

Dilemma's bij Korsakov-zorg

"Ga ze niet uit de weg, maar bespreek ze!"

"Wat doet ú wat wellicht niet mag?" Dagvoorzitter Piet-Hein Peeters gooit direct bij aanvang van het Atlant-congres de knuppel in het hoenderhok. Ruim honderdtwintig deelnemers toetsen voorbeelden in op hun telefoon. "Ik beloof iemand wel eens een sigaretje om hem te motiveren iets te doen op het dagactiviteitencentrum. Terwijl ik weet hoe slecht roken is.", vertelt iemand.

Andere dilemma's volgen: een bewoner die vroeger in de houtbewerking werkzaam was, heeft ook nu toegang tot een machine die gevaarlijk kan zijn. Thijs Houtappels, bestuurder bij Atlant: "Als dat aansluit op vroeger, kan dat een manier zijn om iemand een zinvolle dag te bieden. Je kunt ervoor kiezen de risico's op de koop toe te nemen. Denk erover na, bespreek ze, maak het mogelijk." Houtappels erkent de risico's, maar vertrouwt op de professionaliteit van zijn mensen: "Het uitgangspunt is dat de begeleiders kunnen inschatten of iemand een goede of mindere dag heeft. In dat laatste geval kiezen ze voor een andere activiteit."

Welke ruimte bied je?

Eén van de specialisten van Atlant is het syndroom van Korsakov. De organisatie maakt deel uit van het Korsakov Kenniscentrum en de Stichting Topcare. De bestuurder gaat in op het woord 'ruimte' uit de visie van Atlant – want daarover gaat het vandaag: welke ruimte bied je de mensen die je zijn toevertrouwd? De laatste vier woorden van diezelfde visie: 'Precies wat jou past.' Thijs Houtappels: "Welke normen liggen daaronder? Die van de bewoner of van de medewerker? En: hoe goed ken je je cliënten?"

De bestuurder heeft ook een persoonlijke link met het onderwerp. Hij beseft hoe belangrijk een zinvolle dagbesteding is, een dagbesteding die recht doet aan wie de persoon is. Hij vertelt over zijn oom die vanwege Korsakov in een instelling woonde en over zijn vader die er maandelijks op bezoek ging. "Hij kwam stevast boos en verdrietig thuis van zulke bezoeken. Er was geen verbinding. Niet met zijn broer, niet met de zorg. Mijn oom had de hele dag niets te doen."

Autonoom én kwetsbaar

Cees Hertogh, hoogleraar Ouderengeneeskunde & Ethiek van de zorg bij het VUmc en hoofd van het Universitair Netwerk Ouderzorg (UNO-VUmc), gaat in op verschillende begrippen van autonomie. Hij schetst hoe de almachtige, paternalistische dokter vijftig jaar geleden plaats maakte voor een autonome patiënt die recht op eigen keuzes kreeg. Hertogh: "Dit autonomiebegrip gaat uit van individuele zelfstandigheid, maar staat op gespannen voet met wat zorg eigenlijk is. De zorgethiek daarentegen, benadrukt veel meer het relationele en betrekkelijke karakter van autonomie. Mensen zijn altijd verbonden met elkaar in relaties van meer of minder afhankelijkheid. Ziekte en kwetsbaarheid doen onze afhankelijkheid toenemen. Onderzoek laat zien dat zelfs hoogopgeleide mensen als verpleegkundigen en artsen in situaties van ziek-zijn hun mondigheid verliezen. Men wil vooral gewoon geholpen worden." Niet autonomie maar kwetsbaarheid is het fundament van de menselijke conditie. We hebben elkaar nodig. Volgens de zorgethiek betekent autonomie dat mensen zich het leven eigen maken onder veranderende omstandigheden. Zorg kan daarbij ondersteunen. Bijvoorbeeld door de identiteit van de patiënt te ondersteunen en ervoor te zorgen dat hij zich gekend weet."

Er volgt een anekdote: Een zorgprofessional loopt door de gang op de afdeling en zijn pieper gaat af. Een bewoner reageert direct met 'Ik piep ook wel eens.' De zorgverlener kijkt onbegrijpend op en loopt verder. Later blijkt dat deze cliënt vroeger bij de brandweer zat en óók met een pieper op zak liep. Eigenlijk vroeg hij dus om bevestiging door de zorgverlener. Professor Hertogh over de moraal van dit verhaal: "Zorg dat je weet wie iemand is. Iemands levensverhaal kennen en daarop inspelen is zó belangrijk." **(Binnenkort volgt hier nog een uitgebreider verslag)**

Regels niet zaligmakend

Inspecteur-generaal Ronnie van Diemen sluit aan op 'ruimte': "Als ik denk aan kwetsbaarheid en wat dat vraagt van professionals moet ik denken aan Joost. Van hem heb ik een heel belangrijke les geleerd. Ik was Ggz-bestuurder, hij zat in de Cliëntenraad. Soms zag ik situaties van wanorde en verwaarlozing waarbij ik

dacht 'Moeten we hier nu niet ingrijpen?'. Maar Joost zei dan: 'Probeer het niet te veroordelen, denk vanuit herstel. Wij hebben die ruimte nodig om te zijn wie we zijn'. Die woorden zijn me mijn hele verdere loopbaan bijgebleven."

Het gaat Van Diemen niet altijd om de letter, maar ook om de geest van de wet. "Regels zijn niet zaligmakend," vindt ze. "Vraag je af wat zinnig is en wat onzinnig, bespreek dat onderling. Jullie zijn de professionals, straal kracht uit." Ze noemt de eisen op waaraan goede zorg moet voldoen: veilig, effectief en zorgzaam. "Maar in de eerste plaats moet het een antwoord zijn op de behoefte van de patiënt." Ze benadrukt het belang van samen in openheid en verbinding blijven leren en verbeteren. "Dat is ook het belangrijkste uitgangspunt van het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. 'Er mag geleerd worden', is het principe. Dat gaat uit van de praktijk van alledag in de zorg. Houd dat vast, dat is heel belangrijk." ***(Binnenkort volgt hier nog een uitgebreider verslag)***

Na de pauze – met diverse posterpresentaties - vonden er vier verschillende parallelsessies plaats.

Relatief lage zorglast & Invalidierend

Waar het gaat om wilsonbekwame patiënten en autonomie, rust een grote verantwoordelijkheid bij de zorgverleners. Hoeveel Korsakov-patiënten in welke mate wilsonbekwaam zijn, is een onderzoeksvraag waarmee specialist ouderengeneeskunde bij Atlant en onderzoeker aan het VUmc Ineke Gerritzen zich onder meer bezighoudt. Ook beschrijft ze gedetailleerd welke neuropsychiatrische symptomen – zoals prikkelbaarheid, agressie, ontremming, apathie en depressie – een rol spelen bij deze patiëntengroep, hoe vaak ze voorkomen en welke zorglast ze veroorzaken. "Opvallend is dat deze symptomen weliswaar veel voorkomen, maar een relatief lage zorglast veroorzaken. Ruim 70% van de Korsakov-patiënten heeft een matig gestoord ziekte-inzicht."

Psycholoog Wiltine Moerman richt zich op het vermogen om bepaalde taken uit te voeren: hoe goed zijn Korsakov-patiënten in staat taken te verrichten waarbij ze niet kunnen terugvallen op routine? "Denk aan je tas in pakken om op vakantie te gaan of aan de lijn te doen." Ze legt uit dat deze executieve functies op verschillende manieren gestoord kunnen zijn en dat zulke stoornissen bijzonder invaliderend zijn. "Maar niet op alles tests scoren Korsakov-patiënten slecht. Dat onderstreept hoe belangrijk de routine en structuur zijn die we aanbieden. En we moeten nader onderzoeken of er een verband is met probleemgedrag." ***(Binnenkort volgt hier nog een uitgebreider verslag)***

Wat wil je weten?

Serge Walvoort is klinisch neuropsycholoog. Het gestoorde ziekte-inzicht is ook in zijn presentatie van groot belang. Een vragenlijst om dit goed in kaart te brengen is de Q8-lijst. "Vraag je bij het gebruik van elke test of vragenlijst goed af wat je wilt weten en waarom. Houd er rekening mee dat bij zelfrapportage-vragenlijsten de effecten van alcohol-onttrekking en mogelijke onderliggende cognitieve stoornissen de resultaten kunnen vertroebelen. En: houd altijd het opleidingsniveau van de invuller in gedachten als je een cognitieve screeningslijst zoals de MoCA beoordeelt. Kijk ook hoe een test wordt gemaakt", drukt Walvoort de deelnemers op het hart. Diagnostiek geeft zicht op de sterke en minder sterke kanten. "Afhankelijk van hoezeer iemands cognitieve vaardigheden zijn beschadigd, bepaal je waarop je inzet met de behandeling. Ga je trainen op het herstel van de cognitieve functies of op het compenseren van de inmiddels verloren functies? 'Foutloos leren' heeft bewezen een goede behandelinterventie te zijn." ***(Binnenkort volgt hier nog een uitgebreider verslag)***

Elk verhaal heeft een andere kant

'Een echte ontdekkingsreis bestaat niet uit het zoeken naar nieuwe landschappen maar uit het hebben van nieuwe ogen.' Thera Beekman, klachtenfunctionaris bij Atlant, begint haar sessie met een verhaal. Een verhaal over een bewoner bij Atlant die haar aansprak over wie zij was en wat ze eigenlijk deed. "Ik ben gewoon mens", was haar antwoord. "Gewoon mens, da's een goeie", was de reactie van de bewoner. Deze anekdote symboliseert de inhoud van de sessie: elk verhaal heeft een andere kant, je moet gewoon soms met nieuwe ogen naar dingen kijken. Binnen de zorg aan mensen met het syndroom van Korsakov lopen we regelmatig tegen dilemma's aan. Bij de mensen zelf, of in het werk. "Hoe kun je met andere ogen naar een dilemma kijken?", is de vraag van Thera. "We kijken allemaal vanuit onze eigen kader. Hoe kun je dat doorbreken?"

Thera vraagt de achttien aanwezigen om in tweetallen met elkaar voorbeelden te delen van situaties waarin ze met andere ogen naar iets of iemand keken. De deelnemers bespreken wat dit 'anders kijken' naar bepaalde dilemma's hen heeft opgeleverd. Er volgt een gesprek over het al dan niet toestaan van alcohol, over maatwerk tegenover het groepsbelang. Een andere deelnemer vertelt over een meneer die nu veel meer vrijheden heeft omdat ze écht naar hem heeft geluisterd, zijn klachten serieus heeft genomen. Daardoor voelt de meneer zich gehoord en heeft hij ook meer vrijheid. Voor de medewerkers betekende dit ook een verandering: "Wij hebben onze angsten over of hij die vrijheden wel aankon moeten loslaten en dat gaf juist een mooi effect."

"Ach meissie..."

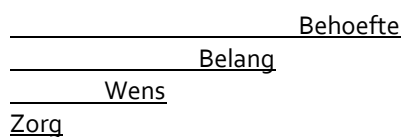
Iemand anders vertelt: "Door samen in gesprek te gaan kwamen wij erachter dat we hartstikke op één lijn zaten. Maar dat wisten we nog niet van elkaar." Thera vult aan: "Vaak zie je bijvoorbeeld dat de communicatie met familie heel complex is. Door ruimte voor alle verhalen te hebben, kom je dicht bij elkaar." Alle deelnemers werden vervolgens geraakt door een verhaal van een deelnemster: "Wij zijn in 2007 gestart met een Korsakov-groep van tien bewoners. We waren nog niet allemaal opgeleid voor deze doelgroep. Er was één mevrouw die steeds weg liep, overal en nergens sliep en veel opstandig gedrag vertoonde. Op een gegeven moment stond ik met haar in de keuken en toen schopte zij mij heel hard in mijn buik. In eerste instantie dacht ik: ik word heel boos! Maar dat deed ik niet. In plaats daarvan zei ik "Ach meissie, wat doe je nou?" Op dat moment brak zij en was het ijs gebroken. Omdat ik deze heftige reactie op de term 'meissie' zo opmerkelijk vond, ben ik in haar verleden gaan zoeken. Ik kwam erachter dat er een familiegeschiedenis was met zwakbegaafdheid. Dat we haar juist nog als kind moesten benaderen, dat zij dat prettig vond. Het was een echte eyeopener."

Direct oplossen

Vervolgens deelt Thera een casus uit, over een vader en een zorgmedewerker. De deelnemers krijgen los van elkaar de informatie over de twee verschillende rollen en gaan met elkaar in gesprek. Vader wil graag zijn dochter – met het syndroom van Korsakov – een dagje meenemen. Hij kampt met veel schuldgevoelens. De zorgmedewerker heeft net een nieuwe activiteitenstructuur opgezet en wil graag, uiteraard in het belang van de dochter, dat zij juist op die dag meedoet aan de activiteit. De gesprekken starten en al snel wordt duidelijk dat alle deelnemers goed begrijpen dat het vader-dochter-moment voor de vader van belang is. Opvallend is echter dat geen enkel duo doorvraagt over waaróm dit voor vader zo belangrijk is. De meeste duo's probeerden direct een oplossing of compromis te vinden.

Ga uit van iemands zorgen

Thera legt uit dat als je met elkaar in gesprek gaat het altijd goed is om in kaart te brengen waarover iemand zich zorgen maakt. Wat zijn de onderliggende belangen, waarover maak je je nou zulke zorgen? Vaak zit je al op het niveau van belangen en behoeften en zijn de zorgen niet helder. Zij gebruikt onderstaande trap, met de zorgen als basis:



De parallelsessie wordt afgesloten met een prachtig filmpje van Atrium 'De beste zorg bepalen we samen'.

Een nieuw protocol of liever in gesprek?

"Als er maar niets gebeurt als hij naar buiten gaat..." Ruimte geven en tegelijk veiligheid bieden – daar zit een spanningsveld. Voorbeelden genoeg tijdens het ochtendprogramma van het Atlant-congres over zorgdilemma's bij het syndroom van Korsakov. Persoonsgerichte zorg en veiligheid bleken soms lastig met elkaar te rijmen.

Ethicus Hans van Dartel vraagt zijn workshopdeelnemers 's middags naar goede manieren om het gesprek over dilemma's aan te gaan: "Waar heeft u goede ervaringen mee?" Een casus wordt besproken. Een cliënt met het syndroom van Korsakov heeft een depressie. Het team voert een gesprek over het toepassen van

drang dan wel dwang. De ene collega is ervoor een van deze beide middelen toe te passen, de ander niet. Deze vorm van overleg het 'psychologisch overleg': verpleegkundig team en psycholoog zijn aanwezig. Van Dartel stelt vast dat er zo meerdere perspectieven aan tafel zitten. "Maar wie vertegenwoordigt de cliënt? Het is ook belangrijk om het gesprek met familie of vertegenwoordigers van de cliënt aan te gaan."

Ga op zoek naar de persoon

Een andere casus volgt: een cliënt met Korsakov en oncologische problematiek. Er heeft een gesprek plaats met de familie omdat de cliënt dat zelf niet meer kan. De vraag was of er zou worden gekozen voor behandelen of voor palliatieve zorg. Hans van Dartel ziet dit gesprek als een manier om te zoeken naar handelingsalternatieven en deze te spiegelen aan morele waarden. Hij gebruikt de term 'wilsrichting', spreekt niet van wilsonbekwaam of autonomie. Hij vindt het belangrijk de wilsrichting van iemand te ontdekken, te checken en te interpreteren aan de hand van de authenticiteit van de cliënt. "Zegt het iets over hoe iemand echt is? Ga op zoek naar wie de persoon is."

Neem de tijd

Hij legt uit dat je in de ethiek altijd meerdere perspectieven meeneemt. Ook wijst hij op het belang van openheid om in gesprek te kunnen gaan over dilemma's. "Is die open cultuur er wel?" Hans vindt het belangrijk om naar de eigen visie van de organisatie te kijken. Welke waarden zitten daarin? "Het is goed om hier met elkaar over te praten." Verder moet je voor een gesprek over ethiek ruim de tijd nemen."

Methodes die kunnen helpen

Twee manieren om systematisch met elkaar in gesprek te gaan over morele dilemma's zijn het 'wilsonbekwaamheidsberaad' en het 'moreel beraad'. Een deelnemer aan de workshop legt uit dat 'wilsonbekwaamheidsberaad' zeven items beschrijft en de keuzes vergroot. Van Dartel gaat uitgebreider in op 'moreel beraad':

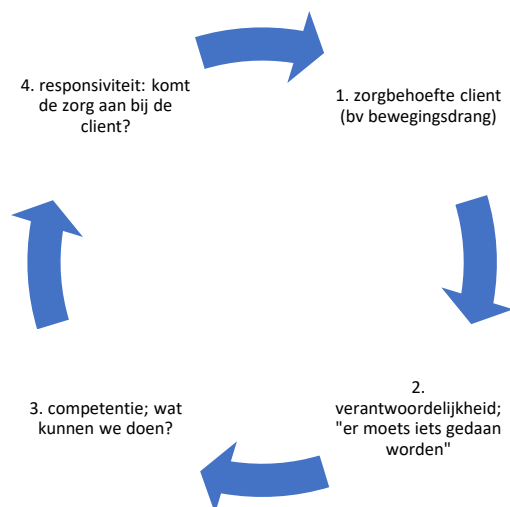
- liefst maximaal vijftien personen;
- deelnemers zijn betrokken bij een casus;
- voor een veilig klimaat moet je de juiste werkvorm kiezen

Methodes in de ethiek helpen om emoties een plek te geven. Soms zijn er echter casussen waar je niet uitkomt met elkaar. Dan ben je uiteindelijk 'moreel geëxcuseerd'.

Waar ligt het probleem?

Volgens Hans van Dartel zijn er altijd zogenoemde 'probleemhebbers' zijn: "Ik vind het een probleem dat ..." Van Dartel vindt dat deze mensen altijd serieus genomen moeten worden: "Hun probleem moet besproken worden, ook in het team en daarna met de leidinggevende. De manager heeft hierin een sleutelrol."

Zorgethiek helpt om helder te krijgen waar het probleem ligt. Hans beschrijft de volgende cirkel:



De cliënt heeft niet altijd een zorgbehoefte. Vaak heeft de zorgmedewerker een zorgbehoefte of vindt de familie dat er iets moet gebeuren. Hans werpt de vraag op: wie heeft dan de eigen regie?
Als er geen responsiviteit is bij de cliënt, komen zorg en goede bedoelingen niet aan.

Goed georganiseerd?

Hoe is ethiek georganiseerd binnen een organisatie? Een organisatie dient immers ondersteunend te zijn aan dat waar mensen tegenaan lopen, passende vormen te vinden om ethische kwesties te bespreken. In verschillende lagen is het ethiekbeleid verankerd, van directie (missie en visie) tot werkvloer (uitvoering). Daartussen bevindt zich de ethische commissie. Deze is helpend voor de verbinding tussen de top (bestuur/management) en de werkvloer. Belangrijk voor een ethische commissie is dat zij een sleutelfiguur in haar midden heeft. Ethische dilemma's komen vaak ter sprake tijdens het multidisciplinair overleg of zorgplanbesprekingen. Gesprekspartners zijn collega's uit het team en leidinggevende.

Laat de professionals praten

Er zijn twee trends binnen zorgorganisaties:

- Versterking regelgeleid handelen door bijvoorbeeld protocollering. Dit komt door 'veilig, veiligheid, veilige zorg';
- Versterking reflectief klimaat dat zorgverleners aanspreekt op hun professionele verantwoordelijkheid. Dit past bij het uitgangspunt van persoonsgerichte zorg.

Er is een spanningsveld tussen deze beide tendensen. In een reflectief klimaat komt de professionele verantwoordelijkheid van een zorgverlener duidelijk naar voren. Deze is drieledig: functioneel (als medewerker), persoonlijk (als persoon) en beroepsmatig (als beroepsbeoefenaar). Een zorgverlener zoekt een balans tussen deze verschillende verantwoordelijkheden. Hans van Dartel sluit af met een pleidooi: "Verzin als organisatie werkvormen om mensen te laten praten."

Vul niet in

De uitsmijter van de dag is bioloog Patrick van Veen. Hij is kenner op het gebied van sociaal gedrag bij diverse apensoorten en houdt de zaal een spiegel voor. Met management-goeroe Stephen Covey is hij ervan overtuigd dat je gedrag eerst zult moeten begrijpen om het te kunnen beïnvloeden. "Vraag je af wat de behoeftes van iemand zijn. Wat is zijn natuurlijke gedrag? Laat de cliënt bepalen, binnen de grenzen van het mogelijke. Zoek de oplossing in het gedrag van mensen, niet in procedures en protocollen."

Als beginnend bioloog leerde Van Veen om geen vooroordelen of waardeoordelen te hebben - want met dieren kun je niet communiceren. "Die wijze les geldt ook voor de zorg: vul niet in voor de ander. Kijk eerst naar je cliënt, dan naar hoe je de zorg inricht. En dan bedoel ik dat letterlijk: tot en met de keuze van het toilet papier."

Linda van Ingen, Tekstproducties

Loes van Dusseldorp, Atlant

Agnes Bezembinder, Atlant