TREES COUCKE, MONICA ROOSE, ALET VELTHUIS EN ANKY DE BAKKER

Een ervaring die blijft plakken. sTimul: zorg-ethisch lab

Ik was voor het eerst op een afdeling psychogeriatrie, als kersverse stagebegeleidster van derdejaars bachelorstudenten die daar stage liepen. De opdracht voor mijn twee studenten was eenvoudig: 'Was kamer 201 tot en met 212.' Mocht ik toen reeds geschokt zijn door het onpersoonlijke van de opdracht, dit was niets vergeleken bij de verdere vaststellingen die mijn studenten gaandeweg vertelden. In een van de kamers lag een dementerende vrouw in diep verzonken toestand. Bij het binnenkomen van de kamer kromp ze ineen tot een foetale houding, de lakens en het deken stevig in haar handen gekneld. Bij het horen van het stromend water in de wastafel en signalen van de zorgverleners dat ze met het wassen zou beginnen, begon ze heel schel en doordringend te schreeuwen. Een voorbijkomende zorgverlener merkte op dat ze haar snel moesten wassen want dat het geschreeuw niet om aan te horen was. De twee studenten begonnen een waar gevecht met de roepende, krabbende en slaande oude dame…

Menswaardige zorg is zorg die de menselijke waarden, in alle omstandigheden, ondersteunt. Hoe ver staan we er soms niet vandaan?

sTimul: zorg-ethisch lab Nederland is ontstaan naar analogie met het sTimul: zorg-ethisch lab te Moorsele in Vlaanderen. Het is een onderdeel van ZorgSaam Zeeuws-Vlaanderen. Het lab is opgericht met als doel in te spelen op kwetsbaarheid en waardigheid van diegenen die aan

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)

onze zorg toevertrouwd worden. Aandachtigheid, oprechte bekommernis en betrokkenheid op afhankelijke mensen vormen een essentieel deel van zorg,[1] maar blijken door diverse oorzaken toch heel moeilijk als voornaamste onderdeel van zorg te overleven. Tijdsdruk, onderbezetting, verkeerde of gebrekkige competentie en vooral routine maken van de zorg voor deze afhankelijke mensen een ongedifferentieerd en zorgwekkend verhaal.

sTimul: zorg-ethisch lab is een samenwerkingsproject dat de brug slaat tussen onderwijs en zorgveld. Die tweezijdige benadering is niet zomaar toevallig bedacht of gecreëerd. We zijn ervan overtuigd dat het gelijktijdig bewustmaken van huidige zorgverleners en toekomstige zorgverleners als een olievlek kan werken. Indien sTimul zich focust op enkel de huidige zorgverleners, dan kan men de bal naar de opleiding of het onderwijs werpen. 'Ze/we zijn niet (meer) goed opgeleid'. Indien we ons vooral op onderwijs focussen, om de inzichten rond waardigheidsondersteunende zorg te beklemtonen, zal men vanuit de dagelijkse praktijk in de zorginstellingen wellicht erkennen dat het op een andere, meer zorgvuldige manier zou moeten, maar het excuus om het niet te doen zal veelal met economische en routinematige redenen gemotiveerd worden.

AUTONOMIE ALS ETHISCH PRINCIPE?

Zelfbeschikking in de zin dat de patiënt alles bepaalt en de zorgverlener moet opdraven, kan niet het doel van goede zorg zijn. Toch is goede zorg die zorg die door de zorgontvanger als goed ervaren en beschreven wordt. Hoe vallen deze nu te rijmen? Omdat zorg steeds een relatie veronderstelt, kan autonomie geen 'dienstverlening' zijn. In een hotel krijgen we wel diensten en daar betalen we voor, maar daar verwachten we geen persoonlijke relatie of betrokkenheid zoals we die bij zorg wel veronderstellen. En dat is nu net het verschil tussen zorg en dienstverlening.

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)

Willen wij de patiënt duidelijk maken dat hij of zij zelf over alles kan beslissen, dan maken wij van zorgverleners dienstmensen en gaan we een persoonlijke interactie vanuit betrokkenheid uit de weg. De patiënt voelt zich eigenlijk het meest gerespecteerd als de zorgverlener uitgaat van respect voor zijn of haar beslissingskracht, in dialoog met de professionele zorgverlener. Als de zorgverlener ervan uitgaat dat hij of zij wel weet wat goed is voor de ander, dan gaat deze voorbij aan de kracht en de eigenheid van die ander en wordt de zorg betutteling. Het evenwicht tussen beide ontstaat door een aandachtige zorgrelatie op te bouwen, waarin wederzijds respect en vertrouwen fundamenteel zijn. Slechts dan kunnen afspraken en compromissen uitgebouwd worden.

In sTimul kunnen studenten ervaren wat het werkelijk betekent om de zorg te ontvangen waarvan zij denken dat die goed is. Zij ervaren ineens hoe vaak er in de zorg sprake is van betutteling, het heft in handen van de zorgontvanger leggen, en ook van chaos en willekeur.

ZORGEN VAN EN VOOR ONDERWIJS EN OPLEIDING

Studenten in zorgopleidingen zijn kwetsbaar. Theoretisch krijgen zij kennis en inzichten mee. Vaak is ook hun intuïtie goed ontwikkeld, zeker als men vanuit overtuiging een job in de zorg heeft gekozen. Het idealisme, de wil om 'te helpen', de drang om er te zijn voor de anderen, is vaak diep geworteld. Pas tijdens de opleiding komen ze in de mogelijkheid de zorg in de praktijk te zien en te leren. De systemen van groepsdruk en routine die daarbij ontstaan, kunnen de inzichten vertroebelen en vaak ook de intuïtie onderdrukken.

Allereerst is de stagiair aanvankelijk vreemd aan de afdeling, afwachtend, timide en onervaren. Wat hun intuïtieve kijk ook zou kunnen wakker maken, in een eer-

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)

ste reflex blijven ze kijken en afwachten. Met grote ogen kijken ze naar de geroutineerde zorgverleners die op een bekwame manier moeilijke zorgkwesties aanpakken. Een enkeling durft al eens een vraag te stellen: 'Waarom doe je dit op deze manier?' Of: 'Heeft die vrouw het niet koud zo?' Als de vraag een bedreiging zou kunnen zijn is het antwoord al vaak: 'wij doen dat hier zo', of 'wij doen dat al jaren op deze manier…' Erger kan ook: 'we zouden het wel anders willen maar door tijdsgebrek…' of 'je zal je idealen gauw vergeten zijn…' Naast de vaak schokkende beelden van mensen in hun afhankelijkheid en kwetsbaarheid ziet de stagiair geroutineerde handen, vlot pratende zorgverleners die het onder elkaar hebben over hun voorbije weekend, en die met een tempo werken dat maakt dat iedereen op tijd gewassen en verschoond is. Hoe de stagiair dit alles aan elkaar rijmt is maar de vraag. Heel snel ziet de stagiair een verschil tussen zorgverleners. Betrokken mensen die aandacht hebben voor de zorgontvanger, die net dat ietsje meer geven, die een hand zacht op een schouder leggen, aarzelen en dan toch terug naar de beloproep lopen. En de stagiair begrijpt het… Hoe sneller ik hier meedraai, hoe liever men het heeft. Gelukkig onthouden ze die ene, die andere en nemen zich vaak voor ook zoals deze zorgverleners te worden… alleen nu niet, nu tellen de punten.

Daarnaast is de stagiair zelf een persoon in een afhankelijke situatie: als hij of zij 'goed' functioneert, dan zal de evaluatie ook goed zijn en kan hij of zij verder. Het conventioneel gedrag is in de zorg, althans in België, hoog.[2] Zorgverleners willen zelden hun kop boven het maaiveld uitsteken en gaan zich snel aan de normen en waarden van de groep conformeren. Als stagiair leer je dat al snel na te doen. Kritische vragen betreffende de manier van bejegening en zorg zijn soms lastig en gewoon doen zoals wordt voorgedaan is dat iets minder.

Het is zo al moeilijk genoeg om met al die ethische dilemma's en de harde realiteit van de lijdende mens geconfronteerd te worden. 'Laat me nu maar gewoon doen zoals

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)

de anderen', denkt de stagiair, 'dan is mijn beoordeling goed en hoef ik niet lastig te zijn.' Als die stagiair in de jarenlange opleiding steeds hetzelfde denksysteem ontwikkelt, van gelaten volgen en zich conformeren, dan kan men aan het einde van de opleiding geen kritisch denkende en reflecterende zorgverleners verwachten.

In de opleiding doet men heel verdienstelijke pogingen om het kritisch vragen stellen en reflecteren mee te geven, maar als het werkveld dat niet ambieert en/of tolereert, dan wordt het voor de jonge hulpverleners heel lastig. Het werkveld zou net in die observerende en zuivere kijk van 'vreemden', van die studenten een kans kunnen zien om hun werking kritisch te laten bekijken om er vooral uit te leren hoe zij objectief gezien en aangevoeld worden. Een praktijkopdracht waarbij de afdeling op een kritisch manier door 'onbevoegden' beschreven wordt, gratis en voor niets, en waarbij als meerwaarde ook de student gebaat is, zou op beide vlakken een verschil kunnen maken.

ZORGEN VAN EN VOOR HET WERKVELD

Op het werkveld is de druk groot. De verwachtingen van zorgontvangers stijgen en de capaciteit van zorgverleners daalt. De spanning wordt groter en de morele druk op zorgverleners groeit. Toch is 'goede zorg' aandacht hebben voor de individuele (zorg)verwachtingen van een zorgontvanger. Hij of zij heeft het recht om op een menswaardige manier benaderd te worden, in wederzijds respect met en voor elkaar. Daarbinnen hoort ook de keuzevrijheid en de autonomie, maar dan als een gedeelde verantwoordelijkheid. In het gedeeld zijn van de verantwoordelijkheid ligt de echte uitdaging van autonomie. Niet de zorgontvanger alleen bepaalt hoe de zorg moet zijn, ook de zorgverlener geeft duidelijk grenzen en mogelijkheden aan. In de dialoog, gebaseerd op oprechte belangstelling en betrokkenheid, gaat men op zoek naar die zorg die het meest haalbaar is voor alle partijen.

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)

Maar in dezen liggen een aantal accenten verschillend of verkeerd. Is het echt zo belangrijk dat iemand 's ochtends voor half tien gewassen is, terwijl die daar vandaag echt geen behoefte aan heeft? Voor wie wordt hij of zij dan gewassen? Voor het idee dat de zorgverlener voldaan heeft aan de verwachtingen van… wie eigenlijk?

Liggen de accenten voor 'goede zorg' niet te veel aan de kant van de zorgverlener en de inspectie? Goede zorg is het netjes afgevinkt hebben van alle voorgeschreven taken. 'Oef, gedaan…', terwijl de echte behoefte van de zorgontvanger misschien net iets anders is, maar daar was oog noch oor voor. De toegenomen regel- en controledrift van managers in de zorg, die vooral aan economische doelen lijkt gepaard te zijn, maakt het voor zorgverleners ook steeds moeilijker een afwijkende mening te laten horen en daaraan gerelateerd gedrag te laten zien.

De bijna ziekelijke controlezucht van menig manager maakt dat er geen oog meer is voor de werkelijke noden in de zorg(relatie). Zolang de productiviteitscijfers maar goed zijn, is het werk ook goed gedaan. En daartussen moet de zorgverlener een weg vinden, en moet hij of zij een leervoorbeeld, een rolmodel zijn voor mensen in opleiding?

STIMUL: ZORG-ETHISCH LAB: EEN VERHAAL VAN EXPOSURE IN DE LEEFWERELD VAN 'VOOR WIE MEN ER WENST TE ZIJN'

sTimul is een zorg-ethisch lab. Dat betekent dat de bekommernis vooral zorg betreft, maar ook dat het ethische aspect van die zorg primair is. Daarnaast is het een lab en niet een vormingscentrum. Wat sTimul betracht, is de leefwereld van kwetsbare en zorgafhankelijke mensen oproepen bij geroutineerde zorgverleners, met als doel die leefwereld voor hen meer werkelijk te maken. Exposure[3] is letterlijk een onderdompeling in die leefwereld. Door het ervaren van wat mensen meemaken als ze afhankelijk

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)

zijn van zorg, beseft en beleeft men hoe indringend deze zorg eigenlijk kan zijn. Deze kan goed aanvoelen, maar ook helemaal niet ter zake doen. Deze kan betuttelend zijn, maar evenwel deugddoend, al naargelang de wens en het verlangen van de ontvanger. Vanuit het besef van die dagelijkse werkelijkheid van zorgontvangers gaan zorgverleners nadenken en reflecteren over het effect van hun zorg. Het leren is niet op basis van theoretische inzichten en overtuigingen van een docent/vormingswerker. Het leren ontstaat door de eigen ervaringen waarop men dan reflecteert. Niemand vertelt hoe het moet, niemand zegt vooraf hoe het goed of niet goed is. Tijdens de twee dagen gaan studenten uitproberen wat het effect is van hun zorg en dat effect wordt hen verteld door de simulant. Deze wordt zelf ook tot leren aangezet omdat hij of zij constant reflecteert over het eigen werkveld. Studenten stellen vaak vast dat het effect voor de zorgontvanger niet is wat zij met hun zorg beoogden. Bijvoorbeeld: hoewel de badkamer naar hun gevoel heet aanvoelt, heeft de zorgontvanger het toch heel koud als die onder de douche vandaan komt. Hoewel we aandachtig proberen iemand bij te staan bij de maaltijd, blazen we onbewust op de vork met warm eten voor we deze in de mond van de zorgontvanger stoppen.

Zorgverleners hebben zelden tot nooit slechte bedoelingen. Zij hebben een zorgberoep gekozen en willen er echt zijn voor de ander. Alleen hebben zij het perspectief van die ander niet voor ogen maar eerder de perspectieven van hun eigen ideeën over 'goede zorg', en/of die van de afdeling en van de organisatie. Die organisatie zegt wel kwaliteitszorg te willen bieden, maar faciliteert misschien te weinig de mogelijkheden van de zorgverleners om echt en met aandacht stil te kunnen staan bij de wensen, zorgen, verlangens van hun zorgontvangers, en dat vaak omdat ze het niet beseffen.

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)

sTIMUL ALS EERSTE STAP IN DE HERONTDEKKING VAN 'GOEDE ZORG'

Een inleef-tweedaagse in sTimul zorgt ervoor dat geroutineerde zorgverleners gedurende twee dagen en een nacht de rol en het gedrag van een zorgafhankelijk persoon aannemen. In een gesimuleerde omgeving, vergelijkbaar met de afdeling van een ziekenhuis, van een woonzorgcentrum, of een resocialisatieafdeling in de psychiatrie, beleven ze gedurende uren en dagen het afhankelijk zijn van gemotiveerde zorgverleners. Ze worden in deze situatie verzorgd door studenten uit een zorgopleiding die het als een uitdaging zien deze acht tot tien simulanten op een zo goed mogelijke manier te verzorgen.

Na het kiezen van een profiel met een bepaalde graad van zorgafhankelijkheid dompelen ze zichzelf gedurende die lange tijd onder in de leefwereld van diegene die ze voor ogen houden (*exposure*). Dat is vaak iemand uit hun dagelijkse praktijk bij wie de zorg moeizaam verloopt of bij wie ze zich de vraag stellen hoe het kan zijn om op die manier verder door het leven te moeten gaan. Bijvoorbeeld mensen met spraak- en slikproblemen na een ernstige beroerte, mensen met slecht of geen zicht, mensen in een bepaalde fase van dementie. Door zich te laten wassen, voeden, tillen, animeren en activeren, ervaren ze hoe deze bekommernissen van zorgverleners écht aanvoelen.

Na deze intense ervaring, die voldoende lang duurt om te verlangen naar de afloop, is er tijd voor een grondige reflectie, geleid door een sTimul-medewerker. Het doel is na te gaan wat er nu precies gebeurde, wat ervaren werd door simulanten en welke elementen in het gedrag van studenten zij herkennen als hun eigen gedrag. Maar door de plaats van de zorgontvanger in te nemen, beseffen geroutineerde zorgverleners vooral dat wat hen werd aangedaan, zij ook dagelijks de ander aandoen.

Die zorgontvanger kan niet weg, kan niet terug naar huis en blijft, vaak voor de rest van het leven, afhankelijk

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)

van zorg. Dat besef is vaak zo confronterend dat de emoties zichtbaar naar boven komen. Vaak komen gevoelens van schuld en onmacht naar boven. Mensen ervaren dat ze niet 'gezien' werden, noch 'gehoord'. En dat, ondanks hun beste bedoelingen, studenten hen vaak niet de juiste aandacht gaven of geen oog hadden voor hun persoonlijke verlangens. Ze beseffen dat er zeer weinig individuele benadering is en dat leven in een groep 'vreemden' ervoor zorgt dat men zich terugtrekt in een eigen leefwereld.

De feedback die de zorgverleners aan het eind van de sessie kunnen geven aan de studenten, maakt heel veel indruk. Er is geen directe afhankelijkheidsrelatie meer en de ervaren zorgverleners laten zien aan de studenten dat waar zij als zorgverleners tekort zijn geschoten, dat bij hen als professionele zorgverleners ook dagelijks voorkomt. Juist van deze eerlijke, waardevolle ervaringen leren studenten heel veel. Anders dan dat zij aan patiënten/bewoners vragen hoe de geboden zorg ervaren is. In een afhankelijke positie zal je wel tweemaal nadenken voor je werkelijk je ervaringen deelt, want morgen kan dezelfde zorgverlener je weer moeten helpen, en wat dan?

NA DE EXPOSURE

'Goede zorg' is de essentie van kwaliteit. Goede zorg is die zorg die als goed ervaren wordt door diegene die de zorg ontvangt. Niet de hulpverlener bepaalt wat goede zorg is maar eerder de zorgontvanger, of toch minstens in samenspraak met elkaar. Een inleefervaring zoals de tweedaagse sessies in sTimul is een eerste onderdompeling in die leefwereld en zorgt ervoor dat meerdere collegae van een afdeling op een andere manier naar zorg kijken of erover nadenken. Als leidinggevenden en de organisatie voldoende het belang zien van deze ervaringen en die liefst eerst zelf hebben meegemaakt, kan er een goed klimaat ontstaan voor reflectie, moreel beraad en intervisie met als doel de kwaliteit van de zorg(relatie) te optimaliseren.

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)

sTimul biedt naast de inleef-ervaring ook begeleiding aan leidinggevenden en organisaties om via de ervaring van exposure een start te maken met een transitie in de zorgcultuur.

NOTEN

1 A. Baart, *Een theorie van de presentie*, Boom Lemma, Utrecht 2004; J. Tronto, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*, Routledge, New York 1993.
2 B. Dierckx de Casterlé, S. Izuli, N. Godfrey & K. Denhaerynck, 'Nurses' respons to ethical dilemmas in nursing practice: meta-analysis', in: *Journal of Advanced Nursing* 2008-63(6), p. 540-549.
3 Zie Baart, *Een theorie van de presentie*; Tronto, *Moral Boundaries*.

Carlo Leget en Marcia Smits (red.), De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht
Valkhof Pers, Nijmegen 2016
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 104.4)