

LEVENSEINDE. NAAR EEN ETHISCH KADER

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

LEVENSEINDE. NAAR EEN ETHISCH KADER

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 multimedialdivisie 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 zorgethisch 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
<i>Opdracht 3</i>	70

Leervormen voor de zorgethische groei van zorgverleners	71
Vier zorgethische kwaliteiten van zorgverleners	72
Voorbeelden van leervormen voor zorgethische groei	74
<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	104
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 zorgafhankelijk 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 thuiszorgelijke 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 leidinggevenden:

- 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 leidinggevenden 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

levenseinde (in)voert, creëert daarmee een netwerk van deskundigen waarop bijvoorbeeld politici of juristen een beroep kunnen doen voor overleg of advies.

- **Cooldown van burn-out.** Zorg verlenen aan het levenseinde is een intensieve taak. Zorgverleners die vanuit de beste bedoelingen vaak te zwaar emotioneel investeren in de zorgrelatie zijn sneller vatbaar voor een burn-out. Aangezien zorgverleners in het kader van een ethisch beleid levenseinde regelmatig met elkaar overleggen, kunnen vragen in verband met verantwoordelijkheden en expertise in juiste banen worden geleid.
- **Ontstressen.** Morele stress ontstaat wanneer een zorgverlener van oordeel is dat een proces niet juist is gelopen, mensen niet werden gehoord of essentiële zaken werden veronachtzaamd. Een ethisch beleid kan tekenen van morele stress detecteren en die vervolgens aangrijpen om de zorgpraktijk bij te sturen zodat de motivatie en de betrokkenheid van de zorgverleners weer stijgen.

Een ethisch beleid levenseinde: wat kan het zijn?

Wat is ethiek?

Ethiek is een wetenschap die nadenkt over moraal. Moraal is dan het geheel van zeden en gewoonten met betrekking tot wat goed is. Ethiek denkt na over de vraag:

Wat moeten we doen om goed te doen?

‘Doe ik het goed?’ Die vraag is de rode draad in de bekende cartoons van Peter van Straaten. Hoewel de vraag verwijst naar het ‘doen’ volgens de – ongeschreven of geschreven – gangbare normen, is het een vraag die gaat over deskundigheid, professionaliteit, een al dan niet correcte uitvoering. Maar het is *geen ethische* vraag. Ethiek is een systematische manier van nadenken over ‘het goede’.

‘Doe ik het goede?’: dát is een ethische vraag.

Op basis van deze omschrijving kunnen we stellen dat ethiek:

- een denkdiscipline is: er wordt een vraag gesteld die tot nadenken stemt.
- een praktische discipline is: er is betrokkenheid op het handelen. In de centrale vraag hierboven lezen we duidelijk het werkwoord doen.
- de praktijk wil verder helpen: doen om het goede te doen.

Met andere woorden, ethiek is een systematische manier om (na) te denken over het doen met als achterliggende gedachte: wat is goed en wat is in dit particuliere geval het goede om te doen?



Zorgverleners zien zichzelf vaak als doeners, geen denkers. Hopelijk onthoud je uit het voorgaande dat ethiek beoefenen geen zweverig gefilosofeer is maar dat het nauw samenhangt met de praktijk. Ethiek vindt haar voedingsbodem in concrete casussen. De uiteindelijke doelstelling bestaat erin de zorg te verbeteren.

Wat is een ethisch beleid levenseinde?

Een ethisch beleid levenseinde heeft tot doel een professionele omgeving te creëren die zorgverleners optimale voorwaarden biedt om 'het goede' te doen in de zorg voor bewoners of patiënten die zich in hun laatste levensfase bevinden.

Het eerste waaraan je dan misschien denkt, is het ethisch overleg of ethisch comité waarin morele dilemma's in concrete patiënten- of bewonerscasussen worden besproken. Ethisch overleg maakt zeker deel uit van een ethisch beleid levenseinde maar er zijn nog andere zaken die kunnen bijdragen tot goede zorg: we noemden ze in de inleiding kadervoorwaarden. Je zou die kadervoorwaarden ook kunnen omschrijven als de vereiste 'ethische infrastructuur' van een zorgvoorziening. Daarmee bedoelen we niet de typisch Belgische bakstenen droom; het gaat niet over een gebouw maar over een gedragen ethische visie op levenseindezorg, hulpmiddelen als bijvoorbeeld richtlijnen, brochures en zorgplannen en leervormen die zorgverleners helpen groeien in hun ethisch denken en handelen. Handvatten dus voor de ethische kernvraag: hoe kunnen we de levenseindezorg zo goed mogelijk afstemmen op de situatie en persoon van de patiënt of bewoner? Vanuit die bekommernis zoeken we nieuwe input voor het ethisch beleid levenseinde in jullie instelling. Niet vrijblijvend, niet als een extra klontje suiker in de koffie. Nee, met de resultante van het antwoord op de kernvraag wordt voortgegaan, een weg gemaakt. Reflecties blijven niet hangen in de ether, ze krijgen gestalte op de werkvloer, bijvoorbeeld in het structureel inzetten van mensen, in de communicatie met bewoners, patiënten en families.

Omdat een negatie verduidelijkend kan werken, zouden we ook kunnen zeggen wat een ethisch beleid levenseinde niet is. Het is geen:

- regelgeving;
- opsomming van abstracte, morele principes;
- ISO-kwaliteitssysteem voor ethische kwesties;
- kwestie van hiërarchie en leiding nemen;
- lijstje van do's en don'ts;
- vrijblijvende praatbarak voor would-be filosofen;
- veredelde evaluatie van de zorgpraktijk.

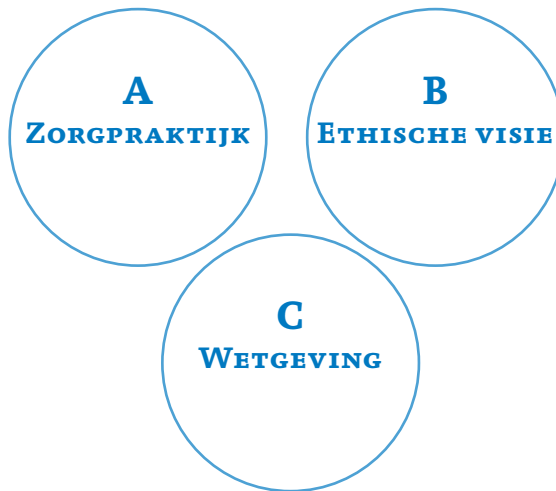
Kortom, een ethisch beleid is meer ruimte dan leiding: ruimte voor zorgvuldigheid en zorgzaamheid tijdens de laatste levensfase van een mens.



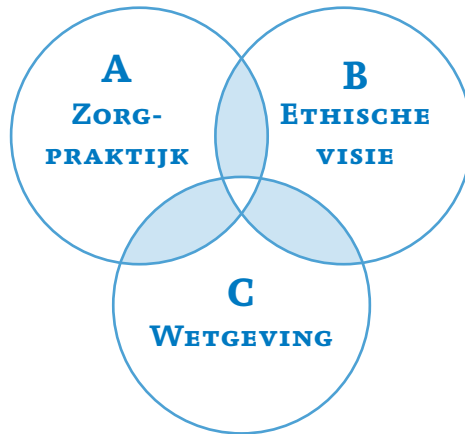
Begrippen die misschien nog niet allemaal duidelijk zijn maar je alvast wel mag koppelen aan een ethisch beleid levenseinde zijn: goede zorg, praktijk, visie, (meer dan) ethisch overleg, hulpmiddelen, leervormen.

Situering van het ethisch beleid levenseinde

In een ethisch beleid levenseinde komen drie elementen samen: de zorgpraktijk, de ethische visie in je instelling en de wetgeving op het vlak van het levenseinde.

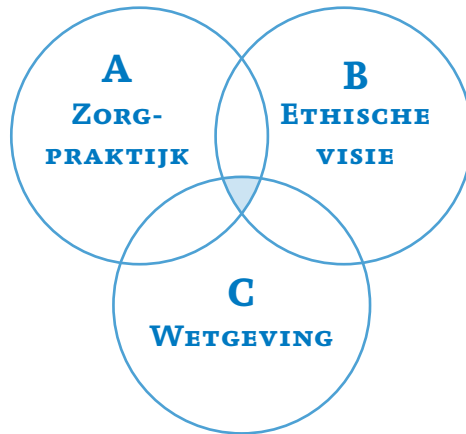


- A** De zorgpraktijk betreft zowel de algemene dagelijkse verzorging (wassen, eten, slapen, animatie ...) als de verpleegkundige en medische zorg.
- B** Aan de ethische visie liggen waarden ten grondslag. Die kunnen bijvoorbeeld betrekking hebben op het levensbeschouwelijk standpunt van een instelling (christelijk, vrijzinnig, pluralistisch ...), het personeelsbeleid, de samenwerking met de buurt, gemeente en partnerorganisaties, of de houding van een woonzorgcentrum ten aanzien van fixatie.
- C** De wetgeving op het vlak van gezondheidszorg, bijvoorbeeld over patiëntenrechten, palliatieve zorg of euthanasie, geldt voor alle burgers en instellingen van ons land.



De drie invalshoeken overlappen elkaar in zekere mate.

- AB** Een deel van de zorgpraktijk wordt gekleurd door de ethische visie van het woonzorgcentrum of ziekenhuis. Of een bewoner op zijn kamer eet of in een gemeenschappelijke ruimte en hoe hij daar eventueel bij geholpen wordt, hoe en wanneer hij gewassen wordt en wanneer hij geacht wordt zijn nachtkleding aan te trekken, hoe hij wordt aangesproken, hoe met bezoek wordt omgegaan: in al deze voorbeelden komt de ethische visie van de instelling tot uiting in de zorgpraktijk.
- AC** Een aantal aspecten van de zorgpraktijk zijn onderhevig aan wetgeving. Denk bijvoorbeeld aan de financiering van ziekenhuizen via zorgcodes, forfaits en honoraria, het regelgevend kader van het RIZIV, de wet op verpleegkundige handelingen en de al vermelde wetten inzake patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie. Sommige wetgeving heeft niet direct iets met de zorg zelf te maken, zoals de architectonische normen van een rusthuiskamer of de hygiëne in de keuken. Andere aspecten zijn helemaal niet genormeerd, denk aan de inrichting van een kamer.
- BC** De ethische visie van een zorgvoorziening moet uiteraard sporen met de bestaande wetgeving. Er prat op gaan goede levenseindezorg te bieden en tegelijkertijd de patiëntenrechtenwet overtreden is op zijn zachtst gezegd problematisch. Terwijl de wetgeving veel regelt wat er in moreel opzicht niet toe doet, zoals bijvoorbeeld de verordeningen voor de brandveiligheid, is er omgekeerd veel wat ethisch gezien belangrijk is zonder dat daar een wettelijke regeling voor bestaat of hoeft te bestaan. Denk aan het aanbod van maaltijden (vegetarisch, halal, koosjer ...) of de dagindeling van bewoners.



ABC Hier belanden we bij de kern van de zaak. Een ethisch beleid levenseinde ontstaat immers uit de afstemming tussen de zorgpraktijk, de ethische visie en de wetgeving. De interactie tussen die drie dimensies is soms wel, maar vaak ook niet vanzelfsprekend. Er moet aan gewerkt worden. Drie voorbeelden:

- De invoering van een nieuw stappenplan betekent een wijziging van de bestaande zorgpraktijk. Het stappenplan moet de wetgeving respecteren en stroken met de ethische visie van het ziekenhuis of woonzorgcentrum. Een voorbeeld van ethisch beleid.
- Een nieuwe ethische visie op zorg die bijvoorbeeld vertrekt vanuit de interactie zorgverlener-zorgvrager in plaats vanuit een extern waardenkader, kan haar weerslag hebben op de zorgpraktijk en de toepassing van de wetgeving. Een voorbeeld van ethisch beleid.
- Nieuwe wetgeving, bijvoorbeeld over euthanasie, kan leiden tot een aangepaste ethische visie en een veranderde zorgpraktijk. Een voorbeeld van ethisch beleid.

Hieruit blijkt dat een ethisch beleid geen statisch en onveranderlijk gegeven is maar evolueert onder invloed van bijvoorbeeld een nieuwe kijk op zorg, wetenschappelijke onderzoeksresultaten, leerprocessen van zorgverleners, politieke en maatschappelijke tendensen.

Een ethisch beleid maakt ook keuzes en legt klemtonen:

- Sommige instellingen zetten sterk in op een efficiënte en professionele zorgpraktijk. Ook al wordt de wetgeving daarbij gerespecteerd en beoogt de ethische visie maximale patiënten- of bewonerstevredenheid, in de ABC-doorsnede zal het aandeel van A groter zijn dan dat van B en C. Een logica van efficiëntie weegt door.
- Voor andere zorgorganisaties ligt het zwaartepunt in een uitgesproken ethische visie waarvan ze hun zorgpraktijk doordringen. Ze respecteren de wetgeving maar ondervinden soms hoe die hun opvatting over goede zorg in de weg dreigt te zitten. Het aandeel van B is groter dan A en C. Keerzijde van dit soort beleid kan een neiging tot moralisme zijn.
- Nog andere zorgvoorzieningen denken eerder vanuit een normerende logica en ontwikkelen bij voorkeur zorgpaden en -trajecten, richtlijnen, procedures en stappenplannen voor intern gebruik. Dergelijke zaken bieden het voordeel van duidelijkheid, verkleinen de kans dat iets over het hoofd wordt gezien en leveren een bescheiden ethische voetafdruk op: niemand hoeft zich op basis van zijn levensbeschouwing minder welkom te voelen. C is hier groter dan A en B. Hier heten de valkuilen legalisme en proceduralisme. Bij legalisme vormt het wettelijk kader de toetssteen voor alle handelen. Een euthanasie heet dan goed van zodra (en zolang) die uitgevoerd wordt overeenkomstig de wettelijke voorwaarden. Andere beschouwingen of criteria, bijvoorbeeld van zorg, doen volgens deze opvatting niet ter zake. Omgekeerd wordt bijvoorbeeld palliatieve sedatie veel problematischer geacht in de mate dat daar geen wetgevend kader voor bestaat. Bij proceduralisme gaan de zorgverleners ervan uit dat het nauwgezet volgen van de procedures (tot en met het afvinken van stappenplannen, het zogenaamde 'box ticking') gelijkstaat met goede zorg.

De grenzen van de wet

Veel ethisch verantwoorde zorg gaat verder dan wat bij wet geregeld is. Het wetgevend kader legt dan wel de noodzakelijke minimumvereisten van een bepaalde zorg(handeling) vast maar niet de voldoende voorwaarden voor goede, dat wil zeggen moreel hoogstaande zorg. Zo bestaat er in

ons land een wetgevend kader voor het uitklaren en uitvoeren van een euthanasieverzoek. Dat garandeert echter niet dat de uitvoering ervan zorgzaam verloopt, ook al worden alle wettelijke voorwaarden zorgvuldig nageleefd. Wie de wet naleeft en oordeelt dat daarmee de ethische kous af is, die is ongetwijfeld heel zorgvuldig, maar mist zorgzaamheid. Ethiek behelst zorgvuldigheid, maar zeker ook zorgzaamheid.

Alle aspecten van de zorg wettelijk regelen is niet alleen onwenselijk maar ook onmogelijk omdat veel menselijk handelen nu eenmaal niet in exacte criteria of cijfers te vatten valt. Dat geldt bijvoorbeeld ook voor het opstellen van een (niet-)behandelplan op maat van de patiënt of bewoner en des te meer voor communicatie, psychosociale of spiritueel-existentiële noden.



Een ethisch beleid levenseinde situeert zich in de doorsnede van de zorgpraktijk, ethische visie en wetgeving. Een instelling kan daarin haar eigen accenten leggen.

Een zorgethisch beleid levenseinde: hoe kan het eruitzien?

Zorgethiek als kompas

Zorgethiek kan als kompas dienen bij het invoeren van een ethisch beleid levenseinde in de dagelijkse zorgpraktijk. Ze biedt een eigen perspectief op zorgkwesties door niet te vertrekken van ethische principes als ‘weldoen’, ‘niet-schaden’, ‘autonomie’, ‘rechtvaardigheid’ maar door te vertrekken van een praktijk die door en door ethisch geladen is.

Een voorbeeld: een nierdialysepatiënt houdt zich niet aan zijn levensnoodzakelijk dieet en verorbert tijdens de dialyse ostentatief drie bananen, een voedingsmiddel op de verboden lijst voor dialysepatiënten. Het zorgteam is verdeeld over zijn gedrag. Een aantal zorgverleners oordeelt dat dit niet kan en wil de bananen gewoon uit de handen van de patiënt nemen (‘niet-schaden’). Een arts overweegt om de patiënt bij de nierdialyse te weigeren als hij zich niet aan zijn dieet houdt (‘rechtvaardigheid’). Een verpleegkundige oordeelt dat de wilsbekwame patiënt mag doen wat hij graag doet (‘autonomie’). In de discussie tussen de verschillende zorgverleners gaat het er heftig aan toe. Tot iemand zich afvraagt waarom de patiënt die bananen ostentatief tijdens de dialyse eet en waarom ze voor hem zo belangrijk zijn. Een andere zorgverlener vraagt of aan de patiënt al duidelijk werd gemaakt dat de zorgverleners dit gedrag niet goed begrijpen en zich zorgen maken.

Die laatste vragen zijn zorgethische vragen: ze blijven niet in het ijl hangen maar stellen de patiënt centraal, wat voor hem of haar op het spel staat en wat de zorgrelatie met deze patiënt kenmerkt. Met andere woorden, de zorgethische benadering focust op de concrete patiënt of bewoner: zorg is pas goede zorg als de zorgverlening wordt afgestemd op datgene wat er voor de zorgontvanger toe doet. Om voeling te krijgen met de patiënt is het cruciaal dat de zorgverlener met hem in relatie treedt.

Een tweede belangrijke aspect van de zorgethiek is de context van de zorgverlening: het zorgbeleid of de manier waarop de zorg georganiseerd wordt. Zorgethiek stelt hierover niet alleen kritische vragen, ze geeft ook aan wat beleidsmensen kunnen doen om goede zorg mogelijk te maken en om praktijkmensen in staat te stellen om zo goed mogelijk te handelen. Net wat ook een ethisch beleid levenseinde beoogt.

Over zorgethiek valt naast deze twee kenmerken nog heel wat meer te vertellen. Wat we echter willen onderstrepen, is dat het hier gaat om een verantwoordelijkheidsethiek: het gaat om wat zorgverleners en zorgorganisaties heel concreet aanvoelen als hun verantwoordelijkheid voor kwetsbare anderen. In deel 3 van dit werkboek geven we aan hoe een ethisch beleid levenseinde praktijkmensen kan helpen groeien in zorg-ethisch handelen.



Een zorgethisch beleid levenseinde heeft onder meer aandacht voor de relatie met de bewoner of patiënt en voor de context waarin de zorgverlening plaatsvindt.

*Wegwijzers worden
steeds talrijker
wanneer je een stad nadert.
Blikken van duizenden mensen
in het land van de lange schaduwen.
Een brug bouwt zich langzaam
recht de ruimte in.*

TOMAS TRANSTRÖMER, DE HERINNERINGEN ZIEN MIJ



DEEL 2:

**OVER
NAAR DE
PRAKTIJK**

Over naar de praktijk

Op tocht met kompas en kompanen, wijd van horizon, warm van hart

Na alle theorie wordt het hoog tijd om naar de praktijk over te stappen.

Opstart van de werkgroep ethisch beleid levenseinde

Het ontwikkelen van een ethisch beleid levenseinde is geen tussendoortje, niet eventjes iets ‘tussen de soep en de patatten’. Het is een veelomvattend proces waarbij vaak een aantal fasen – in deze publicatie stap voor stap uitgespit – organisch samenlopen.

Het is enerzijds niet realistisch en zelfs niet aangewezen om iedereen continu bij alles te betrekken. Dat is haalbaar noch werkbaar.

Anderzijds is het inherent aan een ethisch beleid dat het én multidisciplinair én wederkerig is. Je kunt geen ethiek op je eentje realiseren. Ethiek, en zeker zorgethiek, veronderstelt een relatie, wederzijdse interactie en reflectie op die interactie.

Daarom is het aangewezen met een werkgroep te starten. Op een bepaald moment moeten mensen rond de tafel gaan zitten en gewoon beginnen.

Samenstelling van de werkgroep

Hieronder vind je een lijst met zorgverleners en experts die een zinvolle bijdrage kunnen leveren in de werkgroep. Je hoeft niet uit elke beroepsgroep een vertegenwoordiger te kiezen, het aantal deelnemers moet immers werkbaar blijven en er zijn mensen die op meer dan een domein beslagen zijn. Daarnaast zal ook het type en de grootte van je zorgvoorziening of afdeling bepalend zijn voor de beschikbare profielen.

Beschikt je zorgvoorziening zelf niet over een bepaalde deskundigheid, dan kun je een externe specialist raadplegen of uitnodigen.

- Palliatieve deskundigheid/expertise met betrekking tot het levens-einde: artsen en verpleegkundigen met ervaring en/of scholing in palliatieve zorg, denk bijvoorbeeld aan:
 - Coördinerend en raadgevend arts (CRA)
 - Geriater met deskundigheid in palliatieve zorg
 - Palliatief referent (afkorting voor ‘palliatieve referentieverpleegkundige’)
 - Psycholoog met ervaring in palliatieve zorg
 - Arts of verpleegkundige werkzaam in een multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE)
 - Coördinator of medewerker van een netwerk palliatieve zorg
- Ethische deskundigheid: iemand met ervaring en/of scholing in ethiek zoals:
 - Ethisch referent (iemand die in deze discipline een relevante opleiding volgde en van zijn/haar organisatie het mandaat kreeg om als ethisch expert te werken)
 - Pastoraal werker/moreel consulent
 - Palliatief referent
 - Referent dementie
 - Lid van een zorgkoepel of een andere relevante overkoepelende organisatie
- Sociaal werker: een sociaal werker die ervaring heeft in het omgaan met families en/of verwanten.
- Directielid of leidinggevende: een of meer beleidsmensen en/of directieleden, bijvoorbeeld verantwoordelijk voor het personeel, de opleidingsdienst, de interne en/of externe communicatie enzovoort. Zie hieronder ook het puntje Mandaat.
- Bewoners- of patiëntenprofiel: de patiënten of bewoners kunnen vertegenwoordigd worden door iemand die lid is van de gebruikersraad

in een woonzorgcentrum, een seniorenvereniging, een zelfhulpgroep, een patiëntenvereniging, een sociaal-culturele vereniging ... Die persoon heeft bij voorkeur ook een visie op levenseindezorg.

- **Juridische kennis:** lang niet elke zorgvoorziening beschikt over een jurist. In dat geval kan gespecialiseerde literatuur al soelaas brengen. Een recent voorbeeld is het boek *Het ethisch beleid in zorginstellingen, rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen bij het levenseinde* van Sylvie Tack (zie referentielijst achteraan).
- **Communicatievaardigheid:** gezien het belang van duidelijke communicatie is het altijd meegenomen als er iemand in de groep zit die een goede pen heeft en vlot overweg kan met laptop, websites enzovoort.

Voorzitter

Een vergadering voorzitten vraagt specifieke deskundigheid: de tijd en de agenda in de gaten houden, mensen het woord geven en soms onderbreken, snel een synthese maken, wijzen op leemtes, ter zake blijven ... Het gebeurt niet zelden dat de deelnemer met de meeste inhoudelijke expertise tot voorzitter wordt verkozen. Dat kan in sommige gevallen werken maar legt in andere gevallen een hypotheek op de te verwachten resultaten vanwege de dubbele opdracht van voorzitter enerzijds, expert anderzijds. Het geniet dan ook de voorkeur iemand te kiezen die de rol van voorzitter graag wil opnemen, doortastend en efficiënt kan optreden, gevoel voor timing heeft en voor iedereen aanvaardbaar is.

Mandaat

Zonder de goedkeuring van de directie en de steun van een of meer leidinggevendenden beschikt de werkgroep gewoonweg niet over het mandaat om aan de slag te gaan. Vergaderen kost immers tijd en geld. Is er budget om personeel vrij te stellen voor deze opdracht? Hoeveel tijd krijgt de werkgroep? Worden de externe specialisten vergoed? ...

Het is bijgevolg cruciaal dat, eens een harde kern van zorgverleners het plan heeft opgevat een werkgroep ethisch beleid levenseinde op te richten, de plannen aan de directie worden voorgelegd en hun toestemming wordt gevraagd.

Veilige sfeer

Een zorgverlener die zich voor een werkgroep engageert, doet dat vanuit een positieve houding. Dat is al een goede start. Daarnaast is het belangrijk dat iedereen de ruimte krijgt om zijn of haar eigen mening in te brengen, ongeacht de hiërarchische positie op de werkvloer.

Dynamiek

Zoals elke groep mensen zal ook deze werkgroep een eigen dynamiek ontwikkelen. De startfase is meestal een intense periode met veel vergaderingen en discussies. Eens de werkgroep zijn draai gevonden heeft, kan er misschien wat minder vaak vergaderd worden, zullen sommige leden afhaken, nieuwe mensen instromen ... Dat is de normale dynamiek van elke groep mensen. Besef dat elkeen zijn eigen manier van kijken en talenten inbrengt en alleen al daardoor de werkgroep verrijkt.

Vergadermodaliteiten

Opdat de werkgroep ethisch beleid levende een rol van betekenis zou kunnen spelen, is het aangewezen dat voor een bepaalde vergaderfrequentie en -duur wordt gekozen, bijvoorbeeld om de twee maanden een vergadering van twee uur. Zoals net aangegeven, kan de vergaderfrequentie gaandeweg dalen aangezien de opstartfase normaal gesproken de drukste periode vormt. Een project kan dan weer voor een nieuwe drukke periode zorgen.



Belangrijke elementen bij de samenstelling van de werkgroep ethisch beleid levende zijn: een werkbare, dat wil zeggen een niet al te grote, multidisciplinaire groep met een goede voorzitter waarin iedereen voldoende ruimte krijgt en respect heeft voor de mening van de anderen. Het is cruciaal dat de werkgroep ethisch beleid levende het mandaat krijgt van de directie om zijn doelstellingen te verwezenlijken.

OPDRACHT 1:

SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

Op basis van het voorgaande en als voorbereiding op een eerste brainstorming met een aantal enthousiaste collega's vind je hieronder enkele vragen die jullie kunnen helpen bij de virtuele samenstelling van de werkgroep.

1. Aan welke mensen denk je in eerste instantie?

Arts(en):

Verpleeg-/zorgkundige(n):

Psycholo(o)g(en):

Coördinator/medewerker netwerk palliatieve zorg:

Ethisch deskundige(n):

Jurist:

Sociaal werker(s):

Beleidsmedewerker(s)/directielid (-leden):

Doelgroep: patiënten, bewoners, naasten of belangenorganisatie:

2. Als je je namenlijst overloopt, zijn dan alle gewenste disciplines vertegenwoordigd?
3. Is er een getalsmatig evenwicht tussen de verschillende expertises? Hier bestaan geen regels voor maar als bijvoorbeeld slechts een deelnemer met een verpleegkundig profiel en drie psychologen uitgenodigd zouden worden, zegt het gezond verstand dat er sprake is van een onevenwicht.
4. Is de groep voldoende heterogeen? Het is immers niet de bedoeling dat alle deelnemers dezelfde visie op de levenseindeproblematiek delen, dezelfde ideologische achtergrond hebben (bv. allemaal vrijzinnig of allemaal praktiserend katholiek), aan dezelfde universiteit of op dezelfde hogeschool hebben gestudeerd.

De ethische visie op levenseindezorg in je instelling

In Deel I werd het ethisch beleid levenseinde binnen het algemeen beleid van een zorginstelling gesitueerd. De ethische visie van de instelling bleek één van de drie onderdelen van dat beleid te vormen, naast de zorgpraktijk en de wetgeving. Maar de ethische visie van de instelling heeft betrekking op meer dan het levenseinde alleen. Opdat niet alleen voor de werkgroep zelf maar ook voor de directie, leidinggevend en andere zorgverleners duidelijk zou zijn wat de werkgroep precies nastreeft, is het aangewezen dat de werkgroep een eigen visietekst opstelt, specifiek met betrekking tot het ethisch beleid levenseinde.

De werkgroep kan daarvoor inspiratie vinden in de missieverklaring van de zorgvoorziening omdat daarin normaal gezien uiteengezet wordt waar de instelling voor staat en welke waarden ze hoog in het vaandel voert. Die waarden worden vervolgens in de visietekst omgezet in concrete richtlijnen: waar *gaan* we voor en hoe doen we dat in de praktijk?



*Missie = waar staan we voor als organisatie? Welke waarden vinden wij belangrijk?
Visie = waar gaan we voor? Hoe willen we onze missie in de praktijk vormgeven?*

Om dit verhaal niet te abstract te maken, schetsen we hieronder meteen een praktijkvoorbeeld. De werkgroep ethisch beleid levenseinde van Woonzorggroep GVO vzw in Kortrijk kwam in twee grote stappen tot een tekst waarin het zijn ethische visie op levenseindezorg omschreef.

STAP 1

Vertrekpunt: de werkgroep ethisch beleid levenseinde nam de missietekst van GVO onder de loep en haalde daar de begrippen uit die volgens de werkgroepleden cruciaal waren voor goede levenseindezorg. Zo was 'gastvrij omgeven' een centraal idee, met begrippen als 'gast', 'gastvrijheid', 'omgeven'. De werkgroepleden wisselden van gedachten over de betekenis van deze begrippen in het kader van levenseindezorg: wat zou 'gast zijn' en 'gastheer/-vrouw' kunnen betekenen in het kader van levenseindezorg in een woonzorgcentrum, welke beelden riepen die woorden op bij de aanwezigen ...?

Vervolgens zochten de mensen van de werkgroep in hun eigen praktijkervaringen naar concrete voorbeelden van ‘gastvrijheid’, ‘vrijheid’ en ‘omgeven’ in levenseindezorg. De in de inleiding genoemde zin- en contrastervaringen dienden daarbij als leidraad. Vanuit contrastervaringen werden twee voorbeelden gegeven: een negatieve ervaring met palliatieve sedatie en het niet gehoord worden bij onvoldoende symptoomcontrole. Wat maakte die ervaringen zo negatief voor de betrokkenen? Welke waarden werden naar hun gevoel geschonden? Waren die waarden terug te vinden in de missie van de instelling? Bij de ervaren zinervaringen, zoals het ontvangen van een kleine attentie achteraf, onderzochten de betrokken zorgverleners wat ze daar zo waardevol aan vonden en welke positieve waarden daarmee verbonden waren.

STAP 2

Op basis van al die informatie schreef de Werkgroep onderstaande visietekst over het beoogde ethische beleid levenseinde bij woonzorggroep GVO.

Visietekst GVO

Onze zorg: nooit ver van het bed

1. Uitnodigen is een begin, ook op het einde van een leven

Goede zorg gaat voor ons verder dan de deskundig correcte, technische verzorging van bewoners in samenspraak met de behandelende artsen. Altijd gaat het om het uitnodigen van mensen tot betrokkenheid, tot delen in een gezamenlijk leven, tot een verkennen van verwachtingen ... in alle openheid, vrijmoedigheid en omzichtigheid. In dat opzicht laten we de bewoners ‘niet los’.

2. De grote impact van het kleine gebaar

Precies omdat mensen mensen zijn, is de aandacht voor het kleine detail, dat onverwachte gebaar dat een mens plezier kan doen, van wezenlijk belang. We maken er dan ook een (werk)punt van om de aandacht van onze zorgequipes hieromtrent permanent gaande te houden.

3. Vertrouwen is een duurzaam begrip, ook al is de tijd kort

Vertrouwen creëren is een proces. Een proces in tijd, veroorzaakt door momenten van goede zorg, goed contact, correcte aanwezigheid. Werken aan dit vertrouwen is absoluut nodig om het levenseinde van een bewoner met goede zorg te omringen.

Het gaat erom dat wij voor onze bewoners zullen zorgen, ook tijdens die laatste fase, volgens de uitgesproken wens en verwachting: de zekerheid dat onze zorggevers de beste zorg willen geven en dat op elk levensmoment het beste leven mogelijk wordt.

4. Gedeelde zorg, verdubbelde zorg

Zorgen en goede zorg verlenen doe je niet alleen. Het is belangrijk om hierover open met onze bewoners te communiceren, indien gewenst ook met familie of vrienden, zeker met de huisarts, met andere behandelende artsen. Samen zorgen biedt meer garantie dat de zorg gebeurt op maat, zo dicht mogelijk aansluitend bij wat leeft aan verwachtingen. In dat kader wordt aandacht besteed aan onder andere zorgplanningsgesprekken, multidisciplinair overleg, informatieavonden omtrent hoe om te gaan met en wat kan naar het levenseinde toe.

5. Lijden – belijden – beleid – begeleiden

Woorden die slechts een paar letters verschillen maar in de context van een ethisch beleid aangaande het levenseinde elk hun betekenis hebben. En het betekent vooral dat een ethisch beleid ook 'beleid' is, in de zin dat binnen dit woonzorgcentrum ruimte, tijd en middelen moeten kunnen vrijgemaakt worden om deze manier van werken te realiseren. Zorg aan het levenseinde is zo belangrijk dat het een aparte expertise wordt en dus alle structurele kansen krijgt, zowel naar begeleiding als naar uitvoering.

OPDRACHT 2:

HET SCHRIJVEN VAN EEN VISIETEKST ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

De eerste opdracht van de werkgroep bestaat erin een visietekst te schrijven over het ethisch beleid levenseinde dat jullie voor ogen hebben. Dat is lang niet zo moeilijk als het misschien klinkt. Het komt er gewoon op neer dat jullie in een eerste stap nagaan welke waarden volgens jullie belangrijk zijn voor goede levenseindezorg en hoe jullie die waarden in de praktijk willen brengen. Eens jullie het daarover eens zijn, schrijven jullie de gemaakte keuzes kort uit. Meer hoeft dat niet te zijn.

STAP 1

- Missieverklaring van jullie instelling

Overloop de missieverklaring van jullie zorginstelling en ga na welke waarden daarin volgens jullie onontbeerlijk zijn voor een goede levenseindezorg van bewoners of patiënten. Welke beelden of symbolen roepen deze waarden op en hoe kun je die dan vertalen in zorghandelingen voor de dagelijkse praktijk?

- Contrast- en zinervaringen

Nodig elkaar uit om contrast- en zinervaringen in te brengen. Ga na welke waarden daarin naar boven komen. Ook bijvoorbeeld boeken, films, doelstellingen en waarden van non-profitorganisaties ... kunnen inspireren. Welke beelden of symbolen roepen deze waarden op en hoe kun je die dan vertalen in zorghandelingen voor de dagelijkse praktijk?

STAP 2

Deze tweede stap bestaat erin jullie eigen visietekst ethisch beleid levende uit te schrijven ...:

- Hou goed voor ogen dat de visietekst een middel en geen doel op zich is. Jullie hoeven er geen literaire prijs mee te winnen.
- Vertrek van de waarden en doelstellingen die jullie in stap 1 als belangrijk noteerden. Benoem ze en omschrijf zo eenvoudig en helder mogelijk waarom ze belangrijk zijn of wat jullie ermee beogen.
- Visieteksten van andere organisaties kunnen een inspiratiebron vormen maar mogen jullie niet beperken. Vergeet niet dat iedere zorgvoorziening haar eigen cultuur en geplogenheden heeft. Schrik er niet voor terug jullie tekst een eigen toets te geven.
- Het is beter te starten met een korte, kernachtige tekst dan te blijven schaven aan een 'volledige' of 'de ultieme' versie. Jullie kunnen beslissen om de tekst in de toekomst af en toe weer aan te passen of te herzien.

... en vervolgens af te spreken wat ermee moet gebeuren:

- Leggen jullie de visietekst ter goedkeuring voor aan de directie?
- Willen jullie de visietekst aan alle medewerkers/zorgverleners van de instelling bezorgen of enkel aan de palliatieve zorgverleners?
- Komt de tekst op de website van de instelling of afdeling?
- Krijgen ook de patiënten of bewoners deze tekst?
- ...

Op een dag verscheen er iets voor het raam.

Het werk stakte, ik keek op.

De kleuren stonden in brand. Alles draaide zich om.

De grond en ik sprongen elkaar tegemoet.

TOMAS TRANSTRÖMER, DE HERINNERINGEN ZIEN MIJ



DEEL 3:

**AAN DE
SLAG
MET EEN
ETHISCH
BELEID
LEVENS-
EINDE**

Aan de slag met een ethisch beleid levenseinde

Of de brug van argumentatie naar realisatie

Op dit punt gekomen, beschikken jullie over een werkgroep en een visietekst ethisch beleid levenseinde waarin de prioriteiten van jullie instelling naar voren komen. Er is al heel wat werk verzet en het gevaar is niet denkbeeldig dat hiermee een punt achter het proces wordt gezet. ‘Nog even de visietekst binnen de organisatie verspreiden en we zijn rond.’ Helemaal niet, nu begint het pas!

Zoals geschetst in deel I zijn er in de praktijk twee manieren om een ethisch beleid levenseinde vorm te geven. Enerzijds door zorgverleners hulpmiddelen aan te reiken waarmee ze tot beter afgestemde zorg kunnen komen, anderzijds door hen leervormen aan te bieden waarmee ze kunnen groeien in hun ethisch denken en handelen.

Het is uiteraard niet mogelijk om aan alles tegelijk te beginnen, er moeten keuzes gemaakt en prioriteiten gesteld worden aan de hand van de visietekst ethisch beleid levenseinde. Wij raden evenwel aan om een tweesparenbeleid te voeren waarbij tegelijkertijd een hulpmiddel én een leervorm worden uitgewerkt. Het is namelijk onze overtuiging dat hulpmiddelen alléén een zorgomgeving niet zoveel ethischer zullen maken. Het zijn vooral de mensen die het verschil maken: aandachtige, toegewijde, deskundige en ontvankelijke zorgverleners die liefst over goede hulpmiddelen beschikken.

In dit deel stellen we een aantal hulpmiddelen voor levenseindezorg voor en een aantal leervormen voor zorgverleners. Let wel, we pretenderen niet exhaustief te zijn.

Aan het einde van elk deeltje is er ruimte om jullie eigen prioriteiten op te lijsten.

Hulpmiddelen voor een ethische(r) levenseindezorg

In dit deel overlopen we een aantal hulpmiddelen die zorgverleners kunnen inzetten om tot beter afgestemde zorg te komen.

Bij elk hulpmiddel geven we referenties via praktijkvoorbeelden, interessante boeken en websites, of downloadbare modellen. Deze referenties zijn verre van volledig: er bestaan heel wat uitgewerkte formulieren en methodes die soms vrij lokaal gebruikt, soms vrij algemeen verspreid worden, via internet bijvoorbeeld.

Na de voorstelling van elk hulpmiddel vind je een aantal opwarmingsvragen die het overleg in de werkgroep ethisch beleid levenseinde op gang kunnen trekken. Het is de bedoeling dat de werkgroep op die manier nagaat of het nuttig en haalbaar zou zijn om het hulpmiddel in de toekomst in te voeren.

Dit deel sluit af met een overzicht waarin de werkgroep kan aanduiden welke acties hij wil ondernemen en wat daarbij de prioriteiten zijn.

Ethisch overleg

Ethisch overleg is een structurele bespreking binnen het verzorgend team over een concrete casus die moeilijk verloopt. Het doel is te komen tot een gedragen, constructieve aanpak met het oog op beter afgestemde zorg in die concrete casus.

Hierbij is het essentieel dat verschillende stappen doorlopen worden en dat een moderator het proces bewaakt. Goed ethisch overleg over een lopende casus is gebaat bij onderstaande zaken:

- Alle betrokken disciplines zijn aanwezig (medische en verpleegkundige zorg, kinesitherapie, logopedie, ...) om de casus vanuit verschillende oogpunten te bekijken.
- Alle aanwezigen worden uitgenodigd om vrijuit te spreken. Dat vereist een veilig klimaat waarin ieders emoties en meningen gerespecteerd worden.
- Er wordt voldoende aandacht besteed aan emoties en intuïties. Deze worden alvast niet weggewuifd als 'niet ter zake doend'. Integendeel, ze worden aangegrepen om op zoek te gaan naar de onderliggende waarden of de diepgewortelde opvattingen die eraan ten grondslag liggen.
- De moderator oefent zich in 'meervoudige partijdigheid' wat betekent dat hij of zij in de standpunten kan treden van de verschillende betrokkenen. Zo treedt de moderator op als een 'verbinder'. Hij of zij voelt geen oordeel over de standpunten aan tafel maar probeert goed te begrijpen wat er voor elke persoon op het spel staat. Hij of zij nodigt uit om de perspectieven te ontrafelen zodat ze voor iedereen helder worden.
- Voor de vereiste medische, ethische, juridische of andere deskundigheid wordt een expert uitgenodigd of vooraf informatie opgezocht. De rol van de expert bestaat erin objectieve informatie en feitelijke kennis in te brengen.
- De wens of visie van de patiënt of bewoner wordt vooraf bevestigd, eventueel via familie of vertegenwoordiger, en meegenomen in het

overleg. In sommige gevallen kan de patiënt, of een naaste, op het overleg aanwezig zijn.

- Er wordt geen schuldige gezocht voor de problemen.
- Hoewel het ethisch overleg oplossingsgericht is, mondt het overleg zelden uit in dé oplossing. Vooraleer naar oplossingen te zoeken, wordt het probleem trouwens helemaal ontrafeld. Bedenkingen als ‘Voor wie is wat het probleem en waarom?’ leiden soms tot de vragen achter de vragen. Het grootste deel van het ethisch overleg is niet zelden gewijd aan het zoeken naar de juiste probleemstelling, iets wat de deelnemers, paradoxaal genoeg, vaak bij een goede oplossing brengt.
- Dankzij alle nuanceringen kan meestal wel over de volgende stap beslist worden. Dikwijls is het resultaat van het ethisch overleg dat er iets wordt afgesproken waarvan de uitkomst voor de zorgontvanger onzeker is. Het is dan ook heel belangrijk om een nieuw overleg voor evaluatie vast te leggen.
- Er wordt een verslag gemaakt en vermeld wie instaat voor de opvolging van de gemaakte afspraken.

Voorbeeld van een ethisch overleg over voeding bij een palliatieve patiënte

In onderstaand voorbeeld buigt het ethisch overleg zich over de vraag naar de voeding van een palliatieve patiënte. Het gaat om een conflict-situatie tussen de zoon van een wilsonbekwame patiënte en het team geriatrie van UZ Gent. Dat gebeurt aan de hand van het ‘viziermodel’ dat vier stappen doorloopt.



1. Feiten:

Een terminale patiënte met gevorderde dementie heeft uitgesproken slikstoornissen. In dit stadium van dementie levert (al dan niet kunstmatige) voeding geen meerwaarde meer wat betreft voedingstoestand, preventie van een slikpneumonie of overleving. Haar zoon en tevens vertegenwoordiger wil evenwel niet dat een levensverkortende beslissing wordt genomen en staat er dan ook op dat zijn moeder gevoed wordt, ondanks de grote kans op verslikking. Het team vindt dat geen goede (levenseinde)zorg voor de patiënte.

2. Emoties:

Moeilijke situaties met bewoners of patiënten brengen emoties teweeg, niet alleen bij de patiënt en zijn naasten maar ook bij de zorgverleners. Emoties geven aan dat iemand zich sterk bij een situatie betrokken voelt. Als de emoties op de werkvloer te hoog oplopen, kunnen mensen zich echter belemmerd voelen in hun functioneren. Het ethisch overleg biedt dan een forum waar zorgverleners hun emoties kunnen uiten. Daarnaast is het vooral van belang om de emoties van de andere betrokkenen op te merken en te benoemen.

In deze casus brengen de teamleden onderstaande emoties in kaart:

- bij de zoon: angst voor verlies, verdriet. Hij is erg gehecht aan zijn moeder en ervaart haar aanwezigheid als waardevol.
- bij de zorgverleners: onbegrip, machteloosheid, vrees voor meer lijden en een verlengd stervensproces.



Hoe belangrijk ook, het is niet de bedoeling dat het ethisch overleg blijft steken in het ventileren van emoties!

3. Waarden:

Emoties zijn verbonden met onderliggende waarden. In deze derde fase gaat het team na welke waarden aan de verschillende standpunten ten grondslag liggen:

- bij de zoon: voeden staat symbool voor leven en het leven is heilig. Elke geleefde dag is een gewonnen dag.
- bij de zorgverleners: lijden moet vermeden worden. Blijven voeden of overschakelen op kunstmatige voeding is risicovol voor de patiënte, het doet afbreuk aan haar comfort en is in deze terminale fase niet meer zinvol. Daarnaast is het correct informeren van naasten belangrijk. Er moet niet alleen voor de patiënte maar ook voor haar familie zorg gedragen worden.

4. Afspraken:

Het team weegt alle waarden tegen elkaar af en beslist of ze de patiënte al dan niet zal blijven voeden, onder welke vorm, en welke alternatieven kunnen worden bedacht om tot een gedeelde visie op goede zorg te komen. Deze beslissing kan verschillende kanten uit en hangt af van dit specifiek team, in deze zorgvoorziening, met deze patiënte en deze zoon. Het is echter mogelijk dat in een andere context voor een andere aanpak gekozen wordt, dat is typisch voor een moreel dilemma. Om die reden vermelden we hier niet welke beslissing dit team uiteindelijk nam.

De vierde stap wordt afgesloten met concrete afspraken over de zorg zelf en de communicatie erover met patiënt en familie.

Stappenplan

Het viziermodel is maar een van de mogelijke methodieken. Er kan ook voor een andere methodiek gekozen worden. De palliatieve eenheid van Sint-Camillus in Antwerpen volgt bijvoorbeeld onderstaand stappenplan:

- STAP 1: Ethisch(e) vraag/dilemma formuleren
- STAP 2: Medische context schetsen (medische toestand, wie is betrokken, wat maakt de situatie kwetsbaar ...)
- STAP 3: Aftoetsen welke emoties de casus bij de zorgverleners oproept
- STAP 4: Inzoomen op patiënt en familie
- STAP 5: Nagaan welke waarden een rol spelen, bij patiënt en familie, en bij de zorgverleners (onderling)
- STAP 6: Ethisch(e) vraag/dilemma herformuleren, indien nodig
- STAP 7: Brainstormen over mogelijke antwoorden/acties
- STAP 8: Beslissen: over de volgende interventie(s), wie doet wat, wanneer volgt een evaluatie

Meer informatie

- Dierckx de Casterlé, B., Meulenbergs, T., van de Vijver, L., Tanghe, A. & Gastmans, C. (2002). Ethics meetings in support of good nursing care: some practice-based thoughts. *Nursing ethics*, 9(6): 612-622.
- Van Dartel, H. & Molenwijk, B. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Den Haag: Boom.
- Vanlaere, L. & Gastmans, C. (2007). Ethics in nursing education: learning to reflect on care practices. *Nursing Ethics*, 14(6): 758-66.
- Vanlaere, L. & Gastmans, C. (2008). Een goed gesprek voor een zo goed mogelijke zorg. Een zorgethische en personalistische overlegmethode. *Tijdschrift voor gezondheidszorg & ethiek*, 18(2): 45-49.
- Vanlaere, L. & Gastmans, C. (2010). *Zorg aan zet. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Davidsfonds.

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Wordt in je instelling/op je afdeling ethisch overleg georganiseerd?
- Indien ja, wordt het als positief ervaren voor (beter) afgestemde zorg?
- Zijn verbeteringen mogelijk?
- Indien niet, zou het een meerwaarde bieden in je instelling?
- ...

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of dit hulpmiddel zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

Informatie over levenseindezorg en vroegtijdige zorgplanning

Je hoeft niet ziek en oud te zijn om vroegtijdig, dat wil zeggen voor het echt nodig is, na te denken over de zorg die je wel of niet meer wilt krijgen als je levenseinde nadert en je niet meer in staat bent om je wens(en) te uiten. Reden te meer om er met je palliatieve patiënten over te praten of met de nieuwe bewoners van je rusthuis.

Over levenseindezorg en vroegtijdige zorgplanning is ondertussen al heel wat materiaal beschikbaar. Hieronder bieden we een greep uit het aanbod. Het kan natuurlijk ook zijn dat je zorgvoorziening over eigen brochures/documenten/formulieren beschikt, bijvoorbeeld in verband met vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg, euthanasie, toestemmings- en weigeringsformulieren voor bepaalde handelingen ...

- *Ook de laatste reis wil je samen bespreken ... Over vroegtijdige planning van je zorg*
Brochure* voor het brede publiek.
- *Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over de vroegtijdige planning van de zorg*
Brochure* voor zorgverleners.
- www.delaatstereis.be
Website* exclusief gewijd aan vroegtijdige zorgplanning. Je vindt ook daar bovenvermelde brochures terug. In de rubriek Vraag & Antwoord vind je vaak gestelde vragen én antwoorden bij het invullen van het document 'Wilsverklaringen ...'.
- *NIET ALLEEN als je niet meer kunt genezen*
Laagdrempelige brochure* met informatie over palliatieve zorg voor het brede publiek.
- *Medisch begeleid sterven: een begrippenkader*
Brochure* voor het brede publiek met bevattelijke uitleg over vaak gebruikte termen als euthanasie, palliatieve sedatie, niet-behandelbeslissingen en dergelijke.

- *Palliatieve sedatie*
Folder* voor het brede publiek met duidelijke uitleg over het wat en hoe van palliatieve sedatie.
- *Leidraad voor de implementatie van palliatieve zorg in woonzorgcentra*
Brochure* met praktische handvatten voor woonzorgcentra die palliatieve zorg in hun voorziening willen uitbouwen.

*Alle bovenstaande publicaties en websites zijn uitgaven van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Meer informatie: www.palliatief.be > boeken & brochures Federatie.

Meer informatie

- Okerman, G. (2015). *Vroegtijdige zorgplanning. Een gids voor hulpverlener en ambtenaar*. Brugge: Vanden Broele.
- Palliatief Support Team UZ Leuven. (2014). *Palliatieve zorg in de praktijk. Zakboekje voor hulpverleners*. Leuven: ACCO.
- Tack, S. (2013). *Het ethisch beleid in zorginstellingen: rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*. Antwerpen: Intersentia.

Andere of instellingseigen informatiebronnen:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Wordt in jullie zorgvoorziening aan vroegtijdige zorgplanning gedaan?
- Beschikken de zorgverleners over voldoende informatie met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning, keuzes aan het levenseinde, juridische aandachtspunten ...?
- Indien voldoende informatie: zijn er desondanks knelpunten? Bij zorgverleners? Bij patiënten?
- Indien onvoldoende informatie: hoe komt het? Wat zou een oplossing bieden?
- Is informatievoorziening een probleem in de instelling?

.....

.....

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of dit hulpmiddel zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

.....

.....

Narratief werken

Het klinkt eenvoudig om met nieuwe bewoners of palliatieve patiënten een gesprek aan te gaan over de zorg aan hun levenseinde maar niet alle zorgverleners zijn daartoe in staat of bereid. Ook niet alle bewoners en patiënten hebben daar zin in.

Goede communicatie is dan essentieel. Het informeren over mogelijke keuzes en (niet-)behandelingsopties is een wettelijke verplichting. In het deel Leervormen gaan we in op communicatievaardigheden bij zorgverleners, hieronder gaan we specifiek in op de gespreksmethode narratief werken om tot beter afgestemde zorg te komen.

Narratief werken of narratief verdiepen kan zorgverleners helpen om met patiënten of bewoners over hun zorg te praten binnen het perspectief van hun levensloop. ‘Voorop staat het respect voor het verhaal: het gaat namelijk om de belevenis van de eigen werkelijkheid. Waar het verhaal stopt, in kringetjes ronddraait, de verteller het spoor bijster is of blinde vlekken heeft, reikt de begeleider mogelijkheden aan om te continueren, aan te vullen, te herdefiniëren’ (Swagerman, 2010 in: Bohlmeijer & Westerhof (2010)).

Dankzij de kennis die via de narratieve verdieping verkregen wordt, kan eventueel een levenseindezorgplan worden opgesteld (zie verder in dit deel bij Zorgplannen).

Een vaak gebruikte narratieve methode in de ouderenzorg is ‘life review’. Life review wordt gekenmerkt door een zoektocht naar zingeving, integratie van positieve en negatieve herinneringen en gerichtheid op de hele levensloop.

Meer informatie

- Bohlmeijer, E.T. & Westerhof, G.J. (2010). *Op verhaal komen, je autobiografie als bron van wijsheid*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Dely, H. (2015). *De schat van je leven. Herinneringen ophalen met mensen met dementie*. Antwerpen: Uitgeverij EPO.
- Senden, C., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M. & Van Den Noortgate, N. (2014). *Zorgen voor zieke ouderen tot het einde. Levensverhalen tonen de weg*. Leuven: LannooCampus.

Tips voor narratief werken

- Niet alle betrokken zorgverleners hoeven zich te scholen in narratief verdiepen. Het kan een specifieke opdracht zijn voor de palliatief referent, de pastor of de moreel consulent, of een andere zorgverlener met interesse en aanleg voor deze manier van werken.
- Er bestaan boeken en commerciële websites die patiënten en bewoners, of hun familie, helpen bij het schrijven of vastleggen van een levensverhaal. Op internet zijn tal van initiatieven te vinden als je zoekt op trefwoorden als ‘verhaal overledene vastleggen’ of ‘levensverhaal ouderen’ ...

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Gebeurt het vaak dat patiënten of bewoners niet openstaan voor een gesprek over vroegtijdige zorgplanning?
- Hoe wordt daarmee omgegaan?
- Zou een vorm van narratief werken een meerwaarde kunnen betekenen?
- Zijn er binnen de werkgroep mensen die zich hierin willen bekwamen?
- ...

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of dit hulpmiddel zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

Registratie van vroegtijdige zorgplanning

Door middel van bewoners- of patiëntgeoriënteerde documenten

In België is het mogelijk om een aantal zorgkeuzes vast te leggen voor het geval je in een situatie zou terechtkomen waarin je niet langer wilsbekwaam bent, bijvoorbeeld wegens een onomkeerbaar coma na een ongeval. Hieronder vind je enkele voorbeelden.

Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde (inclusief euthanasie)

Omvattend formulier (auteurs M. Keirse, H. Nys, M. Cosyns en Kris Schutyser) waarin een aantal keuzes en behandelvoorkeuren met betrekking tot de zorg aan je levenseinde kunnen worden aangeduid, met inbegrip van de aanduiding van een vertegenwoordiger, euthanasie, uitvaart, orgaandonatie

Verkrijgbaar bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw: www.palliatief.be > boeken & brochures Federatie. Voor bijkomende informatie en antwoorden op veelgestelde vragen: www.delaatstereis.be. Op deze website ook een versie die gedownload en elektronisch ingevuld kan worden.

Wilsverklaring euthanasie

Formulier verkrijgbaar bij: LEIF vzw: www.leif.be
RWS vzw: www.rws.be

Aanstelling vertegenwoordiger

Op de website van de FOD Volksgezondheid (www.health.belgium.be) vind je een formulier voor de aanstelling van een vertegenwoordiger onder deze rubrieken: Mijn gezondheid/Patiëntenrechten en culturele bemiddeling/Patiëntenrechten/Wet Rechten van Patiënt/Welke zijn uw rechten?

(Verzet tegen) Orgaandonatie

Meer informatie over de wettelijke en praktische aspecten van orgaandonatie vind je op: http://www.belgium.be/nl/gezondheid/gezondheidszorg/orgaan-_en_bloeddonatie/orgaandonatie/

Daarnaast beschikken veel ziekenhuizen over eigen documenten met betrekking tot levenseindekeuzes, bijvoorbeeld:

Voorafgaande behandelweigering

Toestemmingsformulieren voor een bepaalde ingreep of behandeling

Weigeringsformulieren voor een bepaalde ingreep of behandeling

Meer informatie

- Tack, S. (2014). *Juridische modeldocumenten voor de zorgsector*. Brugge: Vanden Broele.

Door middel van zorggeoriënteerde documenten

Ziekenhuizen en woonzorgcentra beschikken over standaarddocumenten waarin klinische en/of praktische aspecten van zorgbeslissingen worden genoteerd, bijvoorbeeld:

- Therapiebeperkende formulieren:

DNR- (Do Not Resuscitate) of NTR- (Niet Te Reanimeren) codebladen

Deze documenten moeten uiteraard de weerspiegeling zijn van de communicatie met de patiënt of bewoner en de familie.

Hieronder vind je enkele interessante referenties die illustreren wat in België wettelijk en deontologisch mogelijk is op het vlak van therapiebeperking:

- Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002, gepubliceerd op 26 september 2002 (nr. 2002022737, blz. 43719, dossiernr. 2002-08-22/45).
- Advies van de Nationale Raad van de Orde van Geneesheren d.d. 22 maart 2003, *Tijdschrift Nationale Raad 2003*, afl. 100, 5.
- Advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek d.d. 16 april 2007.

- Elektronisch zorgdossier in woonzorgcentra:

Een woonzorgcentrum is wettelijk verplicht om voor elke bewoner een zorgdossier bij te houden. De meeste woonzorgcentra werken met een elektronisch zorgdossier waarvan het palliatief dossier een onderdeel vormt. Om woonzorgcentra te helpen een dergelijk palliatief zorgdossier

samen te stellen, publiceerde de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen in 2010 een *Leidraad voor implementatie van palliatieve zorg in woonzorgcentra*. Meer informatie vind je op www.palliatief.be > Publicaties > Boeken & Brochures Federatie.

Al deze formulieren hebben als bijkomend voordeel dat ze de communicatie tussen de betrokken zorgverleners faciliteren, zowel in het eigen woonzorgcentrum als wanneer een bewoner of patiënt naar een andere instelling wordt overgebracht.

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Beschikt jullie zorgvoorziening over patiënt- en/of zorggerelateerde documenten?
- Zijn de documenten duidelijk voor patiënten/bewoners, voor de zorgverleners?
- Zijn de documenten duidelijk voor de zorgverleners van andere instellingen (bij transfers tussen instellingen)? Worden dezelfde codes en begrippen gebruikt? Indien niet, zijn de verschillen duidelijk?
- Gebeurt de transfer van deze documenten op een correcte manier?
- Zijn er herwerkingen nodig?
- Ontbreken bepaalde formulieren in jullie instelling?
- ...

.....
.....
.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of dit hulpmiddel zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....
.....
.....

Richtlijnen

Een richtlijn is een standaarddocument dat correct medisch en verpleegkundig handelen beoogt. Een richtlijn kan voorkomen dat morele vragen opduiken.

Richtlijnen hoef je niet altijd zelf uit te werken. Ze worden opgesteld door experts op basis van wetenschappelijk onderzoek en de praktijkervaring van zorgprofessionals en zorggebruikers. Ze geven aanbevelingen door te beschrijven welke medische interventies op welk moment moeten gebeuren. Doordat ze op evidencebased onderzoek steunen en expliciet beschrijven welke klinische handelingen in welke omstandigheden van een zorgverlener verwacht worden, hebben ze ook juridische waarde.

In Vlaanderen bestaan in palliatieve en terminale zorg al tal van richtlijnen, bijvoorbeeld met betrekking tot:

- Delirium
- Dyspnoe
- Hypercalciëmie
- Misselijkheid en braken
- Palliatieve sedatie
- Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten
- Vroegtijdige zorgplanning
- ...

Meer informatie

- www.pallialine.be, een website van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

Richtlijnen komen uiteraard niet alleen in palliatieve zorg voor maar bestaan bijvoorbeeld ook voor neurologie, kinderoncologie, psychiatrie, geriatrie enzovoort.

Ga op zoek naar relevante richtlijnen voor jullie afdeling of instelling en noteer ze hieronder.

.....

.....

.....

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Zijn de zorgverleners op de hoogte van het bestaan van richtlijnen?
- Kennen ze www.pallialine.be?
- Indien ja, worden de richtlijnen gebruikt?
- Zijn er problemen met het gebruik ervan?
- Zouden ze een meerwaarde bieden in je instelling?
- ...

.....

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of dit hulpmiddel zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

.....

Zorgpaden en zorgplannen

Een zorgpad is een wetenschappelijk onderbouwde (evidencebased) schematisering van complexe interventieprocedures met betrekking tot een bepaalde problematiek. Zo bestaat er een zorgpad ‘dementie’, een zorgpad ‘diabetes’ enzovoort.

Het is een algemeen plan van aanpak dat onder meer rekening houdt met:

- bepaalde doelstellingen;
- sleutelinterventies;
- de communicatie tussen de zorgverleners en de patiënt/bewoner en familie;
- de coördinatie van het zorgproces;
- ...

Als een zorgpad voor een individuele bewoner of patiënt overlopen en ingevuld wordt, krijg je een individueel zorgplan, zorg op maat dus. Niemand beantwoordt immers perfect aan het profiel van de gemiddelde bewoner of patiënt.

Een voorbeeld van een zorgpad is het Brugse model voor vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra. Dat model kiest voor het maken van afspraken in de vorm van zorgdoelen die vertaald worden in een A-, B- of C-code. Die zorgdoelen worden in een multidisciplinaire vergadering omgezet in concrete afspraken voor elke discipline in het woonzorgcentrum.

Meer informatie

- Raes, A., Bogaert, H., werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire, J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. *Huisarts Nu*, 2010; 39(7):275-80.

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Maakt jullie zorgvoorziening gebruik van zorgpaden en zorgplannen voor levenseindezorg, vroegtijdige zorgplanning, psychosociale zorg?
- Loopt dat goed?
- Indien niet, wat zijn de knelpunten?
- Indien nog niet in gebruik: zouden zorgplannen een meerwaarde kunnen bieden?
- ...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of dit hulpmiddel zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

.....

.....

OPDRACHT 3:**STAND VAN ZAKEN HULPMIDDELEN**

Noteer hieronder de stand van zaken op jullie afdeling of in jullie instelling.

Hulpmiddelen	In gebruik?	Actie gewenst?	Prioriteit (1 = urgent 2 = wenselijk 3 = eventueel)	Opmerkingen
Ethisch overleg				
Informatie geven				
Narratief werken				
Registratie vroegtijdige zorgplanning - patiënt				
Registratie vroegtijdige zorgplanning - zorg				
Richtlijnen				
Zorgpaden/-plannen				

Leervormen voor de zorgethische groei van zorgverleners

Hoe waardevol brochures of richtlijnen ook zijn, de rol van de zorgverleners valt niet te onderschatten. Een ethisch beleid levenseinde uitdragen is immers geen vrijblijvende bezigheid; het vereist betrokken medewerkers met een gevoeligheid voor morele kwesties. Daarom is voor de werkgroep ethisch beleid levenseinde ook op dat vlak een rol weggelegd, namelijk ervoor zorgen dat de zorgverleners maximaal ondersteund worden in hun ethische reflectie en groei. Want zonder aandachtige, verantwoordelijke, deskundige en responsieve medewerkers kan er van afgestemde levenseindezorg geen sprake zijn.

Waarom we net die vier kwaliteiten vermelden, zal je duidelijk worden in het eerste deeltje over zorgethiek. In het tweede deel overlopen we een aantal leervormen die zorgverleners in die kwaliteiten kunnen helpen groeien. Ook hier worden na elke leervorm een aantal opwarmingsvragen gesteld aan de hand waarvan de werkgroep kan nagaan of die leervorm in de eigen organisatie een meerwaarde zou kunnen betekenen. Het deel Leervormen sluit eveneens af met een overzicht van de te ondernemen acties.

Gekkenwerk

Natuurlijk zijn ook zorgverleners maar mensen, met hun sterke en minder sterke kanten. Soms loopt het goed, soms lukt het helemaal niet. Medewerkers hoeven echter geen perfecte zorg te verlenen; als ze hun best doen, doen wat ze kunnen, dan is dat soms 'voldoende goede zorg'. Belangrijk is dat mensen van en met elkaar kunnen leren, samen een 'lerende gemeenschap' vormen waarin ze voortdurend (uit hun ervaringen) bijleren, nieuwe dingen mogen uitproberen, en kritisch leren denken.

Meer informatie

- Grypdonck, M., Verpleegkundige zorg bij schaarste. In: Pijnenburg, M. & Leget, C. (2013). *De tijd, het geld en de wijsheid. Een bezinning op het tijdsprobleem in de gezondheidszorg*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers, 13-24.
- Olthuis, G. & Leget, C. (2012). *Menslievende zorg in de praktijk. Berichten uit het St. Elisabethziekenhuis*. Den Haag: Boom/Lemma.
- Vanlaere, L. & Burggraeve, R. (2013). *Gekkenwerk; kleine ondeugden voor zorgdraggers*. Leuven: Lannoo.

Vier zorgethische kwaliteiten van zorgverleners

In een zorgethische benadering staat onder andere de context centraal en hoe zorgverleners de zorg kunnen afstemmen op wat voor de patiënt of bewoner belangrijk is. Een van de grondleggers van de zorgethiek, Joan Tronto, beschrijft hoe dit in de praktijk gestalte krijgt. Zij spreekt van vier zorgfasen. Aan elke fase koppelt ze de vereiste deugd of grondhouding van de zorgverlener.

- *Zich zorgen maken om (caring about) of behoeften zien*

De eerste fase van goede zorg is ‘zich zorgen maken om’. De zorgverlener merkt op dat de patiënt of bewoner zich niet comfortabel voelt, angstig is, zich zorgen maakt ... en zijn probleem zelf niet (meer) onder woorden kan brengen.

De morele kwaliteit die een zorgverlener nodig heeft om de noden van een patiënt te herkennen, is aandacht. Aandacht geven heeft te maken met observeren, signalen opvangen en kunnen benoemen, de emoties bij de bewoner en patiënt opmerken maar ook je eigen reacties daarop. Aandacht is het tegenovergestelde van onverschilligheid, het is een morele act. Tronto volgt de Franse filosofe Simone Weil waar die zegt dat ‘aandacht de lege, open mind is die kan benaderd en gevuld worden door de andere’. Het betekent in staat zijn afstand te nemen van de eigen zorgen, persoonlijke ambities, doelstellingen, projecten en innerlijk ruimte te maken voor de ander. Wie vol is van zichzelf, kan geen aandacht geven aan de ander.

- *Zorg opnemen (caring for)*

Eens een nood werd opgemerkt, is de vraag wie erop zal reageren, en op welke manier. De morele kwaliteit waarover een zorgverlener moet beschikken om zorg op te nemen, is verantwoordelijkheid. Het gaat hier over een engagement dat iemand opneemt voor de noden die in de eerste fase werden waargenomen. Dat is in de praktijk niet evident. In een ziekenhuis kan zoveel aandacht uitgaan naar procedures en protocollen die patiëntveiligheid moeten garanderen, dat zorgverleners zich soms vooral

verantwoordelijk voelen voor de correcte uitvoering ervan. Ook al zien ze wel wat een patiënt of bewoner belangrijker vindt.

Verantwoordelijkheid is een begrip dat voortdurend aan evaluatie onderhevig is. Tronto pleit voor een flexibel begrip van verantwoordelijkheid en beschouwt het als ruimer dan het concept 'verplichting'. Verantwoordelijkheid opnemen kan ook betekenen dat je als zorgverlener de beslissing van een arts in vraag durft te stellen, op basis van een richtlijn of zorgpad bijvoorbeeld. Maar er zijn ook grenzen aan het opnemen van verantwoordelijkheid; het is niet de bedoeling dat zorgverleners te lang te veel zorg opnemen en na verloop van tijd een burn-out krijgen. Om te voorkomen dat de opgenomen zorg hun draagkracht overstijgt, is het belangrijk dat zorgverleners oog hebben voor hun eigen noden en ook goed voor zichzelf zorgen. Teamwork, waarbij de talenten van elk teamlid complementair worden ingezet, is hierbij ook nodig.

- *Zorg verlenen (care giving)*

In deze derde fase voert de zorgverlener de handelingen uit die nodig zijn om de nood van de patiënt te lenigen. Dit veronderstelt meestal contact tussen patiënt en zorgverlener.

Deskundigheid is de morele kwaliteit die vereist is om goede zorg te verlenen. Als zorg niet goed wordt uitgevoerd, wordt de zorgvraag niet adequaat beantwoord. Ondeskundigheid kan volgens Mieke Grypdonck nooit verbloemd worden als 'de wil was er wel, maar de kennis en middelen ontbraken' (Grypdonck in: Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2000). Zij maakt ook duidelijk dat de ethische opdracht van de verpleegkundige erin bestaat om deskundig te zijn en om zo in staat te zijn adequaat te handelen in overeenstemming met de wetenschappelijk kennis van hun vakgebied.

- *Zorg ontvangen (care receiving)*

Dit betreft de fase waarin de patiënt zorg ontvangt.

Belangrijk daarbij is de reactie van de zorgontvanger; dat is volgens Tronto namelijk de enige manier om te weten te komen of de zorg aan de noden tegemoet komt.

De bij deze zorgfase behorende morele kwaliteit noemt Tronto *responsiviteit of ontvankelijkheid*. Moeilijke woorden zijn dat. In feite komt het erop neer dat de zorgverlener nagaat of de verleende zorg wel het juiste antwoord vormde op zijn behoefte. Dat vereist dat de zorgverlener openstaat voor het antwoord van de zorgontvanger. Het is immers mogelijk dat een actie, hoe goed ze ook bedoeld was, niet helemaal is afgestemd op de nood van de patiënt of bewoner. In dat geval werd de nood niet gelenigd en word je als zorgverlener teruggestuurd naar de start, dat wil zeggen de eerste zorgfase.

Voorbeelden van leervormen voor zorgethische groei

Zoals hiervoor uitgelegd, vereist een zorgethisch beleid levenseinde vier morele kwaliteiten van zorgverleners. Die permanent reflexieve, door-dachte houding veronderstelt een groeiproces voor *alle* zorgverleners, ongeacht of ze nu een specifieke opdracht binnen het ethisch beleid levenseindezorg hebben of niet. Want een ethisch beleid levenseindezorg is niet alleen de taak van een palliatief referent, de behandelende arts, de zingevingsverantwoordelijke. Het ethisch beleid levenseinde krijgt een gelaat dankzij de nooit aflatende inspanning om op elk moment deze vier zorgfasen en bijbehorende kwaliteiten mee te nemen in de zorgpraktijk, het (ethisch) overleg, de communicatie met derden ... Bij iedere actie moet bewust worden nagegaan of deze vier elementen aanwezig zijn.

Dit deel van de implementatie is cruciaal voor een zorgethisch beleid levenseinde. Het gaat om de intrinsieke houding bij zorgverleners die ervoor zorgt dat het ethisch beleid levenseinde zorgethisch blijft.

Dat veronderstelt een permanent groeiproces waaraan expliciet aandacht moet worden besteed in de vorm van vorming. In dit deel stellen we een aantal leervormen voor waarmee zorgverleners kunnen groeien op het vlak van aandacht, verantwoordelijkheid, deskundigheid en responsiviteit. Niet alleen ten voordele van de patiënt trouwens maar ook van zichzelf! Betere communicatievaardigheden kunnen er bijvoorbeeld toe leiden dat een verpleeg- of zorgkundige niet gefrustreerd in zijn of haar hoekje blijft zitten maar het aandurft om een arts het gebruik van een richtlijn of zorgpad voor te stellen. Ook dat is groeien in verantwoordelijkheid.

Sommige leervormen spitsen zich toe op de ontwikkeling van een bepaalde morele kwaliteit, andere bevorderen verschillende kwaliteiten. Om hokjesdenken te vermijden, worden de leervormen in alfabetische volgorde voorgesteld.

Casusbespreking: ethisch overleg, moreel beraad en debriefing

Door met alle betrokken zorgverleners een moeilijke casus te bespreken, kan de zorg beter op de patiënt of bewoner worden afgestemd. In die optiek kwam het ethisch overleg in het deel over hulpmiddelen al ter sprake. Een casusbespreking kan voor zorgverleners echter ook een leermoment zijn waardoor hun deskundigheid toeneemt. Je vindt hieronder drie vormen van casusbespreking.

Ethisch overleg

Zoals hiervoor reeds beschreven is ethisch overleg een gestructureerde bespreking (volgens vooraf vastgelegde stappen) binnen het verzorgend team over een concrete casus die moeilijk verloopt. Het doel is te komen tot een gedragen, constructieve aanpak met het oog op beter afgestemde zorg in die concrete casus.

Debriefing

Een debriefing wordt zo snel mogelijk na afloop van een casus georganiseerd. Ook hier mogen zowel positieve als negatieve gevoelens geventileerd worden. Daarnaast wordt naar de genomen beslissingen gekeken, of de casus overeenkomstig de wens van de bewoner/patiënt is verlopen, of iets anders gedaan had kunnen worden, of meer mogelijk was geweest enzovoort. Debriefing kan opnieuw een leermoment voor de aanwezige zorgverleners betekenen.

Meer informatie over debriefing in woonzorgcentra

- Hockley, J. (2014). Learning, support and communication for staff in care homes: outcomes of reflective debriefing groups in two care homes to enhance end-of-life care. *International Journal of Older People Nursing*, 9(2), 118-130.

Moreel beraad

Bij moreel beraad wordt, in tegenstelling tot het ethisch overleg, een casus uit het verleden onderzocht om na te gaan wat wel en niet goed liep op ethisch vlak.

Voor moreel beraad kunnen dezelfde methodieken gebruikt worden als voor het ethisch overleg (p.49-54).

Meer informatie

- Widdershoven, G. & Abma, T. (2003). Moreel beraad als dialoog. Dialogische ethiek en responsieve evaluatie als grondslagen voor moreel beraad. In H. Manschot & H. Van Dartel (Red.). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Wordt in je instelling/op je afdeling ethisch overleg, moreel beraad en/of debriefing georganiseerd?
- Indien ja, wordt een bepaalde methodiek gevolgd?
- Zijn verbeteringen mogelijk?
- Indien niet, zou het een meerwaarde bieden voor de groei van zorgverleners?
- ...

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of deze leervorm zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

Communicatievaardigheden

Over communicatie zijn hele bibliotheken volgeschreven. We communiceren allemaal onophoudelijk, want ‘je kunt niet niet communiceren’ (Paul Watzlawick). Maar ben je zelf altijd tevreden over je communicatie, heb je nog nooit patiënten of bewoners gehad waarmee het niet lukte, vind je het moeilijk om bepaalde onderwerpen ter sprake te brengen ...?

Er bestaan tal van communicatieopleidingen maar theorie is op dit vlak uit den boze. Het gaat erom een opleiding te vinden die uitgaat van praktijkervaringen: ervaringsgericht leren. Bij die vorm van leren vormen persoonlijke ervaringen het vertrekpunt: wat zei je, wat dacht je, wat voelde je, wat deed je? Die reflectie kan inzichten opleveren over de manier waarop je nu bepaalde zaken aanpakt en hoe je het anders zou willen. De laatste stap bestaat dan in het toepassen van die nieuwe inzichten in de praktijk.

NLP

NLP of NeuroLinguïstisch Programmeren is een methodiek die je kan helpen om meer inzicht te krijgen in jouw manier van communiceren en daardoor ook in die van andere mensen, zoals bewoners, patiënten en hun naasten. Aan de hand van voorbeelden uit je eigen praktijk, waarin het niet liep zoals je wou, krijg je zicht op je eigen voorkeuren (ben je visueel ingesteld of eerder auditief, olfactorisch, kinetisch?), je gedrag, overtuigingen, waarden enzovoort en het effect dat je daarmee sorteert op andere mensen.

Je leert ‘rapport’ maken, verbale en non-verbale signalen herkennen, je eigen motieven achterhalen, emoties herkennen en zoveel meer. NLP is ontwikkeld in de jaren zeventig van de twintigste eeuw in de Verenigde Staten maar kan vandaag op verschillende plaatsen in Vlaanderen gevolgd worden. Veel trainers hebben ervaring in het werken voor organisaties en zijn bereid op de werkplek training te geven.

Voorbeeld van een eenvoudige NLP-oefening

Vraag de aanwezigen om in een of enkele woorden te noteren wat bij hen opkomt als ze een concrete term horen als ‘citroen’, ‘berg’, ‘boom’ ...

Het is vaak verrassend te merken welke verschillende antwoorden dergelijke banale begrippen oproepen. Dus wat als je moeilijke of emotionele woorden gebruikt ...?

Waarnemingsoefeningen

Voor het aanscherpen van de kwaliteit ‘aandacht’ kan de werkgroep ethisch beleid levenseinde zelf voor opleiding zorgen. Een rollenspel is bijvoorbeeld een goede waarnemingsoefening.

Het voordeel van dergelijke oefeningen is hun onmiddellijke bruikbaarheid, het nadeel echter dat ze snel een beoordelend karakter krijgen. Het kan daarom interessanter zijn om van totaal ander materiaal te vertrekken, bijvoorbeeld:

- Poëzie: welke gevoelens zitten er volgens jou in de tekst?
- Animatiefilms: hoe interpreteer je de non-verbale gelaatsuitdrukkingen?
- Timbre: welke emoties hoor je in een gesprek waarvan je de taal niet kent?

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Bestaat er een vorm van communicatietraining in jullie zorginstelling?
- Zou zo iets een meerwaarde kunnen opleveren?
- Zou zo’n opleiding praktisch gezien georganiseerd kunnen worden?
- Kan er budget voor vrijgemaakt worden?
- ...

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of deze leervorm zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

Exposure

Exposure betekent letterlijk ‘blootstelling’. In de presentietheorie van Andries Baart heeft exposure een specifieke betekenis, namelijk de blootstelling aan of onderdompeling in de wereld van de ander. Andries Baart ontwikkelde zijn theorie door onderzoek naar de praktijk van pastores in achtergestelde wijken. Daarbij stelde hij vast dat ze niet onmiddellijk de hand aan de ploeg sloegen maar zich eerst onderdompelden in de leefwereld van de wijkbewoners. Op die manier ontdekten ze dat je inleven niet gemakkelijk is en dat iemands leefwereld toch altijd weer anders blijkt dan je je voorstelde. De pastores ontdekten dat ze vaak niet echt een oplossing konden aanreiken, wat hen tegelijkertijd nederig en betrokken maakte.

Kenmerkend voor exposure is ook de omkering van de blikrichting: je kijkt niet vanuit jezelf naar de ander maar met de ogen van de ander naar jezelf. Dat zorgt ervoor dat je niet oordeelt, en openstaat voor wat zich aandient. Je gaat immers beseffen dat je nooit zult kunnen ervaren wat de ander precies voelt en denkt in zijn of haar specifieke situatie. Dat maakt dat je veel meer begrip kunt opbrengen voor zijn of haar moeilijkheden en reacties. Het heeft ook tot gevolg dat je je eigen inspanningen als zorgverlener gaat relativëren, zonder ze evenwel te minimaliseren. Veel van wat de ander beleeft en meemaakt, blijft immers – ondanks de beste zorgverlening – pijnlijk of moeilijk.

Zorgverleners kunnen hun presentie aanscherpen door onderstaande vormen van exposure te beoefenen:

- je proberen inleven in de situatie van je bewoner of patiënt: Hoe voelt hij zich? Wat denkt hij? Welke aspecten van de zorg doen hem deugd? Met welke zorgverlener(s) heeft hij een goed contact en waar zou dat aan kunnen liggen? Waar ziet hij tegenop? Waar heeft hij angst voor? ...
- lezen van kwalitatief belevingsonderzoek;
- lezen van egodocumenten: persoonlijke getuigenissen verteld vanuit het ik-perspectief;

- bekijken van theaterstukken, documentaires of films die gemaakt zijn vanuit het perspectief van zorgontvangers;
- een inleefsessie volgen (zie volgend puntje).

Meer informatie

- Baart, A. & Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.

Zorgethisch lab

Een zorgethisch lab is een leeromgeving waarin zorgverleners de kans krijgen om zich gedurende een of twee dagen in te leven in de rol van zorgontvanger: patiënt of bewoner. Studenten nemen de rol van zorgverlener op.

Het gaat bij dergelijke inleefsessies niet om de technische aspecten van de zorg maar om de kwaliteit van de zorgrelatie. Samen met een ethisch deskundige reflecteren alle deelnemers na afloop op hun ervaringen en gaan ze na wat ze in hun eigen praktijk kunnen verbeteren. Op een terugkomdag evalueren de deelnemers of de inleefsessie tot nieuwe attitudes en inzichten heeft geleid en of er eventueel nieuwe knelpunten zijn ontstaan.

Meer informatie

- Moorsele: www.stimul.be
- Lubbeek: www.uzleuven.be/stimul

Stem van de patiënt

Zoals hiervoor al uiteengezet, is het moeilijk om als zorgverlener te weten te komen hoe je patiënt of bewoner de toegediende zorg beleeft en al dan niet waardeert, en wat volgens hem of haar eventuele knelpunten zijn. De beste manier om die informatie te verkrijgen is door de patiënt of bewoner ernaar te vragen. Maar ook al is hij of zij fysiek in staat om een gesprek te voeren, dan nog is het niet altijd eenvoudig om dergelijke kwalitatieve informatie te bekomen. Hieronder volgen twee technieken.

- Dieptegesprekken

Als er voldoende tijd is, zou je zelf diepte- of belevingsgesprekken met patiënten of bewoners kunnen (leren) voeren. Op zoek gaan naar wat leeft bij de patiënt, wat zijn bekommernissen zijn, hoe hij in het leven staat ... Hen vragen naar hun ervaringen met de zorg, hun relatie met de artsen, verpleegkundigen enzovoort, wat hen deugd doet, wat hen stoort. Het is informatie waar een team uit kan leren.

Een alternatief kan zijn om relevant kwalitatief onderzoek aan zorgverleners voor te stellen, op een teamvergadering of tijdens een lezing, en samen te exploreren of de inzichten herkenbaar zijn, bruikbaar in de eigen instelling ...

Meer informatie

- Grypdonck, M. (1996). *Het leven boven de ziekte uittillen*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem en De Does.

- Spiegelgesprekken

Spiegelgesprekken voeren is een manier om bewoners of patiënten te bevragen over hun ervaringen met de hen verleende zorg. Deze gesprekken zijn een oefening in aandacht en responsiviteit.

Voor het organiseren van een spiegelgesprek ga je als volgt te werk:

- De gespreksleider gaat in het midden van de ruimte zitten met de uitgenodigde bewoners of patiënten rondom hem.
- De zorgverleners zitten in een kring daaromheen en luisteren alleen maar.
- De gespreksleider bevraagt de bewoners of patiënten over de zorg die hen werd verleend.
- Na afronding van het gesprek vertrekken de bewoners of patiënten en bespreken de zorgverleners de feedback die ze gekregen hebben.

Welke lessen trekken ze eruit? Zijn er zaken die ze in de toekomst anders kunnen doen?

- Als ze tot bepaalde conclusies of voornemens komen, koppelen ze die ook terug naar de bewoners of patiënten.

Meer informatie

- De Wit, F., Mul, M. & Bal, R. (2008). Leren van patiënten. *Medisch Contact*, 63(23), 990-993.

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Kennen jullie ‘exposure’ als leervorm?
- Indien ja, was het goede ervaring?
- Zou het nuttig zijn om enkele zorgverleners een dergelijke ervaring aan te bieden?
- Indien nog niet bekend, is het een optie om het eens te proberen?
- Kan hiervoor budget vrijgemaakt of gezocht worden?
- ...

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of deze leervorm zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

Intervisie

In intervisie gaan mensen die op verschillende afdelingen of instellingen hetzelfde werk verrichten samen een werkgerelateerd probleem van een groepslid bespreken.

Een groepslid legt een praktijkervaring voor waar hij of zij mee worstelt. De andere groepsleden mogen vragen stellen, hun eigen ervaringen met een gelijklopend geval vertellen, hun kijk op de zaak geven enzovoort. Dankzij die bespreking in een sfeer van gelijkwaardigheid en respect kan een zorgverlener zich bewust worden van eventuele blinde vlekken en een nieuwe kijk op zijn casus krijgen. Voor de andere aanwezigen kan dit eveneens een leerrijke ervaring zijn die ook hun deskundigheid ten goede komt.

Een huis- en equipearts die al jaren intervisie volgt, formuleert het zo:

‘Intervisie helpt je als arts om, los van het gewoel van de dag, te reflecteren over het traject dat je binnen palliatieve zorg aflegt. De zorgzame inbreng van collega’s laat je tegelijkertijd afstand nemen en dieper kijken. Intervisie verhoogt je eigen daadkracht, nuanceert en verbreedt de eigen palliatieve visie, maakt dat je als arts evolueert, niet alleen vanuit eigen denkbeelden en ervaringen maar vanuit die van een groep collega’s die dezelfde zorg en inspiratie delen.

Intervisie gaat slechts beperkt over het delen van kennis, daar bestaan nog kanalen voor. Een intervisiegroep vormt veeleer een soort toetssteen, een veilige referentie voor het eigen functioneren. Het is een uniek model om de kwaliteit van je palliatief werk te ondersteunen en bevorderen.’ (Bron: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw)

Meer informatie

- Veel Netwerken Palliatieve Zorg en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw organiseren intervisie voor artsen in palliatieve zorg. De Federatie voorziet daarnaast in een opleiding voor intervisoren. Meer details zijn te vinden op www.palliatief.be > VTO > Aanbod Federatie.

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Kunnen de zorgverleners deelnemen aan intervisie?
- Indien ja, verloopt dat goed?
- Indien niet, is het mogelijk om mensen hiervoor vrij te stellen op de afdeling of in het woonzorgcentrum?
- Kan hiervoor budget vrijgemaakt of gezocht worden?
- ...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of deze leervorm zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

.....

.....

Zorg voor de zorgverlener en het team

Zorgverleners bekommeren zich dag in dag uit om kwetsbare patiënten en bewoners. De voldoening van dit werk is vaak groot maar het risico op burn-out en morele stress is dat ook. Zorgverleners zijn immers ook maar mensen. Als ze te lang over hun grenzen gaan, lichamelijk en/of emotioneel, zich in toenemende mate machteloos en alleen voelen en ervan uitgaan dat ze alles moeten oplossen, kan hun professionele zorg niet meer optimaal zijn. Zelfzorg en de kunst van het relativeren zijn dan ook blijvende aandachtspunten voor zorgverleners. Hoe cliché het ook klinkt; je kunt maar goed voor een ander zorgen als je zelf goed in je vel zit en daarnaast beseft dat alles en iedereen feilbaar is: de zorg, de zorgsystemen en ook jij – zoals alle mensen. Het ervaren van middelmatigheid is een spanning die eigen is aan de zorgpraktijk en best ook voelbaar blijft. Deze spanning ontkennen of wegwerken doet afbreuk aan het ethisch streven.

In wat volgt bespreken we mindfulness en het omgaan met morele stress als voorbeelden van goede zorg voor de zorgverlener en het zorgteam. Ook de eerder genoemde leervormen zoals intervisie, debriefing, ethisch overleg ... kunnen teamleden ertoe aanzetten om beter voor elkaar te zorgen en kunnen bij de individuele zorgverlener de 'goesting' om te zorgen weer doen opflakkeren.

Het is heel verrijkend om tijdens casusbesprekingen te merken hoe verschillend teamleden kunnen zijn in wat zij als belangrijke waarden vooropstellen. Pas door die uiteenlopende perspectieven samen te leggen kan een team groeien naar een gedeelde visie op goede zorg en die ook werkelijk uitdragen naar de patiënt of bewoner toe.

Meer informatie

- Vanlaere, L. & Burggraeve, R. (2013). *Gekkenwerk; kleine ondeugden voor zorgdragers*. Leuven: LannooCampus.
- Vanlaere, L., Burggraeve, R. & Grypdonck, M. (2016). De must van middelmatigheid. Pleidooi voor een anti-heroïsche zorgethiek. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 26(1), 8-12.

- Mindfulness

Mindfulness of aandachtstraining is een leervorm die zijn oorsprong vindt in het boeddhisme en eind vorige eeuw via de Amerikaan Jon Kabatt-Zin in de Lage Landen terecht kwam. In Vlaanderen werd mindfulness eind vorige, begin deze eeuw door Edel Maex (psychiater) en David Dewulf (arts) geïntroduceerd.

Mindfulness leert aandacht te hebben voor wat zich in het hier en nu voordoet. Er wordt gewerkt met aandachts- en concentratieoefeningen, bewegingsoefeningen, zit- en loopmeditatie. De basistraining bestaat uit een programma van acht weken, oorspronkelijk bedoeld voor kankerpatiënten. Het effect van mindfulness wordt al tientallen jaren wetenschappelijk onderzocht en toont onder andere aan dat deelnemers anders naar zichzelf en de wereld gaan kijken.

Tegenwoordig worden overal in Vlaanderen het hele jaar door mindfulnessstrainingen georganiseerd.

Meer informatie

- www.aandacht.be
- www.itam.be

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Zijn er zorgverleners die al ervaring hebben met mindfulness?
- Indien ja, vinden zij het een aanrader?
- Zou het praktisch gezien georganiseerd kunnen worden?
- ...

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of deze leervorm zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

- Van morele stress naar morele veerkracht

Morele stress is het wrange gevoel dat zorgverleners ervaren wanneer zij hun waarden en visie op goede zorg niet in de praktijk kunnen brengen. De spanning die daarbij ontstaat, kan inspireren en aanzetten tot actie om de zorg te verbeteren. Wanneer zorgverleners echter frequent en/of intens met morele stress geconfronteerd worden, raakt dit aan hun identiteit als zorgverlener én als mens. Morele stress is dus een kwalitatief onderscheiden vorm van stress.

Chronische morele stress is gerelateerd aan symptomen van burn-out zoals emotionele uitputting, een verminderd gevoel van persoonlijke bekwaamheid en cynisme: zorgverleners laten zich niet langer door de zorg raken. Morele stress is verder ook gerelateerd aan een dalende arbeidstevredenheid, verloop van zorgpersoneel en een dalende kwaliteit van zorg.

Het ervaren van morele stress is op zich een teken dat men als zorgverlener betrokken is op de kwaliteit van de zorg. Het is dan ook niet mogelijk, noch wenselijk om morele stress uit de zorgsector te bannen.

Wel is het belangrijk dat zorgverleners, leidinggevendenden, teams en organisaties morele stress leren *herkennen*, *bespreekbaar stellen* en *hanteren*. Morele stress kan op die manier de motor vormen voor kritische reflectie over de kwaliteit van de zorg en leiden tot ethische groei van de zorgverlener, het team en de organisatie in het algemeen. We spreken dan van morele veerkracht.

Bouwen aan een moreel veerkrachtige organisatie kan door in te zetten op verschillende interventiesporen. Het inzetten op elk van deze drie pistes is het meest werkzaam.

- DRAAGLAST: Focussen op werkeisen en factoren die bijdragen tot morele stress.
- DRAAGKRACHT: Versterken van persoonlijke hulpbronnen van teams en zorgverleners.
- DRAAGVLAK: Inzetten op werk- en organisatiehulpbronnen en ondersteunende maatregelen.

De onderzoekscluster Verpleegkunde van de Hogeschool West-Vlaanderen ontwikkelde, met de steun van het Europees Sociaal Fonds en de Vlaamse overheid en in samenwerking met Woonzorggroep GVO, een website met een uitgebreid instrumentarium. Je vindt er bijvoorbeeld een morele stressthermometer, een situationele vragenlijst morele stress en uitgewerkte workshops rond morele veerkracht.

Meer informatie

- www.morelestress.be
- Piers, R., Van den Eynde, M., Steeman, E., Vlerick, P., Benoit, D.D. & Van Den Noortgate N.J. (2012). End-of-life care of the geriatric patient and nurses' moral distress. *J Am Med Dir Assoc*, 13(1), 80.e7-13.
- Piers, R.D., Azoulay, E., Ricou, B., et al. (2011). Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*, 306(24): 2694-2703.

OPWARMINGSVRAGEN VOOR DE WERKGROEP ETHISCH BELEID LEVENSEINDE

- Is morele stress een herkenbaar gevoel voor jullie?
- Wordt er onder collega's over gesproken?
- Is het een thema dat in vergaderingen soms aan bod komt?
- Zou het werken rond dit thema een meerwaarde kunnen betekenen voor jou, je collega's, je zorginstelling?
- ...

.....

.....

.....

.....

- Neem jullie visietekst ethisch beleid levenseinde erbij en ga na of deze leervorm zou kunnen bijdragen tot betere levenseindezorg.
- Is dit een prioriteit of een minder dringende actie?

.....

.....

.....

.....

OPDRACHT 4:**STAND VAN ZAKEN LEERVORMEN**

Noteer hieronder de stand van zaken op jullie afdeling of in jullie instelling.

Leervormen	In gebruik?	Actie gewenst?	Prioriteit (1 = urgent 2 = wenselijk 3 = eventueel)	Opmerkingen
Casusbespreking				
Communicatie- training				
Exposure				
Intervisie				
Zorg voor zorgverleners <ul style="list-style-type: none">• Mindfulness• Morele stress > morele veerkracht				

Plan van aanpak

Ziezo, wij zijn uitverteld. Het is nu aan jullie werkgroep om te onderzoeken met welke hulpmiddelen en leervormen jullie afdeling of woonzorgcentrum gebaat is. Zoals eerder vermeld, raden wij op dit vlak een tweesporenbeleid aan, zodat tegelijkertijd een hulpmiddel wordt uitgewerkt én het groeiproces van de zorgverleners gestimuleerd wordt.

Als jullie werkgroep de vorige delen stap na stap heeft doorgenomen, is ondertussen wellicht duidelijk geworden waar zich de grootste uitdagingen voor jullie zorgvoorziening situeren. Dan is het zaak een goed plan van aanpak op te stellen en te volgen.

Ter herinnering: bij het uitstippelen van het ethisch beleid levenseinde mogen de visietekst en de daarin vervatte waarden nooit veraf zijn!

OPDRACHT 5:
PLAN VAN AANPAK

Het plan van aanpak vertrekt van de resultaten van opdracht 3 en 4 waar jullie werkgroep aangaf welke acties wenselijk zijn en hoe prioritair ze zijn.

- Noteer hieronder de gewenste hulpmiddelen en leervormen volgens prioriteit.

HULPMIDDELEN voor afgestemde zorg	LEERVORMEN voor groeien in aandacht, verantwoordelijkheid, deskundigheid en responsiviteit
1.	1.
2.	2.
3.	3.
4.	4.
5.	5.

- Stel voor het hulpmiddel en de leervorm op nummer 1 een plan van aanpak op. Onderstaande vragen kunnen daarbij als leidraad dienen:

- Wat beogen jullie precies met de invoering van het/de gekozen hulpmiddel/leervorm?
- Wie doet wat?
- Wanneer kan met de opdrachten gestart worden?
- Wanneer kunnen de opdrachten inhoudelijk als voltooid beschouwd worden?
- Wat is de streefdatum?
- Wanneer wordt het/de nieuwe hulpmiddel/leervorm geëvalueerd?
- ...

.....

.....

.....

.....

Afstemming met leidinggevende en/of directie

Jullie hebben als groep een hele weg afgelegd, ongetwijfeld dankzij jullie gedrevenheid, ambitie, daadkracht en enthousiasme, om maar enkele kwaliteiten te noemen. Het zou jammer zijn mochten jullie inspanningen uiteindelijk tot niets leiden omdat de laatste maar daarom niet minder belangrijke stap werd overgeslagen.

Die laatste stap bestaat erin jullie plan van aanpak voor te stellen aan de leidinggevende en/of directie van jullie zorgafdeling of -instelling. Het is een gelegenheid om hen te informeren over en te overtuigen van de haalbaarheid en meerwaarde van jullie plan, hun vragen te beantwoorden, hun opmerkingen in overweging te nemen en jullie plan van aanpak eventueel aan te passen. Voor werkgroepen die een leidinggevende of directielid onder hun leden tellen, kan deze stap natuurlijk een formaliteit zijn.

De vragen in opdracht 6 kunnen jullie helpen om dit overleg voor te bereiden.

Opdracht: te zijn waar men is. (...)
Ik ben nu net die plek
waar de schepping aan zichzelf werkt.

TOMAS TRANSTRÖMER, DE HERINNERINGEN ZIEN MIJ



DEEL 4:

**ONVOL-
TOOID
TEGEN-
WOORDI-
GE TIJD**

Onvoltooid tegenwoordige tijd

Leven staat gelijk met verandering. Patiënten en bewoners maar ook collega's en leidinggevenden komen en gaan. De samenleving wordt complexer, de wetgeving verandert, de technologie evolueert, onderzoek brengt nieuwe inzichten en beïnvloedt de zorgpraktijk ... Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat een ethisch beleid levenseinde nooit af is. Wat bijvoorbeeld met zaken als e-Health, privacy, ethische consults online ...?

Een zorgvoorziening kan het niet maken in het verleden een ethisch beleid levenseinde te *hebben gehad*, of er in de toekomst een te *zullen hebben*. Het moet er nu *zijn*, in de onvoltooid tegenwoordige tijd. Dat veronderstelt dat de directie of de werkgroep ethisch beleid levenseinde continu de vinger aan de pols houdt en het onderwerp ook onder de aandacht blijft brengen. Alleen zo kan sprake zijn van verdieping en van een nog steviger verankering van dat beleid in de organisatie. Een verdieping die door een spiraalvormige in plaats van een cirkelvormige beweging gevisualiseerd kan worden. Elke actie betekent een nieuwe start maar wel op basis van wat voordien reeds gerealiseerd werd.

We spreken in dit verband van 'borgen'. Borgen is, naast een populaire Deense tv-reeks, een werkwoord: geen verborgen opdracht maar een duidelijke, niet-aflatende integratiepoging. Een werk van reflectie, toetsen, bijsturen en verbeteren. Zowel inhoudelijk, structureel als communicatief. In de laatste opdracht geven we enkele ideeën.

POP-UPS

Digitaal

Website - mob - sociale media - sms - e-platform - e-learning - e-coaching - nieuwsbrieven

Ruimte

Koffietafel - afscheidsrituelen - 'scharrel'ruimte - reflectieruimte - ethisch budget oefening - kamers mooi maken - droomfabriek

Samenwerking

Lokale en regionale overheden - Vlaamse overheid - Federale overheid - projectsubsidie - kunstacademie - welzijnsraad - seniorenverenigingen - familie en verwanten - vrijwilligers - artsen - andere zorgorganisaties - pers - sponsors

Print

Dagboek - patiënten/ bewonersbrochure - levensboek - speciale kranteditie - poster - kaartje - poëziebundel - levensgrote doeken

Visueel

Fototentoonstelling - film - concert - spiegelstickers - buttons - theater - koor - gezamenlijk kunstwerk - mobiele tentoonstelling

REFEREN- TIELIJST

Referentielijst

- Baart, A. (2005). *Aandacht. Etudes in presentie*. Utrecht: Lemma.
- Baart, A. & Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.
- Bohlmeijer, E.T. & Westerhof, G.J. (2010). *Op verhaal komen, je autobiografie als bron van wijsheid*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- de Beaufort, I., Hilhorst, M., Vandamme, S., van de Vathorst, S. & Schermer, M. (Red.). (2008). *De Kwestie. Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Defesche, F. (2011). *Voltooid leven in Nederland. Wat ouderen ervaren, willen en doen als zij het leven voltooid vinden*. Assen: Van Gorcum.
- Delbeke, E. (2012). *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*. Antwerpen: Intersentia.
- Dely, H. (2015). *De schat van je leven. Herinneringen ophalen met mensen met dementie*. Antwerpen: Uitgeverij EPO.
- Denier, Y. & Dhaene, L. (2013). *De kracht van mensen. Over waardegedreven leidinggeven in de zorg*. Brussel: Zorgnet Vlaanderen.
- de Wit, F., Mul, M. & Bal, R. (2008). Leren van patiënten. *Medisch Contact*, 63(23), 990-993.
- Dierckx de Casterlé, B., Meulenbergs, T., van de Vijver, L., Tanghe, A. & Gastmans, C. (2002). Ethics meetings in support of good nursing care: some practice-based thoughts. *Nursing ethics*, 9(6), 612-622.
- Gastmans, C. & Vanlaere, L. (2005). *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Davidsfonds.
- Grypdonck, M. (1996). *Het leven boven de ziekte uittillen*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem en De Does.
- Grypdonck, M. (2000). Professionalisering en ethiek. In: C. Gastmans & B. Dierckx de Casterlé (Red.), *Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek* (pp. 205-221). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2015). *Alles over het levenseinde. Wegwijs in palliatieve zorg*. Leuven: Acco.

- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2010). *Balans in evenwicht. Praktische tips voor familieleden van een palliatieve persoon*. Wemmel: Auteur.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2009). *Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over de vroegtijdige planning van je zorg*. Wemmel: Auteur.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2010). *Leidraad voor implementatie van palliatieve zorg in woonzorgcentra*. Wemmel: Auteur.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2006). *Medisch begeleid sterven: een begrippenkader*. Wemmel: Auteur.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2015). *Niet alleen als je niet meer kunt genezen*. Vilvoorde: Auteur.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2009). *Ook de laatste reis wil je samen bespreken ... Over vroegtijdige planning van je zorg*. Wemmel: Auteur.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2012). *Palliatieve sedatie*. Wemmel: Auteur.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2012). *Palliatieve sedatie. Richtlijn voor de praktijk*. Wemmel: Auteur.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2015). *Samenvatting van de richtlijnen palliatieve zorg*. Vilvoorde: Auteur.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2008). *Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde*. Wemmel: Auteur.
- Hertogh, C., Hendriks, M. & Verkerk, M. (Red.). (2014). *Ethische dilemma's in de ouderenzorg. Tussen patiënt en zorgsysteem*. Assen: Van Gorcum.
- Okerman, G. (2014). *Vroegtijdige zorgplanning. Een gids voor hulpverlener en ambtenaar*. Brugge: Vanden Broele.
- Olthuis, G. & Leget, C. (2012). *Menslievende zorg in de praktijk. Berichten uit het St. Elisabethziekenhuis*. Den Haag: Boom/Lemma.
- Palliatief Support Team UZ Leuven. (2014). *Palliatieve zorg in de praktijk. Zakboekje voor hulpverleners*. Leuven: ACCO.
- Piers, R., Van den Eynde, M., Steeman, E., Vlerick, P., Benoit, D.D. & Van Den Noortgate N.J. (2012). End-of-life care of the geriatric patient and nurses' moral distress. *J Am Med Dir Assoc*, 13(1), 80.e7-13.
- Piers, R.D., Azoulay, E., Ricou, B., Ganz, F.D., Max, A., Michalsen, A., Maia, P.A., Owczuk, R., Rubulotta, F., Meert, A-P, Reyners, A.K., Decruyenaere & J., Benoit, D.D.; Appropicus Study Group of the

- Ethics Section of the ESICM (2014). Inappropriate Care in European Intensive Care Units: Confronting Views From Nurses and Junior and Senior Physicians. *Chest*. 146, 2, p. 267-275 9.
- Piers, R.D., Azoulay, E., Ricou, B., Dekeyser Ganz, F., Decruyenaere, J., Max, A., Michalsen, A., Maia, P.A., Owczuk, R., Rubulotta, F., Depuydt, P., Meert, A-P., Reyners, A.K., Aquilina, A., Bekaert, M., Van Den Noortgate, N.J., Schrauwen, W.J., Benoit, D.D.; Appropricus Study Group of the Ethics Section of the ESICM (2011). Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*, 306(24): 2694-2703.
 - Pijnenburg, M., Let, C. & Berden, B. (red.) (2010). *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: Damon.
 - Pijnenburg, M. & Leget, C. (2013). *De tijd, het geld en de wijsheid. Een bezinning op het tijdsprobleem in de gezondheidszorg*. Den Haag: Boom.
 - Raes, A., Bogaert, H. & De Lepeleire, J. (2010). Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. *Huisarts Nu*, 39(7), 275-280.
 - Senders, C., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M. & Van Den Noortgate, N. (2014). *Zorgen voor zieke ouderen tot het einde. Levensverhalen tonen de weg*. Leuven: LannooCampus.
 - Tack, S. (2013). *Het ethisch beleid in zorginstellingen: rechtspositie van de beheerder, de arts, de patient en de overhead bij medische beslissingen rond het levenseinde*. Antwerpen: Intersentia.
 - Tranströmer, T. (2002). *De herinneringen zien mij*. Amsterdam: De Bezige Bij.
 - Van Dartel, H. & Molenwijk, B. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de Praktijk*. Den Haag: Boom.
 - van den Hoven, M., Kanne, M. & Mol, L. (2003). Zorgethische gespreksmodellen voor de gezondheidszorg. In H. Manschot & H. Van Dartel (Red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.
 - Vanlaere, L. & Burggraave, R. (2013). *Gekkenwerk; kleine ondeugden voor zorgdraggers*. Leuven: LannooCampus.
 - Vanlaere, L., Burggraave, R. & Grypdonck, M. (2016). De must van middelmatigheid. Pleidooi voor een anti-heroïsche zorgethiek. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 26(1), 8-12.

- Vanlaere, L. Coucke, T., Lammens, A. & Gastmans, C. (2009). Het zorgethisch lab sTimul. Waardigheidsondersteunende zorg voor ouderen. *Huisarts Nu*, 38(10), 395-401.
- Vanlaere, L. & Gastmans, C. (2007). Ethics in nursing education: learning to reflect on care practices. *Nursing Ethics*, 14(6), 758-66.
- Vanlaere, L. & Gastmans, C. (2008). Een goed gesprek voor een zo goed mogelijke zorg. Een zorgethische en personalistische overlegmethode. *Tijdschrift voor gezondheidszorg & ethiek*, 18(2), 45-49.
- Vanlaere, L. & Gastmans, C. (2010). *Zorg aan zet. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Davidsfonds.
- Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam: Boom.
- Widdershoven, G. & Abma, T. (2003). Moreel beraad als dialoog. Dialogische ethiek en responsieve evaluatie als grondslagen voor moreel beraad. In H. Manschot & H. Van Dartel (Red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.

NUTTIGE ADRESSEN

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw:

www.palliatief.be

www.pallialine.be

www.delaatstereis.be

www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be

