

Bewarende zorg

© 2011 J.S. Jukema/Boom Lemma uitgevers

Vormgeving en opmaak: Trees Vulto DTP en Boekproductie, Schalkwijk

Afbeelding op omslag: Henry Moore, *Large Figure in a Shelter* (1985-1986), Perry Green, Much Hadham, Hertfordshire. Reproduced by permission of the Henry Moore Foundation.

ISBN 978-90-5931-534-1

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

www.boomlemma.nl

Bewarende zorg

Een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen

Preservative Care

A Philosophy for Nurses
(with a summary in English)

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit Utrecht op
gezag van de rector magnificus, prof. dr. J.C. Stoof, ingevolge het besluit
van het college voor promoties in het openbaar te verdedigen op
dinsdag 25 januari 2011 des ochtends te 10.30 uur

door Jan Seerp Jukema
geboren op 3 oktober 1967 te Sexbierum

Promotoren

Prof. dr. M.H.F. Grypdonck

Prof. dr. M.A. Verkerk

Dit proefschrift werd mede mogelijk gemaakt met financiële steun van:

- een schenking verkregen via bemiddeling van de Stichting Porticus;
- de Christelijke Hogeschool Windesheim, School of Health Care, te Zwolle;
- J.E. Jurriaanse Stichting;
- de Radboud Stichting te Nijmegen
(tegenwoordig Stichting Thomas More te 's-Hertogenbosch).

Inhoud

Inleiding • 1

- 1 Een visie op goede zorg voor verpleeghuisbewoners • 7**
 - 1.1 Counterstory als vorm van een verplegingswetenschappelijke visie op goede zorg • 8
 - 1.2 Bewoners van verpleeghuizen • 18
 - 1.3 Verpleeghuis als een morele zorgpraktijk • 24
 - 1.4 Zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners • 32
 - 1.5 Vraag- en doelstelling • 37
 - 1.6 Methodologische opzet van de studie • 38
 - 1.7 Tot slot • 51
- 2 Verpleeghuisbewoners zijn kwetsbare personen • 53**
 - 2.1 De mens als uniek persoon • 54
 - 2.2 Als uniek persoon tot je recht komen • 62
 - 2.3 Bijzondere kwetsbaarheid van de verpleeghuisbewoners • 65
 - 2.4 Als uniek persoon gekwetst • 70
 - 2.5 De verpleeghuisbewoner in deze situatie als deze unieke persoon bewaren • 77
- 3 Bewarende zorg • 83**
 - 3.1 De dagelijkse zorg van mensen voor hun bestaan • 85
 - 3.2 Direct zorg dragen voor een ander • 93
 - 3.3 Bewarende zorg als moreel goede zorg • 95
 - 3.4 Bewarende zorg als kwaliteit van directe dagelijkse zorg • 102
 - 3.5 Bewarende zorg en de tragiek van het bestaan • 104
 - 3.6 Een recapitulatie • 106
- 4 Bewarende zorg als een morele praktijk • 107**
 - 4.1 Fases van bewarende zorg • 109
 - 4.2 Context van bewarende zorg • 124
 - 4.3 Dilemma's van bewarende zorg • 130
 - 4.4 Betekenis van bewarende zorg • 133

5 Toekomst van bewarende zorg	• 137
5.1 Bewarende zorg binnen de traditie van persoonsgerichte opvattingen over zorg	• 138
5.2 Voorstel voor een toets van de geldigheid van bewarende zorg	• 144
5.3 Onderwijs en bewarende zorg	• 148
5.4 Tot besluit	• 150

Literatuur	• 153
-------------------	--------------

Samenvatting	• 169
---------------------	--------------

Summary	• 179
----------------	--------------

Bijlagen	• 189
1 Overzicht van vindplaatsen van empirische gegevens	• 189
2 Interviewleidraad	• 190
3 Lijst van presentaties	• 191

Dankwoord	• 193
------------------	--------------

Over de auteur	• 197
-----------------------	--------------

Index	• 199
--------------	--------------

Inleiding

Het is 12 uur 's middags. De verpleeghuisbewoners¹ die op deze unit wonen, zitten aan tafel. Ook Anneke,² een verplegende³ die op deze afdeling werkt, is aangeschoven. Het is één van haar verantwoordelijkheden deze mensen, waar nodig, gevraagd en soms ongevraagd, te helpen bij de middagmaaltijd. Sommigen moedigt ze aan om toch vooral genoeg te eten, anderen geeft ze eten. Eén van hen ondersteunt zij bij het volhouden van haar dieet. Zo zorgt Anneke al doende voor 'haar' mensen. 'Smaakt het? Heeft u wel genoeg gehad? Probeer nog wat te drinken, u heeft vanmorgen nog niet zoveel gedronken.' Met een aantal van hen kevelt ze wat, zoals dat kan gaan bij mensen die samen eten. Ze luistert naar wat er gezegd wordt en geeft antwoord op vragen. Haar zorg⁴ is ongedwongen en zo veel mogelijk afgestemd op de personen die aan tafel zitten.

¹ In deze studie is het gebruik van de term verpleeghuisbewoners niet geheel onproblematisch. Deze term typeert deze mensen eenzijdig en kan hen gemakkelijk reduceren tot object van professionele zorg (zie hoofdstuk twee). Daarnaast is het tegenwoordig niet meer eenduidig welke zeer zorgafhankelijke ouderen te typeren zijn als verpleeghuisbewoners. Met het aanbod van nieuwe zorgarrangementen en met een indicatiestelling middels de zorgzwaartepakketten en de daaraan gekoppelde financiering, worden bijvoorbeeld mensen verzorgd in een verzorgingshuis die voorheen die verzorging zouden krijgen in een verpleeghuis. Omwille van herkenbaarheid en leesbaarheid is desondanks besloten deze term te hanteren.

² Deze naam, zoals alle persoonsnamen in dit proefschrift, is fictief. De gepresenteerde situaties en citaten zijn afkomstig uit het empirische onderzoeksmateriaal (zie paragraaf 1.6 in het volgende hoofdstuk voor een toelichting op en verantwoording van de opzet en methode van de studie).

³ Verplegenden, dat zijn zowel de verpleegkundigen als verzorgenden, vormen in het verpleeghuis de grootste groep van professionals die direct betrokken zijn bij en verantwoordelijk zijn voor het verlenen en coördineren van de dagelijkse zorg voor verpleeghuisbewoners. In het kader van deze studie maak ik geen onderscheid tussen opleidingsniveau van deze professionals of de formele functie die zij in het primaire zorgproces vervullen. Het merendeel van de verplegenden die in verpleeghuizen werkzaam zijn is opgeleid op het 2^e of 3^e kwalificatieniveau van het MBO. Daarnaast worden, mede door krapte op de arbeidsmarkt, steeds vaker werknemers verantwoordelijk gesteld voor het geven van dagelijkse directe zorg die daar nauwelijks of geen passende beroepsopleiding voor hebben gevolgd.

⁴ In hoofdstuk drie wordt ingegaan op de aard van de zorg door en voor mensen, in het bijzonder op die van de dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners.

Iedereen lijkt het op dit moment goed te hebben. Deze mensen hebben het naar hun zin.⁵

Ik meen dat in deze situatie de zorg van Anneke, hoe zij zorgt en wat zij doet, voor deze mensen een uitdrukking is van goede directe dagelijkse zorg.⁶ Haar zorg noem ik *bewarende zorg*. Deze zorg bewaart mensen als uniek persoon⁷ op een wijze die voor henzelf herkenbaar en aanvaardbaar is. Het normatieve ijkpunt van deze goede zorg is 'erkennen van de uniciteit van de ander in déze gemeenschap'. Bewarende zorg is goede zorg die op het eerste gezicht triviaal lijkt te zijn: aandachtig naar iemand luisteren, beleefd vragen wat hij wel of niet wil, uitnodigen om iets te doen of te laten, iemand voorzichtig eten geven, opletten of iedereen voldoende te eten krijgt en obstakels uit de weg ruimen. Dat er op deze wijze heel direct en concreet door verplegenden voor de verpleeghuisbewoners wordt gezorgd heeft echter een zwaarwegende morele betekenis.⁸ Zij blijven door deze zorg mens onder de mensen én komen als persoon tot hun recht.⁹ Soms gebeurt dat, gedwongen door de situatie van afhankelijkheid en kwetsbaarheid, op een nieuwe, onvermoede wijze, die de betreffende persoon toch als herkenbaar en aanvaardbaar ervaart. Het is uiteindelijk aan de persoon zelf om te bepalen of dat inderdaad het geval is.¹⁰ Zorgafhankelijke mensen behouden ook in een verpleeg-

5 Observatie afkomstig uit praktijk #4 (zie paragraaf 1.6, volgend hoofdstuk).

6 De directe, dagelijkse zorg wordt in de verpleegkundige beroepsgroep veelal getypeerd als basiszorg, Malmsten (1999). *Reflective assent in basic care. A study in nursing ethics*. Uppsala: Uppsala University.

7 In het spreken over mensen als persoon volg ik een hedendaagse stroming waarin de aard van het persoonzijn opgevat wordt als relationeel en waarin subjectiviteit, transcendentie en gemeenschapszin belangrijke thema's zijn, Green (2009). A comprehensive theory of the human person from philosophy and nursing. *Nursing Philosophy*, 10, 263-274.

8 Vergelijk de studie van Arman & Rehnsfeldt (2007). The 'little extra' that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, 14 (3), 372-384. Zij verhelderen dat patiënten door de 'kleine dingen' (zoals iemand de favoriete jurk laten dragen) die een verplegende voor hen doet, ervaren dat ze 'gezien worden'.

9 Vergelijk Ter Meulen (1994). *Verschraalde zorg? Over autonomie, identiteit en zingeving in de zorg voor hulpbehoevende ouderen*. Maastricht | Vught: Rijksuniversiteit Limburg | Radboudstichting, p. 14: 'Autonoom zijn wil zeggen, ontwikkeling van het zelf, niet volgens een abstrakt ideaal, maar door een identificatie met de zich voortdurend wijzigende omstandigheden. (...) Dit betekent dat de zorg [voor chronisch zieke ouderen] zodanig moet worden ingericht, dat de oudere zichzelf weer kan herkennen in zijn eigen handelen.' [cursivering JSJ]

10 Zie Van Heijst (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, p. 80: 'Het oordeel over het interne goed van de zorgpraktijk komt mede toe aan de ontvangers van zorg, die deze praktijk mede constitueren. Uiteindelijk moeten zij ook laten weten of het de professionals is gelukt hen bij te staan.'

huis de morele autoriteit om hun leven naar eigen oordeel en op eigen wijze te leiden.¹¹ Dit fundamentele recht mag ook hen niet ontnomen worden.

Professionele zorg, zo luidt de tegenwoordig dominante opvatting in de gezondheidszorg, is goede zorg wanneer zij gestandaardiseerd en evidence based is, volgens uniforme regels wordt uitgevoerd en uitkomstgericht is. Deze benadering is één van de *masternarratives* van professionele zorg.¹² Ik meen dat deze masternarrative onvoldoende ruimte biedt voor en erkent wat verplegenden feitelijk doen, nalaten en ervaren in hun dagelijkse zorg voor de verpleeghuisbewoners en wat deze bijzonder kwetsbare mensen van belang vinden. Wat bijvoorbeeld de ene dag goede zorg is, bijvoorbeeld de verpleeghuisbewoner wassen, blijkt dat de volgende dag voor dezelfde bewoner niet te zijn. Op die dag is het voor hem belangrijker dat de verplegende naar zijn verdriet luistert over het verlies van zijn zoon. En al krijgt een verpleeghuisbewoner bijvoorbeeld voldoende voedingsstoffen binnen, dat betekent op voorhand nog niet dat hij deze zorg als 'goed' waardeert. Dat geldt bijvoorbeeld voor mijnheer Van Dijk. Hij slaat liever een keer de maaltijd over, dan dat hij het bezoek van zijn oud-collega moet onderbreken.¹³ Om recht te doen aan het specifieke karakter en de context van zorg dragen van verplegenden voor de heel afhankelijke en kwetsbare verpleeghuisbewoners is een ander verhaal van zorg nodig, een zogenaamde *counterstory*.¹⁴ De counterstory die ik in deze dissertatie ontwikkel, introduceert bewarende zorg als een visie op goede zorg van verplegenden voor mensen die in een verpleeghuis wonen. Deze counterstory beschrijft de problematiek van verpleeghuisbewoners en het zorgend antwoord daarop van verplegenden op een andere wijze dan gebruikelijk. Zij stelt dingen op de voorgrond die anders niet of nauwelijks gezien worden. In het bijzonder morele dimensies van de directe dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners worden ermee zichtbaar en daarmee communiceerbaar gemaakt.

De visie van bewarende zorg is een *verplegingswetenschappelijke* visie. Dat wil zeggen dat vanuit een bepaald en heel specifiek standpunt, namelijk dat van de verplegende, dimensies van zorg en samenleven zijn gearticuleerd die voor een

¹¹ Vergelijk Lindemann Nelson (2001). *Damaged Identities. Narrative Repair*. Ithaca: Cornell University Press, p. 104-105.

¹² Idem, p. 6: '(...) the stories found lying about in our culture that serve as summaries of socially shared understanding. (...) master narratives exercise a certain authority over our moral imaginations and play a role in informing our moral intuitions.' Zie paragraaf 2.1.3 voor een verdere uitleg van master narratives en de betekenis daarvan.

¹³ Casus afkomstig uit onderzoeksmateriaal van de studie Versluijs (1999). *(On)gehoord in het Verpleeghuis. Verslag van een beschrijvend onderzoek naar de beleving van de opname in een verpleeghuis voor Parkinsonpatiënten*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

¹⁴ Lindemann Nelson (zie noot 11) heeft het concept 'counterstory' geïntroduceerd en ontwikkeld, p. 6: '(...) a counterstory—a story that resists an oppressive identity and attempts to replace it with one that commands respect (Nelson 1995).' Zie paragraaf 1.1.2 voor een verdere uitleg van het concept counterstory.

specifieke groep zorgafhankelijke mensen van belang worden geacht.¹⁵ Mijn visie komt voort uit een kritische, spiraalvormige dialoog tussen enerzijds empirische gegevens die afkomstig zijn uit verschillende verpleeghuizen en anderzijds uit inzichten van met name behoeftegestuurde zorg¹⁶ en zorgethiek.¹⁷ Steeds heb ik de gegevens en inzichten met elkaar verbonden, vergeleken, aan elkaar getoetst en deze stap voor stap tot een coherent geheel gesmeed. Dit alles is verricht vanuit mijn professionele achtergrond als verpleegkundige, verplegingswetenschapper en als docent in het hoger onderwijs voor verpleegkundigen. Uiteindelijk is zo een visie op goede zorg in de vorm van een specifiek soort verhaal, een counterstory, ontstaan. Dit verhaal kan verplegenden helpen bestaande praktijken van zorg voor verpleeghuisbewoners op een gefundeerde manier te ondersteunen, te bekritiseren of te vernieuwen en ondersteuning te bieden bij het ontwikkelen van nieuwe praktijken van zorg. Daarnaast kan deze visie op goede zorg dienst doen binnen het onderwijs ten behoeve van zowel verplegenden in opleiding als van ervaren verplegenden. Zij beoogt verplegenden te motiveren en te inspireren hun dagelijkse zorg voor verpleeghuisbewoners, die zij vanuit een andere visie op zorg als routinematig, eenvoudig en saai kunnen ervaren, voor zichzelf en anderen als betekenisvol te waarderen.

Deze verplegingswetenschappelijke studie beperkt zich tot een specifieke context, namelijk die van zorg van verplegenden voor mensen die primair vanwege een somatische aandoening langdurig in een verpleeghuis verblijven. Deze keuze is om twee redenen gemaakt. Allereerst omdat er tot op heden in de Nederlandse context vanuit de verplegingswetenschap relatief weinig aandacht bestaat voor de ontwikkeling van een specifieke visie op goede zorg van verplegenden voor deze groep zorgvragers.¹⁸ De bestaande visies die daar het dichtst bij in de buurt

¹⁵ Risjord (2010). *Nursing knowledge. Science, practice, and philosophy*. West Sussex: Wiley-Blackwell. (zie met name hoofdstuk 7)

¹⁶ Behoeftgestuurde zorg is een benadering van zorg die te positioneren is binnen belevingsgericht verplegen. Grypdonck beschouwt belevingsgericht verplegen als één van de hoofdstromen binnen de verplegingswetenschap. Uitgangspunt van deze zorg van verplegenden is de beleving die de zieke toekent aan diens situatie, Grypdonck (1996). *Het leven boven de ziekte uittillen*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem en De Does bv., pp. 4-5.

¹⁷ Zie Van Heijst (2008^b). Zorgethiek, een theoretisch overzicht. *Filosofie & Praktijk*, 1 (29), 7-18, voor een overzicht van de oorsprong en inhoudelijke oriëntatie van zorgethiek. Zie eveneens Tjong Tjin Tai (2006). *Zorgplichten en zorgethiek*. Deventer: Kluwer, pp. 13-42.

¹⁸ In het buitenland zijn verschillende visies op verplegen en zorg ontwikkeld die in algemene, niet specifiek voor verpleeghuisbewoners bedoelde zin een persoonsgerichte benadering van professionele zorg voor zieken voorstaan. Zie bijvoorbeeld Eriksson (2006). *The suffering human being*. Chicago: Nordic Studies Press; Martinsen (2006). *Care and vulnerability*. Oslo: Akribes; en Watson (1999). *Nursing: human science and human care. A theory of nursing*. Sudbury: NLN Press/Jones and Bartlett Publishers.

komen, die van Pool¹⁹ en van Van der Kooij,²⁰ zijn ontwikkeld voor respectievelijk de zorg voor chronisch zieken in de thuiszorg en die voor ouderen met dementie in verpleeghuizen. De focus van Pool is gericht op het behoud of herstel van de autonomie van de zieke. In de optiek van Van der Kooij richten verplegenden zich op het aangaan, herstellen en continueren van contact met de oudere (met dementie). In beide visies worden lichamelijke en de betekenis van het moeten leven in een niet zelf gewilde gemeenschap minder nadrukkelijk gethematiseerd dan voor goede zorg voor verpleeghuisbewoners met een somatische aandoening die ik wenselijk acht.

Een tweede reden voor deze keuze is dat de verpleeghuisbewoners, die de fysieke afhankelijkheid van de dagelijkse zorg vaak en in alle scherpste ervaren, in staat zijn over die ervaring te communiceren. Kennis over deze ervaringen is naar mijn idee namelijk noodzakelijk voor de ontwikkeling van een geloofwaardige visie op goede zorg die recht doet aan de concrete situatie van de betrokkenen.²¹ Het werk van Pool is een voorbeeld van de manier waarop de gearticuleerde ervaringen van thuiswonende chronisch zieken met de zorg van wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden, bijdragen aan de ontwikkeling van zijn visie op zorg.²²

Opzet van de dissertatie

In vijf hoofdstukken presenteer ik in dit proefschrift de ontwikkeling en inhoud van bewarende zorg als een visie op goede dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners. Hoofdstuk één bestaat uit twee delen. Het eerste deel start met een beschrijving van de context van de studie. Daarin geef ik een inhoudelijke verantwoording van de keuze om de visie te beschrijven in de vorm van een *counterstory*. Daarna schets ik het vaak moeizame leven van verpleeghuisbewoners en presenteer ik het verpleeghuis waarin zij wonen als een morele zorgprak-

19 Pool, Mostert & Schumacher (2003). *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*. Utrecht: NIZW.

20 Van der Kooij (2002). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: Lemma. In een vervolg op dit werk is haar denken later uitgebreid naar de zorg voor bewoners van verzorgingshuizen en mensen met een somatische aandoening die aangewezen zijn op institutionele zorgverlening. Zie bijvoorbeeld Van der Kooij (2004). *Een glimlach in het voorbijgaan. De ervarings- en belevingswereld van verzorgenden in zingevend perspectief*. Apeldoorn: IMOZ.

21 Vergelijk Strasser (1985). *Understanding and Explanation: Basic Ideas Concerning the Humanity of the Human Sciences*. Pittsburgh: Duquesne University Press, p. 36: 'We may state that to the researcher in the field of the human sciences, the human is a being with which one can communicate; the researcher may even consider this communication as a source of primary-not of ultimate-information.'

22 Pool (1995). *Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening*. Utrecht: Lemma; Pool & Egtberts (2001). *De steen de berg op rollen. Theorie en praktijk van verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken*. Utrecht: NIZW; Pool, Mostert & Schumacher (zie noot 19).

tijk. Vervolgens verhelder ik dat de zorg van de verplegenden een moreel karakter heeft. Het tweede deel van hoofdstuk één omvat de beschrijving en verantwoording van het onderzoeksproces. Eerst presenteer ik de vraag- en doelstelling van de studie. Daarna beschrijf ik het karakter van het onderzoeksproces en het chronologisch verloop van het onderzoek.

Vervolgens onderzoek ik in hoofdstuk *twee* het karakter van de bijzondere kwetsbaarheid van de verpleeghuisbewoners. Anders dan gebruikelijk – in het typeren van de kwetsbaarheid van deze mensen wordt veelal de nadruk gelegd op de functionele afhankelijkheid van de verpleeghuisbewoners of op hun onmacht – laat ik zien dat zij als uniek persoon bijzonder kwetsbaar zijn. Dat wil zeggen dat zij voortdurend het gevaar lopen niet meer als uniek persoon tot hun recht te komen. Dat dit een reëel gevaar is, illustreer ik aan de hand van een aantal voorbeelden waarin verpleeghuisbewoners als uniek persoon gekwetst worden. Ik rond het hoofdstuk af met de formulering van een passend zorg-antwoord van verplegenden op de kwetsbaarheid van de verpleeghuisbewoners.

In hoofdstuk *drie* laat ik zien hoe de directe, dagelijkse zorg van verplegenden mensen als uniek persoon kan bewaren. Zorg met die kwaliteit noem ik bewarende zorg. Aan de hand van een aantal casussen maak ik zichtbaar wat bewarende zorg kan zijn. Ook benadruk ik dat bewarende zorg niet het definitieve antwoord is op de tragiek van alle verpleeghuisbewoners.

In hoofdstuk *vier* beschrijf ik het gefaseerde proces van bewarende zorg. Daarmee verhelder ik in detail de dynamiek en het karakter van bewarende zorg als een morele praktijk. Het is een praktijk die dynamisch en conflictueus is. Dat komt mede door de context van deze praktijk die zich laat kenmerken door haar materiële aard, haar diversiteit van betrokkenen, door de machtsverschillen tussen verplegenden en verpleeghuisbewoners en door de schaarste aan mensen en middelen. Bij bewarende zorg spelen voortdurend dilemma's. Ik laat zien dat bewarende zorg niet alleen van betekenis is voor de verpleeghuisbewoners, maar ook voor de verplegenden en voor het gehele verpleeghuis als organisatie.

Tenslotte schets ik in het *vijfde* en laatste hoofdstuk een toekomst van de visie van bewarende zorg. Daartoe presenteer ik eerst de onderscheidende bijdrage van bewarende zorg aan de bestaande persoonsgerichte visies van professionals over goede zorg voor zorgafhankelijke mensen. Ik rond af met een aantal voorstellen voor de verdere ontwikkeling van bewarende zorg. Als eerste geef ik enkele voorzetten voor een verplegingswetenschappelijk onderzoeksprogramma naar de geldigheid van deze counterstory van goede zorg. Vervolgens doe ik een voorstel om de visie van bewarende zorg een plaats te geven binnen het onderwijs voor verplegenden, een context die mij als hogeschool hoofddocent na aan het hart ligt.

Een visie op goede zorg voor verpleeghuisbewoners

Iedere mens is kwetsbaar. Verpleeghuisbewoners zijn echter bijzonder kwetsbaar. Door de vaak allesomvattende afhankelijkheid van de zorg van anderen en het veelal langdurige verblijf in een institutionele omgeving, lopen zij het reële gevaar om als uniek persoon gekwetst te worden. Het ontbreekt hen aan voldoende kracht en mogelijkheden zich hier zelf afdoende tegen te verweren. Zij zijn daarvoor in belangrijke mate aangewezen op de zorg en hulp van hun familieleden en verplegenden. Vooral verplegenden, de professionals die hen dag en nacht met zorg bijstaan, zijn in de positie en hebben concrete mogelijkheden dat gevaar te voorkomen, af te wenden of de gevolgen ervan te verzachten. Deze zorgverleners kunnen de situatie van de verpleeghuisbewoner onmiddellijk en positief beïnvloeden. Wanneer zij namelijk op een specifieke wijze zorg dragen kunnen verpleeghuisbewoners, ondanks hun beperkingen en de onvermijdelijke confrontatie met het fysieke verval, ervaren dat zij op een herkenbare en aanvaardbare wijze tot hun recht komen en daarin erkend worden door de gemeenschap waar zij deel van zijn. Die directe dagelijkse zorg, zo zet ik in dit proefschrift uiteen, is *bewarende zorg*.

Een beschrijving van de aanleiding tot en de inhoud van de in deze dissertatie beschreven verplegingswetenschappelijke studie en een methodologische verantwoording van de wijze waarop zij is uitgevoerd, vormen de twee hoofdthema's van dit eerste hoofdstuk. In het eerste deel van het hoofdstuk, waarin het eerste hoofdthema centraal staat, geef ik een verantwoording van het belang van het articuleren van een visie op zorg. Ik introduceer daarin eveneens het concept *counterstory* als vorm waarin ik mijn visie op goede zorg presenteer. Vervolgens schets ik het leven van verpleeghuisbewoners dat gedomineerd wordt door een allesomvattende afhankelijkheid van de zorg van anderen. Vanuit hun perspectief formuleer ik wensen die zij zelf hebben ten aanzien van hun verblijf in het verpleeghuis. Een verpleeghuis typeer ik in de volgende paragraaf als een morele zorgpraktijk, een voor de verpleegkunde ongebruikelijke stap. Vervolgens beschrijf ik, meer in detail, het morele karakter van de dagelijkse zorg van verplegenden. Deze inzichten vormen de opmaat tot het tweede deel van dit hoofdstuk dat het onderzoeksproces, het tweede hoofdthema, beschrijft en verantwoordt. Eerst presenteer ik de vraag-, en doelstelling van deze studie. Vervolgens beschrijf ik de opzet van het onderzoek. In het bijzonder bespreek ik de werkwijze binnen het uitgevoerde spiraalvormige onderzoeksproces. Daarvoor is, voor wat betreft de inzet van empirische data, een aantal kwalitatieve onderzoekstechnieken

gebruikt. Het onderzoeksproces is echter niet een voorbeeld van een kwalitatief empirisch verplegingswetenschappelijk onderzoek. Het beoogt de ontwikkeling van een visie te ondersteunen die is gebaseerd op empirische data en theoretische inzichten.

1.1 Counterstory als vorm van een verplegingswetenschappelijke visie op goede zorg

Ouderen die in een verpleeghuis wonen zijn aangewezen op de zorg van verplegenden. Verplegenden zorgen vaak heel direct en concreet. Dat doen zij met hun handen, hun stem, hun lichaam. Hun handelen is gebaseerd op inzichten die ontleend zijn aan professionele standaarden, (subjectieve) ervaringskennis, wetenschappelijke kennis, routines, gewoonten, persoonlijke voorkeuren en voorkeuren van de zorgontvangers en eventueel hun naasten. De laatste jaren wordt vooral belang gehecht aan professioneel handelen dat zoveel als mogelijk gebaseerd is op wetenschappelijke kennis (Evidence Based Practice). Veel wetenschappelijk werk is en wordt verzet om dit type kennis te ontwikkelen over interventies, middelen en methoden en over de werkzaamheid en kosten daarvan.¹ Die kennis draagt bij aan de inhoud van professionele protocollen en richtlijnen.² De centrale vraag in deze benadering van kennisontwikkeling is ‘werkt het handelen van een professional?’³ Minder expliciete ruimte daarin is er voor de vraag naar het waarom en het uiteindelijke doel van dat handelen. Kort gezegd is in deze benadering het professionele handelen van verplegenden erop gericht praktijken te bestendigen of te ontwikkelen waarin (schaarse) middelen zó worden ingezet dat ze zo veel en zo vaak mogelijk tot het gewenste resultaat leiden. Deze gerichtheid is een concretisering van een visie op professionele zorg van

1 Voorbeelden daarvan zijn de studie van Van der Laet (2006). *Critical Pressure: pressure ulcer care in critically ill patients and hospitalised patients at large*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen; de studie van Van Meijel (2003). *Relapse prevention in patients with schizophrenia. A nursing intervention study*. Utrecht: Universiteit Utrecht – divisie Verplegingswetenschap, en als derde voorbeeld de studie van Van Os-Medendorp (2007). *Coping with itch, a nurse-led intervention*. Utrecht: Utrecht University.

2 Voorbeelden daarvan worden beschikbaar gesteld door het Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging (zie www.levvv.nl).

3 Vergelijk Schuurmans (2010). *Florence voorbij? Over verplegen, passie & wetenschappelijk onderzoek*. Utrecht: UMC Utrecht/Universiteit Utrecht. (Inaugurale rede uitgesproken bij de aanvaarding van de leerstoel Verplegingswetenschap aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit van Utrecht op woensdag 31 maart 2010), p. 13: ‘Door het dagelijks functioneren van mensen als uitkomstmaat van de zorg meer centraal te plaatsen, verandert niet alleen de focus van de zorg maar nog belangrijker, de effectiviteit.’ Wetenschapsfilosofisch sluit deze benadering aan bij het empirisme: kennis komt voort uit discrete ervaringen, Risjord (2010). *Nursing knowledge. Science, practice, and philosophy*. West Sussex: Wiley-Blackwell, p. 84-85.

verplegenden die de nadruk legt op doeltreffend en doelmatig behalen van eenduidige resultaten. Daarin worden doelen, middelen en de gevolgen van handelen tegen elkaar afgewogen.⁴ Professioneel zorgend handelen van verplegenden voor ouderen is in deze optiek goed te noemen naar de mate waarin dat handelen bijdraagt aan het realiseren van algemeen geldende en gedefinieerde uitkomsten, zoals functionaliteit,⁵ autonomie⁶ of zelfredzaamheid.⁷ In de professionele zorg voor zieken wordt echter méér gedaan en door de betrokkenen méér ervaren dan wat strikt genomen nodig is voor die beoogde uitkomsten: extra moeite doen om de haren te verzorgen, afwijken van een protocol, omdat dat in déze situatie passend is, iemands wensen honoreren om zijn favoriete kleding te dragen of troost te bieden aan iemand die het zo moeilijk vindt van iedereen en alles afhankelijk te moeten zijn.

1.1.1 Visie op zorg van verplegenden voor zorgafhankelijke mensen

Verplegenden zijn leden van de beroepsgroep van verpleegkundigen en verzorgenden. Onder meer op grond van hun heel eigen positie binnen de zorg voor zieken onderscheiden zij zich van andere beroepsgroepen. Die positie biedt mogelijkheden een eigensoortige kennis te ontwikkelen. De verplegingswetenschap draagt bij aan het expliciteren en ontwikkelen van verpleegkundige kennis,⁸ onder meer door het vanuit concrete ervaringen van mensen in de praktijk van alledag ontwerpen van verpleegspecifieke visies. Een dergelijke visie is op te vatten als een bepaald denk- of kijkraam,⁹ waarmee het mogelijk is bepaalde verschijnselen en ervaringen in de zorgrelatie te zien, te herkennen en te waarderen als verpleegkundig relevant.¹⁰ In een visie zijn overtuigingen, waarden, kennis en ervaringen op een meer of minder samenhangende wijze met elkaar verbonden.

4 Ontleend aan Wils (2004). *Sacraal geweld*. Assen: Koninklijke van Gorcum BV, p. 40.

5 Schuurmans (zie noot 3).

6 Zie Pool (1995). *Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening*. Utrecht: Lemma.

7 Vergelijk het doel van het Nationaal Programma Ouderenzorg 'Het Nationaal Programma Ouderenzorg gaat de zorg voor ouderen met complexe hulpvragen verbeteren. (...) Het doel: een samenhangend zorgaanbod dat beter is afgestemd op de individuele behoeften van ouderen. Voor ouderen leidt deze kwaliteitsslag tot meer zelfredzaamheid. Meer functiebehoud. Minder terug hoeven vallen op de zorg. En minder kans op zorg en behandelingen die onnodig belastend zijn.' www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl (laatst gezien d.d. 3 juni 2010).

8 Vergelijk Risjord (zie noot 3), p. 140: 'The domain of nursing science is the science that makes explicit the nursing standpoint.'

9 Timmermann (2010). *Relationele afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Lemma, p. 89. 'Een kijkraam is een blik op de werkelijkheid zoals deze zich toont gezien vanuit een bepaalde *zorglogica*.' [cursivering in origineel, JSJ]

10 Van der Bruggen (1989). *Terreinverkenning*. In: H. van der Bruggen (red.) *De delta van de nederlandse verpleging* (2^e druk). Lochem: De Tijdstroom, p. 26.

Zij erkent wat waardevol is en geeft een beschrijving van hoe de dingen kunnen worden en doet voorstellen van de wijze waarop dat bereikt kan worden.¹¹ Bovendien vestigt een visie de aandacht op wat nog uitgebreid zou moeten worden. De ene visie laat zaken verschijnen die een andere onderbelicht of onbelicht laat.¹²

Een visie op zorg is mede bepalend voor zowel de aard van het handelen van een verplegende als het doel dat dit handelen nastreeft.¹³ Een beschrijving van zorg draagt niet alleen bij aan beschouwingen over zorg, maar leidt ook daadwerkelijk tot concrete gedragingen van professionals.¹⁴ Het hoeft daarbij niet altijd zo te zijn dat de visie het feitelijke handelen van verplegenden en de resultaten ervan sterk stuurt, maar wel dat zij de *betekenis* ervan bepaalt. In een visie op zorg bijvoorbeeld, waarin de nadruk ligt op het uitvoeren van gestandaardiseerde taken, kan het wassen van verpleeghuisbewoners beschreven worden als ‘ik heb vanmorgen zes mensen gewassen.’ In een andere visie op zorg waarin de unieke situatie en leefwereld van zorgafhankelijke mensen meer centraal staat, kan hetzelfde wassen een andere betekenis krijgen, namelijk ‘ik heb zes mensen zo bijgestaan dat zij ondanks het feit dat ze afhankelijk waren, toch wel het gevoel hadden dat het ertoe deed wie zij als persoon waren.’ Wanneer een verpleeghuisbewoner bijvoorbeeld alsmaar minder activiteiten onderneemt kan de inzet van een fysiotherapeut van belang zijn. In een optiek van zorg, gericht op het vergroten van functionaliteit is goede zorg dat het vastgestelde trainingsprogramma wordt uitgevoerd. In een visie op zorg als relationeel afstemmen¹⁵ kan het bevorderen van de functionaliteit voor déze mevrouw de afgelopen dagen belangrijk zijn, maar als zij aangeeft dat zij haar beperkte energie vandaag voor iets anders wil aanwenden, dan stelt de professional zich de vraag of het trainingsprogramma vandaag wel gevolgd moet worden. De verplegende kan dan besluiten de oefeningen vandaag niet te laten doen. Vanuit de eerste optiek is dan sprake van tekortschietende zorg, vanuit de tweede visie, is die zorg te waarderen als goede zorg.

¹¹ Vergelijk ook Grypdonck (1989). Integrerende Verpleegkunde. In: H. van der Bruggen (red.), *De delta van de nederlandse verpleging* (2^e druk). Lochem: de Tijdstroom, p. 128: ‘Het [integrerende verpleegkunde] is een theorie die niet een stand van zaken beschrijft of verklaart maar die aangeeft hoe een gewenste situatie tot stand gebracht kan worden. Het is een theorie die aangeeft wat nagestreefd wordt en hoe het nagestreefde bereikt kan worden.’ Met verwijzing naar Dickoff & James (1968). A theory of theories: a position paper. *Nursing Research*, 17 (3), 197-203.

¹² Zie Timmermann (zie noot 9), p. 303 e.v.

¹³ Vergelijk de analyses en beoordelingen van Timmermann (zie noot 9, met name hoofdstuk 4) van eenzelfde zorgsituatie vanuit verschillende kijkramen (i.c. visie).

¹⁴ Mol laat overtuigend zien dat de wijze waarop zorg wordt opgevat, het handelen van professionals beïnvloedt en kleuring geeft aan de verwachtingen die zorgverleners en zorgvragers van elkaar hebben, Mol (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennep.

¹⁵ Vergelijk Timmermann (zie noot 9).

Sinds Florence Nightingale hebben verpleegkundigen hun ervaringen met en hun denken over verplegen, zorg, zieken en gezondheidszorg op schrift gesteld. Lag in de beginjaren van de professionele verpleegkunde het accent op het schrijven van leerboeken, essays en bijdragen in vakbladen, later werden daar wetenschappelijke publicaties en het formuleren van verplegingswetenschappelijke theorieën aan toegevoegd. Met name in de Verenigde Staten is ten behoeve van dat laatste veel werk verricht.¹⁶ In Nederland zijn de Amerikaanse werken van King, Neuman, Orem en dat van Roy het meest bekend. Op beperkte schaal wordt momenteel het model van Neuman in Nederland toegepast in het onderwijs en de praktijk van verpleegkundigen.¹⁷ Ook Nederlandse en Vlaamse verpleegkundigen hebben soortgelijke bijdragen geleverd.¹⁸ De meest bekende werken zijn de zelfzorgtheorie van Van den Brink-Tjebbes,¹⁹ de aanzet van Van der Bruggen tot theorievorming in de vorm van een uiteenzetting over antropologische verpleegkunde²⁰ en de praktijktheorie Integrerende Verpleegkunde,²¹ ontwikkeld door Koene en diens collega's, en nadien nadrukkelijk doorontwikkeld door Grypdonck. Het onderzoekswerk van Grypdonck betreffende de zorg voor chronisch zieken is eveneens op te vatten als een gefundeerde aanzet tot een visie op zorg.²² Datzelfde geldt voor het werk van Van der Kooij dat ik beschouw als een aanzet

16 Zie voor een overzicht van de historische ontwikkelingen binnen de (Noord-Amerikaanse) verplegingswetenschappelijke theorievorming onder meer de standaardwerken Meleis (2007). *Theoretical Nursing: Development & Progress* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, en Fawcett (2005). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

17 Verberk en De Kuiper (2006). *Verpleegkunde volgens het Neuman System Model* (4^e herziene druk). Assen: van Gorcum.

18 Zie voor een overzicht hieromtrent, Van der Bruggen (red.) (1989). *De delta van de nederlandse verpleging* (2^e druk). Lochem: De Tijdstroom.

19 Van den Brink-Tjebbes (1989). *Verpleging naar de maat. Een verplegingswetenschappelijke optiek* (2^e druk). Lochem: De Tijdstroom. Eind jaren '90 verscheen in samenwerking met Jan Keij een herziene en bewerking van haar opvattingen, Van den Brink-Tjebbes & Keij (1997). *Verplegen in verbondenheid. De verpleegde centraal – gevolgen voor verplegingspraktijk en verplegingswetenschap*. Utrecht: De Tijdstroom. Haar werk is in de beginjaren van het nieuwe millennium ingezet binnen een beroepsinhoudelijk programma uitgevoerd voor zorgprofessionals onder de naam Brink©, ErasmusMC Rotterdam.

20 Van der Bruggen (1989). Antropologische verpleegkunde. In: H. van der Bruggen (red.) *De delta van de nederlandse verpleging* (2^e druk). Lochem: De Tijdstroom, p. 26.

21 Koene, Grypdonck, Rodenbach & Windey (1982). *Integrerende verpleegkunde: wetenschap in praktijk* (2^e druk). Lochem – Poperinge: De Tijdstroom.

22 Zowel in haar oratie Grypdonck (1996). *Het leven boven de ziekte uittillen*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem en De Does bv., als in haar afscheidsrede Grypdonck (2005). *Tussen verpleegkunde en verplegingswetenschap*. Utrecht: Disciplinegroep Verplegingswetenschap | Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, UMC-Utrecht, zet Grypdonck daartoe lijnen uit, mede op basis van veel empirisch (kwalitatief) onderzoek.

tot een visie op zorg van verplegenden voor ouderen die aan dementie lijden.²³ Pool heeft met zijn studies en verschillende ontwikkelprojecten methodieken ontwikkeld voor het verlenen van professionele zorg aan chronisch zieken.²⁴

Hoewel de genoemde en soortgelijke (met name de Amerikaanse) werken veelal als een vorm van theorie worden geclassificeerd,²⁵ zijn zij dat volgens huidige wetenschapsfilosofische inzichten niet.²⁶ Deze werken vormen veeleer een model, dat instructief is (wat behoort een verplegende te doen, waarom, met welk doel) en een schets geeft van de (eigen) positie van verplegenden binnen de gezondheidszorg.²⁷ Zij zijn uitdrukkingen van het zelfverstaan van verpleegkundigen en zijn niet direct toetsbaar met empirisch onderzoek.²⁸ De verschillende bijdragen aan wat genoemd wordt verplegingswetenschappelijke theorievorming zijn daarom beter te waarderen als een 'philosophy of nursing'. Een 'philosophy of nursing' (in het Nederlands: een visie op verpleegkunde) articuleert de fundamentele waarden van de praktijk van verplegen en geeft ook richting aan verpleegkundig onderzoek. Zij draagt daarmee bij aan het bewerkstelligen van

23 Van der Kooij (2002). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: Lemma.

24 Zie Pool (zie noot 6) en ook Pool & Egtberts (2001). *De steen de berg op rollen. Theorie en praktijk van verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken*. Utrecht: NIZW.

25 Zie Meleis (zie noot 16) en Fawcett (zie noot 16).

26 Zie Risjord (zie noot 3) voor een fundamentele kritiek op de wijze waarop het logisch positivisme en de 'received view of theories' doorklinken tot in het huidige debat over kennis(ontwikkeling) in de verpleegkunde. Dat deze invloed bestaat is volgens Risjord te herkennen aan de behoefte aan een meta-paradigma, het onderscheid dat gemaakt wordt in verschillende abstractieniveaus van theorieën (grand, middle-range, micro-range, situation-specific) en de angst dat 'geleende' theorieën de verpleegkundige discipline verzwakken (zie p. 98). Het belangrijkste bezwaar van deze benaderingen is dat een strikt onderscheid wordt gemaakt tussen theorie en observaties. Zie p. 115: 'Because nursing phenomena are multidimensional, with biological, psychological, and social aspects, this argument [i.e. '(...) the investigation of complex phenomena makes progress when scientific projects that employ different concepts and methods can be linked together in a nonreductive way.'] is one of the most important reasons why nurse scholars should reject the received view and conceptualizations of their discipline that mirror it.'

27 Veling (1991). Verpleegkundigen kijken verder. Een christelijke visie op verpleging. In: J. de Mey (red.). *Het verpleegkundige beroep in beeld. Mensbeelden in de verpleegkunde*. Uitgave ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van de Gereformeerde HBO-V. Zwolle: Gereformeerde Hogeschool, p. 24: '(...) dat het in alle verpleegkundige modellen eigenlijk gaat om een karakterisering van het beroep van de verpleegkundige. Zo'n *beroepsconcept* of *beroepsbeeld* biedt een typering van de verpleegkundige en van degene die aan haar zorg is toevertrouwd in hun onderlinge relatie: het geeft een beeld van de organisatorische en maatschappelijke omgeving waarin de verpleegkundige werkt; en het beroepsconcept geeft aan welke richting het verpleegkundig handelen heeft.' [cursivering in origineel, JSJ]

28 Risjord (zie noot 3), p. 181.

coherentie in de verpleegkundige kennis.²⁹ Mijn beoogde visie heeft kenmerken van een ‘situation-producing theory’.³⁰ Dit type theorie³¹ legt de nadruk op een beschrijving van de doelen van handelen en de wijze waarop die bereikt kunnen worden.³² Zij is gericht op het realiseren of vormen van een werkelijkheid (een praktijk) volgens de inhoud, concepties van de betreffende theorie.³³

1.1.2 Een counterstory als vorm van een visie op zorg

Met de ontwikkeling van mijn visie sluit ik nadrukkelijk aan bij wat mensen (verplegenden en verpleeghuisbewoners) dagelijks meemaken en bij de betekenis die daaraan toegekend kan worden vanuit de optieken van een behoeftegestuurde en zorgethische benadering van zorg.³⁴ Deze keuze vraagt om de ontwikkeling van een bepaald type visie, namelijk een die de betekenis, dynamiek en complexiteit van zorg in een specifieke context als een samenhangend geheel kan articuleren en voor de beoogde doelgroep passend kan communiceren. Naar mijn idee is een visie in de vorm van een *verhaal* daarvoor het meest geëigend. Als kenmerkende eigenschappen van een verhaal onderscheid ik, in navolging van Lindemann Nelson, een viertal kenmerken: een verhaal *verbeeldt* wat mensen ervaren en meemaken (feitelijke of verbeelde gebeurtenissen gedurende een bepaalde tijdsperiode), het *selecteert*³⁵ wat in een narratief verbeeld wordt en *interpreteert* wat verbeeld is (gebeurtenissen worden gekarakteriseerd). Daarnaast *verbindt* het de verschillende elementen tot dit verhaal dat zich vervolgens op zijn beurt weer met andere verhalen verbindt.³⁶ Een verhaal kent een bepaalde zin toe aan aspecten van men-

²⁹ Risjord (zie noot 3), p. 183.

³⁰ Dickoff & James (zie noot 11).

³¹ Idem, p. 108: ‘A theory is here viewed as a conceptual framework invented to some purpose (...)’

³² Idem, p. 109: ‘(...) we dare or deign to become articulate about the explicit features of what we desire to produce; secondly, we see goals as giving explicit practical direction rather than merely emotional tone; and thirdly, we see the essential and respectable function of professional bias in the formulation of a practice theory. That is, goals become speakable—and hence communicable and alterable, functional, and finally viewable as professional rather than personal prejudices.’

³³ Idem, p. 106.

³⁴ In paragraaf 1.6 geef ik een toelichting op de inhoud en verantwoording van deze keuze.

³⁵ In een verhaal wordt niet alles verteld. De verteller bepaalt, vanuit diens standpunt, wat wel en niet verteld wordt, Abma (2006). Werken met narratieven. Verhalen en dialoog als methoden voor praktijkverbeteringen. *M & O* (3/4), 71-84.

³⁶ Lindemann Nelson (2001). *Damaged Identities. Narrative Repair*. Ithaca: Cornell University Press, p. 11-12: ‘(...) stories (...) are *depictive*, being representations of human experience; they are *selective* in what they depict; they are *interpretive*, offering a particular way of construing the acts, events, and personae that are represented; and they are *connective*, creating relationships among their own elements and to other stories.’ [cursivering in orig.]

selijke ervaringen en drukt mede uit wat het is om mens te zijn.³⁷ De kracht van verhalen is dat zij ook een verbindende functie hebben tussen verteller en luisteraar; zij brengen betekenissen aan het licht en plaatsen individuen in hun particulariteit op de voorgrond én positioneren hen in sociaal bepaalde netwerken.³⁸ Zij zijn overtuigend en inspirerend. Een verhaal geeft niet alleen een beschrijving, maar biedt ook de mogelijkheid een bepaalde situatie te bestendigen dan wel te veranderen. Een verhaal kan aandacht vragen voor ervaren problemen en richting wijzen om de situatie verbeteren.³⁹

In mijn beoogde verhaal als vorm van een visie komen de verpleeghuisbewoners en de verplegenden die hen dagelijks verzorgen, op een wijze ter sprake die in andere bestaande visies van (goede) zorg niet of minder een rol spelen. Dit verhaal wil de aandacht vestigen op de waarde, beleving en betekenis van de dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners die als unieke personen op elkaar betrokken zijn. Mijn beoogde visie biedt kortom een 'tegengeluid' tegen een benadering van zorg waarin een grote nadruk ligt op het gestandaardiseerd, rationeel en evidence based behalen van vastgestelde uitkomsten. Lindemann Nelson noemt dit type verhaal een *counterstory*.⁴⁰ Een counterstory is een verhaal waarmee mensen 'bevrijd' kunnen worden van een identiteit die zichzelf als onderdrukkend ervaren of waarvan het onderdrukkende karakter door anderen is vastgesteld.⁴¹ Zo'n verhaal ontstaat vanuit een interactie tussen mensen. Vanuit en binnen die interactie ontwikkelt zich een verhaal waarmee een persoon zijn of haar vrijheid van moreel handelen verkrijgt, terugwint of uitbreidt.⁴² Een counterstory is géén theorie waarin algemeen geldende, empirisch toetsbare, uitspraken gedaan worden. Hoewel een counterstory dimensies aan het licht brengt die in andere verhalen niet of nauwelijks aan bod komen, laat ook een counterstory van zorg dimensies van zorg onderbelicht die voor de betrokkenen in de reali-

37 Idem, p. 15 'Through its selective, interpretive, and connective representation of human experience over time, it makes a certain sort of sense of some part of what it is to be human.'

38 Ontleend aan Greenhalgh & Hurwitz (1998). Why study narrative. In: T. Greenhalgh & B. Hurwitz (Eds.), *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books.

39 Abma (zie noot 35).

40 Lindemann Nelson (zie noot 36), p. 8: 'Counterstories (...) constitute a revised understanding of a person or a social group,' en p. 183: 'Good counterstories aim to free not only individuals but the entire group whose identity is damaged by an oppressive master narrative. They don't try to free one group by oppressing another, nor do they throw out moral understandings that ought to be left in place.'

41 Lindemann Nelson (zie noot 36), p. 19: 'Counterstories can be created *by* or *for* the person whose identity needs repair.' De toets van een 'good counterstory' ligt erin of mensen, individuen of een groep, bevrijd worden van een onderdrukkend 'master narrative' (zie pp. 182-186).

42 Lindemann Nelson (zie noot 36), p. 150: '(...) counterstories thus open up the possibility that the person could attain, regain, or extend her freedom of moral agency.'

teit van zorg geven en ontvangen wel degelijk dagelijks van belang (kunnen) zijn. Hoe kan ik een counterstory zó ontwikkelen dat er zo weinig mogelijk relevante dimensies van zorg onderbelicht blijven? Anders gezegd, hoe vindt in grote lijnen het ontwikkelproces plaats en aan welke kwaliteitscriteria moet mijn verhaal voldoen?

1.1.3 Ontwikkeling van mijn visie

In mijn benadering van goede professionele zorg van verplegenden, sluit ik aan bij de opvatting dat professionals niet alleen voor de taak staan de dingen goed te doen, het is ook hun verantwoordelijkheid het goede te doen.⁴³ Het 'goede' doen verwijst naar datgene wat een bepaalde groep in een specifieke samenleving nastrevenswaardig acht.⁴⁴ Wat dat concreet inhoudt wordt bepaald door de opvattingen van mensen over het (goede) leven, de waarden die zij nastreven, de verwachtingen die zij van elkaar hebben bij specifieke gebeurtenissen en door hun concrete ervaringen. Dat kunnen de eerder genoemde uitkomstmaten (functionaliteit, autonomie of zelfredzaamheid) zijn, maar ook andere, zoals betrokkenheid, erkenning of zorgzaamheid. In de door mij beoogde visie is er met name aandacht voor de aard, waarde, het doel en de context van goede dagelijkse directe zorg voor een specifieke groep mensen die het geen dag zonder deze zorg kunnen stellen. Ik ontwikkel nadrukkelijk géén visie die voor alle situaties van zorg van verplegenden voor alle zieken geloofwaardig en geldig is. Daarmee volg ik een centraal zorgethisch uitgangspunt, namelijk dat specifieke situaties van afhankelijkheid en kwetsbaarheid om specifieke antwoorden vragen.⁴⁵

Het volledige ontwikkelproces, met een meer cyclisch dan lineair verloop, dient uiteindelijk te resulteren in een coherente, geloofwaardige⁴⁶ en geldige counterstory over goede directe, dagelijkse zorg van een specifieke groep professionals (verplegenden werkzaam in een verpleeghuis) voor een specifieke groep

43 Ontleend aan Verkerk, Lindemann, Maeckleberghe, Feenstra, Hartough & de Bree (2004). Enhancing reflection. An interpersonal exercise in ethics education. *Hastings Center Report* (November-December), 31-38, p. 31: 'A good professional must not only exhibit the technical proficiency that allows her to do things right—she must also do the right thing.'

44 En dat is heel divers, zoals Pols in haar studie laat zien. In praktijken worden meerdere en verschillende, (veelal) impliciete idealen in zorg nagestreefd door de betrokkenen. Deze idealen kunnen met elkaar conflicteren, Pols (2004). *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Utrecht: Trimbos-instituut.

45 Vergelijk Goldsteen, Abma, Oeseburg, Verkerk, Verhey & Widdershoven (2007). What is it to be a daughter? Identities under pressure in dementia care. *Bioethics*, 21 (1), 1-12, p. 11: '(...) morally is situated in social practices there are no universal ethical theories from which can be prescribed how practices ought to be and how people ought to behave.'

46 Lindemann Nelson (zie noot 36), p. 183-186. Ook in de kwalitatieve onderzoeksliteratuur wordt geloofwaardigheid (credibility) gezien als een belangrijk kwaliteitscriterium. Zie eveneens Holloway & Freshwater (2007). *Narrative research in nursing*. Chichester: Blackwell Publishing.

mensen die van die zorg afhankelijk zijn (mensen die vanwege een somatische aandoening in een verpleeghuis wonen) in een specifieke context (de Nederlandse verpleeghuizen). Deze drie kwaliteitscriteria (coherentie, geloofwaardigheid en geldigheid) hangen direct met elkaar samen. Als de visie bijvoorbeeld een hoge mate van coherentie kent kan dat bijdragen aan het vergroten van de geloofwaardigheid. De resultaten van een toets op de geldigheid van de visie dragen bij aan het verhogen van de coherentie van de visie. Aan de andere kant, wanneer verplegenden de geloofwaardigheid van de visie als laag beoordelen hoeft dat nog niet te betekenen dat de visie niet coherent of geldig is. Ook hun verhaal over goede zorg komt namelijk voort uit een interactie met de omgeving. Het resultaat daarvan biedt mogelijk geen ruimte voor een visie zoals die van bewarende zorg. Wat is in het kader van onderhavige studie al gedaan om aan de genoemde kwaliteitscriteria te voldoen en wat moet nog gedaan worden?

Coherentie verwijst naar de mate van samenhang tussen de centrale begrippen en fenomenen in de counterstory is en de consistentie tussen de uitgangspunten en onderlinge verbindingen⁴⁷ in de uitwerking daarvan. Mijn visie is een verhaal dat gaat over de complexe en gesitueerde praktijken van verplegen die ik als vertrekpunt neem voor mijn verhaal over goede zorg. Het gedrag en de ervaringen van de verschillende betrokkenen zijn mede met behulp van theoretische inzichten op begrip gebracht.⁴⁸ Met name voor het articuleren van de aard en het doel van zorg en verplegen zijn filosofische en andere theoretische inzichten van belang.⁴⁹ In het ontwikkelproces heb ik gebruik gemaakt van onderzoeksmethoden die bijdragen aan de contextuele interpretatie van zorg en verplegen

⁴⁷ Vergelijk Risjord (zie noot 3), p. 139-140.

⁴⁸ McCurry, Hunter Revell & Roy (2010). Knowledge for the good of the individual and society: linking philosophy, disciplinary goals, theory, and practice. *Nursing Philosophy*, 11 (1), 42-52, p. 50: 'Knowledge for the discipline is furthered when philosophy, disciplinary goals, theory, and practice are linked.' Zie ook Fry (1992). Neglect of philosophical inquiry in nursing: cause and effect. In: J. F. Kikuchi & H. Simmons (Eds.), *Philosophic inquiry in nursing*. Newbury Park: SAGE Publications, Inc., p. 92: '(...) nursing uses various forms of inquiry, such as epistemology, ethics, and metaphysics, which complement each other and are recognized as important to the development of nursing knowledge.' Vergelijk eveneens Benner (2000). Links between philosophy, theory, practice and research. *Canadian Journal of Nursing Research*, 32 (2), 7-13, p. 11: 'Analytic strategies or deconstruction may liberate our thinking from oppressive or untenable systems of thought; however, within their logical structure they cannot generate, for example, new visions or constructions of worthy ends of nursing practice or what constitutes health and illness. For these areas of moral vision we need to turn to philosophical anthropology or to religious, aesthetic, philosophical, or ethical examination of what constitutes a good life.' en p. 12: 'We need creative and edifying philosophies to create an adequate vision for the goals of nursing practice.'

⁴⁹ Vergelijk Austgard (2008). What characterises nursing care? A hermeneutical philosophical inquiry. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 314-319, p. 318: 'Nursing philosophy is of invaluable worth to the nursing profession, and has influenced, inspired and enriched perspectives on nursing, in education, science, and practice.'

(*understanding*) en niet zozeer aan verificatie en definiëring van objectieveerbare verschijnselen (*explanation*).⁵⁰ Dit proces heb ik meer in detail beschreven en verantwoord in paragraaf 1.6. De resultaten van het spiraalvormig onderzoeksproces, opgetekend in de vorm van een counterstory van goede dagelijkse zorg, zijn beschreven in de hoofdstukken *twee*, *drie* en *vier*. De verschillende elementen van het counterstory zijn vervolgens zo gepresenteerd dat daarmee wordt bijgedragen aan het verhogen van de interne samenhang.

De *geloofwaardigheid* van mijn visie kan worden beoordeeld met behulp van drie criteria.⁵¹ Het eerste is de mate van verklarende waarde (explanatory force) van het verhaal. Dit wil zeggen of het verhaal wel of niet de best beschikbare verklaring geeft voor wie deze mensen zijn en waar zij nood aan hebben. Het tweede criterium is de mate waarin de visie correleert met het (beoogde) handelen van de verplegenden en de identiteit van de verpleeghuisbewoners (correlation to action). Het derde en laatste criterium is of het verhaal voldoende zwaarwegend (heft) is. Dat wil zeggen of de counterstory voldoende aansluit bij de eigenschappen van mensen die voor hen, i.c. de verpleeghuisbewoners, het meest van belang zijn. Verplegenden, de professionals die uiteindelijk concreet uitdrukking geven aan de in de visie voorgestelde goede zorg, zijn behalve de verpleeghuisbewoners zelf een belangrijke groep voor het beoordelen van de geloofwaardigheid van de visie. Zij vormen hun kwaliteitsoordeel mede op grond van hun eigen en gedeelde ervaringen, observaties en inzichten. Dit oordeel kan gevormd worden met behulp van focusgroeptijdenkomsten. In een dergelijke bijeenkomst komen experts bijeen die, onder leiding van een gespreksleider, diverse elementen van de visie van bewarende zorg bediscussiëren en beoordelen. Dat kunnen verschillende relevante groepen experts zijn: verplegenden die zich gespecialiseerd hebben in de ethiek van verplegen, vertegenwoordigers van verpleeghuisbewoners, verplegenden die werkzaam zijn in de zorg voor verpleeghuisbewoners en docenten die verplegenden opleiden. De beoordeling van de visie op haar geloofwaardigheid wordt mede ondersteund door de disseminatie van de inzichten van bewarende zorg. Belangrijke middelen daarvoor zijn presentaties op congressen en symposia. Vakpublicaties en verspreiding van de visie via internet, bijvoorbeeld via de site www.bewarendezorg.nl, zijn daarbij behulpzaam. Deze toets is, binnen de mogelijkheden van deze studie, voor een deel uitgevoerd. De (voorlopige) resultaten

⁵⁰ Strasser (1985). *Understanding and Explanation: Basic Ideas Concerning the Humanity of the Human Sciences*. Pittsburgh: Duquesne University Press, in: Gastmans (1995^b). *Verpleegkunde, zorg en ethiek. Historische, wijsgerig-antropologische en moraaltheologische grondlijnen van een verpleegkundige ethiek, opgevat als een zorgzaamheidsethiek*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Godgeleerdheid, pp. 144-145.

⁵¹ Ontleend aan Lindemann Nelson (zie noot 36), pp. 183-184: 'They [good counterstories, JSJ] are credible because they offer the best available explanation of who the group members are, they correlate strongly with the group members actions, and they weight the various characteristics of the group accurately, so that the representation of the group members is a faithful one.'

van mijn studie zijn op verschillende momenten in het ontwikkelproces gepresenteerd.⁵² De reacties daarop waren veelal bevestigend; sommigen zijn meegenomen in de verdere ontwikkeling van mijn visie.

Geldigheid is het derde en meest cruciale kwaliteitscriterium. De visie van bewarende zorg is geldig als de voorgestelde zorg, concreet uitgevoerd, ook als goede zorg wordt ervaren. De centrale vraag is of verpleeghuisbewoners door bewarende zorg daadwerkelijk ervaren dat zij tot hun recht komen en in de voor hen nieuwe gemeenschap, waar zij noodgedwongen deel van uitmaken, in hun uniciteit erkend worden.⁵³ Zij hebben en behouden namelijk de morele autoriteit om hun leven te leiden zoals zij dat zelf als passend ervaren. Anders gezegd, leidt de realisering van deze visie tot situaties waarin de verpleeghuisbewoners als uniek persoon tot hun recht komen en door anderen in hun uniciteit gerespecteerd worden? Een onderzoeksprogramma op hoofdlijnen voor de toets van bewarende zorg op de geldigheid ervan stel ik voor in hoofdstuk *vijf*.

1.2 Bewoners van verpleeghuizen

De fundering en legitimering van de beoogde visie is gelegen in de verantwoordelijkheid om op passende wijze om te gaan met de problemen die verpleeghuisbewoners ervaren en met de concretisering daarvan door verplegenden. Wie zijn deze bewoners? Momenteel wonen er ruim 60.000 mensen in de meer dan 300 verpleeghuizen die Nederland rijk is.⁵⁴ Hun gemiddelde leeftijd ligt rond de 80 jaar en de meerderheid is vrouw.⁵⁵ Deze mensen kunnen niet langer thuis hun eigen leven leiden en zijn voor kortere of langere tijd aangewezen op veel zorg van met name de verplegenden.⁵⁶ Zij, maar ook andere zorgverleners, classificeren deze mensen voornamelijk naar de aard van de medische aandoening waaraan zij lijden, naar wat ze zelf niet meer kunnen en naar de mate en aard van de zorg die zij nodig hebben. Vanuit dat perspectief lijdt ruim 40% van de verpleeghuisbewoners primair aan een somatisch gerelateerde aandoening. De overige verpleeghuisbewoners zijn mensen die aan dementie lijden of hebben te maken met andere psychische problemen. In de dagelijkse realiteit hebben ver-

⁵² Zie bijlage 3 voor een overzicht van verzorgde presentaties.

⁵³ Zie benadering van een theorie zoals voorgesteld door Dickoff & James (zie noot 11).

⁵⁴ In 2005 woonden er zo'n 61.000 mensen in verpleeghuizen. Naar verwachting maken in 2030 zo'n 94.000 mensen gebruik van verpleeghuiszorg, Woittiez, Eggink, Jonker & Sadiraj (2009). *Vergrijzing, verpleging en verzorging. Ramingen, profielen en scenario's 2005-2030*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

⁵⁵ Volgens cijfers van het RIVM (www.rivm.nl, laatst geraadpleegd d.d. 8 september 2010).

⁵⁶ In de verpleeghuizen is de gemiddelde zorgzwaarte een stuk hoger dan in de verzorgingshuizen. In een verpleeghuis is veelal sprake van verblijf met behandeling Woittiez, et al. (zie noot 54).

pleeghuisbewoners vaak te kampen met meerdere aandoeningen tegelijkertijd en is het onderscheid tussen somatische en psychische problematiek minder duidelijk dan diagnostische systemen doen voorkomen. In deze studie staat de groep verpleeghuisbewoners centraal die primair lijden aan een of meerdere somatische gezondheidsproblemen. Relatief veel van hen hebben te maken met gewrichts-slijtage van heupen of knieën (32%), suikerziekte (22,8%), (de gevolgen van) een beroerte, hersenbloeding of -infarct (41,3%) of met vernauwing van bloedvaten in buik en/of benen (21,9%). Daarnaast zijn er mensen die lijden aan hartfalen (14,2%), chronische gewrichtsontstekingen (12,8%) en ziekten van het zenuwstelsel zoals ms en de ziekte van Parkinson (11,1%). Een klein percentage van alle mensen in een verpleeghuis woont daar als gevolg van een ongeval (8,3%).⁵⁷ Directe aanleiding voor opname in een verpleeghuis is vaak een acute ziekte.⁵⁸ Ook het verlies van de partner en/of de ontoereikende draagkracht van andere mantelzorger(s) is aanleiding voor een verhuizing.⁵⁹ De angst dat er iets naars kan gebeuren en dat dan niemand in buurt is om te helpen, speelt voor ruim een kwart van de opgenomen bewoners een belangrijke rol in het besluit tot opname.⁶⁰ Die opname is in juridisch opzicht aan strikte wet- en regelgeving gebonden. Zo moet de patiënt of diens wettelijke vertegenwoordiger op grond van goede en volledige informatie tot een keuze komen en toestemming geven tot behandeling, in dit geval tot opname in het verpleeghuis.⁶¹ In de praktijk voelen bewoners zich nogal eens met de rug tegen de muur staan, wanneer hun familieleden en/of professionele zorgverleners ongevraagd en tegen hun wil tot een opname besluiten. Zelf hebben de bewoners op zo'n besluit vaak nauwelijks invloed gehad.⁶² Hoezeer mensen dat misschien ook willen, een weg terug naar het oude, vertrouwde leven is er zelden. Het onvermogen om zorg te dragen voor het eigen bestaan neemt veelal toe. Noodgedwongen stemmen zij er dan mee in dat ze naar een plek gaan waar ze

57 De Klerk (2005). *Ouderen in instellingen. Landelijk overzicht van de leefsituatie van oudere tehuisbewoners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

58 Den Draak (2010). *Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, p. 19.

59 Vergelijk Pool (zie noot 6).

60 De Klerk (zie noot 57) en opnieuw bevestigd in de studie van Den Draak (zie noot 58).

61 Dat is wettelijk bepaald in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (zie www.wgbo.nl).

62 Grypdonck (zie noot 22, publicatie van 2005).

eigenlijk niet willen zijn,⁶³ waar zij weliswaar verzekerd zijn van zorg en bijstand, maar waar velen van hen ervaren dat in hun leven verdriet de boventoon voert.⁶⁴

Bewoners van verpleeghuizen vormen een bijzonder kwetsbare groep burgers in de samenleving. Voor heel persoonlijke, intieme zorg, zoals wassen en aankleden, naar bed gaan, eten en drinken, zorg bij toiletbezoek, zijn zij ongewild, maar noodzakelijkerwijs aangewezen op verplegenden. De dagelijks terugkerende zorg voor het eigen bestaan die hen lange tijd zo vertrouwd was en privé, moeten ze nu grotendeels aan verplegenden overlaten. Zij moeten er op vertrouwen dat anderen die zorg geven op een manier die bij hen past.⁶⁵ De afhankelijkheid voor deze zorg zal in de loop van de tijd eerder in omvang toe- dan afnemen.⁶⁶ Meer dan 80% van de bewoners heeft dagelijks hulp nodig bij de persoonlijke verzorging. Ruim 55% van alle bewoners is dagelijks afhankelijk van anderen voor hulp bij toiletbezoek en bijna de helft van deze mensen krijgt die hulp op vaste tijden (de zgn. toilet-ronde of doucheschema) of als het personeel tijd heeft.⁶⁷ Soms lijkt het wel of de hele dag gevuld wordt met zorg van anderen voor hun lichaam. Die zorg bepaalt het ritme van de dag en staat vaak heel centraal bij de dagelijkse bezigheden.

Veel mensen valt het zwaar om blijvend afhankelijk te zijn van deze zorg van anderen.⁶⁸ Verschillende factoren kunnen dat versterken. Het is bijvoorbeeld

63 Gegeven de wijze waarop de gezondheidszorg is georganiseerd en gefinancierd hebben heel zorgafhankelijke mensen eigenlijk geen keus. Onderzoeksjournaliste Stella Braam beschrijft in Braam (2008). *Ik blijf thuis! Het verhaal van mijn moeder*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, de (juridische) strijd die zij en haar moeder, die aangewezen is op heel intensieve zorg, moeten voeren om een opname in een verpleeghuis tegen te houden.

64 Grypdonck (2000^b). Kwaliteit van leven in verpleeghuizen. *TVZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 110 (6), 175-180, en Grypdonck (zie noot 22, publicatie van 2005). Vergelijk ook de indringende portretten van het leven van verpleeghuisbewoners, Duijnste, (1983). *Als je goed luistert hoor je ze huilen. Geschreven portretten van verpleeghuisbewoners*. Nijkerk: Intro. En van meer recente datum, Plessers & Geerits (2008). *Leven voorbij de deur. Rusthuisboek*. Antwerpen – Apeldoorn: Cyclus.

65 Baier (1995). *Moral Prejudices. Essays on ethics*. Cambridge, Massachusetts & London: Harvard University Press, p. 128: 'Trust (...) is reliance on others' competence and willingness to look after, rather than harm, things one cares about which are entrusted to their care.'

66 Afhankelijkheid wordt in de Westerse samenleving veelal negatief gewaardeerd. Onafhankelijkheid en autonomie zijn in onze samenleving belangrijke positief gewaardeerde waarden, Kukla (2007). Holding the body of another. *Symposium. Canadian Journal of Continental Philosophy – Revue Canadienne de Philosophie Continentale*, 11 (2), 397-408. (Zorg-) afhankelijkheid kan daarentegen voor mensen ook positieve resultaten opleveren: het vergroot het aantal sociale contacten, verhoogt het gevoel van veiligheid, vermindert het risico om te vallen en kan de waardigheid bevorderen, Silva-Smith & Kovach (2006). Positive gain. Rethinking the outcomes of dependency. *Journal of Gerontological Nursing* (May), 36-41.

67 De Klerk (zie noot 57).

68 Vergelijk Koopmans (2005). *Professionalisering van de verpleeghuisgeneeskunde*. Nijmegen: UMC St Radboud, p. 17: 'Opname [in een verpleeghuis, JSJ] is één grote oefening in verwerking en acceptatie van ziekte en verlies (...).'

maar afwachten wie van de verplegenden de zorg daadwerkelijk komt geven. Verplegenden hebben wisselende diensten, werken parttime en vaak is het een komen en gaan van stagiaires. De ene verplegende is beter dan de andere in staat om die zorg te bieden die aansluit bij wat voor *déze* persoon van waarde is. En er zijn altijd nog andere verpleeghuisbewoners die ook nood hebben aan zorg. Heel wat keren op een dag worden vragen om zorg door verplegenden beantwoord met ‘even wachten, ik kom zo.’ Ook hebben verplegenden zich te houden aan het verlenen van zorg volgens allerlei wettelijke en professionele voorschriften. Niet in de laatste plaats zijn dat eisen die gesteld worden in het kader van arbeidsomstandigheden. Voor een verpleeghuisbewoner betekent dit dat een transfer van rolstoel naar bed noodzakelijkerwijs ondersteund wordt met behulp van een tillift. Daar hang je dan: weerloos en machteloos. Je kunt geen kant op. Op dat moment is iemand letterlijk overgeleverd in de handen van anderen. Verpleeghuisbewoners ontbreekt het aan de kracht om zich te verweren en te beschermen tegen het mogelijke geweld van buitenaf dat soms bijzonder groot is. Zij zijn heel voorzichtig in het uiten van kritiek op zorg die hen niet goed doet. ‘Je bent van hen afhankelijk, je kunt niet om ze heen, dus hou ik me maar stil.’⁶⁹

Vaak staat de allesomvattende afhankelijkheid van de verpleeghuisbewoners in schril contrast met de zelfstandigheid die deze mensen kenden tijdens het grootste deel van hun leven vóór de opname. Voorheen was men thuis vaak ook al wel afhankelijk van anderen, maar was er toch meer ruimte om het leven zelfstandig vorm te geven. De alledaagse vertrouwdheid van de zorg voor het eigen bestaan was weliswaar vaak al verstoord geraakt, maar nog niet helemaal weg.⁷⁰ In het verpleeghuis moet nu ook van die laatst overgebleven vertrouwdheid, met pijn in het hart, afscheid worden genomen. En alsof dat al niet erg genoeg is, blijkt de professionele zorg waarop ze hebben gerekend niet altijd adequaat te zijn. Studies laten bijvoorbeeld zien dat een groep verpleeghuisbewoners eenzaam is,⁷¹ dat er bij ruim 20-25% sprake is van ondervoeding⁷² en dat 7% van hen één of meer-

69 Opgetekend tijdens een door de onderzoeker [JSJ] verzorgde training voor toekomstige zorgbemiddelaars in een verpleeghuis, d.d. 26 november 2009.

70 Zie bijvoorbeeld Pool (zie noot 6).

71 Poortvliet, Gerritsen, van Beek, Spreeuwenberg, de Leeuw & Wagner (2007). *Kwaliteit van leven in de V&V sector. De samenhang tussen kwaliteit van leven van cliënten en kenmerken van de instelling*. Utrecht: NIVEL.

72 Cijfers afkomstig van studie Landelijke Prevalentiemeting Zorgproblemen, meting 2005. Zie Meijers, Schols, van de Bokhorst – van der Schueren, Dassen, Janssen & Halfens (2009). Malnutrition prevalence in the Netherlands: Results of the annual Dutch National Prevalence Measurement of Care Problems. *Journal of Nutrition*, 101, 417-423. Uit de meting van 2008 van hetzelfde onderzoeksprogramma blijkt dat bij ruim 25% van alle verpleeghuisbewoners ondervoeding is vastgesteld, Halfens, Schols, Meijers, Neyens & Offermans (2008). *Rapportage resultaten: Landelijke prevalentie-meting zorgproblemen 2008*. Maastricht: Universiteit Maastricht.

dere decubituswonden⁷³ heeft. Naast fysieke problemen komen bij 7-10% van de verpleeghuisbewoners angststoornissen voor en ruim 17% van hen lijdt aan een vorm van depressie.⁷⁴ Sommige bewoners ondergaan de situatie gelaten⁷⁵ en ervaren hun bestaan als uitzichtloos en verwachten weinig van de toekomst,⁷⁶ anderen proberen er het beste van te maken.⁷⁷ De ambivalentie van wel of niet thuis blijven, wel of niet naar een verpleeghuis of andersoortige instelling vermindert, maar blijft voor een deel bestaan.

Bijna de helft van de bewoners geeft aan gelukkig tot erg gelukkig in het verpleeghuis te zijn.⁷⁸ Voor hen is het verblijf daar een hele verlichting van het leven daarvóór. Zij zijn niet langer eenzaam en voelen zich opgelucht dat zij op ieder moment van de dag een beroep kunnen doen op de zorg van de verplegenden. De verhuizing naar het verpleeghuis betekent voor hen het einde van een moeizaam bestaan thuis. Daar ging het niet langer. Of een opname in het verpleeghuis het meest gewenste antwoord hierop is, blijft overigens de vraag. Een alternatief hiervoor is immers vaak niet voorhanden. Deze bewoners zijn in staat opnieuw

73 Cijfers afkomstig van studie Landelijke Prevalentiemeting Zorgproblemen, meting 2007, Halfens, Meijers, Neyens & Offermans (2007). *Landelijke prevalentiemeting zorgproblemen*. Maastricht: Universiteit Maastricht.

74 Smalbrugge (2006). *Anxiety and depression in nursing home patients*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

75 Zie bijvoorbeeld De Klerk (2007). Gelukkig in het verzorgings- en verpleeghuis: kan dat? In: P. Schnabel (red.), *Veel geluk in 2007. SCP-nieuwjaarsuitgave 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, en Timmerman (2003). *Niet meer willen. Een exploratief onderzoek naar de beleving van controle van verpleeghuisbewoners over hun leven in een verpleeghuis*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

76 Nies (1999). Zorg en wonen in AWBZ-instellingen: het verpleeghuis als leefomgeving. In: G. A. M. van den Bos, B. W. Frijling, Y. Koster-Dreese, P. Schnabel & C. Spreeuwenberg (red.), *Chronisch Ziekenbeleid in de Jaren Negentig*. Utrecht: SWP, en Versluis (1999). *(On) gehoord in het Verpleeghuis. Verslag van een beschrijvend onderzoek naar de beleving van de opname in een verpleeghuis voor Parkinsonpatiënten*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

77 Deze groep verpleeghuisbewoners erkent de ambivalentie van de situatie zoals die is, maakt de negatieve aspecten triviaal, erkent dat er geen andere mogelijkheden zijn en heeft de wil om de institutionele omgeving te veranderen in een eigen thuis, Kahn (1999). Making the best of it: adapting to the ambivalence of a nursing home environment. *Qualitative Health Research*, 9, 119-132. Zie ook Bonouvrie (2010). 'Ge zijt er en ge moet er aan wennen'. Het aanpassingsproces van ouderen in het verpleeghuis. *Verpleegkunde*, 25 (1), 13-18.

78 De Klerk (zie noot 57). Zie eveneens NPCF (2010). *Uw mening, onze zorg. Eindrapportage*. Utrecht: NPCF Consumentenzorg.nl, p 20: 'Cliënten, contactpersonen van cliënten en andere naastbetrokkenen zijn over het algemeen tevreden over het leven in verpleeg- en verzorgingshuizen. Er gaat veel goed in deze sector. Met name de goede intenties en de algemene houding van medewerkers in de verpleeg- en verzorgingshuizen worden enorm gewaardeerd door cliënten en naastbetrokkenen. Een belangrijke ontwikkeling is dat er nauwelijks tijd is of wordt genomen voor persoonlijke aandacht. Van écht contact is steeds minder sprake, terwijl dit door cliënten en naastbetrokkenen enorm belangrijk gevonden wordt.'

hun draai te vinden en zin aan het leven te geven. Al met al is het merendeel van de verpleeghuisbewoners tevreden over het huis waar zij wonen en de zorg die zij daar krijgen.⁷⁹ Voor een deel is deze positieve waardering te verklaren uit de vergelijkingsgrondslag van deze bewoners. Zij beoordelen hun eigen situatie als (veel) beter dan die van leeftijdgenoten en mede-bewoners.⁸⁰ Een bewoner, die aan een progressieve, sterk invaliderende vorm van ms lijdt, zegt hierover het volgende: 'Toch zijn er mensen die nog erger zijn. Laatst zag ik iemand die beweegt zijn rolstoel met zijn kin. Ik dacht, daar moet je toch bewondering voor hebben.'⁸¹ Deze vergelijking maakt het moeilijke bestaan van hem mogelijk iets draaglijker. Ook zijn verpleeghuisbewoners tevreden, omdat het alternatief, thuis onverzorgd wonen, nog beroerder is. Wanneer bewoners kritiek hebben op de zorg noemen zij vooral gebrek aan tijd en aandacht die het personeel voor hen heeft. Ook gebrek aan privacy en autonomie zijn veel genoemde klachten. Een kwart van hen zegt dat verplegenden zonder kloppen hun kamer binnenkomen. Ook kunnen veel bewoners niet zelf hun tijden van verzorging bepalen.⁸² Soms is het resultaat van de inspanningen van verplegenden goed, soms schieten zij tekort en soms voegt hun zorg leed toe waar al genoeg lijden is en soms is de dagelijkse zorg van verplegenden van alles wat.⁸³ Dit betekent dat in heel wat situaties verpleeghuisbewoners niet alleen bloot staan aan de gevaren van kwetsing, maar dat zij door de zorg van verplegenden ook daadwerkelijk worden gekwetst en dat ervaren als fysieke pijn, miskenning en verlating.

Al met al is het leven van veel verpleeghuisbewoners heel complex, met zowel positieve als negatieve ervaringen. De bewoners zijn én gelukkig én hebben te kampen met gevolgen van gebrekkige zorg. Ze zijn omringd door andere mensen én zijn eenzaam. De zorg van de verplegenden kan voor de verpleeghuisbewoner

⁷⁹ Den Draak (zie noot 58).

⁸⁰ De Klerk (zie noot 57).

⁸¹ Van der Wulp (1986). *Verstoring en verwerking in verpleeghuizen. Belevingswereld en conflicten van hen die hun verdere leven in een verpleeghuis doorbrengen*. Nijkerk: Intro, p. 100.

⁸² Den Draak (zie noot 58).

⁸³ Zie voor een studie naar lijden en gebrek aan zorg, Sundin, Axelsson, Jansson & Norberg (2000). *Suffering from care as expressed in the narratives of former patients in somatic wards*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 16-22. Voor specifieke voorbeelden van gebrekkige zorg in verpleeghuizen het persoonlijke verslag van Buis (1997). *Geen tijd om aardig te zijn. Achter de schermen van een verpleeghuis*. Utrecht: Het Spectrum; de studie van Diamond (1992). *Making Gray Gold. Narratives of nursing home care*. Chicago and London: The University of Chicago Press; en een studie naar de relatie zorg en geweld, Lillestø (1997). *Violation in caring for the physically disabled*. *Western Journal of Nursing Research*, 19 (3), 282-296. Van Heijst thematiseert de paradoxale betekenis van zorg (zorg die ook leed kan toevoegen), Van Heijst (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, pp. 33-35, 114-116.

een zegen zijn, op andere momenten voegt zij leed toe waar al genoeg lijden is. Verplegenden op hun beurt zijn in zekere zin gedwongen over grenzen van privacy en schaamte te gaan. Dat kan niet anders.

1.3 Verpleeghuis als een morele zorgpraktijk

Het verpleeghuis is een plek waar zorgafhankelijke mensen verzekerd willen zijn van noodzakelijke zorg én het is tegelijkertijd een woonomgeving waar men eigenlijk niet wil zijn. Vanuit het perspectief van zorgaanbieders is een verpleeghuis te definiëren als een vorm van institutionele professionele zorgverlening voor ouderen⁸⁴ ‘(...) die geen voortdurende specialistische hulp behoeven, maar wel als gevolg van een of meer functiestoornissen (tijdelijk) niet meer zelfstandig kunnen functioneren en voortdurende verpleegkundige zorg in aansluiting op een medische behandeling behoeven.’⁸⁵ De functie van een verpleeghuis is met name het bieden van ‘(...) residentieel groepswonen gecombineerd met complexe geriatrische zorg voor omschreven doelgroepen, gericht op kwaliteit van leven.’⁸⁶ In zijn algemeenheid is de professionele zorgverlening voor deze mensen te karakteriseren als continue, langdurige, systematische en multidisciplinaire zorg.⁸⁷ De nadruk ligt op het realiseren van een zo goed mogelijk verblijf, in plaats van een behandeling gericht op terugkeer naar thuis.⁸⁸ Hoewel er de laatste jaren veel veranderd is in zowel een toename van de zorgzwaarte⁸⁹ van de verpleeghuisbewoners als in de beleidsmatige en financiële scheiding tussen wonen en zorg, is de verwachting dat deze kernfunctie van een verpleeghuis in de toekomst blijft bestaan.⁹⁰ Een verpleeghuis biedt verschillende vormen van professionele zorg aan een groep zeer afhankelijke mensen. Dit varieert van het aanbieden van reva-

⁸⁴ Er is in het verpleeghuis ook een kleine groep relatief jonge mensen (jonger dan 60 jaar) woonachtig die bijvoorbeeld lijden aan de gevolgen van Multiple Sclerose, een Niet Aangeboren Hersenletsel of aan een vroege vorm van dementie. Zij blijven in deze studie buiten beschouwing.

⁸⁵ Zie www.thesauruszorgenwelzijn.nl, laatst geraadpleegd d.d. 8 september 2010.

⁸⁶ Koopmans (zie noot 68), p. 9.

⁸⁷ Van der Wulp (zie noot 81).

⁸⁸ De Klerk (zie noot 57).

⁸⁹ CBS (2010). *Gezondheid en zorg in cijfers 2009*. Den Haag: CBS, p. 62: ‘Het aantal bewoners neemt af met ruim 1 procent per jaar en het aantal verpleeg- en verzorgingsdagen daalt licht. Toch neemt de totale hoeveelheid zorg toe. De oorzaak hiervoor is dat de instellingen steeds meer aanvullende zorg zijn gaan leveren, bijvoorbeeld aan patiënten met somatische of psychogeriatrische klachten.’

⁹⁰ Boekholdt (2005). *Zorgen om de zorg in verpleeghuizen: het verpleeghuis voorbij*. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 36 (2), 44-46. Vanuit de koepelorganisatie voor ouderenbonden wordt evenwel gepleit voor sluiting van de meeste verpleeghuizen, CSO (2010). *Duurzame ouderenzorg: met, voor én door ouderen*. Utrecht: CSO.

lidatie tot palliatieve zorg en van tijdelijke, kortdurende tot permanente, langdurige opnames. De meer traditionele organisatievormen van verpleeghuizen, waarin veelal voorrang aan grootschaligheid en routines wordt gegeven, worden langzamerhand vervangen door vormen van kleinschalig wonen. In deze organisatievorm leeft een kleine groep mensen als een gezin intensief samen en draagt zorg voor de dagelijkse bezigheden zoals koken, wassen, schoonmaken, boodschappen doen en het ondernemen van sociale activiteiten.⁹¹ In deze vorm kan, zo wordt verondersteld, meer recht worden gedaan aan individuele voorkeuren en beter worden ingespeeld op wat in de specifieke situatie passend is. Naast de verplegenden en andere zorgprofessionals zijn ook vrijwilligers en familieleden, vaak intensief, betrokken bij de zorg voor deze mensen.

In een benadering van het verpleeghuis als een vorm van institutionele professionele zorgverlening dreigen bepaalde morele waarden en dimensies die zorgverleners in hun zorg voor anderen tot uitdrukking brengen – naar mijn idee – minder zichtbaar te worden dan wenselijk is.⁹² Dat kunnen morele waarden zijn als zorgzaamheid, verbondenheid, respect en liefde.⁹³ Een beperkt zicht hierop kan ertoe leiden dat een verpleeghuis niet die maatschappelijke en morele erkenning krijgt die het wel degelijk verdient. Dat is niet terecht, gelet op het *uiteindelijke* doel van een verpleeghuis. Dit doel is namelijk oude, zorgafhankelijke mensen, die zonder de zorg van anderen als uniek persoon verloren dreigen te gaan, bij de gemeenschap van mensen te houden.⁹⁴ Daarvoor spannen de profes-

91 Zie www.vilans.nl, www.platformkleinschaligwonen.nl en voor een begripsverheldering van kleinschalig wonen, Te Boekhorst, Depla, de Lange, Pot & Eefsting (2007). *Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 38, 17-26.

92 Een verpleeghuis kan, vanuit een sociologisch perspectief, de vorm aannemen van een 'totale institutie', Goffman (1968). *Asylums. Essays on the social situations of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin Books. Deze organisatie typering beschrijft hoe het individuele leven, van zowel de bewoners als de werkers, zich voegt naar de werkprocessen, procedures en inrichting van de betreffende organisatie. In een totale institutie staat in plaats van het bijzondere het algemene voorop. Een typering als totale institutie brengt de druk en dwang van systemen aan het licht en laat zien hoeveel moeite het verpleeghuisbewoners veelal kost om in deze context hun leven op eigen wijze te leiden. Boeije zet deze benadering ook in, Boeije (1994). *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. Een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom.

93 Campbell pleit voor een professionaliteit van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die mede is gebaseerd is op liefde voor anderen, Campbell (1984). *Moderated love. A theology of professional care*. London: SPCK. Zie ook Eriksson (2006). *The suffering human being*. Chigaco: Nordic Studies Press.

94 Vergelijk Van Heijst (zie noot 83), p. 53: '(...) het waartoe van geneeskundige zorg (...) in het bijstaan van zieke mensen en wel vanuit en binnen de betrekking tussen arts en zieke.' [cursivering in orig.]

sionals, bestuurders en andere betrokkenen zich dagelijks in.⁹⁵ In moreel opzicht zijn deze inspanningen van belangrijke waarde. Immers, hoe zwak en afhankelijk de mensen die in verpleeghuizen wonen ook zijn, zij zijn en blijven voor anderen de moeite waard om zich over te ontfermen. Daarmee brengen degenen die de zorg mogelijk maken, organiseren en ook daadwerkelijk geven, in deze praktijk altijd op een of andere wijze morele en andere waarden tot uitdrukking.⁹⁶ Al met al zijn de mensen die in een verpleeghuis werken voortdurend moreel bezig.⁹⁷ in de keuzes die zij maken, in wat zij doen of juist achterwege laten. Dit complex van doen en laten van mensen is een praktijk.⁹⁸ Nader bepaald beschouw ik een praktijk als een samengesteld geheel van concreet handelen, van houding, overwegingen, samenwerking, intenties, motieven, omstandigheden, overtuigingen en van besluiten van degene die handelt.⁹⁹ Al deze elementen zijn van belang om te bepalen of het handelen van een betrokkene moreel juist is of niet. Het verpleeghuis is in dit licht ook op te vatten als een *morele zorgpraktijk*¹⁰⁰ waarin de betrokkenen op een of andere manier, vaak met vallen en opstaan en met meer en minder succes, morele waarden concreet uitdrukken.¹⁰¹ Dat vindt plaats in een omvat-

95 In een serie portretten vertellen verschillende betrokkenen (van wie een bestuurder, verzorgster, hoofd van de keuken, verpleeghuisarts) over hun bijdrage aan het reilen en zeilen van een verpleeghuis, wat hen daartoe drijft en over hun plezier en zorgen bij het dagelijkse werk, Tinneman (2005). *Hier doen we 't voor! Werken in de verpleeghuiszorg*. Utrecht: Steunpunt Verpleeghuiszorg.

96 Held (2006^b). *The ethics of care. Personal, political, and global*. New York: Oxford University Press, p. 37.

97 Van Heijst (zie noot 83), p. 73.

98 In de verpleegkunde wordt 'praktijk' veelal begrepen als 'dat wat zich in de dagelijkse werkelijkheid van het verplegen en de gezondheidszorginstelling afspeelt.' Het wordt nadrukkelijk afgezet tegen het begrip 'theorie' dat opgevat wordt als 'dat wat in de boeken staat beschreven'. Zie bijvoorbeeld Pool, Mostert & Schumacher (2003). *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*. Utrecht: NIZW, p. 56. In onderhavige studie wordt een filosofische benadering gevolgd in het spreken over zorg of verplegen als een praktijk. Ik volg daarin met name werk van zorgerthici als Van Heijst, Tronto en Verkerk, die op hun beurt verwijzen naar werk van MacIntyre. Ook Baart & Vosman (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma, en Vorstenbosch (2005). *Zorg. Een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, verwijzen naar zijn werk.

99 Zie onder meer Tronto (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York/London: Routledge, pp. 104-115, 118.

100 Vergelijk ook Peter, Macfarlan & O'Brien-Pallas (2004). Analysis of the moral habitability of the nursing work environment. *Journal of Advanced Nursing*, 47 (4), 356-367.

101 Verkerk stelt voor een gezondheidszorginstelling op te vatten als een verantwoordelijkheidspraktijk, Verkerk (2000). De organisatie als praktijk van verantwoordelijkheid. In: J. Graste & D. Bauduin (red.), *Waardenvol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum, p. 117: '(...) waarin de verschillende betrokkenen verantwoordelijkheid jegens elkaar en zichzelf dragen in een proces van reageren op kwetsbaarheid.'

tender complex van doen en laten, van organisatorische, wettelijke en financiële kaders. Met deze waarden hangen verantwoordelijkheden samen.¹⁰² Als verplegenden in deze morele praktijk bijvoorbeeld de waarde zorgzaamheid uitdrukken, dan nemen zij daarmee ook de verantwoordelijkheid op zich dat de mensen tijdig en voldoende verzorgd worden, dat er een huiselijke sfeer is en dat de medische voorschriften zorgvuldig en afgestemd worden uitgevoerd. In de realiteit van iedere dag is een praktijk een complex en conflictueus proces van botsende, aanvullende, corrigerende waarden en daarmee samenhangende verantwoordelijkheden. Dat is te herkennen in de volgende situatie.

‘Opa van As, dik in de negentig, was opgenomen in het Zuiderzeeziekenhuis in Emmeloord. Het bleek allemaal ernstiger dan verwacht, hij moest naar het ziekenhuis in Lelystad. Toen kreeg zijn zoon Henk van As een telefoontje van het verpleeghuis (...), waar zijn vader al anderhalf jaar tot zijn volle tevredenheid woonde. ‘Hij moet niet te lang wegblijven, anders is zijn kamer weg’, werd hen gezegd. Ze wisten niet wat ze hoorden. “De verzorging [in het verpleeghuis] was gewoon hartstikke goed, daarover geen misverstand. Maar dat is op de werkvloer. Van bovenaf wordt gewoon druk opgelegd om dat bed na een afwezigheid van een week aan iemand anders te geven. Het is zo onbeschoft. Buiten alle proporties.” (...) Volgens de verantwoordelijke managers: “De oorzaak [van dit probleem] zit in de financiering. Verpleegzorg wordt gefinancierd vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).” Na zeven dagen ziekenhuisopname houdt de financiering op. Als je dan een verpleegbed leeg houdt, derf je inkomsten en dat kunnen we niet oneindig volhouden.” (...) “We dragen willens en wetens de kosten van een leeg bed, voor een week. Duurt het langer, dan hebben we overleg. In feite bekijken we het per keer. De familie vindt het doorgaans heel vervelend als bijvoorbeeld hun ouder een andere kamer krijgt.” (...) “Daarbij wordt voorbijgegaan aan wat de patiënt wil. Je kunt het vanuit verschillende perspectieven bekijken. Financiering is nu leidend, er wordt te weinig gekeken naar wat het voor de cliënt betekent.”¹⁰³

Of het nu gaat om Henk van As en zijn vrouw, de verplegenden, de vrijwilligers, de bestuurders of managers, iedereen in het verpleeghuis is op zijn of haar manier bezig concreet uitdrukking te geven aan waarden. Henk en zijn vrouw hechten vooral belang aan waarden als geborgenheid en vertrouwdheid. Zij proberen die waarden concreet te maken door hun (schoon)vader regelmatig op te zoeken en door alles in het werk te stellen dat hij zijn eigen kamer kan behouden. Daar voelen zij zich verantwoordelijk voor. Verplegenden brengen in hun zorg voor

¹⁰² Ontleend aan Verkerk (2003). Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden. In: H. Manschot & H. van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.

¹⁰³ Ingekort bericht uit Zwolse Courant/De Stentor, p. Co8 (70), d.d. 26 januari 2008.

anderen een diversiteit aan morele dimensies tot uitdrukking.¹⁰⁴ Zorgzaamheid, verantwoordelijkheid en betrokkenheid zijn daarvan herkenbare voorbeelden. Ook de manager geeft uitdrukking aan waarden. Een rechtvaardige verdeling van schaarse middelen realiseert zij bijvoorbeeld door zich verantwoordelijk te tonen voor een deugdelijk budgetbeheer. En de vertegenwoordiger van het zorgkantoor geeft op zijn eigen manier uitdrukking aan de waarde solidariteit, wanneer hij die concreet maakt door de verantwoordelijkheid op zich te nemen om politieke besluiten in passend beleid te vertalen. Deze waarden, of de specifieke uitdrukkingen ervan, kunnen elkaar beconcurreren en leiden soms zelfs tot conflicten (zoals wanneer de geborgenheid conflicteert met rechtvaardige verdeling).¹⁰⁵ Een manager toont zijn zorgzaamheid op een andere wijze dan de receptioniste van hetzelfde verpleeghuis. Over de vraag wat je het beste kunt doen om een waarde gestalte te geven kan onenigheid bestaan.¹⁰⁶ De inspanningen van een verplegende voor het goede leven van de ene verpleeghuisbewoner kan betekenen dat andere bewoners tekortkomen. De zorgzaamheid van een verplegende voor de ene bewoner kan conflicteren met die voor de andere. Daarbij komt nog dat de uitdrukking van de zorgzaamheid van de ene verplegende soms een andere is dan die van haar collega. Terwijl de ene verpleeghuisbewoner deze specifieke uitdrukking van zorgzaamheid bijzonder waardeert, moet de andere daar juist niets van hebben. Met deze complexe uitingen en soms paradoxale betekenissen van zorg moeten de verpleeghuisbewoners en degenen die voor hen zorgen zien om te gaan.¹⁰⁷ Afhankelijk van vigerende opvattingen over wat 'goede zorg' is en van de daarmee samenhangende idealen die betrokkenen nastreven, kunnen waarden meer of minder op gespannen voet met elkaar (komen te) staan.¹⁰⁸ Voor het zorgkantoor is zorg 'goed' wanneer het verpleeghuis voldoet aan de financieringseisen. Voor de familieleden is er sprake van goede zorg wanneer hun vader en opa

¹⁰⁴ Tronto (zie noot 99), p. 62: 'Moral life (...) arises out of the ongoing practices of a group of people.'

¹⁰⁵ Zie bijvoorbeeld Mol (2008). *Smakelijk eten! Over het goede en de zorg*. Paul Cremer Lezing, d.d. 17 april 2008.

¹⁰⁶ Vergelijk de studie van Pols (zie noot 44).

¹⁰⁷ Ziekenhuispatiënten met ernstige ademhalingsproblemen erkennen ook deze paradox van zorg, Lomborg (2005). Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (3), 262-271, p. 268: 'Assisted personal care was recognized by patients as a paradox: it was simultaneously preserving and threatening to their personal integrity.'

¹⁰⁸ Zie bijvoorbeeld de studie van Smits, Smits (2004). *Zorgen voor een draaglijk bestaan; morele ervaringen van verpleegkundigen*. Amsterdam: Aksant, die laat zien hoe opvattingen over goede zorg het handelen van verpleegkundigen beïnvloedt, en de studie van Pols (zie noot 44), waarin duidelijk wordt dat verschillende opvattingen over goede zorg kunnen leiden tot botsingen in de dagelijkse zorg voor hen die daarvan afhankelijk zijn.

het naar de zin heeft. Kortom, in een verpleeghuis als morele praktijk zijn verschillende soorten goed te herkennen die ieder een eigen belang dienen.¹⁰⁹

Morele waarden die betrokkenen nastreven in een verpleeghuis komen niet alleen concreet tot uitdrukking in hun directe, alledaagse handelen, maar zijn ook te herkennen in de gewoontes van een afdeling en in de bouwkundige inrichting van het verpleeghuis.¹¹⁰ Voorbeelden daarvan zijn de wijze waarop de gemeenschappelijke leefruimte is ingericht. Zijn de stoelen, tafels, zitjes en ruimte voor rolstoelen en bedden zo opgesteld dat individualiteit wordt benadrukt of juist gemeenschap en gezamenlijkheid? Is er één gemeenschappelijke eettafel of kunnen mensen individueel of in tweetallen hun maaltijd nuttigen? In het eerste geval staat gemeenschappelijkheid centraal, in het tweede voorbeeld krijgen de waarden autonomie en privacy alle aandacht. Afhankelijk van de concrete situatie kan een beoordeling gegeven worden van de waarden en hoe die concreet handen en voeten krijgen.

Wat betekent deze verkenning van de diversiteit aan waarden en uitdrukkingen ervan in een verpleeghuis als morele praktijk? Is het om het even welke morele waarde het meest nadrukkelijk tot uitdrukking komt? Of is in deze context de ene morele waarde passender dan de andere? En zo ja, op grond waarvan kan dat worden vastgesteld en door wie? Voor een antwoord op deze vragen is het van belang te weten wat er voor de bewoners op het spel staat. Daarom ben ik vooral te rade gegaan bij de verpleeghuisbewoners zelf. Om deze mensen is het in een verpleeghuis uiteindelijk toch te doen. Zij zijn en blijven bijzonder kwetsbaar en zijn om die reden voortdurend aangewezen op de zorg van anderen. Deze anderen hebben de keuze gemaakt zich als professional voor mensen in te zetten die zij niet kennen.¹¹¹ Zij, in het bijzonder de verplegenden, geven een antwoord op de vraag 'Hoe kunnen wij in deze specifieke institutionele context het meest passend onze verantwoordelijkheden in de zorg voor de heel afhankelijke en kwetsbare mensen concreet maken?'¹¹²

¹⁰⁹ Vergelijk de studie van Mol waarin zij laat zien dat in de praktijk van eten in een verpleeghuis verschillende soorten goed te herkennen zijn. Zo is er het 'goed' dat de verpleeghuisbewoners voldoende voedingsstoffen binnen krijgen. En het goed dat het gezellig is. Weer een ander goed is dat de maaltijd voldoende warm is en blijft, Mol (2010). *Care and its values. Good food in the nursing home*. In: A. Mol, I. Moser & J. Pols (Eds.), *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript.

¹¹⁰ Zie studie McAllister & Silverman (1999). Community formation and community roles among persons with Alzheimer disease: a comparative study of experiences in a residential Alzheimer's Facility and a traditional nursing home. *Qualitative Health Research*, 9, 65-85.

¹¹¹ Vergelijk Van Heijst (zie noot 83), p. 313.

¹¹² Tronto (zie noot 99), p. 137: 'The moral question an ethic of care takes as central is not – What, if anything, do I (we) owe to others? but rather – How can I (we) meet my (our) caring responsibilities?' Vergelijk ook Verkerk (zie noot 102), die stelt dat in een zorgethisch perspectief de belangrijkste vraag is, p. 114: 'Hoe kan ik aan mijn verantwoordelijkheid voor de ander gestalte geven?'

1.3.1 *Wensen van verpleeghuisbewoners*

Verpleeghuisbewoners zijn allemaal unieke mensen met een eigen leven dat in de loop van de jaren op heel eigen wijze vorm en inhoud heeft gekregen. Ieder van hen heeft lief en leed meegemaakt, mooie en gelukkige momenten ervaren, maar ook verlies en verdriet. In de loop van de jaren ontwikkelden zij een heel eigen manier van bestaan. Allerlei dagelijks terugkerende routines lieten dat zien: de rituelen bij het opstaan 's morgens, het ontbijt, de vaste momenten van de dag (tijdstip van post krijgen, boodschappen doen, naar het nieuws luisteren en het moment van naar bed gaan), de mensen die langskomen voor een praatje, het soort eten, de muziek waarnaar wordt geluisterd en de tv-programma's die worden gevolgd.¹¹³ Die vertrouwdheid van het eigen dagelijkse leven wordt met een opname in een verpleeghuis ruw en radicaal doorbroken. Alles en iedereen is daar nieuw en vreemd, niets is meer hetzelfde: de mensen die er wonen, die er werken, de geur op de gang, de slaapkamer die in veel gevallen gedeeld moet worden met een ander,¹¹⁴ de gemeenschappelijke woonkamer en de dagelijkse routines. Of, zoals een bewoner het verwoordt: 'Je komt hier als het ware (...) uit het vertrouwde van jezelf, wat je al die jaren hebt opgebouwd, met je vrouw, in één keer teruggeplaatst naar een omgeving die je volkomen vreemd is en waar je te maken hebt met andere soorten mensen.'¹¹⁵ Die vervreemding drukt meestal ook zwaar op de verpleeghuisbewoners. Nooit zullen zij het leven meer op hun eigen manier, die het zo uniek en bijzonder maakte, kunnen inrichten.

Een belangrijke vraag is dan, gegeven hun niet op te heffen afhankelijkheid en bijzondere kwetsbaarheid, bij welke zorg verpleeghuisbewoners het meest gebaat zijn. Anders gezegd, welke wensen hebben verpleeghuisbewoners over hun zorg in het verpleeghuis?¹¹⁶ Verpleeghuisbewoners worden het liefst verzorgd door verplegenden die ingaan op hun beleving en hen als volwaardig mens benaderen. Of zoals een man, die aan de ziekte van Parkinson lijdt, het verwoordt: 'Die meisjes en vrouwen op de dagbehandeling hadden belangstelling voor wie de patiënt was.

¹¹³ Agich (2003). *Dependence and autonomy in old age. An ethical framework for long-term care* (2nd rev. ed.). Cambridge: Cambridge University Press, p. 110-111: 'Self-identity (...) is something that is made by individuals in the very course of their living.'

¹¹⁴ Voor het kabinet-Balkende IV is van groot belang dat ouderen kunnen kiezen of zij alleen of in een tweepersoonskamer willen wonen. De overheid stuurt nadrukkelijk, onder meer door het beschikbaar stellen van financiële middelen, aan op een situatie waarin in 2010 alle bewoners de keuze hebben tussen een een- of tweepersoonskamer. Dit is niet een eenvoudig te realiseren doelstelling (zie: de brief van de staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer, d.d. 28 augustus 2009).

¹¹⁵ Uit data van de studie van Timmerman (zie noot 75).

¹¹⁶ Voor verpleeghuisbewoners valt het niet mee deze wensen te articuleren of überhaupt nog wensen te hebben, Stam (2005). 'Je stopt met wensen, want dat geeft frustratie.' *Zorg + Welzijn* (26 januari), 6-7. En in een studie van Delen (1996). *Het controlegevoel van bejaarden in een bejaardentehuis*. Gent: Medische-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent, geeft een bewoonster aan 'Of ik nu iets wil of niet, dat doet er toch niet meer toe.'

Met de mensen uit het busje was je echt een team. Ze zagen je daar als persoon.' En een ander: 'De goede zusters zijn vriendelijk en proberen zoveel mogelijk te doen wat je vraagt.'¹¹⁷ Verpleeghuisbewoners hebben veel waardering voor verplegenden die behulpzaam, hartelijk en lief zijn,¹¹⁸ die voor hen klaarstaan en altijd proberen het beste te doen en meer doen dan wordt gevraagd.¹¹⁹ Zij stellen het op prijs dat er rekening wordt gehouden met de dingen die voor hen, in de situatie van zorgafhankelijkheid, belangrijk zijn.¹²⁰ Dit sluit aan bij wat de verpleeghuisbewoner Niessen beschrijft in zijn boek *Omzien naar volwaardig leven*.¹²¹ Op basis van zijn eigen ervaringen en van hetgeen hij heeft gezien en gehoord, formuleert hij als doelstelling voor institutionele ouderenzorg: 'Het scheppen van voorwaarden opdat de bewoners (v/m) van ouderencentra (verpleeghuizen en verzorgingshuizen), gezien hun lichamelijke en/of geestelijke situatie en binnen de gegeven omstandigheden, een zo volwaardig en menswaardig mogelijk bestaan kunnen leiden'.¹²²

In deze doelstelling valt mij een tweetal zaken op. Allereerst dat Niessen pleit voor een 'volwaardig en menswaardig bestaan'. Het gaat in deze formulering nadrukkelijk niet om het bereiken van gezondheid, herstel of welzijn, zoals veelal als doel van verpleeghuizen wordt geformuleerd of zoals gebruikelijk is in de gangbare verpleegkundige visies en theorieën,¹²³ maar om een bestaan dat voor de betrokkenen zelf zo volwaardig en menswaardig als mogelijk is. Wat de inhoud daarvan is of zou moeten zijn, daarover laat Niessen zich niet concreet uit. Ik zal verderop voorstellen het volwaardige en menswaardige als volgt te beschrijven: 'als persoon op een wijze tot zijn of haar recht komen'¹²⁴ die voor die persoon zelf,

¹¹⁷ Een bewoner van praktijk #3 (zie paragraaf 1.6).

¹¹⁸ Vergelijk Manschot (2003^a). Als een vriend.... Enkele filosofische kanttekeningen. *Sociale Interventie*, 12 (2), 33-39, p. 38: 'Een goed docent, verzorger, verpleegkundige of arts is niet alleen iemand die technisch zijn vak verstaat en praktisch veel situaties aankan, maar vooral ook iemand die door zijn vak tot een meelevend en meevoelend mens geworden is.'

¹¹⁹ Fosbinder spreekt in dit verband van 'going the extra mile', Fosbinder (1994). Patients perceptions of nursing care: an emerging theory of interpersonal competence. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 1085-1093.

¹²⁰ Zijp (2008). Wat wil de klant? *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 118 (7/8), 52.

¹²¹ Niessen (1995). *Omzien naar volwaardig leven. De intramurale ouderenzorg vanuit mijn bed bekeken*. Utrecht: SWP.

¹²² Idem, p. 93.

¹²³ Zie de standaardwerken van respectievelijk Meleis (zie noot 16) en Fawcett (zie noot 16) voor een overzicht en analyse van de meest gangbare theorieën in de verpleegkunde. Fawcett definieert 'health' als één van de vier metaparadigmatische concepten.

¹²⁴ Vergelijk Grypdonck (zie noot 11). p. 118: 'De verantwoordelijkheid opnemen [door de verpleegkundige, JSJ] houdt in, de ander tot zijn recht te laten komen, hem te maken tot wie hij is.' En op p. 120: 'De persoon van de patiënt in de gezondheidszorg tot zijn recht laten komen betekent de mogelijkheden scheppen om zijn diepe aspiraties te verwezenlijken. Het betekent de patiënt steunen in zijn zoeken naar de zin van zijn bestaan, naar de zin van *zijn* leven.' [cursivering in orig.]

gegeven de eigen afhankelijkheid en kwetsbaarheid, herkenbaar en aanvaardbaar is en door anderen wordt gerespecteerd'.¹²⁵ In de tweede plaats valt op dat in deze doelstelling nadrukkelijk de situatie en context is geïmpliceerd waarin deze ouderen leven en verzorgd worden. Het welslagen van deze doelstelling wordt daarmee afhankelijk van en mede bepaald door de beschikbare middelen, de bouwkundige inrichting van een verpleeghuis en de organisatiestructuur ervan. De bijdrage van verplegenden hieraan is onmisbaar. Zij zijn namelijk in de positie om met hun dagelijkse zorg inhoud te geven aan deze doelstelling en concreet bij te dragen aan het realiseren van een situatie waarin deze mensen hun leven als volwaardig en menswaardig beschouwen. Een belangrijke vraag, die ook centraal staat in deze studie, is dan hoe verplegenden met hun zorg daaraan bij kunnen dragen.

1.4 Zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners

Verplegenden vormen vanuit de grootste groep van professionele zorgverleners, werkzaam in verpleeghuizen. Zeven dagen per week, de klok en het jaar rond, staan deze professionals de verpleeghuisbewoners met hun zorg bij. De verplegenden hebben veelal een beroepsopleiding gevolgd en ontvangen een salaris voor het werk dat zij doen.¹²⁶ Dit werk is te herkennen aan het intensieve en repeterende karakter ervan. Iedere dag opnieuw mensen wassen, helpen bij eten en drinken, ondersteunen bij het voortbewegen, helpen bij de toiletgang en bij het aankleden en weer naar bed brengen. Het is fysiek zwaar werk dat veel tijd en energie vraagt. Het is één van de vormen van zorg die ook wel het 'oneindige werk' is genoemd.¹²⁷ Verplegenden ontlenen echter aan de zorg ook zin¹²⁸ en zij

¹²⁵ Vergelijk ook de uitspraak van de toenmalige staatssecretaris Bussemaker: 'Ik wil juist dat het gewone leven dat mensen leiden voor zij zorg nodig hadden, in de langdurige zorg wordt voortgezet en dat hierbij rekening wordt gehouden met de diversiteit aan wensen.' (d.d. 27 januari 2009, staatssecretaris in gesprek met de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport). Vergelijk eveneens de richtlijnen voor professionele zorg voor ouderen in de acute zorg, Bridges, Flatley & Meyer (2009). *Guidance on best care in acute care. Nursing Older People*, 21 (10), 18-21, p. 20: 'The strengths of these best practice statements are that they articulate best practice in acute care, and that they are evidence based. They are academically sound and based on systematic reviews of the research, which gives them weight in the evidence-based world of health care. In addition, they are focused on service users' perspectives and shaped around three simple messages from patients and relatives: 'see who I am', 'connect with me' and 'involve me'. [cursivering JSJ]

¹²⁶ Via het middelbaar beroepsonderwijs of het hoger beroepsonderwijs. Tegenwoordig is het echter niet langer vanzelfsprekend dat de verplegenden een formele beroepsopleiding hebben gevolgd.

¹²⁷ Boeije (zie noot 92).

¹²⁸ De Nederlandse verpleegkundige en filosoof Cusveller heeft in een theoretische studie de zindimensie van zorg van verpleegkundigen beschreven, Cusveller (2004). *Met zorg verbonden. Een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

geeft hun voldoening.¹²⁹ Zij krijgen er bovendien voor betaald (in tegenstelling tot hetzelfde soort 'oneindige werk' van het eigen huishouden waar veel van deze verplegenden in de privésfeer druk mee zijn). Voor verplegenden is het moeilijk en tegelijkertijd uitdagend de zorg van de heel kwetsbare mensen in het verpleeghuis over te nemen of aan te vullen.¹³⁰

1.4.1 *Morele aard van zorgend handelen*

Een bijzondere eigenschap van de directe zorg van verplegenden, waarmee zij zich bijvoorbeeld onderscheidt van vormen van zorg als het doneren van geld aan Artsen zonder Grenzen, is dat zij de situatie van de verpleeghuisbewoner direct beïnvloedt. Iemand helpen bij het drinken neemt de dorst weg. Het negeren van een vraag om hulp geeft een gevoel van verlating. Afzien van zorg bij de maaltijd leidt tot honger. En tekortschietende zorg kan pijn veroorzaken.¹³¹ Met andere woorden, zowel de aan- als afwezigheid van de directe, dagelijkse zorg heeft consequenties die vroeg of laat worden opgemerkt. De invloed en waarde van die zorg is zo gezien bijzonder groot.¹³² Het leven van mensen hangt letterlijk van zorg af: de afwezigheid ervan leidt onherroepelijk tot de dood. De directe alledaagse zorg van een verplegende voor een ander is daarom, zoals de zorgethica Van Heijst dat noemt, te waarderen als '(...) een praktijk van moreel zeer relevante medemenselijkheid'.¹³³ Dat laat de zorg van Margriet voor mevrouw van Klaveren zien.

Margriet, die in opleiding is tot verplegende, vertelde dat het regel is dat iedere bewoner op de afdeling tenminste één keer per week wordt gedoucht. Niet alle bewoners stellen dat op prijs. Margriet heeft zo haar twijfels bij deze regels. 'Ik ben maar leerling, dus dan doe ik het maar. Als ik morgenvroeg maar niet meteen vertel dat haar een douchebeurt staat te wachten. Dan is er misschien niets aan de

¹²⁹ Dit wordt geïllustreerd door een diversiteit aan portretten van verzorgenden over hun motieven om voor ouderen te zorgen en de betekenis daarvan voor henzelf, Hoogerheide & de Jong (2008). *Wie zorgt er straks voor mij? Portretten van verzorgenden*. Dwingeloo: Kavanah.

¹³⁰ Vergelijk Grypdonck (2003). Belevingsgerichte visie op ouderenzorg. In: T. v. d. Kruk, C. Salentijn & M. Schuurmans (red.), *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*. Utrecht: Lemma, p. 47: 'De verpleegkundige die aan ouderen de zorg wil verlenen die ze nodig hebben om het leven te kunnen leiden dat ze willen leiden, staat voor een boeiende maar moeilijke opdracht.'

¹³¹ Grypdonck (2000^c). Professionalisering en ethiek. In: C. Gastmans & B. Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarsse: Elsevier, p. 207: 'Het niet toepassen van beschikbare kennis heeft in de verpleegkunde vaak een ethische dimensie. Als verpleegkundigen niet adequaat handelen, lijden patiënten meer dan nodig is. Ethisch is dat niet verantwoord.'

¹³² Held (zie noot 96).

¹³³ Van Heijst (zie noot 83), p. 313.

hand, hoop ik.' De volgende ochtend gaan we samen aan de slag. Het is rond de klok van half acht. Margriet loopt zacht en langzaam naar het bed van mevrouw van Klaveren. Zij maakt voorzichtig contact met haar. "Goedemorgen, mevrouw van Klaveren. Ik ben het, Margriet. Bent u al wakker?" Margriet praat rustig. Mevrouw is nogal angstig en nerveus. Ze vraagt voortdurend om bevestiging en het lijkt alsof ze op haar hoede is. Het lukt Margriet contact met mevrouw te maken en te houden. Langzaam wordt mevrouw rustiger, het lijkt wel alsof angst en onzekerheid weg worden genomen. Mevrouw van Klaveren praat aan één stuk door. Margriet luistert en geeft af en toe wat verbale speldenprikken. Al met al gaat mevrouw van Klaveren als het ware vanzelfsprekend naar de doucheruimte. Ze moppert nog wat over het douchen maar bijna als vanzelf vindt dat uiteindelijk toch plaats. Margriet erkent haar angst – 'ja het is toch wel wat hè' – maar gaat daar verder niet in mee. Zo lijkt de dagelijkse zorg van Margriet als iets vanzelfsprekends en alledaags.¹³⁴

Wat doet Margriet in deze situatie? Zij ondersteunt, kleedt uit en kleedt weer aan, wast en stelt gerust. Zij zet zich zó in dat het deze mevrouw goed gaat. Haar handelen is trefzeker; ze denkt na en maakt vervolgens meer of minder bewust afwegingen. Zij erkent deze bewoonster in haar angst, neemt haar serieus en helpt haar te ontspannen. Ze maakt contact, begeleidt mevrouw van Klaveren en laat haar niet in de steek. Haar zorg draagt ertoe bij dat deze bewoonster fris en opgeruimd de dag kan beginnen. Maar haar zorg is méér dan dat. Zij gaat gepaard met een zachtheid, opmerkzaamheid en aandachtigheid die voor déze verpleeghuisbewoner het verschil maakt. Deze mevrouw wordt daardoor niet alleen fris en schoon, zij ervaart ook dat zij een persoon is die er voor een ander toe doet. Door deze zorg, met name door de manier waarop zij gegeven wordt, blijft zij bij de gemeenschap. Maar wilde mevrouw wel wakker gemaakt worden? Werd zij nu niet ruw verstoord in de slaap die zij eindelijk gevat had? En is 'fris en opgeruimd' voor mevrouw een belangrijk doel, of toch niet? Misschien is het voor haar wel belangrijker dat ze de dag in haar heel eigen tempo, en volgens haar heel eigen gewoontes kan beginnen. Om pas later op de dag aan wassen te denken, of helemaal niet. En dan dat douchen. Was dat nou de zorg die mevrouw het liefst wilde? Of moesten haar waarden wijken voor die van de verplegende, die het vooral belangrijk vindt dat werkprocessen soepel verlopen? En stribbelde ze maar niet tegen, omdat ze het langer dan vandaag met deze zuster moet doen? In dat geval doet de verplegende meer kwaad dan goed. Zorg kan goed bedoeld zijn of goed bedacht en in haar concrete uitwerking tóch slecht uitpakken.

¹³⁴ Deze observaties zijn afkomstig uit praktijk #4 die in het kader van deze studie is bestudeerd (zie paragraaf 1.6).

1.4.2 *Zorg als waardeverwerkeliĳkend handelen en als uitdrukkingshandeling*

Hoe de zorg van verplegenden er ook uitziet en wat zij uiteindelijk wel of niet bewerkstelligt, de directe dageliĳkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners omvat méér dan wat zij feitelijk met hun handen doen of laten.¹³⁵ Zij is een complex samengesteld geheel van intenties, denken, houding, emoties, handvaardigheid en technisch inzicht. Dit geheel heeft als praktijk een sterk moreel karakter.¹³⁶ Deze professionele zorg is er veelal op gericht iets te bewerkstelligen: iemand voeden, schoonmaken, voorlichten of geruststellen; zij heeft instrumentele waarde. In de verpleegkundige discipline wordt dat vaak, maar niet uitsluitend, gezien als praktische doelen, zoals het bevorderen van gezondheid of welzijn, herstellen van evenwicht¹³⁷ of, indien dat onvermijdelijk is, iemand bijstaan vrede te sterven.¹³⁸ Een doel van de zorg van Margriet is onder meer dat mevrouw van Klaveren niet vervuult, geen smetplekken ontwikkelt en dat zij fris ruikt. Dit hangt samen met waarden als gezondheid, welzijn en sociaal contact. Haar zorg is erop gericht iets actief te realiseren. De vraag blijft of dit doel overeenkomt met dat wat voor mevrouw van Klaveren van belang is.

Haar zorg en zorg in het algemeen is echter als waarde ook in zichzelf al van betekenis en waardevol.¹³⁹ Mensen ervaren de zorg van een ander als een goed in zichzelf. Zorg heeft dus ook intrinsieke waarde.¹⁴⁰ Margriet realiseert met deze zorg iets anders dat daarmee onlosmakelijk mee verbonden is. Dezelfde dageliĳkse zorg is namelijk ook een uitdrukkingshandeling.¹⁴¹ Dat wil zeggen dat haar zorg als een wijze van handelen zelf ook uitdrukking is van een waarde. Door contact te maken met mevrouw, op gepaste wijze over ditjes en datjes te praten, haar zorgzaam bij te staan, haar rustig te benaderen, drukt Margriet uit dat deze vrouw haar de moeite en inspanning waard is. Zij laat daarmee zien dat deze persoon voor haar een kostbaar en waardevol wezen is dat niet verloren mag gaan.

¹³⁵ Vergelijk Van den Brink & Duijnste (2000). *Zorg: veel meer dan dienstverlening*. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 110 (15/16), 467-470.

¹³⁶ Vergelijk Gastmans (1995^a). *Verpleegkunde, zorg en ethiek*. *Ethische Perspectieven*, 5 (2), 67-72.

¹³⁷ Leistra, Liefhebber, Geomini & Lens (1999). *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen/Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom & LCVV, p. 14.

¹³⁸ Zie Fawcett (2005). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company, en het standaardwerk van Meleis (zie noot 16) voor een overzicht en analyse van doelen van verplegen zoals geformuleerd in diverse verplegingswetenschappelijke theorieën.

¹³⁹ Zie Van Heijst (zie noot 83), pp. 112-113.

¹⁴⁰ Held (zie noot 96), pp. 38-42.

¹⁴¹ Ontleend aan Van Heijst (zie noot 83) die op p. 84 en p. 85 beargumenteert zorgen te zien als waardeverwerkeliĳkend handelen, dat is '(...) doelmatig invloed uitoefenen zodat er iets wordt verholpen of verbeterd wordt', en zorgen te zien als een uitdrukkingshandeling, dat is '(...) uitdrukking geven aan waarden door zelf [als professional] op een bepaalde manier in de situatie te gaan staan.'

Kortom, zorg als praktijk draagt er aan bij dat het iemand goed gaat (waardeverwerkelijskend handelen) én drukt tegelijkertijd uit dat de heel afhankelijke en kwetsbare mens de moeite en inspanningen van anderen waard is (uitdrukkingshandeling). Het onderscheid tussen zorg als handeling die waarden verwerkelijskt en zorg als uitdrukkingshandeling lijkt in de directe dagelijske zorg lang niet zo scherp te zijn, als Van Heijst suggereert. Het verwerkelijsken van waarden en er tegelijkertijd uitdrukking aan geven is op een wijze vervlochten die kenmerkend is voor goede dagelijske zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners.

1.4.3 *Spanning tussen wenselijskheid en werkelijksheid*

Verplegenden slagen er niet altijd in op passende wijze voor verpleeghuisbewoners te zorgen.¹⁴² Veel verplegenden blijken daartoe onvoldoende toegerust of zijn niet bij machte gebruik te maken van de geboden toerusting.¹⁴³ In een panelonderzoek onder verplegenden in verpleeg- en verzorgingshuizen geeft 20% van hen aan dat bewoners regelmatig incontinentiemateriaal dragen omdat er onvoldoende tijd is deze mensen te helpen bij toiletbezoek. Slechts een derde van de verplegenden geeft aan voldoende tijd te hebben voor goede zorg.¹⁴⁴ De consequenties daarvan voor de verpleeghuisbewoners zijn ingrijpend. Zij kunnen, naast allerlei andere belangrijke zaken, de ervaring verliezen dat zij als persoon tot hun recht komen. Dit verlies laat veel verplegenden, ook al zijn zij voor een deel zelf debet aan de kwetsing van de bewoners die in hun directe nabijheid verkeren, niet onberoerd. Zij herkennen de kwetsing van de bewoners die aan hun zorg zijn toevertrouwd en erkennen het lijden dat daarmee samenhangt.¹⁴⁵ Of zoals een verplegende het verwoordt: '(...) dan kom ik wel eens thuis en denk ik van nou ik stop er maar mee, want als ik zo met mensen om moet gaan. Je hebt nog niet eens fatsoenlijk de tijd om iemand rustig eten te geven. Dat vind ik niet menselijk. Ik denk als ik daar zelf zou zitten en iemand zou zo doen dan heb ik al zoiets van, het hoeft voor

¹⁴² Een recente studie laat bijvoorbeeld zien dat met name in verzorgings- en verpleeghuizen het voor verplegenden een dilemma is om zorg naar eigen maatstaven te bieden of zich te houden aan de geïndiceerde zorg, De Veer & Francke (2009). *Morele dilemma's in het dagelijske werk van verpleegkundigen en verzorgenden*. Utrecht: NIVEL.

¹⁴³ Zo blijkt dat twee derde van de verplegenden zich niet toegerust voelt de juiste zorg te bieden, De Veer, Francke, Poortvliet & Eliens (2007). *Verzorgenden vinden zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen steeds complexer*. Utrecht: V&VN/NIVEL/LEV V.

¹⁴⁴ Poortvliet, Vogel & de Veer (2004). *Verzorgenden over kwaliteit van de zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen*. Utrecht: AVVV/LEV V/NIVEL.

¹⁴⁵ Eén van de uitkomsten van een rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg in 2004 was dat drie kwart van de verpleeghuizen de voorwaarden voor verantwoorde zorg op essentiële onderdelen onvoldoende kon garanderen. Naar aanleiding daarvan is in 2005 een meldpunt verpleeghuiszorg operationeel geweest, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2006). *Eindrapportage Meldpunt verpleeghuiszorg. Aanhoren en gehoor geven*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.

mij al niet meer.¹⁴⁶ Een aantal van hen verlaat het verpleeghuis en zoekt elders een baan. Anderen voegen, vaak onbedoeld en onbewust, met hun zorg leed toe aan het al bestaande lijden. Er zijn echter ook vele verplegenden die de door hen als ongewenst beoordeelde situatie op een positieve wijze weten te beïnvloeden. Zij doen dat vanuit de mogelijkheden die hun unieke positie in het verpleeghuis biedt.

1.5 Vraag- en doelstelling

Zonder de zorg en hulp van verplegenden slagen verpleeghuisbewoners er niet in hun leven op een voor henzelf aanvaardbare en herkenbare wijze voort te zetten. Verplegenden bieden die zorg bewust of onbewust vanuit een al dan niet door henzelf of anderen gearticuleerde visie op zorg. Ik meen dat de huidige dominante visies op professionele zorg verplegenden niet voldoende in staat stellen een passend en door de verpleeghuisbewoners gewenst zorgend antwoord te geven op hun vragen en problemen. Vanuit een benadering waarin de concrete situatie, de ervaringen en de unieke leefwereld van de verpleeghuisbewoner op de voorgrond staan, zo veronderstel ik, kan dat beter. Van daar uit kunnen dimensies, waarden en beoogde doelen zichtbaar en communiceerbaar gemaakt worden die van groot belang zijn voor verpleeghuisbewoners. De vraag is welke dimensies waarden en doelen dat zijn en hoe verplegenden die met hun zorg concreet kunnen maken. Het antwoord hierop is afhankelijk van de cultuur, de professionele context en de locatie en tijd waarin de betrokkenen zorg voor elkaar hebben.¹⁴⁷ Dit betekent dat ook de precieze vraagstelling bepaald wordt door de context waarop deze betrekking heeft. De centrale vraag in dit proefschrift luidt:

Wat is goede dagelijkse directe zorg van verplegenden voor bijzonder kwetsbare verpleeghuisbewoners?

Deze vraag is uitgewerkt in de volgende onderzoeksvragen:

- Hoe geven verplegenden goede directe dagelijkse zorg waardoor verpleeghuisbewoners als persoon tot hun recht komen?
- Wat is het karakter en de betekenis van de zorg die daaraan bijdraagt?
- Wanneer komen deze personen tot hun recht?

De antwoorden op deze vragen reiken bouwstenen aan voor een visie op zorg die ik als counterstory zal presenteren. Het doel van deze studie is bij te dragen aan de

¹⁴⁶ Verplegende die werkzaam is in praktijk #3 (zie paragraaf 1.6).

¹⁴⁷ Walker (2009). Introduction – Groningen naturalism in Bioethics. In: H. Lindemann, M. Verkerk & M. Walker Urban (Eds.), *Naturalized bioethics. Toward responsible knowing and practice*. Cambridge: Cambridge University Press.

ontwikkeling van een verplegingswetenschappelijke visie op de aard en het doel van goede directe dagelijkse zorg van verplegenden in een specifieke context, de wijze waarop verplegenden die zorg kunnen realiseren en wat de betekenis daarvan is voor de ontvangers van zorg, i.c. de verpleeghuisbewoners.

1.6 Methodologische opzet van de studie

Het onderzoeksproces, opgezet en uitgevoerd met het oog op het articuleren van een visie op goede zorg, sluit zowel inhoudelijk als methodologisch aan bij de wijze waarop een aantal Noord-Amerikaanse en Nederlandse zorgethici onderzoek uitvoeren in de traditie van 'naturalized ethics'.¹⁴⁸ Een kern van hun benadering is dat mensen in de empirische werkelijkheid op een of andere wijze in hun doen en laten concreet uitdrukking geven aan moraal. Zij doen dat in een cultureel, politiek en economisch bepaalde context waarin mensen in sociaal en institutioneel bepaalde netwerken van macht en belangen op elkaar betrokken zijn. De dagelijkse werkelijkheid en hoe zij die waarderen, vormt het vertrekpunt voor hun handelen en overwegingen. De praktijk van zorgen is in deze benadering een gezamenlijke onderneming waarin het hoe, waarom en waartoe van zorgen een zoekproces is. Deze vorm van ethiek is één van de voorbeelden van empirische ethiek.

Ethiek is in deze benadering niet uitsluitend een zaak van theoretische kennis, maar veel meer van praktisch inzicht.¹⁴⁹ Vanaf de jaren negentig van de vorige eeuw hebben ook Nederlandse ethici, veelal in samenwerking met sociale wetenschappers, medici en ook verplegings- en gezondheidswetenschappers, diverse onderzoeksmethoden ontwikkeld en ingezet met het doel om vanuit de empirie morele kennis te articuleren en te ontwikkelen.¹⁵⁰ In deze studie is gezocht naar een verhouding tussen empirie en theorie waarin beiden een gelijkwaardige plaats hebben. Empirische data dragen bij aan het verfijnen, nuanceren, bekritisseren of ondersteunen van theoretische inzichten. Die inzichten op hun beurt verhelderen en vestigen de aandacht op datgene wat anders in de empirische wer-

¹⁴⁸ Idem, p. 5: 'The naturalism in ethics that we espouse and explore (...) is in the spirit of this self-reflexive, socially inquisitive, politically critical, and inclusive move toward an ethics that is empirically nourished but also acutely aware that the ethical theory is the practice of particular people in particular times, places, cultures and professional environment.'

¹⁴⁹ Vergelijk Widdershoven (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam/Meppel: Boom.

¹⁵⁰ Molewijk, Stiggelbout, Otten, Dupuis & Kievit onderscheiden 5 methoden om empirisch onderzoek met normatieve ethiek te integreren: prescriptive applied ethics, theorist ethics, critical applied ethics, particularist ethics and integrated empirical ethics, Molewijk, Stiggelbout, Otten, Dupuis & Kievit (2004). Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 7 (1), 55-69.

kelijkheid impliciet of onzichtbaar blijft. De op deze wijze ontstane bouwstenen van mijn visie heb ik vervolgens onderling verbonden en geplaatst in een grotere context van leven en zorg van mensen voor elkaar.¹⁵¹

1.6.1 *Spiraalvormig onderzoeksproces*

In het spiraalvormige onderzoeksproces van deze thesis zijn empirische data en theoretische inzichten beurtelings als object in een interpretatief en toetsend proces bestudeerd en nader geduid. De theorie werd getoetst aan het empirische materiaal en het beschikbare empirische materiaal leidde terug naar belangrijke concepten of theoretische posities. Zo vond er over en weer een confrontatie plaats waardoor inzichten werden aangescherpt, genuanceerd, verrijkt en herzien.¹⁵² Hierbij werd voortdurend de vraag gesteld: is het geformuleerde in de empirie aanwezig of is het denkbaar dat het in de empirie voorkomt of voor kan komen? In dit proces werden grenzen opgezocht, tegenargumenten verzameld en casussen zodanig (opnieuw) belicht dat zij een specifieke betekenis kregen.¹⁵³ De analyse van de beschikbare empirische data was niet, zoals gebruikelijk is bij kwalitatief onderzoek, gericht op het beschrijven van patronen of tendensen. Met de inzet van casussen werd ook beslist niet gestreefd naar empirische volledigheid. Zij dienden als kritische toetssteen, als illustratie en als een klankbord voor het nuanceren, verfijnen en verder ontwikkelen van theoretische inzichten. Zo hielpen de empirische voorbeelden om tot een interpretatie te komen van de kwetsing van de verpleeghuisbewoner als persoon en van de dagelijkse zorg van verplegenden voor deze mensen en om te weten wat voor deze groep mensen echt nodig is.¹⁵⁴ Het empirisch materiaal leverde ook situaties aan die in het licht van de counterstory geanalyseerd konden worden. Dat hielp om specifieke situaties op een nieuwe wijze te begrijpen.¹⁵⁵ Dit proces van uitleggen en verbinden dat betekenis toekent aan de zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners, is voort-

¹⁵¹ Vergelijk ook Lindemann Nelson (zie noot 36), pp. 11-15.

¹⁵² Cohen, Kahn & Steeves (2000). *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks: Sage Publications.

¹⁵³ Vergelijk Grypdonck, Steeman, VanHecke & Verhaeghe. Researching life with a chronic illness in support of individualized and personalized nursing care: Principles and methods of a qualitative approach. (submitted)

¹⁵⁴ Zie voor een zelfde argumentatie het werk van Struhkamp, Mol & Swierstra (2004). Laten is moeilijk om te doen. Lijden in de praktijk van het revalidatiecentrum. *Krisis. Tijdschrift voor empirische filosofie* (1), 23-37.

¹⁵⁵ Vergelijk Leget, Borry & De Vries, (2009). 'Nobody tosses a dwarf!' The relation between the empirical and the normative reexamined. *Bioethics*, 23 (4), 226-235, p. 231: 'In our view one pole is not subservient to the other. Both help to have a double (and mutually clarifying) critical look to the moral issue at stake.'

durend gaande gehouden.¹⁵⁶ Dit gebeurde het meest nadrukkelijk gedurende het schrijfproces en tijdens de periodieke bijeenkomsten van het onderzoeksteam.¹⁵⁷

1.6.2 *Vindplaatsen van empirische gegevens*

Eén van de aannames van deze studie is dat verplegenden in hun zorg voor verpleeghuisbewoners op een of andere wijze realiseren wat moreel gezien goed of – ongewild – niet goed is. Niet iedere wijze van zorg dragen is moreel gezien een uitdrukking van het goede, ook al kunnen betrokkenen die mening wel zijn toegedaan. Om die reden is het te beperkt om empirische data in slechts één praktijk te verzamelen. Er is dan ook voor gekozen om in verschillende praktijken na te gaan hoe verplegenden zorg dragen, hoe de verpleeghuisbewoners die zorg ervaren en hoe men vindt dat verplegenden die zorg zouden behoren te doen. Door meerdere praktijken te bestuderen, vanuit verschillende perspectieven, zowel vanuit die van gevers als ontvangers van zorg, is het mogelijk nuances op het spoor te komen, die van belang zijn voor het ontwikkelen van een counterstory over goede zorg. In het kader van deze studie zijn door mijzelf in verschillende settings (in totaal vier) op diverse manieren data verzameld (zie bijlage 1). Daarnaast zijn empirische data bestudeerd die afkomstig zijn van andere verplegingswetenschappelijke studies naar de zorg voor en het leven van verpleeghuisbewoners. Zij zijn in deze studie ingezet als secundaire data (zie bijlage 1).

De door mijzelf onderzochte settings, waar ik gegevens verzamelde met behulp van kwalitatieve onderzoeksmethoden als participerende observatie¹⁵⁸ (totaal 356 uur) en mondelinge interviews (totaal 11), waren achtereenvolgens: een reguliere verblijfsafdeling in een gecombineerd verpleeghuis (praktijk I), een unit voor palliatieve zorg in een ander gecombineerd verpleeghuis (praktijk II), een unit van een reguliere verblijfsafdeling in een derde gecombineerd verpleeghuis (praktijk III) en een vakantiereis voor chronisch zieken (praktijk IV). Praktijk I is een traditionele verblijfsafdeling in een verouderd verpleeghuis. Deze afdeling, waar ruim twintig mensen veelal langdurig wonen, heeft een traditioneel karakter. Veel nadruk ligt op het verlenen van zorg, waarbij afdelingsroutines gemakkelijk het bestaan van de verpleeghuisbewoners domineren. Bouwkundig gezien heeft het verpleeghuis het karakter van een ziekenhuis. Er zijn vierpersoonskamers, een aantal tweepersoonskamers en enkele eenpersoonskamers. Het ontbreekt aan een huiselijk ingerichte woonkamer. Een gemeenschappelijke hal funktioneert als huiskamer. Praktijk II betrof een unit voor palliatieve zorg die deel is van een reguliere verpleegafdeling van een verpleeghuis. Dit verpleeghuis is

¹⁵⁶ De Boer (1997). *Pleidooi voor interpretatie*. Amsterdam: Boom.

¹⁵⁷ Het onderzoeksteam bestond uit de onderzoeker en de twee promotors. De inhoud van de besprekingen zijn schriftelijk vastgelegd.

¹⁵⁸ Deze onderzoeksmethode is vooral relevant voor studie naar interacties tussen mensen, zoals de zorg van verplegenden voor anderen daarvan een voorbeeld is, De Lange, Pronk & Smaling (1999). Participerende observatie in verpleegkundig onderzoek. *Verpleegkunde*, 14 (4), 226-236.

onderdeel van een algemeen ziekenhuis. Deze unit biedt persoonsgerichte zorg waarin het bieden van comfort hoge prioriteit heeft. Praktijk III maakt deel uit van een verpleeghuis waarin meer nadruk ligt op wonen en welzijn. Dit relatief jonge verpleeghuis maakt er werk van zich zodanig te organiseren en in te richten dat de mensen die daar wonen zich op hun gemak voelen. De afdeling bestaat uit drie afzonderlijke units. Op iedere unit wonen 10-12 mensen. Iedere unit heeft een eigen, vast team van verplegenden. De vierde en laatste praktijk die ik direct heb bestudeerd, betreft een vakantieschip voor chronisch zieken. Sommigen van hen wonen thuis, anderen verblijven permanent in een verpleeg- of verzorgingshuis. Nu werden zij verzorgd door een team van vrijwilligers, waarvan een deel in het dagelijkse leven als verplegende werkzaam is. Iedere vrijwilliger draagt zorg voor 1-2 gasten. Deze praktijk is bestudeerd als een verondersteld contrast met de andere praktijken die weinig uitdrukkingen van wat binnen de beoogde visie als goede zorg geldt, lieten zien.

Qua dataverzamelmethode ligt in deze studie het accent op het verrichten van participerende observaties en het voeren van semi-gestructureerde interviews. Deze methoden maakten het mogelijk in de natuurlijke setting gegevens te verzamelen over de directe dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners.¹⁵⁹ Met name is gekeken naar de wijze waarop de professionals deze zorg 'doen'. In hun doen, zo veronderstel ik, wordt vooral duidelijk wat mensen goed vinden om te doen, welke morele waarden zij wel en niet nastreven, en in welke mate zij wel of niet slagen in het geven van goede zorg voor anderen.¹⁶⁰ Verplegenden zijn in staat hierover te communiceren. Dat maakt het mogelijk te vragen naar hun afwegingen en intenties.

In de concrete uitvoering van de participerende observaties heb ik veelal de rol van 'meewerkend stagiaire' op me genomen. Dit betekent dat ik vaak een assisterende rol vervulde. Ik ondersteunde de verplegende bij haar zorg voor een verpleeghuisbewoner en heb in voorkomende gevallen ook zelf voor mensen gezorgd. Zowel tijdens als na afloop van mijn aanwezigheid op de afdeling maakte ik notities van deze observaties. Nadien werkte ik de observaties en reflecties uit in volledig uitgeschreven notities. Op gezette tijden werden die notities besproken binnen het onderzoeksteam. Ook zijn de persoonlijke emoties zoals bewondering, verontwaardiging, pijn en plezier die bij mij als onderzoeker loskwamen gedocumenteerd in een logboek tijdens het veldwerk. En vervolgens zijn die emoties gedurende de analyse van en reflectie op de data erkend als waardevol voor het onderzoeksproces.¹⁶¹ De semi-gestructureerde interviews heb ik afgenomen

¹⁵⁹ De Lange, Pronk & Smaling (zie noot 158) en Savage (2000). Participative observation: standing in the shoes of others? *Qualitative Health Research*, 10 (3), 324-339.

¹⁶⁰ Vergelijk Timmermann (zie noot 9), met name hoofdstuk 6.

¹⁶¹ Zie Harris & Huntington (2001). Emotions as analytic tools: qualitative research, feelings, and psychotherapeutic insights. In: K. R. Gilbert (Ed.), *The emotional nature of qualitative research*. Boca Roton: CRC Press.

met behulp van een aantal items die, mede op basis van de vragen en inzichten vanuit de participerende observaties, vooraf waren opgesteld (zie bijlage 2). Deze interviews zijn geanalyseerd en met name ingezet om opvattingen van verplegenden over en hun ervaringen met het dagelijks verlenen van directe zorg aan verpleeghuisbewoners te kunnen beschrijven. In totaal heb ik zes verplegenden en vijf bewoners geïnterviewd.

Verder heb ik empirische data (interviews en veldnotities) bestudeerd die verzameld zijn voor verplegingswetenschappelijk doctoraal- of licentiaatsonderzoek of voor een masterthesis (zie bijlage 1). In totaal zijn dat vijf kwalitatieve verplegingswetenschappelijke studies naar respectievelijk het aanpassingsproces van ouderen in Vlaamse verpleeghuizen, naar manifestaties van presentie in twee Vlaamse woon- en zorgcentra, naar de beleving van controle van pas opgenomen verpleeghuisbewoners, naar de beleving van de opname door Parkinsonpatiënten in een verpleeghuis en als laatste een studie naar de betekenis van het fenomeen aandacht in de zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners.¹⁶² Het beschikbare empirische materiaal uit deze studies bestond uit semi-gestructureerde interviews die volledig waren getranscribeerd en uit schriftelijke uitwerkingen van participerende observaties. De focus van deze studies, die te plaatsen zijn in de traditie van behoeftegestuurde zorg, is de vraag naar de aard en betekenis van het leven van verpleeghuisbewoners en de zorg die zij van verplegenden dagelijks ontvangen. Hoewel zij niet voor mijn studie zijn opgezet, sluiten zij inhoudelijk en methodologisch daar goed op aan.

Behalve van de zo verzamelde empirische data heb ik gedurende het gehele onderzoeksproces gebruik gemaakt van de bevindingen van een aantal gepubliceerde empirische studies. Dat betreft met name internationale verplegingswetenschappelijke empirische studies naar (goede) zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners. Het merendeel van deze studies is kwalitatief van opzet en heeft een interpretatief karakter. Dit soort studies draagt als het ware gefundeerde inzichten aan van onderzoekers die hun verzamelde data hebben geïnterpreteerd. Specifieke voorbeelden daarvan zijn de studies van Bowers¹⁶³ waarin

¹⁶² Bonouvrie (2008). *“Gij zijt er en gij moet er aan wennen.” Het aanpassingsproces van ouderen in het verpleeghuis*. Utrecht: UMC-Utrecht, Verplegingswetenschap.; Coucke & Lammens (2006). *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*. Gent: Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen.; Timmerman (zie noot 75); Versluis (1999). *(On)gehoord in het Verpleeghuis. Verslag van een beschrijvend onderzoek naar de beleving van de opname in een verpleeghuis voor Parkinsonpatiënten*. Utrecht: Universiteit Utrecht, en Westhof (2009). *Aandacht van verplegenden in de dagelijkse zorg voor verpleeghuisbewoners*. Utrecht: UMC Utrecht, Verplegingswetenschap. Op één na, die van Westhof die door mijzelf is begeleid, zijn deze studies verricht onder supervisie van Gryphonck, toen hoogleraar verplegingswetenschap in Utrecht en Gent.

¹⁶³ Bowers (1987). Intergenerational caregiving: Adult children and their aging parents. *Advances in Nursing Science*, 9, 20-31; en Bowers (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28 (3), 361-368.

‘preservative care’ is voorgesteld als wijze van zorg dragen van de familie voor hun naasten die in een verpleeghuis wonen.

1.6.3 *Bronnen van theoretische inzichten*

De inhoud van de beoogde counterstory sluit aan bij en is tevens ontleend aan theoretische inzichten over zorg, verplegen, samenleven en het nastrevenswaardige voor mensen die van de zorg van verplegenden afhankelijk zijn. Deze inzichten zijn op twee manieren ingezet. Enerzijds als eigenstandige input voor de visie, anderzijds voor de analyse van en reflectie op de beschikbare empirische gegevens. De ingezette inzichten zijn ontleend aan behoeftegestuurde zorg en zorgethiek.¹⁶⁴ De keuze hiervoor is niet willekeurig. Inhoudelijk sluiten beide opvattingen aan op de beschreven problemen van de mensen in verpleeghuizen: de grote afhankelijkheid en kwetsbaarheid van verpleeghuisbewoners waar verplegenden een passend antwoord op moeten geven. Zowel zorgethiek als behoeftegestuurde zorg kent een centrale plaats toe aan zorg, de betekenis ervan voor de betrokkenen, de context van zorg geven en -ontvangen en aan de onderlinge relaties van de betrokkenen in zorgpraktijken.¹⁶⁵ Praktijkmensen in de gezondheidszorg waarderen zorg en zorgzaamheid als kernthema's van hun dagelijks werk.¹⁶⁶ Speciaal verplegenden die werkzaam zijn in verpleeghuizen erkennen en waarderen deze thema's.¹⁶⁷ De speciale en persisterende aandacht van zorgethici in hun werk voor begrippen als relatie, mens, verbondenheid, afhankelijkheid, context,

¹⁶⁴ In het Engelse taalgebied staat zorgethiek bekend als ‘ethic(s) of care’, Held (zie noot 96) of als ‘care ethics’, Tronto (zie noot 99). In eerste instantie werd zij in het Nederlandse taalgebied als ‘ethiek van de zorg’ vertaald, Manschot & Verkerk (red.) (1996). *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam/Meppel: Boom. Al snel werd de vertaling zorgethiek gangbaar. Dit om te benadrukken dat dit ethisch perspectief niet uitsluitend relevant is voor de gezondheidszorg. Toch heeft zorgethiek in Nederland tot op heden weinig weerklank gevonden in andere sectoren van de samenleving. Van Heijst reikt een toegankelijk Nederlandstalig overzicht van de ontwikkeling binnen en betekenis van zorgethiek, Van Heijst (2008^b). Zorgethiek, een theoretisch overzicht. *Filosofie & Praktijk*, 1 (29), 7-18.

¹⁶⁵ Vergelijk ook de vier zorgethische kernbegrippen die Van Heijst onderscheidt: a) oog voor het specifieke van de situatie en dus ook het verloop en het proces, b) afhankelijkheid die altijd asymmetrie met zich meebrengt, c) kwetsbaarheid die in het menselijke vlees verankerd is, en d) gevoelvoller relationaliteit in de zorgverhouding, Van Heijst (2008^a). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement, p. 136.

¹⁶⁶ Zie Widdershoven (zie noot 149).

¹⁶⁷ Ook in het beroepsprofiel van de verpleegkundige wordt zorgethiek een belangrijke plaats toegekend, Leistra, Liefhebber, Geomini & Lens (zie noot 137), p. 10.

en vertrouwen,¹⁶⁸ helpt de verpleegkundige discipline in het nader funderen en ontwikkelen van belangrijke dimensies van haar praktijkvoering.¹⁶⁹

BEHOEFTEGESTUURDE ZORG

In de jaren negentig van de vorige eeuw speelde binnen de Nederlandse verpleegkunde de discussie omtrent de waarde en betekenis van respectievelijk diagnose- en behoeftegestuurde verpleging en de (vermeende) tegenstellingen tussen beiden.¹⁷⁰ Een belangrijk kenmerk van diagnosegestuurde verpleegkunde is, in het kort gezegd, dat verpleegkundige zorg geïndiceerd, gepland, uitgevoerd en geëvalueerd wordt op grond van, bij voorkeur, een formele verpleegkundige diagnose.¹⁷¹ Standaardisering van zorg, voorspelbaarheid en controleerbaarheid van de te geven zorg zijn sleutelbegrippen bij het karakteriseren van deze opvatting in de verpleegkunde. Het perspectief van de behoeftegestuurde zorg stelt andere zaken centraal.¹⁷² Dat zijn de behoeften aan zorg zoals gepercipieerd door de zieke en/of diens naasten, hun ervaringen en de context waarin zij verkeren. Kenmerkend voor behoeftegestuurde zorg is de aandacht voor de relatie tussen de zieke en de verplegende en de erkenning dat veel zorg een procesmatig karakter heeft waarvan zowel het beloop als de resultaten deels onvoorspelbaar zijn. De beschikbare modellen en methoden van behoeftegestuurde zorg zijn in Nederland tot op heden vooral ontwikkeld voor en toegepast in de zorg voor chronisch zieken in de thuissituatie en voor verpleeghuisbewoners met psycho-geriatrische problema-

¹⁶⁸ Zie bijvoorbeeld Verkerk (red.) (1997). *Denken over Zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom; en Verkerk (2005). A feminist care-ethics perspective approach to genetics. In: R. Ashcroft, A. Lucassen, M. Parker, M. Verkerk & G. Widdershoven (Eds.), *Case analysis in clinical ethics*. New York: Cambridge University Press.

¹⁶⁹ Zie bijvoorbeeld de studie van Smits (zie noot 108).

¹⁷⁰ Behoeftgestuurde zorg is een term die ontwikkeld is in een verkenning van toekomstscenario's voor verpleging en verzorging, Boeije, van Dungen, Pool, Grypdonck & van Lieshout (1997). *Een verzorgde toekomst: toekomstscenario's voor verpleging en verzorging*. Utrecht: De Tijdstroom. Deze benadering van zorg komt overeen met een van de twee hoofdstromen in pluriforme verplegingswetenschap. In de eerste hoofdstroom staat het functioneren van mensen centraal. De zorg van de verpleegkundige is primair gericht op het bevorderen van herstel en genezing. De tweede hoofdstroom in de verpleegkunde is belevingsgericht verplegen, Grypdonck (zie noot 22, publicatie 1996). Zie eveneens Pool & Grypdonck (1997). Twee oriëntaties in de verpleegkunde. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkunde* (10), 292-295.

¹⁷¹ Zie bijvoorbeeld Albersnagel-Thijssen & Van der Brug (2007). *Diagnosen, resultaten en interventies* (3^e druk). Groningen: Wolters-Noordhoff.

¹⁷² In de toenmalige discussie werd een onderscheid gemaakt tussen behoeftegestuurde zorg en behoeftegestuurde verpleging. Dit onderscheid heeft voor deze dissertatie geen functie. Ik gebruik beide begrippen door elkaar.

tiek.¹⁷³ In het merendeel van dit werk is de focus met name gericht op de vraag hoe verplegenden hun zorg zo goed mogelijk kunnen afstemmen op de situatie van de zieke. En over welke kennis en vaardigheden zij daarbij moeten beschikken en welke houding van de verplegenden het meest passend is. De nadruk ligt daarbij op communicatieve en relationele vaardigheden en kennis omtrent processen die chronisch zieken doormaken en op de betekenis die zij daaraan toekennen. De belangrijkste vertegenwoordigers van deze stroming in Nederland zijn momenteel Grypdonck, Van der Kooij, Pool en Schoot. Grypdonck¹⁷⁴ en Van der Kooij¹⁷⁵ leggen in hun respectievelijke publicaties de nadruk op de *inhoud* van de zorgrelatie en op de organisatorische context waarbinnen de zorgrelatie zich ontwikkelt en vorm en betekenis krijgt. Pool heeft behoeftegestuurde zorg met name in methodische zin uitgewerkt, in de vorm van belevingsgerichte zorg.¹⁷⁶ In deze uitwerking staat de professionele relatie tussen de verplegende en de zorgontvanger centraal. De verplegende zet met name haar communicatieve en relationele vaardigheden in om de autonomie van de zorgontvanger te ondersteunen en/of te vergroten.¹⁷⁷ Schoot legt in haar model de nadruk op het voeren van een dialoog tussen de verpleegkundige en de zieke om te komen tot overeenstemming over de inhoud van de wel of niet te geven en ontvangen zorg.¹⁷⁸

ZORGETHIEK

Om zowel inhoudelijke (focus op zorg) als methodologische redenen (morele kennis maakt inherent deel uit van praktijken van mensen) is het werk van zorgethici een tweede bron waaruit inzichten voor mijn beoogde visie op zorg zijn voortgekomen. Mijn keuze daarvoor is ook bepaald door de positieve weerklank die het werk van zorgethici vindt bij de verpleegkundige beroepsgroep.¹⁷⁹ Verplegenden herkennen en waarderen zorgethische noties zoals verantwoordelijkheid, zorgzaamheid, aandachtigheid, relationaliteit als relevant voor hun dagelijkse prak-

¹⁷³ De laatste jaren zijn in Nederland verschillende studies verricht naar de effecten van belevingsgerichte zorg in psychogeriatrische verpleeghuiszorg. Zie bijvoorbeeld Finnema (2000). *Emotion-oriented care in dementia. A psychosocial approach*. Groningen: Stichting Drukkerij C. Regenboog; Van der Kooij (zie noot 23), en De Lange (2004). *Omgaan met dementie. Het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Utrecht: Trimbos-instituut.

¹⁷⁴ Grypdonck (zie noot 22, 64 en noot 130).

¹⁷⁵ Van der Kooij (zie noot 23), en Van der Kooij (2004). *Een glimlach in het voorbijgaan. De ervarings- en belevingswereld van verzorgenden in zingend perspectief*. Apeldoorn: IMOZ.

¹⁷⁶ Pool (1999). Belevingsgerichte zorg. Een model om menselijk en doelmatig zorg te verlenen. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* (21), 641-643.

¹⁷⁷ Pool, Mostert & Schumacher (zie noot 98).

¹⁷⁸ Schoot (2006). *Client-centred care. Balancing between perspectives of clients and nurses in home care*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.

¹⁷⁹ Leistra, Liefhebber, Geomini & Lens (zie noot 137).

tijkvoering. De laatste jaren zijn, met name in Vlaanderen, verschillende studies verricht waarin dit ethisch perspectief is ingezet voor de (theoretische) ontwikkeling van de verpleegkunde.¹⁸⁰ Een concreet resultaat van samenwerking tussen vertegenwoordigers van respectievelijk behoeftegestuurde zorg en zorgethiek is de studie van Baart (presentie) en Grypdonck (verpleegkunde).¹⁸¹

Zorgethiek neemt het dagelijkse, geleefde, concrete bestaan van mensen als uitgangspunt voor het denken over moraal, zorg en samenleven.¹⁸² Dit sluit aan bij datgene waar verplegenden vooral op focussen, namelijk op wat er op dit moment, in deze situatie, met deze persoon gebeurt. In de specifieke situatie van het directe handelen van mensen wordt uiteindelijk duidelijk of iets wel of niet moreel in orde is. Dit geldt zeker voor contexten zoals het verpleeghuis waarin kwetsbare mensen voortdurend en in heel directe zin, afhankelijk zijn van de zorg van anderen. Het merendeel van de Nederlandse zorgethici fundeert hun denken sterk op dat van Tronto.¹⁸³ Zij laat in haar inmiddels klassieke studie *Moral Boundaries. A political argument for an ethic of care* zien dat een samenleving de belangrijkheid en waarde van zorg degradeert om zo bestaande, ongelijke machtsverhoudingen te bestendigen.¹⁸⁴ Tronto beschrijft en bekritiseert deze degradatie niet alleen, zij reikt ook een alternatief aan in de vorm van een ethiek van de zorg. Zorg is volgens haar één van de centrale activiteiten van het menselijke bestaan. Zorgen is een praktijk van méér dan alleen goede intenties en een houding en een vorm van handelen die niet alleen tot het privédomein (van vrouwen) behoort. Het is een omvattende praktijk van mensen die erop is gericht hun wereld in stand te houden, te continueren en te herstellen om in die wereld zo goed mogelijk te kunnen

¹⁸⁰ Voorbeelden daarvan zijn de publicaties Claessens & Dierckx de Casterlé (2003). *Skilled companionship. Verpleegkundige zorg vanuit een zorgethisch perspectief. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 13 (3), 76-80; Gastmans (1998). *Feministische ethiek. Situeren en implicaties voor ethiek van de gezondheidszorg. Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, 8 (4), 122-127, en de dissertatie van Vanlaere (2006). *Zorg. Een wijsgerig- en theologisch-ethisch grondslagenonderzoek met toepassing op de zorg voor suïcidale ouderen*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven. Zie eveneens Gastmans & Vanlaere (2010). *Zorg aan zet. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Davidsfonds.

¹⁸¹ Baart & Grypdonck (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.

¹⁸² In deze studie zet ik zorgethiek primair in als een moreel perspectief op moraal, zorg en samenleven van mensen in specifieke situaties en niet als een eigensoortige morele theorie. Vergelijk ook Little (1998). *Care: from theory to orientation and back. Journal of Medicine and Philosophy*, 23 (2), 190-209, en Verkerk (zie noot 170, publicatie van 2005).

¹⁸³ Zie bijvoorbeeld Van Heijst (2002). *Liefdewerk. Een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijke Kind, sinds 1852*. Hilversum: Verloren, en Van Heijst (zie noot 83), Maeckelberghe (2004). *Feminist ethic of care: a third alternative approach. Health Care Analysis*, 12 (4), 317-327; Smits (zie noot 108), en Verkerk (zie noot 102 en noot 168, publicatie van 1997).

¹⁸⁴ Tenzij anders aangegeven, zet ik in mijn studie Tronto's werk van 1993 in (zie noot 99).

leven.¹⁸⁵ Zorg is noodzakelijk voor een humaan bestaan.¹⁸⁶ Tronto hanteert een brede definitie van zorg. Zorg is niet alleen een concept van de gezondheidszorg. Ook binnen bijvoorbeeld het privéleven van mensen, het onderwijs, de overheid, het bedrijfsleven is sprake van zorg.¹⁸⁷ Ook daar zorgen mensen voor zichzelf, voor anderen en voor de wereld waarin zij leven. Zorgen is volgens Tronto een cultureel bemiddelde praktijk die zowel in de private sfeer als in het publieke domein gestalte krijgt. Afhankelijk van machtsverhoudingen, mede bepaald door gender en sociale structuren, krijgen deze praktijken vorm en inhoud. Menselijke activiteiten zijn deel van deze praktijk, evenals beschikbare materialen, middelen en de aanwezige competenties van de betrokkenen. In en door deze complexiteit geven betrokkenen vorm aan deze praktijk die gekenmerkt wordt door een mogelijkhedenstructuur: hoe een praktijk eruitziet ligt niet vast. Dit betekent dat een praktijk in verschillende perioden en contexten op verschillende manieren geactualiseerd en geconcretiseerd wordt. Zorgethici benadrukken eveneens dat mensen betekenis toekennen aan zorg die er in hun leven toe doet en belang hechten aan wat zich in het geven en ontvangen van zorg afspeelt. In dit perspectief is zorg een waarde naast andere waarden. Vertegenwoordigsters van zorgethiek waarderen nadrukkelijk dat mensen voortdurend met anderen en hun omgeving verbonden zijn.¹⁸⁸

Naast het klassieke werk van Tronto, is vooral werk van een tweetal Nederlandse zorgethici en van een drietal buitenlandse denkers bestudeerd: dat van een Noord-Amerikaanse zorgethica en van een Noord-Amerikaanse en een Canadese filosoof. De twee Nederlandse zorgethici zijn Van Heijst en Verkerk. Beiden funderen hun werk nadrukkelijk op het klassieke werk van Tronto. Van Heijst positioneert zich nadrukkelijk als zorgethica die werkt vanuit een feministische moraaltheologische traditie. Verkerk, die als eerste in Nederland een leerstoel zorgethiek bekleedt, werkt vanuit een filosofische en humanistische traditie aan het ontwikkelen van een zorgethiek. Een centraal thema in het werk van de Noord-Amerikaanse filosoof Lindemann is de vraag hoe mensen, die afhankelijk van elkaar zijn, zich in morele zin tot elkaar verhouden en wat daarvan de morele grond is.¹⁸⁹ Een belangrijke claim van Lindemann is dat mensen in antropologische zin persoon worden en zijn door en in relaties met anderen. Dit betekent in

¹⁸⁵ Tronto (zie noot 99), p. 103: 'On the most general level, we suggest that caring be viewed as a *species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.*' [cursivering in orig.]

¹⁸⁶ Verkerk (1996). *Mijnheer, heb ik met u een zorgrelatie? Over ethiek, over zorg en over een ethiek van de zorg*. Utrecht: Socrates, p. 16.

¹⁸⁷ Tronto (zie noot 99).

¹⁸⁸ Van Heijst (zie noot 83), Tronto (zie noot 99) en Verkerk (zie bijvoorbeeld noot 102).

¹⁸⁹ Hilde Lindemann publiceert ook onder de naam Hilde Lindemann Nelson.

haar opvatting dat relaties de grondtoon vormen van het menselijke bestaan. In relaties met anderen wordt een mens een uniek persoon.¹⁹⁰ Soms slagen mensen er niet (meer) in om actief bij te dragen aan de eigen constituering en wording als persoon. Dan hebben anderen, die in de nabijheid van deze mensen leven, de morele verantwoordelijkheid zich in te zetten om deze mensen als unieke personen te behouden. Lindemann leunt hiervoor mede op inzichten die aangereikt zijn door de Noord-Amerikaanse filosofe Ruddick. Ruddick is één van de grondleggers van zorgethiek. In haar studie *Maternal Thinking* ontwikkelt zij een wijze van denken die zij mede ontleent aan het 'werk' dat moeders doen en wat zij zeggen en denken teneinde hun kinderen te bewaren, te helpen ontwikkelen en hen in sociaal opzicht acceptabel te laten functioneren.¹⁹¹ Eén van de werken die moeders 'doen' is wat Ruddick 'preservative love' noemt. Deze vorm van liefde van moeders voor kinderen, die ik vertaal als bewarende liefde, beschermt een kind tegen gevaren van buiten en andersoortige bedreigingen (ziekte, honger). Moeders beschermen hun kinderen door hen te 'behouden'.¹⁹² Dat is een specifieke wijze van doen die erop gericht is de harmonie te bewaren, ervoor te zorgen dat er voldoende bronnen zijn en die de vaardigheden omvat die nodig zijn om een kind te beschermen.¹⁹³ Deze inzichten zet ik in om de directe dagelijkse zorg van verplegenden anders te waarderen dan gebruikelijk. Ik laat hiermee zien dat die zorg van directe morele betekenis is en dat zij meer is dan serieel handelen dat onafhankelijk van de persoon gegeven en ontvangen kan worden. Een derde invloedrijk werk is een essay van de Canadese filosofe Kukla.¹⁹⁴ In dit werk, waarin zij verwijst naar en kritiek heeft op werk van Lindemann, beschrijft zij een wijze van

190 Deze opvatting sluit aan bij zowel zorgethiek als behoeftegestuurde zorg. Verschillende zorgethici, onder wie Groenhout (2004). *Connected lives. Human nature and an ethics of care*. Lanham, Maryland: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.; Held (zie noot 96), Van Heijst (zie bijvoorbeeld noot 83), Verkerk (zie o.a. noot 102); en verpleegkundigen die in de traditie van behoeftegestuurde zorg staan zoals Benner & Gordon (1996). *Caring practice*. In: S. Gordon, P. Benner & N. Noddings (Eds.), *Caregiving. Readings in knowledge, practice, ethics and politics*. Philadelphia: PENN University of Pennsylvania Press; Eriksson (1997). *Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring*. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3 (1), 8-13; Grypdonck (2000^a). *Het leven boven de ziekte uittillen: de verpleegkundige als bondgenoot van de chronisch zieke*. Lezing als Achtste Mebius Kramer Lezing in verplegingswetenschap. 10 Jaar Verplegingswetenschap in Utrecht: nieuwe accenten in de zorg voor chronisch zieken, Utrecht; en Van der Kooij (zie noot 23), huldigen ook de opvatting dat mensen relationele wezens zijn. Mensen, zo benadrukken zij, zijn sociale wezens die mede door zorg met elkaar verbonden zijn en persoon worden door en in onderlinge relaties met anderen.

191 Ontleend aan Ruddick (1995). *Maternal Thinking: Toward a politics of peace*. Boston: Beacon (original publication 1989), pp. 17-23.

192 Idem, p. 78: '(...) mothers acquire a fundamental attitude toward the vulnerable, a characterological protectiveness that I call "holding".'

193 Idem, p. 79.

194 Kukla (zie noot 66).

‘holding’ waarmee mensen de identiteit van anderen kunnen behouden, constitueren én transformeren. Kukla benadrukt dat het behoud van een ander als uniek persoon ook, en in sommige situaties met name, een vorm van *fysiek* werk is. Dit sluit direct aan bij een primaire verantwoordelijkheid van verplegenden: het coördineren en uitvoeren van de dagelijkse zorg.

1.6.4 Chronologisch verloop van het onderzoeksproces

Binnen mijn studie is het onderzoeksproces in grote lijnen als volgt verlopen. De eerste jaren lag de nadruk op het bestuderen van de vier verschillende praktijken waarin verplegenden intensief zorg dragen voor verpleeghuisbewoners. De focus in de eerste praktijk was een hernieuwde kennismaking van elf werkdagen van acht uur, met de dagelijkse praktijk van zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners.¹⁹⁵ Dit werd noodzakelijk geacht om van binnenuit het onderzoeksveld te leren kennen. Tegelijkertijd was ik op zoek naar voorbeelden van situaties die als uitdrukking van goede dagelijkse zorg zijn te waarderen. Naar mijn professioneel en persoonlijk oordeel was er vaak sprake van tekortschietende zorg, zag ik regelmatig situaties van acceptabele zorg en af en toe een situatie van goede zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners. Deze veelal intuïtieve beoordelingen van zorg, die mede gefundeerd waren op het werk van de filosoof Levinas en toepassingen daarvan in de verpleegkunde, zoals uitgewerkt door bijvoorbeeld Van den Brink-Tjebbes en Grypdonck, gaven vervolgens richting aan de keuze van te bestuderen literatuur. Dat alles is besproken en geanalyseerd en vervolgens ter discussie gesteld binnen het onderzoeksteam. Naar aanleiding daarvan is besloten om participerende observaties in een setting van palliatieve zorg te gaan verrichten. Mede op grond van een Vlaamse empirisch verplegingswetenschappelijke studie naar de aard en betekenis van palliatieve zorg voor terminaal zieke mensen,¹⁹⁶ is deze setting doelbewust opgezocht. In totaal heb ik 10 dagen van ieder vier uur op een unit voor palliatieve zorg, als onderdeel van een regulier verpleeghuis, geparticipeerd in de zorg voor terminaal zieken. Daar heb ik veel gezien van wat ik toen opvatte als goede zorg. Aangezien deze setting niet overeenkwam met de beoogde context van de studie, namelijk de dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners die langdurig in een verpleeghuis verblijven, is vervolgens een afdeling in een derde verpleeghuis bezocht. Ook daar heb ik participerende observaties verricht en een aantal interviews gehouden. In deze derde praktijk ben ik veelal acceptabele zorg op het spoor gekomen, heb ik een aantal situaties van tekortschietende zorg gezien en kwam ik een enkele

¹⁹⁵ Gedurende mijn opleidingstijd tot verpleegkundige heb ik in dit veld een korte stage gevolgd en tijdens mijn werk als hogeschooldocent verpleegkunde begeleidde ik het gehele studiejaar meerdere studenten tijdens hun stage in het verpleeghuis.

¹⁹⁶ Dat is de studie van Cannaerts, Dierckx de Casterlé & Grypdonck (2000). *Palliatieve zorg. Zorg voor het leven*. Gent: Academia Press. In deze studie heeft Grypdonck, die tevens promotor is van onderhavige studie, substantieel bijgedragen aan de opzet van het onderzoek, de analyse van de data en de rapportage ervan.

uitdrukkingen van goede zorg tegen. Aangezien de beoogde visie een duidelijke empirische fundering moest krijgen, is verder gezocht naar een context waarin hoogstwaarschijnlijk wél zodanig voor mensen werd gezorgd dat zij als persoon tot hun recht kwamen. Er is toen gekozen voor het participeren tijdens een bootreis voor chronisch zieken. Gedurende een week heb ik in de rol van vrijwilliger intensief gezorgd voor chronisch zieke mensen die meer of minder afhankelijk waren van de zorg van vrijwilligers. Hoewel op basis van de daar opgedane ervaringen een aantal situaties van goede zorg beschreven kon worden, was het niet mogelijk deze als primair onderzoeksmateriaal in te zetten. De context van een vakantieboot wijkt teveel af van die van een verpleeghuis. Desalniettemin droegen ook deze ervaringen bij de verdere analyse van de andere beschikbare empirische data. De ethische reflectie daarop is, zoals gezegd, mede gevoed door relevant geachte theoretische werken, de ervaringen van de leden van het onderzoeksteam en de resultaten van ander onderzoek dat werd uitgevoerd op het terrein van de zorg voor en het leven van verpleeghuisbewoners.

Gedurende het gehele onderzoeksproces zijn eveneens de secundaire data bestudeerd en geanalyseerd. Deze data hielpen mee inzichten te ontwikkelen, keuzes te maken bij het verzamelen van eigen data en het funderen van de counterstory. Deze data kon ik niet alleen gebruiken om de visie mee te ontwikkelen, maar ook om richting te geven aan het onderzoeksproces.

Ook de bestudering van theoretische werken heeft een bepaald verloop gekend. In de beginjaren van de studie lag de nadruk op het bestuderen van werken als: Buber's *Ik en Jij*, Løgstrup's werk *The Ethical Demand* en delen van Ricoeurs studie *Oneself as Another*. Verder bestudeerde ik zorgethisch werk van Gastmans, Van Heijst, Tronto, en van Verkerk en verplegingswetenschappelijk werk van Benner, Eriksson, Grypdonck, Paterson & Zderad, Travelbee en Watson.¹⁹⁷ De

197 Benner (1984). *From Novice to Expert. Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, California: Addison-Wesley Publishing Company; Benner (2001). The phenomenon of care. In: S. K. Toombs (Ed.), *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers; Brink-Tjebbes (zie noot 19); Buber (1998). *Ik en Jij*. Utrecht: Bijleveld; Eriksson (1992). The alleviation of suffering: the idea of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6 (2), 119-123; Eriksson (1997). Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3 (1), 8-13; Gastmans (zie noot 140) en Gastmans (2000). Morele houdingen in de verpleegkunde. In: C. Gastmans & B. Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige Excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsevier; Grypdonck (1999). *Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de verpleegkunde en de verplegingswetenschap voor chronisch zieken*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem en De Does bv; Grypdonck (zie eveneens noot 22, 64 en noot 130); Van Heijst (1997^a). Compassie vanuit zorgethisch en charitatief perspectief. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, 7 (2), 34-39; Van Heijst (1997^b). Zonder relatie valt er niets te beginnen. Relationele visies van Buber en Palmen. In: A. v. Heijst (red.), *Het verhaal van God. Essays over naratieve theologie*. Baarn: Gooi en Sticht; Van Heijst (2002). *Liefdewerk. Een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijke Kind, sinds 1852*. Hilversum: Verloren;

keuze van auteurs werd inhoudelijk bepaald door de mate waarin zij aansloten bij de perspectieven van zorgethiek en/of behoeftegestuurde zorg en in het bijzonder door de wijze waarop zij in hun werk relationele betrekkingen tussen mensen, met name de zorg van mensen voor elkaar, centraal stelden. In de loop van het onderzoeksproces verdwenen de meer strikt relationele benaderingen van zorg geven en zorg ontvangen (zoals aangereikt door Buber, Eriksson, Gastmans, Levinas, Paterson & Zderad, Travelbee en Watson) geleidelijk naar de achtergrond en kwam het empirisch georiënteerde, contextuele werk van bijvoorbeeld Van Heijst, Lindemann (Nelson), Tronto en Verkerk meer op de voorgrond te staan. Daarnaast zijn in de tweede helft van het onderzoeksproces de essays *On the mend* en *Holding someone in personhood* van Lindemann Nelson, richtingwijzend geweest. Vervolgens kwam van daaruit het klassieke werk van Ruddick, waar één van Lindemann Nelson's essays expliciet op verder bouwt,¹⁹⁸ in beeld. Nog later is het denken van Kukla ingezet. In haar essay *Holding the body of another*, waarin zij Iris Murdoch's denken over liefde centraal stelt, werkt zij Lindemann's notie van 'holding someone in personhood' verder uit als een praktijk van concrete zorg voor een dierbare naaste.¹⁹⁹

1.7 Tot slot

In dit eerste hoofdstuk zijn de achtergronden, fundering, inhoud en de opzet van de studie naar een articulatie van de aard en betekenis van goede directe dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners beschreven. In het volgende, tweede hoofdstuk laat ik zien dat de mensen die in een verpleeghuis wonen en daar veelal getypeerd worden als verpleeghuisbewoners, in de eerste plaats personen zijn en dat zij dat in het verpleeghuis ook blijven, ongeacht de situatie waarin ze verkeren. Zij lopen daar echter het risico om als uniek persoon gekwetst te worden, en dat niet alleen zij lopen daar ook daadwerkelijk kwetsuren op. Soms is de dagelijkse zorg van de verplegenden daar de oorzaak van: hun zorg doet dan geen recht aan wie deze verpleeghuisbewoner als uniek persoon is. Dit type kwetsing is, zo laat ik zien, bijzonder pijnlijk.

Van Heijst (zie noot 83); Løgstrup (1997). *The Ethical Demand*. London: University of Notre Dame Press; Paterson & Zderad (1988). *Humanistic Nursing* (rerelease of a volume originally published in 1976 ed.). New York: National League for Nursing; Ricoeur (1994). *Oneself as Another*. Chicago: The University of Chicago Press; Travelbee (1971). *Interpersonal aspects of nursing* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company; Tronto (zie noot 99); Verkerk (zie bijvoorbeeld noot 101, 102, 168); Watson (1999). *Nursing: human science and human care. A theory of nursing*. Sudbury: NLN Press/Jones and Bartlett Publishers.

¹⁹⁸ Lindemann Nelson (2003^a). Holding someone in personhood. *APA Newsletter on Feminist Philosophy* (Symposium in Honor of Sara Ruddick. Edited and with an introduction by Hilde Lindemann Nelson), Fall.

¹⁹⁹ Kukla (zie noot 66).

Verpleeghuisbewoners zijn kwetsbare personen

Prachtig handwerk heeft mevrouw Maasland haar hele leven lang gemaakt. Gehaakte kleedjes, kussens, borduurwerk. Dat was haar lust en haar leven. Nu is het bijna allemaal weg. Letterlijk weg. 'Ik had nog meer meegenomen. Maar dat vonden ze niet makkelijk voor het schoonmaken hier, die heb ik mee teruggegeven. Daar heb ik me maar bij neergelegd. Dat moet je toch doen. Als het er niet is, dan mis je het ook niet. Daar wen je wel aan.' In het verpleeghuis heeft ze weinig om handen. 'Ik hou het maar bij de vogeltjes.' Iedere dag wordt mevrouw Maasland naar de volière gebracht en kijkt dan naar de vogeltjes. Ze zit in een rolstoel. Vaak enigszins voorovergebogen, alsof ze in gedachten is verzonken. En iedere dag gaat ze naar de mis. 'Om 10 uur. Daar kom ik net vandaan, dan verveel ik me niet. Ik mag het feitelijk niet zeggen, maar het is wel zo. Ik ga ook voor de mis hoor, maar eigenlijk om de tijd te doden.' 93 jaar is mevrouw Maasland. Een heel leven achter zich van zorg voor de huishoudens van anderen, zorg voor haar man, haar familie en voor alles wat haar dierbaar was. Het is nog aan haar handen te zien. Die zijn letterlijk kromgegroeid van het vele werken. Altijd was ze in de weer. Nu liggen ze vaak gevouwen op haar schoot. Dat is weleens vervreemdend voor haarzelf. Haar hele bestaan stond in het teken van 'iets doen met je handen'. En nu is daarvan bijna niets meer over. Het leven is niet onopgemerkt aan haar voorbijgegaan. Armoede in haar jeugd, haar enig kind dat jong gestorven is. Maar ze heeft ook met veel zorg en plezier de kinderen van anderen opgevoed, gekleed, naar school gebracht en met liefde omringd. En al is dat al meer dan 50 jaar geleden, met deze kinderen heeft ze nog altijd contact. Eén van hen bezoekt haar wekelijks. Dat doet haar deugd. Ze heeft een gelukkig huwelijk gehad. Met haar man is ze, na hun beider pensionering, veel op pad geweest. Daar bewaart ze fijne herinneringen aan. Vorig jaar overleed haar man en ging haar gezondheid achteruit. Toen slaagde ze er niet meer in om thuis te blijven wonen. Ze was te afhankelijk van de zorg van anderen geworden. Eerst een periode van dagopvang en na een val, waarbij ze haar heup brak, een permanente opname in het verpleeghuis.¹ En nu zit ze gelaten bij de vogeltjes en doodt ze de tijd met het bijwonen van de mis. In deze context is zij één van de velen geworden die zich, ongevraagd, heeft

¹ Situatie afkomstig uit data van de master studie Bonouvrie (2008). "Gij zij er en gij moet er aan wennen." *Het aanpassingsproces van ouderen in het verpleeghuis*. Utrecht: UMC-Utrecht, Verplegingswetenschap. Ook gepubliceerd als Bonouvrie, (2010). 'Ge zijt er en ge moet er aan wennen'. *Het aanpassingsproces van ouderen in het verpleeghuis*. *Verpleegkunde*, 25 (1), 13-18.

te verhouden tot het onvermijdelijke en onherstelbare verlies van hun onafhankelijkheid en gezondheid. Ongeacht of haar dat nu makkelijk of moeilijk afgaat. Veel is haar ontvallen en er is nauwelijks iets voor in de plaats gekomen. Het weinige van waarde dat ze nog had is haar handwerk, maar ook dat is haar onlangs ontnomen. Dat geeft verdriet en raakt heel direct aan wat voor deze vrouw als persoon van waarde en herkenbaar is.

Deze beschrijving van het leven van mevrouw Maasland en mijn beoordeling daarvan, roepen verschillende vragen op. Wat is een persoon? Wanneer kunnen personen tot hun recht komen? Waaraan is dat te herkennen? Hoe komen mensen die in verpleeghuizen wonen, gezien hun fysieke gebreken – die eerder toe- dan afnemen – en de beperkende omstandigheden waarin zij leven, als uniek persoon tot hun recht? Wat is daarvoor nodig? En als personen niet tot hun recht komen, is dat erg? In dit hoofdstuk formuleer ik een antwoord op deze vragen. Kort samengevat beargumenteer ik dat verpleeghuisbewoners als persoon bijzonder kwetsbaar zijn. Dat wil zeggen dat het voor hen bijzonder moeilijk is, soms zelfs onmogelijk, om in de gemeenschap waarin zij nu noodgedwongen leven als een uniek persoon tot hun recht te komen. Niet alleen bestaat er de kans dat zij als uniek persoon gekwetst worden, zij lopen nogal eens daadwerkelijk kwetsuren op. In die situaties voelen zij zich miskend in wie zij zijn als deze unieke persoon. Dat is een vorm van heel pijnlijke kwetsing. Zeker wanneer de oorzaak ervan gelegen is in de zorg van verplegenden op wie ze juist hun hoop gevestigd hadden. Van die professionals mag verwacht worden dat zij met hun directe dagelijkse zorg voor de verpleeghuisbewoners alles in het werk stellen om het hun naar de zin te maken. Ook al vraagt dat heel wat moeite en inspanningen.

In dit hoofdstuk laat ik eerst zien wie mensen als unieke personen zijn. Ik breng de persoon ter sprake in diens lichamelijke, relationaliteit en als narratief. Vervolgens breng ik de specifieke kwetsbaarheid van de verpleeghuisbewoners in beeld en laat daarna zien dat zij ook te maken hebben met vormen van kwetsing die hen als persoon diep raakt. In de laatste paragraaf formuleer ik een antwoord dat als het ware afgedwongen wordt door de situaties van kwetsbaarheid en kwetsing. Dat is het bewaren van de verpleeghuisbewoners als uniek persoon. Ik beschrijf bewaren als een praktijk van continueren als van behoud van de mogelijkheid van wording. In de hierop volgende hoofdstukken beantwoord ik de vraag hoe verplegenden dat met hun directe dagelijkse zorg concreet kunnen maken.

2.1 De mens als uniek persoon

Mevrouw Maasland is een mens van vlees en bloed. Zij eet, drinkt, gaat naar het toilet, onderhoudt contacten met anderen, zij praat, leest en schrijft zo nu en dan een kaart aan één van haar nichten met wie zij al een leven lang bevriend is. Zo op het eerste gezicht onderscheidt zij zich niet van de andere verpleeghuisbewoners.

Allemaal zijn het mensen die als zodanig een aantal kenmerken en eigenschappen met elkaar delen. Zij zijn mens door onder meer hun lichaam, hun vermogen tot denken en spreken, door hun emoties en verlangens, de eigen en gedeelde spiritualiteit, hun manier van doen en door de relaties die zij met anderen onderhouden. Zij hebben relaties met familie en vrienden. Sommigen hebben een eigen gezin, anderen zijn alweer heel wat jaren alleenstaand. Tegelijkertijd is iedereen, en dus ook mevrouw Maasland, uniek. Zoals zij is er niemand anders, ze is onvergelijkbaar met anderen. En daarin zijn alle mensen dan weer gelijk aan elkaar: allemaal zijn ze uniek.² Mensen zijn als zodanig te waarderen als unieke *personen*.³ Persoon zijn staat voor de unieke manier waarop mensen hun bestaan leiden.⁴ Dat wil zeggen: deze unieke persoon die zich op zijn of haar eigen wijze onderscheidt van andere mensen.⁵ Sommige dimensies van iemand als persoon zijn een leven lang min of meer hetzelfde, andere komen en gaan en sommige dimensies komen pas aan het licht op oudere leeftijd. De uniciteit van mevrouw Maasland is te herkennen aan haar lichaam (kleur haar, kleur ogen, lengte, botstructuur, hoe ze spreekt, haar dagritme, wat zij van haar lichaam ervaart als iets dat privé en persoonlijk is), aan wat ze in haar leven belangrijk vindt, hoe ze over het leven denkt, aan de relaties die ze met anderen onderhoudt, aan haar eigen emoties, haar karakter, haar persoonlijke voor- en afkeuren van dingen, dieren en mensen en aan wat ze in haar leven wél of juist niet heeft gedaan. Mevrouw Maasland is wie zij is: zij is een uniek persoon. Dat is zij nu, dat was zij 20 jaar geleden en dat was zij ook al toen zij als kind speelde met haar klasgenootjes. Op ieder moment in haar leven is zij als persoon uniek. Naarmate zij ouder wordt, wordt zij meer en meer zichtbaar als deze persoon van wie er geen tweede bestaat. Dat ervaart zij zelf en ervaren de mensen die om haar heen staan.

Wie de mens als uniek persoon is, is een dynamische praktijk die inhoudelijk met de tijd verandert. In de wijze waarop iemand als een uniek persoon voor zich-

2 Van Heijst (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, pp. 98-99: 'Mensen zijn met andere woorden op twee manieren aan elkaar gelijk: in wat ze gemeen hebben en in het feit dat ze allemaal uniek zijn.'

3 Vergelijk ook Vorstenbosch (2005). *Zorg. Een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, p. 99: 'Dit bestaan en deze persoon zijn (...) onrepresenteerbaar, omdat het bestaan niet af is, omdat identiteit kan veranderen en soms radicaal kan veranderen en omdat identiteit telkens bevestigd moet worden.'

4 Idem, pp. 98-99.

5 Schechtman (1996). *The constitution of selves*. Ithaca & London: Cornell University Press, maakt in haar studie naar wie mensen als persoon zijn een onderscheid tussen de vraag 'is een persoon op een zeker moment dezelfde persoon als op een eerder moment' (reidentification question, pp. 7-25) en de vraag naar 'hoe zien personen zichzelf en hoe zien anderen iemand als persoon' (characterization question, pp. 73-92). In navolging van Lindemann Nelson (2001). *Damaged Identities. Narrative Repair*. Ithaca: Cornell University Press, pp. 72 e.v., volg ik met name de benadering van de tweede vraag in het spreken over wie iemand is als een uniek persoon.

zelf en anderen herkenbaar is, zijn bewegingen van continuering en van wording te onderscheiden. Continuering wil zeggen dat bepaalde dimensies van persoon – zijn lange tijd, soms een leven lang, hetzelfde blijven, al kunnen er soms kleine veranderingen ontstaan in uitingvormen of betekenisverlening. Denk bijvoorbeeld aan bepaalde karaktereigenschappen of een fysieke gesteldheid. Wording wil zeggen dat in iemands leven iets nieuws ontstaat – of tenminste de mogelijkheid daartoe – dat bijdraagt aan wie hij is als deze unieke persoon. Voorbeelden daarvan zijn heel nieuwe hobby's, nieuwe vaardigheden of veranderingen in iemands karakter. Het leven van personen kent niet een uiteindelijke, afgeronde bestemming. Integendeel, mensen behouden tot op hoge leeftijd de mogelijkheid van wording als uniek persoon. In de verbondenheid met andere mensen kan als het ware een wending in of zelfs een nieuwe dimensie aan iemands identiteit ontstaan. Ook in situaties waarin dit niet meteen wordt verwacht. Wie iemand is, ligt uiteindelijk nooit vast. Dat kan altijd anders, soms op onverwachte en onvermoede wijze. Daarvan getuigt mevrouw Wolf. Zij is in een oudereninstelling op 90-jarige leeftijd met succes gaan schilderen en werd zó succesvol dat postuum werk van haar is opgenomen in één van de Nederlandse topcollecties.⁶

Voor een preciezere, inhoudelijke beschrijving van déze mens als deze unieke persoon volg ik, met alle nuancerings die binnen dit perspectief ontwikkeld zijn, een zienswijze die door verschillende zorgethici wordt voorgestaan. Daarin worden mensen als persoon gezien in hun lichamelijkheid, in hun relaties met anderen en in hun narratieven.⁷ De onderlinge verhouding tussen narrativiteit, lichamelijkheid en relationaliteit is als volgt: Iemands identiteit wordt verwoord in narratieven, waarbij geldt dat niet ieder narratief kan kloppen, maar gebonden is aan bepaalde criteria zoals afbeelding, selectie, interpretatie en verbinding.⁸ De identiteit van personen is een relationele identiteit, dat wil zeggen dat het de identiteit is van een relationeel subject. Maar déze mens als uniek persoon is ook een belichaamd subject. Met andere woorden, de mens als uniek persoon is een

6 Becker (2006). *De ja-cultuur als instrument voor humanisering van de zorg*. Amsterdam: Humanistic University Press.

7 Voor een inhoudelijke uitwerking van deze drie verschillende, maar samenhangende dimensies ga ik te rade bij werk van Lindemann (Nelson) (zie noot 5); Lindemann Nelson (2002). What child is this? *Hastings Center Report*, 32 (6), 29-38; Lindemann (2009^a). Holding on to Edmund. The relational work of identity. In: H. Lindemann, M. Verkerk & M. Urban Walker (Eds.), *Naturalized Bioethics*. New York: Cambridge University Press; en een essay van Kukla (2007). Holding the body of another. Symposium. *Canadian Journal of Continental Philosophy – Revue Canadienne de Philosophie Continentale*, 11 (2), 397-408, waarin zij werk van Lindemann analyseert en kritisch inzet. Daarnaast zet ik relevant werk in van twee Nederlandse zorgethici, namelijk van Van Heijst en Verkerk.

8 Lindemann Nelson (zie noot 5), pp. 11-15.

antwoord op de vraag 'wie ben ik?' Het wie verwijst naar het narratief, het 'ik' is belichaamd en relationeel.⁹

2.1.1 *Lichamelijkheid*

Door en met hun lichaam zijn personen betrokken op de wereld om hen heen en met hun lichaam laten zij concreet hun uniciteit zien. Zonder dat lichaam kunnen zij niet handelen of deelnemen aan zinnelijk plezier.¹⁰ Mevrouw Maasland heeft niet alleen een lichaam, zij is haar lichaam.¹¹ De wijze waarop zij zichzelf en haar bestaan ervaart en in de wereld staat, is primair een lichamenlijk gebeuren. Met andere woorden, mevrouw Maasland is een uniek persoon in haar specifieke wijze van lopen, in de dingen waaraan zij in fysieke zin plezier beleeft, in het ritme van haar spreken en handelen, in haar gedrag, haar fysieke behoeften en verlangens, en in de zintuiglijke reacties. Haar lichaam heeft een eigen ritme, een cadans van bewegingen en een doen en laten dat voor haar vertrouwd is.¹² Haar handen laten bijvoorbeeld zien dat zij veel fysieke arbeid heeft verricht. En haar wijze van praten (woordgebruik, toonhoogte) is als het ware te zien als een uitdrukking van haar bescheidenheid.

Veel mensen zijn zich hun lichaam, in tijden van gezondheid, nauwelijks bewust. Bij fysieke inspanningen, ziekte of ander ongemak worden mensen zich hun lichaam sterker gewaar. Dan ervaren zij wat het aan inzet, energie en inspanning kost om adem te halen, zich voort te bewegen en activiteiten te ondernemen. In de loop van het leven van een mens treden veranderingen op in zijn lichamenlijkheid. Sommige heel geleidelijk en onopgemerkt, anderen plotseling en manifest. Wanneer de veranderingen geleidelijk gaan, blijft zijn lichamenlijkheid hem vertrouwd. 'Zo ben ik' zal hij zeggen. Mevrouw Maasland merkt vermoedelijk de geleidelijke afname van haar fysieke krachten nauwelijks op. En op sommige momenten wordt ze geconfronteerd met het gegeven dat ze niet meer die dingen aankan, die vroeger zo vanzelfsprekend waren. Dat geeft verdriet en wordt ervaren als gemis. Het kan daarentegen ook rust geven: niet alles waarvan ze voorheen meende dat het gedaan moest worden, hoeft meer. Sommige lichamenlijke veranderingen zijn daarentegen plotseling en opvallend. Daarvan was sprake toen mevrouw Maasland viel. Ze raakte daardoor onzeker bij het lopen; ze schuifelde zo wat voort en zocht voortdurend steun bij een stoel, tafel of muur. Dat bracht met

9 Vergelijk ook Lindemann Nelson (zie noot 5), p. 15: 'Through one's own and others' selective, interpretive, and connective representations of the characteristics, acts, experiences, roles, relationships, and commitments that contribute importantly to one's life over time, an identity makes a certain sort of sense who one is.'

10 Vergelijk Tietjens Meyers (2004). Narrative and moral life. In: C. Calhoun (Ed.), *Setting the moral compass. Essays by women philosophers*. Oxford: Oxford University Press, Inc.

11 Zie Kukla (zie noot 7).

12 Of zoals Kukla het formuleert (zie noot 7), p. 400: 'Our self (...) is delineated and sustained by our bodily integrity and boundaries, our distinctive ways of moving and gesturing, our bodily pleasures and desires, our sensory responses, and our sense of privacy.'

zich mee, of zij nu wilde of niet, dat zij niet alles meer kon realiseren wat voor háár als persoon van waarde was. De veranderingen kunnen echter ook een positieve betekenis hebben. Leverde zij voorheen een actieve bijdrage aan het parochieleven, nu brandt zij dagelijks een kaarsje voor de parochie. Dat geeft haar voldoening. De fysieke veranderingen hebben ook invloed op de aard en betekenis van haar sociale activiteiten. Zij kan niet meer zonder hulp anderen bezoeken of in haar eigen vertrouwde omgeving mensen ontvangen. Het is goed mogelijk dat daardoor ook veranderingen optreden in het belang dat zij eraan hecht. Wat niet meer lukt verdwijnt naar de achtergrond. Omdat zij ouder wordt en haar lichaam anders gaat functioneren, veranderen haar plannen, haar bezigheden waar ze waarde aan toekende, en al het andere dat voor haar van belang was. De rust die haar nu ten deelt valt, kan haar mogelijkheden bieden die ze voorheen niet kende. Bijvoorbeeld intensief het nieuws volgen via de radio en televisie of boeken lezen, wat ze nooit eerder heeft gedaan. De vertrouwde én nieuwe wijze waarop haar lichaam functioneert en waarop het uitdrukking geeft aan bijvoorbeeld haar emoties, dat alles bepaalt haar mede als déze persoon. Anders gezegd: mevrouw Maasland is 'haar fysieke alledaagse doen en laten', 'haar postuur', 'zij is haar wijze van staan in haar concrete wereld'. Kortom, als persoon is zij haar lichaam dat haar al een levenlang vertrouwd is en dat in verschillende situaties op verschillende manieren uitdrukking geeft aan wie zij is als een uniek en bijzonder persoon.

2.1.2 *Relaties met anderen*

Een persoon is meer dan zijn lichamelijkeheid. Het 'ik' van een mens bestaat in diens relaties met anderen. Anders gezegd, de mens als persoon is, behalve lichamelijk uitgedrukt, ook een praktijk van relaties. Personen ontwikkelen, onderhouden en beëindigen relaties met anderen in een sociale context. Relaties op hun beurt vormen mede de sociale context waarin een mens leeft. Relaties met anderen staan aan de basis van ieders bestaan. Zij vormen daarvan de grondtoon: als persoon is iemand een relationele eenheid. Echter, wie die anderen zijn en welke relaties hij aangaat, staat niet een leven lang vast. Sommige relaties duren een leven lang, andere zijn korter van duur. Relaties met anderen komen tot stand, worden onderhouden en kunnen verloren gaan. Relaties kunnen vervullend, onderdrukkend of zelfs destructief zijn. En een relatie die ooit liefdevol is gestart, kan nu voor deze persoon ondermijnend en beschadigd zijn. In die diversiteit van relaties bestaan personen, overleven zij, begrijpen zij zichzelf en geven zij vorm aan hun leven.¹³ Of zoals Connie Palmen het in haar roman *De Vriendschap*¹⁴ beschrijft: 'We krijgen betekenis door onze verbintenissen met iets

¹³ Walker (2009). Introduction – Groningen naturalism in Bioethics. In: H. Lindemann, M. Verkerk & M. Walker Urban (Eds.), *Naturalized bioethics. Toward responsible knowing and practice*. Cambridge: Cambridge University Press, p. 17.

¹⁴ Palmen (1995). *De vriendschap*. Amsterdam: Prometheus, p. 260. Zie ook Verkerk (1998). Over het stekelvarken, vrouwelijkheid en moraal. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, 8 (4), 115-121, p. 119.

of iemand, met je familie, je vrienden, je geliefde en met de wereld door je werk. Ik denk dat, of iemand zijn leven als zinvol of zinloos beschouwt, afhangt van de persoonlijke verhoudingen die iemand aan kan gaan. Je bent een moeder door je kind, zo zit dat. Je bent een geliefde door je geliefde, een vriend door je vriend, een schrijver door je lezer. Het is het drama van de afhankelijkheid en er is niks tegen te doen.' In en door relaties worden mensen tot persoon, meer in het bijzonder tot een uniek persoon. Mensen zijn van elkaar afhankelijk om tot bestemming te komen.^{15,16} Zonder wederzijdse steun, uitwisseling en contact kunnen mensen geen volwaardig menselijk leven leiden als uniek persoon.¹⁷ In dit licht bezien is mevrouw Maasland een uniek persoon in en door haar relatie met haar man, met de kinderen voor wie zij heeft gezorgd, met haar mede-parochianen, burens, familieleden, vrienden en kennissen. Al die verschillende relaties constitueren haar mede tot deze unieke persoon die zij is. In die specifieke relaties bestaan gedeelde en tegengestelde ervaringen met betrekking tot de vraag wie mevrouw Maasland is. De kinderen voor wie zij heeft gezorgd zien haar als de liefdevolle vrouw voor wie geen moeite te veel was. Voor haar man was zij de vrouw met wie hij zich verbonden voelde en die hem met zorg en liefde omringde. Voor hem was zij ook degene die altijd druk in de weer was en amper tijd had om rustig te zitten. En zij was zijn reisgenoot. Haar mede-parochianen kenden haar als trouwe kerkgangster op wie altijd een beroep gedaan kon worden bij de jaarlijkse schoonmaak van de kerk. Zo hebben haar specifieke relaties met anderen bijgedragen aan de constituerend van haar als uniek persoon in een dynamische en soms grillige praktijk van voortdurende continuering en wording. In de meeste relaties gebeurde dat op een wijze die als passend werd ervaren, sommige relaties waren echter problematisch en berokkendende schade. In de nieuwe gemeenschap waar verpleeghuisbewoners deel van zijn, ontstaan er nauwelijks nieuwe relaties. Dat betekent dat continuering en wording van één van de grondtonen van de mens als relationeel subject, onder druk staan.

2.1.3 Narratieven

In het benaderen van mensen als uniek persoon, is hun 'ik' belichaamd en relationeel. De vraag 'wie is deze persoon?' of 'wie ben ik als unieke persoon?' wordt beantwoord door hoe ik mijzelf en hoe anderen mij zien.¹⁸ Dat zijn narratieven van een belichaamd en relationeel wezen. Wat is een narratief? Een narratief, en

15 Verkerk (1996). *Mijnheer, heb ik met u een zorgrelatie? Over ethiek, over zorg en over een ethiek van de zorg*. Utrecht: Socrates, p. 18: 'Ik kan mijzelf geen betekenis geven, mijzelf niet bestemmen zonder anderen. De ander (...) is bepalend voor mijn eigen betekenisgeving.'

16 Held (2006^b). *The ethics of care. Personal, political, and global*. New York: Oxford University Press, p. 14.

17 Van Heijst (1997^b). Zonder relatie valt er niets te beginnen. Relationele visies van Buber en Palmen. In: A. v. Heijst (red.), *Het verhaal van God. Essays over narratieve theologie*. Baarn: Gooi en Sticht, p. 95.

18 Lindemann Nelson (zie noot 5).

daarin volg ik opnieuw Lindemann Nelson,¹⁹ kent betekenis toe aan gebeurtenissen, aan wat mensen doen en laten, wat zij meemaken, aan hun handelen en aan de tragedies en vreugdes van hun leven. Een narratief verbeeldt wat mensen ervaren en meemaken, selecteert wat in een narratief verbeeld wordt, interpreteert wat verbeeld is en verbindt de verschillende elementen ervan tot dit narratief dat zich vervolgens met andere narratieven verbindt.²⁰ Narratieven geven betekenis aan eigen ervaringen, aan eigen karaktertrekken, rollen, relaties en commitments die een persoon heeft en verbinden die dimensies onderling. Dat tezamen is de eigen identiteit van een persoon. Daarmee onderscheidt iemand zich van anderen. Een identiteit gaat over hoe anderen en ikzelf mij zien. De verwoording daarvan vindt plaats in narratieven. Soms wordt mijn narratief niet geaccepteerd door anderen en moet ik andermans verhaal leven op straffe van uitstoting door de gemeenschap. Concrete vormen daarvan zijn miskenning en ontkenning van iemands uniciteit, of anders gezegd, iemands authentiek zelf.

De verhalen in het leven van mevrouw Maasland zijn uitdrukking van wie zij is als *dé* unieke persoon. In zekere zin is zij zelf een verhaal.²¹ Het leven van mevrouw Maasland is haar jeugd op de boerderij van haar vader, samen met haar vijf broers en zussen; het huwelijk met haar man, de geboorte en het vroegtijdig overlijden van haar enige kind, haar werk in de huishoudens van anderen, haar leven als mede-parochiaan en nu haar leven in het verpleeghuis. Er zijn ook allerlei fragmenten te onderscheiden: de huwelijksdag, het 60-jarige huwelijksfeest, de uitstapjes met haar man, de opname in het verpleeghuis. Dan zijn er de verhaallijnen, de vertrouwde zaken en betekenissen die ononderbroken, soms een leven lang, bij een persoon te herkennen zijn. Bij mevrouw Maasland lopen bepaalde verhaallijnen als een rode draad door haar lange leven: haar opgeruimde karakter, de dagelijkse, huishoudelijke zorg voor anderen, het plezier in het handwerken en de jarenlange strijd met het 'te dik' zijn. Andere verhaallijnen zijn in de loop van haar leven afgebroken, bijvoorbeeld die van de zorg voor haar moestuin. Flarden van verhaalfragmenten zijn toegevoegd (ik zit nu bij de vogeltjes), behouden (een van de kinderen bezoekt haar wekelijks) of verdwenen (de fietstochtjes met haar man). De inhoud en reikwijdte van al deze verhalen worden mede bepaald door het karakter van de betreffende persoon. De zorgzame aard van mevrouw Maasland brengt eigen verhalen met zich mee die anders zijn dan die van een zelfzuchtig persoon. Dat mevrouw Maasland vele jaren in andermans huishouden heeft gewerkt en daar voor de kinderen heeft gezorgd, was waarschijnlijk niet gebeurd als ze eigen kinderen had gehad. Nu onderhoudt ze dierbare contacten met mensen die niet haar bloedverwanten zijn. En haar jeugd op de boerderij is mogelijk van invloed geweest op haar liefde voor de natuur en het werk in de groentetuin.

¹⁹ Lindemann Nelson (zie noot 5), p. 11-15.

²⁰ Lindemann Nelson (zie noot 5), p. 11.

²¹ In deze studie zet ik de begrippen narratief, story en verhaal als onderling verwisselbaar in.

Wat zij fysiek aankon en wat nu met het ouder worden geleidelijk vermindert, heeft ook invloed op de inhoud en het verloop van andere verhaallijnen. De zorg voor haar man en huishouden gingen haar steeds moeilijker af. En nadat ze haar heup door een val gebroken had, was ze helemaal niet meer in staat haar huishouden te verzorgen. Nu, in het verpleeghuis, raken veel van de vertrouwde verhaallijnen onderbroken. Het is bijzonder pijnlijk dat ze niet meer kan handwerken. Nog erger is het dat er in het verpleeghuis letterlijk geen plaats is voor het werk dat ze vroeger heeft gemaakt. Aan dit handwerk hecht zij veel waarde, het is haar heel dierbaar. Het is het verhaal van 'altijd bezig zijn en als er dan tijd over is mooie dingen maken.' Door en in haar handwerk laat zij mede zien dat zij een uniek persoon is. Dit zijn de verhalen in de eerste persoon.²² Daarnaast zijn er verhalen in de derde persoon en zogenaamde master narratives en lokale verhalen, die mede uitdrukking geven aan wie *dé* persoon is in diens uniciteit.

Verhalen in de eerste persoon zijn verhalen die iemand over zichzelf vertelt en die gewoven zijn rondom datgene wat voor hem het meest van belang is: de relatief stabiele punten in zijn leven, zoals belangrijke levensgebeurtenissen, rollen en relaties, belangrijke waarden, persoonlijke eigenschappen. Zij vormen als het ware de kristallisatiepunten waaromheen de verhalen in de eerste persoon tot stand komen. In narratieven in de eerste persoon verklaart de persoon zelf wie hij of zij is. Sommige verhalen in de eerste persoon hebben een min of meer constant karakter, andere daarentegen tellen voor een kortere tijd in iemands leven mee. In het verpleeghuis zijn ook verhalen²³ die anderen vertellen over wat zij voor die betreffende persoon van belang en waarde vinden. Dat zijn de verhalen in de derde persoon. Zoals het verhaal van 'die mevrouw die altijd bij de vogeltjes zit'. Dit nieuwe verhaal in de derde persoon doet echter onvoldoende recht aan wie zij als uniek persoon is. Het drukt maar een beperkt deel uit, namelijk dat van de misère, van wie mevrouw Maasland is als bewoonster van het verpleeghuis. De vele andere verhalen in de derde persoon krijgen geen kans meer. De vroegere buurvrouw woont te ver weg en haar goede nicht is te ziek om haar op te zoeken. Zij kunnen met hun verhaal niet meer bijdragen aan de constituerende van haar als een bijzonder en uniek persoon.

Veel van de verhalen in de eerste en derde persoon zijn ontleend aan of verwant met bekende en stereotype verhalen die in een (sub-)cultuur gemeengoed zijn. Dat zijn de zogenaamde 'master narratives'. Master narratives drukken uit hoe de leden van een groep elkaar opvatten en wat leden van andere groepen van hen vinden en van hen verwachten. Een master narrative is veelal archetypisch en dient als samenvatting van sociaal gedeelde opvattingen over wie mensen zijn of behoren te zijn. Inhoudelijk bevat een master narrative 'stock plots' en gemakkelijk herkenbare karaktertypes. Zij geven niet alleen betekenis aan onze ervaringen maar rechtvaardigen ook ons handelen. Een voorbeeld van een 'master

²² Lindemann Nelson (zie noot 5), pp. 72-87.

²³ Idem.

narrative' is het verhaal van de barmhartige Samaritaan. Dit is het verhaal van een stereotype opvatting over wat naastenliefde is; wat de lijdende ander oproept en wat het antwoord op deze oproep voor mensen behoort te zijn.²⁴ In de context van het verpleeghuis zijn nog andere verhalen te herkennen die niet duidelijk verhalen in de eerste of derde persoon zijn of algemeen geldige 'master narratives'. Het zijn verhalen die uitdrukkingen zijn van belevingen en ervaringen van personen die betrekking hebben op de lokale situatie van het verpleeghuis als institutie van zorg. Deze verhalen noem ik lokale verhalen. Dit type verhaal is niet een nieuwe categorie, maar is het soort verhaal dat in specifieke contexten van tijd en plaats uitdrukking geeft aan wie mensen als unieke personen zijn. Een lokaal verhaal drukt uit hoe de leden van een groep elkaar op een lokale plek en in een bepaalde tijd opvatten en wat leden van andere groepen van hen vinden en van hen verwachten. Net als een 'master narrative' is ook een lokaal verhaal veelal archetypisch en dient het als samenvatting van sociaal gedeelde opvattingen in een bepaalde context over wie mensen zijn of behoren te zijn. Zij geven niet alleen betekenis aan onze ervaringen, maar rechtvaardigen ook ons handelen. In de Nederlandse samenleving bestaat een lokaal verhaal dat uitdrukking geeft aan de typering van een verpleeghuis. In dit bepaalde lokale verhaal wordt de zorg van verplegenden voor de bewoners getypeerd als 'zwaar, slecht betaald werk', maar ook als 'dankbaar en zingevend'. In dit verhaal hebben de verplegenden geen tijd en aandacht voor de bewoners, is zorg voor de bewoners vooral 'iets doen met je handen', zijn de bewoners 'afhankelijk, zielig, oud, ziek' en wordt het verpleeghuis opgevat als 'onvermijdelijk het laatste station'. Of deze verschillende verhalen al dan niet passend zijn of als zodanig worden ervaren, wordt mede bepaald door de context en gemeenschap waar de betreffende persoon deel van is. Verhalen die een levenlang passend waren, kunnen in nieuwe contexten onderdrukkend zijn. Of de vertrouwde verhalen krijgen door de grote veranderingen in lichamelijkeheid en relaties, geleidelijk aan geen kans meer.

2.2 Als uniek persoon tot je recht komen

De unieke persoon, opgevat als een geheel van verhalen in de eerste en derde persoon, is veelal een complexe, dynamische en grillige praktijk waarin herkenbare en vertrouwde patronen zichtbaar zijn én waar ruimte is voor nieuwe dimensies. Dit mondt doorgaans niet uit in een ultiem 'plot'. Anders gezegd, er is niet een uiteindelijk, ultiem 'wie'. De mens als uniek persoon is en blijft een leven lang een praktijk van voortdurende continuering én van wording. Zo gezien is mevrouw Maasland in haar leven op verschillende momenten op verschillende wijzen als uniek persoon herkenbaar en tot haar recht gekomen. Daarvoor is zij, zoals ieder

²⁴ Idem.

ander mens, mede van anderen afhankelijk.²⁵ Wanneer mensen gezond zijn en in vele opzichten zelf richting kunnen geven aan hun leven gebeurt dat als het ware vanzelf. Zij onderhouden op heel eigen wijze relaties met anderen, hun fysiek functioneren gaat min of meer vanzelf en zij hebben een zekere invloed op de verschillende narratieven die uitdrukking geven aan wie zij zijn. Op deze wijze zijn personen bezig met het concreet beantwoorden van de vraag 'kan ik blijven en worden die ik ben?'. Zonder dat mensen zich dat echt bewust zijn, zijn zij bezig zichzelf als uniek persoon van anderen te onderscheiden. In het verpleeghuis staat die vanzelfsprekendheid onder grote druk.

Mevrouw Maasland lijkt in de context van het verpleeghuis een uniek persoon te zijn op een wijze die zij als niet passend ervaart. Wanneer is die wijze wel passend voor déze persoon? Wanneer komt iemand als persoon tot zijn of haar recht? Ik meen dat daarvan sprake is wanneer mensen in een specifieke situatie voor zichzelf en voor anderen herkenbaar en aanvaardbaar zijn als déze unieke persoon, die in deze context kan zijn wie hij wil en die kan zeggen: zo kom ik in déze situatie, met alles wat daarin meespeelt, tot mijn recht en word ik erkend door anderen. Dat wil zeggen: ik kan een authentiek leven leiden in de gemeenschap waar ik deel van ben en waarin ik in mijn uniciteit door anderen word gerespecteerd. Mensen komen namelijk niet als een van anderen geïsoleerd wezen als persoon tot hun recht. Dat gebeurt altijd in verhouding tot anderen. In dit web van relaties geeft iedere persoon afzonderlijk meer of minder richting aan zijn leven, beslist hij met wie hij wel of niet omgaat en bepaalt hij wat voor hem wel of niet belangrijk is.

Er zijn verschillende vormen van gemeenschappen, namelijk 'found communities', 'choosen communities' en wat ik noem een 'noodgedwongen gemeenschap'.²⁶ Een found community is de gemeenschap waar mensen zijn geboren en opgegroeid. Een choosen community is een gemeenschap waar men zelf voor gekozen heeft en vrijwillig deel van is. Men kan in zekere zin zelf beslissen om daar al dan niet deel van te zijn of te blijven. Dat kan een gemeenschap zijn die voortkomt uit een baan of een politieke of religieuze overtuiging. In deze gemeenschappen worden mensen door anderen al dan niet erkend in hun uniciteit. Een verpleeghuis is niet een found community en voor de mensen die daar wonen veelal ook niet een choosen community. Veel verpleeghuisbewoners ervaren hun

²⁵ Afhankelijkheid als zodanig is niet het wezenlijke probleem van deze mensen. Volgens Agich (2003). *Dependence and autonomy in old age. An ethical framework for long-term care* (2nd rev. ed.). Cambridge: Cambridge University Press, p. 104: 'Dependence thus is an essential and ineliminable feature of human existence. It is an obvious feature of human development (...). Humans, however, are never finished, but are essentially open to the future. The issue of elder dependence needs to be phrased not as a problematic feature of being old and frail (...) but in terms of *the way it uniquely is manifested in the life of particular elders.*' [cursivering JS]

²⁶ Lindemann Nelson (zie noot 5) maakt, ontleend aan Marily Friedman, een onderscheid tussen een 'found' en 'choosen' gemeenschap (zie pp. 9-11).

verblijf in een verpleeghuis als onvermijdelijk en noodgedwongen. Ik stel voor deze gemeenschap op te vatten als een noodgedwongen gemeenschap. Dat wil zeggen, noodgedwongen voor hen die daar wonen. Voor de werkers en vrijwilligers is een verpleeghuis daarentegen een *chosen community*.²⁷

Mensen die ervaren dat zij in een *chosen* of *found community* niet als uniek persoon tot hun recht komen, hebben in principe mogelijkheden zich aan die gemeenschap te onttrekken. Dat wordt mede bepaald door hun vermogens, bronnen en mogelijkheden zich te wenden tot nieuwe gemeenschappen. Verpleeghuisbewoners hebben, praktisch gezien, die mogelijkheden niet. Evenwel behouden zij in deze noodgedwongen gemeenschap het recht op een authentiek leven dat door anderen als zodanig wordt erkend. Die erkenning betekent dat recht wordt gedaan aan wat voor hen van waarde is. Soms is deze ervaring heel kort. Op andere momenten ervaren zij dat tot hun recht komen gedurende langere tijd, als een vorm van continuïteit. Welke inhoud dat tot hun recht komen concreet heeft, dat verandert in de loop van iemands leven, en hangt mede samen met het soort gemeenschap waartoe iemand behoort. Voor mevrouw Maasland was dat rond haar 20^e jaar anders dan rond haar 60^e. Zij kwam vermoedelijk tot haar recht in de zorg voor de kinderen van anderen. Dat zorgen deed haar en de anderen goed. Het gemis aan eigen kinderen deed daar niets aan af, zeker niet nu de kinderen voor wie zij lang heeft gezorgd, zo liefdevol met haar omgaan. Zij kwam ook tot haar recht in haar huwelijk met haar man. En in de zorg voor haar huishouden. Ook kwam ze als persoon tot haar recht in het handwerken: haken, breien en borduren. Dat deed ze graag. Ze beleefde er voldoening aan. Haar mede-parochianen erkenden haar bekwaamheid; maar wat graag kochten ze haar werk tijdens de jaarlijkse *fancy fair* ten bate van de kerk.

In het verpleeghuis ervaart mevrouw Maasland volgens mij dat zij niet altijd meer een authentiek leven leidt of kan leiden. Daarvoor zijn verschillende aanwijzingen. Een mogelijkheid is echter ook dat deze mevrouw in *dé* noodgedwongen gemeenschap ontdekt dat zij in haar leven van zorg voor anderen en hard werken, niet of maar voor een deel tot haar recht is gekomen. Mogelijk ervaart ze nu dat zij door die zorg en het harde werken aan veel dingen niet toe is gekomen die haar wel na aan het hart lagen. Ze had misschien willen studeren, verre reizen maken (waar ze als kind altijd van droomde maar niet aan toekwam omdat haar man het liefst in de buurt van hun dorp bleef) of misschien was ze het liefst een eigen zaak begonnen. Het kan zijn dat het iemand niet lukt om op een nieuwe wijze tot zijn recht te komen. Zo vertelde een verpleeghuisbewoner die een levenlang had gedoceerd en gepubliceerd: 'Ik kan nog lezen, maar als ik er niet meer over kan schrijven, waartoe lees ik dan nog?'

²⁷ Hoewel dat in de werkelijkheid van alledag toch ook genuanceerd ligt. In de studie van The wordt duidelijk dat voor de verplegenden het werken in een verpleeghuis niet altijd een vrije keuze is, The (2004). *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*. Amsterdam: Thoeris.

Hoewel ieder mens uiteindelijk zelf de enige is die kan uitmaken of hij wel of niet als uniek persoon tot zijn recht komt,²⁸ kan niet iedere wijze van tot je recht komen gerechtvaardigd worden. Het met elkaar in relatie staan geeft ook verplichtingen, zoals elkaar waarderen en respecteren. Dit betekent dat ook personen die in een gedwongen gemeenschap samenleven, zich tot elkaar hebben te verhouden. Iedere persoon is ook in dat opzicht afhankelijk van anderen. Dat is een gegeven. Juridische, maar ook morele en psychologische grenzen en grenzen van fatsoen bepalen daarbij op welke wijze het-tot-je-recht-komen er concreet komt uit te zien. Personen mogen bijvoorbeeld niet schelden, schuttingtaal gebruiken of vloeken als dat anderen kwetst. In een sociale context moet je nu eenmaal rekening met elkaar houden. Dit vraagt om aanpassing, invoegen en soms dingen voor lief nemen. Dat is inherent aan het leven in verpleeghuizen waarin men noodgedwongen met anderen moet samenleven, of men elkaar nu aardig vindt of niet.

2.3 Bijzondere kwetsbaarheid van de verpleeghuisbewoners

Verpleeghuisbewoners beschouw ik als bijzonder kwetsbaar. Op zichzelf is de kwetsbaarheid van deze mensen geen bijzonder gegeven. Ieder persoon, ongeacht zijn leeftijd, woon- en leefsituatie, geslacht, opleidingsniveau of gezondheidstoestand, is namelijk op een of andere wijze meer of minder kwetsbaar.²⁹ Kwetsbaarheid, de mogelijkheid om door iemand of iets gewond of beschadigd te worden, is een universele menselijke conditie: een 'fact of life'.³⁰ Kwetsbaarheid is niet iets statisch, maar een relatieve dynamische toestand van kracht of zwakte die varieert, afhankelijk van bestaande of mogelijke bedreigingen.³¹ Personen zijn met name kwetsbaar wanneer de reserves verminderen om zichzelf tegen bedreigin-

28 Zie ook Lindemann Nelson (zie noot 5), pp. 104-105.

29 Tronto (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York/London: Routledge, p. 135: 'Throughout our lives, all of us go through varying degrees of dependence and independence, of autonomy and vulnerability.'

30 Vergelijk Feder Kittay (1999). *Love's labor. Essays on women, equality, and dependency*. New York and London: Routledge; Manschot (2003^b). De betekenis van het tragische voor de ethiek van de zorg- en hulpverlening. In: H. Manschot & J. N. Dartel van (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom; Sellman (2005). Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability. *Nursing Philosophy*, 6 (1), 2-10; en Verkerk (1997). Een ethiek van kwetsbaarheid. Over de verzwegen premisse. In: M. Verkerk (red.), *Denken over Zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: De Tijdstroom.

31 Zie Leffers, Martins, McGrath, Godfrey Brown, Mercer, Sullivan & Viau (2004). Development of a theoretical construct for risk and vulnerability from six empirical studies. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 18 (1), 15-34.

gen te verweren.³² Zij worden zich de eigen kwetsbaarheid vooral bewust in situaties van ziek-zijn, armoede, onderdrukking en afhankelijkheid. Daarin zijn alle personen gelijk. Toch is de ene persoon kwetsbaarder dan de andere. Of iemand daadwerkelijk wordt gekwetst hangt niet alleen af van de eigen mogelijkheden zichzelf tegen gevaar te beschermen, maar wordt mede bepaald door de omvang en aard van het gevaar van buitenaf. We zien dit ook terug bij de verpleeghuisbewoners. Aan de ene kant ontbreekt het hen, door hun ziekte en ander ongemak, aan kracht en mogelijkheden zich tegen dreigende kwetsing te beschermen. Aan de andere kant is de druk van buitenaf zo groot dat zij zich daartegen bijna niet kunnen verweren. Denk hierbij aan bijvoorbeeld de dwingende routines van de verplegenden ‘we hebben pauze om 10 uur’, aan de strikte hygiënische voorschriften die het opwarmen van een koud geworden maaltijd verbieden,³³ en aan de soms dwangmatige gewoonte van verplegenden ‘iedereen wordt hier iedere week gedoucht’. In deze narratieven staan routines op de voorgrond die voor de individuele persoon niet of nauwelijks van waarde zijn. Daarin wordt gemakkelijk voorbijgegaan aan individuele preferenties. Routines zijn naar hun aard star en moeilijk vormbaar. Hoe krachtig je ook bent, tegen de macht van routines en gewoonten is niet op te boksen. Of zoals een verpleeghuisbewoner het formuleerde: ‘Het is niet anders. Je kunt dan vechten tegen de bierkaai, maar wordt er niet wijzer van.’³⁴

Als het zo is dat iedere persoon kwetsbaar is, wat is dan het bijzondere karakter van de kwetsbaarheid van de verpleeghuisbewoners? Ik meen dat die gelegen is in datgene waarin zij vooral kwetsbaar zijn: de continuering en wording als uniek persoon.³⁵ Door de gevolgen van een chronische ziekte en het verblijf in een verpleeghuis zijn er ingrijpende veranderingen opgetreden in hun lichamelijkheid, relationaliteit en daarmee ook in de narratieven. Veel van deze veranderingen zijn ongewild. Deze mensen zijn deel van een noodgedwongen gemeenschap waarin de voor hen vertrouwde relaties voor een belangrijk deel zijn weggefallen. In deze context, die gedomineerd wordt door institutionele regels en gewoonten, is het voor veel mensen heel moeilijk om nog op een herkenbare en aanvaardbare wijze

32 Zie ook Van der Ploeg (2009). *Care for vulnerable older people: need, utilization and appropriateness*. Rotterdam: Erasmus Medical Center Rotterdam/Department of Public Health.

33 Die daarentegen de kans op bepaalde andere vormen van kwetsing, bijvoorbeeld iemand een koud diner laten eten, ook kunnen verkleinen.

34 Ontleend aan data afkomstig uit studie van Timmerman (2003). *Niet meer willen. Een exploratief onderzoek naar de beleving van controle van verpleeghuisbewoners over hun leven in een verpleeghuis*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

35 Vergelijk Grypdonck (2005). *Tussen verpleegkunde en verplegingswetenschap*. Utrecht: Disciplinegroep Verplegingswetenschap | Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, UMC-Utrecht, p. 31: ‘Ze [de verpleeghuisbewoners, JSJ] verliezen de totaliteit, en misschien vooral: zichzelf, hun identiteit. Wat hen kenmerkte, hebben ze moeten achterlaten, kunnen ze niet meer.’

als uniek persoon tot hun recht te komen. De wijze waarop zij zelf een authentiek leven willen leiden, wordt niet of onvoldoende erkend door anderen of krijgt geen kans. Het kan natuurlijk ook zo zijn dat mensen hun hele leven al niet hebben kunnen zijn wie zij wilden zijn en dat zij thans in een andere omgeving (ook al is dat een noodgedwongen gemeenschap) wel op een voor henzelf herkenbare en aanvaardbare wijze tot hun recht kunnen komen. Waar het om gaat is dat mensen een persoonlijke identiteit blijven behouden – waarvan de inhoud niet gestold of definitief is – die zij zelf als herkenbaar en aanvaardbaar ervaren. Voor de erkenning van die persoonlijke identiteit zijn anderen onmisbaar. De kwetsing, of het 'kwaad', in het uitstoten uit een gemeenschap ligt er precies in dat mensen zich niet meer erkend weten in de wijze waarop zij zichzelf als uniek persoon 'tonen'.

Eén van de kwetsbare verpleeghuisbewoners is mevrouw van Dongen.³⁶ Zij woont sinds een paar weken in het verpleeghuis. Zij lijdt aan een sterk invaliderende vorm van de ziekte van Parkinson. Een opname in het verpleeghuis was onvermijdelijk. Nu mag ze rekenen op de zorg en bijstand van anderen, maar dat betekent ook dat zij als het ware is losgerukt uit haar vertrouwde omgeving en alles wat haar dierbaar is moest achterlaten. Dat zijn niet alleen de mensen die zij liefheeft en met wie zij relaties onderhoudt, dat zijn ook haar plannen en verwachtingen, haar projecten, de sociale activiteiten, en al het andere dat constituerend is voor haar als persoon. Ze woont op een plek waar anderen het merendeel van de routines en gewoonten bepalen. Daarnaar heeft ze zich te voegen. Zoals zoveel andere verpleeghuisbewoners zijn haar fysieke gebreken ernstig. Haar verhalen in de eerste persoon zijn bijna verstomd en de vertrouwde verhalen in de derde persoon laten het ook afweten. In deze nieuwe woonomgeving, voor haar een noodgedwongen gemeenschap, slaagt zij er bijna niet in om op eigen kracht nieuwe relaties aan te gaan. Al met al staat zij voortdurend bloot aan het risico om als uniek persoon gekwetst te worden.

2.3.1 *Kwetsbaar in lichamelijkeheid*

Mevrouw Van Dongen maakt vandaag een apathische indruk, ze 'zakt vaak weg'. Het lijkt wel alsof ze zich voortdurend (bewust?) afsluit van de buitenwereld. De communicatie met mevrouw is voor veel verplegenden niet eenvoudig. Overdag reageert ze amper op vragen (ze lijkt deze wel te begrijpen, maar geeft geen verbaal antwoord), en maar heel af en toe verwoordt ze duidelijk wat ze wel en niet wil. Voor de verplegenden is het niet gemakkelijk contact met haar te maken. Ze lijkt wel onbereikbaar. De dagelijkse zorg van verplegenden voor haar lijkt dan ook niet altijd afgestemd te zijn. Ze heeft vaak pijn, ze kan op geen enkele manier voor zichzelf zorgen. Het lukt haar maar net een stukje van de boterham op te eten. Het is onvermijdelijk dat verplegenden in fysieke zin met haar bezig zijn: optillen, verleggen, verplaatsten, wassen, eten geven. Niets kan ze zelf meer

³⁶ Casus afkomstig uit praktijk #4.

doen. Al haar energie zet ze in om de dag door te komen. Door de ziekte en de andere beperkingen is haar fysieke ritme veranderd. Ze praat zacht, langzaam en met korte zinnen. Het lopen gaat niet meer, ze kan zelfs niet meer in haar stoel een andere houding aannemen. Alles is langzaam. De wereld om haar heen heeft een ander, veel sneller tempo. De verplegenden hebben zoveel werk te doen dat zij geneigd zijn in snel tempo de zorg te geven. Dan is de aansluiting soms ver te zoeken. Mevrouw kan het niet altijd bijhouden. Dat maakt kwetsbaar. Die kwetsbaarheid is niet weg te nemen, maar verplegenden kunnen er wel behoedzaam mee omgaan. Op de vraag van een verplegende aan een verpleeghuisbewoner die tijdens de zorgverlening vaak onrustig en dwars was: 'wat zou voor u minder vervelend zijn?' antwoordde zij: 'Jullie gaan altijd zo snel, ik wil gewoon eerst even rustig koffie drinken.' Sinds de verplegenden dat doen verloopt de verzorging plezieriger en sneller.³⁷

2.3.2 *Kwetsbaar in relaties*

De veranderingen in haar lichamelijke beïnvloeden de aard en het verloop van haar relaties met anderen. Mevrouw Van Dongen heeft nu nauwelijks tot geen contact met mede-bewoners. Haar onduidelijke spraak – ze spreekt heel zacht en langzaam – maakt het haar erg moeilijk om contacten aan te gaan met mensen met wie zij nu woont. Op hun beurt hebben mede-bewoners vaak al genoeg aan zichzelf. Het ontbreekt mevrouw Van Dongen aan energie en aan perspectief om in haar eentje de bestaande contacten te onderhouden, laat staan om nieuwe aan te gaan. Ook daarvoor is zij nu afhankelijk van anderen. Ze moet maar afwachten wie haar bezoekt en wanneer dat bezoek komt. Gelukkig komen haar kinderen en kleinkinderen bij toerbeurt langs. Toch zijn die bezoeken voor niemand meer zoals ze voorheen waren. Alles is nu veranderd: de plaats waar ze woont en waar zij de dag moet zien door te komen, de eigen spulletjes, het je eigen gang kunnen gaan. Het lukt mevrouw van Dongen bijna niet meer de rol van gastvrouw, hartelijke moeder en oma te vervullen. Ze kan heel weinig meer met hen delen (een koekje bij de koffie) en heeft weinig te vertellen (ze maakt nog maar zo weinig mee). De kinderen zitten onwennig bij haar in de gemeenschappelijke huiskamer waar het bijna niet mogelijk is een vertrouwelijk gesprek te voeren. Altijd is er wel iemand in de buurt. Er kan wel gebruik gemaakt worden van een aparte bezoekkamer, maar daar zit het zo ongezellig.

Het is heel ingrijpend dat de relatie tussen deze vrouw en haar (klein)kinderen niet meer dezelfde is. De relatie waarin zij als moeder zorgde voor haar kinderen is nu veranderd in een relatie waarin haar kinderen zorg dragen voor haar. Veel mensen vinden dat bijzonder pijnlijk en soms ontluisterend. Ook al valt het de zoon van mevrouw van Dongen zwaar zijn moeder zo te zien lijden, hij bezoekt haar trouw. Hij probeert dan zijn moeder zo goed en kwaad als dat gaat te ver-

³⁷ Van Doorn & de Wit (2009). *Zorg voor elkaar. Eindrapport over de praktijktoepassing in twee projecten*. Reeuwijk: Casemanagement Group, p. 10.

zorgen. Hij helpt haar met de maaltijd, praat met haar, wisselt nieuwtjes uit en brengt haar 's avond naar bed. Deze relatie met haar zoon is van levensbelang. Het is een *vitale* relatie. Vitale relaties zijn menselijke relaties die de kern van het leven raken en die voor de mens de moeite waard zijn om voor te leven. Vaak zijn dit relaties met de (klein)kinderen, familieleden, vrienden en bekenden uit de eigen buurt of dorpsgemeenschap. Het zijn relaties die het leven zin blijven geven en die drager zijn (geworden) van het bestaan. Of zoals een bewoonster het zelf verwoordt: 'Maar ik wil weer eten. Ik wil weer mijn gewicht hebben. Mijn moeder is doodgegaan van verdriet en ik kan mijn kinderen dat niet aandoen. Dat mag ik niet. Zij zijn te goed voor mij. Ik ga vechten, vechten totdat ik er doorkom.'³⁸ Dit type relaties wordt voornamelijk herkend in die met de partner, de (klein) kinderen of in een bijzondere vriendschap. Het is niet vanzelfsprekend dat vitale relaties in het verpleeghuis op de vertrouwde wijze worden voortgezet. Sommige familieleden vinden het moeilijk hun dierbare te moeten zien lijden in een situatie die niemand wil. Zij komen daarom maar zelden op bezoek. Gezamenlijke herinneringen kunnen dan niet meer uitgewisseld worden; een appèl om te spreken over de positie die men voordien in sociale of vitale relaties innam, ontbreekt. De meesten met wie mevrouw van Dongen omgaat, kennen haar uitsluitend als verpleeghuisbewoner. Op het moment dat deze vorm van reductie domineert, kan zij gemakkelijk schade veroorzaken. Het leidt ertoe dat een verpleeghuisbewoner voor nog maar enkeling of zelfs voor niemand meer van bijzondere waarde is.

2.3.3 *Kwetsbaar in narratieven*

Wat in het verpleeghuis veelal aan relaties rest, zijn voornamelijk die met verplegenden, vrijwilligers en met anderen die in het verpleeghuis werkzaam zijn. Daarmee dreigt langzamerhand het unieke 'wie' van de verpleeghuisbewoner te verdwijnen. In deze context kunnen de relaties met verplegenden namelijk zó dominant zijn dat er invloedrijke verhalen ontstaan die niet altijd recht doen aan wie iemand is. Een voorbeeld daarvan is het verhaal in de derde persoon van een verplegende over haar oma, die sinds kort in een verzorgingshuis woont: 'Mijn oma is haar hele leven erg ordelijk geweest. Haar huis was opgeruimd, ze kon alles vinden en ook in haar gewoontes was ze gestructureerd. Dat was haar manier van leven. Nu zeiden de verzorgenden van het verzorgingshuis tegen mij dat ze mijn oma dwangmatig vonden. Maar dat is ze helemaal niet. Ze is gewoon zo, dat vonden wij juist wel leuk. Nu zie ik hoe gemakkelijk het is om mensen een stempel te geven. Als we er niets tegen doen gaat mijn oma daar de naam krijgen van een lastig oud mens.'³⁹

³⁸ Interview van informant afkomstig uit onderzoeksmateriaal van de studie van Bonou-vrie (zie noot 1).

³⁹ Verhaal tijdens een cursus, Van der Kooij (2004). *Een glimlach in het voorbijgaan. De ervarings- en beleavingswereld van verzorgenden in zingend perspectief*. Apeldoorn: IMOZ, p. 81.

De dominantie van één bepaald type relatie en een verhaal in de derde persoon dat daaruit ontstaat, kan ertoe leiden dat de rijke schakeling van verhalen van de mens als persoon verloren gaat.⁴⁰ Dit bepaalt vervolgens in belangrijke mate hoe anderen – dat zijn in het verpleeghuis bijna alleen nog verplegenden en andere werkers – met de betreffende persoon omgaan en hoe zij zichzelf nog ziet (verhalen in de eerste persoon). En zo ontstaat er een vorm van miskenning in de manier waarop mensen met haar omgaan en in hetgeen zij van haar verwachten. Zowel de vertrouwde verhalen in de eerste als in de derde persoon hebben geen doorgang meer. Daardoor komt deze vrouw niet alleen onvoldoende als uniek persoon tot haar recht op een voor haarzelf en haar naasten herkenbare manier, maar wordt zij ook in dit narratief gekwetst. En dat is bijzonder pijnlijk, zeker voor deze vrouw die zich maar moeilijk kan verweren. Mevrouw van Dongen praat met bijna niemand meer. De mensen die veel met haar omgaan, dat zijn vaak de verplegenden, kennen haar uitsluitend nog als ‘die mevrouw die niets zegt en niets meer kan’. Dat verhaal dreigt dan het dominante verhaal te worden. Wanneer dat alle kans krijgt, gaat mevrouw Van Dongen als uniek persoon gemakkelijk verloren.

2.4 Als uniek persoon gekwetst

De kwetsbaarheid van de verpleeghuisbewoners is vaak zo groot, of de druk van buitenaf zo manifest, dat deze mensen gemakkelijk daadwerkelijk kwetsuren oplopen.⁴¹ Ook de dagelijkse zorg van de verplegenden kan daarvan de oorzaak zijn. Dat is bijzonder pijnlijk. Het is voor verpleeghuisbewoners bijna onmogelijk zich daartegen te verweren. Zonder die zorg zijn zij sowieso verloren: zij zijn in zekere zin letterlijk overgeleverd aan de handen van de verplegenden. Die handen hebben de potentie zowel tot liefdevol en bekwaam zorgen, als tot het plegen van geweld in de vorm van pijn of miskenning.⁴² Voorbeelden van pijnlijk en kwetsend zorgen zijn te herkennen in een wijze van zorgen door verplegenden die verpleeghuisbewoners reduceren tot objecten die worden gevoed, verschoond en

⁴⁰ Studies van Levy laten zien dat ouderen stereotypen op zichzelf kunnen toepassen en dat dat vervolgens een negatieve invloed heeft op hun functioneren, Levy (2003). Mind matters: Cognitive and physical effects of aging self-stereotypes. *Journals of Gerontology: Psychological and Social Sciences*, 58B, 203-211.

⁴¹ Vergelijk ook Tudor (2001). *Compassion and Remorse. Acknowledging the suffering other*. Leuven: Peeters, p. 34: ‘A person can be wronged through a need being ‘not met’ in a particular wrong way. The suffering here is not simply in not having the need met but rather in the particular way that that ‘failed to happen’ – a way which, indeed, may well ‘address’ such needs but only to scorn, mock or abuse them. Thus, our needs make us vulnerable to being wronged, as well as vulnerable simply to the suffering of not having our needs met.’

⁴² Zie Van Heijst (noot 2) en Van Heijst (2008^a). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.

verplaatst. Het enige dat dan lijkt te tellen is of mensen technisch gezien gevoed, gewassen, verschoond zijn. Hóe mensen worden verzorgd en wat dat voor hen als persoon betekent lijkt niet van belang te zijn. Deze objectivering is te zien als een vorm van uitsluiting.⁴³ Daardoor voelen verpleeghuisbewoners zich niet (h) erkend als een uniek persoon: je wordt niet (h) erkend in wie je voorheen was en ook niet in wie je nu als bijzonder persoon bent in deze situatie van afhankelijkheid.⁴⁴ Wanneer mensen daardoor ervaren dat zij er voor anderen niet meer toe doen, dat zij niet worden behandeld als een waardevol persoon, dan valt hun een miskennis ten deel die heel pijnlijk is.⁴⁵ Zonder dat ze zich daartegen kunnen verzetten, dreigen deze personen buiten de gemeenschap terecht te komen. Daarmee dreigen ze ook de erkenning van anderen te verliezen. En dat is een ernstig kwaad.^{46,47}

Wat is die kwetsing van de mens als uniek persoon concreet in situaties waarin zij als verpleeghuisbewoners afhankelijk zijn van de zorg van verplegenden? Ik presenteer een viertal situaties waarin wordt verhelderd hoe zorg dragen door verplegenden kan leiden tot miskennis, ontkenning of onderdrukking van het authentieke leven dat déze persoon in déze noodgedwongen gemeenschap probeert te leiden. De eerste situatie laat zien hoe mijnheer Visser tijdens het douchen als persoon wordt gekwetst. Hij wordt door een verplegende niet werkelijk als uniek persoon erkend, maar bijna gezien als object dat schoongemaakt moet worden. In deze situatie wordt hij gekwetst in zijn lichamelijkeheid en domineert het onderdrukkende narratief in de derde persoon van de verplegende. De tweede situatie laat een vorm van kwetsing zien die in veel opzichten vermijdbaar is. Mevrouw Vandermade heeft zich, zo goed en kwaad als dat ging, op eigen wijze verzorgd. De verplegende die dat ziet is het daar niet mee eens. Die plaatst haar

43 Ontleend aan Margalit die stelt dat de kern van vernedering is uitsluiting uit de mense-lijke gemeenschap, Margalit (2001). *De fatsoenlijke samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep. p. 105.

44 Dit is op te vatten als een vorm van lijden, Gotlib (2007). *Identity, illness, and the normativity of stories*: Michigan State University, p. 236: '(...) we suffer due to what we perceive as the undoing of our identities.'

45 Mede ontleend aan de studie van Van Heijst (zie noot 42, publicatie 2008) over de inhoud en betekenis van erkenning van zieken en hun naasten door professionals in de gezondheidszorg en over de pijn van miskennis door hen.

46 Zie ook Lindemann Nelson (noot 7, publicatie 2002), p. 36: 'It might not harm a person who is barely conscious to be treated like a plant, but arguably it wrongs her, because it pushes her outside the human community.' [cursivering in orig. JSJ]

47 Vergelijk ook McIntyre & Freeman (2003). Loving to care/caring to love: stories of nursing home life. *Canadian Association for the Study of Adult Education – Online proceedings 2003*: 'The human need for inclusion, to feel part of a social group is also necessary for survival.'

eigen normen en opvattingen over goede zorg op de voorgrond.⁴⁸ Tegen het verzet van mevrouw in, gaat zij alsnog aan de slag. Het derde persoons narratief van de verplegende overheerst dat van mevrouw in de eerste persoon. De zelfbepaling van deze mevrouw wordt daarmee tenietgedaan. De derde situatie laat een heel andere pijnlijke vorm van kwetsing zien. Een vrouw, in al haar kwetsbaarheid en afhankelijkheid, kan haar ontlasting niet ophouden. De verplegenden die hiervan getuige zijn, zwijgen in alle talen. Deze mevrouw wordt in al haar ellende niet gezien. Op alle fronten wordt zij naar mijn idee miskend in haar uniciteit: in haar fysieke ontreddeering, in haar verlatenheid en in de volledige dominantie van het lokale verhaal van een verpleeghuis waarin hygiëne de boventoon voert. De vierde situatie, tenslotte, laat in meer algemene zin zien hoe mensen door eenzijdige sociale typering niet meer als persoon worden erkend en behandeld. De mensen die in een verpleeghuis wonen, worden veelal gereduceerd tot representanten van het master narrative van de ‘afhankelijke verpleeghuisbewoners’. Daarmee raakt uit beeld wie zij werkelijk zijn als uniek persoon in en door relaties met anderen. En ook de diverse narratieven, die gezamenlijk uitdrukking geven aan wie deze persoon in diens uniciteit is, raken dan uit zicht.

2.4.1 Situatie 1 • *Mijnheer Visser als object van schoonmaak*⁴⁹

Daar ligt mijnheer Visser dan. Hulpeloos en in afwachting van wat er gaat gebeuren. Hij vindt het vreselijk om zo te liggen. Vandaag wordt hij door Joke gedoucht. Zij heeft hem op een douchebrancard gelegd. Snel, soepel en zonder al te veel gedoe. ‘Dat moet wel, want anders hou ik het fysiek niet vol. Trouwens, de ARBO-wet verplicht ons hiertoe.’ Voor mijnheer Visser zit er niet veel anders op. Door de ziekte van Parkinson kan hij zichzelf niet meer douchen. Liever doet hij dat dan ook niet, maar de routines van de afdeling dwingen hem er bijna toe. ‘Iedereen wordt hier tenminste één keer per week gedoucht. Dat doen we hier zo.’ Joke praat zo wat over hoe het met hem gaat. Toch lijkt het dat ze amper naar hem luistert. Stilzwijgend zoekt ze alle benodigde materialen op. Als ze in de krappe doucheruimte zijn aangekomen, gaat Joke rustig en efficiënt door met datgene wat gedaan moet worden: laarzen aantrekken, handdoeken en washandjes pakken, shampoo en douchegel, schoon ondergoed en schone kleren. Maar al wat ze doet, er zijn geen aanwijzingen voor haar betrokkenheid bij de situatie en bij de beleving van mijnheer Visser. Ze heeft geen oogcontact en praat amper met hem, vraagt alleen hoe hij geslapen heeft. Op zijn antwoord reageert ze verder niet. En voordat mijnheer Visser het in de gaten heeft wordt begonnen met douchen. Mijnheer knijpt zijn ogen dicht, maakt nauwelijks herkenbare grimassen. Even later wordt op de deur geklopt. Voordat iemand kan antwoorden, staat Maarten,

⁴⁸ Vergelijk ook Pols (2004). *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Utrecht: Trimbos-instituut, die met behulp van verschillende etnografische studies laat zien dat verzorgenden in hun verschillende wijze van zorgen opvattingen over goede zorg tot uitdrukking brengen.

⁴⁹ Casus ontleend aan observaties uit praktijk #1.

een collega-verplegende van Joke, binnen. 'Joke, heb je even?' 'Ja, even maar, wat is er?' 'Weet jij waar de verbandkar staat?' 'Nee, maar ik zoek wel even met je.' 'Let jij even op mijnheer Visser' zegt ze tegen mij. Zo geeft ze voorrang aan de verbandkar. Ik knik aarzelend ja, en... weg is ze. Daar sta ik dan, met de douche-kop in mijn hand. Voorzichtig douch ik dan maar verder, en praat met mijnheer over wat hij deze dag zal gaan doen. Ik zie dat hij zichtbaar ontspant. Vijf minuten later komt Joke weer terug. 'Ben jij klaar met het douchen?' vraagt ze me. Zonder het antwoord af te wachten draait ze de kraan dicht. Vervolgens begint ze met het drogen van mijnheer. Nauwgezet droogt ze zijn huid, maar doet dat nogal hard en ruw. Opeens roept mijnheer: 'Pas toch op, met die klauwen van je.' Joke glimlacht voorzichtig en excuseert zich voor haar werkwijze. Ze vervolgt het drogen langzamer en voorzichtiger.

Mijnheer Visser is één van de heel kwetsbare mensen die in belangrijke mate van anderen afhankelijk zijn om als uniek persoon tot hun recht te komen. Hij is daarvoor, vaak letterlijk, overgeleverd aan het zorgen van anderen. Bij Joke is hij niet in goede handen. In de wijze waarop zij voor hem zorgt doet zij hem fysiek pijn, maar erger nog, kwetst zij hem als uniek persoon. Haar zorgen is niet afgestemd op wie mijnheer Visser is in diens specifieke lichamelijkeheid. Het zorgen van Joke lijkt hoofdzakelijk gereduceerd tot het schoonmaken van mijnheer Visser. Vaktechnisch klopt dit douchen: het water heeft de juiste temperatuur, de volgorde van uitkleden, douchen en aankleden is juist. Toch ontbreekt er iets. Zij reageert nauwelijks en in ieder geval niet passend op zijn fysieke reacties op haar handelen. Het lijkt wel of zij die niet opmerkt. Haar zorg is niet afgestemd op zijn fysieke ritme.⁵⁰ En als ze dit al opmerkt, past haar reactie niet in deze situatie. Haar zorgen is niet afgestemd op deze persoon. Het past eerder bij het lokale verhaal dat alle verpleeghuisbewoners schoon en fris moeten zijn. De fysieke uitdrukkingen van mijnheer Visser laten zien dat hij bang is en zich niet op zijn gemak voelt. Hij ondergaat de situatie zo goed als mogelijk. Maar op zijn gemak is hij niet. Joke lijkt dat niet op te merken. Zij lijkt in beslag genomen door 'het werk dat nog gedaan moet worden'. Op één moment stemt ze haar zorgen af op wie mijnheer Visser als persoon is. Dat is op het moment dat hij daar letterlijk om schreeuwt. Voor de rest heeft zij in deze situatie nagelaten deze man als uniek persoon recht te doen. Er is geen sprake van een afgestemd evenwicht tussen de verschillende dimensies die vormgeven aan deze man als een uniek persoon. Dat is bijzonder pijnlijk, juist omdat mijnheer Visser bijna geen mogelijkheden heeft zich tegen dit geweld te verweren.

⁵⁰ Vergelijk ook Kukla (zie noot 7).

2.4.2 Situatie 2 • Miskenning van de zelfbepaling van een uniek persoon⁵¹

Binnen een institutionele context als die van een verpleeghuis kunnen werkroutines en bepaalde, eenzijdige opvattingen over goede zorg waarin de nadruk ligt op produceren en op hygiëne,⁵² gemakkelijk domineren. Zij overstemmen dat wat voor een enkel persoon in een specifieke situatie van waarde is. Die overmacht kwetst op een subtiele, maar indringende wijze. Dat is te herkennen in de volgende situatie waarin een verplegende haar zorg niet afstemt op wat voor deze mevrouw in deze situatie van belang is. Haar zorgen miskent deze mens als een unieke persoon die op eigen wijze richting en inhoud geeft aan haar leven.

Het is rond een uur of negen 's ochtends. Mevrouw Vandermade is in de badkamer en legt de laatste hand aan haar verzorging. Ze is haar bloes aan het dichtknopen. 'Maar mevrouw Vandermade, wat nu? Ben je al gewassen?' is de reactie van verplegende Maaïke op wat zij ziet. 'Ja, ik ben bijna klaar, alleen nog mijn trui aandoen.' Daarop reageert Maaïke met 'Maar mevrouw toch, dat kan niet dat je helemaal gewassen bent!' 'Toch wel.' Daarop is het antwoord van Maaïke: 'Maar nee, hoe kan jij nu je rug wassen, ik zal je helpen en je even wassen.' 'Maar dat is niet nodig, ik ben al gewassen.' 'Maar dat kan niet, je kunt toch niet aan je rug, ik zal je vlug wassen, het zal niet lang duren.' Intussen trekt ze de bloes van mevrouw Vandermade uit. Die doet nog een laatste poging: 'Maar ik ben wél gewassen en die rug, dat geeft niet voor die ene keer.' Maaïke trekt haar eigen plan: ze doet verder de bovenkledij af en wast de rug. Ondertussen staat mevrouw Vandermade te snikken en kijkt hulpeloos. In haar stem klinken haar tranen door als ze zegt 'A, ja dan' en ze haalt haar schouders op. Daarop zegt Maaïke 'Maar je moet daar niet om wenen. Allé, ik doe toch ook maar mijn werk!' Mevrouw zegt niets meer en laat zich gewillig verder verzorgen. 'Zie, hoe proper dat je bent, voelt dat nu niet goed?' 'Ja, en bedankt hoor'. Gewassen en aangekleed gaat mevrouw Vandermade in de stoel zitten. Ze knikt als we naar buiten gaan en bedankt ons nog een keer. Maaïke zegt dan nog 'Zie je wel dat ze nu tevreden is, ik moet toch mijn werk doen hé?'

Mevrouw Vandermade wordt door de zorg van Maaïke gereduceerd tot een object dat op Maaïke's voorwaarden en naar haar normen, schoon moet worden gemaakt. Zij is niet meer de unieke persoon, niet meer de bijzondere vrouw, ze lijkt niemand te zijn. Zij is uitsluitend een object dat volgens de routines en standaarden van anderen verzorgd moet worden. Dat is in lijn met het lokale narratief van Maaïke: 'iedereen moet schoon zijn'. De inspraak van mevrouw is nihil. En de respons van mevrouw Vandermade op het handelen van Maaïke wordt niet alleen weggewuifd, Maaïke rechtvaardigt dit wegwuiven. 'Het werk moet nu eenmaal gedaan worden.' Voor haar is dat de doctrine van de hygiëne navolgen: iedereen

⁵¹ Ontleend aan data uit studie van Coucke & Lammens (2006). *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*. Gent: Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen.

⁵² Of zoals een verplegende het verwoordt in Coucke & Lammens (zie noot 51), p. 30: '(...) geeft voldoening, dan kijk je rond en zie je, alles is proper.'

moet iedere dag door een verplegende gewassen worden. Maaïke miskent haar met deze vorm van routinematige zorg als uniek persoon in deze gemeenschap. Dat is bijzonder pijnlijk. Juist omdat deze kwetsing vermijdbaar is. De dominantie van het lokale verhaal en het misplaatste verhaal in de derde persoon van Maaïke domineren de situatie zodanig, dat het verhaal in de eerste persoon geen ruimte meer krijgt.

*2.4.3 Situatie 3 • Ontkenning van de persoon in diens situatie van fysiek lijden*⁵³
 ‘Er stroomt bloed van onder haar stuit.’ Geschrokken laat ik dat aan de hulpverlener zien. Ze zegt dat het waarschijnlijk de decubituswond is die is opgegaan. We tillen haar uit het bad en inderdaad, uit een open wond lekt bloed. De bewoonster hangt in de tillift en plots heeft ze een grote hoeveelheid stoelgang. Ze kan het niet ophouden. De ontlasting pletst op de badkamertegels. De bewoonster hangt in de tillift en kan haar ontlasting niet beheersen en terwijl de hulpverlener de tillift wat verrolt, pletsen overal hoopjes. Intussen is een andere verplegende aangekomen en beiden uiten hun afkeer en ongenoegen. Ze richten zich niet persoonlijk naar de bewoonster maar praten in het algemeen: ‘Bah wat vies, oei oei wat nu, het stopt niet, ze doet nog verder...’ Intussen lopen ze naar de verzorgingskar buiten de deur waar ze materiaal voor de wondverzorging halen en incontinentiemateriaal. Ze brengen ook reinigingsdoeken mee. Mevrouw hangt nog steeds in de tillift als de hulpverlener zich onder haar buigt en de stuit afveegt, de wond verzorgt en het verband aanbrengt. Met deze vrouw wordt over heel het voorval niet gesproken, noch enig teken of signaal van begrip gegeven of getoond. Zelf geeft ze ook geen enkel teken van enige emotie. De vrouw die zo hulpeloos in de tillift hangt en geen controle heeft over haar eigen stoelgang bevindt zich in een heel kwetsbare positie.

De kwetsing van deze persoon is bijzonder pijnlijk. De verplegenden misskennen haar in haar fysieke afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Zij negeren die niet alleen, zij treden de waardigheid van deze unieke persoon met voeten. Dat mevrouw haar stoelgang niet vast kan houden is waarschijnlijk onoplosbaar. Dat is een heel pijnlijk gegeven. Nog pijnlijker is dat de aanwezige verplegenden, twee in getal, dit lijden niet opmerken en dat zij met hun wijze van reageren leed toevoegen. Zij laten haar in al haar weerloosheid en machteloosheid alleen. De kwetsing van deze persoon heeft betrekking op de verschillende dimensies: de lichamelijke (zij hangt machteloos in een hangmat wat op geen enkele manier verlicht wordt), de relaties (de verplegenden laten haar alleen in haar machteloosheid) en de narratieven (deze persoon wordt gereduceerd tot object dat ontlasting laat lopen).

⁵³ Ontleend aan data afkomstig uit studie van Coucke & Lammens (zie noot 51).

2.4.4 Situatie 4 • Reducering van een uniek persoon tot een verpleeghuisbewoner

De mensen die in een verpleeghuis wonen worden op nog een andere, meer indirecte wijze gekwetst in wie zij als unieke personen zijn. Dat is door hen te reduceren tot representant van een specifieke groep, namelijk die van de verpleeghuisbewoners. Dat is nu het dominante en vaak enige verhaal in de derde persoon, ontleend aan het lokale verhaal van het verpleeghuis, over wie zij nu zijn. De typering van verpleeghuisbewoner wordt niet alleen gebezigd door de werkers van het verpleeghuis, maar ook door wetenschappers,⁵⁴ beleidsmakers⁵⁵ en de media. Ongevraagd zijn deze mensen daardoor representant van een nieuwe sociale rol. Op zich is het vervullen van een sociale rol niet problematisch, het is een bekend sociaal verschijnsel. Iedere volwassene vervult in zijn of haar leven meerdere sociale rollen. Veel mensen vervullen zo'n rol in hun familie en het eigen gezin, zijn deel van een vriendennetwerk, maken deel uit van andere sociale netwerken die samenhangen met (vrijwilligers)werk, religieuze gemeenschap, hobby of een andersoortige bezigheid. Er kunnen conflicten bestaan tussen verschillende rollen, maar rollen kunnen elkaar ook versterken en ondersteunen. De verschillende sociale rollen, die onderling sterk kunnen variëren naar duur en betekenis, dragen bij aan wie iemand is. Sociale roltypering pakt echter verkeerd uit als mensen uitsluitend gezien worden als dragers van één rol en niet van een scala aan rollen die zich samenvoegen in één persoon. Er ontstaan dan heel eenzijdige, specifieke verhalen in de derde persoon die veelal afgeleid zijn van de dominerende lokale verhalen. Omdat het verpleeghuis nog de enige sociale context is van deze personen, krijgt de rol van verpleeghuisbewoner volop de kans te overheersen en de rol van (schoon)vader, opa, vriend, familielid te verdringen. Wat overblijft is slechts één, niet gewilde of zelfgekozen, rol. Sterke connotaties die met deze sociale rol samenhangen zijn afhankelijkheid, gezamenlijkheid, individueel belang dat ondergeschikt is aan het groepsbelang, eten, drinken en slapen. De sociale rol van bewoner vult in belangrijke mate het zorgend handelen in van de verplegenden. Het lokale verhaal van het verpleeghuis voedt dit voortdurend. Verpleeghuisbewoners worden dan gedefinieerd als passieve mensen die uitsluitend de ontvangers zijn van iets dat anderen geven.⁵⁶ Zij worden als het ware 'vastgezet' in een

⁵⁴ Vergelijk bijvoorbeeld Boeije (1994). *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. Een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom; Van der Kooij (2002). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: Lemma; De Lange (2004). *Omgaan met dementie. Het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Utrecht: Trimbos-instituut.

⁵⁵ Zie bijvoorbeeld Inspectie voor de Gezondheidszorg (2004). *Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.

⁵⁶ Mensen die afhankelijk zijn van anderen, worden soms zo benaderd dat hen de mogelijkheid om iets te geven, bewust of onbewust, ontnomen wordt, Lustbader (1995). The dilemmas of dependency. *Journal of Case Management*, 4 (4), 132-135.

bepaalde, door anderen gedefinieerde, identiteit. Mensen zijn geneigd zich in de rol te gedragen, zoals anderen dat van hen verwachten. Zij dreigen in dit lokale verhaal gereduceerd te worden tot individuen die maar beperkt of zelfs helemaal niet meer actief handelen.⁵⁷ Deze mensen krijgen in dat proces nauwelijks de kans om zelf te kiezen, worden daarbij doorgaans onvoldoende ondersteund en als zij al kiezen dan worden hun keuzes vaak niet serieus genomen. Wanneer er sprake is van een dergelijke objectiverende, gestolde opvatting van wie deze mensen zijn en wat zij wel en niet kunnen, dan worden zij miskend als unieke personen.

2.5 De verpleeghuisbewoner in deze situatie als deze unieke persoon bewaren

Mensen, vooral zij die oud zijn en nog slechts gedeeltelijk of helemaal niet meer voor zichzelf kunnen zorgen, dreigen als uniek persoon verloren te gaan in situaties waarin zij de zorg van anderen missen. Om als unieke personen te kunnen blijven floreren zijn zij aangewezen op de zorg van anderen. Die zorg te krijgen is nog niet zo eenvoudig, getuige de situaties waarin veel verpleeghuisbewoners momenteel verkeren.⁵⁸ Ik heb laten zien dat het voor verpleeghuisbewoners een bijzonder zware opgave is hun eigenheid te bewaren: zonder de actieve hulp en ondersteuning van anderen dreigen zij in deze gemeenschap, waar zij noodgedwongen toe behoren, als uniek persoon te desintegreren.⁵⁹ Hun situatie, die gedomineerd wordt door een grote fysieke afhankelijkheid en de gevolgen daarvan in relationele en narratieve zin, 'eist' als het ware de bescherming door anderen.⁶⁰

57 Agich (zie noot 25) en Diamond (1992). *Making Gray Gold. Narratives of nursing home care*. Chicago and London: The University of Chicago Press.

58 De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft herhaaldelijk verslag gedaan van de stand van zaken met betrekking tot (het gebrek aan) de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. In een onderzoek in 2004 bleek dat in 80% van de verpleeghuizen de minimale zorg niet gegarandeerd is. Van de 377 verpleeghuizen voldeden er 48 niet aan de minimale kwaliteitseisen, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2004). *Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet*. Den Haag: IGZ. In 2006 en 2007 stonden voor een bepaalde periode nog zes verpleeghuizen onder verscherpt toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Zie ook Van der Veen (2002). *Evaluatierapport 'Zorgen in de Zomer'*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg; Inspectie voor de Gezondheidszorg (2005). *Ondergrens van de zorg in verpleeghuizen beter bewaakt*. Den Haag: IGZ; Inspectie voor de Gezondheidszorg (2006). *Eindrapportage Meldpunt verpleeghuiszorg. Aanhoren en gehoor geven*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.

59 Vergelijk ook Cassell (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press, p. 33: '(...) as the state of severe distress associated with events that threaten the intactness of person.'

60 Vergelijk Ruddick die laat zien dat de situatie van kinderen van anderen als het ware eist hen te 'behouden', Ruddick (1995). *Maternal Thinking: Toward a politics of peace*. Boston: Beacon (original publication 1989), p. 19.

Deze bescherming duldt geen uitstel. Ieder persoon is namelijk in zichzelf een kostbaar wezen dat niet verloren mag gaan. Ook in een noodgedwongen gemeenschap behouden mensen het recht om op eigen wijze tot hun recht te komen en daarin door anderen gerespecteerd te worden. Met name verplegenden, gegeven de specifieke positie die zij in een verpleeghuis innemen, zijn bij uitstek in de gelegenheid die bescherming te bieden. Hoe kunnen verplegenden die vorm van bescherming concreet maken? Welke specifieke vorm van bescherming is voor de verpleeghuisbewoners passend? Voor een antwoord op deze vragen ga ik te rade bij het eerder genoemde werk van drie auteurs, namelijk Kukla, Lindemann (Nelson) en Ruddick. Kort gezegd ontleen ik daaraan dat verplegenden de afhankelijke en kwetsbare verpleeghuisbewoners als uniek persoon kunnen ‘bewaren’⁶¹ binnen de gemeenschap waar deze mensen (noodgedwongen) deel van zijn.⁶²

⁶¹ Bewaren als een wijze van beschermen, ontleen ik aan het werk van Kukla, Lindemann Nelson en Ruddick. Voor wat betreft het werk van Lindemann Nelson gaat het om haar dissertatie *Damaged identities, narrative repair* (zie noot 5) en de essays *What child is this?* (2002), *Holding someone in personhood* (2003^a), *On the mend. Narratives of repair* (2003^b) en *Holding on to Edmund* (2009). In *Holding someone in personhood* zet Lindemann Nelson direct het werk van Ruddick in. Zij beschouwt ‘holding someone in personhood’ als een specifieke vorm van ‘preservative love’. Die notie is ontwikkeld door Ruddick (noot 60) in haar klassiek werk *Maternal thinking. Toward a politic of peace*. Kukla (zie noot 7) op haar beurt verwijst in haar essay direct naar werk van Lindemann Nelson.

Lindemann Nelson (2003^b) vat de ‘practice of holding someone in personhood’ op als p. 4: ‘It is done by recognizing and responding to someone who cannot, for one of a variety of reasons, engage in the practice of personhood herself. It typically involves the thought and passion and work that characterize other forms of preservative love.’

Ruddick (zie noot 60), p. 79: ‘Holding is a way of seeing with an eye toward maintaining the minimal harmony, material resources, and skills necessary for sustaining a child in safety. (...) Scrutiny, humility, and cheerfulness mark the minds of those who protect because the holding that these virtues make possible is as sturdy and sane for both protector and protected as nature (human and otherwise) allows.’

Kukla (zie noot 7) benadrukt het fysieke aspect van ‘holding’, p. 400: ‘One of the most important ways in which others hold us in personhood is by sustaining and protecting our bodies, as distinctive and bounded centers of need, privacy, pleasure, desire, personality, meaning and activity.’ (...) ‘Appropriate holding supports the body of the other, attends to her embodied desires, protects and respects her bodily boundaries and privacy, and adjusts its touch to the rhythms and particularized sensibility of this other body.’

⁶² Lindemann Nelson (zie noot 7, publicatie 2002), p. 30: ‘It is the practice of holding the individual in personhood by constructing or maintaining a personal identity for her when she cannot, or can no longer, do it for herself.’ Hoewel Lindemann een dynamische opvatting huldigt over de constituering van de mens als persoon, heeft haar benadering van ‘holding’ eerder een gestold dan vloeiend karakter. Zie ook Lindemann (2009^b). Holding one another (well, wrongly, clumsily) in a time of dementia. *Metaphilosophy*, 40 (3-4), 416-424, p. 419: ‘(...) of who she really is.’ Zij hanteert de criteria ‘waarheid’ en ‘proportionaliteit’ voor het beoordelen van de kwaliteit van behouden. Deze criteria suggereren dat er een ‘echt’ iemand is in een veranderende wereld. Zij pleit daarmee voor een wijze van bewaren waarin de nadruk ligt op ‘vasthouden van wat was en verloren dreigt te gaan’. Deze opvatting volg

Bewaren is het behouden van ‘iets’ dat gevaar loopt verloren te gaan.⁶³ In de context van verpleeghuisbewoners verwijst ‘iets’ naar hun uniciteit: deze mens als uniek persoon behouden. De praktijk van bewaren is een complexe dynamiek van *continueren* en het *behoud van de mogelijkheid van wording*⁶⁴ van wat voor deze persoon constituerend en van waarde is. In de specifieke context van het leven van en de zorg voor verpleeghuisbewoners heeft *bewaren* de betekenis van het behoud van deze persoon in diens particulariteit, gegeven zijn afhankelijkheid en kwetsbaarheid, waarin hij erkend wordt in zijn eigenheid en waarin hij de mogelijkheid heeft zijn leven op authentieke wijze te leiden.⁶⁵ Bewaren heeft ook de betekenis van het transformeren van de situatie, zodanig dat de persoon ervaart dat hij gezien en erkend wordt. De ultieme vorm van bewaren in de context van het verpleeghuis is naar mijn idee dat de persoon zichzelf erkent in wie hij nú is, ook al is hij heel afhankelijk en kwetsbaar geworden, waardoor veel van de vorige, vertrouwde en herkenbare particulariteit verloren is gegaan of in deze context niet meer passend is.

Bewaren is een praktijk waarin continueren en behoud van wording betrekking heeft op datgene wat iemand als uniek persoon behoudt.⁶⁶ Daaronder valt onder meer het bewaren van zijn fysieke integriteit (bijv. het voorkomen van decubitus, behandelen van pijn, behoud van goede voedingstoestand), maar niet ten koste van alles. Maar ook het behoud van iemands autonomie of gezondheid, van een ervaren evenwicht in het leven, of juist het continueren van dier-

ik niet volledig. Volgens mij erkent Lindemann onvoldoende de mogelijkheden van wording die ieder persoon heeft. Een gestolde wijze van bewaren kan leed toevoegen. Immers, iemand kan dan op een wijze als een uniek persoon behouden blijven die in de gegeven omstandigheden niet meer mogelijk of gewenst is.

63 Vergelijk ook Anderberg, Lepp, Berglund & Segesten (2007). Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 59 (6), 635-643, p. 638: ‘(...) ‘preserving’ (...) relates to the keeping of something that is there, although threatened.’

64 Zie Kukla (zie noot 7), p. 398 ‘(...) need to offer *material assistance* and uptake that enable her to *become* and sustain who she is.’ [cursivering JSJ]

65 Vergelijk ook het werk van Bridges, Flatley & Meyer, die op basis van een systematische review en synthese van kwalitatieve studies drie thema’s beschrijven die uitdrukking geven aan goede zorg zoals ouderen en hun naasten die ervaren of wensen: “creating communities: connect with me”, “*maintaining identity: see who I am*” and “sharing decision-making: include me”, Bridges, Flatley & Meyer (2010). Older people’s and relatives’ experiences in acute care settings: systematic review and synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies*, 47 (1), 89-107. [cursivering JSJ]

66 Vergelijk ook Fazio (2008). *The enduring self in people with Alzheimer’s. Getting to the heart of individualized care*. Baltimore: Health Profession Press, p. 117: ‘Key to maintaining the self is learning how to support the evolving self. It is important to connect with who the person is currently, to support who the person has been throughout his or her life, and to stay open to exploring who he or she is *becoming*. ‘(...) both the past and the present must be allowed to shape the future, and the future must be left free to influence itself.’ [cursivering JSJ]

bare, intense familierelaties. Dat is één kant van de medaille van het bewaren van iemand als uniek persoon. De andere kant is dat er veelal zoveel definitief verloren is gegaan, dat bewaren, uitsluitend in de betekenis van behouden van wat was of terughalen van wat verloren is gegaan, hen meer kwaad dan goed zou doen.⁶⁷ Het is heel pijnlijk voor mensen wanneer zij er keer op keer aan herinnerd worden dat het niet meer is zoals vroeger en ook niet meer zo zal worden. Relaties die voorheen bijdroegen aan de constituerende van iemand tot uniek persoon kunnen sterk veranderd zijn, waardoor zij de continuering of wording van deze persoon eerder belemmeren dan bevorderen. Zo kunnen ook narratieven die altijd sterk bepalend waren voor iemands persoonlijke identiteit, bijvoorbeeld de verhalen in de derde persoon van iemand als docent, schoonmaker of als rechter, in deze nieuwe context naar inhoud en betekenis zozeer gewijzigd zijn dat zij een heel andere verbeelding geven van wie iemand nu is of kan zijn als een unieke persoon. In het geval dat bewaren zich beperkt tot behoud van dat wat was, kan leed worden toegevoegd in situaties waar al genoeg lijden is. Daarom is het van belang dat bewaren ook het behoud van de mogelijkheid van wording is. Mensen blijven zich een leven lang als uniek persoon ontwikkelen of hebben daartoe in ieder geval de potentie, ook in een context van toenemende afhankelijk en een permanent verblijf in het verpleeghuis. Die wording gaat, zeker in een context waarin verpleeghuisbewoners als unieke personen tot hun recht willen komen, niet vanzelf. Ook dat vraagt om inzet en ondersteuning van anderen.

2.5.1 *Bewaren als direct zorg dragen*

Omdat verplegenden zich voortdurend in de directe nabijheid van deze kwetsbare personen bevinden, kunnen zij hen op een actieve en concrete wijze als uniek persoon behouden.⁶⁸ Daarmee nemen zij een morele verantwoordelijkheid op zich om de verpleeghuisbewoners te beschermen, bij te staan en alles in het werk stellen dat zij niet als personen verloren gaan. Preciezer gezegd, naast andere verantwoordelijkheden is het een verantwoordelijkheid van de verplegenden dat zij in en door

⁶⁷ Dit in aanvulling op het werk van Lindemann Nelson (zie noot 5 en 7). Zij suggereert in haar werk dat er zoiets bestaat als een samenhangend thema dat een belangrijk verbindend onderdeel is van een adequaat (lineair) verhaal. Volg ik haar denken volledig dan bestaat er uiteindelijk zoiets als een 'echte' en min of meer gestolde persoonlijke identiteit, die op momenten van crisis (bijv. een permanent verblijf in een verpleeghuis) zo mogelijk terughaald kan (moet) worden.

⁶⁸ Vergelijk ook Benner, Tanner & Chesla (2009). *Expertise in nursing practice. Caring, clinical judgment, and ethics* (2nd ed.). New York: Springer Publishing Company, p. 141: 'Central to expert practice is a concern for revealing and responding to patients as persons; respecting their dignity; caring for them in ways that *preserve their personhood*; protecting them in their vulnerability; helping them feel safe in a somewhat alien environment; and comforting their family, striving to preserve the integrity of close relationships (Benner, Wrubel, Philips, Chesla & Tanner 1995).' [cursivering JS]

hun zorg de verpleeghuisbewoners zodanig als unieke personen bewaren dat die op een voor henzelf herkenbare en aanvaardbare wijze tot hun recht komen.

Het bewaren van mensen als unieke personen maken deze professionals concreet als een morele praktijk, door voortdurend hun zorgend handelen af te stemmen op déze unieke persoon in déze situatie en in het zich verantwoorden voor haar handelen. Afstemmen duidt op de kunst om een respons te bieden in overeenstemming met dat wat in de unieke situatie van belang is. Dit afstemmen op basis van een persoonlijke betrokkenheid wordt onder meer ingevuld door professionele kennis en vaardigheden, persoonlijke eigenschappen en contextueel bepaalde opvattingen over wat goede zorg is. Mede aan de hand van de respons van de verpleeghuisbewoner toetst zij vervolgens of de directe, afgestemde zorg hem of haar ook daadwerkelijk als een unieke persoon bewaart. Daarnaast is het bewaren van de verplegende een voortdurend verantwoorden van wat zij van plan is te doen, van haar daadwerkelijk handelen en van het zonodig nalaten daarvan. Zij verantwoordt dit in de eerste plaats aan de verpleeghuisbewoner zelf. Zij verantwoordt haar wijze van zorg dragen ook tegenover haar collega's. Verplegenden die erin slagen verpleeghuisbewoners als unieke personen te bewaren, zijn naar mijn idee tenminste te herkennen aan hun kundigheid, opmerkzaamheid en bescheidenheid.⁶⁹ Bewaren vraagt om kennis, inzet en intenties. In bewaren zijn gevoelens en emoties aanwezig, overwegingen en concreet handelen. Bewaren toont zich niet altijd of uitsluitend in de veranderingen die de zorg teweegbrengt, maar ook in de ervaring dát iemand zó voor jou zorgt. In dit zorgen kan de ander accepteren dat de situatie is zoals die is. Dat is de transformerende kracht van de praktijk van bewaren. De relatie tussen een verplegende en verpleeghuisbewoners die zodoende ontstaat en betekenis krijgt, draagt bij aan het bewaren van deze mens als een uniek persoon.⁷⁰ Die relatie brengt een nieuw verhaal in de derde persoon tot stand dat passend bijdraagt aan diens continuering als uniek persoon.

Verplegenden maken bewaren van de verpleeghuisbewoner als unieke persoon veelal heel concreet in hun directe dagelijkse zorg.⁷¹ Het geven van de directe dagelijkse zorg is namelijk de kern van hun beroepsverantwoordelijkheid. Die zorg is hun professionele taak⁷² en betrokken antwoord op de kwetsbaarheid en

69 Ruddick (zie noot 60), p. 79: 'To hold means to minimize risk and reconcile differences rather than to sharply accentuate them. Holding is a way of seeing with an eye toward maintaining the minimal harmony, material resources, and skills necessary for sustaining a child in safety. (...) Scrutiny, humility and cheerfulness mark the minds of those who protect (...).'

70 Vergelijk ook Surr (2006). Preservation of self in people with dementia living in residential care: A socio-biographical approach. *Social Science & Medicine*, 62 (7), 1720-1730.

71 Vergelijk ook Kukla (zie noot 7).

72 Zie bijvoorbeeld beroepsprofiel voor verpleegkundigen, Leistra, Liefhebber, Geomini & Lens (1999). *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen/Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom & LCVV.

behoeften van de verpleeghuisbewoners.⁷³ De directe dagelijkse zorg van verplegenden is een voortdurend proces van het beoordelen van (conflicterende) behoeften aan zorg, het beoordelen van de strategieën die ingezet moeten worden voor het concreet voorzien in deze behoeften, het daadwerkelijk zorg bieden en het evalueren van de responsiviteit van de ontvangers van zorg.⁷⁴ Het stellen van prioriteiten is een even noodzakelijk als complex onderdeel van dit proces.⁷⁵ Dit proces verloopt daardoor niet altijd even soepel. Er is bijvoorbeeld voortdurend sprake van schaarste aan professionals en middelen in verhouding tot de vraag om zorg en van scheve machtsverhoudingen. Conflicten zijn daarin onvermijdbaar.⁷⁶ Het is aan de verplegende hier passend mee om te gaan. Dit vraagt van haar dat zij voortdurend op de persoon afgestemde keuzen maakt. Bijvoorbeeld door het douchen in sommige gevallen achterwege te laten en het wassen tot een minimum te beperken. Of de zorg zó te doen dat de verpleeghuisbewoner ervaart dat hij of zij er als een unieke persoon toe doet. De manier waarop zij een washandje hanteert 'vertelt' een verpleeghuisbewoner bijvoorbeeld hoe het met de verplegende gesteld is, waar zij met haar gedachten is, of zij wel of niet luistert of heeft geluisterd naar een bewoner.⁷⁷ De zorg van de verplegende die bewaart, kan vele vormen aannemen, afhankelijk van wat voor deze persoon op dit moment in deze situatie actueel en relevant is. Directe dagelijkse zorg met deze kwaliteit is *bewarende zorg*.⁷⁸ In het volgende hoofdstuk laat ik zien hoe verplegenden bewarende zorg concreet tot uitdrukking kunnen brengen.

73 Zie Verkerk (1997). Een ethiek van kwetsbaarheid. Over de verzwegen premisse. In: M. Verkerk (red.), *Denken over Zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: De Tijdstroom, p. 96.

74 Zie Tronto (noot 29), pp. 136-137: 'Care as a practice involves more than simply good intentions. It requires a deep and thoughtful knowledge of the situation, and of all of the actors' situations, needs and competencies. To use the care ethic requires a knowledge of the context of the care process. Those who engage in a care process must make judgments: judgments about needs, conflicting needs, strategies for achieving ends, the responsiveness of care-receivers, and so forth. Care rests upon judgments that extend far beyond personal awareness.'

75 McCance (2003). Caring in nursing practice: the development of a conceptual framework. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 17 (2), 101-116.

76 Verkerk (2003). Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden. In: H. Manschot & H. van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.

77 Zie Bellemakers (1998). Het washandje als meetinstrument. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* (21), 650-653.

78 Vergelijk Lindemann (zie noot 62, publicatie van 2009), p. 422: '(...) holding (...) a particular kind of care (...) is a part of the work of preserving, maintaining, and nurturing people.' Eveneens Kukla (zie noot 7), p. 400: 'One of the most important ways in which others hold us in personhood is by sustaining and protecting our bodies, as distinctive and bounded centers of need, privacy, pleasure, desire, personality, meaning, and activity.'

Bewarende zorg

Het is ochtend. De klok geeft acht uur aan. In de kamer van mevrouw Vermeer is het halfdonker. Dat laat zij het liefst zo, de hele dag. De tv staat luid aan. Daar kijkt mevrouw graag naar, de hele dag door. ‘Goedemorgen, mevrouw Vermeer’ begroet Susan haar. Haar groet wordt beantwoord met een ‘Goedemorgen Susan.’ ‘Mogen wij u wassen? Ik heb iemand meegebracht om te helpen, mag dat?’ ‘Ja, natuurlijk, doe maar.’ ‘Goed geslapen?’ Mevrouw knikt. De kamer wordt in het halfduister gelaten. Mevrouw kan ’s morgens niet tegen veel licht. ‘We wassen je altijd zo half in het donker hè.’ Ze knikt eens en lacht me toe. Langzaamaan begint Susan met wassen. ‘We gaan voorzichtig zijn met je voeten hè.’ Susan weet dat die heel pijnlijk zijn en stemt haar wijze van wassen daarop af. Zij wast heel voorzichtig en maakt zo weinig mogelijk belastende bewegingen. Het is zo goed als onvermijdelijk dat de transfer van bed naar rolstoel met behulp van een tillift wordt ondersteund. Dat doet Susan heel rustig. Haar handelen is afgestemd op het tempo van mevrouw Vermeer. ‘Ben je blij dat je zit? ’t Slechtste moment van de dag is gepasseerd. Heb je nog iets nodig? Zit je goed?’ De tv wordt in positie gebracht, de geluidsterkte aangepast (die staat nu zeer luid) en de bril gepoetst. ‘Maak de anderen maar niet wakker met je tv.’ Er wordt gelachen in een ontspannen sfeer. ‘We gaan weg. Straks zijn ze er met het ontbijt. Tot later hè. Staat de tv luid genoeg?’ ‘Nee, mag nog wel wat luider.’ Nogmaals de tv beter gezet, en nog wat luider. ‘Je wordt bedankt hè.’ ‘Tot later.’¹

Susan zorgt op een wijze die lijkt aan te sluiten op wat in deze situatie voor deze mevrouw van belang is (halfduistere kamer, tv luid), en op wat op dit moment in deze situatie actueel is (onder meer zorg voor haar pijnlijke voeten). Susan erkent de belasting van de onvermijdelijke tillift (‘het slechtste moment van de dag is geweest’). Zij laat daarmee ook zien dat zij haar doen en laten afstemt op wat er voor deze verpleeghuisbewoner op dit moment toe doet. Susan neemt de bekende, passende sociale omgangsvormen in acht (begroeten, praatje maken, afscheid nemen, wijze van aanspreken). Door haar specifieke, op het individu afgestemde manier van zorgverlening bewaart zij deze verpleeghuisbewoonster als uniek persoon. In haar wijze van bewaren is de dynamiek van continuering en behoud van wording aanwezig. De verplegende draagt er namelijk zorg voor dat wat voor

¹ Ontleend aan onderzoeksmateriaal van Coucke & Lammens (2006). *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*. Gent: Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen.

deze persoon van waarde is, behouden blijft. Dat is behoud van de context (half-donkere kamer, tv die aanstaat) en behoud van de invloed op de besluitvorming ten aanzien van de zorg die deze persoon behoeft om haar dagelijkse bestaan op orde te houden. Er is ook sprake van behoud van wording. Die is te herkennen in de wijze waarop Susan de voeten wast die heel pijnlijk zijn. Zij doet dat op een zodanige manier dat de situatie, waarin anders pijn en spanning zo gemakkelijk domineren, een samenzijn wordt van twee unieke personen. Susan stemt haar zorg af op wat op dit moment actueel is. Die zorg gebeurt op een heel andere wijze dan mevrouw voorheen altijd gewend was. Door de manier waarop Susan zorgt, ervaart mevrouw Vermeer dat déze verplegende met haar meeleeft en het beste met haar voor heeft. Zij voelt zich daardoor erkend in haar uniciteit. Susan gaat niet alleen af op haar eigen oordeel. Zij gaat ook voortdurend bij anderen na, in de eerste plaats bij de ontvanger van haar zorg, maar ook bij haar collega's en andere belanghebbenden, of haar zorg daadwerkelijk goed heeft gedaan.² Zij verantwoordt voortdurend haar wijze van zorg dragen. Kortom, ik meen dat Susan met haar directe dagelijkse zorg deze mevrouw in deze situatie zodanig als uniek persoon bewaart dat zij tot haar recht komt en door anderen erkend wordt in haar uniciteit.³ Zorg die dit beoogt en ook daadwerkelijk bewerkstelligt is bewarende zorg.⁴

De vragen die in dit hoofdstuk centraal staan, zijn gericht op het verkennen van bewarende zorg als uitdrukking van goede zorg. Waar is bewarende zorg concreet aan te herkennen? Is bewarende zorg altijd mogelijk? Zijn er grenzen aan deze zorg? Is bewarende zorg dé oplossing voor al het tragische dat verpleeghuisbewoners te dragen hebben? Aan de hand van deze vragen geef ik in dit hoofdstuk een schets van bewarende zorg als een kwaliteit van het directe dagelijkse zorgen van verplegenden voor verpleeghuisbewoners.

De opbouw van dit hoofdstuk is als volgt. Allereerst geef ik een schets van de aard van de directe dagelijkse zorg van mensen voor zichzelf en voor anderen. Zorg is in mijn optiek, en daarin volg ik nadrukkelijk Tronto, een morele praktijk

² Zie ook Van Heijst (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, p. 79.

³ Idem, p. 100: 'In het daadwerkelijk verzorgen, in de transformatie van het stoffelijke, en in het bezig zijn met alles wat is verbonden met de fysieke en materiële kant van het bestaan, komt noodzakelijk iets anders mee. Wát meekomt is de intermenselijke betrekking waarin mensen aan elkaar als een 'wie' verschijnen; maar die nabijheid betekent niet dat er per se een goede verhouding uit groeit.'

⁴ Bewarende zorg is een nieuw concept dat in deze studie mede is ontwikkeld op grond van Ruddick's 'preservative love', Ruddick (1995). *Maternal Thinking: Toward a politics of peace*. Boston: Beacon, pp. 65-81. Bowers spreekt in haar werk van 'preservative care', Bowers (1987). Intergenerational caregiving: Adult children and their aging parents. *Advances in Nursing Science*, 9, 20-31, en Bowers (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28 (3), 361-368.

van mensen die zich richt op het behouden, continueren en zo nodig herstellen van de wereld waarin zij leven.⁵ In deze praktijk zijn vier fases te onderscheiden: behoefte aan zorg opmerken, zorg organiseren, zorg geven en zorg ontvangen. Hoewel Tronto het fasenmodel van zorgen heeft ontwikkeld om een politieke analyse te maken van de manier waarop in een samenleving bepaalde groepen mensen de diverse zorgfasen domineren en om te analyseren hoe macht en gender die fases beïnvloeden,⁶ heeft zij dit model ook ingezet voor een analyse van de manier waarop professionals in gezondheidszorginstellingen daadwerkelijk zorg geven.⁷ Op basis daarvan beargumenteert zij dat een competente professionele zorgverlener aandacht heeft voor de gedefinieerde behoeften van de zorgvrager, dat hij de verantwoordelijkheid op zich neemt om in de behoefte te voorzien, dat hij op een competente manier daadwerkelijk zorg geeft en dat hij aan de hand van de respons van de zorgontvanger opmerkt aan welke verantwoordelijkheden nog niet voldaan is en daar zijn zorg vervolgens op aanpast.⁸ In navolging van Tronto zet ik haar fasenmodel in om een beschrijving en analyse te geven van bewarende zorg als een kwaliteit van goede directe dagelijkse zorg van verplegenden voor een bijzondere groep mensen in een typische context. Vervolgens introduceer ik bewarende zorg als een specifieke morele praktijk van het geven en ontvangen van zorg in de concrete ontmoeting tussen de verplegende en de verpleeghuisbewoner. Hoe is deze zorg te herkennen? Welke betekenis heeft deze zorg? Ik rond dit hoofdstuk af met een verkenning van mogelijke grenzen van bewarende zorg.

3.1 De dagelijkse zorg van mensen voor hun bestaan

Wat is zorg? Het is niet eenvoudig om van zoiets vanzelfsprekends en alledaags als zorg een eenduidige, afgebakende definitie te geven.⁹ Het woord zorg kent namelijk veel betekenissen en heeft verschillende associaties: liefde, plicht, welbevinden, verantwoordelijkheid en wederkerigheid.¹⁰ In het gangbare gebruik heeft

5 Tronto (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York/London: Routledge.

6 In een historische studie naar zorg van religieuzen voor kinderen is dit fasenmodel ingezet en verder verfijnd, Van Heijst (2002). *Liefdewerk. Een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijke Kind, sinds 1852*. Hilversum: Verloren.

7 Tronto (2001). Does managing professionals affect professional ethics? Competence, autonomy and care. In: P. Desautels & J. Waugh (Eds.), *Feminists doing Ethics*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

8 Idem, p. 192. Vergelijk ook Verkerk (2003). Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden. In: H. Manschot & H. van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.

9 Vorstenbosch (2005). *Zorg. Een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, pp. 19-34.

10 Phillips (2007). *Care*. Cambridge: Polity Press, p. 1.

het begrip zorg te maken met betrokkenheid, handelen en last.¹¹ En afhankelijk van de context, wie daarbij betrokken zijn en hoe zij zich onderling tot elkaar verhouden, kan zorg heel concreet en tastbaar zijn (bijvoorbeeld in de vorm van het aanbieden, bereiden en nuttigen van een maaltijd) of juist heel immaterieel en voorwaardenscheppend (bijvoorbeeld de zorg van een moeder voor haar, in het buitenland studerend kind of de zorg van een leidinggevende voor het welzijn van haar medewerkers in een verpleeghuis). Zorg voor een naaste is andere zorg dan de zorg voor een vreemde die ver weg woont, in een ander land. En een girale overboeking van geld is een andere vorm van zorg dan die voor iemand die zijn ontlasting niet kan ophouden. Zorg voor het milieu is weer andere zorg dan die voor het eigen huishouden. En ook al is de zorg van ouders bij de maaltijd voor hun kinderen in technisch opzicht grotendeels gelijk aan de wijze waarop verplegenden de verpleeghuisbewoners tijdens de maaltijd bijstaan, toch verschillen die voorbeelden van zorg van elkaar.¹² Zorg van ouders voor hun kinderen bij het eten kent een andere oorsprong, heeft een andere reikwijdte en beoogt andere doelen dan zorg van de veelal jonge verplegenden voor de oude verpleeghuisbewoners tijdens de maaltijd. Of iemand vooral zorg krijgt of die juist aan anderen geeft, hangt onder meer sterk samen met de levensfase waarin hij verkeert. Kinderen krijgen vooral zorg; zij zijn daarvoor in grote mate afhankelijk van volwassenen. Toch zorgen ook kinderen al voor anderen: voor hun jongere broertje of zusje of voor hun buurmeisje dat ziek is. Zij zorgen voor hun ouders door hen niet te storen bij een telefoongesprek of de schoenen uit te trekken om het huis niet vuil te maken. Gezonde volwassenen op hun beurt zijn minder afhankelijk van de zorg van anderen en zijn vooral in de positie anderen zorg te geven. Maar ook zij kunnen niet zonder zorg. Veel ouderen vrezen het moment dat zij, vroeg of laat, afhankelijk worden van de zorg van anderen.

3.1.1 *Zorg als een praktijk*

Deze studie richt zich op de aard van goede directe dagelijkse zorg van verplegenden voor mensen die in een verpleeghuis wonen. Deze zorg is, naar de opvatting van Tronto, een specifieke wijze van doen die voor alle mensen noodzakelijk is om te leven en voort te bestaan.¹³ Op het meest algemene niveau is zorgen 'een

¹¹ Vorstenbosch (zie noot 9), pp. 25-31.

¹² Vergelijk Vorstenbosch (zie noot 9), pp. 73-74.

¹³ In de roman *Het weerzien* van Nicci Gerrard, wordt de dagelijkse zorg van mensen voor zichzelf, anderen en hun 'wereld' en de betekenis daarvan heel treffend beschreven, pp. 44-46: 'Haar moeder had altijd gezegd dat het geluid van huishoudelijke apparaten – wasmachine, vaatwasser, stofzuiger, koffiemolen – buitengewoon rustgevend was: de klanken van het leven dat op rolletjes liep. Ze zette een pot sterke koffie, de bonen gemalen met een theedoek over de koffiemolen om het lawaai te dempen. (...) Ze zou soep maken, had ze besloten. Soep was goed voor verzwakte mensen, en bovendien hield ze van de geur van een goede bouillon op het fornuis: die gaf je het gevoel dat er voor je werd gezorgd, dat de wereld nog orde en regelmaat kende.'

*typisch menselijke*¹⁴ activiteit die alles omvat wat wij doen om onze ‘wereld’ zo in stand te houden, te continueren en te herstellen dat we daarin zo goed mogelijk kunnen leven. Die wereld omvat onze lichamen, ons persoon zijn en onze omgeving die we trachten samen te weven tot een complex, het leven ondersteunend, web.’ Deze brede zorgdefinitie vat zorgen op als alles wat mensen doen voor zichzelf én de wereld om hen heen en de verhouding van de mens tot zichzelf.¹⁵ En, voeg ik daar aan toe, hóe zij dat doen. In zekere zin is de zorg van mensen voor zichzelf, anderen en de wereld waarin zij leven een vorm van werk.¹⁶ Zorg is eveneens een waarde, met bijzonder grote importantie. Zorg is, ongeacht iemands leeftijd, maatschappelijke positie of beschikbare bronnen, namelijk van levensbelang. Het is de basis van het menselijke bestaan¹⁷ en is één van de weinige, gedeelde universele ervaringen van mensen die allen immers ooit als kind door anderen zijn verzorgd.¹⁸ Zorg raakt aan ieders leven, in het bijzonder aan de relaties die mensen met elkaar onderhouden. Mensen zorgen voor zichzelf, voor hun dierbaren en voor mensen die zij alleen vanwege hun professionele verantwoordelijkheid ontmoeten en die hun vaak helemaal vreemd zijn. De verpleeghuisbewoners zouden deze zorg ook doen als ze daartoe nog is staat waren. Het niet meer kunnen zorgen voor hun eigen ‘wereld’ is te zien als een vorm van amputatie. Niet meer voor de ander zorgen, niet meer zorgen voor de vogels of voor orde en netheid raakt direct aan een elementair deel van het menselijk bestaan. In de wijze waarop mensen voor zichzelf en anderen zorgen, dragen zij namelijk bij aan het handhaven, continueren en zonodig herstellen van hun wereld. Daarin laten zij

¹⁴ In Nederlandstalige vertalingen staat hier ‘specifieke’ activiteit, zie bijvoorbeeld Van Heijst (zie noot 6), p. 27; Manschot (1994). Kwetsbare autonomie: Over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg. In: H. Manschot & M. Verkerk (red.), *Ethiek van de Zorg. Een discussie*. Amsterdam/Meppel: Boom, p. 105. Vorstenbosch (zie noot 9) spreekt van ‘soortgebonden’. In Tronto’s oorspronkelijke definitie staat ‘species’ (zie noot 5), p. 103: ‘On the most general level, we suggest that caring be viewed as a *species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible*. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.’ [cursiveringen oorspronkelijk in beide teksten, JSJ].

¹⁵ Zie ook Van Heijst (zie noot 6), p. 27.

¹⁶ Held (2006^a). *The ethics of care. Personal, political, and global*. New York: Oxford University Press. Dit sluit direct aan bij hoe verplegenden ‘zorgen voor de ander’ opvatten in de context van het verpleeghuis. Voor hen is die zorg ook hun werk, waar zij voor zijn opgeleid en waarvoor ze een salaris ontvangen. Zie ook Liaschenko & Peter (2004). Nursing ethics and conceptualizations of nursing: profession, practice and work. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (5), 488-495.

¹⁷ Zo gezien heeft zorg een heel basaal karakter en is als waarde belangrijk voor het nadenken over de wijze waarop mensen samenleven en hoe zij in het private leven en publieke domein zich tot elkaar (behoren te) verhouden, Held (zie noot 16).

¹⁸ Groenhout (2004). *Connected lives. Human nature and an ethics of care*. Lanham, Maryland: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.; Held (zie noot 16).

mede zien wie zij als uniek persoon zijn. Ook waar mensen de meeste zorg voor hebben, wat hen na aan het hart ligt, laat zien wie mensen als uniek persoon zijn. Zo is mevrouw Maasland als uniek persoon mede haar zorgen voor zichzelf, voor de kinderen van anderen, voor haar man, haar lichaam, de parochie waartoe zij behoort en al het andere wat haar na aan het hart ligt. Nu zorgt zij dat de mis bezocht wordt. Kortom, zorg is noodzakelijk voor de continuering en wording van déze mens als uniek persoon en geeft mede uitdrukking aan wie déze mens is in zijn uniciteit.

3.1.2 *Zorgen als een gefaseerd proces*

Zorgen is een morele praktijk van doen en laten, wikken en wegen, overdenkingen, intenties, beslissingen en de reactie daarop van de ontvangers van zorg.¹⁹ Deze praktijk komt tot stand door en tussen mensen en is gericht op een bepaald doel, namelijk een ‘zo goed mogelijk leven.’ In deze complexe en dynamische praktijk onderscheidt Tronto vier fases.²⁰ De vier zorgfases zijn: *caring about* of signaleren van de behoefte aan zorg (fase 1); *taking care of* ofwel de zorg organiseren opdat noden en behoeften worden verlicht (fase 2); *care-giving* of direct zorgen (fase 3); en *care-receiving* of zorg ontvangen (fase 4).²¹ In de eerste fase gaat het om het onderkennen van een vraag of behoefte aan zorg. In de tweede fase staat het organiseren centraal van de zorg waarmee de vragen of behoeften aan zorg beantwoord kunnen worden. Zorg is maar zorg als zij daadwerkelijk wordt gegeven. Dat is de derde fase. Tenslotte is zorg geen eenrichtingsverkeer, maar een gezamenlijke onderneming van geven en ontvangen. Dat is de vierde fase. De vier fases van zorgen zijn in analytische zin van elkaar te onderscheiden, in praktische zin zijn ze onlosmakelijk met elkaar verbonden. Het proces van zorgen is niet lineair maar circulair en dynamisch van aard. De ene fase beïnvloedt de andere of is daarvoor een noodzakelijke voorwaarde (zonder fase 1 geen fase 3 en fase 2 is noodzakelijk voor fase 3, terwijl fase 1 ook bepaald wordt door de uitkomst van fase 4). Fase 4 is te zien als de ‘motor’ van het hele zorgproces.²² Zonder een respons van de ontvanger en diens (on)uitgesproken oordeel zal zorg uiteindelijk ophouden te bestaan.²³ De andere drie fases hebben bovendien een functie in het

19 Vergelijk ook Widdershoven (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam/Meppel: Boom, p. 141: ‘Zorgverlening is een proces van zoeken naar wegen om de situatie leefbaar te maken en te houden in het besef dat die altijd voorlopig zijn en dat het definitieve antwoord niet bestaat.’

20 Tronto (zie noot 5), pp. 106-108.

21 Vertaling ontleend aan Van Heijst (zie noot 6), p. 72.

22 Van Heijst (zie noot 2), p. 75.

23 Tjong Tjin Tai (2006). *Zorgplichten en zorgethiek*. Deventer: Kluwer, wijst erop dat, p. 74: ‘De zorgrelatie is gericht op de gepaste zorg, doch leent zich voor misbruik door de zorgontvanger juist doordat de zorgverlener niet altijd in een goede positie verkeert om te bezien welke verlangens oprecht zijn, welke behoeften bevrediging behoeven en welke niet, en doordat de zorgverlener bij gepercipieerd misbruik niet altijd in de positie is om

op gang houden van het zorgen (wanneer behoeften niet worden opgemerkt of de zorg niet feitelijk wordt gedaan, dan stopt het proces), hun evaluatieve kracht is echter beperkter. Voor iedereen zijn alle vier de zorgfases van belang.²⁴ In het leven van iedere dag is de derde fase echter het meest concreet waarneembaar en direct ervaren. De afwezigheid ervan heeft directe invloed op het eigen bestaan. Daar weten de verpleeghuisbewoners, zoals het vorige hoofdstuk liet zien, alles van.

Een belangrijke verdienste van Tronto is dat zij zorg in haar werk op de politieke, maatschappelijke agenda plaatst. Hoewel haar werk veel weerklank heeft gevonden bij hen die nadenken over zorg binnen de gezondheidszorg, kent haar werk niet een één op één omvattende geldigheid voor de gezondheidszorg. In haar opvatting benadrukt Tronto de betekenis van macht en gender op het hoe en wat van zorg en wie welke positie in het zorgproces inneemt. Ook de beschikbare bronnen en middelen bepalen de inhoud en betekenis van zorg, welke doelen daarmee beoogd worden en hoe die zorg door de betrokkenen wordt geëvalueerd. Tronto reikt geen inhoudelijk criterium aan waaraan getoetst kan worden of sprake is van goede zorg. Zorg wordt gevonden goede zorg als de verschillende fases van zorg op een of andere wijze in evenwicht zijn.²⁵

Aan iedere fase van zorg is een stakeholder te koppelen. Wie dat is hangt af van de praktijk die geanalyseerd wordt. Zo zijn bijvoorbeeld de bestuurders en raad van toezicht te koppelen aan fase 1; de managers aan fase 2; de verplegenden en alle andere gezondheidsprofessionals aan fase 3; en de verpleeghuisbewoners aan de

de zorgrelatie direct af te breken. Onderdeel hiervan is dat de zorgontvanger zich dient te verdiepen in de positie van de zorgverlener en bij het maken van aanspraak op zorg ook rekening houdt met de begrenzingen waar de zorgverlener aan onderworpen is. De zorgontvanger dient zelf te bezien of zijn wensen niet onredelijk zijn in de gegeven context.'

24 Alle fases van zorgen zijn nodig voor een goed en passend zorgproces. Iedere fase van zorgen is gebonden aan een bepaalde positie van de betrokken personen in de zorgsituatie. Dat is te zien in zorg als een proces in een bredere maatschappelijke context. De historische studie van Van Heijst (zie noot 6) naar zorg van religieuzen voor kinderen in Amsterdam heeft dat scherp in beeld gebracht. Haar analyse met behulp van het fasemodel van Tronto brengt niet alleen de zorggevers, in casu de zusters, in beeld maar ook degenen die de zorg ontvangen (de kinderen), en degenen die de noden aan zorg herkennen en als zodanig definiëren (de machtige heren en dames van die tijd) en organiseren door het realiseren van huisvesting voor de kinderen, het bijeenbrengen van financiële middelen en het inbedden van de congregatie in een kerkelijke en sociale structuur (de kerkelijke leiding). De ene zorgfase hangt direct samen met de andere en wordt inhoudelijk daardoor mede bepaald. Wanneer het de machtige aan geld ontbreekt, kunnen de zusters niet die zorg bieden die zij nodig achten. Degenen die de zorg ontvangen zullen de aanwezigheid of het gebrek aan zorg vroeg of laat op enige wijze positief dan wel negatief beoordelen.

25 Tronto (zie noot 5), p. 109: 'I suggest that the four phases of care can serve as an ideal to describe an integrated, well accomplished, act of care.'

vierde fase. Ik meen dat de grootste kracht van dit fasenmodel voor het begrijpen van zorg in het verpleeghuis eruit bestaat dat zorg wordt begrepen als een complexe praktijk waarin verschillende mensen betrokkenen zijn en dat allen in die praktijk een eigen verantwoordelijkheid hebben in de wijze waarop zorg concreet wordt uitgedrukt in dagelijks doen en laten. Het fasenmodel dat helpt te begrijpen wat zorg in het verpleeghuis inhoudt, kent echter ook zijn beperkingen.²⁶ Een belangrijke beperking is dat het suggereert dat iedere fase vertegenwoordigd wordt door een eigen, 'vaste' groep mensen. Het verpleeghuis laat echter een andere dynamiek zien. De verplegenden geven bijvoorbeeld niet alleen zorg aan de bewoners, zij worden op hun beurt door de bewoners verzorgd. Al is dit niet hetzelfde naar aard, omvang en intensiteit, toch is daar op inhoudelijk niveau wel sprake van. Het volgende voorbeeld illustreert die dynamiek in de positie van zorg-gever en zorg-ontvanger.

'Andrea was een ziekenverzorgende van 27 jaar. Ze zou binnenkort gaan trouwen. Ze was eerst verantwoordelijke verzorgende voor een man van begin zeventig. Hij was licht dementerend en had zwaar longemfyseem. Mijnheer was niet genege zelf veel te doen, maar verwachtte dat de verzorgenden hem alles uit handen namen. Het gevolg was dat er voortdurend een sfeer van ruzie hing tussen de verzorgenden en mijnheer. De verzorgenden vonden dat hij veel meer zelf kon dan hij wilde. Andrea mocht hem wel en dacht erover na. Ze kwam tot de ontdekking dat mijnheer op haar grootvader leek. Die was zijn hele leven door haar oma in de watten gelegd. En, erover doordenkend, kwam ze tot de ontdekking dat haar moeder hetzelfde had gedaan. Haar vader hoefde maar te kikken en haar moeder kwam gediensig aangerend. Vervolgens bedacht ze dat ze zelf ook niet vrij te pleiten was. Ze liep ook voortdurend de rommel van haar vriend op te ruimen. Toen ze zover was gekomen met haar overpeinzing besloot ze om mijnheer gewoon te verzorgen zoals hij dat van zijn vrouw gewend was, maar zelf in haar eigen leven wel te proberen haar gedrag te veranderen. Het gevolg was dat mijnheer erg op haar gesteld raakte en voor haar veel meer deed dan voor verzorgenden die hem hun wil probeerden op te leggen.'²⁷

In deze concrete zorgsituatie is Andrea zorggever (fase 3) en op momenten ook zorgontvanger (fase 4). De man voor wie zij zorgt, zorgt naar vermogen en op zijn manier ook voor haar. Hij is veelal ontvanger van zorg, maar zorgt ook voor Andrea door haar te laten ervaren dat wanneer zij hem erkent in wie hij is als uniek persoon, hij ruimte heeft om voor haar te zorgen. Andrea merkt specifieke behoeften van zorg op (fase 1) en is er mede verantwoordelijk voor dat hem pas-

²⁶ Zie Van Heijst (zie noot 2), pp. 72-77.

²⁷ Van der Kooij (2004). *Een glimlach in het voorbijgaan. De ervarings- en beleevingswereld van verzorgenden in zingend perspectief*. Apeldoorn: IMOZ, p. 77.

sende zorg gegeven wordt (fase 2). In haar doen en laten voor deze man zijn alle vier zorgfases te onderscheiden.

3.1.3 *Morele kwaliteiten van zorg*

De concrete activiteiten van zorg alleen zijn, zo beargumenteren zorgethici in verschillende bewoordingen en met eigen inhoudelijke accenten, niet voldoende om van zorg te spreken.²⁸ Bij zorg gaat het om een specifieke wijze van concreet gedrag. Zorggedragingen moeten ingebed zijn in tenminste een houding van betrokkenheid.²⁹ Daarbovenop is veelal sprake van uitdrukkingen van aandachtigheid, gevoeligheid en het responsief reageren op behoeften.³⁰ Voorbeelden zijn de zachte toon van een gesprek, een knikje met het hoofd of de zorgvuldigheid waarmee de verplegende iemand wast.³¹

Om van goede zorg te kunnen spreken, is de aanwezigheid van een aantal specifieke morele kwaliteiten vereist. Tronto heeft aan iedere zorgfase een specifieke morele kwaliteit gekoppeld.³² Deze kwaliteiten, of menselijke capaciteiten,³³ zijn respectievelijk aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit. Bij aandachtigheid gaat het om het herkennen van de behoeften van anderen. Verantwoordelijkheid heeft in de context van zorg, anders dan de algemene notie verplichting, een contextuele invulling.³⁴ Het is de morele kwaliteit die betrekking heeft op datgene wat mensen voor anderen behoren te doen. De derde kwaliteit is competentie. Dat is de kwaliteit om de zorg op een competente wijze te geven. De vierde kwaliteit tenslotte, is responsiviteit. Die kwaliteit is zowel nodig voor het gaande houden van het zorgproces als voor het moreel beoordelen van de zorg.³⁵ Alle vier de morele kwaliteiten zijn noodzakelijk om de praktijk van het

28 Engster (2005). Rethinking care theory: the practice of caring and the obligation to care. *Hypatia*, 20 (3), 50-74, p 55: '(...) caring may be said to include everything we do directly to help others to meet their basic needs, develop or sustain their basic capabilities, and alleviate or avoid pain or suffering, in an *attentive, responsive and respectful manner*.' [cursivering in origineel, JS]

29 Verkerk (1997). Een ethiek van kwetsbaarheid. Over de verzwegen premisse. In: M. Verkerk (red.), *Denken over Zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: De Tijdstroom.

30 Held (zie noot 16), p. 39.

31 Hamington (2004). *Embodied care. Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty and feminist ethics*. Urbana and Chicago: University of Illinois Press, p. 57: 'Caring habits are those that exhibit a regard for growth, flourishing, and well-being of another. Subtle practices such as gentle tactile interactions, a soft tone of voice, or a nod of the head, as well as more complex interactions such as tending to the sick, cradling a baby, or teaching someone to read, can exhibit care.'

32 Tronto (zie noot 5), pp. 127-136.

33 Vorstenbosch (zie noot 9).

34 Tronto (zie noot 5), p. 131.

35 Deze tweeledige betekenis kent Van Heijst (zie noot 6) toe op basis van haar historische studie naar zorg van religieuzen voor weeskinderen.

zorgen goed uit te oefenen. Tronto beschouwt echter competentie als de belangrijkste bij het concrete zorg dragen. Deze kwaliteit is voor het concrete zorg dragen cruciaal. Want ook al zijn de behoeften opgemerkt, zijn de intenties tot zorg aanwezig en is er de bereidheid de verantwoordelijkheid op zich te nemen om die zorg ook daadwerkelijk te doen, als de betrokkenen er vervolgens niet in slagen om directe zorg op competente wijze te realiseren, dan betekent dat uiteindelijk dat er in de behoeften aan zorg niet kan worden voorzien.³⁶ Net zoals de vier fases van zorgen, zijn ook de bijbehorende morele kwaliteiten inhoudelijk direct met elkaar verbonden: responsiviteit kan bijvoorbeeld niet zonder aandachtigheid, competentie niet zonder verantwoordelijkheid, terwijl voor competent-zijn aandachtigheid nodig is.³⁷

Of er sprake is of kan zijn van goede zorg is niet alleen een zaak van de aanwezigheid of afwezigheid van de morele kwaliteiten. Of mensen zorgen, hoe en wat ze doen en of ze in dat doen uiteindelijk wel of niet slagen, is namelijk niet uitsluitend een dyadisch gebeuren tussen twee mensen, los van de context waar zij deel van zijn.³⁸ De context, die mede bepaalt wat zorg is, wordt onder meer gevormd door degenen die de behoeftes aan zorg opmerken en deze als zorg definiëren (politici, machthebbers in een samenleving) en door degenen die de verantwoordelijkheid op zich nemen de nood aan zorg te lenigen (bestuurders, managers, beleidsmakers).³⁹ Al deze verschillende partijen samen brengen een praktijk tot stand en nemen daarin een eigen positie in. Tronto benadrukt daarom voortdurend dat goede zorg ook bepaald wordt door beschikbare bronnen en middelen. De kwaliteit van bijvoorbeeld de directe dagelijkse zorg die verplegenden bieden, wordt mede bepaald door de wijze waarop die zorg is georganiseerd⁴⁰ en door de inrichting van haar context in materiële zin.⁴¹ Een voorbeeld daarvan is de zorg voor eten en drinken in een verpleeghuis. Nadat de ambiance van maaltijden verbeterd was (gedekte tafels, maaltijden aan tafel uitserveren; elkaar actief onder-

³⁶ Tronto (zie noot 5), p. 133.

³⁷ Tronto (zie noot 5), p. 136.

³⁸ Iets dat in verschillende verpleegkundige theorieën, zoals bijvoorbeeld die van Peplau, Travelbee en Watson, wel (impliciet) vervat ligt.

³⁹ Tronto (zie noot 5). Ook Florence Nightingale merkt in haar klassieke werk *Notes on Nursing* al het belang van de context voor zorg op, Nightingale (1992). *Notes on nursing. What it is and what it is not*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company. (Facsimile of the First Edition, printed in London, 1859), p. 6: 'Bad sanitary, bad architectural, and bad administrative arrangements often make it impossible to nurse.'

⁴⁰ Van den Elzen (2005). Bejegening van bewoners in 74 verpleeghuizen: de mening van het verzorgend/verplegend personeel. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 36, 109-115.

⁴¹ Dijkstra, Pieterse & Pruyn (2006). Physical environmental stimuli that turn healthcare facilities into healing environments through psychologically mediated effects: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (2), 166-181.

steunen bij de maaltijd) bleken de voedselopname van verpleeghuisbewoners en de sfeer tijdens de maaltijd sterk verbeterd.⁴²

3.2 Direct zorg dragen voor een ander

Mensen delen de ervaring dat zij op een of andere manier voor zichzelf zorgen en voor de wereld om hen heen. Dat is een vorm van zorg die ik directe dagelijkse zorg noem. Zij is universeel én specifiek. De vele vormen van directe zorg van mensen voor hun dagelijks bestaan tonen veel overeenkomsten, hoezeer mensen ook van elkaar verschillen. Iedereen eet en drinkt, zorgt voor zijn lichaam, gaat naar het toilet, slaapt, kleedt zich aan en uit. In dit opzicht is zorg universeel. Iedereen zorgt op een specifieke wijze voor zichzelf en de wereld waarin hij leeft. Veel mensen ervaren met name de zorg voor het eigen lichaam als privé. Ook hun directe naasten zullen daar vaak geen getuige van zijn.

Binnen zijn culturele en sociale context ontwikkelt ieder mens in de loop van zijn leven een heel eigen manier van zorg dragen voor het eigen bestaan.⁴³ Dat komt bijvoorbeeld tot uitdrukking in heel eigen, voor buitenstaanders soms vreemde, gewoonten. Mensen ontwikkelen eigen routines en gewoonten op het gebied van eten, drinken, persoonlijke hygiëne en slapen. Hoe een persoon voor zichzelf en zijn omgeving zorgt, is kortom sterk individueel bepaald. Aan de wijze waarop iemand voor zichzelf zorgt, kun je herkennen wie hij is als uniek persoon en wordt mede zichtbaar hoe hij zich heeft geconstitueerd tot deze persoon. Waar iemand zorg voor heeft, laat namelijk zien wat voor hem van belang is en waar hij waarde aan hecht.⁴⁴ Mevrouw Maasland, met wie kennis is gemaakt in hoofdstuk twee, zorgde op specifieke wijze voor zichzelf, had veel zorg voor haar huishouden, haar handwerk, het welzijn van haar man, haar parochie en de kinderen voor wie zij zorgde. Veel van de zorg van mensen voor zichzelf en anderen komt dagelijks terug en is heel concreet: wassen, eten koken, zorg voor kleding, zorg voor het lichaam, slapen en het ondernemen van dagelijkse activiteiten. Deze zorg gebeurt vaak intuïtief en vindt, mede door het routinematige karakter, haast onopgemerkt plaats. Dit bijna terloopse, vanzelfsprekende karakter gaat gedeels verloren in situaties van gebrek, ziekte en tekorten.⁴⁵ Dat ervaren de verpleeghuisbewoners aan den lijve. Zij zijn niet of maar beperkt in staat concreet

42 Nijs (2006). *Optimizing the ambiance during mealtimes in Dutch nursing homes*. Wageningen: Wageningen Universiteit.

43 Vergelijk het werk van de verpleegkundige Leininger, Leininger (1994). *Transcultural nursing: concepts, theories and practices*. Columbus, Ohio: Greyden.

44 Vergelijk ook Lindemann Nelson (2001). *Damaged Identities. Narrative Repair*. Ithaca: Cornell University Press, p. 72: '(...) the roles and relationships I care about most, the values that matter most to me—these form the relatively stable points around which I construct the narratives that constitute the sense I make of myself.'

45 Pool (1995). *Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening*. Utrecht: Lemma.

en direct voor zichzelf, anderen en voor hun wereld te zorgen. Zij missen daarvoor de energie, fysieke mogelijkheden en middelen. Sommigen hebben de moed verloren om nog iets van het leven te maken. De intenties tot zorg voor het eigen bestaan zijn vaak nog aanwezig, maar het lukt hen niet meer om zelf in die zorg concreet te voorzien. Of het vraagt teveel inspanningen. Ook hebben zij meestal nog wel ideeën over wat gedaan of gelaten moet worden, hebben ze duidelijk zicht op wat voor henzelf passende zorg is en zijn zij nog goed in staat te reageren op de zorg van anderen en daar verbaal of non-verbaal een oordeel over uit te spreken. Waar zij niet of nauwelijks meer toe in staat zijn, is het direct en concreet handelen dat nodig is om voor hun wereld en voor zichzelf te zorgen. Voor die zorg zijn zij, behalve op de zorg van hun naasten, in belangrijke mate aangewezen op die van verplegenden. Daar is geen ontkomen meer aan.

Deze gezondheidszorgprofessionals bieden de verpleeghuisbewoners concrete ondersteuning bij de zorg voor het dagelijks bestaan. Zij zijn geschoold in het op professionele wijze verlenen van zorg; dat vormt het hart van zowel de praktische als de theoretische traditie van verpleegkundigen.⁴⁶ Van oudsher ligt daarin de nadruk op zorg voor de alledaagse en vanzelfsprekende zaken van het menselijke bestaan.⁴⁷ Deze zorg van verplegenden is een praktijk van zowel activiteiten als van houding,⁴⁸ wat zich uit in een ‘gezamenlijk bezig zijn’.⁴⁹ Dat is, zoals Van Heijst dat in haar studie *Menslievende zorg* opvat, ‘een betrekking en binnen die betrekking worden dingen gedaan’.⁵⁰ In deze betrekking domineert het *handelen* van een verplegende.⁵¹ Niet in de betekenis van een interventie, die gericht

46 Zie bijvoorbeeld Henderson (1976). *Grondbeginselen van de verpleegkunde* (2^e herziene druk). Lochem: De Tijdstroom, p. 15: ‘(...) de voornaamste verantwoordelijkheid van de verpleegkundige eruit bestaat de patiënt te helpen met zijn dagelijkse activiteiten, of met bezigheden die hij gewoonlijk zonder hulp verricht.’ en ook Leininger (1984). *Care: the essence of nursing and health*. Thorofare: Charles B. Slack, Inc., en Chinn (1991). *Anthology on caring*. New York: National League for Nursing. In het Nederlandse beroepsprofiel van de verpleegkundige ontbreekt een fenomenologische beschrijving van zorg van verplegenden. Daarin wordt uitsluitend een taalkundige betekenis van zorg gegeven, Leistra, Liefhebber, Geomini & Lens (1999). *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen/Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom & LCVV. Zorg is één van de kernconcepten binnen de verpleegkundige discipline, al bestaat er weinig eenduidigheid over wat zorg is, Spichiger, Wallhagen & Benner (2005). *Nursing as a caring practice from a phenomenological perspective*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 303-309.

47 Moers, Schnepf & Schiemann (1999). Pflegewissenschaft und ander “Alltäglickeiten”. In: M. Moers, D. Schiemann & W. Schnepf (Eds.), *Pflegforschung zum Erleben chronisch kranker und alter Menschen*. Bern: Verlag Hans Huber.

48 Tronto (zie noot 5), p. 105: ‘(...) care when both the activity and disposition of care are present.’

49 Van Heijst (zie noot 2), p. 73.

50 Van Heijst (zie noot 2), p. 66.

51 Tronto legt in haar definitie van zorg ook het accent op handelen, Vorstenbosch (zie noot 9), p. 41.

is op het realiseren van een vooraf gedefinieerd resultaat, maar als een wijze van doen waarin de uniekheid van de persoon wordt gerespecteerd en waarin zowel de verplegende als de verpleeghuisbewoners invloed hebben op de interactie.⁵² Dit handelen heeft een zestal kenmerken. Allereerst is dat ongewisheid. Dat wil zeggen dat de inhoud en de uitkomsten van het zorg dragen niet op voorhand vaststaan. Dit handelen, dat is het tweede kenmerk, sticht relaties. Dat betreft zowel de relatie tussen de verplegende en verpleeghuisbewoner als de relatie met anderen die de verpleeghuisbewoner door dit handelen weet te continueren of aan te gaan. In het directe zorg dragen geven beiden, als derde kenmerk, sturing aan dit handelen en hebben beiden inbreng. Ook de bewoner wordt zo moreel subject van handelen. Een vierde kenmerk van direct zorg dragen als handeling is dat daarin sprake is van onbedoelde gevolgen, zowel positief als negatief. Deze gevolgen komen voort uit de aard van het handelen, namelijk dat wie 'echt' handelt iets nieuws begint. Dat wil zeggen, er is een respons op het handelen en die respons is op zichzelf weer een nieuwe actie. Zo is er een voortdurend reageren op elkaar met gevolgen die van tevoren niet te overzien zijn en die onbedoeld kunnen ontstaan. Omdat het handelen van mensen ongewis van karakter is, heeft het directe zorg dragen nog een vijfde kenmerk, namelijk frustratie. Menselijk handelen waar meerdere unieke mensen bij betrokken zijn en dat onbedoelde gevolgen kent, leidt makkelijk tot frustratie. Dat gebeurt wanneer het handelen op een ongewenste manier verloopt, met soms voor alle betrokkenen vervelende gevolgen. Een zesde en laatste kenmerk van handelen is dat daarin de uniekheid van beide actoren centraal staat. In een wederkerig proces van wording komen beiden als uniek 'wie' tevoorschijn.

3.3 Bewarende zorg als moreel goede zorg

Eerder is verhelderd dat de verpleeghuisbewoners, die geconfronteerd worden met afhankelijkheid en kwetsbaarheid waardoor de dreiging van desintegratie als uniek persoon groot is, van anderen 'eisen' dat zij zich ervoor inzetten om hen als unieke personen te bewaren. Bewaren in de betekenis van continuering van wat van waarde is voor deze unieke persoon en het behoud van de wording van nieuwe zaken die van waarde zijn, vormt het hart van de inzet van verplegenden bij hun pogen de verpleeghuisbewoners passend bij te staan. Verplegenden maken dit bijstaan als het ware dagelijks tastbaar in hun concreet zorg dragen voor deze mensen. In hun concretisering van het bewaren van de verpleeghuisbewoners als unieke personen, brengen zij de vier fases van zorg, die corresponderen met de vier morele kwaliteiten aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie en

⁵² Ontleend aan Van Heijst (zie noot 2), p. 182 e.v.

responsiviteit op een specifieke wijze tot uitdrukking.⁵³ Hun zorg bewaart de verpleeghuisbewoners zodanig dat zij, in een situatie van afhankelijkheid en kwetsbaarheid, ervaren dat zij op een voor henzelf herkenbare en aanvaarbare wijze als unieke personen tot hun recht komen en niet verloren gaan. Door de manier waarop een verplegende voor de verpleeghuisbewoner zorgt, ervaart deze dat hij door anderen als persoon wordt opgemerkt en er mag zijn zoals hij is: hij wordt erkend in zijn uniciteit.⁵⁴ Als een verplegende op deze manier zorg draagt, kan van bewarende zorg gesproken worden.⁵⁵

Bewarende zorg is een complexe praktijk waarin van alles (denken, voelen, handelen, beoordelen, doen, intenties, ervaren) tegelijkertijd gebeurt. De dimensies van deze praktijk zijn niet te scheiden en maar tot op zekere hoogte van elkaar te onderscheiden. Inzicht in de aard en dynamiek van bewarende zorg wordt verkregen door beschrijvingen van concrete situaties. Anders dan van de praktijk losgeweekte ideaaltypische beschrijvingen van zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners, laten concrete situaties het best zien wat bewarende zorg is of kan zijn en wat de betekenis ervan is. De beschrijvingen van bewarende zorg die dit hoofdstuk aanreikt, zijn niet uitputtend in het tonen van de diversiteit aan uitdrukkingen en vormen van bewarende zorg. Zij laten verschillende concretisering van bewarende zorg zien, verhelderen de dynamiek ervan en verbeelden de betekenis van deze kwaliteit van zorg. De drie beschrijvingen zijn die van de bewarende zorg van Veerle voor mevrouw Claes, de bewarende zorg van verplegenden voor een mevrouw die terminaal ziek is, en de bewarende zorg voor mevrouw Van Dongen.

53 Vergelijk ook Abma, Oeseburg, Widdershoven & Verkerk (2009). The quality of caring relationships. *Psychology Research and Behavior Management* (2), 39-45, p. 45: 'Being a good health care professional is not only a matter of technical expertise, but includes the moral virtues of being there and listening, responding to and taking part in the life story of the patient as it unfolds.'

54 Vergelijk ook Van Heijst (2008^a). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement, p. 9.

55 Vergelijk ook Bowers (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28 (3), 361-368, p. 362: '(...) protecting or preserving the parent's concept of self and the parent-child relationship. (...) Preservative care is (...) care which is engaged in to maintain the older person's self, or more accurately, the adult offsprings' perceptions of that self.' In deze studie van Bowers naar opvattingen van familieleden over en betrokkenheid bij de zorg voor hun naasten in een verpleeghuis, bleken familieleden op vier verschillende manieren bewarende zorg te geven. Namelijk het handhaven van verbondenheid met de familie, het behoud van de waardigheid van het familielid, het behoud van hoop bij het familielid en zij hielpen hun familielid controle te houden over diens omgeving (zie p. 364). Ruddick verwijst overigens in haar werk NIET naar deze studies.

3.3.1 *Bewarende zorg van Veerle voor mevrouw Claes*⁵⁶

‘Goedemorgen mogen we je al komen wassen, mevrouw?’ ‘Ja, waarom niet, ik ben al wakker.’ ‘Ik ga een washandje in uw handen steken, want ik weet dat je graag meehelpt, mevrouw.’ ‘Inderdaad, ik wil het liefst alles zelf doen.’ ‘Ik weet het, mevrouw, we zijn blij dat je wil helpen.’ Het gezicht wordt gewassen met een washandje, ze wrijft met haar washandje ook een beetje, ze lijkt tevreden zo. ‘Je doet dat goed, mevrouw. Mag ik nu je bovenlichaam wassen?’ ‘Je weet dat ik dat niet graag heb.’ ‘Ja, ik weet het, maar ik zal voorzichtig wrijven.’ ‘Is het echt?’ ‘Ja, zie je wel?’ ‘Ja, maar ik wil het zelf doen.’ ‘Dat is inderdaad leuker, maar je kan straks afdrogen, wil je dat voor me doen?’ ‘Ja, juffrouw, dat wil ik.’ Alles passeert zonder veel protest, ze heeft nog altijd dat extra washandje in haar handen.’ ‘Mag ik deodorant aanbrengen?’ ‘Ja, dat is wel koud, maar dat vind ik belangrijk’. Ze heft haar armen omhoog.

Veerle bewaart met haar directe dagelijkse zorg deze mevrouw als unieke persoon. Dat is op een aantal punten aan te wijzen. Veerle vraagt mevrouw expliciet of zij haar mag wassen. Zij stemt af. Met het woord ‘mogen’ ligt de keuze bij mevrouw Claes. Het geeft haar ruimte voor alternatieven, bijvoorbeeld ‘nee, julie hoeven mij niet volledig wassen, maar wel even opfrissen’. Deze vraag ondersteunt mevrouw bij het blijven geven van eigen richting aan de zorg die op dit moment voor haar belangrijk is. Deze wijze van doen draagt bij aan het in stand houden van een verhaal in de derde persoon waarin mevrouw Claes erkenning van anderen krijgt als iemand die zelf mede richting geeft aan haar leven. Hoewel zij in fysieke zin afhankelijk is van een ander,⁵⁷ beslist zij zelf over de aard van de te ontvangen zorg. Veerle is voortdurend bezig haar zorg af te stemmen op de situatie waarin mevrouw Claes zich bevindt. Veerle stemt haar ritme af op dat van haar. Zij zet daarvoor haar persoonlijke kennis in ‘ik weet dat je graag meehelpt’ en erkent daarmee mevrouw als persoon die op eigen wijze haar leven leidt, al is ze daar nu op veel fronten in beperkt. Veerle zoekt samen met mevrouw Claes op welke wijze zij haar in *déze* situatie als *déze* unieke persoon tot haar recht kan laten komen. Dit maakt het tot een gezamenlijk gebeuren waar ieder naar vermogen en positie aan bijdraagt. Veerle erkent de bijdrage van mevrouw aan de zorg voor zichzelf ‘dat is inderdaad leuker’, maar weet ook dat zij daarin bijzonder beperkt is. Daar laat Veerle het niet bij. Ze reikt een alternatief aan ‘maar je kan straks afdrogen’. Daarin erkent zij deze persoon als iemand met een eigen lichaam, dat een eigen dynamiek en verschijningsvorm kent. Veerle bewaart mevrouw Claes als persoon door haar de mogelijkheid te bieden ook voor een ander te zorgen: ‘wil je dat voor me doen?’ Die vraag om hulp maakt het voor mevrouw Claes mogelijk even los te komen van de gefixeerde positie van pas-

⁵⁶ Ontleend aan studie Coucke & Lammens (zie noot 1).

⁵⁷ Vergelijk Kukla (2007). Holding the body of another. Symposium. *Canadian Journal of Continental Philosophy* – *Revue Canadienne de Philosophie Continentale*, 11 (2), 397-408.

sieve 'zorg-ontvanger'. Zij geeft op dat moment mede sturing aan de zorg en levert daaraan een bijdrage.

De wijze waarop Veerle met haar zorg mevrouw bewaart als uniek persoon kent een dynamiek waarin sprake is van continuering en behoud van wording. Zij behoudt met haar zorg de regie die mevrouw voert over haar eigen leven. Zij behoudt ook, zoveel als dat kan, datgene wat mevrouw Claes zelf aan zorg kan doen. Verder behoudt zij met haar zorg de wording. Namelijk dat het verzorgd worden door een ander, nu min of meer geïntegreerd is in haar leven. De aard van de zorg van Veerle en de wijze waarop zij zorgt, maakt dat mogelijk. Haar zorg kenmerkt zich door de voortdurende afstemming. In de situatie wordt gezocht naar wat nu van belang is. Vanuit die openheid wordt mevrouw Claes verzorgd en als uniek persoon gezien. In deze zorg wordt afgestemd op wat voor haar nu van belang is. Bewarende zorg is een gezamenlijk ontmoeten. In deze bewarende zorg wordt een relatie gesticht (de relatie tussen Veerle en mevrouw Claes), komt een geloofwaardig verhaal in de derde persoon (narratieven) tot stand (Veerle verhaalt van mevrouw Claes als hulpvaardig persoon) en de zorg van Veerle is afgestemd op het fysieke ritme van mevrouw Claes (lichamelijkheid).⁵⁸

Of mevrouw Claes in deze situatie als persoon tot haar recht komt, is een beoordeling die uiteindelijk alleen zijzelf kan geven. Alleen zijzelf ervaart of ze al dan niet tot haar recht komt. Niemand anders. Er zijn wel concrete aanwijzingen waaruit anderen kunnen opmaken of mevrouw Claes erkend wordt in haar uniciteit: of Veerle en mevrouw elkaar erkennen als personen die er toe doen; en of er sprake is van meerdere narratieven (mevrouw die zorg ontvangt; mevrouw die voor een ander zorgt; mevrouw die kiest). In die gevallen ontstaat mogelijk een moment waarop mevrouw Claes ervaart dat het 'klopt'. Waar is dit concreet aan te herkennen? Er is bijvoorbeeld een ritme van zorg geven en ontvangen dat haar past. Tijdens het wassen lijkt hetgeen er gebeurt in overeenstemming te zijn met wat nu voor haar van waarde is en komt zij als persoon tot haar recht op een wijze die in overeenstemming is met de feitelijke beperkingen in haar bestaan. De zorg van Veerle ondersteunt de veranderde wijze waarop zij zich als uniek persoon manifesteert. Daardoor kan zij blijven ervaren dat anderen haar zien als een kostbaar, waardevol persoon. Het is noodzakelijk dat Veerle haar zorg in een voortdurend verantwoordingsproces plaatst. Dat draagt bij aan een juiste afstemming van zorg, zodat deze mevrouw daadwerkelijk tot haar recht komt.

3.3.2 *Bewarende zorg voor een ander*

Voor Veerle waren in de betreffende situatie relatief veel mogelijkheden om zodanig voor mevrouw Claes te zorgen dat zij als persoon tot haar recht kon komen. De twee leken elkaar aardig te vinden, mevrouw Claes was in staat helder te communiceren en er zijn geen aanwijzingen dat beiden werden gestoord. In andere gevallen kan het lastiger zijn bewarende zorg te doen. Of hangt er meer van af.

⁵⁸ Idem.

Dat is bijvoorbeeld het geval in situaties waarin mensen terminaal ziek zijn. Er is maar beperkt tijd en als de zorg van een verplegende dan tekortschiet is dat extra pijnlijk. Op momenten waarop fysieke zorg niet uitgesteld kan worden, bijvoorbeeld wanneer preventieve maatregelen nodig zijn bij dreiging van decubitus, is het voor een verplegende extra uitdagend die zorg zó te doen dat daarin de ander als persoon bewaard wordt. Een verplegende vertelt het volgende over de zorg die zij en haar collega's iemand ooit gaven.

‘Een patiënte was opgenomen op de palliatieve afdeling. Iedere dag werd ze gewassen. Ze wilde iedere dag in bad, maar was eigenlijk bang voor water. Als jong meisje was ze op een internaat geweest in een voorname zusterschool. Daar had ze geleerd met stijl te leven. Heel haar leven, vertelde ze, had ze geprobeerd te leven zoals ze dat bij de zusters had geleerd. En dat wilde ze, nu ze ging sterven, tot het einde volhouden. Daaraan hield ze zich vast, daarop had ze haar hoop gevestigd. Het dagelijkse bad hoorde bij dat leven, volgens de zusters. De verpleegkundige, die dat begreep, deed niet meer water in het bad dan nodig was opdat de patiënte het gevoel zou hebben echt in bad te zijn geweest. Ze sprak met de patiënte af dat ze moest aangeven wanneer ze uit bad wilde. De verpleegkundige bleef dicht bij de patiënte. En op het eerste teken hielp ze haar uit het bad. Ook bij het aankleden en bij het verzorgen van de wonde lette de verpleegkundige erop dat het gebeurde op een wijze die de goedkeuring zou kunnen wegdragen van de zusters.’⁵⁹

Deze mevrouw, haar naam is niet bekend, komt ook in het zicht van de dood als uniek persoon tot haar recht. In dit wassen komt datgene wat voor haar van waarde is tot uitdrukking. Dat is dat zij zichzelf verzorgt in overeenstemming met wie zij is, namelijk een persoon die een leven lang geleefd heeft volgens vaste patronen en waarden. Het is voor haar van groot belang dat die waarden worden gecontinueerd, óók op de palliatieve afdeling, waar zij aan het einde van haar leven wordt verzorgd. Dat is de laatste context van haar leven. Een van de weinige dingen die haar daar rest is de vertrouwde wijze van zorg voor zichzelf. Maar ook daarvoor is zij nu afhankelijk van anderen. Het is niet duidelijk of de verplegenden veel of weinig weten van wat deze mevrouw helpt om uitdrukking te geven aan haar uniciteit. Wat zij blijkbaar wel weten, hun zorg is daarvan getuige, is dat mevrouw op eigen wijze dagelijks een bad neemt en de directe dagelijkse zorg voor haar bestaan invult op een manier die ze bij de zusters heeft geleerd (verhaal in de derde persoon).⁶⁰ Dat heeft ze een leven lang gedaan.⁶¹ De verplegenden zijn erin geslaagd de zorg die zij geven daarmee in overeenstemming te brengen. De wijze waarop zij voor haar zorgen, drukt uit wie zij is én stelt haar in staat dat te

59 Grypdonck (1996). *Het leven boven de ziekte uittillen*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem en De Does bv, p. 16.

60 Kukla (zie noot 57).

61 Idem.

doen of te laten waarmee zij tot haar recht kan (blijven) komen. Wat mevrouw kan of wil doen, weet ik niet. Vermoedelijk zal de manier waarop de verplegenden nu voor haar zorgen, haar in staat stellen de weinige energie die zij nog heeft in te zetten voor wat nu voor haar echt van belang is. De bewarende zorg transformeert de situatie: de zorg in bad krijgt de betekenis van respect en waardering voor wie *déze* persoon is. Zij richt zich niet uitsluitend op ‘iemand schoon en fris maken’, maar laat ook voelen: ‘dit is met stijl het leven leiden.’ Zo ervaart deze mevrouw dat haar als persoon recht wordt gedaan (verhaal in de eerste persoon). Het voor deze mevrouw angstige, maar noodzakelijke gebeuren is veranderd in een ervaring van ‘ik ben verzorgd zoals de zusters dat zelf ook zouden willen’.

In de zorg van deze verplegenden is op hetzelfde moment sprake van continuering en van behoud van wording. Hun zorg ziet toe op de continuering van ‘ik wil voor mijzelf zorgen zoals ik dat bij de zusters geleerd heb’ en op de wording van de manier waarop dat gebeurt ‘namelijk in een bad met weinig water.’ De relaties met verplegenden getuigen van waardering en respect (behoud van rationaliteit), hun bewarende zorg continueert de vertrouwde verhalen van en over deze vrouw (behoud van narratieven) en hun zorg is afgestemd op de lichamelijkeheid van *déze* mevrouw in *déze* situatie waarin ze zo afhankelijk is van anderen (behoud van lichamelijke integriteit).

Komt deze mevrouw nu, aan het einde van haar leven, als persoon tot haar recht? Ik meen van wel. Immers, dat wat voor haar van belang is (hoe zij zichzelf met ‘stijl verzorgt’) heeft alle zorg en aandacht van deze verplegenden. De uitdrukking van ‘met stijl verzorgen’ is echter anders ingevuld dan voorheen. Dat kan ook niet anders. De zorg van de verplegenden is nu zodanig dat mevrouw als het ware in een ander ritme komt. Dat is het resultaat van hun afstemmen. Een ritme dat aansluit op wat nu haalbaar is.⁶² De situatie van mevrouw eist dat als het ware op. De verplegenden zorgen zo voor haar dat de continuering van dat wat voor deze mens van waarde is, gewaarborgd wordt. Zo blijft deze mevrouw, hoezeer de situatie voor haar ook is veranderd, herkenbaar voor zichzelf.

3.3.3 *Bewarende zorg voor mevrouw Van Dongen*⁶³

Soms heeft iemand door ziekte en de gevolgen daarvan zoveel verloren dat een verpleeghuisbewoner bijna niets meer rest van wat bijdraagt aan zijn constituering tot persoon. Een voorbeeld hiervan is de situatie van mevrouw Van Dongen. In fysieke zin kan zij bijna niets meer zelf. Door een invaliderende spierziekte ‘verstijft’ ze als het ware langzaam maar zeker. Nu kan ze – met moeite – nog wel zelf een stukje boterham opeten, maar dat zelf smeren lukt niet meer, net zomin als het haar lukt een beker op te pakken en leeg te drinken. Voor dat en al het andere dagelijkse zorgen is zij aangewezen op anderen. Iedere beweging is voor haar pijnlijk. Vanzelfsprekende zaken als aankleden en wassen zijn een grote last

⁶² Idem.

⁶³ Ontleend aan data afkomstig uit praktijk #4.

voor haar. Het lukt haar zelfs niet zelf te gaan verzitten in haar stoel. Allerlei zaken die voorheen vanzelfsprekend en onopgemerkt verliepen, zijn nu voor haar bronnen van pijn en ongemak. Als ze door een verplegende wordt gewassen lijkt het wel dat zij zich afsluit. Ze geeft geen reactie op vragen en sluit voortdurend haar ogen. De relaties met haar naasten verlopen moeizaam. Mede door haar beperkte verbale communicatie zijn de vertrouwde sociale relaties die zij had zo goed als allemaal verloren gegaan. Niemand in het verpleeghuis heeft weet van haar verleden of kan vertellen wat haar nu bezighoudt en wat voor haar van belang is. Ze is bij het merendeel van de verplegenden bekend als ‘die mevrouw die niets meer kan en bijna nooit iets zegt.’ De zorg waar mevrouw Van Dongen afhankelijk van is, duldt vaak geen uitstel. Zij kan niet zonder eten, drinken, nachtrust en zorg voor de persoonlijke hygiëne. Die zorg moet gebeuren.⁶⁴ Verplegenden zouden bij de naasten van mevrouw te rade kunnen gaan welke zorg vermoedelijk het meest passend is. Op basis van die informatie kan een verplegende proberen die zorg te geven die deze mevrouw in deze situatie als uniek persoon bewaart. Een proces van afstemmen en verantwoorden is noodzakelijk, juist in deze situatie waarin de respons van mevrouw moeilijk te interpreteren is.. Het is niet eenvoudig te zeggen óf en wanneer hier nu sprake is van bewarende zorg. Voor de verplegende is dat lastig. Toch probeert zij die zorg te geven. En al zou het haar niet lukken, de intentie om het te proberen is al van waarde. De ontvanger van zorg ervaart, als het ware ‘tussen de regels door’, dat iemand het goed met hem voorheeft, dat zijn intenties goed zijn. Het besef dat iemand zich voor je inzet is op zichzelf al van waarde. Daarmee ervaart iemand ‘ik ben de inspanning en moeite van de ander waard.’

De zorg van verplegenden die erop gericht is deze mevrouw te bewaren als uniek persoon, is te herkennen als een voortdurende cyclus van proberen het beste te doen, kijken welke reacties dat geeft, op grond daarvan doorgaan of bijstellen van de plannen en eventueel opnieuw proberen.⁶⁵ Een oprechte interesse voor mevrouw Van Dongen in deze situatie is daarbij van groot belang. Het initiatief ligt bij de verplegende. Zij zal mevrouw Van Dongen moeten uitlokken om zichzelf in deze relatie kenbaar te maken. Dit geeft een spiraal van luisteren, vragen, samenvatten, opnieuw vragen, luisteren en voortdurend verbindingen leggen met andere ter zake doende elementen. Zo wordt afstemmen concreet gemaakt.

64 Timmermann (2010). *Relationele afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Lemma, spreekt in dit verband van ‘handelingsdwang’ (p. 320). Dat is een vorm van handelen dat gedwongen door de situatie tot stand komt. De fysieke behoeften van de bewoners dulden vaak geen uitstel, er moet iets gedaan worden.

65 Vergelijk ook Benner (2002). Caring for the silent patient. *American Journal of Critical Care*, 11 (5), 480-481, p. 481: “Following the body’s lead” accords respect to the embodied tendencies of the person and includes the response to touch, preferences for positioning and for being addressed, rituals and symbols of identity, the sense of belonging accorded by family and friends, and more. All of these ways of meeting the silent patient help to preserve the personhood of the patient.’

Verplegenden laten hun interesse blijken door na te gaan wie deze mevrouw is, wat zij zoal in haar leven heeft gedaan en waar ze plezier aan beleeft. Het meest geschikte moment daarvoor, zo lijkt het nu tenminste, is de nacht. Het is de ervaring van de verplegenden dat mevrouw Van Dongen 's nachts honderduit praat. Onduidelijk is waarom. Misschien dat de beslotenheid van de nacht haar ruimte biedt zichzelf kenbaar te maken aan anderen. Verplegenden doen er goed aan na te gaan met wie van hen mevrouw het makkelijkst praat. Aan degene die daarin het best slaagt zal dan voorrang moeten worden gegeven. Of mevrouw van Dongen tot haar recht zal komen, is maar de vraag. Wellicht merkt zij de intentie op waarmee de verplegende haar met zorg wil bewaren en ziet zij de aandachtigheid waarmee de verplegende haar uiterste best doet. Alleen dat al te weten kan goeddoen. Soms is de tragiek van het leven echter zo groot, dat bewarende zorg maar beperkte betekenis heeft in de zin van waardeverwerkeliĳkend handelen. Als uitdrukkingshandeling daarentegen heeft zij veel betekenis als zij laat weten: 'ondanks alles blijft u de moeite waard. Ik laat u niet verloren gaan.'

3.4 Bewarende zorg als kwaliteit van directe dageliĳkse zorg

Bewarende zorg is niet een nieuwe vaardigheid of een nieuwe methode van zorg dragen. De kern van deze zorg is dat zij een wijze van direct dageliĳks zorg dragen van verplegenden is die *bewaart*: het bewaren van deze verpleeghuisbewoner als d  ze unieke persoon. Anders gezegd: bewarende zorg is een *kwaliteit* van de dageliĳkse zorg die verplegenden geven en waarvoor zij verantwoordelijk zijn. Bewarende zorg als kwaliteit toont zich als concreet gedrag van een verplegende in de concrete ontmoeting met een verpleeghuisbewoner die in relationele betrokkenheid respectievelijk zorg geven en ontvangen. De verplegende verleent deze zorg met behulp van haar lichaam: haar handen, schouder, haar oren, haar stem, haar houding. Zij *is* als belichaamd mens als het ware het antwoord op de vraag en nood aan zorg.⁶⁶ Aandachtigheid toont zich bijvoorbeeld in haar vriendelijke, rustige en op de bewoner gerichte benadering.⁶⁷ Dat zijn fysiek waarneembare vormen van aandachtigheid. Verantwoordelijkheid is te herkennen aan de manier waarop de verplegende de zorg concreet organiseert: wie krijgt als eerste haar zorg en wanneer. Of aan het feit dat ze aan haar collega vraagt of haar wijze van zorgverlening in deze situatie passend was. Competent zijn toont zich in bijvoorbeeld een vaardig en trefzeker uitvoeren van taken. En responsiviteit laat zich zien in de wijze waarop de verplegende luistert, haar handelen doorzet of wijzigt

⁶⁶ Zie ook Hamington (2004). *Embodied care*. Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty and feminist ethics. Urbana and Chicago: University of Illinois Press, en Kukla (zie noot 57).

⁶⁷ Zie ook Westhof & Jukema. Aandacht van verplegenden voor verpleeghuisbewoners. (submitted)

op basis van hetgeen ze heeft gehoord. Bewaren als het op een specifieke wijze zorg dragen toont zich dus vooral in het fysieke.

Voor zowel het vaststellen van wat waardevol is voor deze persoon als het bepalen van de inhoud van het zorgend antwoord daarop van de verplegenden, zijn geen standaarden of voorschriften beschikbaar. Gegeven het unieke karakter van iedere situatie zijn er geen universeel geldende vormen van bewarende zorg. Zelfs niet de bewarende zorg voor één en dezelfde verpleeghuisbewoner. Wat vandaag voor deze persoon bewarende zorg is, hoeft dat morgen niet te zijn. Bewarende zorg is niet af te dwingen of vooraf inhoudelijk te programmeren, noch zijn de beoogde resultaten ervan op voorhand scherp te definiëren. Kerndimensies van deze zorg zijn afstemmen en verantwoorden. Of en hoe bewarende zorg als kwaliteit concreet tot uitdrukking komt is afhankelijk van de context die onder meer gevormd wordt door culturele opvattingen, tijd, plaats, beschikbare bronnen en middelen. Ook de wijze waarop het proces van bewarende zorg uiteindelijk verloopt en de mate van welslagen ervan worden voor een belangrijk deel bepaald door de inbreng van de verplegende, de ontvankelijkheid van de verpleeghuisbewoner en de context waarin collega-verplegenden en mede-verpleeghuisbewoners op elkaar betrokken zijn. Of er sprake is van bewarende zorg laat zich alleen beantwoorden door de vraag of *déze mens in déze situatie* ervaart dat hij als uniek persoon herkenbaar en aanvaardbaar tot zijn recht komt en daarin erkend wordt door anderen. *Déze mens ervaart zich in déze situatie door déze zorg door anderen erkend als uniek persoon.*⁶⁸ Dat is het normatieve ijkpunt waarmee de direct betrokkenen en zij die meer op afstand staan, bewarende zorg kunnen evalueren.

Wat gedaan moet worden om bewarende zorg te geven en wat de betekenis daarvan kan zijn, is op voorhand niet eenduidig vast te stellen. Daarvoor is iedere situatie uniek. Een voorbeeld daarvan is de bewoner die altijd op haar linkerkant in bed ligt om zicht te hebben op de deur naar de gang en niet te worden verrast door iemand die plotseling binnenkomt. Echter, in het voorjaar zijn de tuinmannen druk doende. Graag volgt ze die. Het herinnert haar aan vroeger, toen haar familie druk op het land was. De bewoonster ligt dan liever op haar rechterzij. Daar geeft zij dan de voorkeur aan. Hoe kan een verplegende zich verhouden tot het ongewisse karakter van deze situatie? Eén van de mogelijkheden is te vragen 'Zal ik u op de linkerkant leggen?' Met deze formulering geeft zij er blijk van dat ze de voorkeuren van deze persoon kent (immers, negen van de tien keer ligt ze liever op de linkerkant). En ze geeft tegelijkertijd ruimte voor het afwijken van de regel ('nee, vandaag lig ik liever op mijn rechterkant'). Deze verplegende is ontvankelijk (fase 1) voor de respons op haar zorg (fase 4). Daarmee behoudt de persoon de regie over haar eigen leven. Het ongewisse karakter van bewarende zorg heeft ook de consequentie dat deze kwaliteit van zorg niet te protocolleren

68 Vergelijk ook Proot, van Zadelhoff & Widdershoven (2010). Luisteren naar bewoners in verpleeg- en verzorgingshuizen. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 120 (4), 40-43, p. 42: 'Voor hen [bewoners en hun naasten, JSJ] is het belangrijk om herkend en erkend te worden en het gevoel te krijgen als persoon gezien te worden.'

of te standaardiseren is. Soms kunnen die standaarden wel helpen. Bijvoorbeeld het vaste gebruik iedere woensdagavond met de groep bewoners iets lekkers bij de koffie.. Deze regel kan helpen een vertrouwdheid te realiseren die veel mensen waarderen. Het kan echter ook voorkomen dat op een avond een van de bewoners daar geen behoefte aan heeft. Daarvoor moet dan ruimte zijn. Structuren hebben altijd het risico in zich het algemene boven het unieke te stellen. En dat moet juist voorkomen worden.

3.5 Bewarende zorg en de tragiek van het bestaan

In verpleeghuizen wonen mensen voor wie het bestaan, vaak onverwacht en ongevraagd, een heel tragische wending heeft genomen. Daar kan mijnheer Borger van meespreken.⁶⁹ Hij was altijd heel actief, had een drukke en veeleisende baan, veel sociale contacten en was altijd onderweg. Heel wat jaren was hij directielid van een grote onderneming. Geheel onverwacht werd hij een paar jaar geleden getroffen door een CVA. Een langdurige revalidatie heeft wel wat soelaas geboden, maar voor heel wat zaken is hij nu blijvend afhankelijk van anderen. Na de revalidatie heeft hij nog een jaar thuis gewoond. Nu woont hij sinds een half jaar in het verpleeghuis. 'Mijn vrouw kon het thuis niet meer aan, daarom ben ik nu hier.' Hij deelt een kamer met iemand anders. Liever had hij dat niet. 'Thuis had ik ook altijd een eenpersoonskamer [hij sliep apart van zijn vrouw JSJ], dat was ik gewend. Al van kinds af aan'. Hij is graag alleen. Van de mensen met wie hij nu woont heeft hij geen last. 'Ze zeggen niks'. Hij vindt het prettig wanneer de dingen dagelijks op dezelfde tijdstippen gebeuren. 'Dat ben ik zo gewend, dat deed ik thuis ook.' Veel heeft mijnheer Borger niet om handen. Af en toe leest hij een boek en rijdt hij wat rond in het verpleeghuis. Zijn vrouw komt iedere dag even langs. Maar veel plezier lijken beiden er niet aan te beleven. Zo nu en dan krijgt hij bezoek van een oud-collega of een relatie van vroeger. Samen met zijn vrouw heeft hij vijf kinderen. Die wonen allemaal ver weg. Zij bezoeken hem zelden. Zijn leven nu staat in groot contrast met hoe dat eerder was. 'Als een klein kind', zoals hij het zelf noemt, wordt hij nu gewassen, aangekleed en geholpen met de transfers. Hij slaapt slecht, zit de hele dag in de rolstoel en maakt een neerslachtige indruk. Het leven lijkt een hele beproeving voor hem geworden.

Wat kunnen verplegenden voor hem betekenen? Hoe kunnen ze voor hem zorgen zodat hij als een uniek persoon passend en aanvaardbaar tot zijn recht komt? Allereerst kunnen ze proberen hem zó te verzorgen dat dit zo goed mogelijk aansluit bij zijn vertrouwde routines en gewoonten. Borger vindt het prettig dat de dingen op een vast tijdstip en op een voorspelbare wijze verlopen. De verplegenden letten er dan ook op dat dat gebeurt. Iedere ochtend wordt hij als eerste, zo rond een uur of zeven, verzorgd. En dat gaat vaak volgens een vast patroon: de

⁶⁹ Situatie afkomstig uit gegevens van praktijk #4.

verplegende helpt hem eerst bij een aantal dingen, laat hem dan alleen, zodat hij zichzelf voor een deel kan wassen en komt dan weer terug. Deze routines bewaren hem als een persoon die op eigen wijze zijn leven probeert te leiden. Hij is bij een aantal verplegenden bekend als 'iemand die goed kan nadenken'. En dat kan hij af en toe demonstreren: 'Ik heb een vrij ingewikkelde katheter en dan zeg ik tegen iemand die geen ervaring heeft, dat ik wil helpen en dat ik haar precies kan vertellen hoe het moet.'

De verplegenden die voor hem zorgen, kunnen een beroep blijven doen op zijn denkvermogen. Dat vraagt creativiteit en inzicht. Zij kunnen bijvoorbeeld met hem bespreken hoe hij zijn ervaren gebrek aan privacy kan verminderen en welke activiteiten hij kan ondernemen. Daarnaast kunnen zij het gesprek met hem en zijn vrouw aangaan om zoekenderwijs vast te stellen wat kan helpen om het hem wat meer naar de zin te maken. Vooraf is niet te bepalen wat hiervan de uitkomst zal zijn. Het is mogelijk dat er nieuwe vormen worden gevonden voor de wijze waarop mijnheer Borger de relaties met zijn naasten en met mensen die hem dierbaar zijn, invulling geeft. Mogelijk ontstaat er zo een manier van tot zijn recht komen, die voor hem in deze situatie passend is. Of het hem ook zal lukken een andere betekenis aan zijn situatie toe te kennen is onzeker, het zal in ieder geval niet gemakkelijk zijn. Ook voor verplegenden is het een moeilijke opgave om in deze situatie een betekenisvol contact met hem aan te gaan. Dat kan waarschijnlijk alleen tot stand komen wanneer zijn somberheid en apathie worden doorbroken of, als dat niet meer lukt, draaglijk worden gemaakt.

Mijnheer Borger beleeft zijn ziekte en de gevolgen ervan als een heel tragische, onoplosbare situatie. Hij is lusteloos en apathisch en lijkt met alles tevreden te zijn. Dit laatste is overigens in tegenspraak met zijn houding: hij zit ineengedoken in zijn rolstoel en zit vaak wat 'wezenloos' voor zich uit te staren. Deze ervaren tragiek zal met de bewarende zorg van verplegenden niet uit zijn leven verdwijnen, wat een verplegende ook zal doen of laten. Het is extra pijnlijk wanneer deze man deze tragiek alléén uit moet zien te houden. Gelukkig hoeft dat niet. Verplegenden zijn in de positie om hem in deze tragiek bij te staan. Wat zij kunnen doen, is alles in het werk stellen hun zorg op zijn situatie af te stemmen. Die zorg kan helpen bij het uithouden van zijn tragiek of deze tenminste zo nu en dan op de achtergrond plaatsen. Het is beter te ervaren dat anderen hun best doen, dan te merken dat zij het laten afweten. 'Nou, ze zijn erg beleefd en vragen altijd wat je wil. Ze proberen altijd uit te vinden wat jij wilt en hebben veel geduld.' Zo is de bewarende zorg in deze situatie mogelijk een passend antwoord, maar lost de problemen van deze man niet op.⁷⁰

⁷⁰ Zie ook Van Heijst die pleit voor de erkenning dat lijden in het leven van mensen niet te ontwijken is, Van Heijst (1993). *Leesbaar lichaam. Verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein*. Kampen: Kok Agora.

3.6 Een recapitulatie

In dit hoofdstuk is bewarende zorg geïntroduceerd als een morele kwaliteit van goede directe dagelijkse zorg van verplegenden. Het is een counterstory van goede zorg van verplegenden voor een bijzondere groep mensen: kwetsbare en heel afhankelijk mensen die noodgedwongen in een verpleeghuis wonen. De kern van bewarende zorg is dat zij de verpleeghuisbewoner zodanig bewaart dat hij, in een situatie waarin sprake is van afhankelijkheid en kwetsbaarheid, op een voor hem herkenbare en aanvaardbare wijze als persoon tot zijn recht komt. Het ijkpunt van deze specifieke uitdrukking van goede zorg is het erkennen van de uniciteit van de verpleeghuisbewoners in een gemeenschap waar zij noodgedwongen onderdeel van zijn. Verplegenden die erin slagen deze zorg te geven, maken hun verantwoordelijkheid als leden van een morele praktijk, zoals ik een verpleeghuis opvat, op een positieve wijze concreet. Zoals duidelijk is geworden door de verschillende voorbeelden bestaan er verschillen in gradaties en vormen van bewarende zorg. Deze goede, directe zorg, die concrete vorm en betekenis krijgt in de relatie tussen twee personen, maakt deel uit van een groter geheel. Immers bewarende zorg is het concrete zorg geven waaraan de vier fases van zorg te onderscheiden zijn, maar is zelf weer de derde fase binnen het verpleeghuis als een complexe zorgpraktijk. Een nadere uitwerking van de fases van bewarende zorg, de context waar het deel van is en de betekenis van de kwaliteit van deze zorg, presenteer ik in het hierop volgende hoofdstuk.

Bewarende zorg als een morele praktijk

‘Mijnheer Verstappen zit te eten, maar het gaat niet al te best. Hij knoeit en morst en de helft gaat er naast. Hij heeft een grote plastic slab voor, maar er valt ook van alles op de grond. Hij zit te mopperen en duwt zijn bord weg. Yvonne weet dat mijnheer Verstappen heel erg netjes is geweest en dat hij zich gigantisch geneert. Heel zijn plezier in het eten wordt erdoor vergald. Yvonne zegt tegen hem: “Het is moeilijk voor u om zo te eten. Terwijl u juist altijd zo netjes bent geweest. Een echte heer. Ik zal u wel een beetje helpen.” En terwijl ze zo met mijnheer praat, houdt ze hem ongemerkt in de gaten en duwt af en toe zijn hand net zo’n beetje dat de lepel in zijn mond verdwijnt in plaats van ernaast. Ondertussen blijft ze opletten, geeft ook de andere bewoners aandacht en creëert zo een sfeer die mijnheer Verstappen precies die mix biedt van hulp, respect én saamhorigheid waardoor hij zich het eten wél laat smaken. Na afloop kijkt hij Yvonne aan en met zijn blik laat hij zien hoe zeer hij haar zorg op prijs stelt. Yvonne voelt zich bevestigd en mijnheer Verstappen krijgt weer een beetje vertrouwen.’¹

Deze directe dagelijkse zorg van Yvonne voor mijnheer Verstappen is een uitdrukking van bewarende zorg. Haar zorg is op deze situatie afgestemd en passend voor deze persoon. De directe zorg van Yvonne transformeert de situatie van ontredde en verlating in een situatie waarin deze man ervaart dat hij gezien wordt en er voor een ander toe doet. Hij voelt zich in deze situatie door haar gezien en erkend als uniek persoon. Zijn fysieke beperkingen komen met haar bewarende zorg op de achtergrond te staan. In deze situatie domineert het narratief dat bij hem past, namelijk dat van een keurige man die netjes eet en hij ervaart, voor het moment, een positieve relatie met deze verplegende, Yvonne genaamd. Zij erkent hem in zijn uniciteit, waardoor hij, ondanks zijn hulpeloosheid en kwetsbaarheid, in deze situatie als uniek persoon, tot zijn recht komt op een voor hemzelf herkenbare en aanvaardbare wijze.

Wat gebeurt er zoal? Hoe zorgt Yvonne voor hem? En wat ervaart hij? Yvonne behoudt met haar zorg de aandacht voor goede tafelmanieren waaraan deze man zo gehecht is. Zij behoudt ook zijn zelfstandigheid door haar zorg voor zijn eten te

¹ Ontleend aan Van der Kooij (2004). *Een glimlach in het voorbijgaan. De ervarings- en belevingswereld van verzorgenden in zingend perspectief*. Apeldoorn: IMOZ, p. 126. In de oorspronkelijke tekst wordt deze verpleeghuisbewoner niet bij naam genoemd. Ik heb hem een fictieve naam gegeven om daarmee uit te drukken dat hij een bijzonder en uniek persoon is.

beperken tot het lichtjes duwen van zijn hand, zonder hem dit te vragen. Zij ‘weet’ dat dit in *déze* situatie voor hem gepast en aanvaardbaar is. Uit deze wijze van zorgen blijkt dat zij hem als persoon ziet en dat zij erkent dat hij zelf richting geeft aan zijn leven. Zij bewaart hem, in de context van het verpleeghuis, als ‘de keurige heer’ op een wijze die nieuw voor hem is: door hem direct te ondersteunen bij de maaltijd. Zó te eten past bij wie hij nu is en dat is heel anders dan hij een heel leven lang gewoon was. Yvonne kijkt, vangt signalen op, stemt af, zet haar handen in, luistert, neemt beslissingen, wikt en weegt en evalueert haar zorg. Zij ziet hem met zijn handicap als *déze* persoon. Voor haar is hij uniek, er is niemand anders zoals *déze* man. Zij kijkt als het ware verder dan zijn functioneren in zorgkundige betekenis. Zij ondersteunt hem bij het eten, stelt hem gerust en staat hem zo op passende wijze met zorg bij. Yvonne ontkent zijn afhankelijkheid niet en kan deze afhankelijkheid met haar zorg ook niet opheffen. Zij laat hem niet alleen, hij is in tel bij haar. Hij krijgt niet alleen voldoende te eten, hij kan door haar zorg de maaltijd gebruiken op een manier die, gegeven zijn afhankelijkheid, nu bij hem past: hij stuurt mee en bepaalt samen met haar hoe deze zorg eruitziet. Door haar zorg laat Yvonne hem ervaren dat hij de moeite waard is. Zijn respons op haar zorg maakt dat duidelijk: met zijn blik laat hij blijken dat hij de wijze waarop zij voor hem zorgt op prijs stelt. Yvonne, op haar beurt, is bij hem in tel. Zij voelt zich door hem bevestigd.²

Tot nu is nog niet heel precies gekeken naar de aard van bewarende zorg en is de veronderstelde betekenis van deze kwaliteit van zorg onvoldoende geëxpliciteerd. Daarmee blijft ook een aantal andere, hiermee samenhangende vragen onbeantwoord. Wat is de inhoudelijke dynamiek van bewarende zorg als morele praktijk? Welke dilemma’s kent bewarende zorg? Is bewarende zorg alleen van betekenis voor de verpleeghuisbewoners of varen de verplegenden er zelf ook wel bij? In dit vierde hoofdstuk komen deze vragen aan bod. De opbouw van dit hoofdstuk is als volgt. Eerst presenteer ik meer in detail de vier fases van bewarend zorg dragen als morele praktijk. De inhoudelijke beschrijving van die fases, met daarin ook nadrukkelijk een plaats voor de vier corresponderende morele kwaliteiten aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit, is niet uitputtend. Ik beoog dat ook niet. Zij reikt eerder een breed spectrum van inzichten aan die voor veel situaties van bewarende zorg relevant, maar niet steeds voor iedere situatie noodzakelijk geldig hoeven te zijn. Deze praktijk op haar beurt is niet een geïsoleerde praktijk die gestalte en inhoud krijgt tussen twee mensen en die van iedereen en alles losstaat. Integendeel, bewarende zorg maakt deel uit van een

2 De Nederlandse psychiater Terruwe beschouwt bevestiging als een ‘fundamentele bestaansvervulling.’ Bevestiging is een waarde- en goedheidsonthulling tussen mensen die uitdrukking geeft aan ‘jij bent een goed in jezelf’, Terruwe (2004). Menswording door bevestiging. In: H. Vekeman (red.), – *Bevestiging – erfdeel en opdracht. Anna Terruwe – bevinding en perspectief*. Budel: Damon, p. 84.

dynamische en complexe context en wordt daar inhoudelijk mede door bepaald.³ Kenmerkend voor het verpleeghuis als context waarin bewarende zorg gestalte krijgt, is haar materiële vorm, de inherente meervoudigheid van betrokkenen, de altijd aanwezige machtsongelijkheid tussen de verplegenden en verpleeghuisbewoners en de voortdurend ervaren schaarste aan mensen en middelen. Gegeven die complexe en begrensde context ontstaan er voortdurend dilemma's in de praktijk van bewarende zorg. Die zijn niet altijd op te lossen of te voorkomen. Bewarende zorg reikt echter wel een normatief ijkpunt aan dat verplegenden kunnen inzetten om zich op professionele wijze tot die dilemma's te verhouden. Ik vervolg de inhoudelijke analyse van bewarende zorg met een beschrijving van de meervoudige betekenis van deze zorg. Zorg met deze kwaliteit is namelijk, gelet op haar relationeel karakter, niet alleen van betekenis voor de verpleeghuisbewoners, maar ook voor de verplegenden zelf en voor het gehele verpleeghuis.

4.1 Fases van bewarende zorg

In de concrete zorg van Yvonne zijn de vier fases van bewarende zorg als volgt te herkennen. Yvonne merkt aandachtig op dat mijnheer Verstappen zich geneert voor het morsen (fase 1: behoefte aan bewarende zorg opmerken), zij gaat naast hem zitten (fase 2: bewarende zorg organiseren), zij ondersteunt hem bij het brengen van de lepel naar zijn mond (fase 3: direct bewarend zorgen) en mijnheer Verstappen ontvangt de zorg en laat blijken dat hij deze zorg van haar waardeert. Zij doet er voor hem toe (fase 4: bewarende zorg ontvangen). Yvonne, op haar beurt, let op hoe de zorg aankomt en wat die doet met deze man (fase 4: reageren op hoe bewarende zorg wordt ontvangen). Ook heeft zij aandacht voor nieuwe behoeften die mogelijk bij hem ontstaan (fase 1), bijvoorbeeld de behoefte om de volgende keer naast een andere mede-bewoner te gaan zitten of om de maaltijd juist alleen te nuttigen. Drie fases van bewarend zorgen zijn direct gebonden aan de positie die Yvonne in de situatie inneemt: zorg opmerken, zorg organiseren en direct zorgen. De vierde fase, het zorg ontvangen, is zowel gebonden aan mijnheer Verstappen die Yvonne verzorgt als aan Yvonne zelf als gever van zorg. De aanwezigheid van de morele kwaliteiten aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit, in haar direct zorg dragen, waardoor mijnheer Verstappen bewaard blijft als uniek persoon, maakt haar zorg in deze unieke situatie tot moreel *goede* zorg. Inhoudelijk is bewarende zorg dan als volgt te beschrijven: aandachtig de behoeften aan bewarende zorg opmerken, verantwoordelijkheid nemen voor het organiseren van bewarende zorg, competent bewarend zorg dragen en responsief bewarende zorg ontvangen (verpleeghuisbewoner) en daarop vervolgens reageren (verplegende). Zoals gezegd zijn de vier fases vooral van waarde bij het beschrij-

³ Vergelijk ook Pool, Mostert & Schumacher (2003). *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*. Utrecht: NIZW, pp. 55-57.

ven en analyseren van bewarende zorg. In de werkelijkheid van alledag lopen deze vier fases voortdurend op een complexe wijze door elkaar.

4.1.1 *Aandachtig de behoeften aan bewarende zorg opmerken* (fase 1 van bewarende zorg)

Bewarende zorg start, zoals iedere vorm van zorgen, met het opmerken en erkennen door de verplegende van de behoeften en noden van een specifieke verpleeghuisbewoner. Yvonne merkt op dat mijnheer Verstappen zich heel ongemakkelijk voelt. Zij hoort dat hij moppert en ziet dat hij zijn bord wegduwt. Haar zintuigen zet zij in, om deze man in deze situatie te leren kennen en een inschatting te maken van wat nu voor hem van belang is. Zij observeert zo goed mogelijk het doen en laten van deze man. Daarmee leert zij hem zoekenderwijs kennen. Zij probeert iedere dag opnieuw open te staan voor wat zij ziet, hoort en ervaart.⁴ Yvonne treedt hem met een open houding tegemoet. Dat vraagt veel van haar. Onder meer dat zij in deze situatie haar eigen plannen, doelen, ambities en zorgen even opzijzet.⁵ Bovendien ligt de prioriteit in de zorg voor haar mensen nu bij deze ene persoon en even niet bij de anderen. Hij staat voor dit moment in het centrum van haar aandacht. Zij is nu met haar gedachten volledig bij deze man.⁶ Dit vraagt om concentratie en het bewust 'parkeren' van eigen en groepsgebonden opvattingen over wie iemand is ('nou, die man is altijd zo precies, je doet het nooit goed'), wat iemand behoort te doen en over wat goed leven is. Zij weet van hem dat hij altijd heel netjes was. Mogelijk dat zij zelf minder opheeft met deze leefstijl, maar dat belet haar niet om na te voelen dat het voor deze persoon belangrijk is. 'Netjes zijn' dat hoorde en hoort bij zijn leven. Die levensstijl past hem helemaal en daarmee is hij ook bekend bij anderen. De signalen die zij nu opvangt, interpreteert zij als uitdrukkingen van het feit dat het niet goed met hem gaat. Zij begrijpt dat hij zich heel ongemakkelijk voelt wanneer hij zo bij het eten morst. En dat hij zich vermoedelijk schaamt voor hoe hij nu eet en aan tafel zit. Dat is háár interpretatie van wat zij ziet, hoort en meemaakt. Op basis daarvan

4 Of zoals een verzorgende, werkzaam in een verzorgingshuis, het verwoordt: 'Door de zorg aan te passen, dit doe ik door me te laten leiden door mijn gevoel. Door bij binnenkomst op het appartement van de zorgvrager aan te voelen wat de actuele situatie is. Zo tast ik af wat de wensen zijn, wat de behoeften zijn en wat wel of niet kan.' En: 'Ik vind de non-verbale acties het belangrijkste. Wat komt in de mimiek van de bewoner naar voren, wat verbaal niet wordt weergegeven. Ik kijk naar het totale plaatje, de gezichtsuitdrukking en hun handelen zoals het lopen. Ik kan in iemands manier van lopen bijvoorbeeld zien of ze vermoeid zijn. Ik probeer dan op signalen van de bewoner te anticiperen. Dit vergt flexibiliteit, om op de signalen acties te kunnen ondernemen.' Fragment afkomstig uit studie van Van Galen & Hulleman (2010). *Bewarende zorg – een verkenning van het concept in de context van een verzorgingshuis*. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim, School of Healthcare.

5 Tronto (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York/London: Routledge, p. 128.

6 Zie Baart (2004). *Aandacht. Etudes in presentie*. Utrecht: Lemma, p. 16.

besluit zij voor hem te zorgen zoals ze heeft gedaan. Of die interpretatie volledig klopt met hoe mijnheer Verstappen zijn situatie zelf ervaart is niet zeker. Toch lijkt dat het geval, gezien zijn reactie op de directe zorg die Yvonne hem biedt (fase 4). Om hier een gefundeerd antwoord op te geven evalueert de verplegende haar zorg voortdurend. Helpt haar zorg hem? En hoe komt haar wijze van bewaren op hem over? Wat doet dat met hem? Het lijkt erop dat Yvonne haar aandacht (fase 1) bijvoorbeeld ook inzet om de respons van deze man (fase 4) op te merken en te beoordelen. Zij let erop hoe mijnheer Verstappen reageert op haar zorg en stelt op grond daarvan vast dat hij met haar zorg instemt.

Het opmerken door Yvonne van wat er aan de hand is, is een uitdrukking van de kwaliteit aandachtigheid.⁷ Aandachtigheid is meer dan alleen iets objectief waarnemen. Het is een open wijze van kijken die zich richt op datgene wat in een bepaalde situatie voor iemand urgent en noodzakelijk is om als uniek persoon te floreren.⁸ Er is een bereidheid van de verplegende zich door de situatie van de ander te laten gezegen. Aandacht is het '(...) vertoeven met de gedachte bij iets, het opzettelijk aan of over iets denken.'^{9,10} De kwaliteit aandachtigheid van verplegenden toont zich concreet in fysieke gedragingen zoals luisteren,¹¹ de tijd nemen, vragen stellen, oogcontact maken, nagaan hoe het met de ander gaat, de ander uitlokken waardoor de verplegende deelgenoot wordt van wat er voor hem of haar

7 Tronto (zie noot 5), p. 127: '(...) simply recognizing the needs of those around us.'

8 Vergelijk ook wat Ruddick (1995). *Maternal Thinking: Toward a politics of peace*. Boston: Beacon, 'scrutinizing' noemt, pp. 71-72: 'In the service of protection, mothers develop a mental habit or cognitive style which I call "scrutinizing". (...) Their alert, action-ready glances are often furtive, so that children don't feel observed, and apparently intermittent, so that the mother has enough energy for a chat or a chore.'

9 Baart (zie noot 6), p. 16.

10 Vergelijk ook Vorstenbosch (2005). *Zorg. Een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, p. 77.

11 Luisteren maakt het voor de verplegende mogelijk de zorg af te stemmen op de persoonlijke identiteit van de bewoner en maakt het voor de bewoner mogelijk zichzelf kenbaar te maken. In een zorgrelatie waarin de verplegende bewust en gericht luistert naar wat de bewoner kenbaar maakt, vindt mogelijk een verschuiving plaats in de wijze waarop de verplegende de bewoner ziet, benadert en verzorgt. In plaats van het wát van de persoon (mens als object) centraal te stellen, wordt de vraag gesteld: wie is deze bewoner als persoon (mens als subject)? Het 'wat' van een bewoner verwijst naar het feitelijk functioneren, het 'wie' verwijst naar iemand als een persoon die mede gevormd is in en door de relaties met anderen. Zie Isarin (2001). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen – filosofie van een ervaring*. Budel: Damon. Zie ook Pembroke (2002). *The art of listening. Dialogue, shame and pastoral care*. London/New York: T&T Clark/Handsel Press, and Cambridge: Eerdmans.

toe doet.¹² Deze wijze van doen is op te vatten als een vorm van bescheidenheid¹³ die helpt de ander centraal te stellen. Aandachtigheid merkt veranderingen op in de situatie en is mede gefundeerd in de kennis van zaken van een verplegende. Dat betreft in het bijzonder kennis van de gevolgen van ziekte, wat het voor mensen betekent om zorgafhankelijk te zijn, van groepsdynamica en, niet in de laatste plaats, van voeding. De aandacht van de verplegende maakt het voor de verpleeghuisbewoner mogelijk zichzelf als uniek persoon kenbaar te maken. Die aandacht nodigt hem als het ware uit om duidelijk te maken wat er aan de hand is, wat voor hem nu van belang is en welke zorg hem daarbij behulpzaam is.

Verplegenden slagen er niet altijd in aandacht te hebben voor datgene wat voor deze persoon in deze situatie van belang is. Dat kan ertoe leiden dat niet wordt erkend wat er voor een verpleeghuisbewoner op dat moment toe doet.¹⁴ Een verpleeghuisbewoner vertelde daarover het volgende: 'Ze doen wel hun best hoor, de meeste zusters. Maar kijk, aan de buitenkant zien ze niet zoveel aan mij. Ze denken dat ik alles wel kan, maar ik voel me niet zo goed. Ik heb die zware operatie gehad en ben heel ziek geweest. Als ze nou eens beter zouden vragen hoe ik me voel, dan zouden ze niet zoveel van me willen. Nu denk ik wel eens, ze hebben niet door hoe ik me voel en dat ik niet zo sterk meer ben.'¹⁵

Het lukt de verplegende niet altijd even goed om de situatie juist te interpreteren. Soms heeft dat te maken met tekortschietende kwaliteiten. Dat kan een kennistekort zijn of bijvoorbeeld een gebrek aan inlevingsvermogen omdat zij slecht geslapen heeft of problemen thuis heeft. Een andere keer zijn verpleeghuisbewoners zo in zichzelf gekeerd dat zij nauwelijks meer in staat zijn om anderen duidelijk te maken wat hun noden en behoeften zijn. Een voorbeeld daarvan is beschreven in het vorige hoofdstuk, waarin mevrouw Van Dongen overdag zelden kenbaar maakt wat voor haar van belang is en waar zij nood aan heeft. Zij geeft amper antwoord op vragen en kijkt je soms alleen heel doordringend aan. Ook daarin maakt zij zichzelf overigens kenbaar, namelijk als een persoon die overdag niet kan of wil communiceren of als iemand die bijzonder gesteld is op haar privacy. Dat vraagt van de verplegende die voor haar zorgt extra inspanningen om aandacht te geven aan deze mevrouw en daarmee zicht te krijgen op wat er aan de hand is.

Overigens is het zo dat mensen ook het recht hebben – en dat recht in het verpleeghuis behouden – om niet altijd volledig kenbaar te hoeven maken wat

¹² Zie ook Westhof (2009). *Aandacht van verplegenden in de dagelijkse zorg voor verpleeghuisbewoners*. Utrecht: UMC Utrecht, Verplegingswetenschap.

¹³ Zie bijvoorbeeld De Vries (2004). Humility and its practice in nursing. *Nursing Ethics*, 11 (6), 577-586.

¹⁴ Dat is op te vatten als een vorm van definitiemacht, Van Heijst (2002). *Liefdewerk. Een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijke Kind, sinds 1852*. Hilversum: Verloren, p. 77.

¹⁵ Ontleend aan data afkomstig uit praktijk #1.

voor hen van waarde of van belang is. Verpleeghuisbewoners hebben al een heel leven achter zich waarin zij tot een uniek persoon zijn gevormd. Hoe dat leven is gelopen, met alle verdrietige, vreugdevolle en soms berouwvolle gebeurtenissen, hoeft niet bij iedere verplegende bekend te zijn. Immers, voor passende zorg in déze situatie is kennis vereist van wat op dit moment actueel en aan de orde is. Die kennis hoeft niet altijd volledig geplaatst te worden of gefundeerd te zijn in de context van iemands hele leven. Hoewel het verleden en de verwachte toekomst wel degelijk van betekenis zijn bij het vaststellen van wat nu passende zorg is, mag dat niet bepalend zijn. Mensen hebben recht op discontinuïteit in hun leven en in de verhalen in de eerste en derde persoon. De verpleeghuisbewoners mogen eigen grenzen aangeven en beslissen of zij de vragen die verplegenden over hun leven stellen wel of niet zullen beantwoorden.

Yvonne is bereid en in staat om onbevooroordeeld te luisteren en déze verpleeghuisbewoner als een unieke persoon te leren kennen.¹⁶ Haar aandacht voor en erkenning van de behoeften van de ander heeft consequenties voor het vervolg. Zij merkt immers zaken op die haar verantwoordelijk maken voor de keuze van het wel of niet organiseren van zorg (fase 2) en voor de beslissing die zelf wel of niet te geven (fase 3). En dat is niet altijd gemakkelijk in een situatie waarin ook andere verpleeghuisbewoners afhankelijk zijn van haar zorg. Op het moment dat Yvonne haar aandacht richt op de behoeften en nood van deze ene man ontsnappen de anderen, die ook aan tafel zitten, aan haar aandacht. Die mensen lopen dan het risico dat hun behoeften en noden niet worden opgemerkt. Daarom is Yvonne genoodzaakt aandacht te hebben voor de gehele situatie, waarin meerdere mensen afhankelijk zijn van haar zorg. Vervolgens moet zij keuzes maken, met als onvermijdelijk gevolg dat zij door aan de wensen van de één tegemoet te komen, anderen teleurstelt. Yvonne beoordeelt het ongemak en de ontluistering van mijnheer Verstappen als een situatie die haar prioriteit moet krijgen. Zowel de beoordeling van de situatie als het stellen van prioriteiten gebeurt niet vanzelf. Zij moet daartoe tenminste de verantwoordelijkheid op zich nemen de zorg daadwerkelijk te gaan organiseren. In fase twee van bewarende zorg is verantwoordelijkheid de centrale morele kwaliteit.

¹⁶ Gastmans, Dierckx de Casterlé & Schotsmans (1998). Nursing considered as moral practice: a philosophical-ethical interpretation of nursing. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8 (1), 43-69, p. 53: 'Nurses take up a receptive position with respect to the patient; they make themselves available to stand by him or her. They are challenged to step out of their own personal reference system and to take up the patient's references, so that they can better understand the patient's real life situation.'

4.1.2 *Verantwoordelijk zijn voor het organiseren van bewarende zorg (fase 2 van bewarende zorg)*

Yvonne merkt niet alleen de nood van mijnheer Verstappen op en definieert hem als nood waaraan zij iets met haar concrete zorg kan doen, zij organiseert haar werkzaamheden vervolgens ook zó dat er daadwerkelijk iets aan die nood gedaan wordt. Zij wendt zich direct tot hem.¹⁷ Dat maakt zij concreet door naast hem te gaan zitten, en de tafelindeling zo te maken dat zij tegelijkertijd voor de andere tafelgenoten kan zorgen. Door de zorg op deze wijze te organiseren lukt het haar om deze man zo bij te staan dat hij als uniek persoon bewaard blijft. Dat is mede haar verantwoordelijkheid.¹⁸ Waarom zijn verplegenden dragers van een morele verantwoordelijkheid? Ik meen dat zij dat zijn omdat zij feitelijk dicht bij de verpleeghuisbewoners staan. Deze directe nabijheid maakt haar verantwoordelijk.¹⁹ Anders gezegd, het met elkaar in relatie staan en daarin verbonden zijn, brengt verantwoordelijkheid met zich mee.²⁰ Naarmate de een, Yvonne, dichter bij de ander staat, in dit geval bij de bewoner die moeilijk eet, draagt zij meer verantwoordelijkheid dan haar collega die zich verderop bevindt.²¹ Wat precies de inhoud daarvan is hangt direct samen met onder meer de verwachtingen die men ten opzichte van elkaar heeft.²² Mijnheer Verstappen mag bijvoorbeeld van Yvonne verwachten dat zij hem met haar zorg bewaart. Dat is namelijk één van haar verantwoordelijkheidsgebieden als professioneel zorgverlener.²³ Haar ver-

17 Zie Van Heijst (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, p. 303: 'Als verantwoordelijkheid niet algemeen en abstract is, maar gesitueerd binnen wat concreet bestaat, dan zijn de mensen die feitelijk verbonden zijn met iemand die zorg behoeft (als het om bekenden gaat) of mensen die simpelweg het dichtst in de buurt zijn (als het om vreemden gaat die op straat in nood verkeren) de eerst aangewezenen om die persoon te beschermen. Het verbonden zijn en het in-de-buurt-zijn, brengt die verantwoordelijkheid (daar en voor die mensen) dus met zich mee. (...) de professionele zorgverlener kan in dit licht worden beschreven als een zichzelf weloverwogen in de buurt brengen van mensen die hulp behoeven.'

18 Verplegenden zijn niet de enigen die in het verpleeghuis hierin een verantwoordelijkheid hebben en deze concreet maken. Bowers laat bijvoorbeeld zien dat ook de kinderen van in verpleeghuizen opgenomen ouderen een verantwoordelijkheid ervaren en die nemen om de identiteit van hun ouders te bewaren, Bowers (1988). *Family perceptions of care in a nursing home*. *The Gerontologist*, 28 (3), 361-368,

19 Van Heijst (zie noot 17), p. 309.

20 Zie voor een soortgelijk argument Nortvedt (2001). Needs, closeness and responsibilities. An inquiry into some rival moral considerations in nursing care. *Nursing Philosophy*, 2, 112-121.

21 Van Heijst (zie noot 17), p. 309.

22 Zie ook Verkerk (2003). Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden. In: H. Manschot & H. van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.

23 Leistra, Liefhebber, Geomini & Lens (1999). *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen/Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom & LCVV, p. 11: 'De verpleegkundige ondersteunt

antwoordelijkheid voor het al dan niet welslagen van bewarende zorg is echter niet onbegrensd. Waarvoor zij wel verantwoordelijk is wordt in belangrijke mate bepaald door de positie die Yvonne inneemt ten opzichte van deze verpleeghuisbewoner, door haar macht en door de middelen die zij wel of niet tot haar beschikking heeft. Maar ook door de wijze waarop haar leidinggevende diens verantwoordelijkheid, voor bijvoorbeeld personeelsplanning, concreet maakt. Er is daarom sprake van een gesitueerde verantwoordelijkheid die haar aanzet om de zorg zo te organiseren dat zij tegemoet kan komen aan de noden en behoeften van deze mijnheer in deze situatie. Dit brengt met zich mee dat verplegenden hun wijze van zorg dragen voor verpleeghuisbewoners voortdurend dienen te evalueren en verantwoorden.²⁴

In een proces van over en weer uitwisselen van ervaringen, percepties en mogelijkheden gaat de verplegende op de eerste plaats met de verpleeghuisbewoner zelf na of de geboden zorg hem al dan niet als uniek persoon tot zijn recht laat komen.²⁵ Het initiatief daartoe neemt de verplegende (fase 1). Die draagt zorg voor de condities waaronder de verpleeghuisbewoner open en eerlijk kan reageren op de ontvangen zorg (fase 4).²⁶ Die openheid is niet gebruikelijk en de reactie is niet altijd gemakkelijk te interpreteren. Door de (gevolgen van de) chronische ziekte kan er een verschil bestaan tussen wat non-verbaal wordt uitgedrukt en de onderliggende emoties of gedachten.²⁷ Non-verbale uitdrukkingen kunnen bovendien op heel verschillende manieren wordt geïnterpreteerd. Verpleeghuisbewoners voelen zich bijzonder afhankelijk van verplegenden, en zullen de zorg die zij geven daarom niet snel kritisch beoordelen. Echter, zonder die respons kan

en beïnvloedt beroepsmatig de vermogens van de zorgvrager bij feitelijke of potentiële reacties op gezondheids- en/of daaraan gerelateerde bestaansproblemen en op behandeling of therapie, om het evenwicht tussen draagkracht en draaglast te handhaven of te herstellen.’

24 Tronto (zie noot 5), p. 131.

25 Widdershoven benadrukt in zijn bespreking van Tronto het intersubjectieve karakter van (goede) zorg, Widdershoven (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam/Meppel: Boom, p. 142 en p. 144.

26 Oliver (2002). Subjectivity as responsivity: the ethical implications of dependency. In: E. Feder Kittay & E. K. Feder (Eds.), *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, Inc., p. 327: ‘Responsibility, then, has the double sense of opening up the ability to response – response-ability – and ethically obligating subjects to respond by virtue of their very subjectivity itself. (...) We have an obligation not only to respond, but also to respond in a way that opens up, rather than closes off, the possibility of response by others. (...) We are responsible for the other’s ability to respond. To serve subjectivity, and thereby humanity, we must be vigilant in our attempts to continually open and reopen the possibility of respons. We have a responsibility to open ourselves to the responses that constitute us as subjects.’

27 Voorbeelden daarvan zijn te vinden in een studie naar ervaringen van Parkinsonpatiënten bij de opname in een verpleeghuis, Versluijs, (1999). *(On)gehoord in het Verpleeghuis. Verslag van een beschrijvend onderzoek naar de beleving van de opname in een verpleeghuis voor Parkinsonpatiënten*. Utrecht: Universiteit Utrecht.

een verplegende haar zorg niet afstemmen en kan haar verantwoording niet volledig zijn. Anders gezegd, het is ook een verantwoordelijkheid van de verplegende dat de verpleeghuisbewoner de vrijheid en veiligheid voelt om eerlijk en open aan te geven of de directe dagelijkse zorg hem wel of niet past (fase 4). Door hem die te bieden, toont zij zichzelf een verantwoordelijk verplegende voor deze unieke persoon, die zich inzet opdat het deze persoon goed gaat.

Verplegenden zullen de wijze waarop zijn hun verantwoordelijkheid concreet maken, ook voortdurend moeten evalueren met collega's. Daarmee laten zij ook andere gezichtspunten toe en geven zij anderen de gelegenheid gefundeerde kritiek te geven op de zorg van een collega. Deze evaluatie heeft bij voorkeur een reflectief karakter.²⁸ Het samen nadenken over bewarende zorg helpt bijvoorbeeld om blinde vlekken bij een verplegende zichtbaar te maken en haar bewarende zorg nieuwe inhoud te geven.²⁹ Ook helpt reflectie bij het formuleren van alternatieve strategieën.³⁰ Misschien vinden haar collega's wel dat haar zorg te paternalistisch is geweest. Ze heeft immers niet direct gevraagd met welke zorg deze man geholpen zou zijn. Had ze hem misschien niet beter ergens alleen de maaltijd kunnen laten nuttigen? Of zijn partner daar meer bij betrekken? Kortom, bij bewarende zorg toetst de verplegende haar doen en laten voortdurend aan het oordeel van anderen en verantwoordt daarmee haar handelen. Van belang is dat in dit verantwoordingsproces het ijkpunt van goede zorg, namelijk dat de verpleeghuisbewoner wordt erkend in diens uniciteit en ervaart dat hij als uniek persoon tot zijn recht komt, gehandhaafd blijft. Door de (soms grote) druk van het 'groepsgemiddelde' dreigt de individuele, specifieke zorg overgenomen te worden door algemene opvattingen.³¹ Ook in een reflectief verantwoordingsproces met anderen is iedere verplegende als professional uiteindelijk individueel verantwoordelijk voor haar eigen gemotiveerde keuzes. Dit kan betekenen dat zij tot een andere uitdrukking van bewarende zorg komt dan haar collega's wenselijk achten.

28 Een behulpzame methode daarvoor kan de vorm van een moreel beraad hebben, Molewijk & Widdershoven (2006). Moreel beraad en goede zorg voor ouderen veronderstellen en versterken elkaar. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 62 (23), 1693-1701.

29 Vergelijk ook Verkerk (zie noot 22).

30 Een behulpzame methode hierbij is de Action Learning Set (ALS). 'It [ALS] is a group of between 4 and 7 people, who meet regularly to support one another in their learning in order to take purposeful action on work issues. A professional set facilitator, who enables the set members to ask searching questions and the problem holder to reflect on the actions to be taken, facilitates the meetings.' Bron: www.teachingexpertise.com

31 Vergelijk ook Dierckx de Casterlé, Izumi, Godfre & Denhaerynck (2008). Nurses' responses to ethical dilemmas in nursing practice: meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 63 (6), 540-549.

4.1.3 *Direct zorgen op een wijze die mensen als persoon bewaart* (fase 3 van bewarende zorg)

Direct zorg dragen is een cruciaal onderdeel van bewarende zorg. Hoe aandachtig en verantwoordelijk Yvonne ook is, als zij deze man niet daadwerkelijk helpt met zijn eten is er nog geen sprake van bewarende zorg.³² Daarvoor is concreet handelen noodzakelijk. Zij moet mensen kunnen aankleden, voeden, helpen bij het naar het toilet gaan, wassen en douchen. En dat kan Yvonne. Met haar hand duwt ze voorzichtig de hand van mijnheer Verstappen in de richting van zijn mond. Hoe meer zij kan, hoe ruimer haar repertoire van handelingen, hoe beter haar zorg kan zijn. Haar fysieke inbreng bij dit zorgen is noodzakelijk. Maar dat alleen is niet genoeg. Er is ook een bepaalde houding nodig. De houding van Yvonne drukt respect uit en is afgestemd op wat voor deze man van belang is. Zij is rustig en probeert de afhankelijkheid en kwetsbaarheid van mijnheer Verstappen niet te benadrukken. Zij erkent hem in de moeite die hij met de situatie heeft en in zijn machteloosheid. Haar wijze van doen ontkent niet dat hij van haar afhankelijk is. Ze maakt dit echter niet erger dan het al is. Haar direct zorgen voor hem is mede gebaseerd op de kennis die zij heeft van wie mijnheer Verstappen is: 'hij is altijd heel netjes geweest en geneert zich heel erg'.

Yvonne moet tenminste gefundeerde kennis bezitten van voeding, het gevaar van ondervoeding en zij moet inzicht hebben in de betekenis van afhankelijkheid. Haar bekwaamheid omvat een heel arsenaal aan vaardigheden: zowel technische als sociaal-communicatieve zoals luisteren,³³ doorvragen en verhelderen.³⁴ Zij moet kunnen openstaan, zonder oordeel vooraf, voor wie déze persoon is.³⁵ Zij moet weten hoe zij vragen stelt aan de verpleeghuisbewoner, hoe zij hem passend antwoord geeft en hoe zij hem laat inzien wat haalbaar is in deze situatie. Zij kent eveneens de onderliggende principes van haar technisch handelen. Ze weet dat als ze een verkeerde beweging maakt, het nog erger voor hem kan worden. Ook voor

32 Zie Smits die het belang van fase 3 in de zorg van verpleegkundigen voor hun patiënten benadrukt, Smits (2004). *Zorgen voor een draaglijk bestaan; morele ervaringen van verpleegkundigen*. Amsterdam: Aksant, p. 223.

33 Dit biedt voor verpleeghuisbewoners de mogelijkheid om hun bestaan (nieuwe) vorm te geven, wat bijdraagt aan kwaliteit van leven, Jonas-Simpson, Mitchell, Fisher, Jones & Linscott (2006). The experience of being listened to. *Journal of Gerontological Nursing* (1), 46-53.

34 Vergelijk ook de studie van Åström, Norberg, Hallberg & Jansoon (1993). Experienced and skilled nurses' narratives of situations where caring action made a difference to the patient. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An international journal*, 7, 183-193, waarin duidelijk wordt dat ervaren en vaardige verplegenden hun handelen laten afhangen van de specifieke situatie.

35 Munhall (1993). 'Unknowing': toward another pattern of knowing in nursing. *Nursing Outlook*, 41, 125-128, spreekt van 'unknowing'. Dat is een positie van de verplegende vanuit een houding: 'I don't know you. I do not know your subjective world.' (p. 125). Hiermee plaatst een verplegende zichzelf buiten het centrum van de aandacht. Zij is erop gericht de ander te leren kennen in diens eigenheid.

bewarende zorg is het van belang dat de concretisering van deze vaardigheden, zo mogelijk, gebaseerd is op kennis uit wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast is zij gevoelig voor de unieke situatie van mijnheer Verstappen. Haar handelen heeft daarmee het karakter van een soms bewuste, soms onbewuste strategie. Dat wil zeggen een op de situatie afgestemd doen en laten, met de verpleeghuisbewoner als middelpunt, dat zij telkens bijstelt op basis van observaties, reacties en beoogde uitkomsten.³⁶ Het vraagt moed, energie en kracht om een strategie te kiezen, passend uit te voeren en voortdurend bij te stellen. Dat geldt zeker voor situaties die anders zijn dan op grond van eerdere ervaringen werd verwacht.

ZOEKEND REAGEREN

Het handelen van verplegenden in bewarende zorg heeft het karakter van een 'zoekend reageren':³⁷ een concreet en voortdurend zoekproces waarin het unieke hier en nu, dat vooraf niet te kennen is, centraal staat. Het opmerken, toewenden, handelen en reageren van de verplegende in het zorg dragen vindt in heel korte cycli, als het ware in het momentum zelf plaats. Dit proces heeft overeenkomsten met wat beschreven is als Systematisch Verpleegkundig Handelen:³⁸ een handelen dat verloopt als een spiraalvormig proces³⁹ waarin het 'bewuste' denken voorafgaat aan het handelen, terwijl dat denken op zijn beurt voortdurend wordt getoetst in en door het feitelijk handelen en de resultaten ervan, waardoor er een continue evaluatie plaatsvindt.⁴⁰ In een dergelijk proces is het mogelijk de aard en richting van het handelen voortdurend te herzien. Het handelen van de verplegende wordt gestuurd door de respons van de zieke.⁴¹ Dat vraagt om een 'open' denken, een openheid die de zieke toestaat op elk moment in te breken en bij te sturen. 'Open' denken heeft ook te maken met 'overwegen wat nodig is in de situatie die ik tegemoet treed.' Er is als het ware sprake van een diagnostische

³⁶ Vergelijk de studie van Morse waarin zij haar theorie van 'comforting' (geruststellen, iemand comfort bieden, verlichten van pijn en wanhoop) uiteenzet, Morse (2000). On comfort and comforting. *American Journal of Nursing*, 100 (9), 34-37, p. 35: 'Comforting (...) is provided in response to the patient's cues of distress, and comforting strategies are synchronized with these cues.'

³⁷ Ontleend aan Van der Kooij (2002). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: Lemma, p. 115 e.v.

³⁸ Koene, Grypdonck, Rodenbach & Windey (1982). *Integrerende verpleegkunde: wetenschap in praktijk* (2^e druk). Lochem – Poperinge: De Tijdstroom.

³⁹ Vergelijk ook het onderzoeksproces van deze studie, zoals beschreven in paragraaf 1.6.

⁴⁰ Grypdonck (z.j.), p. 1.

⁴¹ Vergelijk ook Van Heijst (zie noot 17), p. 87: 'Wil iemand zich echt mens weten en voelen, dan moet diens uniekheid worden gerespecteerd en moet er ruimte zijn voor die persoon om mee de loop van gebeurtenissen te beïnvloeden (...) ook als dat betekent dat de afloop ongewis wordt.'

onzekerheid,⁴² die voortdurend, vooraf, tijdens en na het zorgend handelen om toetsing vraagt.⁴³

ELKAAR LEREN KENNEN

Wanneer de verplegende kennis heeft van wat voor een verpleeghuisbewoner van belang is en zij elkaar ook als uniek persoon hebben leren kennen of tenminste elkaar als zodanig erkennen, is het makkelijker de directe zorg op een passende manier te geven.⁴⁴ Zo vertelde een verplegende: ‘Een paar weken geleden had ik nachtdienst. Toen lag deze bewoonster niet lekker. Een kussen lag onder haar heen. Toen deed ik het later in de rug en toen lag ze goed. Dus had ik daarna weer nachtdienst, de tweede nacht, en toen heb ik hem ook gewoon weer in de rug gelegd. Dus, dan weet je dat op dat moment.’⁴⁵ Onduidelijk is of zij deze verpleeghuisbewoonster als een uniek persoon kent. Wel wordt in haar wijze van handelen duidelijk dat zij haar als een uniek persoon benadert. Wat zij weet is dat deze mevrouw, naar alle waarschijnlijkheid, het best op deze manier slaapt. Zij onthoudt wat voor haar goed is. Deze kennis en ervaring kan zij de volgende keer gebruiken. Dan maakt zij met behulp daarvan op voorhand een inschatting van wat in déze situatie goed is om te doen. Toch volstaat dit weten alleen niet. Het kan heel goed zijn dat de betreffende persoon een andere keer liever op haar rug ligt, omdat ze niet kan slapen en zo het meest ontspannen wakker ligt. Haar passende vraag kan dan zijn: ‘Zal ik het kussen in uw rug leggen?’ Deze vraag behoudt ruimte voor wording en laat zien dat de verplegende haar zorg op basis van eerdere ervaringen af wil stemmen op wat voor deze unieke persoon nú van belang is.

Deze voortdurende alertheid en openheid is een cruciaal onderdeel van bewarende zorg. De verplegende kan dit achteraf nagaan door de verpleeghuisbewoonster te vragen of haar keuze – het kussen in haar rug te leggen – wel de juiste was (fase 4). Wanneer de verpleeghuisbewoonster en de verplegende elkaar kennen, is

⁴² Vergelijk Munhall (zie noot 35).

⁴³ Deze opvatting wijkt af van de huidige dominante professionele opvattingen over zorgend handelen van de verplegende, die veelal benadrukken dat juist vóór het handelen bedacht moet worden wat er moet gebeuren en met welk doel en die zich bij voorkeur baseren op resultaten van (bij voorkeur kwantitatief) wetenschappelijk onderzoek. In deze opvattingen domineert het zorgend handelen als lineair proces, terwijl opvattingen over het zorgend handelen dat bewaart uitgaan van een proces dat spiraalvormig is en ongewis.

⁴⁴ Hamington (2004). *Embodied care. Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty and feminist ethics*. Urbana and Chicago: University of Illinois Press, p. 42: ‘As the details and specific context of people become increasingly known, they “come into view.” They are no longer known only as abstract agents who are interchangeable with others. They become persons with names, faces, bodies, and other aspects to which sympathetic identification gives us a connection. Caring is driven by relationships, and relationships with abstract others are vague.’

⁴⁵ Verplegende afkomstig uit data verzameld in praktijk #4.

het voor de bewoonster gemakkelijker haar zorg te verdragen, vooral als het een keer misgaat. Omdat je elkaar kent, heb je meer weet van wat de ander beweegt en waarom de zorg in een bepaalde situatie wel of niet passend is geweest. In het (leren) kennen van de bewoonster maakt de verplegende zichzelf ook kenbaar voor haar. Zij laat zien wie zij is en wat zij, binnen de mogelijkheden en grenzen van haar functie, voor de ander kan en wil doen. Het elkaar leren kennen bevordert het proces van geven en ontvangen van zorg. Op de vraag 'wie zijn volgens u de echt goede zusters' antwoordde een verpleeghuisbewoonster: 'Dat is de oude garde! (luid en duidelijk). Dat zijn de goeie. Want die kennen je. En daar heb je een praatje mee, en de verzorging is goed. (...) En die nieuwe zusters, nou die weten daar niks van. Bij die bekenden, nou dan gaat alles vanzelf.'⁴⁶

AFSTEMMEN

Een belangrijk element van de kwaliteit competentie is het afstemmen. Deze wijze van afstemmen is een proces binnen een relatie van iets doen, observeren wat de reactie daarop is, bijstellen of doorgaan, opnieuw handelen en weer nagaan of de zorg in deze situatie passend gevonden wordt.⁴⁷ Zowel de verplegende als de verpleeghuisbewoner draagt daaraan bij: zij stemmen op elkaar af. Naarmate daar meer ruimte voor is, zal de afstemming steeds soepeler verlopen. Door af te stemmen leren betrokkenen elkaar als persoon kennen.⁴⁸ Dat vraagt tijd en rust. Er ontstaat dan ruimte voor overleg. Yvonne kan bijvoorbeeld met mijnheer Verstappen bespreken of zij zelf voor een nieuw tafelkleed en servetten zal zorgen, of dat zijn partner die koopt. Hoe het afstemmen er bij bewarende zorg concreet ook uitziet, op voorhand is de inhoud ervan niet volledig te definiëren. Vandaag is dat voorzichtig de lepel in de richting van zijn mond sturen, morgen kan dat betekenen dat Yvonne hem daadwerkelijk eten geeft. Yvonne stemt af door op zo'n manier te doen wat in deze situatie voor deze persoon actueel en urgent is, dat hij als persoon behouden wordt. Zo maakt zij vooraf en gedurende het zorg dragen afwegingen (als ik deze man help, moet mijn linker buurvrouw wachten met de maaltijd en haar eten koelt toch al snel af), terwijl ze rekening houdt met de relatie tussen haar en de persoon die van haar afhankelijk is.⁴⁹ Verplegenden doen

⁴⁶ Aldus een verpleeghuisbewoonster uit praktijk #4.

⁴⁷ Timmermann spreekt van relationeel afstemmen, Timmermann (2010). *Relationele afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Lemma, p. 246: 'Zorg is relationeel op elkaar betrokken zijn, waarbij, in de context van dit onderzoek, de ene mens, de zorggever, zich afstemt op de zorgbehoefte mens met dementie. De term afstemmen duidt op de kunst om een respons te bieden in overeenstemming met de jammerklacht. (...) ligt de nadruk bij de relationele afstemming meer en meer in het momentane.'

⁴⁸ Tanner, Benner, Chelsa & Gordon (1996). The phenomenology of knowing the patient. In: S. Gordon, P. Benner & N. Noddings (Eds.), *Caregiving. Readings in knowledge, practice, ethics and politics*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

⁴⁹ Zie ook Nortvedt (zie noot 20).

er daarom goed aan om niet blindelings routines te volgen, maar hun handelen voortdurend af te stemmen op wat in de aangewezen situatie van belang is. Soms kunnen routines echter ook helpen de verpleeghuisbewoner als uniek persoon te bewaren. Zij geven een vertrouwdheid die mensen goed kan doen. Wanneer de context echter verandert, bijvoorbeeld wanneer iemand op een dag nog minder goed voor zichzelf kan zorgen, dan kunnen routines in de weg zitten en zelfs schade toebrengen. Daarom is het altijd van belang dat zowel de verpleeghuisbewoner zelf als de verplegende de keuze heeft om routines te doorbreken. Daarbij helpt een vraag als 'wilt u...'. Soms, wanneer verplegende en verpleeghuisbewoner voldoende met elkaar vertrouwd zijn, is het de relatie zelf die het zorg dragen en zorg ontvangen min of meer routineus laat verlopen. Beiden 'weten' dan als het ware dat het wel goed komt en voelen zich vrij in te grijpen als ze het nodig vinden.

ONGEWIS

Hoewel verplegenden vaak in herkenbare situaties handelen (zorg dragen voor eten, wassen, aankleden bij dezelfde mensen), is dat zorg dragen nooit precies hetzelfde. Lukt het de ene dag wel, de andere dag kunnen al haar inspanningen op niets uitlopen. In deze praktijk van vallen en opstaan geldt meer dan waar ook: oefening baart kunst. De inhoud en vorm van bewarende zorg is vanuit deze benadering nooit *vooraf* volledig te bedenken. Pas in de praktijk zelf wordt duidelijk hoe zorg er in die praktijk concreet zal uitzien en veelal pas *achteraf* kan worden vastgesteld hoe deze tot stand is gekomen en wat de bijdrage van de verschillende (f)actoren daaraan is geweest. Dat heeft vooral te maken met het voortdurend aansluiten bij wat in deze unieke situatie op dit moment actueel en van belang is. Bij deze wijze van zorgverlening is het nodig dat de verplegende zich weet te verhouden tot de factoren die bewarende zorg bevorderen, bemoeilijken of zelfs belemmeren. Dit vraagt om een voortdurend toetsen van vooronderstellingen op basis van goed geïnformeerde gissingen. Deze fundamentele onzekerheid van bewarende zorg is een gegeven.

Kortom, het competente handelen van de verplegende als constituerende dimensie van bewarende zorg is in concreto te herkennen als een proces van voortdurend en creatief experimenteren, verantwoorden en afstemmen.⁵⁰ Al zoekend blijft de verplegende verantwoordelijk voor het benutten van de mogelijkheden die er zijn of die zij weet te creëren (fase 2). Zij moet bereid zijn te accepteren dat ieder moment wordt 'ingebroken' in het programma waar zij mee bezig is. Ingebroken door de zorgvrager, op de eerste plaats, die reageert op wat zij aan en met hem doet. Maar zij moet ook openstaan voor suggesties van collega's, voor veranderingen in de fysieke omgeving en, niet in de laatste plaats, voor het eigen creatieve denken. Dit alles betekent dat zij flexibel moet zijn en in staat om zorg ter plekke de ruimte te geven die zij nodig heeft om op te bloeien.

⁵⁰ Stollmeyer (2003). Versterving: verantwoorden versus verzorgen. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 13 (4), 98-102.

4.1.4 *Bewarende zorg responsief ontvangen* (fase 4 van bewarende zorg)

Alle inspanningen van Yvonne ten spijt, de bepalende fase van bewarende zorg is die van zorg responsief ontvangen. Van mijnheer Verstappen vraagt dit dat hij de fysieke nabijheid en hulp van Yvonne toelaat. Doet hij dat niet, dan is Yvonne niet bij machte hem adequaat met haar zorg bij te staan. Deze vierde fase kent twee, weliswaar samenhangende maar van elkaar te onderscheiden kanten. De ene is het reageren van de verpleeghuisbewoner op de zorg van de verplegende (zoals mijnheer Verstappen reageert op de zorg van Yvonne). De andere is het afstemmen van het verplegend handelen op deze respons (zoals Yvonne haar zorg en betrokkenheid afstemt op de reactie van mijnheer Verstappen). Dit betekent dat zowel de verpleeghuisbewoner als de verplegende bijdraagt aan de concretisering van deze fase. Ik licht beide kanten toe.

Het responsief ontvangen van zorg door een verpleeghuisbewoner is de uiteindelijke toets van bewarende zorg.⁵¹ Ervaart deze mens dat hij door deze zorg als uniek persoon tot zijn recht komt? En wordt hij door anderen erkend in zijn uniciteit? De ontvanger van de directe dagelijkse zorg heeft een heel belangrijke, zo niet de belangrijkste, stem in het evalueren van deze zorg. De respons van de ontvanger van bewarende zorg kan velerlei zijn. Dat is afhankelijk van de manier waarop de betreffende bewoner uitdrukking geeft aan hoe hij als persoon tot zijn recht komt. De ene verpleeghuisbewoner zal zijn respons verbaliseren, de andere uit zich meer fysiek. Als iemand niet op een of andere wijze bijgestaan wil worden, dan zullen de inspanningen van verplegenden vruchteloos zijn. Tegelijkertijd moeten verplegenden zich ervan bewust zijn dat het afhouden of weigeren van de zorg die zij bieden voor sommigen ook een manier kan zijn om tot hun recht te komen. Dat is voor verplegenden niet gemakkelijk. Zij zijn vaak op hun best als zij daadwerkelijk iets voor anderen kunnen doen. Iets niet doen hoort daar niet bij. Dan is het alsof zij hun werk niet naar behoren doen. Het vraagt daarom vaak veel van hen om te respecteren dat hun zorg niet gewenst is. Een verpleeghuisbewoner heeft echter ook een verantwoordelijkheid jegens zijn zorgverlener. Zijn respons dient te passen binnen de grenzen van fatsoen en redelijkheid.⁵²

De morele kwaliteit responsiviteit die bij deze fase hoort, is niet alleen gebonden aan de verpleeghuisbewoner als ontvanger van bewarende zorg, maar ook

⁵¹ Vergelijk ook Tjong Tjin Tai (2006). *Zorgplichten en zorgethiek*. Deventer: Kluwer, p. 73: '(...) alleen door de terugkoppeling van de waardering kan de zorgverlener verifiëren dat de juiste zorg is gegeven, maar ook voedt en sterkt dit de zorgverlener in het voortgaan van zorg geven. Het bevestigt en versterkt de zorgrelatie. Deze terugkoppeling voltooit de typerende cirkel van zorgverlening, waarin zorgontvanger en zorgverlener elkaar als individuen kunnen leren kennen en waarderen.'

⁵² Ook dat is heel genuanceerd. Door de gevolgen van bijvoorbeeld een CVA kunnen mensen verbale uitingen (schelden, vloeken, beledigen) doen, die zij niet onder controle hebben.

aan de verplegende als gever van die zorg.⁵³ De respons van de verpleeghuisbewoner houdt de bewarende zorg gaande en is noodzakelijk voor het uitspreken van een kwaliteitsoordeel over die zorg. Dit betekent wel dat de verplegende op haar beurt ontvankelijk moet zijn voor die respons en daar haar toekomstige zorg op af moet stemmen. Dat dit niet vanzelfsprekend is, kan ik verduidelijken aan de hand van de ontvankelijkheid van Floor voor de reactie van een mevrouw op haar directe dagelijkse zorg. ‘Het is tien uur. Floor is bijna klaar met het verzorgen van mevrouw Van Dongen. Zij heeft haar gedoucht op een douchebrancard. Af en toe was het gelaat van mevrouw Van Dongen verwrongen van pijn en ik hoorde haar twee keer “au, au” roepen. Floor ging dan iets voorzichtiger te werk. Nadat mevrouw weer was aangekleed (maar nog steeds op de brancard lag) vroeg de verplegende haar “was het prettig?” “Nee” was het duidelijke, niet mis te verstane antwoord. Opnieuw dezelfde vraag van Floor, en weer hetzelfde antwoord. Het klonk een beetje wanhopig, de derde vraag “Maar u bent nu toch wel schoon?” Waarop mevrouw Van Dongen stilletjes antwoord gaf “Ja”.’ De respons van Floor op de antwoorden van mevrouw Van Dongen was niet passend. Zij zal op basis daarvan haar zorg niet bijstellen (ze kreeg immers een bevestigend antwoord op haar vraag ‘Maar u bent nu toch wel schoon?’). Haar zorg heeft in deze situatie, onbedoeld en ongewild, zoals ze later in een gesprek vertelde, leed toegevoegd. Op geen enkele manier is deze mevrouw bewaard als uniek persoon. De reactie van Floor biedt ook weinig hoop voor de toekomst. Verplegenden die die hoop wel bieden zijn te herkennen aan het vermogen om zich te verplaatsen in de ander, zonder ervan uit te gaan dat de ander hetzelfde voelt of ervaart als de verplegende zelf.^{54,55} Zij weten dat vanwege het onvoorspelbare karakter van iedere situatie goedbedoelde zorg ook als kwetsend kan worden ervaren. Of omgekeerd, dat zonder dat een verplegende dat bewust beoogde haar zorg toch als bewarend kan worden gevoeld. Afhankelijk van de respons op haar handelen kan zij haar wijze van zorg verlenen continueren of moet zij die bijstellen of zelfs beëindigen.

53 Anders dan Tronto (zie noot 5) suggereert die de morele kwaliteit responsiviteit nadrukkelijk koppelt aan de ontvanger van zorg.

54 Tronto (zie noot 5), p. 136: ‘Responsivess (...) suggests that we consider the other’s positions as that other expresses it. (...) one is engaged from the standpoint of the other, but not simply by presuming that the other is exactly like the self.’

55 Gastmans, Dierckx de Casterlé & Schotsmans (1998). Nursing considered as moral practice: a philosophical-ethical interpretation of nursing. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8 (1), 43-69, p. 53: ‘Nurses take up a receptive position with respect to the patient; they make themselves available to stand by him or her. They are challenged to step out of their own personal reference system and to take up the patient’s references, so that they can better understand the patient’s real life situation.’

4.2 Context van bewarende zorg

Het hart van bewarende zorg is het concreet zorg dragen van een verplegende voor een verpleeghuisbewoner. In de kern draait het om deze twee personen. Deze zorg is echter niet een geïsoleerd gebeuren.⁵⁶ Bewarende zorg maakt deel uit van een veelomvattende, complexe institutionele context.⁵⁷ In een verpleeghuis zijn meerdere mensen die aanspraak maken op de bewarende zorg van een verplegende. De beschikbare middelen en bronnen zijn er vaak schaars. Er zijn dan ook niet altijd voldoende middelen of menskracht voorhanden om tot bewarende zorg te komen. En soms is er schaarste aan inzicht en inlevingsvermogen bij de verplegenden van wie verwacht mag worden dat zij met hun zorg de verpleeghuisbewoners tot hun recht laten komen.⁵⁸ De behoefte aan bewarende zorg is groot, terwijl de te bieden zorg uiteindelijk altijd eindig is.⁵⁹ In deze context lukt het verplegenden, nog ongeacht hun kwaliteiten, de ene keer beter dan de andere om uitdrukking te geven aan bewarende zorg. Al doet een verplegende nog zo haar best, soms staan de contextuele invloeden zo in de weg dat haar inspanningen niet tot bewarende zorg leiden. Er rest haar dan niets anders dan aan te geven dat zij de zorg zo afgestemd mogelijk zal geven en te erkennen dat zij voor deze persoon ontoereikend is. De vraag is hoe die context, voor zover van betekenis voor het geven van bewarende zorg, er in een verpleeghuis doorgaans uitziet. Ik onderscheid vier kenmerken. Dat zijn: het materiële karakter van de omgeving waarin verplegenden en verpleeghuisbewoners op elkaar betrokken zijn, de meervoudigheid van betrokkenen, de voortdurende en onvermijdelijke machtsongelijkheid tussen verplegenden en verpleeghuisbewoners en de schaarste aan professionals en middelen.

⁵⁶ Vergelijk De Bouvet (2006). *Considering the nursing practice otherwise. Stakes involved in ethical creativity*. Paper presented at the EACME New Pathways for European Bioethics, Leuven, p. 5-6: “concept of the caring situation” as the place for nursing experience instead of the caring relationship (...). The act of caring takes place within an institutional framework (...).’

⁵⁷ Vorstenbosch (zie noot 10), p. 24: ‘Een institutie is een sociale, door regels bepaalde instelling die het handelen binnen een praktijk organiseert en stuurt.’

⁵⁸ Vergelijk de studie van The (2004). *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*. Amsterdam: Thoeis. Zij beschrijft daarin onder meer dat steeds vaker niet of nauwelijks opgeleide verplegenden verantwoordelijk zijn voor het verlenen en coördineren van de zorg voor verpleeghuisbewoners.

⁵⁹ Vergelijk Verkerk (1996). *Mijnheer, heb ik met u een zorgrelatie? Over ethiek, over zorg en over een ethiek van de zorg*. Utrecht: Socrates.

4.2.1 *Het materiële karakter van de context*

Een verpleeghuis is materieel gezien een aanwijsbare, concrete plek in de samenleving. Het is een te betreden semi-publiek gebouw dat veelal uit meerdere afdelingen bestaat. Doorgaans is er een centrale hoofdingang waarop de verschillende afdelingen aansluiten. Op een afdeling delen sommige bewoners een 4-persoonskamer, anderen een 2-persoonskamer en er zijn nog mensen die ieder een 1-persoonskamer hebben. De laatste jaren is met behulp van interne verbouwingen het merendeel van de kamers nu bestemd voor twee personen of één persoon. In de meerpersoonskamers staat eerder het algemene op de voorgrond, terwijl in de eenpersoonskamers meer recht gedaan kan worden aan het specifieke van de situatie. Op de meerpersoonskamer ontbreekt het vaak aan rust voor de verplegende om zich te concentreren op wat in een situatie urgent is en haar aandacht behoeft. Het feit dat veel verpleeghuisbewoners de dag in een gemeenschappelijke ruimte doorbrengen heeft niet alleen invloed op de zorg die gegeven wordt, maar ook op de manier waarop deze ervaren wordt door de zorgontvanger en door degenen die daarbij aanwezig zijn. Rolstoelen, wasmanden, rollators op de gang of in een kamer kunnen niet alleen de voortgang van het zorgproces hinderen, maar beïnvloeden ook de stemming van de individuele bewoner.

Iedere afdeling heeft vaak een gezamenlijke ruimte en een aantal aanpalende units. Soms heeft iedere unit eigen sanitaire voorzieningen, maar het komt ook voor dat een unit een badruimte met een andere unit moet delen. Wanneer een doucheruimte zover van de slaapkamer ligt dat een verpleeghuisbewoner met een douchebrancard vervoerd moet worden, zoals nog in veel verpleeghuizen het geval is, dan is het op dat moment niet eenvoudig die bewoner als uniek persoon te bewaren. En onderweg is de verplegende weer aanspreekbaar voor anderen. Ook die mensen hebben nood aan haar zorg die zij op dat moment echter niet kan geven. Dit alles brengt een complexiteit en dynamiek met zich mee die direct invloed heeft op de een-op-een betrekking tussen de verplegende en de verpleeghuisbewoner.⁶⁰ Kortom, verplegenden hebben in dezelfde fysieke ruimte zorg voor meerdere mensen, die soms op hetzelfde moment nood hebben aan zorg. Hoe die zorg concreet gestalte krijgt wordt dus mede bepaald door de fysieke inrichting van deze context.

⁶⁰ Vergelijk ook het vernieuwende werk van Beach, Inui & Relationship-Centered Care Research Group (2006). Relationship-centered care. A constructive reframing. *Journal of General Internal Medicine*, 21, S3-8, p. s3: 'Relationship-centered care (RCC) is an important framework for conceptualizing health care, recognizing that the nature and the quality of relationships are central to health care and the broader health care delivery system. RCC can be defined as care in which all participants appreciate the importance of their relationships with one another. RCC is founded upon 4 principles: (1) that relationships in health care ought to include the personhood of the participants, (2) that affect and emotion are important components of these relationships, (3) that all health care relationships occur in the context of reciprocal influence, and (4) that the formation and maintenance of genuine relationships in health care is morally valuable.'

4.2.2 Meervoudigheid van betrokkenen

Zowel het geven als het ontvangen van bewarende zorg is een persoonsgebonden praktijk. In het verpleeghuis zijn veel verschillende mensen aanwezig. Er zijn mensen die daar samenwonen en anderen die daar beroepsmatig of vrijwillig voor afhankelijke mensen zorgen: verplegenden en verpleeghuisbewoners en ook vrijwilligers, artsen, para-medici, medewerkers van de keuken, managers, medewerkers van de civiele dienst en familieleden van de bewoners. De mensen die een kamer of de huiskamer delen zijn allemaal verschillend. De ene verpleeghuisbewoner is volledig afhankelijk, de andere kan zich, met de nodige ondersteuning van anderen, zelf redden. Er zijn ook mensen die de ene dag nog redelijk goed voor zichzelf kunnen zorgen, maar daar de andere dag helemaal niet toe in staat zijn. Dat wisselende beeld is bijvoorbeeld aanwezig bij mensen die lijden aan de ziekte van Parkinson. En de verpleeghuisbewoners hebben te maken met meerdere verplegenden op een dag. Dat laat de volgende situatie zien. ‘Zo rond de klok van zeven verzamelen Yvonne en haar collega’s zich in de zusterpost. Vandaag zijn dat drie van haar gediplomeerde collega’s en een stagiaire. Eén van de drie werkt al heel wat jaren op deze afdeling. De andere twee veel korter. Zij zijn hier nu ruim een half jaar. De stagiaire, een derdejaars leerling van het roc,⁶¹ heeft haar stage van 10 weken er bijna opzitten.’ Zij maken deel uit van een heel team van verplegenden die zorg dragen voor de mensen die op een afdeling wonen. Al deze betrokkenen staan op enige manier voortdurend met elkaar in relatie en zijn meer of minder met elkaar verbonden. De heel verschillende relaties, ieder met haar eigen invulling van betrokkenheid, noodzaak en urgentie, vormen een complex en dynamisch relationeel netwerk.⁶² In deze dynamiek is een verplegende op hetzelfde moment verantwoordelijk voor de zorg voor meerdere verpleeghuisbewoners.

Bij dit alles speelt de verplegende veelal een bepalende rol. Dé verplegende bestaat echter niet. Verplegenden zijn gelijk voor zover ze allemaal persoon zijn, als verplegende in het verpleeghuis functioneren en allemaal uniek zijn. Maar tegelijkertijd zijn ze allemaal ongelijk. De fysieke houding en gelaatsuitdrukking van de één is meer open dan die van de ander. De verplegende met een meer open houding heeft vaak een beter contact met de bewoners.⁶³ Yvonne heeft het thuis met haar partner heel goed, terwijl de stagiaire vorige week met veel gedoe het ouderlijk huis heeft verlaten. De stagiaire heeft haar hoofd er niet echt bij, terwijl Yvonne al haar aandacht (fase 1) kan aanwenden en de verantwoordelijkheid op

⁶¹ Regionaal Opleidingscentrum waar iemand een opleiding tot verzorgende of verpleegkundige kan volgen (kwalificatieniveau 2 tot en met 4), zie www.roc.nl.

⁶² Zie ook Varcoe, Rodney & McCormick (2003). Health care relationships in context: an analysis of three ethnographies. *Qualitative Health Research*, 13 (7), 957-973, p. 963: ‘(...) the relational organization can be seen as a network of connections among health care providers and between health care providers and patients—a network of connections within which power is enacted and agency is both constrained and facilitated.’

⁶³ Zie Westhof (zie noot 12).

zich weet te nemen (fase 2) om de verpleeghuisbewoners met haar zorg te bewaren. Voor de verpleeghuisbewoners is het maar afwachten wie hen verzorgt, welke relatie zij kunnen opbouwen en of de zorg van deze verplegende wel aansluit op hun behoeften. De ene vaste verplegende heeft het erg naar de zin op haar werk, terwijl de andere het steeds moeilijker vindt worden, wat zich uit in de zorg die zij geven. Net als alle anderen zijn ook zij hun lichaam, zijn zij hun relaties met anderen en zijn zij de narratieven die uitdrukking geven aan hun uniciteit. Ieder heeft haar eigen karakter, haar eigen voor- en afkeuren en haar eigen wijze van zorgen voor de mensen die zich aan haar hebben toevertrouwd. Kortom, ook ieder die zorg geeft, is een uniek persoon. Yvonne is niet dezelfde verplegende als Hermien. Wanneer Yvonne voor mijnheer Verstappen zorgt, is er een andere situatie dan wanneer Hermien dat doet. Dat geldt evenzeer voor de inbreng van mijnheer Verstappen zelf. De ene dag is hij meer ontspannen dan de andere. En hij vindt Yvonne aardiger dan Hermien. Soms zit hij bij de pakken neer. De andere dag geniet hij van de mogelijkheden die hij nog heeft en van de liefdevolle nabijheid van zijn dierbaren. De zorg van een stagiaire is anders dan die van de verplegende die nu vier jaar op deze unit werkt. De ervaren verplegende kent de bewoners als unieke personen van haar unit. Zij weet van iedere persoon afzonderlijk welke zorg het beste aansluit. Een risico daarvan is echter dat een verplegende zorg geeft zonder deze vooraf expliciet af te stemmen of nadien te evalueren. Stemmen zij onvoldoende af dan leidt dat gemakkelijk tot paternalisme. Stagiaires vragen vaak meer; zij moeten zelf nog leren en staan daarom eerder open voor de inbreng van anderen om hun zorg af te stemmen op dat wat nu van belang is.

4.2.3 *Machtsongelijkheid tussen verpleeghuisbewoner en verplegende*

De relatie die Yvonne heeft ontwikkeld met de mensen voor wie zij zorgt heeft een bijzonder karakter.⁶⁴ Zij is noodgedwongen tot stand gekomen. Een verpleeghuisbewoner kan zich niet onttrekken aan de zorg van de ander en ervaart vaak weinig tot geen mogelijkheden om te kiezen hoe en door wie hij zich laat verzorgen. De verpleeghuisbewoner heeft het maar te doen met de verplegenden die werkzaam zijn op de afdeling waar hij nu woont. En de verplegende op haar beurt heeft geen keuze in wie zij verzorgt. Iedere relatie van een verplegende met een verpleeghuisbewoner heeft een fundamentele ongelijkheid in zich. Wie van de bewoners welke zorg krijgt en wanneer, ligt in handen van de verplegende. Bij

64 Vergelijk ook The (2009). *Efficiency versus echte aandacht*. Lezing gehouden tijdens Voorjaarscongres, 75 jaar van Betekenis – Divosa, d.d. 11 juni 2009, p. 9: 'In het verpleeghuis draait het om de relatie tussen bewoners en de medewerkers op de werkvloer. Dat is een kwetsbare afhankelijkheidsrelatie. Als deze onder druk komt te staan – wat de afgelopen jaren is gebeurd – bestaat het gevaar dat die afhankelijkheidsrelatie een machtsverhouding wordt die kan worden misbruikt. Dat is geen boze opzet, maar het gevolg van werkdruk, een dalend opleidingsniveau, een grotere kloof tussen management en de werkvloer, en steeds hogere verwachtingen van buitenstaanders (familie).'

haar ligt de macht.⁶⁵ Als zij er genoeg van heeft, kan zij letterlijk weglopen en in het uiterste geval ontslag nemen. Dat is een verpleeghuisbewoner niet gegeven. Hij kan geen kant op. Hij moet het doen met de verplegenden die er zijn en zich als het ware overgeven aan hun zorg.⁶⁶

De verplegende kan zich, binnen de kaders van haar functie, vrij bewegen en heeft de keuze om wel of niet een zorgrelatie aan te gaan en deze op haar voorwaarden inhoud te geven. Indien de bewoner niet aan deze voorwaarden kan of wil voldoen, kan zij die relatie verbreken.⁶⁷ Er zijn nog genoeg andere bewoners die haar zorg nodig hebben. De bewoners daarentegen hebben maar amper mogelijkheden zich aan de keuze van de verplegende te onttrekken. De macht ligt in handen van de verplegende: zij stelt vast welke bewoner zorg behoeft, met welke urgentie dat moet gebeuren, door wie en hoe een en ander concreet vorm zal krijgen. Dit soort van macht is een vorm van definitiemacht.⁶⁸ Verplegenden onderling verdelen het 'werk', de bewoner heeft daarin geen enkele stem, zoals duidelijk wordt in de volgende situatie. 'Aan het begin van de vroege dienst, staan we op de gang te dubben: wie van ons verzorgt welke bewoner? Hoe wordt de zorgverlening vanmorgen georganiseerd? En wat is belangrijk om niet te vergeten? Op de vraag van de teamleidster: 'Wie wil die en die bewoner verzorgen?' komt het antwoord: 'het maakt me niets uit'. Ik doe eerst wel mevrouw Visser en dan mijnheer De Jong. En dan zien we het verder wel.'⁶⁹ Verplegenden bepalen óf er zorg wordt geboden en zo ja, wanneer en door wie. Dat laat een ander voorbeeld opnieuw zien. 'Another resident conveyed the experience of living through the night in this virtual absence of caretakers. Also bedridden, Sara Wostein, eighty-five, had lost much of her physical but none of her mental ability. One night at room check I breezed through her room and leaned toward her, asking "Is there anything I can do for you, Sara?" It was a polite question, but I had no idea how empty of meaning until her response put it in perspective. "Yes," she responded propping herself up and looking straight into my eyes, "stay with me". Were I to continue with my assigned tasks this was the one thing I specifically could not do. "Gee, I'm sorry, I've got all these rooms to check," I responded feely. Sara and I began our acquaintance with a reasonable rapport, but after this exchange she talked

65 Een voorbeeld daarvan is wanneer de dagelijkse routines, bijv. de douchelijst, wordt gevolgd in plaats van de individuele voorkeuren van verpleeghuisbewoners, Palviainen, Hietala, Routasalo, Suominen & Hupli (2003). Do nurses exercise power in basic care situations? *Nursing Ethics*, 10 (3), 269-280.

66 Vergelijk ook Løgstrup (1997). *The Ethical Demand*. London: University of Notre Dame Press, p. 53: 'That life together with and over against one another consists in one person being delivered over to another person means that our mutual relationships are always relationships of power, the one person being more or less in the power of another person.'

67 De WGBO staat dat niet toe, zonder te zorgen voor adequate vervanging. In principe kan ook de zorgvrager de relatie verbreken.

68 Van Heijst (zie noot 17).

69 Ontleend aan data afkomstig uit praktijk #1.

very little to me. It was clear she was turning away, turning inwards.⁷⁰ Hoewel deze verpleeghuisbewoonster heel duidelijk aangeeft wat zij wil (wat haar nood is), namelijk dat de verplegende bij haar blijft, bepaalt die vervolgens dat daarvoor geen tijd is. Er zijn andere dingen te doen die voor haar belangrijker zijn. Zij bepaalt wat urgent en noodzakelijk is, dat is niet aan de individuele bewoner.

Er zijn nog andere vormen van machtsongelijkheid. Dat is bijvoorbeeld de ongelijkheid in macht die wordt teweeggebracht door werkprocessen en individuele situaties. Zo kan de bewarende zorg van Yvonne onder druk komen staan wanneer werkprocessen van een afdeling gaan domineren. 'We moeten nu opruimen, de keuken haalt zo meteen de etenskar en het servies weer op'. De routine maakt het er niet eenvoudig op voor Yvonne en haar collega's om aandacht te blijven houden voor wat nú voor déze persoon van belang is. Gemakkelijk verschuift haar aandacht van de individuele persoon naar het soepel laten verlopen van algemene werkprocessen. Overigens beleeft een collega van haar daar juist de meeste voldoening aan. 'Ik zorg ervoor dat om halfzeven alle bedden er keurig en vlek vrij uitzien, de waskar in orde is, acht mensen gewassen zijn, en de computer kan vermelden welke mensen hoeveel gedronken hebben, wie er ontlasting heeft gehad en wie er regelmatig van de linker- op de rechterzij is gedraaid.'⁷¹

4.2.4 Schaarste aan middelen en professionals

In de context van het verpleeghuis is er vaak schaarste aan middelen en verplegenden om alle verpleeghuisbewoners met zorg bij te staan.⁷² Laten we kijken naar de manier waarop Hermien, een verplegende, geconfronteerd wordt met schaarste in verschillende vormen.

Het is haar vijfde werkdag op rij. Hermien is vermoeid door de drukte van de afgelopen dagen. Gisteren waren er twee collega's ziek en vanmorgen is ze alleen haar dienst begonnen. Hopelijk komt Gerda straks. Al was die gisteren ook niet helemaal fit. In het halfduister loopt ze naar mevrouw Spaan. 'Goedemorgen, ik ben het, Hermien, de zuster die gisteren hier ook was. Bent u al wakker?' Er komt geen reactie. Dan loopt Hermien door naar de andere kant van de kamer. Mevrouw De Groot is al wakker. 'Goedemorgen, zal ik u helpen?' 'Ja graag, ik wil nu wel op.' Hermien gaat aan de slag en overlegt met deze mevrouw wat er zoal gedaan moet worden. Als ze bezig is met het wassen, vraagt mevrouw Spaan, die wakker is geworden van de activiteiten op haar kamer, luid en duidelijk: 'Zuster, kunt u komen? Ik ben wakker. Ik wil op.' Hermien dekt mevrouw De Groot toe en loopt naar mevrouw Spaan. 'Goedemorgen, ik help u graag, maar ik ben nu bezig met uw buurvrouw. U moet even wachten.' Hermien gaat weer terug en

⁷⁰ Diamond (1992). *Making Gray Gold. Narratives of nursing home care*. Chicago and London: The University of Chicago Press, p. 123-124.

⁷¹ Buis (1997). *Geen tijd om aardig te zijn. Achter de schermen van een verpleeghuis*. Utrecht: Het Spectrum, p. 44.

⁷² Vergelijk de studie van The (zie noot 58).

vervolgt waar ze mee bezig was. Als mevrouw De Groot helemaal klaar is, gaat ze naar mevrouw Spaan. Die heeft 20 minuten geduldig moeten wachten. Ze vraagt Hermien of ze in bad kan. Daar heeft ze zo'n zin in. 'Ach, dat spijt mij. Dat lukt nu niet. De badkamer is al bezet. U zult pas vanmiddag kunnen. Maar dan ben ik er niet meer. Misschien dat Hein dan tijd heeft.' 'We zullen zien. Hein is vaak zo druk, ik heb liever dat jij mij in bad doet. dat vind ik het prettigst.' Dan gaat de pieper af. Hermien verontschuldigt zich en gaat kijken wat er aan de hand is. Op de naastliggende kamer vraagt mijnheer Kuiken om hulp. Hij moet nú naar het toilet. Dat duldt geen uitstel. Er rest mevrouw Spaan opnieuw niets anders dan te wachten. Dat wachten heeft ze hier wel geleerd. Hoe vaak heeft ze op haar vragen om zorg niet gehoord 'even wachten, ik kom zo?'⁷³

Hermien wikt en weegt. Ze probeert het beste, maar slaagt daar niet alleen in. Soms moet ze keuzes maken die niet tot bewarende zorg leiden. In een context die gedomineerd wordt door schaarste moeten verplegenden zich voortdurend verhouden tot de vraag 'hoe kan ik met mijn zorg deze bewoner als uniek persoon bewaren?' Als ik nu mijn aandacht aanwend voor de een komt de ander mogelijk tekort. Het is voor verplegenden niet eenvoudig het nastrevenswaardige te (blijven) realiseren. De beschikbare middelen zijn schaars, de werkdruk wordt door veel verplegenden als hoog ervaren, personeelstekorten zijn eerder regel dan uitzondering en de verpleeghuisbewoners zijn soms zo in zichzelf opgesloten dat het een hele opgave is hen als uniek persoon te blijven zien.

4.3 Dilemma's van bewarende zorg

De directe dagelijkse zorg is slechts een onderdeel van goede verpleeghuiszorg. Die zorg omvat namelijk ook het op orde houden van de logistiek, ervoor zorgen dat de beschikbare financiële middelen goed worden besteed en dat bijvoorbeeld de medische en psychosociale zorg van goede kwaliteit is. Sommige van deze dimensies van goede zorg hebben een indirect effect op het bestaan van verpleeghuisbewoners, andere, zoals bewarende zorg, maken op meer directe wijze positief het verschil. De kwaliteit van dagelijkse zorg is, zoals ik verduidelijkt heb, onderdeel van een grotere en complexe context die zich niet beperkt tot de één op één relatie verplegende – verpleeghuisbewoner. Die context is complex en conflictueus. Hierdoor zal er zelden sprake zijn van een situatie waarin bewarende zorg in alle opzichten een harmonieuze praktijk is.⁷⁴ Vaak is het een praktijk waarin

⁷³ Ontleend aan observatie in praktijk #4.

⁷⁴ Vergelijk Van Heijst (zie noot 17), p. 316: 'Goede zorg hoeft niet perfect te zijn, de best doenselijke zorg is goed genoeg. (...) Het zorgproces gebeurt immers in situaties waarin allerlei tekorten zich aandienen: tekort aan mogelijkheden, aan middelen en geld, maar ook het menselijke tekort zelf, dat wat ik zo goed bedoeld had maar niet overkwam. Wat jij alsmaar niet begrijpt, en waarin wij niet tot elkaar kunnen komen.'

dilemma's aan de orde van de dag zijn.⁷⁵ Deze dilemma's zijn niet te voorkomen of weg te nemen, zij zijn inherent aan deze praktijk. Veel dilemma's komen voort uit het gegeven dat bewarende zorg eindig is. En soms is de tragiek van het leven van de mensen zo groot, dat bewarende zorg die nauwelijks kan verzachten. Niet alleen de fysieke mogelijkheden van de verplegenden vormen een grens, maar ook het feit dat zij slechts een deel van de dag aanwezig zijn en nog andere werkzaamheden moeten verrichten. Dilemma's ontstaan ook wanneer bewarende zorg leidt tot steun voor de één, maar veronachtzaming of verwaarlozing van de ander. Dat was mogelijk aan de hand bij de bewarende zorg van Yvonne. Haar bewarende zorg voor mijnheer Verstappen die zo morste bij het eten, kan ertoe leiden dat behoeften aan bewarende zorg bij een andere bewoner niet worden opgemerkt. Sommige bewoners komen tot hun recht als zij in hun eentje de maaltijd nuttigen, terwijl anderen met zoveel mogelijk mensen aan één tafel willen eten. Aan welke vorm geeft een verplegende dan voorrang? En op welke gronden?

Eén van de dilemma's van bewarende zorg is dat personen soms op een wijze tot hun recht komen die voor anderen heel ongepast is of misschien zelfs kwetsend. Moet een verplegende dan voorrang geven aan het individu of aan de groep waar de betreffende persoon deel van uitmaakt? Denk bijvoorbeeld aan de vrouw die altijd bevelen heeft gegeven en heel onrustig wordt als een vraag niet direct beantwoord wordt. Voor haar is deze wijze van vragen heel gewoon en vertrouwd. Zo heeft zij dat altijd gedaan. De verplegenden vinden het heel moeilijk om met deze dwingende toon om te gaan. Het is een wijze van communiceren die hen vreemd is. Het verstoort ook de sfeer voor de mede-bewoners. Voor verplegenden is het bijzonder ingewikkeld zich hiertoe te verhouden. Zij moeten in zo'n situatie kiezen tussen de confrontatie aangaan en negeren. Soms pakt het goed uit, soms niet. Zo kan het gebeuren dat bepaalde bewarende zorg de mensen op een wijze tot hun recht laat komen die henzelf goed doet en die ook passend is voor hun mede-bewoners, maar waar naaste familieleden bijzonder veel moeite mee hebben. 'Dat heeft moeder nooit gedaan en zou ze nooit doen.' Wat moeten verplegenden dan doen? Is die bepaalde zorg dan goede zorg? Ook als het ertoe leidt dat familieleden hun naaste minder frequent opzoeken?

Een dilemma dat hiermee samenhangt ontstaat bij spanning tussen bewaren en paternalisme. Bewarende zorg is doorgaans niet een praktijk die tussen twee gelijke en autonome mensen gestalte krijgt.⁷⁶ Er is sprake van een fundamentele ongelijkheid, gelet op mate van afhankelijkheid, kwetsbaarheid en macht. De dominantie ligt in principe bij de verplegende. Dit gegeven roept gemakkelijk paternalisme op.⁷⁷ Ook bewaren in de betekenis van behouden kan uitmonden in

⁷⁵ Zie ook Tronto (zie noot 5), pp. 137-147.

⁷⁶ Vergelijk Tronto (zie noot 5), pp. 145-146.

⁷⁷ Grypdonck (2005). *Tussen verpleegkunde en verplegingswetenschap*. Utrecht: Discipline-groep Verplegingswetenschap | Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, UMC-Utrecht, p. 39: 'De traagheid van de bewoner, mede veroorzaakt

een niet afgestemde houding van: 'Ik weet nu wat voor u van belang is en daarom weet ik wat ik moet doen.' De verplegende loopt dan het risico te behouden wat gisteren wel van waarde was, maar vandaag niet. Soms is het passend dat een verplegende handelt zonder bij de verpleeghuisbewoner na te gaan wat hij op dit moment van belang vindt. Het vraagt fijngevoeligheid en openheid om te weten wanneer hij daar terecht van uit kan gaan.

4.3.1 *Omgaan met dilemma's*

Dilemma's zijn inherent aan bewarende zorg. Tot dat gegeven zullen de verplegenden zich moeten zien te verhouden. Voortdurend staan zij voor de vraag of zij de behoeften aan zorg wel passend hebben opgemerkt en gedefinieerd, hoe zij hun verantwoordelijkheid concreet hebben ingevuld, of hun competent handelen passend was en of zij wel voldoende ontvankelijk waren voor de reactie van de verpleeghuisbewoner op haar zorg. Behulpzame vragen zijn: erkennen we deze persoon wel in zijn uniciteit? Welke inspanningen hebben we geleverd? Is alles al geprobeerd? Welke andere principes geven we voorrang? De antwoorden op deze vragen geven zicht op dat wat goed is gegaan, maar ook worden daarmee dilemma's verhelderd. Wat kan hen helpen om vervolgens met die dilemma's om te gaan? Passende ondersteuning lijkt te worden gegeven door op gezette tijden met elkaar, gestructureerd of ongestructureerd, het gesprek aan te gaan over de keuzes die gemaakt zijn, over de effecten daarvan, de mogelijke alternatieven, of die al dan niet terecht zijn ingezet en of de gegeven zorg wel of niet wenselijk was.⁷⁸ In een dergelijke bespreking,⁷⁹ brengt de verplegende haar eigen ervaringen onder woorden, worden haar afwegingen en beslissingen gewogen en stelt zij haar zorgend handelen onder kritiek. Op grond daarvan kan zij een volgende keer haar wijze van zorg continueren, bijstellen of achterwege laten. Een inhoudelijke weging van haar intenties tot zorg, de wijze waarop ze die zorg vorm heeft gegeven en de resultaten ervan kan baat hebben bij toetsing aan het normatieve ijkpunt van bewarende zorg. Dat ijkpunt is of anderen *déze* mens erkennen als uniek persoon en of die persoon zelf ervaart dat hij op een voor hemzelf herkenbare en aanvaardbare wijze tot zijn recht komt. Ik heb laten zien dat 'tot je recht komen' een relationele praktijk is die betrekking heeft op de wijze waarop mensen

door zijn fysieke handicaps, nodigt uit om snel over te nemen. De afhankelijkheid leidt gemakkelijk tot betutteling, ook vanwege diegenen die dat in andere omstandigheden niet vlug zouden doen. De werkdruk zet aan om voort te maken, om het heft in eigen handen te houden, om niet te veel om te zien.'

⁷⁸ Werkwijzen die beschreven zijn in het boek Manschot & Van Dartel (red.) (2003). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom, kunnen daarbij behulpzaam zijn. Andere instrumenten worden aangereikt vanuit Vilans, onder het project 'Het Goede Gesprek' (www.vilans.nl en www.hetgoedegesprek.nl).

⁷⁹ Bijvoorbeeld in de vorm van een moreel beraad, Molewijk & Widdershoven (zie noot 28).

zich ten opzichte van elkaar gedragen en wat zij van elkaar verwachten.⁸⁰ Anderen, dat kunnen directe naasten zijn of mensen die, zoals verplegenden, wat meer op afstand staan, zijn daarmee deel van het 'tot je recht komen'. Verplegenden doen dit niet altijd alleen. Zij raadplegen hun collega's over de beslissingen die zij hebben genomen of die zij overwegen te zullen gaan nemen.⁸¹ Door op deze wijze gezamenlijk na te gaan wat in deze situatie het beste is om te doen, wordt gestreefd naar een zorgvuldige wijze van omgaan met de bestaande dilemma's. Echter, dat beoordelen is uiteindelijk begrensd. Een verplegende blijft, hoe goed zij de ander ook kent, een buitenstaander. Wat goed is voor de ander, zal zij uiteindelijk nooit kunnen bepalen. Uiteindelijk beoordeelt iemand zelf hoe zijn leven naar beste inzicht geleefd kan worden. Voor mensen in het verpleeghuis is dat niet anders. In onze samenleving worden mensen namelijk verantwoordelijk gehouden voor het leven dat zij leiden, hun eigen leven en niet dat van anderen.⁸² Dat betekent dat verpleeghuisbewoners het fundamentele recht behouden om op een wijze tot hun recht te komen die herkenbaar en aanvaardbaar is voor henzelf, ook al is dat op een wijze die anderen niet passend vinden. Dit zal voor verplegenden niet altijd even gemakkelijk zijn. Hun reactie op afwijkende keuzes behoort ook te voldoen aan de professionele normen, zoals die bijvoorbeeld zijn vastgelegd in beroepscode.⁸³

4.4 Betekenis van bewarende zorg

Bewarende zorg is een praktijk die veelal tegelijkertijd waardeverwerkelijskend is (bewarende zorg laat mensen als uniek persoon tot hun recht komen) én zelf uitdrukking van het goede (afhankelijke, kwetsbare mensen worden niet verlaten).⁸⁴ Soms is bewarende zorg echter alleen een uitdrukkingshandeling. Dat geldt wanneer de tragiek van de situatie voor de verpleeghuisbewoner feitelijk niet verandert, maar wanneer hij door de zorg ervaart dat hij er als waardevol en kostbaar persoon voor anderen toe doet. Gegeven het relationele karakter van bewarende zorg heeft zij ook betekenis voor de verplegende zelf en voor het verpleeghuis

⁸⁰ Zie ook Lindemann Nelson (2001). *Damaged Identities. Narrative Repair*. Ithaca: Cornell University Press, pp. 104-105.

⁸¹ Vergelijk ook Grypdonck (1989). Integrerende Verpleegkunde. In: H. van der Bruggen (red.), *De delta van de nederlandse verpleging* (2^e druk). Lochem: de Tijdstroom, p. 123: 'Op de groepsbespreking kan de verantwoordelijke verpleegkundige de hulp inroepen van collega's bij het oplossen van problemen waarvoor de patiënt hem stelt. De groepsbespreking biedt ook de kans wat zich afspeelt vanuit een ander gezichtspunt ter sprake brengen.' [cursering in orig., JSJ]

⁸² Lindemann Nelson (zie noot 80), pp. 104-105.

⁸³ Zie bijvoorbeeld de beroepscode van V&VN en NU'91 (2007). *Nationale beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden*. Utrecht: V&VN/NU'91.

⁸⁴ Ontleend aan studie van Van Heijst (zie noot 17).

als geheel.⁸⁵ Niet alleen de bewoners, maar ook de verplegenden kunnen daarvoor als uniek persoon tot hun recht komen.⁸⁶ En een verpleeghuis waarin bewarende zorg tot uitdrukking komt, kan rekenen op de erkenning en waardering van de samenleving waar het deel van is. Deze driedelige morele betekenis van deze goede directe dagelijkse zorg licht ik nader toe.

In de eerste plaats is bewarende zorg van betekenis voor de verpleeghuisbewoners. Zij ervaren dat zij door een ander gezien worden als een persoon die er toe doet. Er zijn anderen die zich met zorg inspannen om hen als persoon te behouden. Soms levert die inspanning een daadwerkelijke verandering van de situatie op. Vaker blijft de situatie feitelijk dezelfde, maar verandert bewarende zorg de beleving ervan. En wel zodanig dat verpleeghuisbewoners de kans krijgen om op een voor henzelf herkenbare en aanvaardbare wijze als uniek persoon tot hun recht te komen. Daardoor blijven de betreffende personen hun eigenheid behouden, ook als die op een heel andere wijze tot uitdrukking komt dan de vele jaren daarvoor. Zij gaan door de zorg van verplegenden niet als moreel subject voor de gemeenschap van mensen verloren. Dat zal veel mensen goeddoen. Mensen zijn namelijk sociale wezens die doorgaans graag bij anderen willen horen en door anderen gezien willen worden als waardevolle personen. Of zoals Van Heijst dat noemt '(...) er in de ogen van anderen toe doen (...)'.⁸⁷ Yvonne ziet mijnheer letterlijk en figuurlijk zitten. Hij ervaart dat wat voor hem van waarde is, opgemerkt wordt en dat deze verplegende zich ervoor inzet dat hem recht wordt gedaan. Ook al kan dat vaak niet meer op de hem vertrouwde manier. Bewarende zorg geeft hem de kans zijn levensverhaal te behouden en in de nieuwe context verder te ontwikkelen. In een context van verlies en toenemende afhankelijkheid ervaart hij toch dat wat voor hem van waarde is niet verloren gaat. Dat kan het ritme⁸⁸ van iemand zijn, de zorg voor een schoon lijf, de zorg voor nette kleren. Bewarende

85 Vergelijk ook de studie van Perry waarin een meervoudige betekenis van bewaren wordt beschreven. In deze studie, naar de wijze waarop partners hun man of vrouw als persoon bewaren, is een tweezijdige beweging waargenomen. De eerste is dat een echtgeno(o)t(e) zich inzet om zijn of haar partner te bewaren als heel persoon die ook ziek is. De tweede beweging is dat door deze inzet de echtgeno(o)t(e) zelf zijn of haar identiteit als partner bewaart, Perry (2002). Preserving personhood: (re)membering the spouse with dementia. *Family Relations* (January), 55-63.

86 Vergelijk Nolan, Davies, Brown & Nolan (2004). Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing*, 13 (3a), 45-53, die pleiten voor de ontwikkeling van 'relationship-centred care' in plaats van 'person-centred care'. In relationship-centred care is zorg voor verschillende stake-holders van betekenis: voor de zieke, diens familie en het team van verplegenden.

87 Van Heijst (2008^a). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement, p. 9.

88 Vergelijk Newman (1999). The rhythm of relating in a paradigm of wholeness. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 31 (3), 227-230, die beargumenteert dat om te kunnen spreken van een werkelijke ontmoeting, de verplegende zich afstemt op het ritme van de zieke.

zorg helpt beperkingen te aanvaarden en te accepteren dat de werkelijkheid is zoals ze is. Zij kan ook helpen positieve ervaringen op te doen in een situatie van onomkeerbare afhankelijkheid.⁸⁹ Bewarende zorg kan bijdragen aan het ontwikkelen van een nieuw ritme, waarmee de betreffende persoon ervaart dat hij tot zijn recht komt. Kortom, bewarende zorg neemt niet altijd het verdriet en afhankelijkheid weg, maar stelt daar iets positiefs tegenover. Dat is dat deze persoon, in zijn afhankelijkheid en kwetsbaarheid, als waardevol gezien wordt en de verlichting ervaart die dat meebrengt.

In de tweede plaats is bewarende zorg ook van directe betekenis voor de verplegenden die uitdrukking geven aan die zorg.⁹⁰ Bewarende zorg is zorg die zich veelal toont als weinig bijzonder. Zij heeft betrekking op het zogenaamde kleine, alledaagse van mensen. Het is in technisch opzicht veelal een relatief eenvoudige vorm van zorg. Het opmerken van de behoeften van bewarende zorg en het daar op passende manier op reageren daarentegen is een bijzonder genuanceerde en verfijnde praktijk die van de verplegende veel vraagt, maar haar ook veel geeft. Bewarende zorg is, gegeven het relationele karakter, namelijk geen éénrichtingsverkeer wat tot gevolg heeft dat verpleeghuisbewoner en verplegende als persoon bij elkaar bekend raken.⁹¹ Het doet beiden goed wanneer het lukt de zorg af te stemmen op deze persoon in deze situatie. Dan zien de verpleeghuisbewoner en de verplegende er naar uit elkaar te ontmoeten en bij te staan. Ook de verplegende wordt dan gezien als iemand die ertoe doet. Yvonne wordt door haar wijze van zorgen door mijnheer gezien en herkend als deze verplegende en als uniek persoon.⁹² Zij is bij hem in tel en dat doet haar als persoon goed. Hoe klein en eenvoudig ook, als de directe dagelijkse zorg niet bewaart, wordt dat meteen opgemerkt. De verplegende die erin slaagt de ander te bewaren blijft daardoor gezien en er voor anderen toe doen. Ze wordt blij begroet wanneer ze op de afdeling komt, de mensen die van haar afhankelijk zijn missen haar als ze er niet is. Verplegenden die het vermogen hebben de betekenis van het kleine te zien en te ervaren, zullen in staat zijn om bewarende zorg te blijven geven. Zij hebben een gemakkelijk leven van het verrichten van seriële handelingen ingeruild voor een

89 Vergelijk Kukla (2007). Holding the body of another. Symposium. *Canadian Journal of Continental Philosophy – Revue Canadienne de Philosophie Continentale*, 11 (2), 397-408.

90 Zie ook Olthuis, Dekkers, Leget & Vogelaar (2006). The caring relationship in hospice care: an analysis based on the ethics of the caring conversation. *Nursing Ethics*, 13 (1), 29-40, waarin hospice verpleegkundigen vertellen dat zij in hun zorg voor terminaal zieken zowel geven als ontvangen.

91 Vergelijk ook Grypdonck (1989). Integrerende Verpleegkunde. In: H. van der Bruggen (red.), *De delta van de nederlandse verpleging* (2^e druk). Lochem: de Tijdstroom p. 121: '(...) maakt integrerende verpleegkunde mogelijk dat zowel de patiënt als de verpleegkundige als persoon tot hun recht komen.'

92 Zie ook Edvardsson, Sandman & Rasmussen (2003). Meanings of giving touch in the care of older patients: becoming a valuable person and professional. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 601-609.

vervullend beroepsleven. 's Avonds komt de verplegende vermoeid maar tevreden thuis. Haar zorg heeft in positief opzicht het verschil gemaakt voor anderen, en daarmee ook voor haarzelf. Zonder haar persoonlijke inzet was niet die zorg gegeven, die voor anderen en voor haarzelf zo betekenisvol is. Omdat haar zorg goed ontvangen wordt, komt zij ook als zorgend persoon tot haar recht.

En een derde betekenis van bewarende zorg tenslotte is die voor het gehele verpleeghuis. Een verpleeghuis waarin verplegenden erin slagen met hun directe dagelijkse zorg de verpleeghuisbewoners tot hun recht te laten komen, zal door alle betrokkenen gewaardeerd worden als een plek waar het goed wonen en werken is. Dan is het verpleeghuis op te vatten en te waarderen als een pijler van een beschaafde samenleving.⁹³ Voor verplegenden zal het een werkplek zijn waar zij datgene kunnen doen wat aansluit bij hun motivatie 'iets voor anderen te betekenen.' Een verpleeghuis waarin bewarende zorg concreet tot uitdrukking komt, kan voor verplegenden een gewilde werkplek zijn.⁹⁴

93 Vergelijk de filosoof Margalit die pleit voor een fatsoenlijke samenleving, (2001). *De fatsoenlijke samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep. Dat is in zijn optiek een samenleving waarin instituties de burgers niet vernederen (p. 11).

94 Vergelijk ook een criterium van een zogenaamd Magnet Hospital, V&VN & NPCF (2008). *Magnet hospitals. Op weg naar excellente zorg*. Utrecht: V&VN, NPCF, p. 15: 'Professionele zorgmodellen: Er worden zorgmodellen gebruikt waarin verpleegkundigen niet alleen de verantwoordelijkheid en de bevoegdheid krijgen om de zorg te verlenen en te coördineren, maar ook aanspreekbaar zijn op hun handelen.'

Toekomst van bewarende zorg

De visie van bewarende zorg is een representant van de persoonsgerichte benaderingen van professionele zorg van verplegenden voor zieke, zorgafhankelijke mensen. De kwaliteit van deze visie is te beoordelen aan de hand van drie criteria: coherentie, geloofwaardigheid en geldigheid. Een oordeel over de coherentie van de visie kan geformuleerd worden na lezing van dit proefschrift. Een uitspraak over de geloofwaardigheid van deze visie op goede dagelijkse zorg komt toe aan met name de verplegenden en de verpleeghuisbewoners. Het derde, en uiteindelijk meest zwaarwegende kwaliteitscriterium is de *geldigheid* van bewarende zorg als visie op goede zorg. Dit criterium heeft betrekking op de vraag of een concretisering van deze visie op zorg, die kenmerken heeft van een 'situation-producing theory', daadwerkelijk leidt tot situaties waarin de verpleeghuisbewoners ervaren dat zij tot hun recht komen en door anderen erkend worden in hun uniciteit. Deze belangrijke vraag wordt in deze studie niet beantwoord. Om die reden reik ik in dit vijfde en laatste hoofdstuk een aantal suggesties aan voor een praktijkgebonden verplegingswetenschappelijk onderzoeksprogramma. Dat programma beoogt om met name vanuit het perspectief van de verplegenden kennis op te doen die bij kan dragen aan de verdere ontwikkeling van mijn counterstory.

De opbouw van het hoofdstuk is als volgt. In de eerste paragraaf positioneer ik bewarende zorg ten opzichte van verwante persoonsgerichte benaderingen van professionele zorg voor mensen die ziek, kwetsbaar en afhankelijk zijn van de zorg van vreemde anderen. Daarmee laat ik zien wat de counterstory van bewarende zorg, anders dan andere visies op persoonsgerichte zorg, op de voorgrond plaatst. Deze schets biedt verplegenden ondersteuning bij het beoordelen van de geloofwaardigheid van de counterstory van bewarende zorg. Vervolgens schets ik een programma voor empirisch onderzoek als voorstel voor een toets naar de geldigheid ervan. Omdat het onderwijs voor verplegenden eveneens een belangrijke rol speelt in de verdere ontwikkeling van bewarende zorg, formuleer ik een drietal manieren waarop mijn visie van bewarende zorg binnen het onderwijs een plek kan krijgen. Daarna rond ik dit hoofdstuk en daarmee deze dissertatie af.

5.1 Bewarende zorg binnen de traditie van persoonsgerichte opvattingen over zorg

Bewarende zorg hoort thuis in de traditie van behoeftegestuurde zorg en zorgethiek, waarin de nadruk ligt op relaties, zorg, beleving en de betekenis van de unieke situatie voor de betrokkenen. De laatste jaren zijn in die traditie verschillende visies en modellen ontwikkeld die op eigen wijze inhoudelijk vorm geven aan een persoonsgerichte benadering van professionele zorg. De meest bekende voorbeelden daarvan binnen de Nederlandse context zijn de belevingsgerichte zorg van Pool, het zingevingmodel van Van der Kooij, de menslievende zorg van Van Heijst en de presente zorg van Baart en Grypdonck. In al deze uitwerkingen is er bijzondere aandacht voor de relatie tussen zorgverlener en patiënt, de situatie waarin de patiënt zich bevindt en voor de positie van de professionele zorgverlener die ook altijd als persoon bij de zorg betrokken is. Iedere bijdrage brengt eigen accenten aan en onderscheidt zich op onderdelen van andere.¹ Ik meen dat de verschillen meer gradueel dan fundamenteel van aard zijn. In de ene benadering staan zaken op de voorgrond die in een andere benadering juist meer naar de achtergrond verschoven zijn en omgekeerd. De vraag is dan wat voegt bewarende zorg toe aan de reeds eerder geformuleerde persoonsgerichte opvattingen over zorg? Wat brengt zij in dit debat over persoonsgerichte zorg van verplegen voor zieken ter sprake wat anders misschien teveel op de achtergrond blijft of mogelijk verloren gaat? Een antwoord hierop geef ik in deze paragraaf. Achtereenvolgens presenter ik op hoofdlijnen belevingsgerichte zorg (Pool), het zingevingmodel (Van der Kooij), menslievende zorg (Van Heijst) en presente zorg (Baart & Grypdonck). Ik laat vervolgens zien dat bewarende zorg een vijftal zaken op de voorgrond plaatst die in de andere benaderingswijzen niet, minder of juist méér ter sprake komen.

¹ Zo maakt Van Heijst in haar eerder aangehaalde studie *Menslievende Zorg* (2005) een kritische tekstanalyse van het thema 'relatie' zoals ingevuld door respectievelijk Pool en Van der Kooij (pp. 190-204). Haar conclusie is dat de waardevolle relatie in het werk van Pool ergens toe dient (p. 197) en daarmee overwegend van instrumentele waarde is. Volgens Van Heijst vat Van der Kooij een relatie op als iets dat vanzelf voortkomt uit het vaak voor iemand zorgen (p. 205). In beider werk, meent Van Heijst, is de relatie primair een methode (p. 205). Baart & Grypdonck (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma, erkennen in hun werk de waarde van de belevingsgerichte zorg zoals uitgewerkt door Pool en zijn collega's voor met name patiënten die een belangrijke plaats toekennen aan autonomie en bij wie de problemen met of de zorg voor hun ziekte op de voorgrond staan (p. 79).

5.1.1 Belevingsgerichte zorg

‘De kunst van het afstemmen’ is de titel van het boek waarin Pool, samen met zijn collega’s Mostert en Schumacher, de theorie en praktijk van belevingsgerichte zorg (BGZ) in een model uiteenzet.² Dit model is gebaseerd op Pool’s onderzoek naar autonomie bij zorgafhankelijke chronisch zieken die thuis wonen,³ gesprekken met professor Grypdonck, afstudeerwerk van studenten verplegingswetenschap en discussies met wijkverpleegkundigen, wijkziekenverzorgenden en verzorgenden (p. 9). De kern van BGZ is volgens hen ‘naar een wijze van zorgverlening zoeken die aansluit bij de manier waarop de zorgvrager het leven met een ziekte of handicap ervaart (p. 13).’ Dit model is in het bijzonder ontwikkeld voor mensen die lijden aan een chronische, somatische aandoening en thuis in hun eigen woning wonen. BGZ is een werkhouding en werkwijze (p. 17) van verzorgenden en verpleegkundigen die erop gericht is de autonomie van de zorgvrager te herstellen (p. 42). Het behouden en bevorderen van iemands autonomie is het leidend ethisch principe. Een kernactiviteit van zorgverleners is in dit verband het afstemmen. Dat vraagt aandacht voor communicatie en relationele aspecten van de zorgverlening (p. 61). Het centrum van BGZ is de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener. Die relatie is als het ware het voertuig waarmee belevingsgerichte zorg wordt gerealiseerd. Van een goede relatie wordt gesproken wanneer zowel de zorgvrager als zorgverlener daar ‘wel bij varen’ (p. 61). Binnen de relatie kan de zorgverlener kiezen voor verschillende vormen en methoden van zorgverlening (p. 61). In BGZ werken verplegenden systematisch. Pool en zijn collega’s hebben ter ondersteuning daarvan specifieke methoden ontwikkeld. In de uitwerking ervan ligt de nadruk op communicatie, afstemmen, overleg, wederzijdse doelbepaling. Eerst brengt de zorgverlener de behoeften aan zorg en de beleving van de situatie door de zieke in kaart. De belevingspeiler is hiervoor een geschikt instrument. In een dialoog wordt vervolgens nagegaan welk werk de zorgvrager moet verrichten, welk werk de zorgverlener kan doen en wat er gezamenlijk gedaan moet worden teneinde een verhoging van kwaliteit van leven te behalen (p. 59). Een stappenplan kan dit proces ondersteunen (p. 165). In de beschrijving en uitwerking van BGZ wordt een sterk beroep gedaan op de communicatieve vaardigheden van de zorgverlener en op diens vaardigheden om een relatie met een zorgvrager aan te gaan, te onderhouden en af te bouwen.

Het beoogde doel van de zorg van verplegenden is volgens dit model het verhogen van de kwaliteit van leven van de zorgafhankelijke mens. Dat vereist volgens Pool vooral en in de eerste plaats het bijdragen aan en het respecteren en herstellen van de autonomie van de patiënt. Autonomie betekent voor Pool dat ‘(...) iemand zoveel zeggenschap over zijn situatie en zijn lichaam heeft dat hij zijn leven op een manier kan leven die past bij zijn levensopvatting (p. 77).’ Dat komt,

2 Pool, Mostert & Schumacher (2003). *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*. Utrecht: NIZW.

3 Pool (1995). *Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening*. Utrecht: Lemma.

behalve in de grote opdrachten van het leven, ook tot uitdrukking in alledaagse zaken, zoals het zelf en op eigen wijze dichtmaken van de knooppjes van een overhemd. Kortom, goede zorg van verplegenden voor chronisch zieken is zorg die de autonomie van mensen bevordert.

5.1.2 Zingeivingsmodel

Een andere uitwerking van belevingsgericht verplegen in Nederland is het werk van de verpleegkundige en historica Van der Kooij. Op basis van jarenlang onderzoek van en praktijkervaring in de zorg voor ouderen met dementie die in een verpleeghuis verblijven, heeft zij haar zingeivingsmodel ontwikkeld. Een voorloper hiervan is het maieutisch zorgconcept.⁴ De maieutische methodiek biedt verzorgenden een mogelijkheid zich (achteraf) te verantwoorden voor het hoe en het waarom van hun zorg voor iemand (p. 54 e.v.). Maieutisch wordt in dit verband opgevat als een wijze van vragen stellen en ondersteuning bieden om het reeds aanwezige ‘talent’ (p. 20) van de verplegende te koesteren en te ontwikkelen. Het zingeivingsmodel is een werkmodel dat bedoeld is als methode ter ondersteuning van verzorgenden bij hun werk in de zorg voor ouderen. Het gaat om het zich verplaatsen in de ander en het zich met die ander verbinden (p. 28). Dit model is opgebouwd rond het contact tussen verzorgenden en de mensen die afhankelijk zijn van hun zorg. Dat is de kern (p. 116). In een empathisch zoekproces maken verzorgenden contact met de mensen die zij verzorgen (p. 116). Professioneel handelen is beschreven als: contact maken, creativiteit aanwenden en communiceren (p. 29). Het zingeivingsmodel reikt verzorgenden een (organisatorisch) kader aan waarmee zij het contact met de bewoners zo professioneel en persoonlijk mogelijk kunnen aangaan, onderhouden en afbouwen. Het lijkt dat ‘contact’ zowel een middel is om te komen tot zorg, als het beoogde doel ervan. Zingeivende zorg vraagt tal van omgangskundige vaardigheden, zoals uitnodigend luisteren (p. 136). Belangrijke middelen die verzorgenden hiervoor inzetten zijn reflectie en communicatie (p. 55).

Kwaliteit van zorg zou volgens Van der Kooij beschreven moeten worden in termen die verband houden met zorgzaamheid en medemenselijkheid: waardigheid, geborgenheid en wederkerigheid (p. 22). Maar wanneer is er sprake van goede dagelijkse zorg? Het zingeivingsmodel reikt een diversiteit aan beoogde doelen of wenselijke situaties aan voor zowel de ontvangers als gevers van zorg: gevoel van afhankelijkheid neutraliseren (p. 17), het zich beter voelen, meer zingeiving ervaren (p. 31), omringen met begrip en koestering (p. 35), contact als een zodanige wisselwerking tussen bewoner en verzorgende dat zij zich door elkaar bevestigd voelen (p. 36). Zo gezien is dit werkmodel, net als de belevingsgerichte zorg van Pool, voornamelijk uitgewerkt als een communicatief model. In dit model is com-

⁴ Van der Kooij (2002). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: Lemma.

municeren zowel een middel als een doel. Communiceren is van belang om er achter te komen wat voor deze persoon van belang is, en communicatie is in zichzelf iets goed. In en door communicatie is contact met de verpleeghuisbewoners mogelijk, en dat is wat verplegenden nastreven. Van daaruit kan dan de directe zorg worden geboden. Kortom, goede zorg van verplegenden voor zieken is in het zingevingsmodel van Van der Kooij zorg die het contact met de oudere, met name zij die dementie lijden, herstelt en bevordert.

5.1.3 *Menslievende zorg*

De zorgethica Van Heijst reikt met haar studie *Menslievende Zorg*⁵ een ethische kijk op professionaliteit aan waarin zorg wordt opgevat als een medemenselijke betrekking van praktisch inspelen op iemands behoefte/afhankelijkheid op basis van menslievendheid. In deze studie reikt Van Heijst een alternatief aan voor de professionaliteitsopvatting die in de hedendaagse gezondheidszorg dominant is geworden. Deze opvatting hecht grote waarde aan uniformiteit, voorspelbaarheid en controleerbaarheid. Van Heijst beargumenteert dat het unieke karakter van de nood en de behoeften van mensen om een professionele zorgverlening vraagt die ruimte laat voor het unieke en ongewisse. Deze kijk op professionele zorg is relevant voor de gehele gezondheidszorg.⁶ Zorgen is een interactie tussen mensen (p. 86). Goede zorg van professionals is zorg die de menswaardigheid bevordert. Menswaardig is: ruimte maken voor uniciteit, de ander sturing geven bij het geven van zorg en zorgzaamheid bieden die erin bestaat de ander bij te staan en niet te verlaten (p. 177). Zorg is meer dan zorgen dat iemand overeind blijft. Het is in wisselwerking treden met de ander en de ander het gevoel geven dat die opgemerkt wordt.⁷ Zorgen is een betrekking, gedragen door respect voor en liefhebben van de ander, waarbinnen bepaalde dingen worden gedaan en soms sommige worden gelaten (p. 123). Zorg is een bijzondere wijze van samen handelen in relaties waarin óók ruimte is voor onbedoelde gevolgen en frustraties. In dit handelen kunnen zorgontvanger en zorggever ieder als uniek subject tevoorschijn komen. In deze visie op goede zorg is menswaardigheid het ijkpunt van goede zorg. Daarmee kan niet alleen het daadwerkelijk handelen van een zorgverlener worden beoordeeld, maar ook de bijdrage en inrichting van de hele organisatorische context kan daaraan getoetst worden. 'Professioneel zorggeven dient zo te worden ingericht dat de menselijke uniciteit meer wordt gehonoreerd en het relationele meer gewicht krijgt (p. 209).' Menslievende zorg kan op vier manieren

5 Van Heijst (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. In 2008 heeft Van Heijst een vervolg hierop gepubliceerd, Van Heijst (2008^a). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.

6 In haar werk, dat meer omvat dan de genoemde studies uit 2005 en 2008, ontwikkelt Van Heijst haar inzichten mede vanuit casuïstiek van chronische zorg afkomstig uit verpleeghuizen, reguliere thuiszorg en het algemene ziekenhuis. De GGZ komt, tot op heden, niet expliciet ter sprake.

7 Van Heijst (zie noot 5, publicatie 2005), p. 9.

gestalte krijgen: vakkundige beschikbaarheid, de ander als onvergelijklijk mens opmerken, de ander laten weten én voelen dat hij voluit telt, en ontvankelijk zijn (p. 11). 'Het uiteindelijk doel [van menslievende zorg] (...) is de lijdende ander bijstaan in diens nood en niet verlaten (p. 209).' Kortom, goede zorg van professionals voor zieken is zorg die mensen als menslievend ervaren. Dat wil zeggen dat hen recht wordt gedaan, dat zij als uniek mens gezien en opgemerkt worden.

5.1.4 *Presente zorg*

In een gezamenlijk gevoerde dialoog hebben Baart en Grypdonck uitdrukkingen en betekenissen van de presentiebenadering voor de verpleegkunde onderzocht.⁸ Hun voorstel is te spreken van 'presente zorg', dat is zorg van verpleegkundigen met een voldoende hoog presentiegehalte (p. 205). Zij bieden met hun studie vooral een manier van kijken naar de verpleegkundige praktijk, waardoor iets zichtbaar wordt gemaakt dat anders gemakkelijk verloren gaat of niet gezien wordt (p. 17). Het kernthema van deze studie is de vraag wat een verpleegkundige moet doen en laten om de ander bij te staan in diens nood. Ofwel: kernthema is de zorgzame betrokkenheid van de verpleegkundige bij het lijden van de ander (p. 33). Verpleegkundigen hebben te maken met lijden van mensen in verschillende vormen: pijn, verlies, onmacht. Presentie en verplegen ontmoeten elkaar in het omgaan met dat lijden van mensen. Een antwoord van verplegenden daarop is betrokkenheid (p. 49). Die betrokkenheid kan vele vormen aannemen.

Afhankelijk van de context waarin verpleegkundigen voor zieken zorgen, toont presente zorg zich op eigen wijze. Op de Spoed Eisende Hulp is presente zorg anders dan presente zorg voor stervenden en hun naasten. Kenmerkend voor presente zorg is dat de presente zorggever, in casu de verpleegkundige, een professional is die de persoonlijke factor in haar zorg inzet en aanbiedt (p. 133). Presente zorg is relationeel, integralistisch, persoonlijk, normatief en reflectief (p. 133). Het streven van deze zorg is: '(...) de vermindering of het ophouden van het lijden en het vinden van een leefbare relatie tot dat lijden (p. 114).' De kern van presente zorg is het 'in relatie staan' (p. 117). Dat is '(...) een hartelijke betrekking waarin de ander in tel is, erkend en gezien wordt (...) (p. 91).' De verpleegkundige sticht en onderhoudt relaties. Die zijn op zichzelf van waarde en zijn een belangrijke factor in het tot stand brengen van een (beoogd) resultaat (p. 93). Daarvoor zet zij al haar kunde en kennis in en ook haar persoonlijk functioneren. Soms vallen relaties min of meer samen met het handelen zelf, bijvoorbeeld wassen, aankleden, eten geven. Dan is als het ware het handelen zelf een relatie (p. 91). Afstemmen en communiceren zijn daarin en daarvoor belangrijke dimensies. Als kwaliteitsmaat van bekommernis kent zorg een aantal elementen: verzorgdheid, zorgvuldigheid, zorgzaamheid en bezorgdheid (p. 200). Hun zorg is een voortdurend afstemmen op de ander. Kortom, goede presente verpleegkundige zorg is een modus waarin de verpleegkundige de ander in diens lijden met zorg bijstaat. Hoe verpleegkun-

⁸ Baart & Grypdonck (zie noot 1).

digen dat met hun vakcompetentie kunnen doen is afhankelijk van wat voor *déze* patiënt in *déze* situatie het goede is.

5.1.5 *Bewarende zorg*

De visie op bewarende vraagt aandacht voor aspecten van de dagelijkse directe zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners die in andere visies minder nadrukkelijk op de voorgrond staan. De afhankelijkheid en kwetsbaarheid van de verpleeghuisbewoners staan in deze visie op de voorgrond, maar tegelijkertijd wordt de blik gericht op wat *vóór* en *achter* die afhankelijkheid en kwetsbaarheid ligt: het leven waarin *déze* persoon nu tot zijn recht moet zien te komen. Een passend antwoord van verplegenden hierop is deze mensen in hun concrete zorg te bewaren. Dit bewaren is continuering en behoud van wording van datgene wat voor *déze* persoon in *déze* situatie van belang is, zodat verpleeghuisbewoners als unieke personen behouden blijven. Het bewarende karakter heb ik een kwaliteit van directe dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners genoemd. Hierdoor wordt de zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners in een ethische context geplaatst, wat verplegenden noodzaakt om – gezien de unieke situatie – te bepalen wat wel en niet goed is om te doen, en ook: op welke wijze. De morele toetssteen van deze zorg is, zoals ik aangaf, of de verpleeghuisbewoner in deze gemeenschap erkend wordt in zijn of haar uniciteit.

De visie van bewarende zorg is tegelijkertijd open en richtinggevend. Zij is open over de wijze waarop mensen als persoon tot hun recht komen en over de vraag welke concrete zorg van verplegenden dat mogelijk maakt. Zij is richtinggevend waar het gaat om de aard van de te geven zorg, de morele kwaliteiten ervan en om wat nodig is om bewarende zorg concreet te maken. De verplegende operationaliseert haar zorg vanuit het perspectief van *deze* persoon in *déze* situatie. Dat kan concreet betekenen dat zorg van een verplegende gericht is op uitkomstmaten als functionaliteit, autonomie of zelfredzaamheid, maar dat hoeft niet in iedere situatie zo te zijn. Die zorg kan ook gericht zijn op het voor de betreffende persoon zo gemakkelijk mogelijk maken door alle zorghandelingen over te nemen of een verpleeghuisbewoner juist met zo weinig mogelijk bemoeienis bij te staan. In deze gecontextualiseerde visie, op te vatten als een afstemmingsmodel, zijn afstemmen en verantwoorden centrale bewegingen.

Op tenminste een vijftal punten draagt bewarende zorg specifiek bij aan de traditie van persoonsgerichte visies op zorg van verplegenden voor zorgafhankelijke mensen. Bewarende zorg:

- geeft verplegenden een passend antwoord op de vraag hoe zij zich (afgestemd en verantwoord) dienen te verhouden tot *juist* extreem kwetsbare en afhankelijke verpleeghuisbewoners, opdat ook zij als unieke personen behouden blijven;
- heeft de potentie om situaties in de directe dagelijkse zorg zodanig te *transformeren* dat verpleeghuisbewoners ervaren ook in hun afhankelijkheid en kwetsbaarheid als unieke personen tot hun recht te komen;
- voorziet in een *normatief ijkpunt* van goede zorg waarbij de verpleeghuisbewoner zelf de maatstaf is voor het zich al dan niet erkend weten in zijn of haar uniciteit;
- neemt als uitgangspunt de directe dagelijkse zorg, waar andere benaderingen zich meer richten op psychosociale en verbale dimensies;
- verbetert niet alleen de zorg voor de verpleeghuisbewoner, maar verrijkt ook het *verlenen* ervan en vergroot de waardering voor verpleeghuiszorg als morele praktijk in een beschaafde samenleving.

5.2 Voorstel voor een toets van de geldigheid van bewarende zorg

Vanuit mijn visie van bewarende zorg doe ik een gefundeerd voorstel voor het geven van goede zorg door verplegenden aan verpleeghuisbewoners en geef ik een schets van de betekenis van die zorg. De vraag is nu of deze zorg, als zij wordt uitgevoerd zoals is voorgesteld, ook daadwerkelijk tot iets goeds leidt. Wordt door het concreet maken van bewarende zorg de situatie zodanig getransformeerd dat verpleeghuisbewoners ervaren dat het hen goed gaat? Leiden de voorgestelde concepten tot het voorgestelde doel? Dit is de vraag naar de *geldigheid*, het derde kwaliteitscriterium, van de visie van bewarende zorg. De antwoorden hierop zijn van cruciaal belang voor de verdere ontwikkeling van de visie bewarende zorg. Als aanzet tot een antwoord stel ik een praktijkgebonden onderzoeksprogramma op hoofdlijnen voor.⁹ Een kwalitatief onderzoeksdesign lijkt me hiervoor het meest passend. Meer in het bijzonder pleit ik voor actieonderzoek en kwalitatieve case-studies, met een mixed-method design, waarin interviews in combinatie met participerende observaties worden ingezet bij het beantwoorden van een aantal belangrijke vragen. Dat zijn vragen naar het proces van bewarende zorg; vragen naar het resultaat van deze uitdrukking van goede zorg; naar de toepasbaarheid ervan in andere contexten dan die van zorg voor verpleeghuisbewoners met een

⁹ Vergelijk ook Risjord (2010). *Nursing knowledge. Science, practice, and philosophy*. West Sussex: Wiley-Blackwell, p. 118-119: 'Nursing knowledge arises from the commitment to the value and betterment of nursing, as well as the real problems of human health encountered in nursing practice.'

somatische aandoening en vragen, gericht op de ontwikkeling van bewarende zorg. Inhoudelijk stel ik drie onderzoekslijnen voor: studie naar de aard en betekenis van bewarende zorg; onderzoek naar de kwaliteiten van een verplegende die bewarend zorg draagt; en onderzoek naar de context van bewarende zorg. In de volgende paragrafen orden ik de verschillende vragen die te stellen zijn aan de hand van deze drie lijnen.

5.2.1 *Studie naar de aard en betekenis van bewarende zorg*

Het doel van bewarende zorg is dat verpleeghuisbewoners als unieke personen tot hun recht komen en ervaren dat zij door anderen erkend worden in hun uniciteit. Als het gaat over de *geldigheid* van bewarende zorg is een eerste belangrijke vraag die gesteld moet worden of verpleeghuisbewoners na implementatie van bewarende zorg ook inderdaad datgene ervaren wat zij op grond van de 'theorie' mochten verwachten. Ervaren de mensen in het verpleeghuis daadwerkelijk dat zij in en door die zorg tot hun recht komen? En voelen zij zich door anderen erkend in hun uniciteit? Welke dagelijkse zorg beschrijven zij als bewarend?

Het normatieve ijkpunt van bewarende zorg is erkenning van de uniciteit van de verpleeghuisbewoners in *déze* gemeenschap. Cruciale vragen die daarbij beantwoord moeten worden, zijn: hoe herkennen verplegenden dat de door hen verzorgde verpleeghuisbewoners tot hun recht komen? Op grond van welke responsen maken zij dat op? Evenzeer is het van belang de grenzen van het erkennen van de uniciteit te verkennen. Hoe gaan verplegenden bijvoorbeeld om met uitdrukkingen van uniciteit die conflicteren met de wijze waarop andere medeverpleeghuisbewoners tot hun recht komen? In praktijken die tegemoet komen aan criteria van bewarende zorg kunnen deze vragen met behulp van fenomenologisch onderzoek beantwoord worden.

Studies naar de *aard* van bewarende zorg zijn evenzeer van belang. Ik heb een voorstel geformuleerd, op grond van empirische data en theoretische inzichten, waarin ik stel dat bewarende zorg een gefaseerde en relationele praktijk is. Beide karakteriseringingen zijn van betekenis voor het bereiken van het doel van bewarende zorg. De fasering verheldert dat bewarende zorg een praktijk is van aandachtig opmerken, verantwoordelijk toewenden, competent handelen en responsief ontvangen van en reageren op zorg. Het relationele karakter van bewarende zorg benadrukt dat beiden, verplegende en verpleeghuisbewoner, van belang zijn voor het als uniek persoon tot zijn of haar recht komen. Deze typische aard roept vragen op. De vragen die naar mijn idee gebaat nader onderzoek rechtvaardigen zijn de volgende. Waaraan zijn de vier fases van bewarende zorg (aandachtig de behoeften aan bewarende zorg opmerken, verantwoordelijkheid nemen voor het organiseren van bewarende zorg, competent bewarend zorg dragen en responsief bewarende zorg ontvangen (verpleeghuisbewoner) en daarop vervolgens reageren (verplegende)) in de praktijk van alledag te herkennen? Hoe geven verplegenden concreet uitdrukking aan de fases? Hoe geeft een verplegende concreet vorm aan bijvoorbeeld zoekend reageren? Hoe gaat zij om met het ongewisse karakter van bewarende zorg? In dit verband is het van belang meer inzicht

te krijgen in de complexiteit van bewarende zorg. Waarom wordt bijvoorbeeld de zorg van een verplegende voor *dé* verpleeghuisbewoner wel als bewarend ervaren, en de zorg van dezelfde verplegende voor een andere verpleeghuisbewoner juist niet?

Bewarende zorg is bovendien een relationele praktijk. Dat betekent dat ook de verpleeghuisbewoners zelf, als betrokkenen in de zorgrelatie, bijdragen aan bewarende zorg. Zo wordt bijvoorbeeld van de verpleeghuisbewoner gevraagd zich op een zodanige wijze tot de verplegende te verhouden dat die ook in staat is hem als uniek persoon te bewaren. Is deze vraag altijd gepast? Kan iedere verpleeghuisbewoner dat wel? Als het hem of haar niet lukt zich passend te verhouden, welke zorg van een verplegende is in die situatie dan goede zorg? Ook hierbij is een kwalitatief onderzoeksdesign passend. Met name kunnen door interviews met zowel verpleeghuisbewoners, hun naasten als met verplegenden belangrijke data verzameld worden.

Een andere relevante vraag is of de door verpleeghuisbewoners als goed ervaren zorg bewarend is. Anders gevraagd: beschrijven verpleeghuisbewoners zorg die hen goed doet als bewarend in de betekenis dat zij door die zorg tot hun recht komen? Of kennen zij andere betekenissen toe aan zorg die zij als goed ervaren?

5.2.2 *Studie naar kwaliteiten van een verplegende*

In mijn counterstory heb ik de verplegende die bewarend zorg draagt beschreven als een professional die niet alleen beschikt over een breed repertoire van communicatieve en sociale vaardigheden zoals luisteren, aansluiten, doorvragen,¹⁰ maar ook over handvaardigheid en technisch inzicht in de mogelijkheden van de hulpmiddelen die ingezet kunnen worden. Technisch slecht uitgevoerde zorg die tot slechte resultaten leidt (bijvoorbeeld pijn, ontwikkeling van decubitus), kan nooit bewarende zorg zijn.

Een toets van de geldigheid van bewarende zorg vraagt om meer inzicht in de kwaliteiten van verplegenden. Voor nader onderzoek naar de veronderstelde kwaliteiten, zijn naar mijn idee de volgende vragen relevant. Hoe verhoudt zich hun aandacht voor de lichamelijke zorg tot die voor de relationele en narratieve dimensies van deze verpleeghuisbewoner als uniek persoon? Welke kennis (persoonlijke, professionele, wetenschappelijke, tacit) zetten zij voor hun zorg in? En hoe stemmen verplegenden hun zorg af op wat in de actuele situatie van belang is? Hoe verantwoorden zij hun keuzes? Bij wie? En hoe hanteren zij daarin de verschillende reacties van de verpleeghuisbewoners? Studies onder 'best practitioners' (verplegenden die bij verschillende betrokkenen bekend staan als 'goede' zorg dragers in de betekenis van 'verpleeghuisbewoners bewaren als uniek persoon') zijn naar mijn idee heel geschikt deze vragen te beantwoorden.

¹⁰ Uit een evaluatie van het programma Zorg voor Elkaar ter verbetering van kwaliteit van leven van bewoners, blijkt (opnieuw) dat wanneer verplegenden beter gaan communiceren er een andere interactie komt, Doorn & de Wit (2009). *Zorg voor elkaar. Eindrapport over de praktijktoepassing in twee projecten*. Reeuwijk: Casemanagement Group.

5.2.3 *Studies naar de context van bewarende zorg*

De visie van bewarende zorg is ontwikkeld voor verplegenden die dag in dag uit zorg dragen voor verpleeghuisbewoners met een somatische aandoening.¹¹ In deze visie heeft de context van zorg geven en ontvangen een nadrukkelijke plaats. Onder context versta ik onder meer de ondersteuning van het management, de bouwkundige inrichting en het werkklimaat.¹² in dit licht is bijzonder relevant onderzoeksgebied naar de geldigheid van deze visie, ook in het licht van het verkennen van de mate van generaliseerbaarheid, is of bewarende zorg ook in andere contexten, bijvoorbeeld in de zorg voor mensen met dementie, in kleinschalige woonvormen¹³ en in de zorg voor ouderen die behandeld worden in een ziekenhuis, leidt tot het gestelde doel. En zo ja, wat dan kenmerkend is voor die contexten. Waarin zitten de verschillen en overeenkomsten? Welke context werkt bevorderend voor bewarende zorg en welke staat haar in de weg?

Wat de invloed van de context is op het al dan niet welslagen van bewarende zorg, is een complex onderzoeksgebied. Een aanzet tot verheldering hiervan is om met behulp van case studies gedetailleerde beschrijvingen te maken van een diversiteit aan zorgsituaties waarin zowel de verplegenden als de ontvangers van zorg rapporteren of de zorgontvangers als persoon tot hun recht komen en gezien worden als een uniek persoon die ertoe doet. Analyses van contrasterende situaties (bijvoorbeeld een beschrijving van bewarende zorg in een door regels en gewoonten gedomineerde context, versus een context waarin persoonlijke voorkeuren vanzelfsprekend worden gehonoreerd) kunnen inzicht geven in de invloed van de context op het geven van bewarende zorg.

Voor wat betreft de studie naar de geldigheid van bewarende zorg zijn eveneens beschrijvende studies van belang die bijvoorbeeld de ondersteuning van het management verheldert om verplegenden in staat te stellen bewarende zorg uit te drukken. Ook kan dit soort studie helpen bij het beschrijven de kwaliteiten van verplegenden die erin bewarend zorg te dragen in een context waarin gestandaardiseerde werkprocessen domineren. Bewarende zorg is vermoedelijk gebaat bij een materiële context die de bewoner uitnodigt eigen keuzes te maken. Wanneer de kledingkast zo is ingericht dat de verpleeghuisbewoner een goed overzicht heeft over de aanwezige spullen (de handdoeken liggen boven in de kast en de kleding op oog- en grijphoogte) dan kunnen mensen zelf een keuze maken en beslissen wat zij gaan dragen. Een ander belangrijk onderzoeksterrein is de wijze

11 Een voorbeeld hiervan is de studie van Van Galen & Hulleman (2010). *Bewarende zorg – een verkenning van het concept in de context van een verzorgingshuis*. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim, School of Health Care.

12 Zie bijvoorbeeld het hoofdstuk 'Physical and social environments that recognize the self' in Fazio (2008). *The enduring self in people with Alzheimer's. Getting to the heart of individualized care*. Baltimore: Health Profession Press.

13 Zie bijvoorbeeld de initiatieven zoals De Herbergier (www.herbergier.nl), ZusterFloor (www.zusterfloor.nl) en de Martha Flora huizen (www.marthaflorahuizen.nl). De focus van deze initiatieven is evenwel veelal de zorg voor mensen met dementie.

waarop en de mate waarin verplegenden de materiële context inzetten voor het realiseren van bewarende zorg. Dit kan met behulp van actieonderzoek verder verkend worden. In dergelijk onderzoek loopt implementatie van bewarende zorg hand in hand met studie naar de aard en inhoud van bewarende zorg.

5.3 Onderwijs en bewarende zorg

Om bewarende zorg gestalte te geven in de dagelijkse praktijk is het eveneens van belang dat verplegenden geïnformeerd worden over de achtergronden van bewarende zorg en over de dimensies die daaraan te onderscheiden zijn. Formeel onderwijs is daarbij van groot belang. Onderwijs is een van de mogelijkheden professionals op te leiden vanuit een bepaalde visie op zorg, zoals bewarende zorg. Daartoe zijn meerdere wegen denkbaar. Ik schets er drie, namelijk het trainen van verplegenden in het luisteren naar verhalen; het verschuiven van de focus van vaardigheidsonderwijs, gericht op het behalen van gedefinieerde uitkomstmaten, naar het tot hun recht laten komen van verpleeghuisbewoners en een herwaardering van de stage in het verpleeghuis.

Allereerst stel ik voor dat verplegenden getraind worden in het luisteren naar de verhalen van verpleeghuisbewoners. Studenten dienen te leren hoe zij naar die (vaak heel verschillende) verhalen kunnen luisteren, hoe zij die kunnen verifiëren en hoe zij die verhalen kunnen ‘vertalen’ naar de betekenis daarvan voor de dagelijkse directe zorg. Voor dat laatste is het van belang dat zij gefundeerde afwegingen kunnen maken en die kunnen verantwoorden in samenhang met de heersende werkprincipes, de beschikbare evidence en hun persoonlijke voorkeuren. Ook hierbij kunnen methoden van casestudies behulpzaam zijn.¹⁴ Verplegenden krijgen heel diverse verhalen te horen. Om op grond daarvan bewarende zorg te kunnen bieden, dienen zij in staat te zijn de diversiteit te erkennen en niet op voorhand een persoonlijk oordeel over de verhalen uit te spreken. Dit betekent dat in het onderwijsprogramma ook aandacht moet zijn voor de ontwikkeling van het eigen verhaal, voor de manier waarop anderen naar hen kijken en voor de invloed van ‘master-narratives’ op hun eigen functioneren.

In de tweede plaats stel ik voor om het basiszorg-onderwijs, zowel de technische als sociaal-communicatieve dimensies ervan, zodanig in te richten dat de focus komt te liggen op het bewaren van verpleeghuisbewoners als uniek persoon. In dit verband is studie naar de betekenis van zorg van groot belang. Wat is zorg? Welke betekenis heeft het geven en ontvangen van zorg voor mensen? Onder welke condities floreert zorg? Vervolgens komt dan aan de orde wat *zorgen* in specifieke situaties kan betekenen en welke factoren op die zorg van invloed zijn. In deze benadering leren studenten bijvoorbeeld om mensen zodanig te was-

¹⁴ Zie bijvoorbeeld Vlaeminck (2005). *Het gebruik van casuïstiek in het sociaal werk*. Gent: Academia Press.

sen dat het bewarend handelen wordt. Alledaagse zorg is in dit programma namelijk een onmisbaar instrument om mensen als persoon te bewaren, maar het moet dan wel *goed* gedaan worden. De focus van de huidige benadering binnen het vak basiszorg ligt doorgaans op het op een eenduidige wijze behalen van gedefiniëerde uitkomsten: het voorkomen van decubitus, de opname van voldoende voedsel en vocht of het realiseren van voldoende rust en activiteit. Als zodanig zijn die beoogde resultaten bijzonder relevant voor de verpleeghuisbewoners; zij dragen bij aan het behoud en herstel van iemands fysieke integriteit. Deze aspecten van zorg zijn voor de verpleeghuisbewoners, gelet op hun afhankelijkheid en kwetsbaarheid, weliswaar noodzakelijk, maar niet voldoende. De zorg voor hen dient ook aan te sluiten bij hun leefwereld en beleving. Zonder dat zijn verpleeghuisbewoners wel geholpen, maar ervaren zij dat niet als passend, ondersteunend of als een weldaad in hun bestaan. Uiteindelijk zijn zij immers gebaat bij zorg die hen als unieke personen bewaart. De onderwijsdoelen liggen dus én op het behalen van concrete zorgresultaten én op het bevorderen van een positieve betekenisverlening aan de ontvangen zorg. In de module met betrekking tot bewarende zorg dient ook expliciete aandacht te zijn voor afstemmen, reflecteren,¹⁵ analyseren en de wijze van verantwoorden.¹⁶ In situaties waarin het bijvoorbeeld onvermijdelijk is een tillift in te zetten, leren studenten, behalve het in technische zin hanteren van de lift, ook om de angst, het ongemak en de hulpeloosheid van de verpleeghuisbewoner te erkennen. De trainingen moeten erop zijn gericht de student te leren haar zorg af te stemmen op datgene wat voor *dé* persoon in *dé* situatie van belang en urgent is. Haar antwoord hierop kan zij funderen op het normatieve ijkpunt 'deze persoon ervaart dat hij tot zijn recht komt en wordt erkend in diens uniciteit', op de beschikbare wetenschappelijke kennis omtrent de zorgproblemen, op de context van de zorg, en op de beschikbare mensen en middelen. Het ontstaan van dilemma's is onvermijdelijk, ze zijn inherent aan bewarende zorg. De student leert hier op professionele wijze mee om te gaan. Dit kan ondersteund worden met behulp van verschillende overlegmethodes.¹⁷

In de derde plaats pleit ik ervoor verplegenden die in opleiding zijn voor het vierde of vijfde kwalificatieniveau aan het einde van hun beroepsopleiding ook stage te laten lopen in een verpleeghuis. Dit overigens in tegenstelling tot wat nu

¹⁵ Zie ook Pool, Mostert, Schumacher (zie noot 3), pp. 120-135.

¹⁶ Een voorbeeld hiervan is het onderwijs dat binnen sTimul wordt verzorgd (www.stimul.be). Zie ook Vanlaere, Coucke, Lammens & Gastmans (2009). Het zorgethisch lab sTimul. Waardigheidsondersteunende zorg voor ouderen. *Huisarts Nu*, 38 (10), 395-401, p. 400: 'De inleefsessie is een praktisch en weinig complex leermiddel dat zorgverleners en zorgverleners in opleiding wil aanzetten tot ethische reflectie. Kenmerkend voor dit leermiddel is de klemtoon op de ervaring als basis voor reflectie. Het aan den lijve ervaren (...) is voor beide groepen een totaalervaring die de routine van de dagelijkse zorgpraktijk letterlijk en figuurlijk onderbreekt.'

¹⁷ Zie voorbeelden daarvan in Manschot & van Dartel (red.) (2003). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.

de gangbare praktijk is. Zij beschikken dan over een groter repertoire aan vaardigheden en zullen beter kunnen afstemmen op wat deze persoon in deze situatie nodig heeft. Een meer ervaren studente is beter in staat af stemmen, eigen keuzes te maken en die naderhand te verantwoorden en zo nodig te herzien. Zij zal ook beter in staat zijn te beoordelen wanneer het goed is zorg te geven die afwijkt van de dagelijkse routines. Gedurende deze stages is het verder van belang dat de studenten leren een aantal specifieke competenties verder te ontwikkelen of op een hoger niveau te brengen: afstemmen, verantwoorden, relaties aangaan,¹⁸ herkennen van en omgaan met dilemma's. Hierbij kunnen reflectiemethoden behulpzaam zijn.¹⁹ Deze studenten worden dan vervolgens beoordeeld op de wijze waarop zij bijvoorbeeld aandacht geven, hoe zij zich verplaatsten in de ander, meeleven met die ander en hun zorg jegens anderen (verpleeghuisbewoners, diens naasten, collega-verplegenden, leidinggevende, externe controlerende organen) verantwoorden. Dit alles om de nodige zorg zo aan te passen dat ze het bewaren van de ander als uniek persoon ten goede komt. Mogelijk dat ook nog andere onderwijsmethoden, zoals bespreken en analyseren van casuïstiek daarbij behulpzaam zijn.²⁰ De studenten worden bij voorkeur begeleid door expert-verplegenden. Bijvoorbeeld hbo-verpleegkundigen die binnen hun opleiding de differentiatie Verpleegkundige Gerontologie-Geriatrie hebben gevolgd,²¹ of nurse practitioners die zichzelf in bewarende zorg hebben verdiept en/of de competenties daarvoor hebben ontwikkeld.

5.4 Tot besluit

In dit proefschrift heb ik een visie op goede zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners gepresenteerd. De kern ervan is dat verplegenden in hun dagelijkse zorg, afgestemd en verantwoord, verpleeghuisbewoners als unieke personen tot hun recht kunnen laten komen. Die zorg is bewarende zorg. Deze visie, in de vorm van een counterstory, geeft op een hedendaagse wijze uitdrukking aan de transformerende en behoudende kracht van de directe dagelijkse zorg van verplegenden. Ik heb geen richtlijn of checklist van bewarende zorg beschreven. Dat kan ook niet. Want hoe en wanneer bewarende zorg op een passende wijze te

¹⁸ Iets dat niet 'vanzelf' gaat, het is mede een aan te leren vaardigheid, McGilton, O'Brien-Pallas, Darlington, Evans, Wynn & Pringle (2003). Effects of a relationship-enhancing program of care on outcomes. *Journal of Nursing Scholarship*, 35 (2), 151-156.

¹⁹ Vergelijk het werk van Verkerk, Lindeman, Maeckelberghe, Feenstra, Hartoungh & De Bree (2004). Enhancing reflection. An interpersonal exercise in ethics education. *Hastings Center Report* (November-December), 31-38.

²⁰ Zie hiervoor het werk van Vlaeminck (zie noot 16).

²¹ Vergelijk ook Pool & Schumacher (2005). *Rollen en competenties van de hbo-verpleegkundige in het verpleeghuis*. Vernieuwing van professionele verpleeghuiszorg. Utrecht: Lemma.

doen, is vooraf niet eenduidig aan te geven of op enigerlei wijze te standaardiseren. Voor dit moment nodig ik verplegenden uit de geloofwaardigheid en de geldigheid van bewarende zorg te onderzoeken, te proberen om deze goede zorg te realiseren, om praktijken waarin verpleeghuisbewoners niet als uniek persoon tot hun recht komen te corrigeren en om verplegenden, die bewarende zorg nu al concreet doen, formeel te erkennen.

Literatuur

- Abma, T.A. (2006). Werken met narratieven. Verhalen en dialoog als methoden voor praktijkverbeteringen. *M & O* (3/4), 71-84.
- Abma, T.A., B. Oeseburg, G.A.M. Widdershoven & M. Verkerk (2009). The quality of caring relationships. *Psychology Research and Behavior Management* (2), 39-45.
- Agich, G.J. (2003). *Dependence and autonomy in old age. An ethical framework for long-term care* (2nd rev. ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Albersnagel-Thijssen, E.P.L. & Y.M. van der Brug (2007). *Diagnosen, resultaten en interventies* (3^e druk). Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Anderberg, P., M. Lepp, A.-L. Berglund & K. Segesten (2007). Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 59 (6), 635-643.
- Arman, M. & A. Rehnsfeldt (2007). The 'little extra' that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, 14 (3), 372-384.
- Åstrom, G., A. Norberg, I.R. Hallberg & L. Jansson (1993). Experienced and skilled nurses' narratives of situations where caring action made a difference to the patient. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An international journal*, 7, 183-193.
- Austgard, K.I. (2008). What characterises nursing care? A hermeneutical philosophical inquiry. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 314-319.
- Baart, A. (2004). *Aandacht. Etudes in presentie*. Utrecht: Lemma.
- Baart, A. & M. Grypdonck (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: LEMMA.
- Baart, A. & F. Vosman (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.
- Baier, A.C. (1995). *Moral Prejudices. Essays on ethics*. Cambridge, Massachusetts & London: Harvard University Press.
- Beach, M.C., T. Inui & Relationship-Centered Care Research Group (2006). Relationship-centered care. A constructive reframing. *Journal of General Internal Medicine*, 21, S3-8.
- Becker, H.M. (2006). *De ja-cultuur als instrument voor humanisering van de zorg*. Amsterdam: Humanistic University Press. (oratie)
- Bellemakers, C. (1998). Het washandje als meetinstrument. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* (21), 650-653.
- Benner, P. (1984). *From Novice to Expert. Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, California: Addison-Wesley Publishing Company.
- Benner, P. (2000). Links between philosophy, theory, practice and research. *Canadian Journal of Nursing Research*, 32 (2), 7-13

- Benner, P. (2001). The phenomenon of care. In: S.K. Toombs (Ed.), *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers.
- Benner, P. (2002). Caring for the silent patient. *American Journal of Critical Care*, 11 (5), 480-481.
- Benner, P. & S. Gordon (1996). Caring practice. In: S. Gordon, P. Benner & N. Noddings (Eds.), *Caregiving. Readings in knowledge, practice, ethics and politics*. Philadelphia: PENN University of Pennsylvania Press.
- Benner, P., C.A. Tanner & C. Chelsa (2009). *Expertise in nursing practice. Caring, clinical judgment, and ethics* (2nd ed.). New York: Springer Publishing Company.
- Boeije, H.R. (1994). *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. Een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom. (proefschrift, Erasmus Universiteit)
- Boeije, H. R., A.W.L. van Dungen, A. Pool, M.H.F. Grypdonck & P.A.H. van Lieshout (1997). *Een verzorgde toekomst: toekomstscenario's voor verpleging en verzorging*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Boekholdt, M.G. (2005). Zorgen om de zorg in verpleeghuizen: het verpleeghuis voorbij. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 36 (2), 44-46.
- Boekhorst, S. te, M. Depla, J. de Lange, A.M. Pot & J.A. Eefsting (2007). Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 38, 17-26.
- Boer, T. de (1997). *Pleidooi voor interpretatie*. Amsterdam: Boom.
- Bonouvrie, M. (2008). "Gij zij er en gij moet er aan wennen." *Het aanpassingsproces van ouderen in het verpleeghuis*. Utrecht: umc-Utrecht, Verplegingswetenschap.
- Bonouvrie, M. (2010). 'Ge zijt er en ge moet er aan wennen'. *Het aanpassingsproces van ouderen in het verpleeghuis. Verpleegkunde*, 25 (1), 13-18.
- Bouvet, A. de (2006). *Considering the nursing practice otherwise. Stakes involved in ethical creativity*. Paper presented at the conference EACME New Pathways for European Bioethics, Leuven.
- Bowers, B.J. (1987). Intergenerational caregiving: Adult children and their aging parents. *Advances in Nursing Science*, 9, 20-31.
- Bowers, B.J. (1988). Family perceptions of care in a nursing home. *The Gerontologist*, 28 (3), 361-368.
- Braam, S. (2008). *Ik blijf thuis! Het verhaal van mijn moeder*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar.
- Bridges, J., M. Flatley & J. Meyer (2009). Guidance on best care in acute care. *Nursing Older People*, 21 (10), 18-21.
- Bridges, J., M. Flatley & J. Meyer (2010). Older people's and relatives' experiences in acute care settings: systematic review and synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies*, 47 (1), 89-107.
- Brink, G. van den & M. Duijnste (2000). Zorg: veel meer dan dienstverlening. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 110 (15/16), 467-470.
- Brink-Tjebbes, J.A. van de (1989). *Verpleging naar de maat. Een verplegingswetenschappelijke optiek* (2^e druk). Lochem: De Tijdstroom.

- Brink-Tjebbes, J.A. van de & J.A. Keij (1997). *Verplegen in verbondenheid. De verpleegde centraal – gevolgen voor verplegingspraktijk en verplegingswetenschap*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Bruggen, H. van der (red.) (1989). *De delta van de Nederlandse verpleging* (2^e druk). Utrecht: De Tijdstroom.
- Bruggen, H. van der (1989). Terreinverkenning. In: H. van der Bruggen (red.) *De delta van de nederlandse verpleging* (2^e druk). Lochem: De Tijdstroom.
- Bruggen, H. van der (1989). Antropologische verpleegkunde. In: H. van der Bruggen (red.) *De delta van de nederlandse verpleging* (2^e druk). Lochem: De Tijdstroom.
- Buber, M. (1998). *Ik en Jij*. Utrecht: Bijleveld. (Oorspronkelijke uitgave *Ich und Du*, 1924, vertaling M. Storm)
- Buis, S. (1997). *Geen tijd om aardig te zijn. Achter de schermen van een verpleeghuis*. Utrecht: Het Spectrum.
- Campbell, A. V. (1984). *Moderated love. A theology of professional care*. London: SPCK.
- Cannaerts, N., B. Dierckx de Casterlé & M. Grypdonck (2000). *Palliatieve zorg. Zorg voor het leven*. Gent: Academia Press.
- Cassell, E. J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press.
- CBS (2010). *Gezondheid en zorg in cijfers 2009*. Den Haag: CBS.
- Chinn, P. L. (Ed.) (1991). *Anthology on caring*. New York: National League for Nursing.
- Claessens, P. & B. Dierckx de Casterlé (2003). Skilled companionship. Verpleegkundige zorg vanuit een zorgethisch perspectief. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 13 (3), 76-80.
- Cohen, M.Z., D.L. Kahn & R.H. Steeves (2000). *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Coucke, T. & A. Lammens (2006). *Speuren naar presentie in woon- en zorgcentra*. Gent: Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen. (master-proef, Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde)
- CSO (2010). *Duurzame ouderenzorg: met, voor én door ouderen*. Utrecht: CSO.
- Cusveller, B. (2004). *Met zorg verbonden. Een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn. (proefschrift, Universiteit van Leiden)
- Delen, K. (1996). *Het controlegevoel van bejaarden in een bejaardentehuis*. Gent: Medische-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent. (licentiaat scriptie)
- Diamond, T. (1992). *Making Gray Gold. Narratives of nursing home care*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Dickoff, J. & P. James (1968). A theory of theories: a position paper. *Nursing Research*, 17 (3), 197-203.
- Dierckx de Casterlé, B., S. Izumi, N.S. Godfre & K. Denhaerynck (2008). Nurses' responses to ethical dilemmas in nursing practice: meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 63 (6), 540-549.

- Dijkstra, K., M. Pieterse & A. Pruyn (2006). Physical environmental stimuli that turn healthcare facilities into healing environments through psychologically mediated effects: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (2), 166-181.
- Doorn, M.E. van & M. de Wit (2009). *Zorg voor elkaar. Eindrapport over de praktijktoepassing in twee projecten*. Reeuwijk: Casemanagement Group. Original Publication
- Draak, M. den (2010). *Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Duijnste, M. (1983). *Als je goed luistert hoor je ze huilen. Geschreven portretten van verpleeghuisbewoners*. Nijkerk: Intro.
- Edvardsson, D., P.-O. Sandman & B. Rasmussen (2003). Meanings of giving touch in the care of older patients: becoming a valuable person and professional. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 601-609.
- Elzen, A.J. van den (2005). Bejegening van bewoners in 74 verpleeghuizen: de mening van het verzorgend/verplegend personeel. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 36, 109-115.
- Engster, D. (2005). Rethinking care theory: the practice of caring and the obligation to care. *Hypatia*, 20 (3), 50-74.
- Eriksson, K. (1992). The alleviation of suffering: the idea of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6 (2), 119-123.
- Eriksson, K. (1997). Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3 (1), 8-13.
- Eriksson, K. (2006). *The suffering human being*. Chicago: Nordic Studies Press.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Fazio, S. (2008). *The enduring self in people with Alzheimer's. Getting to the heart of individualized care*. Baltimore: Health Profession Press.
- Feder Kittay, E. (Ed.) (1999). *Love's labor. Essays on women, equality, and dependency*. New York and London: Routledge.
- Finnema, E.F. (2000). *Emotion-oriented care in dementia. A psychosocial approach*. Groningen: Stichting Drukkerij C. Regenboog. (proefschrift, Vrije Universiteit)
- Fosbinder, D. (1994). Patients perceptions of nursing care: an emerging theory of interpersonal competence. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 1085-1093.
- Fry, S. T. (1992). Neglect of philosophical inquiry in nursing: cause and effect. In: J.F. Kikuchi & H. Simmons (Eds.), *Philosophic inquiry in nursing*. Newbury Park: SAGE Publications, Inc.
- Galen, M. van & L. Hulleman (2010). *Bewarende zorg – een verkenning van het concept in de context van een verzorgingshuis*. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim, School of Healthcare. (afstudeerwerk opleiding HBO-Verpleegkunde, Maatschappelijk Werk)
- Gastmans, C. (1995^a). Verpleegkunde, zorg en ethiek. *Ethische Perspectieven*, 5 (2), 67-72.

- Gastmans, C. (1995^b). *Verpleegkunde, zorg en ethiek. Historische, wijsgerig-antropologische en moraaltheologische grondlijnen van een verpleegkundige ethiek, opgevat als een zorgzaamheidsethiek*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Godgeleerdheid. (proefschrift, Katholieke Universiteit Leuven)
- Gastmans, C. (1998). Feministische ethiek. Situering en implicaties voor ethiek van de gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, 8 (4), 122-127.
- Gastmans, C. (2000). Morele houdingen in de verpleegkunde. In: C. Gastmans & B. Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige Excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsevier.
- Gastmans, C., B. Dierckx de Casterlé & P. Schotsmans (1998). Nursing considered as moral practice: a philosophical-ethical interpretation of nursing. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8 (1), 43-69.
- Gastmans, C. & L. Vanlaere (2010). *Zorg aan zet. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Davidsfonds.
- Girard, N. (2008). *Het weerzien*. Amsterdam: Boekerij. (oorspronkelijk *The middle place*, 2008, vertaling Sabine Mutsaers)
- Goffman, E. (1968). *Asylums. Essays on the social situations of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Goldsteen, M., T.A. Abma, B. Oeseburg, M. Verkerk, F. Verhey & G. Widdershoven (2007). What is it to be a daughter? Identities under pressure in dementia care. *Bioethics*, 21 (1), 1-12.
- Gotlib, A. (2007). *Identity, illness, and the normativity of stories*. Michigan State University. (PhD dissertation)
- Green, C. (2009). A comprehensive theory of the human person from philosophy and nursing. *Nursing Philosophy*, 10, 263-274.
- Greenhalgh, T. & B. Hurwitz (1998). Why study narrative. In: T. Greenhalgh & B. Hurwitz (Eds.), *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books.
- Groenhout, R.E. (2004). *Connected lives. Human nature and an ethics of care*. Lanham, Maryland: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- Grypdonck, M. (1989). Integrerende Verpleegkunde. In: H. van der Bruggen (red.), *De delta van de nederlandse verpleging* (2^e druk). Lochem: de Tijdstroom.
- Grypdonck, M. (1996). *Het leven boven de ziekte uittillen*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem en De Does bv. (oratie, Universiteit Utrecht)
- Grypdonck, M. (1999). *Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de verpleegkunde en de verplegingswetenschap voor chronisch zieken*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem en De Does bv.
- Grypdonck, M. (2000^a). *Het leven boven de ziekte uittillen: de verpleegkundige als bondgenoot van de chronisch zieke*. Achtste Mebius Kramer Lezing in verplegingswetenschap. 10 Jaar Verplegingswetenschap in Utrecht: nieuwe accenten in de zorg voor chronisch zieken, Utrecht.
- Grypdonck, M. (2000^b). Kwaliteit van leven in verpleeghuizen. *TVZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 110 (6), 175-180.

- Grypdonck, M. (2000^c). Professionalisering en ethiek. In: C. Gastmans & B. Dierckx de Casterlé (red.), *Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsevier.
- Grypdonck, M. (2003). Belevingsgerichte visie op ouderenzorg. In: T. v. d. Kruk, C. Salentijn & M. Schuurmans (red.), *Verpleegkundige zorgverlening aan ouderen*. Utrecht: Lemma.
- Grypdonck, M. (2005). *Tussen verpleegkunde en verplegingswetenschap*. Utrecht: Disciplinegroep Verplegingswetenschap | Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, UMC-Utrecht. (afscheidscollege)
- Grypdonck, M. (z.j.). *Integrerende Verpleegkunde en schaarste*. (niet gepubliceerd artikel)
- Grypdonck, M., M.L.M. Litjens & S. W.M. Weldam (2004). *Ter bevordering van adequaat zelfmanagement bij hemodialysepatiënten met betrekking tot de vochtbeperking, een behoeftegestuurde benadering*. Utrecht: Divisie Verplegingswetenschap.
- Grypdonck, M., E. Steeman, A. VanHecke, S. Verhaeghe. Researching life with a chronic illness in support of individualized and personalized nursing care: Principles and methods of a qualitative approach. (submitted)
- Halfens, R.J.G., J.M.M. Meijers, J.C.L. Neyens & M.P.W. Offermans (2007). *Landelijke prevalentiemeting zorgproblemen*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Halfens, R.J.G., J.M.G.A. Schols, J.M.M. Meijers, J.C.L. Neyens & M.P.W. Offermans (2008). *Rapportage resultaten: Landelijke prevalentiemeting zorgproblemen 2008*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Hamington, M. (2004). *Embodied care. Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty and feminist ethics*. Urbana and Chicago: University of Illinois Press.
- Harris, J. & A. Huntington (2001). Emotions as analytic tools: qualitative research, feelings, and psychotherapeutic insights. In: K.R. Gilbert (Ed.), *The emotional nature of qualitative research*. Boca Rotan: CRC Press.
- Heijst, A. van (1993). *Leesbaar lichaam. Verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein*. Kampen: Kok Agora.
- Heijst, A. van (1997^a). Compassie vanuit zorgethisch en charitatief perspectief. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, 7 (2), 34-39.
- Heijst, A. van (1997^b). Zonder relatie valt er niets te beginnen. Relationele visies van Buber en Palmen. In: A. van Heijst (red.), *Het verhaal van God. Essays over narratieve theologie*. Baarn: Gooi en Sticht.
- Heijst, A. van (2002). *Liefdewerk. Een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijke Kind, sinds 1852*. Hilversum: Verloren.
- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Heijst, A. van (2008^a). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Heijst, A. van (2008^b). Zorgethiek, een theoretisch overzicht. *Filosofie & Praktijk*, 1 (29), 7-18.
- Held, V. (2006^a). The ethics of care. In: D. Copp (Ed.), *The Oxford handbook of Ethical Theory*. New York: Oxford University Press.

- Held, V. (2006^b). *The ethics of care. Personal, political, and global*. New York: Oxford University Press.
- Henderson, V. (1976). *Grondbeginselen van de verpleegkunde* (2^e herziene druk). Lochem: De Tijdstroom.
- Holloway, I. & D. Freshwater (2007). *Narrative research in nursing*. Chichester: Blackwell Publishing.
- Hoogerheide, H. & A. de Jongh (2008). *Wie zorgt er straks voor mij? Portretten van verzorgenden*. Dwingeloo: Kavanah.
- Hutjes, J. (2000). De casestudy als strategie in het toegepast onderzoek. In: F. Wester, A. Smaling & L. Mulder (red.), *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek*. Bussum: Coutinho.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2004). *Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet*. Den Haag: IGZ.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2005). *Ondergrens van de zorg in verpleeghuizen beter bewaakt*. Den Haag: IGZ.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2006). *Eindrapportage Meldpunt verpleeghuiszorg. Aanhoren en gehoor geven*. Den Haag: IGZ.
- Isarin, J. (2001). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen – filosofie van een ervaring*. Budel: Damon. (proefschrift, Vrije Universiteit)
- Jonas-Simpson, C., G.J. Mitchell, A. Fisher, G. Jones & J. Linscott (2006). The experience of being listened to. *Journal of Gerontological Nursing* (1), 46-53.
- Kahn, D.L. (1999). Making the best of it: adapting to the ambivalence of a nursing home environment. *Qualitative Health Research*, 9, 119-132.
- Klerk, M. de (2005). *Ouderen in instellingen. Landelijk overzicht van de leefsituatie van oudere tehuisbewoners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, M. de (2007). Gelukkig in het verzorgings- en verpleeghuis: kan dat? In: P. Schnabel (red.), *Veel geluk in 2007. SCP-nieuwjaarsuitgave 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Koene, G., M. Grypdonck, M. T. Rodenbach & T. Windey (1982). *Integrerende verpleegkunde: wetenschap in praktijk* (2^e druk). Lochem – Poperinge: De Tijdstroom.
- Kooij, C. van der (2002). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: LEMMA bv. (proefschrift, Vrije Universiteit)
- Kooij, C. van der (2004). *Een glimlach in het voorbijgaan. De ervarings- en beleavingswereld van verzorgenden in zingevend perspectief*. Apeldoorn: IMOZ.
- Koopmans, R.T.C.M. (2005). *Professionalisering van de verpleeghuisgeneeskunde*. Nijmegen: UMC St Radboud. (oratie, UMC St Radboud)
- Kukla, R. (2007). Holding the body of another. *Symposium. Canadian Journal of Continental Philosophy – Revue Canadienne de Philosophie Continentale*, 11 (2), 397-408.

- Laat, E. van der (2006). *Critical Pressure: pressure ulcer care in critically ill patients and hospitalised patients at large*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen. (proefschrift, Radboud Universiteit Nijmegen)
- Lange, J. de (2004). *Omgaan met dementie. Het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Utrecht: Trimbos-instituut. (proefschrift, Erasmus Universiteit)
- Lange, J. de, M. Pronk & A. Smaling (1999). Participerende observatie in verpleegkundig onderzoek. *Verpleegkunde*, 14 (4), 226-236.
- Leffers, J. M., D.C. Martins, M.M. McGrath, D. Godfrey Brown, J. Mercer, M.C. Sullivan, et al. (2004). Development of a theoretical construct for risk and vulnerability from six empirical studies. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 18 (1), 15-34.
- Leget, C., P. Borry & R. De Vries (2009). 'Nobody tosses a dwarf!' The relation between the empirical and the normative reexamined. *Bioethics*, 23 (4), 226-235.
- Leininger, M. (1984). *Care: the essence of nursing and health*. Thorofare: Charles B. Slack, Inc.
- Leininger, M. (1994). *Transcultural nursing: concepts, theories and practices*. Columbus, Ohio: Greyden.
- Leistra, E., S. Liefhebber, M. Geomini & H. Lens (1999). *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen/Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom & LCVV.
- Levy, B.R. (2003). Mind matters: Cognitive and physical effects of aging self-stereotypes. *Journals of Gerontology: Psychological and Social Sciences*, 58B, P203-P211.
- Liaschenko, J. & E. Peter (2004). Nursing ethics and conceptualizations of nursing: profession, practice and work. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (5), 488-495.
- Lillestø, B. (1997). Violation in caring for the physically disabled. *Western Journal of Nursing Research*, 19 (3), 282-296.
- Lindemann, H. (2009^a). Holding on to Edmund. The relational work of identity. In: H. Lindemann, M. Verkerk & M. Urban Walker (Eds.), *Naturalized Bioethics*. New York: Cambridge University Press.
- Lindemann, H. (2009^b). Holding one another (well, wrongly, clumsily) in a time of dementia. *Metaphilosophy*, 40 (3-4), 416-424.
- Lindemann Nelson, H. (2001). *Damaged Identities. Narrative Repair*. Ithaca: Cornell University Press.
- Lindemann Nelson, H. (2002). What child is this? *Hastings Center Report*, 32 (6), 29-38.
- Lindemann Nelson, H. (2003^a). Holding someone in personhood. *APA Newsletter on Feminist Philosophy* (Symposium in Honor of Sara Ruddick. Edited and with an introduction by Hilde Lindemann Nelson), Fall.
- Lindemann Nelson, H. (2003^b). *On the mend: narratives of repair*, Paper presented at the OSZE Summerschool 'Empirical Ethics: A happy or unhappy marriage'. 3th July, Soesterberg – the Netherlands.
- Little, M. (1998). Care: from theory to orientation and back. *Journal of Medicine and Philosophy*, 23 (2), 190-209.

- Løgstrup, K.E. (1997). *The Ethical Demand*. London: University of Notre Dame Press. (oorspronkelijk *Den etiske fordring*, 1956, translated by Jensen (Introduction and the first 12 chapters) and by Puckering (chapter 13).
- Lomborg, K., A. Bjørn, R. Dahl & M. Kirkevold (2005). Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (3), 262-271.
- Lustbader, W. (1995). The dilemmas of dependency. *Journal of Case Management*, 4 (4), 132-135.
- Maackelberghe, E. (2004). Feminist ethic of care: a third alternative approach. *Health Care Analysis*, 12 (4), 317-327.
- Malmsten, K. (1999). *Reflective assent in basic care. A study in nursing ethics*. Uppsala: Uppsala University. (PhD dissertation)
- Manschot, H. (1994). Kwetsbare autonomie: Over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg. In: H. Manschot & M. Verkerk (red.), *Ethiek van de Zorg. Een discussie*. Amsterdam/Meppel: Boom.
- Manschot, H. (2003^a). Als een vriend.... Enkele filosofische kanttekeningen. *Sociale Interventie*, 12 (2), 33-39.
- Manschot, H. (2003^b). De betekenis van het tragische voor de ethiek van de zorg- en hulpverlening. In: H. Manschot & J.N. van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.
- Manschot, H. & J.N. van Dartel (red.) (2003). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.
- Manschot, H. & M. Verkerk (red.) (1996). *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam/Meppel: Boom.
- Margalit, A. (2001). *De fatsoenlijke samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep. (oorspronkelijk *The Decent Society*, 1996, vertaling J.W. Reitsma)
- Martinsen, K. (2006). *Care and vulnerability*. Oslo: Akribe. (translation by L.E. Kjerland)
- McAllister, C.L. & M.A. Silverman (1999). Community formation and community roles among persons with Alzheimer disease: a comparative study of experiences in a residential Alzheimer's Facility and a traditional nursing home. *Qualitative Health Research*, 9, 65-85.
- McCance, T.V. (2003). Caring in nursing practice: the development of a conceptual framework. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 17 (2), 101-116.
- McCurry, M., S.M. Hunter Revell & S. C. Roy (2010). Knowledge for the good of the individual and society: linking philosophy, disciplinary goals, theory, and practice. *Nursing Philosophy*, 11 (1), 42-52.
- McGilton, K.S., L.L. O'Brien-Pallas, G. Darlington, M. Evans, F. Wynn & D.M. Pringle (2003). Effects of a relationship-enhancing program of care on outcomes. *Journal of Nursing Scholarship*, 35 (2), 151-156.
- McIntyre, M. & P. Freeman (2003). Loving to care/caring to love: stories of nursing home life. *Canadian Association for the Study of Adult Education – Online proceedings 2003*.

- Meijel, B. van (2003). *Relapse prevention in patients with schizophrenia. A nursing intervention study*. Utrecht: Universiteit Utrecht – divisie Verplegingswetenschap. (proefschrift, Universiteit Utrecht)
- Meijers, J.M.M., J. M.G.A. Schols, M.A.E. van de Bokhorst-van der Schueren, T. Dassen, M.A.P. Janssen & R. J. G. Halfens (2009). Malnutrition prevalence in the Netherlands: Results of the annual Dutch National Prevalence Measurement of Care Problems. *Journal of Nutrition*, 101, 417-423.
- Meleis, A.I. (2007). *Theoretical Nursing: Development & Progress* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meulen, R.H.J. ter (1994). *Verschraalde zorg? Over autonomie, identiteit en zingeving in de zorg voor hulpbehoevende ouderen*. Maastricht | Vught: Rijksuniversiteit Limburg | Radboudstichting. (oratie)
- Moers, M., W. Schnepf & D. Schiemann (1999). Pflegewissenschaft und ander "Alltäglichen". In: M. Moers, D. Schiemann & W. Schnepf (Eds.), *Pflegforschung zum Erleben chronisch kranker und alter Menschen*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Genneep.
- Mol, A. (2008). *Smakelijk eten! Over het goede en de zorg*. Paul Cremer Lezing.
- Mol, A. (2010). Care and its values. Good food in the nursing home. In: A. Mol, I. Moser & J. Pols (Eds.), *Care in practice. On thinking in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript.
- Molewijk, B., A.M. Stiggelbout, W. Otten, H. Dupuis & J. Kievit. (2004). Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 7 (1), 55-69.
- Molewijk, B. & G. Widdershoven (2006). Moreel beraad en goede zorg voor ouderen veronderstellen en versterken elkaar. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 62 (23), 1693-1701.
- Morse, J.M. (2000). On comfort and comforting. *American Journal of Nursing*, 100 (9), 34-37.
- Munhall, P.L. (1993). 'Unknowing': toward another pattern of knowing in nursing. *Nursing Outlook*, 41, 125-128.
- Newman, M.A. (1999). The rhythm of relating in a paradigm of wholeness. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 31 (3), 227-230.
- Nies, H.L.G.R. (1999). Zorg en wonen in AWBZ-instellingen: het verpleeghuis als leefomgeving. In: G.A.M. van den Bos, B.W. Frijling, Y. Koster-Dreese, P. Schnabel & C. Spreuwenberg (red.), *Chronisch Ziekenbeleid in de Jaren Negentig*. Utrecht: swp.
- Niessen, J.H.E. (1995). *Omzien naar volwaardig leven. De intramurale ouderenzorg vanuit mijn bed bekeken*. Utrecht: swp.
- Nightingale, F. (1992). *Notes on nursing. What it is and what it is not*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company. (Facsimile of the First Edition, printed in London, 1859)
- Nijs, K. (2006). *Optimizing the ambiance during mealtimes in Dutch nursing homes*. Wageningen: Wageningen Universiteit. (proefschrift, Wageningen Universiteit)

- Nolan, M.R., S. Davies, J. Brown, J. Keady & J. Nolan (2004). Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing*, 13 (3a), 45-53.
- Nortvedt, P. (2001). Needs, closeness and responsibilities. An inquiry into some rival moral considerations in nursing care. *Nursing Philosophy*, 2, 112-121.
- NPCF (2010). *Uw mening, onze zorg. Eindrapportage*. Utrecht: NPCF Consumentenzorg.nl.
- Oliver, K. (2002). Subjectivity as responsivity: the ethical implications of dependency. In: E. Feder Kittay & E.K. Feder (Eds.), *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- Olthuis, G., W. Dekkers, C. Leget & P. Vogelaar (2006). The caring relationship in hospice care: an analysis based on the ethics of the caring conversation. *Nursing Ethics*, 13 (1), 29-40.
- Os, van-Medendorp, H. (2007). *Coping with itch, a nurse-led intervention*. Utrecht: Utrecht University. (proefschrift, Universiteit Utrecht)
- Palmen, C. (1995). *De vriendschap*. Amsterdam: Prometheus.
- Palviainen, P., M. Hietala, P. Routasalo, T. Suominen & M. Hupli (2003). Do nurses exercise power in basic care situations? *Nursing Ethics*, 10 (3), 269-280.
- Pembroke, M. (2002). *The art of listening. Dialogue, shame and pastoral care*. London/New York: T&T Clark/Handsel Press, and Cambridge: Eerdmans.
- Perry, J. & D. O'Conner (2002). Preserving personhood: (re)membering the spouse with dementia. *Family Relations* (January), 55-63.
- Peter, E.H., A.V. Macfarlan & L.L. O'Brien-Pallas (2004). Analysis of the moral habitability of the nursing work environment. *Journal of Advanced Nursing*, 47 (4), 356-367.
- Phillips, J. (2007). *Care*. Cambridge: Polity Press.
- Plessers, L. & L. Geerits (2008). *Leven voorbij de deur. Rusthuisboek*. Antwerpen – Apeldoorn: Cyclus.
- Ploeg, E. van der (2009). *Care for vulnerable older people: need, utilization and appropriateness*. Rotterdam: Erasmus Medical Center Rotterdam/Department of Public Health. (proefschrift, Erasmus Universiteit Rotterdam)
- Pols, J. (2004). *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Utrecht: Trimbos-instituut. (proefschrift, Universiteit Twente)
- Pool, A. (1995). *Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening*. Utrecht: Lemma. (proefschrift, Universiteit Utrecht)
- Pool, A. (1999). Belevingsgerichte zorg. Een model om menselijk en doelmatig zorg te verlenen. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* (21), 641-643.
- Pool, A. & J. Egtberts (2001). *De steen de berg op rollen. Theorie en praktijk van verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken*. Utrecht: NIZW.
- Pool, A. & M. Grypdonck (1997). Twee oriëntaties in de verpleegkunde. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* (10), 292-295.
- Pool, A., H. Mostert & J. Schumacher (2003). *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*. Utrecht: NIZW.

- Pool, A. & J. Schumacher (2005). *Rollen en competenties van de hbo-verpleegkundige in het verpleeghuis. Vernieuwing van professionele verpleeghuiszorg*. Utrecht: Lemma.
- Poortvliet, E.P., B. Vogel & A.J.E. de Veer (2004). *Verzorgenden over kwaliteit van de zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen*. Utrecht: AVVV/LEV/V/NIVEL. (factsheet)
- Poortvliet, M.C., D.L. Gerritsen, A.P.A. van Beek, P.P.M. Spreeuwenberg, J.R.J. de Leeuw & C. Wagner (2007). *Kwaliteit van leven in de V&V sector. De samenhang tussen kwaliteit van leven van cliënten en kenmerken van de instelling*. Utrecht: NIVEL. (onderzoeksrapport i.o.v. Actiz)
- Proot, I., E. van Zadelhoff & G. Widdershoven (2010). Luisteren naar bewoners in verpleeg- en verzorgingshuizen. *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 120 (4), 40-43.
- Ricoeur, P. (1994). *Oneself as Another*. Chicago: The University of Chicago Press. (oorspronkelijk *Soi-même comme un autre*, 1990, translation by K. Blamey).
- Risjord, M. (2010). *Nursing knowledge. Science, practice, and philosophy*. West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Ruddick, S. (1995). *Maternal Thinking: Toward a politics of peace*. Boston: Beacon.
- Savage, J. (2000). Participative observation: standing in the shoes of others? *Qualitative Health Research*, 10 (3), 324-339.
- Schechtman, M. (1996). *The constitution of selves*. Ithaca & London: Cornell University Press.
- Schoot, T. (2006). *Client-centred care. Balancing between perspectives of clients and nurses in home care*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht. (proefschrift, Universiteit Maastricht)
- Schuurmans, M. (2010). *Florence voorbij? Over verplegen, passie & wetenschappelijk onderzoek*. Utrecht: UMC Utrecht/Universiteit Utrecht. (Inaugurale rede uitgesproken bij de aanvaarding van de leerstoel Verplegingswetenschap aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit van Utrecht op woensdag 31 maart 2010)
- Sellman, D. (2005). Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability. *Nursing Philosophy*, 6 (1), 2-10.
- Silva-Smith, A.L. & C.R. Kovach (2006). Positive gain. Rethinking the outcomes of dependency. *Journal of Gerontological Nursing* (May), 36-41.
- Smalbrugge, M. (2006). *Anxiety and depression in nursing home patients*. Amsterdam: Vrije Universiteit. (proefschrift, Vrije Universiteit)
- Smits, M.J. (2004). *Zorgen voor een draaglijk bestaan; morele ervaringen van verpleegkundigen*. Amsterdam: Aksant. (proefschrift, Universiteit Maastricht)
- Spichiger, E., M.I. Wallhagen & P. Benner (2005). Nursing as a caring practice form a phenomenological perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 303-309.
- Stam, C. (2005). 'Je stopt met wensen, want dat geeft frustratie. *Zorg + Welzijn* (26 januari), 6-7.
- Stollmeyer, A. (2003). Versterving: verantwoord en versus verzorgen. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 13 (4), 98-102.
- Strasser, S. (1985). *Understanding and Explanation: Basic Ideas Concerning the Humanity of the Human Sciences*. Pittsburgh: Duquesne University Press.

- Struhkamp, R., A. Mol & T. Swierstra (2004). Laten is moeilijk om te doen. Lijden in de praktijk van het revalidatiecentrum. *Krisis. Tijdschrift voor empirische filosofie* (1), 23-37.
- Stuurgroep Verantwoorde Zorg (2007). *Kwaliteitskader verantwoorde zorg. Een operationalisering van de visiedocumenten 'Op weg naar normen voor Verantwoorde zorg' en 'Normen voor Verantwoorde zorg Thuis in een indicatorenset en een sturingsmodel voor langdurige en/of complexe zorg.*
- Sundin, K., K. Axelsson, L. Jansson & A. Norberg (2000). Suffering from care as expressed in the narratives of former patients in somatic wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 16-22.
- Surr, C.A. (2006). Preservation of self in people with dementia living in residential care: A socio-biographical approach. *Social Science & Medicine*, 62 (7), 1720-1730.
- Tanner, C.A., P. Benner, C. Chelsa & S. Gordon (1996). The phenomenology of knowing the patient. In: S. Gordon, P. Benner & N. Noddings (Eds.), *Caregiving. Readings in knowledge, practice, ethics and politics*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Terruwe, A.A.A. (2004). Menswording door bevestiging. In: H. Vekeman (red.), – *Bevestiging – erfdeel en opdracht. Anna Terruwe – bevinding en perspectief*. Budel: Damon.
- The, A.-M. (2004). *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*. Amsterdam: Thoeoris.
- The, A.-M. (2009). *Efficiency versus echte aandacht*. Lezing gehouden tijdens Voorjaarscongres, 75 jaar van Betekenis – Divosa, d.d. 11 juni 2009.
- Tietjens Meyers, D. (2004). Narrative and moral life. In: C. Calhoun (Ed.), *Setting the moral compass. Essays by women philosophers*. Oxford: Oxford University Press, Inc.
- Timmerman, A. (2003). *Niet meer willen. Een exploratief onderzoek naar de beleving van controle van verpleeghuisbewoners over hun leven in een verpleeghuis*. Utrecht: Universiteit Utrecht. (doctoraalscriptie)
- Timmermann, M. (2010). *Relationele afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Den Haag: Boom Lemma. (proefschrift, Universiteit van Tilburg)
- Tinneman, W. (2005). *Hier doen we 't voor! Werken in de verpleeghuiszorg*. Utrecht: Steunpunt Verpleeghuiszorg.
- Tjong Tjin Tai, T.F.E. (2006). *Zorgplichten en zorgethiek*. Deventer: Kluwer. (proefschrift Universiteit van Amsterdam)
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York/London: Routledge.
- Tronto, J.C. (2001). Does managing professionals affect professional ethics? Competence, autonomy and care. In: P. Desautels & J. Waugh (Eds.), *Feminists doing Ethics*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- Tudor, S. (2001). *Compassion and Remorse. Acknowledging the suffering other*. Leuven: Peeters.

- v&vn & NPCF (2008). *Magnet hospitals. Op weg naar excellente zorg*. Utrecht: v&vn, NPCF.
- v&vn en NU'91 (2007). *Nationale beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden*. Utrecht: v&vn/NU'91.
- Vanlaere, L. (2006). *Zorg. Een wijsgerig- en theologisch-ethisch grondslagenonderzoek met toepassing op de zorg voor suïcidale ouderen*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven. (proefschrift, Katholieke Universiteit Leuven)
- Vanlaere, L., T. Coucke, A. Lammens & C. Gastmans (2009). Het zorgethisch lab sTimul. Waardigheidsondersteunende zorg voor ouderen. *Huisarts Nu*, 38 (10), 395-401.
- Varcoe, C., P. Rodney & J. McCormick (2003). Health care relationships in context: an analysis of three ethnographies. *Qualitative Health Research*, 13 (7), 957-973.
- Veen, J. A.H. van der (red.) (2002). *Evaluatierapport 'Zorgen in de Zomer'*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- Veer, A.J.E. de & A.L. Francke (2009). *Morele dilemma's in het dagelijkse werk van verpleegkundigen en verzorgenden*. Utrecht: Nivel.
- Veer, A.J.E. de, A.L. Francke, E.P. Poortvliet & A. Eliens (2007). *Verzorgenden vinden zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen steeds complexer*. Utrecht: v&vn/NIVEL/LEVU.
- Veling, K. (1991). Verpleegkundigen kijken verder. Een christelijke visie op verpleging. In: J. de Mey (red.), *Het verpleegkundige beroep in beeld. Mensbeelden in de verpleegkunde*. Uitgave ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van de Gereformeerde HBO-v. Zwolle: Gereformeerde Hogeschool.
- Verberk, F. & M. de Kuiper (2006). *Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model. Vertaling en bewerking voor de Nederlandse praktijk* (4^e herziene druk). Assen: Van Gorcum.
- Verkerk, M. (2000). De organisatie als praktijk van verantwoordelijkheid. In: J. Graste & D. Bauduin (red.), *Waardenvol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum.
- Verkerk, M. (2003). Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden. In: H. Manschot & H. van Dartel (red.), *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.
- Verkerk, M. (2005). A feminist care-ethics perspective approach to genetics. In: R. Ashcroft, A. Lucassen, M. Parker, M. Verkerk & G. Widdershoven (Eds.), *Case analysis in clinical ethics*. New York: Cambridge University Press.
- Verkerk, M. (red.) (1997). *Denken over Zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.
- Verkerk, M. & G. Dijkstra (2003). Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing. *Pedagogiek*, 23 (3), 241-253.
- Verkerk, M., H. Lindemann, E. Maeckelberghe, E. Feenstra, R. Hartough & M. de Bree (2004). Enhancing reflection. An interpersonal exercise in ethics education. *Hastings Center Report* (November-December), 31-38.
- Verkerk, M.A. (1996). *Mijnheer, heb ik met u een zorgrelatie? Over ethiek, over zorg en over een ethiek van de zorg*. Utrecht: Socrates. (oratie)
- Verkerk, M.A. (1997). Een ethiek van kwetsbaarheid. Over de verzwegen premisse. In: M. Verkerk (red.), *Denken over Zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: De Tijdstroom.

- Verkerk, M.A. (1998). Over het stekelvarken, vrouwelijkheid en moraal. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, 8 (4), 115-121.
- Versluijs, C. (1999). *(On)gehoord in het Verpleeghuis. Verslag van een beschrijvend onderzoek naar de beleving van de opname in een verpleeghuis voor Parkinsonpatiënten*. Utrecht: Universiteit Utrecht. (doctoraalscriptie)
- Vlaeminck, H. (2005). *Het gebruik van casuïstiek in het sociaal werk*. Gent: Academia Press. (proefschrift, Universiteit Utrecht)
- Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg. Een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Vries, K. de (2004). Humility and its practice in nursing. *Nursing Ethics*, 11 (6), 577-586.
- Walker Urban, M. (2009). Introduction – Groningen naturalism in Bioethics. In: H. Lindemann, M. Verkerk & M. Walker Urban (Eds.), *Naturalized bioethics. Toward responsible knowing and practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Walker Urban, M. (1998). *Moral Understandings. A feminist study in ethics*. New York/London: Routledge.
- Watson, J. (1999). *Nursing: human science and human care. A theory of nursing*. Sudbury: NLN Press/Jones and Bartlett Publishers.
- Westhof, C. (2009). *Aandacht van verplegenden in de dagelijkse zorg voor verpleeghuisbewoners*. Utrecht: UMC Utrecht, Verplegingswetenschap. (master thesis)
- Westhof, C. & J. S. Jukema. Aandacht van verplegenden voor verpleeghuisbewoners. (submitted)
- Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam/Meppel: Boom.
- Wils, J.-P. (2004). *Sacraal geweld*. Assen: Koninklijke van Gorcum bv.
- Woittiez, I., E. Eggink, J.-J. Jonker & K. Sadiraj (2009). *Vergrijzing, verpleging en verzorging. Ramingen, profielen en scenario's 2005-2030*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wulp, J.C. van der (1986). *Verstoring en verwerking in verpleeghuizen. Belevingswereld en conflicten van hen die hun verdere leven in een verpleeghuis doorbrengen*. Nijkerk: Intro. (proefschrift, Universiteit Utrecht)
- Zijp, M. (2008). Wat wil de klant? *TvZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 118 (7/8), 52.

Websites

www.cbs.nl

www.herbergier.nl

www.hetgoedegesprek.nl

www.levv.nl

www.marthaflorahuizen.nl

www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl

www.rivm.nl

www.roc.nl

www.stimul.be

www.teachingexpertise.com

www.thesauruszorgenwelzijn.nl

www.vilans.nl

www.wgbo.nl

www.zusterfloor.nl

Samenvatting

Hoofdstuk 1 • Een visie op goede zorg voor verpleeghuisbewoners

Uitgangspunten van deze dissertatie, doel en werkwijze

In deze dissertatie wordt *bewarende zorg* gepresenteerd als een verplegingswetenschappelijke visie op goede zorg voor verpleeghuisbewoners. Het normatieve ijkpunt van deze goede zorg is het ‘erkennen van de uniciteit van de ander in déze gemeenschap’. In bewarende zorg gaat het niet alleen om het wát van de dagelijkse zorg voor verpleeghuisbewoners, maar vooral om de vraag hóe verplegenden dag in dag uit concreet kunnen zorgen voor deze bijzondere groep afhankelijke en kwetsbare mensen. Zij blijven door deze zorg mens onder de mensen en komen als uniek persoon tot hun recht. Soms gebeurt dat, gedwongen door de situatie van afhankelijkheid en kwetsbaarheid, op een nieuwe, onvermoede wijze, die de betreffende persoon desondanks als herkenbaar en aanvaardbaar ervaart.

Het verpleeghuis als een morele zorgpraktijk

De zorg van een verplegende is moreel gezien nooit neutraal. Afhankelijk van de opvatting over wat ‘goede zorg’ is en van de daarmee samenhangende idealen die betrokkenen nastreven, kunnen waarden meer of minder op gespannen voet met elkaar staan. Is het voor een bewoonster belangrijker op een vastgesteld tijdstip gedoucht te worden zodat zij fris en schoon is, of is het vanuit haar optiek waardevoller om vandaag haar beperkte energie te sparen voor het bezoek van haar dochter? Is het voor een teamleider belangrijker dat het ‘werk’ om 10 uur gedaan is, of dat de verpleeghuisbewoners het naar de zin hebben? Het verpleeghuis is op te vatten als een morele zorgpraktijk waarin alle betrokkenen morele en andere waarden in hun keuzes en handelen concreet tot uitdrukking brengen.

Zorg als waardeverwerkeliĳkend handelen en als een uitdrukkingshandeling

De directe dagelijkse zorg voor verpleeghuisbewoners omvat meer dan wat de verplegenden feitelijk met hun handen doen of laten. Zorg als praktijk draagt er niet alleen toe bij dat het iemand fysiek zo goed mogelijk gaat (waardeverwerkeliĳkend handelen) maar drukt tegelijkertijd uit dat de heel afhankelijke en kwetsbare mens de moeite en inspanningen van anderen waard is (uitdrukkingshandeling), waarbij opmerkzaamheid, gesprekjes en aandacht uitdrukking geven aan verbondenheid, geborgenheid en respect voor de ander. In de concrete directe dagelijkse zorg van verplegenden is er geen scherp onderscheid tussen zorg als handeling

die concrete, expliciete waarden verwezenlijkt, en zorg als uitdrukkingshandeling; beide zijn verweven.

Visie op zorg

Wetenschappelijk werk in de zorg was en is vaak gericht op het ontwikkelen van interventies, middelen en methoden met het oog op werkzaamheid en de kosten ervan. In deze benadering is het professioneel handelen van verplegenden ‘goed’ te noemen naarmate het bijdraagt aan het realiseren van vooraf gedefinieerde doelen en (meetbare) uitkomsten. In de context van het verpleeghuis gelden bijvoorbeeld de uitkomstmaten ‘functionaliteit’, ‘autonomie’ of ‘zelfredzaamheid’. Zorg kan ook anders worden benaderd, met vragen zoals ‘wat behoren wij in deze situatie na te streven, hoe doen we dat, welke waarden willen wij realiseren?’. Dan komen soms andere dimensies op de voorgrond dan uitsluitend het bereiken van gezondheid of welzijn. De wijze van zorg verlenen kan bijvoorbeeld als doel hebben om het bestaan voor de betrokkenen zo volwaardig en menswaardig mogelijk te laten zijn, en kan ertoe bijdragen dat de zieke of afhankelijke persoon zich erkend weet als uniek individu in zijn of haar specifieke situatie. De aard van het handelen van een verplegende en het na te streven doel worden mede bepaald door de gekozen *benadering*, en impliceren uiteindelijk een *visie op zorg*.

Visie in de vorm van een counterstory

De ontwikkelde visie is een ‘tegengeluid’ voor de huidige dominante benaderingen van professionele zorg en krijgt in deze dissertatie vorm in een zogenaamde *counterstory*. Centraal daarin staan de aard, de waarde, het doel en de context van goede dagelijkse directe zorg zoals verplegenden die in de Nederlandse gezondheidszorg verlenen aan een specifieke groep mensen die het geen dag zonder deze zorg kunnen stellen: verpleeghuisbewoners met een somatische aandoening.

Waarom een goede counterstory moet voldoen

De kwaliteit van een counterstory berust op coherentie, geloofwaardigheid en geldigheid. *Coherentie* verwijst naar de samenhang tussen de centrale begrippen en fenomenen in de counterstory. Er is in deze dissertatie gestreefd naar een consistent en samenhangend verhaal met als uitgangspunt het contextueel begrijpen van zorg en verplegen (*understanding*), en niet zozeer het verklaren van verifieerbare verschijnselen (*explanation*). *Geloofwaardigheid* wordt bepaald door de verklarende kracht van het verhaal, het verband met de handeling, en ‘zwaarwegendheid’. Verklaart het verhaal op de best mogelijke manier wie verpleeghuisbewoners zijn en waaraan zij nood hebben? Is het verhaal overeenkomstig (correleert het met) het beoogde handelen van de verplegenden en de identiteit van de verpleeghuisbewoners? Is het verhaal zwaarwegend; gaat het over datgene wat ook door de betrokkenen als het meest zwaarwegend wordt ervaren? *Geldigheid*, tenslotte, is het meest cruciale kwaliteitscriterium voor de counterstory en daarmee voor de visie op goede zorg. Bewarende zorg geldt als goede zorg wanneer verpleeghuisbewoners daadwerkelijk ervaren dat zij daardoor tot hun recht

komen en dat zij in de voor hen nieuwe gemeenschap, waar zij noodgedwongen deel van uitmaken, in hun uniciteit erkend worden. Dat te beoordelen is uiteindelijk aan de ontvanger van de zorg.

Een coherente visie, toetsbaar aan de realiteit

De beantwoording van de onderzoeksvragen in dit proefschrift heeft in dienst gestaan van het ontwikkelen van de counterstory als *coherente visie*, waarbij de gevonden antwoorden fungeerden als bouwstenen. De centrale vraag in dit proefschrift luidt: *Wat is goede dagelijkse directe zorg van verplegenden voor bijzonder kwetsbare verpleeghuisbewoners?* Deze vraag is uitgewerkt in de volgende onderzoeksvragen:

- Wanneer komen verpleeghuisbewoners als persoon tot hun recht? (m.n. H2)
- Wat is het karakter en de betekenis van de zorg die daaraan bijdraagt? (m.n. H3)
- Hoe geven verplegenden goede directe dagelijkse zorg waardoor verpleeghuisbewoners als persoon tot hun recht komen? (m.n. H4)

Werkwijze

Het empirische materiaal voor dit doel is verzameld via participerende observatie en gestructureerde interviews in uiteenlopende zorgpraktijken. Daarbij is vooral gekeken naar de wijze waarop professionals deze zorg ‘doen’, aangenomen dat verplegenden in hun zorg voor verpleeghuisbewoners op een of andere wijze uitdrukking geven aan wat volgens hen moreel gezien goed of niet goed is. De toegepaste theoretische inzichten zijn ontleend aan literatuur over behoeftegestuurde zorg en zorgethiek. Zorgethiek en behoeftegestuurde zorg kennen een centrale plaats toe aan zorg, de context van zorg geven en ontvangen en aan de onderlinge relaties van de betrokkenen in zorgpraktijken. Deze inzichten hebben gediend als eigenstandige inbreng voor de visie, en anderzijds voor de analyse van en reflectie op de beschikbare empirische gegevens. Wat theoretisch werd gedacht, werd getoetst aan het empirische materiaal en het beschikbare empirische materiaal verwees, omgekeerd, naar belangrijke concepten of theoretische posities. Zo vond er over en weer een confrontatie plaats waardoor inzichten werden aangescherpt, genuanceerd, verrijkt en herzien. Hoofdstuk 2 t/m 4 van deze dissertatie beschrijven de ontwikkeling van de counterstory als coherent verhaal. Hoofdstuk 5 brengt de voorgaande stappen samen en gaat tot slot in op de vraag hoe de geldigheid van het verhaal getoetst kan worden in de praktijk.

Hoofdstuk 2 • Verpleeghuisbewoners zijn kwetsbare personen

Hoe kwetsbare verpleeghuisbewoners als unieke individuen bewaard kunnen blijven

Hoofdstuk 2 laat aan de hand van casuïstiek zien hoe verpleeghuisbewoners op verschillende manieren kwetsbaar zijn en het risico lopen om – als uniek persoon – niet tot hun recht te komen of zelfs beschadigd te raken. De oorzaak daarvan ligt, vaak onbedoeld, deels in de zorg van verplegenden, maar diezelfde zorgpraktijk biedt ook de mogelijkheid tot het ‘bewaren’ van verpleeghuisbewoners als unieke personen.

Identiteit: lichamelijke, relationaliteit en narratieven

De sleutel tot het ‘bewaren’ van iemand is diens identiteit. Iemands identiteit wordt in belangrijke mate bepaald door zijn lichamelijk functioneren en uiterlijk, de relaties met anderen en het unieke, altijd voortgaande verhaal (narratief) van zijn leven. De mens als uniek persoon is in feite een antwoord op de vraag ‘wie ben ik?’ in de vorm van narratieven. Het ‘wie’ verwijst zowel naar het narratief van het ‘ik’ in relatie tot anderen (het ‘ik’ als relationeel subject), als naar het narratief van het ‘ik’ in relatie tot zijn lichaam (het ‘ik’ als belichaamd subject). De identiteit van een persoon is dus zowel een relationele als een belichaamde identiteit. Wie de mens als uniek persoon is, is vervolgens, in beide opzichten, een dynamische praktijk. In deze praktijk zijn in iemands lichamelijke en relationaliteit constanten te zien, bijvoorbeeld in bepaalde karaktertrekken, talenten of relaties (continuering), maar ook veranderingen met de jaren, zowel verliezen als nieuwe verworvenheden (wording).

Bedreiging van identiteit

Verpleeghuisbewoners zien zich geconfronteerd met ingrijpende lichamelijke veranderingen, veelal verliezen, met zorgafhankelijkheid tot gevolg. Ook veranderingen op relationeel gebied impliceren vaker het verlies van relaties en contacten, zeker in de oude vorm, dan dat er contacten bijkomen. Continuering en wording van de grondtonen van de mens als relationeel én lichamelijk subject staan daarmee onder druk. Verder raken in het verpleeghuis vertrouwde verhaallijnen (narratieven) onderbroken. De nieuwe verhalen die anderen vertellen over wat zij voor die betreffende persoon van belang en waarde achten, bepalen mede wie diegene is, vaak zonder recht te doen aan wie iemand als uniek persoon is. Veel van die verhalen zijn ontleend aan of verwant met bekende en stereotype verhalen die in een (sub)cultuur gemeengoed zijn, in dit geval het verpleeghuis en ‘de verpleeghuisbewoner’. Deze zogenaamde *master narratives* zijn veelal archetypisch en dienen als samenvatting van sociaal gedeelde opvattingen over wie mensen zijn of behoren te zijn. Ze staan op gespannen voet met iemands herkenbaarheid en aanvaardbaarheid als déze unieke persoon, en met het leiden van een authentiek leven in de noodgedwongen gemeenschap waarvan iemand als individu deel is.

Als uniek persoon gekwetst

Verpleeghuisbewoners ontbreekt het door ziekte en ander ongemak vaak aan kracht en mogelijkheden om zich tegen dergelijke kwetsingen te beschermen. Dit, in combinatie met de grote druk vanuit de omgeving, maakt dat zij zich er bijna niet tegen kunnen verweren. Voorbeelden zijn dwingende routines en soms dwangmatige gewoonten van verplegenden ('iedereen wordt hier iedere week gedoucht') en een hoog werktempo dat voorbijgaat aan het tempo van de bewoner, die in het ergste geval wordt gereduceerd tot object van zorg dat gevoed, verschoond en verplaatst moet worden. Een ander voorbeeld, kwetsend in de narratieve zin, is de bestempeling van iemands gedrag als min of meer pathologisch ('is neurotisch en dwangmatig') omdat ze haar kamer precies op orde wil houden, terwijl ordelijkheid haar hele leven kenmerkend voor haar is geweest. Bovenstaande voorbeelden, en vele andere in het proefschrift, geven weer hoe verpleeghuisbewoners niet (h)erkend worden in wie ze voorheen waren, en ook niet in wie ze nu zijn, als bijzonder persoon in deze situatie van afhankelijkheid.

De verpleeghuisbewoner als déze unieke persoon bewaren

De situatie van verpleeghuisbewoners 'eist' als het ware de bescherming door anderen. Verplegenden zijn bij uitstek in de positie om die bescherming te bieden, door voortdurend hun zorgend handelen af te stemmen op déze unieke persoon in déze situatie. Zo geven ze uitdrukking aan het bewaren van mensen als unieke personen in de context van verpleeghuiszorg als morele praktijk. De wijze waarop een persoon tot zijn recht komt, is dynamisch en niet statisch. 'Bewaren' heeft ook de betekenis van het transformeren van de situatie, zodanig dat de persoon ervaart dat hij gezien en erkend wordt. Het waarborgen van continuïteit kan recht doen aan iemands identiteit, maar heeft soms de keerzijde dat het pijnlijk accentueert wat definitief verloren is gegaan. Bewaren uitsluitend in de betekenis van behouden zou in dat geval meer kwaad dan goed doen. Bewaren van iemand als uniek persoon betekent dus ook het openhouden van de mogelijkheid tot wording, uitgaande van deze persoon in deze situatie.

Hoofdstuk 3 • Bewarende zorg

Hoe 'bewarende zorg' als kwaliteit herkenbaar is in directe dagelijkse zorg

Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving en analyse van bewarende zorg aan de hand van concrete situaties waarin *directe dagelijkse zorg* wordt verleend. Directe dagelijkse zorg is universeel. Iedereen eet, drinkt, zorgt voor zijn lichaam, gaat naar het toilet, slaapt, kleedt zich aan en uit. Tegelijkertijd is die directe zorg heel persoonlijk en deels intiem. Hoe is bewarende zorg zichtbaar als een *kwaliteit* waarvan goede directe dagelijkse zorg is te herkennen? Wat betekent, met in gedachten het bewaren van een verpleeghuisbewoner als unieke persoon, 'goed direct zorgend handelen' voor het concrete handelen van een verplegende?

Vier zorgfases met morele kwaliteiten

Om 'goed direct zorgend handelen' in concrete gedragingen te kunnen herkennen, is volgens een bestaand model de zorgpraktijk van het verpleeghuis beschreven in vier fases: (1) behoefte aan zorg opmerken, (2) zorg organiseren, (3) zorg geven en (4) zorg ontvangen. De bestuurders en raad van toezicht zijn te koppelen aan fase 1; de managers aan fase 2; de verplegenden en alle andere gezondheidsprofessionals aan fase 3; de verpleeghuisbewoners aan fase 4. Deze zorgfases en de daarmee samenhangende invulling beïnvloeden elkaar in een zich herhalend, cyclisch proces. Aan iedere zorgfase is een specifieke morele kwaliteit of menselijke capaciteit gekoppeld: *aandachtigheid* voor het opmerken van zorgbehoefte, *verantwoordelijkheid* voor het organiseren van benodigde zorg, *competentie* om adequate zorg te kunnen geven, en *responsiviteit* bij het (terug)ontvangen van zorg.

Fase 1 en 2 verhelderen de ruimere context van zorg. Deze wordt vooral gevormd door politici en machthebbers in een samenleving die de behoeftes aan zorg opmerken en deze als zorg definiëren (fase 1), en door managers en beleidsmakers met de verantwoordelijkheid om die zorg te organiseren (fase 2). De kwaliteit van de directe dagelijkse zorg die verplegenden bieden, wordt mede bepaald door de beschikbaarheid van bronnen en middelen en door de wijze waarop de zorg is georganiseerd. Voor het concreet zorgdragen door de verplegende (fase 3) is echter de derde morele kwaliteit, competentie, de belangrijkste. Iemands behoefte aan zorg kan worden opgemerkt en de bijbehorende zorg georganiseerd, maar als de betrokkenen er vervolgens niet in slagen om op competente wijze directe zorg te realiseren, is in de behoefte aan zorg uiteindelijk niet voorzien.

Bewarende zorg is een morele kwaliteit

Het bovengenoemde fasenmodel is gebruikt om een beschrijving en analyse te geven van bewarende zorg als een *kwaliteit* van goede directe dagelijkse zorg. Bewarende zorg is namelijk niet een nieuwe vaardigheid of een nieuwe methode, maar impliceert een kenmerk: een specifieke *wijze* van zorggedragen. Bewarende zorg toont zich in concreet gedrag van een verplegende (fase 3) tijdens de concrete ontmoeting met een verpleeghuisbewoner. Ook de drie andere fases (het onderkennen van behoefte, het organiseren van zorg en de communicatie over en weer bij het ontvangen van zorg) zijn erin te onderscheiden. Afstemming en verantwoording ter plekke staan steeds centraal.

Niet algemeen geldige verhalen, maar casusbeschrijvingen kunnen, aan de hand van de eerdergenoemde fases en de bijbehorende morele kwaliteiten, zichtbaar maken in welke concrete hoedanigheden bewarende zorg zich kan manifesteren en hoezeer dit varieert; geen mens en geen moment is hetzelfde. Het behoud van continuering en van wording kan bijvoorbeeld vorm krijgen door iemand 'in stijl' haar gewenste dagelijkse bad te laten nemen, aangepast aan haar lichamelijke beperkingen én waardig, of door iemand de ruimte te geven om bij haar eigen verzorging te assisteren en haar zo te erkennen in haar hulpvaardigheid (cf. fase 4, zie

hierboven). En zelfs wanneer bewarende zorg als waardeverwerkkelijkend handelen bijna onmogelijk is – de bewoner is bijvoorbeeld niet meer in staat om wensen uit te drukken, of het lijden is zo groot dat ook competent verleende zorg het niet kan verlichten – draagt de intentie het iemand persoonlijk naar de zin te maken de boodschap dat iemand de moeite waard is. Als uitdrukkingshandeling kan er dan nog steeds sprake zijn van bewarende zorg. Bewarende zorg laat zich dus lastig eenduidig beschrijven. Faseringen en criteria zoals eerder genoemd kunnen de facetten ervan scherper in beeld brengen, maar het morele ijkpunt van bewarende zorg blijft steeds dat ‘déze mens in déze situatie door déze zorg zich door anderen erkend voelt als uniek persoon’.

Hoofdstuk 4 • Bewarende zorg als een morele praktijk

Hoe bewarende zorg in de context van het verpleeghuis gestalte krijgt

Hoofdstuk 4 van het proefschrift gaat aan de hand van casuïstiek in op de dynamiek binnen de vier fases van bewarende zorg (hoofdstuk 3) en toont tevens hun onderlinge verwevenheid. Verder laat dit hoofdstuk zien dat verpleeghuiszorg als materiële en relationele context vaak op gespannen voet staat met deze fases en met de overkoepelende visie van bewarende zorg.

De vier fases van bewarende zorg uitgewerkt

Volgens fase 1 van bewarende zorg geeft een verplegende uitdrukking aan de kwaliteit *aandachtigheid* in fysieke gedragingen zoals luisteren, de tijd nemen, vragen stellen en oogcontact maken. Aandachtigheid is gebaseerd op zorgkundige en persoonlijke kennis over een individu, maar vereist tevens een open manier van kijken, gericht op datgene wat in deze situatie voor iemand noodzakelijk is om als uniek persoon te floreren. Of het lukt om de situatie juist te interpreteren, hangt af van de competentie van de verplegende, maar ook van de toegankelijkheid en ontvankelijkheid van de bewoner.

In fase 2 van bewarende zorg is *verantwoordelijkheid* de centrale morele kwaliteit. De verplegende is als meest nabije professional de eerst aangewezen voor het daadwerkelijk organiseren van bewarende zorg. De verantwoordelijkheid voor het welslagen daarvan is een *gesitueerde* verantwoordelijkheid binnen het verpleegteam, met een leidinggevende die verantwoordelijkheid neemt voor de noodzakelijke voorwaarden en collega-verplegenden aan wie het concrete handelen kan worden getoetst via reflectie en evaluatie. Ook in dit verantwoordingsproces blijft de verplegende uiteindelijk verantwoordelijk voor de eigen gemotiveerde keuzes en de resultaten daarvan.

In fase 3 van bewarende zorg staat *competentie* centraal. Direct zorgdragen is het feitelijk voorzien in de vastgestelde behoeften aan zorg; uitsluitend aandachtig en verantwoordelijk zijn volstaan niet. Competentie is cruciaal. Hoe competent de verplegende, hoe ruimer diens repertoire van handelingen, hoe beter de

zorg kan zijn. Een houding van afstemming op persoon en situatie is een belangrijk onderdeel van deze competentie. De inhoud en vorm van bewarende zorg is vanuit deze benadering nooit *vooraf* volledig te bedenken. Pas in de praktijk zelf wordt duidelijk hoe zorg er in die praktijk concreet zal uitzien. Ook routines, zelfs als ze zijn ontstaan op basis van ervaringen met deze bewoner, zijn dan niet statisch, maar kunnen ter plekke ruimte maken voor ‘wording’.

Fase 4 van bewarende zorg wordt gekenmerkt door *responsiviteit*. Op grond van de respons van de verpleeghuisbewoner kan de verplegende opnieuw opmerkzaam zijn, verantwoordelijkheid nemen door de zorg anders te organiseren of bij te stellen, en zelfs het handelen opschorten of beëindigen. De morele kwaliteit responsiviteit is gebonden aan de verpleeghuisbewoner als ontvanger van bewarende zorg, én aan de verplegende als gever van die zorg; beiden zijn er voor verantwoordelijk. Responsiviteit is noodzakelijk om het bewarende karakter van de zorg te toetsen en kritisch te bevragen: is de zorg nog steeds in overeenstemming met wat deze unieke persoon in deze situatie recht doet?

De context waarin bewarende zorg plaatsvindt en daaraan inherente dilemma's
Bewarende zorg maakt deel uit van een complexe institutionele context. Kenmerkend – en medebepalend voor de zorg – zijn de materiële context (bouw en inrichting; gericht op gemeenschappelijkheid of juist met oog voor individualiteit?), vele, vaak wisselende betrokkenen bij iemands verzorging, de fundamentele machtsongelijkheid tussen enerzijds institutionele routines en gewoontes en verplegenden die daarmee om moet gaan en anderzijds de zorgafhankelijke bewoner, en ten slotte schaarste aan tijd, middelen en mensen. Bewarende zorg speelt zich, kortom, af in een context die gemakkelijk op gespannen voet komt te staan met het recht doen aan *déze* unieke persoon in *déze* unieke situatie. Om de uiteenlopende dilemma's in bewarende zorg goed te kunnen hanteren, helpt de kritische reflectie op het eigen handelen en het gesprek daarover met collega-verplegenden. Die uitwisseling – als wijze van verantwoorden – gaat over de keuzes die gemaakt zijn, de effecten daarvan, de mogelijke alternatieven, en of de gegeven zorg wel of niet wenselijk was. De wijze van zorg kan op grond daarvan voortgezet, bijgesteld of achterwege gelaten worden, waarbij steeds het morele ijkpunt van bewarende zorg (zie hoofdstuk 3) als toetssteen geldt.

Hoofdstuk 5 • Toekomst van bewarende zorg

Hoe bewarende zorg als visie kan bijdragen aan goede verpleeghuiszorg

Als antwoord op de centrale vraag in dit proefschrift “*Wat is goede dagelijkse directe zorg van verplegenden voor bijzonder kwetsbare verpleeghuisbewoners?*” is in de voorgaande hoofdstukken een *counterstory* geformuleerd over bewarende zorg als goed zorgend handelen. De eerste stap in de ontwikkeling van een verplegingswetenschappelijke visie op goede zorg is daarmee gezet. In hoofdstuk

vijf wordt deze visie geplaatst in de traditie waartoe zij behoort, en er tevens aan gespiegeld: waarin *onderscheidt* zich bewarende zorg?

Specifieke bijdrage

Bewarende zorg is een persoonsgerichte benadering van professionele zorg in de traditie van behoeftegestuurde zorg en –zorgethiek. Soortgelijke benaderingen (belevingsgerichte zorg, zingevende zorg, menslievende zorg, presente zorg) benadrukken eveneens relaties, beleving en de betekenis van de unieke situatie voor de betrokkenen. Bij bewarende zorg ligt de nadruk nog sterker op het leven van de verpleeghuisbewoner voor en achter diens kwetsbaarheid, waarin hij of zij als unieke persoon nú tot zijn recht moet zien te komen. De ethische context waarin de lichamelijke zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners hier wordt geplaatst, kan verplegenden helpen om te bepalen wat – gezien de unieke situatie – wel en niet goed is om te doen, en vooral: op welke wijze. Op vijf manieren levert bewarende zorg een specifieke bijdrage. Bewarende zorg:

- geeft verplegenden een passend antwoord op de vraag hoe zij zich (afgestemd en verantwoord) dienen te verhouden tot *juist* extreem kwetsbare en afhankelijke verpleeghuisbewoners, opdat ook zij als unieke personen behouden blijven;
- heeft de potentie om situaties in de directe dagelijkse zorg zodanig te *transformeren* dat verpleeghuisbewoners ervaren ook in hun afhankelijkheid en kwetsbaarheid als unieke personen tot hun recht te komen;
- voorziet in een *normatief ijkpunt* van goede zorg waarbij de verpleeghuisbewoner zelf de maatstaf is voor het zich al dan niet erkend weten in zijn of haar uniciteit;
- neemt als uitgangspunt de directe dagelijkse zorg, waar andere benaderingen zich meer richten op psychosociale en verbale dimensies;
- verbetert niet alleen de zorg voor de verpleeghuisbewoner, maar verrijkt ook het *verlenen* ervan en vergroot de waardering voor verpleeghuiszorg als morele praktijk in een beschaafde samenleving.

Toetsing van de counterstory: geldigheid als ultieme test

Het is aan de lezer om de *coherentie* van de gepresenteerde counterstory te beoordelen, en met name aan de beroepsgroep van verplegenden de *geloofwaardigheid* ervan, maar de ultieme test is de ontvangst van bewarende zorg door de verpleeghuisbewoners zelf. Deze empirische toets bepaalt uiteindelijk de *geldigheid* van de ontwikkelde visie. Tot slot wordt daarom een voorstel gedaan voor casestudies, om via kwalitatieve onderzoeksmethoden (interviews, participerende observatie) de ontvangst van bewarende zorg door de verpleeghuisbewoner én diens omgeving gedetailleerd in kaart te brengen. In een dergelijke empirische studie zullen ook de al dan niet helpende karakteristieken van de context aan bod komen, en de noodzakelijke professionele kenmerken van de verplegende om bewarende zorg succesvol te kunnen dragen.

Aanbeveling tot scholing in bewarende zorg

Gezien de belangrijke rol die de houding en de vaardigheden van verplegenden spelen bij het verwezenlijken van bewarende zorg, en ook gezien de relatieve complexiteit ervan, sluit de dissertatie af met een pleidooi om toekomstige verplegenden al tijdens hun opleiding (ook) gedegen te scholen in de visie van bewarende zorg.

Preservative Care • A Philosophy for Nurses

Summary

Chapter 1 • A philosophy of good daily care for nursing home residents

Basic principles, aims and methods of this dissertation

This dissertation introduces preservative care as a philosophy of good daily care by nurses for persons residing in nursing homes. This particular quality of daily nursing preserves the personhood of residents in ways the person can recognize and accept. The moral test of preservative care is 'recognising the uniqueness of the other in this particular community'. That nursing home residents are cared for like this has considerable moral significance. Preservative care allows them to go on being the unique person they once were and still are, among other persons in the same situation. Being dependent and vulnerable may force them to live in a strange new way, one they might never have anticipated, but this new way of life can become recognisable and acceptable to the person concerned. Ultimately, it is up to the person to decide if this is the case or not. Even in a nursing home, the residents have the moral authority to lead their life in their own way. This fundamental right should never be forgotten or taken away from them.

The nursing home as a moral care practice

From a moral perspective, a nurse's caregiving is never neutral. Values may occasionally be at odds with one another, as there can be differences of opinion regarding what good care actually is and what ideals are worth striving for. The nursing home can be seen as a morally responsible care practice in which all concerned express themselves morally in word and deed. Is it more important to a resident that she is showered at a fixed time so she is fresh and clean, or is it more important from *her* point of view that today she saves her limited energy for a visit from her daughter? Is it more important to a nursing team leader that the 'work' is finished by 10 o'clock, or that the nursing home residents are left in charge of their own care? Care may be given with the best of intentions by the nurse or care facility, but in real terms it may not suit the resident at all.

Care accomplished through value-generating and expressive action

The daily care nurses give directly to nursing home residents involves far more than anything they may or may not do with their hands. Their care is not only aimed at, for example, keeping residents as physically healthy as possible (*value-generating acts*). At the same time it also emphasises that one vulnerable and

highly dependent person is as worthy of all the care and effort as any other person (*expressive acts*); attentiveness, little chats, and sincere attention all express values such as solidarity, security, and respect for one another. In the practical daily care nurses give, there is no clearly defined boundary between care that expresses explicit values and care as a form of value-generating action—both are interwoven.

A philosophy of care

In the field of professional care, nursing research continues to focus on the development of interventions, with means and methods usually targeted at cost effectiveness. In this approach, the more the professional actions of nurses contribute to the accomplishment of predefined aims and measurable outcomes, the better they are regarded. In a nursing home these outcomes would be, for example, ‘functionality’, ‘autonomy’, and ‘self-sufficiency’. In contrast, another approach to nursing care not only strives to achieve and maintain certain levels of health and well-being for the person concerned, it also strives to sustain an existence that is as valuable and dignified for the person as it can be. The starting point is good care for this person in this situation and upholding the perceptions of the person as very important. Both the nature of the nurse’s actions, then, as well as the common aim are determined in part by the nursing philosophy of care. In the view of this dissertation, however, existing philosophies of care do not offer nurses enough scope for them to be able to provide suitably caring answers and solutions to the questions and concerns of nursing home residents.

Developing a philosophy of care by means of a counterstory

A story is an apt way to display the meaning, dynamics, contextuality, and complexity of good daily care for nursing home residents. A story *represents* what people experience, *selects* what is represented in a narrative and *interprets* what is represented. It also *connects* the various elements within the story, and the story in turn connects with other stories. The philosophy of preservative care—a ‘voice of opposition’ raised against a rational, evidence-based and outcome-oriented approach to care—is here presented as a *counterstory* (as conceptualised by Lindemann Nelson) that resists the narratives explaining and justifying the rejected approach by depicting the problems of nursing home residents and suggesting solutions in terms of good care. The counterstory narrates the standpoint of the nurse in a way that differs from the usual, bringing to the fore things that otherwise would rarely or never be seen. It particularly highlights some of the moral dimensions of the direct daily care nurses give to nursing home residents, thus opening these dimensions to discussion. The story may help nurses to provide grounded support for existing nursing practices delivered to nursing home residents, to criticise or renew these practices, and to support development of new practices. Indeed, this philosophy of good care should be included in the education of both experienced nurses and nurses in training. Its aim is to motivate and inspire nurses to examine daily routines in nursing homes that they experience as simple and dull, and allow them to regard what they are doing as meaningful and

valuable, not only to the nursing home residents but to themselves as well. The quality of a counterstory is measured by its coherence, its credibility and its validity. This dissertation concentrates on accomplishing the first criterion—coherence. Systematic testing of the credibility and validity of this philosophy of care in practice, both by providers (nurses) and receivers (vulnerable nursing home residents) thus falls outside its scope.

The answers to the following research questions contributed to the development of the counterstory as a coherent philosophy, in that they functioned as building blocks. The central question is: *What is good daily nursing care for vulnerable nursing home residents?*

This question was formed on the basis of the following subset of questions:

- What holds a resident of a nursing home in their personhood?
- What is the character and meaning of the care that goes into holding a person in their personhood?
- What should nurses be doing in direct daily care to hold nursing home residents in their personhood?

Empirical data were collected through participant-observation and structured interviews in various care practices. Particular attention was paid to the ways in which professionals carry out the care, assuming that when caring for nursing home residents, nurses express in some way what, in their opinion, is morally good or not good. The theoretical insights derive from the literature on needed care and the ethics of care. Both accord a central position to care, to the context of caregiving and care-receiving, and to the interrelationships between those involved in the practice of care. In a spiralling research model, empirical data and theoretical insight are continually connected, compared, and tested against each other, and then merged step-by-step into a coherent whole.

Chapter 2 • Nursing home residents are vulnerable

How nursing home residents can be held in their personhood

Using several cases in illustration, Chapter 2 shows various vulnerabilities of nursing home residents and describes how they run the risk of not being recognized as unique persons—as is their right—or even the risk of having their personhood damaged as such. The cause, albeit unintentional, lies partly in the type of nursing care; however, the same nursing care practices also contain opportunities to sustain the identity of nursing home residents as unique persons.

Identity: embodiment, relationality, and narratives

Personal identity is the key to holding someone in personhood. To a great extent, a person is identified by bodily responses and physical appearance, their rela-

tionships with others, and the unique, ongoing story (narrative) of their life. The reciprocal relationships between embodiment, relationality, and narrative can be defined as follows: A person's identity is expressed by various narratives in which each thread may not be completely accurate on its own but is nevertheless bound up with such criteria as depiction, selection, interpretation, and connection. The identity of a person is relational or, to put it differently, it is partly constituted through relationships with others. The person is also embodied uniquely. In other words, when the unique person answers to the question 'who am I?' the 'who' refers to their narrative, and the 'I' to their embodiment and interpersonal relations with others. The person is dynamic, but has some constants (continuation), such as character traits, talents, or relationships. A dynamic person changes over time (becoming), accumulating more losses and achievements the longer they live.

Nursing home residents have been confronted by drastic changes—usually including loss of physical faculties—which have resulted in their becoming dependent on nursing home care. Relational changes also involve loss, often the loss of relationships and contacts, certainly in their original form, and these are seldom replaced in the new nursing home situation. This places the relational fundamentals of the person's 'continuation' and 'becoming' under pressure. Life in a nursing home interrupts a person's familiar narratives. Now other people's stories, about what they think should be important and valuable to the person concerned, partially determine who that person is, often without acknowledging that person as a unique person. Many stories are borrowed from or relate to stereotypes that are common property in a particular culture or subculture, in this case the nursing home. These *master narratives* are largely archetypal and function as a summary of socially shared understandings of who people are or should be. They are at odds with recognising and accepting that persons are unique, and go against their leading an authentic life in the enforced community which now houses these unique persons.

Causing harm to a unique person

Perhaps due to illness or other physical ailments, nursing home residents often have neither the strength nor ability to protect themselves from psychosocial or physical harm. This, combined with pressure from their surroundings, means that in practical terms they cannot defend themselves against immutable and occasionally compulsive nursing routines ('everyone here gets a shower once a week'). The high pace of nursing practice far exceeds the pace of the elderly resident. In the worst case this reduces the person to little more than a care object to be fed, cleaned, and shunted around. Another example, injurious in the narrative sense, is labelling a person's behaviour as virtually pathological ('neurotic and obsessive'), even if this person has herself been tidy her whole life, just because she would rather have ornaments put back in their own place in her room. The above examples, and many others in this dissertation, illustrate how nursing home resi-

dents are not recognised or acknowledged for either who they used to be or who they have become now: particular persons in a situation of dependence.

Preservative care holds residents in their personhood

The situation of nursing home residents demands, as it were, a special kind of protection. Nurses, like no others, are in a position to offer this protection by continually attuning their care to this unique person in this unique situation. In so doing, they are sustaining or holding in personhood the unique person in the context of nursing home care. This expression of protection is thus a special kind of preservative care, a moral practice. The practice of holding someone in personhood is not something static. Preservative care involves creating a situation whereby the person experiences a sense of recognition and acknowledgement as an individual. Sustaining continuity in personhood may sustain a person's right to their 'known' identity, but it may also have the painful effect of accentuating that which has been lost forever. Conducting preservative care purely in terms of 'continuation' could do more harm than good. Therefore, preserving someone as a unique person should also entail keeping the door to 'becoming' open, starting from this person is this situation.

Chapter 3 • Preservative care

How preservative care is distinguished as a quality of direct daily care

Chapter 3 analyses preservative care according to real situations in *direct daily care*. Everyone needs to sleep, eat, drink, go to the toilet, wash, get dressed and undressed. Direct care is simultaneously universal yet personal and can on occasion be intimate as well. So, how can one distinguish preservative care as a *quality* that transforms daily nursing practice into 'good care'? Put differently, bearing a nursing home resident's personhood in mind, what does 'good direct care' mean, and how does this meaning get reflected in actual nursing practice?

Four phases of care

Tronto's model for an ethic of care (1993) is used to establish four phases of good direct nursing home care: (1) ascertaining the care needs (caring about), (2) organising the care (taking care of), (3) caregiving, and (4) care-receiving. Facility directors and supervisory boards are associated with phase 1, managers with phase 2, nurses and all other health professionals with phase 3, and nursing home residents with phase 4, but as we see in Chapter 4, nurses exhibit all four phases as they practice preservative care. The wider context of care as a moral practice is formed by politicians and others in power who establish and define the societal care needs (phase 1), and by managers and policy makers who are responsible for its organisation (phase 2). These four phases of care and their associated interpretations influence one another in a continual cyclical process. An ethical ele-

ment is linked to each phase of care: (1) *attentiveness* to ascertaining care needs, (2) *responsibility* to organising the required care, (3) *competence* to giving care properly, and (4) *responsiveness* to care-receiving. The quality of the direct daily care offered by nurses is partially determined by the availability of resources and the way in which the care is organised. Nurses carry the responsibility of tangible practical care (phase 3), but the third moral quality—competence—is the most important. A person's care requirements can be ascertained and suitable care can be organised, but if those involved do not give the care with any competence then the requirements are ultimately left unsatisfied.

Preservative care

The same model is now deployed to analyse and describe the quality of preservative care in the typical context of nurses providing direct daily care to a special group of people. Preservative care is not a new skill or a new method; rather, it implies a *quality*: a specific *way* of carrying out responsibility. Preservative care is expressed by the caring behaviour of the nurse during the actual interaction with a nursing home resident (phase 3). The remaining three phases (noticing in passing new or different care needs, organizing or adapting care on the spot, and reciprocal communication during care-receiving) can also be discerned in this third phase. The core dimensions involved are attunement and responsibility. Instead of using broad narratives that apply to everyone in general, case descriptions based on the four phases and their associated moral qualities are better for visualising the many and various manifestations of tangible preservative care: no two people and no two moments in time are the same. The continuity and maintenance of 'becoming' can be given valuable form by allowing residents, for example, to take their daily baths in a style adapted to their physical limitations or by giving them the leeway to assist in their own care, and in so doing to acknowledge their helpfulness (in accordance with phase 4). In cases where the value-generating action of preservative care is virtually impractical—when a person is incapable of expressing her wishes or his suffering is so great that even the most competent care no longer eases the burden—then simply signalling the desire to take the person's wishes into account gives that person the feeling that she or he is still valuable. Even if care is given only in the form of an expressive act, it is still preservative care. Preservative care is hard to describe unambiguously. The categories and criteria mentioned above can help bring its facets more sharply into focus, but its moral test remains 'this person in this context feels that this care holds him in his personhood.'

Chapter 4 • Preservative care as a moral practice

How preservative care takes form in the context of the nursing home

Chapter 4 uses dynamic cases to examine in detail the four phases of preservative care and show their interrelationships. This chapter also demonstrates how the material and relational context of the nursing home care are often at odds with these phases and, indeed, with the practice of preservative care.

Explaining the four phases of preservative care

In phase 1 of preservative care, the nurse expresses the quality of *attentiveness* in such behaviour as listening, taking time, asking questions, and making eye contact. Attentiveness draws on both personal knowledge and specialist knowledge of the care needs of the person. At the same time it requires an open yet pragmatic attitude focused on what is needed now, in these circumstances, for this person to flourish. Interpreting a situation correctly not only depends on the competence of the nurse, but also on the openness and responsiveness of the resident. In phase 2 of preservative care, *responsibility* is the central moral quality. The nurse is usually the closest professional, the obvious one to organise the actual care. Success depends on *well-established* responsibility in the nursing team, with a team leader who may or may not take personal responsibility for the required conditions, and colleagues whose tangible actions can be measured by reflection and evaluation. Ultimately nurses are responsible for their own motivated choices and the results of these.

In phase 3 of preservative care, *competence* is the central tenet. Here the direct concern is the actual provision of the established care needs. Being merely attentive and responsible is not enough; competence is crucial. The more competent the nurse, the larger his or her repertoire of actions, and the better the care can be. A sensitive attitude and the empathy to attune to the person in context play important roles in competence. With this approach the content and form of preservative care can never be prescribed fully *beforehand*. Only in actual practice does the tangible form of caregiving become clear. Even when routines are developed on the basis of experience with a person, they may have to be changed on the spot to create space for 'becoming'. Phase 4 of preservative care is characterised by *responsiveness*. Judging by the responses of the care recipient, the nurse can renew observations and take responsibility for reorganising or adapting established care routines—perhaps suspending or scrapping certain elements. The moral quality of responsiveness is bound to the nursing home resident as the active recipient of preservative care, and to the nurse as giver of this care; both are responsible for this. Responsiveness is necessary so that the preservative character of the care can be tested and to answer the critical question, Does this care meet what is needed to preserve this resident as a unique person in this specific situation?

Preservative care and the inherent dilemmas of its institutional context

Preservative care is part of a complex institutional context. A number of factors are characteristic of care and, to some extent, determine it. These are the material factors (building and layout, aimed at both communal and individual needs); the many different people involved in the care of an individual; and the fundamental inequality of power between institutional routines and habits, on the one hand, and the nurses and the care-dependent residents who have to cope with them, on the other. And last but not least, the lack of time, resources, and staff. In short, preservative care is carried out in a context in which it can easily come into conflict with what is needed to hold this unique individual in personhood in this unique situation. In managing the diverse dilemmas of preservative care, it would be helpful for nurses to reflect critically on their own actions and discuss their views with their peers. Mutual exchanges are a way of justifying choices, their impact, and possible alternatives, and to judge whether the care provided is suitable or not. On these grounds, and using the moral test of preservative care as another criterion (see Chapter 3), the selected method of care can be continued, adjusted, or discontinued.

The meaning of preservative care

The practice of preservative care is both value-generating (it allows people to sustain the value of personhood) and an ethical expression (it is good to abide with vulnerable, dependent people). In relational terms, preservative care has meaning for both the individual nurse and the nursing home as a whole, because by providing preservative care, nurses hold not only residents but also the nurses themselves in personhood. A nursing home that delivers expressive preservative care can count on the recognition and appreciation of society at large.

Chapter 5 • The future of preservative care**How preservative care can contribute to good nursing home care**

To answer the central question of this dissertation—*What is good direct daily care for highly vulnerable nursing home residents?*—the preceding chapters narrated a counterstory about preservative care. The story's very composition is the first step in the development of a philosophy of good care. Chapter 5 places this philosophy in the caring tradition to which it belongs and which it also reflects: what *distinguishes* preservative care? Preservative care is an interpersonally oriented approach to professional care that belongs to the tradition of needs-led care and the ethics of care. This approach includes value-led care (Pool), meaning-giving care (Van der Kooij), professional loving care (Van Heijst), and 'presence and care' (Baart & Grypdonck), also emphasizing the relationships, experiences, and meaning of the unique circumstances of all those involved. Preservative care strongly emphasises the life the person led both before and after landing in her

current vulnerable context, which ideally should sustain the person's personhood. Awareness of the moral context of giving care to nursing home residents may help nurses determine what counts as good actions to undertake in the circumstances and the manner in which they should carry out these actions. Preservative care is distinguished by five characteristics that make specific contributions to a person-centred approach of professional care:

- It gives nurses a fitting answer to the question of how attuned and responsible they are in holding someone in personhood whilst caring for particularly vulnerable and dependent nursing home residents.
- It has the potential to *transform* situations in direct daily care so that the nursing home residents feel that they are sustained in their unique personhood even in the midst of their dependence and vulnerability.
- It provides a *normative test* for good care, in which the response of nursing home residents is the measure of whether their personhood is acknowledged and sustained.
- It takes as its starting point the nature and meaning of tangible behaviour in direct daily care, whereas other approaches are aimed more at psychosocial and verbal dimensions.
- It enhances care-receiving by the nursing home resident as well as *caregiving* and thus pays due recognition to nursing home care as a moral practice in a civilised society.

It is up to the reader to judge the coherence of the counterstory presented, and up to the nursing profession and nursing home residents to judge its credibility, but the ultimate test of the story is how well preservative care is received and valued by the nursing home residents themselves. Only that test can determine the validity of this philosophy. The chapter concludes with a proposal outlining a programme of further research to test the validity of preservative care. It suggests using case studies and qualitative methods (interviews, participative observation) to map in detail the reception of preservative care by nursing home residents and their context. This study should deal with the more or less helpful characteristics of the context, and the optimal professional characteristics of the nurse that would best support preservative care. Given the crucial role that nursing attitudes and skills play in the accomplishment of preservative care, and also taking into account its relative complexity, this dissertation closes by suggesting that future nurses should be given a thorough grounding in the philosophy of preservative care during their training.

Bijlagen

Bijlage 1 • Overzicht van vindplaatsen van empirische gegevens

Setting	Geografische ligging	Participerende observaties	Informanten	Onderzoeker(s)
Verpleeghuis (praktijk #1)	Stad – Oosten van het land	88 uur (11 dagen à 8 uur)	•	Jukema
Unit palliatieve zorg in een verpleeghuis (praktijk #2)	Stad – Oosten van het land	40 uur (10 dagen à 4 uur)	1 verplegende	Jukema
Verpleeghuis (praktijk #3)	Stad – Oosten van het land (praktijk #2)	120 uur (24 dagen à 5 uur)	5 bewoners 5 verplegenden	Jukema
Vakantieboot (praktijk #4)	•	108 uur (6 dagen à 18 uur)	•	Jukema
Verpleeghuis	Stad – Oosten van het land	•	5 bewoners	Timmerman (2003)
Verpleeghuis	West-Vlaanderen	160 uur	8 verplegenden	Coucke en Lammens (2006)
Verpleeghuis	Stad – Westen van het land	•	2 bewoners	Versluys (1999)
4 Verschillende RVT's in Vlaanderen	Platteland West- Vlaanderen	•	8 bewoners, twee maal geïnterviewd met een tussenperiode van 2 maanden.	Bonouvrie (2008)
Verpleeghuis	Stad, Westen van het land	54 uur (9 dagen à 6 uur)	6 verplegenden (groeps-gesprek met 3 van deze 6 verplegenden)	Westhof (2009)

Bijlage 2 • Interviewleidraad

Specifieke vragen voor verpleeghuisbewoners

Ik geef les aan een school voor verpleegkundigen. Hen moet ik leren om goede zorg te geven. Mijn vraag aan u is: Wat zou voor u de mooiste, ideale zorg zijn? Waar heeft u het meest behoefte aan? Wat moet ik mijn studenten leren om goed voor u te kunnen zorgen? Zijn er hier zusters die doen zoals u zelf zou willen? Wie dan? Wat doen zij dan zo goed?

Kernwoorden: Vertrouwen, Respect, Afhankelijkheid, Verantwoordelijkheid, Aanwezigheid, Beschikbaarheid

Specifieke vragen voor verplegenden

- Wat vind jij belangrijk in de zorg voor de mensen? Wanneer is het volgens jou goede zorg? Wat wil je bereiken? Lukt het je om die goede zorg te geven. Wat is daarvoor nodig? Wat merk je bij de bewoner als je goede zorg hebt gegeven? Wat heb je dan gedaan? Wat heb je nodig om goede zorg te geven? Als het niet lukt om goede zorg te geven, wat zijn daarvan vaak de oorzaken?
- Waaraan merk je dat je aandacht hebt voor de bewoner? Wat doet dat met de bewoner? Wat heb je nodig om aandacht te geven? Wat doet dat met jou?
- Wanneer is volgens jou de zorg menselijk? Hoe draag jij daaraan bij?

Bijlage 3 • Lijst van presentaties

- Jukema, J.S., M.H.F. Grypdonck, M.A. Verkerk (2005). *From 'presence' to 'holding in personhood': the process of discovery what is really important*. 11th Qualitative Health Research Conference 2005, May 11-13, Utrecht University, the Netherlands. (poster)
- Jukema, J.S. (2006). *Zorg als een meervoudige en morele praktijk. Een verkenning naar betekenis van zorgethiek voor belevingsgerichte zorg*. NIZW – Vakgroep Belevingsgerichte Zorg, 19 september, Utrecht. (workshop)
- Jukema, J.S., M.H.F. Grypdonck, M.A. Verkerk (2006). *Preservative nursing care for the elderly in nursing homes*. "New Pathways for European Bioethics". 2006 European Association of Centres of Medical Ethics (EACME) Annual Meeting, Sept. 28-30 Leuven, Belgium. (paper)
- Jukema, J.S. (2007). *Goede dagelijkse zorg voor ouderen is óók een morele onderneming*. Lustrumcongres 'In beweging: innoveren in de ouderenzorg'. Hogeschool Windesheim, School of Health Care, 23 mei, Zwolle. (workshop)
- Jukema, J.S., M.H.F. Grypdonck, M.A. Verkerk (2007). *Preservative care for vulnerable persons in nursing homes*. Paper presented at the 11th International Philosophy of Nursing Conference 'Identity and Difference in Health and Healthcare' in association with the International Philosophy of Nursing Society (IPONS). 2nd-4th September, Dundee, Scotland, UK. (paper)
- Jukema, J.S., M.H.F. Grypdonck, M.A. Verkerk (2009). *Bewarende zorg. Over goede dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners*. Geriatriedagen 5 & 6 februari, Rotterdam. (poster)
- Jukema, J.S. (2009). *Bewarende zorg. Goede dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners*. Workshop bij gelegenheid van installatie van het lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg, Hogeschool Windesheim, 13 februari 2009, Zwolle.
- Jukema, J.S. (2009). *Kwetsbaar maar niet alleen. Over het leven van mensen in verpleeghuizen*. Congres 'Ouderen aan onze zorg toevertrouwd. Aandacht voor de kleine dingen die hechten en helen en de grote wonden verzachten', 23 en 24 april 2009 te Blankenberge, België. (lezing)
- Jukema, J.S., M.H.F. Grypdonck, M.A. Verkerk (2009). *Preservative care. Om good daily concrete nursing care for vulnerable elderly in nursing homes*. XIXth IAGG World Congress, 5-9 July, Paris. The Journal of Nutrition, Health & Aging, (13), suppl. 1, S468. (poster)
- Jukema, J.S. (2009). *Bewarende zorg. Over goede directe dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners*. Lezing gehouden tijdens het symposium "Ouderenzorg in Beweging", d.d. 12 november, roc MiddenNederland, Utrecht.
- Jukema, J.S., M.H.F. Grypdonck, M.A. Verkerk (2010). *Preservative care. A new story of good daily, concrete nursing care for vulnerable older persons in nursing homes*. Nursing Ethics: Clinical Ethics Across the Lifespan. 11th Anniversary Conference, 13-14 September 2010, International Centre for Nursing Ethics, University of Turku, Department of Nursing Science, Turku, Finland. (paper)
- Jukema, J.S., M.H.F. Grypdonck, M.A. Verkerk (2010). *Preservative care. On good daily, concrete nursing care for vulnerable older persons in nursing homes*. Fourth European Nursing Congress: Older Persons: The Future Of Care, 4-7 October 2010, Rotterdam, the Netherlands. *Journal of Clinical nursing*, 19, suppl. 1, (October), p. 129. (poster)

Dankwoord

In deze dissertatie heb ik mijn visie op goede dagelijkse zorg van verplegenden voor verpleeghuisbewoners geformuleerd. De studie die daaraan ten grondslag ligt was bijzonder leerzaam, heel intensief en voortdurend boeiend. Veel mensen hebben mij de afgelopen jaren bij dit werk trouw ondersteund, voor mij gezorgd en daarvoor warme belangstelling getoond. Zonder dit was ik niet geslaagd in deze onderneming. Een aantal van hen noem ik in het bijzonder.

In de eerste plaats zijn dat mijn promotoren. Het was voor mij een eer en voorrecht dit proefschrift te schrijven onder leiding van prof. dr. M.H.F. Grypdonck en prof. dr. M.A. Verkerk. Ik ben hen heel erkentelijk voor de wijze waarop zij mij gedurende deze studie hebben bijgestaan en vertrouwen hielden in een goede afloop. In het bijzonder bedank ik hen beiden voor de wijze waarop zij gedurende het hele promotietraject aansloten bij wat ik aankon én mij aanspoorden het anders en beter te doen! Beste Mieke, uw oorspronkelijke opvattingen over en doorleefde kennis van verplegen, zorg voor kwetsbare ouderen in het verpleeghuis en verplegingswetenschap, zijn van cruciale betekenis geweest voor de opzet en inhoud van dit proefschrift. Beste Marian, je grote kennis van zorgethiek is van beslissende invloed geweest op het steeds kritisch bevragen van mijn bevindingen en inzichten. Mijn denken over zorg en verplegen is daardoor verrijkt en in de loop van de jaren op een aantal punten grondig herzien.

Mijn dank gaat uit naar de overige leden van de beoordelingscommissie die bereid waren dit manuscript te beoordelen, te weten: prof. dr. J.J.M. van Delden (voorzitter), prof. dr. B. Dierckx de Casterlé, prof. dr. W. Schnepf, prof. dr. J.P.J. Slaets en prof. dr. G.A.M. Widdershoven.

Zonder de inzet van leidinggevenden in de verschillende verpleeghuizen was ik er niet in geslaagd gegevens te verzamelen die ik heb ingezet voor het schrijven van mijn visie. Mijn dank gaat uit naar alle verplegenden en bewoners in verschillende verpleeghuizen die mijn aanwezigheid als onderzoeker in hun bestaan toelieten.

Als buitenpromovendus is het niet vanzelfsprekend aansluiting te vinden bij de academische wereld. De hartelijke belangstelling voor mijn werk en het meeleven van de (voormalige) leden van de disciplinegroep Verplegingswetenschap van het UMC Utrecht, in het bijzonder die van Marijke Kars, heeft mij heel goed gedaan. Van de bijeenkomsten met de onderzoekers betrokken bij de onderzoekslijn Care and Contested Coherence, onder leiding van prof. dr. F.J.H. Vosman (Universiteit van Tilburg) heb ik veel geleerd. Ik dank iedereen voor het delen van hun inzichten en ervaringen.

Al in een vroeg stadium van deze studie ben ik in contact gekomen met prof. dr. J.E.J.M. van Heijst. Haar werk is voor mij een belangrijke bron van kennis en inspiratie. Beste Annelies, je genereuze intellectuele hulp en warme betrokkenheid bij mijn studie heb ik bijzonder gewaardeerd. Mede door jouw aanmoediging en je oprechte waardering voor mijn bijdrage aan het debat over goede zorg heb ik doorgezet. Veel dank daarvoor!

Mijn dierbare, goede vrienden hebben de afgelopen jaren voortdurend belangstelling getoond voor mijn werk. Zij zorgden ook voor de broodnodige ontspanning: weekenden weg, een dag lanterfanten, ponykeuringen bezoeken en keuze van hengsten bepalen en het zoveelste bezoek aan een galerie of museum. Ik koester al deze momenten. Jullie aanwezigheid in mijn bestaan is essentieel. Het is een groot gemis dat mijn vriendin Hanneke Canters dit resultaat van mijn studie niet meemaakt. Toen het noodlot bij haar toesloeg werd in de zorg voor elkaar concreet en merkbaar waarover we zoveel hadden gepraat. Ik mis haar. Een speciale plaats in mijn leven hebben mijn lieve, trouwe, zorgzame vrienden van de *Fryske Krite*: Akkie, Gerbentsje, Henk, Jannie, Jantsje en Wytze. Onze eigen 'krite' komt voort uit de prachtige studietijd in Maastricht. Ieder jaar zie ik uit naar ons gezamenlijk weekend. Dat is altijd een feest. Met onze naasten erbij is het de laatste jaren er nog beter op geworden! Dank voor jullie zorg en belangstelling.

Het schrijven van dit proefschrift gebeurde naast en als onderdeel van mijn werk als hogeschool docent bij de School of Health Care, Christelijke Hogeschool Windesheim, vU-Windesheim te Zwolle. Verschillende (voormalige) leidinggevenden hebben dit werk ondersteund. Van hen wil ik met name Saskia van der Lyke en Wim Kromdijk heel hartelijk bedanken. Zij maakten de afgelopen jaren hun support concreet met 'tijd van de baas' en het genereus toekennen van studieverloven. Beste Saskia, ik heb de afgelopen jaren veel steun van je ervaren door je luisterend oor en wijze raad. Dat je zonder voorbehoud mij ook als paranimf terzijde staat, ervaar ik als een groot geschenk.

De komst van lectoren en kenniskringen binnen de hogeschool heeft ook mijn onderzoekswerk goed gedaan. De verantwoordelijken binnen Windesheim ben ik daarvoor erkentelijk. In het verlengde hiervan past een woord van dank aan Jan Jurriëns, lector Bestuurbaarheid. Mede binnen zijn lectoraat heb ik aan dit proefschrift kunnen werken. Alle collega's van de School of Health Care dank ik voor hun aanmoediging en belangstelling. Een extra woord van dank voor mijn voormalige collega's van het team minoren. Zij hebben verschillende keren mijn werkzaamheden overgenomen toen ik verlof opnam. Ook mijn collega's van het lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg bedank ik voor hun support en meeleven. Annelies, Carolien, Leontine, Manon, Margreet, Marijke, Nicole en Martine, het is een voorrecht met jullie te werken aan een thema dat ons na aan het hart ligt.

Toen ik eenmaal bezig was met het échte schrijven waren Guusta van den Bogaard, Margreet van der Cingel, Leontine Groen-van der Ven, Gertie Jonker, Loes Kater, Saskia van der Lyke, Carolien Smits en Tirza Walta bereid, een aantal van hen zelfs meerdere keren, om vanuit eigen achtergronden en perspectieven mee te lezen. Hun commentaar en vragen hebben ertoe bijgedragen dat het proef-

schrift aan duidelijkheid en kracht won. De heel stimulerende reactie van Els Steeman op één van mijn lezingen kwam op het juiste moment. Ik dank Daphne Lees en Ragini Werner voor de heel zorgvuldige en vlotte vertaling van de samenvatting in het Engels. I am grateful to Hilde Lindemann for her feedback about a presentation as a final refinement of the summary.

Mijn oprechte dank gaat ook uit naar mijn (schoon)familie. Zij volgden de vorderingen van mijn studie aandachtig én met een bevrijdende relativering. In het bijzonder noem ik mijn leave heit en mem. Zij hebben thuis ieder op eigen wijze heel liefdevol en toegewijd voor mij en de anderen gezorgd. Daarin was en is voor hen van grote waarde dat ‘de bern ta harren rjocht komme en it nei ’t sin ha’. Die zorg is de basis van dit proefschrift. Ik ben heel gelukkig en dankbaar dat zij de verdediging ervan meevieren.

Mijn diepste dank gaat uit naar mijn partner Dominique de Vries. Vanaf het allereerste begin tot aan het einde toe van mijn werk aan dit proefschrift heeft hij meegedacht, meegeleefd en liefdevol voor mij gezorgd. Ik kreeg alle ruimte om te doen waarvan ik meende dat gedaan moest worden, op voorwaarde dat het mij goed bleef gaan. Zonder zijn belangeloze en heel deskundige hulp was dit proefschrift niet geschreven. Bij de verdediging staat hij mij ook als paranimf terzijde. Dan komt het zeker allemaal goed.

Zwolle, najaar 2010

Jan S. Jukema

Over de auteur

Jan Seerp Jukema werd op 3 oktober 1967 in het Friese plattelandsdorp Sexbierum geboren. De middelbare school, MAVO & HAVO, volgde hij aan de Christelijke Scholengemeenschap 'Anna Maria van Schurman' te Franeker. Vervolgens heeft hij in de periode 1986-1990 aan de Noordelijke Hogeschool Leeuwarden de opleiding HBO-Verpleegkunde gevolgd. Aansluitend schreef hij zich in voor de voltijdse studie Verplegingswetenschap aan de Rijksuniversiteit Limburg (tegenwoordig Universiteit Maastricht). Zijn specialisatie betrof de studie van het primair proces van de verpleegkunde, meer in het bijzonder de verplegingswetenschappelijke theorievorming daaromtrent. Zijn afstudeeronderzoek heeft hij deels in Istanbul uitgevoerd. Na zijn afstuderen in 1993 is hij enkele maanden in Roemenië werkzaam geweest.

Sinds 1995 is Jan S. Jukema verbonden aan VU-Windesheim, Christelijke Hogeschool Windesheim, School of Health Care te Zwolle. Naast reguliere onderwijstaken binnen de opleiding HBO-Verpleegkunde is hij betrokken bij de curriculumontwikkeling van diverse opleidingen. Zo is hij momenteel team- en projectleider van de nieuwe bacheloropleiding Toegepaste Gerontologie. In 2008 verbond hij zich aan het lectoraat 'Innoveren in de ouderenzorg' van dezelfde hogeschool. Zijn onderzoeksthema's zijn: zorgnetwerken van ouderen, familie-zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen en bewarende zorg. Vanaf 2000 heeft hij parttime aan zijn promotieonderzoek gewerkt. Jukema is o.a. lid van V&VN Wetenschap in Praktijk, V&VN Geriatrie en Sigma Theta Tau International, Chapter Rho Chi.

Index

- aandacht 22-23, 102, 107-113, 129-130, 145-146
- aandachtigheid 34, 45, 91-92
- afhankelijkheid 5-7, 20-21, 43, 71-72, 77, 95, 144
- afstemmen op 10, 81, 100-103, 120-122, 142-143
- autonomie 5, 9, 23, 45, 79, 139-140, 143
- Baart 46, 142
- basiszorg 148-149
- behoeftegestuurde zorg 13, 44-46, 51, 138
- belevingsgerichte zorg 45, 139-140
- belichaamd 56-57, 102
- Benner 50
- bescherming 21, 48, 66, 77-78, 80
- bewaren 77-80
 - en direct zorg dragen 80-82
 - en behoud van wording 83-84, 98, 100
 - en continuering 79-81, 83, 88, 95, 100, 143
 - en verantwoorden 81, 101
- bewarende zorg 84-85, 100-103, 105-110, 113-124, 129-138
 - aandachtigheid 110-113
 - betekenis van 133-136, 145
 - context van 124-130
 - competentie 117-121
 - complexiteit van 146-147
 - dilemma 130-133
 - doel van 145
 - vier fases van 109-123
 - en machtsongelijkheid 127-128
 - materiële context 125
 - en meervoudigheid van context 126-127
- bewarende zorg
 - en middelen 103, 124
 - als moreel goede zorg 95-102
 - als morele praktijk 107-109, e.v.
 - en (morele) kwaliteiten 102-103, 108-109, 143
 - en onderwijs 148-150
 - en responsiviteit 122-123
 - en schaarste 109, 124, 129-130
 - en tragiek van het bestaan 104-105
 - en verantwoordelijkheid 114-116
- community, choosen 63
- community, found 63-64
- case-studies 144
- competent (handelen) 91-92, 108-109, 120-121
 - en zoekend reageren 118-119
 - en elkaar leren kennen 119-120
 - en afstemmen 120-121
 - en ongewis 121
- conflicten 23, 28, 76, 82
- counterstory 3-7, 8, 13-17, 39-40
- credibility | geloofwaardigheid van visie 15-17, 98, 137, 151
- empirische data 7-8, 38-40, 42, 50, 145
- empirische ethiek 38
- erkenning 64, 79, 84, 97, 103
- familie 27-28, 126-127
- fasenmodel van zorg 85, 90, 174
- Gastmans 50-51
- geldigheid 16, 18, 137, 144-147
- gemeenschap 18, 25, 34, 63-67, 134, 143

- Grypdonck 11, 45-46, 49-50, 138-139, 142
- handelen
kenmerken 94-95
morele aard 33-34
- Heijst, van 2, 33, 36, 47, 50-51, 138, 141
- houding 45-46, 91, 94, 102, 117, 126-127
- identiteit 14, 17, 56, 60, 66-67, 80
- intenties 26, 35, 46, 81, 132
- interviews 40-42
- Kooij, van der 5, 11, 138, 140-141
- Kukla 48-49, 51, 78
- kwalitatieve onderzoeksmethoden 40
- kwaliteit van zorg 103, 108
- kwetsbaar 54, 65-70, 79, 95-96, 135, 143-144
in lichamelijkheid 67-68
in relaties 68-69
in narratieven 69-70
- kwetsbare verpleeghuisbewoners 37, 67, 78
- kwetsing 23, 36, 66-67, 77
- lichaam 20, 55-59, 93, 102
- lichamelijkheid 5, 56-58, 66-68, 73, 75, 100
- lijden 18-19, 23-24, 36-37, 68-69, 75, 141-142
- Lindemann (Nelson) 3-15, 47-48, 51, 60, 78
- machteloos 21, 75, 117
- machtsongelijkheid 109, 124, 127, 129
- materie 86, 125
- menslievende zorg 94, 138, 141-142
- menswaardig 31-32, 141
- miskenning 23, 60, 70-71, 74
- middelen, schaarste 6, 28, 82, 109
- morele verantwoordelijkheid 48, 80, 114
- morele waarden 25-26, 29, 41
- nabijheid 36, 48, 80, 84, 114, 122, 127
- narratief 13, 54, 56-57, 59-61, 70-72, 74, 107
master narratives 3, 61-62
- naturalized ethics 38
- Niessen 31, 162
- noodgedwongen gemeenschap 63-64, 66-67, 71, 78
- normatief ijkpunt 2, 103, 132, 145, 149
- onderwijs 148-150
- onderzoek
doelstelling 37
vraagstelling 37
- onderzoekslijnen 145
- onderzoeksproces 6-8, 38-39, 41-42, 49-51
- onderzoeksprogramma 6, 18, 21, 137, 144
- openheid 98, 115, 118-119, 132
- opmerken 75, 85, 92, 109-111, 118, 135, 142, 145
- organisatie 6, 24-26, 32
- participerende observaties 41-42, 49, 144
- paternalisme 127, 131
- persoon 54-62
en constitueren 48, 59, 80
als praktijk 55, 58-59, 62
reduceren van 76
relationeel 56-59
en tot je recht komen 62-65, 103-104, 105-107, 135, 143
en uniek 7-8, 31, 34, 47-49
- persoonsgerichte zorg 41, 137-138, 144
- philosophy of nursing 12
- Pool 5, 44-45, 93, 109, 138-140, 149-150
- praktijk (gedefinieerd) 26-27
- presente zorg 138, 142
- reflecteren 149
- relationaliteit 43, 45, 54, 66, 100
- relationeel 2, 10, 56-57, 59, 109, 120, 126, 142
- responsiviteit 82, 91-92, 96, 102, 108-109, 122-123
- ritme 55, 57, 68, 97-98, 134-135
- routines 30, 66-67, 104-105, 121
- Ruddick 48, 51
- Schoot 45
- situation-producing theory 13, 137

- sociale context 58, 65, 76, 93
 - sociale rollen 76
 - subject 56, 95, 134
- tekortschietende zorg 10, 33, 49
 - theoretische inzichten 8, 16, 38-39, 43, 145
 - theorie 10-15, 38-39, 92-93
 - toegevoegd leed 80, 123
 - toetsing 119, 132
 - toetssteen 39, 143
 - transformeren 49, 79, 81, 144
 - Tronto 46-47, 50-51, 84-86, 89, 91-92
- uitdrukkingshandeling 35-36, 102, 133
 - uniciteit 2, 18, 60-61, 79, 84
 - miskend 72
 - erkenning van 116, 122, 143-145
 - uniek persoon
 - lichamelijkheid 56-58
 - narratieven 59-62
 - relaties met anderen 58-59
- vaardigheidsonderwijs 148
 - verplegenden, en verantwoordelijkheid 27, 45, 49, 80-81 91-92
 - verhaal 3-4, 13-17, 60-62, 69-70, 72-73, 99-100
 - verhalen
 - eerste persoon 61, 67, 70, 75
 - derde persoon 61, 67, 70, 76, 80
 - lokaal 61, 62, 72-75, 76
 - Verkerk 47, 50-51
 - verpleeghuis
 - als morele zorgpraktijk 24-29
 - doelstelling 30-32
 - verpleeghuisbewoners 1, 18-24
 - wensen van 9, 30, 113
 - verplegingswetenschappelijke theorie-
vorming 11-12
 - vervolgstudies
 - naar aard en betekenis van bewarende
zorg 145-146
 - naar context van bewarende zorg 147
 - naar kwaliteiten van verplegenden 146
 - visie 3-18, 37-39, 41-43, 58-59, 137-138, 143-
144, 147-148
 - coherentie van 16
 - en context 145
 - en kwaliteitscriteria 15-16
 - en ontwikkelproces 15-16, 18
 - relaties, vitale 69
 - waarden 25-29, 34-37, 41
 - waardeverwerkend handelen 35-36, 102
 - zelfredzaamheid 9, 15, 143
 - zelfstandigheid 21, 107
 - zingevingsmodel 138, 140-141
 - zoekend reageren 118, 145
 - zorg
 - context van 91, 147
 - dagelijkse directe 1, 15, 37, 85-86, 143, 148
 - als gefaseerd proces 89-90
 - als praktijk 36, 46-47, 86-88
 - en morele kwaliteiten 91-92, 95
 - als uitdrukkingshandeling 35-36
 - als waarde 47
 - goede 2-8, 28, 72, 89, 91-92
 - zorg dragen 80-81, 92-93, 102-103, 108-109, 117-118, 120-121
 - zorgafhankelijk 24-25, 112, 137, 139, 144
 - zorgend handelen 33
 - zorgethiek 43, 45-48, 51, 138
 - zorgfases 85, 88-89
 - zorgproces 88-89, 91, 125, 130
 - zorgrelatie 45, 128, 146
 - zorgzaam 15, 17, 25, 27-28, 35, 43, 45, 140-142

