



FOTOSTOCK

# Verwaarlozing van de psychiatrie is levensgevaarlijk

De psychiatrie is verworden tot een industrie. Voor een meer geestelijke behandeling is te weinig tijd. Dat leidt tot een groeiende vraag naar euthanasie, waarschuwt *Jim van Os*.

Euthanasie is niet meer onbespreekbaar in de psychiatrie. Terecht. Ook psychisch lijden kan zodanig onverdraagbaar zijn dat in consensus tot een waardige beëindiging van het leven wordt besloten. Zoals vaker in Nederland zijn we het taboe niet uit de weg gegaan. Maar na de opheffing van het taboe doet de praktijk zijn intrede, en kan blijken dat vooruitgangdenken soms onverwachte gevolgen kan hebben. Eerder dit jaar zwoegde Boudewijn Chabot in NRC daarom de discussie aan over euthanasie bij demente en chronisch psychiatrische patiënten.

Met name in de psychiatrie is het thema van de euthanasie gebaat bij een grondige analyse. Neem de klassieke voorbeelden van enerzijds het ernstig en uitzichtloos lijden bij persisterende psychische klachten - euthanasie is dan een optie - en anderzijds de wilsonbekwame patiënt die in zijn behandelbare hallucinaties opdrachten hoort om euthanasie te ondergaan - euthanasie is dan geen optie. Daartussen zit een aanzienlijk grijs gebied. En grijzigheid rond een thema als euthanasie kan aanleiding geven tot ondoorzichtigheid en te persoonlijk stelling nemen.

Een deel van de grijsheid rond het thema euthanasie in de psychiatrie heeft te maken met de mate van levensverwachting. Bij lichamelijke aandoeningen is de levensverwachting bij het moment van euthanasie vaak nog maar enkele weken tot maanden, in de context van een verloren strijd tegen een progressieve ziekte als kanker. Het betreft meestal oudere mensen. Psychisch lijden echter treft vooral jonge mensen die nog een lange levensverwachting hebben, ondanks de psychische problemen. Wie nog een maand te gaan heeft en gedurende enkele weken duurzaam de wens uit om het leven te beëindigen zal weinig vragen krij-

gen. Maar wat als iemand nog decennia in het vooruitzicht heeft? Hoe duurzaam is dan het uiten van een doodswens? Sommige hulpverleners werden jaren later bedankt door hun patiënt omdat ze destijds niet in waren gegaan op een verzoek tot euthanasie. De essentie van de psychiatrie is het geloof in de veranderlijkheid van de mens. Euthanasie vraagt om zekerheid die er niet is.

Belangrijker nog is het risico van een fundamenteel misverstand over 'behandelen' en 'uitzichtloosheid' in de psychiatrie. In de somatische (lichamelijke) geneeskunde is er sprake van uitzichtloosheid als de ziekte of aandoening die het lijden veroorzaakt niet te genezen is en het ook niet mogelijk is om de symptomen zodanig te verzachten dat de onderaaglijkheid van het lijden verdwijnt. In de somatiek is uitzichtloosheid meestal redelijk neutraal vast te stellen, op basis van objectieve data onder diagnose en prognose. Deze lijn van redeneren naar uitzichtloosheid is doorgetrokken naar psychiatrie. Maar dat is problematisch. Om dit te begrijpen en in het debat over euthanasie bij psychiatrische patiënten tot de juiste overwegingen te komen, zal ik de toestand van de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg (ggz) uiteenzetten.

De vraag naar euthanasie van psychiatrische patiënten kan niet los worden gezien van de zorg die wordt geboden. Als er in de somatische zorg bijvoorbeeld geen goede palliatieve (pijnverzachtende) zorg is, kan deze niet worden ingezet om het lijden van patiënten zodanig te verbeteren dat men soms afziet van een euthanasietraject - of het uitstelt. We hebben in Nederland redelijk goede palliatieve zorg, dus men kan ervan uitgaan dat deze impact heeft op de euthanasievraag. Maar hoe zit dat bij de psychiatrie? De Nederlandse geestelijke gezondheidszorg heeft in de afgelopen decennia veel invloed ondergaan van de

## Euthanasie vraagt om zekerheid die er niet is

prestigieuze Noord-Amerikaanse academische psychiatrie. Daarin is de blik net als in de somatische geneeskunde gericht op orgaangebonden, objectief diagnoseerbare stoornissen. De symptomen daarvan kunnen worden behandeld met medicaties en technische psychotherapieën. Hulpverleners worden geacht te werken volgens de principes van de 'evidence-based practice'. Maakbaarheid en meetbaarheid, bij constante vooruitgang in het ontwarren van de complexe breinmechanismen achter psychisch lijden, dat is het dominante discours. Behandeling is allereerst symptoombestrijding: elk jaar komt er wel weer een nieuw medicijn of een nieuwe technische psychotherapie bij - maar de effecten zijn nooit beter dan de oude therapieën.

De mantra van maakbaarheid en meetbaarheid van de academische psychiatrie en psychologie is door overheid en zorgverzekeraars overgenomen bij het inrichten van de geestelijke gezondheidszorg als een 'markt'. Deze markt kan het beste worden beschreven als een zwaar gereguleerde nationale diagnosehandel. Hulpverlening kan alleen op gang komen als er eerst een objectieve psychische stoornis is gediagnosticeerd, waarna hulpverleners vergoedingen ontvangen per minuut geleverde evidence-based behandeling volgens strakke richtlijnen van het 'Kwaliteitsinstituut ggz'. Althans, als het de juiste diagnose is, want niet alle diagnoses worden vergoed - dat bepalen kantoor mensen die werkzaam zijn in de vele onduidelijke instituten in en rond de gezondheidszorg.

Er is namelijk een zich almaar uitbreidend managementinformatiesysteem aangelegd. Om de financiële basis onder de diagnosehandel 'transparant' te houden - jaarlijks gaat er 6 miljard euro om in de psychische markt. Hulpverleners zijn er tot 40 procent van hun tijd aan kwijt. Een groeiende massa kantoor mensen is

nodig om alle transacties en controles in goede banen te leiden. Hulpverleners, die toch al redelijk klem zaten in de mal van maakbaarheid en meetbaarheid, beginnen steeds meer het gevoel te krijgen dat ze slechts een robot zijn aan de lopende band van een dwingend managementinformatiesysteem. Een systeem dat niet alleen voorschrijft wat behandeld mag worden en tegen welke prijs, maar ook met welke technische interventies en met welk gewenst meetbaar resultaat.

Wat zijn de gevolgen van dit alles? Amerika geeft per capita het meest uit aan gezondheidszorg, maar paradoxaal is de nationale volksgezondheid er niet zo goed aan toe - omdat veel mensen geen toegang hebben tot de zorg. In Nederland dreigt iets dergelijks op het gebied van de geestelijke volksgezondheid: we geven meer uit aan geestelijke gezondheidszorg dan de meeste andere landen, maar we zien dalende indicatoren van psychische gezondheid. Dit suggereert dat de ggz in Nederland evenmin doelmatig is. Niet alleen door onderbehandeling, zoals in Amerika, maar door een combinatie van onder- en overbehandeling.

Jaarlijks kampt 24 procent van de Nederlanders met psychische aandoeningen, maar de geestelijke gezondheidszorg heeft maar capaciteit voor 6 procent. Aangezien er geen gratis en breed toegankelijke publieke ggz is in Nederland, met een aanbod van publieke vormen van zorg dat de vraag ernaar aanpak, ontstaat er een run op de zorg vanwege schaarste en met almaar groeiende wachtlijsten tot gevolg. Wie komt er aan zorg en wie niet? Daar is geen inzicht in, laat staan regie over. Het managementinformatiesysteem van symptoombestrijding, erkenning en betekenisgeving achterblijven. Het is niet dat de hulpverleners dit niet snappen, of niet willen helpen bij persoonlijk herstel. Juist wel. Het probleem is dat de taal, de inrichting en de capaciteitsverdeling van het ggz-bedrijf waar ze in werken het vaak niet mogelijk maken om de soort hulpverlening te bieden die nodig is voor persoon-

verbetering. Zo ontstaat er een combinatie van overbehandeling (van milde problematiek) en onderbehandeling (van ernstige problematiek). Deze ondoelmatigheid creëert momenteel chaos in de Nederlandse ggz.

Aan de hand van patiëntervaringen met de geestelijke gezondheidszorg komen we op het verband met euthanasie. Er zijn patiënten die te maken hebben gehad met ernstig en persisterend psychisch lijden maar die toch, ondanks blijvende beperkingen, een perspectief wisten te ontwikkelen waarin het leven zinvol is. In de ggz wordt dit proces ook wel aangeduid als 'persoonlijk herstel': een persoonlijk zingevingproces dat onder de juiste omstandigheden wortel kan schieten en waaraan vaak een intensief proces voorafgaat van 'verleiding' om intensief contact te leggen en perspectiefontwikkeling rond identiteit en denken over zinvolle doelen op gang te brengen. Uit de verzamelde literatuur hierover komt naar voren dat dit proces cruciaal afhankelijk is van elementen als verbinding, contact, menselijkheid, identiteit als mens (en niet als patiënt), betekenisgeving, empowerment, hoop en optimisme en erkenning van hoe moeilijk het leven kan zijn.

De huidige praktijk van de ggz staat hiermee in contrast. Die richt zich zoals gezegd op symptoombestrijding in de vorm van technische behandelingen, in een overgereguleerd systeem van diagnosehandel, waarbij de nadruk ligt op de bedrijfsvoering en het energieverlindende managementinformatiesysteem. Het laat zich raden dat in een dergelijke omgeving juist zaken als verbinding, erkenning en betekenisgeving achterblijven. Het is niet dat de hulpverleners dit niet snappen, of niet willen helpen bij persoonlijk herstel. Juist wel. Het probleem is dat de taal, de inrichting en de capaciteitsverdeling van het ggz-bedrijf waar ze in werken het vaak niet mogelijk maken om de soort hulpverlening te bieden die nodig is voor persoon-

lijk herstel. Menselijkheid, verbondenheid en hoop zijn nu eenmaal niet 'tijdschrijfbaar'. Van zingeving die perspectief biedt aan een patiënt met ondraaglijk psychisch lijden is geen 'diagnose-behandelcombinatie' te maken. Zingeving is niet meetbaar, er is geen 'evidence'.

Het proces van persoonlijk herstel is moeilijk. Het is ook niet altijd mogelijk. Maar dat er te weinig ruimte voor is binnen de huidige geestelijke gezondheidszorg staat als een paal boven water. Wie niet beter wordt, in de zin van symptoomvermindering, past eigenlijk niet meer in het bestel van de huidige ggz. De niet-genezende patiënt met psychisch lijden wordt gezien als een lastige uitzondering die drukt op het behandelresultaat van de ggz-instelling. Waar die instelling op afgeerd wordt. Op het symptoomresultaat dus. De vervreemding van 'er niet bij horen' die de niet-genezende patiënt gaandeweg ervaart in opeenvolgende contacten met het ggz-systeem, wordt geïnternaliseerd en versterkt het gevoel van hoopeloosheid.

Onder deze omstandigheden moeten we ervoor waken dat euthanasie niet de perverse ultieme medische oplossing wordt voor 'onbehandelbaarheid' en 'uitzichtloosheid'. Euthanasie als de 'last resort' medische behandeling. De laatste kans om alsnog te passen in het model van technische symptoombestrijding. Het is mijn hypothese dat de groeiende vraag naar euthanasie bij mensen met ernstig psychisch lijden verband houdt met de huidige praktijk. De vraag in hoeverre euthanasie, als medische handeling, de prijs is die wij sommige mensen laten betalen voor het dominante idee van meetbaarheid en maakbaarheid als fundament van 'kwaliteit' in de huidige geestelijke gezondheidszorg, mag niet worden ontweken.

Als er ernstige tekorten waren in de palliatieve zorg voor kanker, en de vraag naar euthanasie hierdoor zou toenemen, zou er een debat volgen. Laten we hetzelfde doen voor de geestelijke gezondheidszorg.

## COLUMN



Clarice Gargard

## Alles toestaan maakt de tolerantie kapot

De beelden van wit-nationalistische mannen met Polynesiëse Tiki-fakkels die in Charlottesville protesteerden tegen alle minderheden die je je kunt bedenken beheersen al een week het nieuws. Het bestaan van neonazi's verbaast me niet maar wel de bereidwilligheid van anderen, zij het media, opiniemakers of 'gewone' burgers - ook in Nederland - om hun bewegreden te legitimeren en in naam van tolerantie intolerantie te dulden. Het is ieders goed recht om nazi's te verdedigen. Alleen, waarom zou je dat willen?

Ze marcheerden met hakenkruizen getatoeëerd op hun lichaam, brachten de nazigroet, scandeerden racistische en antisemitische leuzen als 'Jew will not replace us', vermoordden een vrouw en verwondden anderen. Wie het onomstotelijk bewijs van nazisme in de wihete woede van 'alt-rechts' niet herkent, steekt waarschijnlijk ook neuriënd de vingers in de oren bij het horen van het Horst Wessellied.

De aanleiding van het extreem-rechtse protest was het debat over het verwijderen van het controversiële standbeeld van de opperbevelhebber van de zuidelijke, Geconfedereerde Staten, Robert E. Lee. Volgens sommigen triviaal, maar het raakt aan fundamentele vragen over welke delen van de geschiedenis belicht zijn en over imperialistische plunders die gelauwerd worden. Dat laatste is als of je belaagd wordt en iemand een portret van de belager op je schoorsteenmantel plaatst.

Het is ieders goed recht om nazi's te verdedigen. Alleen, waarom zou je dat willen?

Ik was afgelopen week in Parijs en bezocht de tentoonstelling Art/Afrique in Fondation Louis Vuitton. Een samenstelling van voornamelijk sub-Sahara-kunstenars die Afrika in zijn meest multilaterale vorm vertegenwoordigen. Een van de werken was van fotograaf David Goldblatt. Hij ving het moment in 2015 waarop het standbeeld van Cecil Rhodes, architect van de apartheid, in Kaapstad werd verwijderd. Een zee van mensen in zwartwit, met mobieltes, in het midden een hijskraan. #RhodesMustFall was de eerste donosteen in een wereldwijde beweging van universiteitsstudenten en activisten die eisen dat de publieke ruimte en het curriculum gedekoloniseerd wordt.

Dergelijke symbolen zijn onderdeel van de nationale identiteit en vormen de iconografie van een samenleving. Reden om het debat langs die lijnen te voeren, al lijkt het banaal. Het bestormen van de Bastille leverde slechts zeven gevangenen als 'buit' op, maar was niet minder cruciaal voor de Franse Revolutie. Ook in Nederland verloopt het racisme-debat - dat in de essentie over educatie, gelijke kansen en representatie gaat - via een symbool, namelijk Zwarte Piet. Daarbij, als een deel van de bevolking met etnische zuivering en segregatie reageert op het verwijderen van standbeelden - met de impliciete goedkeuring van de president van de Verenigde Staten - is het debat zelf wellicht niet het probleem.

De paradox van tolerantie is volgens filosoof Karl Popper dat je - om een tolerante samenleving te behouden - intolerante burgers niet tolereert. Net zoals je onkruid, hoewel ook een plant, wiedt omdat het voedsel, licht en groei van andere planten blokkeert.

Een abject idee dat in de donkere krochten van gedachten leeft, is iets anders dan dat in het daglicht uitvoeren. Literatuurwetenschapper Edward Said stelde in zijn *Reith Lectures*, zijn radiolessingen voor de BBC, dat het hedendaagse intellectuelen aan voldoende moed ontbreekt om de status quo te bevragen voor onderdrukten omdat zij liever 'objectiviteit' en 'professionaliëit' fingeren.

Ik hoorde ergens dat voor een slachtoffer de agressor een neutrale derde partij hetzelfde zijn. Alles maar toestaan onder het mom van 'tolerantie' getuigt van intellectuele inertie die de destructie van diezelfde zogenaamde tolerante samenleving faciliteert. Het maakt je niet verlicht om de vrijheid van meningsuiting van neonazi's te verdedigen maar lafhartig en meneplichtig aan de eigen ondergang.

Clarice Gargard is programmamaker bij BNN-VARA en publicist.



Jim van Os is hoogleraar psychiatrische epidemiologie en publieke ggz aan het UMC Utrecht.

Dit is een bewerking van een artikel uit het donderdag verschenen boek *De weg kwijt. De zorgelijke staat van de euthanasiewet* van Boudewijn Chabot.