
- (3) Instaphuis en ontmoetingsplaats voor omgaan met sterven, dood en rouw, Gent, www.vonkeleenluisterendhuis.be

Wie vraagt euthanasie?

Op basis van de cijfers van de euthanasierapporten van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie blijkt dat euthanasie op basis van psychisch lijden uitzonderlijk is: hooguit 2 procent van alle gerapporteerde euthanasiegevallen (2002-2009). Psychiater Lieve Thienpont analyseerde 100 aanvragen voor euthanasie op basis van psychisch lijden van patiënten die zich bij haar aanmeldde tussen oktober 2007 en december 2011. Dat is nog voor ULteam op 15 december 2011 werd opgericht.

Voorlopige analyse van 100 casussen van euthanasie in de psychiatrie:

Geslacht

76 vrouwen

24 mannen

Leeftijd

Meer dan 50 % tussen 40 en 60 jaar
jongste 21 jaar
oudste 80 jaar

Activiteitsgraad

74 invalide

14 beroepsactief

8 pensioen

4 andere

Doorverwijzers

31 door Leif en Vonkel

21 door huisarts

19 door psychiater

11 door therapeut

18 andere

Doorverwijzingen

41 patiënten (sommige meermaals)

50 gerealiseerde doorverwijzingen naar andere dan tot dan toe bewandelde hulpverleningspaden

Diagnose

Vaak meerdere diagnoses bij dezelfde patiënt, waaronder
40 met persoonlijkheidsstoornis
40 met depressie, naast vele andere problematieken

Overlijden (39)

33 euthanasie

5 suïcide

1 spontaan overlijden

Klimaat bij overlijden

30 sereen
van wie 27 omringd door familie/vrienden