

Ruth Piers, Linus Vanlaere, Sylvie Tack,
Annick Vansevenant, Anne-Marie De Lust
& Paul Vanden Berghe

LEVENSEINDE

Naar een ethisch kader

Een werkboek voor zorgverleners

D/2016/45/267 – ISBN 978 94 014 2656 5 – NUR 885, 870

Vormgeving cover: Koen Bruyñeel

Vormgeving binnenwerk: Fulya Toper

© De auteurs & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2016.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en multimediativisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus
Erasme Ruelensvest 179 bus 101
3001 Leuven
België
www.lannoocampus.be

Inhoudstafel

VOORAF	8
INLEIDING	11
Inleiding: herken je dit?	11
Ons vertrekpunt: de ethische ervaring van de zorgverlener	13
De focus van dit boek	15
DEEL I	
HET GROTERE GEHEEL	19
Waarom een ethisch beleid levenseinde?	20
Een ethisch beleid levenseinde: wat kan het zijn?	24
Wat is ethiek?	24
Wat is een ethisch beleid levenseinde?	25
Situering van het ethisch beleid levenseinde	26
Een <i>zorgethisch</i> beleid levenseinde: hoe kan het eruitzien?	31
DEEL II	
OVER NAAR DE PRAKTIJK	35
Opstart van de werkgroep ethisch beleid levenseinde	36
<i>Opdracht 1</i>	40
De ethische visie op levenseindezorg in je instelling	43
<i>Opdracht 2</i>	46
DEEL III	
AAN DE SLAG MET EEN ETHISCH BELEID LEVENSEINDE	49
Hulpmiddelen voor een ethische(r) levenseindezorg	51
Ethisch overleg	52
Informatie over levenseindezorg en vroegtijdige zorgplanning	58
Narratief werken	61
Registratie van vroegtijdige zorgplanning	63

Richtlijnen	66
Zorgpaden en zorgplannen	68
<i>Opdracht 3</i>	<i>70</i>
Leervormen voor de zorgethische groei van zorgverleners	71
Vier zorgethische kwaliteiten van zorgverleners	72
Voorbeelden van leervormen voor zorgethische groei	74
Casusbespreking: ethisch overleg, moreel beraad en debriefing	76
Communicatievaardigheden	78
Exposure	80
Intervisie	84
Zorg voor de zorgverlener en het team	86
<i>Opdracht 4</i>	<i>91</i>
Plan van aanpak	92
<i>Opdracht 5</i>	<i>93</i>
Afstemming met leidinggevende en/of directie	95
<i>Opdracht 6</i>	<i>96</i>

DEEL IV

ONVOLTOOID TEGENWOORDIGE TIJD	99
<i>Opdracht 7</i>	<i>101</i>

BIJLAGEN

REFERENTIELIJST	103
NUTTIGE ADRESSEN	107

*Kijk, hoe ik hier zit
Als een boot op het droge.
Hier ben ik voldaan.*

TOMAS TRANSTRÖMER, DE HERINNERINGEN ZIEN MIJ



Vooraf

De levenseindezorg in Vlaanderen staat voor grote uitdagingen. Ook de mondige burger wordt ouder en gaat zijn levenseinde tegemoet, thuis, in het ziekenhuis of het woonzorgcentrum. Technologische vooruitgang zorgt ervoor dat hij langer in leven blijft en vaak langer stervende is. Het wegvallen van vertrouwde structuren als zuil en kerk wordt als een bevrijding van het ik beleefd, dat nu zelf zijn keuzes kan maken, goed geïnformeerd, weloverwogen en desnoods op papier gezet. Maar vaak ook moet maken, zorgbehoevend, cognitief minder sterk en niet altijd goed omringd. Er is de roep om ‘vermaatschappelijking van de zorg’ maar het sociale weefsel van kinderen en burens rafelt uit. Daarbovenop komt een toenemende economische logica en de dwingelandij van de dagen die maar beter zinvol en goed gevuld kunnen zijn.

In een dergelijke context zijn onze Vlaamse zorgverleners actief. Dag na dag verstrekken ze de best mogelijke zorg ‘aan den lijve’ van wie hun zijn toevertrouwd. Merkwaardig toch dat hoe fijnzinniger hun aanvoelen wordt, hoe meer oog ze krijgen voor een gemiste kans, een foute beslissing, manke communicatie of een ontgoochelende afloop. Omgekeerd werkt het ook. Elk afscheid dat waarlijk goed en deugddoend was, wekt het verlangen: waarom kan het niet altijd op deze manier? Mensen met zorg omringen drijft zorgverleners vooruit, maakt rusteloos en soms zelfs onrustig. Op het gevaar af dat het nooit goed genoeg is en onvrede, frustratie, ja zelfs uitputting de kop opsteken.

Deze publicatie kan niet het onmogelijke bewerken: wie niet de ‘feeling’ heeft, de attitude bezit, of de delicaatheid om zich te laten raken door de kwetsbare ander, zal ze ook door de lectuur van dit werk niet verwerven. Daartoe is alleen het ‘geleefde leven’ in staat: een blik van een patiënt of bewoner, een terechte bedenking of een moedige tussenkomst van een collega-zorgverlener.

Het werkstuk dat je nu in handen hebt, vertrekt wel van het uitgangspunt dat ethiek geen alleenzaak is van gebrevetteerde ethici, zelfs niet

in de eerste plaats, maar van iedereen die over een ‘ethische antenne’ beschikt. Zeker, het is aan het ziekenhuis, het woonzorgcentrum of andere zorginstelling om een ethisch beleid op het vlak van levens-eindezorg uit te werken zodat patiënten tijdig en helder geïnformeerd worden en de betrokken zorgverleners de nodige handvatten en ondersteuning krijgen. Een dergelijk beleid uitwerken of actualiseren en in de praktijk brengen vergt evenwel veel tijd en overleg. Waar er meer gedrevenheid dan geduld is, kunnen zorgverleners ook zelf initiatief nemen. Dit werkboek wil daarbij helpen. Het wil ethisch gedreven en ondernemende zorgverleners praktische hulpmiddelen en leervormen aanreiken om vorm te geven aan het ethisch beleid levenseinde in hun voorziening. Of dat nu door middel van een infoavond, een richtlijn dan wel een vormingspakket of intervisie gebeurt, of een van de vele andere hulpmiddelen en leervormen die in dit werk worden aangereikt. De invalshoek is deze van wat we ‘ethisch beleid’ noemen en valt niet samen met de werking van een ethisch comité, noch met het ethisch overleg dat over een bepaalde casus gevoerd kan worden. Het gaat erom met gelijkgestemde zorgverleners en leidinggevendenden een werkgroep te vormen en samen na te denken over de stappen die de instelling (ziekenhuis, woonzorgcentrum, thuiszorg ...) concreet kunnen helpen om de bestaande zorg te verbeteren. Zodat de zorgverleners beter gewapend zijn om goede (levenseinde)zorg langer vol te houden, ten bate van de patiënt of de bewoner die hun is toevertrouwd.

Tot slot: wat voorligt, wil een werkboek zijn dat openheid voorstaat, op moreel en levensbeschouwelijk vlak, en geen keuzes voorschrijft. Op die ene imperatief na dan: maak werk van een ethisch beleid in je werkomgeving. De zorg die je belichaamt, kan er maar wel bij varen en zelf zul je er meer deugd aan beleven.

We hopen dat dit werkboek zijn weg mag vinden naar iedere zorgverlener die begaan is met palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaanderen, in ziekenhuizen, woonzorgcentra, thuiszorgorganisaties en psychiatrische centra.

Paul Vanden Berghe
Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

*De poort glijdt open,
wij staan op de binnenplaats
in een nieuw seizoen.*

TOMAS TRANSTRÖMER, DE HERINNERINGEN ZIEN MIJ



Inleiding

Herken je dit?

[CASUS 1] Een ongelukkige val bij mevrouw Fernande leidt tot een hersenbloeding. Volgens de artsen zal ze niet meer bijkomen. In samenspraak met de familie wordt een ‘niet-reanimeerbeleid’ ingezet en volgt het besluit niet langer voeding en vocht toe te dienen. Mevrouw Fernande krijgt pijnstillers en een middel tegen onrust. Na een week is mevrouw nog niet overleden. De familie vraagt de arts hoelang het nog zal duren en of moeder iets kan krijgen zodat ze snel kan sterven ...

[CASUS 2] Sinds twee jaar woont mevrouw Hermine in het woonzorgcentrum. Haar man kon de zorg niet meer alleen aan omdat mevrouw aan dementie lijdt. Mevrouw Hermine aardt goed in de zorgvoorziening: ze is goedlachs en lijkt te genieten van de zorg en de activiteiten. Maar plots wordt ze ziek. Diagnose: pneumonie. De huisarts wil behandelen met antibiotica, de echtgenoot gaat niet akkoord. Zijn vrouw zou volgens hem niet meer behandeld willen worden in een toestand van gevorderde dementie. Het team is verdeeld.

[CASUS 3] Mevrouw Dora heeft ernstige chronische rugpijn die haar belet de dingen te doen die ze graag doet. De thuisverpleegkundige meldt aan de huisarts dat mevrouw niet comfortabel is ondanks de toediening van paracetamol in de geijkte dosis. De behandelende arts wil echter geen morfinepleisters opstarten uit schrik voor bijwerkingen. Het verzorgend thuiszorgteam blijft machteloos achter omdat het dit geen goede zorg vindt.

[CASUS 4] Meneer Albert is al enkele maanden met een majeure depressie in een psychiatrische instelling opgenomen. Het is niet zijn eerste opname en het behandelend team kent meneer al jaren in zijn slechtere maar ook betere periodes. Tijdens deze laatste opname vraagt hij herhaaldelijk om euthanasie. Het behandelend team vraagt zich af of deze man werkelijk is uitbehandeld. Is zijn doodswens niet gewoon een symptoom van zijn ziekte? Andere teamleden zijn gefrustreerd omdat zo weinig

gehoor wordt gegeven aan zijn wens: heeft hij al niet genoeg moeten doorstaan? Meneer Albert voelt zich niet gehoord.

[CASUS 5] Meneer Pierre heeft uitgezaaide darmkanker in een terminaal stadium. Zijn laatste wens is dat hij tot het einde thuis, bij zijn vrouw, mag blijven. Tot nog toe lukte dat behoorlijk. Maar de laatste dagen is meneer zeer onrustig en vergeet hij dat zijn benen hem niet meer kunnen dragen. Door 's nachts op te staan is hij al een paar keer gevallen. De thuiszorgequipe stelt vast dat zijn vrouw het niet meer aankan. Maar iedereen wil zo graag de wens van meneer Pierre inwilligen ...

[CASUS 6] Meneer Jos is zwaar ziek en vraagt veel aandacht: hij belt het verzorgend personeel vaak en heeft het moeilijk om zelfs de kleinste vraag bij te houden tot de arts of verpleegkundigen langskomen. Daarnaast bestookt ook de familie het personeel met vragen en bezorgdheden waardoor de zorgverleners minder tijd en aandacht aan andere patiënten kunnen besteden. Bij het team ontstaat de indruk dat hun inspanningen geen rust brengen bij patiënt en familie. Hoe kunnen ze deze situatie keren?

[CASUS 7] Daphne (9) is uitbehandeld voor leukemie en ligt op de afdeling kinderoncologie. Haar ouders vragen expliciet hun kind niet in te lichten over haar uitzichtloze situatie. Daphne weet echter dat ze gaat sterven. Om haar ouders geen verdriet te doen, praat ze alleen met de zorgverleners over haar angst. Het team respecteert de wens van ouders en kind maar sommige zorgverleners willen beide partijen ertoe aanzetten om hun gevoelens met elkaar te delen.

[CASUS 8] Mevrouw Viviane ligt op intensieve zorg na een zware darmoperatie en krijgt de ene complicatie na de andere. De zorgverleners zijn het erover eens dat verder behandelen nutteloos is maar de familie dringt aan. Ondanks gesprekken over het nakende overlijden van mevrouw vraagt de familie de beademing voort te zetten. Het team vindt dat het stervensproces onnodig verlengd wordt.

Wat betekent goed handelen in elk van deze situaties?

‘Wat is het goede?’

Dat is de vraag waar de zorgverleners mee worstelen.

Ons vertrekpunt: de ethische ervaring van de zorgverlener

We zijn dit boek niet toevallig met enkele casussen begonnen. Zorg verlenen is immers een relationeel gebeuren dat allerlei gedachten en gevoelens kan oproepen, bij de patiënt of bewoner maar ook bij de zorgverlener. Je kunt bijvoorbeeld iets meemaken waarvan je denkt: zo moet het echt niet, zo mag het niet, dit is niet ‘het goede doen’. Dat noemen we een contrastervaring.

Stel: de huisarts beslist op de euthanasievraag van een bewoner in te gaan maar de palliatieve zorgverleners er niet bij te betrekken en hen zelfs niet in te lichten ‘om de privacy van de patiënt niet te schenden’. Juridisch gezien een onjuiste redenering, want er geldt een wettelijke mededelingsplicht ten aanzien van het betrokken zorgpersoneel. Maar ook menselijk en moreel voelt dit verkeerd aan. Hoe zou jij je in die situatie voelen? Wat zou je denken? Wat zou je doen?

Contrastervaringen kun je ook opdoen via ervaringsgericht leren in een zogethisch lab waar inleefsessies voor zorgverleners worden georganiseerd. Deelnemers moeten zich inleven in de rol van een bewoner of patiënt met een bepaald profiel, bijvoorbeeld een immobiele patiënt in een rolstoel. Studenten in de zorg- of verpleegkunde spelen de rol van zorgverlener. Het kan voor de deelnemer een confronterende ervaring worden: twee dagen ‘gewoon’ in een rolstoel zitten blijkt al snel een hele opdracht, want fysiek en mentaal is het lastig en je moet vaak de hulp van zorgverleners inroepen.

Gelukkig is het niet allemaal kommer en kwel. Zorgsituaties kunnen ook tot mooie ervaringen leiden.

Een week na het overlijden van mevrouw Irene komt haar zoon op de palliatieve eenheid langs met een fles champagne voor de zorgverleners die zijn moeder tot het einde hebben bijgestaan. Bij de fles steekt een kaartje, geschreven en onder-

tekend door mevrouw Irene zelf: 'Met dank voor de warme zorg. Aan Carine, Jos, Ludo, Ellen en Marijke.' Een moment van sprakeloosheid, herinneringen ... ontroering. Je bedenkt: waarom kan het niet vaker op deze manier?

Zoiets noemen we een zinervaring. Je maakt als zorgverlener iets positiefs, iets waardevols mee. De zorg verleend aan deze patiënte werd door haar in dank aanvaard en ervaar je bijgevolg als zinvol.

De focus van dit boek

Als je als zorgverlener stilstaat bij je eigen handelen en je de vraag stelt of jij, je team en je instelling wel goed bezig zijn, doe je dat in de eerste plaats uit bezorgdheid om je patiënt of bewoner. Je wilt goede zorg verlenen, in dit geval goede levenseindezorg, aan een kwetsbare medemens. ‘Mensen bijstaan in hun kwetsbaarheid en zorgafhankelijkheid, hen ondersteunen en present blijven’ (Pijnenburg et al., 2010). Dat is je uiteindelijke doel.

Om dat doel te bereiken zorgen ziekenhuizen en woonzorgcentra onder meer voor de nodige medisch-technische kennis en expertise, een gestroomlijnde organisatie, een goed personeelsbeleid en overlegstructuren als een ethisch comité. Maar er kan soms nog meer gedaan worden om het ethische gehalte van de zorg te verbeteren. Twee voorbeelden om dat te verduidelijken:

‘In ons woonzorgcentrum zijn geen brochures beschikbaar over vroegtijdige zorgplanning. Het onderwerp wordt niet met nieuwe bewoners besproken.’

In deze wel vaker gehoorde uitspraak hoor je de verzuchting: ‘Hadden we een brochure over vroegtijdige zorgplanning, we konden dit onderwerp (makkelijker) aansnijden.’ Met andere woorden, een brochure zou een welkom hulpmiddel zijn.

‘Met sommige patiënten en families heb ik een heel goed contact en kan ik vragen naar wensen rond levenseindezorg. Maar dat lukt me niet bij iedereen. Ik zou die vaardigheid graag ontwikkelen maar durf dit niet goed aan te kaarten en weet trouwens ook niet bij wie.’

Deze zorgverlener gaat ervan uit dat ze gebaat zou zijn bij een leervorm waarmee ze haar eigen communicatievaardigheden zou kunnen aanscherpen.

Je had er misschien nog niet bij stilgestaan maar ook hulpmiddelen als brochures of procedures en leervormen die persoonlijke vaardigheden van zorgverleners zoals communicatie of empathie ontwikkelen, dragen bij tot een ethisch beleid. Ze behoren tot de kadervoorwaarden voor goede (levenseinde)zorg.

Het is moeilijk om als individuele zorgverlener iets te veranderen aan de ethische kadervoorwaarden in je voorziening. Daarvoor zal iemand – een ondernemend en ethisch gedreven zorgverlener – het voortouw moeten nemen, om samen met collega's de krachten te bundelen. Laat dat nu precies het opzet van dit boek zijn: gedreven zorgverleners handvatten aanreiken om een ethisch beleid levenseinde in hun instelling (verder) uit te bouwen.

*Dit boek biedt gedreven zorgverleners een praktisch kader om
het ethische gehalte van de levenseindezorg
in hun woonzorgcentrum of ziekenhuis(afdeling)
op een hoger niveau te tillen.*

*Ieder mens
een halfopen deur
leidend naar een
kamer voor allen.*

TOMAS TRANSTRÖMER, DE HERINNERINGEN ZIEN MIJ



DEEL 1:

HET GROTERE GEHEEL

Het grotere geheel

Of een eerste verkenning van het ethisch pad

In wat volgt spreken we steeds van ‘ethisch beleid levenseindezorg’. Niet omdat we voorzetselmoe zijn, maar gewoon om het leesdebiet niet te vertragen en de doeners onder jullie niet nodeloos af te remmen.

In dit deel maken we stap voor stap duidelijk waarom wij willen investeren in een werkboek met betrekking tot een ethisch beleid levenseinde. En ja, een ethisch beleid tot stand doen komen, implementeren en borgen, kost werk. Mensen die gewend zijn om te ‘doen’ en onder druk staan om alles rond te krijgen, zullen vragen of er voordelen zijn. Levert het ook iets op? Ons antwoord is klaar en duidelijk: JA. We laten je niet wachten op de winst. We beginnen met de voordelen. Positief werken start met een plus!

Daarnaast worden in dit eerste deel de begrippen ethiek en zorgethiek kort gesitueerd. Op die manier zijn we er zeker van op dezelfde golflengte te zitten.

Waarom een ethisch beleid levenseinde?

Dat we ons in deze publicatie toespitsen op het ethisch beleid aan het levenseinde heeft alles te maken met het levenseinde als een intense, precare en meestal zorgafhankelijke levensfase. In die fase is de zorgrelatie vaak hecht, emotioneel geladen en intens, zowel voor de zorgverleners als voor de bewoners of patiënten en hun naasten. Bepaalde situaties roepen ethische en juridische vragen op. Het sterven van een mens is een confronterende en emotionele gebeurtenis voor iedereen die de stervende

omringt. Daarom is een ethisch beleid levenseinde in zorgvoorzieningen geen luxe maar noodzaak.

Als binnen het proces van levenseindezorg ongenoegen, misverstanden, ontevredenheid of zelfs conflictueuze problemen ontstaan, blijft dat alles ‘hangen’ als er niets mee gebeurt. Als op het moment zelf geen duidelijke stappen gezet kunnen worden, geen verhaal geuit kan worden, geen wens verwoord kan worden ... wordt niet gezorgd voor de zorg. Als naderhand met die minder positieve ervaring niets gedaan wordt om in de toekomst een betere manier van omgaan, van overleg, van preventieve voorbereiding te realiseren ... dan zal de zorg van straks niet de beste zorg worden.

Jij bent daar waarschijnlijk al van overtuigd, aangezien je dit boek in handen hebt. Mocht je directie of leidinggevende echter twijfelen aan het nut van een ethisch beleid levenseinde of zich afvragen wat de voordelen ervan zijn, dan vind je hieronder een aantal argumenten om je pleidooi te kruiden.

Meerwaarde van een ethisch beleid levenseinde voor directeurs en leidinggevend:

- Kwaliteitslabel. Als patiënt of bewoner moet je kwaliteitsvolle zorg krijgen, dat recht is verankerd in artikel 5 van de wet op de patiëntenrechten (22 augustus 2002): *‘De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften.’* Een van de manieren waarop een instelling aan deze wettelijke eis tegemoet kan komen, is door een ethisch beleid levenseindezorg (in) te voeren.
- Boost voor je imago als werkgever. Wie werkt in de zorg is gemotiveerd in het zoeken naar de beste zorg in een specifieke context. Een geprofileerd ethisch beleid trekt gemotiveerde mensen aan!

Meerwaarde van een ethisch beleid levenseinde voor leidinggevend en stafmedewerkers (ethiek, zingeving, palliatief referenten ...):

- Missie en visie zijn niet langer dode letter. De beste zorg op maat bestaat niet. Wel het streven naar goede zorg op mensenmaat. Dat

houdt in dat de missie en visie (tekst) van een zorginstelling worden afgetoetst, gescherpt en uitgeklaard door middel van reflectie op concrete zorgsituaties. Een missie vertrekt vanuit waarden die de inspiratie grond geven. Maar woorden volstaan niet: je moet die missie ook kunnen blootleggen, opnemen en vertalen via de zorgpraktijk. Op die manier wordt een missie-/visietekst een dynamisch, levend gegeven. Veel meer dus dan een reeks dode letters op de homepage van een website.

- Multidisciplinair overleg is evident. Zorg aan het levenseinde is een complex gegeven waarmee veel disciplines raakpunten hebben. Goede zorg betekent werk maken van overleg waarbij het multidisciplinaire ook een veelvoud aan kansen biedt.

Meerwaarde van een ethisch beleid levenseinde voor zorgverleners (behandelende artsen, verpleegkundigen, zorgkundigen, coördinerende raadgevende artsen of CRA's ...):

- Zoeken naar de beste zorg siert iedere zorgverlener. Iedereen kan in principe meedenken en meewerken aan een ethisch beleid levenseinde. Nadenken over ethische vragen vereist geen gespecialiseerde kennis maar spreekt ons aan in ons mens-zijn.
- Kwaliteitszorg. Een ethisch beleid levenseinde biedt de gelegenheid de concrete zorg op een hoger niveau te tillen. Het kan leiden tot een betere medische opvolging, meer aandacht voor het psychologisch en emotioneel welbevinden van de bewoner, meer sociale interactie en spiritueel-existentieel welzijn, meer communicatie.
- Bron van expertise. Een ethisch beleid levenseinde is nooit af en elk dossier is uniek. Pasklare antwoorden, laat staan 'oplossingen', bestaan niet. Vroegere ervaringen kunnen zorgverleners wel helpen om iets bij te dragen in een andere context, een andere instelling, bij andere patiënten.
- Netwerkvormend. Niet alleen vanuit medisch oogpunt, maar ook maatschappelijk, politiek en juridisch gezien groeit de aandacht voor het levenseinde. Een zorgvoorziening die een ethisch beleid