

Herstel als antwoord op euthanasie?

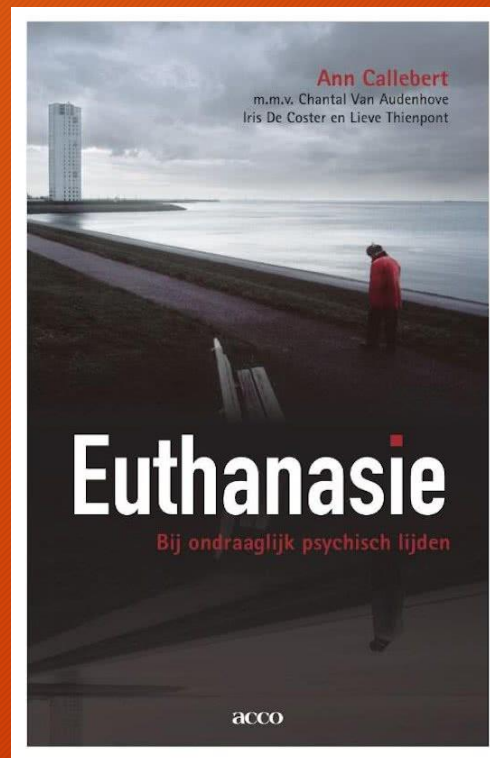
Gent

Hersteldagen 2017

Ann Callebert

vooraf

- Eerste onderzoek naar euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden tussen 2009 en 2011
- Met onverwachte effecten



Ann Callebert

m.m.v. Chantal Van Audenhove
Iris De Coster en Lieve Thienpont

Euthanasie

Bij ondraaglijk psychisch lijden

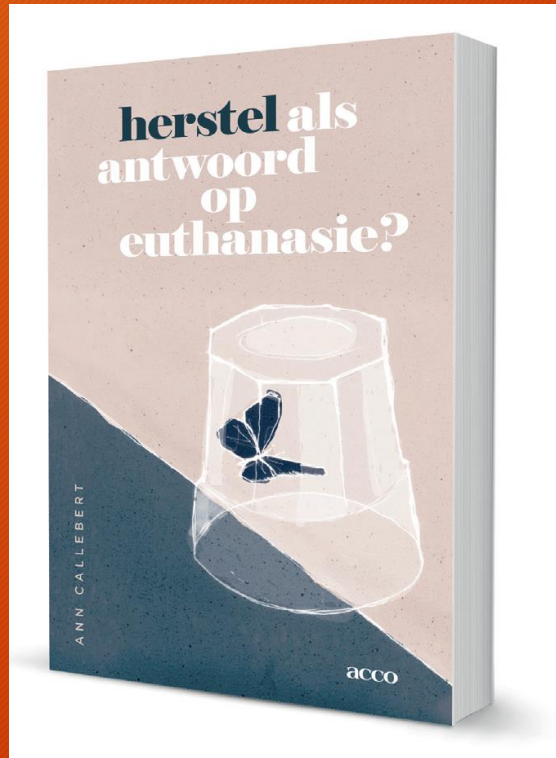
acco

- Op het symposium n.a.v. het boek in contact gekomen met Wilma Boevink
- Proefschrift 'Over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie' van Trimbos-onderzoeker en ervaringsdeskundige Wilma Boevink
<https://assets.trimbos.nl/docs/e3b3342a-d2f7-4632-a020-48625ab8fa58.pdf>
- Naast klinisch psycholoog ondertussen ook overtuigd ervaringsdeskundig in de kracht van de herstelvisie zoals uitgedragen door HEE!
- <https://www.hee-team.nl/>
- <https://www.trimbos.nl/themas/herstelondersteunende-zorg/hee-herstel-empowerment-en-ervaringsdeskundigheid>

nieuw onderzoek

- Zelfdoding op de sporen te Duffel herfst 2015
- Artikel British Medical Journal (Thienpont, Verhofstadt, Van Loon, et al, 2015)
 - 100 patienten vragen om euthanasie omwille van ondraaglijk psychisch lijden (okt 2007 - dec 2011/follow-up dec 2012)
 - 48 mensen krijgen de toestemming
 - 35 mensen sterven ook effectief door euthanasie

- Dus ook overlevers?!
- Wie zijn die overlevers? Waaruit putten zij een tweede adem? Zijn er herstelkrachten aan het werk? Kan de herstelvisie een verschil maken?
- Start nieuw onderzoek eind 2015
- Wat begon als een interview zal uitmonden in het experiment van een herstelwerkgroep
- Verslag in een nieuw boek 'Herstel als antwoord op euthanasie?' (ACCO) en een gelijknamige studiedag 27/2/2018



herstelvonken

- Eind 2015, begin 2016 gesprekken met zowel euthanasie-vragers als mensen uit hun directe omgeving
- Wat deed hen om euthanasie vragen? Wat deed hen de uiteindelijke stap uitstellen na het doorlopen van de procedure? Hoe vullen ze hun leven nu in ondanks of dankzij de procedure? Zijn er herstelbevorderende krachten aanwezig?
- Gewapend met een stevige dioptrie roze-brillenglas, maar al snel nood aan een nieuwe multifocale bril

- Twee groepen 'overlevers':
 - de 'echten' die doorheen de procedure opnieuw grip op het leven krijgen
 - de 'aanzelenden' bij wie het lijden sterk aanwezig blijft
- Een van de geïnterviewden kreeg na 6 jaar 'mis-behandeling' eindelijk de juiste diagnose en veroverde sindsdien letterlijk opnieuw het leven

- De aarzeling bij de anderen berust op complexe dynamieken waarin opvalt hoe die deels ook extern gestuurd lijken:
 - de ouders - ofschoon volledig op de hoogte - de pijn niet willen aandoen
 - de idee het niet te mogen opgeven, te moeten blijven zoeken naar manieren om beter te worden
 - onverwachte omstandigheden zoals een woningbrand en de rouw om het verlies van de huisdieren daarin

- de mogelijkheid tot euthanasie als uitnodiging tot een opnieuw proberen leven
- een gesloten liefdespact
- de kracht om net voor de uitvoering alsnog uitstel op de dood te nemen (geen tegenbewijs !)
- de druk van de familie het niet te mogen opgeven
- de idee dat men het moet goedmaken aan de maatschappij dat men op elk vlak faalt en geld kost
- de minimale hoop dat leven toch nog iets kan betekenen

- ‘Mensen die in leven blijven na een euthanasieprocedure’ blijkt als verhaal te haperen
- Het lijden zet zich vaak onder andere vormen verder en de oorspronkelijke opluchting te weten dat er de uitweg via euthanasie bestaat, vervliegt na verloop van tijd
- Op het eind van het gesprek dan dapper nog iets vertellen over herstel en een leuke infobrochure achterlaten, voelde als een vies, flauw doekje voor het bloeden

- Diepe, existentiële eenzaamheid, blijvende deels ondraaglijke pijn en onderdrukte woede (levenskracht !)
- Maar ook herstelvonken (herstelsprankels)
 - ‘Kleine, onverwachte energie-ontladingen eigen aan ervaringen, situaties, contacten, objecten, activiteiten. Momenten van even opveren tegen de achtergrond van het psychische lijden. Ogenblikken waarin leven weer even tastbaar wordt naast de bekende pijn.’ (A.C.)

- Indirect in de schalkse lach, de scheve mop, de onverwachte twinkeling in de ogen, de sprong in de monotonie van de stem.
- Concreet in wat de geïnterviewden zelf vertellen over de liefde van een huisdier, het contact met een warme zorgverlener of met enkele vrienden, de kracht van de natuur, creativiteit, kleine momenten van genot, ...
- Maar de herstelvonken zijn te weinig talrijk om de balans te doen overslaan richting leven

- Wat als ik de geïnterviewden samenbreng in een herstelwerkgroep? Immers eigen ervaringen bij HEE!
- Zo op zich niet bestaand als gegeven, contrair en toch ook weer niet

herstelvisie

- ‘nothing about us without us’ P. Deegan
- Kenmerken
 - hervinden van de eigen regie over het leven
 - een psychische kwetsbaarheid betreft diagnose en behandeling evenals invaliderende gevolgen op persoonlijk, relationeel, functioneel, maatschappelijk, spiritueel en existentieel vlak
 - een zinvol en kwaliteitsvol bestaan nastreven met en ondanks de kwetsbaarheid
 - ervaringskennis als krachtbron
 - herstellen is een werkwoord

herstel en euthanasie

- Lijken elkaars tegenpool, maar in essentie beide pogingen om een antwoord te vinden op een ernstige psychische ontwrichting
- Onderschrijven beide de 'autonomie' van de betroffene
- Zien de doodswens niet als een taboe
- Bieden beide keuzemogelijkheden

- Kadert in het tweesporenbeleid van de Broeders van Liefde en de adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie:
 - het euthanasiespoor klaart de vraag om euthanasie uit
 - het herstelspoor gaat actief op zoek naar alsnog aanwezige levenskrachten
- Het herstelspoor betreft:
 - het nadenken over nog eventuele andere begeleidings- of therapiesporen
 - de inzet op herstelactiviteiten gedragen door opgeleide ervaringsdeskundigen deels ook wars van behandeling en therapie

- Hoe?

- niet pas in het licht van een 'uitbehandeld' zijn
- geen deus ex machina

- Belangrijk?

- het verhaal achter de euthanasievraag en de wens tot leven
- 'it takes two to tango' (moeilijk voor langdurige 'gebruikers')
- wens tot verandering
- hoop en veerkracht

- Concreet?
 - herstelgerichte zorg
 - hulp ervaringsdeskundigen
 - allerlei herstelactiviteiten
 - omgeving (rimpels)

herstelwerkgroep

- Basis voor elke herstelgerichte activiteit
- Pool van hersteldenken en op verhaal (!) komen
- Bestaat uit max 8 deelnemers en 2 ervaringsdeskundigen met een psychische kwetsbaarheid
- Geen therapiegroep, wel begeleid door degelijk opgeleide mensen met een voortdurende focus op herstel

- Vaste opbouw met als belangrijkste onderdelen het rondje en het thema
- Telkens weer een herstelgericht denken aanwakkerend (eigen verhaal en regie):
 - wie ben ik?
 - wat zijn de beperkingen waar ik mee moet leren omgaan?
 - hoe kan ik mezelf daarin helpen?
 - hoe kunnen anderen me daarbij ondersteunen?

- Inzet op krachten en mogelijkheden ondanks de moeilijkheden en de ziekte zonder ontkenning van de pijn
- Immense kracht van lotgenotencontact:
 - er- en herkenning
 - onbevooroordeeld beluisterd worden
 - niettemin pertinente vragen aan elkaar
 - overvloed aan levenskennis en -tips
 - humor, hoop en optimisme

- Thema's:

- 'kennismaking'
- 'bronnen van steun'
- 'valkuilen'
- 'omgang met eigen hulpverleners'
- ...
- vrije thema's

experiment

- Nog nooit zijn mensen met als achtergrond een euthanasie-procedure te samen gebracht in een herstelwerkgroep
- Start met maar een ervaringsdeskundige en een andere vorm van inter- en supervisie
- Laagdrempelige ontmoetingsplaats
- Vrijwillig initiatief

- Start maart 2016 met 6 van de 8 geïnterviewden
- Zeer onverwachte dynamiek na de eerste sessie
 - grote dankbaarheid, snel vertrouwen en openheid, er- en herkenning
 - zelfdodingsdrift
- Contouren van een hwg scherp gesteld
 - ik ben geen hulpverlener - belang van een netwerk
 - nood aan een co-ervaringsdeskundige

- Herstel introduceer je niet ongestraft bij mensen met een euthanasievraag
- Het roept allerlei gevoelens en associaties op, stelt de vraag naar leven en dood onverwacht weer scherper
- Herstel kan op die manier een onverwachte bocht in het uitgesleten 'levenspad' betekenen

- Verdere sessies getuigen werkelijk van ‘herstel’
 - Men komt ‘graag’
 - Men ‘kriebelt’ elkaar richting herstel
 - Onderlinge nieuwsgierigheid
 - Bundeling aan levenservaringen
 - Eigen vonken worden geprikkeld (boek, vrijwilligerswerk, studie, opname...)
- Thema’s
 - ‘kennismaking’, ‘veiligheid’, ‘woede’, ‘thuisgevoel’, ‘feest- of vreedagen’, ‘goede voornemens’, ‘eigen dromen’, ‘bronnen van steun’,...
 - ‘afscheid nemen’ van iemand die alsnog voor euthanasie gaat

- Nochtans best ook verzet tegen ‘herstel’

drieledig:

- ‘zoveelste manier om de pijn onder de mat te vegen en niet te luisteren?’
- ‘ik wil mijn kwetsbaarheid niet accepteren!’
- ‘klinkt te mooi om waar te zijn... maar anderzijds zeer verleidelijk...’

- ‘bende losers’

- De confrontatie met een niet herstelgerichte psychiatrie in nood

- Verloop van deelnemers

- 'herstel' nog niet aan de orde
- praktische problemen zoals de afstand
- het groepsgebeuren
- de verwachting dat er juist veel over 'euthanasie' zou worden gepraat
- alsnog terug oppikken van het euthanasiespoor

- De positie van de ervaringsdeskundige
 - bevreemdende spagaat tussen hulpverlening en zelf psychisch kwetsbaar
 - zeer raakbaar en nabij én toch ook aan het werk
 - mogelijkheid tot mailen (met antwoord) en eventueel telefoneren indien nodig, verder eigen netwerk
 - verondersteld zeer gedegen opleiding, vorming, inter- en supervisie met in dit geval ook extra aandacht voor het thema 'euthanasie'

herstel als antwoord op euthanasie

- ‘herstel’ kan een antwoord zijn op de vraag om euthanasie
 - niet als ontkenning of uiteindelijke onmogelijkheid
 - wel als aansluiting bij de ook telkens weer aanwezige doodsgedachte bij diep ondraaglijke psychische pijn
 - als heropflakking van de hoop en als hermobilisatie van de eigen krachten
 - als de herontdekking van de eigen waardigheid, het overstijgen van het voortdurende gevoel van falen in psychiatrie, maatschappij en leven

- als 'meerkracht' en veerkracht
- als ruimte en stimulatiebodem alsnog te 'vonken'
- als ondersteuning in het werkelijk vonken

- Contact met lotgenoten is daarin primordiaal
- Daarom niet per se louter mensen met een euthanasievraag, wel mensen met een ernstige psychische kwetsbaarheid
- Maar ook nood aan herstelgericht denken binnen de ggz, de maatschappij, de politiek en de samenleving !

- Dringend nood aan meer van dat
 - Nood aan partners, locaties
 - Nood aan financiële mogelijkheden

- Concreet
 - Opleiding ervaringsdeskundigen
 - Opleiding tot kartrekkers
 - Vorming rond euthanasie
 - Inter- en supervisie

herstelnoden

- Nood aan het bespreekbaar maken van de euthanasievraag, erkenning van de doodswens en het lijden
- Herstelgerichtere bestaande zorg
 - Snellere correcte diagnosticering
 - Evenwaardigheid kennis van de psychisch kwetsbare persoon
 - De mens achter de diagnose?
 - Blijven inzetten op hen die zogenaamd niet meer te 'verbeteren' zijn
 - De idee van een continue zorgrelatie ipv de angst voor continue zorg

- Nood aan herstelhuizen als het helemaal fout loopt

‘Huizen dus waar niets hoeft, maar alle ruimte tot zijn bestaat, waar men zich of sociaal of juist terugtrekkend gedraagt, er warm ingerichte, gemeenschappelijke ruimtes zoals een keuken, woonkamer, ontspanningsruimte bestaan die men frequenteert zoals men zelf wil. Hulpverleners allerhande zijn er stil aanwezig, niet als een verplichting binnen een opgelegd programma, wel als een mogelijkheid indien men er nood aan heeft. Plaatsen die men volledig zelf inricht, letterlijk en figuurlijk, maar altijd weer deel uitmakend van een groter geheel. Warme, huiselijke zorg, aanwezig en betrokken, nooit opdringerig, wel herstelgericht kleurt de sfeer. Aanknopen bij het scenario van elke bewoner op zich. Prikkelend waar men een herstelopportunity ziet, maar er ook gerust in hoe de ander die mogelijkheid al dan niet omzet. Nooit opgevend of in de steek latend, wel liefdevol gelovend in de krachten van de ander.’

- Herstelgerichte toekomstzorg

- concept 'positieve gezondheid' (M. Huber)

'Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.'

- 'De Nieuwe GGZ' (Jim Van Os, Philippe Delespaul, Wilma Boevink)
- Radicaal geïntegreerde zorg 'Over de Brug'

- Herstelgerichte menselijkheid en hoop

- wat drijft mensen?

- het gevoel betekenisvolle doelen te realiseren waardoor het leven zin krijgt

- een ernstige psychische kwetsbaarheid zet de vanzelfsprekendheid van dit streven compleet op losse schroeven

- wat helpt mensen?

het (hernieuwde) geloof in het gedeelde zoeken naar een zinvol leven los van de kwetsbaarheden

- wie deze gedachtenlijn doortrekt, krijgt het een stuk moeilijker 'ziek' en 'gezond' van elkaar te onderscheiden en zou wel eens tot andere beslissingen kunnen komen in benadering, regelgeving, maatschappelijke en politieke discourses. Telkens weer vormt het eigen spiegelbeeld immers immers de uitdaging...

nawoord

- Op een uitzondering na leven alle geïnterviewden en mensen uit de hwg (toen en nu) nog zij het met vallen en opstaan
- Het is een bewogen schrijfproces en meer nog levensproces geworden 'herstel en euthanasie' met elkaar te verbinden. Wat mij daarbij op gang hield en houdt, is de schoonheid van de mensen die ik in dit verhaal ontmoet.
- Herstel kan ook bij mensen met een euthanasievraag

tot slot

Hartelijk dank voor uw aandacht en graag bereid tot vragen!

Ann Callebert

ann.callebert1@telenet.be

ann.callebert@hotmail.com