



Moreel beraad - Ervaren dilemma's bij voltooid leven

Lidy Kannegieter *verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg Sensire*

Henk van den Berg *geestelijk verzorger Willem, Hart voor Levensvragen*

sensire
leven zoals u wilt

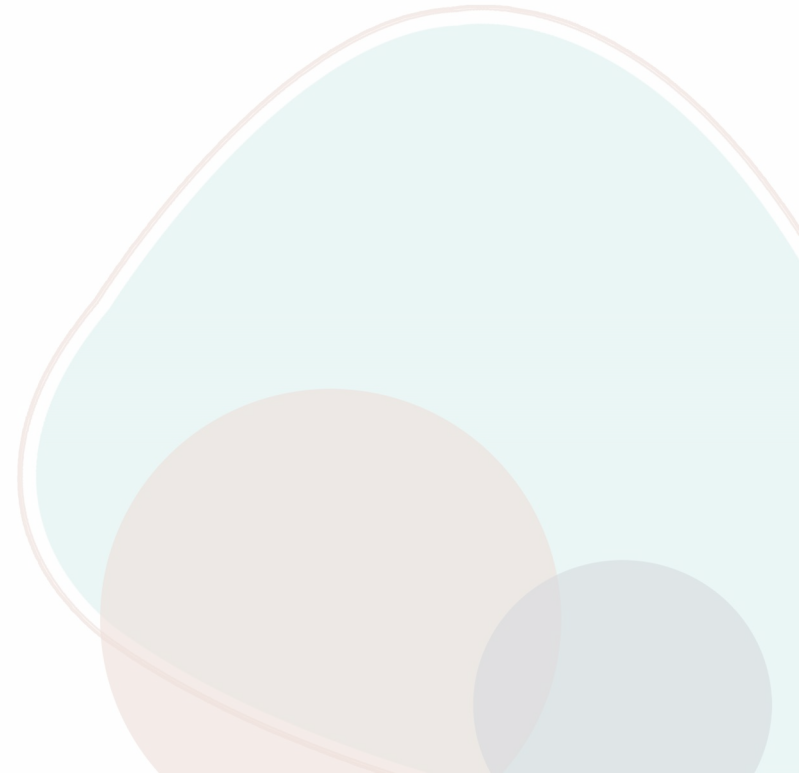
Willem.
Hart voor
levensvragen

Congres 'Goed gaon' | Passende zorg in de laatste levensjaren
21 maart 2024



Je bent dagelijks bezig om **het goede te doen**
voor de mensen voor wie je zorgt.
Maar wat goede zorg is,
dat is lang niet altijd even duidelijk.

**Als jij je bezighoudt met deze vraag,
dan ben je bezig met ethiek!
Hoe moet ik handelen om goede zorg te
verlenen?**





Waar gaat goede zorg wringen?

- wanneer je onvoldoende tegemoet kan komen aan de waarden die voor je patiënt, diens naasten of jezelf van belang zijn
- wanneer je niet de zorg kan geven die je zou willen geven
- wanneer je onzekerheden, onmacht of bezorgdheid ervaart



Wat wringt kan leiden tot morele stress

Morele stress heeft ook een functie

- bewustwording van je eigen morele kompas
- een aanzet om samen onderzoeken van wat anders/ beter kan

Risico's van aanhoudende morele stress

- uitval of uitstroom van zorgverleners

<https://www.venvn.nl/thema-s/ethiek/morele-stress/>



Casus van meneer S

Een 96 jarige wilsbekwame man met multiple “milde” somatische aandoeningen met een duidelijk levenseinde wens, zonder groot ondraaglijk lijden.

Lichamelijk: kwetsbare man, met afnemende vitaliteit en een optelsom van meerdere relatief ‘kleine’ klachten; doofheid (5%), liesbreuk, retentieblaas, boezemfibrilleren.

Functioneel: woont alleen in een rijtjes woning, is ADL zelfstandig, mobiel met rollator. Heeft minimale huishoudelijke ondersteuning. Doofheid is een enorm beperkende factor, daarom actief via mail contact met kinderen en kleinkinderen.



Psychisch: helder en adequaat. Maakt heldere, weloverwogen keuzes (geen opnames, geen operaties, geen hulp, geen zorg) en is niet depressief (vindt hij zelf ook niet). Vaak goed gestemd (dat laat hij zien), maar ook periodes met verdriet en eenzaamheid.

Sociaal: weduwnaar sinds 7 jaar, enorm gemis van echtgenote. 4 kinderen (jongste zoon overleden). De kinderen zijn zeer betrokken. Oudste dochter en 2 kleindochters in de buurt, de anderen meer op afstand.

Existentieel: ervaart een voltooid leven, geeft aan dat het 'mooi is geweest'. Vraagt zich af wat zijn nut en toekomst nog is. Wil niet zorgafhankelijk zijn, wil zelf de regie houden. Vraagt om euthanasie.



Het omslagpunt voor meneer S kwam toen hij in november een blijvende katheter moest krijgen vanwege een retentieblaas, waarmee hij meer zorgafhankelijk werd. Dit is wat hij niet wilde en hij gaf toen voor het eerst zijn euthanasiewens aan bij de huisarts.

Toen hij daarvoor niet in aanmerking kwam, besloot hij op een zondag te stoppen met eten en drinken. Hij verwachtte na zo'n 3 dagen te versuffen, in coma te raken en met ruim een week te overlijden. Dit liep echter anders

Op dinsdag, nadat hij was gestopt met eten en drinken, kwam ik voor het eerst bij hem. Een week later, op dinsdag, is meneer opgenomen in een hospice en de donderdag daarna overleden, na 12 dagen niet eten en drinken.



Overzicht van de direct betrokkenen bij deze casus

- Meneer S
- Dochter van meneer S
- Huisarts van meneer S
- Collega huisarts die optrad als adviseur/medebehandelaar
- Thuiszorgteam
- Palliatief verpleegkundige

Wat zou voor elk van deze betrokkenen op het spel staan?

Wat wringt in deze casus als het gaat om goede zorg?



**We moesten hem, over
zijn grens, welzorg
bieden.**

**Ik kon
niets voor
hem doen.**

**Als dat voor jullie beter
is, dan doe ik dat.**

**Hebben we het
goede gedaan?**

**Hij scoorde niet
genoeg ellende
punten.**

**Ik heb geen kans gehad om
het goede gesprek te kunnen
voeren.**

**Een nare mislukte casus waar ik met een
zwarte blik op terugkijk.**



De huisarts

Ze schakelde een collega arts in die dit nader zou gaan onderzoeken, beoordelen en mogelijk ook zou willen uitvoeren.

Is er ondraaglijk lijden? Wat is ondraaglijk lijden?

Is dit een voltooid leven? Is er een stapeling van ouderdomsklachten?

En later de worsteling: wat is goed om te doen nu dhr gestopt is met eten en drinken?

“Ik voelde me ineens overvallen door zijn vraag om euthanasie.”

Worsteling: in hoeverre kan ik toegemoet komen aan zijn vraag voor euthanasie?

Ik heb geen kans gehad om het goede gesprek te kunnen voeren.



Tweede arts die de HA had ingeschakeld, adviseur/medebehandelaar

Worsteling: onderzoeken van een onmogelijke keuze tussen klaar met leven of stapeling van ouderdomsklachten met een onduidelijke lijdensdruk

Worsteling: het herhaaldelijke moeten afwijzen van de wens van dhr en daarbij het verdriet en de teleurstelling bij dhr en zijn familie.

“Ik was de man met de wet in de hand.”

Worsteling: Het goede willen doen, de ander willen helpen en aan de regels moeten houden. Daarbij het gemis van een maatje om mee te sparren.

Wel een SCEN arts geraadpleegd voor advies.

Een nare mislukte casus waar ik met een
zwarte blik op terugkijk.



Meneer S

*Als dat voor jullie
beter is, dan doe ik
dat.*

De worsteling van meneer: ik wil thuis sterven maar wat moet ik doen als de zorg zegt dat de veiligheid thuis niet meer te garanderen is? Meneer ging uiteindelijk naar het hospice, uit zijn vertrouwde huis, omdat 24 uur zorg, met een beperkt en overbelast eigen netwerk niet gegarandeerd kon worden. Hij kon ook niet alleen thuis zijn.



Dochter van meneer S

Hij scoorde niet
genoeg ellende
punten.

Worsteling: het moeten aanzien dat hij helemaal afhankelijk werd en tot op het bot vermagerde, alles wat hij niet wilde. Euthanasie was respectvoller geweest.



De thuiszorg

**We moesten hem, over
zijn grens, welzorg
bieden.**

**Ik kon
niets voor
hem doen.**

Dilemma tussen de goede zorg willen geven en de wens van meneer respecteren geen zorg te willen.

We zijn opgeleid om te 'zorgen voor' en 'het goede te doen', we voorzien ook de gevolgen / risico's als de cliënt andere keuzes maakt en voelen ons daarvoor verantwoordelijk.



Lidy, palliatief verpleegkundige

“Na een lang goed leven, is het ook van belang om het laatste stukje ‘goed te doen’ met elkaar, met een goed afscheid voor u EN de familie.”

Hebben we
het goede
gedaan?

Mijn worsteling: wat is het goede in deze situatie, de haalbaarheid van zijn wensen, de gevolgen van zijn keuzes, de bezorgdheid (angst) van de familie, de veiligheid van alleen thuis zijn, de te accepteren risico's van zijn gemaakte keuzes?

Hierover bijna dagelijks in gesprek geweest met meneer en zijn familie en samen afwegingen gemaakt waarin hij uiteindelijk instemde met opname in het Hospice.

Was dat de juiste keuze?



C

U

R

A



Concentreren

- Neem een moment om stil te staan bij de situatie. Beschrijf deze kort.
- Waar twijfel je aan als het gaat om goede zorg?



C

U

R

A



Uitstellen

- Stel vast wat je eerste reactie is op de situatie en betrokkenen (*eerste oordelen en emoties*).
- Erken en 'parkeer' deze even, zodat je de situatie met een open blik tegemoet kunt treden.



C

U

R

A



Reflecteren

- Wat is belangrijk in deze situatie?
 - Voor de patiënt
 - Voor betrokkenen
(zoals familie, collega's, artsen)
 - Voor jou
- Wat zeggen protocollen of richtlijnen?
- Wat weet je nog niet of niet zeker?



C
U
R
A



Actie ondernemen

- Wat vind je het *meest* belangrijk in deze situatie?
- Wat ga je op basis hiervan doen?
- Hoe past dit bij waar je voor gaat in je werk?
- Ben je tot nieuwe inzichten gekomen?
- Is je gevoel over de situatie veranderd?



Relevante informatie

- https://www.nvve.nl/files/3216/6186/0066/STEDsep22_StoppenEtenDrinken_2022_ONLINE_DEF.pdf
- De richtlijn STED: <https://www.knmg.nl/actueel/dossiers/levenseinde-2/zelfbeschikking/stoppen-met-eten-en-drinken-1>
- De Beroepscode van de V&VN: <https://www.venvn.nl/media/04200a1u/de-nationale-beroepscode-voor-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf>
- https://npo.nl/start/serie/2doc/seizoen-9_1/dertien-dagen/afspelen



Hartelijk dank voor jullie aandacht!

Congres 'Goed gaon' | Passende zorg in de laatste levensjaren
21 maart 2024