

“Ik zie jou, zie jij mij?”

*Wat is moreel goed in de chronische zorg?
Wat is de betekenis van genoemde centrale begrippen hierbij, met als uitgangspunt:*

Wederkerigheid

Paper module 2

Opleiding Ethiek in de Zorgsector 2009

Lea Peen-Zwietering

Augustus 2009

INHOUD

Inleiding	2
Zorg Beschouwing over zorg	3
Autonomie en afhankelijkheid Beschouwing vanuit mijn zorgpraktijk en de literatuur	4
Oud en Alleen van Doris Lessing Verwerking van de literatuur	8
Conclusie	11
Literatuur	11

Inleiding

Dit paper gaat over mijn opvatting van de morele vraag: Wat is goede zorg in de chronische zorg?

Als verpleeghuisarts ben ik ruim 36 jaar aan het werk in de chronische zorg.

Gedurende de jaren dat ik verpleeghuisarts ben, is mijn denken over “zorg” veranderd.

Door deze ethiekopleiding heeft dit proces als het ware “handen en voeten” gekregen. Ofwel een manier van uitdrukken. Inmiddels is de naam, maar niet de inhoud van mijn vak gewijzigd in: specialist ouderengeneeskunde. Ik zal proberen in dit paper duidelijk te maken, hoe ik op dit moment over “goede zorg” denk.

Zorgen leek vanuit mijn opvoeding en katholieke achtergrond zo sterk verbonden met “opofferen”, jezelf wegcijferen, er helemaal voor de ander zijn.. Het was iets vanzelfsprekends, je hoorde klaar te staan voor de ander. Deze opvatting heeft mede mijn beroepskeuze bepaald, maar mijn ervaringen als arts hebben mij veranderd hierin.

Ik heb gemerkt dat ik kon ervaren, dat ik iets ontving van mijn patiënten, met name na bijvoorbeeld een goed afgesloten stervensproces. Vervolgens heb ik een periode van burn-out doorgemaakt, waardoor ik heb leren inzien, dat de zorgverlener iets nodig heeft van de zorgvrager, bijvoorbeeld erkenning, gezien worden, dankbaarheid, het gevoel “ertoe doen” krijgen, om het vol te kunnen houden. Maar ook heb ik gemerkt ik dat de zorgverlener voor zichzelf moet kunnen zorgen. En dat het belangrijk is dat zorgverleners elkaar steunen.

Eind vorig jaar heb ik “Iemand zien staan” van Annelies van Heijst¹, gelezen en mijzelf daar heel veel in herkend.

Na verkenning van de deugdenethiek, de ethiek van Levinas en de zorgethiek heb ik besloten in mijn paper uit te gaan van de zorgethiek, met de nadruk op de begrippen: autonomie en afhankelijkheid, en zorg. De andere begrippen: zin, empathie, levensverhaal en professionele attitude komen kort aan de orde. Verder spits ik mijn betoog toe op mijn eigen praktijk, de situatie van dementerende verpleeghuisbewoners en chronisch psychiatrische ouderen.

Hierbij wil ik het accent leggen, op de wederkerigheid in de zorgrelatie, omdat in de chronische zorg een langdurige relatie tussen zorgvrager en zorgverlener bestaat en omdat dit in ons Socratisch gesprek op dag 1 zo mooi ter sprake kwam..

Tevens zie ik in mijn dagelijkse praktijk een ontwikkeling waarin de zorgverlener steeds meer de zorgvrager als medemens ziet en behandelt, en zich minder opstelt als degene die weet wat goed is voor de ander.

Als literaire bron heb ik gekozen voor: Oud en Alleen van Doris Lessing²

Ik heb dit boek gekozen vanwege het thema, een van de moeilijkste levensthema's lijkt me een thema dat voor mijzelf tot nu toe een schrikbeeld is.

In mijn beschouwing over dit boek komen de begrippen: levensverhaal en professionele attitude opnieuw aan de orde, naast kwaliteit van leven.

Zorg

Dit paper gaat over het begrip zorg binnen de “chronische zorg”.

Dit is zorg die zich ten doel stelt om de kwaliteit van leven te behouden en te verbeteren dan wel het lijden te verlichten door middel van zorg en begeleiding (care). Chronische patiënten bevinden zich door hun ziekte in een afhankelijke positie vanwege de fysieke, sociale, cognitieve en of emotionele beperkingen die zij ervaren”.

Chronische zorg is zorg die zich uitstrekt over langere perioden. Meestal gaat het zelfs om zorg die mensen verder hun hele leven lang nodig zullen hebben. Daarbij wordt het begrip zorg in de meest brede zin van het woord opgevat; het gaat niet alleen over verpleging en verzorging, maar ook over wonen, welzijn, ondersteuning en begeleiding.*

Vervolgens wil ik de vraag stellen: wat is zorg?

De volgende vraag is dan wat is goede zorg?

Om met de eerste vraag te beginnen wil ik heel kort de drie perspectieven van waaruit we de zorgrelatie besproken hebben beschrijven. Het heeft te maken met “ik en de ander”.

Vanuit de **deugdenethiek**:

Vertrekpunt het ik:

Ik word geraakt, ik voel een emotie, door iets wat een ander overkomt of overkomen is en ik kom vanuit mijn kwaliteit, mijn deugd in beweging.

Zo'n deugd is bijvoorbeeld empathie. Ik weet of het een deugd is als een gevoel spontaan, **Empathie** ongecompliceerd, gemakkelijk in mijzelf ontstaat.

Duyndam³ geeft een omschrijving van de, zoals hij noemt, echte empathie tegenover schijnempathie. Ik ben het met de stelling eens dat empathie emoties geen gelijk geeft, niet be- of veroordeelt, maar wel erkent en herkent. Voor de ander is zijn emotie op dat moment het enig ware. Als hij door de hulpverlener erkend wordt, zal hij gaan zien wat de reden van zijn emotie is en zal het leiden tot een gevoel en helderheid van wat er in hem is.

Vanuit de leer van **Levinas**:

Vertrekpunt de ander:

Volgens Levinas is **Zin** een voorwaarde voor een vreedzame samenleving. Als ik vervuld ben, **Zin** kan in mij het verlangen naar Zin ontstaan. In mijn ogen heeft Levinas het principe benoemd dat ik in de ander de Zin van mijn bestaan vind. Het gelaat van de ander doet een appèl op mij, ik voel dat ik iets moet doen. In mij wordt iets aangeraakt, iets eigens van mijzelf, dat ik vervolgens de ander aanreik.

Vanuit de **zorgethiek**:

Vertrekpunt: de betrekking tussen mensen. Zorg was aanvankelijk iets vanzelfsprekends, van vrouwen voor kinderen bijvoorbeeld, vaak van vrouwen voor zieken en werd niet als moreel handelen gezien, voornamelijk doordat er vanuit mannelijk oogpunt gedacht werd. Geleidelijk aan is een ethiek van de zorg ontwikkeld en aanvankelijk vooral door vrouwen.

Om bovenstaande vragen verder te kunnen beantwoorden, heb ik besloten vanuit de zorgethiek verder te denken, vooral omdat ik mijn eigen leven de omslag van de vanzelfsprekendheid van zorgen voor, naar denken over ethiek van de zorg heb gemaakt en enthousiast was over het boek Iemand zien staan van Annelies van Heijst, voor ik aan deze opleiding begon.

In haar eerder geschreven boek: Menslievende Zorg (2005)⁴ vind ik een in mijn ogen goede typering van zorg:

Zorgen is een manier van doen, in op unieke mensen afgestemde betrekkingen, waarbij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf.

Hierbij is het doen ondergeschikt aan de betrekking in haar ogen en hier kan ik mee instemmen vanuit mijn ervaringen. In de dagelijkse praktijk gaat het inderdaad zoals zij betoogt, dat we meer willen doen, dan zijn.

In dit paper komen deze aspecten nog aan de orde en hoop ik ze verder uit te werken.

Eerst wil ik nu stilstaan bij aspecten autonomie en afhankelijkheid zoals die een rol spelen in de chronische zorg.

Autonomie en afhankelijkheid

Verhouding tussen autonomie en afhankelijkheid in de context van de chronische zorg, zoals ik die begrijp:

In mijn medische zorg voor dementerenden en psychiatrische patiënten, die op gesloten afdelingen verblijven, speelt afhankelijkheid een grote rol: wij werken en zorgen voor onze bewoners, die volkomen afhankelijk van ons zijn. Zo lijkt het althans in eerste instantie. Dat geeft ons een gevoel van belangrijk zijn. Maar soms willen onze bewoners niet, wat wij denken te moeten doen en dan ontstaan er problemen, soms zelfs agressie, achteruitgang in conditie door niet willen eten, en voelen we ons tekortschieten.

Dan gaan we uitzoeken in hoeverre we de autonomie van de bewoner moeten laten prevaleren in ons handelen. Waar ligt de grens tussen autonomie en afhankelijkheid bij onze bewoners is een voortdurende afweging.

Om te beginnen kunnen ze niet gaan en staan waar ze willen. Ze zijn volledig afhankelijk van de zorg. Hebben wel hun eigen appartement. Autonomie speelt zich af op verschillende niveaus dus. Bijvoorbeeld in hun leefomgeving en het eigen lichaam

Wat ik zie is, dat ze op allerlei manieren signalen afgeven, om hun autonomie kenbaar te maken, al bij de lichamelijke verzorging: bijvoorbeeld door middel van afweer. Soms zelfs door agressie. Ook wel door hun appartement af te sluiten. Of door medicijnen niet te slikken.

Wat ik bij de zorgverleners zie, is in de loop van de jaren veranderd.

Was het voorheen de zorgverlener die vaak bepaalde wat goed was voor de patiënt, waardoor er ook veel afweer en agressie bij de dementerende ontstond. Nu is het een voortdurend **Levensverhaal** zoeken, proberen, aftasten, overleg met familie. Als zorgverleners zoeken we naar de eigen autonomie, door het levensverhaal van iemand te kennen, door goed te kijken en te voelen. Zelfs tegenwoordig met video-interactie-begeleiding en psychologische ondersteuning.

Voorbeeld: het is nu niet meer zo dat een verzorgende tegen de patiënt zegt: u moet deze medicijnen slikken omdat de dokter het zegt of dat medicijnen verstopt worden in voeding. Nee, ze kruipt in de belevingswereld van patiënt, legt uit, biedt aan, geeft de patiënt een begrijpbare keuze en probeert deze te erkennen hierin.

Hier zie ik een voorbeeld van erkenning van de autonomie, bij iemand die afhankelijk is van zorg.

Ik merk ook dat je als zorgverlener een positieve ervaring hebt, omdat je een interactie voelt bij de patiënt als deze zich gezien voelt. Dus hier is wederkerigheid voor mij voelbaar.

Het begrip autonomie in dit kader nader bekeken vanuit de literatuur:

Autonomie: wordt wel geformuleerd als "medezeggenschap", recht op "zelfbeschikking", zoals in de nota van de NVVZ: Kwaliteitskenmerken Verpleeghuiszorg.⁵

Dat wil zeggen dat de patiënt nadrukkelijk toestemming wil geven voor behandeling. In de bewerking van zijn inaugurele rede⁶ gaat ter Meulen verder in zijn opvatting over autonomie: Hij geeft een beschrijving over Kant, die van opvatting is dat de mens een vrij wezen is, die zijn eigen handelen kan bepalen. Vrijheid wordt door Kant gezien als plicht, om te handelen volgens voorschriften, die voor iedereen onvoorwaardelijk en ten allen tijde binden zijn. Door de rede komt de persoon tot inzicht hierbij. Vrijheid van de persoon vormt voor Kant de grondslag van het morele handelen en dient als zodanig dus te worden gerespecteerd, om te zorgen dat iemand moreel kan handelen, aldus ter Meulen.

In de gezondheidsethiek, gaat hij verder wordt vrijheid louter gezien als vrijheid om te beschikken over lijf en leden, zonder referentie naar plicht. De enige grens is de vrijheid of de autonomie van de ander. Ter Meulen gaat dan verder met het omschrijven van de sociale ethiek, die aansluit bij het zelfbeeld van het individu in de moderne burgerlijke cultuur, waarin vrijheid, individualiteit en rationaliteit centraal zijn komen te staan. In een dergelijke cultuur verwacht men, dat individuen zelfbewust, rationeel en met wederzijds respect met elkaar omgaan: onderlinge geschillen dienen door argumenten en overleg te worden beslecht. Dit heeft zijn invloed op de gezondheidsethiek gehad, namelijk het beginsel van "free and informed consent", dat in de behandelrelatie tussen patiënt en arts een centrale rol speelt. De arts moet de patiënt goed informeren en onderhandelen over de goede behandeling. Ter Meulen komt vanuit verschillende bronnen tot de conclusie, dat de mens als een persoon gezien wordt met eigenschappen als redelijkheid, individualiteit en zelfbeschikking, waarbij men voorbij gaat aan de sociale structuren waarbinnen deze eigenschappen een rol spelen. Dan noemt Ter Meulen Agich die stelt: autonoom handelen betekent in de praktijk, dat je handelen voortvloeit uit en consistent is met je eigen identiteit, met andere woorden: feitelijke autonomie. Hij gaat meer uit van een gevoel, dat kan optreden tijdens een activiteit: hoe meer ik mij hierin kan verliezen, des te meer ervaar ik een gevoel van autonomie. Hierdoor is volgens Agich autonomie nooit af, maar meer een proces.

Ik ga hierin met hem mee voor wat betreft de chronisch zieken en ouderen.

Autonoom zijn wil dan zeggen, ontwikkeling van het zelf, niet volgens een abstract ideaal, maar door een identificatie met zich voortdurend wijzigende omstandigheden.

Ik zou hier zelf aan toe willen voegen, het bewust worden van zichzelf, ofwel het "zelf", wie men echt is, zonder de ander.

Dat betekent dus ook volgens Agich, dat in de zorg voor de chronisch zieken en ouderen dit proces dient te worden ondersteund, een proces dat zich voortdurend in de dagelijkse zorg afspeelt. Dit herken ik absoluut en sluit aan, aan de beschrijving hierboven van mijn werksituatie.

In de kleine alledaagse dingen, als hulp bij aankleden, wassen, zelfs toiletbezoek, kan de zorgverlener dus helpen bij het bevorderen van dit bewustwordingsproces, terwijl bijvoorbeeld bij een dementerende het rationele onderhandelen afgenomen of geheel afwezig is.

Zodoende kan het gevoel ontstaan van "er toe doen".

Het "er toe doen" is een centraal begrip in mijn denken over chronische zorg geworden.

De zorgvrager heeft door ziekte of handicap een verlies geleden, waardoor het gevoel van betekenisvolheid, of er toe doen schade heeft opgelopen of zelfs helemaal verdwenen is, waardoor een gevoel van overbodigheid kan ontstaan.

In de zorgrelatie is het volgens mij belangrijk, dat dit in het contact tussen zorgverlener en zorgvrager een plek krijgt, of dat hier iets mee gedaan wordt.

Voor elke zorgvrager zal de manier waarop je dit doet anders zijn. Bij de een is het belangrijk dat je iets van haar uiterlijk zegt, de ander krijgt een gevoel van betekenisvolheid als ze over haar kinderen kan vertellen, of weer een ander over zijn vroegere werk.

Op het moment dat dat gevoel van betekenisvolheid ontstaat, bijvoorbeeld bij de zorgvrager zie je een vermindering van het gevoel van last van ziekte of beperking, men voelt zich “beter” en kan zich gemakkelijker openstellen voor de aangeboden hulp of noodzakelijke handeling, bijvoorbeeld een wasbeurt bij een dementerende, die eigenlijk het begrip kwijt is voor wat er nodig is. Voor de arts is het vervolgens belangrijk om naast zijn eigen contacten, ook de signalen, observaties en gegevens van de verzorgenden serieus te nemen.

Door ziekte of handicap is een vorm van afhankelijkheid ontstaan, die ik vervolgens wil bespreken, mede afgeleid van wat we in ons Socratisch gesprek hebben ontdekt tijdens de opleiding. Omgekeerd is er voor de verzorgende een vorm van afhankelijkheid van de zorgvrager voor het ontstaan van het gevoel van “ertoe doen”.

Het positieve van afhankelijkheid is geen gevolg, maar het is meer een bewustwording van iets wat er in feite al is. Bijvoorbeeld in een borstvoedingssituatie, is het kind volledig afhankelijk, maar geniet de moeder van de betekenisvolheid, die ze zich op dat moment bewust wordt

Het goede van bewustwording:

Je wordt je bewust van erkenning, van er te mogen zijn. Het kan gebeuren ,bijvoorbeeld bij een ongeval aan je voet, dat je je bewust wordt, hoe moe je eigenlijk bent, en hoe weldadig de (gedwongen) zorg dan bij je aankomt.

Dus je leert iets over jezelf en je relatie met de ander, dat je niet leert als je onafhankelijk blijft. Hiermee wordt je “zelfbewustzijn” mijns inziens versterkt, je voelt je beter en sterker en *voelt* je minder afhankelijk

We zijn tot de conclusie gekomen dat: het ook hier gaat om: ‘er toe doen’, hetgeen heel waardevol is en een gevoel van nabijheid geeft. Hiervoor lijkt ook wederkerigheid nodig te zijn, in gelijkwaardigheid, waarvoor afstemming nodig is bij ongelijkwaardigheid.

We hebben ook gevonden: er zijn verschillende soorten afhankelijkheid, iemand is nooit in alles, op elk moment afhankelijk.

Kern die naar voren is gekomen: “er toe doen” oftewel betekenisvol zijn.

Op de vraag:wat is de positieve betekenis van afhankelijkheid? Is ons antwoord, dat ik hier wil onderstrepen:

Bewustwording van in wederkerigheid er toe doen en bij ongelijkheid in afstemming.

In de presentietheorie van Andries Baart⁷ is dit in feite ook de kern. In presentie, heel kort gezegd, wordt de ander als uniek en als mens gezien en niet in verband gebracht met zijn ziekte of handicap.

Ik wil kijken, hoe die theorie zich verhoudt tot de chronische zorg voor dementerenden in het verpleeghuis. Deze verpleeghuisbewoners verkeren in een situatie van “overbodigheid”, ze lijden er soms zichtbaar aan en lijken soms echt weg te kwijnen, ondanks alle zorgen van verzorgenden.

Ik kan met deze theorie helemaal meegaan, op grond van mijn eigen ervaringen in het verpleeghuis. De zorg kan organisatorisch en inhoudelijk goed geregeld zijn en desondanks gaan mensen achteruit.

In de woonvorm kleinschalig wonen, kun je al in de praktijk zien wat aandacht doet en mensen helpen het gevoel van betekenis terug te laten krijgen door hen zelf actief hun dagvulling te laten bepalen en betekenisvolle activiteiten te laten doen. Ook kun je het zien bij bijvoorbeeld “snoezelen” oftewel zintuigstimulatie bij mensen in een ver gevorderd stadium van dementie. Er is dan bijvoorbeeld aanraking, volledige aanwezigheid, wat langer dan bij de “gewone” verzorging, in een speciale ruimte en dan komen er onverwachte reacties, zoals meezingen, er komt iets van de persoon van vroeger terug. Ik zou hier wel een overeenkomst met de theorie van Baart kunnen zien.

Verder is mijn ervaring, dat juist in de stervensfase, deze aandacht ook ontstaat. Eigenlijk is betrokkene in feite fysiek volledig afhankelijk van de verzorgenden, die niet veel meer “hoeft” en kan doen dan “aanwezig” zijn. Juist dan “ontvangen” verzorgenden veel van hun patiënt, van de familie en zijn ze zoals ik altijd zeg: “op hun best”. Het “doen” kan dan achterwege blijven en dat is een heel speciaal moment in de zorg. De dankbaarheid van familie is dan vaak groot en het “goede gevoel” van de zorgverleners hetzelfde. Dat hoor ik hen ook vaak zeggen Dit heeft mij altijd geïntrigeerd en ik zie een lijnrecht verband met de theorie van Baart.

Ik zie hier ook een wederkerigheid. De zorgverlener krijgt ook het gevoel “er toe doen” van de stervende en diens familie.

Het gevoel “er toe doen” is dus essentieel. Als je dit gevoel hebt voel je je autonoom, ook al ben je voor bepaalde handelingen afhankelijk van anderen, is mijn conclusie op dit moment.

En hier wil ik dan het predicaat “goede zorg” aanhangen, dus als dit gevoel in wederkerigheid ontstaat is er sprake van goede zorg!

De vraag is nu hoe zorgverleners dit gevoel teweeg kunnen brengen bij de hun toevertrouwde patiënten.

Annelies van Heijst⁵, geeft hier handreikingen voor, die mij inspireerden.

Ik wil met eigen woorden zeggen:

Het is belangrijk dat de zorgverlener bewust is van zichzelf, haar/zijn eigen zelf ofwel autonomie en ook van negatieve gevoelens. Eventuele negatieve gevoelens onderkennen is lastig, maar noodzakelijk om zichzelf bewust te zijn. Dat kan ook leiden tot de keuze om de zorg voor een patiënt aan een ander over te dragen, omdat je niet in staat bent goede zorg te leveren of om erachter te komen waarom een patiënt op een bepaalde manier reageert.

Als je in staat bent jezelf goed waar te nemen, ben je ook in staat een ander waar te nemen, ofwel “te zien”. Hiervoor is het nodig ervaringen uit te wisselen en over gevoelens te praten met collega’s en leidinggevenden, zonder dat hierbij een oordeel wordt geveld.

Gevoelens dienen erkend te worden, of met andere woorden mogen er zijn. Er kan voor dit bewustwordingsproces een training noodzakelijk zijn of een scholing.

Als de zorg goed is ontstaat dus een gevoel van erkend en herkend worden, in respect en warmte in wederkerigheid tussen patiënt en dokter, tussen bewoner en verzorgenden. Hierbij kan door de zorgverlener een energie gevoeld worden, een gevoel van groei.

Het is in de meest ideale situatie een bewustwording van zichzelf, zowel bij zorgverlener als zorgvrager. Deze bewustwording maakt dat je elkaar kunt zien.

Voordat je de ander kunt zien, moet je eerst jezelf kunnen zien. En in dit contact bestaat die wederkerigheid, de ander helpt jou jezelf te zien, en daardoor zie je de ander.

Dit kan in de meest eenvoudige zorgsituatie, zoals een wasbeurt, eten geven of een toiletgang al ontstaan, zodat de zorgverlener weer wanneer en hoe hulp moet worden geboden en ook op hele kleine signalen van de zorgvrager let.

Hiervoor is het ook nodig, zoals Annelies van Heijst aangeeft, dat zorgverleners erkend worden in hun organisatie en door elkaar.

Als je de ander ziet, ken je zijn levensverhaal, heb je naar hem/haar geluisterd en samen met hem/haar het verhaal vorm gegeven.

Heb je ruimte gegeven aan de ander om zijn/haar verhaal te vertellen.

Professionele attitude

Als je de ander ziet, heb je oog voor diens autonomie, waar hij zelfstandig kan beslissen en waar niet. Waar hij afhankelijk is en waar je het moet overnemen. Je hoeft het niet zonder meer te weten, maar je probeert het uit te vinden met behulp van hemzelf of collega's. Je maakt uiteindelijk voor elke (deel)handeling een inschatting of hij wilsbekwaam is voor het probleem dat zich aandient.

Als je de ander ziet, handel je als zorgverlener vanzelfsprekend vanuit je professionaliteit, zorgvuldig en vanuit normen die bij je professie horen.

Hier is dan ook sprake van een professionele attitude.

Oud en Alleen van Doris Lessing

Samenvatting :

Dit is voor het grootste deel een dagboekbeschrijving van de schrijfster, Janna Somers, in wie Doris Lessing zichzelf heeft verplaatst voor dit boek.

Janna is redactrice van een mode en stylingblad is alleen komen te staan na het overlijden van haar echtgenoot en haar moeder, beiden aan kanker, na een slopend ziekbed.

Ze raakt ontevreden over zichzelf, vanwege de manier waarop ze met haar man en haar moeder is omgegaan tijdens hun ziekte. Hierbij gaat het met name over de afstand die ze zelf heeft gehouden tegenover hen en de ontkenning van zoals ze zegt, "de aftakeling".

Ze besluit dat ze hierin wil veranderen en wil oudere mensen gaan helpen. In eerste instantie slaagt ze hierin niet via een advertentie, maar dan ontmoet ze in een apotheek mevrouw Fowler, van ruim 90 jaar.

Mevrouw Fowler heeft hulp nodig, maar vraagt dit niet op rechtstreekse manier, integendeel, ze is bits en eigenwijs. Ze geeft allerlei signalen af, die Janna prikkelen om hulp te verlenen.

Deze twee voelen zich tot elkaar aangetrokken en Janna gaat al meteen bij de eerste ontmoeting met haar mee naar haar huis.

Mevrouw Fowler heeft zich tot dan zelfstandig op haar eigen manier weten te redden.

De communicatie gaat voor een groot deel non-verbaal, maar er ontstaat duidelijk een vertrouwensrelatie tussen de twee en Janna wordt deelgenoot gemaakt van het levensverhaal van mevrouw Fowler.

Met zichtbare moeite accepteert Janna de situatie waarin mevrouw Fowler verkeert en verricht alleen hand en spandiensten voor zover mevrouw Fowler het toelaat. Ondertussen weet deze zich op deze manier nog net staande te houden tot ze ziek wordt. Dan vraagt ze niet rechtstreeks hulp, maar moet Janna "ontdekken" wat er nodig is, door de boodschappen die mevrouw Fowler uitzend. Het komt bijvoorbeeld zelfs zover dat ze in heel direct en vertrouwelijk contact komt met haar, door haar een hoognodige wasbeurt te geven, omdat ze al dagen zichzelf heeft bevuild en de kracht niet had zichzelf te verzorgen. Voor Janna een

enorme stap, ze moet heel veel in zichzelf overwinnen, maar ze doet het. Vanaf nu heet mevrouw Fowler dan ook Maudie in het verhaal.

De vertrouwensband groeit, ook al weert Maudie haar af en toe weer flink af.

Janna komt er op enig moment dagelijks en krijgt het hele levensverhaal te horen, ze laat Maudie vertellen, en uit haar verhalen wordt haar leven duidelijk, wat voor iemand ze was, hoe ze geworden is wie ze nu is. Janna begrijpt haar dus ook steeds beter en speelt steeds beter op de hulpvragen van Maudie in, waardoor het ook mogelijk is dat deze in haar eigen omgeving blijft. Het blijkt dat Maudie ziet dat ze met haar verhalen Janna een plezier doet. En Janna kan naar Maudie uitspreken dat ze op haar gesteld is geraakt. Ze wil Maudie ook steeds beter begrijpen. Ze leert door de harde, bitse buitenkant de echte Maudie kennen en gaat van haar houden.

Janna krijgt ook steeds meer oog voor andere ouderen, gaat ze meer “zien” en bijstaan. Raakt echt geïnteresseerd in ze.

Ondertussen verandert Janna in de houding ten opzichte van zichzelf en haar werk. Beiden zijn minder overheersend in haar aandacht aanwezig. Ze leert haar fysieke grenzen kennen. Gaat beter voor zichzelf zorgen.

Ze wordt ook rustiger, kan meer genieten van kleine momenten, bijvoorbeeld een uitstapje met Maudie naar het park.

Als Maudie verder achteruitgaat wordt deze zich via een droom min of meer ervan bewust, dat ze het liefst door Janna volledig verzorgd wil worden, bij haar in huis wil zijn. Dit vraagt ze Janna aanvankelijk niet, maar langzaamaan wordt dit wel een onuitgesproken barrière tussen de twee. Als ze in feite al stervende is aan darmkanker, hetgeen haar niet verteld is, is dit verlangen ondraaglijk en doet ze op allerlei manieren een beroep op Janna, die haar zoveel als ze kan tegemoet komt. Maar het is nooit goed genoeg, tot Maudie het uiteindelijk vraagt en hier “nee” op krijgt als antwoord.

Maudie kan maar niet sterven, kan niet loslaten en accepteren en blijft heel ongelukkig. Veel zaken zijn onuitgesproken constateert Janna.

Na een heel lange strijd, aanvankelijk in het ziekenhuis, na overplaatsing tegen haar wil naar een verpleeginrichting, waarbij ze voortdurend laat merken dat ze zich onrechtvaardig door het leven behandelt voelt, overlijdt Maudie uiteindelijk.

Janna is in de verpleeginrichting met nog meer ouderen in contact gekomen en ziet dat er ook mensen zijn die wel in aanvaarding kunnen sterven.

Beschouwing:

Er ontrolt zich in dit boek een verhaal waarin zorg voor de ander, afwijzing, autonomie, onafhankelijkheid, maar ook afhankelijkheid elkaar afwisselen.

Janna doet, zoals ik het zie, in feite aan een vorm van presentie, ze ontdekt dit als het ware terwijl ze zelf inwendig een worsteling doormaakt. Janna krijgt wel een gevoel van betekenisvolheid, al is ze het zich dit aanvankelijk niet echt bewust, maar dat blijkt gaandeweg uit het feit dat ze steeds maar weer teruggaat en uit de wijze waarop haar eigen leven verandert: ze gedraagt zich anders ten opzichte van haar uiterlijk, gaat met steeds meer ouderen contacten aan, gaat van andere dingen genieten zoals het leven dat ze in Maudie ziet opvlammen als deze fel reageert.

Er ontstaat een wederkerigheid, doordat Janna echt aandachtig luistert naar de verhalen van Maudie, waardoor Maudie zich betekenisvol voelt.

Kwaliteit van Leven

Janna worstelt ook zonder het te benoemen met het probleem of de situatie waarin Maudie zich bevindt menswaardig is. Of de kwaliteit van haar leven voldoende is. Toch gaat ze vaak tegen anderen in die vinden: ze moet maar naar een bejaardenhuis en samen met iemand van de Sociale dienst, die haar bondgenoot wordt zorgt ze ervoor dat Maudie zo lang mogelijk in

haar huisje kan blijven, terwijl ze binnen hun mogelijkheden het bestaan van Maudie zo goed mogelijk proberen te houden. Hiermee dienen ze het belang van Maudie critical interests⁸: het zo lang mogelijk onafhankelijk blijven en de regie over haar leven houden.

Ze is dus echt bezig Maudie te ondersteunen in het leiden van het leven dat voor haar belangrijk is.

Dit lukt haar in mijn ogen heel goed, en de hiervoor is het duidelijk ook heel belangrijk dat ze het levensverhaal van Maudie goed kent.

Levensverhaal

Ze is dan ook voortdurend echt geïnteresseerd bezig Maudie haar verhaal te laten vertellen. Ze vraagt, geeft ruimte, luistert actief en heeft tijd hiervoor, zonder commentaar en ze ziet dat Maudie als ze over leuke dingen vertelt ook in haar kracht komen. Als ze nare dingen vertelt gaat het een stuk moeilijker en soms stopt Maudie zelf.

Janna ontdekt dat ze door het aanwezig zijn bij en de aandacht voor Maudie zorgzame kanten in zichzelf ontwikkelt, die ze niet van zichzelf kende, maar die ook anderen nu opvalt.

Als Maudie haar uiteindelijk vraagt om haar mee naar huis te nemen en ze nee moet zeggen voelt Janna zich schuldig: "Als je jezelf inlaat met degenen die van alles tekort komen, betekent dat je een gewicht aan schuld op je neemt. Zij hebben zoveel nodig, jij kunt zoveel geven."

Uiteindelijk probeert de schrijfster nog te zoeken naar de betekenis van het steunen en begeleiden van het stervensproces: "is de pijn het ergste"?

Klopt het wel dat de "normale" gangbare criteria op stervenden worden toegepast, als deze een bepaald punt achter zich hebben gelaten?? Is het lijden van de stervende wel half zo erg als het voor de omstanders lijkt?

Bij Maudie speelde fysieke pijn in de rest van haar leven geen grote rol. Als ze pijn had, zette ze zich eroverheen, schonk en vroeg er geen aandacht voor.

Is er niet iets anders iets onuitspreekbaars waar de stervende aan lijdt?? Deze vraag is voor mij zeer intrigerend omdat ik daar zelf ook vaak mee worstel. Ook in de palliatieve terminale zorg speelt dit een rol.

Als ik naar Maudie kijk, kon ze haar levenspijn niet uitdrukken, kon ze haar echte behoeftes, hetgeen ze echt nodig had, niet voelen, bewust zijn, en dus uitdrukken, niet vragen. In mijn ogen is dat het verlangen naar lichamelijk contact, naar veiligheid, bescherming, die ze haar hele leven gemist had. Misschien wel de bescherming, die een kind in de baarmoeder heeft, dus de basisveiligheid in een mensenleven, die na de geboorte vervangen wordt door de veiligheid van de relatie met de moeder.

Deze pijn uitte zich bij Maudie zoals ik het zie, als lichamelijke pijn. Ik vind dit vanuit mijn praktijk, zeker ook bij een recent meegemaakt overlijden heel herkenbaar.

Ik merk zelfs, als ik dit opschrijf dat ik het in mijn lichaam voel schrijven.

Mijn vraag hierbij, is dezelfde die Janna ook stelt: als je dit zo gemist hebt in je leven, kan dit nog "goed" gemaakt worden door de mensen om je heen???

Voor mijzelf heb ik hier als antwoord op gevonden: door als je het aankunt in je leven deze pijn te erkennen, te ervaren in een veilige omgeving, bijvoorbeeld een therapie, is dit in bepaalde gevallen mogelijk.

Conclusie:

Van moreel goede zorg in de chronische zorg wil ik spreken, wanneer er in een zorgrelatie een wederkerigheid ontstaat, van elkaar zien, als er een gevoel ontstaat bij zowel de zorgvrager als de zorgverlener van “er toe doen” en waarbij het handelen van de zorgverlener voortkomt uit dit gevoel. Hieruit vloeit voort dat de zorgverlener bewust handelt vanuit zijn/haar professionele attitude en er een wederkerigheid ontstaat in afhankelijkheid.

Ik denk dat ik hiermee mijn antwoord op de vraag: wat is goede zorg in de chronische zorg heb gegeven, zonder diep op verschillende aspecten in te gaan.

In het bestek van dit paper is daar geen ruimte voor.

Ook de laatste vraag in de beschouwing van de literatuur vraagt om een nieuwe overdenking, die op een ander moment aan de orde kan komen.

Literatuur:

1. Annelies van Heijst. Iemand zien staan Zorgethiek over erkenning 2008
2. Doris Lessing. Oud en Alleen 1995
3. J.Duyndam., De stuipen op het lijf. Over goede en griezelige empathie.
In : *Humanistiek* nr.5, 2^{de} jaargang, 2001
4. Annelies van Heijst .Menslievende Zorg. Een ethische kijk op professionaliteit. 2005 pg 66
5. NVVZ Kwaliteitskenmerken Verpleeghuiszorg 1993
6. Prof.dr.R.H.J.ter Meulen 1994 Vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte,
Universiteit van Maastricht.Autonomie in de zorg voor chronisch zieken, in het bijzonder hulpbehoevende ouderen.Een cultuurkritische analyse.
7. A. Baart en A. van Heijst .Inleiding: een beknopte schets van de presentietheorie. in:
Sociale Interventie 2003
8. Dworkin. Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom 1994

* Omschrijving van chronische zorg uit: Onderzoeksprogramma:Autonomie en Ouderenparticipatie in de chronische zorg, van “the school of Public Health and Primary Care (CAPHRI) van de faculteit Health, Medicine and Life Sciences (FHML) van de Universiteit van Maastricht en van Tranzo, Wetenschappelijk Centrum op gebied van Zorg en Welzijn van de Universiteit van Tilburg