

# ZORG VOOR DE ZORGERS

20.10.2022 - HUIS PERREKES

Geerdt Magiels

Dit is de persoonlijke neerslag van de workshop van VUB Crosstalks in het kader van het langlopende project Shake the Disease waarin een open dialoog wordt onderhouden over de toekomst van gezondheid, gezondheidszorg en welzijn voor iedereen. De workshop vond plaats op 20 oktober 2022 in Huis Perrekkes in Oosterlo. **Benedicte De Koker**, coördinator van het onderzoekscentrum 360° Zorg en Welzijn leidde het geheel in goede banen.

**Mieke Van Gramberen**, onderzoeker naar nieuwe manieren van organiseren en directeur van de Tabor-groep die een zestigtal maatschappelijk geëngageerde organisaties verenigt, zoekt naar hefbomen om het welzijn van zorgers en patiënten in organisaties te vergroten. **Christophe Aussems**, artistiek leider van Het nieuwstedelijk (stadstheater van Genk, Hasselt en Leuven), vertelde aan de hand van zijn persoonlijke verhaal en zijn voorstelling *Hybris*, over het maken van en het omgaan met fouten in de zorg. **Lara Vesentini**, onderzoeker naar intieme gevoelens in de (psycho)therapeutische relatie en verbonden aan de VUB-onderzoeksgroep MENT (Mental health & Wellbeing), exploreert de grenzen van de intimiteit in de zorgcontext. Deze verhalen werden aangevuld door commentaren van **Roel van Giel**, huisarts in Kalmthout en voorzitter van Domus Medica, en **Anneleen de Bonte**, na tien jaar als huisarts werkzaam bij Blender (innovatie door iedereen voor iedereen), waarna een gesprek met de hele groep het onderwerp van zorgzame zorg voor iedereen verder uitdiepte.

## Zorg zit in de genen

De mens is een sociaal dier, en een onmiskenbaar aspect van dat sociale is dat mensen voor elkaar zorgen. Het evolutionaire bewijs daarvoor is terug te vinden in paleo-antropologische vondsten. De Australische Lorna Tilley heeft zich toegelegd op de 'bioarcheologie van de zorg' en verzamelt archeologisch bewijs dat mensen in het verleden veel tijd en schaarse middelen besteedden aan de zorg voor mensen in nood. De zorg voor zwakken en zieken is een gedrag dat minstens teruggaat tot de Neanderthalers. Vanaf het prille begin van de mensheid zijn er aanwijzingen dat mensen die

niet in staat waren om te functioneren werden geholpen en verzorgd. Er is inmiddels voldoende bewijs dat gewonde of gehandicapte mensen uit de prehistorie werden verzorgd door leden van hun sociale groep, zoals de man die meer dan 45.000 jaar geleden stierf, zijn onderarm en hand miste, mank liep en gedeeltelijk blind en doof was maar wel leefde tot ver in de 40, waarbij de dagelijkse hulp van anderen onontbeerlijk moet geweest zijn.<sup>1</sup>

Zorgen zit dus in onze genen, we kunnen het bij wijze van spreken niet laten, het is een onderdeel van onze cultuur. Zorgers en verzorgden hebben, zoals Mieke Van Gramberen het

<sup>1</sup> In dit verband wordt vaak een uitspraak van Margaret Mead aangehaald dat de archeologische vondst die het begin van de menselijke beschaving aangeeft een gebroken en geheeld dijbeen zou zijn. Deze bewering is echter apocrief en berust niet op wetenschappelijk bewijs of bron.

zegt, dezelfde stam. Het is de menselijkheid die ons bindt. Ze citeert instemmend uit *Zorg* van Lynn Berger: “De thuisverpleegkundige vertelde dat ze soms haar jas aanhoudt wanneer ze bij iemand binnenkomt, omdat ze weet dat ze toch maar even kan blijven. Efficiënt maar leuk is anders: trek je je jas toch uit zeggen de mensen voor wie ze zorgt, dit is zo ongezellig.” Daar wringt wellicht de schoen. Zorg is inmiddels wel een beroep geworden, geïnstitutionaliseerd in opleidingen, organisaties en structuren. Wat vertellen de vaststellingen van de bio-archeologen van de hedendaagse zorg ons over de kwaliteit van die zorg, zowel de kwaliteit van het werk van de verzorgers als de kwaliteit van de zorg voor de zorg-behoevende?

Van Grambergen weet uit ervaring bij de Goestingarchitecten dat organisaties zo kunnen opgezet worden dat mensen er met goesting komen werken. In de TUBBE-huizen krijgen de bewoners van de voorziening een stem zodat de zorg op maat van de bewoners kan geleverd worden. Doordat de bewoners en de medewerkers dezelfde stem krijgen kunnen de eersten met goesting leven en de laatsten met goesting werken. Haar hypothese is dat een verhoogde werkqualiteit van de zorgverleners zorgt voor een betere zorg.

Onderzoek heeft aangetoond dat betekenisvol en werkbaar werk rust op drie pijlers: autonomie, betrokkenheid en competentie. Uit een bevraging van de Stichting Innovatie en Arbeid blijkt dat het met de kwaliteit van het werk in de zorg in het algemeen wel goed zit. Alleen de werkdruk en de emotionele belasting worden als (te) hoog ervaren. Hier schuilt een tweespalt want in de zorg is emotionele betrokkenheid juist onmisbaar. In de nasleep van de covidepidemie tekent zich echter een negatieve tendens af versterkt door de grote uitval waarbij zelfs de minimumbezetting niet gehaald wordt en de druk op wie nog aan het bed staat verder toeneemt. Er ontstaat een chronisch gebrek aan handen, hoofden en harten aan de bedden. Onder andere de competentie (alles was nieuw bij het begin van de pandemie, er was veel onzekerheid, naast een gebrek aan middelen) kwam onder druk te staan. En het was moeilijk evenwicht te bewaren tussen distantie en betrokkenheid. De kunst om (niet te) dichtbij te komen werd op de proef gesteld.

Door de coronacrisis werden organisaties daarenboven geconfronteerd met de urgentie dat ze ook de plicht hebben voor hun medewerkers te zorgen. De kwaliteit van het werk is geen kwestie van individuele weerbaarheid maar ligt ingebed in de structuur en cultuur van een organisatie. Kern van die bedrijfscultuur is de visie. Zo kiest Huis Perrekes, waar de workshop plaatsvond, ervoor om een gewoon huis in de

straat te zijn, zonder uithangbord of banieren. Bewoners leven er niet in hun eigen kamer (die dient om te slapen) maar in de gemeenschappelijke woonkamer zoals men dat thuis doet. Daarnaast zijn leiderschap (empathisch, zorgdragend, coachend...) en teamvorming (met draagkracht en/of het vermogen zichzelf te sturen en beschermen) onderdeel van de cultuur van een organisatie. Die teams vielen in veel ziekenhuizen uit elkaar in de eerste coronagolven, wat extra druk zette op de mensen die uit hun vertrouwde samenwerkingsverbanden gerukt werden.

Een visie heeft heel praktische consequenties voor hoe mensen (samen) werken. In veel voorzieningen kreeg in coronatijden echter het proces, als drager van de structuur, de bovenhand: medische procedures werden prioritair en gingen vaak de visie dirigeren. De macrostructuur van de organisatie, zoals de kleinschaligheid van de architectuur, bepaalt de kwaliteit van zorg en arbeid. Ook systemen drukken hun stempel: hoe belangrijk is de computer? Dient die om het werk te ondersteunen of om meer te kunnen controleren?

Het geheel van de zorg is dus een dynamisch speelveld waarin mensbeeld en ambities, visie en missie, regelvereisten en regelvermogen, technologie en menselijkheid, waarden en processen in elkaar moeten gepast worden. Dat evenwicht zal nooit vast zijn, maar voortdurend verschuiven op maat van de verwachtingen van de buitenwereld, de arbeidsmarkt, de zorgenden, de verzorgden en hun families.

## Cultuur en zorg, cultuur in de zorg, cultuur als zorg

Theatermaker Christophe Aussems maakte van de cultuur van de zorg het startpunt van een cultureel product over de zorg. In het toneelstuk *Hybris* analyseert hij hoe er wordt omgegaan met fouten in het ziekenhuis, in casu de operatiezaal. De kiem van zijn verhaal ligt bij zijn geboorte. Hij kreeg als baby een scapuliertje opgespeld dat hem moest beschermen in de maanden dat zijn moeder, vlak na zijn geboorte, tussen leven en dood zweefde. Het kwam gelukkig goed maar jaren later kreeg ze te horen dat er tijdens de keizersnede wellicht sprake was van een medische fout die al die jaren toegedekt bleef.

Een ander aanknopingspunt was de documentaire *Burning Out* van Jérôme Lemaire, gefilmd in het operatiekwartier van een ziekenhuis in Parijs. Het is een drama over leven en dood waarin de teams van het onderbezette operatiekwartier het hoofd nauwelijks boven water kunnen houden. Het riep de vraag op hoe het mogelijk is dat op een plek waar mensen

voor elkaar zorgen, het werk zelf mensen ziek maakt. Aussems werd geïnspireerd door vele gesprekken met betrokkenen, patiënten en professionals. Die laatsten gaan in ziekenhuizen dag en nacht tot het uiterste om levens te redden. Maar om die heksenketel zelf te overleven veranderen ze gaandeweg in bandwerkers in zorgfabrieken. Chirurgen en hun ploegen bezwijken onder de werkdruk en hun eigen falen. Een systeem stuit zo op zijn limieten.

'Hybris' is Oudgrieks voor overmoed of hoogmoed. Kenmerkend voor die hybris is dat die verblindt en verstikt en niet meer te stoppen is. En je ziet het niet bij jezelf. Het is een blinde vlek zowel bij arts als patiënt en in heel de samenleving. Met fragmenten van de voorstelling belichtte Aussems die overmoed vanuit verschillende perspectieven: de noodzakelijke overmoed van de chirurg om te kunnen beslissen, te handelen en te snijden in een levend mens. Daarnaast de negatieve overmoed van de chirurg die denkt onfeilbaar te zijn, alsook de overmoed die een slachtoffer van een medische fout nodig heeft om naar de rechtbank te stappen om daar jarenlang te procederen tegen een chirurg of ziekenhuis en hun verzekeringen. Daar overheen gaat de saus van de overmoed van de samenleving die flirt met de grenzen van haar gezondheidszorg. Hij maakt er de kanttekening bij dat een theatermaker die daar een voorstelling over maakt misschien ook wel een vorm van overmoed tentoonspreidt.

Zijn conclusie, als mens en als regisseur, is dat we moeten leren *sorry* te zeggen als we iemand pijn gedaan hebben, ook als dat niet opzettelijk gebeurde. Fouten zijn onvermijdelijk maar de context waarin ze zich voordoen kan daar veel aan verhelpen. Vrachtwagenbestuurders hebben gereglementeerde rij- en rusttijden, terwijl chirurgen er prat op gaan dat ze dag en nacht zonder veel rust kunnen doorwerken. En als het onvermijdelijke 'veiligheidsincident met patiënt' of 'onbedoelde zorggerelateerde schade' optreedt, zijn openheid en eerlijkheid de allerbeste, misschien wel de enige, antwoorden. De ervaring wijst uit dat praten (en luisteren) lange en pijnlijke (en onproductieve) rechtsgangen voorkomt. *Hybris* is een pleidooi voor meer praten, van mens tot mens, tussen artsen en patiënten.

## Intieme grenzen

Zorg zonder contact is onmogelijk, en dat contact is niet alleen verbaal maar ook non-verbaal en lichamelijk. De professionele zorgverlener moet deskundig met die intimiteit kunnen omgaan, authentiek binnen het zorgkader, met ruimte voor emotionele en intieme momenten zonder lichamelijk contact uit de weg te gaan en zonder het te ver te laten gaan.

Lara Vesentini verwijst naar de definities van Hemelaar (2000) om de verschillen tussen intimiteit, erotiek en seksualiteit aan te geven. Intimiteit gaat om wederzijds vertrouwen en warmte. Seksualiteit is gestoeld op geslachtelijkheid en lustbeleving, terwijl erotiek meer te maken heeft met de kunst van het verleiden en het seksualiseren van een intieme situatie. Tussen deze gebieden is geen scherpe lijn te trekken, deze aspecten van de menselijke beleving overlappen elkaar. Bovendien kan iedereen aanrakingen van welke aard dan ook anders beleven, afhankelijk van situatie, context en cultuur. Misverstanden ontstaan omdat die verschillende beleving niet (h)erkend worden of anders geïnterpreteerd.

In de zorg wordt men extra geconfronteerd met die dubbelzinnige onduidelijkheid: je moet tegelijk menselijk zijn en afstand bewaren. Het is een tweespalt tussen professionele afstand bewaren en daardoor als afstandelijk ervaren worden en menselijkheid tonen, wat de professionaliteit (of de perceptie daarvan) dreigt te ondermijnen. Dat deze grens moeilijk ligt blijkt uit de (schaarse) cijfers: 71% van de therapeuten zegt zich aangetrokken te voelen tot een cliënt, een kwart fantaseert over een romantische of seksuele relatie, 3% begint een seksuele relatie na de therapie. Tegelijkertijd zeggen therapeuten dat driekwart van de cliënten zegt zich seksueel aangetrokken te voelen tot de therapeut of seksuele grapjes of opmerkingen maakt en bijna de helft seksueel opgewonden wordt.

Dit gaat gepaard met schaamte en verwarring, schuldgevoelens en vooral ook angst voor veroordeling. Dat laatste leidt tot taboe en onbespreekbaarheid. Voor meer dan de helft is het nauwelijks, voor een minderheid (4%) onmogelijk bespreekbaar. Niettemin gaat een groot aantal het onderwerp niet uit de weg: 35% bespreekt het in inter- of supervisie, 23% bespreekt het met collega's.

Dit mag niet verwonderlijk heten. Seksualiteit is altijd al een moeilijk bespreekbaar onderwerp geweest. Nergens leren we wat het verschil is tussen seksuele gevoelens en seksueel gedrag. Hoe minder goed mensen dit onderscheid kunnen maken, hoe moeilijker ze het vinden erover te praten. Bovendien gaat men deze gevoelens automatisch verbinden met dito gedrag naarmate men er minder over kan spreken. Zo ontstaat een vicieuze cyclus en een taboe dat zichzelf in stand houdt. Dat taboe wordt ook nog eens versterkt doordat het strafwetboek in vele landen seksuele relaties verbiedt, er een meldingsplicht en andere protocollen en regels bestaan in instellingen, en de media veel (negatieve) aandacht besteden aan gevallen van seksueel misbruik. De bespreekbaarheid wordt niet gemakkelijker gemaakt doordat in de opleidingen

vooral of uitsluitend naar technisch-ethische aspecten wordt gekeken.

Niettemin is het praten over seksuele gevoelens en bijbehorende emoties essentieel om goed met deze hele problematiek om te gaan. Praten bevordert zelfreflectie, helpt om betere keuzes te maken en is emotioneel ondersteunend: twijfels worden gedeeld, de onbespreekbaarheid en het bijhorende isolement kunnen doorbroken worden. Praten helpt ook om misbruik te voorkomen.

Om erover te kunnen praten is het wel essentieel dat dit kan gebeuren in een veilige omgeving. Leidinggevenden zouden beter opgeleid moeten worden om proactief te kunnen werken en die veilige sfeer te creëren. (Groeps)gesprekken kunnen mensen de mogelijkheid geven over hun gevoelens te praten zonder veroordeeld te worden. Op die manier weten mensen ook beter wat ze kunnen doen wanneer seksuele gevoelens opduiken en waar ze in zo'n geval terecht kunnen.

## Duurzame zorg?

De zorg zit in de knel, daar is iedereen het over eens. Dat het anders moet is ook een open deur. Iedereen weet dat het anders moet en wil dat ook, maar hoe die nieuwe zorgmodellen vorm te geven blijft een heet hangijzer. Er lopen al vele kleinere projecten, zoals de 'zorgzame buurten', maar die implementeren op brede schaal lukt voorlopig niet. Ook is er grote nood aan het verknopen van de formele en de informele zorg. Die laatste staat sterk onder druk. Mensen zorgen voor partner of familielid tot er geen plaats meer is in huis of in de agenda. Vaak geven mensen hun werk op om te zorgen voor een naaste maar worden daarin niet erkend.

Ook in de formele sector moet het ergste nog komen. Het werd in eerdere Crosstalks workshops al gemeld: de uitstroom van (huis- en tand)artsen is groter dan de instroom terwijl de zorgbehoefte toeneemt. De urgentie voor verandering wordt steeds groter en de transitie zal sneller moeten gebeuren dan op een langere termijn van tien of vijftien jaar. Veel tijd is er niet meer. Er is goede wil maar de sector zelf biedt weerstand, omdat belangen- en machtsposities verdedigd worden. Dat hangt ook samen met het huidige financieringssysteem, waardoor artsen en ziekenhuizen vrezend achteruit te zullen gaan. Toch hoeft dat niet per se zo te zijn. Dat bewijst een groots transitieprogramma dat in 2015 door Alex Jadad in Colombia werd opgezet. Jaarlijks werd er 500 dollar per persoon uitgetrokken voor gezondheidszorg. Het geld werd in één grote pot beheerd terwijl alle stakeholders betrokken waren bij hoe het aangewend werd, met de garantie dat niemand er financieel op achteruit zou gaan en

de mogelijke winst eerlijk verdeeld zou worden. Het project bouwt een verdienmodel op basis van gezond zijn, niet van genezen. (Bij ons zouden de ziekenhuizen bankroet gaan als er geen zieken de bedden vullen.) Dit 'Trusted Networks' genereert volgens de OESO beter gezondheidsparameters dan bijvoorbeeld het Nederlandse gezondheidssysteem dat tien keer meer kost.

Voor de zoveelste keer werd herhaald dat in België slechts twee procent van het gezondheidszorgbudget naar preventie gaat, terwijl daar juist de meeste winst te halen valt. Preventie staat daarbij vooralsnog gelijk aan screenings, tests of rookstopprogramma's, terwijl een gezonde leefomgeving en levensstijlen buiten schot blijven. Preventie moet, omwille van een goede gezondheidstoestand van ons allemaal, een zaak van iedereen worden. Zoals in Huis Perrekes iedereen uit de straat en omgeving betrokken wordt rond de gedeelde bekommernis om 'wat een goed leven kan zijn aan het einde van het leven'. Het is in wezen een eenvoudig verhaal maar het laat, net als het toneelstuk *Hybris*, zien dat een verhaal verbinding weet te leggen, iedereen kan betrekken, daar waar visieteksten of beleidsnota's falen.

## Tussen mogelijk en wenselijk

Er zijn, zeker aan het levenseinde, grenzen aan de zorg. Hoe lang moeten we, vanuit de overmoed dat we gezondheidsproblemen medisch moeten blijven behandelen, mensen in de zorg houden, ook al kan de therapie geen genezing of verbetering meer bieden? Waarom blijven we mensen doorbehandelen in situaties waarvan we weten dat ze een slechte uitkomst gaan leveren? In een aantal landen worden er al keuzes gemaakt en gaat men er vanuit dat ingrepen die niet meer nuttig zijn ook niet meer terugbetaald worden. In Noorwegen moet je als zorgverlener de chemotherapie bij kanker terugbetalen als de patiënt binnen de drie maanden sterft. Door therapiehardnekkigheid blijven we mensen naar het ziekenhuis brengen ook als dat geen zin heeft. Zo worden patiënten weggerukt uit een huiselijke omgeving waarin rust en waardigheid kunnen gegarandeerd worden, en waar naasten en zorgverleners nog kunnen zorgen voor een waardig einde. Om dat mogelijk te maken moet de dood een integraal stuk van het leven worden. Maar de dood is tegenwoordig ver weg. Vroeger bleven dode mensen nog een tijd in huis opgebaard, waardoor je als kind vertrouwd geraakte met de dood. Nu is de dood iets waar je vaak pas op latere leeftijd van op een afstand, bij een begrafenis of in een funerarium, mee geconfronteerd wordt. We hebben zo ook afgeleerd over de dood te praten of na te denken. De dood is iets wat te allen prijze

moet vermeden worden, terwijl het bij het leven hoort. We moeten het verhaal van geboorte tot overlijden vaker vertellen. Zo kunnen we als samenleving keuzes maken en in een aantal gevallen ook durven te zeggen dat een ingreep of behandeling (een prothese, een pacemaker boven een bepaalde leeftijd) zinloos is en kiezen voor goede zorg. Die zorg moet erkennen dat we als helpers en verzorgers vaak onmachtig zijn. Met die onmacht, als een sterkte in feilbaarheid, kun je wat. Of zoals Bauke Koekoek in zijn recente *Helpen is moeilijk* zegt: "Onmacht kun je laten zijn, durven voelen, net als verdriet en rouw in het gewone leven. Als het je lukt, kun je er als hulpverlener voorzichtig langs, omheen of doorheen en toch die dingen doen vragen of zeggen die er toe doen."

Dat wil zeggen dat in bepaalde situaties en in goed overleg met alle betrokkenen mensen beter elkaars hand vasthouden in plaats van een MUG te laten aanrukken. De gesprekken die aan zo'n beslissing voorafgaan moeten niet gaan over zo lang mogelijk leven maar over zo goed mogelijk leven. Die ge-

sprekken moeten we als arts, verpleegkundige, mantelzorger en in woonzorgcentra op tijd leren voeren. In crisissituaties kunnen de emoties namelijk hoog oplaaieren. Gevoelens van angst, maar ook schuld of schaamte, kunnen de overhand halen zodat het idee van 'iets te moeten doen' gaat overheersen. In zo'n geval is professionele zorg de stem die het perspectief op kwaliteit kan herstellen. Daarom is praten zo belangrijk, praten op alle niveaus. Om je veilig te voelen. Maar ook om de (emotionele) steun te vinden, bevestiging te geven aan elkaar, en waardering en erkenning voor de beslissing die we op zo'n moment nemen. Als je denkt alleen te staan in die moeilijke beslissing lukt het niet. Als je gelijkgezindheid voelt, sta je sterker. Dan ben je niet alleen, ook al kijk je de dood in de ogen.

Of zoals iemand opmerkte: als je even blijft stilstaan, kun je ook samen verder gaan.

Ook als dat de laatste meters zijn. Want alles is op loopafstand als je tijd hebt.