

Niet de persoon maar de relatie staat centraal Een zorgethische reflectie

Begin jaren '90 maakte de Engelse psycholoog en grondlegger van persoonsgerichte zorg, Tom Kitwood, reeds duidelijk hoe het persoon-zijn (personhood) van iemand met dementie afhankelijk is van de erkenning ervan door anderen. Nu geldt het voor elk van ons dat we slechts zijn wie we zijn bij gratie van anderen, maar de verhoogde kwetsbaarheid die dementie met zich meebrengt, verhoogt die relationele afhankelijkheid. De persoon zien en erkennen binnen een waarachtige relatie, is dan ook een sleutelement in goede dementiezorg. De verkenning van wat dit betekent is een essentieel aspect van zorgethiek, de voorbije jaren in sterke ontwikkeling. We spraken met enkele mensen die deze zorgethiek mee gestalte te geven: Trees Coucke en Ann Lammens, respectievelijk directeur en educatief medewerker op sTimul, zorg-ethisch lab, en Madeleine Timmerman, projectleider aan de hogeschool InHolland en freelance trainer bij onder meer de Stichting Presentie en recent gepromoveerd met Relationale afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie.

In haar promotieonderzoek (zie ook de boekenplank in dit nummer) keek Madeleine Timmerman met een zorgethische blik naar video-opnames die gebruikt werden in het kader van Video Interactie Begeleiding (VIB). Ondanks het sterk geëxpliciteerde kader van VIB, kwam ze toch enkele blinde vlekken op het spoor. Daarbij gaat het er vaak om dat zorgverleners zich niet meer afvragen of de geboden zorg wel aansluit bij wensen en behoeften van bewoners. Nochtans zou je denken dat VIB dit net wel heel uitdrukkelijk heeft willen inbouwen?

Madeleine: 'De fout die men maakt is te denken dat goede communicatie per definitie tot goede zorg leidt. Goede communicatie is een noodzakelijke maar onvoldoende voorwaarde. Goede zorg veronderstelt een relatie waarbij je uit bent op wat goed is voor de ander. Als een bewoner zegt: 'ik heb het koud', dan is het vanuit communicatief oogpunt perfect om te reageren met: "wat vervelend voor u". Maar dat volstaat natuurlijk niet. Psychologen hebben een grote en waardevolle stempel gedrukt op de zorg, maar de slinger is wat doorgeslagen. Zorgethiek komt mooi op tijd om aan te haken en de zorg verder te verrijken. De vraag 'telt de ander wel mee' levert nieuwe eye-openers.'

Je liet je sterk inspireren door de theorie van de presentie, ontwikkeld door de Nederlander Andries Baart in de context van de buurtpastoraal. Wat houdt het precies in?

Madeleine: 'Presentie kan je zien als een specifiek kader binnen de brede stroming van de zorgethiek. Present zijn verwijst naar het aanwezig zijn bij de ander op een manier die goed doet. Het is dus veel voller dan gewoon fysiek aanwezig zijn. Het gaat er om te zien wat er voor de ander op het spel staat. Het ijkpunt van wat goed is, verleg je van jezelf naar de ander. Maar wat goed is voor de ander is vaak niet meteen duidelijk. Dit legt veel verantwoordelijkheid bij de zorgverlener die dit telkens weer moet verkennen. Annelies Van Heijst spreekt hier van scharrelruimte.'

Waarom is presentie van belang in het kader van dementiezorg?

Madeleine: 'In dementiezorg moeten we het vooral hebben van onze omgang met de persoon. Maar die is gecompliceerd. Als je op het goed van de ander uit bent, ga je je telkens weer afvragen of je wel afgestemd bent op de ander. Begrijp je hem nog en ga je zo met hem om dat hij jou begrijpt? De persoon met dementie stelt eveneens alles in het werk om jou te snappen, maar hij houdt de eer ook hoog. Het blijft dus telkens de vraag of hij je echt begrijpt.

Een voorbeeld. Een verzorgende vraagt aan een dame met dementie of ze naar bed wil gaan. Ze lacht. De verzorgende interpreteerde dit als een bevestiging. Maar toen ze haar naar bed wou brengen protesteerde de dame hevig. Ze had haar dus niet goed begrepen. Maar de verzorgende zette door, ze was er nu eenmaal aan begonnen. Waarom telt op dat moment niet wat de ander zegt? Willen we zorgen voor mensen of willen we een plan afwerken?'

Ann: 'Daarin zit precies het waardevolle van zorgethiek. Het gaat er om de zorg met aandacht en verantwoordelijkheid uit te voeren, zich telkens af te vragen of de zorg die men biedt wel de goede zorg is. Bij het routinematig werken, verliest men dat. We veronderstellen dat we het goede doen voor iemand, maar weten we het wel zeker?'

Trees: 'We deden een experiment op een afdeling waarbij we zorgverleners aan elke bewoner gedurende een week lieten vragen aan elke bewoner: "wil je gewassen worden of niet". Het was verbluffend wat men op een week tijd te weten kwam van bewoners, gewoon omdat ze die vraag gesteld hadden. Men kreeg zicht op bijvoorbeeld vroegere gewoontes en waarom men het wassen zo lastig vond.'

Madeleine: 'Het gaat om verbazingwekkend eenvoudige dagelijkse dingen. We dreigen ze over het hoofd te zien omdat ze zo eenvoudig zijn. Iemand vertoonde weerstand bij het afdrogen en kloeg van te harde handdoeken. Als je erg zorgafhankelijk bent, zijn het die dingen die de dag maken of breken. Zorgverleners vingten dit communicatief perfect op, maar dachten er niet aan te voorzien in zachtere handdoeken.'

Ik deed interviews met deelnemers aan de inleefsessies van sTimul, waar professionele zorgverleners ondergedompeld worden in de rol van zorgvrager en verzorgd worden door zorgverleners in opleiding. Vaak hoorde ik hoe men zich een object voelt. Iemand zei: "Ze babbelen wel, maar het is een standaardbabbeltje. Je wordt genegeerd." Iemand anders zei: "Nu realiseer ik me hoe vernederend het is als je wegloopt terwijl je iemand aan het wassen bent".'

Trees: 'We zijn ervan overtuigd dat die aansluiting zeer belangrijk is. Het gaat erover met een lege agenda naar de ander stappen, onafhankelijk van wat er gisteren ook gebeurde. Ik zeg vaak, en dat meen ik, dat zorgverleners arrogant zijn, want zij menen te weten wat moet gebeuren. Andries Baart pleit in die zin voor nederigheid. In hun arrogantie verlaten hulpverleners de mensen. Je maakt de mens zo klein als je je er boven zet. Baart zegt hiervan: het einde van het verdriet is eenzaamheid. Want in het verlaten zijn vindt men geen troost meer.'

Maar voortdurend afgestemd zijn vraagt ook energie en kan uitputtend zijn voor zorgverleners?

Ann: 'Maar je hebt er als zorgverlener ook deugd aan om zo te werken, terwijl je net energie en arbeidsvreugde verliest in het routinematig werken of wanneer de relatie niet goed zit, zoals bij agressie.'

Trees: 'Die arbeidsvreugde halen we er bij sTimul weer uit. Men zegt dan "eindelijk mag ik na al die jaren routine weer zo werken. Daarvoor hebben we dit beroep ooit gekozen." Het is een herwaardering van hun aanvankelijke roeping.'

Ann: 'Deelnemers zeggen letterlijk: jullie geven ons weer toestemming om goede zorg te geven.'

Het belang van autonomie van de bewoner klinkt sterk door. Maar betekent het volgen van zijn keuzes wel altijd dat je het goede doet?

Ann: 'We zijn opgeleid vanuit de idee dat we de patiënt centraal moeten stellen. Maar dat klopt niet. Goede zorg betekent niet 'u vraagt, wij draaien'. We moeten de relatie centraal stellen. We lopen in de valkuil als zorgverlener wanneer we de zorgvrager op een piëdestal zetten.'

Trees: 'Het gaat telkens om een soort onderhandeling. Wanneer iemand nooit gewassen wil worden, dan gaan we het compromis zoeken. Want ik heb als zorgverlener ook mijn verantwoordelijkheid. Jij hebt je toevertrouwd onder mijn zorg. Dat betekent dat ik een verantwoordelijkheid heb die ik ook wil

opnemen. Ik wil niet overnemen, maar op een gegeven moment kan het zijn dat ik duidelijk stel: “nu wil ik dat je je laat wassen.”

Het klinkt misschien vreemd, maar ik pleit er altijd voor dat mensen ruzie maken met bewoners, net om hen duidelijk te maken dat het volwassen mensen zijn die op eenzelfde niveau zijn. Als je al niet meer in discussie gaat, dan betekent dat eigenlijk dat de ander er niet toe doet. Hulpverleners voelen er zich soms verschrikkelijk ellendig bij wanneer iemand zwarte school houdt. Men vermijdt die persoon. En dan zeg ik maar zet hem toch op zijn plek. Je zou het van je collega of je buurman niet aanvaarden, maar van deze persoon accepteer je het. Waarom?’

Dan komen we heel dicht bij authenticiteit, iets wat bij dementie zo essentieel is omdat iemand met dementie snel aanvoelt dat het niet klopt.

Ann: ‘Men verwijt ons dat we een ideale zorg willen, dat men zichzelf moet wegcijferen en alles doen voor de bewoner. Maar dat klopt niet. Inderdaad, we willen die authenticiteit net weel heel erg terug. Je moet niet doen alsof. Je bent ook een mens van vlees en bloed, met gevoelens. En waarom zou je dat niet uiten tegenover de zorgontvanger. Zo kan hij ervaren mens onder mensen te zijn.’

Trees: ‘Het gaat over volwassen omgang met elkaar ook. Je mag als zorgverlener best wel eens een slechte dag hebben, maar kom er dan ook voor uit. En als je iemand gebruskeerd hebt in je ongeduld, ga dan ’s anderendaags terug en zeg sorry. In die volwassen omgang emancipeer je de zorgvrager, worden zorgvrager en zorgverlener gelijken. En dan wordt het mogelijk dat de zorgontvanger gaat zorgen voor de zorgverlener: “Je hebt het lastig vandaag he, laat me nu maar. Ik trek mijn plan wel. Ik ben al blij dat je tien minuten met mij kwam praten.” Je krijgt dus echt een kanteling van de zorg.

Madeleine: ‘Echtheid is inderdaad belangrijk, maar je blijft als professional wel je verantwoordelijkheid nemen. Het gaat niet om een vriendschapsrelatie. Je blijft verantwoordelijk op grond van je vak en vakbekwaamheid. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat je als zorgverlener afgewezen wordt. Dat valt niet mee. Of dat je een persoon met dementie maar niet kan bereiken. Ook met die onmacht moet je kunnen omgaan. Je mag mild zijn voor jezelf, maar de voorwaarde is dat je het echt alle kansen hebt gegeven.’

Goede zorg blijkt niet vanzelfsprekend. Waarom is het zo moeilijk?

Trees: ‘We begrijpen het begrip ‘zorg’ verkeerd. Het heeft ten onrechte een connotatie van ongelijkwaardigheid. Een zorgverlener kijkt naar een zorgontvanger als zijnde iemand die minder waardig is dan zichzelf: hij kan minder, hij weet minder en hij heeft mij nodig, alsof het om een driejarig kind gaat. Omgekeerd: iemand die moet toelaten zorg te ontvangen, voelt en maakt zich klein. Dit geeft kansen tot manipuleren. Dit verkeerd begrip van zorg is sterk cultureel verankerd. Het hangt samen ook met het eenzijdig negatieve maatschappelijke beeld over ouderdom.’

Ann: ‘Daarnaast zijn zorgverleners opgeleid om de actuele en potentiële verpleegproblemen te zien. Het gezonde deel merkt men bijgevolg niet meer op, waardoor mensen niet meer aan hun trekken komen. En dan functioneert de bewoner inderdaad zoals de zorgverlener verwacht. Het drama van de zorg is dat men het echter wel met goede bedoelingen doet. Men beseft het gewoonweg niet.

In de opleiding hebben de meeste zorgverleners geleerd te reflecteren op hun eigen gevoelens en eigen gedrag en of ze de technieken wel op een goede manier uitgevoerd hebben. Maar ze hebben nooit geleerd van te reflecteren over hoe die zorg overkomt op de ander. Via de inleefsessies en de reflecties erop leert men het verschil zien tussen ‘doe ik het goed’ en ‘doe ik het goede’. Dan ziet men dat men een bedbad op 1000 manieren kan doen, maar de enige goede manier is die waarop deze persoon het wil. Men ziet dat men die keuze inderdaad kan maken, dat het niet volgens het zorgprotocol moet, niet per se zoals de hoofdverpleegster zegt hoe het moet.

En het kan ook betekenen dat men iets niet doet, dat iemand eens niet gewassen wordt. Voor sommigen voelt dit verschrikkelijk, terwijl iets niet doen kan betekenen dat je net heel veel doet. Ook poetsvrouwen vinden het zeer lastig wanneer een bewoner zijn kamer niet wil laten poetsen bijvoorbeeld. Men legt veel te vaak de eigen normen en waarden op.'

Trees: 'Men gebruikt ook de verkeerde empathie. Men zegt dat men niet zo verzorgd zou willen worden. Of: ik zou dit niet willen voor mijn grootmoeder. Maar daarover gaat het niet: jij wordt niet verzorgd, dit is niet jouw grootmoeder. Empathie betekent echter de leefwereld van die ander te verkennen, proberen te begrijpen hoe hij zijn situatie ervaart vanuit zijn achtergrond, waarden en normen. Het is gaan zoeken in de beleving van die ander en vanuit dat begrip gaan handelen. Ook dat wordt in opleidingen verkeerd aangeleerd.

Van daaruit ontstaat ook de arrogantie waar ik het eerder over had. Het gevolg is dat ze mensen te weinig verantwoordelijkheid laten om verantwoordelijk te zijn voor zichzelf in de mate dat ze dat kunnen. Maar zorgverleners voelen zich gigantisch verantwoordelijk. Iemand met valrisico gaat men vastbinden om hem te beschermen. Ik kan hem toch niet laten vallen, zegt men dan. Maar als hij valt, so what? Als iemand thuis woont en men valt, dan ben jij niet verantwoordelijk. Waarom zou je dat plots wel zijn als het in het woonzorgcentrum gebeurt? Je moet doen wat kan om het te voorkomen, maar de vrijheid afnemen gaat toch te ver? Als je alle omstandigheden geoptimaliseerd hebt, dan heb je gehandeld als goede huisvader, dan kan je niet verantwoordelijk zijn voor het feit dat hij toch gevallen is. Dat is de verzekeringslogica ook. Maar je hebt ze wel vrijgelaten.'

Ann: 'Eens men dat door heeft, valt er een hele last van de schouders.'

Madeleine: 'Zorgelijk is ook dat leerlingen in het beroepsonderwijs vaak al vastzitten in de routine vanuit hun stages tijdens hun opleiding. Nochtans kunnen ze perfect aangeven op wie ze wel of niet willen lijken. Dit heeft ten dele te maken met een tekort aan reflectie, stil te staan bij de vraag hoe je als mens voor een mens goede dingen kan doen. Inzicht krijgen in hoe het komt dat je doet wat je doet, ook al wil je het graag anders. Daartoe moet de zorgverlener ook zichzelf ernstig nemen en dus ook zijn eigen behoeften kennen. Aangezien het om relatie gaat, ben je als zorgverlener ook als mens in het spel.'

In het als vanzelfsprekend overnemen van het routinematig handelen van de collega's, zit er wellicht een belangrijke factor imitatieleren. Kan reflectie wel op tegen dit soort krachtig leren? Welke andere mogelijkheden hebben opleidingen en organisaties om hier aan te werken?

Madeleine: 'Vaak maken mensen het omslagpunt wanneer ze eens de rol van zorgvrager opnemen. Werkvormen zoals sTimul inzet, kunnen dan ook heel eenvoudig tot gedragsverandering leiden. Vanuit de ervaring hoe hinderlijk het kleppen van de deksels is bij het binnenrijden van de etenskar, besloten enkele deelnemers de deksels er eerst af te halen. Het kost geen extra tijd, maar je moet er aan denken. Deelnemers vertellen ook hoe koud ze het krijgen door voortdurend stil te zitten. Ik heb een vergelijkbare ervaring als trainer waarbij medewerkers zich gedurende minstens vier uur laten 'verzorgen' op een andere afdeling dan die waarop ze werken. Niet zozeer de kennis maar het zelf ervaren opent iets. Men begrijpt wat je met duizend woorden niet kan uitleggen. Dit is precies de perspectiefwisseling waar zorgethiek en presentie op uit zijn.'

Ann: 'Voor organisaties is werken aan open communicatie tussen collega's uiterst belangrijk. Met sTimul ijveren we daarom voor systematische ethische reflectie, zonder dat daarom zo formeel te noemen. Zorgverleners die iets moeten doen tegen hun geweten in, moeten met wat we noemen hun 'slechte buikgevoelens' bij collega's terecht. We bieden hen een taal om woorden te geven aan hun ervaringen. Want soms is men heel beperkt in hun uitingen. Men zegt dan van "het is niet goed", maar men kan moeilijk verwoorden wat niet goed is.'

Trees: 'Een goed voorbeeld van wat een perfecte casus zou zijn voor op zo'n weekoverleg: op een afdeling voor personen met dementie moest een medewerkster van een leidinggevende gaan kijken of hij een verse slip aan had. De dochter wilde dat het elke dag gecontroleerd werd, omdat haar vader zich nog grotendeels zelf verzorgde maar te weinig zijn slip ververste. De hoofdverpleegkundige volgde de dochter daarin, maar de verzorgende zei op onze vorming: "Ik voelde me er zo verveeld mee. Ik ben wel naar de kamer gegaan, maar ik zag me toch niet die man zijn broek open doen. Ook al is hij dementerend, hij zo perfect begrijpen dat het niet klopt wat ik doe." Ze is wel naar de man toegegaan, is enkele minuten aan de praat geweest maar heeft zijn slip niet gecontroleerd. Daarna heeft ze het er echter met niemand meer over gehad. Jammer, want de verzorgende bleef er mee zitten en niemand leerde er uit.'