



**Zorg is emotie**

**2**

## VEEL ZAL VERANDERD ZIJN IN 2020 MAAR SOMMIGE DINGEN BLIJVEN HETZELFDE

*Of het nou 1985, 2005 of 2025 is, sommige dingen veranderen nooit; zeker in de zorg niet. Natuurlijk, meer technologie, betere diagnostiek, betere behandelingen, meer ICT, dat verandert, maar de manier waarop de patiënt de zorg ondergaat blijft hetzelfde. Hoe de toekomst zich ook ontwikkelt, bij het nadenken over de toekomst van de zorg mag niet vergeten worden dat zorg in de eerste plaats met emoties gepaard gaat. Ook in de toekomst zullen er mensen zijn die een slechte boodschap te horen krijgen of die met lichamelijke of psychische achteruitgang geconfronteerd worden.*

In 2020 reageren mensen niet anders dan nu of vroeger op pijn, ziekte en verval van hun lichaam en geest, namelijk met emotie. Mensen voelen angst en soms boosheid voor wat er met het lichaam gebeurt. Met het lichaam kan veel aan de hand zijn. Een aandoening kan onduidelijk zijn en daardoor eng, zoals bloed in de urine, of heel confronterend, zoals een kanker die weggesneden moet worden, of waarvoor bestraling nodig is. Op den duur krijgt vrijwel iedereen te maken met geleidelijke slijtage en verval van het lichaam en misschien van de geest door het ouder worden. Ook de manier waarop de zorg omgaat met zorgbehoefte kan tot emoties bij patiënten leiden; volle wachtkamers, wachtlijsten, medische misers, als oneerlijk ervaren regels of hoge rekeningen kunnen emoties oproepen bij patiënten. Er zijn ook andere emoties, zoals opluchting als pijn wordt verlicht of blijdschap als blijkt dat een ziekte kan worden genezen. Zorg en emotie gaan hand in hand; dat was vroeger zo, dat is nu zo en dat zal in de toekomst ook zo zijn. Zomaar een voorbeeld. In het verleden, het nu of in de toekomst het slachtoffer worden van een verkeersonge-

val met als gevolg een kapotte milt, beschadigde ogen of iets anders vreselijks, betekent voor het slachtoffer twee zekerheden. De eerste is dat je via de spoedeisende hulp in het ziekenhuis komt waar dokters zullen vechten om je leven te redden en zo veel mogelijk van de schade te beperken en te herstellen. De specialisten zullen met alle kennis en ervaring en hulpmiddelen die ze hebben proberen je te genezen. De tweede zekerheid voor de patiënt is dat je pijn hebt, bang bent en dat je niet weet waar je aan toe bent.

Onverwacht ben je weggerukt uit je normale omgeving, uit je baan, uit je gezin. Je plannen (met je werk, je familie, misschien een vakantie) zijn in één keer weg. Je lichaam doet het niet meer, is stuk, en je bent patiënt in een ziekenhuis. Het patiëntschap betekent naast het niet goed meer functioneren van je lijf - en het ongemak daarvan - ook het wegvallen van een deel van je waardigheid. Je ligt in een bed, op een zaal met nare en - af en toe - pijnlijke onderzoeken ondergaan. Je privacy is voor een groot deel verdwenen; is niet veel meer dan

het gordijn om je bed. Verpleegkundigen lopen af en aan. Soms komen ze voor jou, nemen je bloeddruk en je lichaamstemperatuur op. Ze noemen getallen die je soms snapt en die ze soms moeten uitleggen. Soms betekenen de getallen goed nieuws, maar soms ook niet. Dokters praten met elkaar over je, vaak als je er niet bij bent, maar soms ook aan je bed. Ze spreken dan in hun eigen taal met elkaar, en jij krijgt daarvan de samenvatting. Die samenvatting geeft je de indruk dat ze je niet ongerust willen maken. Je vraagt je af of, en zo ja wat, ze achterhouden. Want je wilt natuurlijk wel weten wat er met je is, als het tenminste positief is. Slecht nieuws wil je natuurlijk niet.

Dat de artsen over je praten waar je niet bij bent, weet je ook, want af en toe komt de zaalarts langs de bedden en vertelt aan je zaalgenoten en aan jou wat de conclusie van dat moment is. Na een poosje kom je erachter dat de zaalarts een arts in opleiding is, en dat hij eigenlijk niet heel veel praktijkervaring heeft. Als je wat vragen stelt, zegt hij terug te moeten naar de andere artsen. Ook dit hoort bij het wegvallen van je waardigheid; overgeleverd zijn aan anderen, een verminderde zelfbeschikking en in de kern niet goed begrijpen wat er met je aan de hand is. Overgeleverd zijn aan artsen en verpleegkundigen, die hun uiterste best doen om je te genezen maar waarvoor je toch maar één van de patiënten bent. Niet voor niets hamert de Stichting Cliëntenraden Ziekenhuizen ook nu al op de zogeheten BAS-formule; bejegening, aandacht en service van de zorgverlener voor zijn patiënt.

In dit voorbeeld ging het om een verkeersongeval; maar deze werkelijkheid kan voor allerlei ziektes en aandoeningen gelden. Zeker bij patiënten waarbij de diagnose

niet eenvoudig te stellen is gaat het zo. Maar ook na ontslag uit het ziekenhuis wordt het niet stil tussen de oren van een patiënt.

Allereerst is het natuurlijk een opluchting om weer naar huis te mogen. In je eigen bed slapen, weer je eigen badkamer gebruiken, maar ook de kleinere dingen zoals naar je eigen muziek luisteren en zelf bepalen wat je eet, kunnen als een bevrijding worden ervaren. Misschien nog wel het meest belangrijk is dat naar huis mogen meestal ook een teken van genezing is; het eind is in zicht! Veel patiënten zullen de behandelaars heel dankbaar zijn.

Maar er is ook een andere kant. Je maakt je zorgen over hoe je omgeving zal reageren, je vrienden, je werk. Natuurlijk, in het begin regent het reacties. Van het werk krijg je een hart onder de riem gestoken door een bos bloemen en een kaart met bemoedigende woorden van al je collega's. Vrienden en collega's komen kijken hoe het met je gaat. SMS en e-mail houden het contact levendig. Misschien dat er in de toekomst nog andere communicatiemiddelen zijn die het contact met je sociale omgeving nog gemakkelijker in stand houden.

Maar wat gebeurt er als je wat langer ziek bent? Je werk wordt overgedragen aan collega's, want het moet toch doorgaan. Natuurlijk, dat vind je zelf ook. De band met het werk kan langzaam aan verwateren. Je raakt achterop in kennis. De SMSjes, e-mails en kaarten komen wat minder vaak binnen. Naast het je zorgen maken over je ziekte, ga je je zorgen maken over je baan. Er komen nieuwe collega's die jou niet hebben soms wel vijf andere mensen.

In de toekomst zul je waarschijnlijk alleen op een kamer liggen, waardoor je je juist weer extra eenzaam kunt

gaan voelen. Er gebeurt van alles met je en om je heen. Soms moet je nare en - af en toe - pijnlijke onderzoeken ondergaan. Je privacy is voor een groot deel verdwenen; is niet veel meer dan het gordijn om je bed. Verpleegkundigen lopen af en aan. Soms komen ze voor jou, nemen je bloeddruk en je lichaamstemperatuur op. Ze noemen getallen die je soms snapt en die ze soms moeten uitleggen. Soms betekenen de getallen goed nieuws, maar soms ook niet. Dokters praten met elkaar over je, vaak als je er niet bij bent, maar soms ook aan je bed. Ze spreken dan in hun eigen taal met elkaar, en jij krijgt daarvan de samenvatting. Die samenvatting geeft je de indruk dat ze je niet ongerust willen maken. Je vraagt je af of, en zo ja wat, ze achterhouden. Want je wilt natuurlijk wel weten wat er met je is, als het tenminste positief is. Slecht nieuws wil je natuurlijk niet.

Dat de artsen over je praten waar je niet bij bent, weet je ook, want af en toe komt de zaalarts langs de bedden en vertelt aan je zaalgenoten en aan jou wat de conclusie van dat moment is. Na een poosje kom je erachter dat de zaalarts een arts in opleiding is, en dat hij eigenlijk niet heel veel praktijkervaring heeft. Als je wat vragen stelt, zegt hij terug te moeten naar de andere artsen. Ook dit hoort bij het wegvallen van je waardigheid; overgeleverd zijn aan anderen, een verminderde zelfbeschikking en in de kern niet goed begrijpen wat er met je aan de hand is. Overgeleverd zijn aan artsen en verpleegkundigen, die hun uiterste best doen om je te genezen maar waarvoor je toch maar één van de patiënten bent. Niet voor niets hamert de Stichting Cliëntenraden Ziekenhuizen ook nu al op de zogeheten BAS-formule; bejegening, aandacht en service van de zorgverlener voor zijn patiënt.

In dit voorbeeld ging het om een verkeersongeval; maar deze werkelijkheid kan voor allerlei ziektes en aandoeningen gelden. Zeker bij patiënten waarbij de diagnose niet eenvoudig te stellen is gaat het zo. Maar ook na ontslag uit het ziekenhuis wordt het niet stil tussen de oren van een patiënt.

Allereerst is het natuurlijk een opluchting om weer naar huis te mogen. In je eigen bed slapen, weer je eigen badkamer gebruiken, maar ook de kleinere dingen zoals naar je eigen muziek luisteren en zelf bepalen wat je eet, kunnen als een bevrijding worden ervaren. Misschien nog wel het meest belangrijk is dat naar huis mogen meestal ook een teken van genezing is; het eind is in zicht! Veel patiënten zullen de behandelaars heel dankbaar zijn.

Maar er is ook een andere kant. Je maakt je zorgen over hoe je omgeving zal reageren, je vrienden, je werk. Natuurlijk, in het begin regent het reacties. Van het werk krijg je een hart onder de riem gestoken door een bos bloemen en een kaart met bemoedigende woorden van al je collega's. Vrienden en collega's komen kijken hoe het met je gaat. SMS en e-mail houden het contact levendig. Misschien dat er in de toekomst nog andere communicatiemiddelen zijn die het contact met je sociale omgeving nog gemakkelijker in stand houden.

Maar wat gebeurt er als je wat langer ziek bent? Je werk wordt overgedragen aan collega's, want het moet toch doorgaan. Natuurlijk, dat vind je zelf ook. De band met het werk kan langzaam aan verwateren. Je raakt achterop in kennis. De SMSjes, e-mails en kaarten komen wat minder vaak binnen. Naast het je zorgen maken over je ziekte, ga je je zorgen maken over je baan. Er komen

nieuwe collega's die jou niet hebben gekend. Kansen die je vroeger snel zou grijpen gaan nu aan je neus voorbij, gaan naar je collega's; vaak met prima resultaten. Je wordt op die manier ook geconfronteerd met het feit dat je niet onmisbaar bent. Vaak zullen werkgevers je weer snel reïntegreren, maar de vraag is wel hoe lang ze willen (of bij kleine bedrijven: kunnen) wachten. En wat betekent dat dan voor je inkomen, voor je toekomstplannen?

Ook wanneer je niet van de één op de andere dag afhankelijk wordt van zorg, maar wanneer dit proces langzaam verloopt, gaat dit gepaard met emotie. Voor veel mensen is het begin van hun 'persoonlijke' vergrijzing een welkome fase in het leven. Het arbeidsproces kun je achter je laten; de dagelijkse sleur wissel je om voor vrijheid. Voor veel Nederlanders gaat de nieuwe vrijheid vergezeld van een goed pensioen om de nieuwe vrije tijd aangenaam te kunnen vullen. Na deze fase breekt echter een vervolg aan. Als je gezond bent - dat is tegenwoordig en in de toekomst tot een steeds hogere leeftijd het geval - is het nauwelijks voor te stellen dat je niet meer de vitaliteit hebt van vroeger, niet meer mee kunt komen met jongere mensen, je niet alles meer kunt herinneren en steeds minder zelfstandig bent. Ook dit brengt emoties met zich mee.

Emotie is tweeledig. Aan de ene kant wil je je kinderen en anderen in je omgeving niet tot last zijn. Maar het alternatief is ook niet altijd aangenaam; het moeten toelaten dat een onbekende van de thuiszorg (misschien zelfs steeds een andere persoon) in jouw huis komt en dingen voor je doet die je vroeger gedachteloos zelf deed. Of het (nog) niet toe willen geven aan de overstap naar je laatste adres, het verpleeg- of verzorgingshuis.

Misschien ook wel vanwege de soms nare reputatie van zo een instelling en vrees je voor de jaren die je nog resten je over te leveren aan de verkeerde instelling of persoon.

Het verblijf in een verpleeg- of verzorgingshuis zal voor sommigen prettig zijn. Het kan een bevrijding zijn om verlost te worden van de huishoudelijke taken die je zelf steeds moeilijker kunt doen. Ook de sociale kant kan aangenaam zijn; samenleven met leeftijdgenoten met min of meer dezelfde waarden en normen kan plezierig zijn. Zeker in een wereld waarin de ontwikkelingen nu en in de toekomst steeds sneller gaan en moeilijker zijn bij te houden, kan zo een omgeving voordelen hebben. De andere kant is eigenlijk vergelijkbaar met in een ziekenhuis worden opgenomen. Het verlies van zelfstandigheid en je moeten aanpassen aan de routines en regels van een instelling - hoe noodzakelijk ook - kunnen als knellend worden ervaren. Als dan de bejegening, aandacht of service tekort schiet - gevoeld of reëel - kan het wonen in een instelling als verlies van waardigheid worden ervaren. Zeker omdat dit adres je laatste zal zijn.

Zonder de pretentie te hebben om volledig te doorgronden wat de zorg bij mensen losmaakt, is het duidelijk dat zorg niet alleen medisch handelen of informeren of begeleiden is. Het roept voor de mensen die zorg nodig hebben toch vooral emotie op: vreugde bij herstel en angst als herstel uitblijft. Dat was vroeger zo, dat is nu zo en dat zal ook in de toekomst zo zijn.