

## Presentie in de palliatieve zorg

M.Grypdonck

Over palliatieve zorg wordt vaak gesproken alsof symptoomcontrole er de essentie van zou zijn: de patiënt wordt niet langer behandeld, maar er wordt gezorgd voor comfort, de symptomen worden bestreden zodat deze de kwaliteit van leven zo weinig mogelijk beperken. Ons onderzoek laat zien dat dat een zeer eenzijdig en als onjuist te bestempelen beeld van de palliatieve zorg is. Wanneer we met patiënten en familieleden spreken over wat ze gewaardeerd hebben in de palliatieve zorg gaat het uiterst zelden over symptoomcontrole (Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M., 2000; Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M., 2004; Van Lancker, K., 2000; Vanderwee, K., 1999).

Palliatieve zorg hebben we op grond van ons onderzoek (Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M., 2000; Vyncke, E., 2001) beschreven als zorg voor het leven. De palliatieve zorg ondersteunt de patiënt en zijn familieleden om het leven ten volle te leven, ook nu en vooral nu het einde van het leven in zicht is. In de palliatieve zorg staat niet de dood centraal, al is die nooit ver weg, noch het vredig sterven of de weg daarnaartoe maar het leven. De palliatieve zorg helpt de patiënt en zijn familie dat leven te leven, ook nu de dood er een zo duidelijke plaats in heeft, er niet meer uit weg te denken is.

De palliatieve hulpverleners gebruiken daarvoor een aantal strategieën, die gegroepeerd kunnen worden onder twee noemers: ruimte scheppen om te leven en de ruimte met leven opvullen (Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M., 2000).

Symptoomcontrole is een maar ook slechts een van de strategieën om ruimte te scheppen om te leven. Het leven betekent maar heel weinig als de ruimte om te leven geschapen is, maar leeg blijft. De palliatieve zorg gaat dan ook proberen de ruimte te vullen. Dat doet men door de patiënt “koning” te laten zijn, door de patiënt echt centraal te stellen, door het leven nog kleur en vooral waardigheid te geven. Veel aandacht en tijd wordt besteed aan het zieke lichaam. De patiënt wordt zoveel mogelijk keuzes gelaten. Wat hij belangrijk vindt, hoe hij de dingen wil probeert men te doen (Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M., 2000; Drieghe, B., 2002; Snoeck, C., 2006; Vyncke, E., 2001).

Palliatieve zorg is niet alleen een antwoord op de zorgbehoeften van patiënten. Het is in de eerste plaats een antwoord op hun kwetsbaarheid.

### De kwetsbaarheid van de palliatieve patiënt

Mensen die in de palliatieve fase verkeren zijn inderdaad zeer kwetsbaar en vaak ook zwaar gekwetst. Ze zijn zich ook van hun kwetsbaarheid bewust.

Alle mensen zijn kwetsbaar, maar palliatieve patiënten in een grote mate.

Palliatieve patiënten zijn kwetsbaar omdat ze het leven moeten verlaten. Veel mensen die zichzelf nog te jong vinden – en dat heeft maar beperkt met leeftijd te maken, mensen die nog veel te doen hebben, mensen die nog zo nodig zijn, kunnen de vraag “waarom ik?” maar moeilijk achterwege laten. Wie de vraag niet achter zich kan laten gaat vaak in verzet of wordt depressief. Dat verzet maakt erg kwetsbaar. Het bouwt als het ware een muur om de persoon heen, waardoor hij niet meer bereikbaar is en alle lijden en verdriet dat zich daarbinnen afspeelt, alleen moet dragen. Hij is dan onbereikbaar voor elke vorm van troost. Ook voor de familieleden is hij niet meer bereikbaar.

Andere mensen zien we in staat om tevreden op hun leven terug te kijken. Ze hebben een goed leven gehad; het is (erg) jammer dat het nu ten einde is, maar het is goed geweest.

Dankbaarheid overheerst en wikkelt het verdriet in, zodat de scherpe kanten er minder door kwetsen.

Voor allen geldt dat ze voelen dat ze de laatste weg alleen (zullen) moeten gaan, hoe goed ze ook omgeven zijn. Sommigen biedt het geloof rust en zekerheid, maar zowel voor gelovigen als voor niet gelovigen en de grote groep mensen die zelf niet goed meer weten wat ze geloven, blijft de dood, in zijn onbekendheid en absoluutheid huiveringwekkend. Over deze angst zullen ze ze soms wel, vaker niet spreken en hij treft zowel henzelf als hun familieleden.

Onze studies hebben ons helder gemaakt dat mensen zeer goed in staat zijn hoopvolle gedachten te koesteren over de lengte van hun leven, en tegelijkertijd onder ogen te zien dat hun leven waarschijnlijk spoedig eindigt. Maar dat laatste kunnen ze niet te lang. Ze kunnen niet te lang in de aanwezigheid van de dood vertoeven, en zetten, zo hebben we het uitgedrukt, de dood achter een tochtscherm (Rensen, S., 2002; Van Baalen, C., 2003). Ze weten dat hij daar wacht, maar ze hoeven hem niet altijd in het gelaat te kijken, er niet altijd aan te denken, ze hoeven niet altijd onder ogen te zien dat het met hun leven afgelopen is. Ik heb deze vorm van kwetsbaarheid als eerste genoemd al zal deze vorm van kwetsbaarheid in het discours met verpleegkundigen en verzorgenden, met artsen en misschien zelfs met pastores niet het vaakst aan de orde gesteld worden. Patiënten spreken niet zo vaak over doodgaan in de gesprekken met de alledaagse zorgverleners, ook niet als de ruimte daar wel voor is.

Verpleegkundigen en verzorgenden zullen zeer veel te maken hebben met de kwetsbaarheid die voorkomt uit de fysieke afhankelijkheid en de lichamelijke ongemakken en aftakeling. Beide bedreigen de identiteit en de autonomie.

Fysieke afhankelijkheid betekent dat men (de enen meer, de anderen wat minder) overgeleverd is aan de aandacht en de bereidheid van anderen om de dingen te doen zoals men ze zou wensen, zoals het jou en niet in de eerste plaats hen uitkomt.

Autonomie respecteren en bevorderen in de dagelijkse zorg gaat niet vanzelf, zoals uit de studie van Marijan Engel (Engel, M., Grypdonck, M., Pool, A., & van Boxtel, R. J. J., 2004) blijkt. De structuur van de relatie houdt immers ongelijkheid ten nadele van de patiënt in. En een nederige, vanuit zwakte gestelde vraag of verzoek roept een betuttelend antwoord op. Hoe liefdevoller de verpleegkundige of de verzorgende is, hoe groter het risico.

Maatschappelijk tast de afhankelijkheid de positie van de patiënt sterk aan. Bewoners van verpleeghuizen en patiënten voelen dat ook zo aan (Bouzegta, N., 2002; Fermina, M., 2003; Harps-Timmerman, 2003; Versluijs, C., 1999). Ze hebben van hun afhankelijkheid groot verdriet. Afhangelijkheid, zo ervaren ze het, verkleint en vernedert. Hun fysieke conditie brengt mee dat wat ze sinds hun kinderjaren verworven hadden, verloren zijn. Zie mij hier, zeggen ze, ik kan mij niet meer wassen, niet meer alleen eten en – voor velen het ergste – niet meer naar het toilet en de plas niet meer ophouden. Goede zorg kan er veel toe bijdragen om de waardigheid en soms ook het gevoel van waardigheid te herstellen maar kan dat niet bewerken. Het ligt niet in de hand van de zorgverleners.

De kwetsbaarheid van de patiënt komt wellicht het scherpst tot uitging de angst voor verlating. Sommige patiënten zijn bang dat het zo erg met hen zal worden, dat ze er zo verschrikkelijk zullen uitzien, dat ze zo afstotelijk zullen worden dat de verpleegkundigen en verzorgenden niet meer voor hen zullen willen zorgen.

## **Presentie**

Tegenover de kwetsbaarheid van de patiënt kunnen de zorgverleners presentie stellen. Zeker voor de verpleegkundigen en de verzorgenden geldt dat de situatie waarin ze hulp bieden ruime kansen geeft om er te zijn voor de patiënt. Ik wil naar presentie kijken in twee stappen.

In de eerste plaats wil ik presentie in zijn gewone betekenis beschouwen, als aandachtige aanwezigheid in de zorg. In de tweede plaats wil ik presentie een specifieke betekenis geven, nl. die die ze gekregen heeft in het kader van de presentietheorie van Andries Baart en kijken wat de presentie dan voor de palliatieve zorg betekent. Mijn bijdrage wil ik beëindigen met de vraag of wat ik aan de orde gesteld heb wel met spiritualiteit te maken heeft.

Wat presentie, *er zijn*, kan betekenen hebben we onder meer geleerd van ouders van kinderen met leukemie (Kars, M. C., Grypdonck, M., Duijnste, M. H. S., & Pool, A., 2003). Ze beschrijven *er zijn* als de kern van hun eigen rol, in het ziekenhuis maar ook als hun kind thuis is. *Er zijn*, zoals de ouders het beschrijven kan model staan voor goede zorg.

*Er zijn* is een open aanbod; het drukt waakzaamheid uit, gespitsheid op de situatie van de ander: kijken hoe men voor de ander van betekenis kan zijn, wat de situatie vraagt, wat de ander nodig heeft om het, ondanks alle leed en ellende, zo goed mogelijk te stellen, niet slechter dan nodig en – met momenten en zo vaak als het kan – van het leven te genieten. Wat aan de orde is dient zich aan in de situatie, is niet op voorhand bepaald en niet afgegrensd. Het kan om van alles gaan. Om erachter te komen moet men de werkelijkheid bekijken vanuit het perspectief van de ander. Niet zich voorstellen hoe men zelf zou reageren, wat men elf zou willen, maar naar de werkelijkheid proberen te kijken met de ogen van de ander, proberen te vatten wat het voor de ander zou kunnen betekenen, zoals die ander is, zoals hij leeft, denkt en voelt. *Er zijn* betekent bescherming bieden, tegen actuele maar ook tegen geanticipeerde gevaren. Het betekent optreden als nodig om het leed te voorkomen en te verzachten. Zelf optreden, of zorgen dat anderen hun opdracht of taak naar behoren vervullen, dat ze rekening houden met wat de lijdende nodig heeft, met wat nodig is om zijn lijden niet erger ge maken of te verzachten. *Er zijn* betekent ook positieve ervaringen creëren, daartoe bijdragen of ze helpen vieren. De ouders die ons over hun opdracht er te zijn voor hun kinderen vertellen, spreken niet alleen over wat ze doen om lijden te voorkomen maar ook om te zorgen dat er leuke dingen gebeuren, dat het kind plezier kan hebben, kan genieten, en zijn familieleden met hem. *Er zijn* betekent waakzaam aanwezig zijn, gericht op het goed van de ander. *Er zijn* is niet een vorm van passiviteit, niet een vorm van berusting. Er wordt actief opgetreden om datgene ten goede te wenden wat ten goede gewend kan worden. Er wordt opgetreden met vasthoudendheid, met doorzettingsvermogen, met passie. Maar er wordt niet iets *gefixed*, niet iets snel gerepareerd, niet iets weggemaakt omdat men het zelf moeilijk kan verdragen waardoor men het leed van de ander en zijn ervaringen van de werkelijkheid miskent. Er wordt maar opgetreden als men eerst zijn liefde heeft betoond, zodat wat verder gedaan wordt als een bewijs van die liefde ervaren kan worden. Er wordt opgetreden waar nodig maar men kan ook de dingen laten, laten gebeuren, of laten zoals ze zijn. Er wordt opgetreden als de ander er klaar voor is, als het bij zijn beleving van de realiteit past. En *er zijn* houdt ook niet op als de activiteit ophoudt, en beperkt zich niet tot datgene waarin actief kan opgetreden worden. *Er zijn* betekent ook het niet af laten weten als er niets meer gedaan kan worden; als actie niet meer mogelijk is, of actie maar heel beperkt zoden aan de dijk kan zetten. Wat dan nog kan is niet verlaten, van het lot getuige zijn, mee treuren, de tranen wissen en ondanks de eigen pijn en smart het niet laten afweten. *Er zijn* en er blijven.

Dat *er zijn* zien we ook terug in onze studies over palliatieve zorg: als intentie bij hulpverleners (meestal maar niet uitsluitend verpleegkundigen) (Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M., 2000; Drieghe, B., 2002; Engel, M., Grypdonck, M., Pool, A., & van Boxel, R. J. J., 2004; Georges, J. J., Grypdonck, M., & Dierckx de Casterlé, B., 2002; Vyncke, E., 2001) en als ervaring bij zorgontvangers (meestal familieleden, maar ook patiënten) (Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M., 2000; Snoeck, C., 2006;

Van Lancker, K., 2000; Vander Wee, C., 1999). We zien het ook terug als gemiste kansen: als aanbod dat men gemist heeft, of als lacunes die we in de analyse vaststellen (Engel, M., Grypdonck, M., Pool, A., & van Boxtel, R. J. J., 2004; Georges, J. J., Grypdonck, M., & Dierckx de Casterlé, B., 2002; Van de Velde, K., 2005). Dat laatste, moet ik zeggen, meer in de palliatieve zorg in Nederland dan in Vlaanderen, maar dat kan ook te maken hebben met de aard van de situaties die we hebben onderzocht (Het gaat immers niet om vergelijkend onderzoek).

*Er zijn* is een basestructuur van de hulpverlening is de palliatieve zorg. Vanuit die basis, de bereidheid er te zijn voor de patiënt en zijn familie, bepalen de verpleegkundigen wat ze voor de patiënt en zijn familie kunnen doen, wat ze voor hen kunnen betekenen.

Wat ze voor de patiënt kunnen doen is in de eerste plaats de ervaring scheppen van de niet aflatende zorg. Wat er ook gebeurt, hoe erg, hoe onaantrekkelijk of afstotend je ook wordt: ik zal er zijn; we laten je niet los; we laten je niet alleen; we laten je niet in de steek. Je kan op ons rekenen. Vrees niet, maak je geen zorgen daarover. Deze toezegging van niet verlaten, veel meer in daden dan in woorden, brengt mee dat de patiënt of de familieleden alle vragen kunnen stellen. Ze lopen niet het risico een zaag gevonden te worden; ze lopen niet het risico wegens gebrek aan sympathiek zijn, links gelaten te worden. Alles kan besproken worden; de palliatief verpleegkundige loopt niet weg als ze vervelende vragen krijgt.

*Er zijn* betekent ook de ander zien, als persoon erkennen, hem zien zoals hij is: gehavend, gekwetst en verdrietig, maar ook sterk, met de levenservaring die hem gemaakt heeft tot wie hij is. Soms met een verleden om u tegen te zeggen, met een rijkdom aan ervaringen en relaties, soms met een groot gemis en bedekt onder de zweren van een leven dat tegengevallen is, maar in ieder geval als iemand die beminnenswaardig is en nu, misschien eindelijk nu, op respect en liefde kan rekenen. *Er zijn* betekent hem als persoon optillen boven zijn verlies van decorum, de waardigheid herstellen door respect te betonen in alle handelingen die men stelt, hoe weinig deze zich daar op zich ook toe lenen.

*Er zijn* krijgt gestalte, kunnen verpleegkundigen en verzorgende gestalte geven in de dagelijkse zorg, en vooral in de wijze waarop die zorg gegeven wordt. De wijze waarop de zorg verleend wordt kan de dagelijkse zorg - gewassen worden, op het toilet geholpen worden, eten krijgen - kan deze simpele handelingen met een banaal doel (de zelfzorg realiseren) tot een bijzondere ervaring maken: de ervaring in tel te zijn, de moeite waard voor anderen om voor jou uit de weg te gaan, bijzonder genoeg om hun routine voor jou te doorbreken; de ervaring ook geliefd te zijn, genoemd te worden bij zijn diepste naam.

*Er zijn* krijgt ook gestalte in de verstoorbaarheid, de oproepbaarheid, de genaakbaarheid van de verpleegkundige. De zorghandelingen hebben niet hun eigen verloop, ze worden fijnzinnig afgestemd op wat zich in de situatie aandient. De verpleegkundige stelt zich daarvoor open. Ze vraagt zich – voortdurend – af wat ze nu het best kan doen; ze vaart niet op routine. Ze houdt rekening met hoe ze de patiënt kent, en zoekt wat hier en nu, in deze omstandigheden het beste is. Wat de patiënt intussen aan de orde stelt wordt beluisterd en wordt erkend.<sup>1</sup>

### ***Niet meer communicerende patiënten***

Sommige mensen voor wie in de palliatieve zorg gezorgd wordt, merken niet meer welke zorg aan hen besteed wordt. Ze kunnen de zorg niet meer waarderen of verschrikkelijk vinden. Ze beseffen niet meer dat ze van zorg afhankelijk zijn, dat het meest elementaire voor hen gedaan moet worden.

---

<sup>1</sup> Het lijkt mij belangrijk te onderlijnen dat verpleegkundigen en verzorgenden, en andere zorgverleners niet van zichzelf kunnen verwachten dat ze bij iedere patiënt op deze manier zorg kunnen verlenen. Het moet gezien worden als een ideaal om naar te streven, met vallen en opstaan, en het vermogen zichzelf te vergeven wanneer het niet lukt is een voorwaarde om er zonder gevaar te lopen aan te beginnen. . Ik heb de indruk dat wat het zichzelf vergeven betreft, Vlamingen beter zijn dan Nederlanders.

In die situaties is goede, respectvolle zorg een uitdrukkingshandeling par excellence: ze bewerkstelligt niet een materiële of feitelijke verandering in de werkelijkheid, maar stelt waarden present (zie (Van Heijst, A., 2005). De zorg geeft er uitdrukking aan dat mensen mensen blijven, als mens behandeld worden, niet weggeworpen of bij het vuil gezet worden, wat er met hen ook aan de hand is, hoe zeer ze hun autonomie, hun schoonheid en hun lichamelijke integriteit ook kwijt zijn. Ik heb zorg voor zwaar dementerenden lang geleden omschreven als een uitdrukking van onze beschaving. Precies daarom; mutatis mutandis geldt hetzelfde voor palliatieve zorg aan onbewuste personen, a fortiori wanneer ze geen familieleden hebben.

### ***Er zijn voor mensen die je niet willen***

In de palliatieve zorg komt men soms mensen tegen die men nauwelijks kan bereiken. Ze zijn in verzet, wordt vaak gezegd, en vaak kan je zeggen: je zou van minder. Soms, zeggen palliatief verpleegkundigen ons in de interviews (Vyncke, E., 2001), zijn er patiënten die onze zorg niet willen. Ze willen immers die zorg niet nodig hebben. Ze willen niet dood, en dat ze nu zorg nodig hebben vindt, ontegensprekelijk, zijn oorsprong in het feit dat ze dood gaan. De palliatief verpleegkundigen die we geïnterviewd hebben weten dan wat hen te doen staat. Niet dat ze het gemakkelijk vinden, of dat ze vinden dat ze succesvol handelen. Maar ze weten dat ze geen andere keuze hebben: de patiënt de nodige zorgen geven terwijl ze er zo onopvallend mogelijk zijn; zo zijn verzet respecteren; hem daarvoor niet verwerpen, zorgen dat hij krijgt wat zijn situatie, vanuit zijn perspectief kan verbeteren, en hopen dat de patiënt door de zeer ingehouden betuiging van liefde en vooral respect, wat minder versteend wordt. Heel soms lukt dat, weten ze, maar heel vaak ook niet. Mensen zijn nu eenmaal mensen, weten ze.

### **De presentietheorie van Baart**

In het voorgaande heb ik beschreven hoe we palliatief verpleegkundigen zien omgaan met patiënten, daar waar we goede zorg menen te zien. Die zorg vertoont, zo hebben Andries Baart en ik vastgesteld, in vele opzichten de kenmerken van de zorg van pastores die Baart heeft beschreven in zijn Theorie van de presentie (Baart, A., 2001). Op een paar van deze kenmerken wil ik verder ingaan.

Met Baart (2001) en van Heijst (2005) ben ik van mening dat de presentiezorg bijzonder relevant zijn voor de zorg aan mensen die aan gezondheidsbeperkingen lijden<sup>2</sup>. Ik gebruik lijden dan in de oorspronkelijke betekenis van het woord, niet in de afgevlakte betekenis, als synoniem van *hebben*. Zeker niet alle gezondheidsklachten leiden tot lijden, maar veel van het lijden blijft ongezien. Het is hier niet de plaats om daar verder op in te gaan. Palliatieve patiënten behoren zeker tot de categorie van de mensen die door hun gezondheidsproblemen lijden. Dat heb ik hiervoor, als we het over het gekwetst zijn en de kwetsbaarheid hadden, voldoende aangegeven.

Drie kenmerken van de zorg die zeker voor de palliatieve zorg relevant zijn, en in mijn vorige beschrijving al voor een belangrijk deel naar voor komen zijn de aard van de relatie, de afstemming en de integraliteit van de zorg.

Ik begin met de laatste twee. Zowel de betekenis van afstemming als voorbeelden ervan heb ik in wat voorafgaat laten zien. In de presentiebeoefening gaat het, zegt Baart, om het goed van de ander. Niet mijn professionele doelen staan voorop, maar wat de ander tot zijn bestemming brengt. Ik illustreer een punt met een tegenvoorbeeld, naar voor gebracht op het congres van palliatieve zorg in Den Haag in 2004. Een vrouw van veertig jaar heeft kanker.

---

<sup>2</sup> Wat volgt is gesteund op de lectuur van de vermelde bronnen en op de vele discussies met Andries Baart. De interpretatie is echter geheel voor mijn rekening.

Ze moet in het ziekenhuis opgenomen worden omdat het thuis niet meer gaat. De palliatief verpleegkundige voelt dat ze geen aansluiting krijgt. De vrouw is alleenstaande moeder van een dochter van 15. Met haar gynaecoloog heeft ze niet zo een goede relatie, ondervindt de palliatief verpleegkundige. De verpleegkundige vertelt op het congres waar ze over de case rapporteert, dat ze *haalbare doelen* wilde bepalen. Zo een haalbaar doel was dat de patiënt een betere relatie zou hebben met de gynaecoloog. Gegeven de omstandigheden – de vrouw had nog maar kort te leven – was veel niet haalbaar, en dus sprak de verpleegkundige af met de vrouw zich daarop te concentreren. De vrouw stemde daarin toe, en de verpleegkundige interpreteerde dat als een bevestiging van haar keuze. Ze ging dus aan de slag, (en nu fantaseer ik) rapporteerde aan de vrouw over haar successen, liet daarover haar tevredenheid blijken, terwijl het grote probleem: ik moet mijn dochter achterlaten die niemand meer heeft die voor haar door dik en dun op de bres gaat staan, onbesproken bleef. Uit de uiteenzetting van de verpleegkundige was duidelijk dat ze de tragiek van de situatie op deze manier ontweek.

Presentiewerkers leven zich in de situatie van diegene die op hun hulp beroep doet in, zoeken niet naar professionele successen, maar naar wat de situatie aan bijstand vraagt, laten aanvoelen dat ze de ander gezien hebben en dat die er mag zijn zoals hij is, doen wat gedaan moet worden en laten niet af als er niets anders meer kan dan aanwezig zijn. Juist dan krijgt de aanwezigheid zijn volle kracht, wordt presentie louter aanwezigheid.

Een tweede belangrijk kenmerk van de presentiebeoefening is de integraliteit van de aanpak van de problematiek. Problemen worden niet gecategoriseerd in categorieën waarmee ik te maken heb (bijv. spirituele problemen) en categorieën die mij niet aangaan (bijv. lichamelijke problemen) (of omgekeerd). Die integrale benadering heeft te maken met de fenomenologie van het lijden, dat nooit partieel is, dat niet in stukken op te delen is, in mootjes te hakken die passen binnen professionele grenzen of in zorgperioden van acht uur. Wie aandachtig geluisterd naar het lijden van de ander kan hem wel aangeven dat hij bepaalde zaken niet kan verhelpen of oplossen, dat anderen daarvoor benaderd moeten worden, maar kan niet zeggen: dat gaat mij niet aan. Wanneer bijvoorbeeld een patiënt door zijn arts niet gehoord wordt, kan de pastor niet zeggen: maar dat is geen spirituele zorg, dus daar ben ik niet voor. Als de verpleegkundige te horen krijgt dat de patiënt keuzes gemaakt heeft in zijn leven, waarvan hij zich nu afvraagt hoe ze straks gaan uitpakken, als hij voor God staat, kan zijn niet zeggen: ik ben er voor het dagelijks leven, en dat ligt over de grens. *Wat* mensen kunnen doen hangt af van de deskundigheid die ze hebben, maar presentiewerkers wijzen een appel niet af. Integrale zorg mag echter niet geïnterpreteerd worden als dat iedereen zich met alles moet gaan bemoeien. Dergelijke vormen van teamwerking zijn er eerder voor professionals dan voor de patiënten. In mijn voorbeeld stelt de patiënt wat hem bezig houdt bij de verpleegkundige aan de orde. Hij heeft haar dus uitgekozen als diegene aan wie hij zijn zorgen toevertrouwt.

Het derde, en meest belangrijke kenmerk van de presentiebeoefening is de relatie die de hulpverlener met de patiënt en zijn familieleden ontwikkelt. De hulpverlener is *als een vriend*, zo omschrijven de *cliënten* van de presentiebeoefenaren de relatie die ze met de hulpverlener hebben. Een moeder zegt, in een van onze interviews, over de professor die haar dochter getransplanteerd heeft: hij zorgt voor haar alsof het zijn dochter was (Debrauwere, M., 2006). De relatie *als een vriend* duidt in de eerste plaats op de aard van de betrokkenheid: dat is niet een zakelijke maar een persoonlijke. Als de pastores op vakantie zijn, sturen ze kaartjes naar hun pastoranten. Die zijn daar uitermate mee opgezet (Baart, A., 2001): het is het bewijs dat bij hen *uit het oog uit het hart* niet geldt. Palliatief verpleegkundigen in Vlaanderen gaan naar begrafenissen, ook als die op hun vrije dag vallen (Vyncke, E., 2001).

Van Heijst (2005) legt vervolgens sterk de nadruk op de asymmetrie die er in de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger is. De presentiebeoefening doet aan die asymmetrie recht zonder in paternalisme te vervallen. De relatie is asymmetrisch omdat, hoewel zowel de hulpverlener als de patiënt beide kwetsbaar zijn, de kwetsbaarheid van de patiënt en de macht van de hulpverlener onevenredig groter zijn. Dat vraagt van de hulpverlener een beheersing. Zelf hebben we dat aangeduid als professioneel gedrag (een heel andere professionaliteit dan in de in Nederland gangbare opvatting): het natuurlijk gedrag wordt onder kritiek geplaatst van het inzicht in wat in de situatie aan de hand is en speelt, en afgestemd op het goed van de zorgontvanger. Submissiviteit roept dominantie op, verzet verlaten, agressiviteit. Professioneel gedrag doorbreekt die automatismen, omdat men nadenkt wat dat gedrag met de ander doet. Wie het betoog van Van Heijst volgt, wordt zich bewust van de fijne lijn waarop de zorgverleners zich bewegen. Elke bewuste reactie kan ontaarden in een spel, een techniek, een truc die, als hij ontmaskerd wordt, niet alleen zijn effectiviteit verliest maar de zorgontvanger verweesd achterlaat, gereduceerd tot een object van zorg. Protocollen zijn ook daarom, *ook* daarom, van dubieuze betekenis, zeker zoals ze in Nederland geformuleerd worden.

### **Ging het nu om spiritualiteit?**

Spirituele zorg kan niet van de rest van de zorg afgezonderd worden. Spiritualiteit is een onderdeel van het leven. Op gegeven ogenblikken, soms gepland zoals bijvoorbeeld door mensen die zich gedurende een paar dagen in een abdij terugtrekken, of soms onverwacht, zoals bij een boswandeling, besteden mensen er bijzondere aandacht aan. In de palliatieve fase zal dat vaker voorkomen. Maar spiritualiteit kan niet uit het leven afgezonderd worden. Spirituele zorg veronderstelt in de eerste plaats zorg voor het leven, zorg dat het leven geleefd kan worden, met wat zich aandient, met de tragiek die in de situatie aanwezig is. Het veronderstelt dat men zichzelf tot een eenheid kan verzamelen, zichzelf als een eenheid kan beschouwen en beleven, niet het gevoel heeft in stukjes of stukken gevallen te zijn. Goede zorg, zorg waarin patiënten belangstelling ondervinden en engagement, waarin ze als beminnenswaardige subjecten kunnen verschijnen of geconstitueerd worden, waarin ze bij hun diepste naam genoemd worden, kan mensen open maken voor wat zich verder dan de zorg voor het rondkrijgen van het dagelijks leven afspeelt. In die zin draagt iedereen die er is voor de patiënt en zijn familieleden bij tot de spirituele zorg. Voorwaarde is wel dat de zorgverlener die dagelijkse zorg niet vervlakt. De herkenning van de dagelijkse zorg als uitdrukkingshandelingen, als handelingen die de ander als persoon present stellen, en het gebruik van creativiteit om die zorg op de ander fijnzinnig af te stemmen kunnen dat tegengaan.

Goede zorg schept verbondenheid, en die verbondenheid stelt spiritualiteit present.

### **Verwijzingen**

Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.

Bouzegta, N. (2002). *Verder leven zonder verhaal. Een exploratief onderzoek naar de beleving van een opname in een RVT van patiënten die een cerebrovasculair accident hebben doorgemaakt*. Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M. (2000). *Palliatieve zorg. Zorg voor het leven: een onderzoek naar de specifieke bijdrage van de residentiële palliatieve zorgverlening.*

Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonck, M. (2004). Palliative care, care for life: a study of the specificity of residential palliative care. *Qual. Health Res, 14*, 816-835.

Debrauwere, M. (2006). *Kwalitatief onderzoek naar de belevingswereld van familieleden van lever- en hartgetransplanteerden.* Licentiaatsscriptie Medisch Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

Drieghe, B. (2002). *De zienswijze van verpleegkundigen werkzaam in een palliatief supportteam ten aanzien van hun eigen taken. Een kwalitatief exploratief onderzoek in vier ziekenhuizen in Oost-Vlaanderen.* Licentiaatsscriptie Medisch Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

Engel, M., Grypdonck, M., Pool, A., & van Boxtel, R. J. J. (2004). Autonomie van de patiënt en palliatieve zorgverlening. De praktijk gespiegeld aan de theorie. *Verpleegkunde, 19*, 18-31.

Fermina, M. (2003). *"Het is niet anders" : een onderzoek naar de beleving van transitie in ziekteverloop en verblijfplaats bij patiënten die een cerebro-vasculair accident hebben doorgemaakt.* Doctoraalscriptie Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht.

Georges, J. J., Grypdonck, M., & Dierckx de Casterlé, B. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing, 11*, 785-793.

Harps-Timmerman (2003). *Niet meer willen : een exploratief onderzoek naar de beleving van controle van verpleeghuisbewoners over hun leven in een verpleeghuis.* Doctoraalscriptie Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht.

Kars, M. C., Grypdonck, M., Duijnste, M. H. S., & Pool, A. (2003). *Er zijn. De wijze waarop ouders de zorg voor hun kind met leukemie beleven en hanteren.* Gent: Academia Press.

Rensen, S. (2002). *We gaan ervoor. Beleving bij mensen die gekozen hebben voor palliatieve chemotherapie.* Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

Snoeck, C. (2006). *Ervaringen van familieleden met palliatieve thuiszorg.* Licentiaatsscriptie Medisch Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

Van Baalen, C. (2003). *Hoop doet leven, zolang er een kuur is is er hoop.* Doctoraalscriptie Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht.

Van de Velde, K. (2005). *Vormgeving van palliatieve zorg in een RVT: een case-study.* Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

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



Van Lancker, K. (2000). *Palliatieve thuiszorg: ervaringen van familieleden*. Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

Vander Wee, C. (1999). *Ervaringen van familieleden met palliatieve zorg in het ziekenhuis*. Licentiaatsscriptie Medisch Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

Vanderwee, K. (1999). *Ervaringen van familieleden met palliatieve supportzorg in een ziekenhuis*. Licentiaatsscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.

Versluijs, C. (1999). *Ongehoord in het verpleeghuis. Ervaringen van Parkinsonpatiënten in de eerste periode na hun opname*. Doctoraalscriptie Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht.

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