



## moral distress & burn-out

### Inhoud

Edito

Agenda

Aan het eind van ons Latijn?

Morele distress en burn-out bij verpleegkundigen op intensieve zorgafdelingen: een onderzoek

Interview prof. dr. Stijn Vanheule

Tumult bij de uitgang

Wij voeden ons

met andermans leven,

om te leven.

*W. Szyborska 'Zo is het genoeg', Uitgeverij De Geus, 2013*

Moe van de vele vragen, van het vele dragen zijn hulpverleners kwetsbaar voor burn-out. Het kan iedereen overkomen, is matig onvoorspelbaar en bevlogen mensen hebben het er het meest last van. Symptomen stapelen zich op: de goesting in het werk verdwijnt, het zich verder slepen wordt een last, professionele fouten stapelen zich op, emoties liggen onderhuids te wringen.

In een interview met Stijn Vanheule, professor en doctor psychologie Universiteit Gent, verkennen we enkele valkuilen in de medisch-sociale sector: het zich onmisbaar wanen, het niet meer lachen om jezelf, het lijden van patiënten te veel op eigen schouders nemen, het therapeutisch hardnekkig doorgaan met genezen terwijl de patiënt afhaakt. Spreken over je werk, met een paar vertrouwden, op tijd neen zeggen, weten dat je misbaar bent en dat ooit helemaal zal zijn, kunnen een beetje soelaas bieden. Humor blijft een krachtig medicijn. En toch is professionele hulp toelaten een goed idee: jij die zelf zorgzaam met patiënten omgaat, mag best ook een paar plekje hebben waar voor jou goed gezorgd wordt. Aan werknemer/werkgever om uit te maken wat binnen een professioneel kader thuis hoort, en wat binnen de privésfeer behoort. Ook beleidsmatig kan een gunstig werkklimaat preventieve effecten op burn-out hebben. Het schouderklopje mag wel eens, het misnoegd zijn zolang er taal voor gevonden wordt op het goeie moment, met de juiste mensen en vanuit je persoonlijke plaats in de organisatie, moet geen drama worden.

Het lunchdebat over burn-out in W.E.M.M.E.L., januari 2014, met moderator Wim Distelmans bracht artsen en verpleegkundigen aan het spreken. Het deinde onder meer uit in deze Nieuwsbrief: over de relatie tussen therapeutische hardnekkigheid en moral distress is een onderzoek verricht bij artsen en verpleegkundigen op intensive care afdelingen in Europa en in Israël. De onderzoeksresultaten verschenen in JAMA, American Medical Association tijdschrift, worden voor u samengevat en uit het Engels vertaald. Patiëntenzorg die te weinig of geen rekening houdt met de wensen van de zieke, ondermijnt de arbeidstevredenheid van het personeel.

Moral distress sluimert als hulpverleners getuige zijn van behandelingen en communicatie die botsten met eigen waarden en normen. Taken uitvoeren in strijd met eigen levensbeschouwingen is ethisch ongezond. Bij pijn- en symptoomcontrole, bij het begeleiden van het levenseinde van patiënten kan een transparante communicatie in het multidisciplinair team plaats geven aan het verschil. Het is niet vanzelfsprekend en het vraagt meer tijd om elkaars sterktes en zwaktes te leren kennen, om verantwoordelijkheid op te nemen vanuit je functie en die niet door te schuiven aan hulpverleners met minder zeggingskracht. Zorgkundigen, verpleegkundigen in een woonzorgcentrum kennen hun bewoners en willen mee met de huisarts, de palliatieve equipe richting geven aan de behandeling. Van de CRA wordt verwacht een gesprek aan te gaan met de huisarts als het discomfort bij de bewoner aanhoudt, helse pijn onvoldoende wordt ingeschat.

Als boekbespreking nemen we kennis met een veel besproken boek 'Tumult bij de uitgang' van Bert Keyzer. Oneffenheden bij het levenseinde staan wel eens haaks op hoe we een 'schone dood' voorstellen.

Christina Vanderhaeghe  
coördinator Forum Palliatieve Zorg

- TERUGKOMDAG: Filmbespreking 'Amour'  
Datum: 24/04/2014 (13u30 – 16u30)
- TERUGKOMDAG PALLIATIEF REFERENTEN  
WZC  
Datum: 25/04/2014 (12u – 14u30) wordt geannuleerd
- STUDIEDAG: Omgaan met rouwende mensen na traumatisch overlijden  
Datum: 06/05/2014 (9u – 13u): organisatie van Arch'educ ism o.a. Forum Palliatieve Zorg
- STUURGROEP WOONZORGCENTRA  
Datum: 19/05/2014 (12u – 14u)
- LUNCHDEBAT: thema wordt later meegedeeld  
Datum: 23/05/2014 (12u30 – 14u)
- NIEUW: Symposium 'Rouw in woonzorgcentra'  
Datum: 03/06/2014 (9u – 13u)
- LUNCHDEBAT/ rouw in het woonzorgcentrum  
Datum: 3 juni, 12 uur in Elewijt, Zemst
- TERUGKOMDAG: gebruik van een subcutane spuitandrijver  
Datum: 05/06/2014 (13u30 – 16u30)
- Meer info: [vorming@forumpalliatievezorg.be](mailto:vorming@forumpalliatievezorg.be) of 02 456 82 09
- Vraag naar onze vormingsbrochure of download ze via [www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be).

## GIFTEN

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige bijdrage helpen om de palliatieve zorg verder uit te bouwen.

Rek. IBAN BE22 9799 4585 1247 van Netwerk Palliatieve Zorg BHV vzw. Voor bedragen van 40 euro en meer wordt een fiscaal attest uitgereikt.

Met heel veel dank namens Omega en Forum Palliatieve Zorg.

# aan het eind van ons latijn?

*“Je voelt het onweer komen zoals in mei: forte in de belofte, allerm minst een soft in de uitvoering. De PET-scan toont uitzaaiingen in heel het lichaam. Wat als een slokdarmknoop begon, zacht sudderend richting hersenen is gegaan, verschuilt zich nu in een rib, loopt in twee knopen de borstkas uit en kent een knelpunt achter het borstbeen. “Wat nu”, vraag ik mijn oncoloog, die als een puppy kan kijken. “Dosis verhogen”, zegt hij. Maar mijn lichaam verdraagt geen hoge dosis meer. Afbouwen dus. Dus. Tijdens Jazz Middelheim vraag ik me af wat dat betekent. Terug naar af. Ofwel zonder startgeld, berooid de route af. Ofwel met een premie voor pijnstillers en kwaliteit. (...) En morgen Palliatieve Zorg. Terugtellen richting einde. Een nieuwe wereld waarin je aftelt. Waar te beginnen. Van één maand tot zolang de liefde duurt. Al kan die de eeuwigheid aan.” (Roel Verniers, 24/08/2011, De Morgen).*

De columns van wijlen Roel Verniers, lieten me voor geen zin onberoerd. Door hun raakheid, door hun spiegeleffecten op mij als zorgverlener, door hun humor, liefde, engagement en levenslust. Maar deze column vouwt zich open op een ontbijttafel, die rijker gedekt is dan gewoonlijk gezien ik jarig ben. Ik ken Roel Verniers niet, maar hij is ongeveer even oud als ik. Zijn kinderen niet veel ouder dan de mijne. Ik drink een kop koffie in feeststemming en besef dat ik vele zaken te vanzelfsprekend vind, terwijl ik de woorden lees van iemand die weet dat tijd en toekomst een andere dimensie krijgen. Er rollen tranen over mijn wangen. Mijn huisgenoten kijken wat bedenkelijk: “Ja maar, dat is toch je wérk?”. Het is blijkbaar bevreedend dat dit me dermate raakt.

Ik hoor op de werkvloer vaak gelijkaardige aannames die het spanningsveld kenschetsen tussen “professioneel zijn” en “mens zijn”. “Van zodra ik thuis ben, draai ik de knop om”, “soms willen patiënten dat ik hen vastneem, maar ik kan dat niet, dat zou niet professioneel zijn”, maar ook “ik lig soms wakker van wat ik heb meegemaakt, ik denk niet dat dat normaal is en ook collega’s zeggen dat ik harder moet worden”. Hoe gaan we om met het lijden waarvan we dagelijks getuige zijn? Hoe dichtbij of veraf laten we het komen?

In tijden van evidence-based practices, van efficiëntie, van schaarste (te weinig tijd, middelen, budget, personeel,...) brengen media steeds meer verslag uit van groeiende onmacht en burn-outsymptomen. Een snelle blik op actueel onderzoek (hoewel de term burn-out al enkele decennia gebruikt wordt<sup>1</sup>) leert dat, wanneer zorgverleners het gevoel hebben dat zij eigen grenzen (moeten) overschrijden en daar bovenop geconfron-

teerd worden met heftige emoties en verregaand lijden, ook hun balans van draagkracht en draaglast danig op de proef wordt gesteld, soms zelfs resulterend in burn-

outklachten. Burn-out kan gezien worden als een samenspel van emotionele uitputting, een gevoel van verminderde persoonlijke bekwaamheid en depersonalisatie<sup>2</sup>. Waar patiënten, hun naasten en hun lijden te dicht op ons vel komen, kunnen we ons dus uitgeput voelen, onzeker en angstig worden, twijfelen aan onszelf en zelfs intense patiëntencontacten vermijden of proberen functioneren op automatische piloot. Dr. David Steensma verwoordt het mooi in Journal of Clinical Oncology: “Every day I try to steer the narrow, twisting road between the two dangers that face all doctors who work with very ill patients... If I get too close to my patients

and allow myself to become emotionally entangled in their suffering...I risk becoming paralyzed in grief. But if I don’t allow my patients’ agony to hurt me at all...if I attempt to preserve myself by making myself untouchable...I am...abandoned by the voice needed to give comfort to my patients”<sup>3</sup>.

Iedere zorgverlener stapt in de sector vanuit een bepaald ideaal. De idealen die een persoon in zijn/haar werk vooropstelt, worden geschraagd door een fantasmatisch beeld, een uiting van welke rol men tracht in te nemen ten aanzien van significante anderen. We zullen, al dan niet bewust, ons handelen afstemmen op vragen zoals ‘wat wil de ander van mij?’, ‘hoe wil ik dat de ander mij ziet?’. Iemand zal zich pas engageren in een job indien men de mogelijkheid ziet die rol aan te nemen, die men wenst aan te nemen in functie hiervan. Wie die significante ander is of wat men concreet vooropstelt, zal uiteraard van persoon tot persoon verschillen en zal



kunnen fluctueren naargelang de context.

Bij het niet halen van de soms hoge lat, wordt een oorzaak gezocht voor de ervaren onmacht. In een eerste scenario men kan die oorzaak bij zichzelf leggen (“ik ben niet goed genoeg, ik moet professioneler worden,...”) en krijgt men een reactie waarbij het eigen falen centraal staat. In een ander mogelijk scenario legt men de oorzaak van de onmacht bij concrete anderen (zijnde de collega's, de patiënten, andere disciplines, de naasten,...). Dit zal kunnen leiden tot beschuldigingen en tot het innemen van een onpersoonlijke houding, met mogelijks een flinke dosis cynisme. Ten derde kan men de onhoudbare onmacht toeschrijven aan de omgeving (“de organisatie deugt niet”, “hier heb ik nooit tijd voor”,...). Een intrapersoonlijk conflict (conflict tussen nagestreefd ideaal en geobserveerd resultaat) vermengt zich dan met iets wat buiten zichzelf ligt in een relatie tot een ‘anonieme’ ander.

Een proberen expliciteren van onze idealen, is een introspectieve oefening die we geregeld moeten maken. Wat deed ons voor dit beroep kiezen, voor deze job? Maar ook concreet en dagdagelijks: wat drijft ons om in deze situatie net nu bij deze patiënt (of naaste) deze handeling (niet) te stellen? De eenvoud en vanzelfsprekendheid van deze vragen zouden een overbodigheid kunnen doen vermoeden, maar niets is minder waar. Willen we vooral de autonomie van onze patiënten respecteren? Zijn we vooral bekommerd om de naasten, gezien zij uiteindelijk zullen overblijven? Willen we dat onze patiënt zo berustend en aanvaardend mogelijk zal sterven of laten we onvrede, kwaadheid en angst toe en zo ja tot op welk niveau? Willen we dat de een collega-zorgverstreker getuige is van onze deskundige ervaring? Bij een meningsverschil: ben ik iemand die vooral bijvoorbeeld de huisarts zal steunen of vooral advocaat van de patiënt is? Wat als ik mezelf of een van mijn dierbaren herken in een patiënt: heeft dat een impact? Mag dat een impact hebben? Hoe sta ik ten aanzien van mijn eigen sterfelijkheid?

Het zijn uiteraard vragen waar niemand zomaar een antwoord kan op geven. Er is ook geen juist/fout. Maar deze vragen sturen ons werk meer aan dan we ons van bewust zijn. Hoe meer we onze eigen subjectiviteit willen weggenomen in onze rol als zorgverlener, hoe ongemerkter, maar ook hoe nadrukkelijker onze eigen normen, waarden en (soms onbewuste) idealen onze jobuitoefening zullen sturen. Wat we proberen wegduwen komt als een boemerang terug en komt als een indringer centraal te staan. Hoe meer we ons proberen bewust zijn van wat ons drijft in onze job en van wat we erbij voelen en impliciet denken, hoe meer ruimte we kunnen laten voor de particulariteit van onze patiënt en zijn naasten.

Zeker in oncologie en palliatieve zorgen wegen normen en waarden (aan beide kanten van het ‘bed’) en ethiek door. Niet zelden kampen zorgverstrekkers met morele

distress: de ethische keuze die ze graag zouden zien gemaakt worden voor hun patiënt blijft uit (door interne barrières zoals tijdsgebrek, mening niet durven uiten,... of externe barrières zoals een hiërarchisch meerdere die anders beslist, de wet laat het niet toe, ideologische of religieuze opvattingen,...) en men ziet zich verplicht een andere ethische weg te volgen. In een uiterst boeiende bachelorstudie onderzocht Claire Vanhoutte determinanten van morele distress bij verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg. Verpleegkundigen beschrijven zeer diverse voorbeelden van morele distress, waarbij zij vaak achterblijven met gevoelens van kwaadheid, frustratie, schuld, onmacht,... en zich niet steeds erkend voelen in hun ruime ervaring en deskundigheid. Vanhoutte wijst er echter ook op dat morele distress niet louter negatief hoeft te zijn: het houdt je scherp in relatie tot anderen en het kan een basis tot groei en zelfontplooiing zijn. Morele distress ervaren is een bewijs van het subjectief geïmpliceerd zijn in je job en toont dat je op een bewuste en integere manier probeert te werken (Vanhoutte, 2013)<sup>4</sup>.

Waar ons (medisch) Latijn geen soelaas meer kan bieden, moeten we leren vertrouwen dat onze intermenselijke taal (verbaal en non-verbaal), die een uiting is van onze subjectiviteit, minstens evenveel waardevol is. Waar onze (para-)medische instrumenten het lijden niet kunnen lenigen, kunnen een oprechte menselijke nabijheid en verbondenheid een groot verschil maken. We zijn mens in onze job. Dat maakt ons kwetsbaar, maar we mogen die kwetsbaarheid niet zien als op te lossen euvel. Het vormt net onze kracht, op voorwaarde dat we open staan voor onze eigen subjectiviteit op de werkvloer en die van onze collega's, en ons gesteund voelen door onze organisatie en omkadering.

Mijn verjaardagskoffie heeft dus het welgekomen gezelschap gekregen van enkele tranen. Ze stellen me echter gerust: ik ben en blijf een mens. En de reflectie rond het ochtendlijk tafereel maakt me scherp voor de werkdag die voor me ligt.

## An Lievrouw

1 Freudenberger, H. J. (1974). Staff Burn-out. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165.

2 Maslach, C., Jackson, S., & Leiter, M. (1996). *The Maslach Burn-out Inventory (3rd Edition)*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.

3 Steensma, D.P. (2001). The narrow path. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 2102-2105.

4 Vanhoutte, C. (2012-2013). *Determinanten van moral distress bij verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg*. Bachelorscriptie Katholieke Hogeschool Zuid-West-Vlaanderen.

# morele distress and burn-out bij verpleegkundigen op intensieve zorgafdelingen: een onderzoek

Onderzoekers UGENT Prof.dr.Paul Verhaeghe, prof.dr. Stijn Vanheule, lic.psychologie An Lievrouw

*Clinici werkzaam op intensieve zorg afdelingen (ICU) die hun gegeven zorg aan patiënten als inadequaats beleven, kunnen morele distress ervaren, wat het risico op burn-out verhoogt. [Morele distress kan omschreven worden als pijnlijke gevoelens/psychologisch onevenwicht dat ervaren wordt wanneer een hulpverlener zich bewust is van een situatie waarin ethisch correct handelen niet kan omwille van allerhande obstakels zoals tijdsgebrek, gebrek aan ondersteuning van hogerhand, uitvoering van medische macht, beleid of wettelijke beperkingen (nvd)]. Onderzoek wijst uit dat futiele zorg, het niet kunnen opkomen voor de patiënt en communicatie van onrealistische vooruitzichten aan patiënten en families de voornaamste oorzaken van morele distress bij ICU-verpleegkundigen zijn.*

Het **doel** van deze studie was om na te gaan wat de prevalentie is van inadequate zorg, waargenomen door verpleegkundigen en artsen van ICU in Europa en Israël en de factoren die hiermee gepaard gaan. De onderzoeksvraag luidde of waargenomen inadequate zorg samenhangt met situationele factoren, persoonlijke kenmerken van de clinici en werkgerelateerde factoren alsook intentie om te stoppen met de job.

**Methode** van de studie: drie vragenlijsten werden afgenomen bij verpleegkundigen en artsen van intensieve zorgafdelingen (ICU):

1. De ICU-vragenlijst met vragen over kenmerken van de ICU (type ziekenhuis en ICU, mortaliteitsgraad, aantal hulpverleners werkzaam, beschikbaarheid van ethisch consulent en/of psycholoog).

2. De clinicus vragenlijst met vragen over persoonlijke kenmerken (leeftijd, geslacht, religie, professionele rol, werkervaring), waargenomen jobkenmerken (werkbelasting en ethische omgeving = werkgerelateerde omstandigheden en praktijken die de discussie en praktijken rond ethisch moeilijke patiëntenproblemen beïnvloeden) en intentie om te stoppen met de job.

3. De vragenlijst over waargenomen inadequate zorg: inadequate zorg werd gedefinieerd als

- 1) disproportie tussen de mate van gegeven zorg en de verwachte uitkomst/prognose (te weinig of teveel zorg),
- 2) aanhoudende tegenwerking van de patiënt,
- 3) andere patiënten zouden meer gebaat zijn bij ICU-zorg,
- 4) onjuiste informatie werd aan de patiënt of familie gegeven,
- 5) de wensen van de patiënt ivm behandeling was geweten maar werd niet gerespecteerd,
- 6) niet alle betrokken partijen namen deel aan het beslissingsproces rond de patiënt,
- 7) de patiënt kreeg geen kwalitatieve zorg.

De vragen hadden betrekking op de patiënten die onder de zorg van de clinici stonden op de dag dat de vragen-

lijsten werden afgenomen.

**Resultaten:** 99 ICU's werden aangeschreven en 82 namen deel aan de studie. In totaal namen 1691 clinici deel aan de studie (93% tot 100% respons).

Uit de vragenlijst over de kenmerken van ICU konden volgende karakteristieken met betrekking tot levenseindezorg in de ICU beschreven worden: in de helft van de ICU's was de verpleegkundige altijd aanwezig tijdens het communiceren van levenseindebeslissingen aan familieleden, in 32% was ze zelden tot nooit aanwezig. In 40% van de ICU's werden beslissingen rond symptoomcontrole eenzijdig door artsen genomen, in 27% van de ICU's werd er zelden tot nooit een gezamenlijk overleg gepleegd onder artsen en verpleegkundigen over levenseindebeslissingen. Terminale sedatie vond plaats in 79% van de ICU's, terminale extubatie in 46%. In 66% van de ICU's werden stervende patiënten naar een andere afdeling getransfereerd, in 33% werden deze patiënten naar huis gestuurd.

Er werden 445 vragenlijsten over inadequate zorg ingevuld. Inadequate zorg werd gerapporteerd voor 207 (23%) van de 883 ICU-bedden. De meest gerapporteerde reden voor waargenomen inadequate zorg was disproportionele zorg (65%), waarvan 89% teveel zorg en 11% te weinig zorg. Levenseindebeslissingen werden te weinig of te laat genomen volgens de respondenten. Een tweede reden voor waargenomen inadequate zorg bij een patiënt was dat andere patiënten meer gebaat zouden zijn bij intensieve zorg (38%). In 63% werd gemeld dat situaties van inadequate zorg wel vaker voorkomen in de ICU. Een op vier ICU-verpleegkundigen en een op drie ICU-artsen oordeelden dat ze ongepaste zorg gaven aan minstens 1 van hun patiënten op de dag van de bevraging. In 66% van de gevallen was het een enkele clinicus die inadequate zorg over een specifieke patiënt rapporteerde, in 34% was het meer dan een clinicus. Bijna 60% van de clinici (en artsen in grotere mate dan verpleegkundigen) hadden er geen vertrouwen in dat de

situatie die geassocieerd was met inadequate zorg zou veranderen in de nabije toekomst. Verpleegkundigen (68%) rapporteerden meer distress dan artsen (55%) bij de waargenomen inadequate zorg.

Verder toonden de resultaten aan dat inadequate zorg minder werd waargenomen in ICU's met gedeelde besluitvorming tussen verpleegkundigen en artsen, betrokkenheid van verpleegkundigen in levens-eindebeslissingen, een hoge mate van autonomie op het werk en een lagere werkdruk. Waargenomen inadequate zorg bleek ook geassocieerd te zijn met de intentie om de job te verlaten, wat wijst op een grote impact van inadequate zorg op het welzijn van clinici.

Er bleek ook grote variatie te zijn in waargenomen inadequate zorg tussen landen en tussen ICU's, wat aangeeft dat dit een subjectief gegeven is dat gekleurd wordt door de emoties, attitudes, achtergrond en normen van clinici. Er zijn echter ook organisatorische factoren die belemmerend kunnen zijn in het omgaan met die waargenomen inadequate zorg, zoals werkdruk en communicatie. Vooral onder verpleegkundigen bleek er een sterke link te zijn tussen werkdruk en waargenomen inadequate zorg. Doordat zij meer tijd doorbrengen aan het bed van de patiënt en daardoor meer bewust

zijn van het lijden van de patiënt, kunnen ze meer dan artsen last ondervinden van het onevenwicht tussen hun inspanningen en de uitkomsten ervan op de patiënten. Ook het niet betrokken zijn bij beslissingen is gerelateerd aan morele distress bij verpleegkundigen. Een grotere samenwerking onder verpleegkundigen en artsen kan leiden tot beter wederzijds begrip en betere zorg voor de patiënten en hun familieleden. Bewustmaking van eigen waarden en normen als clinicus kan ook een zeer effectieve interventie zijn om open gesprekken over gepaste zorg mogelijk te maken op de ICU.

De onderzoekers concludeerden dat waargenomen inadequate zorg niet noodzakelijk een indicatie is van een gebrek aan het volgen van aanbevelingen voor goede zorg, maar dan wel een teken van inadequate communicatie en gedeelde besluitvorming en onvoldoende autonomie van hulpverleners in ICU.

Piers R, Azoulay E, Ricou B et al. Perceptions of Appropriateness of Care Among European and Israeli Intensive Care Unit Nurses and Physicians. JAMA. 2011; 306 (24), 2694-2703.

Vertaling en samenvatting van het artikel:  
Yanna Van Wesemael

## interview prof dr stijn vanheule prof dr psychologie universiteit gent

*Burn-out is een psychologische aandoening gerelateerd aan werksituaties waarbij arbeidstijd en stress, job inhoud, werkverhoudingen, werkorganisatie en persoonlijke draagkracht een rol spelen. Professioneel bezig zijn met palliatieve zorg, met het levenseinde van patiënten en bewoners woonzorgcentra houdt risico's in voor burn-out. Hoe zie je dat?*

Stijn Vanheule: Omgaan met lijden en dood gaat niet zonder momenten van onmacht, van onzekerheid, van vergankelijkheid. In de uitvoering van hun beroep leren artsen beter om behandelingen op tijd te stoppen als genezen totaal is uitgesloten. Comfortzorg en pijnbestrijding, en daarover communiceren met de patiënt en met de familie, maken een waardig afscheid mogelijk. Als je blijft doorbehandelen met de illusie van genezen, blijven patiënten, familieleden, hulpverleners hangen in uitzichtloosheid, in moral distress en is de weg naar burn-out geplaveid. Therapeutische hardnekkigheid, palliatieve hardnekkigheid zijn voor iedereen uitputtend, vermoeiend. Patiënten zelf doen mee als ze voelen dat de arts niet wil lossen: zij zijn uiterst kwetsbaar en afhankelijk van de medische beslissingen die hun huisarts/specialist neemt. Hulpverleners gaan eraan ten onder: het delen van een moeizame waarheid is emotioneel moeilijk maar levert goeie resultaten op: er



mag over verlies en afscheid worden gesproken; er kan worden gerouwd.

*En wat als de familie het ritme bepaalt, het afscheid uitstelt, het verlies van hun geliefde niet kan dragen?*

Stijn Vanheule: In een multidisciplinair team worden familieleden die dat wensen eventjes geholpen bij het horen van een nakende dood: ze mogen er ieder op zijn/haar manier op reageren. Familieleden zijn vaak geen blok: diverse reacties binnen eenzelfde gezin zijn mogelijk. Kinderen kunnen ook beter tijdig worden aangesproken over een moeilijk afscheid dan hen in het ongewisse te laten. Laat hen alle vragen stellen, laat hen reageren op hun eigen wijze en al wordt niet alles beantwoord, kinderen, ouders en hulpverleners kunnen authentiek spreken, elk vanuit een eigen plaats in een pijnlijk gebeuren. Het is voor iedereen schadelijk om onwaarheden in stand te moeten houden, om te doen alsof het allemaal in orde komt. De agressie bij patiënt en familieleden die zich bedrogen voelen kunnen een burn-out effect op hulpverleners genereren.

*Vandaag lezen we in de krant dat 6% van de beroepsbevolking langdurig ziek is en thuis blijft. Voor velen gaat het*

over psychisch lijden: zich niet meer gewenst weten, zich uitgebuit en als object benaderd voelen enz. Hoe kunnen werkgevers, overheden er mee om gaan?

Stijn Vanheule: Onderzoekers van diverse universiteiten kunnen naar die mensen toegaan en het hen vragen wat er scheelt. Maatregelen van boven uit hebben geen effect: 60-plussers langer laten werken dan een paar jaar geleden heeft de ziekenkas al vele miljoenen euro's gekost. Laat ze zelf aan het woord over de werkomstandigheden waarbij ze een blijvende bijdrage kunnen leveren, zich inzetten. Ze hebben ten slotte jaren ervaring. Persoonsgerichte oplossingen hebben veel meer kans op succes dan bedrijfsoplossingen of overheidsmaatregelen. Het werkritme is misschien wat lager van 60-plussers. Daartegenover staat dat ze minder fouten maken, beter met conflicten weggkunnen, jongeren kunnen motiveren enz. Verplicht hen geen 'jeugdige' werkstijl aan te nemen als hun stijl nog steeds kwaliteitsvolle dienstverlening biedt. Als werkgever en werknemer en collega's onderling een goede verstandhouding hebben, dan kan het intercultureel en het intergenerationeel interessant worden.

Werken op zich is voor de meeste mensen aantrekkelijk. In hulpverlenende beroepen is 'zorg voor zorgenden' een vast item bij onderhandelingen geworden. Pestgedrag, afgunst, concurrentie zijn niemand vreemd. Verantwoordelijken hebben er best aandacht voor. Maar ook mensen in verantwoordelijke functies, artsen, kunnen best persoonlijk bepalen wat zij aan ondersteuning nodig hebben. En collegialiteit is geen evidentie terwijl we er allen wel mee varen. Het machinaal benaderd worden, als een nummer, als een ding, zijn zowel voor patiënten, familieleden en hulpverleners nefast voor het welzijn.

En toch zijn er individuele verschillen. Mensen in eenzelfde werksituatie komen niet allemaal tot een burn-out.

Stijn Vanheule: De meest bevlogen mensen lopen het meest risico: ze zijn bezeten van hun job en beseffen te laat dat ze aan het hollen zijn, soms omdat het moet, soms uit overtuiging dat alleen zij een gepast antwoord kunnen bieden. Sommige werknemers moeten aangepord worden om intensief te werken, anderen moeten afgeremd worden. Laat nooit overuren opbouwen, verplicht werknemers tot compensatierust als je merkt dat ze heel wat moeilijke begeleidingen achter de rug hebben, veel vervangingen hebben opgenomen.

Het grenzeloos omgaan met vragen en verwachtingen van anderen is niet alleen een probleem in de werksituaties. Ook in de privésfeer is het oefenen om niet grenzeloos aan de verwachtingen van anderen te voldoen. Een gezond zelfvertrouwen, dat je als kind opbouwt en waarbij je ook neen mag zeggen, zonder schuldgevoelens... het maakt het makkelijker om ook in werkomstandigheden het hoofd fris te houden, rustig de vragen aan te pakken, niet aan zelfopoffering te doen. Want dat ene offer te veel, wreekt zich ooit thuis of op het werk.

De ultieme vraag of je wel belangrijk (genoeg) bent voor de ander kan toch nooit volledig beantwoord worden. De vraag blijft zich stellen en met dit stukje onzekerheid moeten we het doen. Bevestiging kan je niet afdwingen. Zelfrespect is een goede maatstaf voor een zorgend beroep. Het laat ook anderen toe zich te respecteren. Het laat patiënten en familieleden toe om grenzen aan te geven, om eigenaardigheden te laten bestaan. In het begin was er opvoeding en die duurt een leven lang.

Interview: Christina Vanderhaeghe

## tumult bij de uitgang lijden lachen en denken rond het graf

Frank Schweitser, hoofdverpleegkundige Omega, schreef voor *De Maakbare Mens* een recensie over dit boek.

Bert Keizer, Nederlands arts en filosoof, behandelt in *Tumult bij de uitgang* uiteenlopende onderwerpen die te maken hebben met de sterfelijkheid van de mens. De inspiratie voor het boek komt mede voort uit zijn beroepsactiviteit als arts verbonden aan een verpleeghuis.

De teneur van het boek is dat mensen over het algemeen op stuntelige wijze omgaan met sterfelijkheid. Keizer houdt ons een spiegel voor en laat niet na om zaken die volgens hem beter kunnen verlopen, te benoemen. Denk bijvoorbeeld aan de manier waarop de medische wereld omgaat met 'dood'. Hij blijft echter bescheiden in het aanschijn van de

sterfelijkheid. Deze bescheidenheid en zijn gevoel voor humor sieren de persoon van Bert Keizer.



In de wereld van Keizer is de mens zich stilaan bewust geworden van de eigen eindigheid. De meesten onder ons geloven niet langer in een hiernamaals. Een ziel die los gezien wordt van de hersenen is ondenkbaar geworden.

De dood is geen obstakel dat we moeten nemen, in de zin dat sterven een onmogelijke opdracht is. Alle levende organismen sterven, nog nooit is het iemand niet gelukt om te sterven. Het besef dat we er ooit niet meer zullen zijn, onderscheidt ons van andere dieren.

De ontzuivering die we hebben ondergaan,

maakt moedig omgaan met het levenseinde er niet makkelijker op. Toch raadt Keizer aan om de dood niet te ontkennen. Wanneer hij aanklopt is hij niet te stuiten.

Wat geeft er zin aan het leven? Halverwege de treinrit ontstaat immers het besef dat we een bizarre treinreis maken met als eindbestemming het kerkhof. Enige zin vindt Keizer in het hebben van kinderen en het aandurven om van kinderen te houden.

We zullen in deze bespreking enkele thema's uit het boek de revue laten passeren zonder de pretentie te hebben volledig te zijn. Dit heeft alles te maken met de losse structuur van het boek. Thema's worden door elkaar en in verschillende etappes behandeld. Dit komt het leesplezier ten goede.

Een eerste onderwerp betreft het omgaan van de overlevenden met het stervensproces van een persoon uit de directe omgeving. Keizer heeft het over het onbegrijpelijke aspect van doodgaan voor de overlevenden. Hij ziet hoe de omstaanders de gebeurtenissen tijdens het stervensproces gespannen interpreteren, op zoek naar betekenissen. Onhandig worden er laatste boodschappen meegegeven. Soms wisselen periodes van ontkenning en aanvaarding zich af.

Dementie is een ander thema dat Keizer bezig houdt. Als we taal als een gereedschap beschouwen van de mens, dan gaat bij dementie volgens Keizer dit gereedschap geleidelijk aan stuk. Het vermogen om taal te gebruiken, een vermogen dat ons onderscheidt van dieren, valt weg. Een essentiële menselijke eigenschap wordt aangetast. Volgens Keizer worden we in het geestelijke gevormd door onze hersenen in hun samenspel met de wereld. We gaan als mens, als individu, onherroepelijk teloor als dit samenspel reeds voor de dood onmogelijk wordt gemaakt door dementie.

Zoals reeds vermeld, wordt het idee dat er een ziel zou kunnen bestaan onafhankelijk van ons geestesleven, die onaangetaast blijft door breinschade, door Keizer niet serieus genomen.

Keizer staat tenslotte ook vaak stil bij de gangbare medische praktijk. Hij maakt enkele scherpe analyses die mijns inziens ook van toepassing zijn op de Belgische context en nuttig zijn voor beginnende artsen en hulp-

verleners.

Een eerste vaststelling is dat er vaak te lang wordt doorbehandeld in ziekenhuizen.

Dit heeft volgens Keizer te maken met de doodsangst van artsen. Veertigers die volop in het leven staan, leggen hun doodsangst op aan de tachtigers voor wie ze zorgen. Een tweede reden kan gezocht worden in de verslaving voor diagnostiek. De vraag of er nog wel iets gedaan moet worden, wordt vergeten.

Een derde probleem is dat er binnen ziekenhuizen te vaak wordt gekeken vanuit een specialiteit en dat het totale plaatje uit het oog wordt verloren.

Op een bepaald moment moet er ruimte gegeven worden aan het sterven in de hoop dat dit de sereniteit ten goede zal komen. Keizer gebruikt het beeld van een zachte landing.

Bij het behandelen van mensen is soms een andere aanpak vereist dan deze die in ziekenhuizen gangbaar is. Hierbij draait het om de attitudes van de arts. De arts moet aandachtig zijn voor de persoon achter de zieke en mag niet enkel gefocust zijn op behandelen van ziektes en op het voorschrijven van medicatie. Ouderen willen vaak nog wel leven, maar komen soms zelf tot de slotsom dat bepaalde dingen de moeite niet meer waard zijn.

Andere thema's die in het boek aan bod komen zijn onder andere euthanasie, alternatieve geneeswijzen, de machtsverhouding arts-patiënt, de screening van studenten geneeskunde, placebo's en zinloze medicamenteuze behandelingen.

*Tumult bij de uitgang* is een aanrader. Het zet aan tot reflectie en is daarom bijzonder nuttig voor al wie wil nadenken over sterfelijkheid en de wijze waarop we hiermee omspringen en voor gezondheidswerkers in het bijzonder.

Keizer haalt zijn inspiratie niet enkel uit ervaringen die te maken hebben met zijn beroepsactiviteit. Hij verwijst regelmatig naar de filosofie en spreidt zijn liefde voor literatuur doorheen het boek tentoon.

**Auteur: Bert Keizer, Uitgeverij Lemniscaat, 2013**  
**ISBN 978 90 477 06007**

**Recensent: Frank Schweitser**

#### **Redactie en medewerkers**

*Nadia Denayer, Paul Destrooper, Wim Distelmans, Ann Lievrouw, Frank Schweitser, Stijn Vanheule, Christina Vanderhaeghe, Yanna Van Wesemael, Paul Verhaeghe*

#### **Correspondentieadres**

*J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 Wemmel*

*tel: 02 456 82 07 - fax: 02 461 28 56*

*info@forumpalliatievezorg.be - www.forumpalliatievezorg.be*

**Vormgeving: Leen van Nunen**

**Oplage: 2900 ex.**

Lezers die graag op een artikel reageren, of zelf iets willen schrijven, kunnen terecht op de redactie via:

[nieuwsbrief@forumpalliatievezorg.be](mailto:nieuwsbrief@forumpalliatievezorg.be)

U krijgt steeds antwoord en misschien een publicatie in één van onze volgende nieuwsbrieven.