

# Ervaringen en wensen van familieleden bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie

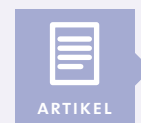
## *Een checklist voor behandelaars*

E. ETTEMA, C. GIJSBERS VAN WIJK, S. HULST, G. WIDDERSHOVEN

- ACHTERGROND** De laatste jaren is er toenemende aandacht voor psychiatrische patiënten met een verzoek om levensbeëindiging. Daarbij is ook de rol van familie en naasten onderwerp van discussie. De ervaringen en wensen van familie en naasten aangaande hun betrokkenheid bij het omgaan met het verzoek om levensbeëindiging van de patiënt, zijn tot op heden beperkt in kaart gebracht.
- DOEL** Inventariseren van ervaringen en wensen van familieleden en naasten aangaande hun positie en rol bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie; opstellen van een checklist voor artsen om familieleden en naasten op adequate wijze te betrekken in het proces rondom een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.
- METHODE** Door middel van een focusgroep inventariseerden we de ervaringen en wensen van familieleden omtrent hun rol bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie. Op basis hiervan formuleerden we aanbevelingen voor artsen die we vervolgens in een dialooggroep met familieleden en zorgverleners op haalbaarheid toetsten. Tot slot concretiseerden we de resultaten door middel van een focusgroep met familieleden tot een checklist aan de hand waarvan de arts de familie en naasten kan betrekken bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.
- RESULTATEN** De familieleden vragen van artsen vooral dat zij: 1. familie en naasten bij het proces betrekken en begrip hebben voor hun situatie; 2. verwachtingen bespreekbaar maken en de wensen van familie en naasten inventariseren; 3. de kennis en expertise van familie en naasten benutten en de patiënt vanuit heel zijn omgeving begrijpen; 4. familie en naasten begeleiden en aandacht hebben voor nazorg en de evaluatie van het proces. De aanbevelingen werden geconcretiseerd in een checklist om familie en naasten op adequate wijze te betrekken bij een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.
- CONCLUSIES** Door toepassing van de aanbevelingen en de checklist verwachten we dat familieleden op adequatere wijze betrokken zullen worden bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)1, 32-40

**TREFWOORDEN** euthanasie, hulp bij zelfdoding, levensbeëindiging, psychiatrie, rol van familie en naasten



Levensbeëindiging op verzoek in de psychiatrie is een uitermate complexe aangelegenheid. De betrokken zorgverleners staan voor fundamentele dilemma's in het omgaan met het verzoek om levensbeëindiging en ervaren

grote onzekerheid over de juiste aanpak (Groenewoud e.a. 1997; Van Helden e.a. 2010; Bolt 2014; ZonMw 2017). Een van de thema's waar artsen mee geconfronteerd worden, is het op adequate wijze betrekken van familie en naasten bij

het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.

### De rol van familie en naasten

Wettelijk gezien hebben familie en naasten geen rol in de besluitvorming omtrent een verzoek om levensbeëindiging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding; WvZ 2002). Zij kunnen een levensbeëindiging dan ook noch initiëren, noch tegenhouden. Dit geldt ook binnen de psychiatrie. Hoewel familie en naasten niet altijd een rol in het proces willen vervullen, en de patiënt contact met familie soms afhoudt, zijn alle betrokken partijen van mening dat familie en naasten idealiter nauw betrokken worden bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.

Het belang van de rol van familie en naasten blijkt bijvoorbeeld uit het maatschappelijk debat, waarin familieleden regelmatig aangeven dat zij meer betrokken (hadden) willen worden bij het omgaan met het verzoek om levensbeëindiging van hun naaste. Ook verschenen de afgelopen jaren diverse boeken en documentaires waarin familieleden aangeven dat zij meer geïnformeerd willen worden over het behandeltraject, vaker met de behandelaar over de stervenswens van de patiënt willen spreken, en meer ondersteuning van de arts verwachten in de dagelijkse zorg voor de patiënt (Van Dijk 2008; Croonen & De Vries 2010; Lindemans 2014; Vernee 2014; Thienpont 2015; Pol 2017).

Naast de familie vindt ook de beroepsgroep dat familieleden en naasten op adequate wijze betrokken moeten worden bij een verzoek om levensbeëindiging. Zo geeft de in 2009 opgestelde versie van de Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis diverse redenen en handvatten voor het overleg met de familie (Tholen e.a. 2009: 33, 36, 45-47, 50). Ook geeft de richtlijn handvatten voor het omgaan met zwaarwegende redenen om het gesprek met familie en naasten juist niet aan te gaan, en met situaties waarin de patiënt geen toestemming geeft om de familie van het verzoek om levensbeëindiging op de hoogte te brengen (Tholen e.a. 2009: 35, 46-47, 50).

Sinds het uitkomen van de richtlijn in 2009 zijn diverse initiatieven ontplooid om artsen te ondersteunen in het op adequate wijze betrekken van familie en naasten. Zo bracht de Stichting Euthanasie in de Psychiatrie (SEP) een handleiding uit om de familie meer te betrekken bij het verzoek om levensbeëindiging (SEP 2016) en komt de rol van de familie expliciet aan de orde in de door de NVvP aangeboden onderwijsmodule voor psychiaters over het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie (Ettema & Ruissen 2017). De onderwijsmodule is ontwikkeld en geïmplementeerd met financiering door

### AUTEURS

**ERIC ETTEMA**, voormalig docent en onderzoeker, afd. Metamedica, VU medisch centrum, Amsterdam; thans: onderzoeker, Onderzoeksraad voor Veiligheid, Den Haag; schrijft dit artikel op persoonlijke titel.

**CÉCILE GIJSBERS VAN WIJK**, psychiater, lid raad van bestuur, Arkin, Amsterdam, was voorzitter van de Werkgroep herziening richtlijn hulp bij zelfdoding in de psychiatrie en coauteur van de herziene richtlijn.

**STACEY HULST**, onderzoeker en organisatieadviseur, Bureau HHM, Enschede.

**GUY WIDDERSHOVEN**, hoogleraar Medische filosofie en Ethiek, UMC Amsterdam, locatie VUmc, Amsterdam, was lid van de Werkgroep herziening richtlijn hulp bij zelfdoding in de psychiatrie en coauteur van de herziene richtlijn.

### CORRESPONDENTIEADRES

Eric Ettema.

E-mail: [info@filosofievanhetlevenseinde.nl](mailto:info@filosofievanhetlevenseinde.nl)

Strijdige belangen/financiële ondersteuning: Eric Ettema ontving grants van ZonMw.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 11-7-2018.

ZonMw, projectnummers 731010006 en 731011001. Daarnaast beschrijft de nieuwe richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis de uitgangspunten voor het betrekken van familie en naasten en geeft aanbevelingen om dit op zorgvuldige wijze te doen (Corthals e.a. 2018).

### De vraag om verdere concretisering

De toenemende aandacht voor het betrekken van familie en naasten vraagt om verdere uitwerking en concretisering. De nieuwe richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis geeft een gedetailleerde beschrijving van de uitgangspunten voor het betrekken van familie en naasten bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie. In aanvulling hierop presenteren wij in dit artikel een overzichtelijke en praktische handleiding voor artsen die steun kan bieden bij het in praktijk brengen van de uitgangspunten en adviezen uit de richtlijn.

### DOEL

In dit artikel gaan we in op de vraag hoe familieleden op een adequate manier betrokken kunnen worden bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging. Dit doen

we aan de hand van ervaringen en behoeften van familieleden en de visie hierop van zorgprofessionals. Op basis van de resultaten presenteren we een checklist voor artsen om familieleden en naasten op adequate wijze te betrekken bij een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.

## METHODE

### Onderzoeksofzet

Door middel van een focusgroep met familieleden inventariseerden wij de ervaringen en behoeften van familieleden aangaande hun rol bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie. Op basis hiervan stelden we aanbevelingen voor artsen op, die vervolgens in een dialooggroep met familieleden en zorgverleners op haalbaarheid werden getoetst. Tot slot concreetiseerden wij de resultaten door middel van een focusgroep met familieleden tot een checklist voor artsen om familie en naasten te betrekken bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.

### Samenstelling focusgroepen

De eerste focusgroep bestond uit zeven familieleden die waren geselecteerd door de Stichting Euthanasie in de Psychiatrie (SEP). De deelnemers waren tussen de 18 en 65 jaar, in staat om op het thema 'levensbeëindiging in de psychiatrie' te reflecteren, en hadden een naaste met een verzoek om levensbeëindiging verloren door suïcide, hulp bij zelfdoding of euthanasie. De focusgroep werd geleid door de eerste en derde auteur van dit artikel.

De dialooggroep bestond uit twee psychiaters, twee psychiatisch verpleegkundigen, twee geestelijk verzorgers en twee familieleden. De zorgverleners werden benaderd op basis van hun ervaring met het omgaan met een of meerdere verzoeken om levensbeëindiging in de psychiatrie; de familieleden werden gevraagd op basis van hun deelname aan de eerdere focusgroep met familieleden. Eén psychiatisch verpleegkundige meldde zich voor de bijeenkomst af. De dialooggroep werd geleid door de eerste en de derde auteur van dit artikel.

De tweede focusgroep bestond uit vijf familieleden en werd georganiseerd in het kader van de herziening van de genoemde richtlijn uit 2009. De familieleden werden geselecteerd aan de hand van dezelfde criteria als bij de eerste focusgroep. Bij de bijeenkomst was ook de voorzitter van de Werkgroep herziening richtlijn hulp bij zelfdoding in de psychiatrie, tevens psychiater, aanwezig. De bijeenkomst werd genoteerd door een medewerker van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en werd geleid door de eerste en de laatste auteur van dit artikel.

### Dataverzameling

In de eerste focusgroep reflecteerden familieleden op hun ervaringen en wensen aangaande het omgaan met het verzoek om levensbeëindiging van hun naaste. Drie vragen stonden centraal: Hoe ging de arts met u om? Wat had volgens u de arts beter kunnen doen? Hoe had de arts u beter kunnen begeleiden? De bevindingen werden per deelvraag individueel genoteerd en daarna plenair verdiept. Op basis van de resultaten werden aanbevelingen geformuleerd voor artsen om familie en naasten te betrekken bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.

In de dialooggroep werden de aanbevelingen op haalbaarheid getoetst. Daartoe reflecteerden de deelnemers op de volgende vragen: Welke knelpunten waren er in de samenwerking met familieleden? Wat zijn de voor- en nadelen van een samenwerking waarin alle betrokkenen elkaar op de hoogte houden en van elkaars expertise gebruikmaken? Wat moet met de familie besproken worden aangaande wederzijdse wensen en verwachtingen, behandeling, begeleiding, levenseinde, verwerkingen nazorg? De bevindingen werden per deelvraag individueel genoteerd en daarna plenair verdiept. Op basis van de uitkomsten werd een lijst opgesteld van onderwerpen die de arts bespreekbaar zou moeten maken in het contact met familie en naasten.

In de tweede focusgroep werden de volgende thema's besproken en verder geconcretiseerd: Houding: respectvolle bejegening, begrip voor familie en naasten, en aandacht voor de patiënt in heel zijn omgeving. Afstemming: bespreken van wederzijdse verwachtingen, bespreken van afhankelijkheid en inventariseren van wensen. Samenwerking: betrekken van familie en naasten, begeleiding en nazorg. De deelnemers werd gevraagd per thema vragen te formuleren aan de hand waarvan de arts de familie en naasten kan betrekken bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.

### Data-analyse

De geluidsopnamen van de eerste focusgroep en de dialooggroep werden getranscribeerd. De transcripties werden door de eerste en de derde auteur van dit artikel onafhankelijk van elkaar gecodeerd. Codering geschiedde vanuit een focus op de wensen van de familieleden en op de haalbaarheid ervan volgens de zorgverleners. Na analyse van de tekstfragmenten werden de resultaten verwoord in aanbevelingen voor artsen.

Tijdens de tweede focusgroep werden gedetailleerde notulen gemaakt, die vervolgens werden gebruikt bij het opstellen van de checklist. De door de deelnemers geformuleerde vragen werden op basis van specificiteit omgezet naar een checklist met 32 aanbevelingen verdeeld over vier thema's, elk met twee subthema's.

## RESULTATEN

De resultaten uit de eerste focusgroep en de dialooggroep leidden tot diverse aanbevelingen voor de manier waarop artsen de familie en naasten kunnen betrekken bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging. Wij beschrijven de aanbevelingen per hoofd- en subthema en illustreren deze met citaten van de deelnemers aan de focusgroepen en de dialooggroep.

### Basishouding

#### RESPECTVOLLE BEJEGENING

De familieleden vinden het belangrijk dat er respectvol met hen omgegaan wordt. Onuitgesproken verschillen in opvatting over elkaars rol en verantwoordelijkheden kunnen ertoe leiden dat psychiater en familieleden elkaars houding als arrogant en disrespectvol interpreteren. Dit lijkt vooral samen te hangen met de ervaren spanning van familieleden die vanuit hun rol en kennis van de patiënt betrokken willen worden enerzijds, en de arts die zich gebonden weet aan het medisch beroepsgeheim anderzijds. Zo verwoordde een ouder:

*‘Tot 18-jarige leeftijd zijn we er nauw bij betrokken geweest en gezintherapie en dergelijke. Maar daarna sta je als ouder [...] machteloos aan de zijkant. Voor de psychiater ben je geen gesprekspartner, [...] je wordt daarover niet meer geïnformeerd.’*

De betrokken familieleden gaan ervan uit dat, met toestemming van de patiënt, alles over de patiënt besproken moet kunnen worden. Zij kennen de patiënt veelal langer en beter dan de arts en willen betrokken worden bij het omgaan met het verzoek om levensbeëindiging. Daarom is het van belang om elkaar te leren kennen, te luisteren naar het verhaal van familieleden, en wederzijdse behoeften en mogelijkheden tot samenwerking te onderzoeken. Om de afstemming tussen patiënt, familie en arts te bevorderen, is het raadzaam om gesprekken zoveel mogelijk gezamenlijk te voeren.

#### BEGRIP VOOR FAMILIE EN NAASTEN

De familie ziet graag dat de psychiater begrip toont voor wat een verzoek om levensbeëindiging voor de familie betekent. Veel families worstelen met de doodswens van hun naaste en vragen zich af hoe zij hier het beste mee kunnen omgaan. Ook kan er sprake zijn van schuldgevoelens en schaamte, of kan de familie boosheid ervaren doordat zij zich onvoldoende gehoord voelen:

*‘...dat psychiaters ons soms heel irritant hebben gevonden, omdat we er veel te veel bovenop zaten en dat zag je ook wel [in de houding] terugkomen. [...] Die bemoeienis, dat zij het op ons overbrachten als dat we irritant en vervelend waren.’*

Begrip voor de familie kan de vertrouwensrelatie versterken en tot betere zorg leiden voor de patiënt. Ook kan begrip voor de familie bijdragen aan het voorkómen van een eventueel problematische rouwverwerking. Bij twijfel over de wijze waarop begrip voor de familie en naasten het beste vormgegeven kan worden, kan de arts zich, afhankelijk van de professionele context en eigen voorkeur, laten ondersteunen door de familieraad binnen de instelling, door het Expertisecentrum Euthanasie ([www.expertisecentrum euthanasie.nl](http://www.expertisecentrum euthanasie.nl)) of het ledenplatform ‘euthanasie en psychiatrie’ van de NVvP ([www.nvvp.net](http://www.nvvp.net)).

### Wensen en verwachtingen

#### BESPREKEN VAN WEDERZIJDSE VERWACHTINGEN

Familieleden hechten er belang aan dat hun verwachtingen, beelden en opvattingen aangaande de stervenswens van de patiënt, besproken worden. Door hierover in gesprek te gaan ontstaat een beter begrip van elkaars beleving en kunnen verwachtingen waar nodig bijgesteld worden. Ook voorkomt dit teleurstelling en irritatie. Zo verwoordde een moeder:

*‘Iedere psychiater zal daar ook persoonlijk anders in staan. De ene zal wel ruimte bieden voor een stukje ervaring en informatie vanuit de familie, de ander zal daar veel meer moeite mee hebben. Dan denk ik: ‘als die persoon er dan moeite mee heeft, laat het hem dan ook uitspreken, [...] dan is dat maar duidelijk.’*

Onder het bespreken van wederzijdse gevoelens over de situatie vallen ook de eigen professionele en emotionele grenzen van de betrokkenen. Vandaaruit kan tevens de rol en verantwoordelijkheid van de huisarts, verpleegkundige, maatschappelijk werker en geestelijk verzorger besproken worden, alsmede die van de SCEN-arts, onafhankelijke psychiater-deskundige en lijkschouwer. Tevens dient aan de orde te komen dat familie en naasten geen formele stem in de besluitvorming hebben, maar wel gehoord en bij het proces betrokken worden.

#### INVENTARISEREN VAN WENSEN

De manier waarop familieleden met de doodswens van hun naaste omgaan, verschilt van persoon tot persoon. Betrokken familieleden hebben vaak specifieke wensen en behoeften. Vanuit het oogpunt van goede zorg voor zowel de patiënt als de familie is het belangrijk om deze al in een vroeg stadium te inventariseren. Zo vertelde een vader:

*'Ik wilde gewoon naast m'n kind gaan slapen. En daarvoor zouden ze wat meer open moeten staan.'*

Familieleden vinden dat het bespreken van hun wensen en behoeften, zowel bij de dagelijkse zorg als bij de besluitvorming, vanzelfsprekend zou moeten zijn. Door hierop aan te sluiten, kan de arts de familie ondersteunen in het formuleren van haar wensen en behoeften en tevens zelf suggesties doen. Het is uiteindelijk aan de patiënt om te beoordelen of de wensen en behoeften van de familie en naasten bijdragen aan zijn of haar welzijn. Indien aan de orde kan de arts de patiënt coachen in het omgaan met een familielid of naaste.

## Samenwerking

### BENUTTEN VAN KENNIS EN EXPERTISE

Familieleden willen graag dat hun expertise erkend wordt. Een sterke emotionele betrokkenheid of afstandelijkheid van de familie hoeft deze erkenning niet in de weg te staan. De familie kent immers het levensverhaal van de patiënt, waardoor zij het verzoek om levensbeëindiging vanuit een brede context kan duiden. Bij het erkennen en benutten van de expertise van de familie is het belangrijk familieleden niet alleen als ouder, broer of zus, of partner te beschouwen, maar hen ook vanuit hun rol als mantelzorgers te benaderen. Een familielid zei hierover:

*'Bij ons werd gezegd: 'ja, je moet ouder spelen en geen behandelaar'. Terwijl wij in feite haar dagelijks behandelaar waren, want zij woonde bij ons thuis. [...] Als ouders kunnen wij de signalen beter zien dan de hulpverleners, want het is ons kind.'*

Het erkennen en meewegen van de specifieke expertise van de familie, naast de inbreng van de patiënt en de arts, komen de samenwerking dan ook ten goede. Doordat de kennis van de familie over de patiënt en de kennis van de arts over de doodswens van de patiënt, strijdig kunnen zijn, komen in de samenwerking vaak ook gevoelens van onmacht en falen aan de orde. Door deze te erkennen en te bespreken, kunnen familie en naasten vanuit hun eigen kennis en expertise betrokken worden bij het zorg- en besluitvormingsproces.

### DE PATIËNT BEGRIJPEN VANUIT HEEL ZIJN OMGEVING

De psychiater dient zich volgens familieleden niet alleen op de stoornis te richten, maar (juist) ook op de patiënt als persoon in een context. Familieleden kunnen bijvoorbeeld de psychiater informeren over de levensgeschiedenis van de patiënt: hoe was de patiënt als kind, wanneer ontstonden de eerste symptomen, welke hobby's had de patiënt,

waar haalt de patiënt op dit moment nog plezier uit? Ook kunnen familieleden inzicht over de patiënt geven aan de hand van werkstukken, foto's en voorwerpen. Zo vertelde een moeder:

*'... dat de psychiater eigenlijk de persoon achter de patiënt kwijt was, dat ie eigenlijk na het zien van foto's, filmpjes en verhalen, toegaf van: 'dat heb ik nooit in de gaten gehad, dat dit er ook nog allemaal bij zat.'*

Inzicht in het persoonlijk levensverhaal van de patiënt draagt bij aan een beter begrip van het verzoek en een meer gefundeerde diagnose. Ook krijgt de arts meer zicht op de mogelijkheden om de patiënt alsnog levensperspectief te bieden. Het contact met de familie kan dan ook een bijdrage leveren aan het op waarde schatten van resterende behandelopties als 'redelijke andere oplossing', zoals in de zorgvuldigheidseisen gesteld wordt. Daartoe is het van belang vroegtijdig een of meer familiegesprekken te voeren over het leven van de patiënt. Ook het afleggen van huisbezoeken kan helpen om de patiënt vanuit zijn (vroegere) omgeving te leren kennen.

## Begeleiding en nazorg

### BEGELEIDEN VAN FAMILIE EN NAASTEN

Veel familieleden hebben behoefte aan begeleiding in de ondersteuning van de patiënt. Daarvoor is het nodig dat zij – met toestemming van de patiënt – geïnformeerd worden over de behandeling: wat is het effect van medicatie en hoe kan de familie het contact met de patiënt goed laten verlopen? Door de familie begeleiding aan te bieden, verbetert de zorg voor de familie en de patiënt. Daarvoor is tevens nodig dat de psychiater bereikbaar is voor de familie. Zo vertelde een moeder:

*'Op een gegeven moment werd afgesproken: jullie mogen ook bellen. [...] Dan word je wel een stukje serieuzer genomen. Want een psychiatrische stoornis, zeker [...] waarbij euthanasie om de hoek komt kijken, is niet van het kind alleen, die is van iedereen. Iedereen heeft daarin ook een stukje steun nodig.'*

De mate waarin de familie begeleiding nodig heeft, kan verschillen. Soms volstaat het om bereikbaar te zijn en tips te geven; soms is coaching of counseling nodig. Naast persoonlijke begeleiding kunnen ook algemene informatieavonden voor familieleden georganiseerd worden. Door deze activiteiten aan specifieke stoornissen te koppelen wordt het voor familieleden makkelijker om de problematiek van een sterke doodswens te bespreken en hiermee om te gaan.

**TABEL 1** Checklist voor behandelaars om familie en naasten te betrekken bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie

## 1. Basishouding

### 1.1. Respectvolle bejegening

- Bespreek met de patiënt wie de contactpersoon is en wat wel en niet met de familie besproken kan worden.
- Motiveer de patiënt die zijn of haar familie en naasten niet wil betrekken om dit toch te doen.
- Onderzoek of er voldoende aandacht is voor de specifieke positie van ouder, kind, partner en vriend(in).
- Spreek af op welke manieren en tijdstippen u bereikbaar bent, of een goed geïnformeerde waarnemer bereikbaar is.

### 1.2. Begrip voor familie en naasten

- Vraag de familie wat hun standpunt is over het verzoek en of er conflicterende opvattingen zijn tussen de familieleden.
- Toon oprechte interesse in het verhaal van de familie.
- Ga na of de familie zich gehoord voelt in haar verhaal, emoties, standpunt en inbreng.
- Bied de familie, wanneer zij weinig begrip heeft voor het verzoek, aan om met een onafhankelijke zorgverlener te spreken.

## 2. Wensen en verwachtingen

### 2.1. Bespreken van wederzijdse verwachtingen

- Vraag de familie hoe intensief zij betrokken wil worden (voor, tijdens en na de levensbeëindiging).
- Bespreek de professionele grenzen waaraan u zich moet houden (toestemming van patiënt, wettelijk kader en rol van de familie).
- Bespreek de verschillende fasen in het traject (verzoekfase, beoordelingsfase, consultatiefase, uitvoeringsfase en tijdsduur).
- Bespreek het verloop van de uitvoering (laatste woorden, methode, wat er mis kan gaan, verslaglegging, melding en afronding).

### 2.2. Inventariseren van wensen

- Vraag op welke manier familie betrokken wil worden bij de zorg (geïnformeerd worden, zorgtaken en contact met arts en patiënt).
- Inventariseer welke wensen de familie heeft aangaande de setting van de levensbeëindiging (aanwezigen, rituelen en laatste woorden).
- Vraag hoe de familie naar het afscheid wil toelevens (samenzijn, terugblikken en levensverhaal).
- Onderzoek wat er nodig is om de wensen van de familie – indien mogelijk – te vervullen.

## 3. Samenwerking

### 3.1. Benutten van kennis en expertise

- Nodig in overleg met de patiënt de contactpersoon van de familie uit bij behandelplanbespreking of multidisciplinair overleg.
- Vraag de familie naar hun visie op de ziektegeschiedenis, de duurzaamheid van de doodswens en de (in- en externe) vrijwilligheid van het verzoek.
- Vraag de familie of hun kennis van de patiënt voldoende benut wordt in de verschillende fasen van het traject.
- Maak knelpunten in de samenwerking in de triade arts, patiënt en familie expliciet en vroegtijdig bespreekbaar.

### 3.2. De patiënt begrijpen vanuit heel zijn/haar omgeving

- Vraag de familie hoe de ontwikkeling van de patiënt als kind is geweest (biografie en heteroanamnese).
- Vraag de familie hoe de patiënt functioneert binnen zijn of haar leefsysteem (familie, vrienden en kennissen).
- Vraag de familie naar bijzondere gebeurtenissen, interesses en vreugdevolle momenten (verhalen, foto's en voorwerpen).
- Vraag welke andere personen volgens de familie betrokken kunnen worden (broer, zus, vriend of kennis).

## 4. Begeleiding en nazorg

### 4.1. Begeleiden van de familie en naasten

- Onderzoek op welke wijze de familie ondersteund en begeleid kan worden (schriftelijke tips, coaching en verliesverwerking).
- Bespreek wat andere zorgverleners voor de familie kunnen betekenen (spv, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger en huisarts).
- Bespreek op welke manieren de mantelzorgers ontlast kunnen worden (vrienden, netwerk en respijtzorg).
- Bespreek welke 'eilandjes van gezondheid' gevierd kunnen worden (zingevingsbronnen, passies en relativering).

### 4.2. Nazorg en evaluatie

- Vraag of de familie het op prijs stelt als u of iemand van het team aanwezig is bij de afscheidsdienst.
- Betrek de familie waar mogelijk bij de nabespreking van het gehele proces.
- Bespreek aan welke vorm van nazorg de familie behoefte heeft en wie deze het beste kan verlenen.
- Wijs familie zo mogelijk op zorg-voor-nazorgmogelijkheden in uw instelling of regio.

## NAZORG EN EVALUATIE

Het overlijden van een patiënt kan een grote impact op de familie hebben. Soms zitten familieleden nog met vragen, willen nog een keer contact met de arts of een andere zorgverlener of zijn niet tevreden over het doorlopen traject. Ook kunnen familieleden worstelen met het verlies of zich schuldig voelen over hoe zij zijn omgegaan met hun naaste. De familie kan dan de behoefte hebben aan een terugblik of nazorg die verder gaat dan een nazorggesprek met de psychiater. Zo verwoordde een moeder:

*‘Ik wilde bij een groepsevaluatie zitten. [...] Wij mochten niet bij het moreel beraad, terwijl wij intensief betrokken waren. [...] Niet alleen een afrondend gesprek waarbij je alleen maar met de psychiater kan praten. [We mochten] ook niet meer met de verpleegkundige [praten], terwijl we juist daarmee het meeste contact hadden en die wilden we nog een aantal keren spreken.’*

Nazorg betreft dan ook tevens de evaluatie van hoe er met het verzoek om levensbeëindiging van de patiënt is omgegaan. Het betrekken van de familie en naasten bij de evaluatie kan hen inzicht geven in de ethische dilemma's en afwegingen waar de zorgverleners mee geworsteld hebben. Dit kan de acceptatie van het overlijden van hun naaste bevorderen.

### Van aanbevelingen tot checklist

In de tweede focusgroep werden de aanbevelingen uit de dialooggroep geconcretiseerd in de vorm van een checklist. De vragen die de arts naar de mening van de deelnemers moet stellen, werden daarbij herschreven tot aanbevelingen waardoor de arts aanwijzingen krijgt hoe te handelen. De zo verkregen checklist bestaat uit concrete aanwijzingen om familie en naasten op adequate wijze te betrekken bij het verzoek van de patiënt (TABEL 1). Omdat veel aanwijzingen van toepassing zijn op alle fasen van het traject, en meer fasespecifieke aanwijzingen ook binnen andere fasen besproken kunnen worden, is het raadzaam de checklist regelmatig en in alle fasen van het traject geheel te doorlopen.

## DISCUSSIE

### Beperkingen

Ons onderzoek heeft diverse beperkingen. Een eerste beperking betreft het aantal deelnemers aan het onderzoek en hun achtergrond. Zo is het aantal familieleden dat we gesproken hebben beperkt, waren er geen huisartsen bij het onderzoek betrokken en ontbreekt zowel het perspectief van andere naasten als dat van de patiënt. Een uitbreiding van het aantal focus- en dialooggroepen met deze betrokkenen zou tot een breder beeld kunnen leiden,

waarbij tevens aandacht is voor de verschillende trajecten vanaf een verzoek om levensbeëindiging: een gehonoreerd verzoek om levensbeëindiging versus een afgewezen verzoek al dan niet gevolgd door suicide of een afnemende doodswens. Ook zou het goed zijn om de checklist te laten beoordelen door psychiatrische patiënten met een verzoek om levensbeëindiging.

Een tweede beperking is dat het onderzoek weinig aandacht besteedt aan de afhankelijke positie van de familie. Zo kan het voor familieleden lastig zijn om een open gesprek te voeren met de psychiater en de patiënt samen. Ook zullen familieleden zich vaak inhouden om de relatie met de psychiater niet onder druk te zetten. Suggesties om deze afhankelijkheid bespreekbaar te maken zijn, indien mogelijk en in overleg met de familie, een andere zorgverlener vragen het gesprek met de familie te voeren of vanuit de instelling schriftelijke informatie beschikbaar stellen over de rol van familie en naasten bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.

Een derde beperking is dat de checklist, uit overwegingen van werkbaarheid, niet uitputtend is. Daarmee ontbreken sommige aanwijzingen die, zeker voor beginnende artsen, toch van belang kunnen zijn. Ook is de wijze waarop de checklist gebruikt kan worden in relatie tot de richtlijn beperkt uitgewerkt. Hierbij kunnen we vermelden dat de richtlijn vooral nauwkeurig aangeeft waarom en in welke fasen van het traject de familie en naasten betrokken moeten worden; de checklist concretiseert vooral *hoe* dat moet gebeuren. Met de checklist beogen we dan ook artsen te ondersteunen om de adviezen uit de richtlijn toe te passen in de praktijk.

## CONCLUSIE

In dit artikel beschrijven we, aan de hand van ervaringen en behoeften van familieleden en de visie hierop van professionals, hoe familieleden en naasten op een adequate manier betrokken kunnen worden bij het omgaan met een verzoek om levensbeëindiging.

De familieleden vragen van artsen vooral dat zij: familie en naasten bij het proces betrekken en begrip hebben voor hun situatie; verwachtingen bespreekbaar maken en de wensen van familie en naasten inventariseren; de kennis en expertise van familie en naasten benutten en de patiënt vanuit heel zijn omgeving begrijpen; familie en naasten begeleiden; en aandacht hebben voor nazorg en evaluatie van het proces.

De aanbevelingen zijn geconcretiseerd in een checklist. Wij verwachten dat het gebruik van de aanbevelingen in de checklist artsen beter in staat zal stellen om familie en naasten op adequate wijze te betrekken bij een verzoek om levensbeëindiging in de psychiatrie.

## LITERATUUR

---

- Bolt EE, Snijdewind MC, Willems DL, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? *J Med Ethics* 2014; doi: 10.1136/medethics-2014-102150.
- Corthals H, Gijsbers van Wijk C, Kerkhof A, Koch L, Legemaate J, Stärcke P, e.a. Richtlijn levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis. Utrecht: NVvP; 2018.
- Croonen J, De Vries C. De strijd voorbij: euthanasie in de psychiatrie. Veghel: Libra & Libris; 2010.
- Dijck E van. Mag ik dood? Documentaire. HUMAN i.s.m. Humanistisch Verbond; 2008.
- Ettema E, Ruissen A. Hoe om te gaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie? Eerste ervaringen met een onderwijsmodule. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2017; 116-21.
- Lindemans H. Moeders springen niet van flats. Documentaire. Hilversum: VARA; 2014.
- Pol G. Too young to die. Documentaire. VICE; 2017.
- SEP. Stichting Euthanasie in de Psychiatrie. Handleiding voor het betrekken van de familie bij psychiatrische patiënten die om euthanasie verzoeken; 2016. [www.euthanasieindepsychiatrie.nl](http://www.euthanasieindepsychiatrie.nl).
- Thienpont L. Libera me. Over euthanasie en psychisch lijden. Tilt: Witsand; 2015.
- Tholen AJ, Berghmans RL, Huisman J, Legemaate J, Nolen WA, Polak F, e.a. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Utrecht: De Tijdstroom; 2009.
- Vernee H. Ik huilde al in jouw buik. Over de stervenswens van een kind. Den Haag: Van Brug; 2014.
- Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding; 2002. <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15>.
- ZonMw. Derde evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw; 2017.



## SUMMARY

# Experiences and wishes of family members regarding their involvement in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life. A checklist for physicians

E. ETTEMA, C. GIJSBERS VAN WIJK, S. HULST, G. WIDDERSHOVEN

**BACKGROUND** In the Netherlands, increasing attention is being paid to psychiatric patients with a request for termination of life. One discussion related to this is the role of the family. However, the experiences and wishes of the family regarding their involvement in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life, are not yet well documented.

**AIM** To investigate the experiences and wishes of families regarding their role in dealing with the psychiatric patient's request for termination of life, and to develop a checklist for physicians to adequately involve the family in the process of dealing with such a request.

**METHOD** The experiences and wishes of families regarding their role in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life were investigated in a focus group meeting with family members. Based on the results, recommendations were formulated for physicians and their feasibility was tested in a dialogue group of family members and caregivers. Finally, the results were discussed in a focus group of family members to develop a checklist for physicians to involve the family in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life.

**RESULTS** Family members prefer that physicians: 1. involve the family in the process and understand the impact of the situation on family members; 2. discuss expectations and explore the wishes of the family; 3. make use of the knowledge and expertise of the family in order to understand the patient in the context of his/her life; 4. support the family and provide after care, and jointly evaluate the process. The recommendations were consolidated in a checklist for physicians about involving the family in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life.

**CONCLUSION** It is expected that application of the recommendations and the checklist will promote adequate involvement of the family in dealing with a psychiatric patient's request for termination of life.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)1, 32-40

**KEYWORDS** euthanasia, physician assisted suicide, role of the family, psychiatry