(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

Ypsilon - Utrecht

Er volledig naast zitten

Over de betekenis van familieleden in de zorg voor mensen met een psychiatrische achtergrond.

Prof. dr Andries Baart

14 november 2015

Opzet

Deze inleiding:

1. Mijn achtergrond: presentie
2. De betekenis van de stem van de familie
   - Casus als aftrap
   - Enkele conclusies over relevante kennis
   - Over participatie en stemversterking
   - Over familiekennis

2

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

Presentie

Werkdefinitie presentie

Een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betrekt, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat – van verlangens tot angst – en die in aansluiting dáárbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie h/zij daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan.

Een manier van doen, die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw.

4

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

Wat is presentie?

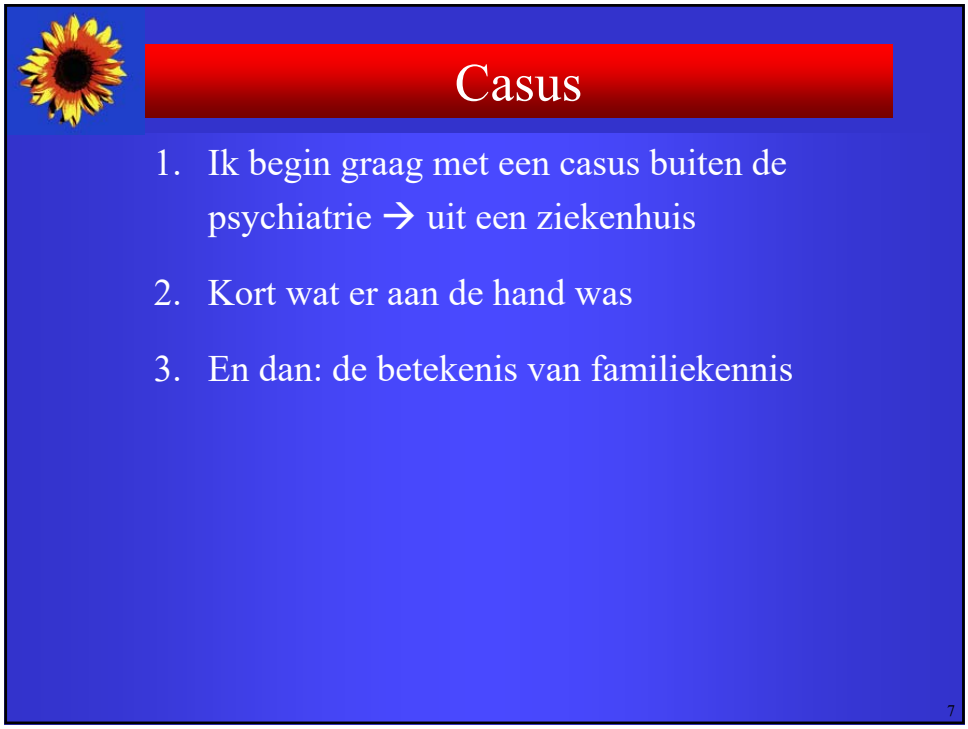
1 Menslievend	Zorgen vanuit nabijheid: er zijn met en voor de ander
2 Aansluitend	Bij het leven, het verhaal en de persoon van de ander
3 Relatiegestuurd	Doen wat de ander jou nu te kennen geeft als passend, als nodig en als verlangen
4 Effectieve bekommernis	Doen wat de ander werkelijk helpt en baat
5 Erkennend en bevestigend	De ander eer geven en zijn of haar anders-zijn respecteren
6 Ruimte geven	Het beste van de ander tevoorschijn halen en de ander nooit afschrijven
7 Uithouden	Kunnen afwachten en je onmacht verdragen

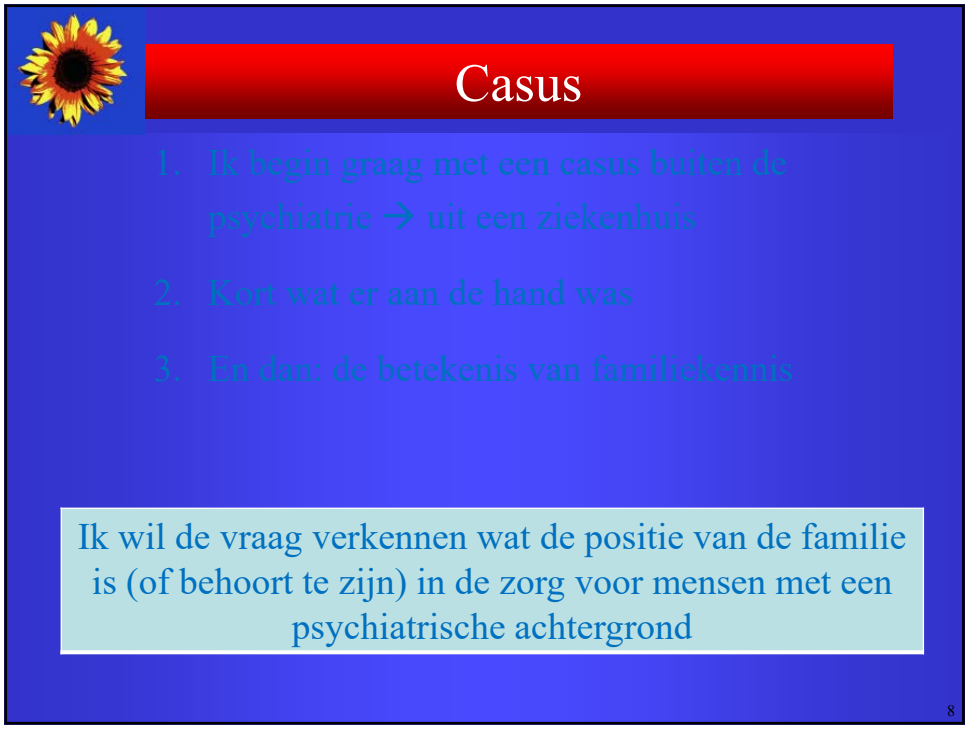
5

Casus

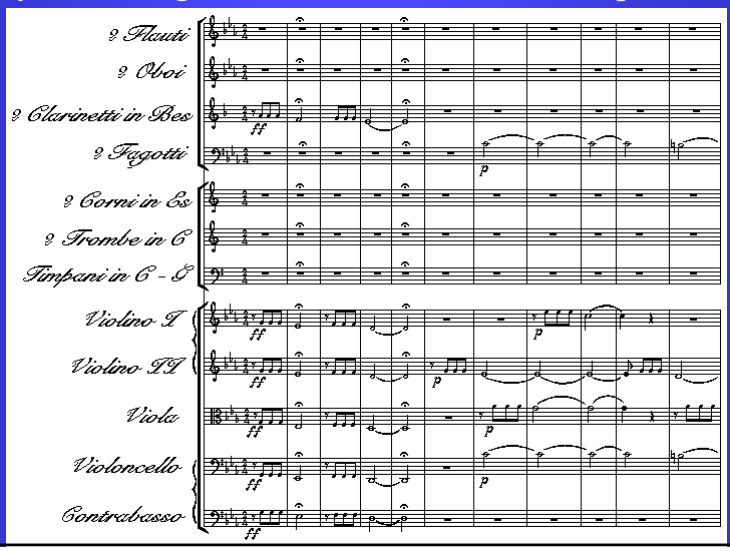
6

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

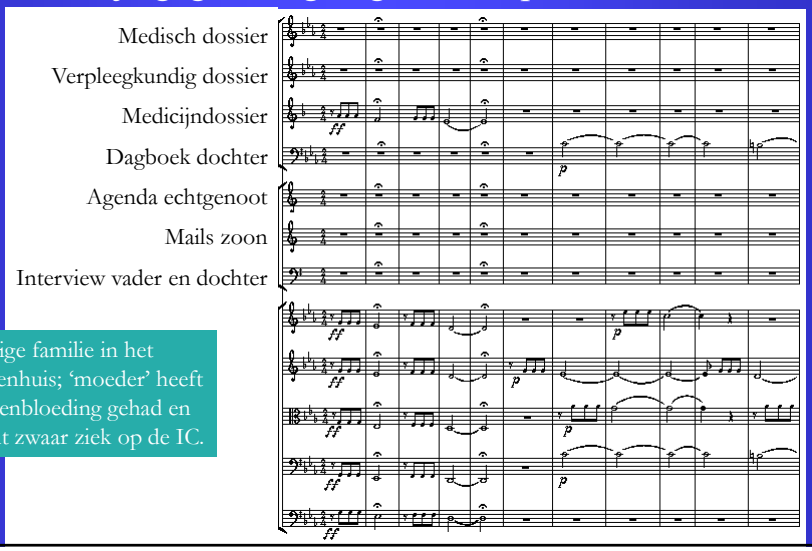




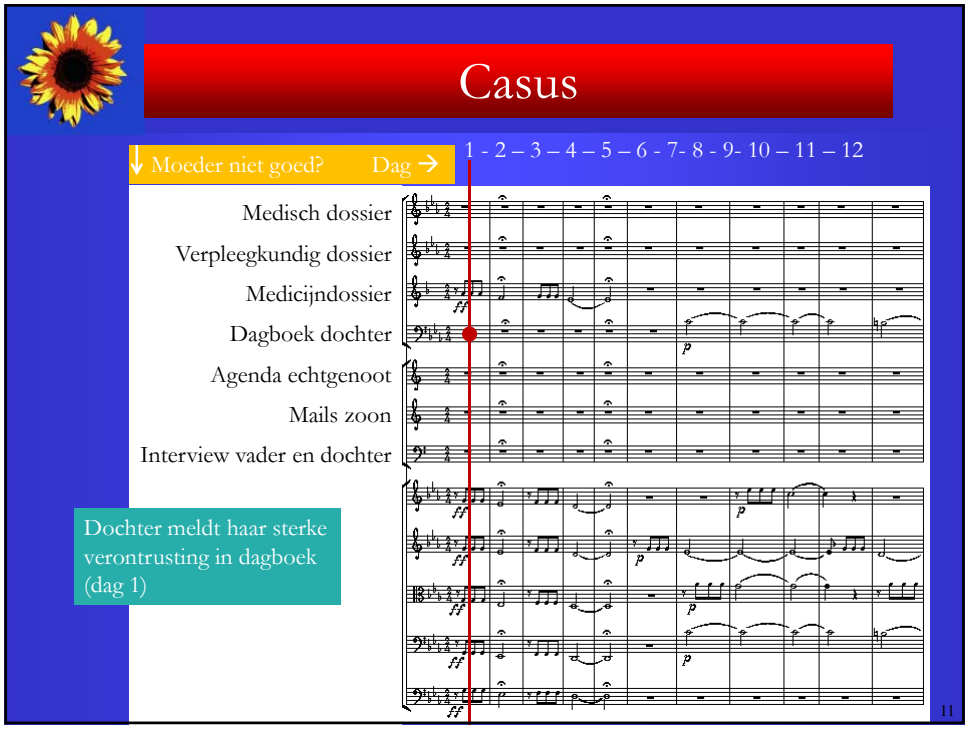
Casus

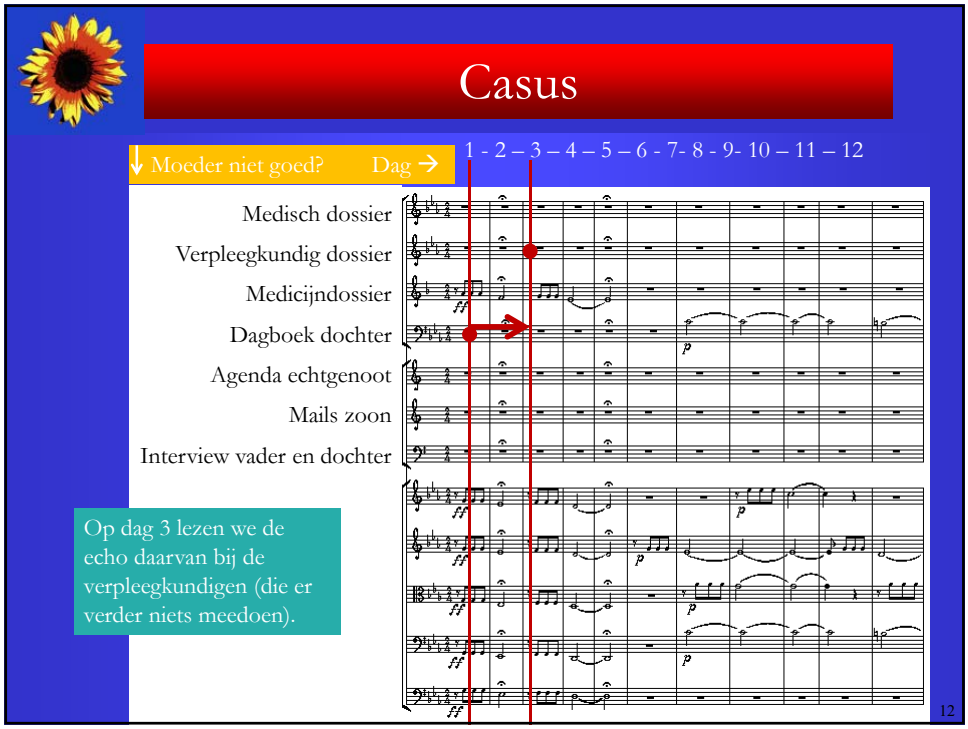
Family knowledge: een korte illustratie als ‘n partituur

9

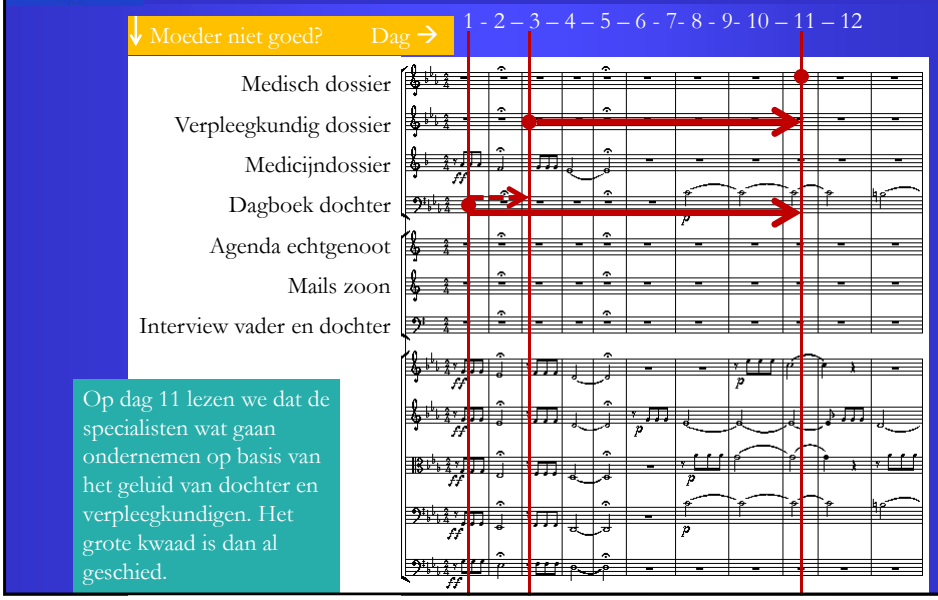
Casus

Al mijn gegevens georganiseerd per ‘balk:

Lastige familie in het ziekenhuis; ‘moeder’ heeft hersenbloeding gehad en komt zwaar ziek op de IC.

10


Casus
↓ Moeder niet goed?
Dag →
1 - 2 – 3 – 4 – 5 – 6 - 7- 8 - 9- 10 – 11 – 12
Medisch dossier
Verpleegkundig dossier
Medicijndossier
Dagboek dochter
Agenda echtgenoot
Mails zoon
Interview vader en dochter
Dochter meldt haar sterke verontrusting in dagboek (dag 1)
11


Casus
↓ Moeder niet goed?
Dag →
1 - 2 – 3 – 4 – 5 – 6 - 7- 8 - 9- 10 – 11 – 12
Medisch dossier
Verpleegkundig dossier
Medicijndossier
Dagboek dochter
Agenda echtgenoot
Mails zoon
Interview vader en dochter
Op dag 3 lezen we de echo daarvan bij de verpleegkundigen (die er verder niets meedoen).
12

Casus

Op dag 11 lezen we dat de specialisten wat gaan ondernemen op basis van het geluid van dochter en verpleegkundigen. Het grote kwaad is dan al geschied.

13

Casus

De casus illustreert belangrijke punten:

- Er is relevante familiekennis voorhanden
- Het is een hele strijd om die verzilverd te krijgen
- Zelfs als het lukt zie je (hier) een grote vertraging optreden
- Kernpunt is dat andersoortige kennis hoger scoort
- En dat de afzender er zéér toe doet.

14

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

Casus

Waarin bestaat deze familiekennis?

- Info: familie die zaken weet en kent (geschiedenis en waarden)
- Uitleg: familie die signalen kan lezen en interpreteren (betekenis)
- Opmerken: familie die herkent wat normaal is of niet (uitzonderlijkheid) en dus kan vergelijken: is dit normaal?
- Voorkeuren: familie die stem kan geven aan wat kan, mag, wenselijk is of waar grenzen liggen *gezien vanuit de zorgontvanger* (zowel moreel als non-moreel)

15

Casus

Waarin bestaat de strijd om deze familiekennis te inbrengen en geldigheid te geven?

We zien soms aan de kant van de professionals

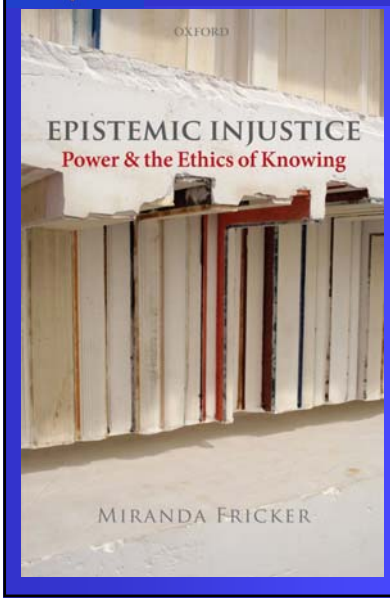
- Onvermogen
- Onwil
- Onhandigheid

Ik loop ze kort na. Overigens soms lukt het ook niet door de opstelling van de familie zelf.

16

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

Casus

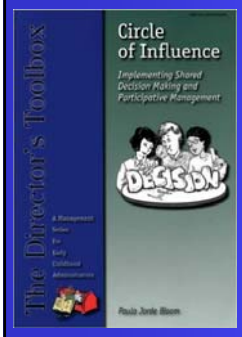


1. Het 'regiem' moet de taal en begrippen hebben om familiekennis te kunnen horen, begrijpen en plaatsen ('epistemische blindheid')
2. Het 'regiem' moet ook de wil hebben eigen dominante zienswijzen te laten amenderen ('epistemisch paternalisme')
3. Het regiem moet een setting willen waarin familiekennis in al haar schakeringen en tonen zich ontvouwen mag ('epistemische ruimte')

17

Casus

Tot slot:



- De familiekennis is dus niet alleen ter zake als het gaat om besluiten nemen ('shared decision making')
- De familiekennis heeft vele registers en toonaarden en het gaat er mede om *heel* deze rijkdom ter tafel te krijgen: daar bestaat heel goede en interessante literatuur over.
- Vandaar de titel van deze lezing: Er *volledig* naast zitten.

18

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

Participatie

Participatie

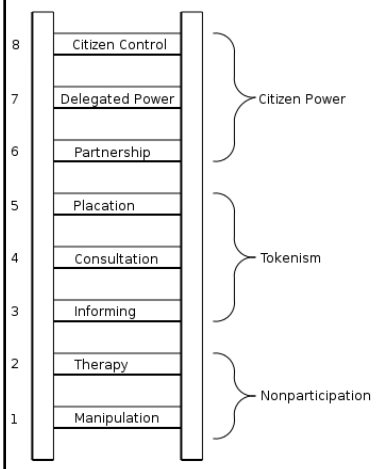
Met dit eerste deel van mijn lezing is het belangrijkste gezegd.

Toch wil ik graag nog twee aanvullingen geven: beide zeer ter zake.

1. De eerste gaat over participatie of stemversterking
2. De tweede gaat over de familie als onherbergzame oord.

20

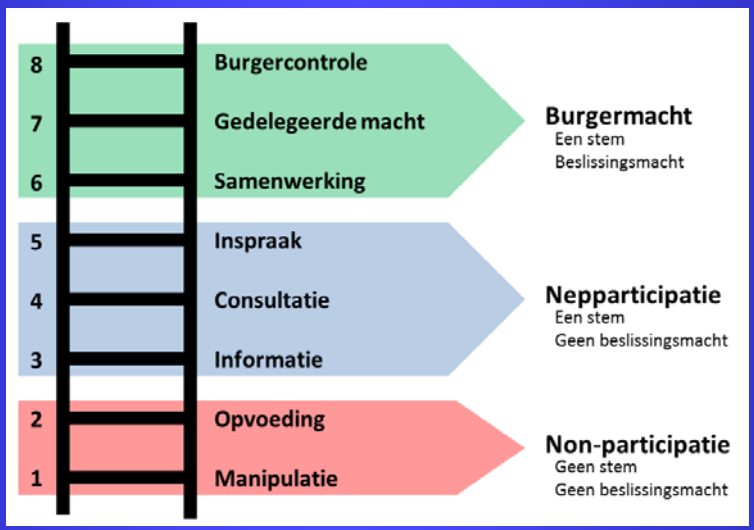
Participatie



Ik ondersteun van harte de idee van de verruiming, verhoging en vergroting van de participatie. Mijn kanttekening gaat over de eenzijdige invulling daarvan.

Meestal gaat het om meedoen (fout begrip!) en wordt kan de kwaliteit daarvan afgemeten aan de mate invloed hebben. Meestal gebruikt men daarvoor een laddertje (Arnstein)

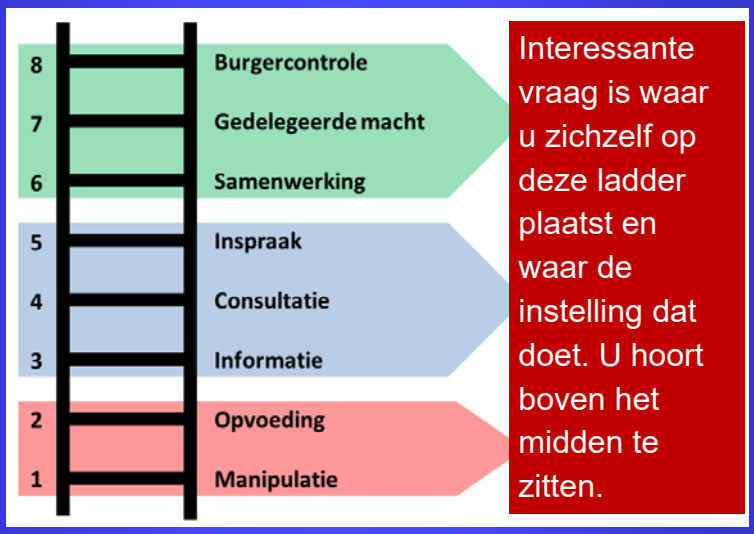
Participatie



22

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

Participatie



Interessante vraag is waar u zichzelf op deze ladder plaatst en waar de instelling dat doet. U hoort boven het midden te zitten.

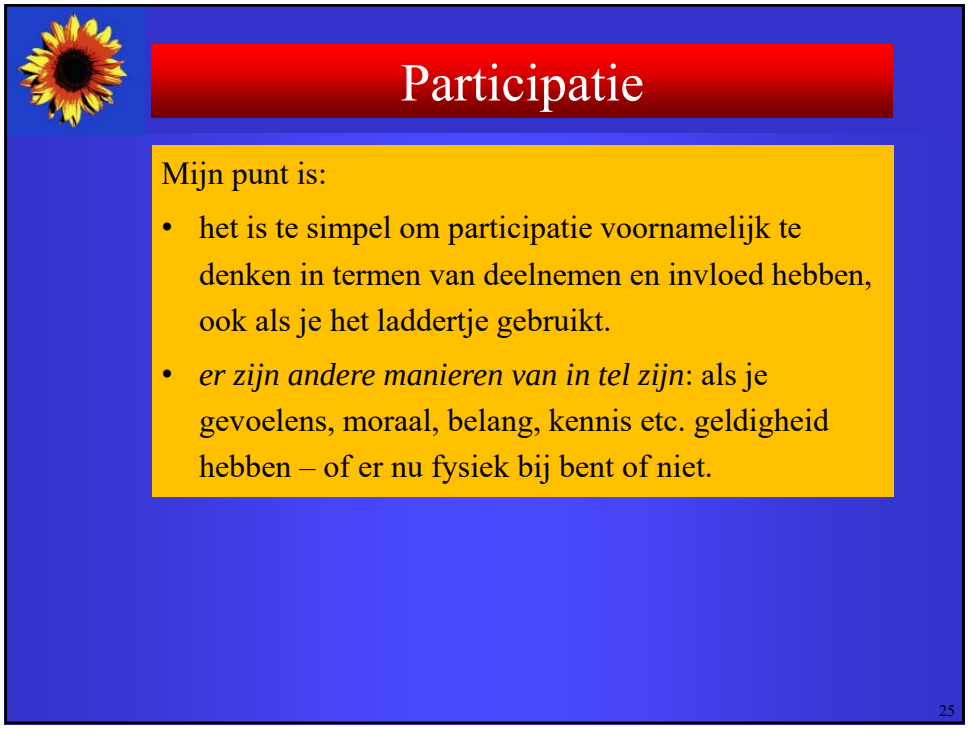
23

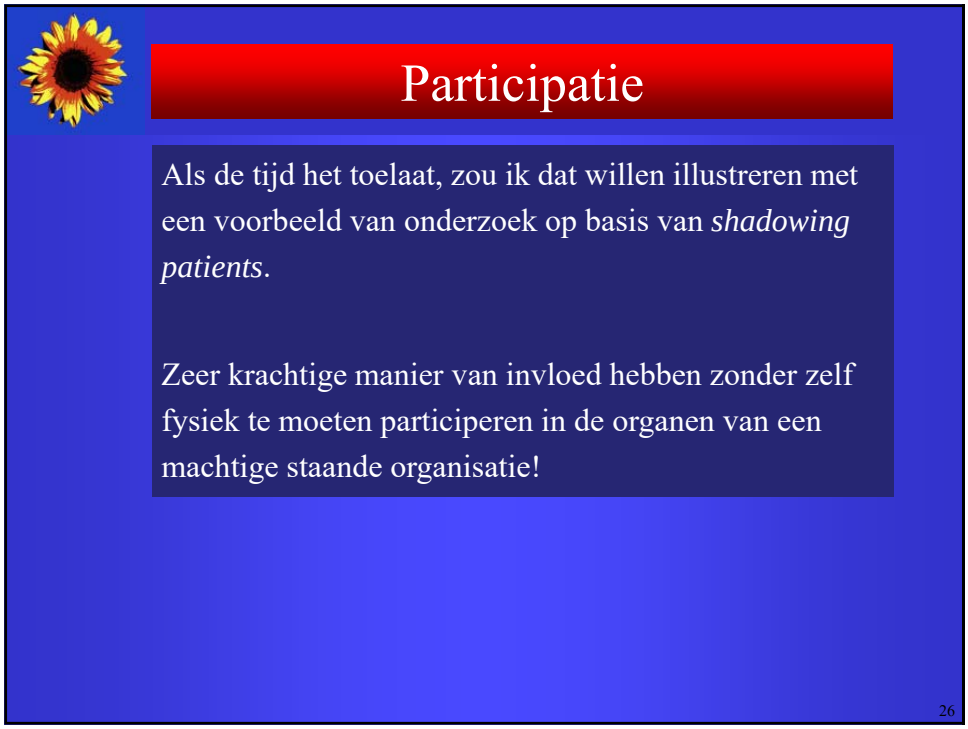
Participatie

Er zijn andere vormen van 'participatie' die mij hevig interesseren en die minder draaien om fysiek 'deelnemen' en meer om serieus nemen. Laat je niet bedriegen en gaat uiteindelijk om deze vragen:

- wiens kennis / perspectief telt er eigenlijk? (van het beleid?)
- wiens belang wordt wel verdisconteerd? (van de zichtbaren?)
- volgens wiens logica moet er gepraat worden? (bureaucraten?)
- wiens moraal is maatgevend? (van de markt?)
- wat is de waarde van emoties? (tellen ze wel?)
- in wiens termen participeer je? (bijv. mantelzorger?)
- etc. etc.

24


Participatie
Mijn punt is:
• het is te simpel om participatie voornamelijk te denken in termen van deelnemen en invloed hebben, ook als je het laddertje gebruikt.
• *er zijn andere manieren van in tel zijn*: als je gevoelens, moraal, belang, kennis etc. geldigheid hebben – of er nu fysiek bij bent of niet.
25


Participatie
Als de tijd het toelaat, zou ik dat willen illustreren met een voorbeeld van onderzoek op basis van *shadowing patients*.
Zeer krachtige manier van invloed hebben zonder zelf fysiek te moeten participeren in de organen van een machtige staande organisatie!
26

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

Familiekennis

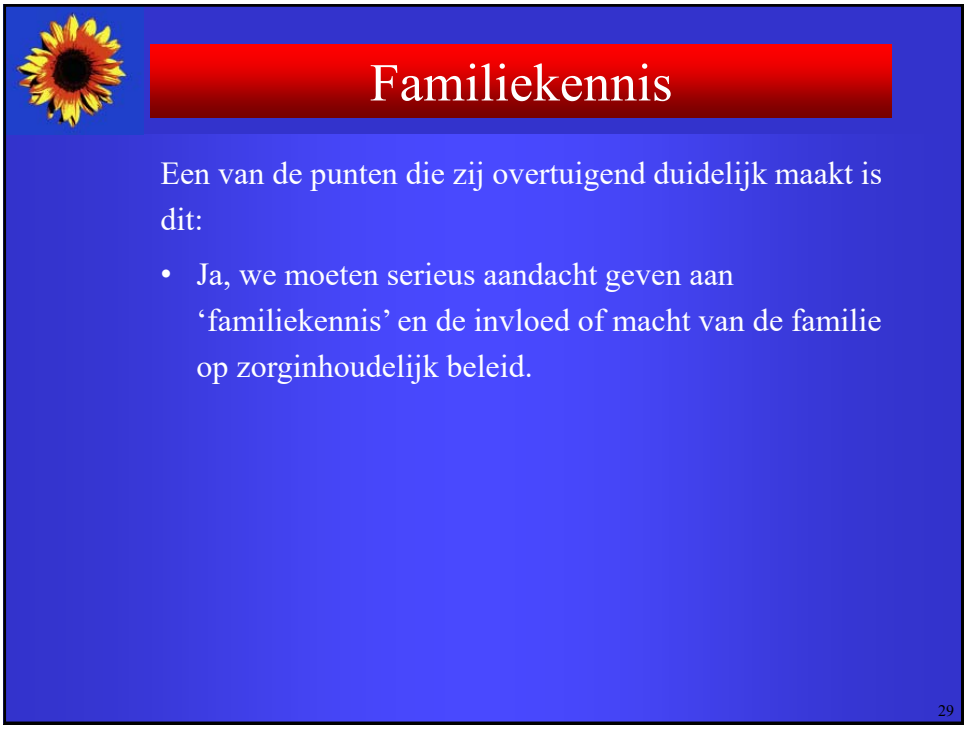
Familiekennis

Ik ben zorgethicus (die dus graag relationeel denkt en handelt) en we hebben in NL een zorgethica die veel aandacht geeft aan familiekennis: prof. dr Marian Verkerk (UMCG).

Haar specialisme is ‘familiegerichte ethiek’.

28

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding



Familiekennis

Een van de punten die zij overtuigend duidelijk maakt is dit:

- Ja, we moeten serieus aandacht geven aan 'familiekennis' en de invloed of macht van de familie op zorginhoudelijk beleid.
- Nee, de familie is soms ook een bron van onderdrukking, misbruik, geweld en uitbuiting. Deze bron van kennen en weten is dus niet uit zichzelf of vanzelfsprekend goed en wenselijk.

Hier vindt u de tweede betekenis van de titel van deze lezing: Er volledig *naast* zitten.

31

Familiekennis

Voor mij is dat een reden om opnieuw en met kracht te pleiten voor relationeel werk:

- De kunst is dat niet de ene pool (behandelaar) noch de andere pool (patiënt en/of familie) het voor het zeggen krijgen
- Maar dat ze de *relatie* aangaan, een wederkerig proces, met meerdere bronnen van inbreng, met wederzijdse belangstelling én kritiek.

32

Familiekennis

Voor mij is dat een reden om opnieuw en met kracht te pleiten voor relationeel werk:

- De kunst is dat niet de ene pool (behandelaar) noch de andere pool (patiënt en / of familie) het voor het zeggen krijgen
- Maar dat ze de *relatie* aangaan, een wederkerig proces, met meerdere bronnen van inbreng, met wederzijdse belangstelling én kritiek.

In de presentie bepleiten we radicaal ruimte voor rijke familiekennis die in een *relationeel* zorgproces wordt ingebracht en afgewogen.

33

Conclusies

34

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding

Conclusies

- Goede zorg heeft ‘familiekennis’ vaak hard nodig: daar kan de zorg veel beter van worden
- Die kennis is veel breder dan alleen een ‘rationele’ inbreng hebben in besluitvorming
- Dat meer kan goed / beter benoemd worden, net als de voorwaarden waaronder dat verzilverd kan worden
- Denk niet dat alleen de fysieke participatie ertoe doet: stemversterking kan heel belangrijk zijn!
- Denk ook niet dat de inbreng van de familie vanzelfsprekend goed is: kan behalve liefdevol ook ziekmakend zijn.

35

Conclusies

Ik zou de betekenis van familiekennis daarom graag breed inbedden: in relationeel zorg verlenen.

Stichting Presentie

36

(c) A.J. Baart 2015. Alleen citeren met volledige bronvermelding