

Onvoldoende onderzoek naar palliatieve zorg bij psychiatrische aandoeningen

Dr. Michèle Langendries

“Als men aan een psychiatrische patiënt al ontelbare keren een behandeling heeft toegediend, en de toestand verbetert niet, dan is het tijd om op een ander traject over te stappen”, zegt dokter Ilse Decorte. “Palliatieve zorg is een mogelijkheid, maar er is hiernaar omzeggens nog geen onderzoek gedaan.”

Deze overwegingen put dokter Decorte uit de ervaring die haar gevarieerde dagtaak met zich meebrengt: ze is huisarts in Herentals, equipearts bij een palliatief zorgteam en ook nog eens voltijds verbonden aan het OPZ Geel. Ze bemant dus niet alleen de eerste lijn, maar werkt ook op het snijpunt van de palliatieve zorg en de psychiatrie.

“Als een psychiatrische patiënt voor een lichamelijke ziekte overstapt op de palliatieve piste, krijg je al meteen een ander beeld dan in de algemene bevolking”, aldus Ilse Decorte. “Psychiatrische patiënten uiten hun pijn of andere lichamelijke klachten op een verschillende manier, ze gaan er anders mee om. Daarom is het behandelen van een psychiatrische patiënt in het palliatieve stadium vaak een extra moeilijke opdracht. Er is veel te weinig onderzoek naar het beleven van pijn en somatische aandoeningen binnen de psychiatrie. En dan hebben we het nog maar alleen gehad over palliatieve zorg voor psychiatrische patiënten met lichamelijke ziekten. Maar daarnaast krijg je regelmatig te maken met een patiënt bij wie het de psychiatrische ziekte is die niet langer curatief behandeld kan worden, omdat de behandeling niet aanslaat. Ook daar moet dan naar een alternatief gezocht worden.”

**Dr. Ilse Decorte,
voorzitter van de
werkgroep ‘Palliatieve
zorg en psychiatrie’
van de Federatie
Palliatieve Zorg
Vlaanderen**



Een bijzondere context

Palliatieve zorg bij een psychiatrische aandoening: het is even nadenken om het begrip goed te vatten. Als een patiënt met een lichamelijke aandoening en zijn arts palliatieve zorg overwegen, dan is het levenseinde doorgaans wat men 'in zicht' kan noemen. Denk maar aan de vraag die artsen moet aansporen om met hun patiënt het idee van een overstap naar palliatieve zorg te overwegen: "Zou het mij verbazen als deze patiënt er over minder dan een jaar niet meer was?"

Bij personen die lichamelijk gezond zijn, maar een psychiatrische aandoening hebben, liggen de kaarten een beetje anders. Als je merkt dat de behandeling – inclusief medicatie en psychotherapie – afschampt, is ook hier een andere benadering aan de orde. Ook hier moet men nadenken over hoe men de patiënt kan helpen om zijn leven voort te zetten met minimaal lijden. Dat kan betekenen dat men de patiënt optimaal huisvest en hem steunt bij het zo goed mogelijk handhaven van zijn autonomie. Dat kan ook betekenen dat men zorgt voor bescherming en een optimale levenskwaliteit in institutioneel midden als een gewone leefomgeving niet voor de betrokkene is weggelegd.

Er moet ook worden nagedacht over zingeving. Wat kan deze mens zin in het leven geven? Wat kan hem plezier doen? Hoe zorgen we ervoor dat hij toegang heeft tot voldoende levenskwaliteit? Palliatieve zorg voor psychiatrische patiënten betekent ook vaak dat er steun van de kant van de hulpverleners en de onmiddellijke omgeving nodig is. Maar anders dan bij lichamelijke aandoeningen is bij psychiatrische aandoeningen het levenseinde niet noodzakelijk 'in zicht' op het ogenblik dat men voor palliatieve zorg opteert.

Geen begrip, geen budget

Ilse Decorte stoot zich aan de overweging dat goede gepersonaliseerde zorg voor uitbehandelde psychiatrische patiënten extra centen gaat kosten: "Er gaan fenomenale bedragen op in het onderzoek naar bijvoorbeeld behandelingen voor kanker. Daarnaast is er ook nog handenvol geld beschikbaar om die behandeling toe te passen bij patiënten die er vaak geen baat meer bij hebben. Omdat de patiënt erop aandringt? Mogelijk wel, maar dan kan men zich ook hier vragen stellen bij de autonomie van de patiënt."

"Veel heeft te maken met de mentaliteit die in onze maatschappij heerst ten opzichte van psychiatrische patiënten. Voor 'Kom op tegen kanker' loopt het storm. Maar wie komt er op tegen schizofrenie? Misschien heeft het te maken met toekomstvoorspellingen. Ieder van ons denkt dat hij mogelijk ooit kanker kan krijgen, wat tot een empathische houding aanspoort. Maar psychiatrische patiënten zijn een aparte categorie, ver van ons bed. Als psychiatrische patiënten in de media komen, is het vaak onder een negatief daglicht zoals de zaak-De Gelder, en dat wordt in de pers breed uitgesmeerd. Onvoldoende vraagt de bevolking zich af, los van dit soort extreme gevallen, hoe erg het is door het leven te moeten gaan met een chronische psychiatrische aandoening waarbij maatschappelijke integratie vrijwel onmogelijk blijkt. Nochtans zal begrip vanuit de samenleving een onontbeerlijke hefboom zijn als we

Levensbeslissingen en autonomie

Palliatieve zorg bij psychiatrische patiënten is in meer dan één opzicht een apart gegeven. Eén van de vragen die zich stellen, gaat over de autonomie van de patiënt om levensbeslissingen rond palliatieve zorg en euthanasie te nemen. "Ook hier hebben we onderzoeksgegevens nodig", zegt Ilse Decorte. "Leg je de beslissingscapaciteit volledig bij de patiënt? In welke mate beslis je mee? We kunnen autonomie uiteraard niet objectief meten."

"Wanneer kan je als arts zeggen dat de autonomie van een psychiatrische patiënt minder vanzelfsprekend wordt? Autonomie is voor mij de innerlijke vrijheid om een beslissing te kunnen nemen, rekening houdende met de verschillende instanties van de persoon: gedachten, emoties, geweten, lichaam... Als een beslissing niet in vrijheid genomen wordt, maar vanuit een dwangemotie of rigide gedachte, is het geen autonome beslissing. In die zin help ik psychiatrische patiënten soms bij het nemen van autonome beslissingen. Neem een psychiatrische patiënt die levensreddende hulp nodig heeft voor een lichamelijke problematiek maar wegens extreme angst niet naar het ziekenhuis wil. Laat ons er ook van uitgaan dat de medische hulp die hij weigert zijn leven significant langer kan maken. Als ik bij die persoon nog een levensverlangen hoor, dan zal ik alles proberen om die toch naar het ziekenhuis te krijgen. Maar als een patiënt met jarenlang zwaar psychisch lijden een ernstige lichamelijke ziekte krijgt en behandeling weigert, zal ik veeleer geneigd zijn hem daarin te volgen."

"Dit soort beslissingen is nooit eenvoudig. Er wordt daarover langdurig gediscussieerd met de patiënt en het team. En met de familie, als die dan al aanwezig is. Want dat is één van de drama's bij zware psychiatrische patiënten: vaak heeft de familie al jaren eerder de benen genomen."

psychiatrische patiënten in de mate van het mogelijke opnieuw naar een gewone leefsituatie willen brengen. Als men wil dat artikel 107 volop een succes wordt, dan moet men bij de integratie van psychiatrische patiënten in de samenleving ook naar de kant van de samenleving kijken, ook daar dienen veranderingen te gebeuren."

Werkgroep stroopt de mouwen op

Dokter Decorte is intussen voorzitter van de werkgroep 'Palliatieve zorg en psychiatrie' van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. In deze werkgroep zetelen artsen, ethici, palliatief en psychiatrisch verpleegkundigen, alsook onderzoekers. De werkgroep kijkt aan tegen een lange reeks vragen. Wat houdt palliatieve zorg bij psychiatrische aandoeningen in?

Ziekenfondsen hard voor psychiatrische patiënten

De situatie is zorgwekkend, meldt dokter Decorte: “De psychiatrische ziektelast groeit, maar het budget en het begrip volgen niet. In plaats van aandacht en financiële steun, zie ik een trend ontstaan om altijd maar onverbiddeijker op te treden tegen psychiatrische patiënten. In de laatste twaalf maanden profileert er zich in mijn ervaring een toename het aantal patiënten bij wie het ziekenfonds de erkenning van werkonbekwaamheid intrekt. Terwijl die mensen duidelijk niet kunnen werken. Het gaat om uiteenlopende beelden: persoonlijkheidsstoornissen met recidiverende depressie, ADHD op volwassen leeftijd, enzovoort. De artsen van het ziekenfonds willen scans en bloedonderzoeken waarmee je een ziekte kan objectiveren. Daarover beschikken we niet voor de diagnose en follow-up van een psychiatrische ziekte. Dat neemt niet weg dat er situaties zijn waarin de werkonbekwaamheid moeilijk te miskennen valt.”

Betekent het een meerwaarde? Is het een mogelijk alternatief voor psychiatrische patiënten die wegens een onbehandelbare psychiatrische aandoening om euthanasie vragen? “We zullen op die vragen niet meteen een antwoord vinden. Toen Cicely Saunders in de jaren 70 de vraag stelde naar wat adequate palliatieve zorg kan zijn bij kankerpatiënten, lag er ook geen antwoord klaar. Veertig jaar later zijn de concepten nog steeds in evolutie.”

“Laten we wel wezen”, stipt Ilse Decorte aan. “Als een psychiatrische patiënt om euthanasie vraagt in een situatie waarin daarvoor aan de wettelijke voorwaarden voldaan is, dan sluit ik mij aan bij de wet om te zeggen: hij heeft er recht op. Maar een aanbod met euthanasie alleen is te beperkt. Net zoals bij lichamelijke ziekten moeten we ervoor zorgen dat er een breder keuzespectrum bestaat, waarvan de palliatieve zorg naast de euthanasie deel uitmaakt. En andermaal: er moet ook een optie beschikbaar zijn voor patiënten die niet om euthanasie vragen. Als je als enige menswaardige optie de mogelijkheid van euthanasie aanbiedt aan uitbehandelde psychiatrische patiënten – met als onderliggende reden gebrek aan interesse in die bevolkingsgroep en bijgevolg weigering om er financieel in te investeren – dan roept dat bij mij een nazi-achtig beeld op.”

Anoniem naar de inloophuisarts

David Desmet

Pendelaars, treinreizigers en bezoekers aan het station Den Haag Centraal kunnen er voor anonieme tests voortaan opnieuw bij de inloophuisarts terecht. Eerder had de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), die de medische tarieven reguleert, dit huisartsenkabinet in het drukke station gesloten omdat er onduidelijkheid was over de tarieven.



Eind maart opende de inloophuisarts CareToGo haar deuren in Den Haag Centraal, meteen het eerste huisartsenkabinet in een drukke Nederlands treinstation. In andere grote Europese stations zijn al langer huisartsen actief. Maar twee maanden na de opening liet NZa de inloopp praktijk sluiten. Reden? Tussen CareToGo en NZa was er geen tarievenoverkomst. Die is er nu wel en NZa zette enkele weken geleden het licht op groen voor de heropening. CareToGo is dan wel in de eerste plaats een doordeweekse huisartsenpraktijk in een drukke pendelaarsstation, zowel aan de publiciteit in het station als op hun website is te merken dat ze vooral met hun

anonieme tests uitpakken. Omdat niet iedereen met veel zin naar zijn of haar eigen huisarts gaat voor soi-, aids- of cholesteroltests, biedt CareToGo de mogelijkheid om dit volledig anoniem te doen. Maar door die anonimiteit kan de patiënt uiteraard geen aanspraak op terugbetaling maken van zijn ziekteverzekeraar. Naast deze tests kunnen patiënten ook een Skypeconsult met één van de huisartsen aanvragen, op een tijdstip naar keuze. Een Skype-consultatie van tien minuten kost 12,50 euro. CareToGo is van plan om volgend jaar twee nieuwe praktijken in stations te openen.

Voor meer informatie: www.caretogo.nl