

Goede zorg in tijden van schaarste

*Ethiek als antwoord
op morele stress in de zorg voor
personen met dementie*

Prof. Dr. Yvonne Denier

KU Leuven - Centrum voor
Biomedische Ethiek & Recht

UCLL – Expertisecentrum Resilient
People

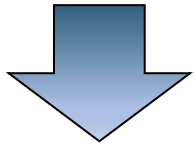
KU LEUVEN



RESEARCH &
EXPERTISE

Soms vraagt een mens zich af...

De ethische kern van de zaak...



**Goede zorg
realiseren**



Morele stress in de zorg

Dierckx de Casterlé &
Claessens (2003) -
Skilled Companionship

**“Ik wil goede zorg bieden maar
het lukt me niet ...”**

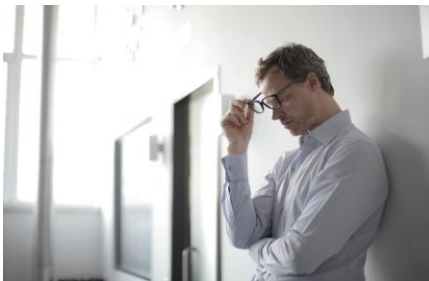


Gevoelens
van onmacht
in de zorg ...



Hoe meer morele stress
zorgverleners ervaren, hoe
groter de kans op burnout en
het verlaten van het beroep.

Cameron, 1997



Morele stress

- “*Het wrange gevoel dat hulpverleners ervaren wanneer ze niet kunnen handelen volgens hun morele waarden en volgens wat ze denken dat het ethisch goede is om te doen doordat ze hiertoe worden verhinderd door interne of externe factoren.*”
- “Ook kunnen ze verkeren in situaties waarin de zorg niet verloopt zoals het eigenlijk zou moeten, maar ze er weinig aan lijken te kunnen veranderen.”

(Jameton & Jackson, 1984)

Ook
zorgvragers &
naasten...

Geen ethisch
dilemma

Overkoepelend ->

De zucht van de schaarste

*"Als we toch eens meer tijd zouden hebben... of
meer mensen...
meer middelen en mogelijkheden...
dan zou de zorg veel
beter zijn..."*

Ethische kernvraag

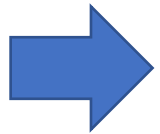
Schaarste en beperkingen in zorg en ondersteuning

- Onevenwicht tussen zorgnoden/vragen en zorgaanbod
- Ervaring van tekort
- Confrontatie met grenzen en beperkte mogelijkheden
- Langdurig



-> Morele stress

Noopt tot ethisch gedragen keuzes en gepaste prioriteiten



Hoe kunnen we dat doen?

Wat morele stress ons toont

Ethiek is geen aparte bijzaak...



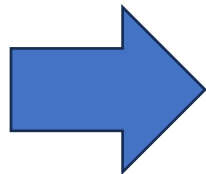
Alsof we ... (1) goede zorg willen realiseren, en (2) dat vervolgens ook nog eens ethisch willen doen, als kers op de taart... *(lees: "als daar nog tijd voor is")*

... maar is inherent verweven in de zorg



"Ethiek is niet de kers op de taart, maar de gist in je deeg"

Bernadette Van Den Heuvel & Bart Hansen

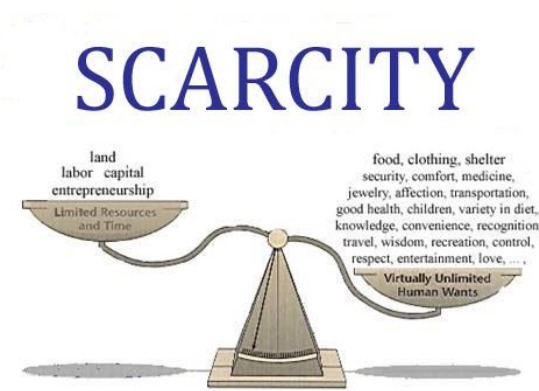


In de zorg draait het om een waardige omgang met kwetsbaarheid van mensen

Dat, in se,
verandert niet
door schaarste



Maar wat is schaarste nu eigenlijk precies?



Twee interpretaties:

1) Schaarste als ontologisch feit

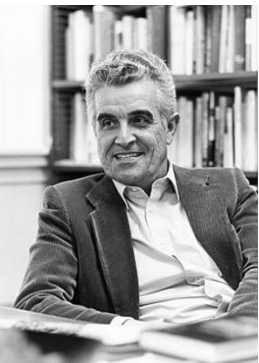
- De middelen *zijn* beperkt → we leven niet in het Paradijs

2) Schaarste als antropologisch en sociaal dynamisch gegeven

- Het oneindige karakter van menselijke wensen en verlangens
- “The issue of justice arises because of the scanty provision *nature* has made for [man’s] *wants*’ (D. Hume)
- Het mimetische verlangen (R. Girard)



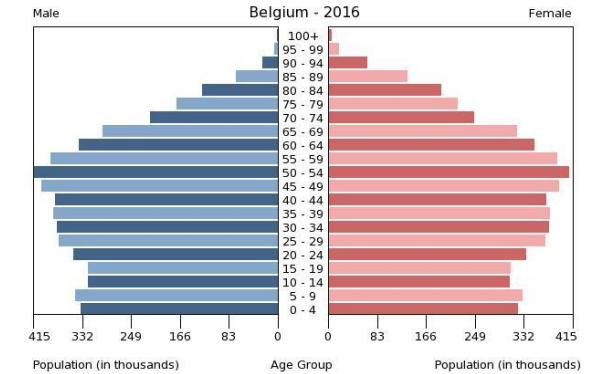
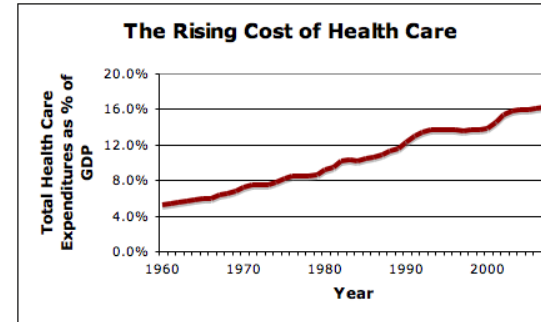
D. Hume



R. Girard

In de filosofie van de gezondheidszorg

Toepassing op gezondheidszorg:



1) Schaarste als feitelijke beperktheid van de middelen

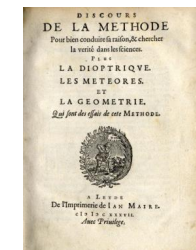
- **Objectieve gegevens:** kostenstijging (% BBP), kwantitatieve en kwalitatieve grenzen, beïnvloedende factoren (waaronder vergrijzing en medische technologie...), etc.

2) Schaarste als antropologisch en sociaal dynamisch gegeven

- Onze **verwachtingen** ten aanzien van geneeskunde, welzijns- en gezondheidszorg
 - **Vooruitgangsgeloof** in het bestrijden van ziekte en voorkomen van handicap, activisme in onderzoek en ontwikkeling, toename levensverwachting, uitstellen van de dood...
 - Leven en gezondheid als **Summum Bonum** (R. Descartes, 1637)



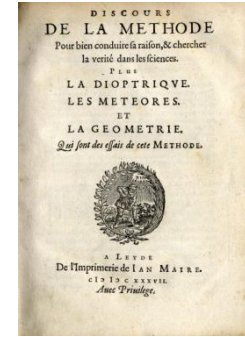
R. Descartes



René Descartes



R. Descartes



*"la conservation de la santé ... est sans doute le premier bien et le fondement de tous les autres biens de cette vie; car même l'esprit dépend si fort du tempérament, et de la disposition des organes du corps que, s'il est possible de trouver quelque moyen qui rende communément les hommes plus sages et plus habiles qu'ils n'ont été jusqu'ici, je crois c'est dans la **médecine** qu'on doit le chercher. Il est vrai que celle qui est maintenant en usage contient peu de chose dont l'utilité soit si remarquable; mais, sans que j'aie aucun dessein de la mépriser, je m'assure qu'il n'y a personne, même de ceux qui en font profession, qui n'avoue que **tout ce qu'on y sait n'est presque rien, à comparaison de ce qui reste à y savoir**, et qu'on se pourrait **exempter d'une infinité de maladies** tant du **corps** que de **l'esprit**, et même aussi peut-être de **l'affaiblissement de la vieillesse**, si on avait assez de connaissance de leur causes, et de tous les remèdes dont la nature nous a pourvus »*

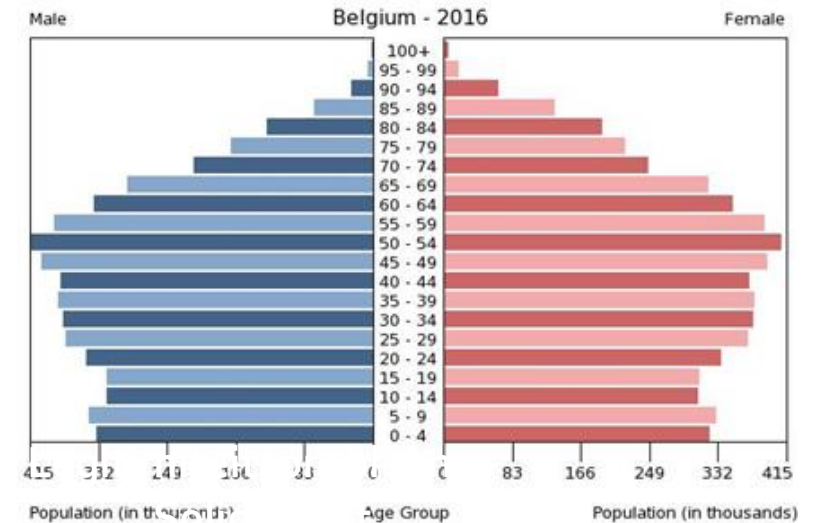
(Discours de la Méthode, 1637, p. 168-169)

De uitdaging vandaag

- **Tweespalt** tussen droom en daad? Tussen het wenselijke en het haalbare?
- Als we op basis van sterke solidariteit gelijke toegang tot kwaliteitsvolle en betaalbare zorg willen bieden, dan moeten we het wel kunnen **waarmaken**



- “Zorg op maat” – “Patiënt centraal” -
“Relatiegerichte zorg” – “shared decision-making”...
- Groot **demografisch probleem**
- Kwaliteitsvolle zorg – **zorgintensiteit** neemt toe,
maar ook tekorten in **zorgpersoneel**... -
kwaliteitsproblemen ...



Wat meer concreet...

• Typevoorbeelden

- Personeelsschaarste
- Zorgstop of opnamestop
- Prioritering van zorg & zorgaanbod
- Organisatie van zorg & samenwerkingsvormen
- Economische duurzaamheid en financiële toegankelijkheid
- Welzijn van medewerkers, work-life balans, vorming en groeimogelijkheden, ...

-> kernvraag: wat maakt deze ethisch problematisch?

Meeneemvraagje...

Waar knelt het schaarsteschoentje voor jou het meest?

Vanuit jouw positie/functie?

-> *Neem het mee ...*





Gevolg

Ethische spreidstand

- Tussen wat we willen
- En wat we kunnen

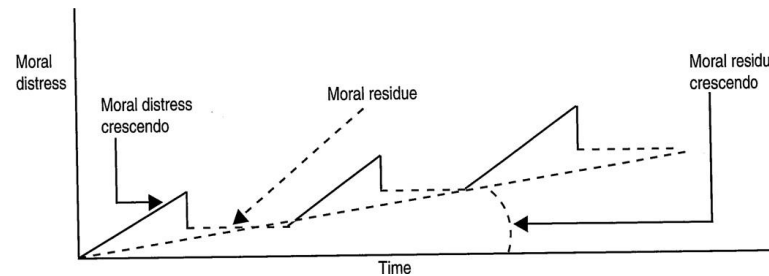


Morele stress – Gevolgen & Coping



➤ **Gevolgen:**

- Emotioneel
- Fysiek
- Gedragmatig
- Existentieel



**De kanarie in de
koolmijn**

➤ **Coping: mechanismen**

- Ethische verstilling – “eelt op de ziel”
- Blijvend engagement - of zelfs ‘ethische verscherping’ & moralisme - de schuldvraag → “los het op!”
- Ethische zinloosheid – “Het doet er niet meer toe”
- Verlaten van beroep, team of organisatie

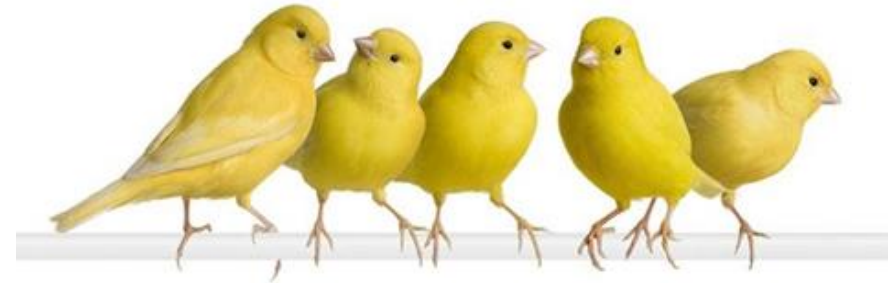
**Bezieling, kwaliteit,
integriteit en menselijke
waardigheid = onder
druk**

Kanaries zijn cruciaal

“Als die niet meer fluit, heb je nog een veel groter probleem...”



**Van morele stress
naar morele veerkracht**



**Hoe kan ethiek
hierbij helpen?**



Hoe kunnen
we blijven...



Hoe kan ethiek hierbij helpen?

“Dialogoosleutels”
Linus Vanlaere

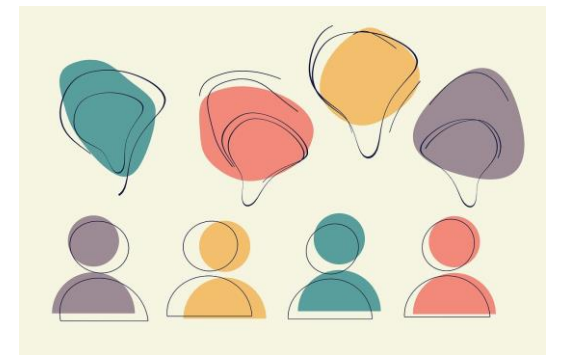


Door **woorden** te geven aan onze **waarden**
&
onze ethische **intuities** onderling
bespreekbaar te maken.



“Mensen op verhaal laten
komen & daar begrip,
betekenis en richting aan
kunnen geven”

Mieke Grypdonck



Hoe kunnen we daarmee omgaan?

3) Schaarste als bron van creativiteit

- Derde vorm van schaarste
- Als noodzaak tot creatief blijven kijken



'Is dit het beste wat ik kan doen?'

Ethische reflecties over goede zorg bij schaarste en beperkingen

Y. Denier

Achtergrond Schaarste en beperkingen bepalen de context van de zorg en hebben een impact op onze beleving van wat goede zorg is. Dit uit zich in een continu gevoel van tekort: tekort aan tijd, aan mensen, aan plaatsen, aan geld, aan mogelijkheden, aan ademruimte en aan vooruitgang. Het veroorzaakt ook heel wat morele stress bij hulpverleners, cliënten en hun naasten; geworteld in vragen en twijfels omtrent de zinvolheid van het zorgproces waarvan men deel uitmaakt.

Doel Het fenomeen van begrensde zorg bekijken en beschrijven vanuit ethisch perspectief.

Anders kijken...

- Samen zoeken in het schemerlicht
- Het zoekend reageren
- Wabi Sabi



- De vraag naar zorgethische efficiëntie
- De vraag naar gepaste zorg
- De vraag naar wat er écht toe doet



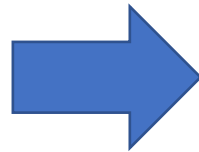
Hoe keuzes maken vanuit het standpunt van de bewoner met dementie?

Doel & Focus

Persoonsgerichte zorg voor personen met dementie

Iemand (blijven) respecteren als persoon, als mens

Eigen regie – *zelf* keuzes maken



Of: zoveel mogelijk keuzes maken vanuit het standpunt van de bewoner met dementie

**Waardigheid
van personen**

Dat betekent

We gaan ons wat moeten inhouden...

Heel goed kijken ...

Heel goed luisteren ...

Heel goed "lezen"...

Niet te snel gaan ...

Niet teveel overnemen ...

Niet te vlug beslissen voor de ander ...



En dan pas doen

De moeilijkheid of uitdaging

We moeten een brug over



Tot bij de ander geraken



In zijn of haar eigenheid
(d.w.z.: niet die van onszelf)



Op dat moment
(d.w.z.: "nu" - wanneer het zich voordoet)



Op 4 manieren bij stilstaan

1. *Persoonsgerichte zorg bij personen met dementie* ➡ *Wat is dat precies?*
2. *Hoe krijgt dit vorm voor jou, in jouw team/organisatie ?*
3. *Zoek daarbij naar positieve voorbeelden: "Waar heb je mooie, creatieve, verrassende dingen gezien?"*
4. *Vragend inzoomen op familie en mantelzorgers*
➡ *Hoe ervaren jullie dit?*

Mangomoment
"A small act of
kindness"





Persoonsgerichte zorg bij personen met dementie

Wat is dat precies?

Allereerst & vooral: een basishouding

Een manier van kijken naar de persoon met dementie



'kijken naar', 'benaderen',
'bejegenen', 'omgaan met'
...

Een persoon, een mens, met
unieke identiteit,
levensgeschiedenis, ervaringen,
wensen, gevoelens, voorkeuren,
mogelijkheden...

- Denk ook aan: **“Vergeet dementie, onthoud de mens”** (Expertisecentrum Dementie)
Respect en waardering voor het unieke karakter van iedere persoon

Dat impliceert ... Een bepaalde vorm van zorg

- Niet de aandoening of de beperking staat centraal: uiteraard...
- Wel de persoon zelf:
 - ***Wat vindt zij belangrijk? Wat wil hij nu het liefst? Waar wordt ze blij van? Welke noden en gewoontes heeft hij? – etc.***

Mens
gericht

- D.w.z. We moeten de persoon *echt leren kennen*, als unieke mens.
- En *samen* invullen wat er nodig is en hoe – niet voor hem of haar invullen

Positief

- ***Wat zijn haar eigen mogelijkheden? Wat kan hij zelf nog allemaal?***
 - D.w.z. We bieden zorg en ondersteuning op maat van de individuele persoon
 - We nemen niet te veel en niet te vlug over – ook al zou het dan vlotter gaan...
 - We kijken naar wat hij of zij zelf kan en wil & we stimuleren dit ook

Dat
impliceert
... Een
bepaalde
vorm van
zorg

➤ Geen standaardbenadering

- Waarbij lijstjes, protocollen, taken en acties alles bepalen & ons zodoende verhinderen om écht naar de mens om te kijken
- D.i. zorg o.b.v. het schema van de MW, van de organisatie, van overheid – de persoon met dementie moet hierin passen

➤ Wel persoonsgericht, met gezond verstand, betrokken & toegewijd

- D.i. zorg op basis van het ritme en de noden van de persoon zelf – wij passen ons hierin naar hem of haar
- Met aandacht voor de mens achter de bewoner/persoon op het moment dat hij of zij dat nodig heeft.
 - *"Om half elf vergaat de wereld echt niet"*

Het impliceert ook... een bepaalde manier van spreken

- Niet (alleen): spreken *over*
- Wel zoveel mogelijk: spreken *met* – > *samen* de dag maken
- Niet zozeer *rationele* taal
- Vooral een *zoekende* taal
- Niet zozeer in termen van *verlies*
- Wel in termen van wat er *mogelijk* is – “een persoon die zich blijft vormen”
- Niet alleen in termen van *verleden* (“Wie hij was”)
- Vooral ook in termen van *heden* (“Wie zij nu is”)



Wat gebeurt er
precies met de
persoon zelf?

Waarom is dementie voor ons zo vreemd? ' (Nys, 2013)

1. Wat zich '**van binnen**' afspeelt – hoe het 'voelt' om dementie te beleven – ervaringen
 - Pijn, onrust, verwarring, angst...
 - In die situatie moeten leven – bv. Bang zijn, onrustig zijn, vreemde gezichten zien, zich opgejaagd voelen, dwalen, weg willen gaan, ...
2. De '**touch**' verliezen – die we essentieel vinden aan onszelf en aan ons leven, wie we zijn – met een wereld van betekenis en belang
 - Een soort van 'zichzelf verliezen' – het maakt niet uit hoe gelukkig we ons dan ook kunnen voelen ... De angst om te moeten leven zoals we eigenlijk niet zijn: Bv. Hugo Claus
 - Maar ook om ze 'te worden gezien': Iris Murdoch (TeleTubbies), angst om het decorum te verliezen, "Ik wil niet dat mijn kinderen of kleinkinderen me 'zo' moeten zien..."

Wat gebeurt er precies met de persoon zelf?

Het verhaal van Marie (Van Steenwinkel et al. 2014)

Wat gebeurt er precies? Hoe ervaren mensen met dementie hun disoriëntatie met tijd, ruimte en identiteit?

- **Mist**
 - Marie en de pen
- **Stof**
 - 'Het wordt een kleine wereld waarin ik enkel nog stof lijkt te zijn. Onzichtbaar voor velen, dierbaar voor anderen'
 - Mensen komen je leven binnen, in jouw 'zaken', 'je lot en je dagelijkse bezigheden vallen in de handen van anderen'
 - 'Ik sta aan de zijlijn, ik kan niet participeren, ik voel me alleen, ik word zelf stof...'
- **Het belangrijke wordt onbelangrijk & vice versa**
 - Het voorgaande leven (job, familie, taakjes, sociaal leven) verschilt van het leven in deze situatie met dementie
 - 'Sommige dingen verdwijnen in de mist' & 'andere dingen die voorheen niet belangrijk waren, worden nu heel belangrijk' – ze hecht heel veel belang aan 'kleine dingen'

Het verhaal van Marie

- **Ze verzet zich en wil vasthouden**
 - “Ik wil een goede levenskwaliteit. Ik wil de dingen doen die ik graag doe”
 - Leven op zich wordt veeleisend. – Frustratie en boosheid – ze wil koste wat het kost vasthouden aan haar mogelijkheden – Bv. Marie en de was
- **Belangrijk: kleine en warme huiselijkheid**
 - Een eigen omgeving – in de keuken, haar stoel aan tafel, haar zetel - “Dit zijn mijn dingetjes. Niemand moet daaraan komen of het veranderen”
 - Kaarsjes, dekentjes, kussens, etc. – warme gezelligheid
- **Lichte ruimte**
 - De architectuur

De ethische vraag is...

Hoe kunnen we een menswaardige zorg en omgeving realiseren voor personen met dementie?



Vanuit het standpunt van 'Het leven zoals het is' IN die context van schaarste



Hoe krijgt dit vorm vanuit jouw positie/functie/benadering?

*Samen voor persoonsgerichte,
relatiegerichte zorg*

Samen voor persoonsgerichte, relatiegerichte zorg

Betty vertelt...



"Ouder worden betekent niet dat je je stem verliest, je eigenheid, je wens om een fijne dag te kunnen beleven en zelf te kunnen bepalen wat je vandaag wil doen. Ook niet wanneer je zorgafhankelijkheid toeneemt en je naar het woonzorgcentrum moet verhuizen. Integendeel."

"In onze organisatie willen we er net extra werk van maken om de dagelijkse activiteiten zoveel mogelijk te laten vertrekken vanuit de persoon zelf. Vanuit wat hij of zij vandaag wil doen, hoe hij of zij een goede dag kan beleven."

"We vinden het heel belangrijk dat mensen zichzelf kunnen zijn en blijven in een fijne omgeving en in goede verstandhouding met elkaar."

Persoonsgericht, relatiegerichte zorg

- Hulpverleners staan niet 'boven' de zorgvragende persoon
- Wel 'op gelijke voet' – gelijkwaardigheid in de relatie
- Niet alleen 'zorgen voor' de persoon met dementie
- Maar wel 'samen met' elkaar goede zorg realiseren.
- De stem van de mensen, hun wensen, noden en verwachtingen staan centraal
→ hierin een compromis vinden
- In een warme en menselijke omgeving – het dagelijkse reilen en zeilen in het WZC, in de thuisomgeving

Het leven zoals het is...

Centrale vraag:

“Wat zorgt ervoor dat deze persoon vandaag een goede dag kan beleven? En wat kan ik, kunnen wij ertoe bijdragen om dit mogelijk te maken?”

Essentie: samen een goede dag beleven.

Nodig: elkaar kennen, als mens. Tussen de mensen. In het dagelijkse gebeuren. In een warme en menselijke omgeving.

Grondhouding – persoonsgerichte, relatiegerichte samenwerking & ethisch denken

- *Hoe kunnen we de mens centraal stellen? Wat betekent het om écht naar de persoon om te kijken, als mens?*
- *Hoe kunnen we de ouderen stimuleren om zoveel mogelijk zelf te beslissen? Om zelf hun dag vorm te geven? Om zoveel mogelijk zelf het leven in handen te nemen?*
- *Hoe komen we samen met de persoon en de familie tot een compromis dat bijdraagt tot een zinvol bestaan? Dat er zo weinig mogelijk gelatenheid is bij de persoon zelf?*
- *Hoe maken we elke dag tot een boeiende uitdaging voor de medewerkers?*
- *Hoe kunnen we er samen voor zorgen dat ook de families tevreden zijn?*
- *Altijd de vraag blijven stellen: "Wat maakt dat deze persoon een goede dag heeft gehad?"*



Wat hebben we hiervoor nodig?

- Samen blijven zoeken naar een zinvol bestaan – met inspraak voor de personen met dementie in hun dagelijkse bezigheden
- In de positie van de ander plaatsen – zorgvrager, familie, medewerkers
- Aandachtig kijken, luisteren, zien & horen
- Routines loslaten & creatief denken
- Vertragen en nadenken, positief kijken naar wat er mogelijk is
- Duidelijkheid en goede communicatie
- Compromissen zoeken in dialoog, overleg & wederzijds vertrouwen
- Duidelijkheid in de grenzen van het haalbare

Samen op tocht...



En dat is vooral ook... Wabi Sabi



Wat kan helpen?

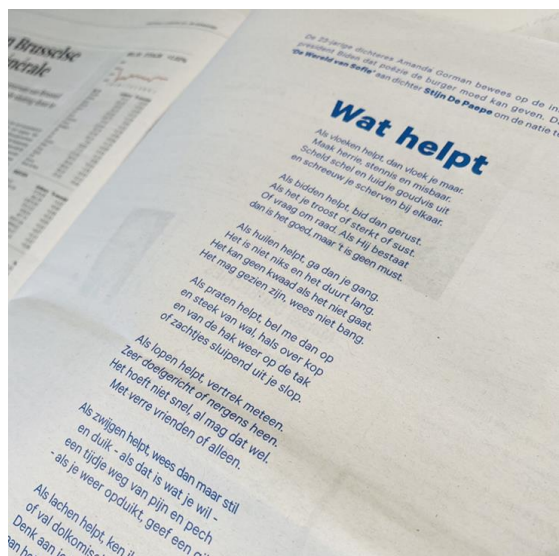


Dat is allemaal heel mooi maar...

Is het zonder ethiek niet al moeilijk genoeg...?



Solution Focused Kwadrant



De kracht van kleine stapjes





Meeneemvraagje...

Wat neem je mee naar huis
vanuit jouw positie,
ervaring, functie?

-> *Take home
message ...*

3 tot 5 ideeën ...

Wat ga je daarmee doen?

Hoe ga je dat doen?

Wanneer ga je dat doen?

"It all starts with..."

La petite bonté (Levinas)-
'The small goodness from one person
to his fellowman'

*When I have become so old
That I do not recognize anyone anymore
And I no longer know your name
Then, take my hand, just for a minute
And say hello to me
Just to let me feel that you like me.
Then maybe, I'll recognize the feeling
That I am someone, to someone*

**Nursing Home St. Eligius Zeveneken
(Belgium)**





Dank u wel
&
Succes !