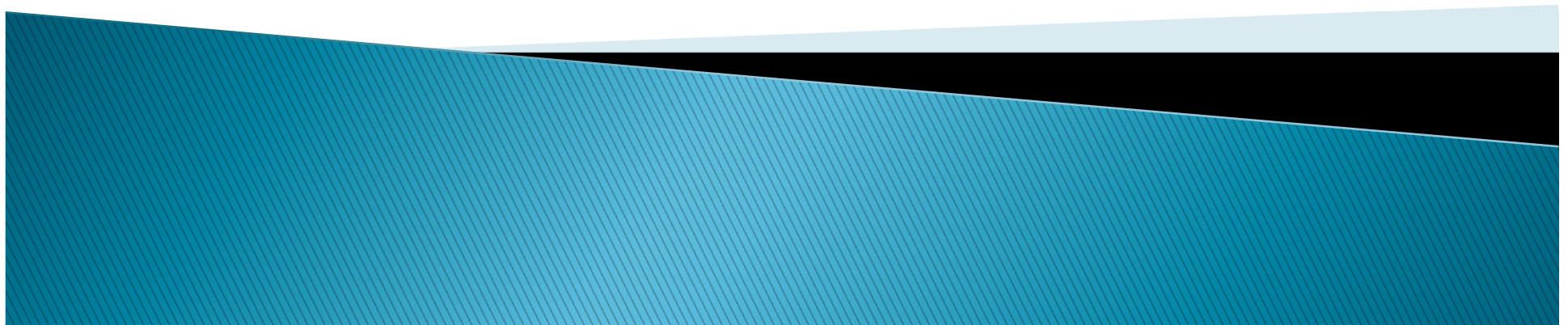


Dr. Marc Desmet sj
Palliatieve Dienst
Jessa Ziekenhuis Hasselt

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING : enkele reflecties

Reculer pour mieux sauter



Het (z)or(g)pad(t) van deze lezing

- ▶ Enkele begrippen omtrent vroegtijdige zorgplanning
- ▶ Enkele reflecties

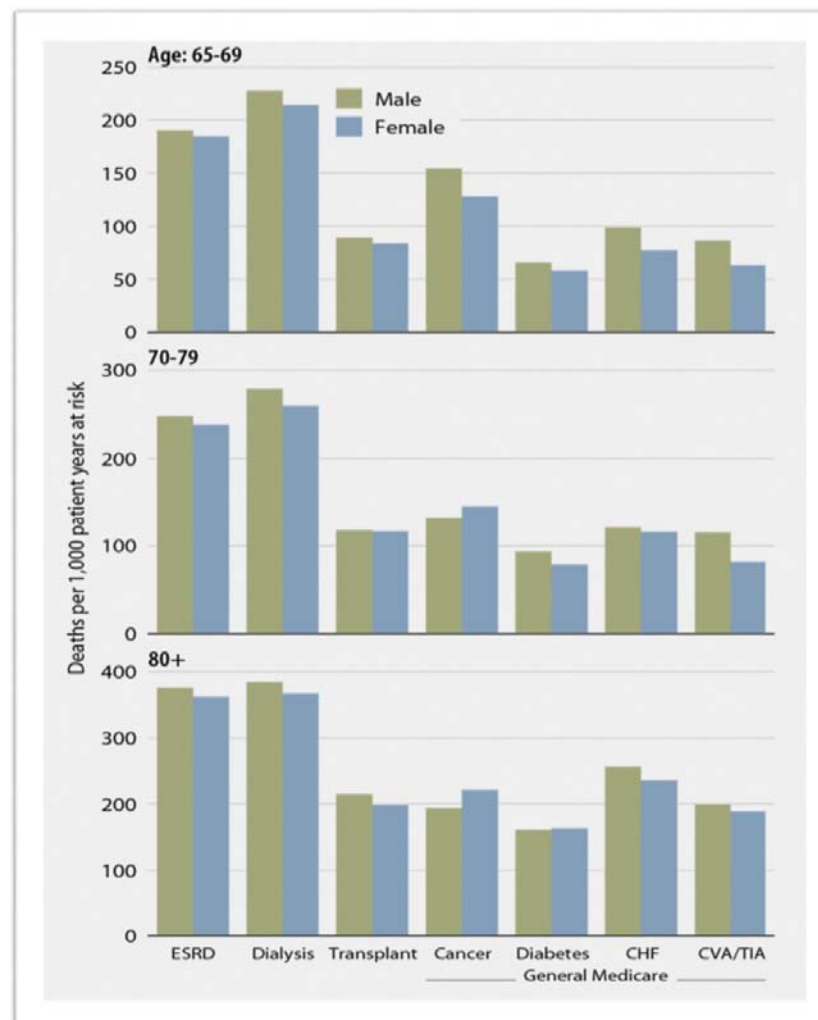


Vroegtijdige Zorgplanning

- Vroegtijdige zorgplanning: breed *proces* waarbij *pten samen met arts, team, en naasten* de belangrijkste doelen en wensen vastleggen voor hun toekomstige zorg
- Dit proces kan wel leiden tot bepaalde concrete afspraken (ovv CBT, wilsverklaring, etc...)
- VZP allicht vooral momenteel in WZC/geriatrie, maar dialyse = veel geriatrie en veel mortaliteit



Adjusted all-cause mortality rates in the end-stage renal disease and general populations, by age and gender, 2009 (2), from U.S. Renal Data System, 2011.



Swidler M A J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2012;67:1400-1409

Vroegtijdige Zorgplanning

- ▶ VZP gaat om **doelstelling beschrijvende afspraken**
 - Bijvoorbeeld (geriatrie vooral):
 - comfortzorg;
 - behoud functies;
 - levensverlengende therapie;
 - Deze doelstellingen, resultaat van een proces, kunnen leiden tot

- ▶ **Interventie-specifieke afspraken:**
 - Al dan niet nog hospitalisatie
 - DNR of Codes Beperking Therapie = beslissing arts
 - Wilsverklaringen = uiting van de wil van de patiënt



Vroegtijdige Zorgplanning

► Een stappenplan (Manu Keirse):

- *Introduceren van het onderwerp*: belang VZP
- *Evalueren van de toekomstverwachtingen*: opvattingen over ziekteverloop, misvattingen, info
- *Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode*: bv. verlengen of vooral kwaliteit
- *Documenteren van de richtlijnen*: bv. aanduiden vertegenwoordiger, invullen wilsverklaring
- *Herzien en updaten van de opties*

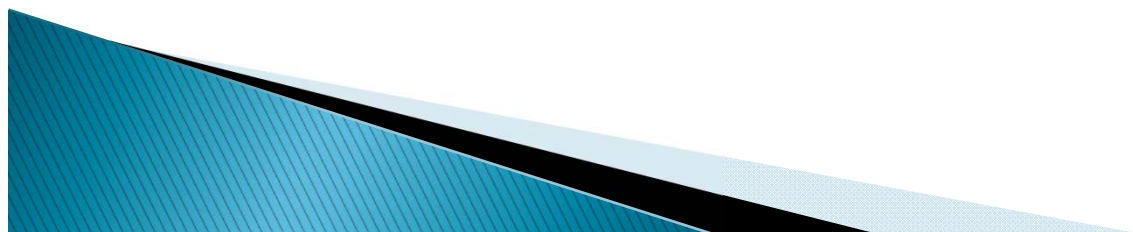


4 soorten wilsverklaringen

WILSVERKLARING	Positief	Negatief
Actueel	Wilsbekwame 'zieke' persoon met verzoek hier en nu Vb. actueel verzoek om euthanasie: 'schriftelijk verzoek'	Wilsbekwame 'zieke' persoon weigert medische tussenkomst die hier en nu nodig is Vb. actuele weigering van een bloedtransfusie
Voorafgaand	Voor het geval dat pers. wilsonbekwaam Vb. voorafgaand verzoek euthanasie: wilsverklaring bij onomkeerbaar coma - geldigheidsduur: 5 jr	Voor het geval dat pers. wilsonbekwaam Vb. een voorafgaande weigering van een reanimatie - Geldigheidsduur: onbeperkt
Bindend?	Niet bindend: enkel rekening mee houden	Bindend: moet geëerbiedigd, hoewel

Statistisch: 2 grote groepen

Medische Beslissing bij het levenseinde met mogelijke beïnvloeding van levensduur	1998	2007
Niet-behandelbeslissing	16.4%	17.4%
Intensiveren symptoomcontrole Palliatieve Sedatie/deep continuous sedation	18.5% ? (2001: 8.2%)	26.7% 14%
Euthanasie	1.1%	1.9%
Levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt	3.2%	1.8%
Hulp bij zelfdoding	0.1%	0.07%
Totaal aantal beslissingen	39.3%	47.8%



Ethische probleemstelling: het verschil tussen 6 intenties

- om de dood niet meer tegen te houden en toe te laten
- om ernstige symptomen sterk te verzachten en daardoor desnoods het leven te verkorten
- om iemand te laten slapen tot de dood
- om een leven actief te beëindigen op iemands vraag
- om een leven actief te beëindigen zonder dat de zieke het vroeg
- om iemand de middelen ter beschikking te stellen om zelfdoding te plegen



Vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon?

BENOEMDE vertegenwoordiger	NIET BENOEMDE vertegenwoordiger	Vertrouwenspersoon
= door patiënt aangewezen in gedagtekend en door pt en vertegenwoordiger ondertekend document	Samenwonende partner > meerderjarig kind > ouder > meerderjarige broer of zus Arts beslist igv conflict of geen vertegenwoordiger	Staat de patiënt bij (bv bij inkijken dossier) maar heeft geen juridische bevoegdheid om rechten van de patiënt uit te oefenen
Kan weigering van bepaalde medische tussenkomst afdwingen	Kan <u>geen</u> weigering van welomschreven tussenkomst afdwingen	
Kan geen euthanasie vragen	Kan geen euthanasie vragen	Stelt arts op de hoogte van de aanwezigheid van voorafgaand verzoek inzake euth.

Reflecties: (tellen en) vertellen

- (esth)ethiek: is 't ethiek?
- Van geboortepanning nr vroegtijdige zorgpanning
 - twee waardenparadigma's; y types mensen
- 4 grote waarden; zelfbeschikking-in-verbinding
- 3 soorten gegevens bij een beslissing
- 2 ethische tradities: regels versus deugden/zorg
- 2 soorten management: coca-cola vs complexe adaptieve processen
- 1 dode hoek?



Ethiek: niet alleen problemen

- ▶ Wat is problematisch?
- ▶ Maar ook: wat is (ethisch) mooi?
 - (esth)ethiek: is 't ethiek? Voor mij wel. Drijfkracht om goed te handelen en om zorgverlener te blijven.



Van geboorteplanning naar vroegtijdige zorgplanning (VZP)

- ▶ We hebben nog niet veel ervaring met VZP
- ▶ We hebben veel ervaring met iets analoogs: ‘vroegtijdige geboorteplanning’
 - geboortecontrole, geboortebeperking, familiale planning, anticonceptie, voorbehoedsmiddelen, vruchtbaarheidsbehandeling
- ▶ Wordt VZP zo gewoon als anticonceptie?



Vroegtijdige Zorg Planning

▶ Vroegtijdig:

- Tijdig: niet te vroeg, niet te laat...
- Goede verhouding tot verleden – heden – toekomst:
 - Als planning helpt om te leren uit het verleden
 - Als planning helpt om hier en nu te leven
 - Als planning vertrouwen geeft in de toekomst en voldoende ruimte aan het andere en onverwachte;
 - het verschil tussen de ‘virtuele realiteit’ (zoals ik het me nu voorstel) en de ‘echte realiteit’ (zoals ik het zal beleven). *‘virtueel’ (Wikipedia): slechts schijnbaar bestaand; als mogelijkheid of vermogen aanwezig*
 - De echte realiteit: soms erger, soms beter dan voorstelling



Vroegtijdige **Zorg** Planning

► Zorg

- = niet alleen: wat we willen vermijden
- = ook: wat we *we*/doen / wat we willen mogelijk maken
- Zo ook:
 - ethiek niet reduceren tot MBL (Medische Beslissingen bij het Levenseinde: de dood toelaten of bespoedigen): ethiek is ook zorg-ethiek (ontwikkelen van bepaalde attitudes, beslissingen over welke zorg)
 - VZP niet reduceren tot traject naar WV (trechtermodel); het breed houden: meerdere 'zorgpaden' mogelijk.



Vroegtijdige Zorg **Planning**

▶ Planning

- Een precies plan uitstippelen?
- Kleuren buiten de lijntjes toegelaten?



Waarden: 2 paradigma's

Controle Beheersing Management Zekerheid Wantrouwen Juridisering Zelfbeschikking Zelf verantwoordelijk Rechten en plichten Wil uitvoeren Vorbereiding	
---	--

Waarden: 2 paradigma's

Controle
Beheersing
Management
Zekerheid
Wantrouwen
Juridisering
Zelfbeschikking
Zelf verantwoordelijk
Rechten en plichten
Wil uitvoeren
Vorbereiding

Surprise
Verrassing
Leven
Openheid
Vertrouwen
Goede (ethische) geest
Verbinding
Samen verantwoordelijk
Goede zorg en relatie
Verlangen beluisteren
Improvisatie

Waarden: op zoek naar verbinding

- ▶ Je kan beter genieten van het 'nu' als het 'later' geregeld is
- ▶ Je kan best improviseren als je goed voorbereid bent
- ▶ Zelfbeschikking-in-verbinding
- ▶ Door samenspraak, inspraak, tegenspraak komen tot af-spraken, eventueel ook op papier.



Y types van mensen

- ▶ Informatiezoekers & informatievermijders
(*monitors and blunters*)
- ▶ Planners & plantrekkers
- ▶ Goed omringd & weinig omringd
- ▶ Mondige en onmondige bejaarden
- ▶ Emotioneel vaardige en niet vaardige bejaarden
- ▶ ‘Met papieren’ en ‘zonder papieren’
- ▶ *Allen* hebben recht op goede zorg!



Y types van mensen: bespreekbaarheid levenseinde

- ▶ (Prof. Van de Noortgate, geriater UZ Gent)
- ▶ Levenseinde **vroegtijdig bespreekbaar**
 - Toenemende vraag naar therapiebeperkend beleid
 - Toenemende vraag naar euthanasie
- ▶ Levenseinde bespreekbaar maar **enkel in de terminale fase**
 - Codes Beperking Therapie gem. 14 dagen voor dood
 - Toenemende vraag naar pijn- en symptoomcontrole
 - Toenemende vraag door naasten naar versnellen van stervensfase: cf. toename sedaties



Types van mensen: bespreekbaarheid levenseinde

- ▶ (Prof. Van de Noortgate, geriater UZ Gent)
- ▶ Levenseinde **niet bespreekbaar** (hoewel beslissingsbekwaam)
 - Meerdere hospitalisaties, therapeutische hardnekkigheid
 - Zieke stervend en niet meer bewust
- ▶ **Wilsonbekwame patiënten** (niet zelden in *end stage renal failure*)
 - Vaak thuis of WZC
 - Therapiebeperking, pijn- en symptoomcontrole
 - Zorgverlener als informele vertegenwoordiger



Zelf kiezen: mogen? moeten?

- ▶ Is wat ik zelf kies altijd het beste?
- ▶ Zelf kiezen maakt ook dat je eventuele negatieve gevolgen zelf moet dragen 'want je hebt er zelf voor gekozen': spijt – eigen schuld, dikke bult? – CVS, depressie...
- ▶ Zelf moeten kiezen kan ook leiden tot niet kiezen
- ▶ Nadruk op zelf kiezen kan een manier zijn om onze collectieve verantwoordelijkheid voor het individu te ontvluchten.



Absolute zelfbeschikking vs zelfbeschikking–in–verbinding: reëler en menselijker

- veel pten in eindstadium niet meer bekwaam; gewicht beslissing niet op schouders van familielid maar op arts
- *Negotiated consent versus informed consent*: men heeft de betrokkenheid van de arts en vpigen nodig om te beslissen
- in de dialyse–zaal: invloed van/op de andere dialysanten?
- niet alleen technische gegevens en psychofamiliale gegevens maar ook ‘spirituele’: sereniteit?
- verbinding met het hele verhaal: hoe past dit in het leven en het geheel van de laatste jaren van deze patiënt?
- Wilsverklaring interpreteren ‘in de geest vd wilsonbekwame’



Regel- vs Deugden/zorgethiek

- ▶ Hoe het goede handelen bevorderen? Grosso modo twee antwoorden:
- ▶ (1) Ontwikkelen van goede regels: regelethiek
- ▶ (2) Ontwikkelen van goede grondhoudingen: deugdenethiek
- ▶ Beide zijn nodig!



Regelethiek

- Regelethiek:
 - steeds nadrukkelijker in onze maatschappij en geneeskunde: inflatie van wetten, regels, strategieën, procedures, protocollen, codes, standaarden, beslissingsbomen, VZP, stappenplannen, zorgvuldigheidseisen...
- Vb. Wettelijke regeling euthanasie (+ WV)
- Vb. Wet Palliatieve Zorg
- Vb. Wet op patiëntenrechten (– WV)
- Vb. VZP (= ACP), wilsverklaringen



Regelethiek

- ▶ Voordelen regelethiek:
 - In principe helder, controleerbaar
 - Maakt samenleven van verschillende opinies mogelijk: verstandige afspraak
 - 'Conflictmanagement'



Regelethiek

- Nadelen regelethiek:
 - Je komt er niet echt uit! Onoplosbaarheid van casussen
 - wie 'in regel' is, is nog niet ethisch; zorgvuldigheid staat niet gelijk met zorg
 - veel aandacht voor 'zorgvuldigheidseisen', daarom nog niet voor het ethische zelf
 - een regel zegt nog niet wat je in een concrete unieke situatie moet doen
 - Regels volgen / externe experts inroepen kan vlucht verantwoordelijkheid zijn
 - een goede wet vraagt ook goede uitvoerders bv. Palliatieve subsidies garanderen nog geen goede PZ



Deugden/zorgethiek

- Het goede handelen bevorderen door ontwikkelen van goede grondhoudingen, van bepaalde aandacht en visie
- Goede keuzes groeien uit goede grondhoudingen, uit een goede visie op het leven die zich door heel je levensgeschiedenis heen ontwikkelt: op het ogenblik van een keuze is al veel beslist



Deugden / zorgethiek

▶ Voordelen:

- authenticiteit: men handelt goed omdat men het zo aanvoelt, niet omdat het moet
- link met spiritualiteit mogelijk

▶ Nadelen:

- vooronderstelt een gemeenschappelijke visie; niet evident in een pluralistische maatschappij



Palliatieve zorg (ook in nefro): een 'deugdzame' benadering

- ▶ (1) Ontwikkeling van een gemeenschap
 - een thuis, een echte omgeving, meer dan een interdisciplinair team
 - Lijden wordt anders in een gemeenschap
 - Professionelen en vrijwilligers
 - Gemeenschap rond de lijdende
 - Wat is onze zaal?



Palliatieve zorg (ook in nefro): een 'deugdzame' benadering

- ▶ (2) Aanpak van ethische problemen mbt het levenseinde in de eerste plaats
 - vanuit een bepaalde zorg (eerder dan vanuit regels): detailzorg, totaalzorg
 - vanuit bepaalde attitudes (eerder dan een strategie): betrokkenheid, innerlijke vrijheid
 - vanuit bepaalde visie op zelfbeschikking: merkwaardig:
 - wens patiënt centraal (zelfbeschikking mogelijk maken door ruimte te creëren);
 - tegelijkertijd zeer veel aandacht voor familiebeleving en zorg voor zorgenden (verbinding)
 - vanuit *con-sensus*: samen aanvoelen



Groter perspectief: een ander managementmodel? (P. De Gadt)

- ▶ Nood aan ander mentaal organisatiemodel:
complexe adaptieve systemen
- ▶ Zo ook in beslissingen in nefro-wereld:
 - Enerzijds nood aan rationeel management, organisatie, planning
 - Anderzijds recht doen aan uniciteit van patiënt: uniek persoon, unieke familiale context, unieke teamcompositie (elke dag wisselend qua vp en arts, andere zorgverleners)
 - Evenwicht tussen sturing en zelfsturing



Complexe adaptieve systemen



Complexe adaptieve systemen

Goed geoliede machine	Complexe Adaptieve Systeem
Systeem bevattelijk door studie van samenstellende delen	Systeem kan slechts begrepen worden in zijn geheel
Toekomst voorspelbaar en controleerbaar	De toekomst is onvoorspelbaar maar wel geconditioneerd
Verandering in één onderdeel heeft enkel invloed op nabij liggende onderdelen	Verandering in één onderdeel wijzigt de context voor alle andere onderdelen
De intelligentie van het systeem = vrucht van verstand van een ontwerper	De intelligentie van het systeem zit in het systeem zelf



© Figures Photography

Complexe adaptieve systemen

- ▶ Graad van interactie bepaalt kwaliteit van CAS
 - Lage verbondenheid (kudde runderen)
 - Hoge verbondenheid (mierennest)
 - ‘Mayonaise pakt of ze pakt niet’



Leidinggevende in een CAS

- ▶ Zich bewegen in ‘zone van de complexiteit’:
 - Enerzijds inertie vermijden, anderzijds chaos
 - Inspelen op spontaan en adaptief gedrag

- ▶ Juiste context creëren door
 - Ondersteunend leiderschap :
 - hulpverleners zijn geen onderdanen maar *skilled companions*
 - Geen overdreven planning en controle
 - Zorgverleners bevrijden van lasten van het organiseren
 - Waarderend en inspirerend leiderschap



Missing link met je dode hoek

- ▶ Concrete tip: maak van je stokpaardje geen nachtmerrie. ***De dodehoekspiegel oefening:***
 - *In een ziekenhuis bestaan vooral goede intenties maar die kunnen toch naar de hel leiden*
 - *(1) Vul aan: 'Raak niet aan mijn.....' (dada)*
 - *(2) Speur naar je dode hoek: waar leidt je gehechtheid aan je stokpaardje soms tot impasses (= dode hoek)?*
 - *(3) Schuif je stokpaardje niet aan de kant, maar richt het af en berijd het bedachtzamer*



Doe nu en dan zot
zodat je 't niet wordt

