MARINUS VAN DEN BERG

Om de emancipatie van de chronische zorg

De betekenis van de palliatieve zorgvisie voor de chronische zorg

EEN MENS MOET ZIJN VERANTWOORDELIJKHEID NEMEN

Op het einde van een weekend in een abdij in de buurt van Brugge over levensloop en spiritualiteit kwam er een ouder echtpaar naar me toe. Ik stond bij wijze van spreken al met de deurknop in de hand om te gaan vertrekken. Het was een bijzonder maar ook intensief weekend geweest met zo'n 80 mensen van verschillende leeftijden uit heel Vlaanderen.

Ze wilden me nog een kwestie voor leggen. Het werd me niet duidelijk of ze die kwestie wilden toetsen aan mijn visie of dat ze wilden dat ik haar zou vernemen.
'Beiden zijn we nu nog gezond', zei hij, die het woord nam. 'We konden nog met onze auto naar hier komen. We zijn nog nauwelijks van anderen afhankelijk. Maar als een van ons gaat dementeren dan maken we beiden een eind aan ons leven. We kunnen niet van onze kinderen vragen dat zij voor ons gaan zorgen. Zij hebben hun eigen leven. Een mens moet zijn verantwoordelijkheid nemen.' Hij herhaalde zijn verhaal driemaal en zei er steeds bij dat zijn vrouw hiermee in stemde. Ook toen ik opperde dat we in onze samenleving een verantwoordelijkheid hebben voor elkaar, herhaalde hij met stelligheid: 'Een mens moet zijn verantwoordelijkheid nemen'.

'U geeft me in ieder geval stof om te denken', waren mijn afscheidswoorden.

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

Met deze denkstof en veel vragen reisde ik die dag terug. Was zij het geheel en al met hem eens? Waren hun kinderen op de hoogte? Waren ze teleurgesteld in hun kinderen of wilden ze niet op hun kinderen steunen? De mantelzorg van kinderen kan immers ook gezien worden als een belemmering voor de emancipatie van ouderen zeggen sommigen. Emancipatie die de nadruk legt op zolang mogelijk en zoveel mogelijk zelfstandig en onafhankelijk. Of waren er conflicten met de kinderen? Ze zeiden zelf: '*Je mag het niet van je kinderen vragen.*' Waarom wilden zij mij dit nog juist voor het vertrek vertellen? Wilden ze een bevestiging of een tegenargument? Ik vroeg me zelf af: 'hoe kan ik hierop bij het scheiden van de markt respectvol reageren en welk argument is er als ik hen al zou moeten overtuigen van een andere mening?Is hun verhaal een signaal uit een samenleving die geen langdurige ongewenste afhankelijkheid verdraagt? Is hun verhaal een signaal uit een tijd waarin het accent ligt op autonomie en baas over eigen leven en dus ook over het eigen einde? Verwoordde dit echtpaar een breed levende angst? Is hun opstelling het gevolg van eenzijdige beeldvorming over de zorg – met haar wachtlijsten en incidenten of het gevolg van onvoldoende informatie over wat 'zorgland' wel te bieden heeft? Is hun verhaal aan mij gegeven om door te geven als een verhaal dat tot nadenken stemt? Is het een soort 'elcerlyc'-verhaal? De angst voor langdurige afhankelijkheid en om steeds meer de regie uit handen te moeten geven is groot. Ze is mijns inziens een van de redenen waarom over verpleeghuiszorg vaak vooral negatief wordt gesproken.

Het is niet primair de kwaliteit van de zorg of het niet hebben van een eigen kamer – hoewel dit steeds minder zo is – maar het is mijns inziens veel meer de schrik voor afhankelijkheid van niet zelf gekozen anderen die niet strookt met het beeld dat de moderne mens van zichzelf heeft.

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

Enkele dagen na deze gebeurtenis was ik uitgenodigd om te spreken over de zorg voor mensen die lijden aan een chronische aandoening. De ondertitel zou zijn:'chronische zorg en chronische verantwoordelijkheid.' In mijn bijdrage zal het accent niet liggen op hen die deze zorg moeten vragen, maar op hen die deze zorg op zich nemen ofwel omdat het om een naaste gaat ofwel omdat zij als professional werken in de zorg voor chronische patiënten.

MIJN WERKPLEK

Mijn bijdrage aan deze bundel is niet los te zien van de plek waar ik sinds 1 juni 1998 werkzaam ben als pastor, namelijk het verpleeghuis Antonius IJsselmonde in Rotterdam. Eerder werkte ik in en voor twee andere verpleeghuizen. Het accent van mijn bijdrage zal liggen op hen die de zorg hebben voor mensen met een chronische aandoening, maar allereerst schets ik dat bij bijna alle patiënten/bewoners sprake is van een chronische aandoening en noodzaak van chronische zorg.

Mensen met een chronische aandoening zijn er te vinden op alle afdelingen van het verpleeghuis. Op de eerste plaats op de afdelingen die horen tot de sector woon-leefklimaat. Hier ligt het accent meer dan in de sector behandelklimaat op wonen en leven omdat het gaat om bewoners die weten dat zij de rest van hun leven hier zullen blijven. De meesten van hen zij oud tot zeer oud, maar enkelen van hen zijn onder de zestig jaar. Voordat ze in het verpleeghuis kwamen woonden ze in of bij een zorgcentrum of ze woonden zelfstandig in hun eigen woning. Een aantal bewoners verbleef een aantal maanden op de reactiveringsafdeling van de sector behandelklimaat, maar moest daar ontdekken dat vertrek uit het verpleeghuis niet meer mogelijk was. Sommige bewoners hebben al een lange ziektegeschiedenis. Dit jaar stierf er een bewoonster die een jaar in het ver-

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

pleeghuis was, maar die 27 jaar geleden haar eerste hersenbloeding had. Bij anderen is de ziektegeschiedenis korter en plotseling begonnen na bijvoorbeeld een hersenbloeding. De gevolgen van deze gebeurtenis hebben voor hen een blijvend gevolg zodat ze van hulp en zorg afhankelijk blijven.

Tot de sector woon-leefklimaat hoort ook de afdeling psycho-geriatrie waar patiënten wonen, begeleid, verzorgd en verpleegd worden die lijden aan een vorm van dementie. Een aandoening die om meerdere redenen chronisch genoemd moet worden. Redenen zoals een vaak sluipend en niet onderkend begin en een onbekend einde. Onbekend wat het tijdstip betreft maar ook de ernst van de aandoening. Vaak is er een cumulatie van lichamelijke, psychische en sociale problemen en een toenemende belasting van de naasten. Ook de continue onmachtsgevoelens en gevoelens van tekort schieten op meerdere fronten horen tot de kenmerken.

Op de sector behandelklimaat van dit verpleeghuis, bevindt zich de reactiveringsafdeling waar patiënten het perspectief van terugkeer naar huis of het perspectief hebben van een andere woon- en verblijfplaats, maar ook hier zijn de aandoeningen chronisch en gaat niemand weer helemaal beter naar huis. Sommigen krijgen aanvullende ondersteuning vanuit de dagbehandeling. Ook bevindt zich in deze sector de afdeling voor jongeren, tussen de 21 en 60 jaar, met een niet-aangeboren-hersenletsel. Meerderen kenden een langdurig coma na een ongeval. Anderen lijden aan de gevolgen van een hersentumor.

Op de sector behandelklimaat zijn ook de twee units voor kortdurende terminale palliatieve zorg. Hier is de gemiddelde verblijfsduur zes tot acht weken. Meer dan vijftig procent overlijdt binnen drie weken. De meerderheid heeft een vorm van kanker. Soms voltrekt de tijd tussen

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

diagnose en overlijden zich in een haast overrompelend tempo. Vaker is de periode van behandeling, hoop op herstel, langduriger en mag men ook spreken van chronisch, hoewel de ziekteduur hier meer voorspelbaar en te overzien is dan bij de hiervoor genoemde aandoeningen. Tot de patiënten die op deze units, met voor ieder een eigen kamer, sterven horen ook chronische patiënten, zoals mensen met een longaandoening. Niet zelden werd hun sterven al meerdere keren verwacht en al of niet met een slag om de arm ook voorspeld. Al die keren moest ook de zorgtaak weer opnieuw opgepakt worden en zin gezocht en gevonden worden voor nog een levensetappe.

Chronische patiënten die chronische zorg behoeven verblijven dus op alle afdelingen van het verpleeghuis.

PALLIATIEVE ZORG EN CHRONISCHE ZORG

In deze bijdrage wil ik uitwerken dat het werken in dit huis waar een lange traditie van aandacht is voor mensen in de laatste levensfase en waar het concept van de palliatieve zorg is uitgewerkt en dagelijks in de praktijk wordt getoetst en aangepast aan de telkens veranderende vragen en eisen, mij ook meer de noodzaak van de emancipatie van de chronische zorg heeft duidelijk gemaakt. De palliatieve zorg en de chronische zorg hebben elkaar nodig en kunnen van elkaar leren. Daarbij denk ik niet alleen aan de positie van de patiënt maar ook aan die van zorgverlener, zowel de zogenaamde mantelzorger als ook de professionele zorgverlener. Allereerst ga ik nu in op een aantal aspecten van de palliatieve zorg. Daarna noem ik nog een aantal kenmerken van de chronische zorg. Ik sta stil bij de risico's van de chronische zorg, haar positie en op de zinvragen. Tot slot sta ik stil bij de wenselijkheid en noodzakelijkheid van de emancipatie van de chronische zorg als de weg voor de toekomst.

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

In dit verpleeghuis zijn twee units voor kortdurende terminale palliatieve zorg. Het is belangrijk om stil te staan bij de drie-voudige benoeming. De gemiddelde verblijfsduur is, zoals al gezegd, acht weken. Meer dan de helft van de patiënten sterft binnen drie weken. Soms is een verblijf niet langer dan 24 uur. Het gaat dus om kortdurende terminale zorg. De patiënten weten dat zij binnen afzienbare tijd zullen sterven. De meesten lijden aan kanker. Palliatieve zorg is een visie op zorg. Het begrip wordt hier gebruikt in combinatie met kortdurend en terminaal. Ze zijn echter niet synoniem. Terminale zorg wordt op vele plaatsen gegeven maar er kan niet altijd gezegd worden dat ze ook palliatief is. Ook wanneer er sprake is van palliatieve geneeskunde is er nog niet steeds sprake van palliatieve zorg. 'Artsen verwarren deze begrippen en denken alles van palliatieve zorg af te weten,' schreef Wim Distelmans een Vlaamse arts in het tijdschrift *Palliatieve Zorg*, jrg 7, nr 1. 2000. 'In de palliatieve zorg gaat het', schrijft hij, 'om een empathische wijze van werken in overleg met de zieke.' Volgens de definitie van de Wereld Gezondheids Organisatie gaat het om aandacht voor heel de mens. Ik teken de hoofdaandachtsgebieden: het somatische, psychische, sociale en spirituele graag in concentrische cirkels waarbij de cirkels niet gesloten zijn maar openingen kennen naar elkaar toe. Daarmee is de wederzijdse beinvloeding in beeld te brengen.

In de palliatieve zorg gaat het ook niet alleen om 'heel de mens' als een losstaand individu maar ook om zijn naasten. De mensvisie is meer heteronoom dan autonoom: een mens wordt door een ander meer mens. De visie is ook minder cliëntgericht en meer systeemgericht. Zelf spreek ik slechts onder voorbehoud over cliënten. Deze taal is uit de wereld van de supermarkt en kan al gauw het accent leggen op de consumerende en eisende mens. Ze verhult dat

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

er ook sprake is van lijden, van wachten, (patiënt-zijn) en dat er ook verantwoordelijkheden zijn die met het ziekzijn wel kunnen veranderen maar zelden wegvallen. Het meest eenzijdige van het cliënt-model met vaak veel nadruk op privacy – in de gezondheidszorg en welzijnszorg een reactie op het eenzijdige medische model en paternalistische model – is het verduisteren van het sociale verband.

In de palliatieve zorg groeit de aandacht voor de mens samen met anderen en groeit ook het besef dat niet een losstaand individu lijdt maar ook zij die nauw met de zieke verbonden zijn. In de praktijk betekent dat aandacht voor het levensverhaal maar ook aandacht voor de stamboom: kennis van het relationele netwerk. Daartoe behoren zij die leven en zij die gestorven zijn maar vaak op vele manieren doorleven in het levensverhaal en in de beleving van nieuwe levenszin of afnemende levenszin. In geval van sterven veranderen alle onderlinge verhoudingen en komt ieder op een nieuwe wijze tot elkaar te staan. Dat kan ook gezegd worden als er een sprake is van een ziekte met blijvende gevolgen. Blijvende gevolgen op alle zingevingsgebieden: van de intimiteit, de arbeid, de recreatie en de spiritualiteit. Ook deze gebieden kunnen in concentrische cirkels worden getekend. Spiritualiteit is dan een verzamelwoord voor alle mogelijke inspiratie waaraan een mens bewust of onbewust waarden en normen ontleent en daarmee zijn leven zin geeft en inricht zoals hij het inricht.

In de palliatieve zorg gaat het ook om de zorg voor de zorgenden. Dat is een natuurlijk gevolg uit wat hiervoor is gezegd. Die zorgenden kunnen de naasten zijn, die we de laatste jaren mantelzorgers zijn gaan noemen, maar ook de professionele zorgverleners. In de zorg voor zorgenden is de centrale gedachte: 'Je kunt niet goed zorgen voor anderen als je ook niet voor je zelf zorgt.' Het hoofdadvies is dan ook niet: 'neem afstand, trek het je niet zo aan.' Het

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

hoofdadvies is het aanbieden van ruimte om te vertellen wat de zorg voor een ander jou doet, met jou doet en aan jou doet. Wat je pijn doet en wat je goed doet.

Ik benoem dus drie peilers van de palliatieve zorg: 'zorg voor heel de mens, systeemgericht en zorg voor de zorgenden.'

CHRONISCHE ZORG

Een chronische ziekte of aandoening wordt vaak gekenmerkt door lange tijd van een sluipend onzeker begin. Er is nog geen diagnose gesteld en soms zijn klachten afgedaan als zijnde 'psychisch' alsof dat niets is. De tijd voor de diagnose is vol onzekerheid en riskeert veel spanningen met de naasten.

Ziektes die plotseling beginnen kunnen chronisch worden omdat de ziekte blijvende gevolgen heeft en evenals de sluipend begonnen aandoeningen om continue aanpassingen en veranderingen vragen. Die aanpassingen gaan vaak samen met verliezen, die zo ingrijpend kunnen zijn, dat men van rouw moet spreken. Ik noem verlies van arbeid, van inkomen, crisis in zingeving en geloofsbeleving en verlies van belangrijke relaties. Bovendien is er vaak sprake van gedragsveranderingen, zoals bij niet aangeboren hersenletsels, dat de naasten het gevoel hebben met een andere persoon te moeten verder leven. Vooral als die gedragsveranderingen subtiel zijn is het risico groot dat zij die iemand maar af en toe ontmoeten denken dat alles is als voorheen.

Van een chronische ziekte weten we vaak pas achteraf ongeveer het begin maar we kennen niet het einde, niet de tijdsduur en ook niet hoe dat einde zal zijn. Een arts die zelf aan een chronische ziekte lijdt, zei me liever te spreken van 'levenslang'. Om de suggestie van herstel te vermijden.

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

Veel chronische patiënten vinden op een indrukwekkende wijze een weg om de eigen regie over hun leven zo lang mogelijk in stand te houden, totdat ze opnieuw weer een deel moeten inleveren. Integendeel tot wat vaak gedacht wordt is er vaker sprake van veranderingen, inleveren en weer aanpassen en minder sprake van wat heet 'stabiel.'

Toch is een chronische ziekte niet spectaculair. Ze legt meer het accent op onmacht en de grenzen aan de moderne geneeskunde. Ze stemt een dokter zelden tevreden en geeft de dokter weinig voldoening omdat er geen sprake is van 'beter worden en beter maken.'

Het is dan ook opvallend dat verpleeghuisartsen in de pikorde van de medische stand ergens onderaan scoren. Zij zouden weinig presteren. Chronische ziektes noodzaken om geneeskunde en heelkunde te onderscheiden. Ze vraagt om 'andere' dokters.

Zo is ook de chronische zorg niet spectaculair. Het zorgen voor kankerpatiënten krijgt meer aandacht en waardering dan de gewone alledaagse zorg voor mensen met chronische ziektes.

Onderwaardering van de zorgverleners

Deze onderwaardering heeft veel gevolgen voor de zorgverleners.

Allereerst voor de allernaasten, de mantelzorgers: partners, kinderen (soms zelf nog jong), schoondochters, zwagers, broers en zussen, neven en nichten,vrienden en huisgenoten. Kenmerkend voor de positie van mantelzorgers is dat de meeste aandacht zich blijft richten op de patiënt. Ook de oppervlakkige aandacht die nauwelijks wil weten hoe het echt is.

Er wordt ook door professionele hulpverleners nauwelijks gezien hoe ook hun levensperspectief en hun dagelijkse leven steeds weer veranderen moeten en om aanpassingen vraagt. Veel mantelzorgers voelen zich ondergewaardeerd en vragen geen aandacht voor zichzelf. Ze willen

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

niet klagen en vinden wat ook anderen vinden dat het vanzelfsprekend is dat ze deze zorg op zich nemen. De zorg wordt meestal ook niet bewust op de schouders genomen maar komt gaandeweg sluipend op de schouders te liggen. Het begint soms klein maar wordt alsmaar groter. Vaak komt het op enkelen en steeds weer dezelfden neer. Er is vaak verholen boosheid om hen die het laten afweten, die zich drukken en steeds een mooi verhaal hebben om weinig of niets te doen. Veel mantelzorgers leveren steeds meer eigen tijd in en komen niet meer aan zichzelf toe. De zorg kan hen ongemerkt langzaam aan leegzuigen. Signalen hiervan worden niet opgemerkt en niet serieus genomen,zodat het niet zelden voorkomt dat men doodmoe wordt. Mantelzorgers hebben vaak angst om ziek te worden of eerder te sterven. Alle mantelzorgers hebben schuldgevoelens en voelen zich tekort schieten, terwijl anderen zeggen dat ze die gevoelens niet moeten hebben. Ze hebben veel behoeften aan complimenten maar ontvangen die maar in geringe mate. Mantelzorgers gedragen zich vaak als de flinke en de sterke en verbergen hun kwetsbaarheid, maar ook hun onmacht en irritatie. Verbale en niet verbale vormen van geweld zijn vaak signalen van oververmoeidheid die te lang verborgen blijven.

Misschien vindt U dit een te zwart wit beeld en wilt U dit liever niet zien, maar ze komt meer en vaker voor dan wenselijk is.

Er is dan ook een meer systematische ondersteuning voor mantelzorgers nodig, zowel in praktische, informatieve en morele zin. Die ondersteuning dient te beginnen als de ziekte of aandoening chronisch blijkt te worden. Ze dient mijns inziens aangeboden te worden en dat aanbod dient niet al te vrijblijvend te gebeuren. Dit mag als een vloeken in de kerk klinken voor hen die het accent leggen bij de ander en zeggen dat er eerst een hulpvraag moet zijn. Er moet meer proactief en minder reactief gewerkt en gedacht worden.

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

De werkwijze van de palliatieve visie op zorg moet verbreed worden en in een veel eerdere fase van het ziek zijn toegepast worden.

Steun voor heel het gezin

Chronische zorg vraagt om een nieuwe aandacht voor ondersteuning van 'heel het gezin en in zekere zin heel de familie.' Er is onvoldoende bekend hoe een chronische ziekte de levensloop van de andere gezins- en familieleden beinvloedt. In een gespreksgroep van partners van CVA-patiënten die we hier in huis hielden samen met een van de psychologen werd ons onder meer duidelijk dat alle partners zelf een slechtere gezondheid hadden dan gedacht werd. Ook werd duidelijk dat ze zich vaak onbegrepen voelden in de buitenwereld.

Het was alsof ze nergens meer bij hoorden. 'Als hij een vlek op zijn trui heeft word ik er op aangezien en als hij er netjes uitziet, zeggen ze: hij wordt daar toch goed verzorgd', vertelde een echtgenote.

Low care te laag ingeschat

Wat mantelzorgers allemaal doen wordt als vanzelfsprekend gezien en als gewoon. Dat kan ook vaak gezegd worden van hen die in de verpleeghuizen de dagelijkse zorg hebben voor de chronische patiënten/bewoners. Werken in de zorg is niet 'glossy' zei iemand. Wie in de high-tech werkt wordt heel wat meer gezien en betaald dan wie in de 'low-care' werkt. Alleen al het woordgebruik verraadt hier veel. Ook de overheid heeft gezegd dat een slimme meid kan lassen en zo meewerkt aan een chronische ondermijning van de waarde van zorg. Al jaren wordt er gewerkt vanuit het kraptemodel en we komen steeds dichter bij de afgrond. Dit wordt nog onvoldoende onderkend maar brengt een dagelijkse extra druk met zich mee voor vele gewone zorgverleners. Ten onrecht wordt gesproken van 'low-care'. Deze term schat de feitelijke zorg en wat er van zorgverleners gevraagd wordt ernstig te laag in.

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

Meervoudig complex

Er wordt meer recht gedaan als we zien dat er sprake is van zorg die meervoudig complex is. Het gaat om veel meer dan helpen bij wassen, aankleden en helpen bij de maaltijd. Er wordt niet alleen meersoortige technische vaardigheid gevraagd maar ook sociale vaardigheid en betrokkenheid. In de chronische zorg wordt door zorgverleners een langdurige relatie aangegaan. Een relatie die weliswaar als functioneel beschouwd moet worden maar waar allerlei soms tegenstrijdige gevoelens en emoties meer een rol spelen dan het woord functioneel suggereert.

Ik herinner me een dame die een zo andere vrouw was geworden na meerdere hersenbloedingen. Ze weerde met scherpe woorden veel mensen af. Ze bewaakte haar territorium op een agressieve wijze. Ze wilde zich maar door enkelen laten helpen en die waren natuurlijk niet altijd aanwezig. Er werd veel gevraagd om te komen tot een juiste benadering zodat deze vrouw de hulp kon krijgen die nodig was. Ze stierf als gevolg van een verslikking. De verzorgenden die haar meerderen jaren hadden gekend waren meer emotioneel geraakt en betrokken geraakt dan het gedrag van deze vrouw je liet veronderstellen.

Het is eerder normaal dan vreemd dat langdurige relaties momenten kennen van slijtage, momenten van elkaar niet begrijpen, momenten waarop er kritiek is op de gang van zaken. Dit zou eerder als normaal dan als vreemd gezien moet worden. Wanneer we de laatste jaren steeds meer spreken over 'kwaliteit in de zorg' dan is het essentieel om dit te zien als een niet ophoudend groeimodel met haar ups en downs. Het is eenvoudiger om in een korte tijd, zoals in de kortdurende terminale zorg, goed te scoren dan in de langdurige zorg. In de langdurige zorg moeten verwachtingen en mogelijkheden vaker en meer op elkaar worden afgestemd. Je ziet ook meer elkaars tekorten en beperkingen.

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

Goede zorg – een ander woord voor palliatieve zorg – gaat om zorg die vraagt om een multidisciplinaire en meerdimensionele benadering. Dat vraagt van alle zorgverleners om te kunnen samenwerken, hun eiland cultuur verlaten. Het vraagt om kennis te hebben van de vaardigheden en kunde van andere professionals, om te kunnen signaleren, rapporteren en doorverwijzen.

In de dagelijkse praktijk moet niet alleen aandacht gegeven worden aan de patiënt/bewoner maar moet ook omgegaan worden met families.

De palliatieve visie op zorg maakt me duidelijk dat we toe moeten groeien naar een nieuwe bewuste omgang met hen die het 'thuisfront' zijn: familie, partners, vrienden. Ik gebruik het woord familie hier in de betekenis van bloedverwantschap en emotioneel belangrijke anderen. Mensen die zijn als familie. Soms wordt van hen meer emotionele en praktische steun ontvangen dan van familie. Netwerken, gemakshalve vaak 'familie' genoemd, die varieren van meedenkend en betrokken meezorgend tot familieleden die afstandelijk kritisch zijn en voor wie gevreesd wordt.

Onderzoek gewenst

Ik pleit voor meer sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar de feitelijke dagelijkse aandacht voor familie door zorgverleners: welke aandacht, door wie, hoe en waarom? Ook zou er meer onderzoek moeten zijn naar de betekenis van deze aandacht. Heel vaak wordt er in het verpleeg- en verzorgingshuis gezorgd voor de laatste ouder en sterft die laatste ouder daar.

Voor de rouw van de nabestaanden is het van betekenis met welke herinneringen aan de laatste tijd en de laatste zorg zij verder leven. Dat heeft ook invloed op hun eigen beleven en hun eigen innerlijke beelden als het eens gaat om hun eigen eindigheid.

Het besef van de noodzaak en de wenselijkheid om meer bewust en systematisch met de familie samen te wer-

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

ken dient ook vertaald te worden in de wijze waarop de medewerkersstaf is samengesteld en in de financiering.

Er kan geen goede zorg gegeven worden zonder de familie, maar dit stelt geheel nieuwe eisen. Er zitten ook nieuwe kansen in: namelijk om meer samen de zorg te dragen en bij te dragen aan zo zinvol mogelijk leven. Er moet niet alleen aan zorgplannen worden gewerkt maar ook aan leefplannen. Er moeten bovendien geleefd worden in een gemeenschap en de vraag naar de leefbaarheid van deze gemeenschap is dagelijks aan de orde. Het gaat dan onder meer om vragen als de sfeer in woonkamers, aan de tafel waar men zit met meerderen, aan de sfeer op de twee- of meer-persoons-kamers. Vanwege alle aandacht voor de privacy die vaak vertaald wordt in de wens naar een-persoons-kamers, is er onvoldoende aandacht voor de waarde en de betekenis van het samen-wonen met anderen. De nadelen komen vaak meer in beeld dan de kansen. In verpleeghuizen zou meer nagedacht moet worden over de functie van woonbegeleiders. Op steeds meer plaatsen wordt gewerkt aan levensboeken die samen met familie en patiënt tot stand komen. Het werken hieraan maakt duidelijk dat er meer inzicht nodig is in het complexe begrip familie. Het vraagt ook om meer inzicht in de geschiedenis van een familie waar chronische ziekte lange tijd het familieleleven heeft beinvloed. Soms heeft dat families in hun onderlinge verhoudingen hechter gemaakt maar vaker zijn er spanningen en conflicten. Zoals al gezegd hebben met name zij die de rol van mantelzorg hadden vaak last van schuldgevoelens. De gevoelens worden vaak geprojecteerd op de professionele zorgverlener. Terecht is eens opgemerkt dat familie en professionele zorgverlening een tegengesteld proces doormaken als een patiënt/bewoner naar het verpleeghuis komt. De familie komt in een afscheidsfase en beseft vaak evenals de patiënt dat er nu gegaan wordt naar de laatste woon- en verblijfplaats. Zorgverleners komen daarentegen in een adoptieproces: zij

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)

moeten een relatie opbouwen met een voor hen nieuwe patiënt en nieuwe familie. Dit vraagt veel zorg voor de welkom en beginfase.

TOT SLOT

'Om emancipatie van de chronische zorg' heb ik deze bijdrage genoemd. U kunt het lezen als een soort bede. Een vraag aan de gehele samenleving tot het nemen van meer verantwoordelijkheid voor hen die de zorg hebben voor chronisch zieken. U kunt het ook lezen als mijn waardering voor de chronische zorg. Zowel voor de naasten, de familie maar ook voor de zorgverleners in de chronische zorg. Ik heb hier de meeste aandacht gehad voor hen die werken in een instelling. Dat houdt niet in dat ik minder waardering heb voor hen die in de eerste-lijns-zorg werkzaam zijn. Ook daar zouden velen gebaat zijn bij meer teamwork en bij meer interdisciplinaire samenwerking. Wie goede zorg tot stand wil brengen gaat inzien dat niemand solo kan gaan in de zorg.

Vincent Kirkels (red.), Chronische zorg, zingeving en zinbeleving.
Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn
Valkhof Pers, Nijmegen 2000
(Annalen van het Thijmgenootschap, afl. 88.3)