

MEER DAN EEN VAK

Waarom inspiratie nodig is in het verpleegkundig beroep

Door: Prof. dr. Mieke Grypdonck*

‘Daar doen we het voor!’ Dat was de titel van het symposium dat gehouden werd ter gelegenheid van de 145^e verjaardag van het Bronovoziekenhuis in Den Haag, op 4 februari 2010. Het ging die middag over de inspiratie en motivatie van verpleegkundigen, verzorgenden en andere werkers in de zorg. En natuurlijk ging het niet alleen óver hen: zij waren aanwezig en konden meedoen en meepraten. Het symposium werd georganiseerd door de dienst geestelijke verzorging van de Stichting Bronovo-Nebo, in samenwerking met Reliëf. Een van de bijdragen die middag kwam van Mieke Grypdonck, emeritus hoogleraar verplegingswetenschap van de Universiteit Utrecht en de Universiteit Gent. Zij vertelde in haar lezing waarom de verpleging veel méér is dan een vak.

Geïnspireerde zorg

Inspiratie en motivatie staan tegenwoordig vaker op de agenda, en het is zeker passend het erover te hebben naar aanleiding van de verjaardag van het Bronovoziekenhuis, in oorsprong een diaconessenhuis¹. Het gebeurt ook weer vaker. Een aantal jaren geleden was het veel minder evident. Ik weet niet of het een goed of een slecht teken is dat, wat verpleegkundigen bezielt, vaker aan de orde wordt gesteld. Het getuigt zeker van belangstelling voor wat er achter en onder het dagelijkse werk ligt, en dat is ongetwijfeld terecht en belangrijk. Maar de aandacht voor de bezieling in de zorg kan ook te maken hebben met de aangevoelde bedreiging. Is er nog wel plaats voor geïnspireerde zorg? Hoe dan ook, in de huidige context is het niet alleen belangrijk dat de verpleegkundigen vanuit bezieling hun werk doen, maar ook dat men het daar in de gezondheidszorg over heeft, de verpleegkundi-

gen en verzorgenden onder elkaar, maar vooral ook het management en het beleid, de minister van Volksgezondheid en de zorgverzekeraars niet in het minst.

Ik zal mijn betoog toespitsen op de beroepsgroep van verpleegkundigen en verzorgenden. Als ik het heb over de noodzaak van inspiratie voor de verpleegkundige zorg, dan wil ik daarmee geenszins insinueren dat het voor de andere beroepsgroepen minder zou gelden. Ik wil echter graag spreken over wat ik ken, ken uit ervaring en vooral ook ken uit onderzoek. Ik ga ervan uit dat wie niet tot de beroepsgroep verpleging en verzorging behoort zelf de vertaling naar de eigen functie zal maken. Zeker niet alles wat gezegd kan of moet worden over de inspiratie van verpleegkundigen en verzorgenden kan aan bod komen. Zoals steeds wanneer het over dergelijke thema's gaat zal meer ongezegd moeten blijven dan gezegd kan worden.

Waarom is inspiratie nodig? Mijn antwoord is eenvoudig: omdat zowel de patiënten, de zorgontvangers, die nodig hebben, als de zorgverleners, de verplegenden. Ik zal dat in dit artikel proberen uit te werken.

Patiënten en bewoners zijn kwetsbaar

Mensen met in eniger mate ernstige gezondheidsproblemen zijn bijzonder kwetsbaar. Ze lopen veel kans gekwetst te worden, en worden in onze gezondheidszorg ook vaak gekwetst. De openbaring van een mogelijk ernstige aandoening confronteert een persoon op een bijzondere wijze met zijn kwetsbaarheid. Filosofen hebben het beschreven, en we hebben het in onze interviews met mensen met een chronische ziekte telkens weer gezien. De meeste mensen leven, zegt Heidegger, alsof ze het eeuwig leven hebben.² De meeste mensen houden hun eigen eindigheid buiten vizier, ook al weten ze natuurlijk dat ze op ieder ogenblik kans lopen met het einde van hun leven geconfronteerd te worden. Als ik gevraagd word een lezing te geven, zeg ik niet: 'Ja, als ik nog leef'. Ik ga ervan uit dat mijn leven zich zoals verwacht ontvouwt. Als mensen geconfronteerd worden met een ernstige of een chronische ziekte, gaat die vanzelfsprekendheid vaak verloren. De dood komt dan voor de horizon.³ Het besef van eindigheid en kwetsbaarheid gaat deel uitmaken van het leven. We zien het zeer uitgesproken bij een diagnose als kanker, maar ook bij veel andere ziekten. Ziekte is dus bedreigend, vaak zelfs als de ziekte op zich niet zo ernstig is, en roept de behoefte aan bescherming op. Als die bescherming niet geboden wordt, kan de angst groot worden.

Bij ziekte is het lichaam niet langer een vanzelfsprekende bondgenoot.⁴ Het gooit vaak roet in het eten. Het vraagt aandacht en tijd, soms heel veel tijd, zoals bij dialysepatiënten die het gevoel hebben dat de helft van hun leven aan de dialyse opgaat.⁵ Het laat op kritieke momenten verstek gaan. Het eist voorrang op, door weer een verwik-

keling die een ziekenhuisopname nodig maakt, net nu men een vakantie gepland had, een belangrijke vergadering moest bijwonen of een belangrijke taak op zich genomen had. Het zieke of aangetaste lichaam kan de patiënt en de bewoner ook van zichzelf vervreemden. Wie ben ik nog als ik niet meer verstaanbaar kan spreken, mij niet meer precies kan uitdrukken, terwijl ik daar vroeger meester in was, als ik zit te kwijlen, terwijl ik steeds zo op netheid was gesteld, als ik gewassen moet worden als een klein kind, als ik mijn eigen poep niet meer kan afvegen, als ik moet wachten tot iemand naar mij wil omzien terwijl ik het vroeger altijd voor het zeggen had?⁶

Mensen die ziek zijn, worden van anderen afhankelijk, op allerlei vlakken. Ze zijn afhankelijk van de oplettendheid van de zorgverleners. Als zorgverleners niet goed opletten, kan het vreselijke, soms dodelijke of onomkeerbare consequenties hebben, of veel pijn veroorzaken. De arts moet de juiste diagnose stellen, de verpleegkundigen mogen geen verkeerde medicijnen geven, ze moeten symptomen die op complicaties wijzen opmerken, ze moeten adequaat reageren als de patiënt zelf symptomen of gewaarwordingen meldt. Als de verpleegkundige de arts niet op de hoogte stelt terwijl dat wel nodig was, of als de arts een verkeerde inschatting maakt, kan het verkeerd aflopen. De patiënt is ook afhankelijk van de hulpverleners voor pijnbestrijding. Nemen die zijn⁷ klachten niet serieus, dan kan het wel erg vervelend worden. Dan wordt er veel onnodig geleden. Ook wat de integriteit van zijn persoon betreft, is de patiënt of de bewoner aan de verpleegkundigen en verzorgenden overgeleverd. Moet een patiënt of bewoner gedoucht worden, dan kan hij onnodig lijden als het water te warm of te koud is, de straal onaangenaam hard of vervelend zacht gezet wordt (uit de observaties van Jan Jukema, studie in uitvoering). Hij kan daarover een opmerking maken, maar of er gehoor aan gegeven wordt, dat moet hij nog afwachten. Heeft een bewoner dringend behoefte

aan iets, moet hij bijvoorbeeld dringend naar het toilet gebracht worden of iets te drinken krijgen, dan moet hij maar afwachten hoe de verpleegkundige of de verzorgende reageert. Vinden die dat hij kan wachten, dan kan hij nauwelijks iets anders.⁸ Wil hij in bed, dan moeten anderen dat goed vinden; wil hij eruit, dan is hij afhankelijk van hun bereidwilligheid. Ook als persoon kunnen patiënten en bewoners (zwaar) gekwetst worden. Patiënten en bewoners beseffen dat ze in een benarde positie zijn. Als hun dan niet de nodige hulp geboden wordt, of als de hulp niet geboden wordt met de vriendelijkheid die men mag verwachten, dan voelen ze dat zeer zwaar aan.⁹ ‘Tegen de rechten van de mens’, zei een vrouw die in een bejaardenhuis woonde en erover klaagde dat men haar niet hielp als ze haar echtgenoot wilde bezoeken, die in het ziekenhuis was opgenomen.¹⁰ Als patiënten in het ziekenhuis onvriendelijk bejegend worden, zijn ze daar vaak erg van onder de indruk. Ze zijn in een benarde positie, en de ander houdt er geen rekening mee. Dat begrijpen ze niet. Een vrouw vertelde dat de verpleegkundigen haar echtgenoot, die terminaal ziek was, de wekker hadden afgenomen, omdat hij die te vroeg liet aflopen. Hij moest voor de dialyse klaargemaakt worden en was bang te laat te zijn. De wekker afnemen, bij een man die in een terminale fase was! De vrouw kon er niet over uit. Dat iemand nog zo beledigd kon worden in die situatie griefde haar diep.¹¹

Patiënten en bewoners van verpleeg- en bejaardenhuizen zijn overgeleverd aan de goede wil en de zorgzaamheid van hun hulpverleners.¹² Ondanks alle retoriek over autonomie en patiëntenrechten is dat zo, is dat nog steeds zo. Ze hebben daarom hulpverleners nodig die bereid en bekwaam zijn hen in hun kwetsbaarheid te zien, hen als persoon boven die kwetsbaarheid uit te tillen, hen tot hun recht te laten komen, en hen de bescherming te bieden die ze nodig hebben, zonder hen te betuttelen. Ze hebben geïnspireerde verpleegkundigen nodig.

Skilled companionship en presentie

In het barre woestijnlandschap waarin de patiënt of de bewoner zich bevindt, heeft hij behoefte aan gezelschap. Hij heeft behoefte aan iemand die met hem meetrekt, aan iemand op wie hij kan rekenen. Iemand die zich inzet om de bedreiging te verminderen, om de krachten die hem bedreigen te beheersen, en die hem gezelschap biedt. Die er samen met hem doorgaat. Hij heeft behoefte aan iemand die de regie van hem overneemt als hij het niet meer kan of niet meer ziet zitten.¹³ Die niet alleen drinken aanbiedt als hij dorst heeft, maar er ook voor gezorgd heeft dat de drinkbussen gevuld zijn. Die waakt als hij slaapt.

Zo iemand noemt collega Dierckx de Casterlé met de term van Tichen een *skilled companion*, een deskundig reisgenoot¹⁴, en in het boek dat ik met Andries Baart geschreven heb¹⁵, hebben we de betekenis van de presentietheorie laten zien voor de invulling van die rol.

Een *skilled companion* zorgt in de eerste plaats dat de goede zorg gegeven wordt. Ze is oplettend en zet haar deskundigheid ten volle in. Dat is ook de eerste verwachting van de patiënt. Hij rekent op de deskundigheid van zijn hulpverleners om hem beter te maken als dat kan, en om ervoor te zorgen dat het niet erger wordt dan onvermijdelijk. Een *skilled companion* beantwoordt niet alleen de vragen en behoeften met goede zorg, maar ze kijkt wat de situatie vraagt. Ze anticipeert. Ze zorgt dat de drinkbussen gevuld zijn. Ze wacht niet tot ze geroepen wordt, tot er zich een probleem voordoet. Ze vraagt zich af wat ze voor de patiënt of de bewoner zou kunnen betekenen. Waar zou deze man of vrouw nu beter van worden? Wat zou hem of haar deugd doen?¹⁶

Een verpleegkundige is aan het werk op een geriatrische afdeling. Ze zorgt er voor pater Van Dongen. Pater van Dongen is afatisch. Hij kan zich niet meer uitdrukken, en kan daarom ook maar beperkt de aandacht vragen die hij nodig heeft. De verpleeg-

kundige let op hem als hij in de dagzaal zit. Tijdens het eten knoopt ze met hem een gesprek aan. Ze heeft 's avonds op internet gekeken waar zijn congregatie kloosters had en wat ze daar deden, en zo kan ze met hem over zijn leven in gesprek gaan. Ze laat hem zoveel mogelijk keuzes maken: wil hij geholpen worden of wil hij liever alleen eten. Wil hij een slab, zoals op de afdeling gewoonlijk gebruikt wordt, of wil hij liever een gewoon servet? Ook als ze hem wast laat ze hem zoveel mogelijk kiezen. En ze merkt op dat hij ook veel actiever wordt tijdens de zorg. En ook de arts merkt op dat het beter gaat met pater van Dongen. Hij had gedacht aan een consult van een psychiater om na te gaan of de pater geen depressie had, maar nu vindt hij dat niet meer nodig.

Ook bij mijnheer Vervloet is de verpleegkundige aandachtig. Mijnheer Vervloet is op de afdeling bekend vanwege zijn familie. Bij zijn heropname op de afdeling werd hij aangekondigd als 'die man met zijn lastige familie'. Lieve, die nieuw is op de afdeling, is dus gewaarschuwd. Als ze bij mijnheer Vervloet het eten opdient, vraagt hij 'wat is het? Want ik moet mijn vrouw bellen, ze wil weten wat ik gegeten heb'. Lieve voelt dat mijnheer Vervloet het vervelend vindt om het te vragen, maar zich ook verplicht voelt zijn vrouw de informatie te geven die ze wil hebben. En Lieve begrijpt het. De vrouw van mijnheer Vervloet is waarschijnlijk erg bezorgd om hem, en wil in de gaten houden of alles wel loopt zoals het moet. Nu ze niet meer zelf voor Mijnheer Vervloet kan zorgen, wil ze erop toezien dat anderen wel doen wat zij voor hem nodig acht. Daarom wordt ze ook als 'lastig' ervaren. De volgende maal dat Lieve eten opdient zegt ze tegen Mijnheer Vervloet: 'Mijnheer Vervloet, ik heb hier uw eten. Waar wilt u het? Het zijn varkenskotletjes vandaag met sperzieboontjes.' Mijnheer Vervloet kijkt haar vriendelijk aan. Hij hoeft nu niet meer die vervelende vraag te stellen, en het doet hem deugd dat de verpleegkundige hem uit het dilemma helpt.

Niet alle patiënten en bewoners zijn sympathieke mensen

Aandachtige zorg geven is soms een waar genoegen. Verpleegkundigen ontmoeten veel mensen met wie het deugd doet om te gaan. De meeste mensen zijn dankbaar, zeker als ze goede zorg krijgen. Wie opvalt door zorgzaamheid, kan de tevredenheid van de patiënten vaak van het gezicht aflezen of krijgt het van de patiënten of de bewoners te horen. 'Ik ben blij dat jij terug bent', zegt een patiënte tegen de verpleegkundige die na een week vrij weer de nacht doet. Bij haar voelt de patiënte zich veilig, en dat laat ze ook merken. Als de verpleegkundige aan de patiënt op de geriatrische afdeling na de verzorging vraagt of ze nog iets voor hem kan doen zegt hij 'Nee, ik ben in de beste van alle werelden.' De reactie doet de verpleegkundige deugd, want de patiënt heeft een lastige nacht achter de rug. Dat hij zich nu goed voelt, maakt haar blij, ook al weet ze dat het niet zal blijven duren.

Annie zorgt voor kinderen met leukemie. Met hun ouders heeft ze meestal heel goed contact. Ze weet dat het voor de ouders een tijd is van verschrikkelijke beproeving, en ze probeert hen in de zorg zoveel mogelijk ruimte te geven. Ze is oprecht om hen bekommerd, dat laat ze in haar gedrag zien, en ze legt ook zoveel mogelijk aan de ouders uit wat ze voor hun kindje doet en waarom. Annie voelt de waardering van de ouders, ook als er niets over gezegd wordt. Ze ziet het ook aan de wijze waarop ze haar bedanken als ze met het kindje naar huis gaan.

Zowel patiënten als hulpverleners doet goede zorg deugd. En de goede sfeer verstevigt zichzelf. In een goede sfeer is gemakkelijker goede zorg te geven, en als de hulpverleners door de patiënte en bewoners worden bevestigd in hun poging om goede zorg te verlenen, gaat het vanzelf beter.

Niet alle patiënten en bewoners zijn echter sym-

pathieke mensen. Niet alle bewoners en patiënten laten hun waardering voor de zorg zien. Sommigen zijn daar niet toe in staat. Ze zijn er niet toe in staat door hun karakter, door hun geschiedenis, omdat ze door de situatie overmeesterd zijn, of soms om al deze redenen.

Mijnheer Janssens was een patiënt die ik zelf verzorgd heb. Hij had diabetes en zijn lichaam was vol met zwerende wondjes. De arts had bedacht dat die tweemaal daags met fysiologisch serum verzorgd moesten worden. Alle gaasjes moesten er afgehaald worden en vervolgens moesten nieuwe gaasjes erop gelegd worden. Mijnheer Janssens vond het verschrikkelijk - en dat was het ook - en hij hield dan ook niet op met schelden. Hij schold op de verpleegkundige, heel direct en heel persoonlijk, maar eigenlijk schold hij op het lot. Een paar verpleegkundigen van ons team begrepen dat ook, en we boden ons als vrijwilligers aan om mijnheer Janssens te verzorgen. We wisten dat, hoewel het schelden persoonlijk werd geuit, het niet echt persoonlijk bedoeld was, en we wilden hem genoeg ruimte laten om zijn boosheid te uiten. We lieten hem merken dat we begrepen dat hij heel boos was om wat hem overkwam, en dat we ons best zouden doen hem zo weinig mogelijk pijn te doen. En dat we zouden ophouden als hij ons zou zeggen dat hij dat nu wilde. Mijnheer Janssens verzorgen werd nooit een pretje, en dankbaar heeft hij zich nooit getoond, maar de zorg werd voor hem wel iets minder belastend.

Palliatieve verpleegkundigen ervaren dat er mensen zijn die hun goed bedoelde en goede zorg niet willen. Ze willen niet doodgaan, ze willen niet op de palliatieve afdeling zijn. Ze willen leven, en hun teleurstelling dat dit niet blijkt te lukken, is zo groot dat ze bits en bars tegen de verpleegkundigen reageren. 'We weten dat er mensen zijn die het er erg moeilijk mee hebben dat ze hier moeten zijn', zegt een verpleegkundige in een van onze studies.¹⁷ 'Ze willen onze zorg niet. Dat moeten we

accepteren. We proberen dan de zorg die ze nodig hebben zo onopvallend mogelijk te geven. En we blijven beschikbaar.' Juffrouw van Laar was een patiënte op een palliatieve eenheid. Ze krijgt, in tegenstelling tot haar kamergenoten, geen bezoek. Ze is niet gehuwd, heeft geen kinderen. Haar enige familie is een broer, en daar heeft ze al lang geen goed contact mee. Het heeft haar in het leven nooit meegezeten. Tegenover haar ligt een moeder van zeven kinderen. Omdat er vooral dankbaarheid heerst voor het mooie leven dat ze samen hebben mogen leven, heerst er een grote warmte rond het bed van die vrouw. Ze is nooit alleen, en geregeld spelen zich ontroerende taferelen af. Juffrouw van Laar is er getuige van. Ze zegt er niets over. Ze zegt trouwens heel weinig. Maar als je de kamer binnenkomt, eist ze altijd de aandacht voor zichzelf op. Ze moet altijd de po, of drinken, of een deken, of wat dan ook als een verpleegkundige de kamer binnenkomt om iets voor de andere patiënten te doen. Ze haalt je er telkens weg, merken de verpleegkundigen op de teambespreking op, en dat stoort hen. Het is vervelend: ben je een gesprek aan het voeren met een van de andere patiënten, en dan roept ze je weg! Een van de verpleegkundigen merkt op dat ze het gedrag van Juffrouw van Laar wel kan verklaren, en ook wel kan begrijpen. Ze is helemaal alleen en ze ziet rond zich mensen die veel beter omgeven zijn. Ze heeft geen prettig leven gehad, zoals de vrouw die tegenover haar ligt. Ze is waarschijnlijk ook bang. Ze besluiten dat ze veel meer aandacht zullen geven aan Juffrouw van Laar, in plaats van wat ze nu spontaan doen: haar laten merken dat ze niet moet denken dat ze alle aandacht naar zich toe mag halen en haar op haar plaats zetten als ze hen bij andere patiënten weg roept.

Mijnheer Van Kals ontmoetten we in onze MS-studie.¹⁸ Zoals bij MS gewoonlijk gebeurt, is mijnheer Van Kals al heel veel van zijn mogelijkheden verloren. Hij kan zich niet meer alleen verplaatsen, zich niet meer alleen wassen. Als hij een boek wil

lezen moet zijn vrouw hem helpen. Als hij wil drinken heeft hij haar hulp nodig. Mijnheer Van Kals kan daar heel moeilijk mee omgaan. Hij voelt zich slachtoffer van zijn ziekte. Die heeft hij niet verdiend. Voor de zorg die hij krijgt van de verpleegkundige of van zijn vrouw toont hij zich nooit dankbaar. 'Dat is toch erg', zegt zijn vrouw, 'mocht hij nu toch één keer dank u zeggen'. De verpleegkundige weet dat ze dat niet kan verwachten. Hoe kun je dankbaar zijn voor zorg die je nodig hebt omwille van een ziekte waar je je met je hele wezen tegen verzet?

Terwijl je als verpleegkundige of verzorgende soms wel kan besluiten dat je het goed gedaan hebt, is er in deze situaties geen dankbaarheid die het zorgen bekrachtigt, geen prettige relatie die de last van het zorgen vermindert, geen vooruitzicht op een prettige situatie die als motor van goede zorg kan fungeren. Maar toch hebben zeker ook in deze situaties de patiënten en bewoners zorgverleners nodig die zich voor hen inzetten. Zonder die zorg gaat het hen nog veel slechter. Zonder die zorg raken ze veel dieper in de put. Wat de verpleegkundigen moeten doen gaat in tegen de natuurlijke neiging om vervelend gedrag met een terechtwijzing of met vervelend gedrag te beantwoorden. Zeker voor deze patiënten en bewoners is het van het grootste belang dat ze verpleegkundigen en verzorgenden ontmoeten die geïnspireerd zijn, die er zich voor inzetten om iedere mens die aan hun zorg is toevertrouwd zo te behandelen dat hij als persoon zo goed mogelijk tot zijn recht kan komen, ook al ligt er een zware schaduw op zijn gelaat.

Schaarste

Veel mensen die in de zorg werken, doen dat omdat ze mensen willen helpen. Ze scheppen er plezier in voor mensen iets te realiseren dat deze nodig hebben of waarnaar ze verlangen. Dat ze kwetsbaar zijn, in een benarde positie, met lijden, soms met heel erg lijden geconformeerd zijn, roept de hulpverleners op om zich in te zetten om daar

verandering in te brengen. 's Avonds kijken ze met plezier terug op hun dag. Er is die dag iets goeds gebeurd, en ze zijn blij dat ze daaraan een bijdrage hebben kunnen leveren.

Maar soms – en steeds vaker – kunnen verpleegkundigen geen 'goede zorg' leveren omdat de middelen, en vooral de tijd daartoe ontbreken. De verpleegkundigen en verzorgenden hebben geen eerdere meer van hun werk. 's Avonds komen ze thuis en denken vooral aan wat ze niet hebben kunnen doen: de bellen snel beantwoorden, zodat de patiënt niet onnodig in spanning of onrust blijft, de man of vrouw die huilde troosten, het bange kindje op schoot nemen tot het ergste voorbij was, de oude man zo eten geven dat hij het gevoel kreeg dat het rustig ging en er tijd voor hem genomen werd. Onderzoek laat zien dat verpleegkundigen en verzorgenden daar erg over inzitten¹⁹, en dat laat hun inspiratie zien: ze willen het voor hun patiënten en bewoners goed doen. Het maakt hen inderdaad wat uit. Toch is het belangrijk dat vooral mensen met een stevige inspiratie in deze praktijken blijven werken, dat ze het niet opgeven als ze het enigszins kunnen volhouden. Waar het op aankomt is dat ze, onder protest bij diegenen die aan de schaarste wat kunnen doen, zoeken naar hoe ze de schaarse middelen zo goed mogelijk kunnen inzetten om de patiënten en de bewoners zo veel mogelijk van dienst te zijn. Dat ze zich niet gewonnen geven en niet zeggen: 'Ik kan het ook niet helpen, je zult het hiermee wel moeten doen'. Dat ze blijven zoeken: wat is nu voor deze man of vrouw het beste gebruik van de beperkte tijd die ik heb? Waarmee komt hij of zij nu het verst, ook al is dat niet ver genoeg? Hoe zou het er in een verpleeghuis of een ziekenhuisafdeling aan toegaan als alle geïnspireerde verpleegkundigen of verzorgenden het veld zouden verlaten omdat ze de zorg niet kunnen geven die ze willen geven?

Als er geen resultaat te behalen is

Sommige mensen zijn niet te helpen. Hun ziekte

is niet te genezen, hun leed is niet te verzachten. Of het is helder wat ze zouden moeten doen, maar ze doen het niet. In een van onze studies ontmoeten we een man die dialysepatiënt is.²⁰ Hij neemt deel aan de studie omdat er een groot probleem is met de vochtbeperking. Terwijl hij maar een zeer beperkte hoeveelheid mag drinken omdat zijn nieren niet meer functioneren, komt hij iedere keer overvuld op de afdeling aan. Hij graaft zijn eigen graf. De verpleegkundige gaat met hem in gesprek. Ze verkent wat het voor hem zo moeilijk maakt om zich aan de vochtbeperking te houden. En dat blijkt behoorlijk gecompliceerd. De man heeft psychologische hulp nodig, is haar conclusie, en daar heeft ze het met hem ook over. Maar hij wil daar niet van weten. De verpleegkundige onderhoudt een zo goed mogelijke relatie met deze man, in de hoop dat hij op een gegeven moment, door de positieve relatie, toch in staat zal zijn toe te geven dat hij hulp van een psycholoog nodig heeft, en ze probeert met hem te zoeken naar wegen om de vochtbeperking beter na te leven. De vooruitgang die geboekt wordt is, zoals verwacht, minimaal. Anderhalf jaar later is de patiënt aan de complicaties van de overvulling overleden.

Gelukkig mogen we het vaak meemaken dat de verpleegkundigen en verzorgenden mensen nabij blijven die in een benarde positie zijn, ook als er maar weinig aan hun situatie veranderd kan worden, dat ze de kans op succes niet als een voorwaarde zien om te helpen. Het zijn vormen van zorg die ontroeren, maar die ook ver van gemakkelijk en vanzelfsprekend zijn. Het medelijden dat in deze situatie noodzakelijk en onvermijdelijk is, doet immers pijn, soms heftig pijn. 'Ik zal er zijn, wat er ook gebeurt', die belofte kunnen een aantal verpleegkundigen en verzorgenden ook waar maken. Het vraagt een diepe humaniteit, het vraagt het onverwoestbare besef dat elke mens de moeite waard blijft om zorg en aandacht te krijgen, als mens, alleen al omdat hij een mens is, om niet verlaten te worden. Niet verlaten is wellicht het

belangrijkste in de zorg als men er vanuit de presentietheorie naar kijkt.²¹

Hoewel het zeker geen voorwaarde is, vermoeden we dat een religieuze inspiratie kan helpen om het als hulpverlener in deze moeilijke omstandigheden vol te houden.²² *Er zijn* is immers de naam van God, en Jezus' trouw aan mensen kan hulpverleners de kracht geven om onvoorwaardelijk trouw aan patiënten te zijn.

Gerechtigheid en barmhartigheid

Een aantal mensen dat we in de zorg tegenkomen, heeft weinig geluk gehad in het leven. Sommigen van hen hebben het er ook naar gemaakt. Ze hebben zichzelf of anderen een hak gezet, en dragen daar de consequenties van. Geïnspireerde verpleegkundigen kunnen ook voor deze mensen veel betekenen, al zal het soms veel van hen vragen.

Nog niet zolang geleden was ik aanwezig op de afscheidsviering van een forensische patiënt in een psychiatrisch ziekenhuis. De man had, na een heel moeilijk leven met drugsverslaving en een verblijf in de gevangenis, zelfmoord gepleegd tijdens het eerste verlof dat hem in de psychiatrische instelling gegeven werd. Op de gedachtenisviering, waar maar weinig mensen aanwezig waren omdat de man niet populair was en van zijn familie niemand aanwezig wilde zijn, stelde de verpleegkundige hem door middel van een toespraakje present. Ze schetste hoe ze hem had zien worstelen om weer boven water te komen, hoe ze bewondering had gehad voor de inspanningen die hij had geleverd om er weer uit te geraken, dat ze wist hoe zwaar dat voor hem was geweest, hoe ze met hem had meegeleefd wanneer het weer eens niet gelukt was, hoe blij ze was als hij het weer probeerde, en hoe droevig ze het vond dat het niet gelukt was. Ze was er zo door geroerd dat ze het door haar tranen niet gezegd kreeg. Zelf was ik op mijn beurt erg geroerd door zoveel oprecht verdriet. Zulke verpleegkundigen hebben deze patiënten nodig, dacht ik, ook al zal het soms niet helpen.

Gerechtigheid geschiedt als mensen, soms na hun overlijden, de hulp of de eer krijgen die hen als mens tot hun recht laat komen. Barmhartigheid wanneer ze krijgen waar ze geen recht op kunnen laten gelden. Gerechtigheid en barmhartigheid gaan veel verder dan rechtvaardigheid. Een van mijn studenten gaf aan dat ze voor de forensische psychiatrische patiënten de presentie van het grootste belang vond. Er persoonlijk zijn voor hen, dat wilde ze. 'Ze hebben al zoveel gemist in hun leven', zei ze, 'en ze hebben geen of weinig familie die naar hen omkijkt. Dat is ook te begrijpen, omdat de delicten die ze plegen vaak de familieleden treffen.' Zij wilde er daarom ten volle voor hen zijn.

In tegenstelling daarmee ziet men dat er steeds meer grenzen en voorwaarden aan de zorg gesteld worden. Bij ons geen hulp als je je niet naar onze normen gedraagt. Wie drugs gebruikt, kan niet op de afdeling terecht, ook al is hij verslaafd (en dus niet bij machte om te beslissen niet te gebruiken). Protocollen of afspraken, bijvoorbeeld tussen verpleegkundigen onderling, kunnen verhinderen dat mensen de zorg krijgen die ze nodig hebben om tot hun recht te komen. 'We douchen alleen op dinsdag', zegt een verzorgende tegen een bewoner die de hele nacht heeft liggen woelen en naar het stromen van het warme water over haar lichaam verlangt. Geïnspireerde verpleegkundigen en verzorgenden zijn nodig om verantwoorde besluiten te nemen over het wel of niet ingaan tegen gemaakte afspraken en geldende protocollen of voorschriften.

Besluit

Ik hoop helder gemaakt te hebben dat inspiratie in de zorg nodig is, en dat zowel de ontvangers als de verstrekkers van zorg daar behoefte aan hebben. De kwetsbare positie van de patiënten, die overgeleverd zijn aan de hulpverleners, maakt het nodig. Zorg verlenen is meer dan een praktische, een technische of een intellectuele daad stellen. Zorg verlenen is een relatie aangaan waarin men bereid-

heid laat zien voor de ander te doen wat de situatie nodig maakt, zodat die ander tot zijn recht kan komen, ook als dat niet gemakkelijk is, ook als het bijkomende inspanning vraagt, als het belastend is. Zorg ontvangen is in de eerste plaats een ontmoeting hebben met iemand die met jou op weg wil gaan om het goede voor jou te realiseren. Zonder inspiratie is die inspanning niet op te brengen, en verschaalt de zorg. Aan zorg geven valt dan nog wel wat eer te halen, maar het brengt niet meer de vreugde mee van het weten: er is een mens recht en eer geschied. Inspiratie maakt zorg verlenen tot een spiritueel gebeuren zonder dat die dimensie gezocht wordt, of zelfs alleen als die dimensie niet gezocht wordt. De zorgverlener wordt open gemaakt voor wat hemzelf overstijgt. Voor sommigen heeft echte zorg ook een religieuze dimensie. Een mens die een ander mens tot zijn recht laat komen, daarin ligt de eer van onze God, zeggen de kerkvaders. Soms mogen zowel zorgverleners als ontvangers van zorg het zo ervaren.

* Prof. dr. Mieke Grypdonck is emeritus hoogleraar Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht en Universiteit Gent.

Noten

- 1 Met dank aan Andries Baart, Annelies van Heijst, Jan Jukema, Marianne Verkerk, Bernadette Dierckx de Casterlé en vele anderen met wie ik over de hier behandelde thematiek veel heb gediscussieerd. In deze gesprekken zijn veel van deze ideeën uitgekristalliseerd. De uitwerking is echter geheel voor mijn rekening.
- 2 Gullickson C., *My death nearing its future: a Heideggerian hermeneutical analysis of the lived experience of persons with chronic illness*, J Adv Nurs 1993; 18:1396-1392.
- 3 Grypdonck M., *Tussen verpleegkunde en verplegingswetenschap*, Utrecht 2005.
- 4 Grypdonck M., *Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de Verpleegkunde en de Verplegingswetenschap voor chronisch zieken*, Amsterdam 1999.
- 5 Dewettinck I., Grypdonck M., Dhondt A., *Leven met vochtbeperking: een moeilijke opdracht*, TVZ 2001; 675-680, en: Goverde C., Grypdonck M., *Leven met Dialyse. Een onderzoek naar de beleving van patiënten in een pas-sief dialysecentrum behandeld*, Verpleegkunde 1998; 13(4): 217-226.

-
- 6 Grypdonck M. (1999). Zie ook: Lammens A., Coucke T., *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*, Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent; 2006.
- 7 Om de leesbaarheid te vergroten verwijs ik naar de patiënt met mannelijke voornaamwoorden, naar verpleegkundigen met vrouwelijke. Uiteraard zijn in beide gevallen zowel mannen als vrouwen bedoeld.
- 8 Grypdonck M. (1999).
- 9 Grypdonck M. (1999).
- 10 Harps-Timmerman A.E., *Niet meer willen: een exploratief onderzoek naar de beleving van controle van verpleeghuisbewoners over hun leven in een verpleeghuis*, Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht; 2003.
- 11 Vanderwee K., *Ervaringen van familieleden met palliatieve supportzorg in een ziekenhuis*, Medisch -Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent; 1999.
- 12 Harps-Timmerman A.E., (2003). Zie ook: Bouzegta N., *Verder leven zonder verhaal. Een exploratief onderzoek naar de beleving van een opname in een RVT van patiënten die een cerebrovasculair accident hebben doorgemaakt*. Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent; 2002 en: Versluijs C., *Ongehoord in het verpleeghuis. Ervaringen van Parkinsonpatiënten in de eerste periode na hun opname*. Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht; 1999.
- 13 Baart A., *Een theorie van de presentie*, Utrecht 2001.
- 14 Claessens P., Dierckx de Casterlé B., *Skilled Companionship, verpleegkundige zorg vanuit zorghetisch perspectief*, Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2003; 13(3):76-80.
- 15 Baart A., Grypdonck M., *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag 2008.
- 16 Baart A., Grypdonck M., (2008).
- 17 Vyncke E., *Verpleegkundige zijn op een palliatieve eenheid: een kwalitatief onderzoek naar de opvattingen, ervaringen en attitudes van verpleegkundigen*. Medisch -Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent; 2001.
- 18 Boeije H.R., Bromberger N., Duijnstee M.S.H., Grypdonck M., Pool A., *In relatie tot MS. Zorgafhankelijke mensen met Multiple Sclerose en hun partners*. Utrecht 1999.
- 19 Siebens K., Dierckx de Casterlé B., Abraham I. et al, *The professional self-image of nurses in Belgian hospitals: a cross-sectional questionnaire survey*, Int J Nurs Stud 2006; 43(1):71-82.
- 20 Weldam S., Litjens M.J., Grypdonck M., *Richtlijnontwikkeling voor bevordering van adequaat zelfmanagement met betrekking tot de vochtbeperking bij hemodialysepatiënten: een belevingsgerichte aanpak*. Disciplinegroep Verplegingswetenschap UU, editor, 2004.
- 21 Baart A., (2001).
- 22 Baart A., Grypdonck M., (2008).