

Tweede Kamer der Staten-Generaal
T.a.v. leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Veenendaal, 26 november 2018
Onderwerp: Inbreng NPV-Zorg voor het leven voor het AO GGZ

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Met het oog op het AO GGZ op donderdag 6 december 2018 wil de NPV graag een extra punt onder de aandacht brengen: (palliatieve) zorg in de psychiatrie.

De NPV is een christelijke organisatie die opkomt voor de zorg voor het leven en tevens de grootste patiëntenorganisatie van Nederland. Met een bureau van professionals, ruim 55.000 leden en 70 lokale afdelingen met ruim 7.000 vrijwilligers is de NPV actief op de terreinen beleidsbeïnvloeding, advies & toerusting en vrijwillige thuishulp. De NPV onderhoudt een groot netwerk binnen en buiten christelijk Nederland op thema's en projecten rond medische ethiek, met nadruk op begin en einde van het leven (onder andere prenataal onderzoek, zwangerschapsafbreking, palliatieve zorg, euthanasie en het actuele debat rond 'voltooid leven'). Tevens voert de NPV jaarlijks onderzoek uit onder haar leden naar kennis, opvattingen en ervaringen over actuele medisch ethische thema's.

In ons land is de zorg zo geregeld dat iemand met bijvoorbeeld een gebroken arm of been in een korte tijd op de eerste hulp kan zijn, gegipt wordt en - zelfstandig of met hulp - weer naar huis kan. Groot is dan ook het contrast met een psychiatrische patiënt bij wie het soms maanden of langer duurt voordat een arts de juiste diagnose stelt en een passende behandeling kan starten. Psychiatrische patiënten worden - soms mede als gevolg hiervan - geconfronteerd met tal van moeilijkheden, zoals: taboes, een gebrekkig sociaal netwerk, wachtlijsten, soms een chronisch beloop van de aandoening en opname en een lagere levensverwachting in vergelijking met de algemene bevolking. Psychiatrische stoornissen hebben een grote impact op iemands functioneren: zeker de chronische aandoeningen. Onderzoek wijst uit dat psychiatrische aandoeningen een even grote of zelfs grotere impact hebben dan aandoeningen aan het bewegingsapparaat¹.

¹ Knudsen, A. K., Øverland, S., Hotopf, M., & Mykletun, A. (2012). Lost working years due to mental disorders: an analysis of the Norwegian disability pension registry. PloS one, 7(8), e42567.

Palliatieve zorg

De laatste decennia is palliatieve zorg sterk verbeterd, vanuit een groeiend besef dat door goede palliatieve zorg de kwaliteit van leven én sterven toeneemt. De meeste aandacht is daarbij uitgegaan naar de zorg voor patiënten met lichamelijk aandoeningen. De aandacht voor mensen met een psychiatrische aandoening is beperkt gebleven. Dit geldt te meer voor psychiatrische patiënten die niet meer behandelbaar lijken te zijn. Het verlenen van palliatieve zorg aan deze groep patiënten is vaak uiterst complex: er speelt vaak een combinatie van lichamelijke problematiek, psychiatrische problemen, 'ander' gedrag en soms ook verslavingsproblematiek. Tot op heden is er weinig kennis beschikbaar over de aanpak van psychiatrische patiënten door bijvoorbeeld de inzet van zorg en aandacht die niet meer gericht zijn op genezing en behandeling, maar op het verhogen van de kwaliteit van leven. Ook is er nauwelijks beleid over palliatieve zorg in GGZ-instellingen. Kennis en expertise is nog erg versnipperd en afhankelijk van een - beperkte groep - professionals die affiniteit hebben met zowel psychiatrische problematiek als palliatieve zorg.

Ondraaglijk en uitzichtloos lijden

Nederland telt zo'n 10.000 psychiatrisch patiënten met een chronische doodswens. In 2016 vroegen 1.100 van hen euthanasie, 60 kregen het. In 2017 waren dat er 83. Datzelfde jaar ondertekenden zeventig psychiaters een open brief met de oproep aan collega's om zorgvuldiger om te gaan met euthanasie bij patiënten. Niet omdat zij twijfelen aan de ondraaglijkheid van het lijden. Wel omdat ze vraagtekens zetten bij de uitzichtloosheid, een belangrijke voorwaarde voor euthanasie.

In de achterliggende tijd is er veel te doen geweest over de inhoud van de begrippen ondraaglijk en uitzichtloos lijden bij mensen met psychiatrische problemen. Het beoordelen van de uitzichtloosheid is zeer ingewikkeld. Want wanneer is psychisch lijden uitzichtloos? Wanneer kunnen psychiatrisch patiënten als 'uitbehandeld' beschouwd worden? Zijn alle behandelingen geprobeerd en goed uitgevoerd? Welke mogelijkheden zijn er om chronisch psychiatrische patiënten zorg en ondersteuning te kunnen bieden als er in feite geen gerichte behandelingen op genezing en herstel meer te bieden zijn? En hangt de ondraaglijkheid van het lijden ook niet voor een groot deel samen met het feit dat psychiatrische patiënten met een beperkte draagkracht de lijdenslast vaak alleen moet dragen? Allemaal wezenlijke vragen die - zeker in tijden van bezuinigingen en wachtlijsten - onderzocht en beantwoord moeten worden. Ter illustratie, uit Amerikaans onderzoek naar 66 Nederlandse gevallen van euthanasie bij psychiatrische patiënten tussen 2011 en 2014 bleek dat de meerderheid van de patiënten niet alle bewezen effectieve therapieën had gekregen. Bij een kwart waren de betrokken artsen het oneens of euthanasie wel een goed besluit was.²

² JAMA Psychiatry. 2016;73(4):362-368. doi:10.1001/jamapsychiatry.2015.2887

Bescherming van kwetsbare patiëntengroep noodzakelijk

De NPV vindt het uiterst zorgelijk dat euthanasie bij mensen met een psychiatrische aandoening in ons land steeds vaker voorkomt. Werd in 1997 nog geschat dat het aantal euthanasieverzoeken op basis van een primair psychiatrisch lijden om twee tot vijf gevallen zou gaan; dat aantal is inmiddels sterk gestegen. Het betreft een zeer kwetsbare patiëntengroep die beschermd zou moeten worden tegen een toenemende druk om bij ondraaglijk lijden - bijvoorbeeld door het taboe op psychische aandoeningen, wachtlijsten en een gebrekkig sociaal netwerk - de optie van de dood te overwegen. Zo kreeg de NPV in de afgelopen periode meerdere signalen binnen van mensen met complexe chronische psychiatrische problematiek die vertelden over hun contacten met organisaties zoals de levensindekliniek en Coöperatie Laatste Wil. Uit deze verhalen kwamen verschillende hulpvragen naar boven zoals 'wie beschermt mij tegen mezelf? Wie is er nu echt op mij betrokken?'

'Op momenten waarop gedachten aan zelfmoord me bespringen, heb ik bescherming nodig, maar niet een zetje in de rug om de stap makkelijker te maken.' Deze signalen geven aan dat vereenzaming en gebrek aan verbinding de problematiek en doodswens verergert en dat bescherming van kwetsbaren bijzonder nodig is. De NPV voert daarom een warm pleidooi voor een investering in kwalitatief hoogwaardige, toegankelijke en betaalbare palliatieve zorg voor psychiatrische patiënten om het lijden enigszins te verlichten en daardoor de kwaliteit van leven te verhogen in plaats van gericht te zijn op genezing en behandeling. Wij doen dit vanuit het besef dat er nog de nodige vragen liggen die om beantwoording vragen, voordat goede, gerichte interventies ontwikkeld kunnen worden.

Suggesties voor onderzoek

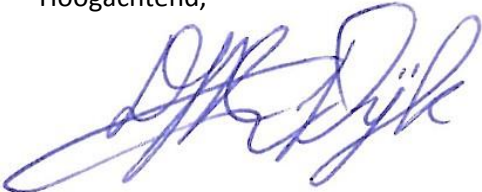
Met deze brief wil de NPV een lans breken voor meer en diepgaander onderzoek om palliatieve zorg in de psychiatrie te kunnen realiseren. Een overzicht van relevante onderzoeksvragen:

- Hoe vaak ervaren chronisch psychiatrisch patiënten hun situatie als *uitzichtloos*?
- In hoeverre wordt hierin naar hun ervaring in behandeling *aandacht aan gegeven*?
- Hoe ervaren chronische psychiatrische patiënten de *houding van de maatschappij* ten opzichte van hen en hun problematiek?
- In hoeverre voorzien de *huidige medische richtlijnen* in behandel/begeleidingsmethodieken anders dan euthanasie voor deze groep?
- *Welke mogelijkheden* zouden er mogelijk zijn qua behandeling/begeleiding?
- Is de in België meer gangbare praktijk van '*crustatieve zorg*' werkzaam en zo ja, wat zijn de *werkzame elementen*?
- Wat is er mogelijk qua *preventieve* maatregelen om te voorkomen dat iemand aan het eind van het doorlopen van een stoornis-specifieke behandelrichtlijn nog een stuk als 'zinloos' gepercipieerd leven overhoudt?
- Kan *inzet van maatschappelijke en kerkelijke netwerken* bijdragen aan het voorkomen en doorbreken van dergelijke uitzichtloosheid? Zo ja, hoe dan en hoe kan dit bevorderd worden?

Slotappèl

Tot slot, het is goed om te realiseren dat de uitdijende euthanasiepraktijk van vandaag de dag bij de samenleving de gedachte heeft geïntroduceerd dat sommige levens er beter niet kunnen zijn. Dat is desastreus voor mensen die al twijfelen aan hun waardigheid en bestaan en het werkt uiteindelijk ook isolerend. De wens van iemand die dood wil, doet een groot appèl op de omgeving. Het vraagt om het met de ander 'uit te houden', ook als er geen genezing meer mogelijk is. Dát is de moeilijke opgave waar we als samenleving voor staan en waarin we elkaar ook hard nodig hebben. Het is de taak van de overheid om bescherming te bieden aan broos en kwetsbaar leven.

Hoogachtend,



Diederik van Dijk, directeur
NPV - Zorg voor het leven