

Moreel beraad

Als het overlijden in het hospice uitblijft

Mensen die opgenomen worden in een hospice, verwachten daar te overlijden. Als het overlijden langer op zich laat wachten en overplaatsing aan de orde komt, kan dat de kwaliteit van leven nadelig beïnvloeden. Wat is in zo'n geval goed beleid?

Door Christiaan Rhodius, Rensia Bouwmeester-van Boekel en Carlo Leget

Christiaan Rhodius is specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, werkzaam in Bardo. Rensia Bouwmeester-van Boekel is gespecialiseerd verpleegkundige en consultant palliatieve zorg, werkzaam in Bardo. Carlo Leget is hoogleraar Zorgethiek en begeleidingswetenschappen en bijzonder hoogleraar palliatieve zorg aan de Universiteit voor Humanistiek.

Palliatieve zorg is een bijzonder werkveld, waarbij ethiek een grote rol speelt. Ethiek draait kort gezegd om de vraag: 'Wat is goed handelen?' Het antwoord op deze vraag hangt af van de specifieke situatie waarin de vraag gesteld wordt. Zo is wel of niet behandelen van een ziekte of symptoom afhankelijk van de wens van de zieke. Beleid in een organisatie beïnvloedt individuele gevallen, maar wordt in algemene zin opgesteld. De vraag 'Wat is goed beleid?' is daarom bijzonder ingewikkeld.

Beladen vraag

Het merendeel van de patiënten overlijdt binnen drie maanden na opname. Als de lichamelijke conditie niet alleen trager achteruitgaat dan verwacht maar ook nog stabiliseert of zelfs verbetert, ontstaat een bijzondere situatie. Is het hospice voor deze patiënt dan nog wel de juiste verblijfplaats? Dat op zich is al een beladen vraag. Patiënten leven toe naar een naderend overlijden dat vervolgens uitblijft en moeten hun verwachtingen bijstellen. De vraag wordt nog ingewikkelder als patiënten zich zo vertrouwd voelen, dat ze in het hospice willen blijven. En dan? Mogen mensen blijven of dienen ze toch overgeplaatst te worden?

Tot voor kort vond zes weken na opname in hospice Bardo een gesprek plaats waarin zowel de huidige zorgsituatie werd besproken als ook vooruit werd geblikt naar de toekomst. Als de indruk bestond dat patiënten mogelijk niet in de daaropvolgende zes weken zouden komen te overlijden, werd dit voorzichtig aangekaart. Menigmaal was de ervaring dat dit gesprek voor de patiënt en naasten dusdanig vroeg na opname ter sprake kwam, dat dit negatieve invloed had op de kwaliteit van leven en het verdere verblijf in het hospice. Dit riep veel vragen op en maakte emoties los, zowel bij de patiënt en naasten als bij zorgmedewerkers.

Nieuwe gezichtspunten

Dit was aanleiding om binnen hospice Bardo onder leiding van Carlo Leget een moreel beraad te houden met als uitgangsvraag: 'Mag je iemand overplaatsen wanneer de gedachte eraan tot lijden leidt?' Het moreel beraad heeft veel gebracht, als gestructureerd proces om met elkaar in gesprek te raken en als ondersteuning bij de nadere uitwerking van beleid. Door een moreel beraad te houden, werd voor een ieder duidelijk, dat we als organisatie aandacht willen hebben voor deze beladen situaties en dat we rondom een eventuele overplaatsing uiterste zorgvuldigheid nastreven. Het beraad heeft ruimte gebracht om in rust de context van een eventuele overplaatsing te bekijken. Zodoende is er meer oog gekomen voor zowel de eigen als andermans standpunten. Nadere verdieping en reflectie tijdens het moreel beraad hebben geresulteerd in meerdere (nieuwe) gezichtspunten waarvan de drie belangrijkste zijn:

- dat er rust in het traject moest komen;
- dat bij opname meer duidelijkheid geboden moet worden aan patiënt en naasten;
- dat er meer volgens een methodiek gewerkt moet worden.

Deze inzichten en de nieuwe ontwikkelingen in de zorg zijn aanleiding geweest tot verbetering van het beleid. Zo wordt er bij opname een *Palliative Performance Scale* (PPS) afgenomen en wordt er samen met de patiënt een zorgplan opgesteld. In het kader van methodisch werken is het palliatief redeneren geïmplementeerd en is als hulpmiddel voor de heroverweging een (concept)stroomdiagram ontwikkeld. Het stroomdiagram helpt ons in het proces van heroverweging, maar verdient wel toelichting. Pallia-

Moreel beraad

In een moreel beraad wordt bewust stilgestaan bij een specifieke situatie die vragen oproept. Door samen met betrokkenen diverse aspecten van de situatie te belichten, wordt een uiteindelijke handelswijze beter onderbouwd. Deze gedachtewisseling kan ook behulpzaam zijn om beleid van een organisatie aan te passen of bij te stellen. Bij de bespreking van de casus kunnen namelijk thema's besproken worden die vaker voorkomen of zijn voorgekomen in andere casussen. Deze thema's staan daarmee mogelijk in relatie tot het handelen van een organisatie (lees: hebben mogelijk betrekking op het beleid van de organisatie). Op deze wijze kan het moreel beraad een rol spelen bij beleidsmatige vraagstukken. Er zijn verschillende methoden van moreel beraad ontwikkeld. In dit moreel beraad werd gewerkt aan de hand van het Utrechts stappenplan.¹

tieve zorg kijkt naar de hele mens en daarbij wordt naar lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten gekeken. Bij inschatting van (verlenging van) verblijf in hospice Bardo worden naar al deze aspecten gekeken. Bij een uitzonderlijke situatie is niet de levensverwachting doorslaggevend, maar andere factoren die maken dat overplaatsing/ontslag een dermate grote impact heeft, dat deze de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt. Bijvoorbeeld angst voor bloeding/epilepsie die 24-uurs-zorg ter plaatse noodzakelijk maakt; een gedragsverandering bij hersentumoren die structuur in de omgang van groot belang maakt en waardoor overplaatsing extra belastend is; dramatische uiterlijke verminking of daarmee samenhangende intensieve wondzorg.

Winstpunten

De in het stroomdiagram genoemde afweging of de overplaatsing 'reëel' is, hangt dus samen met zowel praktische zaken zoals de benodigde zorg als met de inschatting van mentale draagkracht versus draaglast van de patiënt bij overplaatsing.

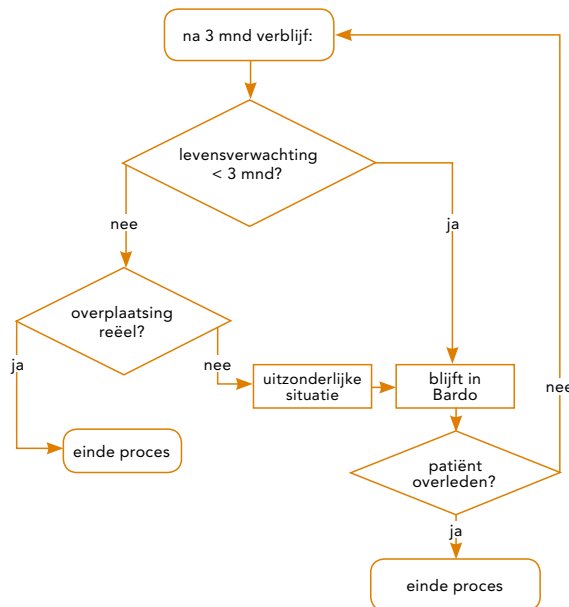
Hierbij zien we enkele belangrijke 'winstpunten':

- Gedurende de drie maanden wordt het gesprek over overplaatsing bij langere levensverwachting 'geparkeerd'. Dit geeft rust voor de betrokkenen, hoewel dit mogelijk meer voor de zorgmedewerkers geldt dan voor de patiënten in kwestie (zie ook onderstaande kanttekeningen).
- Ook binnen het kader van het stroomdiagram wordt ruimte gelaten voor maatwerk. Levensverwachting alleen bepaalt niet het definitieve besluit.
- Er zijn herhaaldelijke en duidelijk gestructureerde evaluatiemomenten. De beslissing om het verblijf te continueren is daarmee niet een beslissing voor permanent verblijf, maar voor de eerstvolgende drie maanden.
- De uitwerking van het stroomdiagram voldoet aan de nieuwe eisen voor een aanvraag tot verlenging bij de zorgverzekeraar.

Kanttekeningen

Vanzelfsprekend zijn er rond deze thematiek en dus ook bij dit stroomdiagram kanttekeningen te plaatsen:

- Ook als er niet met patiënten gesproken wordt over de driemaandentermijn, blijkt dat patiënten er wel degelijk aan (kunnen) denken en dat het mogelijke dilemma ten aanzien van verandering



van verblijfplaats de kwaliteit van leven vermindert. Het feit dat er in toenemende mate gestuurd wordt op deze termijn, doet afbreuk aan goede zorg voor de individuele patiënt.

- Het definiëren van uitzonderlijke situaties is moeilijk en individueel. Hierin zijn naast de fysieke situatie juist de andere domeinen doorslaggevend en deze zijn moeilijk in maat en getal te benoemen.
- Het blijft in tal van casussen heel moeilijk om een goede inschatting te maken van de levensverwachting. Het gebruik van de PPS blijft daarbij een hulpmiddel.

Afhankelijk van de plek waar iemand na overplaatsing gaat wonen, is er op termijn weer opname in het hospice mogelijk. Bij overplaatsing naar een verpleeghuis wordt daar doorgaans de zorg tot het overlijden geboden. Mocht iemand naar huis worden overgeplaatst, dan bestaat de mogelijkheid om (indien nodig) later weer opgenomen te worden.

Slot

Heeft het moreel beraad bijgedragen tot een verbeterde handelswijze? Ja, dat heeft het zeker. Maar het al dan niet overplaatsen blijft een heikel punt. Als we de patiënt centraal willen stellen en dat als goede zorg zien, dan lijkt de nadruk op de driemaandentermijn op gespannen voet te staan met de complexiteit van palliatieve zorg. •

Meer informatie over de PPS is opvraagbaar via mail bij mieke.vandalen@bsl.nl.

Literatuur

- 1 Dartel H van & Manschot H. In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk. Amsterdam: Boom; 2003