Lindeblad

Jaargang 14 • nummer 2 • oktober 2017
Nieuwsbrief van de Stichting Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut

Zorg van betekenis: het goede levenseinde in casussen

Begin 2014 was er contact tussen de Stichting Schutshaven en het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut met de vraag om een verdiepende bijdrage te willen leveren aan de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland. De Stichting, bedoeld om zich op termijn op te heffen, wilde een deel van het resterende vermogen besteden aan het onderwerp Palliatieve Zorg. Het Lindeboom Instituut nam de uitdaging aan en formeerde een onderzoeksgroep onder leiding van prof. dr. Theo Boer. De groep bestond, naast prof. Boer, verder uit dr. Bart Cusveller, onderzoeker en docent VIAA Zwolle, dr. Bart Koopman, internist in opleiding LUMC en dr. Dirk Jan Bakker, voormalig medisch directeur AMC en chirurg np.

Besloten werd een aanpak te kiezen, zoals eerder bij de studie *Over-behandelen: ethiek van de zorg bij kwetsbare ouderen* was gedaan; het onderwerp benaderen en analyseren aan de hand van een literatuurstudie en uit het veld verzamelde casuïstiek. We zijn de Stichting VitaValley erkentelijk dat we hun netwerk mochten interviewen.
Bart Koopman en Bart Cusveller waren de voornaamste schrijvers en onderzoekers en Dirk Jan Bakker verzamelde de meeste casussen via interviews met een groot aantal bij het onderwerp betrokkenen uit het veld (artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, paramedici, vrienden en andere betekenisvolle derden) en fungeerde ook als klankbord voor de anderen. Dit alles onder bezielende leiding van Theo Boer. We werden ondersteund door een zeer ter zake, kundige adviesgroep, die bij name in het boekje bedankt wordt.
Het bleek nog niet zo eenvoudig te zijn om het juiste perspectief en onderzoeksdoel te bepalen. We hebben ons niet zozeer gericht op de medisch-technische zorg, hoe belangrijk ook, maar op wat we eerder definieerden als de "immateriële aspecten van de zorg". Dat deze nauw samenhingen, blijkt duidelijk uit de opgenomen casuïstiek.

Onze belangrijkste vraag was: "Wat maakt de palliatieve zorg in de laatste levensfase geslaagd in de beleving van patiënten, hun naasten en zorgverleners?" Het gaat bij deze vraag om wat is *goede* zorg en wat is *geslaagde* zorg. Dit blijkt niet synoniem te zijn. We hebben ons vooral gericht op wat we noemen "de trage vragen"; de vragen naar de betekenis van ziekten, lijden, (toenemende) afhankelijkheid en overlijden, spiritueel, emotioneel, moreel en sociaal.
Uit interviews met nabestaanden, geen zorgverleners zijnde, en mantelzorgers, probeerden we ook een indruk te krijgen hoe de zorg door de patiënten was gewaardeerd (of ook niet soms). We hebben naast oudere patiënten ook jongere bevraagd.
De ontwikkelingen in de zorg en de kwaliteit daarvan, de laatste jaren, is indrukwekkend te noemen. We kunnen op alle terreinen heel veel. Dat roept de vraag op: Moet alles wat kan? In de groep patiënten in ons onderzoek bleek dat extra relevant te zijn.

Bij onze ethische afwegingen zijn we uitgegaan van de vier in de praktijk beproefde principes van Beauchamp en Childress: weldoen, niet schaden, rechtvaardigheid en autonomie. We hebben zo een hoofdstuk aan Zorgethiek gewijd. Hoe meten we goede zorg? De beschouwingen worden ruim geïllustreerd met praktijkvoorbeelden. Geslaagde zorg blijkt ook afhankelijk te zijn van de voorbereidingen van patiënten en hun naasten. Het blijkt voor te komen dat men opgenomen wordt in een hospice en niet begrijpt dat het levenseinde nabij is.

Het gaat te ver om in dit stukje het hele boek te behandelen, maar we noemen nog enkele bijzondere waarnemingen:
- Het is voor goede zorg van groot belang dat de zorgverlener de betekenis van lijden voor de patiënt goed begrijpt.
- In de praktijk schuren de ethische principes nog wel eens en moeten er keuzes worden gemaakt. Een aantal voorbeelden uit de praktijk illustreren dit. In 1 op de 3 casussen bleek dit het geval. In hoofdstuk 4 lichten we dit aan de hand van praktijkvoorbeelden toe.
- Ook viel het grote aantal vragen rondom euthanasie en palliatieve sedatie op.

Dit boekje is niet bedoeld als richtlijn voor het handelen, maar meer als ondersteuning voor patiënten en hulpverleners in het moeilijke, maar dankbare veld van de beslissingen aan het levenseinde.

Dr. D.J. Bakker

Boeken

Het goede levenseinde in casussen gaat over de vraag wat zorg in de laatste levensfase geslaagd maakt in de beleving van patiënten, hun naasten en hun zorgverleners. Artsen en ethici gaan op zoek naar het 'higgsdeeltje' van palliatieve zorg: onzichtbaar, maar essentieel voor de samenhang en het goede begrip.

Boekpresentatie
Op dinsdag 7 november organiseren we samen met uitgever Bohn Stafleu van Loghum een boekpresentatie. Sprekers zijn o.a. Theo Boer (mede-auteur en Lindeboomhoogleraar) en René Héman (voorzitter artsenfederatie KNMG). We nodigen u uit hierbij aanwezig te zijn!

Programma en aanmelden:
15.30 uur: ontvangst met koffie en thee
16.00 uur: boekpresentatie en sprekers, aansluitend is er een borrel.
Locatie: Uitgever Bohn Stafleu van Loghum, Walmolen 1, Houten

Aanmelden kan tot uiterlijk 27 oktober via www.aanmelder.nl/boekpresentatie-het-goede-levenseinde-in-casussen

Bestelinformatie:
U kunt dit boek bestellen door een bericht te sturen naar info@lindeboominstituut.nl of te bellen naar T 033 - 43 28 288. Het boek wordt ná 7 november opgestuurd.
Theo Boer e.a. *Het goede levenseinde in casussen*
ISBN: 978 90 368 1940 4 - € 24,95 (excl. verzendkosten)

Theo Boer - *Komt een test bij de dokter*
Verwacht: najaar 2017

Steeds meer mensen kiezen ervoor om zich zonder tussenkomst van hun eigen huisarts of specialist te testen of laten testen. Van het zelf meten van de bloeddruk en het invullen van een eenvoudige health check op internet tot een total body scan of een genetische test in het buitenland, de burger wordt steeds meer consument en steeds minder patiënt.

Hoeveel mensen kiezen voor die autonome route? Wat zijn hun argumenten en ervaringen? Wat doet die ontwikkeling met arts-patiëntrelaties? Zodra een test iets zorgwekkends oplevert, is men immers alsnog aangewezen op zijn vertrouwde dokter. In deze studie bekijken we de tegens en de voors van die ontwikkeling en kijken zowel naar de beleving van mensen die wel, en die niet voor zulke tests hebben gekozen. Het onderzoek kwam tot stand met een subsidie van Zorgonderzoek Nederland, ZonMw.

Van het bestuur

In dit Lindeblad aandacht voor palliatieve zorg. Resultaat van een vruchtbare samenwerking tussen Stichting Schutshaven en het Lindeboom Instituut leidde tot de publicatie van een mooi boek met de titel *Het goede levenseinde in casussen*.
Al even belangrijk is het om na te denken over allerlei diagnostische tests die aan het begin van het leven en later ter beschikking staan. Lees het resultaat in "Komt een test bij de dokter": dit is een door ZonMw gefinancierd onderzoek geleid door onze Lindeboom hoogleraar prof. dr. Theo Boer.
En hoe kunnen we nadenken over de steeds grotere mogelijkheden om fouten in het DNA al vóór de geboorte te herstellen. Is dat alleen positief of zitten daar ook andere kanten aan.

Ook aandacht voor de beschermwaardigheid van het leven in de Week van het leven van 4 tot en met 9 december (www.weekvanhetleven.nl). De Week van het leven is één van de initiatieven van het platform 'Zorg voor leven'. Het Lindeboom Instituut is hier lid van omdat de doelstelling geheel aansluit bij onze eigen doelstelling.

Het platform bestaat nu 15 jaar en heeft ten doel dat de beschermwaardigheid van het menselijk leven als centraal uitgangspunt wordt genomen, in het bijzonder in de sector zorg en welzijn, maar ook daarbuiten. En dat deze wordt verankerd in de wetten en maatregelen van de overheid die deze sector en daarbuiten raken.
Wij hopen dat u het Lindeblad met plezier leest en dat u het Lindeboom Instituut blijft steunen om haar belangrijke werk te doen. Als u suggesties of vragen heeft, neem dan contact met ons op via: info@lindeboominstituut.nl.

Namens het bestuur,
Annemiek van Woudenberg, arts maatschappij en gezondheid

Ongeboren leven

Euforie in bijna alle media! Wetenschappers zijn er in geslaagd om bij menselijke proefembryo's een fout stukje DNA in het erfelijk materiaal te vervangen, zodat een genetische ziekte niet meer optreedt. En dat zonder verdere schade aan het genetisch materiaal. Ga daarmee door, zeggen velen, zodat we in de toekomst nog meer erfelijke ziekten kunnen voorkomen. En als we dan toch bezig zijn, wie weet, kunnen we ons kind ook nog extra eigenschappen meegeven, zoals een talent voor sport, een hoog IQ of blauwe ogen. Een lonkend perspectief, zo'n designerbaby? Wat mij betreft eerder een grote aanslag op de menselijke waardigheid. Want hoeveel embryo's worden speciaal voor dit doel gecreëerd en vervolgens weer gedood?

Aanmerkelijk minder aandacht was er in de media voor het bericht dat het Downsyndroom in IJsland praktisch is verdwenen. Jaarlijks worden daar nog twee tot drie kinderen met de chromosomale afwijking geboren. Ook dankzij een medische doorbraak? Helaas, de reden hiervan is abortus na prenatale screenings en testen. De chromosomale afwijking is volgens de oprichter van een biofarmaceutisch bedrijf in Reykjavik dat onderzoek doet naar het menselijke genoom 'bijna uitgeroeid uit onze samenleving'. Zou dat de reden zijn waarom alleen de christelijke kranten hierover schreven en de seculiere media dit thema doodzwegen? Wordt dit ook de praktijk in Nederland? Minister Schippers was daar in reactie op onze vragen in ieder geval glashelder over: 'Als uit de keuzevrijheid de situatie ontstaat dat er haast geen kinderen met het syndroom van Down geboren worden, dan vind ik dat we dat moeten accepteren.'

Nóg minder aandacht is er voor de jaarlijks terugkerende tragedie van 30.000 abortussen in Nederland. Wat een nood van duizenden vrouwen ligt er achter dit cijfer! Waarom ligt er dan toch een taboe op alleen al het stellen van de vraag hoe we deze nood kunnen verminderen én het aantal abortussen omlaag kunnen krijgen?

Het creëren van meer maatschappelijke bewustwording rond de beschermwaardigheid van het ongeboren leven blijft al met al hard nodig. Ik ben daarom blij dat het Platform Zorg voor Leven, waarin diverse prolife organisaties participeren, dit jaar opnieuw een 'Week van het leven' organiseert. Vorig jaar was het thema '1 op de 7 zwangerschappen eindigt in abortus'. Dit jaar is het thema 'Wanneer begon jouw hart te kloppen?' We hopen via radiospotjes het antwoord op deze vraag te geven en daarmee de bezinning over de waarde van beginnend leven te stimuleren. Zonder uw financiële steun lukt dat niet. Om deze campagne te kunnen financieren, vindt er daarom op dit moment een crowdfundingsactie plaats. Geeft u ook een gift via www.weekvanhetleven.nl? Van harte aanbevolen!

Kees van der Staaij
Foto: SGP

Kees van der Staaij

Theo Boer live bij Al Jazeera

Op 16 juli j.l. werd prof. Theo Boer via een Skype verbinding live geïnterviewd door de Qatarese zender Al Jazeera. Het vond plaats in een langere uitzending over einde-levenbeslissingen. Een klein deel van het interview is te zien op https://www.facebook.com/ajnewsgrid/videos/1899070430334601.

Steun christelijke zorg met uw stem

- Pro Life geeft via de Pro Life Zorgcheque € 10.000,- aan christelijke zorg.
- Stem op 1 van de onderstaande organisaties.
- Uw stem is € 1,- waard.

U kunt stemmen op:

ERISHULP bij ongewenste zwangerschap en na abortus

npv zorg voor het leven

Meer informatie
prolife.nl/zorgcheque

PRO LIFE
de christelijke zorgverzekeraar

Meer onderzoek nodig naar stijging van palliatieve sedatie

In augustus 2017 verscheen er een artikel in *The New England Journal of Medicine* **over 25 jaar levenseinde-beslissingen in Nederland. Het artikel, dat een overzicht geeft van de euthanasiepraktijk in Nederland, deelt daarnaast een andere opmerkelijke constatering: '***The use of potentially life-shortening medication and continuous deep sedation to relieve end-of-life suffering has become common practice in The Netherlands'.*

Hier wordt gesproken over palliatieve sedatie. Dit is een behandeling die als doel heeft lijden te verlichten en rust te brengen door het bewustzijn te verlagen, zodat de patiënt in de laatste fase hinderlijke (pijn)symptomen niet meer bewust ervaart. Dit hoeft niet altijd te betekenen dat de patiënt diep in slaap wordt gebracht. Sedatie kan oppervlakkig of diep worden toegepast en onderbroken of continu zijn. Als continue sedatie op juiste gronden wordt toegepast, overlijden patiënten gemiddeld na één tot zes dagen aan hun ziekte. Wanneer dit niet gebeurt, overlijden patiënten niet mét sedatie, maar dóór de sedatie.

Ook uit de derde evaluatie van de euthanasiewet (mei 2017) blijkt dat het aantal patiënten die diepe sedatie krijgen, blijft stijgen. In 18% van alle sterfgevallen was er in 2015 sprake van palliatieve sedatie. In 2005 was dat nog 8% en in 2010 12%. Steeds vaker gebruiken artsen voor palliatieve sedatie de juiste middelen: benzodiazepinen. Het gebruik van morfine, niet passend voor sedatie, is sterk afgenomen bij deze behandeling.

Wat verklaart de stijging van palliatieve sedatie? Daarover zeggen de onderzoekers niets. Niet in het eerstgenoemde artikel, niet in de derde evaluatie van de euthanasiewet. Positief benaderd kan de toegenomen kennis van palliatieve zorg en de richtlijn palliatieve sedatie ervoor gezorgd hebben dat meer artsen het lijden op een betere manier kunnen bestrijden. Door opleiding en nascholing kan hun kennis over sedatie zijn toegenomen, waardoor ze deze ook vaker toepassen. Negatief verklaard duidt deze toename op een tekort aan goede, passende zorg of zingeving, omdat sedatie dan de 'makkelijkste' oplossing is, om bijvoorbeeld symptomen als angst of onrust te bestrijden. Het kan daarnaast een verleidelijke route zijn om de weg naar het sterven te

Foto: NPV

bekorten. Uiteraard moet een arts zich aan richtlijnen houden maar de controle op de uitvoering is niet, zoals bij euthanasie, duidelijk geformuleerd. Sedatie wordt nog te vaak zonder overleg met de patiënt en zonder medeweten van de familie uitgevoerd. Maar het omgekeerde komt ook voor: een toenemende druk van familie om palliatieve sedatie in te zetten, omdat het stervensproces in hun ogen te traag verloopt. De intimiteit en beslotenheid van de laatste levensfase voor de patiënt mag niet leiden tot een situatie die diffuus of schimmig is voor buitenstaanders. Palliatieve sedatie wordt vaker toegepast bij het sterfbed dan euthanasie. Meer onderzoek en transparantie naar deze praktijk is daarom noodzakelijk.

Elise van Hoek-Burgerhart werkt bij de NPV|Zorg voor het leven

Contact

Het Lindeboom Instituut is een wetenschappelijk onderzoeksinstituut op het gebied van ethiek van de gezondheidszorg. We onderhouden een leerstoel (aan de TU Kampen), verrichten wetenschappelijk onderzoek, publiceren boeken, rapporten en bijdragen aan dag- en weekbladen, dragen bij aan het maatschappelijk debat en vertalen onze inzichten naar zorgbeleid en zorgpraktijk. Het Lindeboom Instituut werkt vanuit een christelijke levensbeschouwing en wordt ondersteund door een consortium bestaande uit TU Kampen, Reliëf, NPV, ForumC en Pro Life Zorgverzekeringen.

Adres	Bergstraat 33 | 3811 NG Amersfoort
T	033 - 43 28 288
E	info@lindeboominstituut.nl
W	www.lindeboominstituut.nl
Facebook	lindeboominstituut
Twitter	@LindeboomInst
Bank	NL64 ABNA 0539 9403 05 NL47 INGB 0003 8057 45

Colofon

Redactie: drs. Inge Bennebroek, prof. dr. Theo Boer en dr. Sander Luitwieler
Lay-out en druk: Buijten & Schipperheijn, Amsterdam
Lindeblad is een uitgave van het Lindeboom Instituut.
ISSN 1871-9775

Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut