

Hilde Vlaeminck is docente Social casework en Deontologie aan de bacheloropleiding Sociaal Werk van de Arteveldehogeschool Gent.

Tim Vanhove is als socioloog verbonden aan de bacheloropleiding Sociaal Werk.

Beide auteurs zijn werkzaam bij COMPahs (Centrum voor Onderzoek, Maatschappelijke dienstverlening en Professionele ontwikkeling van de Arteveldehogeschool Gent).

Binnengekomen 18 april 2007

geaccepteerd 14 mei 2007

GRENZEN AAN DE THUISZORG: EEN MULTIDISCIPLINAIRE KWELLING

HILDE VLAEMINCK
EN TIM VANHOVE

5

GRENZEN AAN DE THUISZORG: EEN MULTIDISCIPLINAIRE KWELLING

INLEIDING

De sector van de thuiszorg floreert. Elke burger heeft recht op zorg in de eigen thuisomgeving. Het recht op keuzevrijheid is één van de hoogste westerse idealen, stelt Mol (2006). Zo willen beleidsmakers en managers uit de zorgsector het graag beloven. Deze belofte stelt toenemende eisen aan de organisatie van de dienstverlening, zeker wanneer het gaat om zwaar zorgbehoevende patiënten of om risicovolle thuissituaties. Steeds vaker buigt een interdisciplinair zorgteam zich over de knellende vraag of een specifieke thuiszorgsituatie nog kan, mag en moet worden gecontinueerd.

In moeilijke thuiszorgsituaties lijkt de vraag naar 'de grens' nooit ver weg. 'Grens' wijst op de keuze om thuiszorg in zwaar zorgbehoevende situaties nog wel of niet langer te continueren. De vraag luidt tot waar de thuiszorg zich zal engageren? Mag men beslissen de hulp af te bouwen of stop te zetten? Mag men een opname in de residentiële sector voorzichtig aankakken, uitdrukkelijk aanmoedigen of zelfs opdringen? Aan de basis van dit artikel ligt de vraag omtrent dit concept 'grens': Wanneer is er voor wie een grens bereikt? Wie spreekt met andere woorden over een *grensprobleem* en vanuit welke assumpties wordt deze 'grens' geïdentificeerd?

Bij grenssituaties pleegt in de dagelijkse thuiszorgpraktijk een interdisciplinair zorgteam overleg over de afstemming en de haalbaarheid van het hulpaanbod aan huis. Dit team bestaat uit een steeds wisselend gezelschap van medische, paramedische, sociale en verzorgende professionals, onder leiding van een case-manager. Het vindt plaats in het bijzijn van de thuiszorgcliënt en diens eventuele mantelzorger(s). Plaats van samenkomst is vaak de woning van de cliënt. Een analyse van een aantal multidisciplinaire teams in Vlaanderen (gebaseerd op Vlaeminck & Vanhove, 2007¹) leidde tot meer kennis over het concept 'grens' en over de wijze waarop een grens zich vertaalt tijdens het overleg.

METHODOLOGIE

De onderzoekers observeerden op drie locaties (in een grote stad, een kleine stad en een plattelandsgemeente) een multidisciplinaire casusbespreking over een dreigende grenssituatie, respectievelijk in een multiprobleemgezin, bij een alleenwonende hoogbejaarde dame en bij twee samenwonende zussen met een psychiatrische problematiek.

Naast de observaties vonden er diepte-interviews plaats met vier uitvoerende medewerkers van de dien-

sten die behoren tot het Netwerk Thuiszorg Oost-Vlaanderen: een maatschappelijk werker, een verpleegkundige en twee *verzorgenden*.² Ten slotte bracht een focusgesprek zes leidinggevenden uit vier thuiszorgdiensten samen aan tafel met een huisarts en een mantelzorger.

Alle casusbesprekingen werden letterlijk getranscribeerd en via Nu*Dist en Kwalitan verwerkt. Centrale thema's bij de codering waren: het concept 'grens', de aanwezigheid van cliënt en mantelzorger bij het overleg, de rol van de huisarts, de wensen en noden met betrekking tot de methodiek, feiten, beleving en normering tijdens de input, de throughput en de output van de bespreking.

HET CONCEPT GRENS ALS PROBLEEMSTELLING

Het probleem 'grens' werd de voorbije jaren herhaaldelijk aangekaart door diverse casemanagers in Vlaanderen. Uitsluitend vanuit hun professionele intuïtie signaleerden ze een toename van grenssituaties in de thuiszorg. Ze hadden het *gevoel* dat ze steeds vaker moeilijke keuzen moesten maken over het continueren of stopzetten van de thuiszorg. Ze drongen aan om dit 'aanvoelen' empirisch te funderen. Een kwantitatieve analyse door Netwerk Thuiszorg Zwaar Zorgbehoevenden Oost-Vlaanderen (Van Hees & De Waele, 2004) van honderd subjectief geselecteerde 'grenssituaties' poogde aan deze behoefte tegemoet te komen. Het resultaat – een voorlopige lijst met elf 'grensindicatoren' – deed nieuwe onderzoeksvragen rijzen bij de betrokken respondenten én hun werkgevers.

Er kwam een fundamentele discussie op gang. Enerzijds gingen er stemmen op die grenssituaties 'correct' wensten te detecteren. De droom van een objectieve checklist, resulterend in een eindscore 'thuiszorg te beëindigen' of 'te continueren'. Niet de hulpverlener, niet de dienstverlenende organisatie, maar de objectieve maatstaf zou grensindicierend zijn. Verder klonk nog een juridische bekommernis: wie hulp stopzet, riskeert een klacht 'schuldig verzuim'. Een 'correcte'

maatstaf kan dan een onbetwistbaar verdedigingsmiddel vormen.

Anderen echter vreesden voor de dominantie van een calculerende rationaliteit: 'Alstublieft, geen checklist. We hebben al jaren ervaring met grenssituaties. Telkens opnieuw moeten we zorgvuldig afwegen want elke situatie is weer anders. Geef ons liever methodische handvatten om dit proces te ondersteunen.' Pols (2004) en Mol (2006) beschrijven analoge spanningen in de geestelijke gezondheidszorg. Zowel de rationaliteit van de wetenschap als de rationaliteit van het zorgmanagement ontkennen de onvoorspelbaarheid van de werkelijkheid. Het voorschrijven van regels biedt bijvoorbeeld geen garantie voor goede zorg.

EEN ANALYSE VAN HET MULTIDISCIPLINAIRE OVERLEG IN DE THUISZORG

Ontgrenzing

De vraag 'Wanneer en voor wie bereikt een thuiszorgsituatie een grens?' stuit meteen op een andere vraag: 'Laat een visie op grenzen zich überhaupt zien of horen tijdens een overleg?' Dit bleek aan de casustafel nauwelijks het geval te zijn. De onderzoekers spreken daarom over 'grenstaboe' en zoeken naar verklaringen voor dit fenomeen.

Het grenstaboe maakt dat een 'grens' door de respondenten automatisch wordt omgeven door een ontkenning of herdefiniëring ervan. Grenzen worden meteen gekoppeld aan 'grenzen verleggen': wie op een grens botst, stelt alles in het werk om deze te verschuiven ten dienste van de cliënt. Allerhande argumenten spelen expliciet of impliciet een rol in de relativering van een grensoverschrijding. Een grens kan niet absoluut zijn, zo lijkt het. Er zijn steeds contextuele factoren die een grensoverschrijding opnieuw ontgrenzen. De marges waarbinnen een mogelijke grensoverschrijding wordt geplaatst, worden nevelig en danig breed.

Enkele praktijkvoorbeelden uit het onderzoek illustreren de spanning tussen de 'grensregels' en de wijze waarop er in de praktijk mee wordt omgegaan. Een expliciete regel stelt dat 'de verpleegkundige maximaal

drie keer per dag mag langskomen'. In de praktijk zal men bij palliatieve thuiszorgsituaties toch vier keer per dag langsgaan.

Een ander voorbeeld: 'De gezinshelpster mag tijdens het weekend alleen langskomen als er ook een mantelzorgverzorger beschikbaar is.' Toen bleek dat er in een situatie zonder mantelzorg toch al maandenlang in het weekend een verzorgende werd ingezet, klonk er verontwaardiging bij de verantwoordelijken van de diensten. De regel: 'Een verpleegkundige mag enkel verplegende taken opnemen en dus geen verzorgende taken, zoals een maaltijd serveren.' Een reactie van een hoofdverpleegkundige spreekt boekdelen: 'Maar, ja. Als de dochter belt met de vraag om koffie te zetten voor haar bejaarde moeder op zondag, wat doe je dan? Maar sommigen vragen om even langs te rijden bij de frituur om de hoek, dat gaat er dan weer over. Maar ja, allemaal moeilijk hé.'

Waarom respecteren professionals de eigen regels niet? Opvallend is dat de professionals hierbij vooral niet-grensgerelateerde motieven inbrengen.

Een eerste motief betreft het axioma van het zelfbeschikkingsrecht. De cliënt wil namelijk zelden de thuiszorg stopzetten of wijzigen. Dit wordt vaak versterkt door de financiële mogelijkheden van het cliëntsysteem: de (on)betalbaarheid van alternatieve zorgformules in Vlaanderen staan verandering in de thuiszorg in de weg.

Een tweede motief is het minimaliseren van de eigen grens door de professionals ten voordele van de cliënt. Met argumenten als deze: 'Normaal valt dit buiten mijn opdracht, maar ik zal het er gewoon bijnemen.' Deze situatie wordt tijdens overlegmomenten niet gethematiseerd.

Een derde motief bevindt zich op het niveau van de thuiszorgorganisaties. Praktische bezwaren en de noodzakelijke coördinatie met andere diensten zorgen voor traagheid en uitstel van beslissingen. De wachtlijsten in de (semi)residentiële zorg bijvoorbeeld verminderen de daadkracht: 'En dus moeten wij zelf zorgen voor een oplossing tijdens de moeilijke overgangperiode.'

De talige onwerkelijkheid van grenzen

De term 'grens' is opvallend afwezig tijdens de interdisciplinaire casusbesprekingen. Welke taal wordt dan wel gehanteerd? Aan de kant van de professionals valt op dat er vaak verkleinende bijwoorden worden ingezet: 'een beetje', 'misschien', 'mogelijk', 'een stukje'. De door hen gehanteerde werkwoorden 'gaan' en 'lopen' verwijzen naar een niet nader geëxpliciteerd grensprobleem. Beide woorden duiden op beweging en krijgen in de bespreking de betekenis van 'het gaat nog...', 'het loopt...' en dus is er (nog) geen grens. Een casusauteur gebruikt de metafoor 'de storm proberen te luwen' om te anticiperen op een grenskwestie. Een respondent in het diepte-interview duidt het aan als: 'Een gevoel dat er een grenssituatie ontstaat. Moeilijk te zeggen waarin dat precies zit.'

Er is tevens een verschil in taalgebruik naargelang het publiek: *frontstage* of *backstage*. Tijdens de bespreking wordt het grensprobleem verkleind of in mist gehuld, terwijl de betrokken hulpverleners na de casusbespreking informeel de grens sterk problematiseren en bijvoorbeeld betreuren dat de huisarts de grens niet heeft aangekaart.

Op formele overlegmomenten getuigen sommige respondenten van een angst om hun mening te uiten. Zeker voor verzorgenden is het niet evident om in het bijzijn van superieuren, collega's én de cliënt een mening te onderbouwen, te verwoorden en te verdedigen. Een verzorgende drukte het als volgt uit: 'In het begin was dat zeer moeilijk. Later werd dit meer voorbereid door onze verantwoordelijke. Die zei dan welke thema's er aan bod zouden komen en wij moesten dan gewoon kleine, concrete voorbeeldjes daarvan geven, dat was gemakkelijker voor ons.' Deze spreekangst houdt echter niet alleen verband met een eventueel tekort aan sociale vaardigheden of zelfvertrouwen, maar betreft ook een loyaliteitsprobleem. Daar komen we later op terug.

De verbaliteit of intelligentie van de cliënt en/of mantelzorgers kan voor een bijkomend probleem zorgen. Hoe sterker men verbaal is, hoe sterker men zich tevens kan mengen in het debat. Mantelzorgers en cliënten blijken weinig gêne te hebben om over grenzen

te spreken. Bijvoorbeeld: een mantelzorger vraagt resoluut om een ander slot te plaatsen om te vermijden dat familieleden de oude grootmoeder zouden bestellen. Een andere mantelzorger zegt met stelligheid dat ze de voorstellen van de dienstverleners weigert: 'Ik zeg nee!' Het cliëntensysteem positioneert zichzelf als ervaringsexpert of quasiprofessional. Een mantelzorger stelt: 'Het gaat beter met mijn zus', hoewel de huisarts dit niet beaamt. Verder zegt deze mantelzorger: 'Ik geloof niet in die pillen', hoewel de huisarts deze voorschrijft. Deze mantelzorger wil zelf meesturen in de beslissingen (en neemt de medicatie niet) alsof ze zelf een neutrale professional is.

8 Tijd, een munteenheid in grenzen

Grenzen komen via tijd tot uitdrukking. Het is opvallend hoe het concept tijd vele dimensies lijkt te hebben in grensdiscussies.

Een eerste betekenis heeft betrekking op de feitelijke tijdsbesteding. De betrokken professionals wisselen vooral feitelijke en praktische informatie uit over de actuele dienstverlening. Samengevat: Wie komt hier op welk uur van de dag aan huis voor welke dienst? Problemen vertalen zich in termen van tijd. Zo stelt men: 'De zondag is een probleem' of 'Op maandag kunnen we onmogelijk langer dan tot elf uur blijven.'

Ten tweede laat de besluitvorming zich formuleren in termen van tijd. Bijvoorbeeld: 'Deze situatie moet binnen drie maanden opnieuw worden bekeken.' Dit fenomeen wordt benoemd als de vertijdelijking van het grensprobleem. Door het uitdrukken van de tijd geeft men een niet verder geconcretiseerd signaal dat er 'iets' bewaakt moet worden. Er worden geen condities of doelen gesteld voor de volgende bespreking.

Ten derde is tijd voor alle betrokkenen een begeerd goed. Voor cliënten staat tijd symbool voor leven, het is een uiting van zelfredzaamheid en zelfbeschikking. Tijd lijkt soms het enige wat nog resteert. Die tijd wordt niet zomaar opgegeven.

Voor mantelzorgers is tijd een cadeau, een offer aan de zieke. Deze gift is echter fragiel en staat onder immense druk van buitenaf, maar ook van binnenuit. De tijd die men geeft, is minder tijd voor zichzelf en voor zijn of haar

eigen omgeving. De maatschappelijke waardering voor mantelzorg is gering (Van Audenhove, 2001).

De cliënten beconcurreren elkaar om tijd. Tijd is eveneens op te vatten als wachttijd. Wachten tot familieleden een fase verderstaan in een verwerkingsproces. Of wachten tot er plaats is in een residentiële voorziening.

Ten vierde is tijd ook een schaars goed, een prestatie, een koopwaar. De tijdsbeleving van alle actoren aan de overlegtafel wordt noodgedwongen vernauwd, verborgen, vervormd. Er wordt gegoocheld, gemarchandeerd, onderhandeld met tijd: tijd lijkt een munteenheid geworden.

Deze tijdsbeleving is nodig, nuttig, vanzelfsprekend. De vertijdelijking in de thuiszorg heeft een betekenis. Enerzijds moet tijd gehonoreerd worden, anderzijds dreigt de tijd een alibi te worden, wat kan leiden tot beslissingsinertie. Tijd geven mag geen afwenden zijn van een uiteindelijk onafwendbare beslissing.

Ander onderzoek over de thuiszorg (Ponjaert-Kristoffersen & Geerts, 1996) maakt duidelijk dat vooral de ervaren of subjectieve belasting de draagkracht van het familiale netwerk bepaalt en niet zozeer de objectieve draaglast. In dit proces van betekenisgeving speelt tijd een niet te onderschatten factor (Van Audenhove & Lammertyn, 1995). Mensen hebben tijd nodig om na te denken over grenskwesties, om het hoofd te bieden aan dreigende incidenten, om zich te organiseren, om verliessituaties te verwerken. Door de tijd heen zal de ervaren belasting van de zorg evolueren. Stress kan op termijn cumulatief werken bij de mantelzorger, maar kan ook leiden tot adaptatie. Soms leidt een langdurige spanning tot vermijdingsgedrag, een veelal miskend signaal. Een professional kan het grensproces door de tijd heen bewaken via het detecteren van signalen, zoals veranderingen in gedrag, wijzigingen in het netwerk of veranderingen in zingeving (Van Audenhove, 2001).

De hulpverleners moeten zelf tijd nemen om tot een gemeenschappelijke zorgvisie te komen, om uit dissensus stilaan tot overeenstemming te komen. Om te overleggen in alle vrijheid. De heersende impliciete visie van empathie en consensus negeert de complexi-

teit en verlamt de betrokken professionals. Hierover biedt literatuur nog weinig inzichten. Onderzoek richt zich vooral naar de belasting van het familiale netwerk, niet of nauwelijks naar de professionals uit het institutionele netwerk.

Een grens heeft dus in meerdere opzichten met tijd te maken. Het is aan de professionals om tijd niet als excuus voor non-interventie te gebruiken, wél als baken in het nauwkeurig monitoren van grenssignalen.

Neiging tot micromanagement

Naast het vertijdlijken stellen de onderzoekers vast dat de grenzen niet worden geproblematiseerd, maar worden 'verkleind' tot technische of praktische kwesties. Dit wordt benoemd als micromanagement.

Micromanagement uit zich onder meer in praktische grensbepalingen zoals uurroosters, financieringsmogelijkheden en het afstemmen van de verschillende hulpverleners op elkaar. Dit micromanagement leidt tot een pragmatische objectiviteit waar geen plaats is voor subjectieve grensbepalingen van alle betrokkenen.

Men praat niet over de haalbaarheid of wenselijkheid *as such*, maar wel over de moeilijke praktische gevolgen ervan. Dit leidt echter tot een grensvervaging. Het micromanagen van macroproblemen laat toe de cliënt de indruk te geven dat voor alle moeilijkheden een praktische oplossing mogelijk en dus ook wenselijk is. Deze grensvervaging staat het bespreken van de wenselijkheid van moeilijke zorgsituaties in de weg.

Het macroprobleem is hier vooral het risico op een te grote afhankelijkheid van formele of professionele thuiszorg. Niet alleen de continuïteit maar ook de veiligheid komt dan mogelijk in het gedrang (Vandenbroele & Lembrechts, 1999). Is deze afhankelijkheid vanuit maatschappelijk oogpunt wenselijk? In de praktijk lost men dit op door (nog) meer professionals toe te voegen aan het zorgsysteem. Deze overdaad aan zorg(ers) leidt misschien tot een grensbesef, maar niet tot een effectieve verandering in de zorgsituatie.

Ook het inbrengen van mantelzorgers en vrijwilligers van buiten het professionele zorgnetwerk vormt

mogelijk een deel van het macroprobleem. Indien de informele zorgverleners te belangrijk zijn geworden, is de kwaliteit van de zorg mogelijk in gevaar. Mantelzorgers en vrijwilligers zijn minder in staat om bij moeilijke zorgsituaties steeds de juiste zorg te geven. Dit ligt niet aan een gebrek aan goede wil, maar wel aan de mogelijke complexiteit van de zorg (zoals medicatieregimes, taaklast), de te grote afhankelijkheid van de zorg door de cliënt (bijvoorbeeld indien de cliënt niet meer mobiel is) en door een mogelijk gebrek aan continuïteit van de zorg door niet-professionals (er is bijvoorbeeld geen vervanging voorzien bij belet, ziekte of vakantie).

Dat er thema's op microniveau worden aangepakt, legt bovendien een bijkomend gegeven bloot: er wordt vaak onderhandeld over de zorg. Onderliggend gaat het over macht. De cliënt strijdt hier voor vrijheid en zelfbeschikkingsrecht en wil dit bewijzen door financiële en praktische grenzen te stellen. Zo mogen bijvoorbeeld hulpverleners niet vroeger dan elf uur komen van een mantelzorger, 'want we slapen graag eens langer uit'. De machtsstrijd is het duidelijkste wanneer een discussie ten top wordt gedreven. Als reactie op het weigeren van een financiële tegemoetkoming stelt de mantelzorger resoluut: 'Als jullie neen mogen zeggen, dan mag ik ook nee zeggen.' Hier wordt vrij handig ingespeeld door de cliënt op het feit dat de hulpverleners 'goed' willen doen of willen doen wat de cliënt vraagt, los van de wenselijkheid of consequenties. De situatie wordt hier benaderd vanuit de subjectieve beleving, het betreft een sterke individualisering van de zorg. Het eveneens persoonlijk maken van de onderhandelingen aan de overlegtafel, maakt het moeilijk voor de professionals om een nakende beslissing aan te brengen, laat staan op te leggen.

De grenzen aan de thuiszorgsituatie lijken met andere woorden niet zozeer geproblematiseerd te worden, maar worden veeleer 'verkleind' in technische kwesties. De feitelijke informatie en bijhorende interventies gaan te vaak over het actuele hulpaanbod en de 'zwakke' schakels in de praktische organisatie. De draagkracht van de betrokken hulpverleners en hun organisaties komen te weinig aan bod. Enkel de draagkracht en draaglast van de cliënt worden in kaart

gebracht, de draaglast voor de hulpverleners als individuen en de totale investering binnen het netwerk worden aan de kant geschoven. De wenselijkheid en haalbaarheid van het hele zorgsysteem worden vrijwel volledig naar de achtergrond verwezen.

De dominantie van de dienstverleningslogica

Waarom komt de houdbaarheid van een thuiszorgsituatie niet aan bod? Volgens de onderzoeker heeft dit te maken met het spanningsveld tussen dienstverleningslogica en hulpverleningslogica. De dienstverleningslogica blijkt duidelijk dominant. De klant is namelijk koning: de dienstverleningsmoraal komt voort uit het onaantastbaar maken van het zelfbeschikkingsrecht van het cliëntsysteem. De wensen van de cliënt worden waargemaakt, zelfs indien dit 'maatwerk' niet helemaal houdbaar lijkt. Vanuit een bepaalde 'klantenbinding' heeft de dienstverleningsmoraal als onbedoeld effect dat cliënten tevens als 'klanten' worden benaderd die betalen om een dienst te verkrijgen. Deze dienst weigeren of aanpassen op eigen initiatief is hierbij niet logisch. Als alternatief wordt een *impliciete* communicatiestrategie toegepast. Om geen confrontatie met de cliënt aan te gaan wordt geopteerd voor een stapsgewijze aanpak waarbij de cliënt langzaam zelfinzicht zou moeten opdoen om uiteindelijk zélf de beslissing te nemen. Deze 'hang-yourself'-strategie heeft echter zelden het bedoelde effect.

Omdat het zorgaanbod en de zorgvraag niet steeds in evenwicht kunnen zijn, worden dan wel wettelijke, praktische, organisatorische, financiële en temporele beperkingen aangegrepen om de zorg te wijzigen. Dit gebeurt op een gedepersonaliseerde wijze. Dit laat toe om een wijziging in de zorg te formuleren als 'overmacht' en niet als een persoonlijke keuze van een hulpverlener aan de overlegtafel. De nadruk op de praktische organisatie maakt het echter moeilijk om de haalbaarheid en wenselijkheid van de thuiszorg op korte en/of lange termijn te thematiseren.

De logica van de hulpverlening klinkt duidelijk anders. Deze gaat uit van de beste hulp voor de cliënt en voor diens situatie. De 'beste' hulp kan, maar hoeft niet noodzakelijk, door de betrokken hulpverlenende dienst of netwerk zelf te worden verleend. De hulpverlener

kan de hulpvrager geheel of partieel verwijzen naar andere organisaties die een méér adequate zorg kunnen bieden. Binnen een hulpverleningslogica is het evident(er) dat vraag en hulpaanbod niet (langer) op elkaar aansluiten. Dit proces wordt niet alleen aangestuurd vanuit de cliënt maar ook vanuit de hulpverlener en diens organisatie.

De dubbelzinnige loyaliteitsposities van de actoren

Een grensdiscussie wordt verder gekleurd door het loyaliteitsvraagstuk tussen actoren en disciplines. Hoe complexer het grensthema, hoe méér mensen er rond de tafel (moeten) zitten om de lastige klus te klaren, zo lijkt het wel. Om met deze complexiteit en bijhorende spanningsvelden om te gaan gelooft men in de heilzame werking van communicatie en overleg met alle betrokken partijen, inclusief het cliëntsysteem. Er is een algemeen gedeelde overtuiging dat de cliënt én de mantelzorger(s) absoluut aanwezig moeten zijn en liefst vanaf aanvang van het overleg. Dat het bespreken van een complexe thuiszorgsituatie wordt bemoeilijkt door de onmiddellijke nabijheid van het cliëntsysteem zelf, wordt door de professionals niet (v)erkend. Gestructureerd of formeel vooroverleg tussen hulpverleners blijkt geen optie.

De aanwezigheid van de cliënt is voor de thuiszorgprofessionals een heilig principe dat niet ter discussie wordt gesteld. De motivering hiervan is terug te brengen tot een bepaald waardenkader. De cliënt staat centraal, dus móet deze aanwezig zijn: 'Niet wij nemen beslissingen, maar samen beslissen we.' In de afwezigheid van de cliënt zouden de rechten van de cliënt niet voldoende behartigd kunnen worden, want vooroverleg zou leiden tot vooroordelen. De dialoog moet 'waardenloos' blijven als het ware. Het beeld dat er geen voorafgaande oordelen of waarden meespelen tijdens de bespreking van een grenssituatie, valt te betwijfelen. De aanwezigheid van de cliënt gaat om méér: het is een symbool: 'Wij staan allen achter u.' Vooroverleg zou hier te veel lijken op een complot tégen de cliënt.

Niet alleen de cliënt ook de andere actoren zitten in een dubbele positie en kampen met loyaliteitsproblemen. Denken we bijvoorbeeld aan de mantelzorger die

zich in het bijzijn van de cliënt zou uitspreken over het stopzetten van zijn of haar hulp, of die klachten zou uiten tegenover de dienstverleners van wie hij of zij afhankelijk is. Poetsvrouwen en verzorgenden signaleerden eveneens een loyaliteitsprobleem: Kunnen en mogen zij erkennen dat de zorg te zwaar wordt, dat de nood en de wensen van de klant of de patiënt hun krachten overschrijden? Diskwalificeren ze hiermee zichzelf? En vooral: vreest men geen represailles van de klant wanneer ze 's anderendaags hun taak opnieuw opnemen? Ook hier speelt een dienstverleningslogica: men spreekt een cliënt niet tegen in zijn of haar bijzijn. Een sprekend citaat: 'We kunnen toch niet zomaar zeggen dat mijnheer zich niet goed wast.' Het idee leeft dat het cliëntsysteem uiteindelijk het laatste woord heeft. Dit werkt ontradend om een wijziging voor te stellen. Het axioma van het zelfbeschikingsrecht is niet enkel een 'waarde', maar wordt tevens een 'normatieve dwang'. Of zoals een respondent het stelde: 'Je kunt niet op tegen de cliënt en de echtgenoot.' De hieruit voortvloeiende onmacht versterkt de spreekangst vooral indien een zorgverstrekker een afwijkende of dissidente mening heeft.

De huisarts wordt gepercipieerd door de andere professionals als de meest autonome stem aan de tafel, vrij en ver van loyaliteitsproblemen. Echter, als zelfstandige solist is hij afhankelijk van de patiënt, zijn klant. En vaak ook van diens kinderen (soms ook patiënt bij dezelfde huisarts) die de huisarts als persoonlijke belangenverdediger willen inschakelen. De huisarts wordt geacht een objectieve uitspraak te doen over de (on)haalbaarheid van de thuiszorg maar wordt hiertoe mogelijk onder druk gezet langs meerdere kanten.

Dominantie van het consensusdenken

De spanning tussen de loyaliteiten uit zich bovendien op een bijzondere manier aan de gesprekstafel: er is weinig plaats voor (tijdelijke) dissensus tussen de diverse gesprekspartners. Na de exploratie van de feitelijke dienstverlening en de nieuwe informatie over de situatie, wordt meteen overgegaan naar de actie. Er is geen diagnostisch moment waarop verschillende probleemdefinities naast elkaar worden gezet en verder verkend. De norm lijkt dat ieder de consensus nastreeft,

ten koste van eventuele persoonlijke, organisatorische of disciplinaire verschillen aan de gesprekstafel. Het lijkt een forum dat uitsluitend informeert, niet discussieert.

Dit leidt tot een afwachtende houding: men kijkt naar de andere organisaties om als eerste 'de' beslissing te nemen. Zo wordt de positie van de ene dienst afhankelijk van de uitgesproken positie van de andere diensten. De continuering van de zorg is bijvoorbeeld vaak afhankelijk van de voorwaarde dat andere thuiszorgdiensten of hulpverleners ook hun zorg blijven continueren. Indien één dienst ten gevolge van een grensoverschrijding de dienstverlening vermindert of stopzet, (en pas dan) moeten de andere diensten noodgedwongen stilstaan bij de wenselijkheid en haalbaarheid van de zorg. Men dient dan te kiezen tussen eveneens afbouwen (met alle gevolgen voor het cliëntsysteem) of verder opbouwen en dus (nog) méér zorg verstrekken. Deze wet van de communicerende zorgvaten zorgt voor een spanning tussen loyaliteit voor de andere zorgpartners en loyaliteit met het cliëntsysteem. Het onbedoelde gevolg is verstrekkende beslissingsinertie.

BESLUIT: KNELLENDEN GRENZEN, KWELLENDEN ONMACHT

Het concept 'grens' is een uitermate complex en beladen concept, waarrond een taboe bestaat. Bij grenssituaties in de thuiszorg – wanneer het verlenen van de thuiszorgdienst in het gedrang komt – botst men op de grenzen van de dienstverlenende organisatie én van de hulpverlener zelf. Het omgaan met grenzen druist namelijk in tegen het *mission statement* van zorgorganisaties en tegen de opleiding van de hulpverlener: het verlenen van hulp! Deze paradox is uitermate moeilijk te ontwijken. Het situeert zich immers midden in een fundamenteel conflict tussen dienst- en hulpverleningslogica. Er is geen eenvoudige oplossing voor: de tegenstellingen verdwijnen niet zomaar. Aan de interdisciplinaire overlegtafel wordt de ervaren onmacht hieromtrent dan ook erg begrijpelijk vertaald in het verkleinen, vertijdelijken, vertechniseren en depersonaliseren van de thuiszorgbespreking. Met andere woorden: daar waar men praktisch of organisatorisch wél

macht op kan uitoefenen. De wenselijkheid van de zorgsituatie valt zo door de mazen van het pragmatische net.

Spreken over grenzen vergt tijd van elke participant. De drang om zorg te blijven verlenen is dwingender dan de drang om deze stop te zetten. Het zelfbeschikingsrecht van de cliënt leeft als een absoluut axioma. De dankbaarheid en de nabijheid van de noodlijdende cliënt doen een sterk appel op het humane aspect. Dit is begrijpelijk. En maakt het juist daarom knellend – soms kwellend – aan de onderhandelingstafel.

NOTEN

- 1 Dit kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd door onderzoekers van de Arteveldehogeschool Gent (COMPahs Sociaal Werk, met medewerking van Philippe Bocklandt), in opdracht van Netwerk Thuiszorg Zwaar Zorgbehoevenden Oost-Vlaanderen (NTOV), met financiële steun van Provincie Oost-Vlaanderen (België).
- 2 Een gezinshelpster wordt in Vlaanderen 'verzorgende' genoemd.

LITERATUUR

Audenhove, Ch. Van (2005) 'Psychiatrische thuiszorg als evidence based practice'. *Tijdschrift voor welzijnswerk*, 29(266), p. 5-13. Vlaams Welzijnsverbond.

Audenhove, Ch. Van & F. Lammertyn (1995) *De zorg voor dementerende ouderen in Vlaanderen*. Leuven: Acco.

Audenhove, Ch. Van, S. Opdebeeck & F. Lammertyn (red.) (2001) *De informele zorg en haar randvoorwaarden*. Leuven: Acco.

Hees, M. Van & N. De Waele (2004) *Grenzen aan de thuiszorg*. Netwerk Thuiszorg Oost-Vlaanderen (NTOV).

Mol, A. (2006) *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennep.

Pols, J. (2004) 'De etnografie van goede zorg. Empirische ethiek in de langdurige psychiatrie'. *Maandblad geestelijke volksgezondheid* 59, p. 487-499.

Ponjaert-Kristoffersen, I. & Chr. Geerts (1996) *Netwerken in de gerontologie. Synthese van onderzoeksrapporten*. Leuven: Acco.

Vandenbroele, H. & R. Lembrechts (1999) *Psychiatrische thuiszorg. Modellen, concepten, beleidsintenties en lastenboek*. Leuven: Garant.

Vlaeminck, H. & T. Vanhove (2007) *Grens zonder vrees. Methodiek grensmonitoring in de thuiszorg. Onderzoeksrapport Netwerk Thuiszorg Oost-Vlaanderen*. Financieel ondersteund door de Provincie Oost-Vlaanderen.

SUMMARY

A recent research in Flanders analyses the way care-givers reflect on the limits of home care and the multidisciplinary deliberation on those limits. The care-givers are found to show a 'limit taboo'. They show a tendency to temporise or permanently delay a decision and a tendency to micromanage the home care situation into small and practical aspects. The apparent need to a consensus dominates the multidisciplinary case deliberation. Loyalty problems between the care-givers further inhibit an open discourse on limits. The participation of the client and family or volunteer aid to the multidisciplinary deliberation is not contested by the professionals, but nevertheless strengthens the fear of the care-givers to speak their mind.