

Verpleegkunde en presentie: waarin nadenken en dialogeren over presentie mijn denken beïnvloed heeft.

Mieke Grypdonck

Dat Andries Baart en ik bij elkaar aansluiting zouden vinden, had ik verwacht. Andries' werk kende ik maar zeer beperkt. Ik had een artikel van hem gekregen via Jan Jukema die het dan weer van Marian Verkerk had. Daarin pleitte hij voor een nieuwe kijk op professionalisme. Niet het professionalisme van de regels, de protocollen, de deskundige overmacht, maar van de aanwezigheid, de afstemming en de dienstbaarheid. Geen cliëntimse, maar onvervalste dienstbaarheid. Betrokken op het lijden van de ander, en doen wat dan gedaan moet worden. Gebruik makend van de moderne technologie voor luie mensen – het internet – ging ik op zoek waar deze merkwaardige man vandaan kwam. En zo kwam ik uit bij andere artikelen van Baart. Daardoor wist ik ook dat hij zich vooral met arme mensen had beziggehouden. Met die kennis over Baart stuurde ik hem de scriptie op van Veerle Duprez, die onderzoek had gedaan over zelfmanagement en therapietrouw bij mensen uit de lagere sociale klasse. Het was een tweede studie in de reeks – de eerste was van Friede Simmes - en voor mij waren de resultaten ontstellend. De studie bracht op niet mis te verstane manier aan het licht hoe armoede en ziekte met elkaar vervlochten waren, hoe slecht de voorzieningen waren voor mensen die in armoede leefden, en hoe weinig hulpverleners daarvan wisten en nog minder van begrepen.

Het gedachtegoed van de presentie was mij niet vreemd. Veel stellingen en uitgangspunten van de presentietheorie sluiten nauw aan bij wat ik, op grond vooral van de vele interviews die ik intussen met mensen die op een of andere manier aan een chronische ziekte lijden, gedacht en geformuleerd had, en ook de studie over palliatieve zorg (Cannerts et al, 2000) liet verpleegkundigen zien die in de stijl van de presentietheorie werkten. Toch hebben de gesprekken met Andries voor mij een grote verdieping gebracht, correcties soms ook, en vooral een aantal thema's tot kernthema's gemaakt. In deze korte uiteenzetting wil ik enkele daarvan aan de orde stellen.

De latende modus

Presentiebeoefenaren hanteren, zegt Baart, als het uitkomt, de latende modus. *Ze doen* niet alleen, ze kunnen ook *laten*. Niet alleen niet forceren, maar ook geduldig afwachten. Processen hun tijd laten, en ondertussen aanwezig zijn in waakzaamheid (ik kies voor deze formulering boven waakzaam aanwezig zijn, omdat in de tweede formulering de klemtoon meer dan ik wil op de waakzaamheid ligt, alsof de waakzaamheid het doel van de aanwezigheid zou zijn, en dat is bij presentiebeoefening niet zo). Voor verpleegkundigen die vaak als doenerig beschreven worden is dat nogal wat. Nog meer dan in het doenerig karakter van de verpleegkunde komt het tegengestelde van de latende modus naar voor in het formuleren van doelen. In meetbare termen geformuleerde doelen zijn de antipode van de latende modus. Nu heb ik mij al heel mijn carrière tegen die meetbare doelen verzet. Ik heb destijds, in 1980 in mijn proefschrift gemeld hoe Mager, van wie het idee van meetbare doelen afkomstig is, reeds in een publicatie uit 1975 zelf afstand neemt van zijn idee dat onderwijsdoelen *steeds* in meetbare termen geformuleerd zouden moeten zijn, maar niemand blijkt – nog steeds niet – die terugtrekking opgemerkt te hebben. Wie meetbare doelen formuleert voor processen als het omgaan met verlies en verdriet, bijv. zoals bij de geboorte van een gehadict kind of bij een verhuis naar een verpleeghuis, voor acceptatie van een chronische ziekte of van de boodschap dat geen genezing meer mogelijk is, is geneigd het proces te forceren. Mensen in deze situatie moeten hun weg kunnen gaan, zegt Baart, en waar

ze uitkomen is niet te regelen. Een poging om dat proces in gunstige zin te beïnvloeden heeft meer te maken met hoop, hoop dat het goed zou mogen komen, in het verlangen ernaar en het belang ervan geworteld, dan met vastberaden afsteveneren op het doel. Of de situatie minder lastig wordt om dragen is niet te voorspellen, en ook niet te *maken*. Je kan er inspanningen voor doen, maar of die succesvol zijn, heb je als hulpverlener niet in de hand. Je kan verkeerde dingen doen, zeker, en veel van die verkeerde dingen zullen tot ongewenste resultaten leiden. Maar of je met de gepaste dingen ook vooruitgang boekt, hangt niet van jou af. Het kan je lukken, en voor de patiënt of de familieleden kan je dat als een genade ervaren. Maar *maken*, *bewerkstelligen*, kan je het niet, en de overtuiging dat dat wel zo zou zijn heb ik leren zien als een vorm van (onterecht) maakbaarheidsgeloof. Bijzonder belangrijk is dat iemand die geen vorderingen maakt, bij wie het proces niet goed verloopt, vooral niet alleen gelaten wordt. Eenzaamheid en meer nog verlaten kunnen de persoon in zijn moeilijke positie van lijden waarop geen antwoord komt, fixeren. Wie mensen met een groot lijden wil helpen zal dus vooral geduldig aanwezig moeten zijn, in de oorspronkelijke betekenis van het woord: hij zal moeten dulden dat uiting gegeven wordt aan agressie, aan teleurstelling, dat geroepen wordt of geschreeuwd hoe zwart de nacht wel is, dat gezegd wordt dat men van iedereen verlaten is terwijl je erbij staat en er steeds bij gebleven bent. Niet weglopen van deze schijnbaar onterechte en door sommigen zelfs als ondankbaar bestempelde uitingen van ondraaglijk leed.

De latende modus heeft, zo blijkt uit wat aan de orde is, veel te maken met twee andere begrippen: de erkenning van de tragiek en de niet verlaten. De erkenning van de tragiek betekent tegelijkertijd de acceptatie van de eigen onmacht. Hoe goed we het ook bedoelen, we kunnen de dingen vaak niet goed maken, en soms is het zelfs zo dat juist omdat iemand probeert het uit alle macht goed te maken, dat het slecht loopt. Denk bijvoorbeeld aan iemand die het ontzettend vindt dat de artsen en de verpleegkundigen hem of haar het leven gered hebben. Of, veel minder schokkend, de patiënt voor wie ik probeer het zo goed mogelijk te doen, maar die om redenen die ik niet voorzien had en ook moeilijk kon voorzien, helemaal niet blij is met wat ik voor hem gedaan heb. Op de verlaten kom ik nog verder terug. De latende modus is voor verpleegkundigen niet vanzelfsprekend, ook niet voor mij. En ik blijf ook verdedigen, niet tegen de presentietheorie maar tegen wat m.i. misvattingen daarvan zijn, dat presentie betekent dat de latende modus slechts wordt toegepast wanneer men ervan overtuigd is dat hij in de gegeven situatie de beste is omdat een actieve op de patiënt afgestemde activiteit of actie het lot van de patiënt niet verbetert. De presentie betekent niet: de patiënt laten voelen dat men bij hem blijft, dat men er voor hem is, en ondertussen nalaten te doen wat kan om het lijden van de patiënt te verzachten. Als een verpleegkundige ontdekt dat een patiënt pijn heeft en de pijnmedicatie niet voldoende verlichting brengt, bestaat presente zorg er niet in met de patiënt te spreken over wat hij voelt, hem de kans te geven zijn lijden uit te drukken of de patiënt zijn hand vast te houden en bij hem te blijven zitten. De presente verpleegkundige zal (bijvoorbeeld) zeggen: "ik ga eerst kijken of er nog iets gegeven kan worden, en indien niet dan ga ik de arts bellen om een voorschrift als je het goed vindt, en dan kom ik terug." Het voorbeeld brengt iets heel euidens aan het licht. Natuurlijk zeggen jullie, natuurlijk moet dat zo. Niemand twijfelt daaraan, en ik weet daarom ook niet zo goed waarom critici van de presentietheorie het anders zien.

Maar het gebeurt vaak in de zorg dat actie niet tot betere resultaten kan leiden, of dat actie ingezet wordt wanneer de patiënt erdoor geforceerd wordt, waardoor er meer negatieve dan positieve effecten ontstaan. Mooie voorbeelden van de latende modus zijn naar voor gekomen in de scriptie van Jeroen Vincke en Nathalie Deweydt die ze in juni zullen verdedigen. Ze hebben onderzocht hoe verpleegkundigen patiënten die een stamceltransplantatie ondergaan door het ergste heen helpen. Deze patiënten maken een periode door waarin hun bloedwaarden zo laag zijn dat ze zich letterlijk leeg voelen. Tot niets in staat. Ze moeten

wachten tot hun cellen weer stijgen, maar ondertussen moeten ze het wel uithouden. Ze zijn in die periode zeer kwetsbaar, onder meer voor infecties, en ze *moeten* dus ook het een en het ander. In ons onderzoek zien we hoe de verpleegkundigen zich op dit leeg zijn afstemmen. Ze blijven in de eerste plaats aanwezig, en de patiënten blijken dat goed te beseffen en het zich naderhand ook te herinneren. De verpleegkundigen nemen in deze fase de regie van het leven van de patiënt over. De patiënt kan zich aan hen overgeven. Ze *laten* de patiënt zoveel als het kan. Maar ze blijven wel waakzaam en daar rekenen de patiënten ook op. Een patiënt moet nog zijn mond spoelen om infecties te voorkomen. Maar het is hem nu te veel. “Laat maar zegt de verpleegkundige, je hebt het vanmorgen al gedaan”. Het zou beter zijn, maar het is niet echt gevaarlijk het niet te doen, dus mag het ook achterwege blijven. Een andere patiënt raakt erg vermoeid door het opstaan naar de badkamer. Al eerder hebben de verpleegkundigen voorgesteld een nachstoel te gebruiken, maar dat wilde de patiënt niet. De verpleegkundige merkt dat het opstaan de patiënt teveel uitput. Dus stelt ze voor: “Wat zou je ervan denken om ’s nachts de nachstoel te gebruiken, en overdag kunnen we dan nog zien”. De patiënt stemt toe.

De latende modus hanteren zoals de presentietheorie dat beschrijft, zo heb ik door de gesprekken met Andries geleerd, betekent niet alleen de vraag stellen: “wat kan ik hier doen om dit probleem uit de weg te helpen?” maar tegelijkertijd ook: “en wat gebeurt er als ik niet intervenieer?”. Niet als een optie die pas ingaat als alle acties onmogelijk blijken, maar meteen mee overwogen; niet (alleen) als een verlegenheidsoptie maar als een weloverwogen keuze. De latende modus, zo leert mijn reflectie op cases in het licht van de presentie, zal vaak verder brengen dan interventies. Maar de latende modus kan ook een zwakgebod zijn. Ik vind het te lastig om iets te doen, het vraagt teveel van mij, het houdt teveel risico’s voor mij in, dus troost ik mij met de gedachte dat ik voor iets zeer waardevols kies: aanwezig zijn. Presentie als zelftroost van de hulpverlener (zie Baart, 1996) die er zijn zwakte mee tot schijnbare sterkte maakt.

Niet verlaten

Niet verlaten is een zeer belangrijk thema in de presentie, en voor mij ook een thema van bijzonder groot gewicht. De pastoranten van de oorspronkelijke presentiebeoefenaren geven vaak aanleiding tot verlaten. Ze dagen niet op als men hen wel verwacht, ze houden zich niet aan de afspraken, ze komen hun eigen voornemens niet na, ze hervallen of keren zich af wanneer men juist hoop had dat het nu toch beter zou gaan. En soms belazeren ze de pastor, en nog niet weinig ook. Ook in de gezondheidszorg kennen we deze mensen. Denk maar aan mensen met een chronische ziekte die even chronisch therapieontrouw zijn. De presentie keert het traditionele denken om: zorg moet men niet verdienen, en meegaan, meewerken is geen voorwaarde. Het is in strijd met de opvatting van menig hulpverlener, ethicus en beleidsmaker en zeker van menig zorgverzekeraar, zoals ik nog onlangs op een conferentie over zelfmanagement heb moeten vaststellen¹. Het actuele beleid legt sterk de nadruk op de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid. Wie die verantwoordelijkheid niet opneemt, zo bedacht de vorige minister van Volksgezondheid moet uit de zorgverzekering uitgesloten kunnen worden; eigen schuld dikke bult. Het is een gedachte die ook bij zorgverzekeraars, om begrijpelijke redenen, leeft.

Wie naar patiënten luistert die moeite hebben met een therapeutisch regime, ontdekt dat het vaak niet gaat om *niet willen*, maar om *niet kunnen*. Al zullen sommige patiënten zelf zeggen dat zij niet willen eerder dan dat zij niet kunnen. Wilszwakte is nu eenmaal geen populaire

¹ Zie bijvoorbeeld ook de notie van goed patiëntschap (RVZ, 2007)

eigenschap, en voor het soms al zwaar gekwetste zelfbeeld is het acceptabeler te denken dat men een redelijk besluit neemt de risico's te aanvaarden dan te moeten toegeven dat men onder de druk van de situatie bezwijkt. Veel patiënten kunnen zich echter niet aan het therapeutisch regime houden omdat het leven met of zelfs al zonder de ziekte zo zwaar is, dat een therapeutisch regime dat fundamentele genoegens verbiedt, niet te dragen is als men al zo weinig heeft.

De presentietheorie stelt de waarde in het licht van het niet verlaten. Ook als de zorg schijnbaar nergens toe leidt, laat men de patiënt niet alleen, blijft men hem trouw, gaat men met hem mee of wacht men waakzaam en geduldig af tot hij dat weer kan toelaten. Ik heb in onze onderzoeken veel patiënten ontmoet die kandidaat waren voor verlating, en veel ook die door de zorgverleners verlaten zijn. Een vrouw die aan de dialyse was, bijvoorbeeld, en zich maar niet hield aan de vochtbeperking die ze moest volgen, tot grote frustratie van de hulpverleners. Een frustratie die zo groot werd dat de hulpverleners geen inspanningen meer leverden. Ze moest het zelf maar weten, was de toon. Anders verging het de man, in dezelfde studie, die zich evenmin hield aan de vochtbeperking. Van wie je bevroedde dat er van alles mee mis was, maar die daar niet over sprak. Aan wie de verpleegkundige suggereerde of het niet goed zou zijn als hij met een psycholoog zou spreken, maar die dat resoluut afwees. Hij kon het zichzelf niet aandoen. Die de verpleegkundige telkens weer probeerde naderbij te komen, te laten blijken dat ze om hem gaf, maar die haar niet toeliet dichter te komen, en maar te veel bleef drinken, tot hij eraan overleden is (Weldam et al., 2007). Kandidaat voor verlating, maar niet verlaten, integendeel, als mens behandeld, in zijn menselijke waardigheid erkend, in zijn eigen onvermogen gevangen en door de verpleegkundigen betreurd: jammer dat het met deze man zo is gegaan. We hadden het zo graag anders gewild. Heeft hij iets aan de bekommernis van de verpleegkundige gehad? Jawel, dat blijkt ook uit het interview dat met hem gehouden is. Maar niet genoeg om zijn leven over een ander boeg te kunnen gooien en het daardoor te redden. In ieder geval is het beter liefdevol omringd het leven te laten, al is het maar door een verpleegkundige, dan in eenzaamheid te sterven. Mensen in moeilijke omstandigheden nabij zijn als er niets aan hun situatie te doen is, heeft waarde op zich, beklemt ook van Heijst (2005). Het niet verlaten blijft ook van waarde om wat erdoor uitgedrukt wordt, en niet alleen om wat het teweeg brengt, dus ook als het niets teweeg brengt: dat deze man is, gekwetst als hij is maar zelf niet in staat om deze kwetsing onder ogen te zien, het als mens waard blijft om voor te zorgen, het als mens waard blijft om mee in te zitten, het als mens waard blijft om inspanningen voor te doen, en om als het slecht afloopt, betreurd te worden. Misschien zijn zijn ogen zo door zijn kwetsuren vertroebeld dat hij de aanwezigheid niet eens opmerkt. Maar zelfs dan blijft ze van waarde en de moeite waard.

Verlaten komt in de gezondheidszorg en in de verpleging in ruwe vormen voor. In vormen waarvan elk weldenkend mens moet denken: hoe is het godsmogelijk? Een voorbeeld daarvan was, nu al enige jaren gelden, te zien op de Nederlandse televisie. Ik gebruik het vaak als ik moet uitleggen wat verlating betekent. Een man vertelt dat hij depressief was. Hij was in behandeling bij het RIAGG maar zijn therapie bleek hem geen baat te brengen. Hij moest dan maar niet meer komen, werd hem gezegd, want het hielp toch niet. Toen hij buitenkwam voelde hij zich absoluut verlaten.

Maar de verpleegkunde kent ook veel subtielere vormen van verlating. In een Vlaams verpleeghuis waar Margreet Bonouvrié haar onderzoek doet, tekent ze schrijnende verhalen op van mensen die pas naar het verpleeghuis zijn verhuisd. Daarover gaat haar studie. De eenzaamheid en het verdriet om alles wat men heeft moeten achterlaten is enorm. Als de bewoners gewassen zijn, dan worden ze bij de vogeltjes gezet. Zo zeggen de bewoners het telkens weer in de interviews. Het tehuis heeft een grote volière en daar worden de bewoners voorgezet eens men met hun ochtendverzorging klaar is. En daar zitten ze dan. Naast elkaar,

zo ver op afstand van elkaar dat een gesprek niet mogelijk is, allemaal naar de volière gericht. Tot ze er weer worden weggehaald. Met als enige troost dat de verlating maar tijdelijk is (hoewel ze morgen weer herbegint).

Nog subtieler zien we de verlating in conversaties van verzorgenden en verpleegkundigen eveneens met bewoners die we geobserveerd hebben in een ander verpleeghuis (Demon&Standaert, 2008; Desplenter, 2008). Het tehuis waar we in deze studie de observaties hebben gedaan is niet een doorsnee Vlaams RVT. De directeur voert een intensieve politiek om de waardigheid en de autonomie van de bewoners gerespecteerd te krijgen. We zien dan ook in de gesprekken dat er een veel gevarieerder gamma aan voor de bewoner relevante gespreksthema's aan bod komt dan in eerdere studies (Delen, 1996; Boscart, 1997; Schuurmans, 1999; Platteau, 2007; Van Damme, 2007). Zo een gespreksthema eindigt niet zelden in een klacht van de bewoner: "wat ben ik toch oud", of "ik zal het niet lang meer trekken", of "wat kan ik toch allemaal niet meer", of "ik mis mijn man zo vreselijk". Het blijkt dat de verpleegkundigen en verzorgenden van de instelling de neiging hebben om deze klachten te negeren: ofwel ze niet te horen (of te doen alsof), ofwel er tegen in te gaan door te zeggen dat de bewoners anders naar de dingen moeten kijken. Zelfs voor mijn studenten die er zijn met de opdracht met deze bewoners tijdens de zorg zinvolle gesprekken te voeren, blijkt het moeilijk er niet aan voorbij te gaan. Ook dit is als een vorm van verlating op te vatten, en het fenomeen is zeker niet alleen in de verpleeghuiszorg aanwezig. Bij kankerpatiënten bijvoorbeeld is het eveneens uit onderzoek naar voor gekomen en blijkt het redelijk resistent zelfs tegen trainingsinterventies die precies het verbeteren hiervan op het oog hebben.

Zich mogen tonen

Mijn gesprekken met Andries hebben mijn weerzin tegen de Gordiaanse anamneses alleen maar vergroot. Dat zal niemand die de presentietheorie en de benadering van Gordon kent verwonderen. Maar de gesprekken met Andries en vooral ook de verplaatsing in wat het betekent voor mensen met ingewikkelde, soms ver van fraaie levens, hebben mij veel dieper doen beseffen wat er zo fundamenteel mis mee is, zeker voor mensen die, soms op velerlei wijzen door het leven gekwetst zijn en zich vaak ook van de schamelheid die eruit voorkomt bewust.

De verpleegproblemen, of verpleegkundige diagnoses zoals Gordon ze noemt, transformeren problemen van patiënten in problemen waarmee professionals kunnen werken. En dat is niet goed. Een zeldzame keer kan het geen kwaad, en het is ook niet altijd zo. Pijn is pijn, of het nu de klacht is van de patiënt of de verpleegkundige diagnose. Maar vaak is het niet onschuldig. Als je het lijden van een achttienjarig meisje dat er maar niet in slaagt het leven te omarmen omdat ze jaren door haar broers en vader is misbruikt vertaalt in "ineffectieve coping" dan gebeurt er iets drastisch, iets dramatisch zelfs. Hoe vruchtbaar het ook kan zijn de slachtofferrol te verlaten, niet te blijven staren naar wat vroeger is gebeurd en te kijken naar wat je zelf kan doen om de draad weer op te pakken en verder te gaan met het leven, het getuigt van weinig inzicht en empathie om daarmee te beginnen. Het zou de uitkomst kunnen zijn van een lang verwerkingsproces waartoe de hulpverlening in het algemeen en de verpleegkundige in het bijzonder kan bijdragen, maar het mag niet de inzet zijn en zeker niet het begin.

Maar er is meer. De verpleegkundige diagnostiek dedramatiseert de problemen door ze netjes te formuleren. Het chaotische gevoel van geen kant meer uitkunnen, van telkens weer tegen muren aan te lopen, van in de modder te zitten en niet te weten hoe je eruit moet geraken wordt genegeerd en vervangen door een *to do* lijst van problemen, elk mooi met een oorzaak ervoor geformuleerd die het aanknopingspunt moet bieden voor de oplossing. Meer

vervreemdend kan het wellicht niet. Ons meest recente onderzoek over opname in een RVT (Bonouviré, 2008) heeft mij laten zien dat dit niet alleen speelt voor arme mensen met een chronische ziekte of voor mensen met een zwaar psychiatrisch verleden maar ook voor bewoners die naar een verpleeghuis moeten verhuizen terwijl ze dat helemaal niet willen, en het erg lastig hebben met het besef dat dit nu voor hen de minst slechte oplossing is, dat het niet anders kan en dat iedereen toch zo vreselijk zijn best doet, terwijl hun hart zo bloedt dat ze het gevoel hebben leeg te zullen bloeden.

Artsen hebben geleerd, althans Vlaamse huisartsen leren dat, dat ze niet mogen beginnen met de patiënt te vragen zich uit te kleden. Eerst moeten ze een gesprek aangaan. Maar dat is nu juist wat een verpleeganamnese in de Gordonmethodiek wel doet: de patiënt vragen zich (geheel) bloot te gaan, met al zijn problemen en tekorten, soms zelfs met die in zijn seksueel leven, en dat, zegt Baart, als een impliciete en soms zelfs expliciete voorwaarde om hulp te krijgen. Daarbij geldt dan nog dat *niet de prioriteiten* van de patiënt gelden maar de logica van de gezondheidspatronen.

In mijn cursus verpleegkundige diagnostiek en interventies heb ik, onder invloed van mijn gesprekken met Andries, een alternatief uitgewerkt voor zo een verpleeganamnese. Ze gaat uit van de vraag aan de patiënt zich te tonen zoals hij zich wil tonen. Ze vraagt aan de patiënt zijn leven met de ziekte te vertellen. Zo kan de patiënt eerst het beeld van zichzelf neerzetten dat hij wil laten zien. Narratieven, informatie in de vorm van verhalen, hebben hierbij, zo mogen we veronderstellen, een veel grotere waarde dan uitgeknipte antwoorden op vragen. Welke informatie verder gevraagd en gegeven wordt volgt uit de dialoog van de verpleegkundige met de patiënt en we gaan ervan uit dat naarmate de vertrouwensrelatie groeit de openheid groter wordt. Intussen is het vooral zaak dat de verpleegkundige duidelijk maakt waartoe ze de informatie wil gebruiken die ze van de patiënt graag wil kennen. Het is evident dat dat bij een Gordonanamnese zeker niet vanzelfsprekend is.

Het middenklassedenken in de verpleegkunde

Mijn bemoeienis met chronisch zieken heeft geleerd hoe vaak over de gezondheidszorg voor mensen met een chronische ziekte gesproken wordt naar analogie met de mensen die aan een acute aandoening lijden. In Nederland is op dat punt in de laatste jaren een belangrijke stap voorwaarts gezet. Mensen met een chronische ziekte nemen een veel vanzelfsprekender plaats in de Nederlandse gezondheidszorg in, en de laatste brief van de Minister van Volksgezondheid liegt er ook niet om. Patiëntenorganisaties hebben in Nederland ook flink aan de weg getimmerd. We hebben een leger van zelfverzekerde, gearticuleerde mensen met een chronische ziekte die meer dan hun man kunnen staan als het erop aankomt hun rechten te verdedigen en hun plaats naast de artsen en de verpleegkundigen, zelfs voor de artsen en de verpleegkundigen, in te nemen. Zelfmanagement wordt de lijn waarop de Minister inzet. Mijn bemoeienis met de presentie heeft bij mij echter niet alleen de reflex gekweekt eerst aan de mensen met een chronische ziekte te denken en dan aan de acute zieken, maar ook eerst te denken aan de mensen die hun leven zo weinig op orde hebben, en dan aan diegenen die het allemaal zo goed kunnen zeggen en regelen, die kunnen aangeven wat ze nodig hebben, die oplossingen bedenken voor hun problemen en hulp nodig hebben om die oplossingen te kunnen realiseren.

De parallel gaat niet volledig op, en het is ook goed dat onder ogen te zien en te erkennen. Terwijl mensen met een chronische ziekte de meerderheid uitmaken in de gezondheidszorg, is dat met arme of anderszins bijzonder behoeftige mensen per definitie niet zo. Een belangrijk deel van hun probleemsituatie is juist dat ze niet *main stream* zijn, en dat oplossingen die voor de problemen bedacht zijn waar zij last van hebben voor hen daarom niet passend zijn.

Zelfmanagement ja, prima, maar er zijn ook mensen die een leven leiden waarop zo weinig grip te krijgen is dat *management* een volstrekt verkeerde metafoor is. Gezondheidsgedrag en eigen verantwoordelijkheid, goed, maar hoe zou je verantwoordelijkheid voor de toekomst kunnen nemen als je die toekomst buiten beeld moet houden om niet aan angst ten prooi te vallen? Onder invloed van mijn gesprekken met Andries heb ik geleerd eerst aan hen te denken, omdat ze anders altijd tekort komen. Alhoewel mensen die in allerlei belabberde situaties terechtgekomen zijn, situaties waartoe sommigen meer en anderen minder of niet hebben bijgedragen, niet de meerderheid uitmaken in de gezondheidszorg, althans niet in sommige takken, is het toch nodig dat we voortdurend de aandacht vestigen op wat *zij* nodig hebben, en vooral ook op wat ze meer of anders nodig hebben en wat voor hen niet van betekenis is. In het onderwijs bijvoorbeeld is dat nog een groot probleem, althans in Vlaanderen. Verpleegkundige zorg is vaak middenklasse zorg voor middenklasse mensen, althans zo wordt ze besproken. Familieleden zijn liefhebbende familieleden, zwangerschap is een blijde gebeurtenis, ouderen die thuis verzorgd worden omdat dat het meeste geld oplevert komen studenten alleen op stage tegen, niet in cursussen, en over diabetespatiënten die zich niet aan hun dieet houden omdat hun geld op is en ze alleen nog macaroni in de kast hebben wordt er niet gesproken.

De gesprekken met Baart hebben mij ook in de mening versterkt, voor zover dat nog nodig was, dat we af moeten van *one size fits all*. Als we intensieve verpleegkundige zorg, zorg die stevig inzet om mensen met hun echte problematiek vooruit te helpen willen geven, moeten we vooral zorgen dat die zorg niet gegeven wordt aan wie ze niet nodig heeft. Selectiviteit en positieve discriminatie zou mijn devies zijn, en de oproep tot selectiviteit, wel (intensieve) zorg voor wie het nodig heeft maar niet voor wie er maar weinig aan heeft, zou volgens mij de belangrijkste bijdrage kunnen zijn aan het grote probleem van de stijgende behoefte aan gezondheidszorg, belangrijker dan de inzet van robots, computers of video-verbindingen zoals dhr. Boereboom van VWS ons bij de uitreiking van de Jan Bastiaanseprijs wilde doen geloven. De verdieping in de presentietheorie heeft mij nog versterkt in mijn overtuiging dat alleen op de patiënt afgestemde zorg goede zorg kan zijn. Daarbij moet *afgestemd* niet alleen opgevat worden als *geïndividualiseerd*, omdat het niet alleen gaat over *passendheid* maar ook om de bereidheid om de eigen zienswijzen en voorkeuren en vooral de eigen belangen ondergeschikt te maken aan het goed van de patiënt

Wie kan dit, en wat doen we met wie “niet mee kan”

In onze gesprekken over de presentietheorie en verpleegkunde zijn we er steeds dieper van overtuigd geraakt dat de presentietheorie voor de verpleegkunde veel te bieden heeft en dat op de presentietheorie gestoelde zorg betere zorg zal zijn. Met andere woorden, presentiebeoefening is een goed, een nastrevenswaardig doel. We hebben daarbij de kanttekening gemaakt dat dat in het algemeen zo is, maar dat er ook duidelijk uitzonderingen zijn. Die hebben we in het boek beschreven en verklaard. We leggen ze ook enigszins anders dan Annelies van Heijst (2005). Annelies zag de presentiebeoefening (vooral) in situaties waarin de patiënt “met zijn ziel onder de arm loopt” om haar uitdrukking te gebruiken. In het boek hebben we aangetoond hoe ook in acute situaties de presentiebeoefening een meerwaarde heeft. In onze redenering is het veeleer de opstelling van de patiënt in de zorg die maakt of presentie een meerwaarde heeft. Voor een aantal mensen is het idee dat je van een presente hulpverlener afhankelijk bent, dat iemand je iets te bieden heeft waarvoor je zelf niet kunt zorgen of waarvoor je zelf niet verantwoordelijk bent een beledigende gedachte. Hun behoefte aan zelfsturing is zo groot en hun zelfbeeld zo met het realiseren van hun onafhankelijkheid verbonden dat een relatie met een presentiebeoefenaar niet bevredigend kan zijn. Dat brengt mee dat de presentiebeoefenaar niet alleen goed moet afstemmen en zich

terughoudend opstellen– dat was mijn eerste idee, neen, presentiebeoefening is in die situatie, zelfs met alle afstemming en terughoudendheid, niet gewenst, niet geschikt.

Maar die situaties buiten beschouwing latend, zouden heel veel patiënten heel veel winnen als ze vaker met presente of met meer presente beroepsbeoefenaren te maken zouden hebben.

En dan stelt zich de vraag: wie kan dit? Is het een streven wat je mensen kan voorhouden, of wat je voor de meerderheid kan betrachten, of is het iets wat voor een kleine groep weggelegd is? Het is een vraag waar ik nog geen goed antwoord op weet.

In ieder geval, zo hebben we in onze gesprekken vastgesteld, gaat het ook in de verpleegkunde niet om wel of niet presentiebeoefenaar zijn, maar om de mate waarin zorg een groter of een kleiner presentiegehalte heeft. Kenmerken als betrokkenheid, afstemming, en integraliteit (zich richten op de persoon, wat zich als probleem aandient in de context plaatsen, niet alleen gaan voor datgene waarvoor je professioneel verantwoordelijk bent maar voor datgene wat de ander in de situatie waarin hij zich bevindt nodig heeft, die drie kenmerken zijn kenmerken die in een heel verschillende mate aanwezig kunnen zijn, en zo geldt het ook met vele andere aspecten of kenmerken van de presentie.

Presentiebeoefening vraagt, hoe dan ook, veel van de hulpverlener. En wat gevraagd wordt is nu niet direct wat bij de tijdsgeest aansluit. Het vraagt dat men de eigen belangen ondergeschikt maakt aan die van diegenen in wiens dienst men zich stelt, zonder dat men dat doet uit berekening. Ook daarin zijn graden en niveau's te onderkennen. Zelf ben ik ervan overtuigd dat die opstelling het dichtst aanleunt bij waarom mensen het vak van verpleegkundige gekozen hebben, en dat velen er prima mee uit de voeren kunnen zolang ze niet in een of andere opleiding geleerd hebben het verdacht te vinden. Toch lijkt het mij een dringende opdracht om na te denken hoe om te gaan met het gegeven dat echte presentie, of presentie in een redelijke mate voor sommigen te ver van de mogelijkheden aflight. Roger Burggraave, een Vlaams ethicus die zijn leven gewijd heeft aan de studie en verkondiging van Levinas' filosofie verwijt de Romeinse instanties morele principes af te kondigen die voor sommigen te hoog gegrepen zijn, en wie niet meekan dan maar achter te laten (Burggraave, 1994). Hetzelfde moet niet met de presentiebeoefening in de verpleegkunde gebeuren.

Wie de verpleegkunde een hoog presentiegehalte wil geven zal daartoe de kracht moeten vinden. Dat veronderstelt een zekere mate van zorg voor zichzelf: bewaken van grenzen maar vooral het zoeken van inspiratie en krachtbronnen. Minstens zo belangrijk is dat zorgverleners voor elkaar zorgen. In de palliatieve zorg hebben we daar mooie voorbeelden van gezien (Cannaerts et al., 2000; Vyncke, 2001). Terwijl een religieuze inspiratie helpt om het als presentiebeoefenaar uit te houden, is het zeker geen voorwaarde, zo leert de empirie. Zeer uitgesproken en zeer krachtige presentiebeoefenaren vinden we evenzeer in kringen die met het Bijbels geloof niets of niets meer van doen hebben.

Dat de presentiepastores veel inspiratie vinden bij Huub Oosterhuis verbaast mij niet. Zijn religieuze poëzie heeft immers een heel hoog presentiegehalte. Hij beoefent de presentie met het woord, zou je kunnen zeggen en roept voortdurend tot presentiebeoefening op. "Ik zal er zijn", de naam van de God van de bijbel, houdt ook een opdracht in: wees er voor wie je nodig heeft. Met een van zijn teksten, die ik ook al bij andere gelegenheden heb gebruikt, wil ik besluiten. Het is naar mijn gevoel een zeer zuivere verwoording van wat de roep is van diegenen die de presentiebeoefening het meeste nodig hebben, een parafrase van de roep die de presentiebeoefenaren willen beamen: telt het voor jou dat dit bij mij telkens weer zo gaat, pijn doet en moet ophouden (Baart, 2001).

Delf mijn gezicht op, maak mij mooi.
Wie mij ontmaskert zal mij vinden.
Ik heb gezichten, meer dan twee,
ogen die tasten in den blinde,
harten aan angst voor angst ten prooi.
Delf mijn gezicht op, maak mij mooi.

Delf mijn gezicht op, maak mij mooi.
Wie wordt ontmaskerd wordt gevonden
en zal zichzelf opnieuw verstaan
en leven bloot en onomwonden,
aan niets en niemand meer ten prooi.
Delf mijn gezicht op, maak mij mooi.

(Huub Oosterhuis, Gezongen liedboek, p.248)

13 mei 2008

Verwijzingen

- Baart, A. (1996). De onvermijdelijke zelftroost van hulpverleners. In A.Baart (Ed.), *Het troostrijk. Cultuur tussen maakbaarheid en eindigheid*. Baarn: Gooi en Sticht.
- Baart, A. (2004). *Aandacht. Etudes in presentie*. Utrecht: Lemma.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Baart, A. J. (1993). *Het arrangement van de tragiek*. Utrecht: Katholieke Theologische Universiteit.
- Bonouvrié, M. (2008). *"Ge zijt er en ge moet er aan wennen". Het aanpassingsproces van ouderen in het verpleeghuis*. Master Verplegingswetenschap Universiteit Utrecht.
- Boscart, V. (1997). *Verbetering van de communicatie tussen verplegenden en bewoners in een RVT: effecten van een beperkte interventie*. Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.
- Burggraefe, R. (1994). *Tussen Rome en leven. Essay over een ethiek van het haalbare, opgetekend door Ilse van Halst*. Tiel: Lanoo.
- Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M. (2000). *Palliatieve zorg. Zorg voor het leven: een onderzoek naar de specifieke bijdrage van de residentiële palliatieve zorgverlening*. Gent: Academia Press.
- Delen, K. (1996). *Het controlegevoel van bejaarden in een bejaardentehuis*. Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.
- Demon, B. & Standaert, D. (2008). *Animerende zorg, een tweede verkenning via casestudies*. Masterscriptie Master Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent.
- Desplenter, S. (2008). *Animerende zorg, een observatiestudie*. Masterscriptie Master Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent.

Deweirdt, N. & Vyncke, J. (2008). *Patiënten door het ergste heen helpen. Een onderzoek naar de ondersteuning van hematologisch verpleegkundigen aan stamceltransplantatie- en acute myeloïde leukemiepatiënten*. Masterscriptie Master Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent.

Duprez, V. (2001). *Therapietrouw bij chronisch zieken die in armoede leven*. Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

Duprez, V. & Grypdonck, M. (2002). Therapietrouw bij chronisch zieken die in armoede leven. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 112, 62-65.

Gordon, M. (1995). *Verpleegkundige diagnostiek : proces en toepassing*. Utrecht: Lemma.

Grypdonck, M. (1980). *Theory and research in a practice discipline. The case of nursing*. University of Manchester, Manchester.

Mager, R. (1975). *Preparing instructional objectives*. Belmont: Fearon Publishers.

Platteau, K. (2007). *Verbetering van de communicatie tussen verplegenden en bewoners in RVT met animerende visie*. Masterscriptie in de Verpleegkunde en Vroedkunde Universiteit Gent.

Schuurmans, L. (1999). *Verbetering van communicatie tussen verplegenden en bewoners in een RVT: een vervolgstudie*. Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschap, Universiteit Gent.

Simmes, F. (1999). *"Ik mag het eigenlijk allemaal niet hebben"*. Doctoraalscriptie Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht.

Simmes, F. & Grypdonck, M. (1999). Leven met type 2 diabetes. Een onderzoek onder mensen uit de lage sociaal-economische klasse. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 648-652.

Van Damme, R. (2007). *Animerende zorg; een verkenning via casestudies*. Masterscriptie Master Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent.

Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

Vyncke, E. (2001). *Verpleegkundige zijn op een palliatieve eenheid: een kwalitatief onderzoek naar de opvattingen, ervaringen en attitudes van verpleegkundigen*. Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

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, Universiteit Utrecht. 2004.