

Het goede levenseinde in casussen

Theo Boer
Bart Cusveller
Bart Koopman
Dirk Jan Bakker

Het goede levenseinde in casussen

Theo Boer
Bart Cusveller
Bart Koopman
Dirk Jan Bakker

Het goede levenseinde in casussen



Houten 2017

ISBN 978-90-368-1940-4

ISBN 978-90-368-1941-1 (eBook)

DOI 10.1007/978-90-368-1941-1

© Bohn Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Media B.V. 2017

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën of opnamen, hetzij op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet j^o het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Samensteller(s) en uitgever zijn zich volledig bewust van hun taak een betrouwbare uitgave te verzorgen. Niettemin kunnen zij geen aansprakelijkheid aanvaarden voor drukfouten en andere onjuistheden die eventueel in deze uitgave voorkomen.

NUR 876/885

Basisontwerp omslag: Studio Bassa, Culemborg

Automatische opmaak: Scientific Publishing Services (P) Ltd., Chennai, India

Bohn Stafleu van Loghum

Walmolen 1

Postbus 246

3990 GA Houten

www.bsl.nl

Woord vooraf

Dit boek gaat over de vraag wat zorg in de laatste levensfase geslaagd maakt in de beleving van patiënten, hun naasten en de zorgverleners. Bij de laatste levensfase denken we dikwijls aan oudere mensen, maar de casussen in dit boek gaan ook over heel wat jongere mensen. Er wordt wel gezegd dat een mens drie levensfasen heeft: groei oftewel 'opstaan', volwassenheid oftewel 'blinken' en veroudering oftewel 'verzinken'. Die laatste fase heeft zich inmiddels in tweeën gedeeld: een fase van vele jaren (soms wel decennialang) waarin de gezondheid afneemt, maar mensen nog behoorlijk actief kunnen zijn, en de allerlaatste fase, nu de vierde fase genoemd, die van de kwetsbare oudere (Boer et al. 2013). In elk van die fasen kunnen we met het levenseinde geconfronteerd worden en in elk van die fasen zal zorg een eigen karakter hebben.

Tegelijk met de toename van de levensverwachting hebben zich andere baanbrekende ontwikkelingen voorgedaan. Mantelzorgers en vrijwilligers zijn moeilijker te vinden, doordat minder jongeren voor meer ouderen moeten zorgen en doordat een bloeiende economie vraagt om een zo groot mogelijke participatie op de arbeidsmarkt. Door de secularisering en de krimp van het maatschappelijke middenveld zijn er minder sociale netwerken waarop iemand kan terugvallen. Tegelijk is de techniek enorm voortgeschreden: met één muisklik heb je een patiëntendossier voor je neus, met een andere ziet de verzekeraar wat het allemaal kost, en de diagnostische mogelijkheden blijven maar toenemen. In de fasen die we preventief, diagnostisch, curatief, palliatief en terminaal noemen, zijn de ontwikkelingen in de kwaliteit van zorg indrukwekkend en voor het merendeel weldadig.

In het recent verschenen boek *Casusboek palliatieve zorg* dragen tientallen casusbesprekingen bij aan de verdere verbetering van de palliatieve zorg in Nederland (Beuken en Janssen 2016). Terwijl dat boek zich vooral richt op de medisch-technische aspecten (zoals verstandig doseren), richten wij ons hier op de 'trage vragen'. Men zegt dat wat een timmerman een goede timmerman maakt, het feit is dat hij af en toe de hamer neerlegt en zich afvraagt wat de zin van zijn werk is. De vraag naar de betekenis van ziekte, lijden, afhankelijkheid en overlijden is één van die trage vragen. Daarbij gaat het minder om medische, verpleegkundige en organisatorische aspecten, maar meer om spirituele, emotionele, morele en sociale aspecten. In deze studie proberen we via die aspecten het verschil tussen geslaagde en niet-geslaagde zorg aan het einde van het leven op het spoor te komen. Zijn daarin rode draden te vinden, elementen die steeds terugkomen, moeilijk benoembaar als ze vaak zijn?

Wij concentreren ons op patiënten met een levensverwachting van maximaal één jaar, ongeacht de leeftijd van de betrokkene. De ingezonden casussen hebben in de meeste gevallen betrekking op de vierde levensfase, maar er zijn ook verhalen over mensen die al op veel

jongere leeftijd de laatste levensfase bereiken. Het boek is opgezet op basis van zowel literatuuronderzoek als casuïstiek. De ene lezer zal de theorie lezen als toelichting bij een boek vol casuïstiek, een ander zal de casussen lezen als illustraties bij een boek over medische ethiek en zorgethiek. De ene lezer zal het van het begin tot het eind doorlezen, een ander zal van casus naar casus of van hoofdstuk naar hoofdstuk springen.

Prof. dr. Theo Boer

Dr. Bart Cusveller

Dr. Bart Koopman

Dr. Dirk Jan Bakker

Amersfoort, oktober 2017

Inhoud

1	Inleiding	1
1.1	Onderwerp: tussen verleende en geslaagde zorg	2
1.2	Achtergrond: voortdurende oefening	3
1.3	Aanpak: leidende vermoedens	3
1.4	Leeswijzer	5
2	Zorg aan het einde van het leven	7
2.1	Lijden, gezondheid en het uitgestelde levenseinde	8
2.2	Wat ziek zijn voor iemand 'betekent'	10
2.3	Ouder worden en zorg	13
2.4	Vier typen zorgrelaties	14
2.5	Wederkerigheid	17
2.6	Slotom	18
3	Ethiek van zorg aan het einde van het leven	19
3.1	Ethiek	20
3.2	Drie typen ethiek	20
3.3	Vier ethische principes	22
3.4	Weldoen	24
3.5	Niet schaden	26
3.6	Autonomie	29
3.7	Rechtvaardigheid	32
3.8	Slotom	34
4	Casuïstiek rondom het levenseinde	35
4.1	De praktijk aan het woord	36
4.2	Ruis binnen principes	36
4.3	Spanningen tussen principes	42
4.4	Slotom	51
5	Betekenen, begrijpen, beantwoorden	53
5.1	Betekenen, begrijpen en beantwoorden	54
5.2	Veroudering en levensverhaal	58
5.3	Dierbaren	61
5.4	Communicatie	62
5.5	Slotom	65
6	De goede dood	67
6.1	Ars moriendi	68
6.2	Sterven op je eigen manier	71
6.3	Euthanasie	73
6.4	Palliatieve zorg en euthanasie	76
6.5	Slotom	78

7 **Organisatie van zorg** 79

7.1 **Je voorbereiden** 80

7.2 **Organisatie en toeval** 81

7.3 **Ziekenhuisopname als onderbreking van het palliatieve proces** 83

7.4 **Onoplosbare problemen** 87

7.5 **Verantwoordelijkheden in de zorgrelatie** 87

7.6 **Opleiding en vorming** 89

7.7 **Slotsom** 90

8 **Terugblik en conclusie** 93

8.1 **Aanloop** 94

8.2 **Zorg in de praktijk** 95

8.3 **Besluit** 96

Bijlagen 99

Verantwoording 100

Literatuur 102

Over de auteurs

Dr. Dirk Jan Bakker (1940) studeerde – na een korte carrière als stuurman bij de koopvaardij (Holland-Amerika Lijn) – geneeskunde aan de Universiteit van Utrecht. Na het artsexamen was hij twee jaar officier-arts bij de Koninklijke Marine. Hij specialiseerde zich tot chirurg in het Wilhelmina Gasthuis te Amsterdam, was universitair hoofddocent aan de Universiteit van Amsterdam en bijzonder hoogleraar in Belgrado. Als chirurg werkte hij in het Wilhelmina Gasthuis en later in het Academisch Medisch Centrum. Hij promoveerde in 1984. Dr. Bakker was lid van vele medisch-ethische commissies. Eind 1995 volgde de overstap naar de functie van medisch directeur in het AMC waar hij tot 2004 werkzaam was. Hij is tien jaar verbonden geweest aan de Stichting VitaValley in Ede, een innovatienetwerk in de zorg, eerst als voorzitter en tot 1 januari 2014 als bestuurslid.

Dr. Theo Boer (1960) studeerde theologie te Utrecht en Uppsala. Van 1987 tot 2001 was hij medewerker bij het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht van de Universiteit Utrecht (tegenwoordig Ethiek Instituut). Dr. Boer is Lindeboom-hoogleraar ethiek van de zorg aan de Theologische Universiteit Kampen en universitair docent ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit te Groningen en had zitting in diverse ethische commissies in de zorg.

Dr. Bart Cusveller (1964) voltooide de hogere beroepsopleiding tot verpleegkundige te Ede en de doctoraalstudie wijsbegeerte aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Hij was van 1991 tot 2006 wetenschappelijk medewerker van het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut. Van 2003 tot 2015 was dr. Cusveller docent en van 2009 tot 2015 lector verpleegkundige beroepsethiek bij de Christelijke Hogeschool Ede te Ede. Hij is sinds 2015 seniordocent en onderzoeker zorgethiek aan de bacheloropleiding verpleegkunde van de hogeschool Viaa te Zwolle.

Dr. Bart Koopman (1986) studeerde geneeskunde en biomedische wetenschappen te Leiden. Hij deed er wetenschappelijk onderzoek naar veroudering, op basis waarvan hij in 2015 promoveerde. Daarnaast publiceert dr. Koopman over ethische vraagstukken rondom het einde van het leven. Na een zomerprogramma met onderzoek en onderwijs aan het Center for Bioethics and Human Dignity te Chicago werkt hij in 2016 als arts in opleiding tot internist aan het Leids Universitair Medisch Centrum.

Inleiding

- 1.1 **Onderwerp: tussen verleende en geslaagde zorg – 2**
- 1.2 **Achtergrond: voortdurende oefening – 3**
- 1.3 **Aanpak: leidende vermoedens – 3**
- 1.4 **Leeswijzer – 5**

» God,
 Grant me the serenity to accept the things I cannot change,
 The courage to change the things I can,
 And the wisdom to know the difference.
 (Reinhold Niebuhr)

1.1 Onderwerp: tussen verleende en geslaagde zorg

De zorg in Nederland staat op een zodanig niveau dat veel lijden aan het einde van het leven verlicht of voorkomen kan worden. Maar de zorgpraktijk blijft vaak weerbarstig. Zorgverleners en andere betrokkenen ervaren geregeld handelingsverlegenheid bij zorg aan het einde van het leven. Wat kan ik in deze situatie betekenen? Moeten we alles wat kan ook proberen? Van welke informatie moet je iemand voorzien? Hoe kun je patiënten en hun naasten op hun gemak stellen? Kun je misschien ook geruststellen of zelfs troosten? Aan de andere kant van de zorgrelatie worstelen zorgvragers en hun naasten met vergelijkbare vragen. Waar ligt voor mij de grens van wat ik nog wil? Wat kan ik van anderen vragen? En wat mag ik geloven van verhalen over sterk verbeterde zorg rondom het overlijden? Betekenen die dat *ik* niet meer bang hoeft te zijn voor een moeilijk levenseinde? Antwoorden op die vragen kunnen het verschil maken tussen verleende zorg en geslaagde zorg.

Tussen 'verleende zorg' en 'geslaagde zorg' bestaat een merkwaardige relatie. Zorg kan volgens de regelen der kunst zijn geleverd, en naar het gevoel van de zorgvrager en diens naasten toch tekortschieten. Zo is er het voorbeeld van een 60-jarige academicus die na een ingrijpende operatie zes dagen in het ziekenhuis moest blijven. Een paar dagen na de operatie was hij weer genoeg opgeknapt om kleine eindjes te lopen en piano te spelen in de kapel. Als hij opstond, ging het infuus echter langzamer lopen, waardoor het verstopt raakte en er opnieuw geprikt moest worden. Toen de patiënt daarom eens eigenhandig het infuuskraantje bijstelde, reageerde een verpleegkundige ontsteld: 'Als u wilt opstaan, zult u toch echt één van ons moeten bellen om het infuus bij te stellen.' De patiënt voelde zich vernederd. 'Loopt u dan straks ook mee naar de kapel om het infuus bij te stellen als ik op de pianokruk zit?' Wat de verpleegkundige deed, was geheel volgens protocol en in die zin goede zorg, maar of het geslaagde zorg mag heten, is een andere vraag.

Omgekeerd wordt zorg die medisch-technisch van het hoogste niveau is, soms toch als goede zorg ervaren. Zo is er het voorbeeld van een jonge vrouw bij wie een niet meer te genezen spierziekte werd vastgesteld. Nadat de arts haar het slechte nieuws had meegedeeld, zaten ze enige tijd tegenover elkaar. De vrouw was met stomheid geslagen; de arts wist niet veel meer te zeggen dan een meevoelend 'tsja'. Er werden geen grote woorden gesproken en er werd geen informatie uitgewisseld, maar toen de vrouw de spreekkamer verliet, deelde ze de baliemedewerkster mee: 'Ik heb zo'n goed gesprek gehad met de dokter!' Of denk aan de chirurg die na een niet-geslaagde operatie niets anders kon doen dan zwijsend naast het bed van de patiënte zitten en enige tijd haar hand vasthouden. De reden waarom de patiënten aan deze contacten met de artsen een goed gevoel overhielden, ligt op het terrein van de communicatie.

Het is niet eenvoudig te bepalen wat zorg aan het einde van het leven, naast de medisch-technische kwaliteit en het volgen van beproefde protocollen, tot geslaagde zorg maakt. Tussen beide uitersten – ondanks alles wel geslaagde zorg en ondanks alles juist niet-geslaagde zorg – kon zich wel eens het merendeel van de zorg aan het einde van het leven bevinden. Beide uitersten zijn gemakkelijk te herkennen. Maar wat als je ertussenin zit?

Wat maakt het verschil tussen verleende en geslaagde zorg, het verschil tussen ‘net niet’ en ‘net wel’? Wat het verschil maakt, zouden we het ‘higgsdeeltje’ van de zorg kunnen noemen: iedereen weet dat het er is, het is onmisbaar om een situatie te begrijpen, maar het is bijna onmogelijk aan te wijzen. Daarover gaat dit boek.

1.2 Achtergrond: voortdurende oefening

Kennis over de kwaliteit van zorg aan het einde van het leven is ruimschoots beschikbaar. Daarnaast is er groeiende aandacht om de kwaliteit van deze zorg, buiten het medisch-technische om, te bevorderen. Die aandacht komt onder meer tot uiting in de studies van Marie-José Gijsberts (Gijsberts 2015), Isis van Gennip (Gennip 2016), Els van Wijngaarden (Wijngaarden et al. 2015; 2016a; 2016b), Carlo Leget (2008), Wim Smeets (2016), en ZonMw (2016).

Ondanks alle kennis over goede zorg aan het levenseinde is het soms echter niet gemakkelijk om die kennis geslaagd in praktijk te brengen. Lang niet alle kennis is bijvoorbeeld bij alle partners in het zorgproces – zorgverleners, zorgvragers en hun naasten – voldoende bekend. De zorg is bovendien nogal eens verdeeld in aandachtsgebieden: de medisch-technische mogelijkheden zijn omvangrijk en complex geworden en datzelfde geldt voor kennis over de niet-medisch-technische aspecten. Artsen zijn vaak superspecialisten met vooral medisch-technische kennis van hun eigen aandachtsgebied. Zorgverleners worden niet altijd voldoende geschoold in de aspecten van goede zorg die de vaktechnische specialisatie overstijgen. Tegelijkertijd veranderen de waarden en voorkeuren van de zorgvrager: door secularisatie en emancipatie leggen diens eigen waarden en voorkeuren steeds meer gewicht in de schaal. Vervolgens komt de beschikbare kennis niet altijd goed uit de verf, net zoals zorgverlening ook nogal eens in medisch-technisch opzicht tekortschiet. Zorgverleners en zorgvragers zijn gebonden aan de organisatie van de zorg die vooral medische behandelingen faciliteert. Zo heeft het onderzoek van Gijsberts uitgewezen dat artsen te weinig ervaring en tijd hebben om goede zorg te verlenen voor het welbevinden, de levensbeschouwing en de omgang met de ziekte en het sterven van de patiënt aan het einde van het leven (Gijsberts 2015).

Kortom, het is lastig om in de veelzijdige praktijk te weten hoe de kennis over goede zorg aan het einde van het leven daadwerkelijk doel treft. Er is een continue vorming en oefening nodig van de houding en vaardigheden die zorg in de praktijk tot goede zorg maken, en dat niet alleen voor zorgverleners maar ook voor zorgvragers en hun naasten. Zoals gezegd, geeft echter ook de meest actuele, uitgebreide en relevante kennis nog geen garantie dat de toepassing in de zorg ook geslaagde zorg oplevert.

1.3 Aanpak: leidende vermoedens

Om licht te werpen op dit ‘meer dan het medisch-technische’, het ‘higgsdeeltje’ dat ons in staat stelt te begrijpen wanneer verleende zorg ook geslaagde zorg is, maken we in dit boek twee bewegingen. We pakken het onderwerp als het ware met een pincet aan twee kanten vast. Eerst en vooral willen we de praktijk van de zorg uitgebreid aan het woord laten. Hiervoor hebben we in een breed netwerk de vraag uitgezet om voorbeelden te geven van geleverde zorg die wel of juist niet in geslaagde zorg bleek te resulteren. De brede mix van