



DIALYSE SPEL ZONDER GRENZEN?

Ethische beschouwingen

Bert Vanderhaegen
UZGent

De stille revolutie

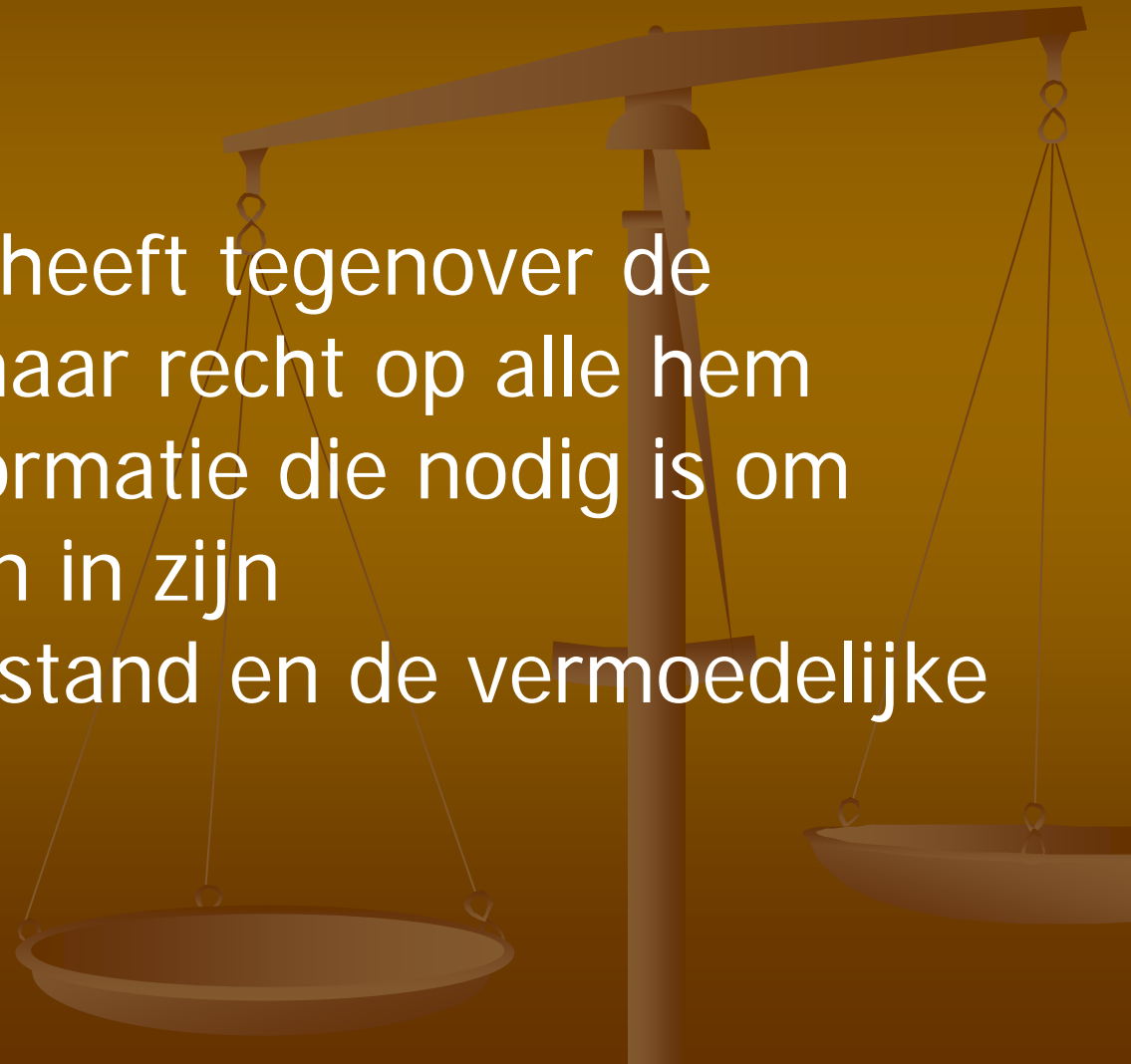


- Van paternalisme naar autonomie
 - Met de nodige reserves! Gevaar: “hang yourself methode”
- België: wet betreffende de rechten van de patiënt (22 augustus 2002)
 - Voordien een ethische kwestie
 - Nu: een juridisch kader met medico-legale consequenties

RECHT OP INFORMATIE

■ Art. 7.

§ 1. De patiënt heeft tegenover de beroepsbeoefenaar recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan.



ONTHOUDEN VAN INFO

- § 3. De informatie wordt niet aan de patiënt verstrekt indien deze hierom uitdrukkelijk verzoekt **tenzij** het niet meedelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt of derden oplevert en mits de beroepsbeoefenaar hierover voorafgaandelijk een andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd en de desgevallend aangewezen vertrouwenspersoon, bedoeld in § 2, derde lid, heeft gehoord. Het verzoek van de patiënt wordt opgetekend in of toegevoegd aan het patiëntendossier.

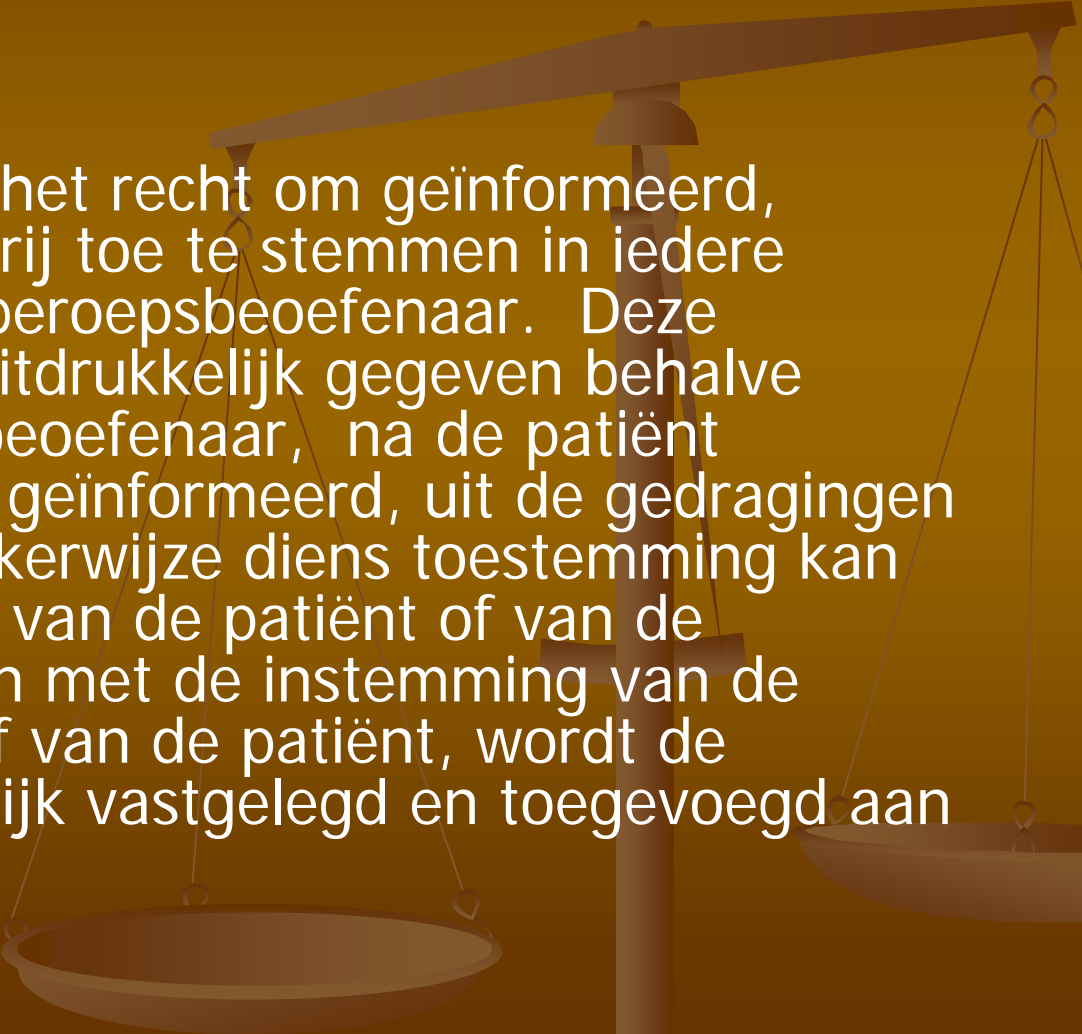
ONTHOUDEN VAN INFO

- § 4. De beroepsbeoefenaar mag de in § 1 bedoelde informatie uitzonderlijk onthouden aan de patiënt, voorzover het mededelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt zou meebrengen en mits de beroepsbeoefenaar hierover een andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd. In dergelijk geval voegt de beroepsbeoefenaar een schriftelijke motivering toe aan het patiëntendossier en licht hij de desgevallend aangewezen vertrouwenspersoon bedoeld in § 2, derde lid, in. Zodra het mededelen van de informatie niet langer het in het eerste lid bedoelde nadeel oplevert, moet de beroepsbeoefenaar de informatie alsnog mededelen.

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

■ Art. 8.

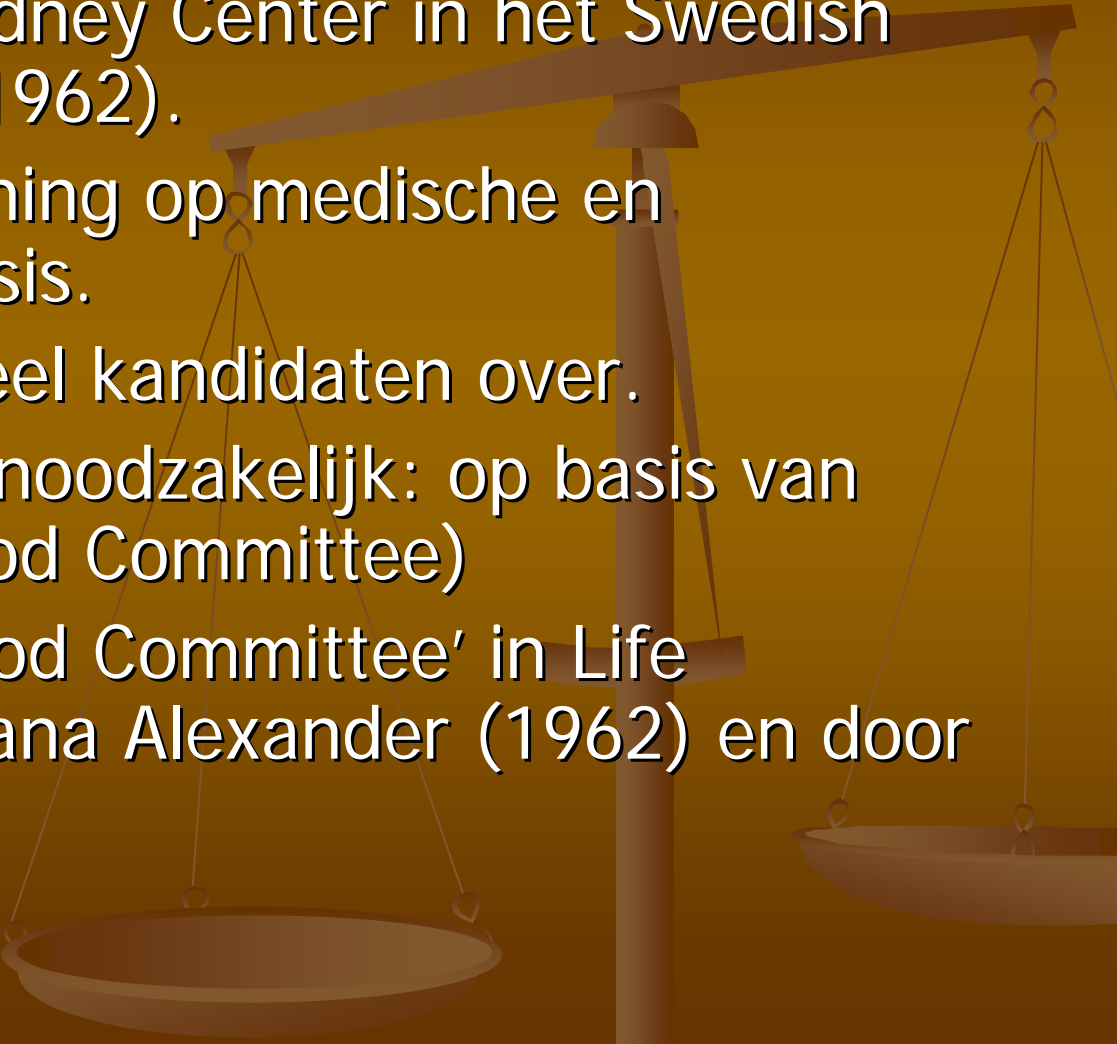
§ 1. De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar. Deze toestemming wordt uitdrukkelijk gegeven behalve wanneer de beroepsbeoefenaar, na de patiënt voldoende te hebben geïnformeerd, uit de gedragingen van de patiënt redelijkerwijze diens toestemming kan afleiden. Op verzoek van de patiënt of van de beroepsbeoefenaar en met de instemming van de beroepsbeoefenaar of van de patiënt, wordt de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier.



INFORMATIE

- § 2. De inlichtingen die aan de patiënt verstrekt worden, met het oog op het verlenen van diens toestemming bedoeld in § 1, hebben betrekking op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen. Ze betreffen bovendien de mogelijke gevolgen ingeval van weigering of intrekking van de toestemming, en andere door de patiënt of de beroepsbeoefenaar relevant geachte verduidelijkingen, desgevallend met inbegrip van de wettelijke bepalingen die met betrekking tot een tussenkomst dienen te worden nageleefd.

Nefrologie en bioethiek

- Seattle Artificial Kidney Center in het Swedish Hospital in USA (1962).
 - Schaarste → Screening op medische en psychologische basis.
 - Er bleven nog teveel kandidaten over.
 - Tweede evaluatie noodzakelijk: op basis van sociale waarde (God Committee)
 - Reportage over 'God Committee' in Life Magazine door Shana Alexander (1962) en door NBC (1965).
- 

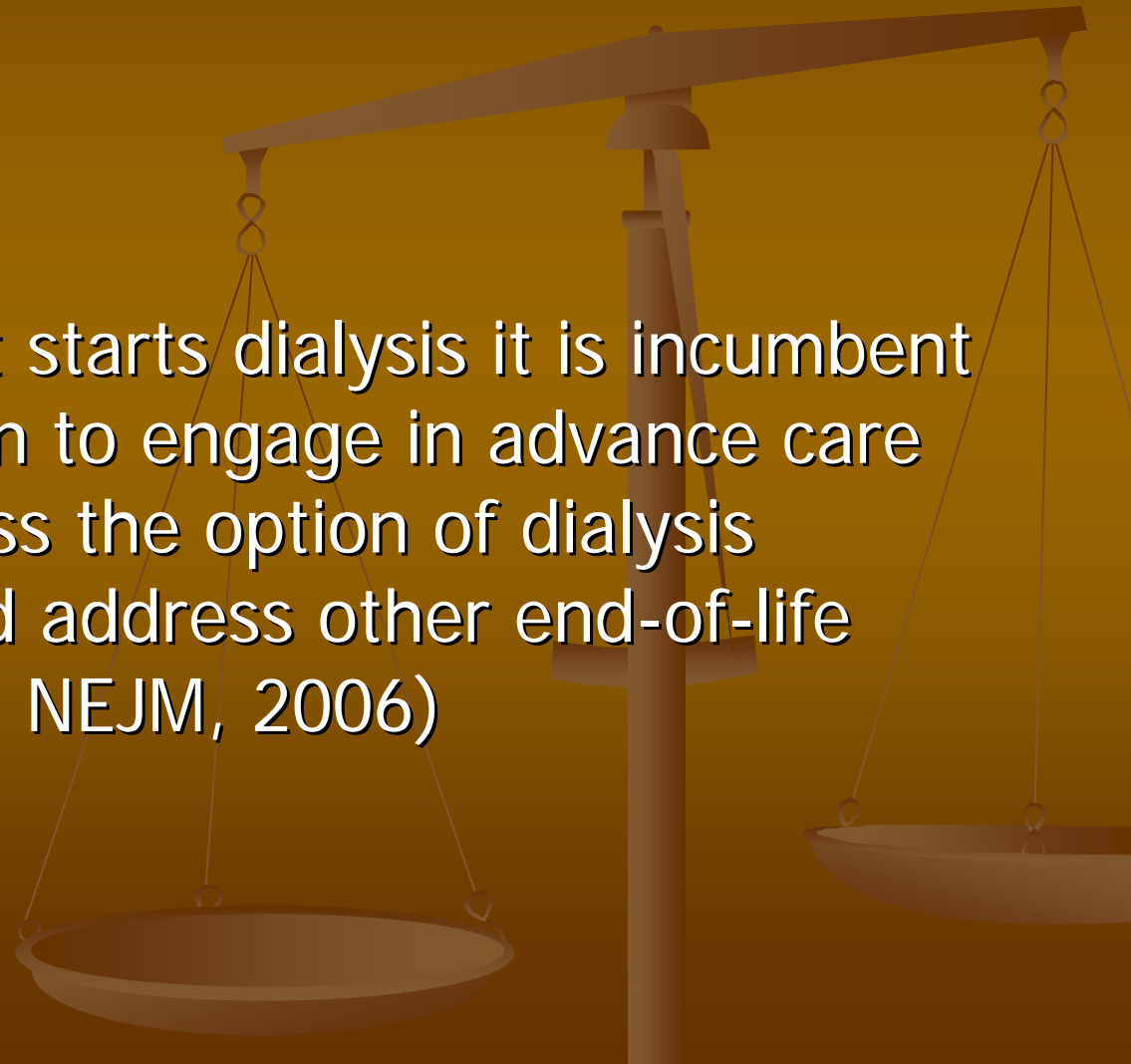
Nefrologie en bioethiek



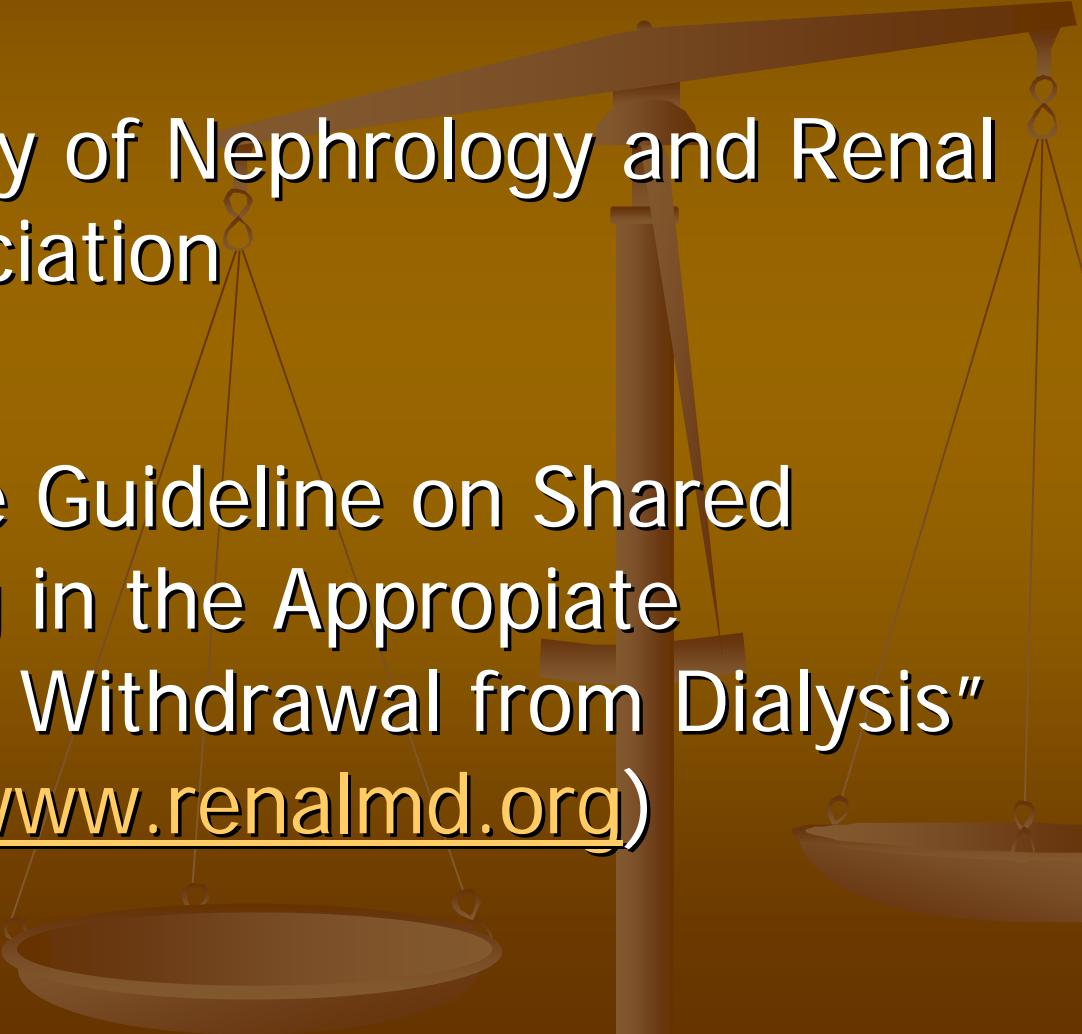
- 'God Committee' leidt tot grote discussies.
- Gottschalk report (1967): Medicare moet dialyse betalen.
- Vanaf 1965 zoekt men naar oplossingen in de VS ivm schaarheid.
 - Niet: opstellen van regels wie wel en wie niet op dialyse.
 - Oplossing: zoeken naar financiering.
 - Knoop doorgehakt in 1972: "In the end, Medicare became the legislative solution to scarcity" (1972).
- Vandaar: "USA is perhaps the only country in the world to provide near-universal care for ESRD and not to provide universal care for its entire population for general medical needs".
- Nefrologiegemeenschap heeft het niet graag over 'rationing' wegens de ervaring in de jaren '60. Zij houdt zich bezig met leveren van dialyse aan een groeiende populatie. Dus patiënten met slechte prognose en marginale kwaliteit van leven komen op dialyse.

Dialyse en palliatieve zorg

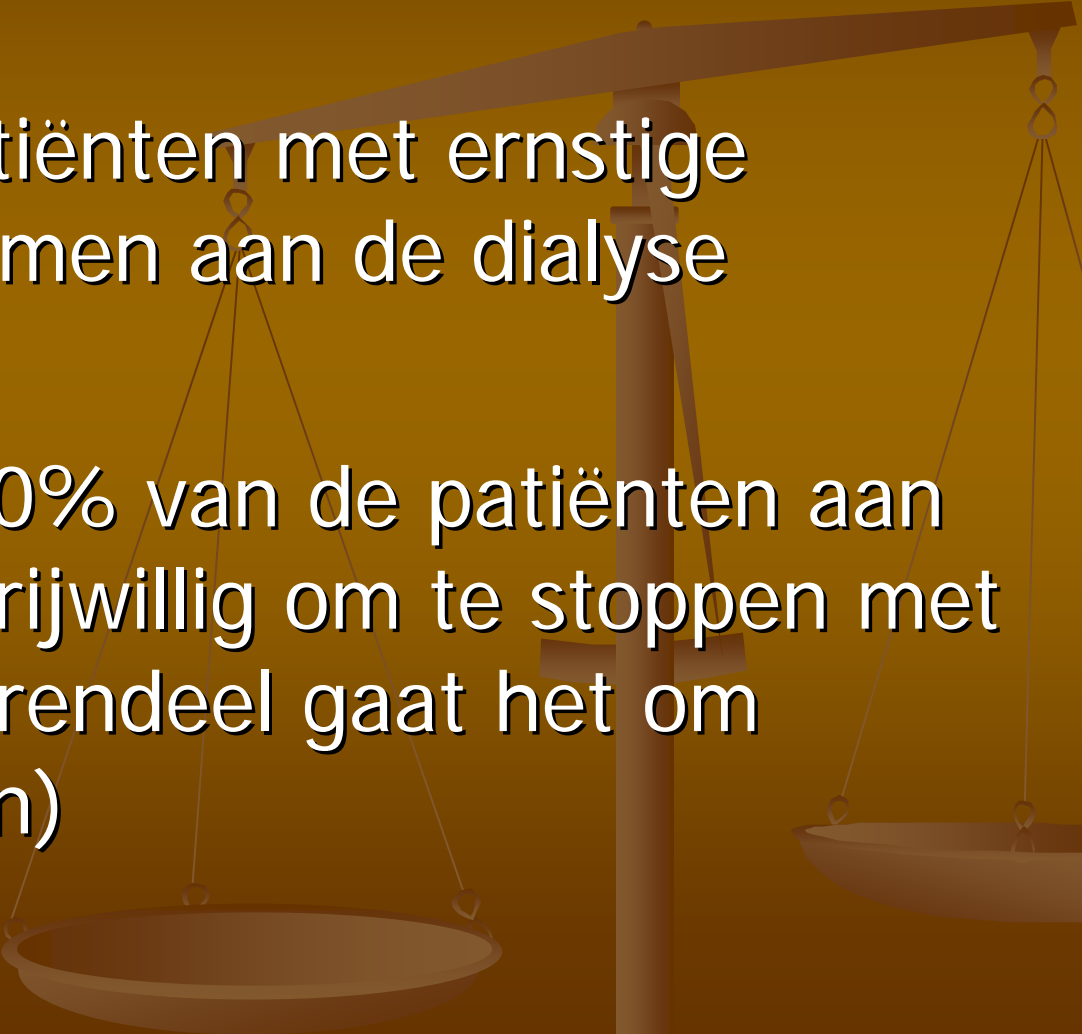
- These:
 - “Once a patient starts dialysis it is incumbent on the physician to engage in advance care planning, discuss the option of dialysis withdrawal, and address other end-of-life issues” (Cohen, NEJM, 2006)



Dialyse en palliatieve zorg

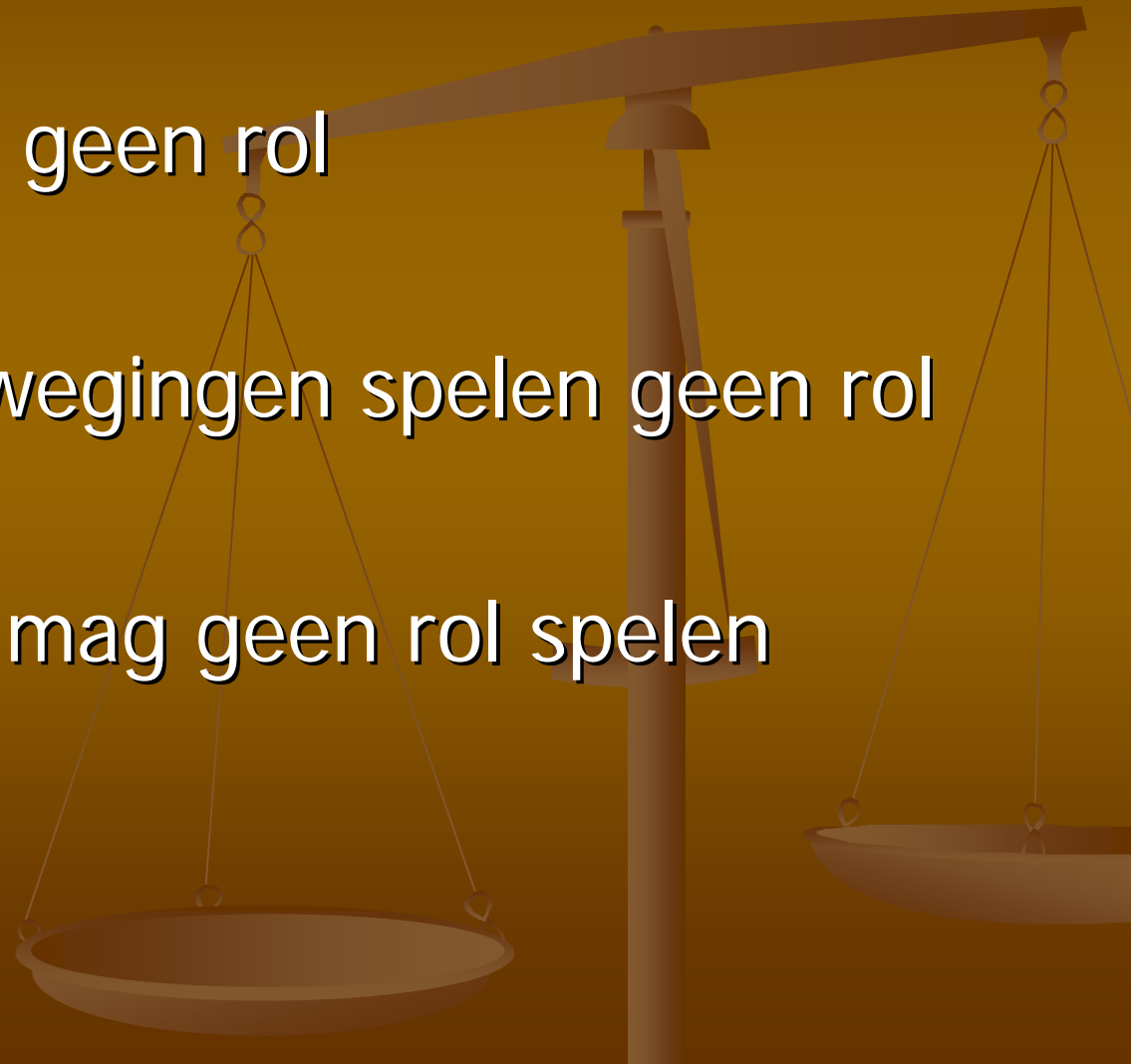
- American Society of Nephrology and Renal Physicians Association
 - “Clinical Practice Guideline on Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis” (1999) (<http://www.renalmd.org>)
- 

Waarom guideline?

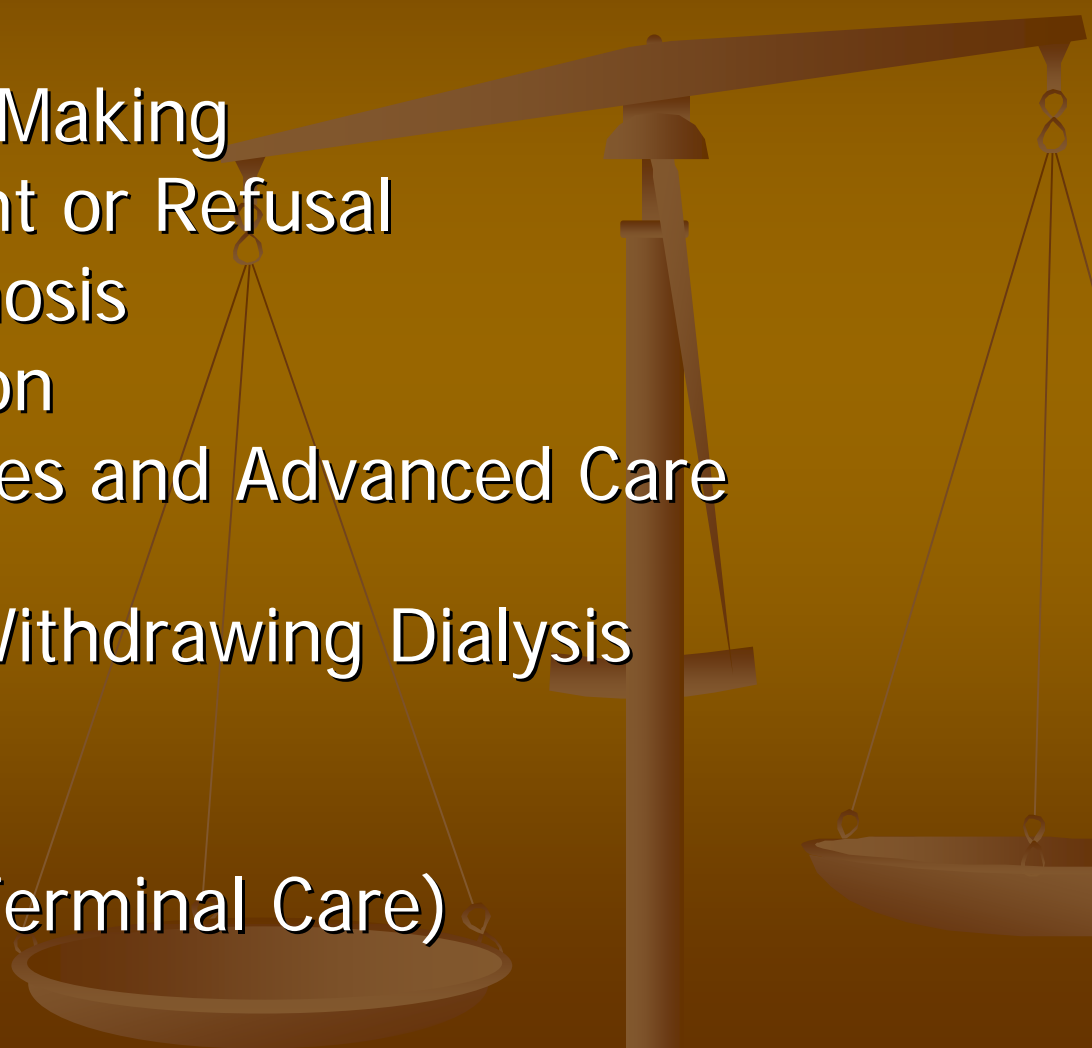
- Meer oudere patiënten met ernstige comorbiditeit komen aan de dialyse
 - In USA beslist 20% van de patiënten aan dialyse zelf en vrijwillig om te stoppen met de therapie (merendeel gaat het om oudere patiënten)
- 

Opmerkelijk in de guideline

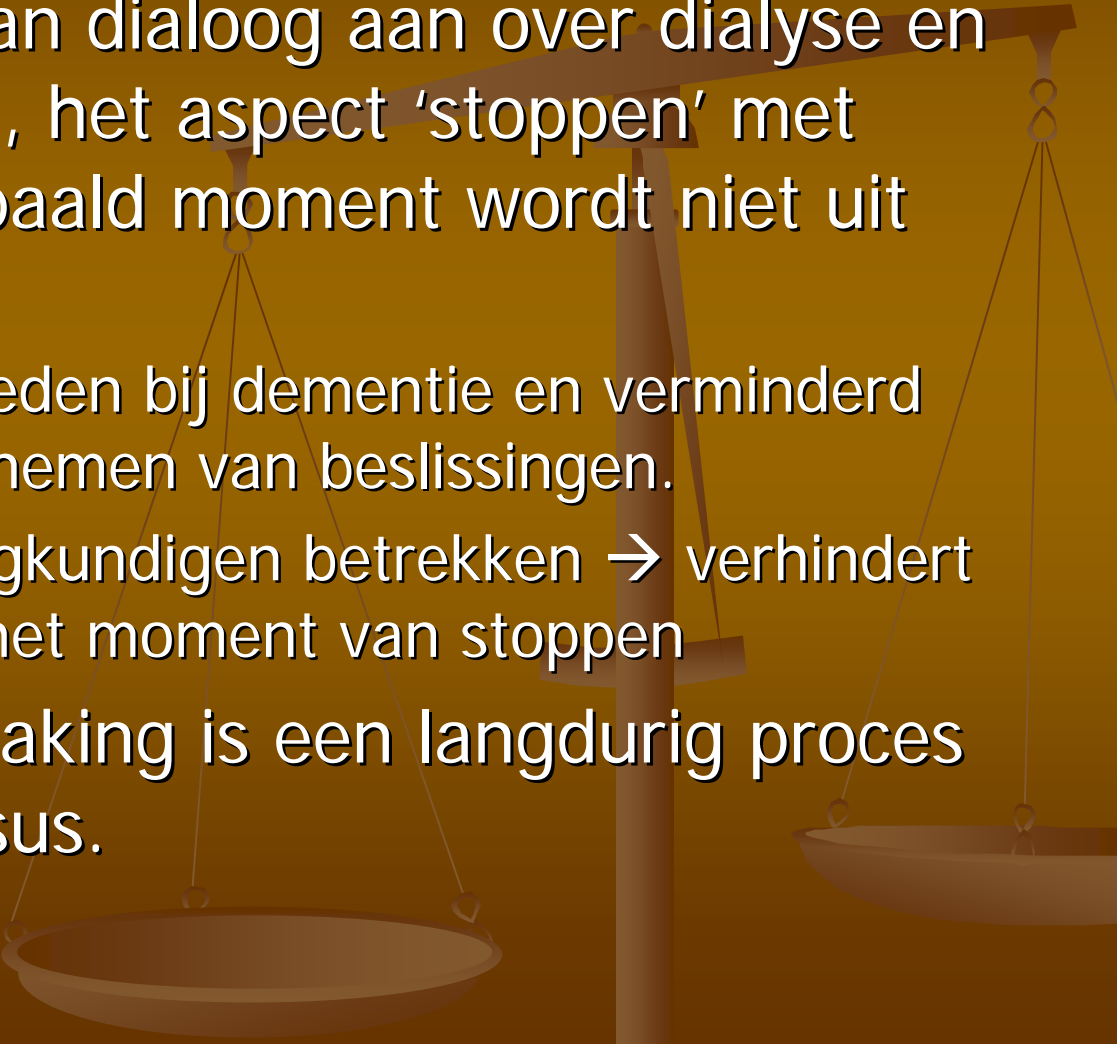
- Overheid speelt geen rol
- Financiële overwegingen spelen geen rol
- Leeftijd op zich mag geen rol spelen



Aandachtspunten bij dialyse en palliatieve zorg

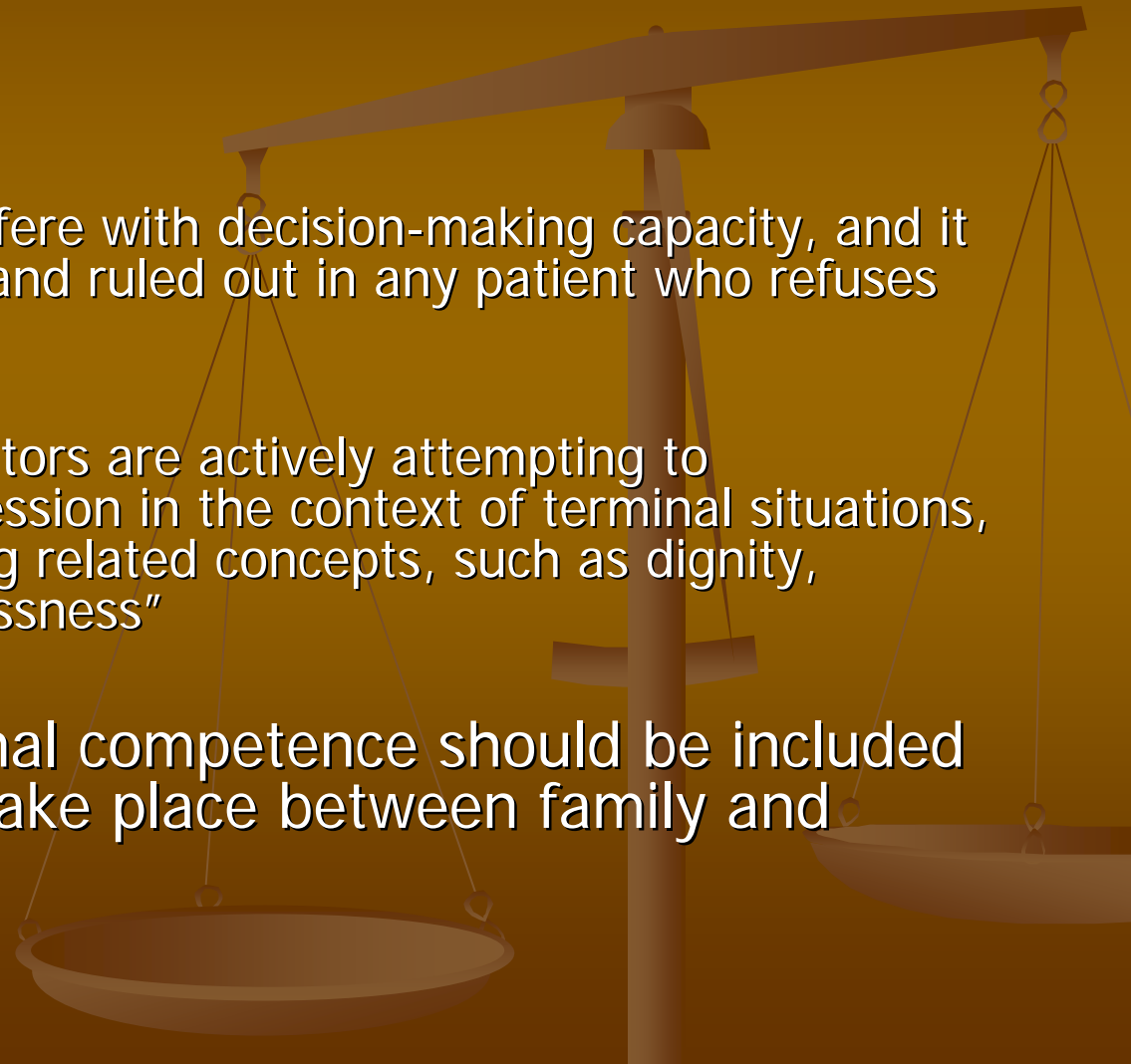
1. Shared Decision Making
 2. Informed Consent or Refusal
 3. Estimating Prognosis
 4. Conflict Resolution
 5. Advance Directives and Advanced Care Planning
 6. Withholding or Withdrawing Dialysis
 7. Special Groups
 8. Time Trials
 9. Palliative Care (Terminal Care)
- 

1. Shared Decision Making

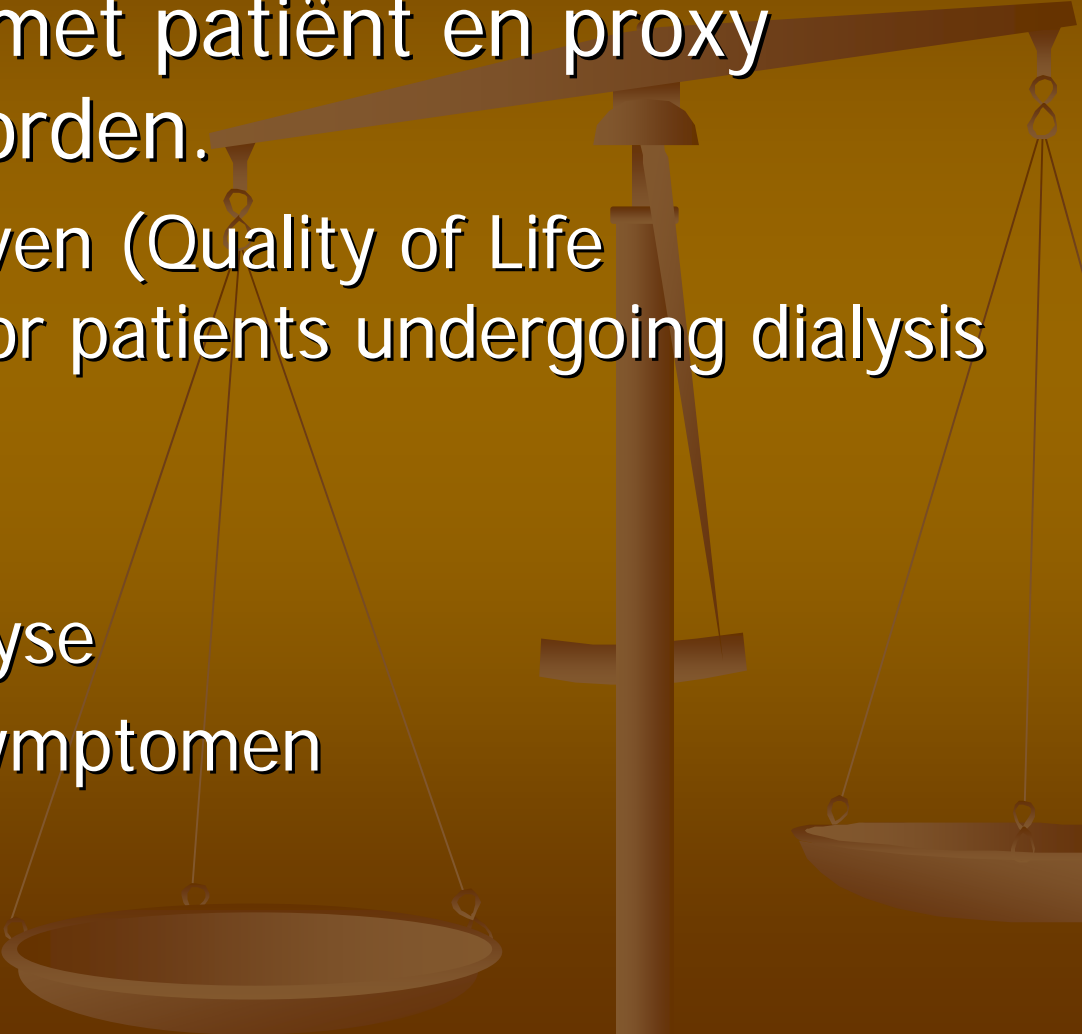
- Arts en patiënt gaan dialoog aan over dialyse en de gevolgen ervan, het aspect 'stoppen' met dialyse op een bepaald moment wordt niet uit de weg gegaan.
 - Vermijdt moeilijkheden bij dementie en verminderd vermogen tot het nemen van beslissingen.
 - Familie en verpleegkundigen betrekken → verhindert moeilijkheden op het moment van stoppen
 - Shared Decision Making is een langdurig proces gericht op consensus.
- 

2. Informed Consent or Refusal

- Wilsbekwaam?
- Depressie?
 - "Depression can interfere with decision-making capacity, and it should be suspected and ruled out in any patient who refuses medical treatment"
 - "Psychiatric investigators are actively attempting to reconceptualize depression in the context of terminal situations, and they are exploring related concepts, such as dignity, boredom, and hopelessness"
- "Patiënten with marginal competence should be included in negotiations that take place between family and staff".

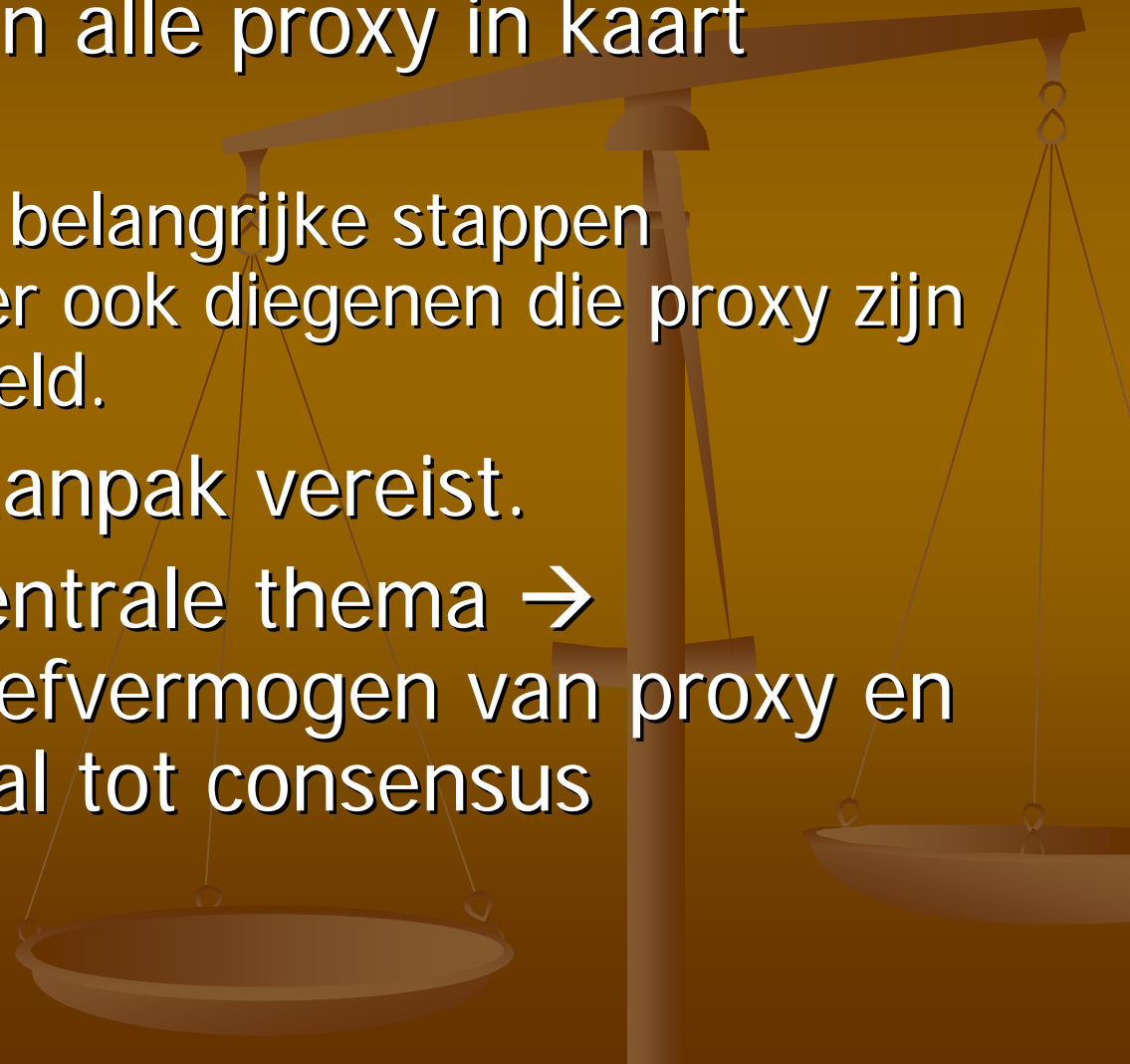


3. Estimating Prognosis

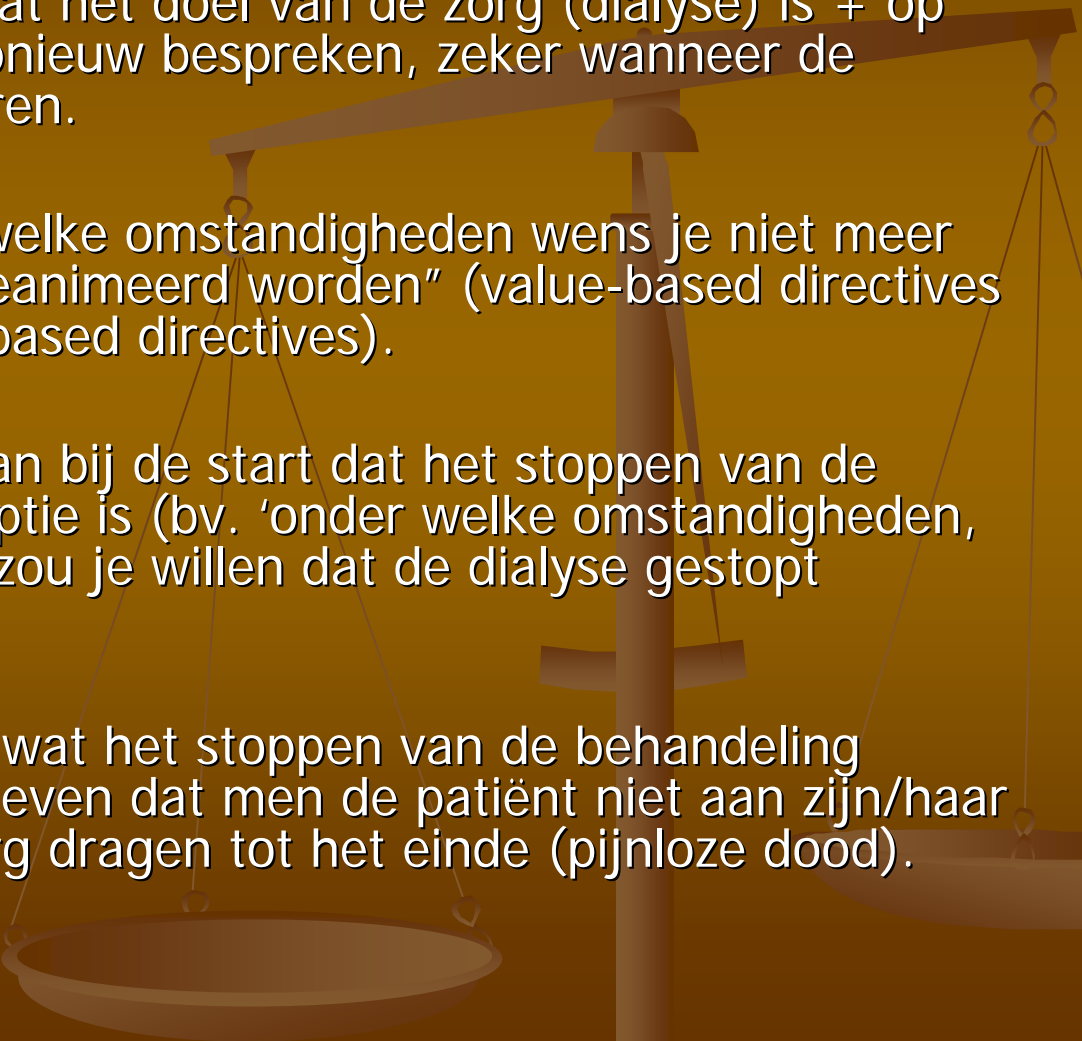
- Prognose dient met patiënt en proxy besproken te worden.
 - Kwaliteit van leven (Quality of Life Questionnaire for patients undergoing dialysis treatment)
 - Leeftijd
 - Impact van dialyse
 - Evaluatie van symptomen
- 

4. Conflict Resolution

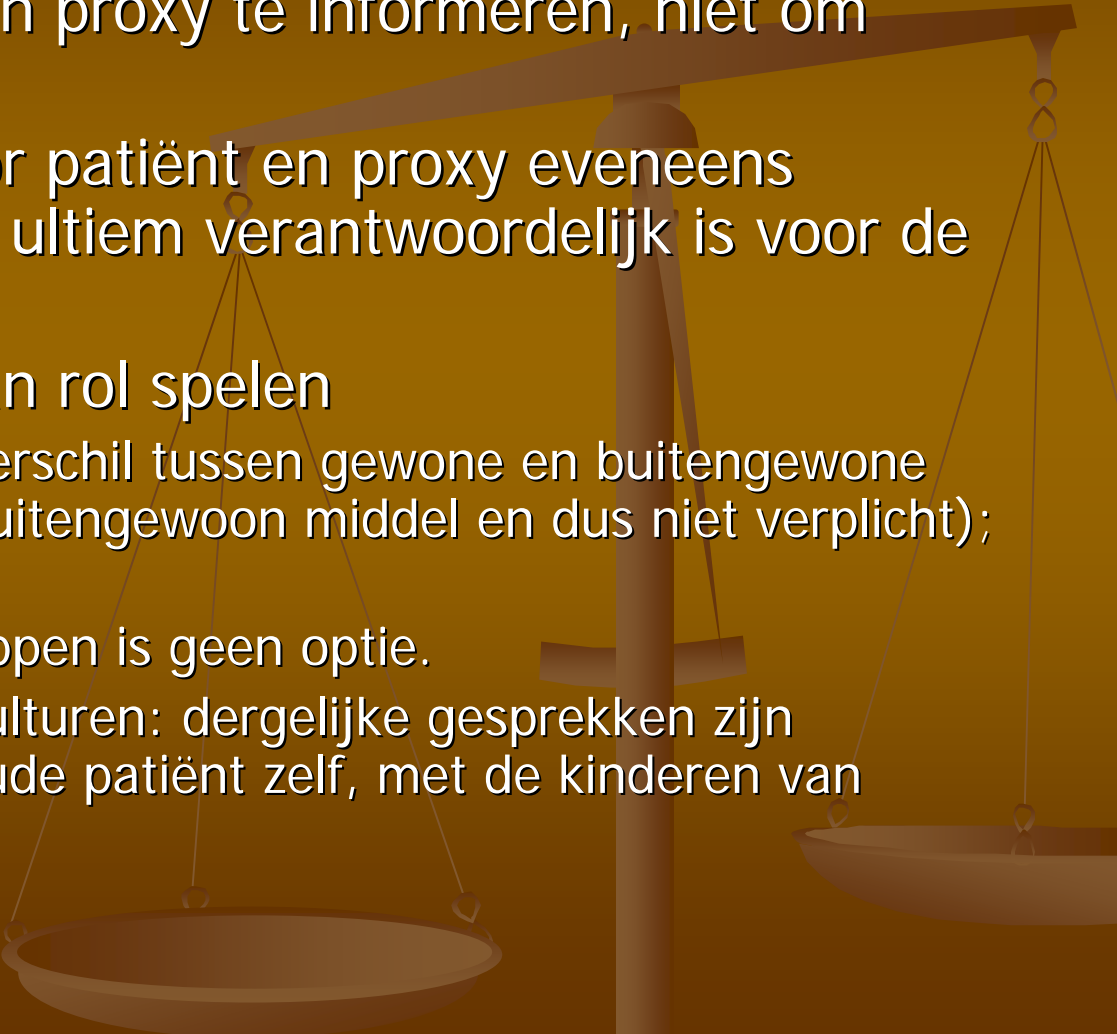
- Van bij het begin alle proxy in kaart brengen.
 - Alle partijen bij belangrijke stappen betrekken, zeker ook diegenen die proxy zijn maar niet in beeld.
- Diplomatische aanpak vereist.
- 'Lijden' is het centrale thema → empathisch inleefvermogen van proxy en staf leidt meestal tot consensus



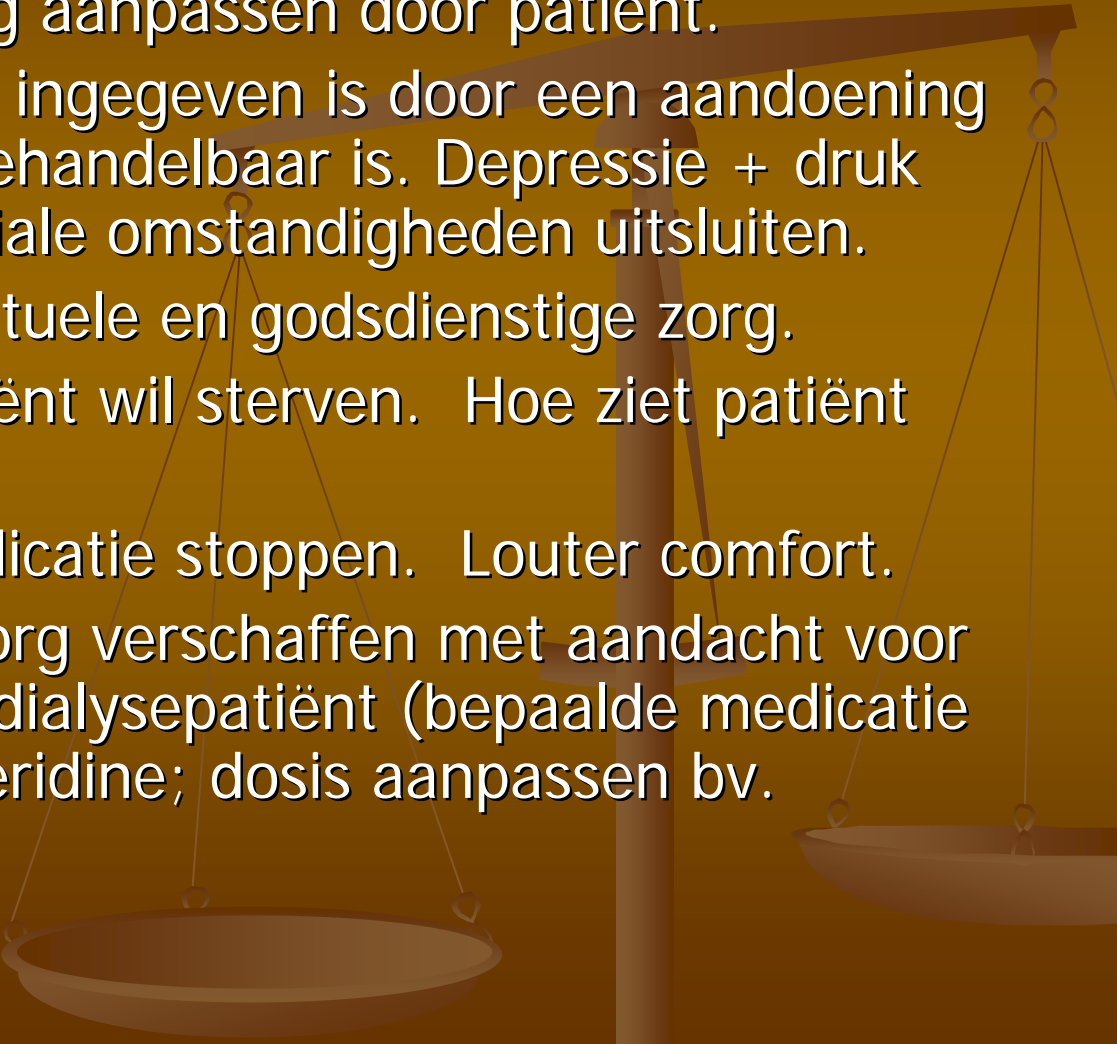
5. Advance Directives and Advanced Care Planning

- Van bij de start nagaan wat het doel van de zorg (dialyse) is + op regelmatige tijdstippen opnieuw bespreken, zeker wanneer de omstandigheden veranderen.
 - Beter te vragen: "Onder welke omstandigheden wens je niet meer te leven", dan "Wil je gereanimeerd worden" (value-based directives zijn beter dan treatment-based directives).
 - Staf dient mee te delen van bij de start dat het stoppen van de behandeling steeds een optie is (bv. 'onder welke omstandigheden, zo die er al zijn voor jou, zou je willen dat de dialyse gestopt wordt?').
 - Van bij de start uitleggen wat het stoppen van de behandeling inhoudt. Belangrijk: aangeven dat men de patiënt niet aan zijn/haar lot overlaat maar blijft zorg dragen tot het einde (pijnloze dood).
- 

5. Advance Directives and Advanced Care Planning

- Bedoeling is patiënt en proxy te informeren, niet om druk uit te oefenen.
 - Indien te moeilijk voor patiënt en proxy eveneens aangeven dat de arts ultiem verantwoordelijk is voor de beslissing.
 - Geloofsovertuiging kan rol spelen
 - Rooms-katholieken: verschil tussen gewone en buitengewone middelen (dialyse is buitengewoon middel en dus niet verplicht); stoppen is aanvaard.
 - Orthodoxe Joden: stoppen is geen optie.
 - Bepaalde Aziatische culturen: dergelijke gesprekken zijn ondenkbaar met de oude patiënt zelf, met de kinderen van patiënt kan het wel.
- 

6. Withholding or withdrawing

1. Laat wilsbeschikking aanpassen door patiënt.
 2. Zorg dat keuze niet ingegeven is door een aandoening of symptoom dat behandelbaar is. Depressie + druk van sociale of familiale omstandigheden uitsluiten.
 3. Aanbieden van spirituele en godsdienstige zorg.
 4. Bespreek waar patiënt wil sterven. Hoe ziet patiënt uitvaart?
 5. Niet-palliatieve medicatie stoppen. Louter comfort.
 6. Goede palliatieve zorg verschaffen met aandacht voor specificiteit van de dialysepatiënt (bepaalde medicatie vermijden bv. meperidine; dosis aanpassen bv. morfine).
- 

7+8. Special Groups and Time trials

- Bij bepaalde groepen van patiënten ligt het voor de hand om geen dialyse te beginnen of te stoppen (bv wanneer daardoor levensverwachting minder dan zes maanden is)
 - Gemetastaseerde kanker
 - Patiënt heeft geen relatie meer met zijn/haar omgeving
- Time-trials
 - Dialyse kan gestart worden maar met uitdrukkelijke afspraak dat er na een bepaalde periode nagegaan wordt wat de voor- en nadelen zijn.

9. Palliative (Terminal) Care

- Doel 1. Levenskwaliteit.
- Doel 2. Een goede dood
 - Duur
 - Pijn en lijden
 - Psychosociale factoren



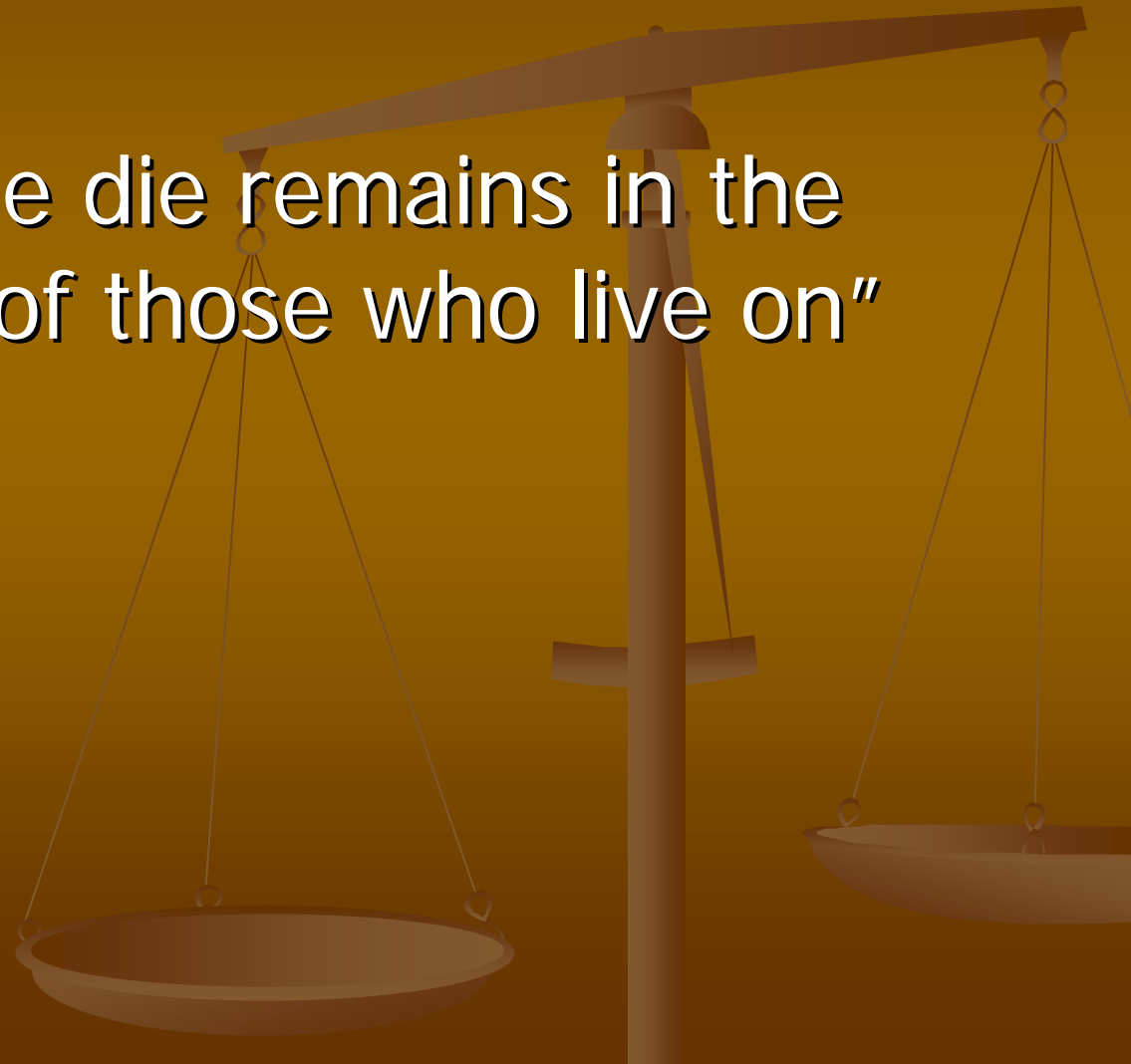
Uitdaging voor nefrologiegemeenschap

How to devise a strategy that fully integrates the advances of palliative care into the practice of dialysis?



Cicely Saunders

“How people die remains in the memories of those who live on”

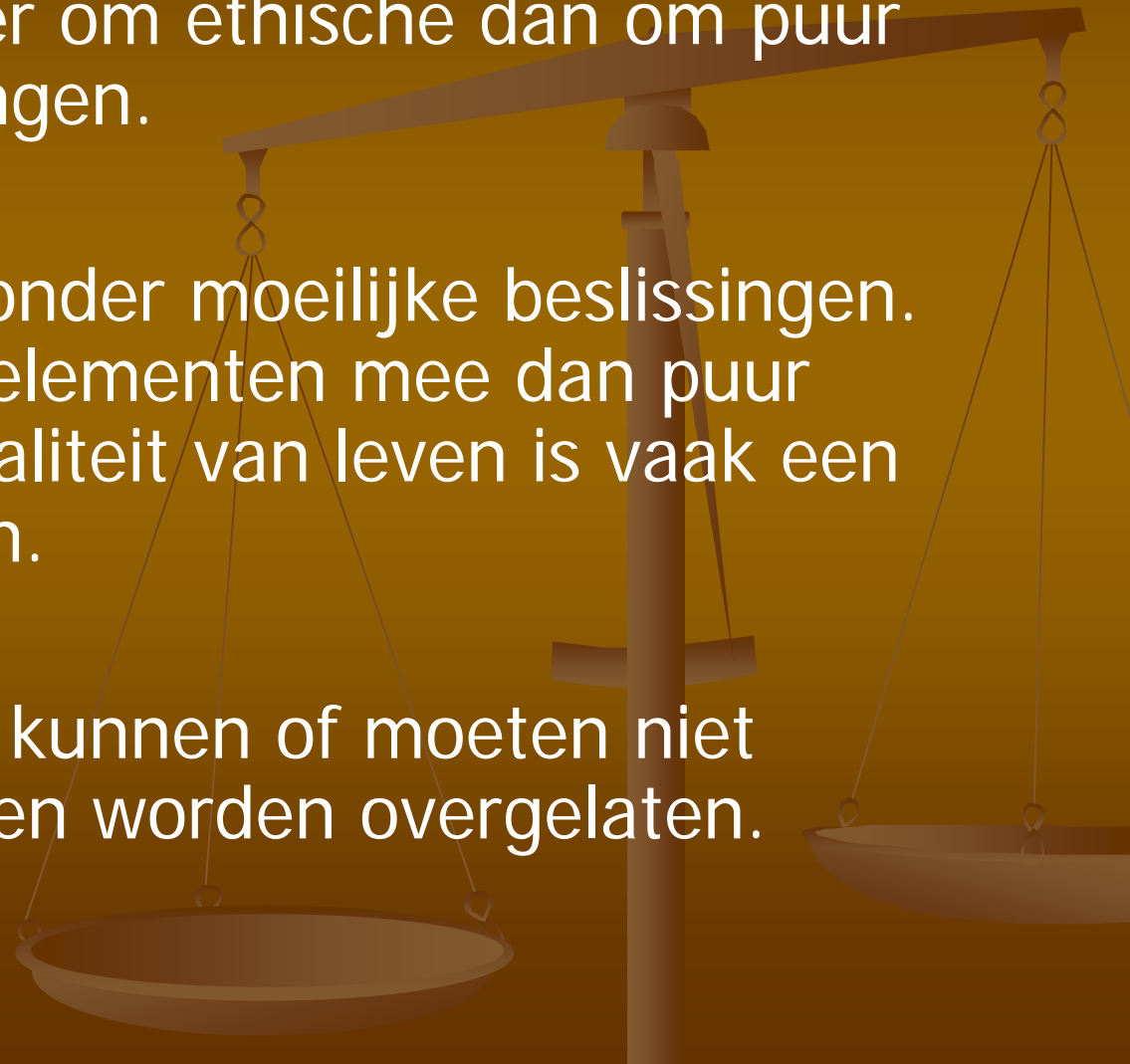


Drie grote categorieën van medisch begeleid sterven


- (1) keuzes in verband met **curatief of levensverlengend handelen**: wordt een dergelijke behandeling opgestart of nagelaten, voortgezet of gestaakt?
 - (2) keuzes in verband met **palliatief handelen en symptoomcontrole**: het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijk zieke patiënt te maximaliseren.
 - (3) keuzes in verband met **actieve levensbeëindiging**, waarbij doelgericht letale medicatie wordt toegediend.
- 

Bemerking vooraf

- Het gaat veel meer om ethische dan om puur medische beslissingen.
- Daarom vaak bijzonder moeilijke beslissingen. Er spelen andere elementen mee dan puur fysiologische. Kwaliteit van leven is vaak een subjectief gegeven.
- Deze beslissingen kunnen of moeten niet eenzijdig aan artsen worden overgelaten.



1. (AFZIEN VAN) CURATIEF EN/OF LEVENSVRELENGEND HANDELEN



- **Het opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling**
- **Niet-behandelbeslissing**

“het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld”
- **Weigering van behandeling**

“het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert”

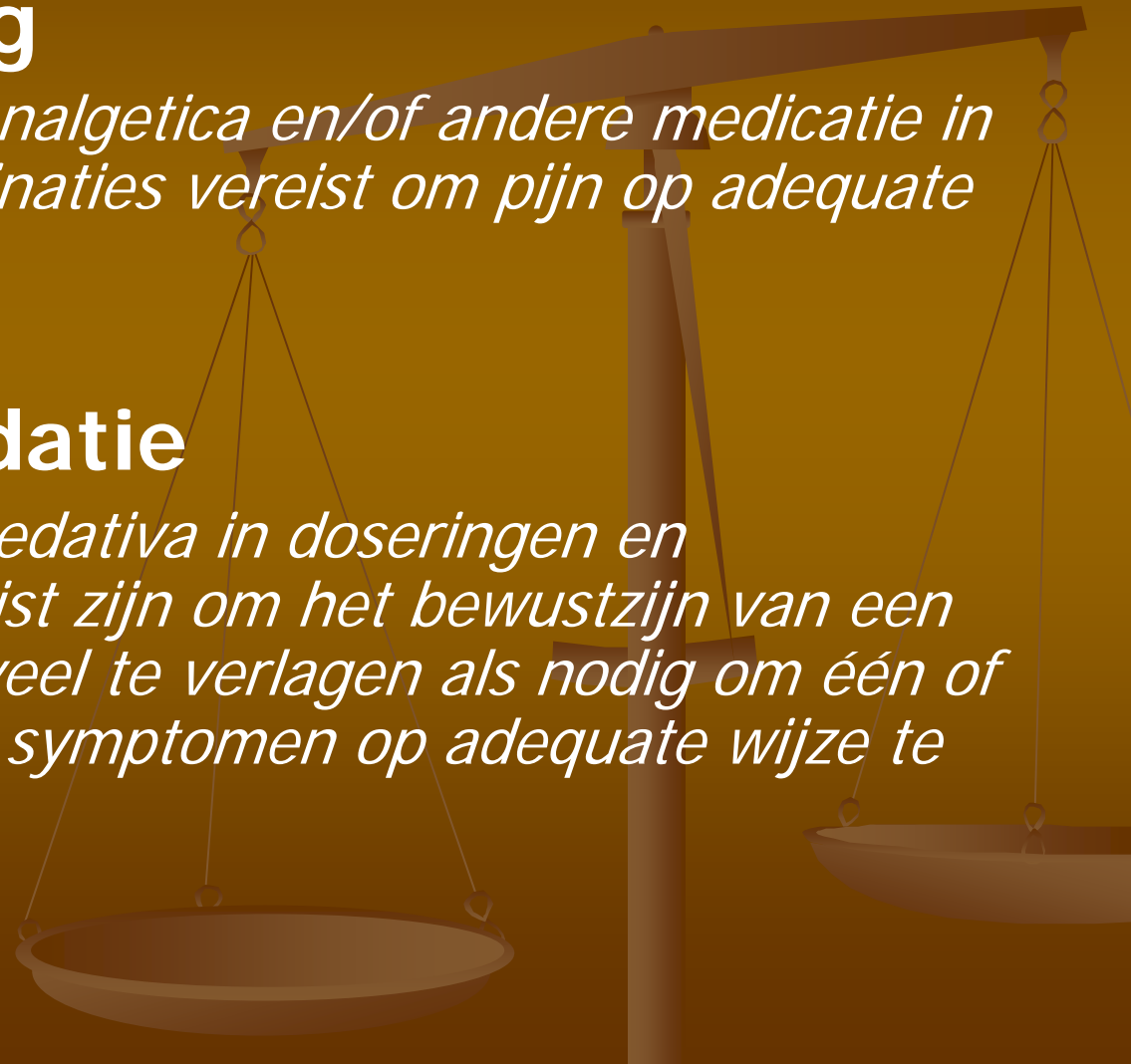
2. PIJN- EN SYMPTOOMCONTROLE

■ **Pijnbestrijding**

“het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn op adequate wijze te controleren”

■ **Palliatieve sedatie**

“het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op adequate wijze te controleren”



3. ACTIEVE LEVENSBEEÏNDIGING



- **Euthanasie**

“opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek”

- **Hulp bij zelfdoding**

“opzettelijk meewerken aan een opzettelijk levensbeëindigend handelen door de betrokkene”

- **Actieve levensbeëindiging zonder verzoek**

“opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek”