

FRANK VANDENDRIES

## PALLIATIEVE ZORG IN DE PSYCHIATRIE (2006)

### DE GEEST IN EEN HOKJE

Onder de hulpvragers die mij benaderen voor een gesprek zitten mensen met een *zogenaamde* psychiatrische achtergrond. Dat betekent dat zij bekend zijn met één of meer van de vele instellingen voor de geestelijke gezondheidszorg die Nederland kent. De contacten die zij hebben met die zorg – verpersoonlijkt door bijvoorbeeld een psychotherapeut, een psychiater, een psychiatrisch verpleegkundige – kunnen ambulante zijn of (dag)klinisch. Degenen die één of meerdere perioden in hun leven een (al of niet gedwongen) verblijf hebben gehad in een (psychiatrisch) ziekenhuis of een gespecialiseerde kliniek voor behandeling, zijn zich langzamerhand zeer bewust geworden van hun geïnclassificeerde ziekte en de last die die ziekte voor hunzelf en hun omgeving met zich meebrengt. Gedacht kan worden aan stemmings-, angst-, psychotische of persoonlijkheidsstoornissen van een sterke chronische aard soms gecombineerd met verslaving, criminaliteit, alcoholisme. Behandeling beoogt ofwel een vorm van genezing binnen het bereik te hebben, minstens in theorie, ofwel de cliënt/patiënt wordt geleerd met zijn ziekte om te gaan door zich ‘gereedschappen’ eigen te maken – de mate waarin iemand beschikt over het vermogen tot zelfreflectie en ziekte-inzicht bepaalt dan de mate waarin het lukt zelfstandig in het leven te staan. In veel gevallen wordt een psychotherapeutische behandeling gecombineerd met medicijnen waardoor in eerste instantie een dubbele afhankelijkheid ontstaat. De psychotherapeutische behandeling zal doorgaans op enig moment in de tijd worden beëindigd; of dat eveneens geldt voor het gebruik van medicijnen is zeer de vraag.

### UITBEHANDELD EN DAN...

Indien (psycho)therapeutische behandeling niet toereikend is om de zwaarte van de aandoening te kunnen verlichten, kan de situatie ontstaan dat een cliënt/patiënt in een behandelcircuit gaat circuleren. Enerzijds is duidelijk geworden dat de *persoon* (immers, de hulpbehoevende is meer dan zijn/haar ziekte alleen) geen baat (meer) heeft bij de behandelplannen, anderzijds wordt hij/zij door de zorgverleners niet losgelaten of *wil* hij/zij niet worden losgelaten.

Mijn cliënten worstelen ontzettend. Laat de lezer van dit schrijven zich eens indenken hoe het is om bijvoorbeeld jaar in jaar uit depressie in depressie uit te gaan, om bijvoorbeeld verlamd van totale angst dag na dag door te komen, om bijvoorbeeld van moment tot moment bewust te zijn van maatschappelijke overbodigheid en sociaal isolement – samenhangend met of bóvenop de aandoening wel te verstaan: de gedachte aan de dood, aan er niet-zijn, is er dan vaker wel dan niet. En dat versterkt het isolement nog meer: het eigen sterven nastreven is een taboe – er rust voor velen een spreekverbod op.

Uitzichtloosheid voor de cliënt/patiënt, gecombineerd met een stervenswens, zal dan ook niet snel onderschreven worden. Hoewel, ik krijg toch meer dan eens te horen dat psychiaters begrijpen dat hun patiënten hun leven te moede zijn, zonder dat zij overigens verder kunnen helpen want gebonden aan instellingsafspraken en angstig voor juridische gevolgen. Niettemin: begrip hebben én tonen is op zich al winst.

### ...DAN IS ER DE EINDER?

Voor sommige psychiatrische patiënten betekent het hebben van hun ziekte slechts overleven – maar óverleven is vaak geen leven. Wat iedere mens zoekt, is een minimale bestaanserkenning: *ik ben er, ik mag er zijn*. Voor degenen die in een isolement zijn geraakt, is gehoord (en gezien) worden van levensbelang. Voor de één geeft dat op zich al voldoende lucht om weer verder te kunnen. Voor een ander niet en dan zal het duidelijk worden dat er een beslissing genomen moet gaan worden: kan, maar vooral: *wil* ik verder? Als counselor samenwerkend met Stichting de Einder draag ik bij aan het scherpstellen van de vraag, bijvoorbeeld door stil te staan bij inschatbare consequenties die met beantwoording van die vraag samenhangen. Mijn cliënt dient zich wel in enige mate te kunnen concentreren en tot zelfreflectie in staat zijn – en dat is vaak een hele opgave, zo niet onmogelijk. Mijn contact (in tijd) houd ik noodzakelijkerwijs beperkt: ik benadruk – al of niet expliciet – de eigen

verantwoordelijkheid én de (relatieve) onafhankelijkheid. Mijn cliënt moet dus, waarvoor hij ook kiest, verder zonder mij.

De meeste hulpvragenden kiezen niet voor de dood, want ze willen – hoe moeilijk ook – liever blijven leven – natuurlijk dan wel in een gewijzigde levenscontext: met acceptatie van zowel zichzelf als persoon als van de onverbeterbare aandoening. De ‘presentiebenadering’, in Nederland verwoordt en gepredikt door theoloog Andries Baart<sup>1</sup>, beoogt de volledige acceptatie na te streven van hen die in maatschappelijke zin tussen de wal en het schip balanceren.

## DE PRESENTIETHEORIE

Voor alles poogt een presentiebenadering, ontstaan vanuit het pastorale werk, iemand te erkennen door hem/haar op te nemen in een betekenisvolle relatie. Dat geschiedt door de ander in alle openheid tegemoet te treden en veel breder te kijken dan het –toch– levensgrote probleem wat iemand heeft (en wat niet echt te verhelpen valt). Dat geschiedt door naar de persoon te gaan in diens leefomgeving in plaats van dat hij/zij op een vooraf bepaalde behandelplaats verwacht wordt. Zich invoegen in de leefwereld van de ander, aandachtig aanwezig zijn bij die ander en zo trachten een relatie aan te gaan met hen die (door onomkeerbare stoornissen) in een sociaal isolement zitten, die zichzelf sociaal overbodig weten en waar eenzaamheid welhaast dodelijk is.

De presentietheorie keert zich sterk tegen de maakbaarheidsgedachte, een gedachte waarvan de westerse wereld doordrenkt is en die ook in de geestelijke gezondheidszorg prevaleert. Vooruitgang bewerkstelligen door onophoudelijke interventie (tegenover presentie) terwijl ingezien zou moeten dat er vaak geen ‘vooruit’ meer is, maar wel stilstand of verval.<sup>2</sup> Beroepsbeoefenaars in de psycho-sociale hulpverlening krijgen dus een flinke tik op de vingers: kijk verder dan het probleem, de aandoening; kijk voor alles naar de mens in zijn/haar geheel.

Sluit een presentiebenadering nu interventie volledig uit, of is er een mogelijkheid tot samengaan?

## VERZACHTING VAN HET LEED – VERLICHTING VAN DE LAST

De hoofdtitel van dit schrijven kan de lezer op het verkeerde been zetten. Palliatieve zorg wordt toch vooraleer geassocieerd met zorg gericht op het levenseinde, in het bijzonder de begeleiding van hen die ervoor kiezen in een hospice het leven te laten. Recent wordt palliatie gekoppeld aan ‘sedatie’: aan ernstig zieken hoge doses dormicum toedienen, niet met het oog het leven te korten, maar op het verlichten van de pijn door de patiënt in een diepe slaap te brengen - eten en drinken is dan niet meer aan de orde en het overlijden ligt binnen handbereik...

Palliatieve zorg “verwijst naar het Latijnse woord *pallium*, dat mantel betekent. De mantel wordt als metafoor gezien voor de zorg die palliatieve hulpverleners aan ongeneeslijk zieken geven. [Een andere verklaring is dat de palliatieve zorg verwijst] naar “*palliare*, dat bemantelen of toedekken betekent. Een *palliativum* werd vroeger in de geneeskunde beschouwd als een lapmiddel dat weliswaar symptomen toedekte, maar geen enkele geneeskrachtige werking had. En inderdaad: een middel dat vanuit de op genezing gerichte benadering een lapmiddel is, kan in de palliatieve zorgvisie een remedie zijn waarmee doeltreffend symptomen kunnen worden verlicht.”<sup>3</sup> Deze tweede betekenis kan zowel betrekking hebben op aandoeningen van fysieke als psychische aard. Zie daar de mogelijkheid om ‘palliatieve zorg’ te koppelen aan de psychiatrie: verlichting brengen door een welhaast onvoorwaardelijke acceptatie van de persoon met zijn psychische of psychiatrische aandoening en tevens het doorbreken van de illusie van ‘genezen’. Maar ook door er te zijn voor de direct naast betrokkenen (o.a. familie) om de zware last die op hun schouders rust middels bijstand en informatie te verlichten.

## PALLIATIEVE PSYCHIATRIE

“Het palliatie-begrip is alleen bruikbaar als we ons falen wat betreft behandeling en soms wat betreft zorg weten te accepteren en te dragen.”<sup>4</sup> Een vooralsnog lastige opgave daar behandeling en/of periodieke interventie in de gezondheidszorg –nog– prevaleren. Een omslag in denken is nodig, niet alleen voor een GGZ-instelling wat betreft organisatie en inhoudelijke doelstellingen, ook voor de politiek die belang heeft bij een goede opvang van de “psychiatrische overlastgevers” en voor de financiële middelen ‘dient’ te zorgen.

Tom Kuipers, psychiater en directeur zorg GGZ Nijmegen, gebruikt de metafoor van de ‘prothese’ om aan te geven waar het doel ligt in de palliatieve psychiatrie: “Het aanmeten van een prothese bij

iemand die een been moet missen is de normaalste zaak van de wereld. Het maakt de patiënt zelfstandiger, hij heeft wellicht minder pijn en hij kan beter deelnemen aan de samenleving. (...) Als wij het leed en de sociale ontwrichting willen verminderen van de verschoppelingen van de psychiatrie, dan moeten we hun handicaps nauwkeurig analyseren. Op basis daarvan kunnen we protheses maken.”<sup>5</sup>

#### INTERVENTIE EN PRESENTIE

Volgens Kuipers is palliatieve zorg “interventief van aard maar dan niet vanuit een doelstelling van herstel of verbetering. Het doel is leed te verzachten, niet meer, niet minder.”<sup>6</sup> Een m.i. nobel en te waarderen streven. Ik ben dan ook nieuwsgierig naar de feitelijke implementatie van deze zorg om te trachten te “voorkomen dat we onze moeilijkste patiënten aan de dijk zetten of dat ze dat zelf doen.”<sup>7</sup> Tevens wordt gesteld dat palliatieve psychiatrie een aanwinst kan betekenen *indien* de associatie met een stervensproces er buiten wordt gelaten. Dat roept bij mij de vraag op hoe er dan omgegaan wordt met patiënten die vallen binnen het project ‘palliatieve zorg in de psychiatrie’ maar die op enig moment te kennen geven dat zij beschikken over een persisterende doodswens? Wordt hij/zij met dwang (toch) ‘behandeld’ of ‘beschermd’ of wordt de deur dan alsnog dichtgesmeten en de patiënt terug de straat opgestuurd of naar de spoordijk...

---

<sup>1</sup> Andries Baart: “Een theorie van de presentie” Lemma, Utrecht 2001

<sup>2</sup> De hedendaagse psychotherapie wordt hier tekort gedaan: er wordt ook veel gewerkt met stabilisatie i.p.v. vooruitgang

<sup>3</sup> Rob Bruntink: “Palliatieve zorg in Nederland”, Plataan, Zutphen 2002

<sup>4</sup> Tom Kuipers: “Palliatieve zorg in de psychiatrie – Wat te doen als psychiatrische behandeling geen optie meer is?”, Hand-out Studiedag Symfora Groep, Amersfoort 19 januari 2006

<sup>5</sup> Tom Kuipers: “De noodzaak van palliatieve zorg in de psychiatrie”, PSY, nr. 3, maart 2006

<sup>6</sup> Kuipers, Ibid. Hand-out Studiedag

<sup>7</sup> Kuipers, Ibid. PSY