

## Stichting de Einder en levenseindecounseling

Het is op zijn minst merkwaardig te noemen dat een samenleving verminkende en gewelddadige zelfdodingen accepteert, maar de weg naar een zorgvuldig en weloverwogen zelfgekozen levenseinde frustreert. Dat iemand bijvoorbeeld van de flat of voor de trein springt, wordt dan wel niet als aantrekkelijk beschouwd, maar toch zeker gedoogd. Immers, het spoorwegennet wordt niet afgebroken en vergunningen voor hoogbouw worden niet ingetrokken. Jammer, maar toch... niet te voorkomen. We houden er rekening mee.

Als dan later blijkt dat degene die het leven op zo'n afschuwelijke wijze heeft beëindigd, eerder hulp gezocht heeft bij bijvoorbeeld huisarts of psychiater, dan krijgt die dood een extra wrange bijmaak. En dan bedoel ik niet alleen hulp in de zin van een luisterend oor: je verhaal kwijt kunnen en in openheid en zonder angst voor opsluiting over je doodsgedachten kunnen praten, maar dan bedoel ik ook met hulp: het bespreken van wegen en het kunnen verkrijgen van middelen die een humaan sterven mogelijk maken.

Natuurlijk is het belangrijk dat iemand zich gehoord weet – al is het alleen maar om in het eigen zijn erkend te worden. Slechts weinigen floreren in een geïsoleerd bestaan. Maar echt naar iemand luisteren, betekent ook dat je de deur niet voor iemands voeten dichtgooit wanneer het verhaal je niet aan staat. Er zijn voor je patiënt of cliënt betekent hem of haar zien als een persoon en niet als een 'geval', betekent hem of haar zien vanuit een eigen levenscontext en niet 1-op-1 vergelijken met andere patiënten of cliënten uit de eigen praktijk, of met overlevenden van een concentratiekamp die nog wel zin en vreugde in het leven ontdekken. Door het persoonlijke verhaal serieus te nemen, wordt de kans verkleind dat de hulpvrager in een isolement wordt geforceerd. Met alle noodlottige gevolgen van dien.

Sedert 2002 kent Nederland de zogenaamde euthanasiewet, Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. In het kort komt het er op neer dat iemand een verzoek mag indienen bij een arts om stervenshulp te krijgen. De arts moet strikt een wettelijk protocol naleven wil er achteraf, na de uitvoering, geen strafrechtelijk onderzoek opgestart worden naar diens handelen. Immers, euthanasie is wettelijk ongeoorloofd handelen, tenzij... In de wet wordt geen onderscheid gemaakt tussen mensen die stervenshulp wensen op lichamelijke of op psychische gronden. In de praktijk is het echter zo dat mensen die een uitzichtloze fysieke aandoening hebben en ondraaglijk lijden grote kans hebben op het ingewilligd krijgen van het euthanasieverzoek. Degenen die ondraaglijk lijden aan een psychische of psychiatrische ziekte worden daarentegen onbeperkt de therapeutische ruimte ingestuurd, krijgen eenvoudig een nieuw recept uitgeschreven of worden, indien men op het eigen overlijden hamert, bedreigd met een dwangopname. De reden: psychiaters kunnen (of durven) niet aan te geven of een bepaald ziektebeeld uitzichtloos is (ongeneeslijk) en sluiten niet uit dat er in de toekomst nog een behandeling mogelijk is. Daar komt nog bij dat zij bijna allen vinden dat suïcidaliteit een verschijnsel is dat gekoppeld is aan een psychiatrische ziekte. Dus door de ziekte ontstaat de doodswens; wordt de ziekte behandeld dan kan ook de doodswens verdwijnen. Zo eenvoudig lijkt het.

Nu is er niets op tegen om een behandeling of medicatie aan te bieden om daarmee een levensperspectief te verbeteren of te verruimen. Maar daar kan het ook gaan wringen. Krijgt de patiënt een keuze, stemt hij of zij er mee in of wordt iets hem of haar opgelegd? Ook als het gaat om zelfgekozen levensbeëindiging: is keuze en uitvoering in handen van de patiënt, beschikt de patiënt zelf over diens levenslot, of beslist de behandelende arts? Zelfbeschikking. Een nog steeds gevoelig sleutelwoord in de huidige discussie over het levenseinde. Indien iemand als patiënt de regie over het eigen levenseinde wenst, komt hij of zij in conflict met de eerder genoemde euthanasiewet. Immers, de patiënt mag bij een arts een verzoek indienen voor stervenshulp, maar het is de arts die bepaalt (mede op subjectieve, niet-medische en/of levensbeschouwelijke gronden) of die hulp daadwerkelijk gegeven wordt. Door een accent te leggen op het feit dat iemand zelf een verzoek indient, krijgt de wet de schijn van grote persoonlijke vrijheid.

Sedert 1995 bieden counselors die samenwerken met Stichting de Einder begeleiding aan mensen die een eigen weg willen gaan, die de persoonlijke vrijheid wensen te benutten. Het zijn mensen die de eigen regie willen behouden en zich niet afhankelijk wensen te maken van huisarts, specialist, psychiater. De counselor staat zo iemand onbevooroordeeld en non-directief te woord. De levens(einde)vraag wordt zonder meer serieus genomen en niet snel afgeserveerd als een symptoom, als een verschijnsel van bijvoorbeeld een onderliggende levensangst. Wel wordt de cliënt kritisch bevraagd, mogelijkheden en alternatieven worden over- en doordacht – vanuit de levenscontext van die cliënt. Ook de naaste omgeving wordt bij gesprekken betrokken, maar alleen indien de cliënt daarmee instemt. Dat is en kan van groot belang zijn, bijvoorbeeld voor het proces van rouw: iemand die beslist het leven te beëindigen, doet dat niet in sociaal vacuüm.

De counselor is geen preventiewerker maar werkt wel vanuit een bepaalde basis: de cliënt moet in staat zijn weloverwogen en zorgvuldig te kunnen beslissen, hij of zij moet kunnen reflecteren op het eigen leven, hij of zij moet zelfwerkzaam zijn. Actieve hulp bij zelfdoding is in Nederland vooralsnog strafbaar; dat betekent voor dit moment dat een counselor alleen in algemene bewoordingen mag informeren over middelen en methoden en

iemand moreel mag steunen. Dat wil zeggen dat iemand die goed doordacht de weg inslaat naar het levenseinde zelf alle stappen dient te zetten. Daar is vaak een lange adem voor nodig. De praktijk wijst uit dat naast bij een 'stappenplan' betrokken kunnen raken, maar zij moeten goed beseffen dat zij zich dan op juridisch glad ijs begeven.

Wie zijn cliënten van Stichting de Einder? Onder meer: Ouderen die de levensbalans opmaken en een proces van onttakeling niet willen ingaan. Mensen die een ernstige fysieke aandoening hebben maar niet het stadium van uitzichtloos en ondraaglijk lijden wensen in te gaan. Mensen die worstelen met eenzaamheid, zinloosheid, met rouw, met levensproblemen van velerlei aard. Maar ook personen die een geschiedenis hebben in de psychiatrie, die behandeling na behandeling hebben ondergaan, opname na opname, en gekomen zijn in een voor hen uitzichtloze levensfase – zij willen dan misschien nog wel maar kunnen niet meer; zij kunnen niet meer ook al willen ze wellicht nog verder leven. Dat zij contact zoeken met een counselor wil niet zeggen dat zij ook de weg naar het levenseinde al definitief hebben ingezet. Zij zijn aan het overwegen en onderzoeken, zij zoeken een sparringpartner die hen niet veroordeelt maar meedenkt. De meeste cliënten gaan gesterkt verder in hun leven omdat zij beseffen dat nog niet alle levensmogelijkheden benut, geprobeerd zijn. Gesterkt, ook omdat zij weten dat er mogelijkheden zijn voor een zelfbepaald humaan sterven en dat er iemand is die hen niet in de steek laat indien de balans inderdaad naar de dood door gaat slaan.

Uit ervaringen van met De Einder samenwerkende counselors is de conclusie te trekken dat er in zorgverlenerland steeds meer hulpverleners zijn die van het bestaan van de stichting op de hoogte zijn. Hoewel er geen sprake kan zijn van een officiële verwijzing worden patiënten er wel steeds vaker op gewezen. Dat kan zijn omdat een arts niet denkt het 'euthanasieplaatje' rond te krijgen. Dat kan zijn omdat hulpverleners (naast artsen ook maatschappelijk werkers en SPV-ers) wel sympathiseren met de stervenswens van de patiënt maar geen bijdrage aan het sterven kunnen of willen leveren. Dat kan zijn uit gemakzucht – een psychiater bijvoorbeeld die zijn patiënt verwijst zonder die patiënt te informeren over de rol die hij zelf kan spelen. Nu is de euthanasiewet bizar in die zin dat artsen aangewezen zijn om dodelijke handelingen te verrichten. Daar kunnen niet alleen zij, daar kan niemand toe verplicht worden. Dat artsen weigeren is hun goed recht. Of zij met een weigering het hun patiënten moeilijk gaan en blijven maken een eigen weg te kiezen, is een pittige discussie waard. Er zijn overigens psychiaters en huisartsen die een traject met De Einder in de marge volgen en het niet doorbreken.

Niet iedere persoon zal –dus– in staat zijn om een traject naar een levenseinde zelfstandig en zorgvuldig te bewandelen – eenvoudigweg omdat die persoon dat niet kan: een handicap kan een rol spelen, iemand is 'van nature' passief en afwachtend of gewend zich afhankelijk op te stellen, iemand is oud en onvaardig. Of iemand is het slachtoffer van een psychiatrische aandoening: er is bijvoorbeeld sprake van een ernstige en diepe depressie, van een psychose. Er zijn psychiatrische aandoeningen waarbij zelfbeschadiging (automutilatie) en suicidaliteit vaker voorkomen. Echter, dan gaat het vaak om impulsieve en repeterende handelingen die in functie staan van het verminderen van of kunnen omgaan met andere, als ernstiger, ervaren pijn. Daar is met therapie of medicatie enigszins aan tegemoet te komen, maar de wens het volledig uit te bannen is niet reëel. De tragische sterfgevallen waar in het begin van deze tekst op gewezen werd, zullen er blijven. Het zijn de 'casualties of psychiatry'. Vergelijk het met de 'casualties of war', met militairen die op missie gaan, maar ongevraagd met hun leven ervoor betalen. Er wordt van alles aan gedaan om het aantal 'slachtoffers' beperkt te houden. Preventieprogramma's bijvoorbeeld, die sterk inzetten om iemand tegen zichzelf te beschermen. Initiatieven zoals het project 'Mag ik dood' van Eveline van Dijk of 'Euthanasie in de psychiatrie' van Jeanette Croonen en Carine de Vries, die appelleren aan de verantwoordelijkheid van psychiaters en aan de wettelijke ruimte die zij ter beschikking hebben om patiënten niet aan hun lot over te laten.

Stichting de Einder tracht op haar eigen wijze de hulpvragers tegemoet te treden. Enerzijds biedt zij gespreksbegeleiding aan in het hier-en-nu van de hulpvraag van de cliënt – los van politieke en maatschappelijke discussies. Anderzijds pleit zij voor wetsverandering waardoor drempels voor daadwerkelijke zelfbeschikking kunnen worden weggenomen. Want zelfbeschikking betekent ook hulp kunnen zoeken waar iemand dat zelf wilt. Immers, ieder mens heeft een eigen visie op het leven, leeft vanuit een eigen perspectief, vanuit eigen cognitieve krachten en emotionele bronnen. Ieder mens bepaalt dan ook uiteindelijk de eigen grens. Als er geen levensplicht is, dan is er ook geen plicht het lijden te verlengen.

Frank Vandendries, filosofisch consulent en counselor i.s.m. Stichting de Einder (2010)