

# Levensendezorg en ggz: naar meer conceptuele helderheid

L. Moureau

- Achtergrond** Zorg aan het levenseinde voor personen met een (ernstige) psychische kwetsbaarheid stelt de zorg voor belangrijke uitdagingen. Voorbeelden zijn bijzondere aandacht rond beslissingsbekwaamheid; pijnmedicatie; en omgaan met (zelf)stigma en storend gedrag. De diversiteit in psychiatrische problematiek en klinische setting waarin levensendezorg en ggz samenkomen, is groot. Ook in wetenschappelijk onderzoek is er groeiende interesse in het domein.
- Doel** Zicht krijgen op de verschillende te onderscheiden categorieën, om in de zorgpraktijk en in de literatuur tot beter afgebakende, werkbare concepten en doelgroepen te komen.
- Methode** Een narratief literatuuronderzoek, verweven met een conceptuele analyse van het thema.
- Resultaten** We kunnen vijf doelgroepen onderscheiden: 1. personen zonder psychiatrische voorgeschiedenis die een ernstige, levensbedreigende aandoening krijgen en vervolgens psychische symptomen of aandoeningen krijgen; 2. personen met een psychiatrische aandoening die wegens een bijkomende, ernstige somatische aandoening palliatief behandeld worden – al dan niet met chronisch beloop; 3. personen bij wie de psychiatrische aandoening zelf leidt tot een levensbedreigende situatie; 4. personen die verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding wegens ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden; 5. personen met een ernstige en persisterende (psychiatrische) aandoening die baat hebben bij een palliatieve zorgbenadering.
- Conclusie** Conceptuele helderheid draagt bij aan doelgerichte zorg voor kwetsbare doelgroepen en vermindert verwarring in onderzoek en zorgpraktijk.

De zorg aan het levenseinde voor personen met een (ernstige) psychische kwetsbaarheid of aandoening kent vele vormen en uitdagingen. Vele van deze uitdagingen hebben naast een medisch ook een duidelijk ethisch karakter.<sup>1</sup> Zo wordt in de literatuur melding gemaakt van dilemma's rond het inschatten van de bekwaamheid van de zorgvrager – onder meer bij het opmaken en uitvoeren van vroegtijdige zorgplanning.<sup>2</sup> Ook wordt regelmatig gewezen op mogelijke problemen rond communicatie tussen zorgvrager en zorgverlener; vragen rond hoe om te gaan met storend of zelfs agressief gedrag; en de aanwezigheid van (zelf)stigma.<sup>3</sup> Andere auteurs maken melding van de vraag in welke mate bijvoorbeeld verslaving impact kan hebben op het toedienen van pijnmedicatie; en de impact die de verzuiling van de zorgsectoren heeft op de kwaliteit van zorg aan het levenseinde voor personen met een ernstige psychiatrische aandoening. Door het gebrek aan kennis en competenties van psychiatrische zorg binnen de palliatieve hulpverlening,

en omgekeerd, dreigen sommige kwetsbare zorgvragers tussen wal en schip terecht te komen.<sup>4</sup> Ook de vraag wanneer levensendezorg op zijn plaats is bij deze zorgvragers – in het bijzonder in de context van medisch begeleid sterven en bij persisterende 'uitbehandelde' problematieken – krijgt in de wetenschappelijke literatuur meer en meer aandacht. In het bijzonder de vraag of een palliatieve psychiatrie of een palliatieve zorgbenadering voor personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening (EPPA) een meerwaarde kan betekenen en hoe deze zorg in de praktijk vorm kan krijgen, lijkt aan belang te winnen.<sup>5</sup> Globaal kunnen we echter stellen dat het thema dood, behoudens in de context van suïcidedreiging en -preventie, eigenlijk relatief weinig aan bod komt binnen de ggz. Bij het doornemen van de literatuur waarin men aandacht besteedt aan het kruispunt tussen levensendezorg en ggz viel het mij echter op dat verschillende termen en doelgroepen door elkaar worden gebruikt.<sup>6</sup> Deze

## AUTEUR

**Loïc Moureau**, ethicus, levenseindeconsulent, onderzoeker, KU Leuven.

### Correspondentie

L. Moureau (loic.moureau@kuleuven.be).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 22-01-2024.

Deze publicatie kwam tot stand met de steun van het Bijzonder Onderzoeksfonds KU Leuven (BOF), (grantnummer: ebc7b31d-c18d-4d94-9639-cfdb561abcdf).

### Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2024;66(4):213-216

conceptuele verwarring kan bijdragen tot een verdere stigmatisering van kwetsbare doelgroepen, en polarisatie of verontwaardiging binnen het wetenschappelijk onderzoek en de zorgpraktijk.

Een belangrijk voorbeeld hiervan is het gebruik van de term ‘palliatieve psychiatrie’, die bij velen de connotatie oproept dat het hier gaat om een zorgvorm (met inbegrip van palliatieve sedatie) voor personen die zich in een terminale fase vinden, en waarbij er weinig tot geen hoop is op herstel.<sup>7</sup> Indien we echter de inhoud van deze artikelen nader bekijken, merken we dat het hier in vele gevallen veeleer gaat om het toepassen van enkele principes vanuit de palliatieve filosofie, zoals de nadruk op kwaliteit van leven, creativiteit in zorg, en vanuit het holistisch gedachtegoed bijzondere aandacht, naast het psychische, ook voor sociale, somatische en existentiële thema’s in de zorg, in een context waar dit eerder minder (expliciet) werd toegepast. Personen met EPPA hebben als gevolg van hun kwetsbaarheid weliswaar statistisch gezien inderdaad een belangrijk kortere levensverwachting dan de algemene populatie, maar palliatieve psychiatrie kunnen we dus eerder binnen de langdurige zorg situeren, dan enkel in de laatste levensfase.<sup>8</sup>

De term ‘palliatieve psychiatrie’ wordt in de literatuur ook gebruikt om enerzijds zorgvragers binnen een psychiatrische setting met een primair somatische aandoening aan te duiden, en anderzijds zorgvragers binnen een context van palliatieve zorg of het algemeen ziekenhuis met een psychiatrische aandoening of kwetsbaarheid als onderliggende diagnose.<sup>9</sup>

## DOEL

De doelstelling van dit essay is daarom om de belangrijkste doelgroepen op het kruispunt van levenseindezorg en psychiatrie duidelijk van elkaar te onderscheiden, en zo bij te dragen aan conceptuele helderheid binnen

het werkveld en het wetenschappelijk onderzoek. In het navolgende doe ik een voorstel, op basis van wat ik terugvind in de literatuur via een narratieve review en een conceptuele analyse vanuit ervaringen uit eigen praktijk en onderzoek, om een indeling te maken in vijf doelgroepen. Deze doelgroepen kunnen we van elkaar onderscheiden, hoewel bepaalde personen in realiteit in meer dan één doelgroep ondergebracht kunnen worden.

## METHODE

Ik verzamelde literatuur op basis van de combinatie van de volgende trefwoorden [(‘severe and persistent mental illness’) AND (‘end of life’ OR ‘palliative’ OR ‘euthanasia’ OR ‘medical assistance in dying’ OR ‘suicide’ OR ‘advance care planning’)] in de databases PubMed, PubMed Central, Medline, Scopus, Psycharticles, en ATLA. Uitsluitend gepeerreviewde artikelen in het Engels en Nederlands na het jaar 2000 werden geïncludeerd na het doornemen van de trefwoorden, abstract en volledige tekst.

## RESULTATEN

Op grond van de literatuur kon ik vijf doelgroepen onderscheiden.

### Psychiatrische aandoening na ernstige somatische aandoening

Een eerste doelgroep die we kunnen onderscheiden, zijn personen zonder ernstige psychiatrische voorgeschiedenis bij wie een ernstige en levensbedreigende somatische aandoening werd vastgesteld, en die daar vervolgens een psychiatrische aandoening in deze laatste levensfase bij krijgen. Een voorbeeld hiervan is iemand met uitgezaaide kanker, die als gevolg van deze situatie ook te kampen krijgt met depressie of angsten.

Voor deze doelgroep, die voornamelijk binnen de context van het algemeen ziekenhuis of de palliatieve zorg wordt opgevangen, zijn er reeds belangrijke initiatieven genomen om de aandacht voor deze psychiatrische component te vergroten, in de vorm van psychologen binnen het team, of liaisonpsychiatrie.<sup>10</sup>

### Somatische comorbiditeit bij psychiatrische aandoening

Een tweede doelgroep zijn personen die binnen een psychiatrische voorziening verblijven of begeleid worden door mobiele behandelteams, en die een ernstige somatische comorbiditeit, zoals kanker, krijgen. Deze situaties kunnen kortdurend zijn, of juist een heel chronisch beloop kennen. Vaak is het voor deze personen niet zo evident om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te ontvangen. Late detectie, moeilijkheden bij doorverwijzing door verzuiling van zorg, en onvoldoende expertise en middelen aanwezig in de psychiatrische voorziening rond onder meer somatische zorg en pijnmedicatie zijn hier enkele factoren bij. Het optimaal inzetten van huisarts-geneeskunde, zorgvuldige vroegtijdige zorgplanning, liaisonfuncties en het betrekken van lokale palliatieve netwerken kunnen dan weer heel positieve effecten hebben.<sup>11-13</sup>

### Ernstige somatische aandoening t.g.v. psychiatrische aandoening

Een derde doelgroep zijn personen die als gevolg van hun psychiatrische aandoening zelf in een levensbedreigende situatie dreigen terecht te komen. Voorbeelden hiervan zijn personen met refractaire anorexia nervosa – waarbij bijvoorbeeld orgaanfalen optreedt, of mensen met (chronisch) suïcidaal gedrag. De zorg voor deze mensen met complexe zorgnoden vraagt bijzondere expertise op het gebied van zowel somatische als psychiatrische zorg, en laat vaak een grote indruk na op de hulpverlening.<sup>14</sup> In de literatuur rijst de vraag in welke mate het gebruik van palliatieve sedatie aangewezen kan zijn.<sup>15,16</sup> Wellicht geldt voor meer personen met E(P)PA in meer of mindere mate dat het algemeen functioneren achteruitgaat en er een moment ontstaat dat door de multifactorieel bepaalde verminderde levensverwachting er een bepaalde vorm van zorg aan het levenseinde nodig kan zijn.

### Ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden

Een vierde doelgroep zijn personen die ten gevolge van ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden verzoeken om medisch begeleid sterven. In een groeiende groep landen, waaronder Nederland en België, is hiervoor ook een wettelijke basis gecreëerd, in de vorm van een euthanasiewet of een kader rond medische hulp bij zelfdoding. De toepassing staat als gevolg van diverse medische, ethische en juridische gronden zowel in de praktijk als in wetenschappelijke kringen ter discussie.<sup>17</sup>

### Ernstige en persisterende psychiatrische aandoening

Een vijfde en laatste groep betreft personen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening, voor wie volgens verschillende auteurs en zorgverleners een palliatieve zorgbenadering aangewezen kan zijn.<sup>5,18</sup> De EPPA-doelgroep kan worden gekarakteriseerd door een grote lijdensdruk en het gebrek aan stabilisatie van hun problematiek gedurende het langdurig verloop van hun aandoening.<sup>19</sup> Evidencebased interventies brengen geen blijvende verandering in levenskwaliteit teweeg; en de centrale vraag die men kan opwerpen, is of voor- en nadelen van het (hardnekkig) behandelen tegen elkaar opwegen.<sup>20</sup>

Daarom bepleiten genoemde auteurs om bij deze doelgroep vooral elementen ontleend aan de palliatieve filosofie in de zorg op de voorgrond te zetten. Zoals aangegeven, omvat dit model weliswaar zorg in de laatste levensfase, maar is er allerm minst toe beperkt. Veeleer gaat het om een groeiende nadruk op verlichten van symptomen, kwaliteit van leven en een lossere omgang met regels. Een voorbeeld hiervan is het zogenaamde ‘schelpzorgmodel’ of ‘crustatieve zorg’-model, ontwikkeld in Vlaanderen.<sup>18</sup>

Verschiedende vragen rond dit model vergen verdere opheldering, bijvoorbeeld wanneer men deze aanpak moet opstarten of juist afbouwen, wat de verhouding is tot de herstelbenadering, en hoe dit model in de praktijk vorm kan krijgen. Ook kan de connotatie die het begrip ‘palliatief’ oproept – positief of negatief – mogelijk een impact hebben op de perceptie van de zorg bij de verschillende actoren in de zorg.

## DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

Op basis van literatuur en praktijk kunnen we vijf doelgroepen onderscheiden in de zorg op het snijpunt van levenseindezorg en ggz. Het onderscheid tussen deze doelgroepen kan bijdragen aan meer gerichte interventies voor deze doelgroepen, zowel in de zorgpraktijk als binnen het wetenschappelijk onderzoek.

Duidelijk is dat de zorg in elk van deze doelgroepen een belangrijke complexiteit met zich meebrengt, en in de feiten vaak nog verdere verfijning en optimalisatie behoeft. Door zorgvuldiger om te gaan met het onderscheiden en benoemen van deze doelgroepen vermijdt men volgens mij de conceptuele verwarring en mogelijk zelfs verontwaardiging die nu soms het wetenschappelijke of publieke debat binnensluipt, wat vaak niet bevorderlijk is voor personen die regelmatig reeds lijden onder stigma en het risico lopen niet de kwaliteitsvolle zorg te ontvangen waar ze recht op hebben.

Ook voor de zorgverleners en het beleid kan het belangrijk zijn om de doelgroepen, zorgnoden en uitdagingen goed te kunnen onderscheiden en af te grenzen om

meer gerichte initiatieven te kunnen nemen. Zo kan een psychiatrische voorziening werken aan een kwaliteitsvol aanbod rond palliatieve zorg aan het levenseinde (de tweede doelgroep), door een goede samenwerking uit te bouwen met de palliatieve netwerken; in te zetten op vroegtijdige zorgplanning (het tijdig bespreken van keuzes en wensen bij ernstige ziekte en/of overlijden); en het uitbouwen van specifieke competenties, waaronder somatische zorg en pijnmedicatie via aanwezigheid van huisartsen en opleiding bij het verplegend team.

Hoewel dergelijke initiatieven ten goede zouden komen aan alle personen met een E(P)PA, betekent het voorgaande nog iets totaal anders dan de uitbouw van een afdeling volgens het model van de palliatieve zorgbenadering zoals ontwikkeld in Vlaanderen in het schelpzorgmodel. Veeleer betreft het hier een afdeling voor langdurige intensieve psychiatrische zorg, waarin bepaalde principes uit de palliatieve zorg worden geïntegreerd. Denk hierbij aan de focus op levenskwaliteit, de holistische aanpak (actief de zorg richten op alle dimensies van het zijn: psychisch, sociaal, somatisch én existentieel), een soepele omgang met ziekenhuisregels en ruimte voor veel creativiteit in de zorgverlening. Tevens kan men reflecteren over het onderscheid tussen de derde en de vierde doelgroep: is het wenselijk om bij bepaalde zeer ernstige psychiatrische casussen over te gaan op palliatieve zorg – met inbegrip van palliatieve sedatie? Waar ligt dan het onderscheid of de meerwaarde ten opzichte van euthanasie of hulp bij zelfdoding?

Ten slotte kan het ook zinvol zijn voor actoren binnen de palliatieve zorgverlening om meer kennis en competenties op te bouwen rond psychiatrische ziektebeelden en behandeling. Hoewel er reeds verschillende initiatieven zijn genomen via de inbreng van de psycholoog binnen het palliatief zorgteam en diverse opleidingen, merken we uit de literatuur en de praktijk dat een zekere onwennigheid bij vele hulpverleners blijft bestaan. Hierdoor dreigen personen met E(P)PA, vaak ook met een heel beperkt sociaal netwerk, in een extra kwetsbare positie terecht te komen. Het uitwerken van intersectorale stagemogelijkheden voor zorgverleners kan hierbij heel nuttig zijn en ten goede komen aan beide settings. Uiteraard is verder onderzoek rond het thema nodig, en is ook de inbreng vanuit de praktijk en diverse betrokkenen nodig. In het bijzonder is het van belang de kwetsbare zorgvrager zelf en diens naasten te betrekken – aangezien hun stem vaak wordt vergeten.<sup>21</sup> Zoals aangegeven, kunnen de vijf doelgroepen die we hebben onderscheiden met elkaar overlappen, en zijn er verschillende bijkomende onderverdelingen te maken. Ondanks de methodologische en inhoudelijke beperkingen van dit artikel, hoop ik dat dit essay kan bijdragen tot verdere verdieping en dialoog over het thema. Ook is duidelijk dat een kruisbestuiving tussen levenseindezorg en ggz mogelijk en wenselijk is, en ten goede kan komen van de verschillende beschreven kwetsbare doelgroepen.

## LITERATUUR

- 1 Moureau L, Verhofstadt M, Liégeois A. Mapping the ethical aspects in end-of-life care for persons with a severe and persistent mental illness: A scoping review of the literature. *Front Psychiatry* 2023; 14: 1-6.
- 2 Trachsel M. The ethical importance of assessing end-of-life care preferences in patients with severe and persistent mental illness. *Am J Geriatr Psychiatry* 2018; 26: 98-9.
- 3 Hancock N, Smith-Merry J, Gillespie J A, e.a. Is the Partners in Recovery program connecting with the intended population of people living with severe and persistent mental illness? What are their prioritised needs? *Aust Health Rev* 2017; 41: 566-72.
- 4 Butler H, O'Brien AJ. Access to specialist palliative care services by people with severe and persistent mental illness: A retrospective cohort study. *Int J Ment Health Nurs* 2018; 27: 737-46.
- 5 Trachsel M, Irwin S, Biller-Andorno N, e.a. Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC Psychiatry* 2016; 16: 1-2.
- 6 Westermair AL, Buchman, DZ, Levitt S, e.a. Palliative psychiatry in a narrow and in a broad sense: A concept clarification. *Aust N Z J Psychiatry* 2022; 56: 1535-41.
- 7 Lindblad A, Helgesson G, Sjöstrand M. Towards a palliative care approach in psychiatry: Do we need a new definition? *J Med Ethics* 2019; 45: 26-30.
- 8 De Hert M, Cohen D, Bobes J, e.a. Physical illness in patients with severe mental disorders. barriers to care, monitoring and treatment guidelines, plus recommendations at the system and individual level. *World J Psychiatry* 2011; 10: 52-77.
- 9 Fairman N, Irwin S. Palliative care psychiatry: Update on an emerging dimension of psychiatric practice. *Curr Psychiatry Rep* 2013; 15: 374.
- 10 Harman M, Stephanie M. Psychiatric and palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Clin* 2017; 33: 735-43.
- 11 Ebenau AF, Dijkstra BAG, Huurne C, e.a. Palliative care for patients with substance use disorder and multiple problems: A qualitative study on experiences of healthcare professionals, volunteers and experts-by-experience. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 8.
- 12 Etgen T. Case series of introducing palliative care consultation in psychiatry. *Palliat Med* 2020; 34: 680-3.
- 13 Moureau L, Tansens A, Desimpele L, e.a. Omgaan met zorgweigerig bij een persoon met een ernstige psychiatrische aandoening en een levensbedreigende ziekte: Een casusbespreking. *TvGG* 2023: 1-16.
- 14 Guidry-Grimes L. Homeless, ill, and psychiatrically complex: The grueling carousel of Cassandra Lee. *Hastings Cent Rep* 2019; 49(4): 8-13.
- 15 Lopez A, Yager J, Feinstein RE. Medical futility and psychiatry: Palliative care and hospice care as a last resort in the treatment of refractory anorexia nervosa. *Int J Eat Disord* 2010; 43: 372-7.
- 16 Weber S, Paulzen M, Elsner F, e.a. Does anorexia nervosa qualify for specialized palliative care? *Nervenarzt* 2023; 94: 631-3.
- 17 Nicolini ME, Kim SYH, Churchill ME, e.a. Should euthanasia and assisted suicide for psychiatric disorders be permitted? A systematic review of reasons. *Psychol Med* 2020; 50: 1241-56.
- 18 Decorte I, Verfaillie F, Moureau L, e.a. Oyster Care: An innovative palliative approach towards SPMI patients. *Front Psychiatry* 2020; 11: 1-10.
- 19 Zumstein N, Riese F. Defining severe and persistent mental illness – A pragmatic utility concept analysis. *Front Psychiatry* 2020; 11: 1-6.
- 20 Levitt S, Buchman DZ. Applying futility in psychiatry: A concept whose time has come. *J Med Ethics* 2020; 47(12): 6.
- 21 Carlsson IM, Blomqvist M, Jormfeldt H. Ethical and methodological issues in qualitative studies involving people with severe and persistent mental illness such as schizophrenia and other psychotic conditions: A critical review. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2017; 12: 1-4.