

Zinvolle zorg in het verpleeghuis

Opgedragen aan mijn ouders

Zinvolle zorg in het verpleeghuis

Een onderzoek naar de samenhang
tussen zorg en zin en de rol
van de geestelijk verzorger

Nico van der Leer

KokBoekencentrum *Academic*
Utrecht

Ontwerp omslag: Andries Mol
Afbeelding omslag: Nel van de Lagemaat,
de barmhartige Samaritaan
Ontwerp binnenwerk: Studio Anton Sinke
www.antonsinke.nl

Handelseditie:
ISBN 978 90 0435 3366 9
© 2020 KokBoekencentrum Uitgevers, Utrecht

Zinvolle zorg in het verpleeghuis

Een onderzoek naar de samenhang tussen zorg en zin
en de rol van de geestelijk verzorger.

Meaningful care in nursing homes

A research into the connection between meaning and care
and the role of the chaplain
(with a summary in English)

Sinnvolle Sorge im Pflegeheim

Eine Untersuchung nach die Zusammenhang zwischen Sorge und Sinn
und die Rolle des Seelsorgers
(mit einer Zusammenfassung in deutscher Sprache)

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht
op gezag van de Rector Magnificus, prof. dr. Joke van Saane
ingevolge het besluit van het College voor Promoties
in het openbaar te verdedigen
op 14 september 2020
's middags om 12.00 uur
door
Nicolaas Anthonie van der Leer
geboren op 9 december 1957 te Rotterdam

promotor:

prof. dr. Carlo Leget, Universiteit voor Humanistiek

co-promotor:

dr. Vivianne Baur, Universiteit voor Humanistiek

beoordelingscommissie:

prof. dr. Wilco Achterberg, Leiden University Medical Centre

prof. dr. Gaby Jacobs, Universiteit voor Humanistiek

dr. Jan Jukema, Hogeschool Saxion

prof. dr. Anja Machielse, Universiteit voor Humanistiek

prof. dr. Anne Vandenhoeck, Katholieke Universiteit Leuven

Inhoudsopgave

Woord vooraf	13
DEEL 1 : INLEIDING	17
1. Introductie	19
1.1 Aanleiding en context van het onderzoek	19
1.2 Maatschappelijke probleemstelling	21
1.2.1 Ouderen- en verpleeghuiszorg	21
1.2.2 Zingeving en spiritualiteit	27
1.2.3 De rol van geestelijk verzorgers	30
1.3 Wetenschappelijke probleemstelling	33
1.3.1 Zorgethiek	35
1.3.2 <i>Spiritual care</i>	36
1.3.3 Geestelijke verzorging	41
1.4 Doelstelling van het onderzoek	44
1.5 Vraagstelling van het onderzoek	45
1.6 Indeling van de dissertatie	45
 <i>De sfeermaker op de afdeling</i>	47
2. Theoretisch kader	49
2.1 Zorgethiek: visie op zorg, relaties en praktijken	50
2.1.1 Historische schets	51
2.1.2 Wat verstaan we onder zorg?	51
2.1.3 Zorgrelaties	56
2.1.4 Zorgpraktijken	58
2.1.5 Zorg en zin	61
2.2 <i>Spiritual care</i> : multidisciplinaire visie op de spirituele of zindimensie van zorg	65
2.2.1 Historische achtergrond	65
2.2.2 De inhoud van <i>spiritual care</i>	66
2.2.3 De invulling van de begrippen zingeving en spiritualiteit	69
2.2.4 De behoefte aan en betekenis van <i>spiritual care</i>	73

2.3 Geestelijke verzorging: monodisciplinaire visie op zin en betekenis	78
2.3.1 Historische schets	80
2.3.2 Zingeving als leidend concept	81
2.3.3 Levensverhaal en identiteit	84
2.3.4 Geestelijke verzorging en <i>spiritual care</i>	86
2.4 Conclusie	89
 <i>De nazorgzuster aan de telefoon</i>	 92
3. Benadering en methoden van onderzoek	95
3.1 Onderzoeksbenadering	96
3.2 Dataverzameling	98
3.2.1 Participerende observaties	100
3.2.2 Shadowing	102
3.2.3 Interviews	102
3.2.4 Focusgroepen	103
3.2.5 Actieonderzoek	104
3.3 Data-analyse	108
3.4 Ethische overwegingen	110
3.5 Kwaliteitscriteria	112
 <i>Een jonge fysiotherapeut</i>	 117
DEEL II: ONDERZOEKSRISULTATEN	119
 4. Het perspectief van de zorgvragers	 121
4.1 Inleiding	123
4.2 Bevindingen	123
4.2.1 Ingrijpende verandering	123
4.2.2 Veelvoudig verlies	126
4.2.3 Verborgten verdriet	132
4.2.4 Vreugde en dankbaarheid	135
4.2.5 Verlangen naar verbinding	141
4.3 Conclusie	150
 <i>Een mevrouw met een rustige uitstraling</i>	 154
 5. Het perspectief van de zorgverleners	 157
5.1 Inleiding	157
5.2 Bevindingen	159
5.2.1 Willen zorgen voor anderen	159

5.2.2	Voldoening ervaren	167
5.2.3	Belang hechten aan afstemmen en samenwerken	171
5.2.4	Geconfronteerd worden met grenzen	177
5.2.5	Behoeftte hebben aan steun en vrijheid	185
5.3	Conclusie	191
	<i>De afdelingszuster met de laptop</i>	194
6.	De rol van de geestelijk verzorger	197
6.1	Inleiding	197
6.2.	Werkvormen actieonderzoek	198
6.2.1	Klankbordgroepen	198
6.2.2	Portretten: boekjes en foto-exposities	199
6.2.3	Actie en reflectie door geestelijk verzorgers	201
6.2.4	Workshop 'zinvolle zorg'	202
6.3	Bevindingen	202
6.3.1	Wat betekent het contact met de geestelijk verzorger voor zorgvragers?	202
6.3.2	Welke plek kennen zorgverleners toe aan de geestelijk verzorger binnen de instelling?	205
6.3.3.	Wat leert het actieonderzoek over de rol van de geestelijk verzorger?	209
6.3.3.1	De geestelijk verzorger creëert ruimte voor mensen om van betekenis te zijn	210
6.3.3.2	De geestelijk verzorger laat door de taal van betekenis het belang zien van de aandacht voor zingeving	213
6.3.3.3	De geestelijk verzorger draagt bij aan verbeterd begrip en een gevoel van saamhorigheid door mensen met elkaar in gesprek te brengen	218
6.4	De geestelijk verzorger als actieonderzoeker	221
6.5	Conclusie	223
	<i>Een hoogbejaarde heer met een heupfractuur</i>	196
7.	De zorgpraktijk binnen de instellingscontext en de rol van de geestelijk verzorger	229
7.1	Inleiding	229
7.2	Op elkaar aangewezen zijn	230
7.3	Gemeenschappelijke thema's en waarden	233
	- zelf de regie willen behouden: vrijheid	234

- <i>gezien en gehoord willen worden: erkenning</i>	235
- <i>van betekenis willen zijn: ertoe doen</i>	235
- <i>meeleven met elkaar: zorg</i>	236
- <i>plezier hebben met elkaar: humor</i>	236
- <i>een band opbouwen met elkaar: vertrouwen</i>	236
7.4 Spanningsvelden binnen de instellingscontext	237
7.5 De rol van de geestelijk verzorger nader beschouwd	240
7.6 Conclusie	243
<i>De administratiezuster met de papieren</i>	245
DEEL III: REFLECTIE, DISCUSSIE en CONCLUSIE	247
8. Theoretische reflectie vanuit zorgethiek, <i>spiritual care</i> en geestelijke verzorging op de bevindingen uit de praktijk	249
8.1 Inleiding	249
8.2 Contextuele spanningsvelden	250
8.2.1 Zorgvragers: zelfredzaamheid en afhankelijkheid van anderen	252
8.2.2 Zorgvragers: verzet tegen en overgave aan het zorgsysteem	257
8.2.3 Zorgvragers: hoop en wanhoop	261
8.2.4 Zorgverleners: zorg voor anderen en zelfzorg	263
8.2.5 Zorgverleners: samen zorgen en er alleen voor staan	266
8.2.6 Zorgverleners: werkdruk en werkplezier	268
8.3 De rolopvatting van de geestelijke verzorger	271
8.3.1 Taal en concepten van zingeving	272
8.3.2 Levensverhaal en identiteit	276
8.3.3 Het 'eigene' van geestelijke verzorging in relatie tot <i>spiritual care</i>	278
8.3.4 De verbindende rol van de geestelijke verzorger bij het opsporen van zin	281
8.4 Conclusie	291
<i>Een mevrouw met een wilskrachtige houding</i>	294
9. Conclusies en aanbevelingen	297
9.1 Conclusies	297
9.2 Kwaliteit en beperkingen van het onderzoek	301
9.2.1 Positie, rol en macht	301
9.2.2 Rollen van onderzoeker en geestelijk verzorger	305
9.2.3 Deelnemers aan het onderzoek	310

9.3	Maatschappelijke relevantie	311
9.3.1	De kwaliteit van verpleeghuiszorg en de aandacht voor zingeving	312
9.3.2	Aanbevelingen voor beleid en praktijk van de ouderen- en verpleeghuiszorg	316
9.3.3	De rol van geestelijk verzorgers	318
9.3.4	Aanbevelingen voor de geestelijke verzorging	318
9.4	Wetenschappelijke relevantie	320
9.4.1	Aanbevelingen voor verder wetenschappelijk onderzoek	321
	Samenvatting	325
	Summary	331
	Zusammenfassung	337
	Literatuur	343
	BIJLAGEN	367
	Bijlage 1 Flyer ter introductie van het onderzoek op de afdeling	369
	Bijlage 2 Informatie- en toestemmingsformulier	371
	Bijlage 3 Methoden van onderzoek	374
	Bijlage 4 Samenhang methoden van onderzoek	376
	Bijlage 5 Tijdelijk methoden van onderzoek	377
	Bijlage 6 Interviewschema	378
	Bijlage 7 Programma Focusgroepen	380
	Bijlage 8 Werkvormen en tijdelijk actieonderzoek	390
	Bijlage 9 Actie en reflectie geestelijk verzorgers	391
	Publicaties en Interviews	392
	Presentaties, lezingen, workshops	394
	Dankwoord	397
	Over de auteur	400



Woord vooraf

*Streven naar het geluk als levensdoel is een vergissing.
Streven naar zin en betekenis, daarentegen, is waar het leven
om draait.*

Dirk de Wachter

Over verpleeghuiszorg anno nu

Het verpleeghuis heeft niet het imago een fijne plek te zijn om de laatste jaren van je leven in door te brengen, of om tot je favoriete werkomgeving te maken. Artsen, verpleegkundigen en ook veel geestelijk verzorgers kiezen eerder voor het ziekenhuis dat te boek staat als een omgeving met meer dynamiek en afwisseling. Zelf had ik ook nooit gedacht in de ouderen- en verpleeghuiszorg terecht te komen. Na tien jaar werken in deze setting is het verpleeghuis mij niet alleen vertrouwd maar ook dierbaar geworden. Ik heb daar veel gepassioneerde en toegewijde collega's ontmoet en ben onder de indruk geraakt van de kwetsbaarheid en veerkracht van oudere (en soms ook jongere) mensen.

Zorgverleners worden ook geconfronteerd met hun eigen kwetsbaarheid en zoektocht naar zin en betekenis. Want lichamelijke achteruitgang of plotselinge ziekte roept vaak hele indringende vragen op die niet direct te beantwoorden zijn maar wel aandacht nodig hebben. Ik moet daarbij denken aan het eerste boek dat ik ooit las over verpleeghuiszorg, nu meer dan vijftientig jaar geleden (Keizer 1994). Het begint met deze kleine dialoog:

- *Dokter waarom ben ik ziek?*
- *Uw hartklep lekt.*
- *Ja, maar waarom ik?*
- *Wacht, ik roep de dominee wel even.*

Dit korte gesprek laat zien dat het niet alleen gaat om wat er speelt voor iemand met bepaalde lichamelijke klachten maar om wat er op het spel staat, namelijk de levensvraag 'waarom overkomt mij dit'. Keizer, niet gespeend van zelfspot, raakt hiermee aan iets wezenlijks, namelijk het verschil tussen *complaint* (de klacht) en *concern* (de bezorgdheid). Om het zwart wit te zeggen: de dokter gaat over de

klacht, voor de bezorgdheid kan je bij de dominee terecht. Gelukkig is er in de afgelopen jaren veel meer aandacht gekomen, ook bij artsen en verpleegkundigen voor wat het betekent om ziek te worden of steeds meer lichamelijk achteruit te gaan. In de context van het verpleeghuis hebben specialisten ouderengeneeskunde en geestelijk verzorgers elkaar nodig om zinvolle zorg te verlenen samen met collega's van de primaire zorg en behandeling.

Over de aanleiding voor deze studie

Binnen Protestantse Zorggroep Crabbehoff, de instelling waar ik in de loop van 2010 kwam werken werd destijds een bezinningsproces in gang gezet over zorg rondom het levenseinde: 'leven met sterven'. Hiermee wordt onderstreept dat leven en sterven niet alleen bij elkaar horen maar dat begeleiding en voorbereiding op de dood onderdeel uit maakt van verpleeghuiszorg. Wat goede zorg inhoudt wordt pas duidelijk in contact met de zorgvrager zelf, omdat ieder mens anders is en zich op een eigen manier verhoudt tot het leven, het lijden en de dood. Zo kwam in dit bezinningsproces het woord 'zingeving' in beeld, als aanduiding voor de wijze waarop mensen in het leven staan en wat voor hen van belang, van waarde is. Vertaald naar de zorgpraktijk hebben wij het benoemd als 'zingevingsgericht werken', nl. dat in alle geledingen van de organisatie de gerichtheid op zingeving en zinbeleving van zowel medewerkers als bewoners en cliënten leidend is/hoort te zijn.

De directeur-bestuurder Johan Groen sprak daar destijds met veel bevlogenheid over, hij wilde dat er studie van zou worden gemaakt en wij een kenniscentrum van zingeving in de zorg zouden worden. Op mijn grappig bedoelde opmerking 'daar zou je op kunnen promoveren' ging hij tot mijn schrik serieus in 'zou je dat willen?'. Het antwoord hierop hebt u als lezer nu in handen. Het is de vrucht van jarenlang onderzoek naar zin en betekenis in de context van verpleeghuiszorg. Het is een zinvolle onderneming gebleken, voor ons als instelling en niet in de laatste plaats voor mij als onderzoeker zelf.

Over de omslag van het boek

De samenhang tussen zorg en zin waar dit boek over gaat wordt uitgebeeld door vier elkaar overlappende concentrische cirkels die staan voor de lichamelijke, psychische, sociaal-biografische en spirituele dimensie van het leven. De integratie vindt plaats in het centrum, waarin de afbeelding zichtbaar wordt van het hart van het schilderij 'De barmhartige Samaritaan'. Dit is in november 2010 gemaakt door Nel van de Lagemaat, kunstenaar en werkzaam als cliëntenvertrouwenspersoon binnen onze zorginstelling. Het schilderij vormt het beeldmerk van het traject zingevingsgericht werken en hangt in 'de Hoeksteen' de kerkzaal van het verpleeghuis. Het is gebaseerd op de gelijkenis uit het evangelie van Lukas (hoofdstuk 10: 25-37).

In dit verhaal wordt de Samaritaan ‘geraakt in zijn hart’ bij het zien van de nood van een ander. Hij loopt niet om de nood heen, maar gaat erop in. Er is een drietrap te ontdekken van: het Zien van nood en lijden, Bewogen worden, geraakt worden door de situatie van de ander, en In beweging komen door creatief in te spelen om wat nodig is. Het beeldmerk verwijst naar de kernwaarden van PZC Dordrecht: Persoonlijk, Zingevend, Creatief.

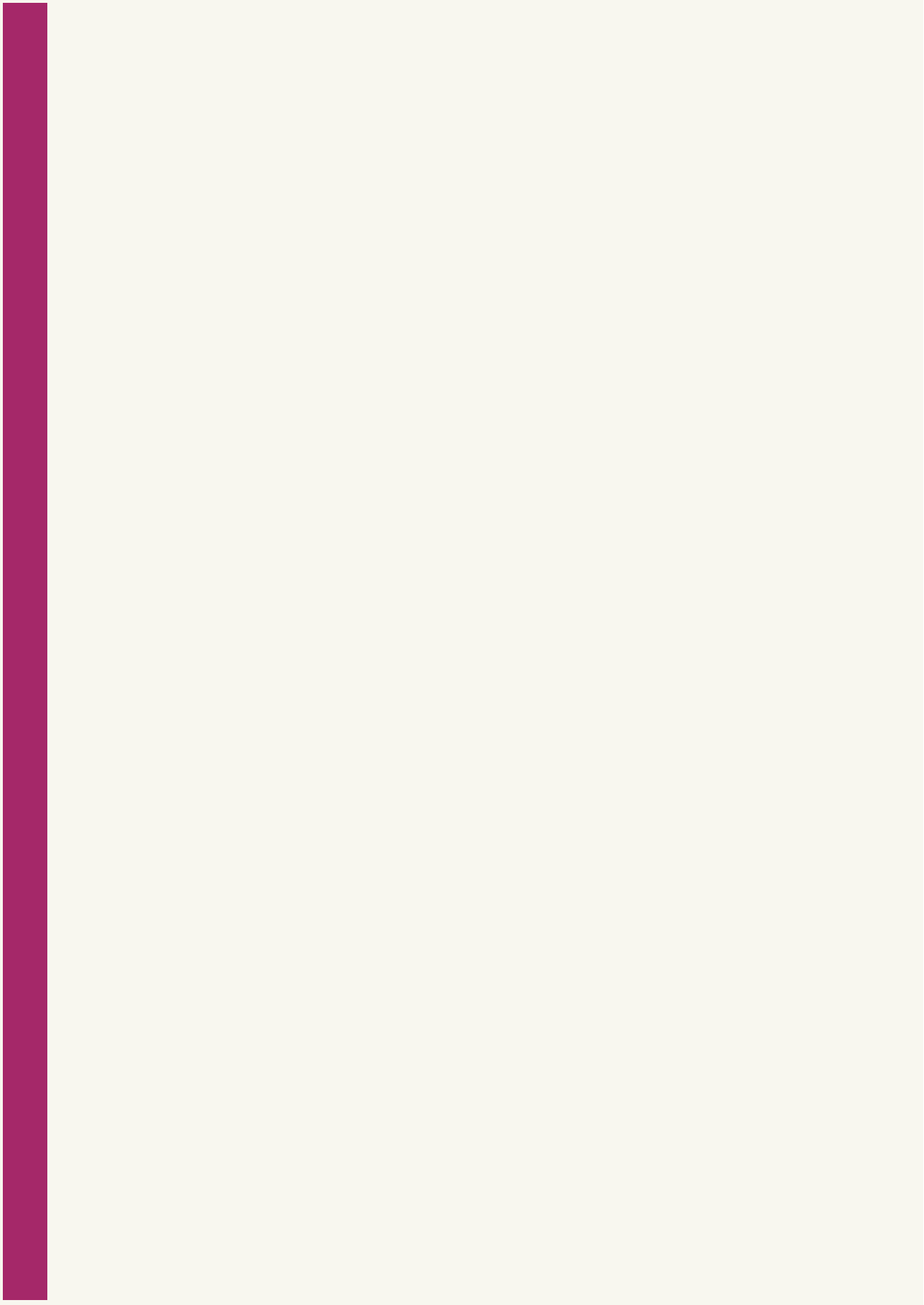
De kunstenaar zelf verwoordt het als volgt: “in dit schilderij staat niet de helper, maar de verzorgde centraal, in het volle licht. De zorgverlener is afgebeeld in gloedvol rood dat staat symbool voor warmte, zorg en oprechtheid. De ezel staat voor de dragende organisatie. Deze kent zijn beperkingen, zichtbaar in de gebruikte kleuren. Desondanks blijven de sterke contouren staande”.



DEEL I

INLEIDING

Het eerste deel van deze studie wordt gevormd door de introductie, het theoretisch kader en de methodologie. In de introductie (hoofdstuk 1) wordt de aanleiding en achtergrond van deze studie beschreven, waarbij tevens positie en persoonlijke motivatie van de onderzoeker aan de orde komt. Het onderzoek wordt geplaatst binnen de maatschappelijke en wetenschappelijke context waarna doelstelling en vraagstelling uiteen worden gezet. Voor het theoretisch kader van deze studie (hoofdstuk 2) wordt geput uit drie wetenschappelijke onderzoeksvelden die elkaar aanvullen en verrijken: zorghethiek, spiritual care en geestelijke verzorging. De methodologie van het kwalitatief empirisch onderzoek kent een transformatief karakter en een waaier van benaderingen en methoden (hoofdstuk 3).



1 Introductie

*In den beginne was de relatie
en die is getekend door de liefde.*

Martin Buber

1.1 Aanleiding en context van het onderzoek

Als je een willekeurige zorgverlener¹ in de ouderen- en verpleeghuiszorg vraagt waarom zij² voor dit beroep gekozen heeft, dan is het antwoord dikwijls een variatie op het thema ‘omdat ik graag iets voor anderen wil betekenen’. De medewerker ziet de organisatie van de zorg als randvoorwaarde, maar het gaat haar om het contact met de bewoner ‘daarvoor ben ik de zorg ingegaan’. Als je een willekeurige cliënt of bewoner³ vraagt wat deze verstaat onder goede zorg, dan is het antwoord een variatie op het thema ‘dat er prettig met mij wordt omgegaan’. De zorgvrager⁴ wil zich geen nummer of geval voelen maar een medemens die het waard is om mee in relatie te treden.

In een verpleeghuis gaat het om mensen. Mensen die zorg nodig hebben en mensen die zorg geven. Om mensen die van betekenis willen zijn en als mens gezien willen worden. Mensen met hun eigen achtergrond en verhaal, waarden en overtuigingen. Het is niet onbelangrijk om daar iets van te weten, om iemand beter te kunnen begrijpen. Dit geldt ook voor de persoon van de onderzoeker. Omdat mijn⁵ rol in dit kwalitatief en transformatief praktijkonderzoek niet objectief-afstandelijk maar subjectief-betrokken is, is het belangrijk om inzicht te krijgen in

- 1 De aanduiding ‘zorgverlener’ wordt gebruikt voor medewerkers die betrokken zijn in de primaire zorg en behandeling als onderscheid met bijvoorbeeld de facilitaire dienst of de dienst geestelijke verzorging. De term ‘medewerker’ is de brede aanduiding voor allen die in het verpleeghuis werkzaam zijn.
- 2 In deze studie gebruiken we zowel de ‘zij’- als de ‘hij’-vorm, om ons niet eenzijdig vast te leggen op de ‘hij’- of ‘zij’-vorm in het algemeen en om recht te doen aan de betreffende personen in het bijzonder.
- 3 Op de revalidatieafdeling wordt gesproken over ‘cliënten’ en op de woonafdeling van het verpleeghuis over ‘bewoners’.
- 4 De aanduiding ‘zorgvrager’ wordt gebruikt als overkoepelende aanduiding voor revalidanten en verpleeghuisbewoners.
- 5 In dit proefschrift wordt de eerste persoon enkelvoud gebruikt wanneer het over mijzelf als onderzoeker gaat. De eerste persoon meervoud wordt gebruikt als het gaat over het onderzoek als zodanig en verwijst dan naar het onderzoeksteam (onderzoeker en begeleiders), tenzij anders aangegeven.

mijn eigen *value-committed stance* als onderzoeker (Ellingson 2006).

Ik ben opgegroeid in een christelijk gezin. Mijn ouders waren zeer toegewijd aan God en actief binnen de kerkelijke gemeente. Vanzelfsprekende waarden die ik heb meegekregen zijn geloof en gebed (spiritualiteit voeden), trouw en betrokkenheid (deel uitmaken van de gemeenschap), het uitdragen van het geloof (missionair actief zijn), zorgen voor anderen (dienstbaar zijn), aanpakken en volhouden (verantwoordelijkheid nemen) en jezelf blijven ontwikkelen (talenten gebruiken). Vanuit deze achtergrond lag het toen voor mij voor de hand dat ik 'de zending' in zou gaan. De theologiestudie gaf verdieping aan mijn geloof maar zorgde ook voor een breder perspectief op kerk en samenleving. Twee periodes van stage in twee kerkelijke gemeenten hebben mij destijds doen besluiten om gemeentevorganger te worden. Wat mij daarin boeide, was het contact met mensen in zulke verschillende levensomstandigheden. In de loop der jaren ontdekte ik voor mijzelf dat het pastorale mij na het hart ligt, meer nog dan het missionaire. Mijn belangstelling gaat uit naar het verhaal van mensen en met hen te zoeken naar verbinding met het verhaal van God. Maar wat mij ook altijd heeft geboeid, is hoeveel ik als voorganger voor mensen heb kunnen betekenen en welke voldoening mij dat zelf gaf als mens. Bovendien heb ik in al die jaren zelf veel geleerd en ben ik mijzelf blijven ontwikkelen. Persoonlijk, spiritueel en professioneel.

In mijn werk sinds 2010 binnen de ouderen- en verpleeghuiszorg is het dezelfde belangstelling voor mensen en hun verhaal die mij drijft. Ik ben steeds meer gefascineerd geraakt door de wisselwerking in het contact met ouderen: dat een bewoner mij een kop koffie brengt als ik op kantoor zit, of dat iemand informeert naar hoe het met mij gaat. Door de belangstelling en zorg voor mij als persoon werd ik nieuwsgierig hoe die wisselwerking ervaren wordt door anderen. Op welke wijze cliënten en collega's binnen de georganiseerde zorgpraktijk zin en betekenis ervaren. Zo werd de vraagstelling voor dit onderzoek geboren.

Deze persoonlijke aanleiding komt voort uit de context van onze instelling, die zich op haar website presenteert als 'bij PZC-Dordrecht zorgen mensen voor mensen'. Het betreft een kleine protestants-christelijke instelling in de geseculariseerde Randstad, waar ik werk als geestelijk verzorger en specialist zingeving (Van der Leer 2014). Vanuit het sterke vermoeden dat de dagelijkse zorg al vol existentiële betekenis zit, is in 2011 een proces gestart rondom aandacht voor zingeving. Hierbij draait het om wat van waarde en betekenis is voor betrokkenen in het wederkerige proces van zorg geven en ontvangen. Uitgangspunt was de gedachte dat zingeving niet iets is wat verloren is gegaan en er weer in terug moet, maar wat in het zorgproces verborgen zit en opnieuw bewust moet worden gemaakt. Als instelling hebben wij een doorgaand traject opgezet van scholing en training rond zingeving in de zorg voor groepen medewerkers afkomstig uit alle lagen van de organisatie. Het Bijbelverhaal van de Barmhartige Samaritaan dat tot de oorspronkelijke identiteit van onze zorginstelling behoort hebben we toen vertaald naar de drieslag: zien,

bewogen worden, in beweging komen⁶. Vanuit de gedachte dat zorgen voor anderen begint bij jezelf wordt er daarom in de scholing stilgestaan bij drie basale vragen: ‘Wie ben ik? Wat raakt mij? Wat is waardevol voor mij?’ Zo worden zorgverleners er bewust van gemaakt dat de relatie met zorgvragers tot stand komt vanuit de verbinding met zichzelf en met elkaar.

Het onderzoek waarvan dit proefschrift verslag doet, is opgezet op verzoek van de bestuurder, mede gedragen door de Raad van Toezicht en de Centrale Cliëntenraad. Het doel van dit studieproject is vanaf het begin geweest om het proces van zingevingsgericht werken inhoudelijk te onderbouwen, maatschappelijk te verbinden en wetenschappelijk te verantwoorden. De vraag die ons hierbij bezighoudt, is hoe we betekenis en zin op het spoor kunnen komen, naar boven kunnen halen en hoe de gerichtheid op zingeving en zinbeleving van cliënten en medewerkers kan worden versterkt. De geestelijk verzorger wordt hierbij een belangrijke rol toegerekend.

1.2 Maatschappelijke probleemstelling

In ons onderzoek betrekken we drie actuele maatschappelijke thema’s op elkaar die corresponderen met het theoretisch kader van zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging: de discussie over de kwaliteit van de ouderen- en verpleeghuiszorg, de toegenomen aandacht voor zingeving en spiritualiteit binnen de gezondheidszorg en de ontwikkelingen rond het vak geestelijke verzorging.

1.2.1 Ouderen- en verpleeghuiszorg

De georganiseerde ouderenzorg zoals wij die nu kennen, bestaat niet veel langer dan een halve eeuw. Pas na de Tweede Wereldoorlog ontstond er maatschappelijke en wetenschappelijke interesse voor het welzijn van ouderen, die steeds meer in aantal toenamen (Van Campen & Verbeek 2017a). Tot die tijd was er geen sprake van overheidsbemoediging maar waren mensen aangewezen op het sociale netwerk in hun eigen buurt. De diaconie van de kerken speelde vanouds een belangrijke rol in de zorg voor armen, zieken en eenzamen (Goudszwaard 2006). De ouderenzorg werd door de overheid geconcentreerd in zogenaamde bejaardenoorden of rusthuizen die tot eind jaren 60 van de vorige eeuw bestonden uit collectieve verzorging zonder enige vorm van privacy, met als enige ‘bezit’ een bed en een kastje. Mensen verbleven op zalen met twintig of dertig personen, vrouwen en mannen geschei-

6 Deze drieslag is gebaseerd op de nadruk die de Fraters van Tilburg vanouds leggen op barmhartigheid (Verschuren 2019) en vormt de rode draad binnen het trainingsprogramma ‘Compassie in de Zorg’, zie www.compassieindezorg.nl. De titel van de oratie van Embregts (2011) over de kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verwijst ook naar deze drieslag van barmhartigheid.

den, waaronder ook echtparen.⁷ De paradox was dat voor veel mensen de centrale verwarming, warm en koud stromend water en een lift een luxe waren die ze in hun eigen woning niet hadden gekend.

Tot in de jaren 70 werden bewoners collectief gewassen en aangekleed en stonden ze in de rij voor de gezamenlijke badkamer van de afdeling. Pas tegen het einde van de twintigste eeuw begon de omslag naar modernere verzorgingshuizen met voor elke bewoner een individuele kamer met eigen sanitair (Van Campen & Verbeek 2017a). In de verpleeghuizen is deze omslag van recenter datum. Er zijn nog altijd bewoners die hun kamer met een ander delen. Aan de kant van de zorgverleners zien we vanaf de jaren zeventig door de schaalvergroting en de beleidsontwikkeling rond de kwaliteit van de verpleeghuiskunde een voorzichtig begin van professionalisering. De in 1972 opgerichte Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA) nam het initiatief om de verpleeghuiszorg op een hoger plan te brengen. Zij waren pioniers in multidisciplinaire samenwerking en palliatieve zorg, ook al werd dat pas later zo genoemd. Decennialang is het beroep ondergewaardeerd gebleven, omdat het niet als een volwaardig medisch beroep werd gezien. De benaming ‘specialist ouderengeneeskunde’ die sinds 2009 officieel geldt, doet meer recht aan de specifieke eisen die gesteld worden aan een arts die te maken heeft met kwetsbare bewoners, veelal op hoge leeftijd met een complexiteit aan ziekten en aandoeningen (comorbiditeit).

De verpleeghuizen zelf behielden hun benaming maar de verzorgingshuizen werden in 2008 officieel tot woonzorgcentra omgedoopt nadat in 2006 de marktwerking in de zorg was ingevoerd⁸. Sinds 2015 wordt er formeel geen onderscheid meer gemaakt tussen verpleeghuizen en verzorgingshuizen (VVT) vanwege de beleidskeuze van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) dat mensen langer thuis moeten kunnen blijven wonen. Alle veranderingen en beloften ten spijt dat er rekening wordt gehouden met de persoonlijke wensen en behoeften van de bewoners, vanuit het adagium ‘cliënt centraal’, is de kwaliteit van de zorg tot op de dag van vandaag een actueel thema gebleven.

Kwaliteit van ouderen- en verpleeghuiszorg onder druk

Sinds het begin van ons onderzoek in 2013 zien we veel beweging in de VVT-sector. Op politiek niveau heeft er een omslag plaatsgevonden die te typeren is als ‘van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving’ (Troonrede van 2013). De eigen

7 De situatie in de naoorlogse ‘rusthuizen’ is indringend geportretteerd door Jacoba van de Velde in haar roman ‘De grote zaal’ uit 1953. In 2012 is deze opnieuw uitgegeven in het kader van de campagne ‘Nederland leest’.

8 “Bij het woord bejaardenhuis begon men zich allengs ongemakkelijk te voelen. ‘Bejaarden’ werden ‘ouderen’. Het bejaardenhuis werd een verzorgingshuis. Het verzorgingshuis werd een zorgcentrum. En sinds kort ben ik aangesloten bij een marktgerichte serviceorganisatie voor belevingsgerichte zorg op maat. Ik snap nu wel waarom de zorgkosten de pan uit rijzen”. Het geheime dagboek van Hendrik Groen (2014, 77).

kracht en zelfredzaamheid van de burger staan bij deze verandering centraal en hebben betrekking op alle maatschappelijke levensgebieden. In het denken over zorg betekent dit niet per definitie ‘zorgen voor’ maar ‘zorgen dat’ het gebeurt. Omdat burgers geacht worden zelf meer betrokken en verantwoordelijk te zijn, moet de zorg dichter bij huis geregeld worden.

De overheid stak veel energie in de voorbereiding van de transitie in zorg en welzijn die in 2015 zijn beslag heeft gekregen: van centrale organisatie op landelijk en provinciaal niveau naar decentralisatie op gemeentelijk niveau (van AWBZ naar Wmo)⁹. Deze ‘kanteling’ in denken en organiseren leidde tot veel maatschappelijke onrust. Niet in de laatste plaats omdat er in de eerste jaren veel misging vanwege gebrek aan kennis en expertise bij de gemeenten. De inadequate organisatie van de financiering en de toename van de regulering versterkten de onrust en het protest.

Naast alle aandacht voor de problemen in de jeugdzorg en geestelijke gezondheidszorg (ggz) stond ook de langdurige zorg in de VVT-sector de laatste jaren volop in de publieke belangstelling. Misstanden in de ouderenzorg werden breed uitgemeten in de media, wat tot felle discussies en debatten leidde, zowel maatschappelijk als politiek. Toenmalig staatssecretaris Van Rijn wiens eigen vader openlijk kritiek uitte op de tekortschietende zorg voor zijn dementerende echtgenote in een Haags verpleeghuis, erkende dat de kwaliteit van de ouderenzorg omhoog moet. Hij verwees daarbij naar een rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ 2014) waarin wordt aangegeven dat verpleeghuizen onvoldoende in staat blijken te zijn om kwaliteit van zorg te leveren. Een van de omissies die daarbij aan de kaak wordt gesteld, is dat zorgprofessionals vaak onvoldoende afstemmen op wat de cliënt zelf wenst of belangrijk vindt.

Vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) werd begin 2015 het ambitieuze visie- en actieprogramma ‘Waardigheid en trots’ gelanceerd onder de titel ‘Verpleeghuiszorg 2025: liefdevolle zorg voor onze ouderen’. Hiermee wil het ministerie verpleeghuizen ondersteunen om de kwaliteit van zorg structureel te verbeteren. In de publicatie ‘Ouderen in zorghuizen: broze mensen én leefplezier’ (Coolen 2015) wordt een samenhangende visie gepresenteerd op kwaliteit van intramurale ouderenzorg. Daarbij is niet alleen oog voor de bewoner maar ook voor de medewerkers. Beide aspecten van georganiseerde ouderenzorg worden hierin meegenomen, zoals tot uiting komt in de titel van de publicatie. Enerzijds is een woonvorm voor 24-uurszorg vaak een uitkomst, omdat het thuis niet langer gaat. Anderzijds is er lichamelijke en geestelijke achteruitgang. De vraag is steeds hoe de zorgverlening inspeelt op deze ambivalentie, waarbij oog is voor “zingeving en prettige bezigheden” (Coolen 2015, 18):

9 Naast de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) werden in het kader van de decentralisatie ook de Participatiewet, de Wet op de jeugdzorg en de Zorgverzekeringswet (Zvw) gelanceerd.

“Ook bij toenemende kwetsbaarheid willen ouderen zo ‘gewoon’ mogelijk blijven leven, met behoud van zinvolle bezigheden. Maar de rauwe realiteit is tevens dat mensen in de laatste jaren van hun leven vaak sterk achteruitgaan.”

(Coolen 2015, 12)

Het programma ‘Waardigheid en trots’ wil zo een stimulans zijn tot een inhoudelijk gesprek tussen alle betrokkenen, bewoners, mantelzorgers, vrijwilligers en zorgprofessionals. Er werden daartoe niet alleen regionale en landelijke themabijeenkomsten georganiseerd voor beleids- en kwaliteitsmedewerkers maar ook coaches aangesteld die in de bestuurskamers en op de werkvloer adviseerden en ondersteunden. Zo werd de verbinding gelegd tussen strategisch niveau en primair proces. In 2018 is het programma omgezet naar ‘Thuis in het Verpleeghuis, waardigheid en trots op elke locatie’:

“Voldoende tijd, aandacht en goede zorg voor alle verpleeghuisbewoners, dat is de centrale doelstelling van het programma. Voor alle verpleeghuisbewoners, nu en in de toekomst, op elke locatie. De betrokken partijen zetten met dit plan gezamenlijk de beweging in gang naar verdere verbetering van de verpleeghuiszorg.” (www.waardigheidentrots.nl)

De media-aandacht voor de ouderenzorg kreeg een nieuwe impuls doordat Hugo Borst via een open brief aan Van Rijn de publiciteit zocht als mantelzorger voor zijn dementerende moeder (Algemeen Dagblad 7 juli 2016). Het mede door hem geïnitieerde manifest ‘Scherp op Ouderenzorg’ werd niet alleen door duizenden ondertekend, waaronder veel zorgprofessionals, maar ook door de breedte van de politiek omarmd. Het uitgangspunt van het manifest is de plicht om het goed zorgen voor onze ouderen niet als politiek thema te zien maar als algemeen belang en ‘een kwestie van fatsoen’:

“Teveel kwetsbare ouderen in verpleeghuizen krijgen structureel niet de zorg die zij zo hard nodig hebben. Door gebrek aan aandacht zijn teveel verpleeghuisbewoners veroordeeld tot een monotoon bestaan. Dit is een aantasting van hun grondrechten.” (www.scherpopouderenzorg.nl)

Naar de mening van Borst en Gaemers moet de bureaucratie een halt toegeroepen worden zodat er voldoende zorgpersoneel is om de kwaliteit van zorg te waarborgen. Zij pleiten in hun manifest voor meer geld en personeel zodat er meer tijd en ruimte komt voor persoonlijke aandacht, want “aandacht is net zo belangrijk als verzorging en veiligheid” (Borst & Gaemers 2016). In het maatschappelijk en politiek debat werd dit breed onderschreven maar er werden ook kritische kanttekeningen geplaatst.

In een opiniestuk in dagblad ‘Trouw’ gaf hoogleraar ouderenzorg Jan Hamers aan dat ook twee miljard euro niet kan voorkomen dat “een verpleeghuis nooit een walhalla zal worden, omdat het altijd triest blijft als ouderen zo ziek zijn dat ze naar het verpleeghuis moeten” (9 februari 2017). In een eerder rapport had hij bovendien al aangegeven dat meer handen aan het bed als zodanig niet de oplossing is. Het gaat volgens hem om een combinatie van hart, hoofd en handen:

“Goede verpleeghuiszorg vraagt meer dan billen wassen, het gaat om aandacht voor de bewoner als zieke en als mens op weg naar het levenseinde.”

(Hamers e.a. 2016)

Als het gaat om kwalitatieve verbeteringen in het kader van doelmatige of effectieve zorg, blijkt de praktijk vaak achter te blijven. Kennis of publiciteit daarover leidt niet automatisch tot het verlenen van deze wenselijke zorg in de dagelijkse praktijk (Wollersheim 2011, 130).

In dezelfde periode nam LOC Zeggenschap in zorg¹⁰ het initiatief om in het kader van het VWS-programma ‘Waardigheid en trots’ een nieuw project te lanceren ‘Radicale vernieuwing verpleeghuiszorg’ (Bartholomeus & Laterveer 2017). Onder het motto ‘van regels naar relaties’ gaan acht zorginstellingen radicaal uit van de relatie tussen zorgvrager, familie en zorgverlener¹¹. Uitgangspunt is dat wat voor hen van waarde is centraal staat en dat regelgeving daarbij geen belemmering mag zijn. Tezelfdertijd verschijnt het boek ‘Het verpleeghuis is het einde!’ met portretten en verhalen van verpleeghuisbewoners, op initiatief van twee specialisten ouderengeneeskunde in opleiding (Angenent & Bisschops 2017). Zij willen hiermee het beoerde imago van verpleeghuiszorg een ander gezicht geven.¹²

Ook in het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg van het Zorginstituut ‘Samen leren en verbeteren’ (2017)¹³ wordt de nadruk gelegd op het verminderen van bureaucratie ter wille van de relatie met de cliënt: “In de verpleeghuiszorg is de cliënt als mens altijd het vertrekpunt”. Het Kwaliteitskader beschrijft wat cliënten en hun

10 LOC staat voor Landelijke Organisatie Cliëntenraden en vertegenwoordigt een landelijke cliëntenorganisatie met mensen die zich betrokken voelen bij waardevolle zorg en zich daar actief voor inzetten. www.loc.nl

11 Daaromheen zijn 25 organisaties die mee mogen doen in de ‘ring’ en daaromheen is er nog een ‘schil’ van organisaties die zich hebben aangemeld om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen.

12 Hoe een partner van een verpleeghuisbewoner de opname en het verblijf in een verpleeghuis ervaart, is van binnenuit op indrukwekkende wijze beschreven in ‘De weg naar het verpleeghuis’ (Kokmeijer 2013).

13 Zorginstituut Nederland heeft als taak het monitoren van de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de gezondheidszorg. Het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg vormt het kader voor extern toezicht en voor inkoop en contractering van zorg. Het is als kwaliteitsstandaard opgenomen in het wettelijke Register van het Zorginstituut. Na de Kamerbrede uitspraak in december 2016 dat de kwaliteit van de verpleeghuiszorg omhoog moet (naar aanleiding van het manifest van Borst en Gaemers) heeft toenmalig staatssecretaris Van Rijn het Zorginstituut de opdracht gegeven om een nieuw Kwaliteitskader op te stellen. De financiële consequenties daarvan (2,1 miljard euro) zorgden bij de vorming van het nieuwe kabinet van VVD-CDA-D66-CU in oktober 2017 tot politieke onrust.

naasten mogen verwachten van verpleeghuiszorg. Tevens geeft het aan hoe zorgorganisaties en hun medewerkers samen de kwaliteit kunnen verbeteren door het lerend vermogen te versterken. In het document wordt gesproken over kwalitatief goede zorg die “liefdevol, persoonsgericht en veilig” is. Het sluit aan bij de uitgangspunten over kwaliteit uit de Wet langdurige zorg (Wlz) waarbij zorg geacht wordt ondersteunend te zijn aan de kwaliteit van leven van de cliënt, door middel van een “persoonlijk arrangement dat is afgestemd op de eigen behoeften”. De vier thema’s op het gebied van kwaliteit en veiligheid zijn dan ook: persoonsgerichte zorg en ondersteuning, wonen en welzijn, veiligheid, leren en verbeteren van kwaliteit. Zowel de identiteit en eigenheid van de zorgvrager als zijn of haar persoonlijke zingeving worden in dit verband als centrale elementen benoemd (Zorginstituut Nederland 2017).

Wat opvalt is dat een verwijzing naar de zingeving van de zorgverlener ontbreekt. Hierin ligt juist een belangrijke relatie tussen zorg en zingeving vanuit de motivatie van zorgverleners voor het werk dat ze doen¹⁴. In de visie op zorg ligt de focus in het Kwaliteitskader meer op de persoon van de zorgvrager, dan op de relatie met de zorgverlener. Vanuit zorgethisch perspectief staat de zorgrelatie centraal binnen de zorgpraktijk maar ook binnen de bredere sociaal-politieke context. Binnen de zorgpraktijk zien we aan de ene kant zorgvragers en hun familie die verlangen naar aandacht en persoonlijk contact, en aan de andere kant zorgverleners die graag van betekenis willen zijn voor anderen en hun managers die hen daarin willen ondersteunen (randvoorwaarden).

In de praktijk van het verpleeghuis domineren werkdruk, regelgeving en beleids-eisen vaak zodanig dat de gewenste ‘aandachtige zorg’ onder druk en de zorgvrager in de kou komt te staan. Dit is treffend samengevat in de titel van het artikel ‘Goed verzorgd, slecht gehoord’ (Slagter 2014). Vanuit haar observaties en actieonderzoek geeft Slagter aan dat we op de een of andere manier gevangen zitten of elkaar gevangen houden in een systeem dat niemand wenst. Trainingen en coaching beklijven niet omdat eenmaal weer op de werkvloer zorgverleners terugvallen in het bekende patroon. Zij betoogt dat er geen eenduidige oplossingen voorhanden zijn maar dat een belangrijke kijkrichting gevonden kan worden in “het creëren van de mogelijkheden voor het ontstaan van betekenisvolle relaties”. Wat zij niet vermeldt, is dat er bij veel zorgprofessionals verlegenheid is om met kwetsbare ouderen in gesprek te gaan over hun (existentiële) lijden. Evenmin benoemt zij dat een bepaalde opvatting over professionaliteit de persoonlijke interactie belemmeren kan. Dit brengt ons bij het tweede maatschappelijke thema dat relevant is voor ons onderzoek.

14 Dit wordt binnen het project ‘Radical vernieuwing verpleeghuiszorg’ wel onderkend: “dat iedere zorgverlener de verantwoordelijkheid durft te nemen om de passie te ervaren die ooit de drijfveer was om voor dit werk te kiezen.” (Bartholomeus & Laterveer 2017).

1.2.2 Zingeving en spiritualiteit

Geloof in God is niet vanzelfsprekend meer in een ‘onttoverde wereld’ die gekenmerkt wordt door antropocentrisme en secularisering (Groot 2009; Taylor 2009). De verminderde invloed van religie en het proces van ontkerkelijking hebben geleid tot een verandering van de aard van geloven (Jacobs 2020). Met het wegvallen van de institutionele kaders van kerk en godsdienst is er in grote delen van West-Europa sprake van een ‘religieuze transformatie’ (Zock, Pieper & Krikilion 2016). In ons land is dat zichtbaar geworden in de ontwikkelingen van de afgelopen 50 jaar, in kaart gebracht door het longitudinale onderzoek ‘God in Nederland’ (Dekker e.a. 1997; Bernts e.a. 2007; Bernts & Berghuijs 2016). De veranderende opvattingen over geloof en levensbeschouwing hebben een divers religieus landschap opgeleverd. Analooq aan de veranderingen in het politieke bestel waarin kiezers zich veel minder binden aan een bepaalde politieke partij, introduceerde de toenmalige directeur van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) hiervoor de term ‘zwevende gelovigen’ (De Hart 2011). Hij stelde dat secularisering niet langer verwijst naar het verdwijnen van religie als zodanig, maar duidt op de transformatie ervan in de moderne samenleving. Tijdens de eerste decennia van de 21^e eeuw is dit proces verder versneld.

Dat godsdienst en kerken steeds meer aan maatschappelijk belang hebben ingeboet en plaats hebben gemaakt voor allerlei losse vormen van levensbeschouwing, wordt door onderzoekers beschreven onder de noemer van “wijkend christendom” en “zingeving zonder grenzen” (Bernts & Berghuijs 2016, 15vv, 91 vv). De traditionele kerkelijke overdracht van geloofsvoorstellingen en bijbehorende normen en waarden is in de schaduw komen te staan van een individuele invulling die allerlei religieuze en niet-religieuze opvattingen met elkaar verbindt. De ontkerkelijking heeft niet gezorgd voor het verdwijnen van religie en spiritualiteit, maar eerder de weg geopend voor een bonte verzameling van niet-institutioneel gebonden varianten ervan (Bernts & Berghuijs 2016).

In een latere publicatie wordt dit benoemd als “nieuwe spiritualiteit” en “meervoudige religieuze betrokkenheid” (Berghuijs 2018). De auteur wijst erop dat niet alleen buiten maar ook binnen de kerken veel mensen zich niet langer gebonden achten aan de institutionele kaders van (een bepaalde) kerk of godsdienst met voorgeschreven regels voor geloof en leven. Daardoor ontstaat er binnen dit geestelijk vacuüm ruimte om zelf op zoek te gaan naar de invulling van de eigen levensbeschouwelijke identiteit (Taylor 2009). Tijdens dit individueel zoekproces vervagen de grenzen tussen kerkelijkheid en godsdienstigheid en wordt de betekenis van religie, spiritualiteit en zingeving steeds verder opgerekt (Vuijsje 2007; Berghuijs 2018). Om te onderstrepen dat er bij dat “in elkaar knutselen van een eigen levensfilosofie” (Anbeek 2016)¹⁵ ook een morele heroriëntatie nodig is in onze samen-

15 Deze uitdrukking is ontleend aan Taylor (2009, 675) die in dit verband spreekt over ‘knutselwerk’ (*bricolage*).

leving citeert Vuijsje de Poolse filosoof Leszek Kolakowski: “Je kunt op het Christendom kritiek hebben zoveel als je wilt, maar het verschaft de West-Europese samenleving in elk geval een breed gedragen normbesef” (Vuijsje 2007, 15). Zingeving en spiritualiteit raken daarmee niet alleen aan identiteit en levensbeschouwing maar ook aan ethiek en moraal.

In de afgelopen jaren zien we in de breedte van de samenleving een toenemende belangstelling voor de thematiek van zingeving en spiritualiteit. Dit wordt niet alleen verbonden met gezondheid (Huber 2014, 2015) en met zorg en welzijn (van Leeuwen, Leget & Vosselman 2016; Zock, Pieper & Krikilion 2016), maar ook met onderwijs (Mulder & Snoek 2012)¹⁶ en werk (Tiggelaar 2016; Steenhuis 2016)¹⁷.

We zien in de diverse publicaties dat zingeving en spiritualiteit vaak in combinatie met elkaar worden gebruikt, waarbij de betekenis elkaar overlapt. Zingeving is een woord dat niet direct belast is met een religieuze of levensbeschouwelijke lading terwijl er ook veel niet-religieuze vormen en uitingen van spiritualiteit zijn. (Bernts & Berghuijs 2016; Smedes 2016). Voor ons onderzoek is het belangrijk om een keuze te maken binnen de waaier van betekenissen rondom zingeving en spiritualiteit. In 2.2 gaan we nader op de definitiekwestie in en beschrijven we op welke wijze wij zingeving conceptualiseren.

Binnen de brede maatschappelijke aandacht voor zingeving en spiritualiteit richt ons onderzoek zich op de gezondheidszorg in het algemeen en de verpleeghuiszorg in het bijzonder. Binnen de gezondheidszorg is de laatste jaren internationaal en interdisciplinair steeds meer belangstelling en aandacht voor zingeving en spiritualiteit (Koenig 2007; Frick & Roser 2009/2011; Cobb, Puchalski & Rumbold 2012; Krikilion 2012). De aandacht voor zingeving vormt een substantiële tegenhanger van de nadruk op het instrumentele en functionele binnen de gezondheidszorg. Het dominante medisch-therapeutische model waarin de fysieke, psychische en sociale dimensie centraal staat, gaat voorbij aan de spirituele dimensie die in het zorg-begeleidingsmodel als de kern wordt gezien (Leget 2003, 2008, 2012a).

De aandacht in de medische wereld richt zich veelal op de uiterlijke kenmerken van ziekte, behandeling en herstel (*complaints*) en er is vaak minder oog voor wat vrees voor ziekte respectievelijk behandeling en hoop op herstel met mensen innerlijk doet (*concerns*). Artsen leren soms eerst pas uit eigen ervaring dat patiënten niet alleen bij hen komen om te genezen maar ook om begrepen te worden (Bakker 2018). Het is van belang dat de dokter niet alleen kijkt naar wat iemand heeft (de klacht) maar ook oog heeft voor wat het met iemand doet (de bezorgdheid). Uit onderzoek naar verwachtingen en bezorgdheid bij patiënten naar aanleiding van

¹⁶ Cf Trouw 4-12-2013 Zingeving in het onderwijs

¹⁷ Cf Trouw 27-8-2016 De nieuwe economie draait om zinvol werk; 19-9-2017 Zingeving: werkend ben ik leu-ker.

lichamelijke klachten is al lang bekend dat wanneer artsen deze zorgen beter onderkennen, dit tot een grotere patiënttevredenheid leidt (Marple 1997). Dit heeft alles te maken met de link tussen lichamelijke ziekte en menselijk lijden die in de medische literatuur vaak ontbreekt.

De Amerikaanse arts Eric J. Cassell (1982) was de eerste die lijden op een holistische wijze omschreef als “severe distress associated with events that threaten the intactness of the person”. Hij herinnerde op deze manier de medische professionals eraan dat de centrale opdracht voor de geneeskunde is om lijden te adresseren, meer nog dan ziekte te genezen of pijn te verlichten. Bovendien betekent voor veel patiënten de afwezigheid van pijn nog geen afwezigheid van lijden (Epstein 2017). De zorgen die mensen zich maken wanneer zij ziek worden, de onzekerheid over de uitkomst van de behandeling en de afhankelijkheid van de verzorging zijn even belangrijke factoren om rekening mee te houden. Binnen de palliatieve zorg is veel aandacht gekomen voor het lijden van patiënten. Niet alleen lichamelijk en psychisch maar ook in spiritueel opzicht als het gaat om geestelijke of spirituele pijn (Cornette 2001; Vermandere & De Lepeleire 2013; Vermandere 2014; Gijsberts 2015). Binnen de medische wereld als geheel wordt evenwel de spirituele dimensie van zorg, behandeling en begeleiding nog onvoldoende gehonoreerd. De betekenis van wat er gebeurt in de zorgrelatie en wat er existentieel op het spel staat voor betrokkenen wordt lang niet altijd in beeld gebracht.

Wij achten het van belang dat er in de zorg aandacht is voor zingevingsvragen omdat deze de existentiële dimensie van het bestaan raken. Het gaat daarbij niet over nut of effectiviteit van iets, maar over betekenis en waarde van mensen en dingen. Wat er werkelijk toe doet en waar wij ons druk om maken, bezorgd over zijn. Want de meest fundamentele houding van de mens tot de wereld is er een van *concern* (Sayer 2011). Als het leven op zijn kop komt te staan en vanzelfsprekendheden wegvallen, worden mensen diepgaand geconfronteerd met de vraag naar zin en betekenis (Anbeek & De Jong 2013). De opname in een verpleeghuis is zo'n ingrijpende ervaring die mensen doet zoeken naar houvast en begrip. Wie met zingevingsvragen worstelt, is niet geholpen met oplossingsgericht denken maar gebaat bij aandacht, erkenning en ondersteuning (Vosselman & van Hout 2013). Dit vraagt van zorgverleners dat zij zich als medemensen existentieel laten raken door de zoektocht naar zin van hun cliënten. Onderzoek binnen de ggz heeft aangetoond dat deze persoonlijke betrokkenheid van zorgverleners een belangrijke factor blijkt te zijn die bijdraagt aan herstel en welbevinden (Zock, Pieper & Krikilion 2016). Dat het maatschappelijk relevant is om onderzoek te doen naar zin en betekenis in de zorg wordt bevestigd door het signalement Zingeving in zorg dat door ZonMw is uitgebracht onder de titel 'De mens centraal' (Wijgergangs e.a. 2016). In deze publicatie wordt een pleidooi gevoerd om de betekenisdimensie van zorg centraal te stellen en praktijkonderzoek hieromtrent te bevorderen. Dit sluit aan bij de oratie van Achterberg (2011, 17) die als specialist ouderengeneeskunde pleit voor

wetenschappelijk onderzoek in de context van het verpleeghuis: “naast meer handen, graag ook meer brein aan het bed”. Een voorbeeld hiervan is het praktijkonderzoek van Engels (2017) gericht op persoonlijke aandacht voor cliënten en bewoners.

Omdat geestelijk verzorgers van huis uit gespecialiseerd zijn in zingeving, spiritualiteit en levensvragen ligt het voor de hand om hen een belangrijke rol toe te kennen in het ruimte vragen voor persoonlijke aandacht en de ervaring van zin en betekenis binnen zorgpraktijken. Aandacht voor zingeving vraagt om nieuwe taal die woorden geeft aan wat fundamenteel is in het leven en in het mens-zijn (Jonckheere 2016). Geestelijk verzorgers kunnen daarbij helpen en indirect een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de zorg, dat bij ons eerste maatschappelijke thema als belangrijk naar voren kwam. Daarom is het voor ons onderzoek relevant om het perspectief en de rol van de geestelijk verzorger te betrekken bij de aandacht voor zingeving in relatie tot kwaliteit van zorg.

1.2.3 De rol van geestelijk verzorgers

Sinds de jaren 70 van de vorige eeuw zijn geestelijk verzorgers binnen zorginstellingen de aangewezen functionarissen om aandacht te besteden aan het geestelijk welzijn van zorgvragers en zorgverleners (Doolaard red. 1996, 2006). Aanvankelijk gebeurde dat als een bijzondere vorm van zielzorg door geestelijken (‘de dominee’) die als vrijgestelde voor dit werk ziekenhuispredikant of verpleeghuispastor werden genoemd. Sinds de jaren 90 is er onder leiding van de beroepsvereniging VGVZ (Vereniging van Geestelijk VerZorgers) sprake van een professionalisering van het vak van geestelijk verzorger, in onderscheid van het kerkelijk pastoraat. Geestelijke verzorging is een zelfstandige professie geworden binnen de gezondheidszorg waarbij de geestelijk verzorger geldt als de professional op het terrein van levensbeschouwing, ethiek en zingeving. Sinds de eerste beroepstandaard uit 2002 is dit in verschillende bewoordingen vastgelegd (VGVZ 2010, 2015)¹⁸. Binnen de eigen bewoners- en cliëntencontacten is er aandacht voor het persoonlijke levensverhaal en de identiteit van de mens als subject. Daarnaast wordt de rol van toeruster en trainer van zorgprofessionals steeds belangrijker (Huizing 2011; Wielhouwer 2012).

Dit sluit aan bij de ontwikkeling binnen het internationale en interdisciplinaire onderzoeksveld *spiritual care*. Daarin wordt (met name door artsen en verpleegkundewetenschappers) benadrukt dat aandacht voor zingeving niet voorbehouden is aan geestelijk verzorgers maar een verantwoordelijkheid is van alle zorgverleners (Puchalski e.a. 2009; Puchalski & Ferrell 2010; White 2006; McSherry 2006; Van Leeuwen & Cusveller 2005).

Deze ontwikkeling is volop in gang, maar in de praktijk van het werk zijn er grote

¹⁸ Binnen de humanistische levensbeschouwelijke traditie wordt gesproken over ‘geestelijke begeleiding’, vastgelegd in de beroepsstandaard (Humanistisch Verbond 2012). Daarnaast wordt ook de aanduiding ‘humanistisch geestelijke verzorging’ gebruikt (Duyndam & Frank 2019; Jacobs 2020).

verschillen in de manier waarop geestelijk verzorgers hun positie innemen binnen de context van een zorginstelling. Er zijn er die sterk hechten aan de traditionele vrijplaatspositie en zich daarmee naast het multidisciplinair team opstellen. Anderen nemen een actieve rol op zich binnen het multidisciplinair overleg en willen juist betrokken worden (Schilderman 2012; Hekking 2014). In veel gevallen blijven geestelijk verzorgers zich echter gemarginaliseerd voelen binnen hun instelling. Dit is mede te herleiden tot onduidelijkheid over de essentie en het effect van het werk, wat discussie oplevert over de wijze waarop geestelijk verzorgers verantwoording afleggen over hun werk (Huizing & Stegenga 2008).

Er is een opkomende stroming, met name in de Verenigde Staten, die het belang inziet van *evidence-based* onderzoek naar het effect van geestelijke verzorging ten behoeve van de positionering binnen de academische gezondheidszorg (Myers & Roberts 2014). In ons land is er een landelijk onderzoek opgezet vanuit de VGVZ (2016-2020) waarin *casestudies* een belangrijke rol spelen (Fitchett & Nolan 2015), mede om de profilering van het vak te versterken binnen het multidisciplinaire spectrum van de zorg (Walton & Körver 2017; Körver & Walton 2019). Het is een stimulans voor geestelijk verzorgers om ervaring op te doen met onderzoek en daarmee tevens het belang van hun werk te laten zien. Bezinning op de vraag of *evidence-based* werken wel past bij het vak van de geestelijke verzorging blijft in dit kader een belangrijke opgave (Zock 2010; Fosket 2013; Bersee 2018).

Ook van buiten de beroepsgroep van geestelijk verzorgers wordt gepleit voor een versterking van de rol van de geestelijk verzorger. Carin Gaemers, mede-initiatiefnemer met Hugo Borst voor het manifest ‘Scherp op Ouderenzorg’, schrijft op de opiniepagina van het dagblad Trouw onder de titel ‘Verpleeghuiszorg niet beperken tot bed, bad en brood’:

“In een verpleeghuis is geestelijke verzorging geen luxe, maar een noodzaak. Een goed toegeruste vakgroep geestelijke verzorging draagt op alle niveaus van zorgorganisaties bij aan kwaliteit.”

(Trouw 10 juni 2017)

Kort daarop gevolgd door een oproep van Van der Kaa (Trouw 27 juli 2017), directeur van KBO-PCOB, en Van der Ham (Trouw 29 juli 2017), voorzitter van het Humanistisch Verbond, om geestelijke zorg op te nemen in het basispakket en niet als sluitpost in de ouderenzorg te laten bestaan. Ook staatssecretaris Van Rijn geeft in de zomer van 2017 in een Kamerbrief aan dat de geestelijk verzorger te weinig wordt ingezet. Dit naar aanleiding van de waarschuwing van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) dat de spirituele dimensie in het gedrang komt doordat de geestelijke begeleiding bij stervenden in het ziekenhuis tekortschiet.

Maatschappelijk gezien is er sprake van ambivalentie als het gaat over de rol van de geestelijk verzorger en zijn werk in de context van de gezondheidszorg: aan de

ene kant wordt het belang van geestelijke zorg nog onvoldoende onderkend en opereren geestelijk verzorgers vaak in de marge van een instelling. Aan de andere kant is er een groeiend pleidooi vanuit het maatschappelijk middenveld om meer geld en menskracht vrij te maken voor geestelijke verzorging en is de beroepsgroep zelf bezig zich sterker te profileren en het vak te onderbouwen.¹⁹ Eind 2018 werd bekend dat er vanuit het Ministerie van VWS een bedrag van 25 miljoen euro ter beschikking wordt gesteld voor financiering van geestelijke verzorging in de eerste lijn. Dit is een doorbraak waar onder andere de VGVZ jarenlang lobby voor heeft gevoerd. De gelden komen beschikbaar via de regionale centra van het Netwerk Palliatieve Zorg die in 2019 een begin hebben gemaakt met de organisatie, mede door het opzetten van een landelijke website en lokale centra voor levensvragen²⁰. Hiermee wordt des te meer duidelijk hoeveel kansen er liggen voor de beroepsgroep om het vak van de geestelijke verzorging te moderniseren en tot een versterkt profiel te komen. Dit is van vitaal belang voor de toekomst van het beroep (Vosman 2012).

In het theoretisch kader gaan we verder in op identiteit en domein van de geestelijke verzorging die richtingwijzend zijn voor de rol en het functioneren van de geestelijk verzorger binnen de gezondheidszorg van de 21^e eeuw (2.3). In hoofdstuk 6 besteden we apart aandacht aan de rol van de geestelijk verzorger vanuit de data van ons onderzoek.

Parallele processen

Uit de beschrijving van deze drie verschillende maatschappelijke thema's komt naar voren dat er op al deze terreinen transformaties aan de gang zijn. Toegespitst op ons onderzoek gaat het achtereenvolgens over de kwaliteit van de verpleeghuiszorg, de aandacht voor zingeving en de rol van de geestelijk verzorger. Deze drie actuele processen die parallel lopen in het maatschappelijk debat worden in ons onderzoek met elkaar verbonden. Wij willen onderzoeken hoe deze drie thema's in samenhang kunnen worden gedacht en in de praktijk op elkaar kunnen worden betrokken om zo een bijdrage te leveren aan de oplossing van de maatschappelijke problematiek die speelt op deze drie terreinen. Aan het eind van dit proefschrift komen we hierop terug (hoofdstuk 9).

19 Bert Ummelen (redactie HOLOS, online magazine over complexe ouderenzorg) pleit voor samenwerking in de eerste lijn onder de titel 'Geef geestelijk verzorgers een plek bij de huisarts' (Trouw 31 januari 2018). Huisarts en opleider Pieter Barnhoorn ('Nieuwe poortwachters lossen de wachtlijsten in de ggz niet op' Trouw 15 augustus 2018) stelt dat "voor veel problemen in het leven het medisch denkraam gewoon te smal is" en huisartsen daarom samenwerking moeten zoeken met 'geestelijken en andere zinverleners'. Niet alleen het Kwaliteitskader 2017 biedt aanknopingspunten om geestelijke verzorging breder in te zetten. Ook uit het onderzoek van het SCP 'Gelukkig in een verpleeghuis?' (Van Campen & Verbeek 2017b) blijkt dat de aandacht voor levensvragen, het verdiepende gesprek door 60% van de ondervraagde verpleeghuisbewoners node wordt gemist. Dit sluit aan bij het pleidooi van Bouwer (2010) en Begemann (2013) om aandacht voor levensbeschouwing en levensvragen te begrijpen als behorend tot kwaliteit van zorg.

20 www.geestelijkeverzorging.nl

De kwaliteit van de verpleeghuiszorg is problematisch en over het algemeen gesproken is het imago slecht. Wanneer zorgverleners meer persoonlijke aandacht besteden aan bewoners, wordt de essentie van zorg weer sterker ervaren, namelijk als het aangaan van een verbinding die wederzijds waarde en betekenis toevoegt. Steeds minder mensen voelen zich verbonden met een godsdienst of levensbeschouwelijke traditie. Wanneer we de huidige aandacht voor zingeving niet beschouwen als een verlies van christelijke identiteit maar als een kans om aan te sluiten bij wat voor zorgvragers en zorgdragers van betekenis is, dan wordt de zindimensie van zorg versterkt. Binnen de huidige gezondheidszorg neemt de geestelijk verzorger vaak een marginale positie in. Wanneer de geestelijk verzorger zich meer profileert als begeleider bij levensvragen en ondersteuner van zingeving wordt de kwaliteit van de zorg verbeterd en de positie van de geestelijk verzorger binnen de multidisciplinaire zorgverlening versterkt (Bege-
mann 2011).

Door op deze manier de drie maatschappelijke thema's op elkaar te betrekken, kunnen de processen elkaar op een positieve manier cyclisch versterken: de kwaliteit van de zorg wordt verbeterd, de aandacht voor zingeving wordt gestimuleerd en de rol van de geestelijk verzorger wordt versterkt.

1.3 Wetenschappelijke probleemstelling

De wetenschappelijke probleemstelling betreft de vraag welke theoretische concepten en discussies nodig zijn om de thematiek van het onderzoek in haar samenhang te doordenken en te onderbouwen. Om de hierboven geschetste maatschappelijke ontwikkelingen goed in samenhang te kunnen onderzoeken, hebben we een theoretisch kader nodig. De vraag wat er vanuit wetenschappelijk perspectief te zeggen valt over de samenhang tussen 'zorg' en 'zin' en de rol van de geestelijk verzorger is niet vanuit één bepaald vakgebied te beantwoorden. We komen dan, parallel aan de drie maatschappelijke thema's uit bij drie verschillende onderzoeksvelden die elkaar deels overlappen maar ook aanvullen: *zorgethiek*, *spiritual care* en geestelijke verzorging.

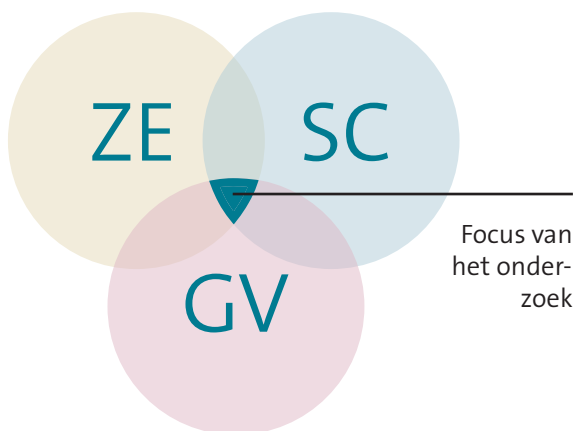
Vanuit *zorgethiek* is veel nagedacht over (de context en inhoud van) zorg, zorgrelaties en zorgpraktijken, maar het denken over zin en betekenis blijft daarin nog onderbelicht. In ons onderzoek willen we daarom voortbouwen op wat daarover al wel in de *zorgethische* literatuur te vinden is. De theoretische opvatting dat zin en (existentiële) betekenis behoren tot het wezen van zorg (Cusveller 2004; Gastmans & Van Laere 2011; Leget 2013a; Van Nistelrooij 2014) sluit aan bij onze ervaringen in de praktijk van de zorg en bij de hierboven geschetste maatschappelijke ontwikkelingen. Als zin niet iets is wat aan zorg hoeft te worden toegevoegd maar met zorg gegeven is, dan is het belangrijk om dat verder te doordenken en in de praktijk bewust mee te gaan werken.

Binnen het interdisciplinaire onderzoeksveld *spiritual care* is veel nagedacht over zingeving en spiritualiteit in de zorg vanuit medisch en verpleegkundig perspectief maar minder specifiek vanuit het perspectief van de geestelijk verzorger. Bovendien komt de relatie tot zorgpraktijken nog onvoldoende in beeld. Er wordt binnen *spiritual care* niet tot nauwelijks gereflecteerd op wat bijvoorbeeld de vormgeving van zorgpraktijken doet met de aandacht voor zingeving.

Binnen het vakgebied van de geestelijke verzorging (*chaplaincy, Seelsorge*) staat het één-op-één contact met de cliënt centraal en is er minder oog voor de complexiteit van zorgpraktijken. Daarbij ontbreekt het nog vaak aan verbinding tussen de geestelijk verzorger en andere disciplines en is bezinning op de integratie van geestelijke verzorging binnen multidisciplinaire zorg en behandeling noodzakelijk. Het betrekken van de rol van de geestelijk verzorger binnen de instelling bij de zoektocht naar zin is niet alleen maatschappelijk relevant maar ook wetenschappelijk gezien van belang. Geestelijk verzorgers zijn niet alleen ambassadeurs van de aandacht voor identiteit en zingeving maar putten voor hun werk uit een scala van religieuze, humanistische en filosofische tradities. Het vakgebied van de geestelijke verzorging heeft raakvlakken met *spiritual care* maar kent ook een eigen traditie en achtergrond.

Daarom kiezen wij ervoor om deze drie discourses met hun eigen taal en perspectief op de samenhang tussen zorg en zin bij elkaar te brengen. Het boeiende is dat deze interdisciplinaire onderzoeksvelden volop in ontwikkeling zijn en dat het daarom belangrijk is dat er verbinding wordt gelegd door wetenschappers die thuis zijn in de zorgethiek en op het terrein van de *spiritual care* en de geestelijke verzorging. (Leget 2013a, 2013b). Wij gaan ervan uit dat zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging elkaar veel te zeggen hebben: zorg kan niet zonder zin gedacht en gedaan worden, zin en betekenis kunnen niet los gezien en gemaakt worden van de sociaal-politieke context en geestelijke verzorging is geen geïsoleerde aan-

gelegenheid, maar maakt deel uit van de multidisciplinaire zorgpraktijk. Onderzoek is nodig om de meerwaarde van elke invalshoek helder te krijgen en op elkaar te betrekken om de goede zaak van de zorg te dienen vanuit een meervoudig perspectief. Het onderzoek bevindt zich daarmee in het brandpunt van drie discourses: zorgethiek (ZE), *spiritual care* (SC) en geestelijke verzorging (GV). We koppelen deze aan



drie fundamentele concepten, te weten ZORG (zorgrelaties en zorgpraktijken), ZIN (de zindimensie van zorg), en ZELF (het levensverhaal).

We geven een korte beschrijving van de drie onderzoeksvelden en de discussies en ontwikkelingen die relevant zijn voor ons onderzoek. Als intermezzo tussen *spiritual care* en geestelijke verzorging gaan we apart in op de aandacht voor de zin- of spirituele dimensie van zorg binnen de context van de palliatieve zorg in Nederland en in relatie tot internationale ontwikkelingen. De definitie van palliatieve zorg zoals geïntroduceerd door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in 2002 speelt een belangrijke rol in de erkenning van spirituele zorg. De Nederlandse richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0 (Leget e.a. 2018) werkt de spirituele dimensie praktisch uit en ziet daarbij een belangrijke rol voor de geestelijk verzorger. Door op deze ontwikkelingen in te gaan leggen we de verbinding tussen *spiritual care* en geestelijke verzorging. In hoofdstuk 2 gaan we dieper in op de onderliggende theoretische concepten die in de discussies een rol spelen.

1.3.1. Zorgethiek

Zorgethiek is een betrekkelijk nieuw fenomeen binnen de wereld van de theologische en filosofische ethiek (Van Heijst & Leget 2011). In de afgelopen decennia zijn zorg en zorgethiek op verschillende manieren door wetenschappers vanuit diverse disciplines geconceptualiseerd. Hiermee gepaard gaat een voortgaande discussie over de status en het karakter van zorgethiek. In onze studie spreken wij niet van zorgethiek als een afgebakend vakgebied (Klaver e.a. 2014) maar als een interdisciplinair onderzoeksveld (Leget e.a. 2017). In navolging van de Utrechtse zorgethici van de Universiteit voor Humanistiek zien wij de dialectische relatie tussen empirisch onderzoek en theoretische reflectie als een belangrijk kenmerk van zorgethiek²¹.

Het denken over zorg en zorgpraktijken werd en wordt gevoed vanuit een veelvoud van disciplines die elkaar aanvullen en verrijken, zodat zorgethiek geen geïsoleerde stroming wordt. Dit betekent dat er niet gesproken kan worden van ‘de’ zorgethiek²² of ‘de’ zorgethische benadering, maar dat het gaat om een voortgaand debat zonder een vastomlijnde uitkomst. Het kritische debat zelf is eerder te beschouwen als ‘zorgethiek’ namelijk als een open en gedifferentieerde benadering, verbonden met de zorgpraktijk (Leget, Gastmans & Verkerk 2011). De inzichten die zich hebben ontwikkeld gedurende de afgelopen decennia zijn afkomstig uit diverse culturen, generaties en wetenschappelijke disciplines. Deze wereldwijde theo-

21 Deze onderzoekers hebben zich verenigd in het Care Ethics Research Consortium (CERC), opgericht in 2016 door Joan Tronto en Carlo Leget www.care-ethics.org. Daarnaast is er het Utrechtse netwerk Critical Ethics of Care (CEC) opgericht in 2016 door Andries Baart, Guus Timmerman en Frans Vosman (Vosman e.a. 2018). Zij kritiseren de geïntegreerde empirische ethiek (Leget e.a. 2017) en leggen de nadruk op de empirie als geheel, die ethische en normatieve inzichten voortbrengt.

22 Het Engelse meervoud *ethics of care* of *care ethics* doet meer recht aan de veelheid van opvattingen en discussies binnen het brede veld van zorgethiek (Held 2005).

retische discussie is te beschouwen als een zorgethische *growing body of knowledge* (Leget e.a. 2017).

In ons onderzoek nemen wij de visie van de vakgroep zorgethiek van de Universiteit voor Humanistiek als uitgangspunt. Zij hanteren een brede visie op wat zorg en zorgen is, waarbij de nadruk ligt op zorg als praktijk: “Caring is primarily seen as a socially and politically mediated practice” (Leget e.a. 2017). Belangrijke concepten die hierbij een rol spelen zijn: relationaliteit, contextualiteit, emoties, praktijken, kwetsbaarheid, lichamelijkheid, aandacht voor macht en positie en zingeving. Het gaat in het zorgproces om afstemming op zichzelf, op anderen en op de omgeving, zodat er een web van ondersteunende relaties ontstaat met als doel “to maintain, continue and repair our world so that we can live in it as well as possible” (Tronto 1993). Bij het bepalen van wat moreel goede zorg is, draait het dan ook om drie dimensies: intrapersoonlijk (geleefde ervaringen), interpersoonlijk (praktijken van zorg) en institutioneel (politiek-ethisch).

1.3.2 *Spiritual care*

Het tweede perspectief dat we betrekken in ons onderzoek is *spiritual care*. Binnen dit jonge internationale onderzoeksgebied wordt uitgegaan van een brede multidisciplinaire visie op de spirituele of zindimensie van zorg. De nadruk ligt hierbij meer op het *spiritual* karakter van *care* dan op de politieke dimensie ervan, zoals we dat van de zorgethiek kennen. In vergelijking met het vakgebied van de geestelijke verzorging staat bij *spiritual care* de rol van artsen en verpleegkundigen voorop en vervolgens komt de samenwerking met geestelijk verzorgers in beeld.

Spiritual care is sinds de jaren 90 van de vorige eeuw vanuit de Verenigde Staten een wereldwijde beweging geworden, die via onderwijs en onderzoek de spirituele dimensie in de gezondheidszorg wil terugbrengen (Puchalski & Romer 2000; Puchalski 2001; Sulmasy 2006a; Brémault-Philips e.a. 2015). In de afgelopen twee decennia werden er via diverse instituten en netwerken een toenemend aantal internationale activiteiten ontplooid. Het *George Washington Institute for Spirituality in Healthcare* (GWISH) fungeert sinds 2001 als katalysator van deze wereldwijde beweging (Puchalski 2012). Op internationale conferenties wordt de integratie van spiritualiteit in de gezondheidszorg bepleit door artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, medische en theologische onderzoekers en docenten. Als arts vormt Puchalski het boegbeeld van de internationale *spiritual care* beweging. Mede op haar initiatief is het *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare* tot stand gekomen dat een overzicht geeft van de wetenschappelijke stand van zaken op het gebied van *spiritual care* wereldwijd (Cobb, Puchalski & Rumbold 2012). In 2013 is er op initiatief van het GWISH een wereldwijd netwerk opgezet van onderzoekers en organisaties die zich sterk maken voor de aandacht voor spiritualiteit in de gezondheidszorg, het *Global Network for Spirituality and Health (GNSAH)*.

Ook in het Verenigd Koninkrijk en in Europa is *spiritual care* als stroming zichtbaar in publicaties en conferenties (McSherry 2006; White 2006; Frick 2009a, 2009b; Weiher 2011; Paal & Roser 2014; Paal, Frick & Roser 2014; Noth & Reichenbach 2014; Leget 2014). In het Verenigd Koninkrijk is er het samenwerkingsverband van de *British Association for Study of Spirituality* en in Duitsland is er sinds 2011 de *Internationale Gesellschaft für Gesundheit und Spiritualität* met 190 leden in zeven landen (Paal 2014). Sinds 2012 wordt een wetenschappelijk tijdschrift uitgegeven onder redactie van een arts en een theoloog *spiritual care*, *Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen*. In München²³ (Frick & Roser 2009, 2011) en in Zürich²⁴ (Peng-Keller 2016) zijn leerstoelen opgezet voor *spiritual care*, in samenwerking met theologische en medische faculteiten. De *European Association for Palliative Care* (EAPC) kent de *Taskforce Spiritual Care* onder Nederlands voorzitterschap (Nolan, Saltmarsh & Leget 2011)²⁵.

Belangrijke concepten die een rol spelen bij *spiritual care* zijn: spiritualiteit, geloof, hoop, betekenis, doel, compassie, waardigheid, genezing en heling, lijden, rituelen, cultuur en religie (Cobb, Puchalski & Rumbold 2012). Voor de conceptuualisering van zingeving sluiten we aan bij de internationale consensusdefinitie over *spirituality* (Puchalski e.a. 2009, 2014) zoals die is uitgewerkt in de Europese consensusdefinitie met als leidende concepten: doel, verbondenheid, transcendentie en betekenis (Nolan e.a. 2011). Deze definitie wordt ook gebruikt in de Nederlandse richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0 (Leget e.a. 2018).

Palliatieve zorg

Cicely Saunders (1918-2005) is als verpleegkundige en arts een rolmodel geworden voor *spiritual care*. Vanuit de overtuiging dat mensen ondeelbare fysieke en spirituele wezens zijn, sprak zij over zorg voor de gehele mens: *you matter because you are you* (Saunders 1996). Zij introduceerde het begrip *total pain* om aan te duiden dat er naast fysieke pijn ook zoiets bestaat als geestelijke pijn (Saunders 1983, 1988). Haar gedachtegoed is later terug te vinden in het 'bio-psycho-sociaal-spiritueel zorgmodel' dat de totaliteit benadrukt van de patiëntervaringen in de context van ziekte en sterven (Sulmasy 2002; Puchalski 2012).

Spiritual care is dan ook het meest sterk ontwikkeld binnen de palliatieve zorg vanwege de urgentie waarmee existentiële vraagstukken bij het naderend levens-einde naar voren komen (Bürgi 2012). Waar medische behandeling haar grenzen

23 Aan het interdisciplinaire centrum voor palliatieve zorg van de universiteitskliniek München. Na deze oprichters (2010) wordt de leerstoel sinds 2017 bezet door Constantin Klein.

24 Aan de theologische faculteit verbonden van de Universiteit Zürich, in samenwerking met de medische faculteit.

25 Medio 2019 is het voorzitterschap door Leget overgedragen aan de Nederlandse arts en onderzoeker Gijsberts die als gemandateerd lid vanuit de beroepsvereniging voor specialisten ouderengeneeskunde Verenso bijgedragen heeft aan de richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0 (zie Gijsberts 2019).

bereikt, komt ook de noodzaak van psychische, sociale en geestelijke ondersteuning sterker in beeld. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat de wens van patiënten om iets van hun spiritualiteit met de behandelend arts te delen toeneemt met de ernst van hun ziekte of aandoening (MacLean e.a. 2003; Balboni e.a. 2007). Deze behoefte geldt voor het grootste deel van de patiënten in de oncologische en terminale zorg en vraagt van artsen en verpleegkundigen bereidheid en bekwaamheid om hierop in te gaan (Astrow e.a. 2001; Balboni e.a. 2013). Binnen de palliatieve zorg wordt daarom steeds meer samengewerkt tussen artsen, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers. Deze samenwerking vormt een vruchtbare voedingsbodem voor nieuwe ontwikkelingen binnen *spiritual care*. De langdurige zorg, die qua benadering dicht tegen de palliatieve zorg aanligt, kan leren van de ontwikkelingen op het gebied van *spiritual care* in de palliatieve zorg en het toepassen in de eigen setting van ouderen- en verpleeghuiszorg (Van de Geer & Leget 2012).

De aandacht voor zingeving en spiritualiteit in de zorg is sinds 2002 wereldwijd versterkt door de erkenning van het belang hiervan vanuit de WHO. Dit komt tot uitdrukking in de WHO-definitie die verwijst naar de spirituele dimensie als een vierde pijler voor palliatieve zorg, naast de zorg voor de fysieke, psychische en sociale dimensie (Smeets e.a. 2016, 12). Op grond van deze definitie wordt spirituele zorg tot een volwaardig onderdeel van palliatieve zorgverlening gerekend (Vermandere & De Lepeleire 2013; Van de Geer & Zock 2016). Hiermee doet de WHO afstand van het tot dan toe gangbare bio-psycho-sociale model (BPS) in de gezondheidszorg (Engel 1980) en sluit het aan bij het BPSS-model (Sulmasy 2002). Het blijkt echter niet eenvoudig om een thema dat afkomstig is uit de geesteswetenschappen op de agenda van de medische wetenschap te krijgen, waarin *evidence based* onderzoek de norm is (Leget 2009; Van Heijst 2010). Dit ondanks dat het klimaat in de Verenigde Staten gunstig is te noemen, omdat de term *spiritual* geaccepteerd is in het spraakgebruik, in tegenstelling tot het gebruik 'spiritueel' in de Nederlandse context (Leget 2014). Bovendien nemen geloof en religie in de Verenigde Staten een grotere plaats in het publieke leven in dan bij ons in Europa (Marin e.a. 2017). Des te opmerkelijker is het dat het gelukt is om tot een gemeenschappelijke formulering te komen van de inhoud van *spirituality* door een intensieve dialoog op twee internationale en interdisciplinaire conferenties (Puchalski e.a. 2009; Puchalski e.a. 2014).

Deze consensusverklaringen vormen een belangrijke impuls voor de legitimatie van de spirituele dimensie van zorg maar het is nog een grote uitdaging om *spiritual care* vervolgens in de zorgpraktijk multidisciplinair gestalte te geven (Leget 2009). Er is niet alleen onbekendheid maar ook verlegenheid (zowel qua houding als qua taal) om de thematiek van zingeving en spiritualiteit aan te kaarten. Daarom zijn voorlichting en scholing belangrijk en een goede verstandhouding tussen geestelijk verzorgers en de collega's van het multidisciplinaire team. Dat geldt wereldwijd (Curlin e.a. 2006; Balboni e.a. 2014; Chew e.a. 2016; Selby e.a. 2017; Selman e.a.

2017), in Europa (Dein 2009; Nolan e.a. 2011, Noth & Kohli-Reichenbach 2014) en in Nederland (Leget e.a. 2010; Johnson Taylor, Van der Wal & Wijngaard 2010; Leget 2012; Gijsberts 2015; Vlasblom 2015; Kuin 2016; Van de Geer 2017).

De Europese context

Zoals hierboven reeds vermeld, vervult de in 2011 opgerichte *Taskforce Spiritual Care* van de *European Association for Palliative Care* (EAPC) een voortrekkersrol in Europa als het gaat om de aandacht voor spirituele zorg (Nolan e.a. 2011). De *Taskforce*, vorig jaar omgevormd tot een meer permanente *Reference Group*, bestaat anno 2019 uit een groep onderzoekers en zorgprofessionals (ethici, artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers) afkomstig uit meer dan 35 landen in Europa. Er zijn grote verschillen tussen de diverse Europese landen als het gaat om de bekendheid met en implementatie van *spiritual care* in de palliatieve zorg. Er zijn landen die trainingsprogramma's hebben ontwikkeld voor artsen en verpleegkundigen. Andere landen hebben richtlijnen geschreven en kennen allerlei multidisciplinaire conferenties en publicaties. In een andere groep van landen is nog weinig ontwikkeld als het gaat om multidisciplinaire *spiritual care* in de palliatieve zorg door de dominante rol van kerken met hun eigen traditionele invulling. Ondanks deze verschillen is er de gemeenschappelijke overtuiging dat het van groot belang is om binnen de palliatieve zorg aandacht te hebben voor existentiële vragen en geestelijke nood en dit op Europees niveau te stimuleren.

Nederlandse richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0 (2018)

Ook in Nederland vormt de palliatieve zorg een belangrijke context voor multidisciplinaire spirituele zorg, waarin veel ontwikkelingen en vormen van samenwerking zichtbaar zijn (Van de Geer & Leget 2012; Smeets e.a. 2016). De Richtlijn spirituele zorg versie 1.0 uit 2010 die destijds gedurende een periode van vier jaar door multidisciplinair overleg en collegiale consultatie tot stand kwam, heeft aan het op de kaart zetten van spirituele zorg een belangrijke impuls gegeven (Leget e.a. 2010). Dit proces heeft tot een gezaghebbende tekst geleid die gebaseerd is op consensus en zorgt voor begripsverheldering. Zo geeft de richtlijn zorgprofessionals een gemeenschappelijke taal en vormt deze tekst een referentiepunt voor mensen uit verschillende tradities en achtergronden, zowel in Nederland (van de Geer & Zock 2016) als in Vlaanderen (Vermandere & de Lepeleire 2013).

Het uitgangspunt van de richtlijn is dat spirituele zorg per definitie een multidisciplinaire aangelegenheid is en niet het monopolie van een bepaalde beroepsgroep, zoals geestelijk verzorgers. De richtlijn zet in op samenwerking waarbij zorgverleners in het primaire zorgproces een belangrijke taak hebben in het onderkennen van spirituele nood, het verlenen van spirituele zorg en het doorverwijzen naar de geestelijk verzorger. Bij de aanbevelingen om tot goede spirituele zorg te komen, spreekt de richtlijn achtereenvolgens over de voorwaarden (onder andere

tijd nemen, ervoor open staan), de sfeer (onder andere rust, er echt zijn) en het proces (onder andere afstemmen, geen oordeel). In de richtlijn wordt een helder en belangrijk onderscheid gemaakt in het verlenen van spirituele zorg. Het bestaat uit het ‘abc’ van aandacht (alle zorgverleners), begeleiding (geestelijk verzorgers) en crisisinterventie (geestelijk verzorger in samenwerking met de psycholoog). Het multidisciplinaire karakter van spirituele zorg komt hierin duidelijk naar voren: artsen en verpleegkundigen worden gezien als generalisten en geestelijk verzorgers als de specialisten in spirituele zorg. Dit is een onderscheid dat ook internationaal gehanteerd wordt zoals we eerder hebben aangeduid (Balboni e.a. 2014; Robinson e.a. 2016). Onderzoek laat zien dat verpleegkundigen vaak bekwaamer en actiever zijn in het verlenen van spirituele zorg dan artsen (Vlasblom 2015; Mayr, Frick & Paal 2017).

De richtlijn Spirituele zorg (2010) heeft enkele jaren gefunctioneerd als een basistekst die de stand van zaken weergaf en als hulpmiddel voor onderwijs en bijscholing (Leget 2013b). Om recht te doen aan nieuwe ontwikkelingen werd de richtlijn als basistekst niet alleen herzien maar ook anders opgezet en ingericht. De richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (Leget e.a. 2018) bouwt verder op het eerste document maar is om meerdere redenen vernieuwend te noemen:

- De werkgroep bestond uit gemandateerde leden van patiëntenverenigingen en (medische) beroepsgroepen, in plaats van uit experts op persoonlijke titel. De tekst van de richtlijn van 2018 is door alle twaalf vertegenwoordigde partijen geautoriseerd.
- In tegenstelling tot de richtlijn van 2010 is de richtlijn van 2018 niet uitsluitend op consensus gebaseerd maar zijn twee van de achttien uitgangsvragen *evidence based* aansluitend bij de wijze waarop medische professionals gewend zijn methodisch te werk te gaan.²⁶
- De inhoud en werkwijze van de richtlijn van 2018 wordt anders gepresenteerd, waardoor de digitale versie van het document gebruiksvriendelijk is voor artsen en verpleegkundigen (Gijsberts 2019).
- De richtlijn van 2018 is meer dan een losstaand tekstdocument, omdat het is verankerd in het Kwaliteitskader palliatieve zorg (IKNL 2017). Het richt zich als instrument met een eigen werking, niet alleen op beleidsniveau maar ook op de cruciale rol van de geestelijk verzorger als expert op het gebied van zingeving en spiritualiteit.
- Het vernieuwende van de richtlijn van 2018 komt niet in de laatste plaats tot uiting in de titel ervan: ‘Zingeving en spiritualiteit’ (in plaats van ‘Spirituele zorg’).

²⁶ De twee vragen die volgens de methodiek van *evidence-based* worden behandeld zijn: Hoe ontstaat en verloopt een spiritueel proces doorgaans? Wat is het effect van interventies, gericht op zingeving/spiritualiteit, op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase?

Uit deze opsomming blijkt dat er met de vernieuwde richtlijn van 2018 een belangrijke stap is gezet voor de onderbouwing en stimulering van de aandacht voor zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase, zowel in beleid als in praktijk. De rol van de geestelijk verzorger komt nog beter in beeld doordat hij als expert wordt gepresenteerd die verbonden is met het multidisciplinaire team.

Voor onze studie is dit een belangrijk ijkpunt omdat wij aandacht voor de zindimensie van zorg niet als exclusief gebied voor de geestelijk verzorger zien. Het is een taak voor alle zorgverleners, maar de geestelijk verzorger heeft er als specialist een belangrijke rol in. Ook als adviseur richting het management van een zorginstelling (Wielhouwer 2012), want dat maakt de richtlijn van 2018 eveneens duidelijk. Het is een politieke opdracht om oog en oor te hebben voor zingeving en levensvragen in de context van de gezondheidszorg, zeker in de palliatieve fase. Dat de gemandateerde leden van de werkgroep niet tot een consensus konden komen ten aanzien van de keuze tussen de begrippen zingeving en spiritualiteit is evident, maar in zekere zin ondergeschikt. Het is ook een bevestiging voor de bredere ingang die het begrip zingeving in de afgelopen jaren gekregen heeft binnen de context van de gezondheidszorg. Het is daarmee wel de vraag hoe het begrip inhoudelijk geladen wordt.

1.3.3 Geestelijke verzorging

Het ontstaan van het vak geestelijke verzorging en de ontwikkeling ervan loopt parallel aan de ontwikkeling van de gezondheidszorg van diaconaal initiatief tot professionele organisatie. Dit geldt evenzeer voor de beroepsgroep van geestelijk verzorgers in de gezondheidszorg, waarvan de beroepsvereniging die nu bekend is onder de naam VGVZ²⁷ in 1971 is opgericht (Snelder 2006; De Vries e.a. 2011). We richten ons in deze studie op de gezondheidszorg in het algemeen en de ouderenen verpleeghuiszorg in het bijzonder (VVT-sector). Binnen de gezondheidszorg zijn de meeste geestelijk verzorgers werkzaam²⁸.

Ver voor de oprichting van de VGVZ in 1971 is de vereniging Humanistische Geestelijk Verzorgers in de Zorg opgericht, in 1950 gevolgd door de Dienst Humanistisch

27 Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ); sinds 2013 is de toevoeging 'in Zorginstellingen' weggefallen omdat collega's vanuit defensie, justitie en politie ook lid kunnen worden: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ). Er zijn zeven levensbeschouwelijke sectoren: protestants, rooms-katholiek, islamitisch, humanistisch, joods, hindoe, boeddhistisch en de SING (sector institutioneel niet-gezonnenen).

28 Van de ruim duizend geestelijk verzorgers die per 1 januari 2019 zijn aangesloten bij de beroepsvereniging VGVZ werken er 256 in ziekenhuizen, 421 in verpleeg- en verzorgingshuizen, 25 in revalidatie, 136 in psychiatrie, 69 in de verstandelijk gehandicaptenzorg, 11 in de jeugdzorg en 111 in de eerste lijn. Van de leden zijn er twee werkzaam bij politie, drie bij defensie en veertien bij justitie. Daarnaast zijn er ongeveer 100 geestelijk verzorgers werkzaam buiten de gezondheidszorg, maar wel aangesloten bij de Stichting Kwaliteitsregister Geestelijke Verzorging (SKGV) (bron: VGVZ-bureau, e-mail 2 april 2019). Het onderscheid met geestelijke verzorging bij defensie, justitie en politie ligt vooral op het vlak van de legitimering (Schilderman 2006).

Geestelijke Verzorging bij de Krijgsmacht in 1964²⁹. Er was vanuit de jaren 60 en 70 een sterke verbinding tussen het kerkelijk pastoraat en het instellingspastoraat, wat daarna geestelijke verzorging is gaan heten. Het is in die tijd dat het fenomeen ontstond van ‘predikant-directeur’ (of de rooms-katholieke variant ‘rector’) van christelijke instellingen voor ziekenhuiszorg en bejaardenzorg. Geestelijke verzorging in instellingen werd gezien als ‘categoriaal pastoraat’ in opdracht van de kerk en als variant van kerkelijk pastoraat. Er werden vaak tripartite arbeidsovereenkomsten gesloten tussen kerk, instelling en functionaris waar het de functies van ziekenhuispredikant of verpleeghuispastor betrof. Ook al werden deze vanaf de jaren 70 en 80 ‘omgedoopt’ tot geestelijk verzorger (Gärtner e.a. 2012), de confessionele naamgeving bleef tot in de jaren 90 veelal in gebruik. Tot in onze tijd is het voor ouderen nog altijd vertrouwd om de geestelijk verzorger met ‘dominee’ of ‘pastor’ aan te spreken.

Een ontwikkeling van de laatste twee decennia is dat ook bij hbo-opleidingen theologie er een groeiende belangstelling is voor de beroepsuitgang geestelijk verzorger³⁰.

Als vakgebied bevindt geestelijke verzorging zich op het snijvlak van pastorale zorg en *spiritual care*. In het Engelse taalgebied is de benaming *chaplains care* (Snowden e.a. 2017), in het Duitse taalgebied is het (*Krankenhaus*) *Seelsorge* (Karle 2010), terwijl in Vlaanderen gesproken wordt over *spirituele zorgverlening* (Vandenhoeck 2010). De landelijke beroepsvereniging hanteert de benaming ‘pastores’ in plaats van de in de Nederlandse context gebruikelijke aanduiding ‘geestelijk verzorgers’³¹.

De vereniging van geestelijk verzorgers in Europees verband hanteert de internationale Engelse benaming *European Network of Health Care Chaplains* (www.enhcc.eu). Het Europese netwerk wil een platform bieden aan geestelijk verzorgers om van elkaars verschillende invalshoeken te leren door ontmoeting en uit-

29 In het Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging wordt van dit feit amper melding gemaakt (Doolaard 2006, 183-184).

30 In de praktijk zijn er op veel plaatsen hbo-theologen als geestelijk verzorger werkzaam, maar de VGVZ hanteert als uitgangspunt dat een geestelijk verzorger wo-geschoold moet zijn. Lid worden kan als men een zending heeft, die ook via de weg van de Sector Institutioneel Gebonden (SING) kan worden verkregen. De SING kan een platform zijn voor geestelijk verzorgers van alle levensbeschouwelijke richtingen en nieuwe vormen van spiritualiteit. Voor (hbo) geestelijk verzorgers zonder zending is er de optie om via de Raad voor Institutioneel-Niet-Gezonden Geestelijk Verzorgers (RING-GV) lid te worden van de VGVZ. De RING-GV toetst de levensbeschouwelijke competentie van geestelijk verzorgers die geen zending van een kerk of levensbeschouwelijk genootschap hebben (bron: www.vgvz.nl).

31 De in 2011 opgestarte beroepsvereniging voor katholieke pastores in de gezondheids- en welzijnszorg heeft in de zomer van 2017 haar naam gewijzigd in Beroepsvereniging Zorgpastores. Het vakblad voor en door pastores die werkzaam zijn in zorg- en welzijnsvoorzieningen heet ‘Pastorale Perspectieven’. Aangekend moet worden dat de algemene term ‘spiritueel zorgverlener’ te vergelijken is met de Nederlandse aanduiding ‘geestelijk verzorger’ (Liégeois 2009; Vandenhoeck 2017). Over deze term is soms ook discussie, zie het pleidooi om geestelijk verzorgers in Nederland op te nemen in de multidisciplinaire behandelinst en ‘spiritueel zorgverlener’ te noemen (Coopmans & Moors 2016).

wisseling en samen te werken op grond van gemeenschappelijke *statements* (Vandenhoeck 2013). Vanuit de overtuiging dat wetenschappelijk onderzoek de positie en rol van geestelijk verzorgers kan versterken, is in juni 2017 in samenwerking met de Katholieke Universiteit in Leuven het *European Research Institute for Chaplaincy Healthcare* (ERICH) opgericht onder leiding van Anne Vandenhoeck, hoogleraar praktische theologie aan de KU te Leuven.

Voor ons onderzoek sluiten we ons aan bij de visie op geestelijke verzorging zoals verwoord in de omschrijving van de Beroepsstandaard geestelijk verzorger van de landelijke beroepsvereniging: “Geestelijke verzorging is professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing” (VGVZ 2015, 7)³². De nadruk ligt hierbij meer op ZELF (het individuele levensverhaal) in relatie tot ZIN dan op ZORG (relaties en praktijken). De politieke dimensie komt bij geestelijke verzorging doorgaans niet expliciet aan de orde³³, evenmin als het multidisciplinaire karakter van zorg. De geestelijk verzorger is er vooral op gericht de narratieve identiteit en zingeving van de individuele zorgvrager te ondersteunen.

Met deze studie willen wij een fundamentele en vernieuwende bijdrage leveren aan de onderlinge verrijking en aanscherping van deze interdisciplinaire onderzoeksgebieden door zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging met elkaar in gesprek te brengen. Zo willen we niet alleen een theoretisch kader bouwen voor onze studie maar ook een inhoudelijke bijdrage leveren aan het internationale debat door te laten zien dat ZORG, ZIN en ZELF niet zonder elkaar gedacht kunnen worden. Het is juist de combinatie van deze drie perspectieven die kenmerkend is voor ons onderzoek. Het gaat er niet om tot een integratie te komen van de drie onderzoeksgebieden in zijn totaliteit maar om ze op elkaar te betrekken. Wel is er sprake van een integratie op het niveau van de onderzoeker, die als zorgethicus, zingevingsspecialist en geestelijk verzorger deze drie perspectieven in zichzelf verenigt. Daarbij is het vernieuwende van het onderzoek dat het gericht is op de zorgpraktijk als vind- en broedplaats van zin.

Een gemeenschappelijk kenmerk van zowel zorgethiek, *spiritual care* als geestelijke verzorging is de wisselwerking tussen theorie en empirie. Naast de conceptuele doordenking van de verhouding tussen zorg en zin gaat het er in onze studie om in beeld te krijgen hoe zin en zorg zich in de praktijk tot elkaar verhouden. Daar is nog weinig onderzoek naar gedaan. Voor zover het wel onderzocht is, is dat ofwel vanuit

32 Zonder dat naar de Beroepsstandaard van de VGVZ wordt verwezen, hanteert de Beroepsstandaard humanistisch geestelijke begeleiding deze zelfde omschrijving (Humanistisch Verbond 2012, 4).

33 In de Beroepsstandaard humanistisch geestelijke begeleiding wordt het humanisme een politiek en moreel streven genoemd, waarin het gaat om een humane samenleving die is gebaseerd op menselijke waardigheid. De Universele Verklaring van de Rechten van de Mens van 1948 wordt hierbij een belangrijke politieke en morele leidraad genoemd (Humanistisch Verbond 2012, 4). Zie ook Tonkens (2019) over het humanisme als sociaal-politieke stroming.

het perspectief van de zorgvrager gedaan (Van der Kooij 2004; Schrijver e.a. 2013) ofwel vanuit het perspectief van de zorgverlener (Giebner 2015). Een uitzondering vormt de studie naar de zorgrelatie in de begeleiding van mensen met een beperking (Blomaard 2010)³⁴. Een verwijzing naar de studie van Jukema (2011) is in dit verband ook op zijn plaats. Hij richt zich met zijn concept ‘bewarende zorg’ op de zorgvrager, wiens identiteit en zingeving ‘bewaard’ dient te worden, maar betreft daarbij ook het perspectief van de zorgverlener (Jukema 2011, 90, 135, 144).

De insteek van deze studie is narratief-hermeneutisch vanuit het perspectief van de zorgrelatie, zoals deze zich manifesteert binnen institutionele zorgpraktijken. Door middel van verhalen, in zowel woord als beeld willen we beter leren begrijpen wat er speelt en op het spel staat voor betrokkenen. Wij kijken in ons onderzoek niet alleen naar de fysieke of psychosociale dimensie van de zorgvrager of zorgverlener als mens, maar ook naar diens persoonlijke identiteit en zingeving.

1.4 Doelstelling van het onderzoek

Uitgangspunt van deze studie is ‘dat’ er sprake is van een wezenlijke samenhang tussen zorg en zin. Wij willen deze samenhang conceptueel doordenken en in de praktijk onderzoeken. Het doel van het onderzoek is om te ontdekken ‘hoe’ zingeving een rol speelt in zorgpraktijken binnen de institutionele context van een verpleeghuis. Wij doen dit vanuit onze ervaring met de dagelijkse zorg in het verpleeghuis, mede gevoed door de actuele maatschappelijke en wetenschappelijke discussies over kwaliteit van zorg, zingeving in de zorg en de rol van de geestelijk verzorger. Wij kennen de geestelijk verzorger een belangrijke rol toe in het ontsluiten van betekenissen en het articuleren ervan. Daardoor leren zorgverleners beter begrijpen wat er op het spel staat en kunnen zij zich bewust richten op zin en betekenis in de wederkerige relatie met de zorgvrager. Daarmee kan de kwaliteit van de zorg (als zinvolle zorg) verbeterd worden.

Het interne doel van het onderzoek is tweeledig, namelijk om:

- de samenhang tussen zorg en zin te onderzoeken en zo inzichtelijk te maken wat wonen en werken in een verpleeghuis voor mensen zelf betekent op existentieel niveau.
- (indirect) een bijdrage te leveren aan de verbetering van de kwaliteit van zorg voor direct betrokkenen (zorgvragers, zorgverleners, zorginstelling) door aandacht te besteden aan de zinbeleving als zijnde inherent aan goede zorg.

³⁴ De zorgverlening aan mensen met een beperking (voorheen ‘verstandelijke handicap’) kent een langere traditie van aandacht besteden aan de zindimensie. Zie onder andere de bundel van Boer e.a. (1997) over zinvolle zorgverlening, Kars & Stolk (1997) die expliciet spreken over de zinervaring van groepsleiders en Reinders (1997) die de rol van zingeving in de samenleving schetst. In zijn ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap voert Meininger (2001) een pleidooi om met zin te zorgen.

Het externe doel van het onderzoek is drieledig, namelijk om:

- bouwstenen aan te reiken voor de theoretische doordenking van het concept ‘zinvolle zorg’
- een wetenschappelijke onderbouwing te geven voor externe stakeholders (onder andere het Ministerie van VWS, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd IGJ, ActiZ, het CIZ, het Zorgkantoor, Zorgverzekeraars Nederland) hoe belangrijk aandacht voor zingeving is als bijdrage aan de kwaliteit van zorg.
- (indirect) bijdragen aan de vernieuwing en verrijking van het vak geestelijke verzorging door een nieuw licht te werpen op de rol van de geestelijk verzorger als onderzoeker.

1.5 Vraagstelling van het onderzoek

Vanuit de doelstelling van het onderzoek om binnen zorgpraktijken na te gaan hoe de zindimensie van zorg kan worden ontdekt en versterkt en wat daarbij de rol van de geestelijk verzorger is, komen we tot de volgende hoofdvraag:

Wat is de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin in de context van het verpleeghuis en welke rol kan de geestelijk verzorger spelen in de versterking van deze samenhang?

Van de deelvragen heeft vraag 1 betrekking op het theoretische en vragen 2 en 3 op het empirische stuk van het onderzoek:

- 1 *Welke theoretische opvattingen over zorgpraktijken en zin kunnen licht werpen op de veronderstelde samenhang tussen beide in de context van het verpleeghuis?*
- 2 *Hoe beleven zorgvragers en zorgverleners de relatie tot elkaar als het gaat om de ervaring van zin en wat is de existentiële dimensie van hun ervaringen?*
- 3 *Op welke wijze kunnen geestelijk verzorgers bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin?*

1.6 Indeling van de dissertatie

Deze studie bestaat uit drie delen:

- Deel 1 omvat de inleiding met de introductie (hoofdstuk 1), het theoretisch kader (hoofdstuk 2), met achtereenvolgens aandacht voor de visie van zorgethiek op zorg, relaties en praktijken (2.1), de visie van *spiritual care* op de zindimensie (2.2) en de visie van geestelijke verzorging op individuele zin en betekenis (2.3). Hoofdstuk 3 geeft een overzicht van de benadering en diverse methoden die in dit onderzoek zijn gebruikt.

- Deel 2 vormt het hart van de studie omdat hierin de onderzoeksresultaten worden beschreven. Achtereenvolgens wordt stilgestaan bij het perspectief van de zorgvragers (hoofdstuk 4), bij het perspectief van de zorgverleners (hoofdstuk 5) en bij de rol van de geestelijk verzorger vanuit de diverse vormen van actieonderzoek (hoofdstuk 6). Ter afsluiting van deel 2 gaan we in op de gemeenschappelijke thema's vanuit het empirisch onderzoek (hoofdstuk 7).
- Deel 3 bestaat uit twee hoofdstukken. We beginnen met een reflectie op het empirisch materiaal vanuit het theoretisch kader van zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging en een reflectie op de theorie vanuit de empirie (hoofdstuk 8). Waar relevant wordt de opbrengst van ons onderzoek in gesprek gebracht met andere literatuur. Daarna formuleren we de conclusies van onze studie en komen we terug op de hoofdvraag (hoofdstuk 9). We reflecteren vervolgens op de kwaliteit en beperkingen van het onderzoek en staan stil bij de maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie. Hierbij formuleren we aanbevelingen voor de zorg in beleid en praktijk, voor het werk van geestelijk verzorgers en voor vervolgonderzoek.



De sfeermaker op de afdeling

“Vrolijk van buiten, verdrietig van binnen”

Als ik op een ochtend voor de eerste keer de afdeling opkom om te observeren bent u de eerste cliënt die ik zie. U beweegt zich behendig voort in uw rolstoel en bevindt zich duidelijk op bekend terrein. In de loop van de dag zie ik u met iedereen contact maken, door even iets aan te reiken, een grapje te maken of een vraag te stellen. De zorgverleners weten uw betrokkenheid te waarderen en benutten u als contactpersoon van de afdeling.

Als de zuster u 's morgens helpt met het zwachtelen van uw benen helpt u mee en geeft u aanwijzingen. Op de momenten dat zij zwijgend haar werk doet, kijkt u geconcentreerd toe. Tussendoor vertelt u haar iets over

uw kleindochter, of over hoe de nacht voor u is geweest. Zij luistert naar uw verhaal, terwijl ze doorgaat uw benen zorgvuldig te zwachtelen en vraagt of het niet te strak is, of dat het goed zit. U knikt en zegt jawel, als een impliciete uiting van dankbaarheid.

U vertelt mij later dat u het liefst alles zelf doet maar dat dat helaas niet lukt. Dat u liever een half uur zelf met het aankleden tobt, dan dat u de zuster ermee lastig valt. U bent altijd een actief baasje geweest, en nu is het enige waar u naar streeft om weer te kunnen lopen. U doet ontzettend uw best bij de therapie, het kost de therapeut en u allebei heel veel inspanning als zij u helpt om te gaan staan bij de brug en een paar stappen te doen.

U heeft het over ‘mijn kantoor’ en daarmee bedoelt u het invalidentoilet in de gang naar het restaurant. Daar maakt u bij voorkeur gebruik van, want op de afdeling zijn de toiletten vaak bezet of ‘je krijgt niet de tijd om even rustig te zitten’. U wordt daar zenuwachtig van en op uw eigen ‘kantoor’ heeft u even rust, want u heeft veel last van uw darmen. De mevrouw van de huishouding speelt het spel met u mee, als ze roept ‘uw kantoor is schoon meneer Groothuis, u moet alleen zelf de plantjes water geven’.

In uw omgeving wordt er veel gelachen, u kunt de boel op stelten zetten en iedereen vrolijkert dan weer op. Als u een keer niet bij de bewegingsgroep bent, krijgt u dat later te horen, want dan vinden de mensen er niks aan. ‘Ja, ik krijg veel waardering’ zegt u met een glimlach. Maar in een onbewaakt ogenblik zie ik dat uw ogen volgelopen zijn, en als ik vraag hoe uw binnenkant eruit ziet beginnen uw lippen te trillen en wordt uw stem zachter en aarzelend.

2 Theoretisch kader

Er zit enorme speling in de werkelijkheid, of anders gezegd, er zijn te veel soorten en lagen van complexiteit in het hele zijn om ons neer te leggen bij een simpele verslaglegging van de dingen.

Marilynne Robinson

Ons onderzoek richt zich op de zorgpraktijk als vind- en broedplaats van zin. Om vanuit een wetenschappelijk kader deze thematiek te kunnen benaderen, hebben wij meerdere perspectieven nodig. Daarom brengen we zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging met elkaar in gesprek. Het volstaat niet om de samenhang tussen zorg en zin alleen vanuit zorgethiek (ZE) te bekijken. Belangrijk is de fundamentele visie op zorg met de nadruk op relaties en praktijken (ZORG), maar daarin is het thema van zin nog te zeer onderbelicht. Daarom hebben we het perspectief van *spiritual care* (SC) nodig met de focus op de spirituele of zindimensie van zorg (ZIN). Binnen dit perspectief is er echter weer weinig oog voor de sociaal-politieke dimensie van zorg, die een belangrijk aandachtspunt is voor zorgethiek. Omdat we de geestelijk verzorger een belangrijke rol toekennen bij de versterking van de samenhang tussen zorg en zin betrekken we ook de wetenschappelijke discipline van geestelijke verzorging (GV) bij dit gesprek. De internationale benaming voor geestelijke verzorging is *chaplancy*, dat zich onderscheidt van het multidisciplinaire karakter van *spiritual care*. Vanuit het monodisciplinaire perspectief van geestelijke verzorging gaat het om begeleiding bij zingeving en levensbeschouwing. Hierbij ligt de nadruk op de persoonlijke identiteit en het levensverhaal van de zorgvrager (ZELF), waarbij er minder oog is voor de sociaal-politieke dimensie van zorg en het multidisciplinaire karakter van zorgpraktijken.

Omdat ieder veld iets onderbelicht laat, willen we het perspectief van de andere velden gebruiken om dat aan te vullen en daarmee ons zicht op het geheel te verbreden. Zo bieden we een meervoudig perspectief op de samenhang tussen zorg en zin. Zoals aangegeven bij de wetenschappelijke probleemstelling in hoofdstuk 1 bevindt ons onderzoek zich daarmee in het brandpunt van drie onderzoeksvelden: zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging. Het vernieuwende van ons on-

derzoek is dat deze drie velden bij elkaar worden gebracht.

De *sensitizing concepts* die een rol spelen in het theoretisch kader van onze studie zijn voor een deel overlappend, maar worden ingevuld vanuit het eigen perspectief van zorgethiek (ZORG), *spiritual care* (ZIN) en geestelijke verzorging (ZELF). De drie begrippen zorg, zin en zelf hebben we tijdens ons onderzoek als een sjabloon gebruikt om daarmee de drie onderzoeksvelden te onderscheiden. We hanteren het niet als een strak kader, maar als hulpmiddel om bij de analyse mee te werken. Zo vullen de concepten elkaar aan en vormen met elkaar een veelkleurig instrument voor de interpretatie van onze empirische data.

In dit hoofdstuk geven we een introductie van deze drie interdisciplinaire onderzoeksvelden en beschrijven we ieders specifieke bijdrage. We beginnen elk deel met een korte schets van de historische achtergrond van het desbetreffende onderzoeksveld. Vervolgens geven we vanuit de context van het betreffende onderzoeksveld een beschrijving van kenmerkende inhoudelijke concepten die wij gebruiken voor het theoretisch kader van onze studie. Zo krijgen we in beeld hoe deze visies en discoursen behulpzaam kunnen zijn bij de beantwoording van onze onderzoeksvragen. In de conclusie van dit hoofdstuk geven we een samenvattende beschrijving van de *sensitizing concepts* uit de drie onderzoeksvelden die richtinggevend zijn bij de manier waarop wij naar onze empirische data kijken. Langs deze weg beantwoorden we de eerste deelvraag van ons onderzoek:

Welke theoretische opvattingen over zorgpraktijken en zin kunnen licht werpen op de veronderstelde samenhang tussen beide in de context van het verpleeghuis?

Bij de reflectie op het empirisch materiaal (hoofdstuk 8) wordt opnieuw de verbinding met de theorie gelegd.

2.1 Zorgethiek: visie op zorg, relaties en praktijken

Introductie

Dit eerste deel van hoofdstuk 2 is als volgt opgebouwd. We beginnen met een korte historische schets waarin de achtergrond en ontwikkeling van zorgethiek wordt beschreven (2.1.1). Daarna gaan we in op de inhoudelijke concepten die we nodig hebben om de praktijk van de revalidatie en de woonafdeling in het verpleeghuis te onderzoeken: zorg, zorgrelaties en zorgpraktijken (2.1.2, 2.1.3, 2.1.4). Een aparte beschouwing wordt gewijd aan de voor ons onderzoek relevante conceptuele doordiening van de relatie tussen zorg en zin (2.1.5). We beperken ons in de literatuur die we gebruiken en richten ons op een aantal auteurs die wij relevant achten voor onze studie en benoemen daarbij onze primaire bronnen. Tevens werken we met referenties om aan te geven dat de inzichten waar wij gebruik van maken niet beperkt zijn tot alleen de betreffende auteur maar behoren tot het bredere zorgethisch kennisgebied. In de conclusie van dit deel van hoofdstuk 2 geven we aan wat de opbrengst van deze zorgethische beschouwing is voor het theoretisch kader van onze studie.

2.1.1 Historische schets

De oorsprong van zorgethiek ligt in de vroege jaren 80 van de vorige eeuw, waarbij het denken over zorg beïnvloed werd door feministische auteurs en de nadruk kwam te liggen op de sociale dimensie van zorg (Sanders-Staudt 2009). Tot dan toe werd zorg vooral theoretisch en ethisch beschouwd vanuit verpleegkundig perspectief. Dit veranderde toen wetenschappers uit diverse disciplines (onder andere psychologie, pedagogiek, politiek en beleid, sociale wetenschappen, filosofie, theologie, ethiek en verpleegkunde) elkaar vonden rondom het concept van ‘zorg’ en de potentie van dit concept om bestaande praktijken opnieuw te doordenken (Leget e.a. 2017). In de tweede generatie zorgethische studies werd afstand genomen van zorg als een gender- of sociale categorie waarin waarden als vriendelijkheid en toewijding bepalend zijn. In deze nieuwe visie kwam de nadruk te liggen op zorg als een collectieve en politieke praktijk om de samenleving op te bouwen (Van Nistelrooij 2014). Vanuit dit sociaal-politieke perspectief bezien is zorg meer dan een persoonlijke deugd of relationele houding. Zorgethiek vertrekt vanuit het perspectief van zorg als een relationele praktijk die geconstitueerd wordt door meerdere actoren.

De belangrijke bijdrage van zorgethiek aan het denken over wat ‘zorg’ is, bestaat in de aandacht die zij vraagt voor de verwevenheid van relaties en praktijken ingebed in de sociaal-politieke context waarin macht en positie een belangrijke rol spelen: “caring is primarily seen as a socially and politically mediated practice” (Leget e.a. 2017). Deze visie op zorg bepaalt mede het antwoord op de vraag wat goede zorg is en op welke wijze deze tot stand komt. De vraag hoe zorg gedacht kan worden, moraal-filosofisch en zorgethisch, gaat hieraan vooraf. Voordat we meer specifiek ingaan op zorgrelaties en zorgpraktijken als *sensitizing concepts* staan we daarom eerst stil bij wat conceptueel verstaan kan worden onder ‘zorg’.

2.1.2 Wat verstaan we onder zorg?

Kenmerkend voor zorgethiek is dat de doordenking van belangrijke concepten volop in beweging blijft, gevoed vanuit diverse wetenschappelijke disciplines. Zorg als centraal concept binnen zorgethische bezinning is daarbij een belangrijk onderwerp van discussie. Met behulp van enkele auteurs uit verschillende wetenschappelijke disciplines (filosofie, theologie, politicologie en verpleegwetenschappen) willen wij nagaan wat we onder ‘zorg’ kunnen verstaan. Wij kiezen hierbij voor auteurs die bekend zijn met de Nederlandse context. Mede onder verwijzing naar andere auteurs maken wij met name gebruik van de inzichten van een van de voortrekkers van de eerste generatie zorgethici, de politicologe en zorgethica Tronto (1993, 2013). Zij is een internationaal invloedrijk denker en auteur binnen zorgethiek voor de gedachtevorming over ‘zorg’ en bekend met de Nederlandse context. Daarnaast maken we gebruik van het werk van enkele Nederlandse auteurs die

vanuit diverse disciplines nadenken over ‘zorg’, ‘zorgrelaties’ en ‘zorgpraktijken’: de theologe en zorgethica Van Heijst (2005, 2008), verpleegkundige en filosoof Cusveller (2004), filosoof Vorstenbosch (2005) en filosofe en zorgethica Verkerk (1997, 2003b).

Tronto presenteert een brede opvatting van wat ‘zorgen’ is:

“Caring can 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, ourselves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.”
(Tronto 1993, 103)

Dit is niet alleen een brede definitie van zorg maar het maakt zorgen ook tot een inclusief begrip: het gaat over lijf en leden (*embodiment*), het is relationeel en contextueel en het is te vergelijken met een weefsel dat ons leven en de samenleving draagt en bijeenhoudt (*life-sustaining web*). Zorgen stijgt daarmee uit boven het individuele. Het is een vorm van deelnemen aan elkaars bestaan. Zorgen als fundamentele bestaanscategorie is meer dan een privaat-sociale aangelegenheid maar kent ook een politiek-ethische dimensie. De bestaande afbakeningen (*moral boundaries*) tussen publiek en privé, tussen moraliteit en politiek en tussen rationele, morele oordeelsvorming en praktijk zijn voor Tronto niet langer leidend (1993, 6-11, 178-179). Zij legt de nadruk op de intrinsieke morele waarde van zorg die in haar visie breed moet worden opgevat als een sociaal-politieke praktijk die gedragen wordt door persoonlijke inzet en die institutioneel bemiddeld wordt.

Zorg is volgens Tronto (2013) het kernwoord dat de verhoudingen binnen een democratische samenleving kenmerkt. Zij benoemt zorg als een sociaal-politieke categorie, omdat het gaat over de wijze waarop wij de zorg maatschappelijk gezien voor elkaar opnemen en invulling geven. Deze politieke dimensie van zorgethiek heeft belangrijke methodologische consequenties omdat de vraag wat goede zorg is niet vanuit één bepaald dominant perspectief te beantwoorden is (Leget e.a. 2017). Als politiek filosoof legt Tronto de nadruk vooral op rechtvaardigheid in praktijken. Voor met name feministische ethici houdt zorg als een politieke praktijk vooral in het onderkennen van de relatie met gender en macht (Verkerk 2003a).

Tronto onderscheidt aanvankelijk vier ‘fasen’ van zorg, zoals het ‘model’ van Tronto bekend is geworden (Van Heijst 2005, 74).

- Bezorgd zijn **om**, het signaleren van de behoefte aan zorg (*caring about*).
- Het ervoor zorgen **dat** het gebeurt, de verantwoordelijkheid nemen (*taking care of*).
- Het daadwerkelijk **geven** van zorg (*care giving*).
- Het **ontvangen** van zorg (*care receiving*).

Naast de term ‘fasen’ spreekt zij in dit verband ook over ‘elementen’, ‘dimensies’ of ‘morele momenten’ van ‘zorg’ (Tronto 1993, 127-137). Hiermee laat Tronto een zekere fluiditeit zien in haar denken over wat ‘zorg’ is, alsmede dat zij ‘zorg’ niet chronologisch in ‘fasen’ wil vastleggen. Het gaat Tronto (1993, 136) om de integratie van de verschillende onderdelen van het zorgproces: “integration of these parts of caring into a moral whole”. Daarbij doelt zij zowel op de persoonlijke of private intenties als op de sociale en politieke context waarin ‘zorg’ plaatsvindt. In het laatste hoofdstuk van haar boek gaat ze uitgebreid in op ‘zorg’ als morele waarde binnen een democratische samenleving (Tronto 1993, 157, 163, 169). In haar latere werk voegt zij er daarom een vijfde dimensie aan toe (Tronto 2013, 22-23):

- Het participeren in een zorgzame democratie (*caring with*).

Tronto kent elke dimensie een moreel element toe die past bij de opgave ervan en te maken heeft met de houding van degene die zorg wil geven: aandachtigheid (*attentiveness*), verantwoordelijkheid (*responsibility*), bekwaamheid (*competence*), ontvankelijkheid (*responsiveness*) en toewijding (*commitment*)¹.

Van Heijst (2005, 74) waardeert de politiek relevante wijze waarop Tronto zorgethiek neerzet, maar bekritiseert de nadruk die vanuit dit ‘fasemodel’, zoals zij het noemt, komt te liggen op degenen die het maatschappelijk initiatief tot zorg nemen. Van Heijst (2005, 75) vat de indeling van Tronto op als een onderscheid tussen de eerste twee ‘fasen’, die betrekking hebben op beleidsmakers en managers en de derde en vierde ‘fase’ die gaan over de verleners en ontvangers van zorg. Zij pleit voor een sterkere waardering voor degenen die bij Tronto pas in fase 3 in beeld komen, namelijk degenen die daadwerkelijk zorg verlenen. Zij zijn in de praktijk evengoed initiatiefnemers van zorg, op wie zorgbestuurders voor de realisatie van hun plannen aangewezen zijn.

Ook Luijkx (2014) wijst erop dat Tronto in haar omschrijving het zorgen zelf centraal stelt en minder aandacht vraagt voor wie de daadwerkelijke zorg verleent. Het is de vraag of deze interpretaties Tronto’s bedoeling recht doen, omdat zij de ‘fasen’ ook als ‘dimensies’ en ‘elementen’ benoemt die met elkaar samenhangen (Tronto 1993, 136). Een andere kanttekening die Van Heijst maakt is dat de evaluatie van zorg vanuit het perspectief van de zorgontvanger (fase vier) in de praktijk nog een blinde vlek is die door het harmonieus gecomponeerde ‘fasemodel’ van Tronto onvoldoende wordt gehonoreerd. Van Heijst geeft aan dat de respons van de ontvanger van zorg juist nodig is voor het vervolg van het zorgproces:

“Het oordeel over het interne goed van de zorgpraktijk komt mede toe aan de ontvangers van zorg, die deze praktijk mede constitueren. Uiteindelijk moe-

1 Bij de omschrijving van de vijfde fase spreekt zij over “democratic commitments to justice, equality and freedom for all” (2013, 23).

ten zij ook laten weten of het de professionals is gelukt hen bij te staan.”

(Van Heijst 2005, 80)

Zij wil hiermee benadrukken dat de zorgontvanger een actieve rol speelt binnen de zorgrelatie en niet slechts een soort ‘trechter’ is waarin zorg kan worden ‘uitgestort’. De zorgontvanger is minder passief dan deze benaming weergeeft en de term zorgvrager doet meer recht aan het subject zijn van deze partij binnen de zorgrelatie. In dit samenspel zijn niet alleen relaties belangrijk, maar ook posities. Als professional kijk en spreek je altijd “vanuit je eigen positie in de zorgwerkelijkheid” zoals Van Heijst (2005, 47) voortbouwend op Walker (1998/2007) het omschrijft. Luijkx pleit er daarom voor om oog te hebben voor de samenwerking tussen zorgvrager en zorgverlener in het proces van zorgen (Luijkx 2014, 10).

In de visie op zorg die Van Heijst voorstaat is “de uiteindelijke horizon van zorgverlening niet oplappen en genezen, maar de praktijk van iemand bijstaan in diens nood en niet in de steek laten” (Van Heijst 2005, 14). In haar uiteenzetting over haar visie op zorg betreft ze ook de organisatie van zorg. Wanneer zij het huidige zorglandschap beschouwt wijst zij de tegenstrijdigheid aan waarbij menselijk leed wordt toegevoegd vanuit het zorgsysteem (33). Wat zij vooropstelt is dat zorgen niet bestaat uit een aantal handelingen maar wezenlijk een relationele betrekking is: “Zorgen is een manier van doen, in op unieke mensen afgestemde betrekkingen, waarbij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf” (Van Heijst 2005, 66). Wat zij op deze manier zichtbaar maakt, is dat ‘zorg’ niet alleen plaatsvindt binnen een institutionele context maar daarnaast ook een interpersoonlijke en een intrapersoonlijke dimensie kent.

Deze dimensies zien we terug in het werk van de verpleegkundige en filosoof Cusveller (2004, 114) die verschillende manieren aanduidt waarop er over ‘zorg’ gesproken kan worden: zorg als een institutioneel stelsel (de kosten van ‘de’ zorg), een persoonlijke bewogenheid (‘bezorgdheid’), praktische ondersteuning aan een ander (‘zorg geven’), en ethische verantwoordelijkheid (‘zorg dragen’). Tenslotte spreekt hij over een vijfde betekenis van het zorgbegrip die te maken heeft met de ‘existentiële zin van zorg’ (115), namelijk dat mens-zijn bedoeld is als ‘zorg dragen voor elkaar’ (116). Volgens Cusveller is deze existentiële dimensie de basis van zorg “die maakt dat het geheel van zorg in persoonlijke, praktische en ethische zin volwaardig en betekenisvol is voor het menselijk bestaan” (115). Met behulp van wat hij vanuit de reformatorische benadering benoemt als “de bestemming van de zorgrelatie” fundeert Cusveller ‘zorgen’ in het mens-zijn en betreft het daarmee op het gehele persoonlijke en maatschappelijke leven. Er zijn in de wijze waarop Cusveller spreekt over ‘zorg’ diverse overeenkomsten aan te wijzen met de omschrijvingen die Tronto geeft als ze spreekt over de fasen of dimensies van het zorgproces. Cusveller heeft het over ‘bezorgdheid’ (*caring about*) en ‘zorg dragen’ (*taking care of*) en het ‘zorg geven’ (*care giving*).

Evenals Cusveller zoekt de filosoof Vorstenbosch (2005) naar een manier om het gehele veld van 'zorg' te kunnen beschouwen en het niet te beperken tot de georganiseerde gezondheidszorg. Door 'zorg' vanuit de taal te analyseren, maakt hij onderscheid tussen een 'breed' en een 'smal' begrip van zorg. Hij wijst erop dat we in ons dagelijks spraakgebruik allerlei grammaticale vormen gebruiken, waarbij zorg een werkwoord ('zorgen'), een bijvoeglijk naamwoord ('zorgzaam'), een bijwoord ('met zorg') en een zelfstandig naamwoord ('de zorg' of 'zorgen hebben') kan zijn (20). Hij geeft aan dat er dus heel 'breed' over zorg en zorgen gesproken kan worden (zorg voor mensen, dingen, instituties, inclusief de manier waarop we iets met of zonder zorg kunnen doen) en dat er een meer 'smal' begrip van zorg is (zorg voor kwetsbare mensen, zoals kinderen, zieken, ouderen, gehandicapten). Daarnaast maakt Vorstenbosch onderscheid tussen wat hij noemt een 'abstract' begrip van technisch zorgen en een 'vol' begrip van zorg als een houding die mensen intensief in beslag neemt. In zijn opvatting is er niet zoiets als "een harde, inhoudelijke kern of essentie van 'zorg' die, als aan bepaalde condities is voldaan, zich laat toepassen in allerlei relaties en situaties" (Vorstenbosch 2005, 109).

In navolging van Emmanuel Levinas, door Vorstenbosch genoemd 'de' filosoof van de zorg, stelt hij dat onze wereld geconstitueerd wordt door de morele relatie met de ander (2005, 68). Zorg komt daarom tot gelding binnen relaties en situaties van specifieke personen en hun waarde(n). Dat is volgens Vorstenbosch geen statisch maar een dynamisch geheel: "Het persoonlijke leven en de sociale werkelijkheid zijn beide voortdurend onderhevig aan beperkingen van allerlei aard" (2005, 110). Hij is daarom kritisch op de definitie van Tronto (1993) die de nadruk legt op het voortzetten en handhaven van 'de wereld' als zodanig. Zorgrelaties zijn niet eenduidig maar divers, omdat ze altijd betrekking hebben op concrete personen en situaties en dus contextgebonden zijn. Voor Vorstenbosch is het belangrijk om:

“gevoelig te zijn voor de intrinsieke betekenis en waarde van personen, relaties en situaties en de manier waarop ze samenhangen. Zorg voor mensen doet 'een appèl' om gevoelig te zijn voor de gelaagdheid, variëteit, complexiteit en dynamiek van onze wereld en de waarden waaraan zij haar betekenis ontleent.”

(Vorstenbosch 2005, 110)

In zijn nadruk op relaties binnen concrete situaties van zorg sluit Vorstenbosch aan bij onze zorgethische benadering waarin zorgrelaties en zorgpraktijken centraal staan.

De brede visie op zorg zoals geïntroduceerd door Tronto (1993) is mede filosofisch onderbouwd en uitgewerkt door feministische zorgethici (Ruddick 1989, Held 1993, Walker 1998, Feder Kittay 1999). Nederlandse zorgethici als Verkerk (1997) en Van

Heijst (2005) sluiten daarop aan zoals Cusveller (2004) en Vorstenbosch (2005) dat doen vanuit hun verpleegkundig en filosofisch perspectief. De ontologische grondslag van zorg in het algemeen en van de gezondheidszorg in het bijzonder is de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van het menselijk bestaan (Verkerk 1997, Tronto 2011, Van Heijst 2011, Ferrarese 2011). Hierbij wordt de ander beschouwd als deelgenoot in die gemeenschappelijke menselijke kwetsbaarheid (Verkerk 1997). Het dragen van zorg voor elkaar versterkt het besef dat mensen geen autonome wezens zijn in de absolute zin van het woord, maar wezenlijk op anderen betrokken:

“Tegenover een ideaalbeeld van menszijn in termen van onafhankelijkheid en autonomie stelt zorgethiek het menselijk bestaan voor als kwetsbaar en fragiel.”

(Verkerk 1997, 96)

Volgens filosofe en zorgethica Verkerk (1997) vertrekt zorgethiek vanuit een andere manier van denken dan vanuit het paradigma van de normatieve (medische) ethiek. De epistemologische benadering die hieraan verbonden is, wordt gekenmerkt door de opvatting dat we de wereld kennen op een belichaamde en relationele wijze (Hamington 2011; Leget e.a. 2017; Verkerk 1997). Hieruit volgt dat zorgpraktijken belichaamd zijn (*embodied*) en dialectisch verbonden met onszelf als moreel en relationeel subject (Hamington 2004). Baur e.a. (2017) spreken in navolging van Hamington (2004) van *embodied knowledge* omdat mensen elkaar kennen in en door hun lichamelijke emoties en gewaarwordingen en daarmee voor elkaar kunnen zorgen (Wright & Brajtman 2011).

Verkerk (1997) typeert zorgethiek als een bestaansethiek, waarin relationaliteit en de erkenning van kwetsbaarheid centraal staan. Later neemt Van Heijst deze typering van haar over (2005, 42). Vanuit de typering van zorg als morele waarde en houding omschrijft Verkerk zorg als “het gezamenlijke antwoord op kwetsbaarheid en afhankelijkheid” (Verkerk 2003b, 21). Zorg vat zij op als een complexe praktijk met vele betrokkenen waarvoor zij in navolging van Walker (1998) de term ‘verantwoordelijkheidspraktijk’ gebruikt. Deze verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van zorg heeft niet alleen betrekking op de vaktechnische bekwaamheid, maar ook op de morele geladenheid van zorg (Verkerk 1997). In navolging van de oorspronkelijke vier fasen van Tronto (1993) benoemt zij goede zorg als het op aandachtige (*caring about*), verantwoordelijke (*taking care of*), competente (*care giving*) en responsieve (*care receiving*) wijze geven en ontvangen van zorg. Daarmee legt Verkerk de basis voor een conceptualisering van ‘zorg als relatie’ en ‘zorg als praktijk’.

2.1.3 Zorgrelaties

Uit onze uiteenzetting over de zorgethische inkleuring van het zorgbegrip is duidelijk geworden dat zorgrelaties en zorgpraktijken niet als losstaande concepten

gezien kunnen worden. In het kader van het schetsen van ons theoretisch kijkraam belichten we ze hier nu in onderscheid van elkaar, omdat deze samenhangende concepten ook ieder afzonderlijk een specifiek onderdeel van zorgethiek uitmaken. We hebben gezien dat zorgen niet alleen een fundamentele bestaanscategorie is maar ook dat het als houding en als handeling wezenlijk betrekking heeft op hoe mensen zich verhouden tot anderen. Mensen zijn fundamenteel van elkaar afhankelijk om iets van hun leven te maken: “zorgen gebeurt in een interactie tussen mensen” (Van Heijst 2005, 112).

Voor ons onderzoek is ‘zorgrelatie’ daarom een belangrijk *sensitizing concept* waarbij de wisselwerking in de interactie erop duidt dat zorgverleners en zorgvragers over en weer van betekenis voor elkaar kunnen zijn. Dit sluit wat ons betreft aan bij de term ‘menslievende zorg’ die door Van Heijst (2005, 2008) is geïntroduceerd en die gebaseerd is op menswaardigheid en medemenselijkheid (Pijnenburg e.a. 2010). Het gaat voor Van Heijst (2011) over de verbinding tussen professionele en liefdevolle zorg (*professional loving care*), over erkenning en afstemming in de wederkerige zorgrelatie. Zij verbindt dit met levensbeschouwelijke bronnen van zorg.

Als ethica en theologe is zij geïnspireerd door de christelijke traditie die zij echter niet exclusief wil hanteren, omdat ze van mening is dat alleen in verbinding met andere levensbeschouwingen een gemeenschappelijke visie op zorg ontwikkeld kan worden. Zij wil klassieke christelijke en humanistische noties rond zorg opnieuw doordenken en herijken, zoals onder andere barmhartigheid en naastenliefde. Zorgethiek is in haar opvatting ook toegepaste beroepsethiek: “een alternatieve morele oriëntatie binnen een context van regelgeleide professionaliteit, waarin richtlijnen en protocollen vaak heilig zijn” (Van Heijst 2005, 43). Zorgethiek is voor Van Heijst meer dan een moreel perspectief (Verkerk) of een morele activiteit (Sevenhuijsen):

“Het is ook een normatieve ethische theorie die draait om dit hoge goed: de kwetsbare en kostbare menselijkheid behoeden van de zwakken én van hen die voor hen zorgen. Dat is de dieptestructuur van de zorgbetrekking, want over en weer behoeven de gever en de ontvanger van zorg elkaar, om een echt menselijk leven te kunnen leiden.”

(Van Heijst 2005, 40)

Van Heijst vat zorgethiek in vier kernbegrippen samen: oog voor het specifieke van de situatie, dubbele afhankelijkheid tussen zorgverlener en zorgvrager, ongelijke kwetsbaarheid en relationaliteit. Het begrip ‘erkenning’ is voor Van Heijst een belangrijk aspect van de zorgrelatie die niet alleen op zorgvragers maar ook op zorgverleners betrekking heeft (Van Heijst 2008). Zij ziet de zorgrelatie als zodanig als erkenning, omdat het daarin gaat om twee mensen die elkaar zien en betekenis

geven (Van Heijst 2008, 76). Eerder gaf zij al aan dat het in professionele zorgsituaties mensen zijn die met elkaar van doen krijgen (Van Heijst 2005). Erkenning ziet zij als intrinsiek verweven met identiteit, omdat we die verwerven door erkenning van anderen te krijgen en erkenning aan anderen te geven. In navolging van Taylor (1989) spreekt zij daarbij over 'dialogische identiteit'. Het gaat om een wisselwerking tussen personen die elkaar nodig hebben om 'zelf' te kunnen zijn (Van Heijst 2008, 29).

De presentietheorie van Baart (2001) gebruikt Van Heijst voor haar visie op wederkerigheid in zorgrelaties. Ook al plaatst zij er de nodige kanttekeningen bij (Van Heijst 2005, 244-246). In de presentiebenadering worden behoefte en waardigheid niet ontkoppeld en ligt de nadruk op de wisselwerking in de zorgrelatie. Asymmetrie is weliswaar het uitgangspunt van de presentierelatie maar die mondt volgens Van Heijst vaak uit in wederkerigheid (2005, 228). De zorgverlener stemt daarbij niet alleen af op de ander maar ook op zijn eigen behoefte (2005, 237). De gelijkheid tussen presentiebeoefenaar en buurtbewoner ligt volgens Baart op het vlak van hun gemeenschappelijk mens-zijn (Baart 2001, 67-74). Anders dan Baart geeft Van Heijst invulling aan die gelijkheid in het mens-zijn door wat zij noemt 'de overeenkomstige dieptestructuur van behoefte' (Van Heijst 2005, 244). De behoefte ligt erin dat ieder mens, ook een presentiebeoefenaar of een zorgprofessional levensvervulling zoekt en voldoening wil ervaren. Ook is Van Heijst kritisch op de wijze waarop Baart de 'werkzaamheid' van presentie benadrukt, namelijk iemand niet alleen laten in zijn nood. Zij betoogt dat zelfs als het niet lukt om er voor iemand te zijn, bijvoorbeeld omdat diegene het contact afwijst, de intentie als zodanig als een 'uitdrukkingshandeling' kan worden beschouwd die ethisch relevant is (2005, 250). Van Heijst spreekt in dit verband over 'relationele waardigheid'. 'Waardigheid' is niet zozeer iets dat mensen 'hebben' maar dat hen toegedragen wordt door anderen (2005, 251-252).

Van Heijst verwijst ter illustratie naar de parabel van de Barmhartige Samaritaan uit het evangelie van Lukas 10. De waarde van de presentietheorie ligt voor Van Heijst in de kijk op de mens, 'die zowel een gelijke is, als heel erg een ander' (2005, 260). Voor Van Heijst vloeit de zorgbetrekking als 'relationele aangelegenheid' voort uit een mensvisie die ervan uitgaat dat een mens 'geen afgesloten eenheid is maar wezenlijk met anderen verknoopt' (2005, 260). Overigens geeft Baart er intussen de voorkeur aan om niet langer te spreken over 'zorgrelatie' als substantief, maar over 'relationeel zorg geven' omdat dit als werkwoord beter recht doet aan de complexiteit van de zorgpraktijk (Baart 2018, 68-69).

2.1.4 Zorgpraktijken

Het vertrekpunt voor zorgethische reflectie ligt niet zozeer in bepaalde zorgactiviteiten of losse handelingen maar in concrete zorgpraktijken, bijvoorbeeld een woonafdeling somatiek in het verpleeghuis. Om te leren begrijpen wat er in die

concrete context speelt en voor betrokkenen op het spel staat, is er onderzoek nodig. Naast de groeiende theoretische bijdragen in boeken, artikelen en lezingen, vormt kwalitatief empirisch onderzoek daarom een gelijkwaardige voedingsbron voor zorgethische kennis. Dit correspondeert met het zorgethische (en feministische) uitgangspunt in morele epistemologie dat morele kennis en inzichten altijd sociaal en cultureel bemiddeld zijn (Leget e.a. 2017).

Typerend voor een zorgethische benadering van zorgpraktijken is dat de vraag gesteld wordt: wat is moreel goed vanuit het perspectief van zorg in deze specifieke situatie? Het gaat om de particulariteit van de zorgpraktijk in kwestie binnen een bepaalde institutionele context, waarin concrete mensen ervaren wat moreel goed is (Visse & Niemeijer 2016). De aandacht voor de context is kenmerkend voor zorgethiek. Zorg is meer dan het handelen van individuele personen. Het is cultureel en politiek ingebed in collectieve gedragingen. Dat houdt in dat het handelen van individuele actoren of van groepen, zoals een team, op zichzelf al doortrokken is van institutionele en systemische invloeden. Het gaat bij zorg als praktijk om de eerder genoemde drie dimensies: intrapersoonlijk (*lived experiences*), interpersoonlijk (*caring praxis*) en institutioneel (*political ethics*)². Om deze drie dimensies in hun onderlinge beïnvloeding en samenhang te kunnen denken, is een breder begrip nodig dan zorgen als ‘doen’ of als ‘handeling’, namelijk zorg als ‘praktijk’, of *caring practices* (Vosman e.a. 2018).

Tronto (1993) geeft aan dat zorg het beste gedacht kan worden als een praktijk. Anders dan zorg te zien als een principe, een houding of een emotie beschrijft zij in navolging van de feministische denker Ruddick (1989) zorg als een vorm van ‘praktische rationaliteit’ (Tronto 1993, 109). In het praktijkbegrip over zorg zijn denken en doen met elkaar verweven. Dit voorkomt dat zorg wordt geromantiseerd of geïdealiseerd want de context wordt meegenomen: het gaat zowel om de zorgen (*concerns*) van de zorgvrager als om de bekwaamheden (*skills*) van de zorgverlener en om alle betrokkenen in het proces (Tronto 1993, 118).

Naast Ruddick verwijst Tronto voor het denken over praktijken ook naar het werk van moraalfilosoof MacIntyre (1981) die voortbouwt op de filosoof Wittgenstein. Het praktijkbegrip helpt om van losse handelingen naar praktijken te denken en doet daarmee recht aan de complexiteit van de context. Een praktijk kan beschouwd worden als een “coherente, complexe, sociaal gevestigde samenhangende activiteit” (MacIntyre 1981, 2007). Binnen die praktijk is er sprake van een web van relaties tussen de diverse deelnemers. MacIntyre spreekt daarbij over goederen die gerealiseerd worden en die ‘intern’ met deze activiteit samenhangen (*internal goods*). Wat deze specifieke praktijk inhoudt en betekent, wordt pas duidelijk door

² Het onderscheid tussen deze dimensies in relatie tot ‘het zelf’ is gebaseerd op het denken van de Franse filosoof Ricoeur waarbij identiteit breder gestalte krijgt dan alleen langs de lijn van de individuele, persoonlijke dimensie (Leget 2003/2012, 32-40). Zie ook 8.2.1.

de ervaring van er zelf aan deel te nemen. Het is altijd een vorm van collectief handelen. Zowel horizontaal, ter plekke op dat moment, als verticaal, historisch gezien omdat je je bevindt binnen een bestaande praktijk. De nadruk ligt daarbij niet op het individuele maar op de praktijk waarin men betrokken is. De praktijk gaat voorop: het gaat niet om de mensen en hun situaties, maar eerder om de situaties en hun mensen (Schmidt 2012).

Als voorbeeld noemt de socioloog Schmidt hoe mensen zich collectief door elkaar heen bewegen op een metrostation. Het is een samenspel van diverse elementen, dat zich uit middels bepaalde conventies, maar aan de andere kant zich niet beperkt tot het strikt volgen van de regels. Dat is wat Schmidt noemt een sociale praktijk. Als kenmerken daarvan noemt hij: zij zijn openbaar en gebonden aan bepaalde plekken, contexten. Zij voltrekken zich doorgaans als een gewoonte, als iets vanzelfsprekends en uit zich middels lichamelijke bewegingen en routines. Het betreft collectieven: concertbezoekers, reizigers, vaklui, et cetera. Sociale praktijken kenmerken zich door regelmatigheid, ordening en structuur, waarbij het sportspel als metafoor wordt gebruikt: de verwevenheid van mentale fenomenen, gebaren en lichamelijke bewegingen, zoals die in sociale praktijken tot uitdrukking komen. Door deze heuristiek van het spel toe te passen, wordt een uniek perspectief zichtbaar, namelijk dat binnen het sociale spel het individu niet zozeer in het middelpunt van de belangstelling staat, als wel de interactie en onderlinge afhankelijkheid van de spelers binnen het spel (Schmidt 2012, 40-41).

Practice theory staat voor een veelvoud van benaderingen binnen de sociale en organisatiewetenschappen die zich hebben ontwikkeld rondom het concept 'praktijk' binnen organisaties en werkcontexten (Rouse 2007; Nicolini 2012). Vanuit *practice theory* worden organisaties gezien als 'bundels praktijken' waarbij de functie van het management is om ervoor te zorgen dat al deze sociale en materiële activiteiten min of meer in dezelfde richting bewegen. Nicolini wijst op de belangrijke rol die lichamelijke speelt binnen de routine van praktijken, de invloed van machtsrelaties en hoe praktijken zorgen voor betekenisgeving (*meaning-making*). De nadruk ligt niet op de actie van een individu (*practitioner*) maar op de samenhang binnen een praktijk (*practice*). Het gaat om de samenhang van doen en laten binnen een institutionele context.

Deze korte schets van de achtergrond van het praktijkbegrip laat zien hoe relevant dit is voor een zorgethisch perspectief op zorgpraktijken. Zorg binnen de institutionele context van een verpleeghuis is niet te reduceren tot de een-op-een zorgrelatie tussen degene die zorg verleent en degene die zorg ontvangt. Het dag- en werkritme van het 24/7 zorgproces is te vergelijken met de veelheid aan bewegingen in een metrostation: een wirwar van individuen die hun weg zoeken, op elkaar wachten en samen afhankelijk zijn van de techniek en de infrastructuur. De metafoor van de sport maakt zichtbaar hoe de diverse teams binnen de context van een verpleeghuis met elkaar en op elkaar inspelen.

Zorg als een praktijk beschouwen doet recht aan de complexiteit en verwevenheid van de intrapersoonlijke, interpersoonlijke en institutionele dimensie binnen de context van een verpleeghuis in het algemeen en een revalidatie- of woonafdeling in het bijzonder.

Zorg als een sociaal-politieke praktijk vereist dat de diverse spelers op het veld als stakeholders in onderling overleg bepalen welke zorg nodig is en hoe deze in de concrete context het best gestalte gegeven kan worden. Hierbij wordt degene die zorg ontvangt een belangrijke stem ('response') toegekend (Visse e.a. 2015; Luijckx 2014). Dit correspondeert met het theoretisch uitgangspunt binnen zorgethiek dat is gebouwd op dialoog en inherente relationaliteit (Leget e.a. 2017). Daarbij gaat het om afstemming op meerdere niveaus: afstemming op zichzelf, op anderen en op de omgeving.

2.1.5 Zorg en zin

Binnen het zorgethisch debat is de relatie tussen zorg, zin en betekenis lang onderbelicht gebleven. De nadruk van het denken ligt sinds lang op de sociaal-politieke context van zorg en het belang van belichaamde kennis en de rol van emoties. Sinds het eerste decennium van de 21^e eeuw echter is de aandacht voor zin en betekenis in zorgethische studies groeiende. Wij staan daarom als afsluiting van onze beschrijving van het zorgethisch theoretisch kader van onze studie stil bij deze ontwikkeling.

Zoals kenmerkend voor zorgethiek dragen wetenschappers vanuit diverse disciplines (filosofie, verpleegkunde, theologie, humanistiek, ethiek en psychologie) hieraan bij (Van Uden 1996; Gelauff & Manschot 1997; Kirkels 2000; Bouwer 2004; Jochemsen 2008; Hijwege & Pieper 2008; Van Leeuwen 2008; Alma & Smaling 2010; Park (2010); Agledahl e.a. 2011; Krikilion 2012; Bernard e.a. 2017). Deze referenties zijn gekozen om te laten zien dat er meerdere publicaties zijn die relevant zijn voor de zorgethische bezinning op het thema zorg en zin.

Voor een diepere doordinking van de thematiek vanuit de fundering van een visie op zorg komen we uit bij de publicaties van de verpleegkundige en filosoof Cusveller (2004) en de (zorg)ethici Vanlaere & Gastmans (2008). Voor zover wij kunnen overzien, zijn het vervolgens de Nederlandse zorgethici Leget (2013a) en Van Nistelrooij (2014) die 'betekenis' en *meaning* tot de kern, respectievelijk een belangrijk kader, van hun zorgethisch denken maken. Door op deze plaats aandacht te besteden aan hun werk komt de verbinding tot stand met het theoretisch kader van ons tweede onderzoeksveld *spiritual care*.

De zindimensie van verpleegkundige zorg

Cusveller (2004) beperkt zich in zijn filosofische studie naar de zin van zorgverlening tot het perspectief van de zorgverlener. De gemeenschappelijkheid van de ervaring van zorg geven en ontvangen vormt het decor van zijn denken. Zijn startvraag is 'wat maakt zorg tot echt *zorg*?' (Cusveller 2004, 10). Hij onderzoekt dit niet langs empi-

rische weg maar middels een filosofische analyse. Zijn hypothese is dat “in de zin van zorgverlening een existentiële dimensie van verhoudingen tot vitale structuren van het menselijk bestaan tot uitdrukking komt” (Cusveller 2004). Tot de vitale structuren van het menselijk bestaan rekent hij onder andere lichamelijke, relationale en eindigheid. In onderscheid met Gelauff & Manschot (1997) richt Cusveller (2004) zich in zijn denken niet op de ‘ervaring van zin’ maar op ‘wat hoe dan ook verondersteld is in die ervaring’. Hij zoekt de betekenis van zorgverlening voor het menselijk bestaan in de existentiële betekenis van zorg(en). Dát waar het werkelijk om draait in het hele zorgproces. Het gaat dan om een evaluatie van het geheel:

“Zorg was dan zorg in een ‘diepe’ menselijke betekenis; het zorgen was mens-zijn (of drukte dat uit). Het beantwoordde nog weer anders gezegd aan zijn bestemming, aan datgene waarom mensen uiteindelijk zorg voor elkaar hebben te dragen.”

(Cusveller 2004, 116)

Hij beschouwt deze laatste dimensie ook als het doel en het doorslaggevende criterium van wat zinvolle zorg is, omdat het te maken heeft met de essentie van het mens-zijn. De conclusie van Cusveller is dan ook dat:

“de existentiële dimensie van de verpleegkundige zorgverlening in het functioneren van verpleegkundige zorgverleners niet zonder verlies aan zinervaring genegeerd kan worden.”

(Cusveller 2004, 216)

Zorg als manier van zijn en zin

Vanlaere en Gastmans (2011) omschrijven ‘zorgethiek’ als een ethisch perspectief dat vertrekt vanuit een opvatting van zorg als ethische waarde. Om recht te doen aan de complexiteit en multidimensionaliteit van zorg formuleren zij geen algemene definitie van zorg. In plaats daarvan benoemen zij vier kenmerken die samen de essentie van zorg uitmaken:

- 1 Zorg is een bestaanswijze en een ethische opgave tegelijkertijd
- 2 Zorg is een praktijk die houding en activiteit omvat.
- 3 Zorg is wederkerig
- 4 Zorg is zinverlenend.

Zij sluiten met deze opsomming aan bij de visie van Vorstenbosch (2005) ‘zorg als fundamentele menselijke waarde’ en bij Cusveller (2004) die spreekt over de existentiële betekenis van zorg.

Vanlaere en Gastmans (2011) brengen de wederkerigheid binnen de zorgrelatie in verband met het zingevende aspect van zorg: de zorgontvanger is voor het ont-

vangen van zorg afhankelijk van de zorgverlener en de zorgverlener is op zijn beurt voor de zilvernaring afhankelijk van het appèl van de zorgontvanger. Op deze manier kennen zij de zorgontvanger niet alleen een passieve maar ook een actieve rol toe in de wijze waarop de zorg daadwerkelijk in de interactie met de zorgverlener ontvagen wordt.

Wanneer de wisselwerking in de zorgrelatie meegenomen wordt in de visie op zorg spreken we over relatiegerichte in plaats van persoonsgerichte zorg (Morhardt & Spira 2013; Vernooij-Dassen 2011; Snellman e.a. 2012). Verwijzend naar de verpleegkundige praktijk constateren Vanlaere en Gastmans (2011) dat deze reciprociteit als ethische waarde in de huidige gezondheidszorg onder druk staat. Als alle nadruk ligt op de zorgactiviteit als zodanig in plaats van op de betrekking, raken de zorgverleners de verbinding kwijt met hun persoonlijke zingeving in relatie tot hun werk. Daarom pleiten Vanlaere en Gastmans (2011) ervoor om zorg te blijven zien als een samengaan van deze vier kenmerken in hun onderlinge relaties en dynamiek.

Zorg om betekenis

De titel van de oratie waarmee Leget zijn ambt als hoogleraar zorgethiek en geestelijke begeleidingswetenschappen en bijzonder hoogleraar ethische en spirituele vragen in de palliatieve zorg aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht aanvaardde, luidde 'Zorg om betekenis' (2013a). Deze uitspraak wil in tweeërlei opzicht begrepen worden, namelijk hoe belangrijk het is om aandacht en zorg te besteden aan de existentiële betekenis van ziekte, zorg en afhankelijkheid, maar ook hoe weinig dit nog gebeurt in opleiding en praktijk. Leget voert daarom een pleidooi voor de betekenisdimensie van zorg en doet dit vanuit een fundamentele relationele visie op wat zorg is: het aangaan van een betekenisvolle verbinding (Leget 2013a).

Hij geeft daarmee een eigen invulling aan de binnen zorgethische kring veel geciteerde uitspraak van Tronto (1993) over de conserverende functie van zorg voor de wereld opdat wij daarin 'zo goed mogelijk leven'. Voor Leget is het evident dat dit niet anders kan dan via betekenisvolle relaties, die de kern uitmaken van zorg voor allen die ermee te maken hebben: zorgontvangers, zorgdragere, alle betrokkenen en de samenleving als geheel. Hij omschrijft zorg daarom als een complexe praktijk waarin op verschillende manieren betekenis tot stand komt. Zo maakt hij 'betekenis' tot de kern van zorg, conceptueel en praktisch. Hij doet dit door zelf de verbinding te leggen met het gedachtegoed binnen *spiritual care* dat een sterke multidisciplinaire belangstelling kent voor de existentiële betekenis van ziekte, zorg, en wederzijdse afhankelijkheid (zie 2.2).

Betekenis en zin als nieuw kader voor zorgethiek

Van Nistelrooij (2014) doordenkt in haar studie over zorg als offer en zelfopoffering op een kritische wijze de bestaande zorgethische kaders van subject, intersubjectiviteit en gemeenschap. Zij stelt daarbij voor om 'betekenis' en 'zin' als een vierde

kader aan zorgethiek toe te voegen (Van Nistelrooij 2014, 40). Het zijn nieuwe categorieën om zorgpraktijken mee te doordenken die volgens haar tot dan toe onvoldoende in zorgethische discussies zijn meegenomen. Zij wil met haar studie een bijdrage leveren aan zorgethisch denken over zorg en de vitale rol van zelfopoffering in het geven van zorg.

Voor Van Nistelrooij komt de zorgverlener in het zorgen tot zelfverwerkelijking. Zij drukt in het zorgen uit wie zij is, niet alleen als professional maar ook als medemens. In zorgpraktijken ligt daarom iets besloten dat het waard is ontdekt te worden: dat het subject van zorg betekenis omarmt wanneer zij zich opoffert: “the subject is an agent embracing meaning when sacrificing the self” (Van Nistelrooij 2014, 37). In deze zelfopoffering vindt de zorgverlener volgens de auteur juist haar identiteit en bestemming: “self-realization” (Van Nistelrooij 2014, 193). Deze zelfrealisatie gebeurt door de toewijding aan iets wat van waarde en betekenis is en daarom zingevend genoemd kan worden. Zo laat Van Nistelrooij zien hoe het vinden en bewerken van zin en betekenis in zorgpraktijken tot uitdrukking komt en mee doordacht dient te worden bij de zorgethische nadruk op zorg als fundamenteel voor het menselijk samenleven. Met haar studie levert Van Nistelrooij (2014) een belangrijke bijdrage aan het inhoudelijk doordenken van de samenhang tussen zorg en zin binnen zorgpraktijken.

Tenslotte

De *sensitizing concepts* vanuit zorgethiek die we gebruiken voor onze studie zijn: zorg, zorgrelaties, zorgpraktijken, zin en betekenis. We hebben deze samenhangende concepten in deze volgorde bestudeerd, met de visie op zorg als wezenlijk voor het menselijk bestaan. Op basis daarvan hebben we de focus verlegd van ‘zorg’ naar ‘zorg als relatie’ in de vorm van een intermenselijke betrekking. Daarmee komt vervolgens ‘zorg als praktijk’ in beeld, waarbinnen de zorgbetrekking gestalte krijgt. De zorgpraktijk is in het geheel van zorg en relaties het decor en het speelveld. Wanneer we ons verdiepen in de complexiteit en interacties binnen de institutionele zorg van een verpleeghuis, ontdekken we dat er voor betrokkenen veel op het spel staat.

Daarmee komt de zindimensie van zorg in beeld en vormt ‘betekenis’ een belangrijk denkkader voor zorgethische bezinning over zorg, relaties en praktijken. Zin en betekenis raken het wezenlijke van wat onder zorg kan worden verstaan aan. Zo vormen deze vier *sensitizing concepts* niet zozeer een lineaire volgorde maar een cirkel van dimensies die op elkaar inwerken. Nadenken over zorg en het geven en ontvangen ervan gaat over de essentie van het menselijk bestaan. Dat manifesteert zich in relaties en praktijken en bergt zin en betekenis in zich voor alle betrokkenen. ZORG benoemen we als de kern van zorgethiek, in onderscheid met ZIN als kenmerk van *spiritual care* en ZELF als typerend begrip voor het narratieve karakter van geestelijke verzorging.

Deze theoretische inzichten nemen we mee naar het onderzoek in de praktijk om te zien op welke wijze ze behulpzaam zijn bij het bestuderen van de empirie (hoofdstukken 4,5,6 en 7). Daarna maken we de beweging terug naar de conceptuele doordenking (hoofdstuk 8).

2.2 *Spiritual care*: multidisciplinaire visie op de spirituele of zindimensie van zorg

Introductie

Het tweede perspectief dat we betrekken in ons onderzoek is *spiritual care*, een brede internationale stroming met een multidisciplinaire visie op de spirituele of zindimensie van zorg. Binnen dit jonge interdisciplinaire onderzoeksgebied ligt de nadruk meer op het *spiritual* karakter van *care* dan op de politieke dimensie ervan, zoals we dat van zorgethiek kennen (2.1). Bij *spiritual care* als interdisciplinair onderzoeksveld (2.2) gaat het om de vraag hoe de aandacht voor de zindimensie van zorg multidisciplinair gestalte krijgt door alle zorgverleners in het zorgproces (Jochensen & Van Leeuwen 2005; Koenig 2007; Puchalski & Ferrell 2010; Cobb 2012).

Bij geestelijke verzorging (*chaplaincy care*, *Seelsorge*) als levensbeschouwelijke discipline gaat het primair om monodisciplinaire begeleiding bij zingeving in de context van een vertrouwelijk contact (2.3). Bij *spiritual care* staat de rol van artsen en verpleegkundigen centraal. Vervolgens komt de samenwerking met geestelijk verzorgers in beeld bij het verlenen van spirituele zorg (Handzo & Koenig 2004; Frick & Roser 2009/2011). Binnen deze visie worden alle zorgverleners gezien als *spiritual care* 'generalisten' en de geestelijk verzorger als de *spiritual care* 'specialist' in het zorg- en behandelteam (Handzo e.a. 2014, 51; Gijsberts 2015; Van de Geer 2017).

Dit tweede deel van hoofdstuk 2 is als volgt opgebouwd. We beginnen met een korte schets van de historische achtergrond van deze internationale en interdisciplinaire beweging (2.2.1). Daarna richten we ons op de inhoud van *spiritual care* (2.2.2) en de invulling van de begrippen zingeving en spiritualiteit (2.2.3). Vervolgens staan we stil bij de behoefte aan en de betekenis van *spiritual care* (2.2.4). Als afsluiting geven we de bouwstenen aan vanuit *spiritual care* voor het theoretisch kader van onze studie.

2.2.1 Historische achtergrond

Spiritual care is vanaf het begin wereldwijd een interdisciplinaire onderneming geweest, los van kerkelijke of levensbeschouwelijke tradities (Frick 2009b; Leget 2013b). Het initiatief hiertoe is niet uitgegaan van geestelijk verzorgers maar van artsen en verpleegkundigen binnen de klinische en de palliatieve zorg die pleiten voor aandacht voor de gehele mens, inclusief zijn geestelijke nood (Puchalski 2001, 2012).

“Nicht die Seelsorgediskussion innerhalb der christliche praktische Theologie hat Spiritual Care stark gemacht; vielmehr wurde Spiritual Care durch ein spezielles Setting im medizinischen Care-Bereich begründet, entwickelt und eingefordert.“

(Kohli-Reichenbach 2014, 15)

De laatste twintig jaar is er een groeiende wetenschappelijke aandacht voor de relatie tussen spiritualiteit en klinische verpleegkundige zorg en de wijze waarop zorgprofessionals in de patiëntenzorg hier aandacht aan kunnen geven. Naast vele internationale onderzoeken (Kociszewski 2003; McSherry 2006; Taylor 2007; Paley 2008; Augustyn 2011; Cetinkaya e.a. 2013; Chew e.a. 2016) zijn er ook diverse voorbeelden uit de Nederlandse context te vermelden (Van Leeuwen e.a. 2008; Jager-Meezenbroek e.a. 2008; Gijsberts 2015; Van de Geer 2017). Publicaties over deze thematiek in allerlei medisch-wetenschappelijke tijdschriften zijn in de laatste twee decennia exponentieel toegenomen en zorgen voor een toenemende belangstelling voor *spiritual care* als multidisciplinaire aandacht voor de zin- of spirituele dimensie van zorg onder medische professionals wereldwijd.³

In een rapport over levenseindezorg van het gezaghebbende Amerikaanse Instituut voor Gezondheidszorg wordt deze herontdekking van de kern van zorg bevestigd (*Institute of Medicine* 2015). Multidisciplinaire aandacht voor de zindimensie wordt binnen de internationale stroming *spiritual care* als een essentieel onderdeel van kwaliteit van zorg gezien. Dit geldt voor het totale zorgproces in het algemeen en voor de palliatieve fase in het bijzonder. Binnen de Nederlandse context vormt het ontstaan van de richtlijn Zingeving en spiritualiteit 1.0 (2010) en 2.0 (2018) een illustratie van deze ontwikkeling, waarbij er een ontmoeting en verrijking plaatsvindt tussen de medische wereld en de wereld van de geestelijke verzorging (Gijsberts 2019). Dit heeft een proces van bewustwording op gang gebracht sinds de eerste richtlijn in 2010 overall in het werkveld is geïntroduceerd (Leget 2017). Daardoor is ‘spirituele zorg’ beter verankerd in de zorg, waardoor ook de positie en rol van de geestelijk verzorger is versterkt. Niet alleen doordat er meer samenwerking ontstaat binnen het primaire zorgproces maar ook door de coaching en scholing van zorgverleners op het vlak van aandacht voor zingeving en spiritualiteit (Van de Geer & Zock 2016).

2.2.2 De inhoud van spiritual care

Spiritual care is niet alleen een aanduiding voor de internationale stroming en het multidisciplinaire karakter ervan maar ook een omschrijving van de inhoud van zorg. *Spiritual care* omvat zowel zorg voor de spirituele nood van mensen als de spi-

3 Onder andere Journal of Palliative Medicine, Journal of advanced Nursing, Journal of the American Medical Association (JAMA), Nursing Ethics, European Journal of Palliative Care en British Medical Journal (BMC).

rituele houding van degene die zorg verleent (Frick 2012).

De betekenis van *spiritual care* als zorg voor de gehele mens waarin de spirituele dimensie centraal staat, is het meest bekend (Puchalski 2012): aandacht voor de persoon achter de patiënt, een medemens met een eigen geschiedenis, met eigen (religieuze) waarden en overtuigingen, maar ook met eigen angsten, hoop en verlangens. De spirituele dimensie wordt daarmee antropologisch verankerd en is van toepassing op alle mensen, ziek of gezond, religieus of niet-religieus (Smit 2015, 56). Spiritualiteit vormt daarmee een van de belangrijke concepten binnen de internationale *spiritual care*-beweging naast geloof, hoop, zingeving, compassie, waardigheid, lijden, genezen en helen, rituelen, religie en cultuur (Cobb, Puchalski & Rumbold 2012).

Spiritual care heeft ook betrekking op de rol van spiritualiteit in het leven van zorgverleners: dat zij zorg hebben voor spirituele nood vanuit een persoonlijke spirituele houding. In het Duitse taalgebied wordt de term niet vertaald maar op eigen wijze omschreven:

“Es handelt um das breite Begriff von Spiritualität wie eine prinzipielle anthropologische Kategorie die ein Schutzfunktion hat für das Individu, Patient und Sorgende, sie bewahrt die Subjekte vor den Übergriffen sowohl des Gesundheitswesens als auch von Religionsgemeinschaften.“

(Frick & Roser 2009)

Het is in de Angelsaksische wereld gebruikelijk om expliciet te spreken over geestelijk lijden, pijn en nood en het daarmee te kunnen signaleren, adresseren en wetenschappelijk te onderzoeken (Peterman e.a. 2002; Monod e.a. 2010; Pearce e.a. 2012). Het wordt van groot belang geacht dat zorgprofessionals *spiritual care* als basiscompetentie van hun gezamenlijke verantwoordelijkheid als team rekenen (Koenig 2014). De relatie wordt daarbij als bepalender gezien dan de functie, omdat de praktijk leert dat patiënten zelf vaak aangeven met welke zorgverlener zij over hun spiritualiteit willen praten (Frick 2009b). *Spiritual care* wordt dus in tweevoud zin opgevat. Als zorg voor het geestelijk welbevinden van zorgvragers maar ook als spirituele houding en zelfzorg van zorgverleners (Frick 2012; Puchalski & Guenther 2012). Hierin ligt een verbinding met de aandacht die binnen zorgethiek wordt gegeven aan de persoon en beleving van de zorgverlener (Chilian 2017).

Het BPSS-zorgmodel en de vier lagen van betekenis

De inhoud van *spiritual care* is gefundeerd in het BPSS- zorgmodel : bio-psycho-sociaal-spiritueel (Sulmasy 2002). Dit is een uitbreiding van het gangbare BPS-model uit de medische wereld (Engel 1980). Binnen *spiritual care* wordt benadrukt dat in de medische, psychische en sociale zorg voor de mens de spirituele of zindimensie

de kern vormt. Daarom is het van belang dat alle zorgverleners daar aandacht aan besteden. In de definitie van palliatieve zorg heeft de WHO (2002) deze brede visie op zorg overgenomen, die in de internationale literatuur aangeduid wordt als *whole person care* (Puchalski 2002).



Het BPSS-zorgmodel

Het BPSS-zorgmodel vormt ook het uitgangspunt van de richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (2018). Het wordt getekend in twee concentrische cirkels die met elkaar in verbinding staan (Leget 2008)⁴. Analooq aan deze vier dimensies van zorg zijn er volgens de richtlijn vier lagen van betekenis te onderscheiden: de laag van de feiten, van de emoties, de biografische laag (identiteit) en de bestaanslaag (existentie). We geven deze in onderstaand schema weer, met daaronder de aanduidingen van de vier dimensies van zorg (Weiher 2011, Leget 2013a):

In ons onderzoek gebruiken we beide modellen als aanvulling op elkaar om te voorkomen dat zingeving wordt beschouwd als een losse laag⁵. Zowel door Weiher als Leget wordt onderkend dat betekenis niet in één bepaalde laag of dimensie te lokaliseren is maar te maken heeft met het geheel. Beide modellen proberen ieder op een andere manier uit te drukken dat betekenis met alle lagen en dimensies verweven is.

De lagen en dimensies zijn niet te scheiden, maar wel te onderscheiden. Zingeving zit niet alleen in de onderste laag, want die laag bestaat niet zonder de andere

⁴ In het model van Leget (2008) is het Engelse woord 'bio' vervangen door het Nederlandse 'lichamelijk'.

⁵ Het model positieve gezondheid van Huber (2014) brengt zingeving binnen de horizon van medische professionals waarbij het echter beschouwd kan worden als slechts één van de aspecten om aandacht aan te besteden. In het model dat is ontwikkeld door Huizing, Tromp & Ubels (2010) vormen identiteit en zin de kern van de vier domeinen van zorg: woon- en leefomstandigheden, participatie, mentaal welbevinden en lichamelijk welbevinden.

Het vier lagenmodel

Vier betekenislagen		
1	FEITEN	Feitelijke laag Fysiek: belichaamde betekenis
2	EMOTIES	Emotionele laag Psychisch: gevoelde betekenis
3	IDENTITEIT	Biografische laag Sociaal: sociaal-culturele betekenis
4	EXISTENTIE	Bestaanslaag Spiritueel: existentiële betekenis

lagen. De verhuizing naar een zorginstelling bijvoorbeeld is een feitelijke gebeurtenis ('een mutatie' in het systeem) die raakt aan de emotie, de biografie en de existentie van een bewoner en diens familie. In het model van Leget komt deze samenhang tot uitdrukking doordat de spirituele dimensie het hart vormt van het geheel. Een behulpzaam onderscheid in dit verband is die tussen 'zin in' en 'zin van' het leven (Lans 2006, 82) wat ook wel benoemd wordt als het onderscheid tussen 'dagelijkse' en 'levensbeschouwelijke' zingeving (Mooren 1998, 198) of tussen 'alledaagse' en 'uiteindelijke' zingeving (Ter Borg 2000, 14-15).

Binnen *spiritual care* gaat het om de kwaliteit van de zorgrelatie en de kwaliteit van de persoon van de zorgverlener die oog heeft voor de binnenwereld van zichzelf en die van de zorgvrager. Het wordt als de meest essentiële voorwaarde voor adequate spirituele zorg gezien dat de zorgprofessional zich bewust is van haar eigen spiritualiteit om deze professioneel te kunnen hanteren in de zorgrelatie (Van Leeuwen 2008).⁶ Binnen het concept van *spiritual care* is de aandacht dus niet alleen gericht op de zorgvrager en diens kwaliteit van leven. Het gaat ook om de zorg voor de spiritualiteit en zingeving van de zorgverlener en om zelfzorg ten behoeve van de eigen kwaliteit van leven (Weiher 2011, 209-210; Puchalski & Guenther 2012; Huizing 2016).

2.2.3 De invulling van de begrippen zingeving en spiritualiteit

Zingeving en spiritualiteit zijn containerbegrippen omdat er een veelheid aan betekenissen en uitleg aan kan worden gegeven, afhankelijk van het perspectief en het taalveld dat men hanteert. Smit (2015, 78) noemt spiritualiteit een 'inschrijf-

⁶ Dit geldt evenzeer voor andere hulpverleners in zorg en welzijn als voor pastores en geestelijk verzorgers (Van der Leer 2010).

baar' begrip: "de inhoud ervan wordt bepaald door het discours waarin het gebruikt wordt". Dit houdt in dat het begrip spiritualiteit pas hanteerbaar wordt als duidelijk gemaakt is vanuit welk referentiekader het inhoudelijk wordt ingevuld. Smit zelf vult het begrip spiritualiteit vanuit een antropologisch referentiekader waarbij hij het definieert als "het experiëntele hart van het zingevingsproces" (Smit 2015, 79). Aan de ene kant is er helderheid nodig over de invulling van de termen zingeving en spiritualiteit. Aan de andere kant is het onmogelijk om zulke brede begrippen vast te leggen door middel van een definitie.

Het is eerder een kracht dan een zwakte om met een breed begrip van *spirituality* te werken (Swinton & Pattison 2010). Het laat ruimte voor een variatie aan interpretaties. Deze *definitoische Offenheit* past bij de spirituele zoektocht van mensen in de huidige geïndividualiseerde samenleving (Frick 2009b). Authenticiteit in dialoog met zorgvragers is tenslotte het belangrijkste validiteitscriterium voor *spiritual care* (Nassehi 2011). Roser (2011, 49) wijst er bovendien op dat een breed en 'vaag' begrip ook beschermt tegen een functionalisering van spiritualiteit in het kader van therapeutische behandeling: de tendens in de medische wereld om te kunnen aanwijzen wat het 'effect' is van *spiritual care*. Hij is daar huiverig voor omdat spiritualiteit niet past binnen dit format.

Met betrekking tot het hanteren van de beide termen zingeving en spiritualiteit is er veel voor te zeggen om ze als synoniemen te gebruiken of in combinatie, zoals bijvoorbeeld gebeurt in het handboek *Spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Smeets e.a. 2016) en in de richtlijn *Zingeving & spiritualiteit 2.0* (Leget e.a. 2018). Spiritualiteit wordt historisch gezien geassocieerd met godsdienst en religie hoewel het in onze tijd een veel bredere toepassing kent (Waaïjman 2000, 2004; Bras 2001). In de Noord-Amerikaanse context is er veelal sprake van een overlap tussen *religion* en *spirituality* (Steinhauser e.a. 2017). Zingeving klinkt binnen de Nederlandse context zakelijker dan spiritualiteit en lijkt minder levensbeschouwelijk te zijn, maar raakt evengoed aan fundamentele levensvragen en wordt daarom ook wel 'bestaansoriëntatie' genoemd (Mooren 2012).

Zingeving of spiritualiteit

In deze studie kiezen wij voor zingeving als hoofdbegrip omdat de term spiritualiteit in het Nederlandse taalgebied minder eenduidig begrepen wordt dan *spirituality* in het Engelse taalgebied. Inhoudelijk vullen wij zingeving in met de begripsbepaling uit de Amerikaanse consensusdefinities van de *spiritual care* beweging over *spirituality* (Puchalski e.a. 2009, 2014) waarbij we de Europese formulering ervan overnemen (Nolan e.a. 2011)⁷. Zo houden wij aansluiting bij de internationale discussies om in-

7 In de definitie van Puchalski e.a. (2009) wordt gesproken over de verbinding met *the significant or sacred*. De verbinding met *transcendence* is aangevuld in de omschrijving van Nolan e.a. (2011) en is overgenomen in de Geneva-tekst van 2013 (Puchalski e.a. 2014).

houdelijk mee te kunnen denken en daardoor gevoed en geïnspireerd te worden.

Ondertussen gaat het debat over conceptuele helderheid van het begrip *spirituality* en de toepassing ervan in de praktijk door (Reinert & Koenig 2013; Steinhauer & Balboni 2017). De kracht van deze consensusdefinities is dat ieder persoonlijk er zijn eigen accent en uitleg aan kan geven. De zwakte ervan is dat de omschrijving zo breed is dat alles eronder valt (Martin & George 2016). De omschrijving die uit deze conferenties komt, is echter op te vatten als een programmatistische definitie, het is bedoeld om iets mee in gang te zetten. Een breed concept van spiritualiteit wordt ook wel ‘functioneel’ genoemd (Frick & Roser 2009). Dit in onderscheid van een academische conceptuele definitie die wil afbakenen wat er exact mee wordt bedoeld, theologisch of juridisch.

In onze studie willen we aansluiten bij de zorgpraktijk en daarom kiezen we voor een pragmatische benadering. We willen heuristische openheid houden op het moment dat we empirisch onderzoek gaan doen, vanuit de insteek van *responsive evaluation* en *action research* (zie hoofdstuk 3).

De consensusdefinities over spirituality

Tot een jaar of tien geleden ontbrak wereldwijd consensus ten aanzien van de omschrijving van de inhoud van het begrip *spirituality*. Dát er behoefte was aan consensus over een omschrijving kwam met name voort uit de praktijk, omdat de verdere integratie van *spiritual care* gehinderd werd door onduidelijkheid waar het bij *spirituality in healthcare* over gaat (Puchalski e.a. 2009). Er werd eerder wel onderzoek gedaan om tot een verheldering van het begrip *spirituality* te komen voor verpleegkundige zorg (Tanyi 2002). Bepaalde noties werden steeds wel genoemd, zoals betekenis, zinervaring, verbondenheid met zichzelf en de omgeving (De Jager-Meezenbroek e.a. 2008).

In een groot internationaal review wordt een overzicht gegeven van de conceptualisering van *spirituality in healthcare* en daarin komen dezelfde noties naar voren: betekenis, doel, verbondenheid met zelf, anderen, de natuur en een hogere macht, transcendentie, kracht, geloof en hoop (Chiu e.a. 2004; Vachon e.a. 2009). In de consensusdefinities uit 2009, 2011 en 2014 keren diverse noties terug met verbondenheid (*connectedness*) als centraal thema (Puchalski e.a. 2009; Nolan e.a. 2011; Puchalski e.a. 2014).

Zoals hierboven aangegeven conformeren wij ons aan de omschrijving van *spirituality* die in de richtlijn (2018) wordt weergegeven en die afkomstig is van de Europese consensusconferentie van de *Taskforce Spiritual Care* van de EAPC⁸ uit 2010:

“Spirituality is the dynamic dimension of human life
that relates to the way persons (individual and community)

8 European Association for Palliative Care, opgericht in 1988, www.eapcnet.eu

experience, express and or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred.”⁹

(Nolan e.a. 2011)

Het taalveld van zingeving

In het kader van de theoretische onderbouwing van de belangrijkste concepten van ons onderzoek is het belangrijk om iets te zeggen over ontwikkeling van het taalveld van zingeving in de Nederlandse context. Met de keuze voor de term ‘zingeving’ in plaats van ‘spiritualiteit’ sluiten we qua terminologie aan bij het huidige gebruik in het Nederlandse taalgebied. In de afgelopen jaren heeft zich een kanteling voorgedaan van spiritualiteit naar zingeving. Tot voor kort was ‘spiritualiteit in de zorg’ de meest gebruikte uitdrukking. Sinds 2014 wordt er steeds vaker gesproken over zingeving en zorg.

Het lectoraat ‘Zorg en Spiritualiteit’ van Hogeschool Viaa in Zwolle heeft in 2014 haar naam gewijzigd in ‘Zorg en Zingeving’. Zingeving is opgenomen als een belangrijke dimensie binnen het concept positieve gezondheid (Huber 2014). In de vernieuwde Beroepsstandaard van geestelijk verzorgers is zingeving het leidende woord, in samenhang met levensbeschouwing (VGVZ, 2015)¹⁰. Enkele jaren geleden presenteerde de Nederlandse organisatie voor gezondheidszorgonderzoek en zorginnovatie een signalement Zingeving in zorg (Wijgergangs e.a. 2016)¹¹. In datzelfde jaar verscheen een praktisch handboek voor zorgprofessionals over zingevinggerichte gespreksvoering (van Leeuwen, Leget, Vosselman 2016). De naamgeving van de hernieuwde richtlijn Spirituele zorg is veranderd in Zingeving en spiritualiteit (Leget e.a. 2018). De opstellers schrijven dat het woord *spiritual* zowel naar zingeving als naar spiritualiteit kan verwijzen en dat er van beide begrippen verschillende omschrijvingen in omloop zijn. Soms maakt zingeving daarbij een onderdeel uit van spiritualiteit, soms is het juist andersom.

Omdat er in het Nederlands taalgebied geen overeenstemming bestaat over het gebruik, kiezen de opstellers van de richtlijn ervoor om beide termen als synoniemen te gebruiken (Leget e.a. 2018). In onze studie kiezen wij voor de term ‘zingeving’ om daarmee af te stemmen op de meest gebruikte taal in het werkveld en aan te sluiten bij het bestaande referentiekader. Zeker bij interdisciplinair werken

9 “Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige” (richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0, 2018).

10 De term ‘spiritualiteit’ is in de omschrijving van de Beroepsstandaard vervallen, zie 2.3.3.

11 ZonMw financiert gezondheidsonderzoek en stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren, www.zonmw.nl

komen we in een taalmix terecht. Daarom hebben we voor de onderlinge communicatie een taalveld nodig dat verbindt (Jonckheere 2016). In de huidige Nederlandse context is dat het woord zingeving. Om het onderscheid te maken met geestelijke verzorging kiezen we ervoor om in navolging van de richtlijn (2018) 'spirituele zorg' te gebruiken als aanduiding voor het multidisciplinaire *spiritual care*. In de internationale context blijven we spreken van *spirituality in healthcare*. Hoe deze taal van zingeving zich ontwikkelt binnen het multidisciplinair overleg rondom de verkenning van de behoefte en de verwijzing en verlening van spirituele zorg zal de praktijk leren (Van de Geer & Zock 2016).

2.2.4 De behoefte aan en betekenis van *spiritual care*

Kenmerkend voor de benadering van *spiritual care* is dat alle zorgverleners samen verantwoordelijkheid dragen om invulling te geven aan de spirituele of zindimensie van zorg. De bijdrage van *spiritual care* aan kwalitatief goede zorg is met de benaming gegeven, omdat de inhoud alles te maken heeft met de concepten die naar voren gebracht worden in de consensusdefinitie van *spirituality*: verbondenheid, doel, betekenis en transcendentie. Deze zijn dan ook leidend bij het nagaan in hoeverre iemand behoefte heeft aan een vorm van *spiritual care* en door wie deze het beste gegeven kan worden. Dit is belangrijk omdat het welslagen van spirituele zorg staat of valt met dat het onderkend wordt en dat er tijdig en adequaat wordt doorverwezen als dat nodig is. Wanneer door zorgverleners ingespeeld wordt op de behoefte aan *spiritual care* bij zorgvragers is het vervolgens de vraag wat de betekenis ervan is voor de betrokkenen. Daarom staan we nu achtereenvolgens stil bij de behoefte aan en de betekenis van *spiritual care*.

De behoefte aan spiritual care

De meeste internationale onderzoeken en publicaties op dit terrein betreffen palliatieve of oncologische zorg. In twee grote overzichtsartikelen (Steinhauser e.a. 2017; Balboni e.a. 2017) geven de onderzoekers, waaronder artsen en geestelijk verzorgers, een beschrijving van de wetenschappelijke stand van zaken op het terrein van spiritualiteit in de palliatieve zorg. Ze benoemen belangrijke onderzoeksprioriteiten en gaan ook in op de definitiekwestie. Daarnaast wordt er specifiek onderzoek gedaan naar de spirituele behoeften van ouderen in de langdurige zorg, onder andere in Noord-Amerika (Kane 2001; Daaleman e.a. 2008) en bijvoorbeeld in Duitsland (Erichsen & Büssing 2013). In Nederland kwam in een onderzoek naar bewonersparticipatie naar voren dat een gevoel van verbondenheid als belangrijk wordt ervaren en dat dit vooral in kleine dingen blijkt te zitten (Boelsma e.a. 2014). Uit een ander onderzoek naar de zingeving en zinbeleving van ouderen komt naar voren dat zij betekenis vooral ervaren in menselijke relaties (Hupkens e.a. 2016). De richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (2018) is ontwikkeld voor de palliatieve fase, maar de inhoud en benadering zijn toepasbaar op het bredere veld van de zorg, zowel de *care* als de *cure*.

In de Noord-Amerikaanse setting zijn jaren geleden al de eerste instrumenten ontworpen waarmee kan worden verkend in hoeverre het voor patiënten wenselijk is dat zorgverleners weten wat hun geloofsovertuiging of levensbeschouwing is, zoals de FICA¹² (Puchalski & Romer 2000) en het 7x7 model¹³ (Fitchett 2002b). Sindsdien zijn meerdere modellen ontwikkeld waarbij er in omvang en diepgang onderscheid gemaakt wordt tussen het verkennen (*screening*), het in kaart brengen (*history taking*) en het interpreteren en wegen (*assessing*) van de behoefte aan spirituele zorg (Puchalski e.a. 2009; Fitchett & Risk 2009; LaRocca 2012). Een kritische factor bij deze benadering is dat spiritualiteit als thema aanwezig kan zijn zonder dat dit expliciet naar voren komt in de screening (Mayr, Frick, & Paal 2017).

In de Nederlandse richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (2018) wordt een gespreksinstrument aangereikt om de behoefte aan spirituele zorg te verkennen. Daarbij gaat het om drie korte vragen¹⁴:

- 1 Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?
- 2 Aan wat of wie had u steun in het verleden?
- 3 Wie zou u op dit moment graag bij u willen hebben ter ondersteuning?

De kracht van de vragen is dat ze eenvoudig zijn en in begrijpelijke taal zijn geformuleerd. Bovendien raken de vragen de kern waar het bij spirituele zorg om gaat: wat iemand bezighoudt, waar iemand zich mee verbonden voelt en op welke wijze iemand steun ervaart of verlangt (Leget e.a. 2018).

Het peilen van de behoefte aan spirituele zorg vraagt een ontvankelijke houding van de zorgverlener en een bereidheid om zorgvuldig te luisteren (Paal e.a. 2017). Het kan zo op zichzelf al een vorm worden van aandacht besteden aan de spirituele dimensie (Van Meurs 2014). De ervaring in de praktijk leert dat patiënten deze verkenning niet als het beantwoorden van een paar vragen ervaren maar als het in gesprek gaan met iemand over wat hen bezighoudt (Smeets e.a. 2016, 130, 218). Bovendien werkt het stellen van deze vragen als een boemerang waardoor de zorgverlener zich meer bewust wordt van de eigen spiritualiteit. Dit kan een verdieping geven aan de arts-patiëntcommunicatie (McCord e.a. 2004; Puchalski & Guenther 2012).

Een model van *spiritual care* dat zowel gebruikt kan worden voor *assessment* als voor begeleiding van de palliatieve patiënt is het door Leget (2007; 2008) ontwikkelde ‘*ars moriendi* model’ dat is gebaseerd op de middeleeuwse ‘stervenskunst’

¹² FICA: *Faith Identity Communication Action*

¹³ Fitchett (2002b) ontwikkelde dit model mede met behulp van het werk van de ontwikkelingspsycholoog James Fowler (1981) over de stadia van geloofsontwikkeling. Fitchett hanteert in zijn model twee kolommen van zeven dimensies: *holistic* (medical, psychological, psychosocial, family systems, ethnic and cultural, societal issues, spiritual) en *spiritual* (beliefs and meaning, vocation and consequences, experience and emotions, courage and growth, ritual and practice, community, authority and guidance).

¹⁴ Deze worden ook wel de ‘*Mount Vernon* vragen’ genoemd naar het *Mount Vernon Cancer Network* in het Verenigd Koninkrijk waar deze vragen zijn ontwikkeld.

(Vermandere e.a. 2015). Leget hanteert hierbij ‘innerlijke ruimte’ als kernbegrip (Leget 2003). Het is een metafoor voor innerlijke vrijheid die aansluiting vindt bij de grote spirituele tradities. Hij omschrijft *spiritual care* als zorg die gericht is op het herstel of de vergroting van innerlijke ruimte als “gemoedstoestand waardoor iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie worden opgeroepen” (Leget 2008)¹⁵. Als bijdrage aan het internationale debat presenteerde hij een Engelstalige versie met als ondertitel *spiritual care for a good death* (Leget 2016a). Voor de Nederlandse context verbindt hij het model met de zorgpraktijk in een ziekenhuis en introduceert het als diamantmodel om zingeving te ondersteunen in de wereld van zorg en welzijn (Leget 2016b; Van Leeuwen, Leget & Vosselman 2016).

Het onderzoeken van de behoefte aan spirituele zorg door middel van *screening* en *assessment* en op welke wijze en door wie dit het beste gedaan en gegeven kan worden, is een gebied waarin nog veel ontwikkeld moet worden maar waarin op diverse plekken al leerervaringen zijn opgedaan¹⁶.

De betekenis van spiritual care

Vanaf het begin van de ontwikkeling van hospice- en palliatieve zorg worden *spirituality* en *spiritual care* door zorgprofessionals en onderzoekers aangemerkt als essentieel element (Puchalski 2012). Bovendien blijkt dat het de wens is van veel patiënten dat hun spiritualiteit geadresseerd en opgenomen wordt in het zorgplan in de klinische setting (Sulmasy 2002; Balboni e.a. 2007). De basale *spiritual care* die patiënten van hun zorgverleners verwachten heeft te maken met luisteren, communiceren en uitdrukken van compassie en empathie (Sinclair e.a. 2016; Baldacchino 2015). Deze behoeften hangen samen met het meest centrale concept uit de consensusdefinitie, namelijk ‘verbondenheid’: met zichzelf en met anderen. Het gaat hierbij om de wezenlijke relationele verbinding van mens tot mens. Daarin ligt voor zorgvragers de betekenis van deze aandacht. Uit veel internationale onderzoeken van de laatste twee decennia (oncologie, cardiologie, intensive care, langdurige zorg en levenseinde zorg) komt dan ook de positieve correlatie naar voren tussen aandacht voor spiritualiteit, kwaliteit van leven en tevredenheid over de zorg (Cohen e.a. 1996; Brady & Fitchett 1999; Bekelman e.a. 2007; Wang e.a. 2008; Abua-tiq 2015; Steinhauer e.a. 2017).

Spiritual care wordt inhoudelijk als belangrijk gezien door zowel zorgvragers en

15 Innerlijke ruimte wordt beschouwd als “de autobiografische competentie” van geestelijk verzorgers (Kievit-Lamers 2011).

16 In sommige ziekenhuizen zijn eigen diagnostische instrumenten ontwikkeld zoals de richtlijn *Levensbeschouwelijke Nood* aan het Universitair Medisch Centrum (UMC) in Groningen (Bloemers e.a. 2008) en de richtlijn *Spiritualiteit* aan het Radboud UMC in Nijmegen (Smeets e.a. 2016). Binnen de oncologische zorg is er de *Spirituele Attitude en Interesse Lijst* van het Helen Dowling Instituut (De Jager Meezenbroek e.a. 2006, 2012).

zorgverleners, maar het in de praktijk uitvoeren gebeurt nog niet op een eenduidige wijze. Oorzaken die hierbij een rol spelen, zijn verlegenheid aan de kant van zorgprofessionals, geen overeenstemming over wat er verstaan wordt onder *spirituality* en *spiritual care* en onduidelijkheid bij artsen en verpleegkundigen over de rol van de geestelijk verzorger (Puchalski 2012). Soms spelen ook culturele verschillen mee waardoor *spiritual care* afgewezen wordt omdat artsen en verpleegkundigen geen behoefte voelen om een soort ‘surrogaat’ geestelijk verzorger te worden (Paley 2008) of het spreken over spiritualiteit als iets voor de privésfeer beschouwen (Mayr e.a. 2016). Soms veroorzaakt het ook verwarring bij de patiënt: ‘heb ik nu te maken met mijn dokter of met een geestelijk verzorger?’ (Frick 2009a; Karle 2017).

Voorlichting onder patiënten en scholing onder verpleegkundigen en artsen is daarom van groot belang om multidisciplinaire *spiritual care* in de praktijk te laten slagen. De richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (2018) spoort geestelijk verzorgers, als specialisten op het terrein van spirituele zorg aan om de verantwoording te nemen andere hulpverleners op dit terrein te scholen. Hoe een dergelijke scholing dient te worden vormgegeven en wat de effectiviteit van deze scholing is, daar blijft onderzoek voor nodig (Van Leeuwen e.a. 2008; Schep-Akkerman & Van Leeuwen 2009; Vlasblom 2015; Hudson 2016; Ferrell 2016; Austin e.a. 2017; Van de Geer 2017).

Hoe je de kwaliteit van *spiritual care* kunt ‘meten’ en het ‘effect’ kunt aantonen, is een belangrijk thema in de internationale discussies (Hanson e.a. 2008; Daaleman e.a. 2014) en in de Nederlandse context. Empirisch onderzoek is een belangrijke onderbouwing voor de legitimering van *spiritual care* en in het verlengde daarvan ook van geestelijke verzorging (Leget 2017; Hamers 2017).

De aandacht voor (kwantitatief en kwalitatief) empirisch onderzoek past in de wereldwijde grote veranderingen die gaande zijn in de gezondheidszorg, te weten een verschuiving van *evidence based* naar *value based medicine*: van *volume* naar *value* (Brown e.a. 2003; Bae 2015).¹⁷ De kwaliteit van zorg wordt niet als een doel op zichzelf beschouwd maar in relatie gebracht met de (ervaren) kwaliteit van leven (*quality of life*: QOL). Onderzoek is eveneens van groot belang voor het op de kaart zetten en blijven houden van de multidisciplinaire *spiritual care* binnen de (palliatieve) zorg: “Without an evidence case that can demonstrate value, spiritual care runs the risk of being marginalized in health care settings” (Daaleman 2014). Vanuit het Duitse taalgebied wordt er in dit verband op gewezen dat het een valkuil is om *spiritual care* zodanig met doelen en effecten te verbinden dat het tot een functioneel middel wordt gereduceerd:

17 Een kritisch rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving presenteert de context als alternatief om te gebruiken om de gezondheidszorg te beoordelen. Zonder context geen bewijs; over de illusie van *evidence-based practice* in de zorg (Meerding e.a. 2017). Jacobs (2019) wijst op de relevantie van *practice-based evidence* voor onderzoek binnen de beroepspraktijk van geestelijk verzorgers. De samenwerking tussen partners in het onderzoek typeert zij als een verhalende praktijk: “collaboration as a narrative practice”.

“Spiritual Care arbeitet über klinische Ziele hinaus, sie will jedoch nicht die Spiritualität instrumentalisieren um bestimmte gesundheitsbezogene Ziele zu erreichen, so erstrebenswert diese auch sein mögen.“

(Frick 2012)

In een van de onderzoeken onder palliatieve patiënten en hun familieleden is niet alleen gevraagd naar het ‘effect’ van *spiritual care* maar ook door wie het werd gegeven (Hanson e.a. 2008). Uit de antwoorden blijkt hoe breed *spiritual care* wordt opgevat en dat het niet beperkt is tot professionele zorgverleners, integendeel. Het meest werden familie en vrienden genoemd (41%), daarna artsen en verpleegkundigen (29%) en daarna geestelijk verzorgers (17%). De meerderheid was tevreden tot zeer tevreden over de ontvangen *spiritual care*. Vooral interventies die gericht waren op het helpen begrijpen en omgaan met de ziekte scoorden hoog.

Spiritual care werd door patiënten geassocieerd met het ‘ervaren van innerlijke vrede’ en met ‘betekenis en zingeving’ (Daaleman e.a. 2008). Deze respons correspondeert met belangrijke concepten uit de consensusdefinitie van *spirituality*: verbondenheid, transcendentie en betekenis. In onderzoek onder familieleden van terminale patiënten werd bevestigd dat de ontvangen *spiritual care* bijdraagt aan betere zorg. Dit werd vooral in verband gebracht met de kwaliteit van de interactie tussen zorgprofessionals en patiënt (Daaleman e.a. 2008). Dit is congruent met een vervolgonderzoek waarbij familie van overleden patiënten *spiritual care* omschrijven als een persoonlijke verrijking en als een verdieping van de relatie met het zieke familielid (Daaleman e.a. 2014).

Conclusie uit deze Amerikaanse onderzoeken is dat voor degenen die *spiritual care* waarderen de kwaliteit van zorg in het algemeen ook hoger is in hun beleving. Dit is volgens de onderzoekers een belangrijk argument om *spiritual care* binnen de gezondheidszorg te stimuleren, te trainen en te financieren (Daaleman e.a. 2014). Parallel hieraan wordt een pleidooi gevoerd om in het werk van geestelijk verzorgers ook met uitkomsten te gaan werken, zodat zichtbaar wordt wat zij bijdragen aan de kwaliteit van zorg (Cobb e.a. 2014).

Snowden & Telfer (2017) vinden tevredenheidscriteria een zwakke indicator voor ‘impact’ zoals in Amerikaans onderzoek wordt gebruikt (Marin e.a. 2015). Bij hun onderzoek naar de uitkomsten van *spiritual care*-interventies door geestelijk verzorgers introduceren zij het Schotse model van de PROM¹⁸ dat in hun ogen meer betrouwbare resultaten oplevert. Een Europees onderzoek onder 206 palliatieve patiënten wijst een belangrijke correlatie aan tussen spiritueel welbevinden en levensvervulling (*meaning in life*) als beschermende factoren voor psychische stress en onrust rond het levenseinde. In hun conclusie voeren de auteurs een pleidooi voor zingevingsgeroënteerde en *spiritual care*-interventies in palliatieve zorg (Bernard e.a. 2017).

¹⁸ Patient Reported Outcome Measure (PROM). Zie ook: Snowden e.a. (2013).

Een Nederlands onderzoek naar de effectiviteit van de training van zorgprofessionals in *spiritual care* op het welbevinden van patiënten wijst uit dat er een positief effect is op de kwaliteit van de zorg (Van de Geer 2017). De aanbeveling is dat er meer aanvullend kwalitatief onderzoek nodig is naar de levensvragen waar mensen mee worstelen in de palliatieve fase en de spirituele ondersteuning die zij wensen.

Tenslotte

De bijdrage van *spiritual care* als onderzoeksveld aan het denken over de essentie van ‘zorg’ is niet alleen ‘dat’ expliciet aandacht voor de zin- of spirituele dimensie van zorg wezenlijk is, maar ook ‘hoe’ het toegepast kan worden in de praktijk. Vanuit met name de Noord-Amerikaanse setting worden diverse instrumenten aangereikt om de behoefte aan *spiritual care* te verkennen en op te nemen in het zorgplan. Daarbij neemt de Nederlandse richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (2018) een bijzondere plaats in. De beschrijving van de context en historische achtergrond van het internationale en interdisciplinaire onderzoeksveld *spiritual care* en de uitwerking ervan in de Nederlandse context is relevant voor de conclusies en aanbevelingen voor de praktijk die we vanuit ons onderzoek doen (zie hoofdstuk 9). Voor het theoretisch kader van onze studie worden vanuit de internationale consensusdefinitie over spiritualiteit de volgende *sensitizing concepts* als bouwstenen aangereikt: *connectedness* verbondenheid met zichzelf, met anderen, met de natuur, met het heilige of bijzondere, *purpose* doel, *meaning* betekenis, en *transcendence* transcendentie (Nolan e.a. 2011)¹⁹. Daarnaast vormen het vier-lagen-model van betekenis (Weiher 2011) en het BPSS-model over de vier dimensies van (palliatieve) zorg (Leget 2008) een belangrijke ondergrond om de samenhang tussen zorg en zin binnen zorgpraktijken te onderzoeken. Zoals we in het begin van dit hoofdstuk al aangaven, hebben we daarnaast gebruikgemaakt van het sjabloon ZORG-ZIN-ZELF om de betreffende onderzoeksvelden te onderscheiden: ZIN hanteren we als kenmerkend begrip voor *spiritual care* in onderscheid van ZORG voor zorgethiek en ZELF voor geestelijke verzorging.

2.3 Geestelijke verzorging: monodisciplinaire visie op zin en betekenis

Introductie

Het derde perspectief dat we betrekken in ons onderzoek is geestelijke verzorging dat we in vergelijking met de multidisciplinaire insteek van *spiritual care* typeren als monodisciplinaire visie op zin en betekenis. Voor het werk van geestelijk verzor-

¹⁹ Voor de sociaal psycholoog Baumeister (1991, 15) is verbinding de essentie van zingeving: “meaning connects things”. De vier basale zinbehoeften die Baumeister (1991, 29-58) benoemt (doelgerichtheid, morele rechtvaardiging, eigenwaarde en competentie) vult Derkx (2011, 116-127) met drie elementen aan (begrijpelijkheid, verbondenheid en transcendentie).

gers vormen ‘zingeving en levensbeschouwing’ het primaire referentiekader (Mooren 1989, 29). Daarnaast putten zij uit psycho(patho)logische kennis als hun secundaire referentiekader dat voor psychologen het primaire kader vormt. Binnen de setting van de geestelijke gezondheidszorg wordt dan ook gepleit voor samenwerking tussen therapeuten en pastores (Corveleyn 2003, 63-67).

Zingeving en levensbeschouwing vormen niet het exclusieve domein van geestelijk verzorgers, maar is wel hun expliciete aandachtsgebied. Hiermee correspondeert de meest in het oog springende rol van geestelijk verzorgers, namelijk de ‘begeleiding bij zingeving en levensbeschouwing’ zoals beschreven in de VGVZ Beroepsstandaard van 2015. Daarnaast is er de advisering en toerusting op het gebied van zingeving, identiteit en ethiek. Geestelijke verzorging heeft zich in ons land ontwikkeld tot een zorgdiscipline die van oudsher wordt gevoed vanuit pastoraal-theologische en humanistisch-levensbeschouwelijke bronnen (Alma 2005)²⁰. Het internationale *spiritual care* heeft zich vanaf het begin gemanifesteerd als een multidisciplinaire medische discipline in onderscheid van *chaplaincy care* (in de setting van de gezondheidszorg) en van *pastoral care* (in de setting van kerk en geloof)²¹.

In de afgelopen 40 jaar is er steeds meer wetenschappelijke reflectie op het vak tot stand gekomen vanuit (praktisch) theologische doordenking en vanuit humanistiek (Smeets 2006; Alma & Smaling 2010). Het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek door geestelijk verzorgers is bovendien een ontwikkeling die ook in ons land de laatste jaren steeds meer aandacht krijgt, mede gestimuleerd door het *Case Studies Project* (CSP) Geestelijke Verzorging 2016-2020. Dit is een actueel voorbeeld van de uitvoering van onderzoek door en met geestelijk verzorgers/onderzoekers (Fitchett 2011; Walton & Körver 2017; Damen e.a. 2019a; Körver & Walton 2019; Den Toom e.a. 2019b). De Beroepsstandaard noemt “het gebruik kunnen maken van de resultaten van onderzoek en participeren in onderzoek” (VGVZ 2015) als een van de competenties van geestelijk verzorgers.

Dit derde deel van hoofdstuk 2 is als volgt opgebouwd. In een korte historische schets geven we allereerst iets aan van de achtergrond en ontwikkeling van het vak geestelijke verzorging binnen de Nederlandse setting (2.3.1). Vervolgens richten we ons op de belangrijkste bouwstenen voor het theoretisch kader: zingeving als leidend concept (2.3.2), levensverhaal en identiteit (2.3.3) en staan daarna stil bij het eigene van geestelijke verzorging in relatie tot *spiritual care*. (2.3.4). Bij dit laatste

20 In de Beroepsstandaard humanistisch geestelijke begeleiding van het Humanistisch Verbond (HV 2012) worden veelal dezelfde omschrijvingen gebruikt als in de Beroepsstandaard van de VGVZ, met een expliciete verwijzing naar de levensbeschouwelijke traditie van het humanisme.

21 *Chaplaincy* geldt als benaming voor geestelijke verzorging in de Verenigde Staten. *Spiritual care* is zowel een aanduiding voor de brede multidisciplinaire aandacht voor zingeving maar kan ook voor geestelijke verzorging worden gebruikt: *spiritual caretaker* of *chaplain* die *spiritual care* verleent (Roberts red. 2012). In het Duitse taalgebied wordt het woord *Seelsorge* gebruikt, zowel voor pastoraat als voor geestelijke verzorging (Nauer 2014) en in Vlaanderen is ‘pastores’ een gebruikelijke benaming voor geestelijke verzorgers (Vandenhoeck 2010).

punt betrekken we ook perspectieven uit andere landen, met name Duitsland en Noord-Amerika.

2.3.1 Historische schets

Parallel aan de voortschrijdende marginalisering van kerk en geloof sinds de jaren 70 en de grotere nadruk op medische kennis en techniek komt de geestelijke zorg voor zieken steeds meer buiten de horizon van de verpleegkundige te liggen. Kerkelijke patiënten worden door hun eigen pastor of predikant bezocht maar binnen de instelling ontstaat er een vacuüm dat door het nieuwe fenomeen van de pastorale dienst of dienst geestelijke verzorging wordt opgevuld²². Hierin participeren niet alleen kerkelijke functionarissen maar ook vertegenwoordigers van het humanistische gedachtegoed. De kerken zijn de ‘zendende instantie’ die de ambtelijke verantwoordelijkheid dragen voor de functionarissen. Dit wordt in de jaren 80 ook van toepassing verklaard op humanistisch geestelijk verzorgers. Het Humanistisch Verbond treedt daartoe op als zendende instantie ‘voor alle niet-kerkelijke gebonden’. In zekere zin is deze “zielzorg in het publieke domein een erfenis van de verzuiling” (Gärtner e.a. 2012). Een belangrijk verschil met vroeger is dat sinds de jaren 90 niet langer de kerken maar de instellingen zelf de (organisatorische en financiële) verantwoordelijkheid op zich nemen voor de geestelijke verzorging. Dit in tegenstelling tot buurlanden als België en Duitsland, waar de kerken nog altijd de belangrijkste financiers zijn van geestelijke verzorging.

In Nederland heeft geestelijke verzorging zich in de 21^e eeuw tot een gevestigde eigenstandige discipline binnen de wereld van de gezondheidszorg ontwikkeld. Daartoe moest en moet geestelijke verzorging zich qua theorievorming en onderzoek emanciperen uit de praktische theologie (Smeets 2006). De wijze waarop geestelijke verzorging zich onderscheidt van pastorale zorg is te illustreren aan de verbinding die wordt gelegd met de taal en concepten van zingeving (Ter Borg 2000), zoals deze ook in de Beroepsstandaard tot uitdrukking komen (VGVZ 2002, 2010, 2015; HV 2012). Zo heeft geestelijke verzorging zich in de Nederlandse context ontwikkeld tot een zelfstandige discipline en veld van onderzoek met een eigen identiteit en invulling.

In vergelijking met andere Europese landen en zelfs wereldwijd neemt Nederland een unieke positie in als het gaat om de inrichting van geestelijke verzorging als wetenschappelijke discipline (Smeets 2006; Walton 2014). Nederland en het Verenigd Koninkrijk zijn voorbeelden van landen die zich kenmerken door een interreligieuze opzet van geestelijke verzorging waar het in andere landen per denominatie is georganiseerd (Vandenhoeck 2013). In de benaming *Seelsorge* die in Duitstalige landen gebruikt wordt komt een meer specifieke verbinding met het

²² In het Radboud UMC zijn beide aanduidingen verenigd in de benaming ‘Dienst geestelijke verzorging en pastoraat’.

pastoraat tot uiting (Nauer 2013). Dit heeft alles te maken met de inrichting van *Seelsorge* die doorgaans door kerken wordt gefinancierd en georganiseerd (Karle 2010). In de Vlaamse context, waar de meerderheid van de ‘voorzieningen’ gesticht is door religieuze congregaties, worden de spiritueel zorgverleners, zoals de geestelijk verzorgers worden genoemd, betaald door de overheid en de instellingen. Er wordt doorgaans gesproken over ‘spirituele zorg’ (Vandenhoeck 2010) maar soms ook over ziekenhuispastoraat (Dillen, Vanderheijden, Vandenhoeck 2018). De benaming ‘spiritueel zorgverlener’ is in België de generieke term voor geestelijk verzorgers, en dat kan een (R.K.) pastor, maar ook een moreel consulent of een moslim consulent etc. zijn (Liégeois 2009). Spirituele zorg (gezondheidszorg) en pastorale zorg (kerken) zijn daarom in de Vlaamse context geen synoniemen. Al met al betekent dit dat geestelijke verzorging in deze landen meer confessioneel is ingekleurd dan in de Nederlandse setting het geval is.

Vanuit het perspectief van *Seelsorge* klinkt daarom de kritiek dat in de Nederlandse setting geestelijke verzorging zo breed wordt opgevat dat ook humanistische geestelijk verzorgers een eigen ‘zending’ ontvangen waardoor niet-religieuze binding expliciet mogelijk wordt gemaakt (Hauschildt 2013). Tegelijkertijd is de opkomst van *spiritual care* een uitdaging voor *Seelsorge* die zich moet gaan verhouden tot de logica van de gezondheidszorg in plaats van zich altijd te hebben gelegitimeerd vanuit de interne eigen religieuze logica (Karle 2017). Bezien vanuit *Seelsorge* ligt bij geestelijke verzorging de nadruk op de ambtelijke zending vanuit een kerkelijke of levensbeschouwelijke instantie. Bezien vanuit *spiritual care* ligt de nadruk op het werken binnen het multidisciplinaire team in de zorgcontext. Geestelijke verzorging wordt echter in de praktijk steeds minder vanuit kerkelijk perspectief beschouwd als zijnde ‘categoriaal pastoraat’ (in onderscheid van het basispastoraat).

Zo verschuift het beeld in de 21^e eeuw van geestelijke verzorging als theologisch-levensbeschouwelijke discipline richting professionele zorgdiscipline. In de aanduidingen van het beroep komt dit ook tot uiting: van pastor via geestelijk verzorger en geestelijk begeleider naar levensbeschouwelijk consulent of (vrijgevestigd) existentieel counselor gericht op zingeving (Anbeek e.a. 2013).

2.3.2 Zingeving als leidend concept

Bij de vorming van de identiteit van geestelijke verzorging als een eigenstandige discipline en veld van onderzoek overlappend aan respectievelijk *Seelsorge* en *spiritual care* hoort een vaktaal die zich kan verbinden met de taal van de levensbeschouwelijke traditie en met de taal van de gezondheidszorg. In de loop van de tijd heeft de beroepsgroep van geestelijk verzorgers daarom gezocht naar een adequate beschrijving van het eigene (of eigen domein) van geestelijke verzorging.

In navolging van Smit (2015) benoemen wij ‘zingeving’ als het domein van geestelijke verzorging. Dit correspondeert met onze keuze voor de term ‘zingeving’ van-

uit de Europese consensusdefinitie *spirituality* (Nolan e.a. 2011) die in de richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (Leget e.a. 2018) is overgenomen. De keuze voor de term ‘zingeving’ is bovendien in lijn met de omschrijving die in de VGVZ Beroepsstandaard van 2015 wordt gegeven.

Zingeving en spiritualiteit

Aan de diverse formuleringen van de afgelopen 25 jaar van de definitie van geestelijke verzorging in de Beroepsstandaard van de VGVZ is af te lezen dat zingeving vanaf het begin de kern blijft uitmaken (Hekking, 2003): van ‘geloof en levensovertuiging’ (1995)²³, via ‘zingeving aan hun bestaan’ (2002)²⁴, ‘hun zingeving en spiritualiteit’ (2010)²⁵, naar ‘zingeving en levensbeschouwing’ (2015). Van beide termen wordt een uitleg gegeven:

“Met zingeving wordt bedoeld het continue proces waarin ieder mens, in interactie met diens omgeving, betekenis geeft aan zijn of haar leven. Bij het individuele proces van zingeving spelen godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol.”

(VGVZ 2010)

“Spiritualiteit verwijst naar processen van innerlijke omvorming. Spiritualiteit laat zich omschrijven met termen als bezieling, transcendentie, verbondenheid en verdieping. Spiritualiteit betreft niet alleen mensen die een bepaalde religie aanhangen. Het gaat om allerlei bronnen van inspiratie.”

(VGVZ 2010)

Als doel van geestelijke verzorging wordt aangeduid:

“Het aandachtig en liefdevol present zijn bij en begeleiden van de processen van zingeving en spiritualiteit, met het oog op het geestelijk welbevinden van de cliënt.”

23 Onder ‘geestelijk verzorger’ wordt verstaan degene die de professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen vanuit en op basis van geloof en levensovertuiging realiseert in de zorginstelling en die daartoe een opleiding op universitair niveau heeft gevolgd (VGVZ 1995).

24 Geestelijke verzorging in en vanuit zorginstellingen is professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij zingeving aan hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming (VGVZ 2002).

25 Geestelijke verzorging in en vanuit zorginstellingen is de professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij hun zingeving en spiritualiteit, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming (VGVZ 2010).

De meest recente formulering van 2015 is ook het meest compact:

“Geestelijke verzorging is professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing.”

(VGVZ 2015)

Wat opvalt, is dat in vergelijking met de beschrijving van vijf jaar eerder (Beroepsstandaard 2010) zowel de term ‘spiritualiteit’ als de aanduiding ‘ambtshalve’ is weggelaten (Den Toom e.a. 2019a) en ook de toevoeging ‘vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging’ komt er niet meer in voor (Sluijsmans 2018). Op deze manier wordt zichtbaar hoe de discussie over legitimatie in het kader van de maatschappelijke ontwikkelingen doorwerkt in de beroepsopvatting en de formulering van de Beroepsstandaard. Er wordt nu kernachtig gesproken over ‘zingeving en levensbeschouwing’. Dit wordt als volgt toegelicht:

“Levensbeschouwing en zingeving liggen in elkaars verlengde. Samen omvatten zij verschillende aspecten van betekenisvinding en religieuze praktijken.”

(VGVZ 2015)

Hierin worden vier dimensies onderscheiden (VGVZ 2015):

- De existentiële dimensie verwijst naar de ervaring van het bestaan als zodanig.
- De spirituele dimensie verwijst naar transcendente betekenis en ervaring.
- De ethische dimensie verwijst naar waarden, normen en verantwoord handelen.
- De esthetische dimensie verwijst naar schoonheidservaringen in cultuur en natuur.

Doorslaggevend in de beschrijving van doel en inhoud van geestelijke verzorging is de aandacht voor betekenis en het gebruik van de term ‘zingeving’ zoals wij die in ons onderzoek ook hanteren. In de toelichting bij de Beroepsstandaard van 2015 wordt eveneens gerefereerd aan de internationale consensusdefinitie rondom *spirituality* (Puchalski e.a. 2009) waarin een sterke equivalentie te vinden is met de brede term zingeving. Spiritualiteit als het spirituele, religieuze en transcendente wordt gezien als een essentiële dimensie van zingeving en levensbeschouwing en wordt daarom niet meer apart in de definitie van geestelijke verzorging opgenomen (VGVZ 2015). Op deze manier blijft tot op de dag van vandaag zingeving de kern uitmaken van het domein van geestelijke verzorging zoals eerder werd geformuleerd (Veltkamp 2006).

Door in de meest recente versie van de Beroepsstandaard (VGVZ 2015) zingeving en levensbeschouwing bij elkaar te houden, wordt de verbinding met de (kerkelijke, religieuze of humanistische) traditie in stand gehouden ondanks het laten vallen

van de ambtelijke binding als voorwaarde voor het functioneren. Geestelijke verzorging draagt bij aan het welbevinden van mensen en het goed functioneren van professionals en organisaties door

“het bevorderen van spirituele groei, veerkracht, weerbaarheid, eigen regie en het verminderen van kwetsbaarheid.”

(VGZV 2015)

Naast het oog hebben voor collega's en de institutionele setting, ligt de kern van het beroep van geestelijk verzorger in de begeleiding bij individuele zingeving, in aansluiting bij het levensverhaal en de levensbeschouwelijke achtergrond van de cliënt.

“Geestelijke verzorging richt zich op hoe mensen zich vanuit zingeving en levensbeschouwing tot hun ziekte, crisis, handicap, trauma of situatie verhouden.”

(Walton 2014)

Dit is een functionele omschrijving gericht op psychologische coping en minder op het samen met betrokkene verkennen van de betekenis van wat iemand overkomt. Hieruit blijkt de vigerende spanning tussen de eigen taal en werkwijze van geestelijke verzorging en het dominante medisch-psychologische discours. De narratieve benadering van verantwoording is een kompas dat geestelijk verzorgers kunnen hanteren om het eigen domein inhoudelijk te presenteren.

Naast de centrale taak van individuele begeleiding, valt advies richting de organisatie ten aanzien van ethische en identiteitsvraagstukken en scholing en training van zorgverleners in het geven van aandacht aan zingeving eveneens binnen de opdracht van geestelijk verzorgers.²⁶

2.3.3 Levensverhaal en identiteit

In samenhang met de aandacht voor zingeving die bij het multidisciplinaire *spiritual care* een leidend concept is (ZIN), staat bij geestelijke verzorging het levensverhaal en de identiteit van de zorgvrager (ZELF) centraal. Levensverhaal en identiteit staan in het brede kader van zorgrelaties en zorgpraktijken die kenmerkend zijn voor zorgethiek (ZORG). Want om goed voor iemand te kunnen zorgen, is het belangrijk om te weten wie die ander is. Iemand beter leren kennen, betekent ook beter kunnen afstemmen op wat belangrijk en van waarde is.

De aandacht voor de eigenheid en identiteit van de ander wordt ‘narratieve zorg’

²⁶ Advisering bij ethische vraagstukken was een nieuw accent in 2002. Deze toevoeging is toen in de Beroepsstandaard opgenomen, mede onder invloed van de fusie met de toenmalige Vereniging van Geestelijk Verzorgers in de Ouderenzorg (VGVO). Binnen de ouderenzorg was de ethiek wel al volop een aandachtspunt voor de geestelijk verzorger, binnen de VGZV toen nog niet. (Met dank aan Wout Huizing voor deze details, e-mail d.d. 6 april 2019.)

genoemd (Tromp e.a. 2017). Dit past in de *narrative turn* die in de afgelopen jaren binnen de gezondheidszorg is ingezet. Met de nadruk op het belang van narratieve kennis en zorgen vanuit narratief perspectief (Ubels 2015).

De theoretische onderbouwing wordt gevormd door het concept ‘narratieve identiteit’ dat teruggaat op de filosofie van Ricoeur (De Mul 2000; Leget 2003, 2012, 32-40). De ontwikkeling van narratieve zorg kan gezien worden als een manier om praktijken van zinvolle zorg te stimuleren. Narratieve zorg is in samenhang met geestelijke verzorging te plaatsen binnen het domein mentaal welbevinden waarbij aandacht is voor de persoonlijke identiteit en het geestelijk welzijn van zorgvragers (Huizing e.a. 2010). Het vertellen van het eigen levensverhaal blijkt een belangrijke sleutel te zijn tot het verstaan van de samenhang tussen zingeving, identiteit en mentaal welbevinden (Tromp 2011). Het vertellen van het levensverhaal gaat om meer dan het opsommen van levensgebeurtenissen in een chronologische volgorde. Het is een vorm van jezelf manifesteren als uniek persoon.

“Verhalen vertellen is niet iets wat sommigen toevallig leuk vinden om te doen, het is wat we als mens fundamenteel gezien zijn.”

(Ubels 2011)

Het vertellen van het eigen levensverhaal is daarom zowel op zorgvragers als op zorgverleners van toepassing en het is van belang dat geestelijk verzorgers zorgverleners hiervan bewust maken. Onderzoek laat zien dat er een positieve correlatie bestaat tussen aandacht voor de narratieve identiteit van ouderen en hun gevoel van welbevinden (Ganzevoort & Bouwer 2007; Tromp 2011)²⁷. Daarom kunnen aandacht voor levensvragen en kwaliteit van zorg direct aan elkaar gekoppeld worden (Begemann 2013). Geestelijk verzorgers kunnen aan die aandacht en kwaliteit een specifieke bijdrage leveren, omdat zij als professionele luisteraars mensen ruimte geven om hun verhaal te vertellen. Mensen zijn *evaluative beings* en *meaning-makers* (Sayer 2011, 1, 115), voortdurend bezig de gebeurtenissen in hun leven op hun waarde te schatten. Dat doen we door wat er om ons heen gebeurt te interpreteren en daarmee waarde en betekenis toe te kennen (Baumeister 1991, 24-25). Het is door verhalen die verteld en beluisterd worden dat mensen zin trachten te geven aan hun bestaan (Ganzevoort & Visser 2007). In aansluiting op de basale en geïntegreerde narratieve zorg van alle zorgverleners is de specifieke bijdrage van de geestelijk verzorger een hermeneutische: het gaat erom het levensverhaal, de zoektocht van de betreffende zorgvrager niet alleen te volgen en te ondersteunen, maar ook te kunnen duiden en wegen. Dit kan zowel vanuit pastoraal-existentieel perspectief als vanuit humanistisch-psychologisch perspectief (Ganzevoort & Visser

²⁷ Door te spreken over “de biografie als medicijn” geeft Kruijs (2018) aan dat het (laten) vertellen van het levensverhaal een helende werking heeft voor de betrokkene.

2007; Bohlmeijer 2009). Het levensverhaal is het vertrekpunt voor de geestelijk verzorger, die samen met de betreffende cliënt op zoek gaat naar de spirituele of zindimensie ervan. Want levensverhaal en identiteit kennen naast de biografische component ook een levensbeschouwelijke:

“... datgene wat mensen helpt zich te oriënteren in het leven, wat betekenis en steun geeft, wat iemands verhaal waardevol maakt, waarin men gelooft en waarnaar men streeft.”

(Zock 2006, 85)

De concepten uit de consensusdefinitie ‘*spirituality*’ die een inhoudelijke onderbouwing vormen van *spiritual care* spelen ook bij geestelijke verzorging een belangrijke rol: verbondenheid met zichzelf, betekenis, doel en transcendentie. Het is aan de geestelijk verzorger die vertrouwd is met deze concepten om zorgvragers te helpen bij het proces van het vinden van betekenis en richting in hun levenssituatie.

Deze hermeneutische competentie is niet alleen van toepassing op individuele begeleiding maar ook op de overstijgende taken van geestelijk verzorgers binnen de zorginstelling. Dit heeft onder meer betrekking op de wijze waarop de geestelijk verzorger de ervaringen van cliënten kan duiden en ‘vertalen’. De geestelijk verzorger is iemand die vanuit het eigen primaire referentiekader in staat is zingeving te bemiddelen, vanuit zijn kennis van zingevingstradities en bronnen van zingeving (Smit 2015, 68). Door middel van groepswork, vieringen, maar ook via beleidsadvies, moreel beraad, scholing, klankbord voor medewerkers en dergelijke, vormen geestelijk verzorgers mede de ‘ziel van de organisatie’.²⁸

2.3.4 Geestelijke verzorging en *spiritual care*

Eerder gaven we al aan dat de inhoudelijke concepten van *spiritual care* en geestelijke verzorging elkaar voor een groot deel overlappen. In de praktijk betekent dit dat multidisciplinaire *spiritual care* en geestelijke verzorging als monodisciplinaire aandacht voor het geestelijk welzijn van zorgvragers in elkaars verlengde liggen. Toch kan de conceptuele verwantschap in de praktijk ook tot verwarring leiden. Onderzoek in een ziekenhuis in de Randstad laat zien dat het verlenen van spirituele zorg²⁹ door verpleegkundigen wordt gehinderd door hun opvatting dat het in feite het werk is van

28 Een uitdrukking die veel gebruikt wordt door Thijs Tromp, directeur van Reliëf. Met het oog hierop is door Reliëf de training ‘de vaardige geestelijk verzorger’ ontwikkeld waarbij deze nieuwe rollen worden inge-oefend.

29 De aanduiding ‘spirituele zorg’ gebruiken wij voor de aandacht van andere zorgverleners voor de zingeving van de zorgvrager. ‘Geestelijke verzorging’ gebruiken we als aanduiding voor de beroepsuitoefening van geestelijk verzorgers. Schilderman (2009) gebruikt in zijn oratie de termen geestelijke verzorging en geestelijke zorg door elkaar zonder een verbinding te leggen met het begrip *spiritual care*.

de geestelijk verzorger (Vlasblom 2015)³⁰. Duits onderzoek in de setting van palliatieve zorg laat zien dat veel zorgverleners zich ondanks training toch onbekwaam voelen en het in de praktijk liever overlaten aan geestelijk verzorgers om spirituele zorg te verlenen (Paal 2014). Een Engelse onderzoeker/geestelijk verzorger in de palliatieve zorg verklaart deze terughoudendheid van zorgverleners uit hun persoonlijke onmacht om met hun eigen doodsangst om te gaan (Nolan 2012, 66). Hij stelt dat hun bijdrage aan de spirituele zorg voor patiënten ligt in het verlenen van optimale fysieke verzorging en niet alle zorgverleners bekwaam hoeven te zijn in het expliciet verlenen van spirituele zorg.

Onderzoek naar het effect van trainingen spirituele zorg in de context van zeven topklinische ziekenhuizen in Nederland laat een positief resultaat zien (Van de Geer 2017). Er is niet alleen sprake van verhoging van de kwaliteit van zorg zoals ervaren door patiënten (2.2.4). Ook de competentie tot het verlenen van spirituele zorg is verbeterd, meer bij verpleegkundigen dan bij artsen en belemmeringen voor spirituele zorg werden verminderd. Bovendien hebben de trainingen voor de betrokken geestelijk verzorgers onder meer geleid tot een verbeterd inzicht in de beroepspraktijk van verpleegkundigen en artsen en tot een hernieuwd zelfbewustzijn als geestelijk verzorger (Van de Geer 2017, 247).

Spirituele zorg kan ook als aanvulling of voorbereiding op geestelijke verzorging werken doordat verpleegkundigen mensen bereiken die niet zo snel of helemaal niet met een geestelijk verzorger in contact komen (Frick 2012). Daarnaast klinkt er binnen de Duitse setting de waarschuwing dat *Seelsorge* door de ‘*Sinn Fixierung*’ van het neutrale *spiritual care* vervlakt zal raken (Karle 2017). Ondanks de vele overeenkomsten wordt gesteld dat *Seelsorge* duidelijk onderscheiden moet blijven van *spiritual care* en er zeker niet door vervangen mag worden (Nauer 2015; Roser 2017). Gärtner (2016) beschrijft drie modellen voor de verhouding tussen *Seelsorge* en *spiritual care*:

- Integratie, waarbij de geestelijk verzorger met zending vanuit de kerk deel uitmaakt van het behandelteam. Dan wordt gewerkt vanuit een brede opvatting van spiritualiteit die alle patiënten recht doet, waarbij de geestelijk verzorger aansluit bij de taal van de ander (Roser 2015). De kritiek hierop luidt dat de eigen confessionele identiteit van de geestelijk verzorger hierdoor in de knel komt.
- Concurrentie, waarbij de geestelijk verzorger geen lid is van het behandelteam en vanuit de vrijplaats opereert. Hij wordt dan gezien als de eigenlijke vertegenwoordiger van religieuze spiritualiteit (Karle 2010). De kritiek hierop luidt dat een christelijk geestelijk verzorger niet het monopolie heeft op spirituele communicatie.

³⁰ In de studie van Vlasblom (2015) worden de aanduidingen *spiritual care* en geestelijke verzorging door elkaar gebruikt waardoor verwarring ontstaat over het onderscheid tussen de algemene spirituele zorg die verpleegkundigen verlenen en de specifieke taak van geestelijk verzorgers. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor de geringe opbrengst van de trainingen die zijn gegeven, namelijk dat verpleegkundigen eerder doorverwijzen naar de geestelijk verzorger dan zelf spirituele zorg verlenen. Daarnaast speelt binnen dit van oudsher confessionele ziekenhuis mogelijk een traditionele opvatting bij verpleegkundigen mee ten aanzien van spirituele zorg in het algemeen, namelijk dat dit het terrein is van de geestelijk verzorger.

- Scheiding van *Seelsorge* en *spiritual care*, waarbij de geestelijk verzorger betaald wordt door de zorginstelling zonder tussenkomst van de kerk. De kritiek hierop is dat de kerkelijke *Seelsorge* zich op deze manier gaat terugtrekken uit de gezondheidszorg en daarmee haar eigen taak verwaarloost.

Gärtner opteert voor verbinding tussen de beide disciplines, zodat er sprake is van samenwerking met en aanvulling van elkaar in de praktijk:

“Das Konzept einer wechselseitigen Ergänzung von Seelsorge und spiritual care jenseits der unfruchtbaren Alternative von Integration (Verlust der christlichen Inspiration) oder Konkurrenz (Verlust eigener Position).“

(Gärtner 2016, 54)

De auteur pleit voor integratie met behoud van eigenheid en doet dat op grond van een professionaliseringstheorie die uitgaat van het onderscheid in domeinen. Dat houdt in dat de geestelijk verzorger zich richt op het spirituele domein, die niet door de zorg ingebracht hoeft te worden, omdat spiritualiteit al deel uitmaakt van de werkelijkheid van de zorg. En als ieder zijn eigen specifieke domein heeft, vraagt dit ook om interdisciplinaire samenwerking.

Gärtner (2016) gebruikt daarvoor het onderscheid van Mooren (1989) van het primaire en secundaire referentiekader. Zo kan de geestelijk verzorger zich (als specialist in zorg voor de spirituele dimensie) onderscheiden binnen de zorg en meewerken aan de algehele patiëntenzorg door eigen beroepskennis, de institutionele rol en specifiek professionele competenties. Geestelijke verzorging houdt ook in je eigen geloof communiceren. Dat is voor Gärtner niet in tegenspraak met openstaan voor andere levensbeschouwingen. Het wordt als een meerwaarde gezien om de eigenheid van *Seelsorge* te bewaken:

“Indem sich die Seelsorge um Authentizität bemüht kann und soll sie ihr heilsam-kritisches Potenzial in die Pluralität van Spiritual Care einbringen.”

(Frick 2009a)

In de Nederlandse context voert Leget (2017) een pleidooi om tot een wederzijdse verrijking te komen van *spiritual care* en geestelijke verzorging:

“Het omdenken van geestelijke verzorging als eigenstandige discipline die aansluiting zoekt bij de gezondheidszorg, naar spiritual care als gezamenlijke opgave voor alle disciplines waarbinnen geestelijke verzorging een bijzondere plaats inneemt, is een onderneming die minstens op vier manieren voordeel brengt.”

(Leget 2017, 103)

Als voordelen benoemt hij de aandacht voor de patiënt als mens, respect voor de innerlijke ruimte van de zorgverlener, een verrijking van de zorgrelatie en een andere kijk op de legitimering van zorg als drager van zin (Leget 2017, 103). Zo gezien kunnen *spiritual care* en geestelijke verzorging elkaar aanvullen en verrijken vanuit de conceptuele onderbouwing die zij grotendeels gemeenschappelijk hebben.

Tenslotte

Geestelijke verzorging is het derde perspectief dat we gebruiken voor het theoretisch kader van ons onderzoek. Er is een inhoudelijke en een praktische overlap met *spiritual care* als het gaat om de aandacht voor zin en betekenis. De insteek van geestelijke verzorging is monodisciplinair en specifiek in onderscheid van de multidisciplinaire en generieke insteek van *spiritual care*.

Tegelijkertijd kan het onderzoeksveld geestelijke verzorging leren en profiteren van de groeiende aandacht voor *spiritual care* in de gezondheidszorg. Binnen *spiritual care* als onderzoeksgebied speelt de beroepsgroep van geestelijk verzorgers (*health care chaplains*) immers een verbindende rol (Leget 2013b). Vanuit de verbinding met het multidisciplinaire team kunnen geestelijk verzorgers als specialisten op dit terrein de spirituele zorgverlening ondersteunen en versterken (Kestenbaum e.a. 2015). Daar is vanuit het perspectief van specialisten ouderengeneeskunde ook behoefte aan (Gijsberts 2015).

In onderscheid met en aanvullend op het perspectief van *spiritual care* gaat het bij geestelijke verzorging om: begeleiding bij zingeving en levensbeschouwing, narratieve zorg en ethische reflectie. Bouwstenen die als *sensitizing concepts* belangrijk zijn: zingeving en betekenis, levensbeschouwing en spiritualiteit, levensverhaal en identiteit.

2.4 Conclusie

In dit hoofdstuk hebben we de achtergronden geschetst en inhoudelijke concepten uitgewerkt van de drie onderzoeksvelden die wij relevant achten bij de context en thematiek van ons onderzoek. De perspectieven van zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging hebben we nodig om de samenhang tussen zorg en zin in de praktijk te onderzoeken.

Zorgethiek maakt ons gevoelig voor de sociaal-politieke context waarbinnen de gezondheidszorg zich manifesteert met alle dynamiek die dat met zich meebrengt op institutioneel niveau. Zorg krijgt gestalte binnen een zorgpraktijk waarin allerlei intrapersoonlijke en interpersoonlijke interacties plaatsvinden. Bij zorgethiek ligt dan ook de nadruk op relationaliteit, contextualiteit, affectiviteit, praktijken, kwetsbaarheid, lichamelijkeheid, aandacht voor macht en positie en betekenis (Leget e.a. 2017). *Sensitizing concepts* zijn: zorg, zorgrelaties, zorgpraktijken, zin en betekenis.

Bij *spiritual care* ligt de nadruk op het multidisciplinaire karakter van de aandacht

voor zingeving, de politieke dimensie van zorg komt niet zo duidelijk in beeld als bij zorgethiek. Inhoudelijk gezien vormt het gezamenlijk werken aan zingeving en spiritualiteit in zorgpraktijken een belangrijke legitimering van zorg als zodanig. Niet alleen op persoonlijk vlak maar ook als politiek-ethische opdracht in de samenleving. Op dat punt ligt er een verbinding tussen *spiritual care* en zorgethiek in het gezamenlijk belang van goede zorg voor mensen en gezonde maatschappelijke verhoudingen. Maar ook in de aandacht voor de zingeving en zinbeleving van de zorgverlener. Vanuit *spiritual care* ligt de nadruk op: multidisciplinariteit en op de spirituele of zindimensie van zorg. *Sensitizing concepts* vanuit de consensusdefinitie *spirituality* zijn: verbondenheid (met zichzelf, met anderen, met de natuur, met het heilige of bijzondere), doel, betekenis en transcendentie.

Geestelijke verzorging is het monodisciplinaire onderzoeksveld voor de beroepsgroep van geestelijk verzorgers die inhoudelijk expert zijn op het gebied van *spiritual care*. In onderscheid met de algemene aandacht die alle zorgverleners geacht worden te geven aan de persoon van de zorgvrager zijn geestelijk verzorgers als ambassadeurs van de spirituele of zindimensie van zorg specifiek gericht op wat ziek, oud, en afhankelijk worden van zorg voor iemand betekent. In onderscheid met en aanvullend op het perspectief van *spiritual care* gaat het bij geestelijke verzorging om: begeleiding bij zingeving en levensbeschouwing, narratieve zorg en ethische reflectie. Bouwstenen die als *sensitizing concepts* belangrijk zijn: zingeving en betekenis, levensbeschouwing en spiritualiteit, levensverhaal en identiteit.

Als inhoudelijke kijkrasters spelen het 4-lagen-model van betekenis (Weiher 2011) en het model van de vier dimensies van zorg (Leget 2008) een belangrijke rol. In de samenhang tussen de feitelijke laag (fysieke dimensie), de emotionele laag (psychische dimensie), de biografische laag (sociaal-culturele dimensie) en de existentiële laag (spirituele dimensie) vormt de biografische laag een belangrijke verbinding. Afhankelijk van de identiteit en het levensverhaal van de persoon in kwestie (ZELF) worden feiten en emoties die mensen opdoen binnen de context van zorgpraktijken (ZORG) een existentiële betekenis (ZIN) toegekend.

De drieslag ZORG-ZIN-ZELF als globale typeringen van de drie onderzoeksvelden zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging gebruiken we voor de mindmap bij de analyse van de empirische data van ons onderzoek (3.3). Met deze bouwstenen voor het theoretisch kader hebben we vanuit zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging antwoord gegeven op de eerste deelvraag:

Welke theoretische opvattingen over zorgpraktijken en zin kunnen licht werpen op de veronderstelde samenhang tussen beide in de context van het verpleeghuis?

In hoofdstuk 8 reflecteren we hierop met behulp van de analyse van de resultaten zoals die in de hoofdstukken 4, 5, 6 en 7 worden gepresenteerd. We kunnen dan

een nader antwoord geven op de eerste deelvraag en reflecteren op de beantwoording van de tweede en derde deelvraag vanuit de analyse van de empirische data. Zo maken we de dialectische beweging tussen theorie en empirie en weer terug om te zien hoe de theorie helpt om naar de empirie te kijken en hoe de empirie de theorie kan verrijken. Tevens staan we stil bij wat niet zichtbaar wordt vanuit de empirie en waar de empirie tot andere inzichten leidt of bestaande theoretische inzichten tegenspreekt.



De nazorgzuster aan de telefoon

“Gepassioneerde vrouw op een eenzame post”

Ik zie je op je plekje zitten achter je kleine bureau, de pc staat open bij het zorgdossier, in je ene hand heb je een pen waarmee je aantekeningen maakt op een kladblok en in je andere hand houd je de telefoon vast. Je merkt amper dat ik binnenkom, want je bent geconcentreerd met iemand in gesprek.

Het geeft mij een warm gevoel om te horen hoe je naar iemand luistert, en ‘ja, ja’ zegt en ‘hmm, dat snap ik’ en ‘ik begrijp het’. Dat voelt als van binnen uit en authentiek, het is geen trucje.

Ik bedenk hoe prettig dat moet zijn voor iemand die een tijd op de revalidatie is geweest om dan gebeld te worden door iemand van het verpleeghuis die zo rustig en belangstellend vraagt hoe het gaat en hoe het verblijf was. Het valt me op dat je doorvraagt op wat mensen vertellen maar hen ook suggesties doet, aanmoedigt, uitnodigt etc. Zo geef je er blijk van te begrijpen wat er spelen kan en af te stemmen op wat de beleving of ervaring van deze ene persoon is.

Het voelt heel vertrouwd aan hoe jij dat doet, door de intonatie van je stem, door je gulle lach, de grapjes die je maakt omdat je deze cliënt persoonlijk hebt meegemaakt. Op deze manier stel je mensen op hun gemak en kun je ook dingen tegen hen zeggen die hen helpen om aan de bel te trekken als het nodig is.

Wat me ook opvalt is dat je niet bang bent om kritische opmerkingen terug te krijgen, sterker nog, je vraagt er heel gericht naar, en je laat mensen ook blijken dat je begrijpt wat het moet betekenen om afhankelijk te zijn. Je bent invoelend, je kunt je verplaatsen in de situatie van de ander, en je staat open voor wat zij nodig hebben.

Je komt over als een gepassioneerde zuster die hart heeft voor de mensen, die zelf soms ook worstelt met hoe het in de instelling geregeld is.

Je vertelt me later dat je vaak beter voor anderen zorgt dan voor jezelf. Hoe je het gevoel hebt op een eenzame post te zitten. Je voelt je wel serieus genomen door de manager van de afdeling maar je betreurt het dat er soms zo weinig gebeurt met de feedback die jij terugkrijgt van de oudcliënten. Dat de instelling ervan leert zeg je, is belangrijk, dat gebeurt nog te weinig. Jij wilt er voor mensen zijn en hun zorgen serieus nemen, daarom zit jij daar op je plek.



3. Benadering en methoden van onderzoek

*Wat onze ziel raakt
kan niet gemeten worden.*

Alexander Humboldt

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de onderzoeksbenadering- en methoden die in deze studie zijn gebruikt. Uitgangspunt hierbij is de onderzoeksvraag (hoofd- en deelvragen) die we vanuit het theoretisch kader en vanuit wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie als volgt hebben geformuleerd:

Wat is de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin in de context van het verpleeghuis en welke rol kan de geestelijk verzorger spelen in de versterking van deze samenhang?

- 1 *Welke theoretische opvattingen over zorgpraktijken en zin kunnen licht werpen op de veronderstelde samenhang tussen beide in de context van het verpleeghuis?*
- 2 *Hoe beleven zorgvragers en zorgverleners de relatie tot elkaar als het gaat om de ervaring van zin en wat is de existentiële dimensie van hun ervaringen?*
- 3 *Op welke wijze kunnen geestelijk verzorgers bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin?*

De drie deelvragen hebben geresulteerd in drie deelstudies: een theoretisch onderzoek op het terrein van zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging en twee empirische onderzoeken naar de zorgrelatie tussen bewoners en zorgprofessionals respectievelijk naar de rol van de geestelijk verzorger. We hebben aanvankelijk gekeken welke methoden passend zijn om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Vervolgens is de gekozen methodiek mede gebaseerd op inzichten die zich ontvouwen binnen de onderzoekspraktijk. Achtereenvolgens behandelen we in dit hoofdstuk de onderzoeksbenadering (3.1), de dataverzameling door middel van diverse methoden (3.2), de data-analyse (3.3), de ethische overwegingen (3.4) en de kwaliteitscriteria (3.5).

3.1 Onderzoeksbenadering

In aansluiting op de hoofdvraag van ons onderzoek is gekozen voor kwalitatief onderzoek, met een *emergent design*. Per deelvraag is een deelonderzoek uitgevoerd met bijpassende methoden. Het onderzoek als geheel is een iteratief proces geweest, zowel qua paradigma als qua methodiek.

We hebben vanaf het begin ingezet op kwalitatief onderzoek vanuit een hermeneutisch interpretatieve traditie, namelijk om te leren begrijpen waar het -theoretisch- om gaat en wat er -empirisch- voor verschillende betrokkenen op het spel staat. Dit sluit aan bij de zogenaamde *interpretative turn* in kwalitatief onderzoek waarbij de nadruk ligt op *understanding in context* waarbij conversatie en meerstemmigheid een belangrijke rol spelen (Johnson & Parry 2015). De epistemologie en ontologie die hieraan ten grondslag liggen, gaan in tegenstelling tot het positivistische wetenschapsparadigma ervan uit dat (kennis over) de werkelijkheid sociaal geconstrueerd is en niet zozeer als objectief bestaand kan worden beschouwd (Mertens 2009; Aliyu e.a. 2014). Betekenisverlening verloopt via menselijke interpretatie en die is per definitie subjectief (Johnson & Parry 2015). Menselijke systemen zoals de gezondheidszorg zijn altijd interpersoonlijke ruimtes en kunnen daarom nooit als geheel te objectiveren grootheden begrepen worden (Abma e.a. 2019).

Op grond van dit hermeneutische vertrekpunt zijn we in tweede instantie gaan kijken naar onze onderzoeksvragen vanuit een transformatief onderzoeksparadigma (Mertens 2009; Abma e.a. 2019). Dit is niet alleen passend bij het theoretische kader waarin de intrinsieke relatie tussen zorg en zin beschreven wordt (hoofdstuk 2), maar sluit ook aan bij wat zich ontvouwde in de praktijk. Het onderzoek als zodanig bleek namelijk bij te dragen aan de ervaring van zin door de interactie tussen onderzoeker en deelnemers en de parallelle interacties tussen de deelnemers onderling.

Transformatief onderzoek is een onderzoeksbenadering die niet alleen gericht is op kennisverwerving, maar ook expliciet op het aan de kaak stellen van ongelijke machtsverhoudingen. Transformatief onderzoek probeert deze ongelijkheid te doorbreken, om op die manier bij te dragen aan sociale rechtvaardigheid (Mertens 2009; Johnson & Parry 2015). Transformatief onderzoek is betekenisvol voor de zorg-ethiek, aangezien zorg gericht is op het “in stand houden en leefbaar maken van de wereld” (Tronto 1993). De verbindende factor tussen zorgethiek en een transformatief onderzoeksparadigma is de centrale positie van ‘zorg’:

“Caring and connecting are at the heart of a social justice research paradigm that aims to make the world a better place by enacting social change for marginalized and/or oppressed groups.”

(Johnson & Parry 2015, 12)

Door deze transformatieve insteek verbreedde de doelstelling van het onderzoek zich: behalve begrijpen wat zinvolle zorg is (theorie ontwikkelen), werden ook bijdragen aan een zorgpraktijk waarin zinvolle zorgrelaties centraal staan (zorgpraktijk ontwikkelen), opgenomen in de doelstelling (1.4). Aldus ontstond het idee om de relationele interacties binnen het onderzoeksproces nog meer centraal te stellen. Dit werd gedaan door het samenbrengen van (deels nieuwe) deelnemers in homogene focusgroepen. Dit bood de mogelijkheid tot *member check* (3.6) en creëerde bovendien ruimte voor een zinvolle ervaring door de uitwisseling die ontstond tussen de deelnemers. Dit transformatieve effect van de homogene focusgroepen bracht ons ertoe om zorgvragers en zorgverleners ook samen te brengen in heterogene focusgroepen. We hebben ons hierbij laten inspireren door een responsieve onderzoeksmethodologie (Visse, Abma & Widdershoven 2012).

Rol van de onderzoeker

Binnen een transformatief onderzoeksparadigma speelt de onderzoeker een actieve rol in het samenbrengen van betrokkenen om een bepaalde praktijk te verbeteren. De onderzoeker is dan geen afstandelijke, neutrale ‘expert’, maar iemand die samenwerkt met de deelnemers (Abma e.a. 2019). Zij worden gezien als partners in onderzoek en in actie, zodat het *insiders*-perspectief meegenomen wordt in het geheel (Kuis 2016). Dit wordt ook wel ‘participatief actieonderzoek’ genoemd, omdat het een bijdrage wil leveren aan de praktijk van het onderzoeksveld.

Participatory action research methodology seeks to empower participants by fostering the critical self-awareness necessary for individual and systemic transformation.

(Johnson & Parry 2015)

De rol van de onderzoeker ligt niet bij voorbaat vast maar kan zich ontwikkelen in de loop van het onderzoeksproces, mede onder invloed van de participanten aan het onderzoek (Migchelbrink 2007). Actieonderzoek is erop gericht om “leren en veranderen binnen een dynamische en complexe beroepspraktijk te bewerkstelligen in samenwerking met belanghebbenden” (Van Lieshout, Jacobs & Cardiff 2017). In het tweede jaar van het empirisch onderzoek resulteerde dit in het opzetten van een actieonderzoek samen met collega geestelijk verzorgers (Van der Leer, Van Dorsten & Van der Giessen 2019). Dit kwam voort uit de wens om opgedane inzichten te delen ten behoeve van de inbedding en doorontwikkeling in de organisatie. Als co-onderzoekers hebben wij gedurende een periode van zes maanden bepaalde werkvormen die uit het eerste jaar van het onderzoek naar boven waren gekomen, ingezet en gereflecteerd. Zo hebben we binnen onze eigen werkzaamheden als geestelijk verzorger ervaring opgedaan met mogelijke *tools* om (het

ontstaan van) zinvolle relaties te ondersteunen. De nadruk bij deze vorm van actieonderzoek lag op de wisselwerking tussen actie en reflectie (Brydon-Miller 2003; Bradbury Huang 2010; Snoeren & Frost 2011).

Parallel aan deze vorm van actieonderzoek ontstond er in het tweede jaar van het empirisch onderzoek een verdere integratie wat betreft de rollen van onderzoeker en geestelijk verzorger. In het eerste jaar stond de rol van onderzoeker voorop en was de functie van geestelijk verzorger secundair. Dit kwam voort uit de veronderstelling dat deze rollen strikt gescheiden moesten blijven, wat in de praktijk echter tot rolverwarring leidde. Dat was enerzijds het gevolg van hoe de onderzoeker als geestelijk verzorger werd herkend en aangesproken, anderzijds kwam dit voort uit de ervaring dat onderzoek doen naar zin en betekenis dicht aanligt tegen geestelijke verzorging.

In het tweede jaar ontstond er mede door het actieonderzoek met de collega geestelijk verzorger een 'rolwisseling', waarbij het accent werd verlegd. Van onderzoeker, die ook geestelijk verzorger is, naar geestelijk verzorger die onderzoek doet. Het emergente design van het empirisch (actie)onderzoek heeft daarmee tevens gezorgd voor een wederzijdse verrijking van de rollen van onderzoeker en geestelijk verzorger (Van der Leer 2016).

3.2 Dataverzameling

Het praktijkonderzoek heeft zich in twee perioden afgespeeld op respectievelijk een revalidatie- en een woonafdeling somatiek van het verpleeghuis van Protestantse Zorggroep Crabbehoff (PZC Dordrecht) van september 2015 tot juni 2016 en van september 2016 tot juni 2017. Vanwege de belastbaarheid van de revalidatieafdeling en het belang van focus in het onderzoek is besloten om een van de vier afdelingsunits te kiezen voor het onderzoek omdat daar cliënten verblijven van een gevarieerde doelgroep (deels neurologische, deels algemene revalidatie). Vanwege de interne verbouwing binnen het verpleeghuis is gekozen voor een somatische woonafdeling waar de verhuizing intussen een jaar achter de rug was en de rust op de afdeling zover was teruggekeerd. Het totaal (bruto) aantal deelnemers aan de diverse activiteiten bestond uit 15-20% van de 230 bewoners/cliënten (BC) en 350 zorgprofessionals (ZP) die respectievelijk wonen en werken op de onderzoekslocatie¹. Het institutionele bereik van het onderzoek was groter, doordat er tijdens de uitvoering van het onderzoek ook informele contacten zijn geweest met andere bewoners en collega's. Bovendien hebben de twee boekjes en de foto-exposities over het onderzoek een uitstraling gegeven naar de omgeving. Zowel intern (de zorginstelling als zodanig) als extern (familie, vrienden van de deelnemers maar

¹ Het gaat om zo'n 100 personen (43 BC/57 ZP) waarvan 25 deelnamen aan meer dan één activiteit (8 BC/17 ZP). In totaal hebben 67 unieke personen deelgenomen aan het onderzoek (29 BC en 38 ZP). De deelnemers aan de workshop van 22 juni 2017 zijn hier niet in meegenomen. Dat waren 37 personen (10 BC/27 ZP) waarvan 23 niet eerder met een onderzoeksactiviteit hebben meegedaan (6 BC/17 ZP).

ook bezoekers en journalisten en externe stakeholders).

Twee weken voorafgaand aan de daadwerkelijke start van het onderzoek op de afdeling heb ik mij als onderzoeker voorgesteld aan de cliënten en medewerkers. In de flyer die ik de potentiële deelnemers daarbij persoonlijk overhandigde, waren doel en opzet van het onderzoek beschreven. De onderzoeksvraag naar de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin in de context van het verpleeghuis is voor de deelnemers aan het veldonderzoek vertaald als: ‘Wat betekent het voor iemand om in een verpleeghuis te verblijven, te wonen of te werken?’ Als uitleg is daaraan toegevoegd:

“dit onderzoek gaat niet over ‘meten’ hoe het is (beoordelen van de zorg) maar over ‘ontdekken’ hoe het werkt (begrijpen van de zorg). Wat betekent het voor zorgvrager en zorgverlener om in de praktijk van alledag op elkaar aangewezen te zijn? Welke momenten zijn dan belangrijk, welke factoren spelen daarbij een rol, wat is de persoonlijke ervaring, hoe is het contact? Dat willen we onderzoeken.” (bijlage 1).

Bij de werving en selectie van de deelnemers zijn ter motivatie om mee te doen aan het onderzoek twee dingen benoemd: dat men een belangrijke bijdrage kan leveren aan het antwoord op de vraag ‘wat is zinvolle zorg’ en dat het persoonlijk verrijkend kan zijn om iets te vertellen over de eigen beleving van zorg geven en zorg ontvangen. Bij de selectie van deelnemers speelden de volgende factoren mee: de verblijfsduur (niet korter dan 3 weken op de revalidatie), de psychische en fysieke belastbaarheid, de beschikbaarheid en de bereidheid om mee te doen. Geëxcludeerd zijn deelnemers met onvoldoende cognitie, met afasie of een delirium. Voor de observaties en shadowing was dit exclusiecriteria niet van toepassing. Van twee bewoners op de woonafdeling die (bijna) volledig afatisch zijn, heb ik veel geleerd. Van hen heb ik ook een portret geschreven.

De namen van potentiële revalidanten voor een interview werden eerst met de zorgmanager en teamleider besproken, daarna voorgelegd aan het MDO², waarop de mensen definitief werden benaderd. Twee bewoners voelden niet voor het meewerken aan een interview maar vertelden bij de kennismaking wel over hun ervaringen. Zij zagen het afnemen van een interview als een te grote emotionele belasting of wilden niet dat hun verhaal openbaar zou worden gemaakt. Een derde bewoner was bereid tot medewerking maar ging met ontslag naar huis voordat het interview afgesproken kon worden. Onder de overige cliënten bleek er voldoende bereidheid om mee te werken.

² In het multidisciplinair overleg (MDO) komen (twee)wekelijks vertegenwoordigers van de primaire zorg, de diverse (para)medische disciplines en de geestelijke verzorging bij elkaar om de situatie van cliënten en bewoners te bespreken.

De medewerkers zijn in overleg met de zorgmanager en de teamleider geselecteerd op grond van hun betrokkenheid bij de primaire zorg en behandeling respectievelijk hun beschikbaarheid. Alle benaderde kandidaten waren bereid mee te werken. De uitvoering van de diverse onderzoeksmethoden werd afgestemd op het werk- en dagritme van de medewerkers en de bewoners/cliënten.

Onderzoeksmethoden

De keuze voor de diverse onderzoeksmethoden werd niet alleen ingegeven door de onderzoeksvraag, maar ook door de manier van in de praktijk staan als onderzoeker. Zorgethische uitgangspunten als particulariteit, contextualiteit en geleefde ervaring (Leget e.a. 2017) spelen hierbij een belangrijke rol. Kwalitatief onderzoek bood daartoe de beste handvatten. Het groeiende design van het onderzoek heeft mede geresulteerd in een multimethodische aanpak. Dit heeft geholpen om de betekenis en het begrip van de geleefde ervaringen van de betrokkenen in de geïnstitutionaliseerde zorgcontext zo volledig mogelijk te vatten. Zoals Gobo (2016, 203) stelt:

“Methods have an inner force ... they highly concur with the researcher, the participants, the research setting, the organizational and institutional constraints, to build the data.”

De multimethodische benadering zorgt daarbij voor een rijker en dieper begrip, want de interactie tussen de onderzoeker en de deelnemers is vanuit deze optiek geen belemmering maar juist behulpzaam. Deze zogenoemde *interactional turn* maakt gebruik van menselijke relaties als een manier om data van hoge kwaliteit te verzamelen (Gobo & Mauceri 2014).

De volgende methoden zijn gebruikt in ons onderzoek (bijlagen 3, 4 en 5): participerende observaties, *shadowing*, semigestructureerde interviews (bijlage 6) en focusgroepen (bijlage 7). Binnen het actieonderzoek (bijlage 8) zijn klankbordgroepen, portretten, boekjes, foto-exposities, een workshop en reflectiebijeenkomsten met collega geestelijk verzorgers ingezet (bijlage 9).

3.2.1 Participerende observaties

Als onderzoeksmethode wordt participerende observatie veel gebruikt in antropologisch onderzoek. Het helpt de onderzoeker niet alleen te zien wat er gebeurt maar ook om te voelen hoe het is om deel uit te maken van een bepaalde context:

“The challenge is to combine participation and observation so as to become capable of understanding the setting as an insider while describing it to and for outsiders.”

(Patton 2002, 268)

Voor ons onderzoek in het verpleeghuis was de combinatie van observatie en participatie een geschikte vorm om van binnenuit te kunnen ervaren wat het werk van zorgverleners inhoudt en hoe de interactie verloopt met de bewoners van de afdeling. Zo vond tegelijkertijd de kennismaking met het werkveld plaats en werd het vertrouwen gewonnen van de medewerkers en bewoners van de betreffende afdeling.

De participerende observaties op de revalidatieafdeling in het eerste jaar van onderzoek vonden plaats in vier rondes van elk veertien uur, verdeeld over meerdere dagen. In de eerste ronde ging het om de kennismaking met het veld en waren de observaties gericht op het geheel van de afdeling. Ik was als onderzoeker aanwezig op diverse momenten van de dag, rekening houdend met het dag- en werkritme. In de tweede ronde richtte ik mij specifiek op het perspectief van de cliënten. Ik verrichtte geen directe zorgtaken, maar was aanwezig op de afdeling en deed geregeld mee met de maaltijden en koffiemomenten. Tijdens de derde ronde observeerde ik de dagelijkse gang van zaken vanuit het perspectief van de zorgverleners. Ik was aanwezig in de zusterpost, op de afdeling en bij de momenten van koffiedrinken en lunch. Tijdens de vierde ronde was mijn focus gericht op de wisselwerking in de zorgrelatie. Hierbij keek ik specifiek naar die momenten waarop zorgverleners in contact waren met cliënten. Het was tijdens deze weken van observaties dat ik ontdekte dat er ook veel interacties zijn tussen cliënten en medewerkers onderling.

De participerende observaties op de woonafdeling in het tweede jaar van het onderzoek waren aanvankelijk qua opzet gelijk aan die in het eerste jaar, alleen dan uitgespreid over acht in plaats van vier weken. Bij nader inzien bleek dat toch te intensief omdat in de tweede fase van het onderzoek de nadruk meer kwam te liggen op de focusgroepen en het actieonderzoek met de collega geestelijk verzorgers. Daarom is het ontwerp bijgesteld en zijn de observaties qua tijd gehalveerd en in twee rondes van zestien uur verdeeld over de maanden september en oktober. In vergelijking met de revalidatieafdeling was er op de woonafdeling meer contact met familie en met de vaste vrijwilligers van de afdeling. Ook hier heb ik een paar keer meegedaan met de maaltijden en kleine hand- en spandiensten verricht. Verder heb ik twee keer een huiskamergesprek bijgewoond onder leiding van de teamleider en de EVV³. Tussendoor heb ik een iPad gebruikt om observaties en reflecties ter plekke mee vast te leggen. Thuis werden deze veldaantekeningen uitgewerkt en heb ik persoonlijke reflecties in mijn logboek geschreven. Deze reflecties en bevindingen werden vervolgens besproken met het begeleidingsteam.

3 EVV is de aanduiding voor eerst verantwoordelijk verzorgende. Dit is degene die het eerste aanspreekpunt is voor de cliënt en de mantelzorgers vanuit de verantwoordelijkheid voor de (continuïteit van de) zorgverlening.

3.2.2 Shadowing

Naast de participerende observaties in vier verschillende rondes op de afdelingen is ook gebruikgemaakt van een meer specifieke vorm van observatie genaamd *shadowing*. *Shadowing* is een kwalitatieve observatiemethode die omschreven wordt als een betrekkelijk directe manier om de alledaagse handelingen en gedragingen van iemand te volgen (McDonald 2005). Evenals observaties is *shadowing* een vorm van onderzoek die informatie oplevert die anders niet zichtbaar zou worden. Het is een manier om de sfeergebonden en niet-talige elementen op het spoor te komen (Van der Meide e.a. 2013). De meerwaarde van *shadowing* is dat specifiek één persoon voor een langere tijd gevolgd wordt.

Tijdens de uren van de *shadowing* heb ik mij als onderzoeker letterlijk in het veld begeven en zo precies mogelijk via veldaantekeningen beschreven wat ik zag, wat daarbij opviel en wat mijn eigen ervaring daarbij was. De betreffende medewerker respectievelijk cliënt werd gedurende een aantal uren of dagdelen gevolgd, waarbij ik mij uit de eerste hand een beeld kon vormen van de omstandigheden en beleving. De deelnemer was gevraagd om zich aan het eigen dag- en werkritme te houden en de onderzoeker mee te laten kijken. Door sommige deelnemers werd ik min of meer op sleeptouw genomen, anderen gingen gewoon hun eigen gang. Er ontstond vaak spontaan een gesprek, bijvoorbeeld bij navraag naar een bepaalde handeling bij een zorgverlener of informerend naar een foto in de kamer van een bewoner. Deze ‘losse gesprekjes’ bleken een functie te hebben als ‘informeel interview’ (Evers 2007). Zo werd *shadowing* op de revalidatie gebruikt als opstap voor het interview. Dingen die in het gesprek niet naar voren kwamen maar die wel in de *shadowing* waren opgemerkt, konden in het interview naar voren worden gebracht.

Op de woonafdeling werd *shadowing* op verschillende momenten tijdens de observaties gebruikt, waarbij specifiek een bepaalde medewerker of bewoner een poosje gevolgd werd. Ook nu werden reflecties en observaties tijdens en na de *shadowing* op de iPad genoteerd en later thuis heb ik mijn persoonlijke bevindingen vastgelegd in het logboek op de computer. Zowel op de revalidatie- als op de woonafdeling vormden de veldaantekeningen tevens de bron voor het schrijven van de portretten.

3.2.3 Interviews

Het semigestructureerd interview is evenals het diepte-interview een vorm van een open, kwalitatief interview (Boeije 2005). Deze interviews vallen binnen het type ‘cultureel’ interview, omdat de interesse uitgaat naar het alledaagse leven binnen een verpleeghuis, waarbij veel ruimte is voor het verhaal van de respondent (Evers 2007). In de interviews zijn medewerkers en cliënten nader bevraagd op de betekenis van hun ervaringen van het werken en verblijven op de revalidatie. Het interview werd gehouden op basis van een topiclijst, mede gevormd op basis van het

theoretisch kader. De veldantekeningen vanuit de observaties en *shadowing* zijn gebruikt om de vragen meer specifiek in te kleuren of aan te vullen.

De combinatie van observaties en interviews geeft meerwaarde aan de data in het kwalitatief onderzoek en levert stof aan om op door te gaan in de interviews. Evers (2007, 83-86) geeft tevens aan dat de opbrengst van het interview mede afhankelijk is van de mate waarin er een vertrouwensrelatie ontstaat tussen onderzoeker en respondent. Daarom is voor en tijdens het interview een sfeer van rust en veiligheid gecreëerd en een houding van empathie en begrip getoond. Gespreksvaardigheid is gebruikt om in te spelen op wat de respondent vertelde, vanuit interesse voor diens beleving.

De interviews op de revalidatie zijn gehouden in de periode oktober 2015 tot april 2016 en duurden gemiddeld 45 minuten. Sommige interviews vonden plaats op de kamer van de cliënt, voor de andere interviews werd de familiekamer gereserveerd waar in alle rust gesproken kon worden. Op de deur werd een papier opgehangen met “NIET STOREN, interview”. In alle gevallen was er niemand anders aanwezig. De deelnemer werd zo goed mogelijk op het gemak gesteld, er stond een glas water op tafel. Bij sommige bewoners werd tussendoor even gepauzeerd als het te vermoeiend werd. Nadat de opzet van het onderzoek en het interview kort was toegelicht, werd het opnameapparaat neergelegd en het *informed consent*-formulier in tweevoud ondertekend (bijlage 2). Voor de letterlijke uitwerking van de audio van de interviews (verbatim uittypen) hebben we een commercieel bureau ingeschakeld, waarbij een contract is ondertekend in verband met de vertrouwelijkheid van de gegevens.

De halfopen structuur van het interview maakt dat de vragen open zijn gesteld om de respondent zoveel mogelijk ruimte te geven om te vertellen. De topiclijst is gebruikt als hulpmiddel om het interview mee op te starten en tijdens en nadien nog even te checken. Daarmee zijn de onderzoeksvragen ‘vertaald’ naar interviewvragen (Evers 2007). Het doel daarvan was om het interview op gang te brengen en te zorgen dat het zich beweegt binnen de probleemstelling (de sturing). De ervaring leerde dat tijdens het interview de meeste thema’s op deze manier aan bod kwamen. Er is geen tweede interview afgenomen.

3.2.4 Focusgroepen

Focusgroepen, homogeen of heterogeen van samenstelling worden ook wel dialooggroepen genoemd of *storytelling workshops* (Abma 2003). Focusgroepen zijn als onderdeel van responsieve evaluatie niet per se gericht op het vormen van consensus maar op het construeren van een gezamenlijke, meer-perspectivisch begrip van de onderhavige situatie:

“People’s perspectives are then exchanged and refined through a deliberation process where the researcher aims to generate a ‘shared construction’ of the

perspectives, which does not necessarily imply a need for consensus.”

(Visse, Abma & Widdershoven 2015)

De respons uit deze besprekingen zijn gebruikt om de inzichten die voortgekomen zijn uit het onderzoek te toetsen op herkenbaarheid en om eventuele nieuwe inzichten te genereren (Maso & Smaling 1998). Tijdens de uitvoering bleek dat het waardevol is om mensen bij elkaar te brengen in wat bij de uitnodiging ‘rondetafelgesprek’ werd genoemd. Zowel in het eerste jaar op de revalidatie als in het tweede jaar van onderzoek op de woonafdeling zijn er drie van deze bijeenkomsten gehouden. Steeds twee keer een homogene groep (bewoners respectievelijk medewerkers) en een heterogene groep (bewoners en medewerkers). Naast geïnterviewde deelnemers deed een groot aantal mensen mee dat tot dan toe niet direct bij het onderzoek was betrokken. Voor het programma werd gebruikgemaakt van diverse werkvormen.

Uitgangspunt bij de homogene focusgroep met cliënten en bewoners was ‘het verhaal van een cliënt op de revalidatie’ respectievelijk ‘het verhaal van een verpleeghuisbewoner’ dat was samengesteld vanuit de data die tot dan toe uit de observaties, *shadowing* en interviews waren gekomen (bijlage 7). Dit was bedoeld om herkenning, vragen en aanvulling te genereren. Ook werden de bewoners uitgenodigd om een fotokaart te kiezen die hen aansprak en aan de hand daarvan iets te vertellen over wat het voor hen persoonlijk betekent om in het verpleeghuis te verblijven of te wonen. Er werd tenslotte tijd genomen om te vragen hoe ieder het rondetafelgesprek heeft ervaren.

Uitgangspunt bij de homogene focusgroep met medewerkers was ‘het verhaal van een medewerker’ aan de hand van stellingen die waren geformuleerd op grond van de data die tot dan toe uit de observaties, *shadowing* en interviews was gekomen (bijlage 7). Ieder mocht een stelling uitkiezen en toelichten. Ook werd de medewerkers gevraagd om op een denkbeeldige lijn te gaan staan tussen een ‘gouden’ moment en een ‘houten’ moment uit hun zorgpraktijk en dit toe te lichten. Tenslotte werd er tijd genomen om terug te vragen hoe ieder dit rondetafelgesprek heeft ervaren.

Uitgangspunt bij de heterogene focusgroepen op de revalidatie en op de woonafdeling waren de twee gesprekken tussen bewoners en medewerkers waarin zij elkaar vertelden over hun ervaringen van het wonen en werken in het verpleeghuis. Bij de plenaire uitwisseling werd gevraagd om niet het eigen verhaal te vertellen maar het perspectief van de gesprekspartner weer te geven, vanuit de inleving in de situatie van de ander. Tot slot werd ook in deze focusgroep de tijd genomen om te evalueren.

3.2.5 Actieonderzoek

Gedurende het onderzoeksproces is een aantal activiteiten opgezet dat vorm heeft gegeven aan het actieonderzoek als onderdeel van dit promotieonderzoek. In chronologische volgorde staan we stil bij de klankbordgroepen, de portretten (in woord

en beeld), de actie en reflectie met de collega geestelijk verzorgers en de workshop ‘zinvolle zorg’.

Klankbordgroepen

Binnen transformatief onderzoek zijn deelnemers niet zozeer object van onderzoek maar maken zij er actief deel van uit (Mertens 2009). Daarom hebben we focusgroepen opgezet waarin deelnemers met elkaar in gesprek werden gebracht. Parallel hieraan zijn er op de twee onderzoeksafdelingen klankbordgroepen opgestart om met een groep medewerkers de voortgang en het verloop van het onderzoek te kunnen delen. Tijdens de voorbereiding van het onderzoek was er geregeld contact met de zorgmanager en de teamleider van de revalidatieafdeling. Dat contact is uitgebreid tot een klankbordgroep waar naast de zorgmanager en de teamleider, de geestelijk verzorger, een opnamezuster, een EVV, een nazorgzuster en een logopedist deel van uitmaakten. In het tweede jaar is eenzelfde groep opgezet op de woonafdeling, die ook drie maal bij elkaar is geweest. Deze bestond naast de manager, teamleider en geestelijk verzorger van de afdeling, uit een EVV, een leerling, een helpende, een fysiotherapeut en een medewerker van de activiteitenbegeleiding.

De bijeenkomsten van de klankbordgroep zijn enerzijds gebruikt om de collega's bij te praten over het verloop van het onderzoek en van hen feedback te krijgen op wat zij van het onderzoek merken en hoe de bewoners en cliënten erop reageren. Anderzijds past de opzet van deze klankbordgroepen in het transformatief onderzoekparadigma waarbij deelnemers zelf verantwoordelijkheid nemen voor acties die voortkomen uit de onderlinge reflectie en met elkaar een ‘lerende gemeenschap’ vormen (Wenger 1998; Mikkers 2012).

Portretten in woord en beeld

Tijdens het schrijven van de reflecties naar aanleiding van de *shadowing* op de revalidatieafdeling ontstond het besef dat deze veldaantekeningen mooi materiaal vormden voor het in beeld brengen van deze unieke persoon. Zo ontstond het idee om twaalf portretten te schrijven van medewerkers en cliënten en daarna ook een foto van hen te (laten) maken. Later zijn met behulp van de aantekeningen tijdens het verblijf op de woonafdeling ook twaalf portretten geschreven (zes bewoners en zes medewerkers). Van dit materiaal zijn twee full color boekjes gemaakt in de bestaande reeks zingevingsgericht werken (deel 6 en deel 7). Bovendien is er aan het eind van het betreffende onderzoeksjaar een foto-expositie gehouden⁴.

4 Johnson & Parry (2015, 233) spreken over de methodiek van fotografische interviews. Door de Stichting GetOud is een prachtige publicatie uitgebracht met portretten in woord en beeld van verpleeghuisbewoners, gekoppeld aan een foto-expositie eind 2019 in het stadhuis van Den Haag (Meijering & Duimel 2019).

Actie en reflectie door geestelijk verzorgers

Na de heterogene focusgroep op de revalidatie aan het einde van het eerste onderzoeksjaar is het idee ontstaan om in een apart document suggesties en ideeën te gaan bijhouden om toe te kunnen passen op een afdeling in het verpleeghuis. Het doel hiervan was: het onderling gesprek tussen bewoners, personeel, vrijwilligers, mantelzorgers en de interactie tussen deze groepen te bevorderen. Dit zou de zin en de saamhorigheid kunnen versterken door te leren van elkaar en elkaar beter te begrijpen. Het document was bedoeld om dingen terug te kunnen koppelen naar collega's op de afdelingen (onder andere geestelijk verzorgers en activiteitenbegeleiders) en in de organisatie. Dit past bij de transformatieve doelstelling van het onderzoek, om de praktijk te verbeteren en een ontwikkeling binnen de organisatie te helpen inbedden. Dit heeft ertoe geleid om in de periode september 2016 tot en met maart 2017 samen met de collega geestelijk verzorgers ook een vorm van actieonderzoek op te zetten. Op deze manier hebben wij samen vorm gegeven aan cycli van actie en reflectie waarbij een combinatie van werkuitvoering en onderzoek doen opgezocht werd (Bradbury-Huang 2010).

Vanuit onze ervaring dat kwalitatief onderzoek doen onder bewoners en medewerkers dicht aan ligt tegen het werk van geestelijk verzorging (Grossoehme 2011), is aan de twee geestelijk verzorgers op de locatie waar het onderzoek plaatsvond de vraag gesteld: wat zouden wij als geestelijk verzorgers kunnen meenemen in onze dagelijkse praktijk vanuit de inzichten die in het onderzoek zijn opgedaan tot nu toe? De methoden die in het onderzoek zijn gebruikt zoals informele gesprekken, observaties, interviews en focusgroepen zijn bekend terrein voor geestelijk verzorgers vanuit hun affiniteit met persoonlijke contacten en groepswork (Grossoehme 2014). Zo zijn wij met elkaar tot het idee gekomen om binnen onze eigen werkzaamheden te gaan experimenteren met diverse werkvormen uit het onderzoek en daar gezamenlijk op te reflecteren. Deze cyclus van actie en reflectie vormt een wezenlijke toevoeging omdat hiermee de derde deelvraag van onze studie beter kan worden beantwoord:

Op welke wijze kunnen geestelijk verzorgers bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin?

De start van dit actieonderzoek liep parallel aan de start van het tweede jaar, waarin de rol verschoof van onderzoeker-geestelijk verzorger naar geestelijk verzorger-onderzoeker. De twee collega's voerden het uit op de locatie van het verpleeghuis waar zij samen werkzaam zijn en ik heb het zelf uitgevoerd op de locatie van het verzorgingshuis waar ik als geestelijk verzorger werk. Een bijkomend voordeel was dat mijn beide collega's meer bij mijn onderzoek werden betrokken en voor mijzelf dat ik in mijn eigen werk op 'mijn' locatie ook iets met mijn onderzoek kon doen. Dit

sluit bovendien aan bij de beweging die vanuit de Verenigde Staten in de afgelopen jaren ook in Europa is ingezet, waarin onderzoek doen als geestelijk verzorger wordt bepleit (Fitchett 2002a, 2011; Snowden e.a. 2017; Vandenhoek 2015). Bovendien is er een vergelijking te maken met het parallel aan ons onderzoek lopende *Case Studies Project* (CSP) Geestelijke Verzorging 2016-2020, waarin onderzoekers en geestelijk verzorgers samenwerken. De meewerkende geestelijk verzorgers worden daarin aangeduid als ‘gvo-ers’: geestelijk verzorgers-onderzoekers (Den Toom e.a. 2019b).⁵

Workshop ‘zinvolle zorg’

Als afsluiting van de twee jaar empirisch onderzoek is er op 22 juni 2017 een workshop gehouden onder de titel ‘zinvolle zorg’ waar bijna veertig personen aan deelnamen. Dit was bedoeld om zoveel mogelijk andere bewoners en medewerkers van het verpleeghuis kennis te laten maken met het onderzoek en iets te laten beleven van het delen van elkaars ervaringen. Het programma bestond uit plenaire interactie en groeps gesprekken tussen bewoners en medewerkers, waaronder veel zorgprofessionals. Daarnaast waren er collega’s van de facilitaire dienst, geestelijke verzorging, communicatie, P&O, managers en directieleden.

Samenhang van onderzoeksmethoden⁶

De opzet qua methoden bij het begin van het onderzoek bestond uit (participerende) observaties, *shadowing* en interviews. Uit de ervaring van *shadowing* is het schrijven van de portretten voortgekomen en geïnspireerd door responsieve onderzoeksmethodologie is na de start van het onderzoek gekozen voor klankbordgroepen per afdeling. Samen met de cycli van actie en reflectie die in het tweede jaar met de collega geestelijk verzorgers zijn opgezet en de workshop voor bewoners en medewerkers aan het einde van het tweede jaar zijn dit vormen van actieonderzoek. Door dit actieonderzoek werd de eigen rol als expert minder exclusief doordat het onderzoeker-zijn werd gedeeld met de collega geestelijk verzorgers en we tot *mutual understanding* konden komen (Visse e.a. 2012). Deze aanpak is vernieuwend in deze context en brengt daarmee niet alleen inhoudelijk maar ook procesmatig nieuwe inzichten teweeg.

De homogene en heterogene focusgroepen zijn vanuit het perspectief van responsieve evaluatie opgezet als aanvulling en ter verdieping van de overige data. De focusgroepen hebben deels bevestigd wat naar voren kwam in de observaties, *shadowing* en interviews, maar hebben ook de nodige aanvullingen opgeleverd (zie deel II). Het materiaal uit het eerste jaar van het empirisch onderzoek op de revali-

5 Een ander voorbeeld is het jarenlange onderzoek naar de betekenis van geestelijke verzorging in de ouderenzorg, op initiatief van het Jo Visserfonds (Boelhouwer, Huisman & Van der Wal 2020).

6 Zie bijlage 4 voor een visuele weergave van deze samenhang.

datie (observaties, *shadowing*, twaalf interviews -zes cliënten en zes medewerkers- en drie focusgroepen met twaalf andere cliënten en twaalf andere medewerkers) bleek zodanig rijk en gevarieerd dat het voldoende saturatie opleverde. Bij de dataverzameling in het tweede jaar op een van de woonafdelingen van het verpleeghuis is daarom besloten om geen extra interviews te houden. De participerende observaties en *shadowing* hebben samen met de drie focusgroepen voldoende materiaal opgeleverd om de data van het eerste jaar te bevestigen en aan te vullen (zie deel II).

3.3 Data-analyse

Het onderzoeksproces in kwalitatief onderzoek kenmerkt zich door een afwisseling van dataverzameling en data-analyse (Boeije 2005). Dit houdt in dat de onderzoeker steeds heen en weer beweegt tussen onderzoek in het veld en het uitwerken van de gegevens. Analyse van eerder materiaal levert weer nieuwe vragen en gezichtspunten op die het vervolg van het veldwerk richting geven. Een voorbeeld is dat uit de observaties bleek dat er niet alleen sprake is van een zorgrelatie tussen zorgverlener en zorgvrager maar dat de onderlinge relaties ook belangrijk zijn als het gaat om zorg voor elkaar als bewoners of als medewerkers. Daarom is er in de interviews de vraag toegevoegd: ‘met welke medebewoner of met welke collega heeft u/heb jij prettig contact?’ Vanwege de eenzijdige vraagstelling hebben we dit daarna veranderd in: ‘met wie heeft u/heb jij wel of niet een klik?’ Een ander voorbeeld is dat er tijdens het coderen van een van de interviews met een zorgverlener een onderwerp naar voren kwam dat besproken werd in de klankbordgroep.

Deze voorbeelden geven aan dat het cyclisch proces van verzamelen, analyseren, verzamelen, analyseren, et cetera een voortdurende wisselwerking is tussen de onderzoeker en de leefwereld die hij bestudeert (Hijmans 1994).

Deze wisselwerking loopt parallel aan de beweging die tijdens het gehele proces van onderzoeken, analyseren en beschrijven door de onderzoeker gemaakt wordt tussen theorie en empirie. Vanuit het theoretische kader van de *sensitizing concepts* wordt gekeken naar de empirische data en andersom worden de concepten gezien vanuit de data. Zo komt de onderzoeker tot zijn bevindingen, in een voortgaand proces van heen en weer bewegen tussen theorie en empirie. Bowen (2006) wijst erop dat *sensitizing concepts* behulpzaam kunnen zijn voor onze kijk op de empirie maar evengoed onze kijk op de werkelijkheid kunnen reduceren. Daarom acht hij het van belang om ervoor open te staan door diezelfde empirie te worden bijgestuurd of gecorrigeerd.

De analyse is geen eenmalige activiteit die uitsluitend tijdens het coderen en thematiseren plaatsvindt. Het analyseproces ontwikkelt zich niet alleen tijdens de codering maar ook tijdens de verwerking en het schrijven, er ontstaan steeds nieuwe inzichten. Dit houdt in dat de wisselwerking tussen theorie en empirie con-

tinu doorgaat, ook in de praktijk. Dit vraagt niet alleen de nodige inspanning van de onderzoeker die getypeerd kan worden als *muddling through*⁷ maar het is tevens een relativering omdat er altijd iets te ontdekken overblijft “the complete analysis isn’t” (Patton 2002, 431). Dit betekent dat het proces van onderzoek doen, analyseren, reflecteren en beschrijven een uitdaging vormt voor de onderzoeker om op verschillende manieren de data te blijven analyseren en interpreteren. De focus ligt niet zozeer op de verschillende methoden, maar op de inhoud van de resultaten. Daarom zijn in het analyseproces de resultaten uit de verschillende databronnen bij elkaar gebracht en beschreven om zo tot meer diepgang te komen (Bazeley 2016).

De data die middels diverse methoden zijn verkregen, zijn geanalyseerd door middel van een thematische inhoudsanalyse. Deze is erop gericht de wezenlijke inhoud van de observaties, interviews en dergelijke te onderzoeken om te kunnen bepalen wat van betekenis is:

“Content-analysis involves identifying, coding, categorizing, classifying and labelling the primary patterns in the data. The first reading through the data is aimed at developing the coding categories or classification system. Then a new reading is done to actually start the formal coding in a systematic way”.

(Patton 2002, 463)

De thema’s die naar voren komen uit de thematische inhoudsanalyse van de onderzoeksdata geven het perspectief en de ervaringen weer van mensen die (tijdelijk) opgenomen zijn in het verpleeghuis en van de mensen die er werken. Om inzicht te krijgen in de betekenis van deze ervaringen zijn de thema’s vervolgens met behulp van het vier-lagen-model van Weiher (2011) uiteen gelegd (hoofdstuk 2). Weiher onderscheidt vier lagen van betekenis: de laag van de feiten, de laag van de emoties, de biografische laag (identiteit) en de bestaanslaag (existentie).

De codering van het materiaal (veldaantekeningen van de observaties en de *shadowing*) gebeurde in vier rondes: in de rechterkantlijn de typering (deels in vivo), daarna onderstrepen en combineren, daarna in de linkerkantlijn de kolommen uit de matrix (intrapersoonlijk/interpersoonlijk/institutioneel) en daarna de cijfers van de vier betekenislagen daaraan toevoegen. Per interview werd de uitgetypte (verbatim) tekst gecodeerd in een drievoudig proces dat meerdere keren werd herhaald: open codering in meerdere rondes, axiaal coderen middels het samenbrengen van codes in patronen/categorieën/thema’s (waarbij teruggekeken wordt in de datasets of de interpretaties aansluiten bij de desbetreffende citaten) en de visualisatie mid-

7 De uitdrukking ‘doormodderen’ gaat terug op het boek ‘The Science of Muddling through’ (1959) van de Amerikaanse politicoloog en econoom Charles Lindblom. Het wordt gebruikt in de presentietheorie om het stugge volhouden aan te duiden in de zorg voor kwetsbare mensen, maar kan ook toegepast worden op het analyseproces in het doen van kwalitatief onderzoek.

dels een mindmap rond de drie thema's ZORG-ZIN-ZELF (2.4). Hierna werd het volgende interview gehouden⁸.

De codering van de *shadowing* werd benut om de codering van het bijbehorende interview te bevestigen en aan te vullen, waardoor het materiaal rijker bleek naarmate de onderzoeker zich er verder in verdiepte. In het belangrijke standaardwerk van Patton (2002, 446) over kwalitatief onderzoek wordt dit als volgt beschreven: "The more I interacted with the data, the more patterns and categories began to 'jump out' at me." Het coderen van de data is handmatig gedaan, er is geen gebruik gemaakt van software zoals Atlas-ti. Dit is geen voorwaarde om tot een adequate analyse te komen, maar afhankelijk van de stijl en voorkeur van de individuele onderzoeker. Handmatige analyse geeft een eigen gevoel en contact met de data die bij verwerking door de computer niet mogelijk is (Patton 2002, 446).

3.4 Ethische overwegingen

Deze studie valt niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) omdat het geen medisch onderzoek is in strikte zin (gericht op ziekte en gezondheid) maar ook omdat er geen specifieke handelingen of gedragingen van mensen als zijnde proefpersonen worden gevraagd. Het onderzoek is vergelijkbaar met de werkwijze van een geestelijk verzorger die met mensen in gesprek is (individueel of in groepsverband) en daarmee niet expliciet invasief of belastend. In deze paragraaf wordt uitgelegd welke ethische zaken zijn afgewogen om tot een verantwoorde vorm van onderzoek te komen.

Informatie, toestemming en vertrouwelijkheid

Het onderzoeksvoorstel is vooraf aan de bestuurder en het managementteam (MT) van de instelling voorgelegd. Na hun toestemming zijn de betreffende organen geïnformeerd en om instemming gevraagd, zoals de centrale cliëntenraad (CRR) en de ondernemingsraad (OR). Vervolgens werden in overleg met de zorgmanager van de afdeling de medewerkers en bewoners van de betreffende afdelingen zowel schriftelijk als mondeling geïnformeerd over het op te zetten onderzoek. Tevens is toen aangegeven op welke wijze zij daarin zouden kunnen participeren. De toestemming van de deelnemers is gegeven middels *informed consent* waarbij zij na uitleg over het onderzoek getekend hebben om deel te nemen. De privacy van de deelnemers is gewaarborgd doordat de onderzoeker op elk formulier tekende voor zorgvuldigheid en het anoniem verwerken van de gegevens door het gebruik van fictieve namen.⁹

⁸ Zie bijlage 6 voor het interviewschema.

⁹ Zie bijlage 2 voor de tekst van de brief.

Een zorgethisch perspectief op verantwoordelijkheden van de onderzoeker

Binnen transformatief onderzoek bestaat er een integrale verbinding tussen de kwaliteit van menselijke relaties in onderzoek en evaluatie en de betrouwbaarheid van de data die worden verzameld (Mertens 2009, 72). Deze kwaliteit van menselijke interacties binnen een onderzoeksproces wordt mede beïnvloed door de houding en inbreng van de onderzoeker. De reciprociteit binnen de onderzoekscontext vraagt zelfinzicht en zelfreflectie van de onderzoeker maar ook een bewustzijn van de eigen relatie tot de gemeenschap die in het onderzoek betrokken is (Mertens 2009, 81). De kwaliteit van het actieonderzoek is mede afhankelijk van het bouwen van relaties binnen de onderzoekscontext en de zelfreflexiviteit van de onderzoeker:

“As with building relationships, we assert the importance of researcher reflexivity, taking time to consider our positions of power and the ways in which we can share our power”.

(Reason & Bradbury 2008, 626)

In een zorgethisch transformatief onderzoeksproject worden zorgrelaties en verbinding tussen perspectieven, groepen en belangen centraal gesteld. Welke rol ‘macht’ speelt binnen de institutionele context komt daarmee ook in beeld. Transformatief onderzoek kan vanuit zorgethisch perspectief gezien kritische vragen opwerpen zoals: wiens agenda is het om deze praktijk te willen verbeteren of versterken? Wie bepaalt wat goed, slecht en beter is in dit geval? Is het werken aan *empowerment* van bepaalde groepen betrokkenen zoals bewoners en cliënten niet paternalistisch te noemen, wat haaks staat op zorgethische uitgangspunten van relationaliteit en gelijkwaardigheid? Door posities en verhoudingen te benoemen en op te reflecteren kan het onderzoeksproces bijdragen aan betere zorg.

Deze vragen laten zien dat transformatief onderzoek een onderzoeksethiek met zich meebrengt die van de onderzoeker vraagt om zich continu bewust te zijn van de eigen machtspositie en verantwoordelijkheid ten opzichte van de participanten. Het gaat om een precair proces van balanceren tussen perspectieven en posities van betrokkenen (Visse, Abma & Widdershoven 2015). Meerzijdige partijdigheid, waarbij de onderzoeker zich openstelt voor beide of meerdere kanten van het verhaal dat wordt verteld, is daarbij een belangrijke voorwaarde. Het gaat erom dat de transformatieve onderzoeker een gesprekspartner kan zijn voor alle betrokkenen en hen ondersteunt om hun perspectieven, ervaringen en belangrijke waarden over het voetlicht te brengen (Baur e.a. 2010). Daarom is een kritische zorgethische reflectie op de rol van de onderzoeker een onmisbaar onderdeel van ieder transformatief onderzoek. In hoofdstuk 9 komen we hierop terug.

3.5 Kwaliteitscriteria

In ons onderzoek is gewerkt met kwaliteitscriteria die specifiek geschikt zijn voor kwalitatief onderzoek met een transformatief ontwerp: betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid, met daarbinnen speciale aandacht voor relationele verantwoordelijkheden (Mertens 2009, 38-40, 194-195; Visse, Abma & Widdershoven 2012). In deze paragraaf lichten we toe hoe deze criteria hebben bijgedragen aan de kwaliteit van het onderzoek.

Betrouwbaarheid

De kwaliteitscriteria betrouwbaarheid (*reliability*) en geloofwaardigheid (*credibility*) hangen nauw met elkaar samen en hebben te maken met de interne validiteit van het onderzoek. Betrouwbaarheid wil zeggen dat de resultaten van het onderzoek niet beïnvloed of gemanipuleerd zijn door de onderzoeker. Belangrijk is dat er openheid is van de kant van de onderzoeker omtrent zijn bevindingen en de wijze waarop hij tot de resultaten is gekomen. Kritische (zelf)reflexiviteit van de onderzoeker speelt hierbij een belangrijke rol. De authenticiteit van de onderzoeker geeft een eigen inkleuring aan betrouwbaarheid, en overstijgt de dichotomie objectief-subjectief die lang overheersend is geweest in wetenschappelijk onderzoek (Patton 2002, 50-51). Dit houdt in dat de onderzoeker een fair en gebalanceerd beeld presenteert van het onderzoek dat hij heeft uitgevoerd. Binnen transformatief onderzoek stelt dit de deelnemers van de betreffende gemeenschap in staat om de resultaten vanuit het onderzoek te gebruiken voor de verbetering van hun situatie (Mertens 2009).

Bij '*relational work*' dat inherent is aan transformatief onderzoek, gaat het erom dat de onderzoeker het juiste midden vindt tussen op afstand blijven en zich identificeren met de ander (Visse, Abma & Widdershoven 2012). Middels mijn veldaantekeningen heb ik als onderzoeker gereflecteerd op en mij verantwoord voor de ethische vragen die *shadowing* met zich meebrengt als het gaat om vertrouwelijkheid en de balans tussen distantie en nabijheid (Johnson 2014).

Bij alle focusgroepen heeft ik van te voren mondeling toestemming gevraagd om het gesprek audio op te nemen ten behoeve van het verslag dat door een externe notulist werd gemaakt. De deelnemers ontvingen later een samenvatting van het verslag en konden daarop reageren.

Na elk interview heb ik systematisch gereflecteerd op mijn eigen stijl en de kwaliteit van het interview en soms de vragen aangescherpt of bijgesteld (Evers 2007), samen met mijn begeleiders. In mijn logboek heb ik reflecties bijgehouden over het geheel van de *shadowing* en het interview. Naar aanleiding van de getranscribeerde tekst van het interview is er een samenvatting gemaakt van twee A4-tjes en deze is met de betreffende deelnemer besproken als *member check* (Mertens 2009, 195). Het selecteren van uitspraken van de respondent heeft als risico dat de onderzoeker belangrijke zaken over het hoofd ziet (Evers 2007, 134). Voor de analyse is echter

wel steeds de gehele getranscribeerde tekst van het interview gebruikt. De samenvatting is gebruikt om instemming van de respondent te verkrijgen omtrent de interpretatie door mij als onderzoeker van de strekking van het interview. Bij de focusgroepen is *member check* toegepast door een samenvattende tekst van de gesprekken aan de deelnemers te geven. Dit leidde niet tot aanpassingen in de interpretatie omdat de deelnemers zich konden vinden in de samenvattingen van de interviews en de verslaglegging van de focusgroepen.

Ik heb als onderzoeker niet alleen aandacht gehad voor de lichaamshouding van degenen die ik observeerde of *shadowde* maar ook voor mijn eigen lichamelijke sensaties, zoals de ervaring van het zitten in een rolstoel. Reflecties op mijn eigen emoties en beleving als onderzoeker zijn beschreven in mijn logboek. Deze worden wetenschappelijk erkend als een belangrijke bron van inzicht voor het proces en de analyse van het onderzoek (Harris & Huntington 2000; Hamington 2004; Baur e.a. 2017). Deze belichaamde kennis of kennis van emoties is niet alleen voor zorgverleners van belang maar ook voor het onderzoek naar zorgpraktijken. Dit heeft alles te maken met het uitgangspunt in kwalitatief onderzoek dat de onderzoeker niet als een objectieve buitenstaander fungeert maar in interactie met de deelnemers zelf de data beïnvloedt en erdoor beïnvloed wordt: “The investigator’s emotions as they read participant’s narratives are data to be included in the study.” (Grossoehme 2014). Dit vraagt reflexiviteit van de kwalitatief onderzoeker op zijn beleving als mens met zijn eigen lichamelijke ervaringen van het leven (Ellingson 2006; Clancy 2011; Finlay 2005).

Tenslotte zijn de veranderingen tijdens het verloop van het onderzoek zodanig gedocumenteerd dat is na te gaan in hoeverre dit het onderzoek heeft beïnvloed. Om het verloop van het onderzoek en het analyseproces te kunnen beoordelen, is zo consistent mogelijk beschreven wat, wanneer, voor en met wie en hoe het onderzoek is uitgevoerd. In de logboeken van 2015, 2016 en 2017 is een gedetailleerde chronologie van de dataverzameling en analyse terug te vinden: “Another researcher should be able to understand what was done and why from reading the research diary.” (Grossoehme 2014) In deel II van dit proefschrift wordt beschreven welke thema’s naar voren zijn gekomen uit het materiaal.

Geloofwaardigheid

Het kwaliteitscriterium ‘geloofwaardigheid’ gaat over de zekerheid waarmee ervan uit gegaan kan worden dat de uitkomsten van het onderzoek corresponderen met de situatie die is onderzocht. Om de geloofwaardigheid van dit onderzoek te vergroten, heeft de onderzoeker zorg gedragen voor langdurige betrokkenheid bij de deelnemers. Ook de aanhoudende observaties in het veld, zoals hij die in de twee jaren van het empirisch onderzoek gestalte heeft gegeven, dragen hieraan bij. Op deze manier ontstond beter inzicht in de ervaringen van bewoners en medewerkers op de revalidatie- en woonafdeling:

“Betrokkenheid is nodig om te achterhalen wat de onderzochte personen beweegt en wat hen bezighoudt. En omdat dit is wat kwalitatieve onderzoekers te weten willen komen, komt dit de validiteit ten goede.”
(Boeije 2005, 147)

Een bepaalde betrokkenheid van de onderzoeker bij de context en populatie van het onderzoeksgebied is juist de kracht van kwalitatief onderzoek. Boeije (2005) wijst ook op de risico's die zich hierbij voordoen. Mensen die weten dat zij geobserveerd worden, gedragen zich mogelijk anders. Maar als de onderzoeker vaker en langer aanwezig is, gaan betrokkenen wennen aan zijn aanwezigheid. Een ander risico is dat de onderzoeker zo vertrouwd raakt met het onderzoeksveld dat hij deel uit kan gaan maken van de omgeving en onvoldoende afstand neemt (*going native*). Om zich van dit risico bewust te zijn, is er kritische zelfreflexiviteit van de kant van de onderzoeker nodig, die zijn neerslag vindt in de aantekeningen in zijn logboek.

Triangulatie is een belangrijk instrument om de geloofwaardigheid en kwaliteit van het onderzoek te waarborgen (Boeije 2005, 152). Een combinatie van methoden (triangulatie) verdient daarom de voorkeur boven het hanteren van een enkele onderzoeksmethode (Maso & Smaling 1998, 72). Triangulatie is ingezet door het gebruik van diverse onderzoeksmethoden (methodologische triangulatie), zoals observaties en interviews. Op deze manier zijn verschillende soorten kennis en perspectieven verworven (datatriangulatie) in het analyseproces (Patton 2002, 247). Tevens heeft gedurende de volledige duur van het onderzoek 'onderzoekerstriangulatie' plaatsgevonden. De codering is door de onderzoeker gedaan, grotendeels samen met de tweede begeleider van het onderzoek (*multiple coding*). De analyse is met de eerste begeleider besproken in het onderzoeksteam (*peer-debriefing*).

Geloofwaardigheid houdt ook in dat er een eerlijk beeld gegeven wordt van de respondenten door aan al hun (soms botsende) ervaringen recht te doen. Dit is in ons onderzoek gedaan door ons niet alleen te richten op het perspectief van of de zorgverleners of de zorgvragers, maar beide perspectieven samen te brengen. Op deze manier zijn bijvoorbeeld ook conflicterende waarden en visies op het proces van zorg verlenen en zorg ontvangen in beeld gekomen. Er is in het onderzoek niet alleen gevraagd naar positieve ervaringen die 'zin' bevorderen maar er was ook oog en oor voor situaties die 'zin' belemmeren. Zo is er een meer gebalanceerd beeld ontstaan van de diverse perspectieven, waarden en overtuigingen van de deelnemers binnen de context van het verpleeghuis.

Kritische (zelf)reflexiviteit van de onderzoeker vormt de sleutel tot de betrouwbaarheid en geloofwaardigheid van de onderzoeksresultaten. Mertens (2009, 40) geeft aan dat dit inhoudt in dat de onderzoeker in staat is "to enter a high level of awareness that understands the psychological state of others to uncover dialogical relationships". Om op zichzelf en zijn omgeving te kunnen reflecteren, is bewust-

wording nodig. Het gaat om “explicit self-aware meta-analysis” (Finlay 2002). Reflexiviteit gaat daarmee verder dan reflectie op het onderzoek (doen) in het algemeen. Reflexiviteit gaat over de impact van de persoon van de onderzoeker op het onderzoek en de wijze waarop hij tot bepaalde interpretaties komt.

Overdraagbaarheid

De overdraagbaarheid, ook wel externe validiteit genoemd, heeft betrekking op de mate waarin uitkomsten van een onderzoek toe te passen zijn in een andere context. Door het ontbreken van statistische analyse kunnen kwalitatieve data nooit in de gebruikelijke zin van het woord overdraagbaar genoemd worden (Mertens 2009). Bij de presentatie van de resultaten van ons kleinschalige kwalitatieve onderzoek in het verpleeghuis (zie deel II van dit proefschrift) werken we daarom met *thick descriptions*, gedetailleerde en uitgebreide beschrijvingen van de bevindingen (Patton 2002, 437). Doordat de onderzoeker ook iets deelt over zijn persoonlijke beleving kan de lezer zich verplaatsen in de ervaringen die worden beschreven (*vicarious experience*):

“The responsive evaluator should present not only the findings but also personal experiences. Vicarious experiences can function as a substitute for those who are missing direct experiences.”

(Abma & Stake 2001)

Op deze manier kunnen lezers zich een oordeel vormen over de overdraagbaarheid van deze specifieke casus binnen de verpleeghuiszorg. De resultaten kunnen herkenbaar en leerzaam zijn voor bewoners en medewerkers van andere verpleeghuizen. Maar de waarde van onderzoek doen in de eigen setting kan daarmee niet vervangen worden. De reden hiervoor is niet alleen dat de persoon van de onderzoeker verschilt, maar ook dat de uitvoering van het onderzoek als zodanig een betekenisvolle functie heeft voor alle betrokkenen.

De verantwoordelijkheid als onderzoeker gaat verder dan zich conformeren aan een systeem van criteria of richtlijnen. Het gaat bij kwalitatief onderzoek vooral om de verbinding tussen verschillende narratieven betreffende: identiteit, relatie en waarde (Visse, Abma & Widdershoven 2012). Bovendien heeft overdraagbaarheid te maken met wat de onderzoeker voelt voor de onderzoekspopulatie en wat zijn motivatie is om zich te verdiepen in de context van zijn onderzoek. Deze ‘affectieve dimensie’ van verantwoordelijkheid is niet in woorden te vangen, maar het verwoorden van het narratief verhoogt wel de gevoeligheid voor deze dimensie (Visse, Abma & Widdershoven 2012).

Autobiografische notities laten iets zien van de zelfreflectie van de onderzoeker. Zij geven context aan de presentatie van de data en helpen om te zien hoe deze ex-

pressie verankerd is in de eigenheid van de onderzoeker. Het gaat erom dat er voldoende informatie gegeven wordt over wie de onderzoeker zelf is qua achtergrond, opleiding, functie, positie, visie, passie en dergelijke (Patton 2002, 566). Zo wordt de transparantie over het onderzoeksproces bevorderd (Bradbury Huang 2002, 95). Aan het begin van deze studie is daarom als een vorm van *self-disclosure* iets omschreven van mijn persoonlijke verhaal, waarin mijn identiteit, relaties en waarden naar voren komen die ik heb meegenomen in mijn rol als onderzoeker (1.1).



Een jonge fysiotherapeut

“enthousiast bezig om mensen weer op de been te helpen”

Om half negen loop je mij in de gang al tegemoet. Je ziet er vlot en vrolijk uit met je guitige oogopslag, je donkerblonde staart krullend langs je linkerschouder en een blauwe bloem opgestoken in je haar. In de oefenzaal wordt al volop gewerkt en getraind. Via een smalle doorgang achterin komen we in het kantoor. Je schuift aan op je plek aan de lange werktafel waar nog vier andere collega's bezig zijn. Rapportages worden gelezen, mails beantwoord, overleg gepleegd over een cliënt, ieder is geconcentreerd bezig op zijn eigen plek. Dit is het zenuwcentrum van de therapie, waar de professionals hun werk voorbereiden en verantwoorden. Behalve een telefoongesprek tussendoor hoor ik alleen het getik op de toetsenborden, jij doet dat razendsnel valt me op. Vanuit de oefenzaal klinken stemmen en vrolijke radiomuziek.

Dan loop je in gezwinde pas naar de afdeling. Je legt heel wat meters af op je bruine suède boots, maar met een glimlach. Hardlopen blijkt een van je favoriete sporten. Mevrouw is toch nog niet zo ver, dus jij weer terug. Je begroet je volgende cliënt die zelf al naar de oefenzaal is gekomen. Je maakt het apparaat klaar en wijst hem wat hij moet gaan doen. Jij staat erbij en kijkt hoe hij zich inspant, ondertussen een praatje, jullie lachen even. Je zegt 'nog een kleine 2 minuten' en ondertussen luister je naar wat meneer vertelt, een glimlach om je mond. Als je meneer op een ander apparaat aan het werk hebt gezet ga je de mevrouw ophalen, ze krijgt duidelijke instructies hoe ze met de rollator moet lopen. Zij kijkt geconcentreerd en mompelt 'grote stappen maken'. In de oefenzaal werk je met haar verder, en je steekt je duim op naar de meneer op zijn fiets, hij ook en hij glimlacht.

Zo ben je de hele tijd bezig, het is contact maken, instrueren en aanmoedigen. Dat het je passie is om mensen letterlijk en figuurlijk weer op de been te helpen is goed te zien. Het is een drukte van belang in de oefenzaal, het is een bijenkorf van activiteit. Therapeuten en cliënten trekken met elkaar op, assistenten en vrijwilligers halen en brengen mensen in hun rolstoel, het is een indrukwekkend gezicht.

Jij beweegt je daar geroutineerd tussendoor met je eigen mensen: een jonge toegewijde fysiotherapeut, met een vriendelijke uitstraling. Je bent duidelijk in je element. Je lach werkt aanstekelijk.

DEEL II

ONDERZOEKS- RESULTATEN

In dit deel wordt de analyse van het empirisch onderzoek gepresenteerd. De hoofdstukken 4 en 5 betreffen de uitkomsten van het onderzoek onder bewoners, cliënten¹ en medewerkers² op twee afdelingen in het verpleeghuis. Hoofdstuk 6 betreft de opbrengst van de diverse vormen van actieonderzoek zoals uitgevoerd, deels in samenwerking met de collega geestelijk verzorgers. In hoofdstuk 7 presenteren we de algehele uitkomst van het empirisch onderzoek met het oog op de zorgpraktijk.

We hebben deze hoofdstukken zo ingericht dat de verschillende perspectieven eerst afzonderlijk in beeld worden gebracht. Dit is in overeenstemming met de wijze waarop we het onderzoek hebben uitgevoerd. We hebben ons achtereenvolgens gericht op het perspectief van de bewoners en cliënten, van de medewerkers, op de rol van de geestelijk verzorger en op de interactie binnen de zorgpraktijk. Op deze wijze willen we recht doen aan de onderscheiden betekenissen van de ervaring om te wonen, te verblijven en te werken in het verpleeghuis. Op grond daarvan kunnen we iets zeggen over de wijze waarop de wederzijdse en onderlinge relaties worden ervaren en welke betekenissen daaraan worden gegeven of ontleend.

Elk hoofdstuk begint met een aanduiding van de context en de bijbehorende basisthema's, waarna de resultaten worden beschreven. De analyse

- 1 De deelnemers van de woonafdeling worden 'bewoners' genoemd. Met 'cliënten' worden de deelnemers van de revalidatieafdeling aangeduid. Als afkorting staat BC (bewoner, cliënt) voor alle zorgvragers.
- 2 De medewerkers die aan het onderzoek hebben deelgenomen, worden aangeduid met de afkorting ZP (zorgprofessional). Hiermee worden alle zorgverleners bedoeld die bij de directe zorg betrokken zijn.

heeft betrekking op de data die middels diverse elkaar aanvullende methoden zijn verzameld (observaties, shadowing, interviews, focusgroepen). De overeenkomsten en verschillen tussen revalidatie en woonafdeling worden meegenomen in deze beschrijvingen. Op deze manier formuleren we met de opbrengst van de hoofdstukken 4 en 5 een voorlopig antwoord op de tweede deelvraag van ons onderzoek:

Hoe beleven zorgverleners en zorgvragers de relatie tot elkaar als het gaat om de ervaring van zin en wat is de existentiële dimensie van hun ervaringen?

Bij de beschrijving in hoofdstuk 6 van de resultaten van de diverse vormen van actieonderzoek formuleren we een voorlopig antwoord op de derde deelvraag:

Op welke wijze kunnen geestelijk verzorgers bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin?

In hoofdstuk 7 beschrijven we wat een algehele analyse van de diverse perspectieven ons leert over de ervaring van zin binnen de zorgpraktijk van het verpleeghuis en wat dit betekent voor de rol van de geestelijk verzorger. Deelvragen 2 en 3 kunnen we daarmee nader beantwoorden.

4. Het perspectief van de zorgvragers

Erkenning vind ik pas als ik in de ogen van de ander niet slechts mijn gebrokenheid maar ook mijn heilheid terugvind.

Kris Gelaude

In dit hoofdstuk staan we stil bij de resultaten van het onderzoek vanuit het perspectief van de zorgvragers. De subvraag die hierbij hoort is:

Wat betekent het voor iemand om in een verpleeghuis te verblijven of te wonen?

Het materiaal is op verschillende manieren verkregen. De details over de dataverzameling en de data-analyse zijn beschreven in hoofdstuk 3.

De eerste fase van het onderzoek vond plaats op de revalidatieafdeling (tussen september 2015 en juni 2016). Deze bestond uit observaties en *shadowing*, interviews met zes cliënten en de inbreng van diverse cliënten in de twee focusgroepen (in totaal achttien verschillende deelnemers). De tweede fase van het onderzoek vond plaats op de woonafdeling (tussen september 2016 en juni 2017) en bestond uit observaties en *shadowing*, informele gesprekken met negen bewoners en de inbreng van acht (deels dezelfde) bewoners in de twee focusgroepen (in totaal elf verschillende deelnemers). Een gedetailleerd overzicht staat in bijlagen 3 en 4.

4.1 Inleiding

Onze analyse werpt licht op vijf basisthema's die gepaard gaan met de opname in het verpleeghuis zoals ervaren door de zorgvragers die deelnamen aan ons onderzoek. Deze thema's zijn:

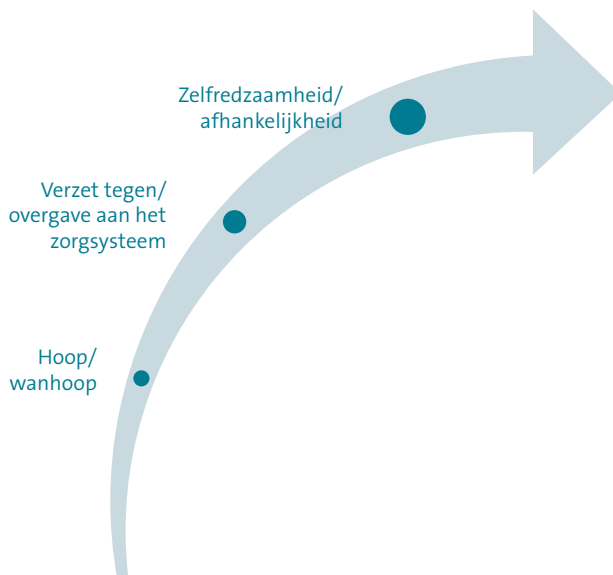
- ingrijpende verandering
- veelvoudig verlies

- verborgen verdriet
- vreugde en dankbaarheid
- verlangen naar verbinding

De basisthema's zijn geen eenduidige of gelijksoortige categorieën maar hangen met elkaar samen op existentieel niveau. Elk basisthema bestaat uit een cluster van subthema's die worden ingekleurd aan de hand van observaties en uitspraken van zorgvragers. Ze duiden ervaringen aan die door elkaar heen lopen en zich tegelijkertijd afspelen op alle vier de betekenislagen. De ervaringen die ten grondslag liggen aan deze thema's bewegen zich binnen drie spanningsvelden die met elkaar samenhangen en op elkaar inwerken:

- zelfredzaamheid en afhankelijkheid
- verzet en overgave
- hoop en wanhoop

Contextuele spanningsvelden voor zorgvragers



De ervaring van het verblijven en wonen in een verpleeghuis blijkt een complexe werkelijkheid te zijn. Het gaat in ons onderzoek echter niet om een psychologisch verklaren van de ervaringen. Wat wij in ons onderzoek beogen, is het hermeneutisch begrijpen van de existentiële dimensie van de zorgrelatie binnen de context van het verpleeghuis. De vraag die wij willen beantwoorden, is hoe zorgverleners en zorgvragers de relatie tot elkaar beleven als het gaat om de ervaring van zin en op welke wijze de zindimensie tot uiting komt in de thema's die hierbij oplichten.

Binnen de gesignaleerde basisthema's en spanningsvelden is er sprake van een

variatie aan betekenissen die de veelkleurigheid en meerstemmigheid weerspiegelen van de ervaringen van de verpleeghuisbewoners uit ons onderzoek. Zoals mevrouw Drent¹ opmerkte toen aan het begin van de focusgroep werd aangegeven dat het onderzoek erop is gericht om beter te begrijpen wat het voor iemand betekent om in een verpleeghuis te wonen: *Dat valt niet met twee woorden te zeggen. Er zijn vele kanten aan* (focusgroep BC woonafd.)².

In de beschrijving die volgt, geven we daarom niet alleen de feitelijke betekenislaag weer die wij zijn tegengekomen in het onderzoek, maar ook de emotionele, biografische en existentiële laag. We willen daarmee zo goed als mogelijk in beeld krijgen wat er zich onder de feitelijke oppervlakte van opgenomen en afhankelijk worden beweegt. Zo zoeken we naar de existentiële betekenis van de geleefde ervaring van bewoners binnen deze zorgcontext en de spanningsvelden die hierdoor worden opgeroepen. Uit de beschrijving zal blijken dat dit lastig in taal is weer te geven. Het gaat om de lading van de woorden waarin de bewoners en cliënten hun ervaringen delen tegen de achtergrond van hun levensverhaal en levensvisie. De ervaringen en de betekenissen die eraan worden toegekend, verschillen niet alleen tussen bewoners maar fluctueren ook binnen ieders persoonlijke beleving. Het is daarom belangrijk om goed tussen de regels door te kijken en te luisteren om te begrijpen wat er voor deze persoon op dit moment op het spel staat.

4.2 Bevindingen

4.2.1 Ingrijpende verandering

Het verblijf op de revalidatieafdeling en het wonen in het verpleeghuis begint vanuit een situatie die onvermijdelijk is geworden: *Ik had verder geen inspraak* (interview BC.01 rev.)³.

Ik had geen keus (focusgroep BC woonafd.). De opname is passief en onvrijwillig: *Toen hebben ze me (...) hier gebracht. Nou ja, dan heb je niks te zeggen* (interview BC.05 rev.). De opname wordt door een (plotselinge) achteruitgang van de lichamelijke conditie afgedwongen. Bij elke kennismaking met bewoners en cliënten in het kader van het onderzoek is ingestoken op de bovenste laag uit het model van Weiher (2011) door te vragen naar de feitelijke reden van het verblijf: hoe bent u hier terecht gekomen? Wat heeft u meegemaakt? Dit kwam naar voren in de informele gesprekken met mensen op de afdeling, maar was ook de eerste vraag in de interviews en aan het begin van de focusgroepen.

1 De namen zijn gefingeerd vanwege de privacy van de deelnemers aan het onderzoek.

2 De toevoeging 'woonafd.' duidt aan dat de betreffende bijeenkomst op de woonafdeling plaatsvond, in het tweede jaar van het onderzoek.

3 De toevoeging 'rev.' duidt aan dat het betreffende interview of de betreffende bijeenkomst plaatsvond op de revalidatie, in het eerste jaar van het onderzoek.

Uit de antwoorden op deze vraag naar de reden van hun verblijf, bleek dat de meeste zorgvragers in het verpleeghuis zijn beland nadat zij onverwachts in het ziekenhuis terecht zijn gekomen. De directe aanleiding is bij de meeste deelnemers aan ons onderzoek dat zij zijn gevallen of getroffen zijn door een beroerte. De gezondheidsklachten zijn van neurologische, orthopedische, cardiologische, oncologische of andere medische aard. Bij de oudere revalidanten is er doorgaans sprake van een complexiteit van (chronische) aandoeningen door slijtage en achteruitgang die gepaard gaat met kwetsbaarheid en fragiliteit (comorbiteit). Soms is iemand zo verzwakt geraakt dat zij in het ziekenhuis moest worden genomen of zijn er tegenvallende resultaten van een operatie of behandeling waardoor aanvullende opname op de revalidatie noodzakelijk werd. Soms moet de opname op de revalidatie worden verlengd of komt het tot een verhuizing naar de woonafdeling. Dat geeft de spanning weer rondom een opname: het is iets dat moet gebeuren, maar het gaat gepaard met veel pijn en moeite. De impact van de opname in het verpleeghuis is groot. Voor betrokkenen, maar ook voor de naaste familie. Het is het gevolg van een ingrijpende, onverwachte gebeurtenis waarin wij vier betekenissen onderscheiden.

Ter illustratie geven we twee voorbeelden uit het begin van het onderzoek op de revalidatieafdeling in het najaar van 2015. Het betreft een informele ontmoeting met de dochter van een revalidant en het contact met de eerste officiële deelnemer van het onderzoek, meneer Groothuis. Bij het voorstellen aan een aantal nieuwe cliënten op de revalidatieafdeling ontstond er een gesprek met de dochter van een meneer die vanwege een CVA⁴ een week daarvoor was opgenomen. Hij bleek halfzijdig verlamd en afatisch. De existentiële betekenis van deze fysieke aandoening formuleerde zij heel kernachtig:

Voor jullie is dit het nulpunt van mijn vader. Voor hem en ons ligt het nulpunt zes weken terug toen hij nog zelf op zijn fiets naar zijn volkstuintje ging. De therapeuten zeggen dat ze mijn vader wel verder kunnen brengen, maar het wordt nooit meer zoals het is geweest. Hij zal altijd onder het nulpunt blijven.

(logboek 2015, week 49)

De cliënt zelf maakte later in een gesprek met de arts duidelijk dat hij geen moed had om verder te leven en verzocht om euthanasie. Hij is in korte tijd snel achteruitgegaan en enkele weken na opname op de revalidatie overleden. Deze informele ontmoeting aan het begin van het onderzoek heeft een diepe indruk achtergelaten. De betreffende mevrouw maakte aan de zorgverleners duidelijk dat zij vanuit een heel ander perspectief naar deze situatie kijken dan dat zij dat als dochter doet. Dit voorbeeld toont de geleefde ervaring van iemand die niet alleen fysiek en emotio-

4 Cerebro Vasculair Accident, ook wel beroerte genoemd.

neel maar ook sociaal en existentieel⁵ zo ernstig getroffen is, dat hem de levensmoed en de kracht ontbreekt om aan het proces van revalidatie te beginnen.

Bij meneer Groothuis, de eerste officiële deelnemer van het onderzoek, werd de wilskracht juist geprikkeld door alle fysieke tegenslag. Toen hem aan het begin van het interview werd gevraagd hoe hij op de revalidatie terecht was gekomen, vertelde hij dat hij vanuit het ziekenhuis werd ‘doorgestuurd’ om verder te herstellen na zijn herseninfarct: *Ik had geen keus, maar accepteerde het, want ik wilde niet bij de pakken neerzitten* (interview BC.01 rev.). De tragiek is dat hij bij de revalidatie teveel van zichzelf vergde en daardoor in plaats van te herstellen weer in een rolstoel terecht kwam. Ondanks deze enorme terugslag is hij blijven knokken voor herstel, want in het verpleeghuis blijven, wilde hij pertinent niet. Zijn drive was om weer naar huis te kunnen. Het heeft alles te maken met wie hij is als persoon: *Deze grote terugslag is voor mij een ramp, want ik ben altijd iemand geweest die heel levenslustig is. Altijd hard werken en nooit stilzitten* (interview BC.01 rev.). Daarom beschouwt meneer Groothuis de opname in het verpleeghuis als het ergste wat hem is overkomen: *Het is hier een hel*, zegt hij geëmotioneerd (interview BC.01 rev.). Afhankelijk zijn van anderen, zelfs voor zijn persoonlijke verzorging, is iets wat hij als zelfstandig ondernemer nooit heeft gekend en dat hij verafschuwt. Het raakt hem niet alleen als persoon in zijn identiteit maar ook existentieel als mens, want het is voor hem van wezenlijk belang om zijn eigen gang te kunnen gaan. Dat doet hij op zijn manier door rond te rijden door het hele gebouw, bewoners en verzorgenden op te vrolijken met zijn grappen, maar ook door kritiek te leveren op de gang van zaken op de afdeling. Zo toont hij niet alleen zijn betrokkenheid maar kan hij van betekenis zijn voor anderen en zo helpt hij zichzelf om de moed erin te houden. Want voor anderen van betekenis kunnen zijn, is voor hem van levensbelang.

Deze twee voorbeelden laten zien dat ‘ingrijpende verandering’ de feitelijke uitgangssituatie typeert voor wie in een verpleeghuis terecht gekomen is en dat ‘verlies’ de diepere betekenis is die door betrokkenen eraan wordt toegekend. De aanleiding voor de opname blijkt een fysieke, feitelijke, gebeurtenis die de balans tussen zelfredzaamheid en afhankelijkheid verstoort en daarmee een grote existentiële impact heeft. De verandering is onvoorbereid en onvrijwillig en vraagt van iemand om zich (bewust of onbewust) op een nieuwe wijze te verhouden tot zichzelf, de mensen om zich heen en de instellingscontext. De opname in het verpleeghuis heeft niet alleen impact op wie iemand is als persoon of hoopte nog te kunnen zijn (biografische betekenis), maar ook op wie iemand is als mens door de, soms

⁵ Hier gebruiken wij een mix van de formuleringen uit het vier-lagen-model (emotioneel en existentieel) en uit het BPSS-model (fysiek en sociaal) om te illustreren hoe beide modellen elkaar aanvullen (zie 2.2.3).

pijnlijk, soms vreugdevolle confrontatie met de ultieme kwetsbaarheid van het leven (existentiële betekenis). De verlieservaringen staan voorop maar vormen niet het hele verhaal zoals uit onze analyse blijkt: te midden van verlies (4.2.2) en verdriet (4.2.3) is er ook dankbaarheid en vreugde (4.2.4) en verlangen naar verbinding (4.2.5).

4.2.2 Veelvoudig verlies

Uit de data van de zorgvragers komt een veelvoud van ervaringen naar voren die samenhangen met het definitieve karakter van de ingrijpende verandering die zij hebben doorgemaakt. Deze ervaringen worden gekenmerkt door ‘niet meer’: geliefden die ‘niet meer’ leven, zelf ‘niet meer’ mee kunnen doen, ‘niet meer’ kunnen lopen, praten, of zien, ‘niet meer’ de controle of de regie hebben, ‘niet meer’ van betekenis kunnen zijn en ook het verlies van levensmoed (‘zo hoeft het voor mij niet meer’). Deze gestapelde verlieservaringen waar veel ouderen buiten het verpleeghuis ook bekend mee zijn, wordt voor verpleeghuisbewoners verzaamd met het ‘niet meer’ thuis kunnen wonen. Het afscheid moeten nemen van de eigen vertrouwde omgeving en in een instelling terecht komen vormt een ingrijpend *life event*. Het versterkt het toegenomen verlies van vrijheid en zelfredzaamheid en doet een beroep op de veerkracht van de betrokken oudere.

Niet meer thuis kunnen wonen

Dat de opname in een verpleeghuis betekent dat de verhouding tussen zelfredzaamheid en zorgafhankelijkheid uit balans raakt, is voor alle betrokkenen een confronterende ervaring die zwaar weegt. Het raakt hen in hun persoonlijke identiteit nu zij gezien en benaderd worden als cliënt op de revalidatie of als bewoner van het verpleeghuis. De existentiële impact is dat de opname het leven van betrokkenen ingrijpend verandert doordat ze voor hun bestaan permanent afhankelijk zijn geworden van professionele zorg binnen een instelling. Te midden van alle verlieservaringen willen mensen de regie over hun eigen leven behouden. Over die onderliggende worsteling wordt door de deelnemers aan ons onderzoek in uiteenlopende (en vaak emotionele) bewoordingen gesproken.

Mevrouw Roodnat vindt het een verschrikking om voor haar eigen verzorging afhankelijk te zijn van anderen. De saaie sfeer in het verpleeghuis staat haar enorm tegen. Ze heeft het geaccepteerd maar ze is niet van plan langer te blijven dan absoluut noodzakelijk is: *Nee, het is dat ik hier nu moet zijn en ik wil ook niet eerder naar huis dan dat het kan, maar ik hoop hier nooit meer terug te komen* (interview BC.04 rev.).

De tijdelijke verhuizing naar het verpleeghuis kan ook de betekenis krijgen van een nieuwe woonomgeving waarin iemand zich thuisvoelt. De hoogbejaarde heer Oberon spreekt positief over het verblijf en de sfeer in het verpleeghuis:

Voor het eerst van mijn leven ben ik nu in een verpleeghuis en ik moet zeggen, het is een prettige gewaarwording hier. Ik merk dat de mensen je welwillend zijn en tegemoet willen komen om je belangen, die jij ook hebt, in te brengen, als patiënt, om die weer tot gelding te brengen. En dat heeft me erg getroffen. Ik vind het heel plezierig, de sfeer en de vertrouwelijkheid.

(interview BC.03 rev.)

In vergelijking met veel andere revalidanten is meneer Oberon eraan gewend dat hij veel dingen zelf niet meer kan en dat zijn vrouw en kinderen veel voor hem doen. Voor hem sluit de zorg in het verpleeghuis hier goed op aan en hij aanvaardt het als een tijdelijke oplossing.

In tegenstelling tot de cliënten op de revalidatieafdeling, speelt voor de bewoners van de woonafdeling het vooruitzicht om weer naar huis te kunnen gaan geen rol meer. Voor hen is het tijdelijk verblijf op de revalidatie omgezet naar een permanent verblijf op de woonafdeling. Het definitieve verlies van de eigen vertrouwde omgeving is onvermijdelijk en ingrijpend. Sommige bewoners kunnen het voor zichzelf niet aanvaarden dat ze hun zelfstandigheid hebben moeten opgeven en voelen zich overgeleverd aan de zorg van anderen. Voor andere bewoners is de existentiële impact niet minder, maar ligt de nadruk op de dankbaarheid voor zorg en onderdak.

Mevrouw Drent zegt onomwonden: *Ik vind het in het verpleeghuis niet fijn.* Ze vertelt dat ze het liefst op zichzelf is: *Dan zit ik op m'n eigen.* En voegt ze er veelbetekenend aan toe: *Hier heb ik veel, maar niet hetgeen wat ik wil hebben* (focusgroep BC woonafd.). Daarna raakt ze geëmotioneerd en geeft ze aan dat ze het voor dit moment hierbij wil laten. Voor mevrouw Drent is het moeilijk te verteren dat het verpleeghuis haar nieuwe domicilie is en zij is niet tevreden over de zorg. Zij trekt zich geregeld terug en sluit de deur van haar kamer. Hiermee maakt zij duidelijk dat ze op dat moment geen behoefte heeft aan contact met haar omgeving. Zij is altijd een onafhankelijke vrouw geweest die zich door niemand de wet liet voor-schrijven.

Meneer Klein vertelt dat hij best tevreden is nu hij een jaar geleden van de revalidatie naar de woonafdeling is verhuisd. Hij heeft geen concrete 'moeilijkheden', maar hij zegt wel iets over de existentiële opgave die het met zich meebrengt: *Je moet eraan wennen om hier te leven. Je moet je aanpassen.* Hij geeft aan dat het hem alleen thuis niet meer was gelukt en hier zit hij onder de mensen. Bovendien zegt hij heel nuchter: *Hier heb ik een dak boven mijn hoofd* (focusgroep BC-ZP woonafd.). Voor meneer Klein betekent het verblijf in het verpleeghuis niet alleen het verlies van zijn eigen woning maar ook de 'winst' van een nieuwe woonomgeving waar hij de zorg ontvangt die hij nodig heeft.

Niet meer zichzelf kunnen verzorgen

Wanneer verpleeghuisbewoners hulp nodig hebben van de verzorgenden bij zoiets intiems als de toiletgang of het douchen, roept dit bij de een sterkere gevoelens van afkeer op dan bij de ander. Niemand ervaart het als prettig om daarbij geholpen te moeten worden, maar wat het voor iemand betekent, is heel persoonlijk. Voor sommigen weegt het extra zwaar omdat ze op deze manier meer dan voorheen geconfronteerd worden met hun lichamelijke kwetsbaarheid.

Mevrouw Maaspoort wordt voor haar gevoel door het verblijf in de instelling gedwongen om de regie letterlijk en figuurlijk uit handen te geven. Doordat de beperkingen van haar ziekte tijdens het verblijf op de revalidatie prominenter opspelen dan in haar thuissituatie, wordt haar boosheid over het systeem van het verpleeghuis versterkt. Thuis zorgt haar man voor haar en is zij zijn echtgenote. In het verpleeghuis is ze een van de vele revalidanten en moet ze zich overgeven aan de zorg van anderen. Dat raakt haar niet alleen in haar identiteit maar ook op de laag van haar existentie. Dit is niet de manier waarop zij haar leven wil leiden:

Ik vind het heel lastig om de regie uit handen te geven. Thuis is dat proces al begonnen, maar hier in het verpleeghuis word ik er extra hard mee geconfronteerd. Dat heeft me al een paar keer goed dwars gezeten. Voor zoiets als je toiletgang ben je ook zo afhankelijk van de zusters.

(interview BC.06 rev.)

Meneer Astani benoemt de ervaring van afhankelijk zijn realistisch en nuchter, waarbij hij duidelijk maakt dat zijn zelfredzaamheid hem heel dierbaar is. Maar hij is ook blij dat hij geholpen wordt zolang hij zichzelf niet kan verzorgen:

Als je mij vraagt hoe het voor mij is om afhankelijk te zijn, zeg ik, een beetje verdrietig voor mij, want ik ben toch het liefst zelfstandig. Dat er een zuster moet komen om je te assisteren bij het naar de wc gaan, is iets wat niemand prettig vindt. Maar ik ben er ook heel nuchter over. Het is nu eenmaal niet anders, dus dan ben ik blij dat ik geholpen word.

(interview BC.02 rev.)

De kwetsbaarheid van zijn fysieke gezondheid maakt dat meneer Astani zich als hartpatiënt momenteel extra afhankelijk voelt van anderen. De emotionele betekenis is niet eenduidig, er is tegelijkertijd sprake van een verdrietig en een blij gevoel. Existentieel gezien is het voor hem van levensbelang om de dingen rustig te aanvaarden en zich, zolang het nodig is, over te geven aan de zorg van anderen. Hij houdt zich vast aan de hoop op herstel en wil positief blijven denken: *Zeg gewoon, 'met mij komt het weer goed'. Dat is belangrijk* (interview BC.02 rev.).

Tijdens de focusgroep met bewoners van de woonafdeling blijkt afhankelijkheid ook een thema dat de gemoederen sterk bezighoudt. Er is sprake van ergernis en berusting. Het zit sommigen dwars dat ze vaak veel te lang moeten wachten op een verzorgende. Anderen relativeren dit gegeven met de nuchtere constatering dat je overal moet wachten. Zoals meneer Klein zegt: *Ze kunnen niet overal tegelijk zijn* (focusgroep BC woonafd.). Als meneer Naerebout opmerkt dat de verzorgenden helemaal geen inlevingsvermogen hebben en meneer Klein vervolgens mompelt *dat is overdreven*, wordt de ergernis over en weer voelbaar: *Hij is gemakkelijk hè, hij vindt alles goed*. Deze korte dialoog laat de spanning tussen verzet tegen en overgave aan de zorg zien. Het vertelt niet alleen iets over hoe bewoners onderling zich kunnen storen aan elkaar vanuit verschillende beleving van hun situatie van afhankelijkheid. Het laat ook zien welke betekenis mensen er vanuit hun eigen identiteit voor hun leven aan toekennen.

Toen het in de focusgroep met bewoners en medewerkers op de revalidatie over het soms moeten wachten ging, antwoordde een bewoner:

Dan moet ik toch geduld hebben. Als het niet gaat, dan gaat het niet. Als er iemand met mij bezig is en ze wordt geroepen, kan ze mij ook niet zomaar laten liggen.

(focusgroep BC-ZP rev.)

Bewoners vinden het allemaal moeilijk om afhankelijk te zijn. Mevrouw Rusthove heeft echter gemerkt dat je dit na verloop van tijd onder ogen leert zien en het als een gegeven aanvaardt: *Je hebt geen keus. Aanvaarden en onder ogen zien dat het zo is. Het is niet anders en je moet het accepteren* (focusgroep BC woonafd.). Daar is niet iedereen in de groep het mee eens. Anderen ervaren het verlies van zelfredzaamheid ook als verlies van regie, wat hen een gevoel van onrecht en onmacht geeft. Deze bewoners spreken daar met verontwaardiging over, zoals meneer Naerebout het uitdrukt: *Zij maken de dienst uit* (focusgroep BC woonafd.). Voor zijn gevoel hebben zorgverleners meer aandacht voor elkaar dan voor hem als afhankelijke bewoner en dat irriteert hem: *De zusters lijken vooral bezig met geklep onderling en dat is moeilijk te verteren als je hulp nodig hebt, omdat je het zelf niet kunt* (focusgroep BC woonafd.). De emotie die hieruit spreekt, hangt samen met de existentiële betekenis van niet meer in vrijheid het eigen leven kunnen leiden. Dat iemand zichzelf niet meer kan verzorgen, raakt daarmee ook de persoonlijke identiteit.

Verlies van vrijheid

Door enkele cliënten en bewoners wordt het verlies van zelfredzaamheid impliciet of expliciet als het verlies van vrijheid ervaren. Dat raakt hen niet alleen in hun persoonlijke identiteit maar beïnvloedt wezenlijk ook hun leven. Voor mevrouw Rood-

nat is het verblijf in het verpleeghuis een bron van ergernis. Het afhankelijk zijn van zorgverleners in haar dagelijks functioneren staat haar tegen:

Soms word je in je eigen vrijheid beperkt. Als ze in de ochtend zegt: Uit bed! Maar ik wil rustig wakker worden. Van de een kun je wat meer dingen hebben dan van de ander. Het gaat ook om de manier waarop iets wordt gezegd.

(focusroep BC rev.)

Ondanks de beperkingen in haar bewegingsvrijheid probeert zij dingen te ondernemen en daarom stoort ze zich aan medebewoners die nergens voor te porren zijn: *Wij gaan sjoelen, dan pak ik de sjoelbak en die stenen. Er is er geen één die mee wil doen. Als je wat wilt, dan moet je het zelf ondernemen* (focusgroep BC rev.). Vanuit haar gedrevenheid om te revalideren, vindt zij het irritant als ze ziet hoe passief sommige revalidanten zich gedragen en hoe zorgverleners daarmee omgaan: *Er is ook een aantal die eten zélf kunnen halen of zichzelf best kunnen helpen. Dan zouden zusters dat niet voor iemand allemaal moeten doen* (focusgroep BC rev.). Voor mevrouw Roodnat is opgeven geen optie omdat ze bij alle tegenslagen in haar leven altijd heeft doorgezet. Vrijheid is voor haar identiteit en bestaan van wezenlijk belang en daarom zet zij alles op alles om de revalidatie tot een goed einde te brengen zodat ze weer naar huis kan gaan om haar persoonlijke vrijheid te herwinnen.

Voor meneer Groothuis is fysieke afhankelijkheid het ergste wat hem kan overkomen:

...je gaat eraan onderdoor als je niet uitkijkt. Vooral als je altijd superactief geweest bent. Dan ben je ... overal van afhankelijk en ... je voelt je zo klein nou ... dat je je eigen bij sommige dingen niet eens kan helpen ... Dat is ongelooflijk. Dat is ... Daar krijg je nachtmerries van. Echt waar.

(interview BC.01 rev.)

Het kwijtraken van zijn vrijheid raakt hem niet alleen emotioneel maar ook in zijn persoonlijke identiteit als kleine zelfstandige. Omdat vrijheid zo'n fundamentele voorwaarde is voor zijn manier van leven, raakt het hem ook in zijn existentie als mens. Het gaat om meer dan zijn fysieke bewegingsvrijheid, ook al is een goede rolstoel niet onbelangrijk in dit verband. Maar voor meneer Groothuis staat er meer op het spel, namelijk de zorg of hij nog de mens kan zijn die hij altijd is geweest. Zorgen voor anderen is voor hem de reden van zijn bestaan.

De bewoners op de woonafdeling hebben allemaal de ervaring opgedaan dat de balans tussen zelfredzaamheid en afhankelijkheid definitief is doorgeslagen naar het laatste. Sommige zorgvragers ervaren hun opname daardoor alsof ze opgeslo-

ten zitten, zoals mevrouw De Water. Zij heeft veel moeite met de verandering en vooral met het moeten wachten op zorg. Het verlies van eigen regie door haar lichamelijke beperking blijft voor haar moeilijk te verteren. Niet alleen fysiek en psychisch maar het maakt ook inbreuk op haar persoonlijke identiteit en raakt haar existentieel. Ze voelt zich in haar levensvrijheid beknot:

Je zit hier dag en nacht, je kunt hier niet weg. Je zit hier opgesloten als het ware. Dat is het erge ervan, van het hele hier zijn, omdat je niet weg kan (focusgroep BC-ZP woonafd.). Het gevoel van opgesloten zitten, betreft zij op de situatie van opgenomen zijn in zijn totaliteit: 'het hele hier zijn'. Dat het verpleeghuis haar nieuwe woonomgeving is geworden, betekent voor mevrouw De Water een totale bestaansverandering door het verlies van haar zelfredzaamheid. Zij voelt zich hierdoor niet alleen in haar mobiliteit beperkt maar ook als het ware in haar existentie vastgezet, temeer omdat er geen perspectief is op verbetering:

Je zit in een kooi hè en je kunt er niet meer tussenuit hè. U bedoelt dat er geen perspectief op verbetering is, dat het niet overgaat? *Ja dat is heel moeilijk.* En een medebewoner vult aan:

Dat is het ergste (focusgroep BC-ZP woonafd.).

Verlies van levensmoed

Door het verlies van vitaliteit en gezondheid wordt de leefwereld van cliënten en bewoners kleiner. Het verlies van zelfredzaamheid en mobiliteit dat daar een gevolg van is, perkt de persoonlijke vrijheid in en gaat gepaard met het verlies van sociale contacten en activiteiten. Bovendien hebben mensen vaak ook geliefden verloren. Deze gestapelde verlieservaringen vormen voor de betrokkenen niet alleen de feitelijke en emotionele werkelijkheid waar zij mee moeten leren omgaan. Zij worden erdoor geraakt in de biografische laag van hun identiteit, in wie zij zijn als persoon. Maar het raakt hen ook in de existentiële laag van hun bestaan als mens, doordat ze een leven van eenzaamheid en afhankelijkheid gaan leiden. Soms is de situatie voor iemand zo ondragelijk geworden dat hij zich uit in termen van niet meer verder kunnen of willen.

Voor meneer Naerebout is het leven heel zwaar door alles wat hij aan persoonlijke verliezen heeft meegemaakt en het verdriet en gemis dat daarmee gemoeid is. Als ik hem vraag "Wat is het moeilijkste voor u?" zegt hij verdrietig:

Dat je maar zit te zitten, de hele dag. En dat als je op het toilet zit, dat je dan zo lang moet wachten voordat ze je eraf halen; en die verhoogde bril zit rot, ik kan er zelf niet op en af komen. Dat valt niet mee voor mij, het hoeft allemaal niet meer.

(observaties-2 woonafd.)

De existentiële ontreddeering maakt dat het moeten wachten op hulp voor hem

extra gewicht krijgt. Het verlies van zijn geliefden, van zijn eigen huis, zijn zelfredzaamheid en mobiliteit maken dat hij ook zijn levensmoed verliest. De feitelijke veranderingen die hij in de afgelopen tijd heeft meegemaakt, raken hem niet alleen emotioneel, maar ook sociaal en existentieel. Ondanks de bezoeken van zijn dochter voelt hij zich als persoon geïsoleerd en uitgerangeerd en heeft het leven voor hem zijn waarde verloren. Dit is voor meneer Naerebout de impact van zijn wonen in het verpleeghuis op de bestaanslaag. Het raakt hem in zijn hele 'zijn'.

4.2.3 Verborgen verdriet

Een derde basisthema dat samenhangt met de ingrijpende verandering van de opname in het verpleeghuis en de gestapelde verlieservaringen die deze kwetsbare ouderen met zich meedragen, is verborgen verdriet. In de focusgroepen met cliënten en bewoners op zowel de revalidatie als de woonafdeling kwam dit expliciet naar voren: *Door alles wat ik heb meegemaakt ben ik erg emotioneel* (meneer Van Sliedrecht, focusgroep BC rev.). *Ik heb al zoveel meegemaakt - geëmotioneerd -* (meneer Naerebout, focusgroep BC woonafd.). Op het moment dat meneer Naerebout dit uitsprekt in de groep schiet hij vol en is het even stil. Niet bij iedereen is het verdriet aan de buitenkant altijd direct zichtbaar, integendeel. Er zijn mensen die gezellig praten en vrolijk overkomen zoals meneer Groothuis op de revalidatie of mevrouw De Water op de woonafdeling. Aan de binnenkant is er juist veel onmacht en verdriet, wat naar boven komt als mensen gericht aandacht ontvangen en gevraagd wordt naar de betekenis die het verblijven in het verpleeghuis voor hen heeft. Zo verwoordde mevrouw Drent het voor haar medebewoners op de woonafdeling en haarzelf toen ze aan het begin van de focusgroep met de zorgverleners opmerkte: *We hebben allemaal stil verdriet* (focusgroep BC-ZP woonafd.).

Het gaat bij dit thema ook om emotionele kwetsbaarheid. Door alles wat zij hebben meegemaakt, zijn betrokkenen extra gevoelig voor de wijze waarop ze worden bejegend. Zowel in negatieve als in positieve zin. Het raakt hen extra snel en diep wanneer er iets (niet) voor hen wordt gedaan. Dierbare herinneringen kunnen ook emoties oproepen. Het verdriet heeft daarnaast niet alleen met het verleden te maken, dat mensen rouwen om het verloren leven, maar ook met angst voor de toekomst, de bezorgdheid om hoe het verder moet.

Emotionele kwetsbaarheid

In ons onderzoek valt op hoe vaak bewoners geëmotioneerd raken als hen gevraagd wordt naar hun ervaringen en zij worden stilgezet bij wat het voor hen betekent om als cliënt of bewoner in het verpleeghuis te moeten verblijven. Door de vele verliezen die zij hebben geleden, zijn zij extra gevoelig voor bijzondere herinneringen en voor blijken van zorg en aandacht die zij van familie, van elkaar en van zorgverleners ondervinden. Veel deelnemers aan ons onderzoek hebben zoals de meeste verpleeghuisbewoners het verlies van hun partner meegemaakt. Dit verlies maakt

hen extra kwetsbaar in de situatie waarin zij terecht zijn gekomen. Dit is niet altijd zichtbaar aan de buitenkant, maar wel bepalend voor hoe mensen zich voelen in hun eigenheid (identiteit) en hoe dit hun levenshouding (existentie) beïnvloedt.

Mevrouw De Water van de woonafdeling is al jong weduwe geworden en vindt het heel moeilijk om te accepteren wat haar nu door een CVA is overkomen:

Ik was al jong alleen, mijn man stierf toen hij 52 was. Dan heb je net weer een beetje je leven op touw en dan gebeurt er weer zo iets. Dat is zo erg (geëmotioneerd).

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

Op het moment dat mevrouw De Water dit vertelt, stopt haar stem en worden haar ogen vochtig. Het verlies van haar zelfredzaamheid komt bovenop het eerdere grote verlies dat zij in haar leven geleden heeft. Dit verdriet is aan de buitenkant niet zichtbaar, zoals mevrouw zich over de afdeling beweegt en met activiteiten meedoet. Maar tijdens de focusgroep komt dit naar voren. Zij geeft te kennen dat er veel verdriet schuilgaat onder haar houding. Nadat ze een traan heeft weggepinkt, herpakt ze zich en zegt: *ledereen weet dan nu hoe ik ervoor sta, maar het lijkt vaak maar alsof je het allemaal wel kan hebben, maar dat is maar de buitenkant* (focusgroep BC-ZP woonafd.).

Verdriet om het verloren leven

De feitelijke opname gaat gepaard met verdriet om het verloren leven dat men heeft geleefd. Dit zegt veel over de impact van het moeten wonen in het verpleeghuis en wat het van de betrokkenen vraagt. Het persoonlijke verhaal moet ingebed worden in een nieuw bestaanskader. Het zelfstandig leven in de eigen omgeving heeft plaatsgemaakt voor het wonen binnen een zorginstelling. Ten gevolge van lichamelijke kwetsbaarheid is betrokkene voor de persoonlijke verzorging permanent afhankelijk geworden van anderen.

Mevrouw Hardinxveld woont sinds twee jaar in het verpleeghuis. Ze kwam hier na een val. Ze is meteen naar het ziekenhuis gebracht en moest vervolgens blijven: *Mijn dochter, zoon en zijn vrouw hebben mijn huis leeggehaald. Ik kwam er niet meer in* (focusgroep BC woonafd.). Zij mist het leven in haar eigen huis waar ze 58 jaar heeft gewoond. Als ze vertelt over de foto die ze koos bij de introductie van het focusgesprek wordt duidelijk dat ze ook haar dieren mist: *Ik heb ook altijd huisdieren gehad. Hier kan ik geen huisdieren hebben. Als dat kon, zou ik het nog altijd willen!* (focusgroep BC woonafd.). Ze raakt geëmotioneerd als ze terugdenkt aan alle dieren die ze in haar leven heeft moeten verliezen. Vanuit de observaties was dit niet bekend. In haar kamer zijn geen foto's of voorwerpen te zien die naar haar vroegere huisdieren verwijzen. Dit biografische feit met emotionele en existentiële lading komt naar boven door het beeld van de foto van een dier die zij uitgekozen heeft

aan het begin van de focusgroep. Deze foto roept bij haar herkenning op en herinnering aan haar vroegere leven. Dat maakt dat deze opgewekte vrouw met haar dankbare uitstraling iets van haar diepere geraaktheid laat zien en wat het 'hebben van huisdieren' voor haar betekent op existentieel niveau.

Het wonen in het verpleeghuis is te vergelijken met het moeten opbouwen van een tweede of een nieuw leven. Het leven van vroeger, thuis in zelfstandigheid is voorbij, zoals mevrouw Drent het uitdrukte:

We leven twee keer, we moeten hier eigenlijk opnieuw een leven opbouwen om het toch nog prettig te hebben. We zijn eigenlijk in de fase van het afbouwen, maar toch moeten we opbouwen.

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

Koesteren van herinneringen

Een andere vorm waarin verborgen verdriet naar boven komt, is het koesteren van herinneringen uit het eigen leven. Het zijn gedachten die tegelijkertijd gevoelens van blijdschap en verdriet oproepen. Tijdens de focusgroep geeft mevrouw Rusthove te kennen dat zij door een proces van verzet naar aanvaarding is gegaan. Zij oogt daarbij heel monter en sterk, maar klinkt ineens verrassend kwetsbaar als ze zegt:

Alleen in de weekenden heb ik het moeilijk, dan denk ik aan vroeger, aan de gezelligheid van toen. Als we samen keken naar de EO, dan zie ik mijn man zo weer zitten, hoe hij zit te bidden en zo, en dan is hij zo dicht bij me ... (geëmotioneerd).

(focusgroep BC Woonafd.)

Op het moment dat mevrouw Rusthove vertelt hoe zij als het ware haar man weer ziet zitten, schiet zij vol en raakt zij verstild. Zo laat dit citaat iets zien van de verwevenheid tussen de feitelijkheid van vroeger en de emotionele, biografische en existentiële betekenis ervan. De kracht van de herinnering die je terugbrengt naar een vroegere tijd, die dierbaar is vanwege de persoonlijke relaties en gebeurtenissen. Je bent dan als het ware weer even 'daar en toen' en dat maakt dat je het bestaan 'hier en nu' even vergeet. Zoals voor meneer De Deugd met zijn herinneringen aan zijn vroegere leven in Indonesië. Dat was een heel ander leven dan in Nederland en die herinneringen koestert hij:

Ik heb een boek over Indonesië en als ik dat lees, denk ik hé en hé, (zijn gezicht straalt) door die herinneringen ben je weer helemaal thuis en dan vergeet je alles om je heen.

(observaties-2 woonafd.)

Het koesteren van oude herinneringen brengt een mengeling van blijdschap en verdriet naar boven. Ze staan in het teken van verlies maar scheppen ook verbondenheid en zijn steunend in de actuele situatie van dit moment.

Angst en bezorgdheid voor de toekomst

Verdriet heeft ook te maken met angst en bezorgdheid om de toekomst. Voor cliënten op de revalidatie is er aan de ene kant de hoop en de wil om weer naar huis te kunnen terugkeren, maar aan de andere kant de sluimerende onzekerheid of het wel gaat lukken. Dan nog is het de vraag wat de gevolgen zijn en of de draad van het leven weer kan worden opgepakt, zoals mevrouw Van Putten het uitdrukt: *Kom ik hier nog wel vandaan? Ben ik straks nog wel de oma die wat met de kleinkinderen kan doen* (focusgroep BC rev.)? Deze uitspraak laat zien dat ‘terugkeer naar huis’ niet een terugkeer naar de oude situatie betekent. De feitelijke terugkeer gaat gepaard met emoties, maar heeft ook gevolgen op biografisch en existentieel niveau: wie ben ik nog, kan ik nog zijn wie ik ben, wie ik wil zijn? Wanneer het oma-zijn alles voor iemand betekent, staat er veel op het spel bij de revalidatie. Het gaat dan om meer dan de feitelijke terugkeer naar huis. Mevrouw Van Buren benoemt tegelijkertijd haar eigen angst voor het verlies van perspectief, die haar raakt in haar identiteit en existentie: *Ik moet er niet aan denken dat ze tegen me zeggen over een paar weken, mevrouw het gaat niet meer met het lopen* (focusgroep BC rev.).

De bezorgdheid en angst van revalidanten voor een permanent verblijf in het verpleeghuis is voor de bewoners van de woonafdeling bewaarheid. Hun angst voor de toekomst gaat over hun vermogen om het vol te houden bij het vooruitzicht dat de situatie niet verbetert maar dat er slechts achteruitgang is te verwachten. Mevrouw Lemstra is op zich blij met de opvang maar ziet het soms ook niet zitten en dan hoeft het even niet meer: *En dan heb je huilbuien en ...* (mevrouw gebaart met haar hand boven haar hoofd) *dan zit het tot hier* (focusgroep BC woonafd.). Op dat moment wordt er in de groep herkenkend gemompeld en er heerst even iets bedrukts, zoals vaker voorkomt op momenten dat een van de deelnemers iets blootlegt van de stille pijn die hoort bij het leven van de meeste bewoners.

4.2.4 Vreugde en dankbaarheid

De ingrijpende gebeurtenis van een opname in het verpleeghuis brengt niet alleen verlies en verdriet met zich mee. Er zijn momenten van vreugde en dankbaarheid en er is leefplezier onder elkaar. Zoals bewoners elkaar troosten, zo helpen ze elkaar ook praktisch en vrolijken ze elkaar op met humor. Zo zorgen ze als lotgenoten voor elkaar. Te midden van alle moeite en verdriet zijn mensen extra blij met de hulp en zorg die ze krijgen. Sommigen spreken met zoveel woorden hun dankbaarheid voor het leven uit. Naast het genieten van het familiebezoek is er ook zorg voor de kinderen, dat het hén niet teveel wordt.

Blij met hulp

Door de lichamelijke en emotionele kwetsbaarheid bevinden de cliënten en bewoners zich in het spanningsveld tussen verzet tegen en overgave aan de zorg. Voor iedereen is de situatie van afhankelijkheid moeilijk, maar de een bevindt zich dicht bij de pool van verzet en de ander beweegt zich meer richting de pool van overgave. Ondanks de verschillen binnen dit spectrum zijn de meeste cliënten en bewoners uit ons onderzoek blij met de hulp die zij ontvangen. Zoals mevrouw Van Buren het uitdrukt: *Het is misschien raar gezegd, maar ik ben blij dat ik hier ben* (focusgroep BC-ZP rev.).

Meneer Oberon voelt zich op de revalidatie gezien en erkend in wat hij nodig heeft in zijn situatie. De wijze waarop hij wordt benaderd, heeft hem geraakt en geeft hem een gevoel van gelijkwaardigheid, dat hij er ‘als patiënt’ toe doet. Hij is erkentelijk voor de zorg die hij ontvangt in een voor hem nieuwe omgeving:

Het is echt 100 procent meegevallen. Het zijn mensen die heel menselijk met je omgaan. En dat ook laten merken. Bereidheid hebben om je ter wille te zijn als ze dat echt kunnen.

(interview BC.03 rev.)

De hoogbejaarde meneer Lips die na een verblijf op de revalidatie niet meer terug naar huis kon, geeft aan dat hij het naar zijn zin heeft op de woonafdeling. Hij vindt de zorg goed en ervaart de sfeer als meer ongedwongen dan ‘beneden’ (op de revalidatie). Hij vindt alles goed, het eten vindt hij lekker en redelijk op tijd voor hem, de verzorging vindt hij prima. Hij is erg positief: *Het gebeurt bijna niet hoor dat ik niet tevreden ben, ik ben nogal meegaand, we maken allemaal fouten* (focusgroep BC woonafd.).

Meneer Lips is blij met de hulp die hij nu ontvangt, maar in het een-op-een-gesprek met een medewerker geeft hij aan dat hij verdrietig is als hij terugdenkt aan het plotselinge overlijden van zijn vrouw (focusgroep BC-ZP woonafd.). Dit persoonlijke verlies raakt hem in zijn identiteit en heeft zijn leven ingrijpend veranderd. Maar het doet hem goed om dit te kunnen delen en tegelijkertijd plezier te beleven aan het contact met de verzorgende. Dit wordt zichtbaar in de geconcentreerde manier waarop zij samen in gesprek zijn, door het oogcontact en de aanraking over en weer.

Genieten van familiebezoek

Familie is een belangrijke bron van vreugde en dankbaarheid voor veel cliënten en bewoners. Bewoners genieten van bezoek van hun eigen (klein)kinderen. Het is voor hen een bevestiging van hun identiteit en van wezenlijk belang voor hun bestaan en levenszin. Zij zien elke dag uit naar hun bezoek en vertellen daar vaak en

thousiast over. Op de vraag “Wat betekent het voor u dat uw dochter en uw kleinzoon u komen opzoeken?”, antwoordt meneer Oberon:

Enorm. Enorm. Ja. Het zou dubbel zwaar geweest zijn als zij niet op waren komen dagen in de hoeveelheden die ik nu heb beleefd met ze. Ik vind het bijzonder, fijn is dat. Ja.

(interview BC.03 rev.)

Dat de betekenis van bezoek ook voor de bewoners van de woonafdeling groot is, blijkt uit hoe meneer Naerebout geëmotioneerd vertelt: *Van bezoek fleur je een klein beetje op, je kijkt ernaar uit* (focusgroep BC woonafd.).

Bezoek betekent niet alleen afleiding maar ook verbinding met thuis en de eigen leefwereld en dat raakt bewoners in wie zij zijn, in hun eigenheid. Voor mevrouw De Water is het bezoek van haar (klein)kinderen iets waar zij naar uitkijkt: *Vooraf die kleintjes (de achterkleinkinderen) als ze komen, dat zijn lichtpuntjes* (focusgroep BC-ZP woonafd.). De verzorgende vult aan: *Op zaterdag nemen uw kinderen u vaak mee naar buiten en gaat u samen lunchen toch? Ja dat ook*, zegt mevrouw met een glimlach.

De wederkerigheid in de relatie wordt soms ook zichtbaar door de wijze waarop bewoners spreken over hun zorg dat hun kinderen overbelast raken en daarom ook aan zichzelf moeten denken. Voor mevrouw Lemstra van de woonafdeling is het soms allemaal teveel vertelt ze: *Dan hoeft het voor mij niet meer* (focusgroep BC woonafd.). Voor haar heeft dit ook te maken met haar zorg voor haar kinderen: *Als ik dat zeg, zegt mijn dochter, daar heb je ma weer*. Zij verlangt naar erkenning door haar dochter van hoe het voor haar voelt om op deze hoge leeftijd haar eindigheid onder ogen te willen en kunnen zien. Haar identiteit als moeder en haar leven als zodanig zijn hierbij in het geding:

Maar van mij mag het best afgelopen wezen. Dan hebben de kinderen meer tijd voor zichzelf, kunnen ze lekker met vakantie gaan. Ze hebben het maar druk met mij.

(focusgroep BC woonafd.)

Mevrouw voelt zich bezwaard om haar kinderen nog langer tot last te zijn. Zij heeft als moeder haar leven geleefd en berust in haar lot. Ook mevrouw Rusthove laat zien dat in de relatie tot haar kinderen zij niet alleen de verzorgde partij wil zijn, maar ook zorg draagt voor hen:

Ik vind bezoek heerlijk, maar toen mijn zoon in het begin elke dag kwam, heb ik tegen hem gezegd dat ik dat niet meer wilde hebben. Hij heeft zelf ook nog een gezin. Zijn eigen vrouw is ook erg ziek geweest. Ik wilde dat hij ook aan zichzelf dacht. Nu komt hij drie keer per week.

(focusgroep BC woonafd.)

Ook al geniet mevrouw Rusthove volop van het bezoek en vindt ze het fijn om haar zoon vaak te zien, vanuit haar moeder-zijn gunt ze hem ook zijn eigen leven en is ze blij dat hij gehoor heeft gegeven aan haar wens: *Op een gegeven moment moet je je kind ook kunnen loslaten* (focusgroep BC woonafd.). Op deze manier wordt zij bevestigd in wie zij is in relatie tot haar zoon en wordt zichtbaar wat het voor haar betekent om nog altijd als moeder erkend te worden en meer te zijn dan een zorgafhankelijke verpleeghuisbewoner.

Dankbaar voor het leven

Sommige bewoners geven met zoveel woorden blijk van een positieve kijk op het leven. Ondanks de moeite die zij hebben met het moeten verblijven in het verpleeghuis overheerst bij hen de dankbaarheid. Dankbaarheid voor het leven dat zij hebben mogen leven en wat ze daaruit ontvangen hebben. Zoals meneer Klein het verwoordt naar aanleiding van de vraag wat hij herkent uit ‘het verhaal van een bewoner’⁶:

We hebben ons leven gehad hè. Ik ben blij met wat het leven mij allemaal heeft gegeven. Wat ik nu nog krijg, is mooi. Het betekent dat we toch goed zijn geweest (dan breekt zijn stem).

(focusgroep BC woonafd.)

Meneer Astani spreekt zijn dankbaarheid voor het leven met zoveel woorden uit en benoemt daarbij de rol van zijn geloof. Op de vraag “Wanneer heeft u een goede dag?” antwoordt hij zonder aarzelen:

Bijna altijd...Bijna altijd eigenlijk heb ik een goede dag. Ik ben niet ziek of hoofdpijn of, eh, fysiek helemaal goed... Ik ben altijd blij. Ik ben heel erg dankbaar God, goed gezond... Ja. Dat is belangrijk...

Onderzoeker: Daar bent u dankbaar voor?

Ja, dankbaar... Absoluut.

(interview BC.02 rev.)

Ondanks het feit dat hij veel fysieke tegenslag heeft ondergaan, waardoor hij langer op de revalidatie moest blijven, overheerst bij hem de dankbaarheid en voelt hij zich ‘goed gezond’. Dat wil niet zeggen dat het hem geen verdriet geeft maar het past bij zijn identiteit en manier van zijn, om te leven vanuit een houding van dankbaarheid.

⁶ Dit is de titel van een kort document dat is opgesteld vanuit de observaties, *shadowing* en informele gesprekken. Tijdens de focusgroep met bewoners op de woonafdeling werd dit voorgelezen en gevraagd in hoeverre bewoners het beeld dat hierin wordt geschetst, herkennen. De tekst staat in bijlage 7.

Dankbaarheid heeft ook te maken met het vermogen om de situatie waar men in terechtgekomen is te kunnen aanvaarden zoals meneer De Deugd aangeeft:

Je moet aanvaarden zoals het nu is. Ik ben blij en tevreden met wat ik heb gehad, dat maakt mij gelukkig. Daarna vouwt hij zijn handen en wijst omhoog.

(observaties-2 woonafd.)

Als meneer De Deugd terugkijkt op zijn leven is hij blij met wat hij heeft ontvangen en dat maakt hem gelukkig. Bij de dankbaarheid voor zijn bestaan verwijst hij naar God, dat doet hij ook op andere momenten. Zijn Godsvertrouwen is van wezenlijk belang voor zijn bestaan. Hij laat dit zien door zijn gevouwen handen met een glimlach in de lucht te houden.

Plezier hebben met en zorgen voor elkaar

Sommige cliënten en bewoners zijn liever op zichzelf, anderen zoeken graag gezelschap op, maar vaak is het een combinatie hiervan. Tijdens de observaties op de afdelingen viel het op hoe cliënten en bewoners met elkaar optrekken en voor elkaar zorgen. Sommigen stichten zo hun eigen zorgpraktijk door zich over anderen te ontfermen en te hulp te schieten. Daarmee zorgen zij ook voor zichzelf. Het is niet alleen afleiding, maar het is ook een bevestiging van wie iemand is en waar iemand voor staat. Soms zoeken bewoners gezelschap bij elkaar op de kamer, zoals mevrouw Lemstra:

Als mijn dochter er een keer niet is, ga ik bij een andere bewoonster op bezoek. Is leuk hoor. Gezellig als je een maatje hebt.

(focusgroep BC woonafd.)

Door een verhuizing binnenshuis is mevrouw wel een keer een goed maatje met wie ze graag op het balkon zat te kletsen, kwijtgeraakt. Mevrouw Hardinxveld zegt olijk glimlachend: *Ze heeft wel zo haar favorieten hoor* (focusgroep BC woonafd.) Dit zegt iets over de bekendheid van de bewoners onder elkaar, maar ook over de betekenis die medebewoners voor elkaar kunnen ontwikkelen.

In de korte tijd waarop cliënten op de revalidatie verblijven, zoeken de meesten ook aansluiting bij anderen. Maar dat dit nog niet zo eenvoudig is, bleek uit de verhalen van cliënten tijdens de focusgroep met medewerkers. Een zorgverlener vertelde daarover, vanuit haar tweegesprek met een cliënt:

Voor sommige mensen is het heel moeilijk om die klik te vinden. Je moet je aanpassen maar ook omgaan met mensen die daar moeite mee hebben. Je hebt plezier met elkaar, maar je stoort je soms ook aan je medebewoners.

(focusgroep BC-ZP rev.)

Het verblijven of wonen in een verpleeghuis scheidt lotsverbondenheid en onderlinge betrokkenheid maar vraagt ook een eigen inspanning. Zoals een cliënt het verwoordt: *Je moet maar je weg zien te vinden in het geheel ... we zitten samen in één schuitje* (focusgroep BC-ZP rev). Daarbij komen bewoners ook voor elkaar op, zoals bleek tijdens een van de focusgroepen, toen iemand aangaf dat een medebewoner klem was komen te zitten met de rolstoel tegen de tafel. Tijdens de observaties op de afdeling was zichtbaar hoe cliënten onderling een eigen leefgroep vormen en dat bepaalde mensen geregeld met elkaar optrekken, of iemand opzoeken. Een revalidant die naar een eenpersoonskamer op een andere afdeling was verhuisd zei rond tien uur in de ochtend met een grote glimlach op zijn gezicht: *We gaan naar de burens* (shadowing BC.02 rev.). Aanvankelijk was niet duidelijk wat hij daarmee bedoelde, tot hij vertelde dat hij nog altijd koffie ging drinken op zijn 'oude' afdeling. Daar was hij duidelijk kind aan huis:

Hij komt als een oude bekende in de huiskamer binnen en vraagt de zuster of wij koffie kunnen krijgen. De zuster grapt dat dat wel geld kost. Hij begroet de andere bewoners en ze praten over wie er weer vertrokken is en wie er naar de andere afdeling gaat.

(shadowing BC.02)

Elkaar troosten en steunen

Vanuit observatie valt op hoe bewoners en cliënten elkaar tijdens de focusgroepen troosten en steunen, verbaal en non-verbaal. Bijvoorbeeld de hand van een medebewoner vastpakken als die emotioneel wordt tijdens het gesprek. Maar ook hoe er met respect geluisterd wordt als iemand zijn of haar verhaal vertelt en daarbij geëmotioneerd raakt. Tijdens de heterogene focusgroepen is dezelfde betrokkenheid zichtbaar tussen bewoners en medewerkers, zoals blijkt uit het verslag:

Zowel links als rechts van de tafel is er een zuster en een bewoner die elkaar stevig bij de hand houden, of de hand op de arm leggen. Opvallend is ook dat medewerkers en bewoners zich naar elkaar toe buigen.

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

Bewoners ervaren tegelijkertijd steun en troost door de hulp van familie, vrienden, burens en kennissen. Dat is iets wat hen emotioneert. Zoals wanneer mevrouw Keesmaat vertelt over de hulp die zij uit haar omgeving heeft ontvangen:

Zo heb ik het ook. Nu met de verhuizing heb ik de hulp van mensen wel ervaren. Toch dan de steun krijgen. Daar heb ik respect voor. Een goede vriendin en haar dochter die alles voor mij gedaan hebben. Ik weet niet goed hoe ik ze moet bedanken.

(focusgroep BC rev.)

Op dat moment schiet mevrouw vol en dat raakt ook de anderen. Men is geëmotioneerd vanwege de steun van de omgeving en wordt geraakt door de emotie van een medeciënt. Door alles wat cliënten hebben meegemaakt, worden zij extra geraakt. Zoals mevrouw Van Beveren het uitdrukt: *Je bent afhankelijk en dan doet het je zo goed* (focusgroep BC rev.). Meneer Van Sliedrecht voegt daar vanuit zijn eigen ervaring aan toe hoe geweldig het is dat ook voor hem alles door anderen wordt gedaan. Dat ze zijn tuin en dieren verzorgen nu hij het zelf niet kan. Als hovenier doet dat hem extra goed. Het raakt hem in zijn eigenheid omdat het onderhoud van zijn eigen tuin veel voor hem betekent.

Iemand die er vaak actief op uitgaat om medebewoners te steunen, is meneer Groothuis. Hij is iemand die door zijn maandenlange verblijf op de revalidatie een vertrouwd gezicht is geworden. Als voormalig eigenaar van een buurtwinkel is het in zijn identiteit verweven om contact te maken met anderen. Hij geeft aan nieuwe revalidanten uitleg over de gang van zaken in het verpleeghuis:

Maar ja, ik probeer nu op de afdeling de mensen een beetje te helpen. Een hoop mensen die zitten in de put. (...) Die ene zegt het helemaal niet te zien zitten en dan weet je dat je ze kunt meelokken ergens mee naartoe en dan merk je toch dat je ook wel waardering krijgt hoor meestal.

(interview BC.01 rev.)

Voor meneer Groothuis is het helpen van zijn medebewoners een manier om het verblijf in het verpleeghuis voor zichzelf enigszins dragelijk te houden. Zo sticht hij zijn eigen zorgpraktijk. Het past helemaal bij wie hij is als persoon en waar hij voldoening uithaalt voor zijn eigen bestaan.

4.2.5 Verlangen naar verbinding

Het verlangen naar verbinding loopt als een rode draad door de ervaringen van de deelnemers aan ons onderzoek. Mensen die in een verpleeghuis terechtkomen, worden geconfronteerd met verandering en verlies. Veel verbindingen worden verbroken, met de eigen woonomgeving, maar ook met wie zijzelf waren in hun zelfstandigheid en relatieve gezondheid. Te midden van de vele verlieservaringen zijn mensen vaak actief op zoek naar verbondenheid. Zij zoeken een eigen weg binnen de instellingscontext om de verbinding met zichzelf te bewaren. Zij hechten daarbij aan het kunnen creëren van een eigen plek, met hun eigen spulletjes, maar ook aan de verbinding met de buitenwereld. Voor de bevestiging van hun eigen identiteit en bestaan verlangen zij ernaar gezien, gehoord, erkend en begrepen te worden door de mensen om hen heen. Daarom willen zij zelf ook graag iets kunnen doen of betekenen voor anderen. Ook dat is een uiting van het verlangen om zich verbonden te voelen, met zichzelf, met anderen en met de wereld om hen heen. Hoe mensen het volhouden en waar zij houvast en kracht zoeken, is tenslotte een belangrijke vraag die hiermee samenhangt.

Een eigen weg zoeken

Te midden van lichamelijke kwetsbaarheid en het verlies aan vrijheid zoeken mensen een eigen weg om de verbinding met zichzelf niet te verliezen. Mevrouw Van de Lek waakt ervoor dat er buiten haar om beslissingen worden genomen. Het idee van ‘op visite zijn’ tijdens haar verblijf op de revalidatie voorkomt dat zij zich overal druk over maakt. Maar als het op haar eigen regie aankomt, geeft ze duidelijk aan hoe ze erover denkt:

En ik ga niet overal iets van zeggen, dat wil ik niet, zo lang zal ik hier niet blijven. Alleen dat ze me alvast voor een weekend naar huis wilden laten gaan, daar was ik het niet mee eens. Als ik naar huis ga, dan gelijk voorgoed en niet voor even.

(interview BC.05 rev.)

Mevrouw Van de Lek laat de verzorging geen keus want ze weigert pertinent om aan het verlot mee te werken. Zo maakt ze duidelijk wat er voor haar op het spel staat, namelijk haar vrijheid om zelf te beslissen over haar ontslag. Ondanks de afhankelijke situatie weet mevrouw Van de Lek op deze manier zelf de regie te behouden over haar leven. Zij zoekt haar eigen weg ook in kleine, praktische dingen. Het eten vindt ze minder lekker dan thuis, maar ze is niet gewend om haar bord halfvol te laten staan. Door te vragen om een kleinere portie kan zij toch haar bord leegeten en zo zorgt zij er in deze voor haar vreemde omgeving voor dat zij haar eigenheid behoudt.

Mevrouw Maaspoort op de revalidatie kiest ervoor om te verhuizen naar een aangepaste woning, want het is voor haar absoluut geen optie om in het verpleeghuis te moeten blijven. Zij wil de regie over haar eigen leven zoveel mogelijk behouden. Dat is wezenlijk voor haar existentieel welbevinden:

Maar ook dat ze je aan het begin van de avond al vragen of je soms naar bed wilt. Je voelt je net een kleuter. Daar kan ik dan niet tegen. En dan ga je je overal aan ergeren en ga je naar beneden in plaats van naar boven. Ik kreeg er uitslag van over mijn hele lijf, gewoon van de zenuwen. En toen kwam dat gevoel ook van “Ik moet hier weg!”

(interview BC.06)

Bij mevrouw Maaspoort uit zich de worsteling tussen zelfredzaamheid en afhankelijkheid in verzet tegen de zorg die zij als betuttelend ervaart. Op zo’n moment voelt ze zich niet erkend in haar eigenheid en dat roept innerlijke emotionele weerstand op die zich lichamelijk uit. Ze vraagt zich af of de verzorgenden beseffen wat zij doormaakt, met andere woorden: wat het existentieel gezien voor haar betekent om fysiek zo afhankelijk te zijn. Het gevoelde onbegrip over de impact van de opname versterken voor mevrouw Maaspoort de stress en de ergernis over de dagelijkse gang van zaken.

Eigen plek en spullen

Het wordt in het verpleeghuis nooit zoals thuis, maar je eigen spullen om je heen hebben, iets eigens creëren, dat is veel waard. Dit komt in mindere mate naar voren bij de revalidanten uit ons onderzoek die in principe voor hooguit een paar maanden in het verpleeghuis hoeven te verblijven. Het blijkt vooral een belangrijke factor voor wie na revalidatie niet naar het eigen huis kan terugkeren en permanent in de zorginstelling moet blijven wonen. Toen het tijdens de focusgroep met bewoners op de woonafdeling ging over wat voor mensen belangrijk is, waar zij zelf invloed op hebben, kwam dit verlangen duidelijk naar voren:

Het is heerlijk om mijn eigen spulletjes om me heen te hebben, foto's om me heen, lezen, puzzelen op mijn eigen plekje. En als ik zo naar buiten kijk vanuit mijn eigen sfeer, ik heb prachtig uitzicht ...

(mevrouw Rusthove).

Je eigen spulletjes en plekje, dat is het voornaamste.

(mevrouw Drent)

Eigen dingen creëren je eigen plek, een schemerlampje, een tegeltje, een secretaire.

(mevrouw Lemstra)

Tijdens de observaties op de woonafdeling was het opgevallen hoeveel bewoners van hun eenpersoonskamer iets eigens hebben gemaakt. Ondanks de beperkte ruimte krijgen de kamers een eigen gezicht door een boekenkast, of een groot schilderij, of heel veel knuffels, of een nep open haard, of een beeldje en bij veel bewoners familiefoto's en soms tekeningen van (achter)kleinkinderen die de wand sieren. Het is een manier om zich verbonden te voelen met de eigen biografie en iets van het eigen bestaan te kunnen laten zien. Via de persoonlijke voorwerpen kunnen persoonlijke verhalen worden verteld die de verbinding met wie iemand is, wil zijn, wil kunnen blijven, illustreren. Die voorwerpen en verhalen zijn tegelijkertijd een vorm van verbinding met de buitenwereld.

Verbinding met de buitenwereld

Als spiegelbeeld van het verlies van het vroegere leven is er bij cliënten en bewoners een sterk verlangen naar verbinding met de buitenwereld. Bezoek ontvangen in hun (tijdelijke) nieuwe woonomgeving is iets waar zij naar uitkijken en van genieten zoals we eerder zagen (4.2.4). Zorgverleners vormen voor veel bewoners ook de verbinding met de buitenwereld, en soms zijn het ook geheel onbekende mensen die iets betekenen.

Zo'n ervaring deed mevrouw Hardinxveld op, die vanuit haar kamer op een parkje

uitkijkt. Elke dag loopt daar een man langs met vier honden. Op een gegeven moment was hij blijven stilstaan en had hij naar haar gezwaaid. Zij kende hem niet maar zwaaide wel terug. Later zag zij hem onverwacht een keer toen zij door een familielid in de rolstoel werd rondgereden door het park en ze even bij een bankje zaten uit te rusten. Ze kwamen in gesprek en dan zegt ze met een stralend gezicht: *Zo zie je, je krijgt kennissen die geen kennissen zijn*' (observaties-2 woonafd.). Als mevrouw Hardinxveld later tijdens de focusgroep vertelt dat zij altijd zoveel van huisdieren heeft gehouden en die nu nog zo mist, wordt duidelijk dat die onbekende man met de honden voor haar een extra betekenis heeft. Het raakt haar identiteit als dierenliefhebber en verbindt haar niet alleen met de buitenwereld van dat moment maar ook met haar eigen leven van vroeger.

Het contact met zorgverleners is ook een vorm van verbinding met de buitenwereld.

Tijdens de focusgroep van bewoners en medewerkers op de woonafdeling geeft mevrouw De Water te kennen dat zij er geen moeite mee heeft dat de medewerkers naar huis toe gaan als hun werk erop zit. Ze vindt het juist leuk om hun verhalen van thuis te horen: *Dat ik er zo toch bij betrokken word, vind ik fijn* (focusgroep BC-ZP woonafd.). Tegelijkertijd is het een confrontatie met haar feitelijke situatie van niet meer thuis kunnen wonen en het verpleeghuis niet meer kunnen verlaten. Dat raakt haar niet alleen emotioneel maar ook in haar eigen identiteit en existentie, omdat het in haar iets wezenlijks oproept. Namelijk het verlangen om zelfstandig die verbinding met de buitenwereld te kunnen aangaan.

Gezien en gehoord, gekend en begrepen willen worden

Het verlangen naar verbinding met zichzelf en anderen uit zich in de fundamentele menselijke behoefte om gezien en gehoord te worden. Uit ons onderzoek komt naar voren dat bewoners en cliënten het belangrijk vinden dat de zorgverleners hen kennen en begrijpen. Daarbij gaat het om de erkenning van de eigen identiteit en eigenwaarde van hen als persoon. Zoals mevrouw Rusthove antwoordt op de vraag "Wat is voor u zinvolle zorg?":

Dat ze mij in mijn waarde laten. Dat ze me verzorgen hè. Dat er toch nog een beetje overblijft van vroeger.

(focusgroep BC woonafd.)

Dit is voor mevrouw Rusthove een belangrijke waarde die te maken heeft met haar eigen biografie en existentie. Het verlangen naar het zich verbonden voelen met haar overleden echtgenoot speelt daarin een belangrijke rol. Zoals een verzorgende van de afdeling vertelt naar aanleiding van het tweegesprek tijdens de focusgroep:

Ze heeft het hier wel geaccepteerd, maar het blijft ook moeilijk. In het weekend trekt ze zich dan terug om iets van zichzelf terug te zoeken. Herinneringen van vroeger zoals hoe ze samen met haar man naar de kerkdienst ging kijken. Daar houdt ze zich aan vast.

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

Mevrouw (geëmotioneerd): *Dan zie ik zijn houding weer voor me. Dat is de zondagmorgen voor mij* (focusgroep BC-ZP woonafd.). Even later tijdens het plenaire gesprek kaart mevrouw Rusthove iets anders aan dat haar beroert:

Maar ik moet wel zeggen dat ze hier dingen willen veranderen met de zusters en daar heb ik heel veel moeite mee. Dat vind ik niet netjes. Het is niet leuk om steeds andere gezichten bij je bed te krijgen, weer je verhaal te moeten doen, enzovoorts.

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

Door haar ongenoegen hierover te uiten, geeft mevrouw Rusthove te kennen zich niet gehoord en begrepen te voelen in wat dit met haar als bewoner doet en wat wisseling van personeel voor haar als persoon betekent. Tegelijkertijd komt zij op voor de zorgverlener in kwestie en tekent protest aan tegen de gang van zaken: *Het is niet eerlijk dat zij weg moet gaan. Zij hoort erbij, bij het team, het geeft mij geen fijn gevoel van tact en het raakt ook mij* (focusgroep BC-ZP woonafd.). Zich niet gehoord voelen in hoe er beslissingen genomen worden op organisatieniveau staat in contrast met hoe mevrouw Rusthove zich in haar persoonlijke identiteit en existentie gezien en erkend voelt door de zorgverleners die haar kennen en met wie zij een band heeft opgebouwd.

Een andere bewoner op dezelfde afdeling voelt zich juist niet begrepen door de zorgverleners. Als mevrouw Drent tijdens dezelfde focusgroep benadrukt hoeveel verliezen ze heeft geleden, raakt ze heel geëmotioneerd :

Kijk, het personeel kan altijd gewoon weer weggaan. Het doet pijn dat jullie niet beseffen hoe wezenlijk anders dat is voor ons... Ik zou zo graag hebben dat iemand het begreep.

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

Tijdens de focusgroep met cliënten op de revalidatie komen er weer andere ervaringen naar voren. Mevrouw Van Beveren verwoordt hoe zij een klik ervaart met een verzorgende of behandelaar: *Betrokken bij de aandoening die je hebt. Dat geeft vertrouwen. Dat je écht de persoonlijke aandacht hebt* (focusgroep BC rev.). Meneer Van Sliedrecht vertelt over een verzorgende die 's avonds aandacht heeft voor zijn verdriet en even een arm om hem heen slaat. Maar ook met humor hem benadert.

Dat doet hem zo goed: *Die menselijke warmte. Een zuster die opmerkzaam is in wat er in je omgaat* (focusgroep BC rev.).

Zo zien we hoe op verschillende manieren het verlangen naar verbinding tot uiting komt in de behoefte om gezien en gehoord, gekend en begrepen te worden. Maar ook hoeveel verschil het maakt omdat iemand daardoor al dan niet erkenning ontvangt voor wie hij of zij is en doormaakt als mens.

Iets willen doen en betekenen

Een belangrijke vorm van zich verbonden voelen, komt tot uiting in het iets willen doen of betekenen voor een ander. Dat kan een medebewoner maar ook een verzorgende zijn. Voor de bewoner zelf is het iets heel gewoons, het past bij wat iemand in zijn leven altijd gewend is geweest en nog steeds graag doet. Het bevestigt diegene in zijn of haar identiteit en geeft kleur aan het bestaan.

In de huiskamer zit een mevrouw in een rolstoel linnen servetten te vouwen. Het blijkt iets te zijn wat zij vaker om handen heeft. Op de vraag of de verzorgende hierom heeft verzocht zegt ze:

Nee hoor, maar ik weet dat het moet gebeuren en ik heb graag wat om handen. Ik houd niet van niks doen. Vroeger thuis was ik ook altijd bezig, kleding naaien voor toen de kinderen klein waren.

(observaties-1 woonafd.)

Toegewijd gaat mevrouw aan de slag. Haar buurvrouw kijkt toe. De voedingsassistente reageert opgetogen: *Oh, dat is goede therapie voor uw handen. Ik vind het fijn dat u het doet, mevrouw Lemstra* (observaties-1 woonafd). Zo wordt mevrouw aangeraakt en bevestigd in haar eigenheid, ze ontvangt erkenning voor wat ze doet voor iemand anders maar voelt zich tegelijkertijd verbonden met vroeger, wie zij was en wat ze altijd graag heeft gedaan.

Voor meneer De Deugd die sinds een jaar in het verpleeghuis woont, gaat het niet zozeer om hoe het met hem gaat, maar om wat hij voor een ander kan doen:

Als je je kan aanpassen, dan is het altijd goed. Je moet nooit in de spiegel alleen naar jezelf kijken. Je moet gewoon vragen als je iemand ziet op de gang of je die kan helpen, anders ben je nutteloos. En de mensen zijn blij als ze geholpen worden.

(observaties-2 woonafd.)

Hij maakt een gebaar van twee handen in de lucht en lacht erbij. Meneer De Deugd wil zich graag nuttig maken. Een ander helpen geeft hem voldoening. Hij verbindt het aan zijn geloof, daar ontleent hij kracht en steun aan. Als hij niets meer voor een ander kan betekenen, heeft zijn leven geen inhoud en betekenis meer: *Want*

als je dat niet hebt dan ... hij maakt een gebaar van 'niks' (observaties-2 woonafd.). Voor hem is het wezenlijk om iets te doen waar een ander baat bij heeft. Daar heeft hij zelf ook baat bij, want het bevestigt hem in wie hij is en wil zijn. Zijn existentie staat daarbij op het spel.

Houvast zoeken

Een andere manier voor cliënten en bewoners om verbondenheid te ervaren, heeft te maken met het zoeken naar houvast om hun situatie te aanvaarden, het vol te houden en de moed niet te verliezen. Voor de deelnemers aan het onderzoek is het een combinatie van eigen wilskracht, steun ontvangen van mensen om zich heen, kracht putten uit het geloof en zich verbonden voelen met de natuur.

Voor meneer Astani is het vooral zijn eigen geloof in de goede afloop die hem overeind houdt: *Zeg gewoon, 'met mij komt het weer goed'. Dat is belangrijk. (...) En, eh, ik wil gewoon, kracht in mezelf* (interview BC.02 rev.). Zijn positieve levensinstelling en sterke wilskracht staan niet los van zijn geloof. Hij geeft aan dat hij als moslim ook kracht van God ontvangt. Hierdoor laat meneer Astani zien wie hij is en wat er voor hem op het spel staat. Zijn geloof, positiviteit en wilskracht helpen hem om de periode van de revalidatie te doorstaan en moed te houden. Deze feitelijke verandering die het gevolg is van zijn kwetsbare fysieke conditie raakt hem ook emotioneel. Hij vindt houvast in zijn identiteit en hoe hij in het leven staat.

Andere mensen spelen ook een belangrijke rol in het leven van de revalidanten en verpleeghuisbewoners. Als tijdens de focusgroep op de revalidatie gevraagd wordt waar mensen hun kracht uit putten, komt in diverse reacties naar voren hoe zij worden geraakt door de spontane hulp van burens en vrienden. Mevrouw Van Putten vertelt hoe zij geraakt wordt door de hulp van burens:

Soms put ik wel kracht uit mijn geloof, maar soms ook niet. Ik put kracht uit de liefde om mij heen ... Ik heb sinds kort nieuwe burens en die waren een paar dagen weg en die komen vandaag speciaal eerder voor mij terug om boodschappen te doen. Vanavond kom ik thuis waar de koelkast dan vol is. Dat betekent heel veel. Daar krijg ik kippenvel van.

(focusgroep BC rev.)

Tijdens dit gesprek binnen de setting van de zorginstelling komt de spontane zorgpraktijk buiten de muren van het verpleeghuis in beeld. Voor de revalidanten die doorgaans perspectief hebben op terugkeer naar huis speelt hun netwerk een belangrijke rol. Maar mensen putten ook kracht uit wat zij zelf voor anderen kunnen doen, zoals meneer Yerseke:

Ik heb geen geloof, maar ik geloof wel op mijn manier. Ik put kracht uit ervaringen met andere mensen. Je moet iedereen in zijn eigen waarde laten (...) Ik put kracht uit

als ik iets kan doen voor een ander; daar heeft een ander baat bij en ik ook.

(focusgroep BC rev.)

Het iets betekenen voor een ander is voor meneer Groothuis zijn belangrijkste bron van zin zoals we eerder hebben gezien. Maar in de stilte van de nacht als hij innerlijk strijdt tegen de angst en de wanhoop, dan zoekt hij voor zichzelf houvast in het lezen uit de bijbel en het in zichzelf bidden tot God:

Ja, het is misschien iets heel stoms, maar als ik dan 's nachts op mijn bed lag en heel stom hoor, maar dan met mijn hand voor mijn ogen gehouden, en als ik dan sterretjes zag, en de zuster zat erbij hoor, dan zei ik: ik neem altijd nummer 23, de Heer is mijn Herder ... maar dan heb ik dat, altijd even liggen lezen, niet te lange verhalen of iets en dan put ik, en dan vraag ik gewoon om hulp weet je wel ... ja, wat moet je anders? (geëmotioneerd).

(interview BC.01 rev.)

Voor wie geen perspectief meer heeft op terugkeer naar huis is het een hele opgave om de situatie te aanvaarden. Maar ook daarna kan de spanning tussen hoop en wanhoop van tijd tot tijd opspelen. Zoals mevrouw Rusthove vertelt tijdens de focusgroep met bewoners en medewerkers op de woonafdeling:

Ik heb er ook heel lang over gedaan om te accepteren dat ik hier zit. Soms is het heel moeilijk, zoals vorige week, en dan voel je hoe afhankelijk je bent hè? Soms hoeft het eventjes niet, maar dan bid ik en krijg ik nieuwe kracht en dan zing ik een lied voor mezelf 'als God mijn God maar voor mij is, wie is er dan mij tegen?'. En ik zing het dan ook voor de zuster die het nu zo moeilijk heeft.

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

De kracht die mevrouw Rusthove uit haar geloof put, gebruikt ze ook om een zorgverlener mee te steunen. Zo kan zij te midden van haar eigen moeilijke situatie van dat moment van betekenis zijn voor een ander.

Naast wilskracht en geloof is de steun van familie ook een bron van kracht voor veel bewoners. Mevrouw De Ridder die door haar visuele handicap en rolstoel de meeste tijd alleen op haar kamer doorbrengt, is heel blij met haar schoondochter die elke dag komt en ook haar zoon die elke ochtend even haar ontbijt komt klaar maken, om de verzorgenden te verlichten. Op de retorische vraag: *Uw kinderen betekenen veel voor u?* antwoordt zij onmiddellijk: *Ja, alles!* (observaties-2 woonafd.)

Mevrouw Roodnat die op de revalidatie verblijft, ontvangt ook veel steun en liefde van haar kinderen. Ondanks haar moeilijke fysieke conditie vanwege een beenamputatie hoopt ze er nog een tijd voor haar kinderen te kunnen zijn:

Dat ik nog een poos meekan voor de kinderen ook. De kinderen zijn mijn alles. En ze zijn goed voor me. En zeggen altijd: "Jij bent goed voor ons geweest en wij zijn er nou voor jou."

(interview BC.04 rev.)

Aan de ene kant voelt mevrouw Roodnat zich bezwaard dat zij 'tot last' is van de kinderen. Aan de andere kant vindt zij het 'wel heel fijn' dat de kinderen zo met haar omgaan. Zij wordt op deze manier bevestigd in haar identiteit als moeder en erkend voor de zorg die zij haar kinderen altijd gegeven heeft.

Tijdens de focusgroepen op de revalidatie en de woonafdeling blijkt dat veel cliënten en bewoners zich verbonden voelen met de natuur. Bij het kiezen van een fotokaart om daarmee iets over zichzelf te vertellen, wordt dit duidelijk:

Ik ben van huis uit hovenier. Ik voel mij thuis in het groen zal ik maar zeggen. Dit plaatje lijkt op de tuin van mijn baas. Vorig jaar ben ik 100% medisch afgekeurd. Ik heb de ziekte van Parkinson. Als ik mij goed voel, dan kan ik wat doen.

(focusgroep BC rev.)

In kort bestek vertelt meneer Van Sliedrecht veel over zichzelf, wie hij is en wat 'buiten in het groen' voor hem betekent. Maar ook welke inbreuk zijn ziekte heeft gemaakt op het leven dat hij gewend was. Ondanks de beperkingen legt hij de nadruk op wat hij nog wel kan doen. Voor een andere revalidant is de keuze voor een bepaalde kaart ook heel sprekend:

Mijn oog viel op deze kaart, omdat ik van roze houd. Roze bloemen. Toen ik hier kwam, moest ik heel erg wennen. Vervolgens wijst het zich allemaal de weg en ga je je steeds prettiger voelen. In het begin wat meer dicht de bloem, maar nu wat meer open.

(focusgroep BC rev.)

Mevrouw Keesmaat gebruikt de associatie met een bloemknop die opengaat om iets te vertellen over haar eigen acceptatieproces als revalidant. Zij onthult op deze manier iets over wie zij is als persoon en deelt iets van haar eigen kwetsbaarheid en hoop.

Meneer Lips is nog niet zo lang op de woonafdeling. Hij vertelt dat hij een groot liefhebber is van de herfst. Vandaar dat hij een foto koos van een herfstblad:

In de herfst verandert de hele wereld. In mijn hart ben ik een kunstschilder. Ik heb een najaar studie aan de muur hangen.

(focusgroep BC woonafd.)

Voor meneer Lips is deze foto een middel om iets te vertellen over wie hij is als natuurlijefhebber en kunstschilder. Dat hij een tastbaar teken daarvan aan de muur van zijn kamer heeft hangen, versterkt hem in zijn eigenwaarde en identiteit.

Mevrouw Rusthove toont een foto van het bos:

Ik vind het zo mooi als je met mooi weer door het bos loopt en dat er altijd wel een zonnestraal door de bomen schijnt. Als je dan zo langs de bosrand kijkt, geeft dat een gevoel van verrassing. Het lijkt wel een oase. Het mooie van de herfst is ook dat er achter ieder blaadje dat valt, weer een knopje zit met een opgerold ander blaadje. Het is een belofte van een nieuw begin.

(focusgroep BC woonafd.)

Voor mevrouw Rusthove is de natuur een inspiratiebron, waarbij ze haar verbeelding gebruikt om zichzelf mee op te vrolijken en hoop uit te putten.

Wat deze voorbeelden laten zien, is dat de verbondenheid met de natuur zorgvragers houvast en inspiratie geeft doordat het prettige herinneringen oproept, verbondenheid geeft met zichzelf en hoop voor de toekomst.

4.3 Conclusie

In dit hoofdstuk hebben we de thema's beschreven die vanuit het perspectief van de deelnemende cliënten en bewoners naar voren komen. Daarbij gaat het niet alleen om hun onderlinge zorgrelatie en die met de zorgverleners (ZORG) en hun ervaring van zin (ZIN), ook hun zelfbeleving (ZELF) komt in beeld.

Allereerst blijkt uit de beschrijving van de thema's hoe groot de existentiële impact is voor mensen om opgenomen te worden in een verpleeghuis. Zij zijn vaak al op hoge leeftijd en hebben veel meegemaakt, zoals het overlijden van geliefde personen, achteruitgang in gezondheid, vermindering van mobiliteit en afname van zelfredzaamheid. Het vaak plotseling en onvrijwillig afhankelijk worden van intensieve zorg verheft deze opeenstapeling van verlieservaringen en het stille verdriet dat ermee gepaard gaat. De verandering en het verlies spelen zich af binnen het spanningsveld tussen: zelfredzaam willen zijn en steeds meer zorgafhankelijk worden. Zelfredzaamheid verliezen betekent dat iemand des te meer hecht aan het mee kunnen bepalen van de wijze waarop hij of zij geholpen wordt om de eigenwaarde als mens te behouden. Het is niet voor niets dat verlies van zelfredzaamheid als verlies van vrijheid wordt gevoeld. Dit gaat vaak gepaard met irritatie over de gang van zaken in het verpleeghuis, waarbij cliënten zich niet alleen kunnen storen aan het moeten wachten op de zorgverlener maar ook aan de passiviteit of het mopperen van lotgenoten. Wanneer een cliënt zich onvoldoende begrepen voelt in de existentiële impact van fysieke afhankelijkheid neemt de stress en ergernis over de dagelijkse gang van zaken toe. Deze gemoedstoestand is niet alleen emotioneel

te duiden maar heeft ook te maken met de persoonlijke beleving van geraakt worden in je bestaan (existentiële dimensie).

Naast het verdriet, de irritatie en de moeite is er ook vreugde en dankbaarheid voor de opvang in het verpleeghuis en het ontvangen van steun en troost van de zorgverleners en de medebewoners. Verdriet en vreugde corresponderen met het spanningsveld tussen: verzet tegen en overgave aan de zorg/het systeem. Tegelijkertijd laten de empirische data zien hoe bewoners en cliënten zich niet alleen storen aan elkaar maar onderling voor elkaar zorgen en plezier hebben met elkaar. In de wederkerige relatie met hun kinderen beleven zij hun eigen identiteit en wordt hun eigen bestaan bevestigd. Het feitelijke verblijf in het verpleeghuis beroert hen niet alleen op emotioneel niveau maar raakt hen ook in wie zij zijn als persoon en beïnvloedt hun bestaan. Dat duidt op de existentiële dimensie van de ingrijpende verandering die de opname in het verpleeghuis voor betrokkenen is.

Als tegenhanger van de angst voor verlies van eigenwaarde en perspectief, is er het menselijke verlangen om van betekenis te zijn en mee te kunnen doen. Zorgvragers willen zich verbonden voelen, met zichzelf en met anderen. Want de vragen die op hen afkomen zoals 'Wie of wat heb ik nog? Wat wil, doe, kan ik nog?' raken hen in hun identiteit 'Wie ben ik nog?' en in hun existentie 'Waarvoor leef ik nog?' iets voor anderen kunnen betekenen, is voor sommige bewoners en cliënten sterk bepalend voor hun gevoel van eigenwaarde. Dit raakt de existentiële dimensie van het verlangen naar verbinding. Het geeft hen een reden voor hun bestaan en dat helpt hen om de situatie waarin zij terechtgekomen zijn te doorstaan. Zo wordt er een appèl gedaan op de veerkracht van cliënten en bewoners. Zij putten daarbij uit hun eigen wilskracht, uit de steun van naasten, uit het iets kunnen betekenen voor anderen, uit het geloof en uit de verbondenheid met de natuur.

Verlangen hangt samen met de moeite met het dreigende verlies aan perspectief en de worsteling om zin te geven aan de ingrijpende verandering in de levenssituatie. Vanuit de diepgevoelde existentiële behoefte om als mens van betekenis te zijn, is het verlangen te kenschetsen als verlangen naar verbinding. Verbinding met de ander maar ook verbinding met zichzelf. Zoals iemand de nieuwe woonplek in het verpleeghuis fysiek opnieuw moet inrichten, zo geldt dat ook voor het eigen leven als verpleeghuisbewoner. Iemand zoekt daarbij verbinding met de eigen identiteit, om aan het eigen bestaan nieuwe betekenis te kunnen toekennen.

Zorgvragers bevinden zich daarmee binnen het derde spanningsveld: tussen innerlijke hoop en wanhoop. Hoe ieder daar persoonlijk mee worstelt en zoekt om betekenis te verlenen respectievelijk te ontnemen aan het verblijf in het verpleeghuis wordt zichtbaar in de variatie van de data uit ons onderzoek. Wat op het feitelijke, fysieke, zichtbare niveau gebeurt, kan nog heel verschillende emotionele, biografische en existentiële betekenissen hebben. Er is geen sprake van een eenzijdige correlatie, er zit altijd variatie en meerstemmigheid in de thema's die naar voren komen. In de ontmoeting met de betreffende cliënt of bewoner wordt pas duidelijk

wat de impact, het effect en de persoonlijke betekenis is. Want hoe iemand zich verhoudt tot de verandering bepaalt de ervaring en de betekenis die er persoonlijk aan wordt toegekend en ontleend.

De basisthema's en de subthema's zijn niet waterdicht af te bakenen, maar overlappen elkaar in de praktijk⁷. Dat thema's in het verhaal van cliënten en bewoners door elkaar heen lopen, is typerend voor hun situatie: er is niet alleen verlies, maar ook behoud van vrijheid. Er is niet alleen verdriet om het verloren leven maar ook dankbaarheid voor het geleefde leven. De dingen hangen met elkaar samen binnen een soort dialectische gelijktijdigheid: ik wil het zelf doen/laat me niet aan mijn lot over; het hoeft voor mij niet meer/ik wil nog wel genieten; ik had hier nooit willen zijn/ik ben blij dat ik nu hier ben; ik ben dankbaar voor hulp/ik wil zelf ook iets betekenen, et cetera. Bovendien laat ons onderzoek zien dat het verpleeghuis niet alleen een vervreemdende omgeving is maar ook een plek waar nieuwe verbindingen ontstaan. De nieuwe betekenissen die hierin meekomen, zijn niet alleen aan bepaalde thema's gekoppeld, maar ook binnen een thema is er een veelvoud van betekenissen te ontdekken.

Het verhaal van de bewoner die naar de onbekende voorbijganger met zijn honden zwaait, valt onder het thema 'verbinding met de buitenwereld'. De gelaagdheid van het verhaal is dat deze bewoner niet alleen geraakt wordt in haar eigen zorg voor haar huisdieren vroeger en daarover met een stralend gezicht vertelt. Er is ook sprake van relationaliteit en betekenis in de interactie van het zwaaien zelf met deze 'kennis die geen kennis is'. De verwevenheid van relationaliteit en betekenis komt bij diverse thema's naar voren waar zichtbaar wordt dat bewoners en cliënten een zorgrelatie onderhouden met elkaar: het troosten van elkaar (bij 4.3 verborgen verdriet), plezier met en zorg voor elkaar (bij 4.4 vreugde en dankbaarheid) en iets willen doen en betekenen (bij 4.5 zich verbonden willen voelen). Relationele wederkerigheid en van betekenis zijn komt ook naar voren bij genieten van bezoek (4.4) wanneer bewoners spreken over zorg om hun kinderen.

In ons onderzoek zijn we niet zozeer geïnteresseerd in de verschillende processen van wat mensen op de revalidatie of op de woonafdeling doormaken. We zijn niet op zoek gegaan naar causaliteit, wijze van coping of oplossingen, ook al hebben we wel gezien dat er verschillen zijn in hoe mensen met hun situatie omgaan. De focus van ons onderzoek is het in beeld brengen van de existentiële dimensie van de zorgpraktijk vanuit het perspectief van zorgvragers en zorgverleners en hun zorgrelatie in samenhang met de andere drie dimensies, fysiek, psychisch en sociaal. De vier lagen van het model (feitelijk, emotioneel, biografisch, existentieel) zijn in de prak-

7 Zo zou bijvoorbeeld 'genieten van familiebezoek' (nu bij 4.4 vreugde en dankbaarheid) ook onder 4.5 (verlangen naar verbinding) kunnen vallen.

tijk niet los van elkaar te verkrijgen en liggen niet volgordelijk vast. De kracht van de empirische data is dat zij laten zien hoe veelkleurig en verweven die gelaagdheid er in de praktijk uitziet. De existentiële laag uit het vier-lagen-model wordt in het model van Leget (2.2.3) weergegeven als de spirituele kern die in verbinding staat met de fysieke, psychische en sociale dimensie van zorg. De empirische data van de door ons bestudeerde groep cliënten, bewoners en medewerkers geven specifiek invulling aan de wijze waarop zij voor zichzelf en met elkaar zin en betekenis toekennen en ervaren binnen praktijken van zorg.

In de beschrijving van de resultaten hebben we de data van de revalidatie en de woonafdeling niet systematisch van elkaar gescheiden. Wat we hebben gevonden, is dat er grote overeenkomsten zijn in de beleving van de bewoners en cliënten als het gaat om de impact van de tijdelijke of permanente opname in het verpleeghuis. Het verschil wordt duidelijk als het gaat over het verlies of behoud van perspectief op terugkeer naar huis.

Voor revalidanten is dat de hoop waar zij aan vasthouden, om zo snel als mogelijk is weer naar huis terug te kunnen keren. Ook in het geval van een verhuizing naar een aangepaste woning betekent dit in ieder geval het verpleeghuis weer achter zich kunnen laten. Voor wie dat niet meer mogelijk is, begint een proces van leren aanvaarden dat het om een permanent verblijf gaat. Hierbij is ons onderzoek niet op de coping zelf gericht maar op de ervaring van zin. Wat samenhangt met het definitieve verblijf is onder meer het verlangen van bewoners naar een eigen plek omringd door de eigen spullen. Dit heeft niet alleen de fysieke betekenis van de afbakening van een eigen ruimte, maar dient ook het bewaren van de eigen identiteit en zelfstandigheid. Dit heeft ook een existentiële betekenis, namelijk dat de bewoner in de zorgrelatie met de medewerker in zijn of haar eigen bestaan erkend wordt. Hiermee wordt tegelijk duidelijk hoezeer de existentiële betekenis samenhangt met het perspectief van alledaagse ervaringen: voor wie het verpleeghuis als werk-omgeving heeft, is de binnenkomst van een nieuwe bewoner een mutatie in het systeem. Voor degene die het betreft (en de familie eromheen) is de feitelijke verhuizing naar het verpleeghuis een ingrijpende existentiële verandering die iemand niet alleen emotioneel raakt maar ook invloed uitoefent op zijn identiteit en bestaan.

Concluderend kunnen we zeggen dat de existentiële dimensie van de beleving van bewoners en cliënten voor het grootste deel samenhangt met relationaliteit. De ervaringen bestaan uit verdriet om het verlies van velerlei vormen van verbinding, vreugde om het behoud en vernieuwen van verbinding met buiten en tenslotte uit verlangen om nieuwe verbindingen van betekenis aan te gaan.



Een mevrouw met een rustige uitstraling

‘Was ik maar een vogeltje’

Tijdens het rondetafelgesprek in de huiskamer vertelt u dat u zich gevangen voelt en wel eens denkt: ‘Was ik maar een vogeltje, dan vloog ik even uit en ... weer terug’. Want het verpleeghuis is na zeven jaar uw thuis geworden, daar heeft u zich mee verzoend en u probeert er het beste van te maken.

Af en toe doet u mee aan activiteiten. U bent liever op uzelf. Na het ontbijt en de koffie trekt u zich terug om op uw kamer wat te lezen of te puzzelen. Tussen de middag gaat u wel naar de huiskamer voor de warme maaltijd, maar de avondboterham eet u weer op uw kamer. En

daarna zit u rustig voor uw eigen tv. U hebt graag de regie in eigen handen.

Destijds bent u door een beroerte in het verpleeghuis terecht gekomen. Wat u zelf nog kunt is voor u heel belangrijk: 'Ik wil het zelf doen, bijvoorbeeld mijn brood smeren. Dat is toch een stukje zelfstandigheid.' U heeft, door veel oefenen, leren lopen achter de rollator, u bent trots op wat u door de revalidatie hebt bereikt. De fysiotherapeut komt elke week om uw arm los te maken, soepel te houden, dat is belangrijk. Verder gaat u elke week naar de oefenzaal om te fietsen.

U zit vaak aan het hoge tafeltje bij het raam in uw eigen kamer, te lezen of te puzzelen: 'dat betekent veel voor mij, anders zou ik het leven hier heel moeilijk vinden hoor.' Ik zeg: 'U kijkt naar wat u nog wel kan, dat valt me op'. U antwoordt: 'Ja hoor, ik worstel en kom boven' en u voegt daaraan toe: 'En met de zusters kan ik goed overweg, verdraagzaamheid hè. Ik heb wel mijn voorkeuren natuurlijk, maar dat is normaal toch?' De deur van uw kamer staat meestal open. Maar op zondagmorgen sluit u zich even af van uw omgeving. Dan gaat de deur dicht en kijkt u naar een programma van de EO. U vertelt hoeveel dat uurtje voor u betekent. 'Dan is het weer even net zoals thuis, toen ik met mijn man zat te kijken. Dan is hij heel dicht bij me.' Het raakt mij wat u zegt, ook door de ontroering op uw gezicht.

U bent blij met uw kamer en geniet van het uitzicht en de vetplantjes in de vensterbank.

'Ik zit niet achter de geraniums hoor.' U straalt rust uit en laat zien hoe u zich hebt leren schikken in uw situatie en daarbij uw eigen plan trekt.



5. Het perspectief van de zorgverleners

*Wie in dit huis zich aan de naaste wijdt
Raak met Gods hulp het kostbaarste niet kwijt
Behoud van wie u aanzien het vertrouwen
Bescherm hen tegen angst en eenzaamheid.*

Ida Gerhardt

In dit hoofdstuk staan we stil bij de resultaten van het onderzoek vanuit het perspectief van de zorgverleners. De subvraag die hierbij hoort, is:

Wat betekent het voor iemand om in een verpleeghuis te werken?

Het materiaal is op verschillende manieren verkregen. De details over de dataverzameling en de data-analyse zijn beschreven in hoofdstuk 3.

De eerste fase van het empirisch onderzoek vond plaats op de revalidatieafdeling (tussen september 2015 en juni 2016) en bestond uit observaties en *shadowing*, interviews met zes medewerkers en de inbreng van zestien medewerkers in de twee focusgroepen (in totaal twintig verschillende deelnemers).

De tweede fase van het onderzoek vond plaats op de woonafdeling (tussen september 2016 en juni 2017) en bestond uit observaties, *shadowing* en informele gesprekken met elf medewerkers en de inbreng van twaalf medewerkers in de twee focusgroepen (in totaal achttien verschillende deelnemers). Een gedetailleerd overzicht staat in bijlagen 3 en 4.

5.1 Inleiding

Onze analyse werpt licht op de volgende vijf basisthema's die betrekking hebben op de betekenis van het werken in het verpleeghuis, zoals ervaren door de zorgverleners die deelnamen aan ons onderzoek:

- willen zorgen voor anderen
- voldoening ervaren
- belang hechten aan afstemmen en samenwerken
- geconfronteerd worden met grenzen
- behoefte hebben aan steun en vrijheid

Evenals voor de zorgvragers geldt voor de zorgverleners dat de basisthema's geen eenduidige of gelijksoortige categorieën zijn, maar met elkaar samenhangen op existentieel niveau. Elk basisthema bestaat uit een cluster van subthema's die worden ingekleurd aan de hand van observaties en uitspraken van medewerkers. De ervaringen die ten grondslag liggen aan deze thema's bewegen zich binnen drie spanningsvelden die met elkaar samenhangen en op elkaar inwerken:

- zorgen voor anderen en zelfzorg
- samen zorgen en er alleen voor staan
- werkdruk en werkplezier

Contextuele spanningsvelden voor zorgverleners



De ervaring van het werken in een verpleeghuis blijkt voor zorgverleners een complexe en ambivalente werkelijkheid te zijn, die veel van hen vraagt. Zoals een zorgverlener opmerkte toen aan het begin van de focusgroep aangegeven werd dat het onderzoek erop gericht is beter te begrijpen wat het voor iemand betekent om in een verpleeghuis te werken:

Het is zo kwetsbaar allemaal en complex tegenwoordig. Daarom ben ik zo blij met mijn collega's, je doet het met elkaar.

(focusgroep ZP rev.)

Het gaat ons in dit onderzoek niet om een psychologische verklaring van de ervaringen van zorgmedewerkers. De vraag die wij willen beantwoorden is hoe zorgverleners en zorgvragers de relatie tot elkaar beleven als het gaat om de ervaring van zin en wat de existentiële dimensie is van hun ervaringen. Nadat we ons in het vorige hoofdstuk hebben beziggehouden met het perspectief van de zorgvragers richten we ons nu op het perspectief van de zorgverleners en de betekenis die zij toekennen aan hun ervaringen.

In de beschrijving die volgt wordt niet alleen de feitelijke betekenislaag weergegeven, maar voor zover mogelijk ook de emotionele, biografische en bestaanslaag. Door te laten zien wat er zich onder de feitelijke oppervlakte van werken in het verpleeghuis afspeelt, willen we ontdekken wat er voor zorgverleners op het spel staat. Zo zoeken we naar de existentiële betekenis van de geleefde ervaring van zorgverleners binnen deze zorgcontext en de spanningsvelden die hierdoor worden opgeroepen.

5.2 Bevindingen

5.2.1 Willen zorgen voor anderen

Bij elke kennismaking met medewerkers in het kader van het onderzoek, is ingestoken op de bovenste laag uit het model van Weiher (2011) door te vragen naar de feitelijke reden van hun keuze voor werken in de zorg respectievelijk in een verpleeghuis: *Hoe ben jij hier terecht gekomen?* Dit was de eerste vraag in de interviews en aan het begin van de focusgroepen, maar kwam ook ter sprake in informele gesprekken met zorgverleners op de afdeling. In de antwoorden kwam stevast naar voren de wil om andere mensen te helpen, voor ze te zorgen. 'Willen zorgen voor anderen' is daarom het eerste basisthema vanuit het perspectief van de zorgverleners. Zorgen voor anderen maakt zozeer deel uit van iemands identiteit, dat het een levenshouding wordt, om iets voor een ander te betekenen. Zorgen houdt daarmee voor deze zorgverleners in: zich kunnen inleven in anderen, weten wat iemand blij maakt, nodig heeft en daarop inspelen. Een andere fundamentele omschrijving van zorgen voor anderen, zoals die naar voren komt uit de ervaringen van de zorgverleners, is: ieder mens in zijn waarde laten.

Zorgen als levenshouding

Voor de meeste deelnemers aan het onderzoek geldt dat zij al jong heel bewust hebben gekozen om in de zorg te gaan werken. De ervaringen als kind met het be-

zoeken van een oma in een verzorgingshuis maar ook het voorbeeld van een zus of een moeder die al in de zorg werkte, speelt daarbij soms een rol. Dit heeft te maken met de biografische laag: wie iemand is ‘van huis uit’ en hoe ervaringen uit de kindertijd en jeugd iemand hebben gevormd. De keuze voor het verpleeghuis als werkplek is echter niet altijd van te voren overdacht of een logische aansluiting bij iemands levenservaringen. Soms zijn het toevallige omstandigheden die ertoe hebben geleid dat iemand in de verpleeghuiszorg is gaan werken. Vaak speelt ook de stageperiode mee die iemand in het verpleeghuis doorliep, waarbij zij geïnteresseerd raakte om voor het verpleeghuis te kiezen. Maar bij alle respondenten komt de motivatie naar voren om iets voor een ander te doen, om te willen zorgen, iets voor een ander te betekenen. Wanneer hen gevraagd wordt naar de dieperliggende redenen hiervoor, dan antwoorden deze personen niet alleen op de laag van de emoties: *Ik vind het leuk om te doen, ik heb er plezier aan*. Zij motiveren het werken in de zorg vanuit een verbinding met wie zij zelf zijn als persoon: *Zorgen past bij mij*. Het blijkt een existentiële betekenis te hebben, omdat iemand haar leven niet anders kan voorstellen dan binnen het specifieke werkveld van de zorg. Dat wordt niet alleen door zorgverleners zelf aangegeven, maar ook erkend en bevestigd door anderen.

Toen een zorgverlener in een tweegesprek met een bewoner vertelde dat zij graag voor mensen zorgt omdat ze een zorgzaam iemand is, vulde deze bewoner aan: *Zorg zit in haar leven* (focusgroep BC-ZP woonafd.). Een zorgverlener die deelnam aan de focusgroep op de revalidatie lichtte haar keuze voor de stelling ‘zorgen voor anderen zit mij in het bloed’ als volgt toe¹:

Voor mij wel van toepassing. Ik ben ooit begonnen als secretaresse maar dat was niks voor mij. Ik vind het knap als iemand dat kan. Maar voor mij niet. De zorg roept. Ik word het meest gelukkig met patiënten om mij heen. Revalidatie vind ik de leukste afdeling. Voor het moment dat ze mij nodig hebben. Daarna weer op eigen benen staan. Ik ben op mijn plek.

(focusgroep ZP rev.)

Marije heeft voor zichzelf ontdekt dat zorgen voor anderen iets is dat bij haar past, bij wie zij is en wil zijn. Zij voelt zich in haar vak als verpleegkundig specialist in haar element en ziet het als haar roeping om op deze manier haar bestaan in te vullen. Ze vindt het fijn om ‘nodig’ te zijn en mensen weer verder te helpen. Met *ik ben op mijn plek* geeft zij aan dat zij binnen deze context tot haar recht komt en haar bestemming gevonden heeft.

¹ In de focusgroepen met zorgverleners werd hen onder andere gevraagd een keuze te maken uit diverse stellingen. Deze waren opgemaakt naar aanleiding van de interviews, *shadowing* en observaties (bijlage 7).

Iets betekenen voor een ander

Als motivatie om in de zorg te werken, is iets betekenen voor een ander een breed gedragen verlangen bij de zorgverleners uit ons onderzoek. Dit vindt zijn weerklink in het contact met de bewoners en cliënten. Iets voor een ander betekenen is zin-gevend voor de zorgverlener zelf:

Waarom dat vak? Ik ben... redelijk een mensenmens, denk ik. En..., eh..., ja. Ik vind ook betekenis door iets voor anderen te betekenen. Ja.

(interview ZP.05 rev.)

Het geeft zorgverleners niet alleen emotioneel voldoening om iets voor anderen te kunnen betekenen, het versterkt hen ook in hun identiteit, wie zij zijn als mens. Want zorgen voor anderen is niet beperkt tot de werkomgeving:

Dus, dat je toch iets kan betekenen voor iemand in d'r leven. Dat vind ik wel belangrijk. Dat is hier, maar dat kan ook bijvoorbeeld bij een buurvrouw zijn die jou om hulp vraagt of waar je eens een keer extra langsloopt.

(interview ZP.01 rev.)

Tineke ziet 'van betekenis zijn' als iets wat haar leven en werk met elkaar verbindt, daarmee is het een fundamentele waarde voor haar eigen bestaan:

Wat maakt het leven de moeite waard? Ja, ik denk dat je als mens wel bepaalde ... iets kan betekenen voor iemand en niet alleen in je werk maar ook gewoon in je gezin.

(interview ZP.01 rev.)

Andere zorgverleners uit ons onderzoek benoemen eveneens het intrinsieke verband tussen van betekenis zijn en in relatie staan met iemand anders: *Iets betekenen voor de ander, ja. Dat vind ik belangrijk* (interview ZP.04 rev.). Dat het 'van betekenis zijn' van fundamentele waarde is voor iemands bestaan, wordt bevestigd door een van de andere zorgverleners die aangeeft waarom zij voor de stelling 'het doet mij goed om iets voor een ander te betekenen' gekozen heeft:

Ik vind dat heel belangrijk in mijn leven. Gewoon door mijn werk te doen, maar soms ben je een luisterend oor, dat kan ook belangrijk zijn.

(focusgroep ZP rev.)

Deze zorgverlener maakt onderscheid tussen haar werk doen in de persoonlijke verzorging van een revalidant en persoonlijke aandacht geven door naar iemand te luisteren. Maar beide activiteiten plaatst zij op de noemer van wat voor haar zelf van waarde is, namelijk 'iets voor een ander betekenen'.

Kunnen inleven in anderen

In ons onderzoek geven zorgverleners aan hoe belangrijk het voor hen is om zich in te kunnen leven in de situatie van kwetsbare zorgvragers. Zij leggen daarbij soms expliciet de verbinding met hun eigen levensverhaal. Wat iemand in de eigen omgeving vroeger heeft meegemaakt, helpt om zich te kunnen inleven in een bewoner die verdrietig is of depressief. Zoals nachtzuster Esther die vertelt dat ze opmerkelijk is op wat mensen hebben meegemaakt, omdat ze dingen herkent vanuit haar eigen privésituatie:

In negen van de tien [gevallen], als zulke mensen er zijn, ga ik er ook wel naartoe. Dan ga ik gewoon een praatje maken en soms vertellen ze het automatisch al.

Onderzoeker: Het stoot jou niet af?

Nee. Nee, hoe moeilijk het soms ook kan zijn, hoor. Maar je ziet dan natuurlijk van je eigen, uit je eigen privéleven, zie je dan weer dingen naar voren komen en dan denk je van: hé, daar moeten we even aandacht aan besteden.

(interview ZP.06 rev.)

Het is niet alleen vanuit haar verleden dat ze zich kan inleven in anderen maar zij stelt zich ook voor hoe het voor haar in de toekomst zou zijn als zij voor haar bestaan afhankelijk zou worden van de hulp en zorg van anderen. Want het is voor haar een belangrijke waarde om mensen te ondersteunen vanuit wie zij zelf is:

Of... een luisterend oor bieden als ze iets hebben of een probleem hebben, naar je toe ... Voor hen... Ik wil niet zeggen, praten, maar hun kan ondersteunen in dingen. Dat ze niet, niet het gevoel hebben dat ze ergens alleen voor staan. En ik denk, ik heb..., voor mijn gevoel als ik denk hier ooit ook zou komen als ik oud ben, dat ik dan daar dan ook wel blij om ben, dat er iemand naar je luistert als je ergens mee zit, of je helpt met iets wat je niet meer kan doen... Het zou wel moeilijk zijn, maar...

(interview ZP.06 rev.)

Dat zorgverleners opkomen voor bewoners die het moeilijk hebben en hun medeleven tonen door hen gerust te stellen, aan te raken en te troosten kwam ook naar voren tijdens de focusgroepen met bewoners en medewerkers en was zichtbaar tijdens de observaties op de afdeling.

Er komt een logopediste bij een mevrouw om te kijken hoe het gaat met het eten in verband met de neussonde. Ze gaat op haar hurken en later op haar knieën bij mevrouw zitten en helpt haar. Ze geeft te kennen dat het eten voor mevrouw een emotionele lading heeft gekregen. Mevrouw krijgt vochtige ogen, de logopediste legt haar arm om de schouder en steunt mevrouw letterlijk en figuurlijk, dat ze haar emoties

mag laten gaan. Ze blijft tot het einde van de maaltijd, de mevrouw kan op een gegeven moment weer wat opgelucht ademhalen. Ze maakt op een gegeven moment zelf ook weer een grapje en reageert op andere bewoners aan tafel.

(observaties-4 rev.)

Hier zien we een zorgverlener die de betreffende zorgvrager kent en verbinding maakt door op ooghoogte plaats te nemen. Het doel was om tijdens de maaltijd deze mevrouw te observeren en te helpen. Zij heeft besef van wat het voor mevrouw betekent om zelf opnieuw te kunnen eten. Ze steunt en troost deze mevrouw als ze ziet dat het haar emotioneel raakt.

Soms komen zorgverleners tot de ontdekking dat er meer onder de oppervlakte schuilgaat dan ze eerst dachten. Zoals een verzorgende op de woonafdeling die door de bewoner zelf op het spoor gezet wordt van wat er in haar omgaat. Zo vertelde Jolanda dat haar keuze voor de stelling 'Ik heb begrip voor de fysieke en geestelijke moeheid van de mensen' te maken heeft met iets wat zij recent meemaakte en dat haar aan het denken heeft gezet.

Een mevrouw die best veel aandacht krijgt van mensen van buitenaf en waarvan ik en anderen de indruk hadden dat ze in verhouding nog best een goed leven had, zei dat het allemaal niet meer hoefde voor haar. Het was voor mij best confronterend dat juist zij na een lang ziekbed eigenlijk niet meer zo nodig beter had hoeven worden. Want in vergelijking met veel anderen lijkt haar leven best aangenaam. Het speelt best vaak dat mensen aangeven dat ze het niet meer zo zien zitten. Nu was het dus bij iemand bij wie ik het eigenlijk niet verwacht had. Daar schrok ik van, dat die mevrouw het innerlijk niet goed kon verkroppen, terwijl ze het naar de buitenwereld wel goed lijkt te doen, met grapjes en zo. Doet me wel beseffen dat het zo kan zijn, dat mensen niet meer de moed hebben.

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

Het verhaal van deze bewoner die zij al langer kent, raakte haar zodanig dat ze anders is gaan kijken naar wat wonen in het verpleeghuis voor mensen betekent. Ze is geschrokken van de existentiële impact die het heeft voor deze mevrouw. Het is confronterend voor haarzelf omdat ze beseft dat de buitenkant van het verhaal niet alleszeggend is. Door deze ervaring is Jolanda zich er beter van bewust geworden hoe belangrijk het is om aandacht te besteden aan wat er in iemand omgaat. Het heeft haar begrip vergroot voor een bewoner die de moed verloren heeft en geholpen om zich beter in te kunnen leven in de situatie waarin die ander zich bevindt.

Een ander voorbeeld van hoe zorgverleners onder de indruk komen van de situatie van een bewoner waardoor ze zich nog beter kunnen inleven, werd zichtbaar in de focusgroep met bewoners en medewerkers op de woonafdeling. Als de manager

vertelt over het tweegesprek met mevrouw Drent waarin zij haar moeite en verdriet met hem heeft gedeeld, toont hij zijn inlevingsvermogen:

Dat verdriet maakt het hier heel moeilijk voor mevrouw. Ze was na het overlijden van haar man heel zelfstandig, heeft veel gereisd, veel mensen gesproken en dan zit ze nu hier en dan ben je afhankelijk.

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

Hierna deelt hij met de groep hoe hij door dit gesprek beseft hoe belangrijk het is om aandacht te kunnen geven aan stil verdriet bij bewoners. Zich inleven in wat iemand bezighoudt, gebeurt niet altijd expliciet maar vaak ook tussen de bedrijven door en verweven met dagelijkse routines en zorghandelingen, bijvoorbeeld tijdens de avonddienst.

Tijdens de observaties op de revalidatie wordt merkbaar dat er 's avonds een andere sfeer heerst dan overdag: Het is stil op de gang, de zusterpost is leeg, sommige cliënten liggen tv te kijken, een enkeling slaapt al. Achter een deur praat een verzorgende tegen een bewoner, er wordt gelachen. De verzorgende laat weten dat ze begrijpt wat mevrouw bedoelt en zegt *tot strakjes*. De cliënt zegt nog iets en de verzorgende zegt, *ja die neem ik straks vast mee*. Daarna gaat ze naar een andere kamer en om een andere cliënt helpen en gerust te stellen. Dat is hoorbaar aan de toon waarop zij praat. Ze blijft luisteren naar zijn verhaal 'tjonge jonge' en 'ja' en 'oh' klinkt het invoelend en steunend. De verzorgende paradeert door de gang naar een andere kamer, een cliënt vraagt haar iets, de verzorgende reageert ook daar weer op, invoelend, doorvragend, en helpend: *Ik zal straks wel even kijken hoe het zit met de medicatie* (observaties-2 rev.).

Zo is zij in korte tijd met veel mensen heel persoonlijk even bezig, niet alleen aanwezig voor praktische hulp maar ook luisterend en steunend. Ze heeft oog en oor voor de zorgen van mensen, voor wat hen bezighoudt: *Wat een getob hè, ach, maar misschien gaat het wel beter straks met die andere medicatie* (observaties-2 rev.). Vanuit haar inlevingsvermogen is zij opmerkzaam op wat er in mensen omgaat.

Weten wat iemand blij maakt of nodig heeft en daarop inspelen

De meeste zorgverleners in ons onderzoek hebben heel bewust voor de ouderenzorg gekozen. Zij willen vanuit hun hart voor mensen zorgen en daarbij zoveel mogelijk aansluiten bij hun wensen. Zij hechten eraan om de betreffende bewoner of cliënt beter te leren kennen om beter te weten wat iemand prettig vindt of nodig heeft. Ze spelen waar mogelijk daarop in omdat ze graag iemand blij maken. Soms neemt een zorgverlener zelf het initiatief vanuit het aanvoelen van wat een cliënt prettig zou vinden, maar niet zo gauw zelf zal opperen:

Met een mevrouw die ik altijd uit bed haal, ging het gesprek over het mooie stoeltje dat in de kamer staat en waar ze nooit op ging zitten omdat ze dat niet kan. Op een dag heb ik haar gevraagd of ze niet eens in dat stoeltje wilde zitten. Dat hebben we gedaan en die mevrouw zat vervolgens heerlijk te genieten daar aan dat raam.

(focusgroep ZP woonafd.)

Herma wordt er zelf ook blij van om te zien hoe deze bewoner geniet van het even kunnen zitten op haar eigen stoeltje: *Even later heb ik haar weer gewoon in haar rolstoel geholpen. Nou ja, prachtig vond ik het* (focusgroep ZP woonafd.). Op het moment dat zij deze ervaring deelt in de focusgroep straalt haar gezicht en wordt zichtbaar hoeveel deze ervaring voor haar zelf betekent. Het past bij wie zij is en hoe zij zich als mens wil verhouden tot andere mensen. Haar functie speelt daarbij een ondergeschikte rol:

Deze actie was strikt genomen helemaal geen fysiotherapeutische bezigheid. Dat interesseert me ook helemaal niks (lacht) ... Het deed mij gewoon goed omdat het leuk was, een spontane actie. Ik doe dat op een natuurlijke manier.

(focusgroep ZP woonafd.)

Voor Herma is er op dat moment geen verschil tussen wie zij is als professional en als mens, zij onderneemt deze actie *op een natuurlijke manier*, zoals zij zelf zegt. Daarmee drukt deze zorgverlener iets uit over wie zij is als persoon, dat deze houding iets is dat bij haar past. Doordat zij dit deelt tijdens de focusgroep met collega's en de enthousiaste manier waarop zij dit doet, wordt duidelijk hoeveel het voor haarzelf als mens betekent om zo te kunnen werken.

Op de vraag 'Wat is voor jou zinvolle zorg?' komt Lea, verzorgende op de revalidatie, met een antwoord waarin luisteren en handelen in elkaars verlengde liggen:

Dat je in ieder geval goed luistert naar de cliënten, wat de vraag is, zeg maar, wat de zorgvraag is. En dat je – of je daar iets mee kan, of wat je er in ieder geval probeert mee te doen, zeg maar... Ja, toch wel de aandacht voor de mensen, zeg maar... Ja. De zorgvraag waar ze mee zitten, dat daar inderdaad iets mee, eh... Ja, dat je daar iets mee kan, zeg maar. Of in ieder geval probeert, dat er wat mee gedaan kan worden... Ja... Dus.

(interview ZP.03 rev.)

Voor Lea is het belangrijk om te kijken of zij iets voor de mensen kan doen. Het zinvolle zit er voor haar in dat zij praktisch aandacht besteedt aan wat iemand prettig vindt of nodig heeft. Het gaat er daarbij om 'niet aan dingen voorbij te lopen'.

Voor ergotherapeut Bernard is het voor de uitoefening van zijn vak van essentieel belang om na te gaan wat iemand innerlijk beweegt. Alleen dan kan hij zoals hij de inhoud van zijn vak omschrijft: *betekenisvol handelen en de mensen daarin weer tot zelfstandigheid brengen*. Daarom voegt hij eraan toe: *Dat is een kunst* (focusgroep ZP rev.). Het is zijn toelichting bij de stelling 'Als ik de cliënt beter ken, kan ik beter voor hem zorgen'. Zorgen heeft voor hem te maken met het kennen van de cliënt. Hij geeft aan dat het belangrijk is om de tijd te nemen voor mensen om erachter te kunnen komen wat voor iemand belangrijk is. Maar dat dit gebeurt, is niet vanzelfsprekend:

Soms lukt het heel goed om dicht bij iemand te komen, dat je ook echt iemand leert kennen. Dat je leert wat echt belangrijk is. Soms kom je minder diep en is dat moeilijker ... Je moet tijd voor mensen nemen. Je moet moeite doen om te ontdekken wat mensen écht beweegt.

(focusgroep ZP rev.)

Voor deze zorgverlener is het van wezenlijk belang om te onderzoeken wat er voor iemand op het spel staat in de situatie waarin hij of zij zich bevindt. Ook al is hij genoegzaam bekend met revalidanten, elk nieuw cliëntencontact vraagt van hem een nieuwe kijk op deze unieke persoon. Dat vraagt tijd en aandacht maar ook inspanning om iemand te leren kennen en te ontdekken wat echt belangrijk is. Hij legt er zijn eer in als mens en als professional om zo goed mogelijk aan te sluiten bij wat voor iemand van waarde en van betekenis is. Tegelijkertijd is hij zich ervan bewust dat er geen garantie is op succes. Het is een wisselwerking, waarbij de verbinding met de een dieper gaat dan met de ander.

Iemand in zijn waarde laten

In de focusgroep met zorgverleners werd als een van de aspecten van 'zinvolle zorg' benoemd: *dat cliënten en bewoners het gevoel van eigenwaarde hebben* (focusgroep ZP woonafd.). In het gesprek werd benadrukt hoe belangrijk het is om iemand in zijn of haar waarde te laten. Dat een verpleeghuisbewoner mag zijn wie hij of zij is en dat zorgverleners hun houding en handelen afstemmen op datgene wat voor die persoon van waarde is. Dit kwam ook terug in een van de stellingen die ik heb ontleend aan mijn onderzoek op de woonafdeling en die ik aan de deelnemers van de focusgroep heb voorgelegd. De psycholoog die de stelling 'Het belangrijkste is om de bewoner in zijn/haar waarde te laten' uitkoos, lichtte dit als volgt toe:

Iemand in zijn of haar waarde laten, dat past bij mijn beroep en bij mij als persoon. Als persoon ben ik heel erg betrokken. Als ik word ingeschakeld, is er meestal iets aan de hand. Ik probeer iemands hele levensloop mee te nemen in het

plan om iemand nu zo goed mogelijk te helpen, wat is iemand vroeger gewend. Ook als iemand cognitief aangedaan is, zie ik hem als een volwaardig mens. Ik zou nooit over iemands hoofd heen praten.
(focusgroep ZP woonafd.)

Bij Cindy gaat het niet alleen om een beroepshouding, maar om een kijk op mensen die geworteld is in haar persoonlijke levensovertuiging dat ieder mens de moeite waard is. Dit is daarmee wezenlijk voor hoe zij zichzelf maar ook voor hoe zij anderen ziet, in hun kwetsbaarheid, als gelijkwaardige mensen. Op deze manier zegt zij ook iets over hoe zij zelf zorgverlener wil zijn, op een wijze die bij haar past en overeenkomt met haar persoonlijke eigenwaarde.

5.2.2 Voldoening ervaren

Als 'iets betekenen voor een ander' een van de belangrijkste drijfveren is om in de zorg te gaan werken, is het niet verbazend dat voldoening ervaren een belangrijke uitkomst is. Zorgverleners genieten ervan als ze zien hoe revalidanten vooruitgaan. Zij leven met de mensen mee en stimuleren hen zoveel mogelijk. Ze zijn blij met hen en voor hen als er een positief resultaat wordt bereikt. Zorgverleners genieten van de dankbaarheid die zij van zorgvragers ontvangen, zijn trots op hun beroep en kunnen ook genieten van elkaars deskundigheid. Iets betekenen voor een ander blijft het mooiste wat er is, getuige de veelvuldige uitroep: *dit is waar ik de zorg voor in ben gegaan* op de vraag: *wanneer ga jij met een voldaan gevoel naar huis?*

Genieten van vooruitgang

Dit subthema komt voort uit de data van de revalidatie, waar werken aan herstel en terugkeer naar huis centraal staan:

En nu laatst moest ik iemand opnieuw terug zien, eh..., voor een collega, en toen zag ik echt vooruitgang. Dat vond ik heel fijn. Ja... Dan dacht ik: "Dat is gewoon leuk om te zien." En, eh..., ook één cliënt dat ik eigenlijk eerst dacht: "Daar gaat niet veel meer uitkomen." Dat ze plotseling echt heel veel bewegingen kon maken en dat ik gewoon ... Dat heeft mij gewoon verheugd, om te zien: hé, het gaat vooruit. Voor die persoon ook, dat ze toch kunnen zien, van: "Ik kan nog wat." Dat vind ik wel leuk, ja.

(interview ZP.04 rev.)

Dit voorbeeld laat de wisselwerking zien in de relationele zinbeleving: cliënt blij, zorgverlener blij. De omschrijving 'ik kan nog wat' is treffend gekozen omdat het voor de betreffende cliënt niet alleen een feitelijke en emotionele ervaring is om weer in beweging te komen. De vooruitgang na zoveel tegenslag raakt ook iemand in zijn identiteit en bestaan. Niet alleen therapeuten maar ook verzorgenden geven

aan dat ze genieten als ze zien hoe iemand voortgang boekt in de revalidatie. Iemand die de stelling 'Ik geniet als ik zie als iemand vooruit gaat' heeft uitgekozen zegt: *Dat spreekt voor zich denk ik. Ik vind het gewoon mooi om te zien als iemand vooruit gaat* (focusgroep ZP rev.). Het zijn soms situaties van heel lang geleden die de betreffende zorgverlener zijn leven lang bijblijven, zoals iemand spontaan aanvult tijdens het gesprek :

Toen ik nog assistent bij de fysio was, heb ik ook een keer een meneer geholpen die toen voor het eerst ging staan bij de brug. Ik zag toen die glinstering in zijn ogen en dacht "Dat is het!".

(focusgroep ZP rev.)

Dit wordt door de anderen beaamd. Als wordt opgemerkt: *die glinstering zie ik nu ook in jouw ogen*, klinkt er instemmend gelach. Dit genieten van vooruitgang bij de cliënt is de keerzijde van de confrontatie met kwetsbaarheid die maakt dat iemand niet meer in staat is om de therapie op te pakken. In beide gevallen laten zorgverleners zich emotioneel raken door wat bewoners en cliënten meemaken en doormaken.

En ik ben ook heel blij als ze weer ... euh ... helemaal een beetje opgeknapt naar huis gaan... Dat doet me ook wel weer veel... Ja... Ja. En ... Ja ... Ze komen binnen en dan hebben ze het slecht naar de zin. Maar je ziet het zelf als ze weggaan ... euh ... Dan zijn ze heel wat opgevrolijkter hoor.

(interview ZP.02 rev.)

Dankbaarheid ontvangen

Het ervaren van voldoening komt ook tot uitdrukking in het ontvangen van dankbaarheid en waardering van zorgvragers, zoals diverse zorgverleners uit ons onderzoek aangeven. Deze erkenning bevestigt hen in wie zij willen zijn en wat zij willen betekenen voor mensen: dit ben ik en zo wil ik mijn werk en leven invulling geven, in relatie met anderen. Een zorgverlener die een aanvaring had met een collega over hoe zij voor een bewoner was opgekomen, ontving van de bewoner in kwestie wel de waardering die zij bij haar collega miste:

Tegelijkertijd vond ik het ook weer heel erg mooi dat die bewoner me vervolgens heel dankbaar was en me omhelsde omdat ik voor haar in de bres was gesprongen.

(focusgroep ZP woonafd.)

Dat dit veel voor haar betekende, blijkt uit het feit dat ze dit deelde met haar collega's tijdens de focusgroep. Niet alleen dit mooie moment van erkenning door een

bewoner maar ook het pijnlijke moment van miskenning door een collega dat eraan voorafging. Beide gebeurtenissen raken haar als persoon en als professional en laten zien dat identiteit geen statisch begrip is maar relationeel wordt bepaald en beïnvloed door de context.

Vaak spreekt een bewoner of cliënt zijn bewondering uit voor de zorgverleners zoals ook gebeurde tijdens de focusgroep op de revalidatie:

Ja dat is ook zo hoor. Als ik zie wat de zusters allemaal doen dan zeg ik “ik bewonder je”. Ze zijn altijd bezig en ze doen wat ze moeten doen.

(focusgroep BC-ZP rev.)

Ook tijdens de focusgroep met bewoners en medewerkers op de woonafdeling toonde een bewoner haar waardering voor ‘de zusters’. Dit had te maken met een situatie waarin zij zag hoe zeer sommige zorgverleners last kunnen hebben van organisatieveranderingen of eisen van het systeem. De betreffende verzorgende was zichtbaar geroerd door deze blijk van meeleven.

Een treffend voorbeeld van de wijze waarop een zorgverlener geraakt wordt door de dankbaarheid van cliënten is afkomstig uit het interview met een verzorgende op de revalidatie. Tijdens het interview realiseert zij zich pas hoe belangrijk dit voor haar is:

Op de vraag wat de mensen voor wie ik zorg voor mij betekenen, heb ik niet direct een antwoord. Dat is lastig om te zeggen. Maar als jij vertelt hoe je mij bezig hebt gezien die ochtend in het contact met bewoners, met een grap en een lach, dan herken ik dat. Op het moment dat ik daarover ga vertellen, schiet mijn gemoed vol. Dan blijkt hoe ik geraakt word als de mensen voor wie ik zorg positief op mij reageren, dat je met elkaar in contact komt. Dan blijkt dat mijn zorg iets doet voor mensen, ja dat het een bevestiging is van dat ik ben wie ik ben. In de drukte van het werk sta ik er niet bij stil. Maar door er nu over te praten, komt het dichtbij en besef ik hoe belangrijk de respons en de dankbaarheid van de mensen voor mij is. Dat ik het daardoor volhoud en dat het mij voldoening geeft.

(interview ZP.03 rev.)

Dankbaarheid ontvangen is soms expliciet aan de orde. Wanneer een bewoner aan geeft dankbaar te zijn voor de hulp schenkt dat de betreffende zorgverlener voldoening:

Ja. Ja. Dat geeft je toch wel een voldoening als de mensen zeggen: “Bedankt.” Of: “Nou zuster, je hebt het weer goed gedaan.”

(interview ZP.06 rev.)

Voldoening ervaren heeft ook te maken met de momenten dat een zorgverlener merkt dat bewoners tevreden zijn met iets wat zij heeft gedaan of geregeld, zoals de voedingsassistente op de woonafdeling: *Als de mensen tevreden zijn, geeft mij dat ook een voldaan gevoel* (observaties-1 woonafd.). Dit is opnieuw een voorbeeld van de wisselwerking in de zinbeleving tussen zorgverlener en zorgvrager.

Beroepstrots

Wat opvalt in de observaties, bij de interviews, informele gesprekken en in de focusgroepen is de wijze waarop zorgverleners over hun werk praten. Zij leggen graag uit wat ze doen en wat het voor hen betekent om in een verpleeghuis te werken. Ze hebben passie voor kwaliteit en leggen er iets van zichzelf in, omdat ze vanuit hun hart willen werken. Het is niet alleen hun motivatie maar ook hun doel, namelijk om zo goed mogelijk voor mensen te zorgen. Dit roept soms bij andere collega's bewondering op, zoals bij de logopediste:

Ik zit met mijn kantoor op de afdeling. Ik ben een van de weinige therapeuten die op de werkvloer zit (de andere therapeuten hebben hun kantoor achterin de oefenzaal). Als ik dingen zie, over hoe bepaalde zusters dingen voor elkaar krijgen. Dat vind ik echt tof en dat kunnen wij echt niet voor elkaar krijgen.

(focusgroep BC-ZP rev.)

De geestelijk verzorger van de afdeling is op haar beurt onder de indruk van de deskundigheid van therapeuten:

Ik kan heel erg genieten van de deskundigheid van mijn collega's. Na een aantal jaren werken hier kan ik mij daar echt over verbazen, de deskundigheid van de professionals, hoe ze mensen verder kunnen brengen.

(focusgroep BC-ZP rev.)

Een andere zorgverlener geeft aan dat zij erg kan genieten als ze ziet dat een collega iets extra's voor een bewoner doet. Als ze om een toelichting wordt gevraagd waarom ze deze stelling heeft gekozen, zegt ze:

Het is zo erg de laatste tijd dat er zoveel zakelijks geregeld moet worden, dat er geen tijd meer is voor de kleine extra dingetjes. Dus als het toch gedaan wordt, vind ik het echt super ... Als we allemaal iets extra's zouden doen, een gesprekje of iets kleins, dan komen we verder.

(focusgroep ZP woonafd.)

Deze beroepstrots zegt niet alleen iets over de visie op zorg vanuit haar persoonlijk identiteit van 'zorgen past bij mij' maar heeft ook existentiële betekenis. De uit-

oefening van het beroep geeft waarde en zin aan het leven van zorgverleners. Dat blijkt uit de wijze waarop zij over hun werk spreken. Namelijk als iets dat hen voldoening geeft omdat zij het doen vanuit hun hart. Dat maakt tegelijkertijd dat er veel op het spel staat omdat zorgverleners ernaar streven om in hun zorg voor anderen van betekenis te zijn.

5.2.3 Belang hechten aan afstemmen en samenwerken

Voor de deelnemers aan ons onderzoek is afstemmen, overdragen en samenwerken met elkaar als collega's van groot belang. Zij hechten daarbij aan zorgvuldigheid en goede communicatie over en weer. Dit geldt in de eerste plaats voor het op elkaar inspelen als zorgteam op de betreffende afdeling maar is ook van toepassing op de samenwerking met andere collega's zoals behandelaars. Dit thema komt niet alleen in positieve zin naar voren, maar wordt ook duidelijk uit de ervaring van het niet op één lijn zitten als team. Humor speelt een belangrijke rol bij het onderlinge werkplezier en de zin die zorgverleners ervaren in hun werk.

Op elkaar inspelen als collega's

Een team dat elkaar kent en gewend is samen te werken, kan op elkaar inspelen om de continue 24/7-zorg voor de cliënten en bewoners zo goed mogelijk te laten verlopen. Zo was tijdens de observaties op de revalidatie en de woonafdeling zichtbaar hoe zorgverleners met souplesse en invoelingsvermogen de zorg van elkaar overnemen als dat nodig is. Het lijkt op een estafette in een sportwedstrijd, niet in de laatste plaats vanwege de snelle afwisseling van taken die bijna tegelijkertijd met een bepaalde logica opgepakt worden². Na de overdracht 's morgens vroeg van de nacht- naar de dagdienst verspreiden de zorgverleners zich op een natuurlijke manier over de afdeling:

Dan als op een afgesproken teken gaat iedereen zijns weegs en is de zusterpost weer leeg. Heeft iets van klaar voor de start en af.

(observaties-1 rev.)

De onderlinge samenwerking wordt ook zichtbaar tijdens de observaties op een middag:

De manager komt even langs in de zusterpost, iets over het rooster regelen en even later zie ik hem in een andere zusterpost met een zuster praten. Ze gebaren naar elkaar, over een moeilijke situatie zo te zien. Er loopt een fysiotherapeut door de ruimte, plakt ergens een sticker achterop een rolstoel, haalt oude posters van de deur. Er loopt een dokter in een witte jas door de huiskamer richting de zusterpost.

2 Dit is een voorbeeld van *practices* in praktijken van zorg (2.1.4).

De manager komt even langs en loopt met een zuster mee. Er komt een ergotherapeut bij een mevrouw in een rolstoel voor een nieuw zitkussen, de zuster en hij helpen haar samen. De klus is snel geklaard.

(observaties-1 rev.)

Tijdens het meelopen met de fysiotherapeut die een mevrouw van de revalidatieafdeling heeft opgehaald om naar de oefenruimte te gaan, ontstaat een ander voorbeeld van samenwerking en inspelen op elkaar:

Het is daar een drukte van belang, de fysiotherapeuten spelen op elkaar in, hebben ook plezier met elkaar en met de cliënten. Het is een door elkaar gaan van mensen en rolstoelen en er wordt dan ook weer heel individueel gewerkt. Iedereen een eigen apparaat en een eigen oefenprogramma.

(observaties-3 rev.)

Deze oefenruimte bevindt zich in een aparte vleugel van het verpleeghuis. Als je de zaal betreedt, voel je een sfeer van activiteit en samenspel die typerend is voor het therapeutisch klimaat dat er heerst. Wat zichtbaar wordt in deze aparte fysieke ruimte zijn de vele bewegingen die vloeiend in elkaar overlopen. Het is een lijnenspel van paramedische zorgverleners die niet alleen het contact met hun eigen cliënten onderhouden maar ook elkaar weten te vinden:

Mensen worden vrij direct aangesproken en de fysiotherapeuten houden alles in de gaten, zijn met meerdere mensen tegelijk soms aan het werk. Er worden soms ook mensen even aan elkaar overgedragen en de informatie wordt even snel doorgespeeld.

(observaties-3 rev.)

Voor een buitenstaander wordt op deze manier iets belangrijks zichtbaar wat voor de betrokkenen deel uitmaakt van hun dagelijks functioneren, namelijk het inspelen op en samenwerken met elkaar. Dit wordt bevestigd in de focusgroep met revalidatiemedewerkers van zorg en behandeling. *Teamwork (afstemming op elkaar, maar ook een samenspel met de cliënt)* wordt genoemd als een van de elementen van 'zinvolle zorg'. Dat dit in de praktijk niet altijd eenvoudig is, wordt niet verheeld, maar afstemming en overleg tussen zorg en behandeling is daarom des te belangrijker, zoals een fysiotherapeut opmerkt:

Dus je moet het doen in samenspraak met je collega's. Want soms werkt het ook gewoon niet op de afdeling, dat kan, en dat geeft niet, maar dat moet je dan wel weten.

(focusgroep ZP rev.)

Het belang van afstemmen op en samenwerken met elkaar wordt ook door de zorgverleners op de woonafdeling onderstreept. Het wordt gezien als een wisselwerking tussen iets voor een ander doen en zelf geholpen worden, dan kun je samen veel bereiken:

Als het met geven en nemen van energie in balans is, kan je veel doen. Bijvoorbeeld als team iemand uit bed krijgen.

(focusgroep ZP woonafd.)

Dat het niet vanzelfsprekend is om hierbij stil te staan, blijkt wanneer bij de evaluatie door de deelnemers in diverse bewoordingen wordt teruggeven hoe waardevol het is om zo samen in gesprek te zijn:

Het was prettig ook van anderen te horen hoe ze de afdeling ervaren. Er is in de hectiek van de dag vaak geen tijd, geen plaats voor om hier over uit te wisselen. Dat maakt wel wat in je wakker. Het geeft een goed gevoel dat ik nu niet de enige blijf te zijn die hiermee bezig is, dat we het met elkaar doen.

(focusgroep ZP woonafd.)

Het uitwisselen over wat het betekent om in een verpleeghuis te werken, wekt een gevoel van saamhorigheid op en maakt de betreffende zorgverleners ervan bewust dat ze er niet alleen voor staan. Dat de zorgpraktijk een complexe en ambivalente werkelijkheid is zoals aan het begin van dit hoofdstuk werd opgemerkt, komt in het volgende subthema naar voren. Het blijkt in de praktijk niet altijd eenvoudig om samen te werken.

Als team niet op één lijn zitten

Binnen teams van zorgverleners komen allerlei verschillen van inzicht en wijze van benadering voor. Net als elke bewoner is ook elke medewerker uniek en heeft een eigen stijl van werken ontwikkeld. Dit betekent dat er niet altijd een eenduidige lijn in de uitvoering van het werk zit. Ons onderzoek laat zien dat dit tot onvrede bij medewerkers en tot onduidelijkheid bij bewoners en cliënten kan leiden. Op de revalidatie is er het verschil in interpretatie of een bewoner bij iets geholpen mag worden of juist gestimuleerd moet worden om het zelf te doen. Als tijdens de focusgroep met zorgverleners de vraag opgeworpen wordt: *Het verschil is typerend voor de revalidatie, maar in hoeverre is het nodig om altijd op één lijn te zitten? Mag je ook verschillend zijn als collega's?* antwoordt een van de deelnemers:

Dat is belangrijk voor de benadering van de cliënt vind ik, ook qua communicatie; als mijn collega van alles voor iemand doet en ik de cliënt juist wil stimuleren, dan ben ik de

zuster die geen hand uitsteekt ... Maar natuurlijk mag je verschillen, bijvoorbeeld dat de ene voedingsassistente zelf soep maakt en de andere een blik opentrekt, dat is prima. Die benadering naar de cliënt, dat is belangrijk dat het wel op dezelfde manier gaat.

(focusgroep ZP rev.)

Als belangrijkste aspect wordt genoemd de afstemming met de cliënt en dit vervolgens met elkaar communiceren. In aansluiting hierop benoemt iemand een ander voorbeeld van het belang van afstemmen:

Soms zijn mensen thuis gewend om gewassen te worden door de thuiszorg. Waarom zouden ze het dan bij ons allemaal zelf moeten gaan doen?

(focusgroep ZP rev.)

Zorgverleners zijn het erover eens dat de benadering kan verschillen per cliënt en dat je het niet altijd met elkaar eens hoeft te zijn. Maar belangrijk is wel dat je als collega je houdt aan de afspraak die is gemaakt met de cliënt in kwestie.

Naast deze meer taakgerichte verschillen in aanpak noemen deelnemende zorgverleners ook het verschil in houding en mentaliteit van collega's. Dit laatste is moeilijker op een lijn te krijgen omdat dit raakt aan de identiteit van wie iemand is. Het kan ook existentiële impact hebben door de wijze waarop iemand in het leven staat en waarde hecht aan haar eigen manier van werken. In de focusgroep met medewerkers op de woonafdeling komt dit naar voren naar aanleiding van de stelling 'Ik geniet ervan als ik zie dat een collega iets extra's doet voor een bewoner'. De positieve voorbeelden worden afgezet tegen de houding van sommige collega's die als storend wordt ervaren :

Ik heb er een hekel aan als mensen met hun tasje zitten te wachten totdat de dienst er weer op zit, zonder dat ze dingen netjes proberen achter te laten. Als we allemaal iets extra's zouden doen, een gesprekje of iets kleins, dan komen we verder. Het stoort me echt als mensen bijvoorbeeld de vaatwasser niet uitgeruimd achterlaten.

(focusgroep ZP woonafd.)

Het gaat om de normale werkzaamheden waarvan sommigen blijkbaar gemakkelijker denken *Dat doet de volgende collega wel*, zoals iemand opmerkt. Op deze manier wordt volgens deze zorgverlener het werkplezier belemmerd en de saamhorigheid als team ondergraven. Het feit dat iemand zijn taak niet adequaat vervult, roept niet alleen boosheid op maar wordt ook gebruikt om een moreel onderscheid aan te brengen in professionele mentaliteit: *Ja, je kunt zo zien wie hier echt uit passie voor het werk is en wie hier puur is om zijn geld te verdienen* (focusgroep ZP rev.).

Passie en geld verdienen worden op deze manier uitsluitend tegenover elkaar gezet, terwijl het nog niks zegt over wie iemand is in zijn werk en hoe iemand in het leven staat. Door de betreffende zorgverlener wordt deze houding extra betreurd omdat het in het verpleeghuis gaat om een context waarin ‘met mensen wordt gewerkt’.

Humor en werkplezier

Vanaf het begin van de observaties was opgevallen dat er ondanks of misschien juist dankzij de fysieke en emotionele zwaarte van het werken in een verpleeghuis ook veel wordt gelachen met de bewoners en onder elkaar. Zoals duidelijk wordt uit het verslag van de focusgroep met medewerkers en bewoners op de woonafdeling gaan de lach en de traan samen op: *Er wordt gelachen om grappen en verhalen, maar er is ook veel verdriet te zien* (focusgroep BC-ZP woonafd.). Dit geldt ook voor de focusgroep met zorgverleners op de revalidatie. In het verslag van de bijeenkomst staat vermeld: *We hebben ook veel gelachen af en toe en dat was tekenend voor de sfeer* (focusgroep ZP rev.). Het belang van humor voor het werkplezier en het teamgevoel wordt ook zichtbaar als een fysiotherapeut aan het einde van de focusgroep aangeeft dat ze dit juist zo mist:

Ik vond het heel leuk dat ik hieraan heb kunnen meedoen, maar ik zou graag iets aan het teamgevoel doen. Ik mis de grapjes en het contact onderling.

(focusgroep ZP woonafd.)

Als tijdens de focusgroep met revalidanten en medewerkers een cliënt een opmerking maakt over de onderlinge sfeer onder het personeel wordt dat op dat moment met elkaar ook beleefd:

Aan de sfeer merk ik dat het goed is. Onderling de mensen, dat ze het goed met elkaar kunnen vinden, geen misverstanden. Dat is heel belangrijk. Het personeel kan het ook goed met elkaar vinden. Ze maken geen ruzie, tenminste ik heb het niet gezien (gelach).

(focusgroep BC-ZP rev.)

Humor maakt het leven lichter en verbindt mensen met elkaar. Zo draagt het bij aan een prettige leef- en werksfeer in het verpleeghuis. Met de grappes en de zelfspot laten zorgverleners ook iets zien van hun eigenheid en de waarden die zij belangrijk vinden in hun leven. Het werkplezier binnen het verpleeghuis heeft voor een zorgverlener alles te maken met haar persoonlijke intentie om het de bewoners naar de zin te maken:

Ik vind het heerlijk om hier te werken, als je het de mensen naar de zin kunt maken ... Daardoor ga ik met plezier naar mijn werk.

(focusgroep BC-ZP woonafd.)

Hulp en meeleven van elkaar ontvangen

De zorgverleners uit ons onderzoek geven aan dat ze het meeleven van hun collega's belangrijk vinden. Zoals een EVV op de revalidatie aangeeft dat ze altijd bij haar collega's terecht kan, omdat die weten van haar privésituatie:

En als ik er, als ik er toch behoefte aan heb om te praten of te doen, dan kan dat ook hier. Collega's zijn ook op de hoogte, die weten dat dat speelt, de leidinggevenden zijn op de hoogte. Dus, als ik – dan kan ik altijd bij hen terecht, zeg maar. En, ja, voor steun of een gesprekje of een dingetje. Ja. Dus, dat geeft je gewoon een prettig, prettig gevoel. Ja.

(interview ZP.01 rev.)

In een van de focusgroepen met medewerkers komt expliciet naar voren hoe blij zorgverleners zijn met de onderlinge aandacht en waardering voor elkaar.

(...) dat ik heel blij ben met de kaartjes en bloemetjes van collega's. Ik was een tijdje geleden ziek geweest. Vandaar! Het doet mij wel goed. Een opsteker. Het is vervelend dat je ziek bent en toch wel wilt, maar dat je van je collega's hoort dat je gewaardeerd wordt.

(focusgroep ZP rev.)

Niet alleen ervaren zorgverleners emotionele steun bij privémoelijkheden maar het wordt ook als prettig ervaren als collega's elkaar uit de brand helpen als er onverwachts een probleem is in het rooster:

Het leukste moment vind ik, dat als collega's ziek zijn en ik vervanging zoek, dat mensen dan zeggen "Ik wil wel bijspringen." Die bereidheid is mooi om te zien.

(focusgroep ZP rev.)

Evenals bij de bewoners zien we bij de medewerkers dat er zo ook in het onderlinge contact sprake is van een zorgrelatie. Medewerkers zijn blij en trots op de band en samenwerking die ze met elkaar als collega's ervaren. Dat je er niet alleen voor staat in je werk, maar elkaar helpt. Het schept een gevoel van saamhorigheid, een teamgevoel als een uiting van collectieve identiteit.

5.2.4 Geconfronteerd worden met grenzen

Het geconfronteerd worden met grenzen komt in ons onderzoek op verschillende manieren tot uiting. Het heeft te maken met het geraakt worden door de kwetsbaarheid van cliënten en daarmee komt ook de kwetsbaarheid van de zorgverlener in beeld. Soms is zij er even klaar mee door alles wat er op haar afkomt.

Daarbij ontstaat het besef dat niet alles op te lossen is, hoe graag je het als zorgverlener ook zou willen. Ondanks alle goede wil en inzet lukt het niet altijd om helemaal aan te sluiten bij wat er voor iemand nodig is. Voor anderen zorgen confronteert zorgverleners ook met wie zij zelf zijn en in hoeverre zij zorg hebben voor zichzelf. Het zich inleven in anderen en aandacht hebben voor wat er in iemand omgaat, roept daarom de vraag op hoe zorgverleners hun eigen grenzen bewaken.

Geraakt worden door kwetsbaarheid

Het werken in een verpleeghuis is niet alleen een fysieke inspanning maar het trekt ook een emotionele wissel op zorgverleners doordat zij dagelijks worden geconfronteerd met kwetsbare ouderen die op hun zorg zijn aangewezen. Het zorgen voor ouderen die veel hebben meegemaakt, laat deze zorgverleners niet onberoerd. Zij geven aan geraakt te worden door de kwetsbaarheid van mensen die van hun zorg afhankelijk zijn. Die kwetsbaarheid uit zich op alle vier de lagen: het is een fysieke en emotionele kwetsbaarheid, maar revalidanten en verpleeghuisbewoners worden ook geraakt in hun identiteit ('Wie ben ik nog?') en op existentieel niveau ('Wat is mijn leven nog waard?').

In het proces van zorgen voor deze kwetsbare mensen komen zorgverleners ook in aanraking met hun eigen kwetsbaarheid. De zorgverleners uit ons onderzoek maken van dichtbij mee wat mensen moeten doorstaan en zijn getuige van hun worsteling om te herstellen en het vol te houden. Vanuit hun betrokkenheid worden zij emotioneel geraakt door de moeite en het verdriet dat ze om zich heen zien. Zij zijn zelf ook kwetsbaar als het gaat om hun eigen identiteit door de zorg voor hun kinderen, partner of ouder. Medewerkers die dicht tegen hun pensioen aan zitten, vragen zich soms af of ze het wel kunnen volhouden en of dit het leven is dat zij willen (blijven) leiden. Dat raakt hun existentiële kwetsbaarheid als mens.

Behandelaren en zorgverleners op de revalidatie moeten beoordelen in hoeverre de behandeling van een cliënt door kan gaan of beëindigd moet worden. Dit kan betekenen dat iemand permanent opgenomen wordt op een van de woonafdelingen van het verpleeghuis. De betreffende zorgprofessionals ervaren dat als een zware beslissing omdat het gaat over het lot van andermans leven. Een cliënt vertelt daarover na het een-op-eengesprek met een zorgverlener:

*Ja, ze vindt het moeilijk als mensen niet meer naar huis toe kunnen en voor-
goed in het verpleeghuis moeten blijven. Dat is moeilijk, dat is heel moeilijk
(de zorgverlener vult aan) dat je met elkaar zo'n beslissing moet nemen,
het gaat wel over een mensenleven.*

(focusgroep BC-ZP rev.)

Dat een cliënt niet meer naar huis kan en permanent in het verpleeghuis moet blijven wonen, is niet louter een feitelijke constatering als ‘mutatie in het systeem’ maar heeft voor deze zorgverlener ook emotionele impact. Telkens als zij dit meemaakt, wordt ze erdoor geraakt in wie zij is als persoon en als zorgverlener, omdat ze iemand is die begaan is met oudere en kwetsbare revalidanten. Daarin is zij zelf ook kwetsbaar, want het raakt haar onvermogen om de kwetsbaarheid van de ander ‘op te heffen’. Het is voor haar confronterend omdat het haar existentiële motivatie om in de zorg te werken raakt vanuit bewogenheid met mensen.

Als het niet lukt om iemand zover te helpen dat hij weer naar huis kan gaan, is dat niet alleen voor de betreffende zorgvrager maar ook voor de zorgverleners een teleurstelling. Zij hebben daar last van en moeten leren om daarmee om te gaan. Uit ons onderzoek komt naar voren dat de een dat beter aangaat dan de ander. Tijdens de focusgroep met bewoners en medewerkers op de revalidatie haalt iemand het voorbeeld aan van een cliënt die eerder vertelde dat de fysieke achteruitgang een hele worsteling is in haar gedachten. Maar dat er voor deze cliënt op een gegeven moment een soort rust kwam, door de aanvaarding. Een collega reageert daarop vanuit persoonlijke herkenning:

Als medewerker heb ik juist moeten leren om dat te aanvaarden, terwijl ik zelf in zo'n andere levensfase zit.

Een collega valt haar bij: Wat wij willen, is iedereen zodanig helpen dat hij of zij weer naar huis kan gaan, en als dat niet lukt...

Onderzoeker: Dus voor jullie is dat (de onomkeerbaarheid en onontkoombaarheid van de fysieke achteruitgang) ook een proces om te aanvaarden?

Ja, dat heb ik moeten leren. Dat kon ik niet hoor, toen ik pas hier begon te werken.

Een collega met vele jaren werkervaring zegt daarop: Nou ik kan dat niet leren hoor, ik vind dat elke keer weer zo verdrietig ...

(focusgroep BC-ZP rev.).

Naast de zorg om revalidanten die niet meer kunnen terugkeren naar huis, is er ook de zorg om mensen die met ontslag naar huis worden gestuurd. Het betreft mensen die soms zo kwetsbaar zijn dat gevreesd wordt dat ze het thuis niet gaan red- den:

Je bent soms tegen een systeem aan het vechten. Dat doet mij ook zeer.

Iemand die zo kwetsbaar is. Soms weet je van te voren, dit gaat niet goed komen.

(focusgroep ZP rev.)

Voor zorgverleners raakt dit hun eigen professionele identiteit: is dit zoals ik zorgverlener wil zijn? Maar het werkt ook door op de laag van hun eigen bestaan: past dit bij wie ik ben als mens en hoe ik voor anderen wil zorgen?

Er soms even klaar mee zijn

Werken in de primaire zorg en behandeling vraagt veel van de zorgverleners die deelnamen aan ons onderzoek. Soms is het gewoon te veel en heeft iemand behoefte om even afstand te nemen of wordt een collega gevraagd iets over te nemen. Dit heeft te maken met fysieke of emotionele vermoeidheid, maar kan ook samenhangen met irritatie over het onbegrip van zorgvragers. De betreffende zorgverlener trekt dan een grens om zichzelf te beschermen:

Eh...Ja... Dat zijn vaak wel momenten op dagen dat het druk is, dat mensen dan... ehm, om allerlei dingen inderdaad... niet naar de zin hebben, of, eh, iets niet willen of weet ik veel wat. Ja, dan is het wel wat lastiger (geëmotioneerd).
(interview ZP.03 rev.)

Als Lea vertelt over wat het mopperen van cliënten met haar doet, schiet ze vol omdat het voor haar gevoel in de drukte van dat moment om andere dingen gaat. Zij voelt zich dan persoonlijk in de knel komen en merkt dat haar grens van professioneel begrip hebben, is bereikt:

...Je hebt wel van die dagen, als het dan druk is inderdaad en er zijn ook nog mensen die echt, eh, ...Ja, over dingetjes moeilijk zitten te doen of zo, weet je wel.
Onderzoeker: Dat kan je dan net niet hebben?
Nee.... Heb ik zoiets, van: "Nou ... is het even klaar" (geëmotioneerd).
(interview ZP.03 rev.)

Deze verzorgende trekt voor zichzelf op dat moment innerlijk een grens ter wille van haar eigen fysieke en mentale welzijn. Zodra de emotie wat is weggeëbd, komt ze zelf met een reflectie over de wisselwerking tussen drukte op de afdeling en onbegrip of gemopper bij de cliënten: *Maar goed... Het één werkt het ander weleens in de hand natuurlijk ook, als het druk is. Dat merken mensen ook* (interview ZP.03 rev.). Al met al wordt er een zware fysieke en emotionele wissel getrokken op de inzet van zorgverleners tijdens de spitsuren van de revalidatieafdeling die maakt dat iemand soms blij is als haar dienst erop zit:

Nee... Ik heb weleens dagen dat ik denk, van: "Nou, hèhè, ik ben klaar."
Onderzoeker "Ik ben blij dat ik naar huis kan"?
Ja... (geëmotioneerd).
(interview ZP.03 rev.)

Soms is het ook ergernis over de gang van zaken binnen het team of op de afdeling die maakt dat een zorgverlener niet met voldoening naar huis gaat als haar dienst

erop zit. Dit heeft te maken met wie zij is als persoon maar kan ook komen door een gevoel van vervreemding dat ontstaat wanneer zij zich niet kan verbinden, identificeren met haar werk:

Ik heb de laatste tijd niet zo'n goed gevoel als ik naar huis ga... Omdat het niet lekker loopt ... Naar mijns inziens... Ik heb het een beetje te druk, met al dat gedoe... en dat ... Ik houd daar niet van. Bij mij moet er regel zijn. En dat is er nu niet.

(interview ZP.02 rev.)

Voor Alie heeft het gevoel van vervreemding te maken met veranderingen die de organisatie heeft ingezet, onder andere rondom automatisering. Dit maakt haar onrustig omdat zij iemand is die haar werk graag voor elkaar heeft.

Ik word er heel onrustig van. Ik ben ook heel onrustig nu... Al een tijdje... Ah, ja... Ik ga met een rustig gevoel naar huis als... alles lekker loopt... maar niet zo hoor... nee... dat is al een poosje aan de gang ...

(interview ZP.02 rev.)

De onrust die Alie ervaart maakt haar onzeker en zenuwachtig. Zij voelt zich daarbij niet begrepen door haar omgeving. Rust blijkt voor haar een belangrijke waarde te zijn, die zij nodig heeft om goed te kunnen functioneren. Omdat zij nog maar een paar jaar heeft tot aan haar pensioen vraagt ze zich af of ze het zo wel vol zal kunnen en willen houden. Dat zegt iets over wat er persoonlijk voor haar op het spel staat wanneer er grote veranderingen en drukte om haar heen zijn. Dit is de existentiële dimensie van een alledaagse ervaring.

Niet alles kunnen oplossen

Zorgverleners lopen er tegenaan dat niet alles op te lossen is, hoe zij ook hun best doen. Dat heeft deels te maken met de kwetsbaarheid van cliënten, bijvoorbeeld wanneer mensen geen vorderingen meer kunnen maken met de therapie. Als aan het einde van de focusgroep wordt gevraagd of iemand nog iets wil aanvullen of reageren, antwoordt een behandelaar:

Ik vind het soms wel eens moeilijk dat ik in mijn werk altijd bezig ben met zware thema's. Elke dag. Dat vind ik wel eens erg lastig. Op de vraag wat versta jij onder zware thema's? zegt zij: Ik ben logopedist. Ik behandel mensen die niet meer goed kunnen communiceren. Slecht kunnen eten of drinken. Je kunt niet altijd mensen weer beter maken. Dat is wel emotioneel. Ze geeft aan dat ze zelf ook niet af wil stompen: Ik wil wel meevoelen om ze verder te helpen, maar dat is wel soms zwaar.

(focusgroep ZP rev.)

De onmacht die deze logopediste voelt om niet alles op te kunnen lossen of iemand verder te kunnen helpen, maakt het werken op de geriatrische revalidatie voor haar tot een zware opgave. Vanuit haar uitgangspunt dat zorgen inhoudt iemand 'beter maken' stuit zij op de grenzen van haar eigen onvermogen. Het vraagt niet alleen inzet maar ook om confrontatie met de tragiek van het menselijk lijden, haar eigen grenzen te kunnen aanvaarden. Daarmee is niet gezegd dat zorg in de vorm van hulp en persoonlijke aandacht stopt wanneer de behandeling geen resultaat meer oplevert. De gedrevenheid van zorgverleners is erop gericht om iedereen te willen helpen, maar in de praktijk van alledag blijkt dat persoonlijke aandacht voor de een even wachten voor de ander betekent. Dat heeft ook te maken met het systeem van de zorg, dat niet iedereen gelijk geholpen kan worden. Ook dat is een grens waar zorgverleners mee geconfronteerd worden in hun werk.

Hoe het voor hen een heel leerproces kan zijn om die grens te aanvaarden, wordt ook duidelijk als in de focusgroep iemand een toelichting geeft op de stelling 'Dat mensen moeten wachten, daar kan ik helaas niets aan doen':

Ik vond het vervelend als mensen niet geholpen konden worden. Als leerling was ik met alle cliënten tegelijk bezig, de een waste ik, de ander deed ik tussendoor tandenpoetsen en dan kwam ik weer bij die ander terug, maar die zat dan met een handdoek om te wachten. Uiteindelijk heb ik mijzelf dat aangeleerd, als je met cliënt A bezig bent dan ben je met cliënt A bezig en dan pas de volgende. Dat konden de mensen wel beter waarderen dan dat je ze liet wachten met een handdoek om.

(focusgroep ZP rev.)

Ruben vertelt hoe hij heeft geleerd om zijn werk anders in te delen. Hij maakt zich kwetsbaar door dit op dat moment met zijn collega's te delen. In zijn ijver om iedereen tevreden te houden, bleek hij zijn doel voorbij te schieten. Toen hij tot besef kwam dat hij niet iedereen tegelijk kan helpen, ontstond er rust en ruimte voor hemzelf en werd tevens de tevredenheid van de cliënten vergroot. Dit betekent dat deze grens door de betreffende zorgverlener wel wordt geaccepteerd, zoals dat soms ook bij zorgvragers uit ons onderzoek het geval is. Ondanks de beperkingen die de praktijk hem oplegt, kan hij op deze manier met meer voldoening werken. Dat de factor 'tijd' veel zorgverleners parten blijft spelen, komt tot uiting in het volgende subthema.

Geen tijd hebben om aandacht te geven

In de drukte van het werk valt het voor zorgverleners niet mee om met aandacht bij de mensen te zijn, zoals naar voren komt bij diverse deelnemers aan ons onderzoek:

Als je de tijd niet hebt, dan merk ik aan mijzelf dat ik er minder bij ben, omdat je al bezig bent met het volgende dat je moet doen. Dan voel ik mij geïrriteerd door mijzelf. Je kunt niet de volle aandacht geven die je zou willen. Je bent met teveel dingen tegelijkertijd bezig.

(focusgroep ZP rev.)

Zorgverleners onderkennen de behoefte maar voelen zich niet altijd bij machte om de aandacht te geven die mensen nodig hebben. Tijdens de ADL-zorg³ bestaat de gelegenheid om contact te maken en mensen aandacht te geven, maar dat vraagt de nodige rust en ruimte van de zorgverlener:

Tussen het helpen en het wassen door doe je wel wat kletsen, maar om goed te kunnen luisteren naar wat iemand op z'n hart heeft, dat is best wel lastig. Je weet dat de volgende wacht. Een collega merkt op: als je voor jezelf die rust niet hebt, dan gaat het ook niet, dan kun je die aandacht niet geven.

(focusgroep ZP rev.)

Zorgverleners komen op deze manier in een situatie terecht die ze zelf ongewenst vinden omdat ze graag aandacht willen geven. Zij weten hoe groot de behoefte aan persoonlijke aandacht bij de cliënten en bewoners is en hoe graag zij zelf op deze manier van betekenis willen zijn. Het aanlopen tegen de grenzen van de tijd in het dagelijks werk confronteert de betreffende zorgverleners met de vraag hoe zij in de zorg willen staan.

De ambivalentie tussen willen en kunnen is typerend voor het basisthema 'geconfronteerd worden met grenzen'. Het is in de weerbarstige zorgpraktijk binnen een instelling niet mogelijk om alles op te lossen of altijd zo te werken zoals je zou willen. Zorgverleners lopen aan tegen de begrenzing van tijd, menskracht en middelen. Het onderkennen en aanvaarden van grenzen, al dan niet onder protest, vraagt veerkracht van zorgverleners. Maar evenzeer geldt dit voor het kunnen omgaan met tragedie waarbij ze geraakt worden door kwetsbaarheid. Dat het er daarbij soms om kan spannen of een zorgverlener het werk volhoudt, is in ons onderzoek ook naar voren gekomen. Dit hangt samen met de existentiële betekenis van het willen zorgen voor anderen. Dat dit niet zonder de zorg-voor-zichzelf kan, laat ons onderzoek ook zien.

Eigen grenzen bewaken

De persoonlijke betrokkenheid van zorgverleners bij mensen die zorg nodig hebben en hun passie om er voor mensen te zijn, heeft als keerzijde dat zorgverleners ook

³ Met ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen) wordt de alledaagse persoonlijke verzorging bedoeld zoals hulp bij opstaan en douchen, aan- en uitkleden, toiletgang en dergelijke.

hun eigen grenzen (moeten leren) bewaken. Dat kan betekenen dat iemand het eigen enthousiasme moet inperken om zichzelf niet voorbij te lopen en om uiteindelijk beter voor de cliënt te kunnen zorgen. Zoals we hierboven zagen bij de zorgverlener die als leerling iedereen tegelijk wilde helpen. Hij geeft te kennen dat hij pas tot een verandering van zijn gedrag kwam toen hij tegen zijn eigen grenzen aanliep:

Dat heeft wel eventjes geduurd. Dan merk je ook dat je jezelf helemaal voorbij loopt. Dan ben je met zoveel dingen tegelijkertijd bezig. En dan kun je niet de kwaliteit leveren die je wilt.

(focusgroep ZP rev.)

De inzet om iedereen tegelijk te willen helpen, bleek in de praktijk tot teleurstelling te leiden bij cliënten en tot overbelasting van deze zorgverlener. Door de grenzen van de eigen zorg te onderkennen, creëerde hij ruimte voor zichzelf en begrip bij cliënten als zij even moesten wachten.

Een ander aspect waarbij zorgverleners oplopen tegen de grenzen van hun kunnen heeft te maken met hun persoonlijke betrokkenheid bij bepaalde cliënten of de gehechtheid van een cliënt aan hen als zorgverlener:

En... als ik er niet was, dan liet hij zich wel helpen, maar vertelde hij nooit eens hoe ie zich voelde en dat soort dingen. En als ik kwam, kwam heel het verhaal eruit. Dat ik weleens zei van: "Ja, maar ho, ik heb nu vakantie volgende week. Moet je het toch tegen hun vertellen, want je kan het niet - niet een week laten zitten." En uiteindelijk heeft ie het toch wel, heb ik wat afstand genomen, van: ja ho, ik kan ook niet alles oplossen voor diegene.

(interview ZP.06 rev.)

Door haar eigen grenzen aan te geven, laat deze verzorgende aan de cliënt zien dat het zorgproces een gezamenlijke onderneming is en dat zij persoonlijk niet alles voor iemand kan doen. Een andere jonge zorgverlener geeft aan dat de zorg voor zichzelf een voorwaarde voor haar is om voor anderen te kunnen zorgen. Zij motiveert haar keuze voor de stelling 'de zorg voor mijzelf en mijn gezin gaan voor' als volgt:

Ik vind, zolang je zelf niet goed in je vel zit, dan kan je niet goed voor anderen zorgen. Iedereen vangt alles op, maar zelf moet je er ook kunnen zijn. Anders gaat het niet en kan je er ook niet voor anderen zijn. Dat is wel een voorwaarde. Mensen zorgen voor mensen. Uiteindelijk moet je het zelf doen.

(focusgroep ZP rev.)

Voor haar is er duidelijk een grens aan haar inzet en betrokkenheid. Zij wil er zelf als persoon en als mens ook kunnen zijn. Dit betekent dat aandacht voor anderen niet ten koste mag gaan van de aandacht voor wie zij zelf is en wat zij als zorgverlener zelf nodig heeft. Hoe die zorg voor zichzelf wordt ingevuld, is heel persoonlijk blijkt uit het verhaal van twee andere zorgverleners. Een oudere zorgverlener neemt bijvoorbeeld thuis ruim de tijd om haar werkdag ontspannen te kunnen beginnen:

Ik ga echt ontspannen naar mijn werk. Ik zou mijn eigen nooit haasten. Want dat kan ik niet ... ik moet eerst alles afsluiten thuis en ... terwijl mijn man thuis is hoor ... want die ... euh ... die zegt ook wel eens: "Ik snap niet wat jij vroeg op doet", maar ja... maar nee, ik ga wel ontspannen naar mijn werk ... ik moet wel de tijd voor mijn eigen hebben ... ik kan niet tien minuten of een kwartier ...
(interview ZP.02 rev.)

Bij een van de andere zorgverleners is er sprake van het tegenovergestelde omdat er zoveel zorg thuis nodig is dat zij juist op haar werk een rustpunt vindt om het thuis vol te kunnen houden:

De gezinssituatie is bij ons zo dat de ochtenden best wel heel, eh, pittig zijn. Ehm ... Dus, dat ik best weleens denk, van: "Oh, daar gaan we weer." Maar dat heeft niet met mijn werk te maken, dat heeft echt met privé te maken. En, eh ... eh ... Maar ik ga nooit met tegenzin naar mijn werk, moet ik zeggen. Mijn werk is juist eerder een, eh - ja, rustpunt klinkt een beetje raar, maar een stabiele plek waar ik me goed voel en waar ik prettig werk en prettige mensen om me heen heb. Mijn werk is juist echt eerder mijn rustpunt in mijn best wel drukke leven, zeg maar. Ja. Ja.
(interview ZP.01 rev.)

Dit voorbeeld laat zien welke belangrijke plaats het hebben van een baan in het leven van deze zorgverlener inneemt. Om het in haar rol als moeder thuis vol te kunnen houden, fungeert haar werk als rustpunt. Ze voelt zich niet alleen als persoon op haar plek in haar rol op de revalidatie in het verpleeghuis maar het werk is ook van wezenlijk belang voor haar bestaan.

Een heel andere manier waarop zorgverleners hun eigen grenzen bewaken, heeft alles te maken met de ruimte voor zichzelf binnen de uitoefening van het werk. Zoals Marloes haar keuze voor de stelling 'als ik niet meer vanuit mijn hart kan werken, stop ik ermee' toelicht:

Ik vind mijn werk leuk om te doen en haal er heel veel energie uit, maar als ik dat gevoel niet meer heb, dan ga ik achter de kassa zitten. Dat moment is nog niet bereikt. Ik hoop dat ik dat punt niet ga bereiken.
(focusgroep ZP rev.)

In het voorbeeld dat zij aanhaalt, gaat het om haar bezorgdheid hoe het met een kwetsbare bewoner verder zal gaan die met ontslag gaat na de vastgestelde periode van revalidatie:

Je zwaait iemand uit die heel kwetsbaar is en je weet dat het niet goed gaat komen. Dan heb ik wel momenten dat ik denk: Wat doe ik hier? Waar ben ik mee bezig?
(focusgroep ZP rev.)

Deze zorgverlener twijfelt door deze situatie of ze op haar plek is in haar huidige functioneren, want dit stelt haar op existentieel vlak voor de vraag of dit wel past bij wie zij is als persoon en hoe zij als zorgverlener wil zijn. Zij wil hierin haar eigen grenzen bewaken. Dat zij als contrast het voorbeeld aanhaalt van ‘achter de kassa zitten’ is uiteraard subjectief, omdat iemand anders daar op zijn beurt wel zin aan kan ontlennen.

5.2.5 Behoeftte hebben aan steun en vrijheid

De zorgverleners die deelnamen aan ons onderzoek hebben behoefte aan steun en erkenning vanuit de organisatie. Daarbij is vrijheid voor hen een belangrijke waarde, dat zij de ruimte ervaren om hun werk te kunnen doen vanuit wie zij zelf zijn als mens en als professional.

Blij met steun leidinggevende

Diverse deelnemers spreken zich met zoveel woorden positief uit over de emotionele steun die zij ervaren van hun direct leidinggevende of het medeleven van naaste collega's. De data uit ons onderzoek laten zien dat medewerkers die het privé moeilijk hebben de emotionele en morele steun van hun leidinggevende erg op prijs stellen, zoals blijkt uit het verhaal van Geert:

Ik voelde mij persoonlijk gesteund toen het minder ging en ik thuis ben komen te zitten. Ik kon in samenspraak mijn eigen traject uitstippelen. Dat was heel belangrijk. Je mag bij je eigen gevoel blijven en daar is ruimte voor.
(focusgroep ZP rev.)

Geert voelt zich erkend in wie hij is (identiteit) en hij krijgt inspraak in de manier waarop hij aan herstel wil werken voor zichzelf. Dit is voor hem van wezenlijk (existentieel) belang.

Een EVV voor wie het soms moeilijk is de zorg thuis als moeder met haar werk te combineren, vertelt dat er wordt meegedacht over de situatie en hoe zij steun ontvangt van haar leidinggevend, ook al begint zij er zelf niet gauw over:

Ik praat niet zo heel graag over mijn eigen problemen, mijn eigen zorgen, mijn eigen ... Ja, ja. En daarom is het ook juist zo knap dat mijn leidinggevendenden er dat toch uit weten te halen, op een bepaalde manier. Die kennen me natuurlijk ook al wel goed, zeg maar. En die trekken me toch regelmatig even aan mijn jasje, van: "Hé, hoe gaat het nou eigenlijk met jou?" Dus, die hebben daar wel oog voor, moet ik zeggen.

(interview ZP.01 rev.)

Deze zorgverleners geven hiermee te kennen dat zij zich door de steun en het begrip van hun leidinggevende gesterkt voelen in hun persoonlijke situatie. Het stimuleert hen om zich zo goed mogelijk als professional voor de organisatie in te kunnen blijven zetten en versterkt voor hen de 'zin' op existentieel niveau.

Zich niet gehoord voelen door het managementteam (MT)

De deelnemers maken onderscheid tussen het midden en het hogere management. Het hogere management wordt door de medewerkers van het primaire proces gezien als de vertegenwoordiger van het systeem en de regelgeving. Diverse deelnemers geven aan dat zij zich niet gehoord voelen door het MT. Sommige van hen missen het begrip van het MT voor de situatie op de werkvloer:

Soms vraag ik mij af of het MT weet waar wij op de werkvloer mee bezig zijn. Aan de andere kant voel ik mij toch ook wel weer heel erg gesteund door mijn leidinggevende.

(focusgroep ZP rev.)

Anderen storen zich aan besluiten die genomen worden zonder dat zij erin worden betrokken maar die hen feitelijk beïnvloeden in hun dagelijks werk, zoals de medewerkers van de woonafdeling die vorig jaar nieuw is opgezet:

Van het begin af aan is er niet goed nagedacht over de samenstelling qua bewoners en personeel. Er zijn dingen in fout gegaan.

(focusgroep ZP woonafd.)

Bepaalde zaken die samenhangen met de verbouwing en de reorganisatie worden door diverse zorgverleners als emotioneel onprettig en moreel onjuist ervaren:

En dan weer die lange gang zonder zusterpost ... Er is geen plek waar je even met elkaar aan de praat raakt, je even kunt neerploffen. In de woonkamer ga je het niet over de cliënt hebben. Dat kan nu alleen nog maar ergens in een berging. De afschaffing hiervan komt niet ten goede van het team.

(focusgroep ZP woonafd.)

Voor de medewerkers van de woonafdeling heeft de reorganisatie op deze manier afbreuk gedaan aan het teamgevoel:

Als je zo rigoureuus iets verandert in een organisatie, is het wijs om erbij stil te staan dat sommige afdelingen extra aandacht nodig hebben om er ook een team van te maken.

(focusgroep ZP woonafd.)

Sommigen geven bovendien blijk van frustratie vanwege het gevoelde onbegrip van het MT ten aanzien van de druk waaronder zij moeten werken:

Iedereen loopt de laatste tijd ook helemaal vol. Er is te veel spanning geweest. Mensen lopen ontzettend op hun tenen, met de inspectie en de grote werkdruk ...

(focusgroep ZP woonafd.)

In de toenmalige context van een onderzoek door de inspectie en aangescherpte regelgeving binnen de zorgorganisatie waar ons onderzoek plaatsvond, voelden de zorgverleners op de werkvloer zich extra onder druk staan tijdens de uitvoering van hun dagelijkse werkzaamheden. De betreffende zorgverlener geeft aan dat dit een grote emotionele wissel heeft getrokken op haar collega's en dat zij hierbij geen erkenning hebben ervaren van de kant van het MT.

Verzet tegen systeemeisen

Veel deelnemers aan ons onderzoek geven aan last te hebben van de systeemeisen en de werkprocedures die hen in hun beleving worden opgelegd. Zij voelen zich soms in een spagaat tussen wat de regels van hen vragen en wat de bewoners wensen of nodig hebben. Het systeem sluit voor hen lang niet altijd aan bij hoe zij hun werk willen kunnen doen. We kwamen reeds tegen hoe zorgverleners daardoor geraakt worden in hun eigen kwetsbaarheid (5.2.4). Het maakt hen boos dat de regels voorschrijven dat de revalidatieperiode na een bepaalde termijn stopt en iemand met ontslag moet gaan, terwijl dat in hun ogen soms niet verantwoord is:

Ik heb een patiënt op de afdeling die zo kwetsbaar is. Niet meer thuis kan functioneren. Haar lijf laat het zo afweten. Zoveel gesprekken gehad om de zorg te geven die ze nodig heeft. Boos op het systeem, die maakt dat ze nu toch naar huis moet. Het maakt mij zo verdrietig en dat je ziet: dit gaat zo mis! Dat je je afvraagt: zetten wij die patiënt wel centraal? Het is triest. Machteloos voel ik me ook.

(focusgroep ZP rev.)

Marije wordt niet alleen emotioneel geraakt door het leed van de bewoner in kwestie maar ervaart ook vervreemding ten opzichte van het systeem waar zij als lid van het medisch team zelf deel van uitmaakt. Het geeft haar een gevoel van machteloosheid.

Een ander gebied waarop zorgverleners zich feitelijk en emotioneel verzetten tegen het systeem, betreft de administratieve last die het werken in de zorg met zich meebrengt:

Soms moet je allerlei administratieve gegevens aanleveren en dat je denkt: wat gebeurt ermee? En dat kost me heel veel tijd. Hoe zinvol is dat? Kan het niet pragmatischer vraag ik mij af?
(focusgroep ZP rev.)

Bernard legt uit dat het tegen zijn gevoel als paramedisch zorgverlener ingaat dat hij daardoor minder tijd kan besteden aan de mensen die aan zijn zorg zijn toevertrouwd. Het belemmert hem in het volledig tot uitdrukking kunnen brengen van wie hij wil zijn in de uitoefening van zijn werk. In de praktijk van de zorg is er ook frustratie vanwege het traag of niet goed werken van ICT-programma's, mede omdat zorgverleners daarvan afhankelijk zijn voor hun functioneren. Tijdens de observaties op de woonafdeling is een EVV bezig in de huiskamer om samen met een jonge collega cliëntgegevens op te roepen op het scherm:

Ze kijken weer naar de laptop, het duurt even voordat de gegevens in beeld komen, ze lachen. "Het is echt engelengeduld hoor, met die computer. Ik vraag het soms wel eens aan de secretaresse. Erg hoor dat het soms zo lang duurt, daar heb je dan geen tijd voor" zegt de EVV tegen de stagiaire.
(observaties-1 woonafd.)

Wat de betreffende zorgverlener dwarszit, is dat zij op deze manier gehinderd wordt in de tijd die ze kan besteden aan de uitvoering van de zorg voor de mensen. Daarom zegt ze op een gegeven moment:

Weet je wat, we doen niet alles nu hoor, we gaan eerst maar pillen delen. Ik heb geen zin om er nu op te moeten wachten.
(observaties-1 woonafd.)

Deze EVV laat hiermee zien dat zij zich niet in de uitoefening van haar werk geheel en al wil laten leiden door de apparatuur en daarom haar eigen plan trekt. Zelf beslissen hoe ze haar werk uitvoert, is belangrijk voor haar eigen zinbeleving.

Eigen regie willen voeren

Niet alleen voor de zorgvragers maar ook voor de zorgverleners is eigen regie kunnen voeren een belangrijke zaak. Zij willen zelf de vrijheid hebben om bijvoorbeeld een cursus te kiezen en niet alles opgelegd krijgen. Er is behoefte aan vrijheid ten opzichte van regelgeving en procedures waar men zich vaak aan gebonden voelt. Tijdens de observaties was zichtbaar hoe zorgverleners op eigen wijze invulling geven aan het uitvoeren van hun taken en het kiezen van de tijdstippen. Dit werd bevestigd in de focusgroep op de woonafdeling. Zorgverleners uit ons onderzoek hechten als professionals waarde aan zelf kunnen zien en beslissen wat belangrijk is op welk moment. Zo motiveerde een zorgverlener haar keuze voor de stelling ‘regels zijn er om vanaf te wijken’ vanuit haar persoonlijke achtergrond door eerst te benadrukken dat regels belangrijk en nodig zijn:

Dit is heel toepasselijk voor mij, in mijn leef- en werkwereld. Ik kom uit een groot gezin, waar regels gewoon regels zijn. Daar moet je je aan houden, anders wordt het chaos. En ik zie het verpleeghuis ook als een groot gezin. Ik heb zelf ook regels nodig, anders is het voor mij niet leefbaar.

(focusgroep ZP woonafd.)

Vervolgens geeft Dorothea aan dat regels niet rigide moeten worden aangewend, omdat de situatie soms vraagt om anders te handelen dan de regels voorschrijven. Zij motiveert dit opnieuw met een verwijzing naar de persoonlijke thuissituatie:

Maar je moet er af en toe van afwijken. Ik wijk bijvoorbeeld af van de uitbedtijden als er onverwacht bezoek komt dat met een bewoner wil gaan wandelen. Dan houd ik niet star vast aan de rusttijden, dan denk ik: het is nu toch belangrijker dat er iets leuks gebeurt. Thuis zou je dat toch ook willen doen? Ook met eetregels vind ik dat het soms soepeler kan. Bewoners zaten met Sinterklaas bijvoorbeeld tv te kijken, maar moeten dan aan tafel komen om te eten. Ik vind dat best lastig: ze zouden toch op zo'n moment ook best een keer voor de tv moeten kunnen eten? Zeker als iemand aangeeft "Maar ik wil blijven kijken." Op zo'n moment moet je zo'n regel overboord gooien.

(focusgroep ZP woonafd.)

Bij de evaluatie van het groepsgesprek komt dit thema nog weer even terug. Dorothea legt de verbinding met wie zij is als persoon:

Wat ik meeneem van hier is dat ik eigenlijk mijn eigen wijsheid wil bewaren zoals ik ben. Dit maakt mij 'ik' en ik kan er ook de bewoners beter mee helpen.

(focusgroep ZP woonafd.)

Waarop zorgcollega Jolanda reageert:

Ik denk dat je daar de bewoners juist mee kan helpen. Ik mis dat juist bij sommigen. Juist door buiten de regeltjes te denken, kom je vaak verder, dat maakt het veel mooier.

(focusgroep ZP woonafd.)

In de praktijk zijn er geregeld situaties waarin het de vraag is of een regel relevant is of dat een zorgverlener de keus maakt om dingen anders aan te pakken en daarin zelf de regie te voeren. Tijdens de observaties werd dit regelmatig zichtbaar, zoals tijdens de overdracht van de nacht- naar de dagploeg om 7 uur 's morgens; 'het is het belangrijkste van de dag'.

De sfeer is serieus en ontspannen in de zin dat de verzorgenden weten wat ze moeten doen. Over een voorschrift van het nakijken van een 'inco'⁴ om 15.00 uur zegt de verzorgende: "Dat is onzin. Dat doen we altijd als we hem uit bed halen. Beter een andere tijd neerzetten."

(observaties-1 rev.)

Op de vraag aan de voedingsassistente die het ontbijt gaat klaarmaken voor de bedlegerige cliënten, hoe zij weet wie wanneer klaar is, antwoordt zij: *Dat komt van die rapportage, dat je op de hoogte bent. Dan weet ik precies wie wanneer ik kan helpen* (observaties-1 rev.). Ze vertelt vervolgens dat de manager eerst had besloten om haar later te laten beginnen, maar dat zij daar met succes protest tegen heeft aangetekend: *Ze wilden het eerst afschaffen dat ik erbij ben, maar ik heb gezegd, die rapportage is heel belangrijk. Iedereen moet weten wat er aan de hand is* (observaties-1 rev.).

Hoe belangrijk het kunnen voeren van de eigen regie als professional voor iemand als persoon en als mens is, blijkt uit onderstaande dialoog tussen de onderzoeker en Herma, fysiotherapeut op de woonafdeling:

Ik moet zelf kunnen bepalen wanneer iemand even extra aandacht nodig heeft. Ik ben niet van de regels, ik wil de vrijheid hebben om het zelf op een zinvolle manier in te vullen. Wel in gesprek met de bewoner. Dat doe ik ook voor collega's.

Onderzoeker: Het is je eigen menszijn?

Dat hoort bij mij ja.

Onderzoeker: Je vult je rol in met je eigen persoonlijkheid.

Ja dat klopt.

4 In het dagelijks spraakgebruik in het verpleeghuis wordt incontinentiemateriaal afgekort tot 'inco'.

Onderzoeker: Het is niet alleen voor de cliënt belangrijk, maar ook voor jezelf om het zo te kunnen doen?

Ja want van alleen het zakelijke 'afvinken' word ik zelf ook niet gelukkig ...

(focusgroep ZP woonafd.)

5.3 Conclusie

In dit hoofdstuk hebben we de thema's beschreven die vanuit het perspectief van de deelnemende zorgverleners naar voren komen. Daarbij gaat het evenals bij het perspectief van de zorgvragers (hoofdstuk 4) niet alleen om hun onderlinge zorgrelatie en die met de cliënten en bewoners (ZORG), maar ook over hun ervaring van zin (ZIN). Bovendien komt daarbij hun zelfbeleving (ZELF) in beeld.

Dit wordt zichtbaar bij het eerste basisthema 'willen zorgen', dat uit de analyse van de data naar voren komt. Dit is een uitgangspunt voor veel zorgverleners. Of iemand nu van jongs af aan of pas later gekozen heeft om in de zorg te gaan werken, het komt voort uit de persoonlijke wens om 'met mensen te werken', voor mensen te zorgen. Het *zorgen past bij mij* wordt dan ook door anderen herkend: *zorg zit in haar leven*. Het willen zorgen heeft daarmee niet alleen betrekking op de uitoefening van een beroep maar strekt zich ook uit in het persoonlijke leven van de zorgverlener, zoals de zorg voor haar eigen gezin maar ook voor burens en vrienden. Zorgen als levenshouding is daarmee een wezenlijk onderdeel van iemands identiteit en bestaan. Dit vormt de existentiële dimensie van dit basisthema. Als relationeel begrip is het inherent aan het van betekenis willen zijn voor anderen. Dat is op zichzelf ook van waarde voor de zorgverlener in kwestie: *Ik vind betekenis door voor anderen iets te betekenen*. De zorgverlener geeft niet uitsluitend, maar ontvangt ook dankbaarheid en voldoening. Het iets willen betekenen voor anderen is voor haar de reden geweest om voor de zorg te kiezen.

De voldoening die het oplevert, het tweede basisthema, is een voorbeeld van de existentiële betekenis die het beroep voor zorgverleners heeft. Deze voldoening bevestigt haar in haar persoonlijke identiteit en versterkt haar beroepstrots als professional.

De wens om voor anderen te zorgen en van betekenis te zijn, is iets persoonlijks, maar kan pas ten volle in samenwerking met anderen gestalte krijgen. Daarom wordt door zorgverleners zoveel belang gehecht aan het afstemmen en samenwerken als collega's. Dit gebeurt binnen het spanningsveld tussen: samen zorgen en er alleen voor staan. We zien dat daarbij ook in de onderlinge verhoudingen tussen zorgverleners sprake is van een zorgrelatie. Deze wordt zichtbaar in de praktische samenwerking en het als team elkaar aanvullen en inspelen op elkaar. Daarnaast heeft die zorgrelatie betrekking op het persoonlijke vlak, doordat zorgverleners meeleven met elkaars privésituatie. Door enkele zorgverleners uit ons onderzoek wordt de support van hun leidinggevende (manager en teamleider) daarbij uitdruk-

kelijk genoemd. De zorg die zij op deze manier van anderen ontvangen, doet hen goed en versterkt de band met de collega's en de plek die de betreffende zorgverleners innemen op hun werk.

Naast het werkplezier en de lol die zij met elkaar hebben, levert hun onderlinge werkrelatie ook spanningen op. Zorgverleners ergeren zich eraan als ze merken dat ze als team niet op één lijn zitten. Dit heeft te maken met verschil in visie op wat bijvoorbeeld revalidatiezorg is en de striktheid waarmee bepaalde regels geïnterpreteerd en gehanteerd worden. De een gaat daar soepeler mee om dan de ander. Dat laat zien hoe verschillend zorgverleners in elkaar zitten en vanuit hun persoonlijkheid andere keuzes maken. Dat dit binnen een team kan botsen, is evident, maar verstoort voor sommigen het teamgevoel. Onderlinge communicatie over elkaars visie en handelwijze is daarbij van cruciaal belang om in te kunnen spelen op elkaars verschillen ten behoeve van de zorg aan de cliënten en bewoners. Tegelijkertijd zien we in ons onderzoek dat de inzet en competentie van collega's onderling wordt gewaardeerd. Hierin licht de existentiële dimensie van het derde basisthema 'belang hechten aan afstemming en samenwerking' op. Wanneer de onderlinge steun wordt ervaren en de waardering voor elkaar blijkt, worden het teamgevoel en de beroepstrots versterkt.

Zorgverleners worden op verschillende manieren geconfronteerd met grenzen. Zij worden persoonlijk geraakt door de kwetsbaarheid van cliënten en bewoners. Revalidanten die ofwel niet meer naar huis kunnen terugkeren, ofwel in de ogen van sommige zorgverleners te vroeg naar huis moeten worden gestuurd. Bewoners op de woonafdeling die moeite hebben met het verlies van perspectief op verbetering. Zorgverleners worden geraakt door de kwetsbaarheid van mensen voor wie ze zorgen maar gaan ieder op hun eigen manier daarmee om. De een uit het in emotionele betrokkenheid, de ander concentreert zich meer op de activiteit van het zorgen zelf. Belangrijke vraag hierbij is in hoeverre zij hun eigen grenzen bewaken en zichzelf toestaan om er voor zichzelf ook even klaar mee te zijn? Hierin komt de existentiële dimensie van het vierde basisthema 'geconfronteerd worden met grenzen' naar voren: het gaat om de verbinding met zichzelf en met anderen en hoe daarin de balans te bewaren. Hiermee komen zorgverleners terecht in het spanningsveld tussen: zorgen voor anderen en zelfzorg. Op een bepaald moment is het de vraag in hoeverre de betreffende zorgverlener het volhoudt om haar werk met voldoening te blijven doen.

Zorgverleners uit ons onderzoek worden ook geconfronteerd met grenzen omdat niet alles is op te lossen of dat de tijd eenvoudigweg ontbreekt om echte aandacht te kunnen geven. Het feit dat zij niet alles kunnen oplossen, daagt zorgverleners uit om dit te leren accepteren. Maar de mensen geen aandacht kunnen geven, weegt zwaar voor hen. Dit vraagt veerkracht van zorgverleners aangezien hiermee hun eigen grens met betrekking tot hoe zij vanuit hun eigen identiteit en passie willen zorgen, in beeld komt. Dit heeft niet alleen te maken met geraakt worden

door kwetsbaarheid en daar onvoldoende mee kunnen doen. Het gaat ook over het zich verzetten tegen de eisen van het systeem die zorgverleners hinderen in de persoonlijke invulling van hun beroep. Daarmee staat voor de betreffende zorgverlener de zin van haar werk op het spel.

Daarmee komt de existentiële dimensie van het vijfde basisthema in beeld, namelijk de behoefte aan steun vanuit de organisatie en de vrijheid en ruimte om het werk naar eigen inzicht vorm te geven. Hiermee bevinden we ons binnen het spanningsveld tussen: werkdruk en werkplezier. Onderlinge communicatie en afstemming is belangrijk omwille van de zorg voor bewoners, maar ook omwille van de zorg voor de zorgenden. De ondersteuning van de zindimensie binnen de zorgpraktijk is niet alleen een belang van zorgvragers maar ook van zorgverleners.

We concluderen dat het werken in een verpleeghuis voor de deelnemers aan ons onderzoek onder een zekere spanning staat. De betekenis van hun werk is voor zorgverleners geworteld in hun eigen mensbeeld en identiteit, en zij ervaren voldoening wanneer zij kunnen werken vanuit hun hart. Bij de uitvoering van hun werk botsen zorgverleners op de weerbarstige institutionele werkelijkheid, waarbij ze soms met elkaar en met de cliënten in aanvaring komen. Ook is er een botsing in henzelf, namelijk tussen de realiteit van blijvende kwetsbaarheid en hun wens om mensen verder te helpen en 'beter' te maken. Deze invulling van wat zorgen is, komt het sterkst tot uiting bij de zorgverleners, verzorgenden en behandelaren op de revalidatie. In de beschreven vijf basisthema's die de betekenis en complexiteit laten zien van het werken in het verpleeghuis spelen echter al deze ambivalenties een rol, ook op de woonafdeling.



De afdelingszuster met de laptop

‘Ik ben liever bij de mensen, daar ben ik de zorg voor ingegaan’

De eerste keer dat ik de afdeling opkom, zie ik jou in de zusterpost. Je collega zit achter de PC. Op mijn vraag: hoe gaat het hier? Antwoord jij: ‘Het is wel veel hoor, wat we tegenwoordig ook nog allemaal moeten, cursus dit, cursus dat. Ik ben het een beetje zat. Ik ben gewoon cursusmoe.’ Je lacht alsof je zojuist een nieuw woord hebt uitgevonden. En dan: ‘Wat we hier doen, achter die PC, ja het moet gebeuren, en het hoort er bij, maar ik ben liever bij de mensen. Kijk daar ben ik de zorg voor ingegaan.’

Jij bent een vertrouwd gezicht op de afdeling. Als EVV (eerst verantwoordelijk verzorgende) ben je aanspreekpunt voor collega’s, bewoners en familie. Die rol past bij jou als verpleegkundige. Samen met je collega’s wil

je goede zorg leveren. Je vindt het mooi om leerlingen te begeleiden, uit te leggen hoe het werkt en hen mee te nemen in jouw enthousiasme voor het vak.

Op een vroege morgen zie ik jou in de huiskamer bij de ronde tafel staan, een paar collega's zitten er omheen. Het is tijd voor de overdracht. Diverse bijzonderheden over bewoners, medicatie en lichamelijke zorg passeren de revue. Jij geeft aan dat de verpleegkundig specialist voor iemand moet worden ingeschakeld. En dat jij met een meneer gaat praten, samen met de dokter. Even is er discussie over een mevrouw die weer een scan zou moeten ondergaan. Een bewoner heeft aangegeven dat haar rolstoel niet lekker zit. 'Daar moet de ergotherapeut naar kijken' zeg jij. En als de nachtzuster vertelt over haar contact met een mevrouw die angstig is, reageer je met: 'We vragen de geestelijk verzorger of hij vandaag naar mevrouw toe wil gaan.' Een zuster vraagt of de benen van een mevrouw nog gezwachteld moeten worden. 'Nee', zeg jij, 'het ziet er nu zo goed uit, doe maar een steunkous, op mijn verantwoording.'

Zo regel jij de dingen, je neemt het voortouw en kijkt kritisch naar de regels. Het moet niet alleen kloppen maar ook deugen. Er wordt gelachen als jij in de handen klapt en roept 'aan de slag'.

Op een dag kom jij blij de huiskamer binnen met een gebreid mutsje in de vorm van een poezenkop. Je vertelt dat je dat van een bewoner hebt gekregen. 'Omdat ik haar heb verteld dat ik oma word, leuk hè!', zeg je stralend. Zo is er ook zorg en aandacht voor jou.



6. De rol van de geestelijk verzorger

*De vraag naar de zin van het leven
beantwoordt ieder met de beschrijving van zijn levensloop.*

Geörgy Konrád

6.1 Inleiding

De hoofdvraag van ons onderzoek gaat over de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin in de context van het verpleeghuis en over de rol van de geestelijk verzorger in de versterking van dit proces. In de hoofdstukken 4 en 5 hebben we stilgestaan bij de ervaringen van bewoners, cliënten en zorgverleners door middel van een thematische analyse van de data. In hoofdstuk 6 staan we stil bij de rol van de geestelijk verzorger zoals deze naar voren komt uit de data in ons onderzoek. In hoofdstuk 7 geven we een overstijgend beeld van de opbrengst van het gehele empirisch onderzoek vanuit het perspectief van de zorgpraktijk binnen de instellingscontext.

Op verschillende manieren komen de geestelijk verzorger en de visie op geestelijke verzorging aan bod in ons onderzoek. Aan het einde van de interviews met bewoners, cliënten en zorgverleners op de revalidatie is als een vorm van dataverzameling gevraagd naar de visie op en ervaring met geestelijke verzorging.¹ In de focusgroepen op de revalidatie en de woonafdeling werd deze vraag niet expliciet gesteld maar kwam de betekenis van geestelijke verzorging soms spontaan ter sprake.

In de diverse vormen van actieonderzoek wordt de rol van de geestelijk verzorger als onderzoeker zichtbaar. De ervaringen die zijn opgedaan in de periode van actie en reflectie met de twee collega geestelijk verzorgers hebben nog weer extra data opgeleverd.

In hoofdstuk 3 is beschreven dat wij in ons onderzoek hebben gewerkt met een *emergent design*. De genoemde vormen van actieonderzoek zijn hiervan een expli-

¹ In bijlage 6 staat het interviewschema.

ciet voorbeeld, omdat deze als niet vooraf geplande activiteiten zijn ontstaan tijdens het onderzoeksproces (3.2.4). Het gemeenschappelijk referentiepunt van deze diverse vormen van actieonderzoek is dat het stimuleren van de bewustwording van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin gedragen wordt door een cyclisch proces van actie en reflectie. Bij de beschrijving van de resultaten die middels deze verschillende vormen van actieonderzoek verzameld zijn, staat de derde deelvraag van ons onderzoek centraal:

Op welke wijze kunnen geestelijk verzorgers bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin?

We richten ons bij de beantwoording van deze vraag in dit hoofdstuk niet uitsluitend op de periode van actie en reflectie die ik als onderzoeker samen met mijn collega geestelijk verzorgers heb opgezet. Ook de andere acties die in de loop van het onderzoek zijn geïnitieerd, dragen daaraan bij: klankbordgroepen, portretten, boekjes, foto-exposities en een workshop. Het bereik van de acties was even divers als de vorm ervan. Het gaat bij al deze vormen van actieonderzoek om wat de rol van de geestelijk verzorger kan zijn bij de aandacht voor zin en betekenis. In hoofdstuk 8 komen we hierop terug en plaatsen we dit in een breder theoretisch perspectief. De empirische bevindingen ten aanzien van de deelvraag zullen we dan met behulp van theorie nader duiden en verdiepen. Na een overzicht van de diverse vormen van actieonderzoek die te maken hebben met de rol van de geestelijk verzorger (6.2) gaan we in op de bevindingen (6.3) waarna we kort stilstaan bij de rol van de geestelijk verzorger als actieonderzoeker (6.4). We sluiten dit hoofdstuk af met een concluderende paragraaf waarin we antwoord geven op de deelvraag (6.5).

6.2. Werkvormen actieonderzoek ²

In aanvulling op de methodologische introductie in hoofdstuk 3 over actieonderzoek (3.2.4) staan we stil bij de uitwerking van de diverse werkvormen in de context van de instelling. Zo bespreken we achtereenvolgens: de klankbordgroepen op de revalidatie en de woonafdeling, de portretten van bewoners en medewerkers van beide afdelingen en de daaruit voortgekomen boekjes en foto-exposities, de cyclus van actie en reflectie met de collega geestelijk verzorgers en de organisatiebrede workshop ‘zinvolle zorg’ voor bewoners en medewerkers.

6.2.1 Klankbordgroepen

Op beide afdelingen (revalidatie- en woonafdeling) waar het empirisch onderzoek plaatsvond, is een klankbordgroep opgezet. Naast de manager en de teamleider

2 Een visueel overzicht en de tijdlijn van de werkvormen staan in bijlage 8.

deden enkele verzorgenden, paramedici en de geestelijk verzorger van de afdeling hieraan mee. De bedoeling van de klankbordgroepen verschilde van de focusgroepen, waarin het accent lag op het delen van ervaringen van bewoners, cliënten en medewerkers. In de klankbordgroepen ging het om de ondersteuning van de onderzoeker en het mogelijk maken van ‘het samen leren’ van het onderzoek. Dit gebeurde doordat de medewerkers meedachten bijvoorbeeld over de werving van cliënten en vervolgstappen in het onderzoek en door het geven van feedback op de aanwezigheid van de onderzoeker op de afdeling. Tevens werden de tijdens het onderzoek opgedane ervaringen gedeeld met de medewerkers. De klankbordgroepen richtten zich op de bewustwording bij leidinggevenden en medewerkers van wat de leeropbrengst van het onderzoek kan zijn en welke acties of veranderingen zij op de afdeling zouden kunnen initiëren om ‘zinvolle zorg’ verder te stimuleren.

Een voorbeeld van dergelijke acties is dat er op de revalidatie gewerkt is met een ‘verbeterbord’ waarop per dag wensen, plannen en evaluaties werden genoteerd en besproken. Daarbij kwamen ook klachten van bewoners ter sprake. Hier is actie op ondernomen door de manager (zoals een extra medewerker beschikbaar houden tijdens de pauzes). Een ander voorbeeld is dat de leden van de klankbordgroep op de woonafdeling naar aanleiding van de focusgroepen vaststelden hoe waardevol het is om op deze manier met bewoners en medewerkers ervaringen uit te wisselen over persoonlijke beleving en betekenis. De manager gaf aan dat hij ook na het onderzoek een vorm wilde zoeken om hiermee door te gaan. Zo heeft de eigen behoefte als onderzoeker om tot een uitwisseling te komen met medewerkers voor hen ruimte gecreëerd om samen leren mogelijk te maken en de verbeteragenda te beheren.

6.2.2 Portretten: boekjes en foto-exposities

De portretten zijn gebaseerd op de aantekeningen die tijdens de observaties en de *shadowing* op beide afdelingen zijn gemaakt. Een van de vervolgstappen die voortkwam uit de klankbordgroep op de revalidatie was het maken van foto’s bij de geschreven portretten. Op deze manier konden de portretten samen met de foto’s later gepubliceerd worden in de serie ‘Zingevingsgericht werken’ die sinds 2011 wordt uitgegeven³. Zo ontstonden de boekjes deel 6 *Zingeving op de revalidatie* en deel 7 *Zingeving in het verpleeghuis*.

De verbinding met deze reeks publicaties laat iets zien van de vruchtbare voedingsbodem waarop het onderzoek heeft plaatsgevonden. De beweging van aan-

3 De boekjes zijn van 2011-2017 jaarlijks verschenen als eigen uitgave van Protestantse Zorggroep Crabbehoff in Dordrecht onder eindredactie van Nico van der Leer. Deel 1 *Wat is goede zorg?* vormt de introductie. Deel 2 *Hoe doen we dat samen?* en 3 *Jij maakt het verschil!* bestaan uit interviews met zorgverleners die de basisscholing zingeving hebben gevolgd. Deel 4 *Samen zorgen voor zin* bestaat uit interviews met vrijwilligers die deelnamen aan de basisscholing zingeving en deel 5 *Familieportretten* bestaat uit interviews met bewoners en familie/mantelzorgers. www.pzcdordrecht.nl

dacht voor zingeving was al eerder in gang gezet en de studie naar zingeving in de zorg kwam daaruit voort. Naarmate het onderzoek vorderde, gingen deze processen steeds meer met elkaar interfereren. Zo ontstond ook het idee om gekoppeld aan de boekjes twee foto-exposities te houden in het Atrium van het verpleeghuis. De foto-expositie van het onderzoek op de revalidatie was tijdelijk, van november 2016 tot juni 2017. Er stond een banner naast met tekstuele uitleg over het onderzoek geïllustreerd met enkele foto's. Van de foto's van bewoners en medewerkers van de woonafdeling is in januari 2018 een expositie opgezet onder de titel 'Kijk, hier woon en werk ik'. Dit is gedaan in de vorm van een fotostrip waarbij een klein deel van de tekst van het geschreven portret is toegevoegd als uitleg. Op verzoek van de bestuurder heeft deze foto-expositie een vaste plaats gekregen in het gebouw, zowel in de Plaza (nieuwe naam van het Atrium) als ook in de toegangsluis van het verpleeghuis.

De boekjes leverden een extra *member check* op en geven deelnemers en onderzoeker iets tastbaars in handen dat met gepaste trots met anderen kan worden gedeeld. Zo hebben twaalf individuele cliënten/bewoners en twaalf medewerkers letterlijk en figuurlijk een gezicht gekregen. Het belang van 'gezien en gehoord worden' is op deze manier bevestigd. Dit maakt het tot een vorm van actieonderzoek, omdat met deze portretten in woord en beeld iets is ontwikkeld wat bijdraagt aan de praktijk. Tevens heeft het nieuwe inzichten opgeleverd (6.4).



6.2.3 Actie en reflectie door geestelijk verzorgers

Zoals beschreven in hoofdstuk 3 is het idee om samen met de collega's van de dienst geestelijke verzorging een vorm van actieonderzoek op te zetten op een natuurlijke manier voortgevloeid uit het eerste jaar van het empirisch onderzoek. Hierdoor mondt ons onderzoek niet alleen uit in een aanbeveling aan geestelijk verzorgers om onderzoek te doen naar 'zin' en betekenis. Door deze vorm van actieonderzoek in onze studie op te nemen, geven we een voorbeeld van hoe geestelijk verzorgers onderzoek doen met hun eigen werkzaamheden kunnen combineren.

Gedurende de actieperiode zijn maandelijkse bijeenkomsten belegd met mijn twee collega geestelijk verzorgers waarin de acties werden afgesproken en geëvalueerd.⁴ Er is gewerkt met een persoonlijk logboek waarin schriftelijke reflecties zijn bijgehouden. Elke onderzoeker interpreteerde naar eigen inzicht ervaringen uit de praktijk naar de betekenis ervan voor de betrokkenen. De maandelijkse besprekingen met elkaar werden met audioapparatuur opgenomen en uitgewerkt tot een verslag dat als leidraad diende voor het volgende overleg.

Op verschillende manieren (observaties, gesprekken en reflecties) zijn wij bezig geweest om op het spoor te komen wat voor mensen telt, wat belangrijk is en wat gemist wordt. Maar ook hoe je daar in de zorgpraktijk op in kunt spelen ter bevordering van het leefplezier van bewoners en het werkplezier van medewerkers. We hebben soms aparte gesprekken georganiseerd maar vooral gebruikgemaakt van reguliere activiteiten om te zien op welke wijze deelnemers daar zin aan ontleen en wat onze rol daarbij is.

Een voorbeeld van een specifieke werkvorm uit het empirisch onderzoek die ingezet is in dit actieonderzoek is het rondetafelgesprek, zoals de focusgroepen werden genoemd naar de deelnemers toe. De twee collega geestelijk verzorgers hebben dit gekoppeld aan een bestaande gesprekskring met en voor mantelzorgers ('de partnergroep'). Het voordeel van een bestaande activiteit bewust gaan waarnemen door het oog van onderzoeker naar zin en betekenis is niet alleen de tijd-winst maar vooral de verdieping van de vorm op zich. Nieuwe activiteiten zijn vaak eenmalig of vragen een extra inspanning om ze te herhalen (overleg 3 actieonderzoek Geestelijk Verzorgers oktober 2016).

In de gesprekken met bewoners, mantelzorgers en medewerkers zijn wij op zoek gegaan naar hun ervaringen en ideeën over bevorderende en belemmerende factoren ten aanzien van zinvolle zorg. De gesprekken met de managers en teamleiders waren gericht op de vraag hoe bevorder(en)/ondersteun(en) jij (jullie) zingeving op de afdeling voor medewerkers en bewoners. De intentie van deze acties was niet alleen de reflectie op onze eigen rol te bevorderen maar ook bewoners en medewerkers bewust te maken van hoe zij zich tot elkaar verhouden. We hebben

4 Bijlage 9 geeft een overzicht van de diverse activiteiten, doelgroepen en aantallen.

dit gedaan door het thema van wat het betekent om in de context van de instelling te wonen en te werken impliciet en expliciet aan de orde te stellen.

6.2.4 Workshop ‘zinvolle zorg’

De workshop ‘zinvolle zorg’ (juni 2017) vormde de afsluiting van de twee jaar praktijkonderzoek. Het doel van deze bijeenkomst was de validering van inzichten uit het onderzoek door middel van een gezamenlijke dialoog. Daarmee wilden we ook aanknopingspunten zoeken voor verdere inbedding en doorontwikkeling van deze inzichten in de organisatie. In de kerkzaal van het verpleeghuis kwam een groep van zo’n tien bewoners en meer dan vijftientig medewerkers uit alle geledingen van de organisatie bij elkaar onder het thema ‘samen mens zijn: wonen en werken in het verpleeghuis’. Van de aanwezigen had 40% als deelnemer meegedaan aan het onderzoek, 60% was uit belangstelling voor het thema op de workshop afgekomen.

6.3 Bevindingen

Met het oog op de beantwoording van de deelvraag naar de rol van geestelijk verzorgers in het versterken van de samenhang tussen zorg en zin presenteren we nu de bevindingen vanuit ons onderzoek. We beginnen met de data van de zorgvragers en zorgverleners uit de interviews en focusgroepen (6.3.1, 6.3.2). Daarna staan we stil bij de diverse vormen van actieonderzoek met speciale aandacht voor de actie en reflectie door de geestelijk verzorgers (6.3.3).

6.3.1 Wat betekent het contact met de geestelijk verzorger voor zorgvragers?

In de data van ons onderzoek komt (het werk van) de geestelijk verzorger met name naar voren in de interviews en soms expliciet in de focusgroepen. Aan het einde van de interviews op de revalidatie met cliënten en medewerkers is gevraagd naar hun kijk op en ervaring met geestelijke verzorging, voor zover dit in het interview nog niet aan de orde was gekomen. Niet alle zorgvragers hebben op het moment van het interview contact gehad met de geestelijk verzorger van de afdeling. De geïnterviewden die het belang van het contact met de geestelijk verzorger onderkennen, zijn doorgaans zelf gelovig van achtergrond (BC.01, 02, 03). Dit komt deels ook naar voren in de focusgroepen. In de omschrijvingen die mensen geven vanuit hun contact met de geestelijk verzorger komen elementen naar voren die te plaatsen zijn in het kader van persoonlijke zinbeleving: zij ervaren in het contact met de geestelijk verzorger een gevoel van verbondenheid. Zij kunnen hun hart uitstorten en persoonlijke aandacht ontvangen.

Gevoel van verbondenheid

Mevrouw Rusthove van de woonafdeling die zelf gelovig is, spreekt in warme bevoordingen over haar contact met de vroegere geestelijk verzorger van het ver-

pleeghuis. Zij gebruikt het beeld van vriendschap om de zorgrelatie met de geestelijk verzorger aan te duiden, wanneer ze terugdenkt aan de tijd dat haar tweelingzus was overleden: *Dat contact was heel fijn, het gaf een gevoel van vriendschap* (focusgroep BC woonafd.). Vanuit het tweegesprek met de geestelijk verzorger op de revalidatie geeft mevrouw Martina aan hoe haar waardering voor het contact samenhangt met haar identiteit als gelovige vrouw:

Zij is van de geestelijke verzorging. Het is prettig als zo iemand bij je komt. Dat ze prettig met je een gesprek kan hebben. Ik ben een christen en ik werk veel met de Bijbel. Onze lieve Heer is mijn steun met al die problemen van mijn benen. Ik vond het fijn om een geestelijk verzorger te spreken.

(focusgroep BC-ZP rev.)

De verbondenheid die zorgvragers ervaren in het contact met deze geestelijk verzorger heeft ook te maken met het geven van een gevoel van warmte en het uitstralen van rust. Zoals meneer Groothuis aangeeft:

Bij haar krijg je gelijk dat gevoel van warmte hè. Je krijgt gelijk dat warmtegevoel en je kan er je ei kwijt, als je wil, dat merk je gewoon aan haar, weet je wel? ... Nou weet je wat het is, ze geeft je rust, weet je wel, dus ik zou zeker als ik rust zou willen, dat ik zeker naar haar toe zou gaan, want ik weet zeker als je dan bij haar zit, dat je dan veel rustiger wordt weet je wel? Want ik weet zeker dat als je onrustig bent, dat zij je op je gemak kan stellen.

(interview BC.01 rev.)

Meneer Groothuis verwacht door het contact met de geestelijk verzorger van de afdeling zelf tot rust te komen en op zijn gemak te worden gesteld. Hij heeft het vertrouwen dat hij zijn persoonlijke verhaal aan haar kwijt kan.

Je hart kunnen uitstorten

Bij degenen voor wie geloof geen persoonlijke relevantie heeft, zegt de een geen behoefte te hebben aan contact met de geestelijk verzorger van de afdeling. Mevrouw Roodnat (BC.04) ziet voor zichzelf het nut er niet van in. Mevrouw Maaspoort (BC.06) geeft aan zelf nog geen contact met de geestelijk verzorger te hebben gehad, maar ze kan zich er wel iets bij voorstellen. Zij maakt daarbij de vergelijking met het interview van de onderzoeker. Op de vraag ‘Wat is een geestelijk verzorger volgens u?’, geeft zij aan:

Dat je je hart eigenlijk kan uitstorten (lacht) bij degene met wie je praat, zoals ik nu met u. Dat ik kan zeggen wat ik denk, wat ik voel, dat vind ik een geestelijk verzorger

... want dat ja, of het kan, dat je zegt ja, het interesseert mij niet, maar je hebt soms periodes dat je denkt van ja, ik zou toch wel eens willen vragen hoe of wat ...

(interview BC.06 rev.)

Tijdens de homogene focusgroep geeft één van de revalidanten aan hoe belangrijk het voor haar is om te kunnen praten over haar diepste angsten en zorgen: *Kunnen praten over mijn diepste angsten, bijvoorbeeld voor het einde, dat is belangrijk* (focusgroep BC rev.). Iemand ontmoeten bij wie je je verhaal kwijt kunt, sluit aan bij de menselijke behoefte om gehoord en gezien te worden. Het gaat bij zinbeleving in de context van het verpleeghuis niet alleen over fijne of vrolijke zaken, ook verdriet en verlies staan in relatie tot zin en betekenis.

Persoonlijke aandacht ontvangen

Bij de focusgroep van bewoners op de revalidatie bleek uit het verhaal van een deelnemer dat zij contact had gehad met de geestelijk verzorger en blij was met de aandacht: *Kunnen praten over je diepste angsten is heel belangrijk* (focusgroep BC rev.) Vier van de acht deelnemers gaf aan meer of minder gelovig te zijn, de anderen putten hun kracht met name uit de steun van mensen in hun omgeving en uit zichzelf. Een andere deelnemer gaf aan hoe het gewaardeerd wordt als zorgverleners oog en oor hebben voor wat iemand meemaakt:

Betrokken bij de aandoening die je hebt. Dat geeft vertrouwen.

Dat je écht de persoonlijke aandacht hebt

(focusgroep BC rev.)

Zorgvragers die worstelen met verborgen verdriet (4.2.3) zijn extra blij als dit door een zorgverlener wordt opgemerkt. Meneer Van Sliedrecht heeft zelf nooit om een geestelijk verzorger gevraagd, want hij laat niet zo gauw merken hoe moeilijk hij het heeft. Maar hij geeft aan hoeveel het voor hem betekent als een verzorgende zijn situatie aanvoelt en er aandacht aan besteedt:

Ik moet denken aan de zuster die 's avonds aandacht heeft voor mijn verdriet en even een arm om me heen slaat. Maar ook met humor ... Dat doet mij zo goed, die menselijke warmte. Een zuster die opmerkzaam is voor wat er in je omgaat.

(focusgroep BC rev.)

Meneer Van Sliedrecht is zelf sterk gericht op de verbinding met anderen. Hij vertelt dat toen hij contact maakte met een nieuwe cliënt op de revalidatie, zij door zijn belangstelling zo werd geraakt dat ze zich even terugtrok op haar eigen kamer. Hij staat tijdens zijn verblijf op de revalidatie bekend als positief en humoristisch. Maar

hij waardeert het des te meer dat hij in zijn eigen situatie ook persoonlijke aandacht ontvangt voor wat hij doormaakt. Hij wordt niet alleen emotioneel maar ook existentieel geraakt. Hij voelt zich gezien en gehoord in wie hij is en wat er in hem omgaat. De betreffende zorgverlener weet verbinding te maken met deze cliënt vanuit haar eigen gevoel van medemenselijkheid en het aanvoelen van de situatie.

We vatten samen. De zorgvragers die het betreft spreken in menselijke bewoordingen over het contact met de geestelijk verzorger. Er gaat een gevoel van vriendschap, warmte en rust vanuit, mede door de aanraking en de humor. Mensen ervaren het als prettig en vertrouwd dat zij hun hart kunnen uitstorten, dat zij kunnen praten over hun diepste angsten. Dat zij echt de persoonlijke aandacht hebben van een vertrouwd iemand. Daardoor voelen zij zich op hun gemak gesteld. Deze bevindingen laten zien hoeveel waarde zorgvragers hechten aan het ontvangen van persoonlijke aandacht en hoe zij daarbij de rol van de geestelijk verzorger zien. Tevens wordt uit deze voorbeelden duidelijk hoe belangrijk de basale persoonlijke aandacht van zorgverleners door cliënten en bewoners op prijs wordt gesteld.

6.3.2 Welke plek kennen zorgverleners toe aan de geestelijk verzorger binnen de instelling?

De geestelijk verzorger wordt door zorgverleners gezien als iemand die een belangrijke aanvullende rol speelt in de aandacht voor het geestelijk welzijn van zorgvragers. Daarbij hebben zij een brede visie op geestelijke verzorging beschikbaar voor alle cliënten en bewoners. Dat is de reden dat de meeste zorgverleners verwijzen naar de geestelijk verzorger wanneer ze aanvoelen dat dit nodig is. Zij geven aan het voor zichzelf belangrijk te vinden dat de geestelijk verzorger van de afdeling ook beschikbaar is voor de ondersteuning van (het team van) zorgverleners.

Persoonlijke aandacht geven is de verantwoordelijkheid van alle zorgverleners
Ergotherapeut Bernard onderstreept het belang voor cliënten om te kunnen praten over wat hen bezighoudt, maar hij ziet dit om te beginnen als een taak van de collega's van de primaire zorg. Hij vindt dat het nu te gemakkelijk wordt doorgeschoven naar de geestelijk verzorger als aparte functionaris:

En nu wordt er bij wijze van vanzelfsprekend gezegd: "Oh, dat moet de geestelijk verzorger maar doen!" ... En, neem me de woorden niet kwalijk: "Nee, als u een gesprek wilt hebben, daar hebben we een keurige mevrouw voor, dan moet u daar zijn." En ik denk: Nee ... dat moet ook ... 's morgens in die, in dat dagelijkse ritueel van elkaar ontmoeten, wassen, aankleden, naar het ontbijt gaan – dan kan er ook heel veel.

(interview ZP.05 rev.)

De rol van de geestelijk verzorger wordt door deze zorgverlener gezien als aanvullend op de basale aandacht voor wat mensen nodig hebben. In de focusgroep met zorgverleners op de revalidatie geeft hij aan hoe belangrijk persoonlijke aandacht voor cliënten is, ook al ontbreekt het soms aan tijd en ruimte om die aandacht te geven.

Bij een aantal dingen wordt het nu aan de geestelijk verzorger gevraagd, maar als de zorg meer ruimte zou hebben, dan zou het niet nodig zijn. Iedereen verleent dan die aandacht en de geestelijk verzorger wordt ingezet in specifieke situaties.

(focusgroep ZP rev.)

Signaleren en verwijzen

Zorgverleners uit ons onderzoek zijn zich bewust van de existentiële behoefte van zorgvragers om zich uit te kunnen spreken. Zij spelen erop in en zorgen voor een verwijzing naar de geestelijk verzorger als ze zien dat dit behulpzaam kan zijn, zoals Tineke die als EVV op de revalidatie werkt:

Soms zie je weleens dat mensen echt wel in nood zitten, zeg maar. Die zoveel vragen hebben, behoeften hebben aan een gesprek of ... Het hoeft niet per se altijd over het geloof te gaan. Dat hoeft eigenlijk niet. Het kunnen allerlei andere levensvragen zijn waar ze mee worstelen. En, eh ... Ja, dan ... Als ik dat signaleer – ja, dan schakel ik hen meestal wel in. Ja. Soms geven mensen het zelf ook heel duidelijk aan, dat ze daar behoefte aan hebben, maar soms moet je een beetje via een omweggetje daar doorheen prikken.

(interview ZP.01 rev.)

Zorgverleners onderkennen dat geestelijke verzorging van toepassing kan zijn voor alle cliënten en bewoners en bieden de mogelijkheid voor contact met de geestelijk verzorger aan als ze signaleren dat er behoefte aan zou kunnen zijn:

Ik laat meestal die keuze bij de mensen zelf, ik dring ze niks op. En ik zeg ook altijd, van: als je niet wil, moet je het ook niet doen. Ik zeg, het is wel misschien een hulpje voor je verwerkingsproces of iets ... Ja, vroeger werd er heel grof gezegd, ‘dominee’. Maar ik zeg, ja, dat is een breed gezegde, want sommige mensen kunnen ook vertrouwenspersoon zijn. Die kunnen ook mensen begeleiden in bepaalde fases van leven. Het is heel breed geworden.

(interview ZP.06 rev.)

Aandacht voor levensvragen en geloofsvragen

Deze beide zorgverleners onderkennen dat het in het contact met de geestelijk verzorger niet alleen over geloof hoeft te gaan. Zij zijn bekend met deze collega en weten waar ze haar voor kunnen vragen en dat zij makkelijk bereikbaar is:

*En dan, eh ... Er is geen drempel in ieder geval voor mij. Ik weet waar ik ze kan vinden en ik weet ook hoe ik ze kan bereiken. En over het algemeen, eh, is daar ook altijd, eh, tijd voor, een luisterend oor is er altijd, van: "Ik kom eraan."
"Maak maar een afspraak".*

(interview ZP.01 rev.)

Op de vraag wat zij verstaat onder geestelijke verzorging antwoordt zij:

Ja voor mij is dat gewoon een luisterend oor, en, eh ... Sommige vragen ... Mensen hebben soms echt levensvragen waar ik ook geen antwoord op heb. Waar ze zich zorgen over maken. Ik denk dat een geestelijk verzorger daar wel heel goed in kan ondersteunen of begeleiden. Of soms ook wel – juist heel geloofgerelateerde vragen. Mensen die twijfels hebben of zich zorgen maken, of ... Ik denk dat hun daarin wel goed kunnen ondersteunen. Of mensen die eh ja een beetje neigen naar depressiviteit, zich zorgen maken over de toekomst, eh ... Ja.

(interview ZP.01 rev.)

Geestelijk verzorgers zijn opgeleid om narratieve zorg te verlenen aan bewoners en cliënten. De zorgverleners uit ons onderzoek op de revalidatie zien de geestelijk verzorger van de afdeling als iemand die bekwaam is om zorgvragers te ondersteunen en te begeleiden:

En als ik denk dat iemand echt in de knoop zit ... Dan ... dan ... verwijfs ik ze ook wel eens naar haar. Want ... dan denk ik: ja, praten is beter als ... Ja, zo ... zo zie ik het hoor. Wij hebben niet altijd tijd om uren uitgebreid te gaan zitten ... En dan ... eh ... zij gaat er dan wel op af. Dus ja ... ik verwijfs ze wel. Als ik zie dat er iemand ... eh ... ook kerkelijk en dingen... dan verwijfs ik ze toch wel naar ...

(interview ZP.02 rev.)

Multidisciplinaire samenwerking

Van de zes geïnterviewde zorgverleners op de revalidatie zijn het de vier medewerkers van de primaire zorg die bekend zijn met verwijzen naar de geestelijk verzorger van de afdeling. Mirjam heeft in de korte tijd dat zij als fysiotherapeut op de revalidatie werkt nog geen contact gehad met de geestelijk verzorger:

Nee, haar kom ik niet zoveel tegen. Ik zie ze wel af en toe en op het MDO spreken we er wel vaak over. Heel soms is ze erbij. Maar, verder, ja ... Met heel veel disciplines heb ik contact, maar met de geestelijke verzorger heb ik eigenlijk nog niet heel veel contact gehad, ja.

(interview ZP.04 rev.)

Vanuit haar eigen achtergrond ziet zij geestelijke verzorging voor cliënten vooral als iets kunnen delen over de eigen situatie in verhouding tot hun geloof:

In mijn beleving, of hoe dat in mijn oren klinkt, is het wel dat het iets met het christelijke geloof te maken heeft. Ik weet niet of ... Ja. Dat het ook wel een stukje is ... Eh ..., ehm, vanuit het christelijke geloof ook delen met die persoon en kijken of ze ervoor openstaan. Maar, ja, ik weet niet of dat nog zo is tegenwoordig (lacht). Dat is wat ik denk dat ze doen.
(interview ZP.04 rev.)

Mirjam onderkent evenals de andere zorgverleners het belang voor cliënten om zich in vertrouwen te kunnen uitspreken:

Ja. Ik denk ... Ik heb het nooit gevraagd aan iemand, dus dat weet ik ook niet zo goed, maar ik denk dat het een stukje, eh ..., er zijn is voor iemand. Een luisterend oor zijn. Eh ..., respect tonen voor wat die ook deelt.
(interview ZP.04 rev.)

Ondersteuning van zorgverleners

Verzorgende Esther plaatst de rol van de geestelijk verzorger in een breder perspectief omdat deze functionaris voor haar niet per definitie samenvalt met iemand van de kerk. Zij ziet de geestelijk verzorger als een vertrouwenspersoon die zij zelf ook kan inschakelen als ze advies nodig heeft hoe zij met een cliënt op de afdeling om kan gaan.

Ik heb weleens, als ik echt twijfel, dan vraag ik of bel ik ze wel eens. Heb ik ze wel eens gebeld, van: "Joh, die persoon ... Zo en zo. Wat zou je doen?" Dat ze me gewoon tips geven. Want ja, wij kunnen ook niet alles weten. Iedereen heeft zijn eigen inzicht weer op dingen, heeft andere dingen geleerd. Dat, dat vind ik wel belangrijk.
(interview ZP.06 rev.)

Verzorgende Tineke geeft aan dat ze als team het contact met de geestelijk verzorger voor zichzelf ook op prijs stellen. Zij vinden het belangrijk dat zij beschikbaar en bereikbaar is omdat zij ook voor de collega's een belangrijke ondersteuning is:

Zeker. We hebben weleens vraagstukken in het werk gehad, van ... Ja, waar je moeite mee hebt met elkaar. Dat kan van alles zijn. Het kan van - ja, soms is er een euthanasiewens of soms is er ... ja, mensen die andere problemen hebben. Dan kan je er als team best wel eens behoefte aan hebben om daar eens over te praten met elkaar. En dan is het prettig als zij daarbij aanwezig is. Ja.
(interview ZP.01 rev.)

~We vatten samen. Ook al hebben niet alle geïnterviewde zorgverleners op de revalidatie zelf direct contact (gehad) met de geestelijk verzorger, iedereen ziet het belang voor cliënten om zich uit te kunnen spreken bij een vertrouwd iemand. De taak van de geestelijk verzorger wordt door de zorgverleners binnen ons onderzoek breed opgevat. Het gaat om de ondersteuning en begeleiding van cliënten die behoefte hebben aan een luisterend oor voor levens- en/of geloofsvragen. Zij signaleren als iemand behoefte heeft om zorgen te delen, zich uit te spreken over de situatie waarin zij zich bevinden en wat het verblijf op de revalidatie voor hen betekent. Een van hen benadrukt dat dit niet altijd gelijk de geestelijk verzorger hoeft te zijn, omdat persoonlijke aandacht voor cliënten een taak is voor alle zorgverleners. Daarnaast vinden zorgverleners van de revalidatie het voor zichzelf belangrijk dat de geestelijk verzorger beschikbaar is voor persoonlijk advies en voor ondersteuning van het team. In het actieonderzoek met de collega geestelijk verzorgers zien we hoe dit laatste ook op de woonafdeling gebeurt.

6.3.3. Wat leert het actieonderzoek over de rol van de geestelijk verzorger?

Uit de analyse van de data van de diverse vormen van actieonderzoek komen drie thema's naar boven die iets duidelijk maken over de rol van de geestelijk verzorger bij het versterken van de samenhang tussen zorg en zin.

- Een eerste bevinding is dat de geestelijk verzorger middels actieonderzoek ruimte creëert voor mensen om van betekenis te zijn. Door de bereidheid bij direct betrokkenen en omstanders om mee te doen en mee te werken aan het onderzoek laten zij blijken zich gewaardeerd te voelen en van betekenis te willen zijn (6.3.3.1).
- Een tweede bevinding is dat de geestelijk verzorger ontdekt hoeveel belang mensen hechten aan de aandacht voor zingeving. Door de taal van betekenis te gebruiken komt hij op het spoor van 'zin' (6.3.3.2).
- Een derde bevinding heeft betrekking op de verwevenheid tussen zin en rationaliteit: doordat de geestelijk verzorger mensen met elkaar in gesprek brengt over zin en betekenis, ontstaat er verbeterd begrip voor elkaar en een gevoel van saamhorigheid (6.3.3.3).

We lichten deze thema's hieronder verder toe, waarbij we voorbeelden geven vanuit de diverse vormen van het actieonderzoek. Daarmee laten we zien dat de thema's uit de bevindingen in meerdere of mindere mate in alle vormen van het actieonderzoek naar voren komen. Uit de data blijkt namelijk dat de thema's niet aan één werkvorm gebonden zijn, maar dat ze overal terug te vinden zijn, ook in de actie en reflectie van de geestelijk verzorgers. Dit laat zien dat het inzetten van de diverse vormen van actieonderzoek een zichzelf versterkend cyclisch proces is, waarin de genoemde thema's met elkaar samenhangen. Uit de gebruikte citaten blijkt dat er

overeenkomsten en verschillen zijn tussen hoe zorgverleners en zorgvragers de thema's invullen. Dit geldt niet alleen tussen de twee groepen als zodanig maar ook voor zorgvragers en zorgverleners onderling.

6.3.3.1 De geestelijk verzorger creëert ruimte voor mensen om van betekenis te zijn

Er bleek gedurende het onderzoek als geheel en bij de diverse vormen van actie-onderzoek in het bijzonder grote bereidheid om mee te doen en van betekenis te zijn. Dit geldt in de eerste plaats voor de direct betrokken cliënten, bewoners, medewerkers en collega geestelijk verzorgers. Maar het heeft ook betrekking op een bredere kring van mensen daaromheen, waaronder familie van zorgvragers en andere zorgverleners. Sommige cliënten zagen af van medewerking omdat het voor henzelf fysiek of emotioneel te belastend was.

Zorgvragers

De hoogbejaarde heer Oberon op de revalidatie twijfelde of het wel haalbaar was om hem te interviewen omdat het denken en praten hem niet meer zo goed afgaat. Maar nadat hij het besproken had met zijn vrouw stemde hij toe. Zij had hem aangemoedigd om mee te doen. Hij vond het ook goed dat ik van hem een portret zou schrijven en foto's zou laten maken. Toen ik na enkele maanden het boekje bij hem thuis kwam afgeven, bleek hij zeer verwonderd over het boekje en vroeg hij om een paar extra exemplaren om aan zijn kinderen te kunnen geven. Dit gevoel van gewaardeerd worden en trots zagen we terug bij veel van de zorgvragers die deelnamen aan het onderzoek.

De bereidheid van cliënten en bewoners om mee te werken aan het onderzoek bleek mede te maken te hebben met het gevoel dat zij door de onderzoeker serieus genomen werden. Ook in andere studies is duidelijk geworden dat deelname aan (actie)onderzoek mensen een gevoel van gewaardeerd worden geeft en dat het waardevol voor hen is om ergens aan mee te kunnen doen, zodat zij een bijdrage kunnen leveren aan praktijkverbeteringen (Baur 2012, 153, 228).

In ons onderzoek zagen wij hoe meneer Astani direct instemde met het interview, de *shadowing* en het portret, omdat het hem vooral aansprak dat hij een bijdrage kon leveren:

Wat mij opviel was dat meneer Astani zei dat hij graag wilde helpen met mijn onderzoek en het ook een goede zaak vond dat gekeken wordt hoe mensen het verblijf beleven. Deels heeft dat ook te maken met de verwachting dat ik bepaalde dingen zou kunnen doorgeven die beter kunnen (zoals de inrichting van zijn kamer). Maar het deed hem ook goed om van mij te horen dat ik er iets aan heb en van hem en zijn ervaring kan leren wat het betekent om in een verpleeghuis opgenomen te worden.

(reflecties shadowing en interviews rev.)

Voor meneer Astani is het een combinatie van een ander willen helpen en iets kunnen doen met zijn verwachtingen van goede zorg.

Voor meneer Groothuis is het een sterke *drive* om iets voor een ander te willen betekenen door te laten zien en ervaren hoe het voor hem is. Hij vond het prima dat hij voorafgaand aan het interview een ochtend middels *shadowing* gevolgd zou worden maar spoorde mij daarbij wel aan om dan ook in een rolstoel te gaan zitten, net als hij zelf. Zo heeft hij ervoor gezorgd dat ik als onderzoeker een nieuwe ervaring opdeed en mij beter kan inleven in wat het betekent om rolstoelgebonden te zijn. Onder zijn bereidheid om mee te werken, kwam zijn behoefte om gezien en gehoord te worden naar boven. Hij was de eerste deelnemer van wie ik een portret heb geschreven. Later bleek dat hij het portret aan medebewoners had laten lezen en dat het hem raakte hoe hij hiermee voor hen iets kon betekenen (logboek 2015, week 49). Ook had hij kopieën van het portret aan personeelsleden gegeven.

Deze twee voorbeelden van meneer Astani en meneer Groothuis vullen elkaar aan en versterken het beeld hoe belangrijk het voor cliënten is om mee te kunnen doen en een bijdrage te kunnen leveren. Ieder op hun eigen manier.

Zorgverleners

Ook zorgverleners gaven blijk van hun belangstelling voor het onderzoek en hun bereidheid om mee te werken. Uit de reactie van een EVV die zelf geen deelnemer was, blijkt hoezeer zorgverleners het onderzoek zagen als iets dat niet alleen bewoners/cliënten aangaat, maar ook hen zelf.

Van de manager van de revalidatie kreeg ik een e-mail dat een EVV in haar functioneringsgesprek had gezegd naar aanleiding van de foto-expositie die sinds vorige week in het Atrium hangt, dat ze het mooi vond dat de mensen van de werkvloer nu eens naar voren worden gehaald. Hier blijkt het zich gehoord voelen en gezien worden (erkenning) ook weer een rol te spelen en dan nu specifiek voor de zorgverlener. Dit is in lijn met wat ik ook merkte tijdens het onderzoek daar.

(logboek 2016, week 47)

Deze voorbeelden laten zien dat zowel zorgvragers als zorgverleners zich serieus genomen voelen door het onderzoek, vanuit de menselijke behoefte aan erkenning. Voor zorgverleners heeft het deels te maken met hun opvatting van professionaliteit en hun positie en rol binnen de zorgpraktijk. Het meewerken van zorgverleners bij de uitvoering van het onderzoek en het presenteren van de uitkomsten is vaak gekoppeld aan het belang dat dit heeft voor de cliënt. Rond de opening van de foto-expositie van de woonafdeling zorgde een medewerker ervoor dat een bewoner vanuit haar rolstoel het lint kon doorknippen. Mevrouw was trots dat de flyer en de poster met haar foto erop overal te zien was in het huis. Een ander voorbeeld is

een fysiotherapeut die zijn behandeling van een cliënt opschuift als blijkt dat er een afspraak is gemaakt voor een interview. Of een bewegingscoach die een cliënt aanmoedigt om naar de focusgroep te gaan en de beweging een keer over te slaan. Daarmee erkennen zij het belang voor hun cliënten om mee te doen met deze gesprekken en de bereidheid hun eigen werk daaraan ondergeschikt te maken en daarmee (indirect) een bijdrage te leveren aan zinvolle zorg. Dit motief komt ook naar voren in een participatief actieonderzoek in de ouderenzorg:

“Participants in the action groups had their own motivations for joining the project and, as we came to recognise, their own moral intentions. They wanted, for example, to improve the experience of care delivery for clients.”

(Snoeren & Frost 2011)

Naast deze ‘passieve’ vorm van medewerking, deden zorgverleners ook ‘actief’ mee aan het onderzoek, bijvoorbeeld met een interview of een focusgroep. Dit gold niet voor iedereen die benaderd werd. Soms voelde iemand er niet voor om zich uit te moeten spreken of mee te doen. Sommige deelnemers aarzelden in het begin of het wel iets voor hen was, maar ervoeren daarna hoe goed het is om bij zichzelf stil te staan en met collega’s in gesprek te zijn. Tijdens de observaties bleek dat de meeste collega’s graag vertellen over hun werk. Uit hoe zij met passie de werkzaamheden binnen hun professionele rol toelichtten, sprak beroepstrots. Tegelijkertijd kwam het gevoel van gezien en gehoord worden naar voren. Beide aspecten speelden een belangrijk rol bij de interviews en de *shadowing*, zoals EVV Tineke vertelde (ZP.01) toen zij de conceptteksten had gekregen:

Mooi dat ik zo ben gezien door jou. Dat ik overkom zoals ik over wil komen. Dat weet je niet van jezelf. Wat het voor mij betekent? Nou, een positieve boost voor mijn werkhouding, zo van, het is belangrijk dat ik dit doe. En ook dat jij gezien hebt dat het belangrijk is en ook dat het nog onvoldoende door het management wordt opgepikt. Maar ook wel zo van ‘wow dat is wel een serieus onderzoek en ik mag daaraan meedoen’. Trots dat je mij hebt gevraagd.

(logboek 2015, week 49)

Later kwam zij er tijdens de klankbordgroep op de revalidatie op terug en bevestigde ten overstaan van de aanwezige collega’s, waaronder de teamleider en de manager:

Het interview was pittig. Ik had de vragen van tevoren wel willen weten; het is ook heel prettig om zo gevolgd en bevraagd te worden, geeft erkenning, gezien-worden.

(klankbordgroep-1 rev. dec. 2015)

Dat het meedoen aan het onderzoek bovendien tot zelfreflectie aanzet, bleek later tijdens een informeel gesprek met Alie, de voedingsassistente van de revalidatie, naar aanleiding van de tekst van het interview (ZP.02 rev.):

Bij doorvragen hoe ze het had ervaren om het te lezen, noemde ze het confronterend; namelijk in de zin van ‘Ik doe toch wel erg veel voor de mensen, ik moet een beetje meer loslaten en niet alles willen regelen.’ Zodoende is dit ook weer een opbrengst/effect van het onderzoek.
(logboek 2016, week 1)

Dit is in lijn met participatief (actie)onderzoek waarbij de transformatie van de te onderzoeken praktijk mede gedragen wordt door de deelnemers aan die praktijk (Migchelbrink 2007). Dat vraagt respect van de kant van de onderzoeker voor de inbreng van de deelnemers, als een van de uitgangspunten van actieonderzoek:

“A respect for people and for the knowledge and experience they bring to the research process, a belief in the ability of democratic processes to achieve positive social change, and a commitment to action, these are the basic values which underlie our common practice as action researchers.”

(Brydon-Miller e.a. 2003)

6.3.3.2 De geestelijk verzorger laat door de taal van betekenis het belang zien van de aandacht voor zingeving

Bij de uitleg aan cliënten en bewoners over het onderzoek naar de samenhang tussen zorg en zin heb ik als onderzoeker gebruikgemaakt van het woord ‘betekenis’ in plaats van het woord ‘zingeving’. Uit de reacties van cliënten, bewoners, medewerkers, mijn collega geestelijk verzorgers maar ook omstanders bleek hoe belangrijk zij het vinden dat er onderzoek wordt gedaan naar wat het voor iemand betekent om op de revalidatie te verblijven, in het verpleeghuis te wonen of er te werken. Bewoners gaven vaak gelijk een antwoord: *Wat het betekent? Afhankelijk zijn, dat is het ergste!* Familieleden reageerden met belangstelling en spraken hun waardering ervoor uit dat dit onderzoek door de instelling werd gefaciliteerd. Het brede karakter van het onderzoek sprak collega’s aan, omdat het onderzoek niet alleen gaat over de betekenis voor cliënten en bewoners, maar ook betrekking heeft op henzelf. Zoals de geestelijk verzorger van de woonafdeling het in de eerste bijeenkomst van de klankbordgroep onder woorden bracht:

Het is belangrijk dat door het onderzoek ook in beeld komt wat het betekent voor een medewerker. Je hebt altijd te maken met werkdruk, het hoognodige doe je het eerst. Zingeving dwingt je om na te denken wat het belangrijkste is, wat het meest zinvolle

is om te doen, daarnaar te kijken en een keuze te maken.

(klankbordgroep-1 woonafd. nov. 2016)

Hiermee wordt duidelijk gemaakt dat ik als geestelijk verzorger in mijn rol van onderzoeker zorgverleners de gelegenheid heeft geboden om tot bewustwording te komen en er in de praktijk van het werk iets mee te doen, door de gerichtheid op zingeving. De meeste deelnemers aan de klankbordgroep op de woonafdeling zijn daar voor zichzelf ook mee bezig, zoals bleek uit de diverse reacties. Voor een leerling die tijdens haar stage een keer de klankbordgroep bijwoonde, is het bezig zijn met zingeving niet nieuw, maar sluit het aan bij hoe zij zelf in de zorg staat:

In mijn opleiding was ‘zingeving’ een onderdeel, voor mezelf ben ik me dat altijd wel bewust. Ik kom niet om iemand te wassen, ik kom om er voor iemand te zijn.

(klankbordgroep-1 woonafd. nov. 2016)

Deze uitspraak vat kernachtig samen waar het om gaat bij zinvolle zorg. Dat het in de eerste plaats een betrekking is die wordt aangegaan en dat de activiteit van zorgen daaraan ondergeschikt is (Schuijt 2009). Een EVV maakte duidelijk dat ze vanuit een persoonlijke belangstelling wilde volgen wat er rondom het onderzoek gebeurde: *Interessant dat je bij ons rondloopt, ben benieuwd wat eruit komt en wat wij ervan kunnen leren* (klankbordgroep-1 woonafd. nov. 2016). Zij vertelde direct daarna hoe zij op hun afdeling bezig zijn en ter illustratie daarvan benoemde ze het feit dat een bewoner onlangs een grotere kamer heeft gekregen; *ook dat is zingeving*. Een fysiotherapeut sloot daarop aan en verwoordde haar verwachting:

Ik hoop dat je ook kunt laten zien dat er heel veel dingen wél goed gaan in het verpleeghuis en dat wij wél zin geven aan de mensen, dat mensen wél gelukkig kunnen zijn en dat iedereen daar zijn best voor doet.

(klankbordgroep-1 woonafd. nov. 2016)

Dat het in de hectiek van alledag niet altijd lukt om hierbij stil te staan en wat dit voor de betreffende zorgverlener betekent, komt op een bijeenkomst van de andere klankbordgroep naar voren. Toen ter sprake kwam dat cliënten verrassend genoeg direct vertellen wat de opname op de revalidatie voor hen betekent, gaf een EVV te kennen dat ze ervan schrok:

Hoezeer mensen tegen een onbekende hun verhaal gaan doen, dat is toch onthullend? Dat zegt iets over de schraalheid van de aandacht; jouw houding is veel meer benaderbaar, ik loop heel snel langs, vind ik best erg om te horen ...

(klankbordgroep-3 rev. april 2016)

Tijdens het gesprek ontstond er bij deze zorgverlener een bewustwording over het gemis aan persoonlijke aandacht voor de cliënt, terwijl aandacht voor zingeving voor haar juist iets is wat zij hoog in het vaandel heeft staan. Later in het gesprek vertelde zij dat haar eigen ervaring als patiënt in het ziekenhuis ‘waar je meer als machine dan als mens behandeld wordt’ haar stimuleert om er in haar eigen werk op de revalidatie rekening mee te houden wat de opname voor iemand betekent.

Hoe belangrijk managers en teamleiders het vinden om aandacht te besteden aan zingeving blijkt uit het voorwoord van de boekjes waarin de portretten van bewoners en medewerkers staan beschreven. De leidinggevendenden van de woonafdeling geven aan dat het onderzoek hen tot verdere bewustwording heeft gebracht en heeft geholpen om er in de praktijk mee te werken:

Voor ons was het goed om te ervaren dat wij ons niet altijd bewust zijn van waar het werkelijk om gaat voor een bewoner. Het is namelijk nooit een vrijwillige keuze om in het verpleeghuis te gaan wonen en verzorgd en verpleegd te worden. Dat betekent dat wij extra aandacht moeten geven aan individuele zingeving, de behoefte van ieder mens om zich van waarde te voelen. Het onderzoek heeft ons handvatten gegeven en ons bewust gemaakt van de betekenis van zingeving. Niet alleen voor onze bewoners, maar ook voor ons als medewerkers.

(voorwoord boekje deel 7 Zingeving in het verpleeghuis)

Taal van betekenis

Dat er zoiets bestaat als een ‘taal van betekenis’ is pas gaandeweg het onderzoek als inzicht naar voren gekomen. Het is een uitwerking van onze keuze voor de taal van zingeving in onderscheid van het begrip spiritualiteit (2.2.3). Het inzicht om te vragen naar ‘betekenis’ ontstond bij het nadenken over de introductie van het onderzoek op de afdeling. Daarbij wilden wij het abstracte begrip ‘zingeving’ vermijden en kwamen toen uit op de vraagstelling wat het ‘betekent’ om in een verpleeghuis te verblijven, te wonen of te werken. Zo zijn wij voor onszelf gaan spreken over ‘de taal van betekenis’⁵. Dit bleek ook in de periode van actie en reflectie met mijn collega geestelijk verzorgers een behulpzame factor. Tijdens ons eerste overleg over de periode van actieonderzoek bevestigde een van de collega’s het belang van er gesprekken over (gaan) hebben met elkaar omdat dan bij jezelf ook de verhalen naar boven komen. Zij vertelde hoe ze in een bepaalde casus er zelf ook mee had gewerkt, zich realiserend:

5 Een recente publicatie gebaseerd op empirisch onderzoek en gerelateerd aan inzichten uit de (positieve) psychologie, filosofie en literatuur spreekt over “De kracht van betekenis” (Esfahani 2017).

‘Het gaat hier over betekenis’. En betekenis geeft inzicht, want je gaat een situatie beter begrijpen als je het benadert via ‘Wat betekent dit voor deze persoon?’. Dus betekenis geeft verdieping aan het contact.

(overleg-1 actieonderzoek G.V. aug. 2016)

Een eerste bevinding vanuit de periode van actie en reflectie (van september 2016 tot maart 2017) als geestelijk verzorgers is dat de focus op zingeving middels het gebruik van het woord ‘betekenis’ onszelf heeft geholpen in de reflectie op ons werk. Door onbevragen vragen te stellen, hebben we elkaar aan het denken gezet. Daarmee kwamen we op het spoor van zin en betekenis. We stelden met elkaar vast, dat door te zoeken naar ‘de vraag achter de vraag’, de geestelijk verzorger mensen kan helpen om een ander perspectief in te nemen en nieuwe betekenis te vinden. Hetzij in relatie tot een belangrijke ander, hetzij in hun eigen zelf- of wereldbeeld, hetzij in hun kijk op het leven of in religieus opzicht. De taal van betekenis, het vragen naar ‘Wat betekent het voor u?’ is hierbij een behulpzaam instrument.

Een volgende bevinding is dat het contact in de wandelgangen hierin een belangrijke rol speelde. Na analyse van de aantekeningen in het logboek van het actieonderzoek met mijn collega geestelijk verzorgers blijkt dat bijna de helft van de beschreven ervaringen niet voortkomt uit afgesproken acties maar te maken heeft met onverwachte ontmoetingen en gesprekken in de wandelgangen. Het belang van deze interacties werd zichtbaar bij de reflectie op onze ervaringen en het benoemen van de betekenis ervan. Door als geestelijk verzorgers de rol van actieonderzoeker op ons te nemen, werden we bewust opmerkzaam op wat er in deze contacten gebeurt en wat het betekent voor betrokkene inclusief de onderzoeker zelf. We geven een voorbeeld ingedeeld naar het format uit het logboek van het actieonderzoek, namelijk eerst de beschrijving van de ervaring, dan de reflectie erop en tenslotte de conclusie:

ERVARING: In de wandelgang had ik een heel gesprek met een bewoner die vertelt dat ze voor haar verjaardag geld had gevraagd en daarvoor een extra steunkouspaal had laten aanschaffen voor de verzorgenden, om ook voor de andere bewoners te gebruiken (dan hoeven ze niet op elkaar te wachten). De verzorgenden vonden het prachtig.

REFLECTIE: Halverwege zei mevrouw, “Ik houd u niet langer op, u moet aan het werk”, maar ik zei, “Dit is ook mijn werk, ik vind het mooi om te horen.” Na afloop zei mevrouw: “Bedankt voor het luisteren.” Ze straalde helemaal toen ze het vertelde. Ze had er zelf veel lol aan gehad en de verzorgenden ook. Het mooie is dat dit een voorbeeld is van een bewoner die iets extra’s doet.

CONCLUSIE: Hoe geef je bewoners de ruimte om iets extra's te doen? Het is belangrijk om dat idee ook te erkennen en het geld/cadeau te accepteren. Het verhoogt het leef- en werkplezier naar beide kanten. De verzorgenden gaan ook graag naar mevrouw toe. De wisselwerking binnen de zorgrelatie wordt zo bevestigd.

(logboek actieonderzoek G.V. reflecties okt. 2016)

Deze momenten zijn van betekenis. Niet alleen voor de betreffende bewoners maar ook voor de zorgverlener, en voor de geestelijk verzorger. Informele contacten komen vaak niet in het zorgdossier terecht, maar zijn wel wezenlijk als het om zinbeleving gaat. Dit was te merken aan de wijze waarop deze bewoner met enthousiasme haar verhaal vertelde en zich gezien en gehoord voelde. Het leggen van de verbinding wordt als waardevol ervaren.

De wisselwerking van bezig zijn met het zichtbaar maken en benoemen van de aandacht voor zingeving kwam binnen deze vorm van actieonderzoek sterk naar voren. Het is ook zingevend voor wie zich ermee bezighoudt (Van der Leer, Van Dorsten & Van der Giessen 2019).

Het onderkennen van het belang van de aandacht voor zingeving kwam ook tot uiting bij de grote en gevarieerde opkomst in de workshop over 'zinvolle zorg'. Ook al kenden veel deelnemers de link met het onderzoek niet, dit was geen belemmering om deze middag volop met elkaar in gesprek te zijn over het belang van de aandacht voor zingeving in de zorg. Er werd intensief met elkaar in kleine groepen en plenair gesproken over wat het betekent om in een verpleeghuis te verblijven, te wonen en te werken. Deze workshop liet zien hoezeer dit thema leeft binnen deze institutionele setting en dat de taal van betekenis daarbij een verbindende factor is.

Tenslotte is er nog een andere ontwikkeling die aansluit op deze bevinding van het belang inzien van de aandacht voor zingeving en de taal van betekenis. Het is voortgevloeid uit de ervaring van de maandelijkse reflectiebijeenkomsten met mijn collega geestelijk verzorgers. Hieruit is het idee ontstaan om nog meer verbindingen te leggen binnen de instelling. Eerst zijn we als geestelijk verzorgers in gesprek gegaan met onze collega's van de praktijkopleiding. We hebben met hen uitgewisseld hoe we elkaar kunnen aanvullen en ondersteunen als het gaat om het versterken van de aandacht voor zingeving. Een volgende stap in de loop van 2017 was om ook de groep kwaliteitsverpleegkundigen binnen onze instelling bij dit gesprek te betrekken. Dit heeft erin geresulteerd dat er sinds 2018 een halfjaarlijks overleg is tussen deze drie beroepsgroepen om met elkaar uit te wisselen hoe de aandacht voor zingeving binnen de diverse doelgroepen van onze instelling gestalte krijgt en hoe wij daarin samen kunnen werken en elkaar inspireren. Dit heeft bovendien geleid tot verbeterd begrip voor elkaar en een gevoel van saamhorigheid gegeven. Dit is een belangrijke ontwikkeling als het gaat om de verdere inbedding van de aandacht voor zingeving binnen de instelling (8.3.4).

6.3.3.3 De geestelijk verzorger draagt bij aan verbeterd begrip en een gevoel van saamhorigheid door mensen met elkaar in gesprek te brengen

De diverse vormen van het actieonderzoek hebben ook een relationele impact gehad. Daardoor heeft de geestelijk verzorger-onderzoeker bijgedragen aan vergroting van het wederzijds begrip en het gevoel van saamhorigheid tussen zorgvragers en zorgverleners versterkt. Niet alleen over en weer maar ook onderling. Vanuit de homogene en heterogene focusgroepen was ons dit al bekend, maar we zagen het bijvoorbeeld ook terug bij de partnergroep (6.2.3). Door de gesprekken werden de deelnemers versterkt in hun eigen beleving van zin en betekenis door de aandacht die eraan werd gegeven. Er ontstond op die manier verbeterd begrip voor elkaar en het gevoel van saamhorigheid werd versterkt. We zagen het ook in de klankbordgroepen en bij de workshop gebeuren. De klankbordgroepen bleken een ruimte te zijn waarin zorgverleners hun enthousiasme en frustratie konden delen over hun staan in de zorg en de samenwerking met elkaar. Iemand van de activiteitenbegeleiding illustreerde de ‘fijne collegiale samenwerking’ met een praktisch voorbeeld:

Als iemand nog op bed ligt en die wil graag mee naar een activiteit, dan wordt zij gauw geholpen, soms ondanks mijn onbegrip ‘Is mevrouw nog niet geholpen?’

(klankbordgroep-1 woonafd. nov. 2016)

Deze activiteitenbegeleider geeft hiermee aan dat zij op dat moment meer begrip terugkreeg dan ze zelf gaf. Het ging in de klankbordgroepen niet alleen over de dingen die goed gaan, ook de frustratie van het werk kwam naar voren. Zoals de zwaardere zorg die veel energie vraagt en maakt dat er weinig ruimte is voor rust en reflectie. Ook het gemis aan waardering voor het zorgpersoneel van de kant van het management bij alle organisatieveranderingen die worden doorgevoerd (klankbordgroep-2 rev. maart 2016).

Het uitwisselen in de klankbordgroep bracht zorgverleners bovendien met elkaar in gesprek over dingen die ze elkaar anders niet zo gauw zouden vertellen of waarvoor ze geen tijd hebben. Iemand refereerde daarbij aan de waardering die er was voor de rondetafelgesprekken van de focusgroepen op de afdeling: *Fijn om zulke gesprekken te kunnen hebben, dankzij het onderzoek. Jij zorgt ervoor dat er tijd is dat er gepraat kan worden.* (klankbordgroep-2 woonafd. feb. 2017). Hieruit blijkt dat de geestelijk verzorger in zijn rol als onderzoeker de ontmoeting faciliteert, mensen bij elkaar brengt ten dienste van de saamhorigheid en het onderlinge begrip. Op deze manier is onderzoek doen een zingevende bezigheid op zichzelf.

Een andere vorm waarin mensen met elkaar in gesprek werden gebracht, was de workshop die werd georganiseerd als formele afsluiting van het empirisch onderzoek (6.2.4). Hiermee werd ontmoeting en wederzijds begrip gecreëerd wat als waardevol werd ervaren door alle betrokkenen. Dit komt overeen met de intentie van

deze vorm van actieonderzoek: om niet alleen iets te vertellen of op te halen, maar ook om iets in gang te zetten. De tien bewoners waren afkomstig van de revalidatieafdeling, diverse woonafdelingen en de afdeling niet-aangeboren hersenletsel (NAH). De ruim 25 medewerkers vertegenwoordigden het brede spectrum van de instelling: medewerkers van de financiële administratie, opleiding, huishoudelijke dienst, medische dienst, managers en teamleiders van de revalidatie- en woonafdeling van het onderzoek, collega's geestelijk verzorgers en diverse zorgmedewerkers. Bovendien deden enkele leden van de directie en van de centrale cliëntenraad mee met de workshop. Ook de coach van Waardigheid en trots was gekomen en participeerde in de gesprekken. Voor een beter begrip over en weer zijn de aanwezigen gevraagd in tweetallen met elkaar in gesprek te gaan over de vraag wat het betekent om in het verpleeghuis te wonen en te werken. De antwoorden op de vraag 'Wat is zinvolle zorg?' werden in de tweegesprekken vervolgens als vanzelf in praktijk gebracht: aandacht, even contact, niet invullen maar luisteren, vertrouwen geven, eerlijk zijn, aannemen van de ander wat hij voelt, iemand serieus nemen, thuisvoelen. Op deze manier werd het besprokene tegelijkertijd door de aanwezigen ervaren.

Het gevoel van saamhorigheid door verbeterd begrip komt tot uiting in de reacties na afloop van de groeps gesprekken. Er blijken allerlei dwarsverbindingen te zijn ontstaan:

De manager van de revalidatie sprak met een mevrouw van de eerste etage van de woonafdeling. Hij merkte dat zij een scherp observatievermogen heeft. Ze kende hem allang, omdat ze hem dagelijks ziet binnenkomen. Haar kamer kijkt namelijk uit op de parkeerplaats. Hij was erg geraakt door haar opmerkzaamheid.

(verslag workshop 22 juni 2017)

Drie verzorgenden van de woonafdeling spraken met een man in een rolstoel die op eigen initiatief naar de workshop gekomen was. Het greep hen aan te horen wat het betekent voor iemand die hier is om te revalideren: *dat je eigenlijk gewoon naar huis wilt, hier eigenlijk niet wilt zijn ...* (verslag workshop 22 juni 2017). De coach van Waardigheid en trots sprak met een bewoner van de NAH-afdeling:

Hij werd door haar geraakt omdat zij niet alleen verblijft in Crabbehoff, maar zelf ook voor andere mensen zorgt, bijvoorbeeld door te helpen met de maaltijd. Zorg is dus ook mogelijk tussen bewoners onderling

(verslag workshop 22 juni 2017).

Hoezeer het wordt gewaardeerd om op deze manier met elkaar in gesprek te zijn, blijkt als aan het eind van de middag wordt gevraagd hoe de aanwezigen het hebben ervaren: of het zinvol is geweest om met elkaar over zinvolle zorg te praten.

Bijna iedereen steekt bevestigend de groene kaart in de lucht. Sommigen reageren met woorden als ‘warm’, ‘zinvol’, ‘erg leuk om met elkaar in gesprek te komen’, ‘dit hoeft toch niet met een bijeenkomst, kunnen we toch altijd doen?’

(verslag workshop 22 juni 2017)

Ons onderzoek leert dat het behulpzaam kan zijn om een ontmoeting te organiseren om daarmee de gelegenheid te scheppen voor een gericht gesprek met elkaar. Dit is echter niet voor iedereen de meest geschikte vorm. De redenen om geen groene kaart omhoog te houden tijdens de workshop bleken divers. Een revalidant bleek halverwege te zijn vertrokken omdat het gesprek hem teveel emotioneerde. Een medewerker had meer activiteit met elkaar verwacht in plaats van praten over en weer. Een andere medewerker vond dat er alleen maar werd gepraat en vroeg zich af wat dit opleverde voor de praktijk.

Bij een van de gesprekken die zijn georganiseerd vanuit de cyclus van actie en reflectie als geestelijk verzorgers, kwam deze twijfel over de vraag of een dergelijke aanpak iets verandert in de praktijk ook naar voren tijdens het gesprek met de medewerkers van de huishoudelijke dienst (februari 2017). Zij waren verrast dat er iemand kwam om apart met hen te praten om te vragen hoe zij hun werk ervaren: *Dat werd tijd, horen wij er ook bij?* Deze spontane reactie toont hoe belangrijk het voor hen is om gehoord en gezien te worden. Uit het gesprek zelf bleek dat zij vaak het gevoel hebben er buiten te staan, niet altijd goed geïnformeerd te worden en soms waardering missen voor hun werk. Zij spraken met passie over hun werk. Ze vinden het fijn om een vaste gang te hebben zodat ze een band kunnen opbouwen met de bewoners. Iemand leren kennen en beter begrijpen wat van waarde is, dat blijkt uit de manier waarop ze nieuwe collega's instrueren:

Kloppen, zeggen wie je bent en wat je komt doen. Je komt in hun territorium binnen. Met respect met de spulletjes omgaan, ook al denk jij het is oude troep, er zit altijd een verhaal achter.

(verslag gesprek huishoudelijke dienst febr. 2017)

Toen aan het eind van het gesprek werd gevraagd hoe ze het vonden om zo te praten, blijkt er naast waardering ook enige scepsis te zijn:

Wel goed, dat zou wel eens vaker mogen af en toe. Ja, als er maar iets mee gedaan wordt. Iedereen heeft een belangrijke functie, of je nu huishouding bent of iemand anders.

(verslag gesprek huishoudelijke dienst febr. 2017)

Praten alleen is voor hen niet voldoende, er moet iets mee worden gedaan, anders heeft het geen zin. Dát er met hen gesproken werd daar was waardering voor, mede vanuit de behoefte om als groep medewerkers ook gezien en gehoord te worden. Zij lieten tijdens het gesprek ook merken hoe zij zich als huishouding vaak vergeten voelen.

Gedurende de actieperiode hebben we individuele contactmomenten en diverse vormen van groepswerk ingezet om op te reflecteren en van te leren. Soms werd specifiek in het kader van het actieonderzoek een gesprek opgezet, bijvoorbeeld met de medewerkers van de huishouding zoals hierboven beschreven. Maar veelal betrof het bestaande vormen van groepswerk, zoals bijvoorbeeld de partnergroep in het verpleeghuis. Deze maandelijkse gespreksgroep is opgezet door mijn collega geestelijk verzorgers toen ze merkten dat er behoefte aan was bij mantelzorgers. De inbreng komt van de deelnemers zelf, zij delen hun ervaringen met elkaar. Ze kunnen zichzelf herkennen in de ander en erkenning geven en ontvangen voor het verhaal van elkaar. De betekenis ligt in het contact met elkaar en het gezien worden. Door het actieonderzoek zijn mijn collega geestelijk verzorgers zich nog meer bewust geworden van de betekenis van deze partnergroep en hun rol in het samenbrengen van mensen en het uitwisselen van ervaringen die hun ‘zin’ belemmeren of ondersteunen.

Als collega’s constateerden wij, dat de afspraak om gedurende de actieperiode van zes maanden een persoonlijk logboek bij te houden en om maandelijks bij elkaar te komen, ons ertoe heeft aangezet om gericht en bewuster bezig te zijn. Zoals geconcludeerd wordt aan het eind van het verslag van het tweede overleg:

Ervaringen reflecteren (bewust bij stilstaan en beschrijven) helpt om te beseffen wat belangrijk is voor mensen, wat het voor iemand werkelijk betekent. Dat kan jou vervolgens ook sturen. Daarmee wordt het ook belangrijk voor jou als geestelijk verzorger. Tegelijkertijd versterkt het je eigen ‘zin’ als geestelijk verzorger.

(overleg-2 actieonderzoek G.V. okt. 2016)

De wisselwerking komt hierin ook tot uiting, namelijk dat het voor zorgverleners net zo goed als voor zorgvragers van belang is om de eigen ‘zin’ te versterken.

6.4 De geestelijk verzorger als actieonderzoeker

Het actieonderzoek heeft geholpen om de rollen van geestelijk verzorger en onderzoeker beter op elkaar af te stemmen en te integreren. De strikte scheiding van beide rollen leidde in het eerste jaar van het onderzoek tot rolverwarring (3.1). Maar het actieonderzoek bracht een verbinding tot stand tussen beide rollen, waardoor ze elkaar zijn gaan versterken, zoals uit bovenstaande paragrafen duidelijk is ge-

worden. Nu we in dit hoofdstuk de diverse activiteiten omschreven en op gereflecteerd hebben, zetten we in deze paragraaf een aantal bevindingen op een rij met betrekking tot het actieonderzoek en de rol van de geestelijk verzorger.

- Een eerste bevinding is dat de rol van de geestelijk verzorger niet beperkt is tot het actieonderzoek met de collega geestelijk verzorgers. Ook de andere acties in het kader van het onderzoek (klankbordgroepen, portretten, boekjes, foto-exposities en dergelijke) dragen bij aan de beantwoording van de derde deelvraag.
- Een tweede bevinding is dat door het actieonderzoek het onderzoek als geheel een breder bereik heeft gekregen dan alleen de direct betrokken cliënten, bewoners en medewerkers. Ook veel andere bewoners en medewerkers uit de diverse geledingen van de instelling zijn bekend gemaakt en bezig geweest met de betekenis van het wonen en werken in het verpleeghuis. Onder andere via de partnerspreksgroep zijn ook diverse familieleden en mantelzorgers bij de vraag wat zinvolle zorg inhoudt, betrokken geraakt. Daarnaast hebben de boekjes en foto-exposities voor bekendheid gezorgd bij een breder publiek (via de website en via de media) en bij externe partijen.
- Een derde bevinding is dat het actieonderzoek aanleiding was tot bewustwording en actie, door de organisatie van gesprek en overleg bijvoorbeeld in de klankbordgroepen, via de acties van de geestelijk verzorgers en de workshop 'zinvolle zorg'. Het actieonderzoek was immers aanleiding om een en ander op te zetten en daar gericht over te communiceren. Als we dat niet op die manier hadden gedaan, hadden we niet zo duidelijk in beeld gekregen wat het voor mensen betekent om in een verpleeghuis te verblijven, te wonen of te werken. De communicatie erover is van groot belang gebleken voor de bewustwording en vergroting van het wederzijds begrip tussen zorgverleners en zorgvragers. Het gevoel van saamhorigheid tussen de diverse betrokkenen in de zorgrelatie is hierdoor versterkt.
- Ten vierde heeft het actieonderzoek bevestigd dat het van belang is om zowel het perspectief van zorgvrager én zorgverlener te kiezen en niet uitsluitend gericht te zijn op wat het voor de cliënt of bewoner betekent. Zorgverleners zijn in hun werk met passie gericht op de zorg voor de bewoners en cliënten, maar waarderen het dat zij zelf ook in beeld komen binnen het onderzoek. Zij hebben er behoefte aan om gezien en gehoord te worden en dat hun perspectief meegenomen wordt in het geheel van het leren begrijpen wat zorg binnen de institutionele context van het verpleeghuis betekent. De geestelijk verzorger is in zijn rol als actieonderzoeker degene die het initiatief heeft genomen om mensen met elkaar te verbinden, met elkaar in gesprek te brengen en acties daartoe op te zetten. Wij hebben geen generaliseerbaar onderzoek uitgevoerd, maar wel een empirische basis gelegd om vast te stellen dat geestelijk verzorgers in principe geschikt zijn om de rol van actieonderzoeker op zich te nemen. Door de brede oriëntering in hun werk hebben geestelijk verzorgers niet alleen oog voor

het welzijn van bewoners en cliënten maar ook zorg en aandacht voor medewerkers. Dit is ook het brede perspectief waarin het onderzoek heeft plaatsgevonden. Bovendien zijn zij door opleiding, vakkennis en ervaring erop gericht om met belangstelling te onderzoeken wat er voor mensen op het spel staat.

De wisselwerking die in de loop van ons onderzoek is ontstaan tussen beide rollen heeft tenslotte voor (het werk van) ons als geestelijk verzorgers het nodige opgeleverd. De diverse vormen van het actieonderzoek hebben geleid tot meer professioneel zelfbewustzijn en tot een versterking van onze positie binnen de instelling. De ervaring vanuit de diverse vormen van het actieonderzoek heeft geleerd dat de rollen van geestelijk verzorger en onderzoeker beide geschikt zijn om het gemeenschappelijk perspectief van zorgverleners en zorgvragers te behartigen. Op grond van onze bevindingen stellen we vast dat het combineren van de rollen van geestelijk verzorger en onderzoeker leerzaam en vruchtbaar is gebleken (Van der Leer 2016). In hoofdstuk 9 komen we hierop terug en reflecteren we kritisch op de combinatie van beide rollen.

6.5 Conclusie

Aan het begin van dit hoofdstuk hebben we aangegeven dat het gemeenschappelijke referentiepunt van de diverse vormen van actieonderzoek, namelijk het stimuleren van de bewustwording van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin, gedragen wordt door een cyclisch proces van actie en reflectie. De derde deelvraag van ons onderzoek brengt hierbij de geestelijk verzorger in beeld:

Op welke wijze kunnen geestelijk verzorgers bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin?

Met behulp van de thema's uit de bevindingen van het actieonderzoek geven we antwoord op deze deelvraag. De thema's die naar voren komen uit de diverse werkvormen van het actieonderzoek hangen nauw met elkaar samen.

De bereidheid om mee te werken en een bijdrage te leveren wordt als eerste zichtbaar. Dit komt voort uit de menselijke behoefte van cliënten en medewerkers om gezien en gewaardeerd te worden. Cliënten en bewoners zijn daarbij gericht op het helpen van de onderzoeker en daardoor iets voor anderen kunnen betekenen. Voor medewerkers gaat het om hun professionele rol, als blijkt hoe ze met trots vertellen over hun werk. Daarbij hebben zij het belang van de cliënten en bewoners op het oog. Dat motiveert hun bereidheid om mee te werken aan het onderzoek. Het belang inzien van de aandacht voor zingeving gaat deels vooraf aan de bereidheid om mee te werken, maar wordt ook versterkt tijdens het proces van het onderzoek. Medewerkers gaan nog meer het belang ervan inzien, hoe wezenlijk

het is voor de cliënten en bewoners maar ook hoe verrijkend het is voor hen zelf. In het verlengde daarvan ontstaat er verbeterd begrip over en weer en wordt er saamhorigheid gekweekt. Dit komt voort uit het proces, door de dingen die men gezamenlijk onderneemt.

De geestelijk verzorger-onderzoeker is in dit proces degene die initiatief neemt en de ontmoeting tussen mensen faciliteert. Tegelijkertijd is hij zelf evengoed speler in het spel en ondervindt hoe het is om van betekenis te zijn en zelf gezien en gewaardeerd te worden.

Op deze manier draagt de geestelijk verzorger bij aan de meest wezenlijke behoefte van ieder mens om erbij te horen, mee te kunnen doen, verbondenheid te ervaren. Zowel bewoners, cliënten als medewerkers willen dat voelen en daarin bevestigd worden.

Meedoen is een fundamentele menselijke behoefte en waarde die op ieder mens van toepassing is ongeacht status of functie. Binnen de asymmetrische relatie tussen zorgverlener en zorgvrager vormt dit samen mens-zijn de symmetrische relatie, op basis van wederkerigheid. Erbij horen en meedoen is van toepassing op intermenselijke relaties, maar is ook iets persoonlijks. Dit proces van actie en reflectie in de context van het verpleeghuis is een cyclus die zichzelf versterkt en wel op driedimensionaal niveau: in iemand zelf (intrapersoonlijk), tussen mensen (interpersoonlijk) en in de context van de zorginstelling (institutioneel). De bewustwording van de samenhang tussen zorg en zin versterkt het onderlinge begrip en de saamhorigheid en draagt bij aan de kwaliteit van leven van betrokkenen. Mensen geven aan dat de uitwisseling over ‘Wat betekent het voor u/jou?’ hen plezier geeft, houvast en zin. Voor zorgvragers helpt het om vol te houden in hun eigen situatie en voor zorgverleners draagt het bij aan hun werkplezier.

De diverse vormen van het actieonderzoek hebben laten zien dat geestelijk verzorgers gebruik kunnen maken van hun eigen werk, zoals individuele contacten en groepswork. Daarmee kunnen zij zichtbaar maken wat het wonen of werken in het verpleeghuis betekent, persoonlijk of als groep. Geestelijk verzorgers beschikken met de taal van betekenis over een belangrijk instrument om de wisselwerking tussen zorg en zin te benoemen. Hierbij past een (actie)onderzoekende houding en werkwijze. Kenmerkend voor die houding en werkwijze die ondersteunend is aan de ‘taal van betekenis’ zijn de volgende elementen:

- Mensen bij elkaar en met elkaar in gesprek brengen over wat voor hen belangrijk en van waarde is.
- Met respect luisteren naar de persoonlijke verhalen van zorgvragers en zorgverleners en daarmee ieders unieke bijdrage erkennen.
- Benoemen wat zingeving is en hoe dat in de praktijk zichtbaar wordt.

Doordat geestelijk verzorgers het gesprek over zin en betekenis op gang brengen, vergroten zij daarmee de bewustwording van de samenhang tussen zorg en zin

alsmede het wederzijds begrip tussen betrokkenen. Daardoor wordt de aandacht voor wat belangrijk en van waarde is, gesteund en gestimuleerd. Zo wordt de aandacht voor zingeving binnen de institutionele context bevorderd.

De formulering van ons antwoord op deelvraag 3 wordt daarmee als volgt:

Geestelijk verzorgers kunnen bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorg en zin, door mensen bewust te maken van deze samenhang. Zij doen dit door zichtbaar te maken en te benoemen waar zij deze wisselwerking in de praktijk zien gebeuren, maar ook door middel van actieonderzoek ruimte te faciliteren waarin deze wisselwerking kan worden ervaren.

Afsluitend concluderen we dat de opbrengst van het actieonderzoek in de diverse werkvormen niet beperkt is tot het eindresultaat, maar zich ook gedurende het verloop van het onderzoeksproces heeft gemanifesteerd.



Een hoogbejaarde heer met een heupfractuur

“Rustig afwachtend tot hij geholpen wordt”

Als ik laat in de middag het Atrium binnenloop zie ik u zitten, een rijzige heer op hoge leeftijd, die stil voor zich uit zit te kijken. U hebt uw rolstoel iets schuin richting ingang gezet, zodat u kunt zien wie er aan komt. Niet dat u nog iemand verwacht, maar u vindt het prettig om zo even rustig te zitten en te kijken. U maakt niet zoveel contact met uw medebewoners, u ziet heel slecht en dat maakt het lastig. U vraagt zich ook af of meedoen aan het onderzoek wel iets voor u is, omdat het den-

ken en praten u niet meer zo goed af gaat. Maar op aanmoediging van uw vrouw stemt u toe in een interview.

De volgende ochtend vroeg zie ik u zitten op uw kamer, rustig en alleen. De zuster heeft u geholpen met wassen en aankleden. Als u het kraagje van uw overhemd goed heeft gedaan legt u uw handen gevouwen in uw schoot. Als de zuster even later vraagt of ze met het zwachtelen van uw benen kan beginnen, knikt u haar toe. Zij doet eerst uw verbandschoenen uit, u laat het zich allemaal gebeuren. U trekt uw broekspijp op als de zuster het vraagt en kijkt zwijgend hoe zij zorgvuldig haar werk doet. Op haar vraag wat u straks denkt te gaan eten bij het ontbijt, antwoordt u niet. U begint liever stil en rustig aan de nieuwe dag, de zuster vraagt niet verder. Als zij klaar is brengt ze u naar de huiskamer. Ze neemt u mee langs het buffet en vraagt wat u wilt hebben.

Als u op uw plaats zit stalt u alles uit en begint aan uw ontbijt. Het is rustig in de huiskamer, de andere bewoners eten zwijgend hun broodje en drinken hun koffie. Als er een mevrouw bij u aan de tafel aanschuift is er even contact, ik zie u beiden lachen. 'Maar het is niet altijd gemakkelijk hè' zegt zij, 'nee' is uw antwoord.

U hebt waardering voor de manier waarop er gezorgd wordt door de zusters en uw belangen als patiënt, zoals u het noemt, behartigd worden. In de oefenzaal doet u later geconcentreerd wat de therapeute u vraagt. Uw geaderde oude hand omklemt de legger van de loopbrug. Tussendoor mag u even rusten, zij staat gebogen voor u en maakt een praatje, u zit op de stoel. U lacht allebei even. Dan vraagt zij naar uw vrouw, hoe het met haar is? Ja goed antwoordt u, vanmiddag komt zij weer.

Dan opeens komt er een zuster langs om bloed te prikken. 'Ja zo is het leven' zegt u, 'het heeft altijd weer onverwachte dingen in petto'.



7. De zorgpraktijk binnen de instellingscontext en de rol van de geestelijk verzorger

Wanneer de organisatie de boventoon gaat voeren en er geen ruimte meer is om er zonder enige voorwaarde voor de ander te zijn, verdwijnt de compassie uit de omgang met de noodlijdende medemens.

Thomas Quartier

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk bouwen we voort op de resultaten van het onderzoek naar de betekenis van het verblijven of wonen (hoofdstuk 4) en het werken in het verpleeghuis (hoofdstuk 5) en de rol van de geestelijk verzorger (hoofdstuk 6). We zetten nu een volgende stap in de analyse vanuit het brede perspectief van de complexe zorgpraktijk binnen de instellingscontext.

De ervaring van het verblijven, wonen en werken in het verpleeghuis blijkt een complexe en ambivalente werkelijkheid te zijn waarin de betreffende 'partijen' zich tot elkaar moeten leren verhouden. Wat dit voor zorgvragers en zorgverleners betekent en van hen vraagt, hebben we in de hoofdstukken 4 en 5 gezien. In dit hoofdstuk laten we zien hoe binnen die verschillende zorgrelaties en zorginteracties een rijkdom aan betekenissen wordt gevonden, wat dat behelst en waaruit dat blijkt. We geven daarbij een antwoord op deelvraag 2, vanuit de analyse van de data van zorgvragers en zorgverleners.

De typering die past bij het eerste deel van de vraag 'Hoe beleven zorgvragers en zorgverleners de relatie tot elkaar als het gaat om de ervaring van zin?' benoemen we als 'op elkaar aangewezen zijn' (7.2). Op het tweede deel van de vraag 'Wat is de existentiële dimensie van hun ervaringen?' gaan we in bij de presentatie van de zes gemeenschappelijke thema's die door zorgvragers en zorgverleners belangrijk gevonden worden (7.3). We hebben daartoe de data-analyse die ten grondslag ligt

aan de hoofdstukken 4 en 5 opnieuw doorgenomen. Door de analyse van het materiaal van de zorgvragers respectievelijk zorgverleners zorgvuldig te vergelijken en vervolgens uit te zoomen, hebben we ontdekt in welke thema's en waarden gemeenschappelijkheid naar voren komt.

We reflecteren hierbij ook op de wijze waarop de twee vragen uit deelvraag twee met elkaar samenhangen: de relatie tot elkaar en de ervaring van zin enerzijds en de existentiële dimensie van hun ervaringen anderzijds. Ook gaan we in op de spanningsvelden die hiermee gepaard gaan en specifiek te maken hebben met de context van het verpleeghuis waarbinnen de onderzochte zorgrelaties gevormd worden (7.4). Aansluitend verbinden we deze uitkomsten met ons antwoord op de derde deelvraag en geven een nadere beschouwing over de rol van de geestelijk verzorger (7.5). Zo leggen we de verbinding tussen de tweede en derde deelvraag van ons onderzoek.

7.2 Op elkaar aangewezen zijn

De grondstructuur van de zorgpraktijk binnen de context van het verpleeghuis typeren wij als 'op elkaar aangewezen zijn'. Hierin komen de twee uitgangssituaties van zorgvragers respectievelijk zorgverleners samen: de plotselinge opname in het verpleeghuis ('ingrijpende verandering') respectievelijk de motivatie om in de zorg te werken ('willen zorgen'). In de context van het verpleeghuis worden deze twee 'partijen' met elkaar in contact gebracht. Binnen de zorgrelatie die tussen zorgverlener en zorgvrager ontstaat, is sprake van gelijkheid en ongelijkheid, maar ook van wederkerigheid. Voorop staat de asymmetrie (ongelijkheid): de zorgvrager heeft de zorgverlener nodig voor hulp en verzorging, behandeling en begeleiding. Tegelijkertijd is er sprake van symmetrie (gelijkheid): de zorgverlener is daarbij afhankelijk van het vertrouwen en de medewerking van de zorgvrager, waarmee de wisselwerking in de zorgrelatie zichtbaar wordt (reciprociteit). Ondanks het verschil in positie tussen zorgvrager en zorgverlener is er de gemeenschappelijke ervaring als mens. Ook hierin komt de reciprociteit binnen de zorgrelatie tot uiting, omdat er een uitwisseling plaatsvindt van menselijke betrokkenheid.

Wederzijdse afhankelijkheid

Uit de overkoepelende analyse van het materiaal komt naar voren dat deze intermenselijke betrokkenheid zowel door zorgvragers als zorgverleners als meest belangrijk wordt gezien. Het heeft te maken met de motivatie van zorgverleners om 'iets voor mensen te betekenen' en de behoefte van zorgvragers om 'gezien en gehoord te worden'. Dit is echter geen eenrichtingsverkeer omdat ook zorgverleners de behoefte hebben om gezien en gehoord te worden en zorgvragers ook graag iets voor een ander willen betekenen. Deze wederzijdse afhankelijkheid is bovendien niet beperkt tot 'de' zorgrelatie tussen zorgvrager en zorgverlener maar eveneens

van toepassing op de relaties tussen zorgvragers en zorgverleners onderling. Binnen de instellingscontext die het kader vormt van het op elkaar aangewezen zijn, zien we allerlei verbindingen ontstaan tussen cliënten als lotgenoten en tussen medewerkers als collega's.

De context speelt in die verschillende relaties een belangrijke rol, omdat het verpleeghuis tegelijkertijd een woon- en werkomgeving is. Bewoners zijn voor hun leefsituatie op elkaar aangewezen, net zo goed als de medewerkers van elkaar afhankelijk zijn voor de uitvoering van hun werk. Vervolgens spelen beleid en regelgeving vanuit bestuur en management een belangrijke rol. De instellingscontext dwingt de diverse groepen daarmee als het ware om zich op een bepaalde manier tot elkaar te verhouden. Zowel zorgvragers als zorgverleners krijgen te maken met de regels en voorwaarden van 'het systeem' dat het zorgen zowel mogelijk als moeilijk maakt. Dit brengt spanning met zich mee die voor bewoners én medewerkers belastend kan zijn.

De wederzijdse afhankelijkheid wordt niet alleen door de context bepaald, maar wordt mede ingegeven door het menselijke verlangen om er niet alleen voor te staan. Afhankelijkheid van elkaar is daarmee ook een kracht die helpt om flexibel om te gaan met regels en zich samen te weer te stellen tegen de eisen binnen de instelling. Zo zoeken zorgvragers en zorgverleners een eigen weg die past bij wie iemand is en wil zijn. Het wederzijdse karakter van de zorgrelatie kan helpen om een positieve invulling te geven aan het op elkaar aangewezen zijn. Het kan worden opgevat als 'tot elkaar veroordeeld zijn', maar ook verstaan worden als 'met elkaar optrekken'.

Diversiteit aan zorgrelaties

Aanvankelijk hebben wij in de theoretische opzet van het onderzoek de zorgrelatie opgevat als de wijze waarop een zorgverlener zich tot een zorgvrager verhoudt. Aan het begin van het empirisch deel van het onderzoek werd al snel duidelijk hoe belangrijk de wisselwerking in de zorgrelatie is. Naast de betrokkenheid van de zorgverlener richting de zorgvrager is er ook een beweging van de zorgvrager naar de zorgverlener. Deze wisselwerking over en weer is typerend voor de zorgrelatie tussen zorgverlener en zorgvrager.

Maar wat wij bovendien ontdekten in de loop van de observaties, *shadowing*, interviews en focusgroepen is dat er ook veel betrokkenheid is tussen bewoners en cliënten onderling. En dat ditzelfde geldt voor medewerkers onderling. Het gaat dus binnen de context van verpleeghuiszorg niet uitsluitend over de wederkerige zorgrelatie tussen zorgverlener en zorgvrager, want zorgrelaties zijn er in meervoud. Zij kunnen functie overstijgend zijn: niet alleen 'zorgverleners' verlenen zorg, ook 'zorgvragers' zijn vaak zorgzaam, voor elkaar en voor degenen die hen verzorgen (mantelzorgers en professionals).

Uit ons onderzoek komt naar voren dat er een verscheidenheid van formele en

informele zorgrelaties is, waarin onderlinge interacties tussen alle betrokken partijen een belangrijke rol spelen. We zien bewoners en cliënten die met elkaar optrekken, elkaar troosten en voor elkaar zorgen. We zien ook dat zij net als in andere menselijke relaties plezier hebben met elkaar en zich soms storen aan elkaar. We zien zorgverleners die op elkaar inspelen als collega's, voor elkaar zorgen door elkaar te helpen en met elkaar mee te leven. We zien ook dat zij net als in andere menselijke relaties werkplezier beleven met elkaar en zich soms storen aan elkaar. We zien familie, mantelzorgers en vrijwilligers die voor bewoners en cliënten van veel betekenis zijn. Familie richt zich niet alleen tot de 'eigen' bewoner, maar maakt vaak ook contact met medebewoners. Op de woonafdeling waar familie en mantelzorgers soms jarenlang dagelijks of wekelijks op bezoek komen, leven mensen met elkaar mee en wordt een band opgebouwd met elkaar.

De oorspronkelijke focus op de wisselwerking binnen de primaire zorgrelatie tussen zorgverlener en zorgvrager is tijdens het onderzoek uitgegroeid tot de bredere insteek op wederkerige interacties binnen de institutionele zorgpraktijk. De uitbreiding van deze relaties brengt een verrijking aan betekenissen met zich mee vanuit de waarde die mensen toekennen aan verbinding.

Zich storen aan elkaar

We zagen in ons onderzoek dat revalidanten en verpleeghuisbewoners zich soms storen aan de houding van sommige zorgverleners. Maar ook dat zorgvragers en zorgverleners beiden zich belemmerd voelen in hun vrijheid door de regels van 'het systeem'. Zorgverleners ontberen daarbij een gevoel van steun van het management van de instelling. Het onbegrip of de ergernis is ook van toepassing op de onderlinge verhoudingen tussen bewoners en tussen medewerkers. Bewoners storen zich soms aan het gedrag van medebewoners die zij passiviteit of overdreven negativiteit verwijten. Medewerkers voelen zich niet altijd erkend en gesteund door hun naaste collega's en kunnen zich eraan storen dat het teamgevoel ontbreekt en zij er alleen voor staan. Verschil in visie op het hanteren van de regels voor de revalidatie levert soms ook spanningen op. En de in hun ogen lakse houding van sommigen is voor andere collega's een bron van ergernis.

Omdat het gaat over menselijke verhoudingen binnen een woon- en werksituatie hoeft het op zich geen verbazing te wekken dat er ook sprake is van zich aan een ander storen. Waar het ons om gaat, is te onderzoeken wat de existentiële dimensie is van het wonen en werken in het verpleeghuis en wat er dus bij 'storingen' op het spel staat voor betrokkenen. Wanneer mensen lang moeten wachten op hulp bij de toiletgang of persoonlijke verzorging kan dat tot irritatie leiden. De consequentie van het al dan niet bewust zijn van de existentiële dimensie die hieronder ligt, is mede bepalend voor de zinbeleving en kwaliteit van leven van betrokken cliënt of bewoner. De kwestie kan organisatorisch opgelost worden met een protocol toiletgang, zonder dat daarmee aan de behoefte bij de betreffende bewoner

om gezien en gehoord te worden tegemoet wordt gekomen. De vraag is of zorgverleners zich bewust zijn wat het ‘moeten wachten’ voor zorgvragers existentieel gezien betekent wanneer het wordt afgedaan met een beroep op het geduld van de ander.

Aan de andere kant kunnen zorgverleners zich ook storen aan cliënten die hun aandacht claimen en nooit tevreden zijn. Vaak valt het samen met de momenten van drukte wanneer hun eigen tolerantieniveau laag is en het commentaar of de vraag van de bewoner hen te veel wordt. De vraag is dus ook of zorgverleners begrepen en gezien worden in hun onvermogen en frustratie om niet in staat te zijn (geweest) om iemand op tijd te helpen. In beide gevallen kan de gang van zaken in het verpleeghuis de eigen bewegingsvrijheid of regie aantasten. Voor zorgvragers, zoals zij thuis gewend zijn om te leven en te bewegen en voor zorgverleners, zoals zij vanuit zichzelf willen werken. Aangetekend moet worden dat zinbeleving en waardering van kwaliteit van leven subjectief is. Sommige cliënten zijn ronduit kritisch en ontevreden, anderen berusten en relativeren de klachten en irritaties.

7.3 Gemeenschappelijke thema’s en waarden

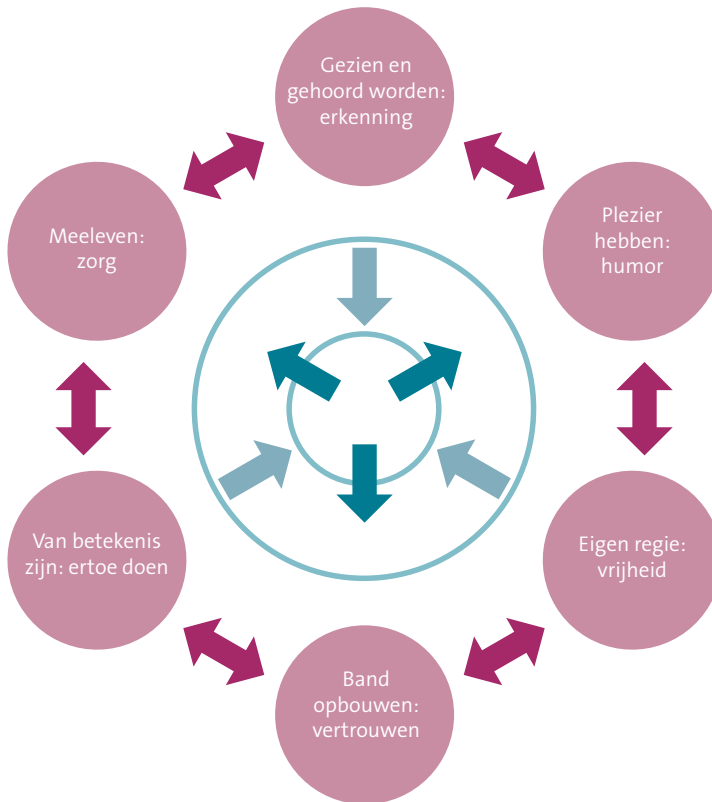
Uit de overkoepelende analyse op het materiaal van de bewoners en de medewerkers komen we tot een zestal gemeenschappelijke thema’s en waarden, die met elkaar samenhangen. De eerste drie gaan over de eigen existentiële behoeften in relatie tot de ander en de tweede drie over het beleven van de relatie met elkaar. De diverse thema’s en waarden zijn onderling verweven en corresponderen met elkaar: vrijheid en vertrouwen, erkenning en humor, ertoe doen en zorg.

- zelf de regie willen behouden: vrijheid
- gezien en gehoord willen worden: erkenning
- van betekenis willen zijn: ertoe doen
- meeleven met elkaar: zorg
- plezier hebben met elkaar: humor
- een band opbouwen met elkaar: vertrouwen

Binnen het ‘op elkaar aangewezen zijn’ als typering voor de woon- en werksituatie van zorgvragers en zorgverleners vertegenwoordigen deze zes gemeenschappelijke thema’s bepaalde waarden waar mensen in de context van het verpleeghuis aan hechten. Deze waarden hebben alles te maken met de existentiële dimensie van hun ervaringen.

Alle zes gemeenschappelijke thema’s zijn relationeel van aard. Het zijn uitingen van intermenselijke interacties en betrokkenheid op elkaar binnen een individueel contact of in een groter verband van een groep mensen.

Gemeenschappelijke thema's en waarden



Zelf de regie willen behouden: vrijheid

Zelf de regie behouden, is belangrijk voor zorgvragers omdat zij zich in het spanningsveld bevinden tussen zelfredzaamheid en afhankelijkheid. In ons onderzoek hebben wij gezien hoeveel er voor zorgvragers op het spel staat als de zeggenschap over hun eigen doen en laten in het gedrang komt. Het is meer dan een handeling wel of niet zelf kunnen of mogen verrichten, maar het gaat ook over de vrijheid om te beslissen hoe en wanneer zij geholpen willen worden. Het raakt zorgvragers tot in de kern van hun mens-zijn. Het gaat over 'in mijn waarde gelaten worden'. Bij alles wat kwetsbare ouderen hebben moeten inleveren, willen zij hun zelfrespect en eigenwaarde niet verliezen. Zelf de regie willen behouden, heeft te maken met het bewaren van eigenheid en de verbinding met de eigen levensgeschiedenis. Zoals mevrouw Rusthove het verwoordde: *Dat er nog een beetje overblijft van vroeger* (focusgroep BC woonafd.).

Bij de data vanuit het perspectief van de zorgverleners komt 'iemand in zijn waarde laten' expliciet terug als een van de subthema's van het basisthema 'willen zorgen'. Zo sluiten behoefte van cliënt en intentie van medewerker naadloos op el-

kaar aan. Er is ruimte, respect en vaak ook hulp van een ander voor nodig om zeggenschap over het eigen leven te kunnen behouden. Autonomie is daarmee een relationeel begrip. Zelf de regie behouden is ook voor zorgverleners belangrijk. Zij willen in hun eigenheid geaccepteerd en gerespecteerd worden, zoals verzorgende Dorothea het onder woorden bracht: *Dat ik mijn eigen wijsheid mag behouden, dit is wat ik ben* (focusgroep ZP woonafd.). De persoonlijke identiteit van de zorgverlener is van wezenlijk belang voor haar zinbeleving en werkplezier. Zorgverleners hebben net als zorgvragers behoefte aan vrijheid van handelen en willen in de professionele uitvoering van hun werk zelf kunnen beslissen over hun doen en laten.

Gezien en gehoord willen worden: erkenning

De behoefte om zelf te kunnen aangeven of te beslissen wat iemand nodig vindt, ligt dicht aan tegen het gezien en gehoord willen worden door anderen. Daarbij gaat het om de behoefte om erkenning te ontvangen voor wie iemand is als mens. Dit geldt evenzeer voor zorgvragers als voor zorgverleners, want “zij is gezien worden” (Goossens 2011). Wanneer zorgverleners zich niet gehoord of erkend voelen door het hogere management die zij zien als de vertegenwoordigers van het instituut, doet dat afbreuk aan hun zinbeleving en werkplezier. Wanneer zorgvragers het gevoel hebben dat zorgverleners geen oog en oor hebben voor wat zij prettig vinden of nodig hebben, raakt dit bij hen een gevoelige snaar. Doordat de kwetsbare verpleeghuisbewoner zich in een situatie bevindt van fysieke achteruitgang en toenemende afhankelijkheid, weegt het extra zwaar om niet gezien en gehoord te worden. De keerzijde is, dat wanneer dit wel gebeurt, het leef- en werkplezier voor alle betrokkenen wordt vergroot.

Van betekenis willen zijn: ertoe doen

Erkenning ontvangen voor wie iemand is, correspondeert met het thema ‘van betekenis willen zijn’: ieder vult dat in op zijn eigen manier. Zoals eerder aangegeven, geldt dit zowel voor zorgverleners als voor zorgvragers. Het komt voort uit de existentiële behoefte om een bijdrage te leveren, om ertoe te doen als mens in relatie tot een medemens. Vaak wordt bij het ‘van betekenis zijn’ primair aan de zorgverlener in relatie tot de zorgvrager gedacht. Wanneer de nadruk wordt gelegd op het ‘van betekenis zijn voor de cliënt’ blijft buiten beeld hoezeer de cliënt van betekenis wil en kan zijn voor de zorgverlener. In ons onderzoek hebben we voorbeelden daarvan gezien, zoals servetten vouwen voor de voedingsassistente of een lied zingen voor de verzorgende die het moeilijk heeft. Daarnaast hebben we in ons onderzoek ook diverse voorbeelden gezien van bewoners die iets doen of betekenen voor elkaar. Bij elkaar op bezoek gaan, iemand de weg wijzen of praktisch helpen, iets lekkers uitdelen, meeleven, enzovoorts. Verpleeghuisbewoners geeft het voldoening om iets voor een ander te betekenen en dankbaarheid te ontvangen. Ertoe (willen) doen is niet aan leeftijd gebonden, maar geldt in alle omstandigheden, ook en juist

in de ouderdom (Sprong 2014; Machielse 2018). Iets kunnen (blijven) betekenen versterkt ouderen in de eigenwaarde als mens. Op zo'n moment is iemand geen zorgvrager maar een medemens.

Meeleven met elkaar: zorg

De betrokkenheid die mensen op elkaar hebben, komt tot uitdrukking in meeleven met elkaar. We zagen dit als een belangrijk subthema bij de zorgverleners, dat zij geraakt worden door de kwetsbaarheid van revalidanten en verpleeghuisbewoners. Dat zij hun hart vasthouden omdat ze eraan twijfelen of iemand het thuis zal redden. Dat ze onder de indruk raken van het verhaal van een bewoner die aan de buitenkant gewoon mee lijkt te doen, maar van binnen zich verscheurd voelt door het verlies aan perspectief. De zorgverlener wordt als medemens van binnen geraakt door wat hij hoort en ziet en is begaan met de zorgvrager die kampt met levenspijn.

Het gebeurt ook andersom, dat een bewoner geraakt wordt door het verdriet of de moeite van een zorgverlener en van binnenuit meevoelt met wat zij moet doorstaan. Zoals de mevrouw op de woonafdeling die een luisterend oor biedt aan medewerkers, die graag bij haar langsgaan om even op verhaal te komen. Ook onderling is er zorg voor elkaar, als bewoners met elkaar meevoelen en elkaar troosten in hun verdriet. Dat gebeurt soms met gebaren, soms met woorden: iemand die haar hand op de arm van een medebewoner legt, of iemand even opzoekt op de kamer.

Plezier hebben met elkaar: humor

Ons onderzoek laat tegelijkertijd zien dat er ook veel gelachen wordt in het verpleeghuis. Bewoners en medewerkers beleven plezier met elkaar. Dit heeft deels te maken met iemands persoonlijke karakter maar ook of er een klik is tussen mensen individueel of in groepsverband. Het inleven in de situatie van een ander of het aanvoelen hoe iemand in elkaar steekt en wat iemand bedoelt, bevordert een klimaat waarin mensen onderling plezier beleven. Versterking van werk- en leefplezier gaan daarmee gelijk op. Zoals de revalidant die vrolijk en grappig makend met zijn rolstoel over de afdeling gaat, of de verzorgende die met een kwinkslag een bewoner een extra kopje koffie brengt omdat hij voor haar de servetten wil vouwen. Humor speelt een belangrijke rol binnen de context van het verpleeghuis. Te midden van de zwaarte van fysieke, mentale en existentiële kwetsbaarheid brengen humor en leefplezier verlichting en een beetje ontspanning. Medewerkers voor wie het werk bij tijden fysiek, mentaal maar ook existentieel veeleisend kan zijn, hebben behoefte aan plezier beleven met elkaar. Zowel in de interactie met revalidanten of bewoners als in hun onderlinge collegiale verhouding.

Een band opbouwen met elkaar: vertrouwen

Hieruit vloeit voort dat zorgverleners de mensen voor wie zij zorgen beter willen leren kennen. Dit correspondeert met elementen van het basisthema 'willen zor-

gen' zoals 'kunnen inleven in anderen' en 'weten wat iemand blij maakt of nodig heeft'. Voor zorgvragers is het een geruststellende gedachte, zoals meneer Astani op de revalidatie het uitdrukte *de zuster weet van mijn situatie*. Op deze manier zijn zorgverleners en zorgvragers bezig om een band met elkaar op te bouwen. Binnen de tijdelijke setting van de revalidatie is dit al belangrijk maar voor mensen die permanent in het verpleeghuis wonen, staat er nog meer op het spel. Door de tijd heen groeit er een band met een bepaalde zorgverlener, met wie iemand een klik heeft. Van beide kanten wordt er persoonlijke waarde gehecht aan het vertrouwen dat hierdoor is ontstaan.

Daarom storen bewoners zich eraan als er onverwacht een uitzendkracht aan hun bed of op hun kamer staat, omdat die onbekend is met hun situatie en zij die ander ook niet kennen. Nog ingrijpender is het voor de betreffende personen wanneer een verzorgende overgeplaatst wordt naar een andere afdeling. Mensen raken emotioneel gehecht aan elkaar en voelen zich niet gekend als zo'n beslissing van hogerhand genomen wordt. Door de jarenlange zorgrelatie is er een vertrouwensband ontstaan die maakt dat iemand zich thuis voelt in het verpleeghuis en op haar plek is op de betreffende afdeling. Dit geldt voor de verhouding tussen zorgverleners en zorgvragers maar is ook van toepassing op de verhoudingen tussen zorgverleners en zorgvragers onderling.

Het geheel van de zes gemeenschappelijke thema's en waarden leert ons veel over de zinbeleving van de betrokkenen in de context van het verpleeghuis. Want op het moment dat de existentiële dimensie van deze ervaringen niet wordt onderkend, ontstaat er storing in het contact en wordt de zinbeleving belemmerd. Wanneer de existentiële dimensie wel wordt onderkend, worden de gemeenschappelijke waarden bevestigd en draagt het wederzijdse contact bij aan kwaliteit van leven.

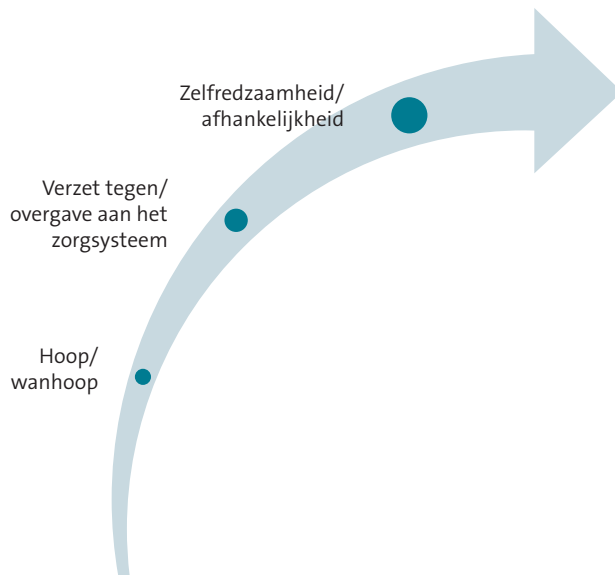
7.4 Spanningsvelden binnen de instellingscontext

Het wonen en werken binnen de context van een verpleeghuis brengt voor zorgvragers en zorgverleners diverse spanningsvelden met zich mee. Deze zijn te plaatsen binnen het bredere spanningsveld van de relationeel en protocollair gestuurde zorgpraktijk.

Voor zorgvragers gaat het om de ambivalenties rond zelfredzaamheid en afhankelijkheid (in de relatie tot de zorgverlener), rond verzet en overgave (in relatie tot het zorgsysteem) en rond hoop en wanhoop (in relatie tot de eigen situatie).

Een belangrijk thema als 'zelf de regie behouden' hangt voor zorgvragers samen met het eerste spanningsveld. Binnen de beperkingen van hun leven hechten zorgvragers veel waarde aan het behouden van de vrijheid om te bepalen hoe er door zorgverleners voor hen gezorgd wordt. Met hun zelfredzaamheid willen zij niet ook nog hun zelfstandigheid verliezen. De spanning tussen verzet en overgave heeft

Contextuele spanningsvelden voor zorgvragers



betrekking op het systeem van de institutionele zorg. Zorgvragers hebben een ambivalente houding ten opzichte van de instellingscontext waarin zij zich noodgedwongen bevinden. Er is dankbaarheid voor de zorg en het onderdak, maar er is ook ongenoegen en soms verzet tegen een bepaalde gang van zaken in het verpleeghuis. Dit hangt samen met het niet onderkennen door zorgverleners van de existentiële impact die bijvoorbeeld het wachten op hulp voor zorgvragers kan hebben. Zorgvragers verlangen naar erkenning, maar voelen zich dan niet gezien en gehoord.

Het meest fundamentele spanningsveld is dat binnenin de cliënt of bewoner, waar de worsteling plaatsvindt tussen hoop en wanhoop. Voor revalidanten is de hoop op herstel en terugkeer naar huis dominant, tegenover het schrikbeeld van een permanent verblijf in het verpleeghuis. Voor de vaste bewoners is het verlies van perspectief op herstel iets wat hen wanhopig kan maken en hun levenszin kan aantasten. De worsteling om de eigen situatie te leren aanvaarden en de hoop op een zinvol leven niet op te geven, is een strijd die ieder afzonderlijk levert.

Voor zorgverleners spelen eigen ambivalenties een rol, zoals die rond zorgen voor anderen en de zorg voor zichzelf. Voor mensen die vanuit hun hart willen werken, ligt de valkuil om aan zichzelf voorbij te gaan altijd op de loer. De balans kunnen bewaren vraagt daarom de nodige aandacht. Belangrijk is dat zorgverleners niet het gevoel hebben er alleen voor te staan maar dat het een 'samen zorgen' is. Dat is een tweede spanningsveld. Het is de spanning tussen teamgevoel opbouwen

Contextuele spanningsvelden voor zorgverleners



en het gevoel niet op één lijn te zitten als team. Dit raakt aan het derde spanningsveld, tussen werkdruk en werkplezier. Hoe meer druk zorgverleners ervaren in de uitoefening van hun directe zorgwerk, met name door de administratieve last en de organisatieveranderingen, des te minder werkplezier beleven zij. Ook hierbij speelt het al dan niet onderkennen door leidinggevenden en het management van de instelling van de existentiële impact die dit op medewerkers heeft een grote rol. Het niet 'vanuit het hart' kunnen werken, belemmert de voldoening en maakt dat zorgverleners minder zin ervaren in hun werk. Evenals voor zorgvragers is 'zelf de regie behouden' voor zorgverleners een belangrijk thema vanuit hun behoefte aan steun van leidinggevenden en de vrijheid van handelen die zij als waarde koesteren.

De spanning tussen relationeel en protocollair gestuurde zorgpraktijken

Vanuit *practice*-theorie weten we dat een praktijk door meer wordt bepaald dan door mensen met hun perspectieven. Er zijn ook andere actoren zoals een registratiesysteem, zorgprotocollen en dergelijke waardoor de zorgpraktijk mede wordt gestuurd. De zes spanningsvelden vanuit het gemeenschappelijke perspectief van zorgvragers en zorgverleners die op elkaar aangewezen zijn, staan op de noemer van de spanning tussen de relationeel gestuurde zorgpraktijk versus de protocollair gestuurde zorgpraktijk.

De instellingscontext maakt 'zorg' tegelijkertijd mogelijk én moeilijk voor zorgvragers en zorgverleners die op elkaar aangewezen zijn. Het verpleeghuis als zorg-

instelling maakt immers onderdeel uit van het macro-economische veld dat door politiek en openbaar bestuur wordt beheerd. Als vertegenwoordigers van de instelling faciliteren bestuurders en managers het primaire zorgproces. Tevens bewaken zij het budget en de handhaving van voorschriften en regels omtrent kwaliteit en veiligheid. Door de begrenzing in tijd, ruimte en mogelijkheden zijn er fricties waarmee zorgvragers en zorgverleners worstelen, zoals tot uiting komt in het verzet tegen het systeem en het zoeken van een eigen weg.

Het verpleeghuis als fysieke omgeving is de werkplek van zorgverleners die het verpleeghuis elke dag in en uit gaan terwijl de zorgvragers er tijdelijk of permanent wonen. De vraag die deze spanning treffend benoemt, is: Werken jullie in onze woonomgeving of wonen wij in jullie werkomgeving? Revalidanten ‘verdragen’ het verblijf zolang ze kunnen werken aan herstel en terugkeer naar huis. De vaste bewoners van het verpleeghuis zijn ‘permanent afhankelijk geworden van intensieve zorg’¹ en hebben geen andere keus dan zich voor hun persoonlijk leven over te geven aan het zorgsysteem binnen de instelling. Zij hechten daarom des te meer aan het behoud van een stukje van vroeger; de privacy van de eigen kamer met eigen spullen en het zelf kunnen bepalen op welke manier en op welke tijd zij hulp en zorg ontvangen.

Juist op dat punt botsen zij met de weerbarstige werkelijkheid van de instelling waarin bepaalde wetmatigheden en protocollen gelden die niet altijd recht doen aan individuele bewoners. Ook zorgverleners kunnen daar last van hebben in hun passie om zo goed mogelijk voor iedereen te zorgen op een manier die aansluit bij ieders behoeften en wensen maar ook bij hun eigen manier van in de zorg willen staan. Het wonen en werken in het verpleeghuis blijkt daarmee een spanningsvolle aangelegenheid te zijn voor alle betrokkenen. Wanneer zorgverleners en managers zich niet bewust zijn van de existentiële impact die deze storingen en spanningen voor betrokkenen kunnen hebben, doet dit afbreuk aan de zinbeleving en kwaliteit van het wonen en werken in het verpleeghuis.

7.5 De rol van de geestelijk verzorger nader beschouwd

De samenhang tussen zorg en zin is uitgangspunt en focus van onze studie. De geestelijke verzorger kennen we een belangrijke rol toe in de versterking van deze samenhang. In ons onderzoek zijn we primair gericht op de interacties binnen de zorgpraktijk tussen zorgverleners en zorgvragers in de context van het verpleeghuis. We hebben daarom eerst gekeken naar het perspectief van zorgvragers respectievelijk zorgverleners maar hen ook met elkaar in gesprek gebracht, onder andere in de heterogene focusgroepen. In dit hoofdstuk hebben we de gemeenschappelijke thema’s beschreven die in ons onderzoek naar voren zijn gekomen binnen de zorg-

¹ Deze typering is afkomstig uit de dissertatie van Van der Wal (2018).

praktijk in de instellingscontext (7.3). In hoofdstuk 6 zijn de resultaten van de diverse vormen van actieonderzoek en de cyclus van actie en reflectie met de collega geestelijk verzorgers gepresenteerd. Onze beantwoording van deelvraag 3 naar de rol van de geestelijk verzorger hebben we daar als volgt geformuleerd (6.5):

Geestelijk verzorgers kunnen bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorg en zin, door mensen bewust te maken van deze samenhang. Zij doen dit door zichtbaar te maken en te benoemen waar zij deze wisselwerking in de praktijk zien gebeuren, maar ook door middel van actieonderzoek ruimte te faciliteren waarin deze wisselwerking kan worden ervaren.

In deze paragraaf koppelen we dit antwoord aan de gemeenschappelijke thema's van de zorgvragers en zorgverleners, om te zien welke rol de geestelijk verzorger hierin kan spelen.

Aan de ene kant kunnen geestelijk verzorgers worden geschaard onder de zorgverleners, anderzijds nemen zij een eigen positie in binnen het geheel van de zorgpraktijk in de context van het verpleeghuis. Zij hebben vooral zorg voor en contact met zorgvragers maar besteden ook aandacht aan zorgmedewerkers en andere collega's en staan tevens in contact met teamleiders en managers.

Vanuit hun rol hebben zij ook te maken met de spanningsvelden binnen de context van de instelling: in indirecte zin, doordat ze zorgvragers en zorgverleners daarover horen vertellen en daarmee zien worstelen; in directe zin, omdat zij als zorgverlener ook zelf geconfronteerd worden met bijvoorbeeld de spanning tussen zorg voor anderen en zorg voor zichzelf en de spanning tussen werkdruk en werkplezier. Vanuit hun positie vormen zij een verbindende schakel binnen de organisatie: begeleidend naar zorgvragers, ondersteunend naar zorgverleners en adviserend naar het management. Vanuit hun fijngevoeligheid voor wat de ervaring van zin voor zorgvragers en zorgverleners belemmert of bevordert, kan de geestelijk verzorger in het spanningsveld terechtkomen dat eigen is aan de instellingszorg, namelijk tussen de relationeel gestuurde en protocollair gestuurde zorgpraktijk. Geestelijk verzorgers ervaren dit als de spanning tussen de behoefte en wensen van individuele bewoners en collega's en de voorwaarden en wetmatigheden van 'het systeem' van de instellingszorg.

Een belangrijk instrument dat de geestelijk verzorger in handen heeft binnen dit spanningsveld is het vermogen om met mensen individueel in gesprek te gaan en om mensen bij elkaar te brengen zodat er ontmoeting en wisselwerking ontstaat. Hulpmiddel daarbij is het vragen naar 'betekenis', een taal waar geestelijk verzorgers mee vertrouwd zijn. Door de wisselwerking tussen zorg en zin zichtbaar te maken en te benoemen, kunnen geestelijk verzorgers de bewustwording ervan stimuleren en daarmee de samenhang versterken (6.5).

Het versterken van de samenhang door bewustwording zagen we in het

(actie)onderzoek steeds gebeuren als mensen werden uitgenodigd om mee te doen. Uit de bereidheid om mee te werken en een bijdrage te leveren, wordt tevens zichtbaar hoe belangrijk het is – voor zorgvragers en zorgverleners - om gezien en gehoord te worden. Mensen hechten eraan om zelf de regie te behouden en iets te kunnen betekenen voor iemand anders. De geestelijk verzorger speelt in op deze gemeenschappelijke thema's door mensen persoonlijk te bevragen op hun beleving en daarmee te helpen de existentiële betekenis van hun ervaring binnen de context van de zorg in het verpleeghuis zichtbaar te maken.

De geestelijk verzorger-onderzoeker doet dit niet alleen in contact met mensen op persoonlijke basis, maar brengt mensen ook bij elkaar, zoals gebeurde in de homogene en heterogene focusgroepen en in het actieonderzoek zoals bij de klankbordgroepen, foto-exposities en de workshop. Tijdens het actieonderzoek met de collega geestelijk verzorgers zijn er ook diverse teamgesprekken en groepsbijeenkomsten geweest die deels samenvielen met reguliere activiteiten. In al deze vormen wordt zichtbaar hoe zorgvragers en zorgverleners met elkaar meeleven, plezier hebben en een band opbouwen met elkaar. De geestelijk verzorger neemt in deze voorbeelden het initiatief om groepen zorgvragers en/of zorgverleners bij elkaar te brengen en met elkaar in gesprek te laten gaan. Het bieden van (gespreks)ruimte en het uitnodigen van mensen om hun ervaringen uit te wisselen, ook waar deze wisselwerking tussen zorg en zin nog niet zichtbaar is, draagt bij aan de versterking van deze samenhang. Tijdens de ontmoeting en het onderlinge gesprek laten betrokkenen zelf zien wat het betekent om in de context van het verpleeghuis met elkaar op te trekken. Zij doen daarbij hun eigen ervaringen op en komen tot bewustwording van wat het leven en werken in het verpleeghuis voor hen zelf en de ander betekent. Dit zorgt niet alleen voor verbeterd begrip over en weer en een gevoel van saamhorigheid, maar is op zichzelf een stimulans van de wisselwerking tussen zorg en zin.

In de ontmoeting met elkaar rondom de vraag wat het betekent om in de situatie te zijn waarin mensen zich bevinden, als lotgenoten, als collega's of als bewoners en personeel samen, komen de verschillende belemmerende en bevorderende zinneringen naar voren. Het benoemen van gouden momenten maar ook van knelpunten blijkt op zichzelf van waarde te zijn. Het delen en zich kunnen uiten, creëert ruimte en werkt aanmoedigend om bewust zin-bevorderende momenten te signaleren en zin-belemmerende factoren te agenderen. De 'taal van betekenis' is hierbij het verbindende element, omdat vragen naar de betekenis van een ervaring zorgverleners helpt om beter te begrijpen wat er voor iemand op het spel staat. Dit kwam tijdens de tweede reflectiebijeenkomst met mijn collega geestelijk verzorgers al naar voren, namelijk dat benoemen tot bewustwording en versterking leidt, ook bij ons als geestelijk verzorgers zelf (6.3.3.3).

7.6 Conclusie

Uit ons onderzoek blijkt het relationele én zingevende karakter van zorg als intrinsiek verweven met elkaar. Ook wordt duidelijk dat dit gepaard gaat met spanningsvelden die op verschillende wijze van invloed zijn op de ervaring van zin van zorgvragers en zorgverleners. Deze ambivalenties laten daarmee een geschakeerd beeld ontstaan van de samenhang tussen zorg en zin. Als we beide perspectieven van zorgvragers en zorgverleners met elkaar in verbinding brengen, kunnen we een gemeenschappelijk antwoord formuleren op de tweede deelvraag van ons onderzoek:

Zorgverleners en zorgvragers in het verpleeghuis beleven hun relatie tot elkaar als ‘op elkaar aangewezen zijn’. Hun persoonlijke ervaring van zin is afhankelijk van de mate waarin zij de regie over hun leven en werken behouden, zich gezien en gehoord voelen en zelf van betekenis kunnen zijn. De existentiële dimensie van hun ervaringen heeft betrekking op waarden als: vrijheid, erkenning en het gevoel ‘ertoe te doen’ als mens zoals dit wordt beleefd in het meeleven, plezier hebben en een band opbouwen met elkaar.

In ons onderzoek hebben we gezien dat de beleving van de relatie tot elkaar en de ervaring van zin binnen de context van het verpleeghuis alles te maken hebben met de fundamentele intermenselijke verhouding van wederzijdse afhankelijkheid. Dit ‘op elkaar aangewezen zijn’ geldt binnen een diversiteit aan zorgrelaties. We stelden ook vast dat de beleving van de relatie tot elkaar bij kan dragen en afbreuk kan doen aan de ervaring van zin, wanneer de existentiële dimensie van wat iemand meemaakt niet wordt onderkend. Hoe de ervaring van zin voor individuele betrokkenen wordt beïnvloed, is niet eenduidig aan te wijzen. Het verschilt per persoon en per situatie.

Uit de analyse van de data is wel duidelijk geworden dat er veel overeenkomsten zijn tussen zorgvragers en zorgverleners als het gaat over wat zij belangrijk vinden. Wij kwamen hierbij op de zes genoemde gemeenschappelijke thema’s en bijbehorende waarden:

- zelf de regie willen behouden: vrijheid
- gezien en gehoord willen worden: erkenning
- van betekenis willen zijn: ertoe doen
- meeleven met elkaar: zorg
- plezier hebben met elkaar: humor
- een band opbouwen met elkaar: vertrouwen

Deze thema’s en waarden geven de existentiële dimensie aan van de ervaringen die gepaard gaan met het verblijven, wonen en werken in het verpleeghuis. Het met elkaar optrekken binnen deze institutionele context is daarmee relationeel van

karakter en existentieel van impact.

De intermenselijke relatie wordt door zorgverleners en zorgvragers als meest belangrijk gezien. Binnen die relatie wordt de ervaring van zin en onzin in optima forma beleefd. Voor alle betrokkenen gaat het om behoud van de persoonlijke waardigheid en identiteit in de verhouding van mens tot mens. De gemeenschappelijke thema's geven aan wat mensen belangrijk vinden, omdat het te maken heeft met kwaliteit van leven. Het gaat over leven met elkaar, samen mens zijn. Dit gebeurt in een institutionele setting waarin mensen op elkaar aangewezen zijn: de een is daar onvrijwillig terechtgekomen, de ander heeft (meestal) bewust ervoor gekozen om daar te werken en van betekenis te zijn.

Wat blijkt is dat alle 'partijen' hetzelfde zoeken, op fundamenteel menselijk vlak. Dit relateert de context van het verpleeghuis. Het is een vreemde én een vertrouwde omgeving. Mensen komen met elkaar in contact, zoeken verbinding en erkenning voor wat er voor hen op het spel staat. Waar deze erkenning tot stand komt, wordt de zinbeleving versterkt. Wanneer de erkenning ontbreekt, wordt de zinbeleving verstoord. Dat is het spanningsveld waarbinnen verpleeghuiszorg zich afspeelt, op intrapersoonlijk, interpersoonlijk en institutioneel niveau.

Geestelijk verzorgers kunnen binnen het op elkaar aangewezen zijn een verbindende schakel vormen tussen zorgvragers en zorgverleners. Door met mensen persoonlijk en in groepsverband in gesprek te gaan over wat hun woon- of werksituatie voor hen betekent, komen zij tegemoet aan wat alle betrokkenen belangrijk vinden: zelf de regie behouden, gezien en gehoord worden, van betekenis zijn. De rol van de geestelijk verzorger bestaat hierbij uit het creëren van ruimte voor uitwisseling tussen mensen waarbij in die uitwisseling zichtbaar wordt wat voor hen betekenis heeft. Geestelijk verzorgers kunnen op deze manier een structuur bieden waarin mensen zelf kunnen onderzoeken waar zij die wisselwerking tussen zorg en zin zien gebeuren. Dit past ook bij de participatieve (en emancipatorische) insteek van ons onderzoek. Wanneer de wisselwerking tussen zorg en zin zichtbaar wordt en beleefd en benoemd wordt, ontstaat bewustwording en daarmee wordt de wisselwerking als zodanig gestimuleerd. Dit draagt bij aan het leef- en werkplezier van bewoners en medewerkers, waarin zij met elkaar meeleven, plezier hebben en een band opbouwen met elkaar.

Op deze manier leveren geestelijk verzorgers een belangrijke bijdrage aan de versterking van de samenhang tussen zorg en zin binnen de context van het verpleeghuis. Ook als het gaat om de inbedding van de aandacht voor zingeving binnen het geheel van de organisatie, waarbij ruimte voor persoonlijke en ethische reflectie een belangrijke voorwaarde is. Bij onze reflectie op de rol van de geestelijke verzorger vanuit het theoretisch kader van geestelijke verzorging, waarmee we de empirische bevindingen nader duiden en verdiepen, komen we hierop terug (8.3).



De administratiezuster met de papieren

‘Ik kan toch geregeld de mensen nog zien.’

In de zusterpost kom ik je tegen. Na een operatie kreeg je vervangend werk aangeboden. Het liefst wilde je koffie schenken op de afdeling, maar het werd administratieve ondersteuning. Je voelt je daar, achter de computer, inmiddels wel op je plek. Het is werk ‘achter de schermen’, zeg je, ‘maar het komt de zorg ten goede.’ Daarmee ervaar je dit werk als zinvol. Bovendien kom je nog dagelijks op de afdeling. ‘Ik kan toch de men-

sen nog zien, dat vind ik fijn.’ Uit de manier waarop jij met mij contact maakt, kan ik me voorstellen dat de bewoners het ook prettig vinden om jou te zien en te spreken.

Jij bent de verbindende schakel tussen de collega’s die de mensen verzorgen en de organisatie. Op een middag zie ik je bij alle bewoners een brief bezorgen. Een uitnodiging voor een huiskamergesprek over twee weken. Elke keer als je een kamer binnenstapt, begroet je de bewoner persoonlijk met je vrolijke stem en vertel je waar ‘het papier’ over gaat. ‘Het duurt nog even, maar dan bent u vast op de hoogte en kunt u erover nadenken.’

Op een ochtend hoor ik dat een collega van de afdeling jou bijpraat over wat er in het MDO, multidisciplinair overleg, is afgesproken. ‘Oh’ zeg jij, ‘goed dat ik het weet’. Het is voor jouw werk belangrijk om op de hoogte te zijn van de dingen die met bewoners zijn afgesproken. Even later zie ik je samen met de manager door de gang lopen. Jij vertelt hem iets, hij luistert en denkt mee. Met het regelen van praktische zaken zorg je op een andere manier dan voorheen, niet alleen voor de mensen maar ook voor je collega’s.

Als je nu op de afdeling komt, doe je dat niet als verzorgende, maar in je rol als administratief medewerker. Toch maak je af en toe tijd om even met de bewoners te praten. ‘Ik hoor heel veel in de wandelgangen, zowel het negatieve als het positieve.’

Je geniet ervan als je ziet dat een van je collega’s iets extra’s doet voor een bewoner. Want je weet uit ervaring dat er elke dag al zoveel gedaan en geregeld moet worden. De extra’s zoals een gesprekje of iets anders schieten er vaak bij in. ‘Dus als het toch gedaan wordt vind ik dat echt super! Als we allemaal iets extra’s zouden doen, gewoon iets kleins, dan komen we verder.’

DEEL III

REFLECTIE, DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In het derde deel van dit proefschrift reflecteren we met behulp van het theoretisch kader uit het eerste deel op de resultaten van het onderzoek zoals in het tweede deel gepresenteerd. Tenslotte geven we een concluderende beschouwing over het geheel van het onderzoek.

In hoofdstuk 8 reflecteren we op de bevindingen uit de praktijk vanuit het theoretisch kader van zorgethiek, spiritual care en geestelijke verzorging.

In gesprek met de literatuur gaan we na op welke manier de empirie de theorie bevestigt of verrijkt met nieuwe elementen. Ook zullen we zien in hoeverre er uit de empirische data andere aspecten naar voren komen dan hetgeen we vanuit ons theoretisch kader in beeld hebben gehad. Tenslotte gaan we na welke theoretische aspecten niet herkenbaar zijn in de data van ons onderzoek. Zo kunnen we de eerste deelvraag van onze studie, die reeds onderwerp was van hoofdstuk 2, nader beantwoorden:

Welke theoretische opvattingen over zorgpraktijken en zin kunnen licht werpen op de veronderstelde samenhang tussen beide in de context van het verpleeghuis?

We doen dit met behulp van de analyse van de resultaten van het empirisch onderzoek waarmee de tweede deelvraag voorlopig is beantwoord in hoofdstuk 4 en 5:

Hoe beleven zorgverleners en zorgvragers de relatie tot elkaar als het gaat om de ervaring van zin en wat is de existentiële dimensie van hun ervaringen?

Bij de reflectie op het empirisch materiaal over de rol van de geestelijk verzorger vergelijken we de empirische inzichten met betrekking tot de rol van de geestelijk verzorger-(actie)onderzoeker met theoretische modellen van geestelijke verzorging. Hiermee geven we een aanvullend antwoord op de derde deelvraag van onze studie:

Op welke wijze kunnen geestelijk verzorgers bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin?

Op deze manier maken we vanuit de empirie de beweging weer terug naar de theorie om de deelvragen nader te kunnen beantwoorden. Deze dialectische relatie tussen empirisch onderzoek en theoretische reflectie is een belangrijk kenmerk van het interdisciplinair onderzoeksveld zorgethiek zoals aangegeven in hoofdstuk 3 (Leget e.a. 2017).

In hoofdstuk 9 formuleren we de conclusies van onze studie en geven we antwoord op de hoofdvraag:

Wat is de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin in de context van het verpleeghuis en welke rol kan de geestelijk verzorger spelen in de versterking van deze samenhang?

In aansluiting hierop reflecteren we op de kwaliteit en beperkingen van het onderzoek en staan we stil bij de maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie van onze studie. Hierbij formuleren we tevens aanbevelingen voor beleid en praktijk van de ouderen- en verpleeghuiszorg, voor de beroepsgroep van geestelijk verzorgers en voor verder wetenschappelijk onderzoek.

8. Theoretische reflectie vanuit zorgethiek, spiritual care en geestelijke verzorging op de bevindingen uit de praktijk

*Without some degree of reflexivity
any research is blind and without purpose.*

Gavin Flood

8.1 Inleiding

We zijn ons onderzoek gestart met het theoretische uitgangspunt 'dat' zorg en zin met elkaar verweven zijn. We hebben hiervoor concepten gebruikt uit drie onderzoeksvelden die elkaar aanvullen: zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging. Met ons onderzoek hebben wij willen nagaan 'hoe' deze verwevenheid tussen zin en zorg werkt in de praktijk. In dit hoofdstuk reflecteren we met behulp van het theoretisch kader uit hoofdstuk 2 op het antwoord dat vanuit de analyse van het empirische materiaal op deelvraag 2 en 3 is gegeven (6.5 en 7.6).

In de beantwoording van de tweede deelvraag over hoe zorgverleners en zorgvragers de relatie tot elkaar ervaren als het gaat om de ervaring van zin, ligt de nadruk op het belang van de fundamentele intermenselijke verhouding van wederzijdse afhankelijkheid. Zowel vanuit het perspectief van zorgvragers als van zorgverleners hangt de ervaring van zin samen met de beleving van de relatie tot elkaar. Daarbinnen gaat het om zes gemeenschappelijke thema's en waarden die zowel voor zorgvragers als voor zorgverleners van toepassing zijn: zelf de regie willen behouden (vrijheid), gezien en gehoord willen worden (erkenning), van betekenis willen zijn (ertoe doen), meeleven met elkaar (zorg), plezier hebben met elkaar (humor) en een band opbouwen met elkaar (vertrouwen). De betekenis van het verblijven, wonen of werken in het verpleeghuis is daarmee relationeel van karakter en existentieel van impact. Wanneer de existentiële dimensie niet wordt onder-

kend, doet dit afbreuk aan de zinbeleving en kwaliteit van wonen en werken.

Bij de analyse van het materiaal kwam ook naar voren dat de betekenis van het wonen en werken in de context van het verpleeghuis gepaard gaat met de nodige spanningsvelden. Tevens is er sprake van een vorm van 'dialectische gelijktijdigheid' zoals bijvoorbeeld: 'help me/ik doe het liever zelf'. Dat zorgvragers zulke tegenstrijdige uitspraken doen, laat iets zien van de spanningsvolle complexiteit van de situatie waarin ouderen komen te verkeren als zij permanent afhankelijk raken van institutionele zorg. Van der Wal (2018, 195) spreekt in de conclusie van zijn studie naar de zinbeleving van verpleeghuisbewoners over een 'betekeniscomplex': "De ongelooflijke complexiteit van de onderlinge wisselwerking tussen de verschillende elementen van zinbeleving." Uit onze studie blijkt dat dit ook voor de medewerkers van het verpleeghuis geldt. Ook voor zorgverleners is er sprake van ambivalenties en spanningen als het gaat om praktijken van zorg binnen de institutionele context van het verpleeghuis.

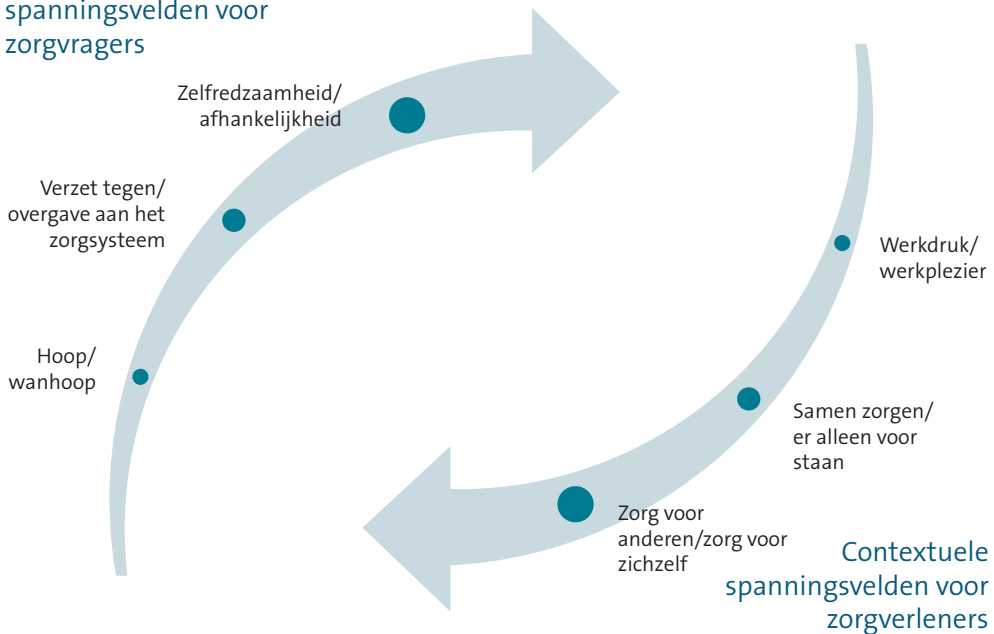
We bouwen dit hoofdstuk daarom op rond de spanningsvelden die beschreven zijn in hoofdstuk 7 en reflecteren hierop vanuit het theoretisch kader van zorgethiek en *spiritual care* (8.2.1 t/m 8.2.6). We vergelijken de spanningsvelden met ons theoretisch kader om te zien waar overeenkomsten en verschillen zijn. Vervolgens gaan we in op de rol van de geestelijk verzorger die vanuit zijn werk geconfronteerd wordt met deze spanningsvelden en daarbinnen opereert. Deze krijgt vanuit zijn positie te maken met het eigen spanningsveld tussen wat zorgvragers respectievelijk zorgverleners wensen en de weerbarstige institutionele praktijk van het zorgsysteem. We bezien welke theoretische concepten en modellen voor geestelijk verzorgers al dan niet behulpzaam zijn om hun rol te onderbouwen (8.3).

Er zijn veel theoretische concepten die herkenbaar oplichten in de data van ons onderzoek en er is een aantal empirische bevindingen die de theorie verrijken. Daarnaast zijn er elementen uit het theoretisch kader die minder expliciet of helemaal niet terug te vinden zijn in onze empirische data. Waar mogelijk gebruiken we andere bronnen om de verschillen te verklaren of te duiden. We sluiten dit hoofdstuk af met een concluderende paragraaf (8.4) waarin we het antwoord op de tweede en derde deelvraag zoals gegeven in hoofdstuk 6 en 7 nader duiden en verdiepen, op grond van de inzichten die zijn ontstaan vanuit de wisselwerking tussen empirie en theorie.

8.2 Contextuele spanningsvelden

Vanuit de empirische data zijn er zes spanningsvelden naar voren gekomen die opgeroepen worden door de zorgpraktijk in de context van het verpleeghuis (7.4). Drie hebben betrekking op de situatie van de zorgvragers, en drie op het werk van de zorgverleners.

Contextuele spanningsvelden voor zorgvragers



Deze contextuele spanningsvelden manifesteren zich binnen een zorgpraktijk die zowel protocollair als relationeel wordt aangestuurd. We constateerden dat de context van de instelling het zorgen niet alleen mogelijk maar ook moeilijk maakt en dat de ervaring van zin hierdoor op verschillende manieren beïnvloed wordt (7.2). De zorgorganisatie is gebonden aan regels en voorschriften, verantwoording en protocollering die fricties kunnen opleveren bij de uitvoering van de zorg voor een individuele cliënt of bewoner. Zorgvragers en zorgverleners worstelen met de beperkingen in tijd, ruimte en mogelijkheden vanuit hun existentiële behoeften om zelf de regie te behouden, gezien en gehoord te worden en van betekenis te zijn. In de praktijk kan dit verzet tegen het systeem oproepen en leiden tot het zoeken van een eigen weg ten behoeve van de ervaring van zin.

De zes contextuele spanningsvelden laten zien dat er bij de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin geen sprake is van een harmonieus geheel en dat persoonlijke en relationele ambivalenties geplaatst dienen te worden binnen de complexiteit van de institutionele context. De ambivalentie die wij in ons onderzoek zagen bij zorgvragers en die we hebben benoemd als ‘dialectische gelijktijdigheid’ kwamen we ook tegen in een recente Engelse studie over een relationeel model voor ouderenzorg (Woodward & Kartupelis 2018)². Het is gebaseerd op een

² Bij het schrijven van het theoretisch kader en tijdens de uitvoering van het empirisch onderzoek was deze publicatie nog niet beschikbaar.

kwalitatief empirisch onderzoek met behulp van semigestructureerde interviews en informele gesprekken met ruim 100 bewoners op diverse locaties van een grote instelling voor ouderenzorg. In de inleiding van hun studie wijzen de auteurs erop hoe belangrijk het is om te beseffen dat bewoners van instellingen te maken hebben met contrasterende ervaringen:

“We should recognise the complexities and indeed the seemingly contradictory forces at play: we want to be ourselves, and we want to be with others ... we want help and support, and we want to manage on our own, not being a ‘bother’.”

(Woodward & Kartupelis 2018, 11)

In deze Engelse studie is het perspectief van zorgverleners niet meegenomen. Als het erom gaat wat het voor ouderen betekent om van institutionele zorg afhankelijk te zijn, bevestigt deze studie evenwel onze waarneming dat daar niet eenduidig over gesproken kan worden. Ons onderzoek laat bovendien zien dat naast het wonen ook het *werken* in de context van een verpleeghuis met spanningsvelden gepaard gaat. Om deze spanningsvelden beter te kunnen begrijpen, maken we in de volgende subparagrafen bij elk spanningsveld afzonderlijk de beweging terug naar de theoretische concepten van zorgethiek die wij hebben gebruikt voor het theoretisch kader van ons onderzoek (hoofdstuk 2). De Europese consensusdefinitie over *spirituality* (Nolan e.a. 2011)³ vormt de leidraad als het gaat om het theoretisch kader van *spiritual care* (2.2). We gaan bij de theoretische reflectie na op welke wijze de ervaring van zin beïnvloed wordt binnen de diverse spanningsvelden.

8.2.1 Zorgvragers: zelfredzaamheid en afhankelijkheid van anderen

Bij de (tijdelijke) overgang naar het verpleeghuis worden ouderen geconfronteerd met het spanningsveld tussen zelfredzaamheid en afhankelijkheid van anderen. De opname of verhuizing betekent een ingrijpende verandering die deel uitmaakt van een keten van verlieservaringen (4.1). Het verlies van gezondheid en mobiliteit dat het verlies van zelfredzaamheid bewerkt, gaat gepaard met het verlies van de eigen vertrouwde omgeving. Door verlies van zelfredzaamheid waarbij mensen vaak plotseling afhankelijk worden van anderen voor hun persoonlijke verzorging binnen een institutionele setting komt het verlangen om de eigen regie te behouden onder spanning te staan.

Autonomie en kwetsbaarheid

In de situatie van afhankelijkheid waarin revalidant en verpleeghuisbewoner verkeren, komt het verband tot uiting dat in zorgethisch denken wordt gelegd tussen

³ Deze omschrijving vormt ook de basis voor de Nederlandse definitie die gebruikt wordt in de richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (2018).

autonomie en kwetsbaarheid (Verkerk 1997; Van Heijst 2005). Dit houdt in dat een mens als individu nooit in absolute zin autonoom is, want men is kwetsbaar en dus afhankelijk. Autonomie is zorgethisch gezien een relationeel begrip. Om te doordenken wat dit betekent, is het filosofisch concept *relational self* van Ricoeur behulpzaam. Voortbouwend op zijn werk spreken zorgethici over ‘relationele autonomie’ (Van Nistelrooij e.a. 2017).

Vanuit zijn dialectisch denken over ‘het zelf’ spreekt Ricoeur in zijn werk *Oneself as Another* (1992) over de spanning tussen activiteit en passiviteit. ‘Het zelf’ wordt passief beïnvloed door anderen en de wereld om haar heen, maar is tegelijkertijd actief bezig met beslissingen nemen en betekenis te ‘omarmen’ (Van Nistelrooij 2014, 182). Van Nistelrooij geeft aan dat Ricoeur identiteit bovendien niet louter als een vaststaand iets beschouwt, maar als iets wat zich geleidelijk ontwikkelt en vormt. En ook dat Ricoeur binnen deze dialectiek spreekt over identiteit die is samengesteld uit een relatie tussen *ipse* of individualiteit en *idem* of gelijkheid. Bij *idem* ligt de nadruk op identiteit als continuïteit, *ipse* verwijst naar ‘het zelf’ dat veranderlijk is én continu, daar zit de dialectische spanning.

Het narratief speelt voor Ricoeur een belangrijke rol in de identiteitsvorming: in het vertellen van verhalen worden mensen zich bewust van hun identiteit. Hij benoemt dit als “narratieve identiteit”, waarbij het levensverhaal het kader vormt. Door het verhaal van hun leven te vertellen, kunnen mensen zicht krijgen op hun identiteit en dragen zij zelf bij aan de zin ervan:

“By narrating a life of which I am not the author as to existence, I make myself its coauthor as to its meaning.”

(Ricoeur 1992, 162)

Ricoeur geeft in het begin van zijn boek al aan dat in het verhaal over het eigen leven altijd anderen betrokken zijn, want iemand kan zichzelf niet denken zonder de ander (Ricoeur 1992, 3). Vanuit wie iemand zelf is, zoekt hij verbinding met een medemens of een groep mensen, want hij komt tot leven in de spanning tussen ‘zichzelf’ en ‘anderen’ langs intersubjectieve weg (Van Nistelrooij e.a. 2017). Omdat mensen wederzijds afhankelijk van elkaar zijn, is hun autonomie relationeel bepaald. Zo wordt een relationeel perspectief op autonomie gepresenteerd waarin onafhankelijkheid en individualiteit worden verbonden met kwetsbaarheid en wederzijdse afhankelijkheid. Dit is in lijn met feministische moraalfilosofen die het concept relationele autonomie als een correctie zien op het binnen de klinische praktijk overheersende liberale idee van autonomie (Heidenreich e.a. 2018). Pure zelfredzaamheid bestaat niet, zo bepleiten deze denkers. Onze studie in de context van het verpleeghuis bevestigt dit kritisch theoretische uitgangspunt.

We zien bij de zorgvragers uit ons onderzoek hoe zij in de spanning terechtkomen tussen enerzijds de wens om zelfredzaam en autonoom te zijn en anderzijds de ervaring van afhankelijkheid in een vreemde omgeving vanwege hun lichamelijke kwetsbaarheid (4.2.1). Binnen deze situatie blijkt het voor hun zinbeleving van extra groot belang te zijn om gelijkwaardige verbinding met de zorgverleners te voelen, ondanks de ongelijkheid die, zoals zorgethica Van Heijst (2005, 235) stelt, eigen is aan de zorgsituatie. Van Heijst pleit ervoor om de asymmetrie binnen de zorgrelatie, die zij benoemt als ‘behoefteigheid’, serieus te nemen en niet te ontkennen (Van Heijst 2005, 228). Die ongelijkheid in de zorgrelatie zien we terug in ons onderzoek, in de wijze waarop zorgvragers zich uiterst afhankelijk voelen van de zorgverleners (4.2.2). Zij gebruikt hiervoor zelf het woord “superafhankelijk” (Van Heijst 2005, 234). Ons onderzoek heeft verder laten zien dat sommige zorgvragers de houding van zorgverleners als afstandelijk en bepalend ervaren. Dit geeft hen een gevoel van onmacht en onrecht en belemmert hun zinbeleving (4.2.2). Van Heijst geeft aan dat het voor een zorgontvanger vernederend is om tot object van de plicht van de ander te worden (Van Heijst 2005, 231).

Andere zorgvragers uit ons onderzoek ervaren de professionele zorgverleners tot hun eigen verrassing als mensen die *menselijk* met de revalidanten omgaan en dat versterkt hun zinbeleving (4.2.4). Deze laatste bevinding sluit aan op hoe Van Heijst beschrijft dat het in de zorgsituatie gaat om “mensen die met elkaar van doen krijgen” (Van Heijst 2005, 110). Zij past dit niet alleen toe op zorgvragers maar ook op zorgverleners en spreekt in dit verband van de “dubbelstructuur van behoefteigheid” (Van Heijst 2005, 240vv.). Door te spreken over de “ongelijke oppervlaktestructuur van behoefteigheid” wil Van Heijst recht doen aan de ongelijkheid in de relatie tussen zorggever en zorgontvanger. Door te spreken over een “overeenkomstige dieptestructuur van behoefteigheid” wil zij recht doen aan het feit dat de behoefteigheid bij hen allebei speelt. Hiermee duidt zij dan ook de wederkerigheid binnen de zorgrelatie aan.

Betekenisvolle verbinding

Wij zien deze behoefte aan wederkerigheid bij de zorgvragers uit ons onderzoek in hun verlangen naar verbinding met zichzelf en met anderen (4.2.5). Zij zoeken een eigen weg en hechten aan een eigen plek met eigen spullen (4.2.5). Het gaat bij kwetsbare ouderen om het behoud van hun zelfrespect en eigenwaarde. De regie niet uit handen willen geven komt voort uit het verlangen om de eigen identiteit te bewaren in verbinding met de eigen levensgeschiedenis. Daarbij past een “persoonsgerichte praktijkvoering” (Jacobs 2018). Vanuit het verlangen naar verbinding met zichzelf waarderen kwetsbare ouderen daarom de niet-instrumentele interactie binnen de zorgrelatie. Juist in hun zorgafhankelijke positie willen zij in hun waarde gelaten worden als mens. Wanneer zorg vanuit dit oogpunt wordt beschouwd, namelijk om te zorgen voor de eigenwaarde van de zorgvrager, kan ge-

sproken worden over “bewarende zorg” (Jukema 2011). Het verlangen naar verbondenheid met zichzelf en anderen komt tot uitdrukking in de gezamenlijke existentiële behoeften van zowel zorgvragers als zorgverleners om zelf de regie te behouden, gezien en gehoord te worden en van betekenis te zijn voor anderen (7.3). Deze bevindingen vanuit de context van verpleeghuiszorg laten zien hoe groot de rol is van relationaliteit en verbondenheid die als concepten zo’n voorname rol spelen in het theoretisch kader van zorgethiek en *spiritual care*. Aandacht voor de persoon van de zorgverlener is een belangrijke aanvulling vanuit ons onderzoek.

Als zorgethisch kernbegrip wordt relationaliteit specifiek benoemd als “inherente relationaliteit” (Leget e.a. 2017) omdat het zozeer met de activiteit van ‘zorgen’ verweven is. Het verlangen naar verbinding tussen mensen vormt niet alleen de zorgpraktijk maar schept ook ruimte voor de ervaring van zin⁴.

Relationaliteit, zorg en zin

Vanuit het theoretisch kader van zorgethiek wordt zorg omschreven als “het aangaan van een betekenisvolle verbinding” (Leget 2013a). Dit houdt in dat ‘zin’ opgesloten ligt in de relationaliteit van zorg. Erkenning is een zorgethisch sleutelbegrip voor de verbinding met anderen en de verbinding met zichzelf (Van Heijst 2008). Onderliggend is het persoonlijke verlangen om gezien te worden als mens, erbij te horen en mee te doen. Dit sluit aan op de twee belangrijke bouwstenen van de definitie van *spirituality* uit het theoretisch kader van *spiritual care*: betekenis en verbondenheid (Nolan e.a. 2011).

In ons onderzoek blijkt dat de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin zichtbaar wordt in de zorginteracties tussen de diverse actoren binnen de zorgrelatie. Vanuit onze interpretatie van de empirische data zien we niet alleen dát zorg zowel met relationaliteit/verbondenheid verweven is als met zin, maar ook h^oe deze verwevenheid zich voordoet in de zorgpraktijk.

Dat er een intrinsieke samenhang is tussen verbondenheid, zorg en zin blijkt aan de kant van de zorgverleners uit de reden waarom zij gekozen hebben voor het werken in de zorg. Het willen zorgen voor kwetsbare mensen komt voort uit het verlangen om iets voor anderen te betekenen (5.2.1). In de interactie met zorgvragers wordt de verwevenheid tussen zorg, relaties en zin zichtbaar omdat het gaat om een situatie van wederzijds op elkaar aangewezen zijn (7.2). Voor zorgvragers is een relationele benadering van grote betekenis. Zij waarderen de menselijke interactie met zorgverleners en het versterkt hun ervaring van zin (4.2.4).

Hoe de verwevenheid tussen zorg, relaties en zin zich manifesteert in de zorgpraktijk blijkt uit de diverse thema’s die hier invulling aan geven: meeleven met elkaar, plezier hebben met elkaar en een band opbouwen met elkaar (7.3). Deze

4 Het verlangen zelf kan als een uitdrukking van zin worden gezien, die gestalte krijgt in lichamelijke en psychische uitingen van liefde (Van den Bossche 2017).

thema's hangen nauw samen met een waarde als 'ertoe doen' omdat mensen van betekenis willen zijn⁵ zoals ook blijkt uit de interpretatie van onze data. Dit geldt niet alleen voor de relatie tussen zorgverleners en zorgvragers, maar ook voor hun onderlinge contact. Aan het helpen van en zorgen voor een medebewoner ontlene zorgvragers betekenis voor hun leven in het verpleeghuis, het versterkt hun zinbeleving (4.2.5). Vanuit zorgethiek kan de zorgende interactie met een medebewoner of een zorgverlener begrepen worden als dat iemand voor zichzelf bezig is om "zijn wereld te handhaven, voort te zetten en te onderhouden zodat hij er zo goed mogelijk in kan leven" (Tronto 1993).

Onderlinge relaties

In de literatuur die wij hebben gebruikt voor het theoretisch kader van onze studie ligt de focus op de zorgrelatie tussen zorgverleners en zorgvragers. In ons onderzoek kwam echter ook sterk het belang naar voren van onderlinge relaties. Hoezeer zorgvragers de onderlinge relatie met elkaar waarderen, komt naar voren in een onderzoek naar wat ouderen in een instelling voor langdurige zorg belangrijk vinden (Boelsma e.a. 2014). Uit dit onderzoek in zeven instellingen blijkt dat ouderen onderlinge gemeenschap willen ervaren vanuit een thuisgevoel. Ouderen waarderen zowel een interpersoonlijke omgang met zorgverleners als het sociale contact met medebewoners. Andere relationele thema's zijn bijvoorbeeld geïnformeerd willen worden over het overlijden van een medebewoner en het sociale aspect van het gezamenlijke avondeten. Deze bevindingen ondersteunen hoe belangrijk onderlinge relaties tussen bewoners zijn voor de beleving van goede zorg. In de observaties van ons onderzoek zagen we hoe het onderlinge sociale contact tussen cliënten en bewoners bijdraagt aan de ervaring van zin doordat het gezelligheid toevoegt aan het verblijf of het wonen in de instelling (4.2.4). Ouderen in de langdurige zorg verlangen naar onderlinge intermenselijke interacties. De grote waarde daarvan komt vaak al tot uitdrukking in ogenschijnlijk kleine dingen (Boelsma e.a. 2014).

Afhankelijkheid en de ervaring van zin

Bij zorgvragers uit ons onderzoek zien we een sterk verlangen naar verbinding met zichzelf om hun eigenheid te behouden (4.2.5). Dit sluit aan bij het theoretische concept *connectedness to self* uit de consensusdefinitie *spirituality* (Nolan e.a. 2011). Dat dit verlangen zich uit in het zoeken van een eigen weg om zoveel mogelijk nog zelfredzaam te kunnen zijn (4.2.5), is een nieuw element vanuit de interpretatie van onze empirische data. Daaruit blijkt dat de relatie met de zorgverlener ondergeschikt wordt gemaakt aan het realiseren van de eigen doelen, vanuit de betekenis die iemand daaraan hecht. Theoretisch is dit te verbinden

⁵ Dit komt expliciet naar voren in het onderzoek van Sprong (2014) over "hoe de oudere mens vanuit een (zorg) gemeenschap van betekenis kan zijn".

aan de concepten *meaning* en *purpose* uit dezelfde consensusdefinitie.

In de context van het verpleeghuis zien we hoe dit werkt in de praktijk. Een zorgvrager die zich bevindt in het spanningsveld tussen zelfredzaamheid en afhankelijkheid van anderen zoekt haar eigen weg. Het nastreven van haar persoonlijke doel, bijvoorbeeld zo snel mogelijk naar huis kunnen gaan, heeft grotere betekenis dan het moeten vragen om hulp of zich moeten conformeren aan de vreemde omgeving (4.2.5).

We zien in ons onderzoek enerzijds dat afhankelijkheid van zorgverleners door bepaalde zorgvragers uitsluitend als zinondermijnend wordt beleefd. Wij zien echter op andere plaatsen in ons onderzoek dat cliënten en bewoners juist zin ontlenen aan de afhankelijkheid van anderen. Het beeld is ambivalent (iemand kan tegelijkertijd verdrietig en blij zijn in de situatie van zorgafhankelijkheid) en verschilt per persoon (4.2.2). Ook al willen zorgvragers zoveel mogelijk zelf de regie over het eigen leven blijven voeren, dat betekent niet dat iedereen zich per definitie verzet tegen afhankelijkheid. Naast weerzin tegen het moeten wachten bij de een, is er ook dankbare aanvaarding van hulp bij de ander (4.2.4). De erkenning van de existentiële dimensie van het ‘moeten wachten’ speelt hierbij een belangrijke rol: zorgvragers willen gezien en gehoord worden. Het concept ‘relationele autonomie’ vormt voor deze ervaringen de theoretische onderbouwing zoals we hebben gezien (Van Nistelrooij e.a. 2017).

8.2.2 Zorgvragers: verzet tegen en overgave aan het zorgsysteem

Dit contextuele spanningsveld ligt in het verlengde van de spanning tussen zelfredzaamheid en afhankelijkheid. Tegen de achtergrond van de institutionele context van het verpleeghuis komen menselijke behoeften als gezien en gehoord worden en waarden als erkenning, verbondenheid en eigenheid extra scherp naar voren. Kwetsbare mensen die tijdelijk of permanent afhankelijk zijn geworden van institutionele zorg bevinden zich in het spanningsveld tussen verzet tegen en overgave aan het systeem. Daarbij is hun zinbeleving in het geding: Wie kan ik zelf nog zijn? Kan ik realiseren wat ik zelf beoog? Door de vele verlieservaringen is er veel van hun eigen leven ‘niet meer’ zoals het altijd is geweest (4.2.2). Het wordt door zorgvragers binnen ons onderzoek daarom als belangrijk ervaren om de verbondenheid met de eigen biografie te behouden en iets van het eigen bestaan te laten zien. Via persoonlijke voorwerpen (de eigen spulletjes op de kamer), gewoonten en voorkeuren worden persoonlijke verhalen verteld die de verbinding met wie iemand is, wil zijn en wil kunnen blijven, illustreren (4.2.5).

Identiteit, relaties, waarden

Mensen die in een positie van afhankelijkheid terechtgekomen zijn, hechten er des te meer aan hun eigen identiteit te behouden en in relatie te blijven staan tot anderen. Zij koesteren daarbij hun morele waarden. Dit worden in de zorgethische

theorie “de drie narratieven” genoemd (Van Heijst 2005, 299-309). Van Heijst baseert zich hierbij op de feministische moraalfilosoof Walker (1998) die in haar werk uiteenzet dat mensen drie soorten verhalen vertellen. Deze verhalen maken duidelijk waar mensen zorg voor dragen (verhalen van identiteit), hoe relaties zich tot elkaar verhouden (relationele verhalen) en zijn ondersteunend aan de andere verhalen (verhalen van morele waarden). Het denken van Walker (1998, 116-120) over morele verantwoordelijkheid is behulpzaam om te laten zien dat moraliteit in praktijk vorm krijgt via relaties die bepaalde waarden en identiteit van mensen uitdrukken. Verkerk (2003b, 177-191) past dit denken toe op professionele zorgverleners die werken vanuit hun persoonlijke waarden en overtuigingen (het narratief van morele identiteit). Binnen zorgpraktijken spelen allerlei morele waarden een rol, zoals zelfredzaamheid, vertrouwen en afhankelijkheid (het narratief van waarden). Er is daarbij sprake van een veelvoud van zorgrelaties. Niet alleen met zorgvragers, maar ook met familie en met zorgprofessionals onderling (het narratief van relaties).

Parallel aan de wijze waarop Van Heijst (2005) en Verkerk (2003b) het denken van Walker (1998) over narratieve moraliteit toepassen op zorgprofessionals, leert ons onderzoek dat we het ook kunnen bezien vanuit het perspectief van de zorgvragers. Uit de interpretatie van onze empirische data blijkt hoezeer ‘van betekenis willen zijn’ met ‘het behouden van de eigen regie’ en met ‘gezien en gehoord worden’ verbonden is (4.2.5). Door zich te richten op het iets kunnen doen en daarmee van betekenis zijn voor een ander (relaties) worden zorgvragers bevestigd in wie zij persoonlijk zijn (eigen identiteit) en in waar zij als mens voor staan (morele waarden). Dit zijn existentiële behoeften die psychologisch kunnen worden geduid, maar Walker helpt om de morele dimensie ervan te belichten. Deze drie narratieven over identiteit, relaties en waarden geven samen “een morele constructie van een situatie”, zoals Walker (1998, 117-118) betoogt. Daarbij staat het relationele verhaal centraal. In ons onderzoek zien we de grote rol die dit relationele narratief speelt. De samenhang tussen zorg en zin wordt gedragen door de fundamentele interactie tussen mensen die voor alle relationeel betrokkenen van morele waarde blijkt te zijn. De spanning bij zorgvragers tussen verzet tegen en overgave aan het zorgsysteem raakt aan de eigen identiteit en morele waarden als zelfbeschikking en zelfrespect. De empirische data bevestigen en illustreren hiermee de zorgethische visie die morele waarde toekent aan fundamentele verhoudingen binnen het menselijk bestaan zoals relaties en onderlinge afhankelijkheden (Sanders-Staudt 2009).

Verbondenheid, betekenis en doel

Verbondenheid (*connectedness*) en betekenis (*meaning*), maar ook een doel of iets nastreven (*purpose*), zijn aspecten uit de *spiritual care* consensusdefinitie die in onze interpretatie van de data duidelijk zichtbaar worden. Deze drie hangen nauw met elkaar samen, zoals relationaliteit en van betekenis zijn met elkaar samenhan-

gen. Zorgvragers in ons onderzoek voelen zich soms wel en soms niet gezien en gehoord, gekend en begrepen vanuit de relatie met zorgverleners (4.2.2). Wanneer bewoners zich gekend en begrepen voelen, is de drempel lager om zich aan de zorg van anderen toe te vertrouwen (4.2.4). Evenals medewerkers hechten bewoners er daarnaast aan om hun persoonlijke vrijheid en eigenheid te behouden en daarin erkend te worden (4.2.5).

Uit recent onderzoek naar indicatoren voor de kwaliteit van zorgrelaties in de langdurige zorg blijkt onder andere dat wanneer cliënten 'in the lead' zijn, dit in belangrijke mate bijdraagt aan de kwaliteit van de zorgrelatie (Scheffelaar e.a. 2018). Uit ons onderzoek komt naar voren dat een houding van erkenning en begrip van de kant van de zorgverlener binnen de zorgrelatie een belangrijke rol speelt voor de ervaring van zin van de zorgvrager (4.2.4). Dit verschilt per persoon en per situatie afhankelijk van de subjectieve beleving en invulling van de interactie binnen de zorgrelatie. Het is daarom een wankel evenwicht, want op het moment dat een bewoner voor zichzelf ervaart dat zijn eigenheid en waardigheid onder druk komen te staan door het moeten wachten op zorg of de wijze waarop de zorg wordt verleend, roept dit afkeer en verzet op tegen de regels van het systeem en het verblijf in de instelling (4.2.2). Een dergelijke situatie heeft vervolgens een negatieve impact op de zinbeleving van de betrokken bewoner.

Belangrijke bevindingen uit ons onderzoek komen overeen met internationale onderzoeken naar ouderen en hun wensen (Luijkx 2014). Voorbeelden die genoemd worden, zijn onder andere dat ouderen zo lang mogelijk onafhankelijk willen blijven (behoefte aan eigen regie en vrijheid), als uniek mens gezien en gehoord willen worden (behoefte aan erkenning), sociale relaties willen onderhouden (verlangen naar verbinding), een maatschappelijke bijdrage willen leveren (ertoe willen doen). Nederlands onderzoek naar sociaal isolement toont aan hoe belangrijk sociale relaties zijn voor het welbevinden van ouderen (Machielse & Hortulanus 2011, 74). Bovendien komt uit de andere onderzoeken naar voren dat zorg ontvangen eenvoudiger is wanneer er sprake is van wederkerigheid (Luijkx 2014, 12). Ons onderzoek maakt daarbij duidelijk dat deze wisselwerking in zorg niet alleen betrekking heeft op de zorgrelatie tussen zorgverlener en zorgvrager. Wat naar voren kwam bij onze observaties waren de eigen contacten tussen cliënten en bewoners onderling en de kracht die van deze lotsverbondenheid uitgaat. Deze onderlinge zorgzaamheid blijkt een belangrijke indicator te zijn voor zinbeleving. Hierover is nog weinig literatuur te vinden, maar het eerder genoemde onderzoek van Boelsma e.a. (2014) naar belangrijke zaken die de levenskwaliteit van ouderen in de langdurige zorg verbeteren, raakt dit wel aan. Hoewel de uitkomsten van deze *case study* niet generaliseerbaar zijn, levert het onderzoek van Boelsma e.a. (2014) leerzaam materiaal op. Bij de bevindingen van dit onderzoek wordt *sense of community* als eerste genoemd. Dit correspondeert met verlangen naar verbinding (*connection*) en verbondenheid (*connectedness*) dat uit ons onderzoek naar voren komt. Van der Wal

(2018, 210) concludeert in zijn studie *dat* “het streven naar verbondenheid als voornaamste bron van zingeving” kan worden omschreven samen met “het van betekenis zijn voor anderen”. Ons onderzoek laat zien *hoe* deze verbondenheid met en dit van betekenis zijn voor anderen zich afspeelt binnen de wisselwerking. Niet alleen tussen zorgverleners en zorgvragers maar ook tussen bewoners, cliënten onderling en tussen medewerkers onderling.

Existentiële ontreddering

Onze data die betrekking hebben op het spanningsveld tussen verzet tegen en overgave aan het zorgsysteem bevestigen dat zingeving niet in één bepaalde laag of dimensie is te lokaliseren. Het heeft te maken met het geheel en met de verbinding tussen de lagen en dimensies, zoals Weiher (2011) respectievelijk Leget (2008) aangeven.

Naast de feitelijke en emotionele betekenis van alledaagse ervaringen wordt in de context van het verpleeghuis een andere laag aangeboord die raakt aan de identiteit en het bestaan van de bewoners. De gewone dagelijkse dingen krijgen een bepaalde lading. Mensen blijken extra gevoelig voor wat goed of verkeerd gaat. Het lijken kleine dingen te zijn maar door de context gaan ze zwaarder wegen. Uit onderzoek komt naar voren, zoals we eerder aangaven (8.2.1), dat het juist de kleine dingen zijn die het verschil maken voor mensen in de langdurige zorg (Boelsma e.a. 2014). In ons onderzoek hebben we gezien hoe de existentiële ontreddering, bijvoorbeeld het moeten wachten op hulp bij de toiletgang extra zwaar maakt (4.2.3). Naast onzekerheid over wanneer je als bewoner geholpen wordt, speelt er ook onzekerheid mee over hoe en door wie dit gedaan wordt. Maar het gaat om meer.

Naast die feitelijke en emotionele lagen die vaak rechtstreeks zichtbaar zijn, is er de onzichtbare gelaagdheid van wat het voor iemand betekent om voor de intieme persoonlijke verzorging van iemand anders afhankelijk te zijn. Ook andere ervaringen die schijnbaar een voornamelijk feitelijke en emotionele betekenis hebben, zoals bijvoorbeeld een eigen plekje willen hebben of uitkijken naar bezoek, blijken een existentiële laag te raken vanuit de situatie van afhankelijkheid en kwetsbaarheid waarin deze zorgvragers zich bevinden (4.2.3). Afhankelijk zijn van zorg betekent immers “in andermans handen zijn” (De Lange 2011). Wanneer bewoners onbegrip ervaren over de existentiële impact van hun verblijf in het verpleeghuis neemt de stress en ergernis over de gang van zaken toe (4.2.5). Uit deze voorbeelden blijkt wat de existentiële behoeften zijn van kwetsbare ouderen die in een verpleeghuis verblijven of wonen. Het is aan de mensen die er werken om te beseffen dat deze behoeften er zijn, om ze te signaleren bij de betreffende bewoner en om ze te benoemen en te bespreken. Daarmee wordt erkenning gegeven aan wat iemand ervaart en nodig heeft en dat wordt door de bewoner op prijs gesteld en ervaren als het behoud van de eigen waardigheid (De Lange 2010; Meij-

ering & Duimel 2019). Waar Jukema (2011) spreekt over “bewarende zorg” heeft Weiher het in dit verband over waarde toekennen (*würdigen*), eerbiedigen (*achten*) en erkennen (*anerkennen*) van de eigenheid van de zorgvrager (Weiher 2011, 117, 167).

Deze voorbeelden laten zien ‘dat’ het model van de vier dimensies of lagen (Leget 2008; Weiher 2011) helpt om te onderscheiden tussen de diverse soorten betekenissen (feiten, emoties, et cetera). Het empirisch onderzoek heeft het begrip van de conceptuele modellen verrijkt door te laten ‘hoe’ het werkt in de praktijk. Binnen het spanningsveld tussen verzet tegen en overgave aan het zorgsysteem kunnen zinervaringen belemmerd maar ook mogelijk gemaakt worden. Een cruciale factor hierbij is de erkenning van de kant van de zorgverlener van de existentiële betekenis die de feitelijke situatie voor de zorgvrager heeft. Deze erkenning bevestigt de zorgvrager in de eigen identiteit en het kunnen (laten) realiseren van de eigen doelen (*purpose*).

8.2.3 Zorgvragers: hoop en wanhoop

Het spanningsveld tussen hoop en wanhoop sluit aan op de andere twee spanningsvelden waar zorgvragers mee geconfronteerd worden. Door de vele verlieservaringen worden ouderen geconfronteerd met angst en bezorgdheid voor de toekomst (4.2.2). Voor revalidanten is de belangrijkste vraag: wanneer ben ik zover hersteld dat ik weer naar huis kan gaan? Maar in de tussentijd voeren zij net als de vaste bewoners van het verpleeghuis een innerlijke strijd om de situatie te aanvaarden en het binnen de gegeven omstandigheden vol te houden (4.2.3).

Het verlangen naar verbinding en naar perspectief zijn twee belangrijk aspecten die uit onze data naar voren komen bij dit spanningsveld. Dit correspondeert met de theoretische concepten verbondenheid (*connectedness*) en doel (*purpose*). In hetzelfde document wordt wanhoop (*hopelessness*) aangeduid als een van de factoren voor geestelijke stress (*spiritual distress*) en hoop (*hope*) als een van de bronnen van kracht en steun. De spanning tussen hoop en wanhoop wordt niet als zodanig beschreven. In onze data zien we hoe deze innerlijke worsteling samenhangt met de andere twee spanningsvelden. Omdat zorgvragers in de spanning terecht komen tussen zelfredzaamheid en afhankelijkheid komen ze in een ambivalente houding te staan ten opzichte van het institutionele zorgsysteem. De spanning tussen verzet en overgave wordt beïnvloed door en weerspiegeld in de innerlijke spanning tussen hoop en wanhoop.

Vanuit de vele verlieservaringen die zorgvragers doormaken, is het centrale element in deze drie spanningsvelden (het verlangen naar) verbondenheid (4.2.2). Bij *connectedness* gaat het naast verbondenheid met zichzelf en anderen ook om verbondenheid met de natuur en met het bijzondere of het heilige (*the significant or the sacred*).

Verbondenheid met de natuur als bron van hoop

De verbondenheid met de natuur werd tijdens ons onderzoek zichtbaar bij het kiezen van de fotokaarten tijdens de homogene focusgroepen. Veel foto's die de cliënten en bewoners kozen, hadden betrekking op 'buiten': spelen en sporten van kinderen, het bos, een herfstblad, dieren, een tuin, het strand, de Biesbosch et cetera. Dit aspect zijn we in de interviews niet op het spoor gekomen. Er is niet specifiek gevraagd naar verbondenheid met de natuur, maar wel wat iemand graag doet of deed, wie of wat voor iemand belangrijk is, en aan wie of wat iemand kracht, steun of inspiratie ontleent.

Dat dit bij de keuze van de fotokaarten als introductie in de focusgroepen wel naar boven komt, laat zien dat een bepaalde methode tot nieuwe en andere bevindingen kan leiden. De aangeboden fotokaarten bestonden overigens niet alleen uit natuurafbeeldingen. Het betrof een gevarieerde verzameling foto's van personen, voorwerpen, symbolen, sport en natuur. In hun motivatie voor de keus van deze kaarten verwijzen veel zorgvragers naar het perspectief dat het hen geeft. De verbondenheid met de natuur vormt een krachtbron voor hoop op toekomst in de worsteling die zij doormaken met angst en onzekerheid.

Verbondenheid met anderen als bron van hoop

In ons onderzoek volgt naast de steun van familie op een gedeelde eerste plaats het 'iets voor anderen betekenen' als meest belangrijke bron van steun en kracht (4.2.5). Hier ligt ook de verbinding met de zorg die zorgvragers zelf verlenen, waardoor de rollen soms worden omgekeerd, bijvoorbeeld met familie (4.2.4). Iets voor iemand betekenen als zorgvrager is een sterk verlangen dat in de literatuur nog weinig aandacht ontvangt. Betekenis (*meaning*) is een belangrijk concept in de consensusdefinitie van *spirituality*: "the way individuals seek and express meaning" (Nolan e.a. 2011).

In de uitleg van de definitie ligt de nadruk echter vooral op de 'zin van het lijden', 'zin van het leven', 'het gebrek aan zingeving', 'het vinden van zin te midden van lijden en stress', et cetera. De existentiële behoefte om voor iemand anders van betekenis te zijn, komt niet als zodanig naar voren in deze formulering, terwijl het in ons onderzoek een belangrijke drijfveer blijkt te zijn. Kwetsbare zorgvragers ontleen er niet alleen alledaagse maar ook ultieme zin aan en voor zorgverleners is het de belangrijkste reden voor hun werk. Het heeft te maken met de innerlijke *drive* om goed te doen, om voor iemand anders te zorgen, iets te geven, iemand te helpen (Post 2011). De verschillende uitingen van altruïsme zijn voor de betrokkenen zelf ook van waarde. Voor zorgvragers uit ons onderzoek helpt het voor anderen van betekenis zijn om zelf betekenis aan hun leven te kunnen blijven geven waarin zoveel is veranderd. Voor sommigen is het van betekenis kunnen zijn vanuit de verbondenheid met de eigen biografie, hun enige reden van bestaan, juist te midden van alle verlieservaringen (4.2.1 en 4.2.5).

Verbondenheid met transcendentie als bron van hoop

Het zoeken of uitdrukken van transcendentie en de verbinding met het bijzondere of het heilige (*the significant or sacred*) als bron van hoop en kracht komen we niet expliciet tegen in onze data. Een verklaring hiervoor kan zijn dat er in de interviews niet met zoveel woorden naar is gevraagd. Het behoort niet tot de taal die mensen spontaan gebruiken om aan te geven waar zij kracht, steun of inspiratie aan ontleen, ook niet in deze instelling voor ouderenzorg met protestant-christelijke signatuur. Als wordt gevraagd naar waar mensen kracht uit putten of steun aan hebben, komt bij de meerderheid van de bewoners de steun van kinderen en familie als meest prominent naar voren. In een Amerikaanse studie (Hanson, Dobbs & Daaleman 2008) onder ruim 100 ziekenhuispatiënten blijkt dat familie en vrienden als de voornaamste verleners van *spiritual care* worden gezien. Zorgverleners komen op de tweede plaats en geestelijk verzorgers volgen daarna.

Ook al wordt het zoeken naar transcendentie en de verbondenheid met het bijzondere of het heilige door de deelnemers aan ons onderzoek niet genoemd, bij zorgvragers komt ‘verbondenheid met God’ wel naar voren. De wijze waarop zij dit ervaren, heeft te maken met een diep gevoel van dankbaarheid vanuit het geloof in God (4.2.4), met het lezen van de bijbel in de stilte van de nacht (4.2.5) of met persoonlijke geloofsbeleving door het kijken naar de Evangelische Omroep (EO) op zondagmorgen in de geborgenheid van de eigen kamer (4.2.3, 4.2.5). Ook is er een gevoelde verbondenheid in het gebed dat sommige bewoners aangeven te praktiseren en waar zij kracht aan ontleen (4.2.4).

Verbondenheid (*connectedness*) is een breed maar fundamenteel theoretisch concept, dat zich in ons onderzoek in diverse hoedanigheden voordoet. Voor zorgvragers in ons onderzoek is verbondenheid een essentiële voorwaarde om in het spanningsveld tussen hoop en wanhoop overeind te kunnen blijven.

8.2.4 Zorgverleners: zorg voor anderen en zelfzorg

Onze data laten zien hoe zorgverleners geraakt kunnen worden door de kwetsbaarheid van zorgvragers. Dit geraakt worden maakt hen zelf ook kwetsbaar, omdat ze geconfronteerd worden met de grenzen van hun eigen kunnen (5.2.4). Begaan zijn met de kwetsbaarheid van anderen maar deze niet kunnen verhelpen, brengt hen in het contextuele spanningsveld tussen zorg voor anderen en zorg voor zichzelf. De zorgethische begrippen relationaliteit en (erkenning van) kwetsbaarheid spelen hierbij een belangrijke rol (Verkerk 1997, 90-93).

Dit spanningsveld maakt des te meer duidelijk dat waar zorgverleners een betekenisvolle verbinding aangaan met kwetsbare revalidanten en verpleeghuisbewoners, zorgen niet slechts een vaktechnische bekwaamheid is, maar een moreel geladen praktijk (Van Heijst 2005, 116, 123; Verkerk 2003b, 189). Het betonen van “professionele liefde” (Van Heijst 2011) is te typeren als “emotionele arbeid” die veel van zorgverleners vraagt en hen kwetsbaar maakt (Larson & Yao 2005).

In ons onderzoek zien we dat de erkenning van kwetsbaarheid niet alleen van toepassing is op de zorgrelatie van zorgverlener naar zorgvrager, maar ook op de relatie van de zorgverlener tot zichzelf. In ons zorgethisch theoretisch kader komt dit naar voren als het gaat over het belang van het afstemmen op zichzelf als zorgverlener, als voorwaarde om af te kunnen stemmen op de ander (van Heijst 2005, 66).

Dat de erkenning van eigen kwetsbaarheid belangrijk is met het oog op het bewaken van de eigen grenzen zoals naar voren komt in de interpretatie van onze data, kan ook verbonden worden met het theoretisch kader van *spiritual care*. Het concept *whole person care* richt zich sterk op de persoon van de patiënt, maar dit gaat niet buiten de persoon van de zorgverlener om (Puchalski & Ferrell 2010, 55). De aandacht voor de eigen persoonlijkheid en spiritualiteit staat ten dienste van de zorg voor de patiënt (Puchalski 2002). De reciprociteit binnen de zorgrelatie komt daarbij minder uitgesproken naar voren dan in de zorgethische literatuur het geval is. *Spiritual care* richt zich op de professional als zodanig, binnen zorgethiek wordt de nadruk gelegd op zorg als gedeelde praktijk. Ons onderzoek laat zien dat *whole person care* niet alleen van toepassing is op zorgvragers maar evenzeer op wat er voor zorgverleners op het spel staat (5.2.4). Hiermee wordt het belang van de wederkerigheid in de zorgrelatie opnieuw onderstreept.

Wisselwerking in de zorgrelatie

Zorgverleners zelf hebben de zorgethische morele taal en theoretische duiding doorgaans niet voorhanden, maar voelen de betekenis van de wisselwerking in de zorgrelatie aan en doorleven het, zoals blijkt uit ons onderzoek. We zien dit in de wijze waarop zij de relatie aangaan met een cliënt of bewoner en zich laten raken door hun behoefte. Dit uit zich in hun bezorgdheid over een kwetsbare oudere revalidant die terugkeert naar huis, of in hun meeleven met iemand voor wie het verpleeghuis de definitieve woonplek wordt (5.2.4).

Tegelijkertijd zien we hoe zorgverleners soms ook hun eigen kwetsbaarheid tonen en hoe collega's (5.2.2) maar ook bewoners (4.2.5) op hun beurt zorg en aandacht voor hen hebben.

Ons onderzoek maakt duidelijk dat het van belang is om de invalshoek van medewerkers hierin ook mee te nemen. Giebner (2015) heeft de beleving van zorgverleners tot uitgangspunt genomen voor haar onderzoek in de context van het ziekenhuis. Het waardevolle is dat zij laat zien hoe belangrijk het voor artsen en verpleegkundigen is om 'ontvankelijk' te zijn voor wat patiënten willen en kunnen geven. Wat wij in haar onderzoek missen, is het perspectief van de patiënten en het belang voor de zinbeleving van de interactie tussen beide groepen. In veel onderzoeken en publicaties over de gezondheidszorg gaat het over de beleving en ervaring van de patiënt of cliënt en wat een zorgverlener voor iemand kan doen. Minder expliciet gaat het over de zinverving van de zorgverlener zelf, maar deze

is niet los te zien van de zinervaring van de zorgvrager. In zijn onderzoek naar de wisselwerking in de zorgrelatie tussen zorgverleners en zorgvragers in de context van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wijst de filosoof Blomaard (2010) daar ook op. Hij maakt onderscheid tussen ‘uiterlijke’ en ‘innerlijke’ kwaliteit en past dit toe op de zorgrelatie die hij typeert met het begrip ‘gelijkwaardigheid’. Voor Blomaard vormt de menselijke relatie de basis van de zorgverlening, waarbij wat hij noemt ‘het dialogische principe’ centraal staat. Daarbij gaat het om zin en betekenis van de relatie en van de begeleiding (Blomaard 2010, 251-252).

Deze wisselwerking in de zorgrelatie sluit aan bij hoe zorgethica Van Heijst (2005, 40) schrijft over de fundamentele afhankelijkheid van mensen om iets van hun leven te maken. Dat de zorgbetrekking niet eenzijdig van zorgverlener naar zorgvrager loopt maar een wisselwerking kent, zoals Van Heijst betoogt, komt evident naar voren uit onze empirische data. Vanuit ons onderzoek wordt zichtbaar hoe dit werkt in de praktijk en welke relationele thema’s daarbij een rol spelen (7.3). De wisselwerking tussen zorgvragers en zorgverleners verloopt niet altijd harmonieus, er is ook sprake van wrijving. Het zijn niet alleen bewoners die zich soms ergeren aan ‘de zusters’ (4.2.2). Ook bij zorgverleners zijn soms de grenzen van hun verdraagzaamheid, zorgzaamheid en energie bereikt (er even klaar mee zijn 5.2.4).

Het spanningsveld tussen zorgen voor anderen en zorg voor zichzelf kan vanuit de theorie geduid worden als het belang van niet alleen afstemmen op de ander maar ook op zichzelf (Van Heijst 2005). Zorgen als levenshouding heeft niet alleen betrekking op zorg voor anderen maar de zorg voor zichzelf hoort daar wezenlijk bij en staat daarmee in verbinding. Dit komt voor Van Heijst voort uit haar visie op zorg als een fundamentele menselijke dispositie, niet alleen voor de zorgvrager maar ook voor de zorgverlener. De presentietheorie van Baart (2001) gebruikt zij hiervoor als onderbouwing, omdat binnen de presentierelatie het medemens zijn van de pastor door de ander “tevoorschijn geroepen wordt” (Van Heijst 2005, 210). Onder de asymmetrische zorg- of hulpverlenersrelatie gaat een principiële menselijke wederkerigheid schuil. Zo belangrijk als binnen die relatie het afstemmen op de hulp- of zorgvrager is, zo belangrijk is het voor de zorg- en hulpverlener om af te stemmen op zichzelf en voeling te houden met “diens eigen behoeftigheid” (Van Heijst 2005, 237).

Uit ons onderzoek komt naar voren dat zorgverleners voelen hoezeer de zorg voor anderen mede afhankelijk is van de zorg voor zichzelf. Dat het belangrijk is om hun eigen grenzen te bewaken is iets wat zorgverleners uit ons onderzoek onderkennen, maar waar ze ook mee worstelen. Sommige zorgverleners hebben moeite om te aanvaarden wanneer het niet lukt voor een revalidant om naar huis terug te keren. Het onvermogen om de kwetsbaarheid van de ander ‘op te heffen’ raakt daarmee aan hun eigen kwetsbaarheid.

Visie op zorg

De theorie kan helpen om te laten zien dat het gevoel van onmacht waar zorgverleners mee geconfronteerd worden, te maken heeft met een bepaalde visie op zorgen, namelijk iemand tot herstel kunnen brengen. Zorgethische theorie biedt echter een breder perspectief op zorgen. Zo benadrukt Van Heijst (2005, 209) in lijn met de presentietheorie het belang van naast iemand te blijven staan, iemand “niet te verlaten”, ook wanneer fysiek herstel niet mogelijk is.

Van Nistelrooij (2014) werpt als zorgethica een ander licht op zelfzorg door juist te benadrukken dat zelfopoffering gegeven is met het zorgverlenerschap en essentieel is voor zorg. Zij bepleit een herijking van het begrip zelfopoffering zodat het niet langer wordt gezien als onderwerping of onderdrukking en daarom als moreel verwerpelijk. Ze argumenteert dat zelfopoffering gericht is op ‘een goed’ namelijk het welzijn van anderen. Zorgen voor anderen en zichzelf daarmee in zekere zin opofferen, kan paradoxaal genoeg bijdragen aan zelfrealisering en zingeving van de zorgverlener.

Gezien vanuit zorgethiek als bestaansethiek is zorgen een levenshouding die mensen helpt om “zo goed mogelijk in de wereld te leven” (Tronto 1993). Het is een fundamenteel gegeven in *spiritual care* dat zorg gedragen wordt door een zindimensie die zorgverleners inspireert in hun professionele rol en identiteit en die zorgvragers raakt in wie zij zijn en wat zij nodig hebben in hun kwetsbare bestaan (Frick & Roser 2009/2011). Het is een belangrijke vorm van zorg om na te gaan wat de situatie voor de persoon in kwestie betekent (McSherry 2006). Door aandacht te besteden aan de vraag naar betekenis kan de zorgverlener in kwestie zorg blijven geven en daarmee ook haar eigen zinbeleving versterken.

8.2.5 Zorgverleners: samen zorgen en er alleen voor staan

Uit de analyse van het materiaal van de zorgverleners uit ons onderzoek komt naar voren dat zij belang hechten aan samenwerking en afstemming (5.2.2). Dit komt voort uit de ervaring van het niet altijd op één lijn staan als team. Maar ook is er behoefte aan vrijheid en eigen regie waarbij zij zich gesteund willen voelen door de organisatie (5.2.5). Hiermee komen we bij het tweede contextuele spanningsveld voor zorgverleners, namelijk tussen: samen zorgen en er alleen voor staan. In zorgethische theorie wordt zorg niet alleen opgevat als een praktijk waarin relaties en wederkerigheid figureren (Van Nistelrooij 2009) maar ook als een praktijk waarin de sociaal-politieke context van macht en posities resoneert (Van Nistelrooij 2014). Beide aspecten zien we in ons onderzoek terug.

Sociaal-politieke en relationele praktijken

De zorgpraktijk van relaties en interacties wordt zichtbaar in de samenwerking binnen zorgteams en de relatie tussen zorg en behandeling die soms soepel, soms moeizaam verloopt (5.2.2). De sociaal-politieke context van macht en posities wordt

zichtbaar in het verzet tegen ‘het systeem’ van de zorg (5.2.4) en de spanningsvolle verhouding van zorgverleners tot het hogere management (5.2.5).

Zorgverleners in ons onderzoek voelen zich onmachtig wanneer zij moeten vechten tegen een protocollair aangestuurde zorgpraktijk die zij ervaren als een onbuigzaam systeem waar zij geen zeggenschap over hebben. Het hogere management wordt door de werkers in de primaire zorg gezien als de vertegenwoordiger van het systeem. Het denken over zorg in termen van machtsverhoudingen en posities helpt om de werkelijkheid van de zorgpraktijk te duiden en het gesprek daarover aan te gaan, zoals naar voren kwam in de homogene focusgroepen (5.2.5). Op teamniveau komt de spanning tot uiting in het samen willen zorgen maar als team niet altijd op één lijn zitten. Daardoor kunnen zorgverleners er alleen voor komen te staan omdat ze zich door hun naaste collega’s niet gesteund voelen (5.2.2).

Zorg wordt vanuit zorgethiek beschouwd als een collectieve praktijk waarin diverse actoren met elkaar interfereren (Verkerk 2003b; Van Heijst 2005). Dit vraagt van zorgverleners niet alleen een goede afstemming op de individuele zorgvrager maar ook om samenwerking onderling. Wanneer er binnen een team verschillen van inzicht ontstaan over de wijze waarop de zorg gegeven wordt, kan dit tot spanningen leiden (Van der Cingel & Jukema 2014, 41).

De observaties uit ons onderzoek laten ook de andere kant zien, namelijk hoe zorgverleners onderling afstemmen, samenwerken en dingen van elkaar overnemen. Dit roept de metafoor van de estafette op die indirect te verbinden is aan *practice theory* (Rouse 2007; Nicolini 2012). In de theorie van praktijken wordt een sociale praktijk vergeleken met een sportspel: hierin draait het niet om de individuele sporter maar om de interactie vanuit wederzijdse afhankelijkheid binnen het team (Schmidt 2012). De estafette als metafoor behelst deels het op elkaar gespeeld zijn, maar verwijst ook naar snelheid en haast. We zagen in ons onderzoek dat de gejaagdheid van zorgverleners haaks staat op de tijdsbeleving van cliënten en bewoners die vaak moeten wachten op hun beurt. Binnen de metafoor van het sportspel kan dit vergeleken worden met het zitten op de reservebank. Het is aan de coach of hij een reservespeler opstelt, dus het wachten heeft ook te maken met wie de spelregels bepaalt en welke machtspositie mensen innemen.

Ervaring van zin van zorgverleners

Het spanningsveld tussen ‘samen zorgen en er alleen voor staan’ heeft ook invloed op de ervaring van zin van zorgverleners. Dit is in overeenstemming met de verwevenheid die er conceptueel gelegd kan worden tussen zorg, relationaliteit en zin (Cusveller 2004; Puchalski & Ferrell 2010; Leget 2010; Weiher 2011). De interpretatie van het empirisch materiaal laat zien hoe zin en betekenis al naar voren komen bij de keuze van zorgverleners voor het werkveld van de ouderen- en verpleeghuiszorg.

Zorgverleners uit ons onderzoek geven aan dat zorg bij hen past en dat zij voor anderen willen zorgen om zo van betekenis te zijn (5.2.1). In ons onderzoek wordt

de verwevenheid tussen relationaliteit en de ervaring van zin weerspiegeld in de wijze waarop zorgverleners met elkaar en met zorgvragers omgaan, plezier hebben met elkaar en voor elkaar zorg en aandacht hebben.

De betekenis van zorgen en de ervaring van zin die hiermee samenhangt, is conceptueel gezien gegeven met de zorgpraktijk zelf. De filosoof en verpleegkunde docent Cusveller (2004) spreekt over de zin van zorgverlening, die hij in navolging van MacIntyre (1981/2007) opvat als een sociale praktijk. Voor hem is verplegen een vorm van waardegericht handelen dat het *internal good* (MacIntyre) van zorg voor een ander op het oog heeft. Dit gebeurt door:

“(...) zodanig aan te sluiten op de existentiële dimensie van de zorgverlening dat dit waarde heeft, ja zinvol is voor de vermogens van patiënten om als mens te kunnen leven in verbondenheid met andere mensen.”

(Cusveller 2004, 184)

Uit de interpretatie van onze data wordt zichtbaar hoe het verlangen van zorgverleners naar verbinding met elkaar voor hen een belangrijke schakel vormt tussen zorg en zin. Zorgverleners uit ons onderzoek hechten aan afstemming en samenwerking met elkaar, omdat zij dit als zingevend ervaren (5.2.2). Als zij het gevoel hebben dat ze als team niet op één lijn zitten, leidt dit tot onvrede, wat afbreuk doet aan hun ervaring van zin. Binnen het teamverband hechten zorgverleners evenzeer aan de ruimte om hun eigen invulling te geven aan de zorgpraktijk (5.2.5). Dit heeft niet alleen betrekking op de wederkerigheid in de zorg die samenhangt met de zindimensie zoals Vanlaere & Gastmans (2008, 214) schrijven. Zij leggen in hun beschouwing de nadruk op de wederzijdse afhankelijkheid van zorgverleners en zorgvragers. Deze is voor hen wezenlijk voor de ervaring van ‘zin in zorg’.

Daarnaast is er nog een ander aspect dat voor zorgverleners meespeelt, zoals wij in ons onderzoek hebben gezien. Naast het belang dat zij hechten aan onderlinge afstemming en samenwerking (op elkaar inspelen als collega’s - 5.2.2) is het voor hen ook zingevend om de vrijheid te hebben vanuit hun eigenheid te kunnen zorgen (eigen regie kunnen voeren - 5.2.5). Beide vormen van verbondenheid worden ook benoemd in de consensusdefinitie *spirituality* (Nolan e.a. 2011). Zin en betekenis worden niet alleen in verband gebracht met het zoeken naar verbinding met anderen, maar ook met het zoeken naar verbinding met zichzelf. Binnen de institutionele zorgpraktijk ligt er de opgave voor zorgverleners om de verbinding met zichzelf niet te verliezen in hun zorg voor anderen.

8.2.6 Zorgverleners: werkdruk en werkplezier

Het contextuele spanningsveld tussen werkdruk en werkplezier hangt samen met de spanning tussen zorg voor anderen en zorg voor zichzelf. Beide spanningsvelden raken aan de kwetsbaarheid van zorgverleners.

Uit een kwalitatief onderzoek in Finland naar de ervaringen van verpleegkundigen in de langdurige ouderenzorg blijkt dat zij kwetsbaarheid benoemen als “menselijk zijn” (Stenbock-Hult & Sarvimaki 2011). Kwetsbaarheid bleek voor de deelnemers aan dit onderzoek zowel een belasting als een bron van kracht te zijn. Kwetsbaarheid als medemenselijkheid draagt bij aan de verbinding met zorgvragers, maar de veelheid aan emoties en stress die zorgverleners ondervinden in hun werk kan hen belasten.

Morele stress

Wanneer zorgverleners het gevoel hebben dat zij niet volgens hun eigen waarden en motivatie zorg kunnen verlenen in een bepaalde context, kan dit niet alleen emotionele maar ook morele stress opleveren (Stenbock-Hult & Sarvimaki 2011). In ons onderzoek zagen we dat zorgverleners zich soms moreel bezwaard voelen door de wijze waarop kwetsbare revalidanten volgens de regels van het systeem eerder naar huis worden gestuurd dan dat de zorgverlener het verantwoord acht (geraakt worden door kwetsbaarheid 5.2.4). Deze praktijkervaring staat op gespannen voet met de zorgethische visie op de essentie van zorg namelijk “iemand bijstaan in diens nood en niet in de steek laten” (Van Heijst 2005, 14). Het omgaan met deze morele dilemma’s behoort tegelijkertijd tot de opdracht van zorgverleners omdat de zorgpraktijk opgevat kan worden als een verantwoordelijkheidspraktijk, zoals Verkerk (2003b, 178) in navolging van Walker (1998) heeft betoogd.

Plezier met elkaar

De rol van plezier hebben met elkaar binnen zorgpraktijken is een aspect dat in het theoretisch kader niet als zodanig is benoemd. Het past wel binnen het concept van wederkerigheid binnen zorgrelaties (Van Heijst 2005, 392) hoewel dit vooral betrekking heeft op de zorgrelatie tussen zorgverlener en zorgvrager. Zorgethisch gezien is zorg meer dan een individuele deugd of handeling maar als zorgrelatie opgenomen in een zorgpraktijk (Verkerk 2003).

Ons onderzoek laat zien dat er een variëteit aan zorgrelaties bestaat, die zich uit in de onderlinge relaties die zorgvragers maar ook zorgverleners met elkaar opbouwen en onderhouden (4.2.4, 5.2.2). Het plezier hebben met elkaar speelt binnen de primaire zorgrelatie tussen zorgverlener en zorgvrager maar is ook van toepassing op de onderlinge relaties tussen cliënten en tussen medewerkers. Voor medewerkers is het beleven van plezier aan het werk een zinfactor die de persoonlijke motivatie versterkt (5.2.2). Het helpt hen om het vol te houden te midden van de druk van het werk. De ervaring van zin wordt niet alleen beïnvloed door de wijze van samenwerken met elkaar als zorgverleners. De eigen inzet van de zorgverlener is ook een factor: door het de mensen ‘naar de zin te maken’, ervaart zij voldoening in haar werk (5.2.2).

Wat wij vanuit onze empirische bevindingen niet als zodanig herkennen, is de wijze waarop Vanlaere & Burgraeve (2013, 45) adviseren om het streven naar per-

fectie los te laten door “luiheid als kleine ondeugd in de zorg” te zien. De auteurs bedoelen daarmee dat het een gezonde manier is om met tijdsdruk om te gaan, die voor zichzelf heilzaam is en bovendien helpt om met echte aandacht bij de ander te zijn. Zij schrijven vanuit hun ervaring met sTimul, het zorgethisch lab waarin zorgverleners lijfelijk ervaren wat het betekent om zorgafhankelijk te zijn. Daardoor merken zij hoe stressvol het voor zorgvragers kan zijn om onder tijdsdruk geholpen te worden. Het met aandacht aanwezig zijn in het hier en nu zou voor zorgverleners een andere manier kunnen zijn om het uit te houden in het spanningsveld tussen werkdruk en werkplezier.

De rol van humor

De rol van humor binnen zorgpraktijken is een serieuze zaak getuige de wetenschappelijke onderbouwing die er is voor humor als verpleegkundige interventie in het standaardwerk over verpleegkundige interventies van Bulechek e.a. (2016). Daarin wordt beschreven wat een verpleegkundige met humor zou moeten doen, namelijk:

“De patiënt helpen grappige, amusante of lachwekkende situaties te onderkennen en te waarderen en zijn plezier daarom te uiten om relaties op te bouwen, spanning af te reageren, leren mogelijk te maken of pijnlijke gevoelens te verwerken.”

(geciteerd in Bogers & Kleijer 2018, 16)

Vanuit de interpretatie van ons empirisch materiaal wordt zichtbaar hoe belangrijk een kwinkslag of een grapje is voor de intermenselijke interacties in de zorgpraktijk. Naast klachten en verdriet om de zwaarte van het bestaan wordt er ook veel gelachen in het verpleeghuis (5.2.1, 5.2.2). Humor blijkt een manier om de afstand tussen zorgverlener en zorgvrager te verkleinen en daarmee het gevoel in de zorg terug te brengen (Bogers & Kleyer 2018, 12). Het is tevens een belangrijk instrument voor zorgverleners zelf om de werkdruk te verlagen door de ernst en zwaarte van het werk met humor te relativeren (Bogers & Kleyer 2018, 17).

In de *spiritual care* literatuur komen we humor tegen als een van de toegangen tot innerlijke ruimte (Leget 2008). Leget noemt deze toegangen die hij in zijn boek bespreekt “verschillende wegen die naar hetzelfde centrum leiden” (2008, 105). Leget kiest er uitdrukkelijk voor om te beginnen met humor omdat dit niet het eerste is wat spontaan in verband wordt gebracht met spiritualiteit en stervenskunst (2008, 105). Hij plaatst humor in het teken van de behoefte aan vrijheid die mensen nodig hebben bij het zoeken naar zin en betekenis. Humor helpt om te spelen met betekenissen en situaties van onzekerheid te relativeren. Bovendien schept humor lijfelijke en relationele ruimte, in en tussen mensen:

“Het delen in elkaars innerlijke ruimte schept een sfeer van gemeenschappelijkheid en vertrouwen. Zolang die sfeer bereikt kan worden door humor, stroomt het leven.”

(Leget 2008, 109)

Deze wijze van kijken naar humor en het gebruik ervan voegt niet alleen iets wezenlijks toe aan de zorgrelatie met de zorgvrager, maar ook aan de relaties tussen zorgverleners onderling. Zo kunnen humor en onderling (werk)plezier zorgverleners die (morele) stress ervaren, helpen in het bewaren van de balans tussen werkdruk en werkplezier.

Voorlopige conclusie

De zes contextuele spanningsvelden die we gevonden hebben, geven aan wat er voor zorgvragers en zorgverleners op het spel staat binnen de zorgpraktijk van het verpleeghuis. Zorgen voor elkaar in deze institutionele context is een ‘spannende’ aangelegenheid. Uit ons onderzoek blijkt dat de menselijke interactie als meest belangrijk wordt gezien en hoe het verlangen naar verbinding (*connection*) gestalte krijgt. Naast de existentiële behoeften om zelf de regie te behouden (vrijheid) en om gezien en gehoord te worden (erkenning), willen zorgvragers en zorgverleners van betekenis zijn met en voor anderen (ertoe doen). Het samen mens-zijn wordt op deze manier uitgedrukt en beleefd: meeleven met elkaar, plezier hebben en een band opbouwen met elkaar. De spanningsvelden geven aan dat deze intermenselijke betrokkenheid binnen een complexe, gelaagde en ambigue institutionele context vorm krijgt.

8.3 De rolopvatting van de geestelijke verzorger

Na onze reflectie op de wijze waarop zorgvragers en zorgverleners uit ons onderzoek zin zoeken binnen de spanningsvelden van het verpleeghuis, reflecteren we in deze paragraaf op de rol van de geestelijk verzorger: hoe kan deze specialist op het gebied van zingeving en levensbeschouwing helpen om dit zoekproces binnen de diverse spanningsvelden te faciliteren? We stelden eerder vast dat geestelijk verzorgers vanuit hun rol direct en indirect te maken hebben met de spanningsvelden binnen de context van het verpleeghuis. En dat zij vanuit hun positie een verbindende schakel vormen binnen de organisatie richting zorgvragers en zorgverleners maar ook richting het management. Daarbij komen zij zelf in een spanningsveld terecht, namelijk tussen wat zorgvragers en zorgverleners wensen en de weerbarstige institutionele praktijk (7.5). Vanuit de empirische data is naar voren gekomen dat geestelijk verzorgers de samenhang tussen zorg en zin kunnen versterken door de bewustwording ervan te stimuleren en te benoemen waar zij deze wisselwerking in de praktijk zien gebeuren (6.6). Bovendien faciliteren zij de ontmoeting en

uitwisseling over de betekenis van het wonen en werken in het verpleeghuis. Diverse vormen van actieonderzoek maar ook reguliere activiteiten kunnen hiervoor ingezet worden.

Ons onderzoek bevestigt de belangrijke rol die geestelijk verzorgers kunnen spelen in de versterking van de samenhang tussen zorg en zin. We willen nagaan wat dit betekent voor de rolopvatting van de geestelijk verzorger en hoe deze kan worden omschreven en ingevuld. We leggen deze rolopvatting daarom naast belangrijke theoretische concepten en modellen van geestelijke verzorging en vergelijken deze met de wijze waarop in de Beroepsstandaard van de VGVZ (2015) over de rol en taak van de geestelijk verzorger wordt gesproken. Hiermee willen we komen tot een verdere omschrijving en invulling van de rolopvatting van de geestelijk verzorger en daarmee de beantwoording van de derde deelvraag van ons onderzoek nader onderbouwen. Onze beschouwing koppelen we aan de thema's uit het theoretisch kader over geestelijke verzorging (2.3) en gebruiken daarbij een aantal publicaties en auteurs als discussiepartner.

Bij de keuze voor deze literatuur hebben we ons laten leiden door de actualiteit van de Nederlandse context en de verbinding met 'zingeving' zoals tot uitdrukking komt in de studie van Smit (2015) naar de methodiek van geestelijke verzorging en de formuleringen in de Beroepsstandaard van de VGVZ (2015). Dan gaat het onder meer over de taal en concepten van zingeving (8.3.1). Bij het thema 'levensverhaal en identiteit' (8.3.2) refereren we met name aan de overzichtsstudie van Ganzevoort & Visser (2007). Op grond van de belangrijkste modellen voor pastoraat en geestelijke verzorging presenteren zij een eigen model. Bij het thema 'het eigene van geestelijke verzorging in relatie tot *spiritual care*' (8.3.3) refereren we aan het werk van Nauer (2014, 2015). We gaan in gesprek met deze invloedrijke auteur in het Duitse taalgebied met een eigen visie op *Seelsorge*, die ook bekend is met de Nederlandse context. Vervolgens gaan we na wat deze reflecties betekenen voor onze visie op de rol van de geestelijk verzorger (8.3.4). Het gaat dan over de wijze waarop de bewustwording van de samenhang tussen zin en zorg bij zorgverleners kan worden versterkt en in de organisatie kan worden ingebed.

8.3.1 Taal en concepten van zingeving

De eerste bouwsteen vanuit het theoretisch kader van geestelijke verzorging is de conceptualisering van zingeving en de rol die de taal daarbij speelt (2.3.1). Het uitgangspunt van onze studie is dat zin niet van buitenaf de zorg ingebracht hoeft te worden, omdat het erin opgeslagen ligt. Wanneer een zorgverlener gevraagd wordt naar de reden waarom zij destijds voor het werken in de zorg gekozen heeft, is het antwoord vaak een variatie op het thema 'van betekenis willen zijn voor andere mensen'. Dat is de reden dat wij aan de voorkant van ons onderzoek gekozen hebben om het woord betekenis te gebruiken. *Meaning* is bovendien een belangrijk concept in de consensusdefinitie *spirituality* en vormt een van de *sensitizing con-*

cepts van onze studie. Bij het opnieuw naar boven brengen van deze fundamentele motivatie van zorgverleners zien wij een belangrijke rol weggelegd voor de geestelijk verzorger. Door hernieuwde bewustwording van de samenhang tussen zorg en zin ontstaat er een krachtig instrument om zin weer in beeld te krijgen.

Uit ons empirisch onderzoek blijkt hoezeer het gebruik van het woord betekenis helpt om zin op het spoor te komen in de communicatie met zorgvragers en zorgverleners. De abstractie van het begrip zingeving maakt het minder geschikt voor gebruik in de diverse methoden die we bij het onderzoek hebben ingezet. Bovendien wilden we het als *sensitizing concept* niet expliciet naar voren brengen. We hebben daarom gekozen om het woord betekenis te gebruiken, mede ingegeven door zorgethische literatuur (Gelauff & Manschot 1997; Leget 2010, 2013a; Van Nistelrooij 2014) en de *spiritual care* definities die spreken over *meaning* (Puchalski e.a. 2009; Nolan e.a. 2011; Puchalski e.a. 2014). Ook in de literatuur over geestelijke verzorging wordt gezocht naar nieuwe existentiële taal voor zin en zinbeleving (Jonckheere 2016; Anbeek 2016; Van de Stel 2016).

In de studie van Smit (2015) naar de methodiek van geestelijke verzorging wordt zingeving geplaatst binnen het bredere perspectief van levensbeschouwing en spiritualiteit. De auteur omschrijft zingeving als “antwoord geven op het leven zelf”. Hij geeft daarmee een eigen invulling aan de ook in onze studie veelvuldig gebruikte uitdrukking ‘aandacht voor zingeving’. Hiermee wordt zingeving in overeenstemming met de richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (Leget e.a. 2018) als een dimensie van goede zorg beschouwd. Hij geeft hierbij het volgende onderscheid aan:

“Gelet op de formele structuur heet het zingeving en dat impliceert het bezig zijn met levensvragen. Gelet op de inhoud heet het levensbeschouwing. Gelet op de innerlijke belevingswereld van mensen heet het spiritualiteit.”

(Smit 2015, 63)

Zo komt hij tot zijn omschrijving van zingeving, namelijk dat het “levensbeschouwelijk bemiddeld wordt en wortelt in spiritualiteit” (Smit 2015, 63). Geestelijke verzorging ziet Smit als een gebied waarin “het leven zelf” aan de orde is “onder de gezichtspunten van zingeving, levensvragen, spiritualiteit en levensbeschouwing” (Smit 2015, 63). Met onze keuze voor betekenis sluiten we aan bij de Beroepsstandaard geestelijke verzorging (VGVZ 2015). Daarin wordt het woord betekenis gebruikt om het begrip zingeving mee uit te leggen, waarbij het accent enerzijds ligt op de actieve en doelgerichte betekenisstoekenning aan het eigen leven: “Mensen zoeken naar zin en betekenis samen met anderen of individueel” (VGVZ 2015, 10). Anderzijds wordt gesproken over zingeving als “betekenisvinding” vanuit “het verlangen van de mens om betekenis aan het leven te ontleen en toe te kennen”

(VGVZ 2015, 11). Wij benoemen dit als ‘de taal van betekenis’.

De vraagstelling uit ons onderzoek ‘Wat *betekent* het voor iemand om in een verpleeghuis te verblijven, te wonen of te werken?’ richt zich op de waarde die iemand toekent aan deze situatie en ervaring en wat er daarmee voor hem of haar op het spel staat. Tijdens het onderzoek bleek echter dat niet iedereen met de directe vraag ‘Wat betekent het voor u?’ uit de voeten kon. Het toevoegen van een vraag vanuit de tweede laag van Weiher (2011) vormde soms een betere ingang om bij de existentiële dimensie van het levensverhaal te komen: ‘Hoe beleeft of ervaart u uw situatie?’. Door ons te richten op de betekenis van de ervaring ontstaat er inzicht in de situatie en beter begrip over wat voor de betreffende persoon van waarde is en op het spel staat. Zo geeft betekenis verdieping aan het contact.

Het model van de begeleidingsontmoeting (Smit 2015)

De door Smit (2015) ontwikkelde basismethodiek geestelijke verzorging (“naderen, verdiepen, laten, verbinden en vieren”) is zodanig gestructureerd dat deze kan leiden tot een “verdiepende ontmoeting” (301). In ons actieonderzoek zagen we dat de geestelijk verzorger door te vragen naar het verhaal van de cliënt dat schuilgaat achter de beleving van de situatie, mensen kan helpen een ander perspectief in te nemen. Zo kan iemand nieuwe betekenis vinden. Hetzij in relatie tot een belangrijke ander, hetzij in haar eigen zelf- of wereldbeeld, hetzij in de kijk op het leven of in religieus opzicht. Smit (2015, 302) plaatst deze “betekenisontsluiting”, zoals hij het noemt, binnen “de verdiepende beweging” en karakteriseert het als “een kernmoment”. Hij verbindt hiermee ook het concept van narratieve zorg dat mede ontleend is aan het model van Ganzevoort & Visser (2007) waarin “de zorg voor het verhaal” centraal staat (zie 8.3.2). Voor Smit (2015, 303) is hierbij “het verder leven vanuit de eigen spiritualiteit” de centrale waarde van de geestelijke verzorging. Wij plaatsen op basis van onze empirische bevindingen een drietal aantekeningen bij de basismethodiek geestelijke verzorging van Smit (2015):

- Het model van Smit (2015) is sterk gericht op individuele begeleiding en gaat voorbij aan de waarde van groepswork. De auteur noemt dit wel (Smit 2015, 304) maar werkt het niet uit als een specifieke activiteit die geestelijk verzorgers onderscheidt van andere zorgprofessionals. Groepswork wordt overigens in het geheel niet genoemd in de Beroepsstandaard (VGVZ 2015) als behorend tot het werk van de geestelijk verzorger. Uit ons onderzoek daarentegen is de grote waarde gebleken van het bij elkaar brengen van mensen. Dit leidde tot verbeterd begrip en versterking van het gevoel van saamhorigheid. Daarmee leverden deze groeps gesprekken een belangrijke bijdrage aan de zinbeleving van zorgvragers en zorgverleners.
- De focus van geestelijke verzorging is in het model van Smit eenzijdig gericht op de ontmoetingsrelatie met “de ander” zoals hij bij voorkeur een patiënt, cliënt of bewoner benoemt (Smit 2015, 28). Zorgverleners komen binnen dit model niet

expliciet in beeld. Aan het einde van zijn studie geeft Smit (2015, 312) te kennen dat hij uit is gegaan van “een tamelijk traditionele beroepspraktijk”. Dit is overigens congruent met de omschrijving in de Beroepsstandaard (VGVZ 2015) waarin de begeleidingsfunctie van de geestelijk verzorger uitsluitend is gericht op zorgvragers en de relatie met collega’s binnen de instellingen alleen benoemd wordt als adviserend.

- Een derde aantekening is dat wij vanuit ons onderzoek tot een andere formulering komen van de centrale waarde van geestelijke verzorging. Smit (2015, 303) omschrijft deze als “verder leven vanuit de eigen spiritualiteit”. Deze formulering zal niet iedere zorgvrager persoonlijk aanspreken en dat hoeft ook niet. Zelf spreken wij bij voorkeur van ‘aandacht voor zingeving’: de waarden en doelen waar iemand uit leeft, de betekenis die iemand aan zijn levensverhaal geeft en de wijze waarop iemand in het leven staat. Het gaat er daarbij om hoe iemand in veranderende omstandigheden zijn “wereld kan handhaven, voortzetten en onderhouden om er zo goed mogelijk in te kunnen leven” (Tronto, 1993). Het is van toepassing op zowel zorgvragers als zorgverleners. Verderop komt Smit hier dichtbij als hij spreekt over het levensfunctioneel perspectief dat alle disciplines in zorg en welzijn met elkaar verbindt, omdat het erop gericht is “dat de ander zijn leven op een goede manier kan vervolgen” (Smit 2015, 305).

Wat ons aanspreekt in de benadering van Smit (2015) is de eigen rol die hij de geestelijk verzorger toekent als inhoudelijk expert op het gebied van zingeving en levensbeschouwing binnen de interdisciplinaire zorgverlening⁶. Dit correspondeert met onze visie op de verbindende rol van de geestelijk verzorger bij het opsporen van zin. Hij is te beschouwen als een vertolker van zingeving door gebruik te maken van de taal van betekenis. Daardoor brengt hij mensen met zichzelf, met datgene wat betekenisvol/heilig is en met elkaar in verbinding, zodat zij zich kunnen verhouden tot de diverse spanningsvelden waar zij zich in bevinden. Zo wordt bewustwording op gang gebracht over de eigen bronnen van inspiratie, en over de samenhang tussen zorg en zin. Dit komt voort uit de onderlinge menselijke interacties tussen zorgverleners en zorgvragers waardoor de zinervaring wordt versterkt.

In zijn studie geeft Smit (2015, 162-209) tevens een overzicht van methodische modellen van geestelijke verzorging. Hij deelt ze in vier categorieën in die hij benoemt als vier aspecten van zingeving die hij hanteert als analyse-instrument voor zijn empirisch onderzoek naar de methodiek die geestelijk verzorgers (Smit 2015, 207-259) gebruiken: “relationeel (contextueel pastoraat en presentietheorie), formeel (narratief-psychologisch), motivationeel-spiritueel (waarden, identiteit en

6 De nadruk ligt hierbij op de inhoudelijke kant van de expertise van de geestelijk verzorger aangezien deze minder op de hoogte is van de eigen praktische, contextuele en perspectivische kennis die verbonden is met de beroepspraktijken van bijvoorbeeld artsen en verpleegkundigen.

existentie) en functioneel (resultaatgericht-diagnostisch)”. Na beschrijving en evaluatie van de methodische praktijkmodellen komt hij tot de conclusie dat er veel overeenkomsten zijn. Hij vergelijkt dit met de domeinomschrijvingen zingeving, levensbeschouwing en spiritualiteit die ook steeds naar elkaar verwijzen (Smit 2015, 205). Dezelfde analogie is van toepassing op de methodische modellen van geestelijke verzorging. Het ene model kan niet uitgelegd worden zonder het andere.

Onze visie op de verbindende rol van de geestelijk verzorger bij het opsporen van zin omhelst geen uitgewerkt praktijkmodel maar kan mogelijk wel fungeren als een blikrichting. De conclusie van Smit (2015, 205) dat we met “geestelijke verzorging ondanks uiteenlopende theoretische en methodische oriëntaties toch met een samenhangende praktijk te maken hebben die een eigen identiteit bezit”, zegt nog niets over het *hoe* van deze onderneming. Vanuit de bevindingen van ons onderzoek richten we ons daarom straks op de vraag hoe de rolopvatting van de geestelijk verzorger kan worden aangeduid als het gaat om het opsporen van zin binnen de zorgpraktijk. Het stimuleren van de bewustwording van de samenhang tussen zin en zorg is hierbij een belangrijke sleutel (8.3.4).

8.3.2 Levensverhaal en identiteit

De tweede bouwsteen vanuit het theoretisch kader van geestelijke verzorging is de aandacht voor het levensverhaal en de identiteit van mensen (2.3.3). Uit ons onderzoek komt naar voren dat cliënten en bewoners het waarderen om zich te kunnen uiten over wat het voor hen betekent om in een verpleeghuis te verblijven of te wonen. Zij voelen zich door de aandacht voor hun persoonlijke verhaal gezien en gehoord vanuit de relatie die door de betreffende zorgverlener (c.q. geestelijk verzorger, onderzoeker) met hen wordt aangegaan.

Dit is in lijn met een Schots onderzoek onder ziekenhuispatiënten die gevraagd werden naar hun waardering van het contact met een geestelijk verzorger. De uitkomst daarvan was dat mensen het op prijs stellen om zich uit te kunnen spreken (Snowden e.a. 2013). Het aan een ander kunnen vertellen wat je bezighoudt en het ontvangen van persoonlijke aandacht blijkt bij te dragen aan het ontstaan van rust. Gehoor vinden voor wat er in iemand omgaat, geeft mensen een gevoel van opluchting, er weer even tegen kunnen en het versterkt de grip op het leven. Het zich kunnen uiten in het contact met een geestelijk verzorger draagt volgens Snowden & Telfer (2017) daarom bij aan het welbevinden van patiënten en hun herstel. Nader onderzoek leert dat voor geestelijk verzorgers de vraag “Wat houdt u momenteel bezig?” bij uitstek aangeeft wat zij in hun werk te doen hebben (Snowden e.a. 2018).

Dit sluit aan bij het theoretische concept ‘narratieve zorg’ (2.3), dat er vanuit gaat dat het voor ouderen een existentiële behoefte is om het verhaal van hun leven te kunnen vertellen. Onderzoek laat zien dat er een positieve correlatie bestaat tussen aandacht voor de narratieve identiteit van ouderen en hun gevoel van welbevinden (Ganzevoort & Bouwer 2007). Met behulp van de narratieve competentie kunnen

ouderen geholpen worden om te zoeken naar zin en betekenis en daarmee kan de kwaliteit van leven bevorderd worden (Ganzevoort & Tromp 2009). De drie zingevingsvragen die in de ouderdom spelen (Tromp 2011) hebben betrekking op: de balans opmaken (“Hoe kijk ik op mijn leven terug?”), de zin ‘in’ het leven (“Waar leef ik -nog- voor?”) en de zin ‘van’ het leven (“Kan ik de dood aanvaarden?”).

Het hermeneutische model (Ganzevoort & Visser 2007)

In hun compendium ‘Zorg voor het verhaal’ beschrijven Ganzevoort & Visser (2007, 68-94) de volgende drie pastorale basismodellen van pastoraat en geestelijke verzorging: het kerygmatische (de pastor als getuige), het therapeutische (de pastor als helper) en het presentiemodel dat zij ook als het “even-menselijke model” benoemen (de pastor als metgezel). Elk model kent een eigen accent: in het kerygmatische model staat het verhaal van God centraal. In het therapeutische model staat het verhaal van mensen centraal en in het presentiemodel gaat het om de onderlinge relatie van pastor en pastoraat (Ganzevoort & Visser 2007, 95-99). Om tot een balans te komen tussen de drie polen van de pastor als getuige, hulpverlener en metgezel komen de auteurs tot een vierde model, het hermeneutische (de pastor als tolk en gids). In dit model gaat het om:

“(…) de hermeneutische functie van het verbinden van ervaring en traditie en de betekenis verlenende eigenschappen van mensen.”

(Ganzevoort & Visser 2007, 95)

Vanuit dit hermeneutisch kader ontwerpen de auteurs een pastoraal model dat gebaseerd is op het narratieve perspectief. Het gaat in dit model om verbinding met en verstaan van de ander vanuit de betekenis van het levensverhaal (Ganzevoort & Visser 2007, 100-102). Zij werken dit uit aan de hand van het denken van Ricoeur over de relatie tussen ons levensverhaal en de werkelijkheid van ons bestaan. Hermeneutiek heeft dan niet alleen maar betrekking op de uitleg van teksten maar gaat over het verstaan van ons bestaan (Ganzevoort & Visser 2007, 106). Daarmee komen zin en betekenis in beeld:

“Ricoeurs denken maakt duidelijk dat ieder mens ernaar streeft wat hem of haar overkomt aan vreugde en verdriet in een samenhangend verband, een levenslijn te brengen.”

(Ganzevoort & Visser 2007, 107)

Het hermeneutisch model is erop gericht dat pastores en geestelijk verzorgers mensen helpen om hun levensverhaal ‘te lezen’ zoals de theoloog en pastoraal-psycholoog Gerkin (1984) uitdrukte met zijn beeldspraak van de mens als *a living human*

document: ieder mens schrijft in zijn leven aan zijn eigen verhaal en ordent en interpreteert daarbij wat hij meemaakt in zijn leven. Voor Gerkin is het de rol van de pastor om mensen bij te staan in dit interpretatieproces van hun leven dat steeds in ontwikkeling is (Ganzevoort & Visser 2007, 96). De auteurs wijzen erop dat Gerkin voortbouwde op de theoloog Boisen (1936), de grondlegger van de klinische pastorale vorming, waarin pastores en geestelijk verzorgers worden getraind om de ervaringen van de menselijke levensloop te bestuderen ten behoeve van de pastorale en therapeutische begeleiding. Gerkin heeft op zijn beurt de basis gelegd voor de narratief-hermeneutische benadering waarin levensverhaal, identiteit en zinging met elkaar worden verbonden (Bouwer 2006, 780).

Dit narratieve model vanuit hermeneutisch perspectief vormt een vruchtbare ondergrond om de verbindende rol van de geestelijk verzorger bij het opsporen van zin te doordenken. Voor de geestelijk verzorger is het van wezenlijk belang om de mensen die hij ontmoet binnen de context van het verpleeghuis en het netwerk van relaties vanuit verschillend perspectief te ‘lezen’. Hij is een tolk die mensen helpt bij het zoeken naar en het toekennen van zin en betekenis aan hun ervaringen binnen hun levensverhaal. Dat vereist “meertaligheid” (Vandenhoeck 2007) waarbij geestelijk verzorgers vanuit de hun vertrouwde theologische taal aansluiting zoeken bij de taal van de (medische) context. Op deze manier kunnen andere zorgverleners (leren) verstaan dat het gaat om de spirituele dimensie van het mens-zijn (Vandenhoeck 2007, 312). Wij spreken in dit verband over ‘de taal van betekenis’.

8.3.3 Het ‘eigene’ van geestelijke verzorging in relatie tot *spiritual care*

De derde bouwsteen vanuit het theoretisch kader van geestelijke verzorging is het denken over het ‘eigene’ van geestelijke verzorging in relatie tot *spiritual care*. Inhoudelijk gezien overlappen de onderliggende theoretische concepten van *spiritual care* en geestelijke verzorging elkaar voor een groot deel. In de praktijk is geestelijke verzorging een monodisciplinaire specialisatie binnen het multidisciplinaire *spiritual care* te noemen. Beide vormen van aandacht voor het geestelijk welzijn van zorgvragers en zorgverleners liggen in elkaars verlengde en kunnen elkaar verrijken (Leget 2017).

Tegelijkertijd is het de vraag hoe het ‘eigene’ van geestelijke verzorging in relatie tot zingeving en levensbeschouwelijke identiteit bewaard kan blijven en op een positief-kritische manier de pluraliteit van *spiritual care* kan voeden (Frick 2009a). Binnen het Duitse taalgebied wordt veel aandacht besteed aan de eigen identiteit van geestelijke verzorging vanuit de verbinding met christelijk pastoraat. De benaming *Seelsorge* wordt zowel gebruikt om kerkelijk pastoraat als geestelijke verzorging mee aan te duiden. In de Nederlandse context worden verschillende benamingen gebruikt om onderscheid te maken tussen kerkelijk ‘pastoraat’ en algemene ‘geestelijke verzorging’ binnen een instelling. We gaan daarom ook te rade bij de arts en pastoraal-theoloog Nauer die geldt als een autoriteit op dit gebied.

Het multidimensionele model (Nauer 2014)

In haar standaardwerk *Seelsorge, Sorge um die Seele* (Nauer 2014, 184-260) gaat het over de inhoud en doelstellingen van ‘zielzorg’ zoals geestelijke verzorging in het Duitse taalgebied wordt genoemd. Nauer spreekt over drie dimensies: spiritueel-mystagogisch, pastoraal-psychologisch en diakonaal-profetisch.

Met de spiritueel-mystagogische dimensie bedoelt Nauer dat het bij *Seelsorge* gaat om op een fijngevoelige manier mensen, individueel en in groepsverband, te begeleiden op hun spirituele weg. Zij benoemt dit specifiek als *Glaubenshilfe* waarbij het mystagogische “binnenleiden in het mysterie” (*Geheimnis*) voor Nauer staat voor “het spoor van de God van het mysterie” in het eigen leven te gaan ontdekken (Nauer 2014, 187). De pastoraal-psychologische dimensie is een aanduiding van het fysieke en psychische van het menselijk bestaan dat Nauer koppelt aan het “heilzame handelen van Jezus Christus” (Nauer 2014, 211). Geestelijke verzorging benoemt zij als “een fundamenteel wederzijds ontmoetingsgebeuren”, waarbij de geestelijk verzorger “het subject worden en de identiteitsvorming ondersteunt” (Nauer 2014, 221). Bij de diaconaal-profetische dimensie gaat het niet alleen om materiële en sociale ondersteuning maar daarbij worden door Nauer ook de structuren van de samenleving betrokken (Nauer 2014, 249). De auteur vat deze drie dimensies samen als “multidimensionele Seelsorge” (Nauer 2014, 261-264).

Ons ontwerp van de verbindende rol van de geestelijke verzorger bij het opsporen van zin kan zich laten voeden door enkele elementen uit deze drie dimensies of modellen. Uit de eerste dimensie van het spiritueel-mystagogische ligt van de negen elementen het gezamenlijk ontdekken en onthullen van de ‘sporen van God’ het dichtste aan tegen het opsporen van zin. Bij Nauer (2014, 186-189) is het evenwel sterk religieus ingevuld. Ook al geeft zij aan dat het er niet om gaat mensen van buitenaf iets op te leggen, maar van de ervaringen van mensen zelf uit te gaan, het doel is evenwel “dat mensen zelf iets van God ervaren kunnen” (Nauer 2014, 188). Dat geeft tegelijkertijd de beperking aan, als het gaat om de begeleiding van mensen die niet vanuit een godsdienstig maar vanuit een humanistisch perspectief hun leven beschouwen.

Bij Weiher (2011) die geestelijke verzorging typeert als “het aanraken van het mysterie van het leven” (*das Geheimnis des Lebens berühren*) treffen we een minder stellige benadering aan dan bij Nauer omdat hij nadrukkelijk onderscheid maakt tussen *Seelsorge* en christelijke *Seelsorge* (Weiher 2011, 138). Hij gaat specifiek in op de begeleidende rol van de geestelijk verzorger van patiënten die algemeen of niet-religieus zijn (Weiher 2011, 141-142). De benadering van Nauer (2014) is wat dat betreft meer vanuit pastoraat dan vanuit geestelijke verzorging ingegeven. Bij de tien elementen die Nauer onderscheidt binnen de tweede pastoraal-psychologische dimensie is “het aanraken van zinvindingsprocessen” relevant voor ons onderzoek. Nauer (2014, 223) benoemt dit perspectief omdat het thema ‘zin’ hoge ogen gooit in de context van onze 21^e eeuw. Zij wijst tegelijkertijd op het problematische

van het zoeken naar zin omdat mensen in onze tijd niet meer terug kunnen vallen op vaste zingevingskaders. Nauer (2014, 223) wil ervoor waken om *Seelsorge* gelijk te stellen aan *Sinnsorge* omdat er niet een eenduidig therapeutisch antwoord te geven is op ervaringen van zinloosheid en vertwijfeling. Ook gelovige mensen kampen daarmee. Dit wil niet zeggen dat geestelijk verzorgers zich niet met het zoeken naar zin bezig zouden moeten houden, integendeel:

„Und doch sorgt Seelsorge sich um den Sinn eines jeden menschlichen Lebens, weshalb SeelsorgerInnen sich gemeinsam mit Menschen aufmachen, den Sinn, der in jedem Leben und in jeder Lebenssituation längst verborgen liegt, aufzudecken.“

(Nauer 2014, 224)

Nauer geeft terecht aan dat zingeving vaak te eenzijdig cognitief wordt opgevat, terwijl het in de praktijk van het alledaagse leven veel meer gaat om de ontvankelijkheid voor ervaringen van 'zin'. Op grond hiervan wil zij *Seelsorge* niet op laten gaan in de zindimensie omdat 'zin' nooit een 'product' van 'geestelijke zorg' kan zijn (Nauer 2014, 225). In lijn met dit standpunt poneert Nauer aan het einde van haar boek een serie slotstellingen waarin zij waarschuwt voor een samengaan van *Seelsorge* en *spiritual care*. Deze twee zijn volgens haar niet met elkaar te vergelijken laat staan dat *spiritual care* de plek van *Seelsorge* zou kunnen innemen. In een latere publicatie werkt Nauer haar visie op de relatie tussen *spiritual care* en *Seelsorge* verder uit: *Spiritual Care statt Seelsorge?* (Nauer 2015). Uitgangspunt van de visie van Nauer is de eigen waarde van het begrip *Seelsorge* dat in het Duitse taalgebied zowel voor pastorale zorg als voor geestelijke verzorging wordt gebruikt (Hauschildt 2013; Gärtner 2015).

De derde dimensie die Nauer (2014) toeschrijft aan *Seelsorge* is de diakonaal-profetische die geestelijke verzorging plaatst in het brede perspectief van de culturele, sociaaleconomische en politiek-maatschappelijke context. Hiermee raakt zij aan de brede visie op 'zorg' zoals die binnen de zorgethiek bekend is geworden en ook van toepassing is op de democratische samenleving als zodanig (Tronto 1993, 2013). Door niet alleen te spreken over *Seelsorge* in relatie tot individuele mensen maar ook in relatie tot structuren (Nauer 2014, 237), verbreedt Nauer de rol van de geestelijk verzorger. Deze dimensie sluit aan bij wat wij benoemd hebben als de institutionele context van de zorgpraktijk, maar reikt verder dan dat. Nauer houdt ons voor dat geestelijk verzorgers zich hebben te verhouden tot de maatschappelijke en politieke context van instituties en structuren. De rol kan dan niet beperkt blijven tot 'het opsporen van zin' omdat het onthullen van en bevrijden uit beknelende structuren en de-humaniserende systemen nodig is om ruimte te scheppen voor de ervaring van zin. Dan gaat het ook heel concreet om het opkomen binnen

het politieke domein voor mensen die in materiële omstandigheden van armoede en uitsluiting vast zijn komen te zitten (Nauer 2014, 259).

Onze conclusie is dat Nauer (2014) enerzijds geestelijke verzorging reduceert tot een vorm van christelijk pastoraat, maar anderzijds het perspectief verbreedt tot de structuren van de samenleving. *Seelsorge* kent zij daarmee niet alleen een (intra- en inter)persoonlijke en spirituele maar ook een politieke en culturele (institutionele) dimensie toe.⁷

8.3.4 De verbindende rol van de geestelijke verzorger bij het opsporen van zin

Gekoppeld aan de drie bouwstenen uit het theoretisch kader van geestelijke verzorging (2.3) hebben we aan de hand van een aantal auteurs drie modellen van pastoraat en geestelijke verzorging aangeduid. We geven ze op deze plaats kort weer, om vervolgens na te gaan op welke wijze de bevindingen van ons onderzoek deze modellen kunnen aanvullen.

De eerste bouwsteen gaat over zingeving als leidend concept en de taal van betekenis die daarmee gepaard gaat. Uitgangspunt voor het model van de begeleidingsontmoeting van Smit (2015) is dat zingeving, door hem omschreven als “antwoord geven op het leven zelf” het domein van de geestelijke verzorging vormt (Smit 2015, 61-62). De rol van de geestelijk verzorger houdt in de ander te begeleiden bij het zoeken naar betekenis van het eigen bestaan (Smit 2015, 81).

De tweede bouwsteen betreft het belang van de aandacht voor het levensverhaal en de identiteit van mensen. In het hermeneutische model van Ganzevoort & Visser (2007) ligt de nadruk op het leren verstaan van de eigen levensweg bij het geven van betekenis en zin aan het leven. Zij baseren zich hierbij op de stroming van de existentiële hermeneutiek (Ganzevoort & Visser 2007, 106-107). De rol van de pastor of geestelijk verzorger is om dit verhaal als ‘narratieve constructie’ serieus te nemen en zo de ander te helpen bij het zoeken naar samenhang (Ganzevoort & Visser 2007, 111).

De derde bouwsteen heeft betrekking op het kunnen bepalen van het ‘eigene’ van geestelijke verzorging ten opzichte van het multidisciplinaire *spiritual care*. In het multidimensionale model van Nauer (2014) is er sprake van een drietal dimensies die bij elkaar gehouden moeten worden: de spiritueel-mystagogische, pastoraal-psychologische en diakonaal-profetische dimensie. Nauer beschouwt institutionele geestelijke verzorging vanuit het perspectief van christelijke *Seelsorge* waarin het verhaal van God en mensen met elkaar verweven zijn. De rol van de geestelijk verzorger vanuit dit perspectief is mensen bij te staan in het (opnieuw)

⁷ De vraag hoe het Nederlandse begrip ‘zielzorg’ zich hiertoe verhoudt, is een discussie apart. In de periode dat Nauer aan de Universiteit Tilburg als hoogleraar praktische theologie werkte (2003-2007), voerde zij tevergeefs een pleidooi voor de herinvoering van het begrip ‘zielzorg’. Hoewel zij inhoudelijk gelijk heeft, is het taalkundige probleem dat we in onze tijd moeilijk terug kunnen keren tot dit katholieke begrip zonder de verdenking van restauratiedenken op ons te laden.

construeren van hun biografie (Nauer 2014, 201). Dit gebeurt binnen een “wederkerig ontmoetingsgebeuren” (Nauer 2014, 212).

Wanneer we deze drie benaderingen naast elkaar leggen, wordt een gemeenschappelijke opvatting zichtbaar over de rol van de geestelijk verzorger. De nadruk ligt daarbij op de individuele begeleiding en ondersteuning van mensen bij het proces van betekenis geven aan hun leven door de narratieve (re)constructie ervan⁸.

Wij herkennen ons in deze basale rolopvatting van de geestelijk verzorger en situeren ons daarbinnen. Wat wij missen, is de verdere invulling van de rol van de geestelijk verzorger binnen de multidisciplinaire context van het verpleeghuis. Daarom spreken wij vanuit ons onderzoek, aanvullend aan deze basale rolopvatting, over de verbindende rol van de geestelijk verzorger bij het opsporen van zin. Aanvankelijk hebben we dit in een schematisch model willen consolideren, maar kwamen tot de slotsom dat dit geen recht doet aan de dynamiek van het proces. Het denken in de vorm van een model heeft wel geholpen om ordening aan te brengen, om deze vervolgens weer los te kunnen laten. Daarom spreken we bij voorkeur in twee metaforen over de rol van de geestelijk verzorger, namelijk als vroedvrouw en als tuinman. Deze metaforen zijn deels bekend uit het pastoraat en de zorg maar wij gebruiken ze voor de verbindende rol van de geestelijk verzorger bij het opsporen van zin. Het gaat daarbij niet alleen om de versterking van de bewustwording van de samenhang tussen zorg en zin bij zorgverleners maar ook om de inbedding van dit proces binnen de organisatie.

Vroedvrouw en tuinman

De metaforen vroedvrouw en tuinman verwijzen beide naar iets passiefs, receptiefs: het gaat om faciliteren en bewerken, maar (de groei van) het leven zelf is niet maakbaar. Een vroedvrouw stimuleert om geboren te laten worden wat er in de ander leeft. Zij brengt ook vakkennis en ervaringskennis (*tacit knowledge*) met zich mee maar heeft bovenal een bemoedigende, bevestigende en ondersteunende rol. Zij doet dit met geduld en vanuit betrokkenheid. Een tuinman is iemand die de grond bewerkt en de tuin onderhoudt, opdat er planten, bloemen en bomen kunnen groeien en gedijen. Het gaat om verworteld raken en vrucht dragen. Hij doet dit met vakkennis en ervaringskennis. Hij weet wanneer hij moet zaaien en hoe hij moet snoeien. Hij staat zelf in verbondenheid met de natuur en hij weet hoe hij groei en bloei mogelijk kan maken zonder dat hij het zelf kan produceren.

De metafoor van vroedvrouw heeft betrekking op processen tussen mensen (individuele begeleiding en groepswork). De metafoor van tuinman is te gebruiken

8 Duyndam (2019, 23) spreekt in dit verband over “betekenisregie” en benoemt dit als het specifiek humanistische aspect van geestelijke verzorging: de ander ondersteunen bij het in regie nemen van de betekenis van het eigen leven.

voor de rol binnen de organisatie (beleid en scholing). De geestelijk verzorger als vroedvrouw werkt door relationeel aan te sluiten op wat iemand zelf in zich draagt, vanuit de verbinding met het levensverhaal. De geestelijk verzorger als tuinman zorgt met aandacht voor een klimaat binnen de instelling waarin mensen kunnen groeien en tot bloei kunnen komen. Voor beide rollen is het noodzakelijk om behoeften bij mensen en binnen de instelling te kunnen signaleren en die te vertalen naar zin en betekenis. Deze eigenschap komt naar voren in de wijze waarop binnen het hermeneutische model de pastor ‘tolk en gids’ wordt genoemd (Ganzevoort & Visser 2007, 97). Wij gebruiken dit niet als derde metafoor omdat we het kunnen verstaan en vertalen van processen van zin en betekenis als voorwaardelijk zien voor het functioneren van de geestelijk verzorger als vroedvrouw en tuinman.

De geestelijk verzorger als vroedvrouw

Het beeld van de vroedvrouw kwam op uit ons onderzoek en hebben wij in tweede instantie verbonden met de wijze waarop dit beschreven wordt in het maieutisch zorgconcept (Van der Kooij 2002, 2004). Van der Kooij richt zich in haar studie en methodiek met name op verpleegkundigen en verzorgenden en gebruikt daarbij de termen belevingsgerichte zorg en zingevende zorg (Van der Kooij 2004, 27-29). Bij de uitwerking van de methodiek schrijft Van der Kooij (2004, 43-63) over het onderkennen van zorgbehoeften en het belang van positieve contactmomenten. In de kern draait het voor Van der Kooij in het maieutisch zorgconcept om de wederkerige relatie tussen zorgverleners en zorgvragers. Volgens Van Heijst (2005, 197-204) is deze relatie minder wederkerig vanwege de professionele afstand die Van der Kooij benadrukt in de houding van de zorgverlener. Met inachtneming van de kritiek van Van Heijst passen wij het maieutisch zorgconcept toe op de rol van de geestelijk verzorger in het opsporen en stimuleren van zin. Wij achten het daarbij van wezenlijk belang dat de geestelijk verzorger als professional zijn persoonlijke en spirituele ‘zelf’ meeneemt in de ontmoeting met zorgvragers én zorgverleners. Dit sluit aan bij de kerncompetenties die Alma en Anbeek (2013, 162-164) de humanistisch geestelijk verzorger toekennen: de hermeneutische die in staat stelt om het levensverhaal van mensen te kunnen ‘lezen’ en in dialoog te gaan over de betekenis ervan⁹; de zelfreflectieve competentie, waardoor de *counselor* haar eigen spirituele of existentiële identiteit ontwikkelt ten behoeve van haar eigen zingeving; de heuristische competentie die helpt om de eigen interpretatie los te laten en te ontdekken welke betekenis er in de ander leeft. Deze laatste competentie geeft invulling aan de metafoor van de geestelijk verzorger als vroedvrouw.

In de Beroepsstandaard van de VGVZ (2015) troffen we geen verwijzing aan naar de maieutische competentie van de geestelijk verzorger. Wel vonden we in het

9 Conversatie-analyse kan hierbij behulpzaam zijn. Zie het onderzoek van De Vos (2019) naar de aard en het effect van verbale responsen van humanistische raadsliden.

Handboek Geestelijke Verzorging uit 1996 (271-272) een paragraaf ‘Maieutische zingeving’. De bijpassende werkdefinitie van geestelijke verzorging luidt als volgt “Het mobiliseren van de spirituele krachten die in ieder mens schuilen” (Van Buuren 1996, 272). Op deze wijze wordt verwoord dat de geestelijk verzorger niet zelf iets komt geven of brengen maar dat er in de ontmoeting iets gebeurt waardoor de ander in verbinding komt met wat er in haar leeft.

De geestelijk verzorger als tuinman

Het beeld van de tuinman is niet te vinden in de vakliteratuur van geestelijke verzorging. Maar in een boek van de arts en historicus Sweet (2012, 49) wordt het beeld van de tuinman gebruikt om de moderne gezondheidszorg te laten zien hoe zij terug kan keren tot het hart van de geneeskunde. Zij verwijst daarbij naar het denken over geneeskunde van de Middeleeuwse mystica Hildegard von Bingen (1098-1179) die voor het vermogen van mensen tot groei en bloei gebruikmaakt van het begrip *viriditas* dat verwijst naar de kracht van planten en bomen om bladeren, bloemen en vruchten voort te brengen (Sweet 2012, 97).

Recent verscheen er een Nederlandse publicatie die spiritualiteit verbindt met de tuin als een belangrijk religieus symbool (Alma & Bosman 2017). In de wereldgodsdiensten staat het beeld van de tuin voor rust, eenvoud en harmonie. Maar in deze interreligieuze bundel wordt ook de verbinding gelegd tussen humanistische zingeving en actuele ecologische vraagstukken zoals klimaatverandering (Alma & Bosman 2017, 64-65). Vanuit de monastieke traditie wordt de spiritualiteit van de tuin sterk bepaald door de context van het kloostergebouw. Er wordt onderscheid gemaakt tussen de toegankelijke kloostertuin en de kloosterhof die als binnenste lege ruimte niet betreden wordt (Huijink 2017). In de seculiere context wordt gesproken over het onderhouden en tot groei en bloei brengen van de eigen innerlijke tuin, omdat de tuin vanouds staat voor de ziel van de mens (De Haardt 2017). Er wordt ook verwezen naar het Paasevangelie waarin Maria het beeld van de tuinman abusievelijk aan de ontmoeting met de Opgestane in de graftuin toeschreef. Op grond hiervan is er binnen de traditie van de Orde van de Cisterciënzers een bijzondere devotie ontstaan voor Jezus als tuinman (Bernardus 2017).

Deze verwijzingen refereren aan de verbinding met het innerlijke landschap van de mens (intrapersoonlijke dimensie) al dan niet in relatie tot anderen (interpersoonlijke dimensie). Een doordenking van de metafoor van de tuinman voor de rol van de geestelijk verzorger binnen de institutionele context vraagt om een breder perspectief. Het Bijbelse paradijsverhaal uit Genesis 1 schetst een veelomvattend beeld. De eerste mens ontvangt daarin de opdracht om de aarde, de tuin van Eden “te bewerken en te bewaren”. Dan gaat het om de aandacht voor de schepping als geheel en de ecologische verantwoordelijkheid om daarvoor te zorgen. De genoemde bundel (Alma & Bosman 2017) laat zien dat dit een brede levensbeschouwelijke opgave is die om interreligieuze samenwerking vraagt. Daarin ligt

bovendien de humanistische bijdrage aan *spiritual care* (Alma en Anbeek 2013).

Vanuit ons onderzoek willen we het beeld van de tuinman gebruiken om de rol van de geestelijk verzorger binnen de context van de institutionele zorg in te kleuren. We richten ons daarbij op de vraag hoe de geestelijk verzorger eraan kan bijdragen dat te midden van de dagelijkse hectiek er binnen de zorginstelling letterlijk en figuurlijk ruimte is voor bezinning op het hart van de zorg. De geestelijk verzorger zien we daarbij als de tuinman die de grond bewerkt en samen met anderen zorgt voor een inspirerend klimaat waarin betekenis en zin kunnen opbloeien.

Versterking van de samenhang tussen zorg en zin

Vanuit de rol van onderzoeker heb ik gezien hoe de taal van betekenis helpt om bij de existentiële dimensie van levenservaringen te komen. In het actieonderzoek samen met mijn collega's hebben we ervaren hoe we dit bewust kunnen inzetten in ons werk als geestelijk verzorger. Het uitgangspunt voor de periode van actie en reflectie in het kader van het actieonderzoek was de versterking van de samenhang tussen zorg en zin. Dit wordt onderbouwd door zowel zorgethische theorie als vanuit *spiritual care* zoals we eerder zagen in dit hoofdstuk, maar ook door het theoretisch kader geestelijke verzorging. Geestelijk verzorgers richten zich in hun werk expliciet op deze zindimensie vanuit hun persoonlijke inspiratie en professionele identiteit (Hekking 2003; Körver 2014). De roloppvatting 'ontdekker van zin' past niet alleen bij het contact met mensen die van zorg afhankelijk zijn geworden, maar ook bij degenen die ervoor gekozen hebben om professionele zorg te verlenen (met vroedvrouw als bijpassende metafoor). Bovendien hebben we binnen de context van het verpleeghuis te maken met de institutionele dimensie die zowel zinbevorderend als zinbelemmerend kan zijn. Ook daartoe heeft de geestelijk verzorger zich in zijn rol als ontdekker van zin te verhouden (met tuinman als bijpassende metafoor). Het delen en uitwisselen met elkaar over de betekenis van ervaringen in de context van het wonen en werken in een verpleeghuis is daarmee een zichzelf versterkend cyclisch proces, op driedimensioneel niveau: in iemand zelf (intrapersoonlijk), tussen mensen (interpersoonlijk) en in de context van de instelling (institutioneel).

Het gesprek als zodanig blijkt zingevend te zijn, omdat mensen zich gezien, gehoord, gekend en begrepen voelen. Dit correspondeert met de existentiële behoefte om bevestigd te worden in de eigenwaarde als mens en in de persoonlijke vrijheid te worden gerespecteerd. Dit is in lijn met de zingevingsbehoeften uit de consensusdefinitie *spirituality* zoals verbinding (*connection*) en verbondenheid (*connectedness*): met zichzelf, met anderen en met een groter geheel. In het hart van de zaak gaat het om betekenis (*meaning*) en van betekenis kunnen zijn. Dit heeft alles te maken met de zingevingsbehoefte doelgerichtheid (*purpose*): ergens naartoe leven vanuit een diepgevoelde motivatie. De psychotherapeut Frankl (1978/1995) heeft vanuit zijn ervaring als concentratiekamp gevangene aangetoond dat dit

doorslaggevend is voor mensen die zich in een uitzichtloze situatie bevinden: “Wie een reden heeft om te leven, kan vrijwel elke levensomstandigheid aan.”¹⁰

Als voorbeeld van de samenhang tussen zorg en zin binnen de context van het verpleeghuis noemen we het verlies aan vrijheid waar de meeste bewoners mee kampen. Daarbij wordt vaak in de eerste plaats gedacht aan bewegingsvrijheid, waarbij de fysieke omgeving en een adequaat hulpmiddel als een goede rolstoel belangrijk zijn. Maar daar zit ook een belangrijke existentiële laag onder, namelijk kan ik nog de mens zijn die ik wil zijn? Op die laag speelt het werk van geestelijk verzorgers zich expliciet af. Hierbij is de vraag hoe zij mensen kunnen helpen om die behoefte aan vrijheid en regie te erkennen en te steunen bij het verlies daarvan. Dan gaat het erom te peilen wat er voor de betreffende bewoner op het spel staat. Belangrijk in dit verband is om hiervoor ook aandacht te vragen bij zorgcollega’s. De aandacht voor de diepere betekenis van afhankelijkheid vraagt van alle zorgverleners bewustwording, zodat zij de existentiële moeite die ermee gepaard gaat, onderkennen. En eventueel kunnen doorverwijzen wanneer zij signaleren dat een bewoner behoefte heeft aan verdere ondersteuning en begeleiding.

Voor geestelijk verzorgers is het belangrijk om zorgcollega’s terug te geven wanneer bewoners iets vertellen over hoe een verzorgende al dan niet aandacht had voor wat hen bezighoudt of bezorgd maakt. Wanneer een geestelijk verzorger daarop bevestigend of bevragend reageert, wordt algemene geestelijke zorg gevalideerd en gestimuleerd. Een aandachtspunt is hoe dit in de rapportage terecht komt, zodat ook voor andere zorgverleners en mogelijk ook voor familie zichtbaar wordt niet alleen wat er speelt maar ook wat er op het spel staat. Het is van belang dat medewerkers in gesprekken met cliënten en familie de betekenis van ervaringen aan de orde stellen. Dit kan bij individuele contacten maar ook in groepsverband, bijvoorbeeld in een huiskamergesprek.

Het algehele doel hiervan is om op het spoor te komen wat voor mensen telt, wat belangrijk is, wat gemist wordt, om vervolgens na te gaan hoe je daar met elkaar in de zorgpraktijk op in kunt spelen. Wanneer dit lukt, bevordert dit niet alleen het leefplezier van de bewoners maar ook het werkplezier van de medewerkers. Bovenstaand voorbeeld laat zien welke rol de geestelijk verzorger kan spelen bij het versterken van de bewustwording door de samenhang tussen zorg en zin in een specifieke situatie van een bewoner zichtbaar te maken, te benoemen om daarmee de aandacht van zorgverleners voor de existentiële laag binnen de context van het verpleeghuis te stimuleren.

¹⁰ Frankl wordt met de door hem ontwikkelde logotherapie gezien als een autoriteit binnen het vakgebied van de psychotherapie, maar ook elders wordt er vaak naar hem verwezen, bijvoorbeeld door Baumeister (1991, 48) en van der Lans (2006, 74). In het *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare* wordt Frankl genoemd als een inspiratiebron voor de latere hospice beweging van dame Cicely Saunders (Cobb, Puchalski & Rumbold 2012, 28, 485). Zie ook Alma en Smaling (2005, 199-200).

De waarde van actieonderzoek doen als geestelijk verzorgers

Het actieonderzoek heeft ons geleerd dat het met elkaar als collega's reflecteren meer bewust maakt van de betekenis van deze interventies. Op ervaringen reflecteren door bewust erbij stil te staan en het te beschrijven, geeft zicht op wat er aan de hand is en op wat belangrijk is voor de betreffende verpleeghuisbewoner. Daarmee wordt het ook belangrijk voor de betrokken zorgverleners, omdat het raakt aan hun eigen zingeving. Zodoende was het proces van actie en reflectie transformerend voor onszelf als actie-onderzoekers, individueel en als team van collega's. Onderzoek doen binnen de eigen werkcontext levert op deze manier inspiratie en inzicht op voor een nieuwe invulling van het vak.

Onderzoek doen is niet alleen een taak van onderzoekers aan de universiteit maar ook van praktiserende geestelijk verzorgers in de instelling. Opvallend genoeg wordt deze rol niet benoemd bij de opsomming van rollen in de kerndefinitie en competenties van het vak zoals beschreven in de Beroepsstandaard (VGVZ 2015)¹¹. Bij de bekwaamheden wordt wel aangegeven dat een wetenschappelijk opgeleid geestelijk verzorger zelfstandig onderzoek moet kunnen doen. In de praktijk zien we een toename van de onderzoeksactiviteiten van geestelijk verzorgers via het eerdergenoemde *Case Studies Project* (Walton & Körver 2016; Körver & Walton 2019). Een onderzoek naar hoe deelname aan onderzoek bijdraagt aan de professionalisering van geestelijk verzorgers maakt daar onderdeel van uit (Den Toom e.a. 2019b).

Een hiermee samenhangende ervaring vanuit ons actieonderzoek is dat deze rol ons bevestigt in onze eigenheid als geestelijk verzorger:

In situaties waarin niets veranderd kan worden, proberen wij om wat rust te brengen. Wij hebben geen directe invloed op de organisatie van de zorg als zodanig. Ongevoegen bij zorgverleners of zorgvragers kunnen wij vaak niet wegnemen maar onze aanwezigheid en steun helpt mensen om ermee om te gaan. Langs deze weg kan de presentie van de geestelijk verzorger bijdragen aan de ervaring van zin.

(overleg actieonderzoek G.V. febr. 2017)

We konden voor deze bevinding geen expliciete onderbouwing vinden in de vakliteratuur over geestelijke verzorging, maar er kan wel een relatie worden gelegd met het concept van *presence*. Een Engelstalige studie spreekt in dit verband over de geestelijk verzorger als *a hopeful presence* (Nolan, 2012)¹². Dit is een belangrijke bevinding uit een kwalitatief empirisch onderzoek (*grounded theory influenced*)

¹¹ De zes rollen zijn: begeleider, representant, voorganger, opleider, adviseur en coördinator (VGVZ 2015, 12).

¹² In een publicatie van twee Amerikaanse geestelijk verzorgers wordt gesproken over de kunst om een "healing presence" te zijn (Miller & Cutshall 2001).

onder 28 geestelijk verzorgers in de intramurale palliatieve zorg in London en omgeving. De auteur benoemt *interpersonal connectedness* als een van de belangrijkste bronnen van hoop voor mensen die het einde van hun leven onder ogen zien (Nolan 2012, 14). Hij beschouwt het als een uitdaging voor *spiritual care* om 'er te zijn' voor stervende mensen in een seculiere context.

De auteur ontwikkelt zijn theoretisch concept van *being with* in termen van Heideggers idee van 'verblijven' zoals hij *being in the world* typeert (Nolan 2012, 60). Het vraagt om een aanwezigheid die niet gericht is op oordeel, manipulatie of nut. Nolan (2012) benoemt deze vorm van presentie als een spirituele kwaliteit die hij verbindt met hoe Buber (1958) de ik-gij-relatie beschrijft. Hij vond dit terug in zijn onderzoek, waarin geestelijk verzorgers hun werk op de palliatieve unit omschrijven als "erheen gaan en er zijn" (Nolan 2012, 61). Nolan concludeert uit zijn onderzoek dat de wijze waarop de geestelijk verzorger er voor 'de stervende'¹³ is te karakteriseren is als *a hopeful presence* (Nolan 2012, 94). Hij plaatst dit in een sequentie van "iemand gezelschap houden" via "op een troostvolle manier nabij zijn" tot "een hoopvolle presentie" (Nolan 2012, 126).

In de literatuur over kwalitatief onderzoek komen we *being with* tegen als lijfelijke presentie die zorgt voor belichaamde kennis van de praktijk (Todres 2008). In een ander onderzoek onder ziekenhuispatiënten wordt *being with* genoemd als een van de vijf onderling gerelateerde zorgprocessen (Swanson 1993). Het is een vorm van zich emotioneel verbinden met de patiënt wanneer een verpleegkundige bij haar blijft wanneer het erop aankomt de situatie van lijden en pijn te verduren.

Deze studies laten zien hoe zorg en zin met elkaar verweven zijn en hoe sterk zorgen samenhangt met 'zijn' voordat er van 'doen' sprake is. De inhoudelijke component uit het onderzoek van Nolan (2012) over het voeden en geven van hoop is een belangrijke aanvulling op de elementen uit de Europese consensusdefinitie *spirituality* die wij hanteren om het begrip zingeving mee te vullen. Hoop kan in het verlengde van het doel (*purpose*) begrepen worden en tevens als een manier om voor het eigen leven richting en zin te ontvangen.

Inbedding in de organisatie

Naast de individuele begeleiding bij zingeving en de groepsbijeenkomsten waarin zorgvragers en zorgverleners hun ervaringen van zin binnen zorgpraktijken met elkaar uitwisselen, is voor geestelijk verzorgers de verbinding met de organisatie als geheel van belang. Ons onderzoek heeft daaraan ook een bijdrage geleverd. Vanuit de maandelijkse reflectiebijeenkomsten met de collega geestelijk verzorgers zijn er groeps gesprekken ontstaan met de praktijkopleiders en de kwaliteitsverpleegkundigen van de instelling (6.3.3.2 en 7.6).

¹³ Nolan (2012, 18) spreekt bij voorkeur niet van 'patiënt' vanwege de medicalisering van mensen die daarin meekomt.

Tijdens deze interdisciplinaire bijeenkomsten wordt met elkaar gezocht naar de wijze waarop de bewustwording van de samenhang tussen zorg en zin zichtbaar kan worden gemaakt en benoemd, zodat de aandacht voor zinervaringen wordt versterkt en gestimuleerd. Door per doelgroep¹⁴ afspraken te maken tussen de desbetreffende geestelijk verzorger, praktijkopleider en kwaliteitsverpleegkundige over de wijze waarop collega zorgverleners (verzorging, behandeling, huishouding) ondersteund kunnen worden, komen gemeenschappelijke projecten van scholing, training en coaching tot stand. Op deze manier wordt in de organisatie zichtbaar dat de bewustwording van de samenhang tussen zorg en zin en daarmee de aandacht voor zingeving niet solistisch of exclusief door de geestelijk verzorgers of de zingevingsspecialist wordt behartigd, maar dat dit gebeurt in samenwerking met de educatief functionaris en de kwaliteitsverpleegkundige (logboek 2018, week 49). Zo bouwen deze professionals gezamenlijk aan de verbreding van het draagvlak voor de aandacht voor zingeving binnen de context van de instelling, met de geestelijk verzorger/zingevingsspecialist als aanjager.

Deze ontwikkeling van samenwerking en bewustwording loopt parallel met de wijze waarop het onderzoek geprofiteerd heeft van de institutionele inbedding van het zingevingsgericht werken door middel van scholing en communicatie. Dit proces is een vruchtbare voedingsbodem gebleken voor ons onderzoek naar de bijdrage van geestelijk verzorgers aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin. Zo is er niet alleen op relationeel maar ook op institutioneel vlak sprake van wederkerigheid en interdisciplinariteit. Een belangrijke voorwaarde voor de doorwerking van de aandacht voor zingeving binnen het geheel van de organisatie is ruimte voor reflectie van professionals. Individueel maar vooral in teamverband¹⁵.

Het belang van tijd nemen voor onderlinge reflectie komt ook naar voren bij het actieonderzoek zoals wij dit als geestelijk verzorgers binnen onze eigen instelling hebben uitgevoerd. Deze gezamenlijke reflectie heeft gezorgd voor een hernieuwde bewustwording van de zinvolheid van ons werk. Deze bewustwording vormt een bevestiging van het eigene van geestelijke verzorging en van de eigen rol die wij kunnen spelen binnen de context van de verpleeghuiszorg. Daarmee heeft het actieonderzoek gezorgd voor een herijking van onze motivatie en versterking van onze rol. En dat maakt het actieonderzoek ook zingevend voor onszelf (Van der Leer e.a. 2019). Daarmee wordt een belangrijke bevinding uit ons onderzoek onderstreept, namelijk dat het onderzoeken van wat wonen en werken in het verpleeghuis voor mensen betekent op zichzelf een betekenisvolle onderneming is. Bovendien heeft het daadwerkelijk bij kunnen dragen aan het centraal stellen van de aandacht voor

14 Binnen PZC Dordrecht worden diverse doelgroepen (voorheen afdelingen) onderscheiden: geriatrische revalidatie (GRZ), zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), langdurige intensieve neurorevalidatie (LIN), zorg voor mensen met dementie (PG), wonen met zorg en thuiszorg.

15 Dit wordt in het Kwaliteitskader verpleeghuiszorg (2017) overigens ook bepleit.

zinggeving binnen de instelling. Dit past bij het transformerende karakter van het actieonderzoek.

Ons onderzoek als geheel staat in het teken van de aandacht voor de wezenlijke en centrale plaats van zinggeving in de zorg. In de diverse vormen van het actieonderzoek is de rol van de geestelijk verzorger-onderzoeker in het zichtbaar maken, benoemen en stimuleren van de aandacht voor zin en betekenis extra over het voetlicht gekomen. De portretten, de uitgave van de boekjes en de foto-exposities zijn voorbeelden van praktijken die hieraan als vormen van actieonderzoek hebben bijgedragen. Een ander voorbeeld is de workshop 'zinvolle zorg': door het bij elkaar brengen van mensen wordt een gevoel van saamhorigheid gecreëerd. Dit is misschien wel een van de belangrijkste taken van geestelijk verzorgers naast de primaire taak van individuele begeleiding: het bij elkaar brengen van mensen geeft gelegenheid om persoonlijke beleving te delen met anderen. We zagen de kracht hiervan zowel tijdens het actieonderzoek als in de homogene en heterogene focusgroepen.

In het theoretisch kader geestelijke verzorging (2.3) ligt de nadruk vooral op de individuele narratieve zorg. Uit onze data blijkt de kracht van het in groter verband uitwisselen van persoonlijke ervaringen, waarbij de geestelijk verzorger degene is die de ontmoeting faciliteert. Dit gebeurde tijdens het onderzoek in de focusgroepen maar geldt ook voor de interdisciplinaire bijeenkomsten met praktijkopleiders en kwaliteitsverpleegkundigen die uit het onderzoek zijn voortgekomen.

Ons onderzoek laat echter ook zien dat het organiseren en faciliteren van het gesprek en de ontmoeting bij een bepaalde groep medewerkers binnen de organisatie tot verbazing en scepsis kan leiden. De medewerkers van de huishoudelijke dienst lieten blijken het niet gewend te zijn om ergens bij betrokken te worden. Door het gesprek met de geestelijk verzorger-onderzoeker voelden ze zich weliswaar gezien en gehoord maar ze vroegen zich tegelijkertijd af wat het gesprek concreet zou opleveren: *praten alleen is niet voldoende* (6.3.3.3).

De kritische vraag die hiermee opgeworpen wordt, is wat de meerwaarde is van 'de taal van betekenis' wanneer niet iedere groep of iedere medewerker binnen de organisatie wordt gehoord. Hoe kan in het zoeken naar de ervaring van zin en de versterking van de samenhang met zorgpraktijken het perspectief van gemarginaliseerde groepen of personen recht gedaan en meegenomen worden? Ook allerlei institutionele veranderingen en beleidsbeslissingen zijn factoren die het zingevingsproces beïnvloeden. De inbedding in de organisatie van de aandacht voor zinggeving en zinbeleving kan niet tot stand komen zonder een kritische reflectie op interne verhoudingen van macht en positie. Zorgethica Tronto (2010) benoemt dit als een van de drie belangrijke elementen die het verschil uitmaken tussen goede en slechte zorg binnen een institutionele context. Zij wijst erop dat zorgvragers doorgaans niet betrokken worden bij belangrijke beslissingen rondom de zorg

omdat zij de kennis daarvoor niet in huis zouden hebben (Tronto 2010, 165). Het onderscheid dat tussen zorgmedewerkers wordt gemaakt, verklaart zij vanuit maatschappelijke klasseverschillen, gender en ras (Tronto 2010, 166). Zij pleit voor een plurale aanpak, waarbij zowel zorgvragers als zorgverleners voldoening ervaren doordat er ruimte is voor kwetsbaarheid en diversiteit in plaats van het volgen van gestandaardiseerde modellen (Tronto 2010, 167).

Toegepast op ons onderzoek houdt dit in dat het signaleren en bespreekbaar maken van (machts)ongelijkheid ook valt binnen de verbindende rol van de geestelijk verzorger bij het opsporen en versterken van zin. In ons onderzoek is dit perspectief in zoverre meegenomen doordat er een terugkoppeling heeft plaatsgevonden met de leidinggevende van de huishoudelijke dienst. Dit heeft er na de onderzoeksperiode in geresulteerd dat voor hen als groep medewerkers ‘lunchbijeenkomsten zingeving’ zijn opgezet. Door deze bijeenkomsten wordt het onderlinge gevoel van saamhorigheid versterkt en ontstaat verbeterd begrip onderling tussen medewerkers van de intra- en extramurale zorg. Maar tevens zijn de praktijkopleider en geestelijk verzorger die deze ontmoetingen begeleiden onder de indruk geraakt van de onmisbare rol die deze collega’s spelen in de zorg voor bewoners en cliënten.

Geestelijk verzorger en onderzoeker: van rolverwarring naar rolversterking

Reflecterend op de manier waarop de rollen van geestelijk verzorger en onderzoeker zich tot elkaar zijn gaan verhouden in de loop van het onderzoek, stellen we vast dat er sprake is van een beweging van rolverwarring naar rolversterking. Doordat de rollen aanvankelijk strikt gescheiden van elkaar werden gehouden, ontstond er verwarring. Niet alleen extern bij de bewoners en medewerkers maar ook intern in mijzelf. De start van het actieonderzoek in het tweede jaar heeft geholpen om beide rollen met elkaar te verbinden. Zo is er gedurende de twee jaren van het empirisch onderzoek een integratie ontstaan tussen de rollen van geestelijk verzorger en onderzoeker. Dit is mede bevorderd door de ontdekking dat onderzoek doen door te vragen naar de betekenis van geleefde ervaringen overeenkomsten vertoont met het werk van geestelijk verzorger (Grossoehme 2011). In de loop van de tijd zijn beide rollen elkaar daarom steeds meer gaan versterken. In hoofdstuk 9 komen we hierop terug, bij de reflectie op de kwaliteit van het onderzoek (9.2).

8.4 Conclusie

Vanuit de theorie wordt aangereikt ‘dat’ relationaliteit, verbondenheid met zichzelf en anderen en het streven naar zin en betekenis met elkaar samenhangen. De interpretatie van het empirisch materiaal van ons onderzoek laat het ‘hoe’ van deze samenhang zien.

De nadruk die in *spiritual care* en in de Nederlandse richtlijn Zingeving en spiritualiteit 2.0 (2018) wordt gelegd op de noodzaak dat niet alleen de geestelijk ver-

zorgverlener maar alle zorgverleners aandacht hebben voor dit wezenlijke aspect van zorg, is een belangrijk referentiepunt gebleken in ons onderzoek. Wij hebben gezien dat zorgverleners interdisciplinair gestalte geven aan persoonsgerichte zorg en aandacht hebben voor ieders eigenwaarde als mens en dat dit aansluit bij wat zorgvragers belangrijk vinden: *dat ze mij in mijn waarde laten*.

Naast deze persoonlijke benadering van zorgvragers door het team van zorg en behandeling die in *spiritual care* wordt benadrukt, laten onze data ook de bredere vorm zien waarin de diversiteit van intermenselijke betrokkenheid binnen zorgpraktijken tot uiting komt. Dan gaat het over meeleven met elkaar, plezier hebben met elkaar en een band opbouwen met elkaar. De uitbreiding van deze relaties brengt een verrijking aan betekenissen met zich mee vanuit de waarde die mensen toekennen aan verbondenheid. Zorg ingebed in een relationele betrekking is zinversterkend voor alle betrokkenen. Dit geldt niet alleen voor de relatie tussen zorgverlener en zorgvrager maar ook voor de onderlinge relaties tussen zorgvragers en zorgverleners. De praktijk leert ons op deze manier dat *spiritual care* breder gestalte krijgt dan alleen van zorgverlener naar zorgvrager. Vanuit de empirische data hebben we vervolgens gezien dat er sprake is van een web van relaties tussen mensen en groepen waarin ook familieleden, mantelzorgers en vrijwilligers betrokken zijn. De zorgrelatie is nooit geïsoleerd maar gevarieerd en maakt deel uit van zorgpraktijken.

Een andere aanvulling vanuit de empirie betreft de toepassing van de aanduiding 'zorgpraktijk' ten aanzien van de wijze waarop zorgvragers voor anderen zorgen. De verwevenheid tussen de wederkerigheid van zorg, relatie en betekenis komt hierin tot uitdrukking. Het gaat over zorgzaamheid als zingevende activiteit en over relationele betekenis van zorgvragers voor elkaar en voor zorgverleners.

De zes contextuele spanningsvelden die we gevonden hebben, geven aan wat er voor zorgvragers en zorgverleners op het spel staat binnen de zorgpraktijk van het verpleeghuis. Zorgen voor elkaar in deze institutionele context is een 'spannende' aangelegenheid. Uit ons onderzoek blijkt dat de menselijke interactie als meest belangrijk wordt gezien, vanuit het verlangen naar verbinding (*connection*). Naast de existentiële behoefte om zelf de regie te behouden (vrijheid) en om gezien en gehoord te worden (erkenning), willen zorgvragers en zorgverleners van betekenis zijn met en voor anderen (ertoe doen). Het samen mens-zijn wordt in deze waarden uitgedrukt en beleefd.

Uit de analyse is duidelijk geworden dat de vraag hoe de zes contextuele spanningsvelden de ervaring van zin beïnvloeden niet in een systeem te vatten is, maar dat het een gevarieerde uitkomst kent. Vanuit de reflectie op de theorie is er een conceptuele onderbouwing te geven voor de beantwoording van deze vraag vanuit de interpretatie van onze data. Het betreft zorgethische noties als de wederkerigheid in de zorgrelatie, het samenspel binnen de zorgpraktijk, relationele autonomie en erkenning van kwetsbaarheid. Vanuit het theoretisch kader van *spiritual care*

zijn het met name noties als verbondenheid (*connectedness with self and others*), betekenis en doel (*meaning and purpose*) die leidend zijn, zoals uitgedrukt in de consensusdefinitie van *spirituality*. De belangrijkste bevindingen vanuit de empirische reflectie op *spiritual care* betreffen de grote variëteit aan zorgrelaties en het inzicht dat *whole person care* niet alleen geldt voor zorgvragers maar even goed van toepassing is op zorgverleners zelf.

Het actieonderzoek heeft laten zien dat er een belangrijke rol voor geestelijk verzorgers is weggelegd als het gaat om het bij elkaar brengen van mensen in de context van de institutionele ouderen- en verpleeghuiszorg. Door de affiniteit met zingeving en levensbeschouwing, de vertrouwdheid met levensverhalen en het beschikken over de taal van betekenis is een geestelijk verzorger bij uitstek geschikt om binnen de instelling te werken aan de verdere bewustwording en versterking van de samenhang tussen zorg en zin. Ons onderzoek als geheel heeft laten zien dat de combinatie van onderzoek doen en tegelijkertijd werkzaam zijn als geestelijk verzorger een positieve en versterkende uitwerking heeft op beide rollen. Dit sluit aan bij de uitdaging die bij de uiteenzetting van de theorie naar voren kwam om geestelijke verzorging als onderzoeksveld verder uit te bouwen.

Ten slotte concluderen we dat kwalitatief praktijkonderzoek niet alleen kan helpen om het eigen werk te verantwoorden maar ook een bijdrage levert aan de multidisciplinaire versterking van de samenhang tussen zorg en zin. In de uitoefening van zijn functie kan de geestelijk verzorger laten zien dat de aandacht voor zingeving een taak is voor alle zorgverleners. In zijn rol als onderzoeker kan hij aantonen dat aandacht voor de zindimensie een integraal onderdeel is van goede zorg (Van der Leer 2016).



Een mevrouw met een wilskrachtige houding

'Lampjes en een openhaard'

Mijn eerste contact met u is aan de tafel in de huiskamer. Als ik uitleg dat ik onderzoek wat het voor iemand betekent om in het verpleeghuis te wonen maakt u het meteen duidelijk. 'Pas als je er in zit, dan weet je hoe het is; ik ben wel eens op bezoek geweest bij iemand, maar dan ga je weer naar huis, en heb je een heel ander leven. Ik was helemaal gezond, maar dan krijg je een hersenbloeding en staat je leven stil. Er is geen weg terug. En dan kan je goed verzorgd worden, maar dat is niet alles. Het wordt nooit meer zoals het is geweest.'

Waar u heel blij mee bent, is dat bij u de spraak teruggekomen is. U weet dat dat niet altijd gebeurt. En dan wijst u op de tekeningen van de kleinkinderen. De zorg en liefde van uw kinderen doen u heel goed. De manier waarop zij met u meelevens raakt u diep.

Als ik een keer 's avonds om een uur of acht op de afdeling ben, liggen de meeste bewoners al op bed. Sommigen slapen, anderen kijken tv. U niet. U zit in uw rolstoel in uw kamer en wil meteen de nieuwe lampjes even showen. Dat gaat met een afstandsbediening. Die lampjes, en een kleine elektrische openhaard, maken het gezellig. Zo heeft u van de kamer, letterlijk en figuurlijk, uw eigen levensruimte gemaakt. Ook al vindt u het geen leven hier. 'Maar ja, je moet het ermee doen.'

Het afhankelijk zijn is het moeilijkste, dat kent u zo niet. Op jonge leeftijd werd u al weduwe en u heeft zich toen altijd goed weten te redden. Door de manier waarop u erover vertelt, voel ik een heel klein beetje hoe het voor u moet zijn. Het erover praten maakt dat het bij uzelf ook steeds dieper doordringt.

Ondanks de ontredde probeert u er het beste van te maken. U houdt van een lekker glaasje port en een bonbon erbij, en zegt met een knipoog: 'Je moet jezelf een beetje verwennen.' Dan wijst u om u heen en voegt er in een adem aan toe 'maar dat dit nu mijn leefwereld is, dat ik hier niet meer weg kom...' Dat valt u heel zwaar.

U vindt het prima om via het boekje in beeld te komen, want u bent blij met de belangstelling voor uw beleving. En op uw beurt helpt u anderen om beter te begrijpen wat het betekent om in een verpleeghuis te wonen.



9. Conclusies en aanbevelingen

“Het is er, zo, zonder zichtbaar te zijn.”¹

Inleiding

In dit slothoofdstuk formuleren we de conclusies van onze studie en komen we terug op de hoofdvraag (9.1). We reflecteren vervolgens op de kwaliteit en beperkingen van het onderzoek zoals dit vanuit een transformatief paradigma is opgezet (9.2). Hierna staan we stil bij de maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie van onze studie (9.3 en 9.4). Hierbij formuleren we tevens aanbevelingen voor beleid en praktijk van de ouderen- en verpleeghuiszorg, voor de beroepsgroep van geestelijk verzorgers en voor verder wetenschappelijk onderzoek.

9.1 Conclusies

Aan het begin van dit proefschrift hebben wij de hoofdvraag van onze studie als volgt geformuleerd:

Wat is de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin in de context van het verpleeghuis en welke rol kan de geestelijk verzorger spelen in de versterking van deze samenhang?

We hebben deze hoofdvraag in drie deelvragen uiteengelegd en die vervolgens gekoppeld aan het theoretisch kader in deel I en het empirisch onderzoek in deel II:

Welke theoretische opvattingen over zorgpraktijken en zin kunnen licht werpen op de veronderstelde samenhang tussen beide in de context van het verpleeghuis?
(theoretische deelvraag 1)

Hoe beleven zorgvragers en zorgverleners de relatie tot elkaar als het gaat om de ervaring van zin en wat is de existentiële dimensie van hun ervaringen?
(empirische deelvraag 2)

¹ Dit citaat is afkomstig van de zogenaamde wegdekdialogen in de Hoekse Waard, bedenker: Linda Pijnacker, www.dewereldstaatstil.nl

*Op welke wijze kunnen geestelijk verzorgers bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin ?
(reflectieve deelvraag 3)*

Op de beantwoording van de deelvragen hebben we gereflecteerd in hoofdstuk 8 van deel III. Dat er sprake is van een samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin was het uitgangspunt van onze studie. Dit komt tot uiting in de titel van dit proefschrift: 'Zinvolle zorg in het verpleeghuis'. De uitdrukking 'zinvolle zorg' is niet alleen uitgangspunt maar ook een appèl: het gaat er in de zorgpraktijk om de betekenisdimensie te signaleren en te stimuleren. Hoe dit werkt in de praktijk hebben we onderzocht. Ons onderzoek helpt ons beter te begrijpen waar het bij deze samenhang en de versterking ervan om gaat. Op grond van de analyse van de empirische data en de reflectie op het theoretisch kader komen we tot de volgende beantwoording van de hoofdvraag van ons onderzoek:

De samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin speelt zich af binnen en wordt mede geconstitueerd door diverse spanningsvelden waar zorgvragers en zorgverleners mee te maken krijgen binnen de context van het verpleeghuis. Daarnaast zijn er diverse gemeenschappelijke waarden waar zorgvragers en zorgverleners binnen deze context aan hechten, zoals onder andere vrijheid, erkenning en ertoe doen. Naar de mate waarin deze waarden binnen de spanningsvelden onder druk komen te staan, kan de ervaring van zin worden aangetast of bevorderd.

De geestelijk verzorger kan het samen zoeken naar zin binnen de institutionele context ondersteunen door te werken aan bewustwording en versterking van welke waarden in het geding zijn. Dit is zowel van toepassing op intrapersoonlijk en interpersoonlijk niveau als op institutioneel niveau. De geestelijk verzorger doet dit in de eerste plaats door mensen individueel te vragen naar de betekenis van het wonen en werken in het verpleeghuis. In de tweede plaats door zorgvragers en zorgverleners met elkaar in gesprek te brengen en zo ruimte te scheppen voor betrokkenen om in hun onderlinge relatie zin te ervaren. En in de derde plaats door hier binnen de instelling aandacht voor te vragen zodat er ook op beleidsniveau rekening gehouden kan worden met deze gemeenschappelijke waarden.

De ervaring van zin speelt zich af op alle dimensies van het mens zijn:

In de samenhang van deze vier dimensies ligt de potentiële betekenis van het leven en werken in het verpleeghuis verborgen. Het is niet altijd zichtbaar aan de buitenkant wat er voor iemand op het spel staat. Zingeving is het geheel van de verbindingen tussen de dimensies en zit overal doorheen verweven. Zin is niet iets wat

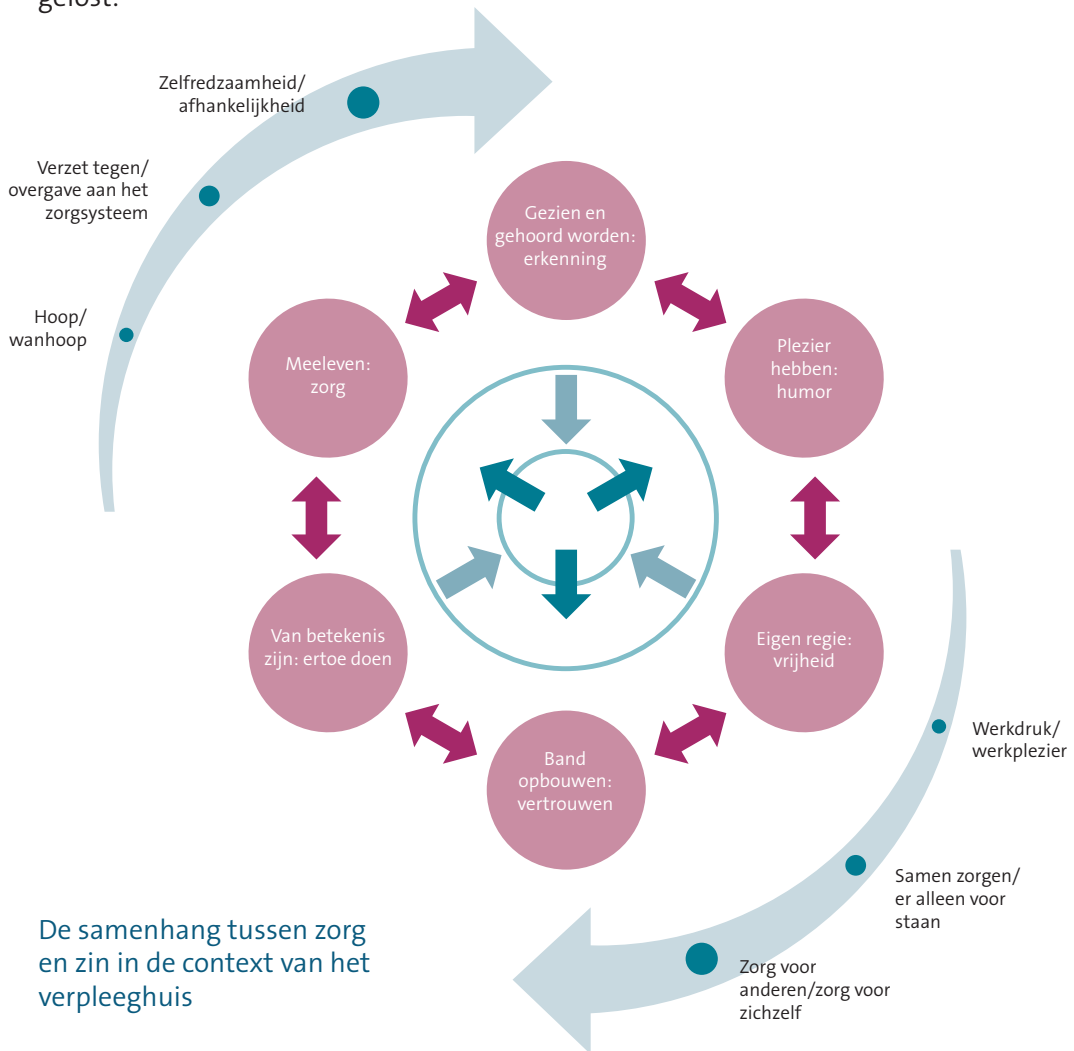
De vier dimensies



van buiten af de zorg ingebracht moet worden, want het zit er al in. Het gaat erom dat mensen zich ervan bewust worden dat betekenis meerdimensioneel is. Die verschillende dimensies kunnen wel onderscheiden maar niet gescheiden worden. Het onderscheid benoemen, kan betrokkenen helpen om op het spoor te komen wanneer de ervaring van zin wordt bevorderd of belemmerd. Dan worden zorgverleners zich ervan bewust dat wanneer zij voor iemand zorgen, in dat proces ook altijd de ervaring van zin wordt beïnvloed, ook die van henzelf.

De zorgpraktijk is vol van potentiële zinervaringen. Toch worden deze niet vanzelfsprekend erkend en benoemd. De samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin is complex en ambivalent en niet eenduidig te typeren. Dit heeft deels te maken met de gelaagdheid van ervaringen. Een technische handeling als het ophangen van een schilderij in de kamer kan voor een bewoner een biografische en existentiële lading krijgen, omdat het haar herinnert aan haar man die thuis altijd alle klusjes deed. Zo kan er in allerlei alledaagse gebeurtenissen en handelingen zin verborgen zijn. In dit voorbeeld ten aanzien van het ophangen van een schilderij kan in de (zorg)relatie tussen degene die het schilderij ophangt en de bewoner de ervaring van zin naar boven komen. Wanneer de medewerker oog heeft voor de meerdere betekenissen (dan alleen de feitelijke handeling) van het ophangen van dit schilderij kan de zinervaring worden gevoed en gestimuleerd. Tegelijkertijd kan de institutionele context van de zorginstelling de ervaring van zin blokkeren, frustreren of wegmaken. Zoals wanneer een mevrouw met een elektrische rolstoel in haar kleine kamer niet goed uit de weg kan en daardoor minder zelfredzaam is dan thuis. Wanneer zorgverleners alleen oog hebben voor de feitelijke betekenis van de beperkte bewegingsruimte in de kamer en de existentiële betekenis ervan voor deze mevrouw niet onderkennen, wordt haar zinervaring niet gevoed maar belemmerd. Zij voelt zich dan niet ondersteund in belangrijke waarden als: vrijheid (door het behouden van de eigen regie), erkenning (door gezien en gehoord te worden) en ertoe doen (door zelf van betekenis te zijn).

We hebben vastgesteld dat het leven en werken in het verpleeghuis zich afspeelt binnen diverse spanningsvelden die het wonen en werken in de institutionele context moeilijk kunnen maken. Maar we hebben ook gezien welke gemeenschappelijke waarden voor zorgvragers en zorgverleners belangrijk zijn. Net als de spanningsvelden ontstaan deze binnen de context van het verpleeghuis. Wanneer die waarden worden ondersteund, worden betrokkenen geholpen om beter met hun situatie om te gaan. Ook al worden niet alle moeilijkheden of spanningen opgelost.



Bij dit proces van waarden ondersteunen en ruimte scheppen, kan de geestelijk verzorger een verbindende rol spelen: als 'vroedvrouw' in de persoonlijke relatie met zorgvragers en zorgverleners en als 'tuinman' in de relatie tot de instelling als

geheel. Door te werken aan bewustwording van wat er op het spel staat voor zorgvragers en zorgverleners kan de samenhang tussen zorg en zin worden versterkt. Dit is geen zaak van geestelijk verzorgers alleen. *Spiritual care* als aandacht voor het geestelijk welzijn en de existentiële ervaringen van bewoners en medewerkers is een verantwoordelijkheid van alle disciplines, samen met het management van de instelling. Geestelijk verzorgers zijn de aanjagers van dit proces om interdisciplinair te werken aan een institutioneel klimaat waarin zorg en zin bewust op elkaar betrokken worden.

9.2 Kwaliteit en beperkingen van het onderzoek

Het geheel van ons onderzoek is opgezet vanuit een transformatief paradigma (3.1). De diverse onderzoeksmethoden² hebben een participatief en responsief karakter, passend bij wat wij wilden bereiken: niet alleen bijdragen aan de theorievorming maar ook aan de praktijk van zinvolle zorg, reeds tijdens de uitvoering van dit onderzoek (1.4). Dit correspondeert met de transformatieve insteek van de derde deelvraag namelijk hoe geestelijk verzorgers de samenhang tussen zorg en zin kunnen versterken. Vanuit dit perspectief reflecteren we in deze paragraaf op de volgende zaken die te maken hebben met de kwaliteit en beperkingen van het onderzoek. Allereerst komen positie, rol en macht aan de orde (9.2.1), waarbij we onder andere ingaan op de kwestie van onderzoeker zijn binnen de eigen organisatie. Vervolgens reflecteren we op de rolverwarring en rolversterking van de geestelijk verzorger-onderzoeker (9.2.2). Hierbij gaan we ook in op de gevolgen hiervan voor de data-verzameling en de ethische kant van *informed consent*. Tenslotte staan we stil bij de selectie en werving van de deelnemers en welke consequenties dat heeft gehad voor het onderzoek (9.2.3).

9.2.1 Positie, rol en macht

Transformatief onderzoek gaat gepaard met een onderzoeksethiek die van de onderzoeker vraagt dat hij zich continu bewust is van de eigen machtspositie en verantwoordelijkheid ten opzichte van de participanten (3.4). Binnen de onderzoeksmethodiek van responsieve evaluatie is het de belangrijkste taak van de onderzoeker om zoveel mogelijk perspectieven zo uitgebreid mogelijk in beeld te brengen. Dit vereist dat hij zich in het veld begeeft om van binnenuit te begrijpen wat er voor betrokkenen op het spel staat (Visse e.a. 2012, 98). Vanuit zijn eigen beleving komt de onderzoeker tot andere kennis over de (ervaring van de) betrokkenen in het onderzoeksveld dan vanuit zijn rol als neutrale observator op afstand. Het meedoen van de onderzoeker speelt een belangrijke rol binnen transformatief onderzoek omdat dat tot *embodied knowledge* kan leiden (2.1.2). Deze benadering

² Het overzicht, de samenhang en tijdslijn van de onderzoeksmethoden staan in bijlagen 3, 4 en 5.

kan echter niet zonder een reflectie op positie, rol en macht. Onze reflecties gaan over wat aan het onderzoek vooraf ging, wat speelde tijdens het onderzoek en wat daarna aan de orde was.

Voor het onderzoek: reeds bestaande inbedding van onderzoeker in de organisatie

De vraag naar positie en macht speelde al voordat het onderzoek begon, omdat dit tot stand gekomen is op verzoek van de bestuurder van de zorginstelling waar het empirisch onderzoek is uitgevoerd. Bovendien ben ik binnen deze organisatie werkzaam als geestelijk verzorger en zingevingsspecialist. De vraag is op welke wijze dit het onderzoek heeft beïnvloed. De vertrouwdheid als interne geestelijk verzorger-onderzoeker met deze zorginstelling, zou een problematisch nadeel genoemd kunnen worden bij het aantonen ‘dat’ er een interactie is tussen zorg en zin. Het kan dan uitgelegd worden als een bevooroordeelde omstandigheid omdat deelnemers zingeving al op de radar hebben. Want binnen een instelling die gericht is op zingeving lijkt het eerder voor de hand te liggen om te kunnen laten zien ‘dat’ het belangrijk is. Maar als het gaat om het begrijpen ‘hoe’ zorg en zin zich tot elkaar verhouden, kan deze uitgangspositie juist behulpzaam zijn. Dan kan de affiniteit met zingeving uitgelegd worden als een bevorderende factor: wanneer er binnen de instelling al een vruchtbare voedingsbodem is, kan beter onderzocht worden hoe dit werkt in de praktijk. Bovendien wordt daarmee de wisselwerking tussen zorg(praktijken) en zin(ervaringen) tegelijkertijd gestimuleerd en versterkt.

Tijdens de uitvoering van het onderzoek: verbindingen leggen en eigenaarschap delen

Uit de persoonlijke reflecties die naast de veldaantekeningen tijdens de uitvoering van het empirisch onderzoek zijn geschreven, komt naar voren dat ik mij als onderzoeker aanvankelijk onzeker voelde in mijn nieuwe rol. Dit had vooral te maken met mijn beeld dat een onderzoeker zich neutraal en objectief dient op te stellen. Ik wilde er daarom voor waken te sterk betrokken te raken op de situatie van de bewoner of de medewerker. Ik voelde soms de druk om partij te kiezen terwijl ik als ‘onpartijdig’ onderzoeker aanwezig was om het perspectief van alle betrokkenen te leren kennen en beter te begrijpen.

Gedurende de looptijd van het onderzoek ben ik me bewust geworden dat in dit proces mijn ervaring als geestelijk verzorger mij kan helpen om ook als onderzoeker ‘meerzijdig partijdig’ te zijn (Kuyters 2017)³. Zo heb ik geleerd om vanuit mijn rol mij te verhouden tot dit spanningsveld van verschillende belangen. Door mij zo

3 Meerzijdige partijdigheid, ook wel ‘veelzijdige partijdigheid’ (Van Heusden & Van den Eerenbeemt 1983) of *multidirected partiality* (Van der Meiden 2019, 67) genoemd, is ontwikkeld als methodiek binnen de contextuele therapie, waarvan de Hongaars-Amerikaanse psychiater en psychotherapeut Böszörményi-Nagy (1920-2007) de grondlegger is. Er wordt in toenemende mate mee gewerkt binnen de praktijk van coaching, counseling en mediation (Kuyters 2017). Van der Meiden (2019) heeft door middel van kwalitatief onderzoek de toepasbaarheid aangetoond van de contextuele theorie voor therapie en sociaal werk.

goed mogelijk in te leven in de situatie van alle deelnemers kon ik ieders perspectief honoreren. Eigenschappen vanuit mijn werk als geestelijk verzorger zoals persoonlijke belangstelling, reflexiviteit en openheid kwamen mij hierbij als onderzoeker goed van pas. De conclusie luidt dat deze vorm van onderzoek doen behulpzaam kan zijn om beter te begrijpen wat er speelt en op het spel staat voor alle betrokkenen en tevens om bij te dragen aan wederzijds onderling begrip.

De grote behoefte van betrokkenen om hun verhaal te vertellen, is te duiden als een bevestiging van de aandacht voor zin en betekenis. Dit sluit aan bij de behoefte van zorgvragers en zorgverleners om in hun situatie gezien en gehoord te worden. Het is bekend dat interactiepatronen binnen kwalitatief onderzoek van grote invloed zijn op de *flow* van het interview en het *rapport* (de vertrouwensrelatie) tussen onderzoeker en respondent (Evers 2007, 38-43). Dat ik als onderzoeker binnen mijn eigen organisatie bekend ben bij de zorgverleners op de afdeling heeft zeker bijgedragen aan de *flow* en het *rapport*.

Tegelijkertijd betekent deze bekendheid en collegialiteit een risicofactor voor de kwaliteit van het onderzoek. Het kan invloed hebben op de keuze van de onderzoeker voor bepaalde respondenten of leiden tot sociaal wenselijk gedrag van hun kant. Als er veel belangen een rol spelen ontstaat het risico van een teveel aan *rapport*, ook wel over-identificatie genoemd (Maso & Smaling 1998, 105-108). Dit risico werd soms merkbaar als collega's het idee hadden dat ze werden gecontroleerd (omdat ze wisten van mijn directe relatie met de bestuurder) of juist bij mij hun noden en grieven uitten (omdat ze wisten van diezelfde directe relatie met de bestuurder), in de hoop dat ik er iets mee zou doen. Voor sommige cliënten en bewoners speelde dit ook een rol in hun motivatie om mee te doen met het onderzoek, zodat hun klachten en vragen bekend zouden worden en de organisatie er iets mee zou doen en er iets van zou leren.

Hieruit wordt duidelijk dat er niet alleen vanuit de machtspositie van de leiding van de organisatie belangen in het spel zijn maar dat die evengoed bij de deelnemers in het veld aan de orde zijn. Dit geldt ook voor de onderzoeker die de deelnemers nodig heeft om tot een betrouwbare en betekenisvolle uitkomst te kunnen komen. Bij de werving en selectie zijn het de deelnemers zelf die beslissen of zij meedoen met het onderzoek. Ik heb als onderzoeker weliswaar de analyse van het materiaal uitgevoerd maar deze vervolgens in passende vorm voorgelegd aan de deelnemers tijdens de focusgroepen en de workshop. Daar konden zij bevestiging en aanvullingen op geven en zo verdieping aanbrenge(n) in het proces van analyseren en conclusies trekken. Er bleek tevens vaak behoefte bij met name de bewoners/cliënten om met mij als onderzoeker in contact te komen. Een sprekend voorbeeld van de wijze waarop een cliënt dankbaar gebruikmaakt van zijn deelname aan het onderzoek betreft meneer Groothuis op de revalidatie van wie ik als eerste een portret schreef. In het kader van *member check* ontving hij een print van de concepttekst. Later bleek dat hij diverse kopieën hiervan had uitgedeeld aan me-

debewoners en zorgverleners. Dit bracht mij als onderzoeker in verwarring, omdat op deze manier de vertrouwelijkheid van het materiaal verloren ging en er ook iets van het onderzoek al naar buiten werd gebracht. De vraag is of de actie van deze revalidant een ‘geestelijk verzorgingseffect’ is van een onderzoeksactiviteit. En in hoeverre dit nu schadelijk is voor de privacy of juist behulpzaam en van betekenis is voor de persoon in kwestie? Of heeft deze actie te maken met de onduidelijkheid waarmee een geestelijk verzorger-onderzoeker zijn dubbelrol uitvoert?

Wanneer we deze actie bezien vanuit transformatief perspectief dan vervalt de vraag of dit ethisch is toegestaan (voor zover het portret van meneer Groothuis niet de privacy van andere cliënten schaadt). Als onderzoeker bepaal ik niet of meneer Groothuis het portret mag kopiëren, omdat hij zelf de regie hierover voert en betekenis toekent aan dit gebeuren. Binnen transformatief onderzoek zijn deelnemers immers meer dan respondent, maar participeren zij als co-onderzoekers en dragen bij aan de verandering van hun eigen situatie (Abma e.a. 2019). Dit praktische voorbeeld van ‘gedeeld eigenaarschap’ was voor mij als beginnend onderzoeker een leerzame ervaring. Het heeft mij niet alleen aan het denken gezet, maar ook tot het besef gebracht hoezeer mijn wil om de betekenis bij anderen te begrijpen tot zinervaring voor betrokkenen kan leiden.

Wat we hieruit kunnen leren, is dat er gesproken kan worden van een gemeenschappelijk belang vanuit de diverse posities en perspectieven. Alle betrokken ‘partijen’ hebben hun eigen perspectief en belang maar zijn onderling ook afhankelijk. De conclusie luidt dat het in dit onderzoek gelukt is, met inachtneming van de hierboven beschreven uitdagingen, om de soms tegenstrijdige belangen bij elkaar te brengen. Door het gemeenschappelijke belang, onder de noemer van ‘zinvolle zorg’, expliciet aan de orde te stellen, konden uiteenlopende perspectieven en ervaringen bij elkaar gebracht worden.

Na afloop van het onderzoek: onderzoeksresultaten inbedden in de praktijk

Een ander reflectiepunt betreft de vraag wie bepaalt wat er gebeurt met de resultaten tijdens en na afloop van het onderzoek. Binnen transformatief onderzoek ligt het eigenaarschap over de onderzoeksresultaten niet eenzijdig bij de onderzoeker of opdrachtgever, maar wordt dit zo veel mogelijk gedeeld door de betrokkenen uit de praktijk. Met toestemming van de deelnemers heb ik als onderzoeker daarom op verschillende manieren in samenwerking met het management van de instelling tussentijds bevindingen gedeeld.

Voorbeelden hiervan zijn de boekjes deel 6 en deel 7 in de serie zingevingsgericht werken met de portretten van bewoners en medewerkers en de foto-exposities die daaraan zijn gekoppeld. De foto-expositie van het onderzoek op de woonafdeling is een permanente tentoonstelling geworden op twee centrale plekken in het verpleeghuis. De boekjes en de foto-expositie zijn te beschouwen als de spin-off van het onderzoek. Het delen van de ervaringen van zorgvragers en zorgverleners maakt

deel uit van het transformatieve proces dat door het onderzoek in gang is gezet.

De workshop als afsluiting van het onderzoek is een voorbeeld van het delen van het proces van samen zoeken naar en beleven van zin binnen de onderlinge relatie. Dit programma was gericht op de interactie met een brede groep belangstellenden, zowel bewoners als medewerkers. Daarnaast is er steeds sprake geweest van een vruchtbare wisselwerking tussen werk en studie binnen de dubbelrol van geestelijk verzorger-onderzoeker. Op die manier hebben de ontdekkingen en lessen van het onderzoek hun weg gevonden naar de praktijk van het ‘gewone’ werk. In de volgende paragraaf gaan we dieper in op deze rolverdeling.

9.2.2 Rollen van onderzoeker en geestelijk verzorger

Binnen ons onderzoek kennen we geestelijk verzorgers een belangrijke rol toe in het versterken van de samenhang tussen zorg en zin. Dit correspondeert met het paradigma van transformatief onderzoek, dat erop gericht is om verandering te willen bewerkstelligen die bijdraagt aan meer sociale rechtvaardigheid en zorgzaamheid (Johnson & Parry 2015; Mertens 2009). Binnen de axiologie van dit type onderzoek is de betrokkenheid van de onderzoeker bij het onderzoeksveld niet problematisch, maar juist gewenst. Tijdens de uitvoering van ons onderzoek hebben wij gemerkt dat de dubbele rol van onderzoeker en geestelijk verzorger aanvankelijk leidde tot rolverwarring maar later tot rolversterking. We zullen hieronder reflecteren op de vragen: wat is het verwarrende van deze combinatie van rollen en voor wie? Wat betekent deze combinatie van rollen voor de ethische overwegingen ten aanzien van het onderzoek? Tot slot bespreken we op welke manier deze dubbelrol de kwaliteit van het onderzoek en het werk als geestelijk verzorger heeft beïnvloed.

Van rolverwarring naar rolversterking

De ervaring van ons onderzoek laat zien dat rolverwarring in de eerste plaats de onderzoeker zelf parten kan spelen wanneer hij zijn onderzoeker-zijn strikt wil scheiden van zijn functie van geestelijk verzorger. Wanneer hij ze op elkaar weet te betrekken, wordt de spanning hieromtrent verminderd. Doordat de rollen elkaar aanvullen en verrijken, kan de omgeving de rollen ook beter onderscheiden (6.4). Aanvankelijke rolverwarring kan dan juist leiden tot rolversterking en een proces van wederzijdse bevruchting tussen de praktijk van geestelijke verzorging en van onderzoek doen (8.3.4).

De combinatie van de rollen van geestelijk verzorger en onderzoeker in ons onderzoek roept niettemin juridische en morele vragen op. Hoe is het gesteld met de omgang met gegevens in verband met de privacywetgeving? Dit geldt zowel voor de rol van onderzoeker als voor de rol van geestelijk verzorger. Kan en mag een geestelijk verzorger persoonlijke zaken die hem bekend zijn over iemand gebruiken voor zijn onderzoek? Want om onderzoek te doen is *informed consent* nodig. Dit is echter niet van toepassing op het werk van geestelijke verzorging als zodanig. Juridisch

kan dit een bezwaar opleveren en tevens roept het de vraag op of het ethisch verantwoord is. Hoe zit het bijvoorbeeld met de vertrouwelijkheid van de gesprekken die een geestelijk verzorger-onderzoeker voert met bewoners of cliënten? In hoeverre is deze vertrouwelijkheid geborgd binnen zijn rol als geestelijk verzorger of wordt dit ondervangen door de afspraken die worden vastgelegd binnen het *informed consent* dat hij als onderzoeker met de deelnemers deelt? De bewoner/cliënt maar ook een collega/medewerker kan het vermoeden of het gevoel hebben dat de geestelijk verzorger als onderzoeker een dubbele agenda heeft. Bijvoorbeeld dat hij bepaalde kennis wil vergaren en daar de geestelijke verzorgingssetting voor gebruikt. Dat roept de ethische vraag op in hoeverre de onderzoekssituatie als veilig wordt ervaren, een voorwaarde niet alleen voor het *rapport* maar ook voor betrouwbare uitkomsten. Op deze manier kan de combinatie van rollen voor verwarring en onduidelijkheid zorgen aan de kant van de deelnemers aan het onderzoek of bij confidenten binnen het werk van de geestelijke verzorging.

De bezwaren die door deze vragen worden opgeroepen, zijn in ons onderzoek in de eerste plaats ondervangen door transparantie en reflexiviteit van de kant van de geestelijk verzorger-onderzoeker (3.5). Dit houdt in dat de onderzoeker niet alleen achteraf reflecteert op het proces van het onderzoek maar ook kritisch kijkt naar de eigen impact op het onderzoek vanuit zijn eigen rol (Finlay 2008). In de tweede plaats door goede afspraken te maken omtrent vertrouwelijkheid, privacy en het gebruik van gegevens (3.4). *Informed consent* houdt in dat de deelnemer toestemming geeft om de data te gebruiken en dat de onderzoeker belooft zorgvuldig met de gegevens om te gaan. Bovendien zijn binnen ons onderzoek de persoonsgegevens volledig geanonimiseerd. Het voorbeeld van meneer Groothuis die zelf kopieën uitdeelde van het geschreven portret laat zien dat het de deelnemer zelf is die uiteindelijk bepaalt wat als vertrouwelijk moet worden gezien en wat niet. Dit staat in spanning met de privacywetgeving maar past binnen participatief en transformatief onderzoek. Het omgaan met de onderzoeksdata is de primaire verantwoordelijkheid van de onderzoeker maar dit gebeurt in samenspraak met de deelnemers. Het is daarbij aan de onderzoeker om in een persoonlijke afstemming met de deelnemers de vertrouwelijkheid van de gegevens te waarborgen.

Een andere vorm van onderzoek zijn de activiteiten die zijn ondernomen in het kader van de periode van actie en reflectie met de collega geestelijk verzorgers. Deze vorm van actieonderzoek is voortgekomen uit de ervaring dat kwalitatief onderzoek doen naar de betekenis van het wonen en werken in het verpleeghuis dicht aanligt tegen de aandacht die een geestelijk verzorger besteedt aan bewoners en collega's (Grossoehme 2011). Dit actieonderzoek heeft mij en mijn collega geestelijk verzorgers gestimuleerd om in ons 'gewone werk' meer bewust te vragen naar betekenis. Dit ligt in het verlengde van de onderzoekende belangstelling die een geestelijk verzorger heeft voor de bewoner met wie zij in contact komt. Degenen die betrokken waren bij onze reguliere werkzaamheden als geestelijk verzorgers zijn

wel geïnformeerd over het verband met het onderzoek maar zij zijn niet om toestemming gevraagd. Binnen deze vorm van actieonderzoek zijn er geen specifiek nieuwe dingen ondernomen, waarvoor schriftelijke toestemming vereist zou zijn. Het primaire doel was niet om kennis te vergaren met het oog op een onderzoeksdoel maar om op onze praktijk als geestelijk verzorger te reflecteren met het oog op de bevordering van het welzijn van de bewoners. Hierbij is wel de vertrouwelijkheid van de gesprekken benadrukt, zoals in het werk van de geestelijke verzorging gebruikelijk is. Het expliciet in de rol van onderzoeker stappen, heeft ons gescherpt in ons werk als geestelijk verzorger. Het heeft ons als geestelijk verzorgers geholpen om anders te kijken naar ons werk en daar samen op te reflecteren. De inzichten die dit opleverde, heb ik meegenomen in dit proefschrift.

Invloed van de dubbelrol geestelijk verzorger-onderzoeker op de kwaliteit van het onderzoek

Behalve de kwestie van vertrouwelijkheid, privacy en *informed consent* roept de combinatie van rollen nog een andere kritische vraag op met betrekking tot de kwaliteit van het onderzoek. De onderzoeker in kwestie is vanuit de rol van geestelijk verzorger gewend om met mensen individueel en in groepsverband te spreken over wat hen bezighoudt. De vraag die hieruit voortvloeit is of dit niet voor bepaalde uitkomsten heeft gezorgd, doordat mensen hem als een vertrouwenspersoon hebben gezien en heel open zijn geweest over hun ervaringen?

Een geestelijk verzorger is iemand die door opleiding en ervaring kennis heeft van zinragen en over de taal van betekenis beschikt om ervaringen te duiden. Dat helpt bij het in gesprek gaan met mensen over hun zinervaring, hoe iemand luistert en welke vragen zij stelt. Het is te verwachten dat ervaringen van zin en betekenis bij geestelijk verzorgers resoneren in de verhalen van deelnemers en dat zij dus makkelijk deze signalen oppikken. Het is niet alleen de manier van luisteren van geestelijk verzorgers maar ook hun manier van (be)vragen die de inhoud van het interview beïnvloedt. Dit roept de vraag op hoe een interview door een onderzoeker vanuit een andere discipline zou verlopen en tot welke analyse en conclusies dit zou leiden. Een arts-onderzoeker bijvoorbeeld zal op een andere manier kijken en vragen stellen en vanuit een eigen, mede beroepsgebonden, referentiekader de data analyseren en conclusies trekken uit het onderzoek.

Voor een geestelijk verzorger is er in deze context het ‘beroepsrisico’ dat hij vanuit zijn eigen waarden en overtuigingen situaties analyseert en beoordeelt. Het is belangrijk dat ook deze vragen tot voorwerp van reflectie worden gemaakt. Binnen het *Case Studies Project* van het Universitair Centrum Geestelijke Verzorging (zie 6.4) wordt daarbij gebruikgemaakt van het derde persoonsperspectief. De geestelijk verzorger spreekt over zichzelf als over ‘de onderzoeker’ (Den Toom e.a. 2019b, 44). Of dit inhoudt dat iemand dan tot betere reflectie komt, is nog de vraag. Zelf hebben wij geworsteld met de wijze van beschrijving. Wij achten de derde persoons-

vorm geschikt voor een beschrijving van de rol van de onderzoeker in het algemeen. Als onderzoeksteam hebben wij (meervoud) ervoor gekozen om hoofdzakelijk het eerste persoonsperspectief te gebruiken als het gaat om mijn rol (enkelvoud) als onderzoeker. Hierin heb ik zelf ook een ontwikkeling doorgemaakt. Vanuit mijn beeld van 'onafhankelijk' onderzoeker te moeten zijn, voelde ik weerstand om in de ik-vorm te spreken en te schrijven. De uitgebreide logboeken die ik voor mijzelf heb bijgehouden, hebben mij geholpen om het eerste persoonsperspectief in te nemen en te komen tot een interne kritische zelfreflectie. De vele gezamenlijke overleggen met mijn begeleiders als betrokken buitenstaanders zorgden steeds weer voor een externe kritische reflectie op mijn rol in het onderzoek (*peer debriefing*).

De waarde van het werken als geestelijk verzorger-onderzoeker

Onderzoek naar de zinbeleving van mensen vraagt om bepaalde competenties op het gebied van met iemand in relatie treden en een open communicatie kunnen voeren. Daarvoor was mijn ervaring als geestelijk verzorger, zowel professioneel als persoonlijk heel waardevol. Omdat ik iemand ben die van nature mensen bij elkaar brengt en in hun eigenheid aan kan raken, vanuit de verbinding met mijzelf, kan er herkenning en erkenning ontstaan. Dit draagt bij aan de bewustwording en versterking van de samenhang tussen zorg en zin. Op grond hiervan kunnen we concluderen dat de persoonlijkheid van de onderzoeker deel uitmaakt van de kwaliteit van het onderzoek. Van een dergelijke professional mag verwacht worden dat die ook in staat is om afstand te nemen om te reflecteren zonder in te leveren op de betrokkenheid op zijn omgeving:

“To manage the dual relationship in such a way that the chaplain-researcher can observe and reflect on the relationship and at the same time avoid becoming detached”.

(Nolan 2018, 17)

Zo heeft de combinatie van rollen na aanvankelijke verwarring juist voor verdieping en verrijking gezorgd. Dit is zowel van toepassing op wat het betekent dat iemand als geestelijk verzorger onderzoek doet als op wat het onderzoeker-zijn betekent voor de functie-uitoefening als geestelijk verzorger. Dit geldt bovendien op drieledig niveau: intrapersoonlijk (voor de geestelijk verzorger-onderzoeker zelf), interpersoonlijk (voor de deelnemers aan het onderzoek) en institutioneel (voor de positie van de geestelijk verzorger binnen de instelling als zodanig).

De waarde voor mijzelf als geestelijk verzorger-onderzoeker

Voor mijzelf als onderzoeker is het behulpzaam geweest dat ik ook geestelijk ver-

zorger ben. Ik ben gewend om met mensen over hun innerlijke beleving te spreken, door te vragen naar hun levenservaringen en hun levensverhaal te interpreteren. Dat maakte dat ik op een natuurlijke manier de interviews heb kunnen doen. De vertrouwdheid met het persoonlijk aandacht geven aan wat mensen beweegt en bezighoudt, heeft mij een betere onderzoeker gemaakt naar de betekenis van de ervaring van zin.

Andersom heeft het onderzoeker-zijn mij geïnspireerd om in mijn werk als geestelijk verzorger gericht te vragen naar de betekenis van wat mensen doormaken. Het heeft niet alleen mijn onderzoekende houding als geestelijk verzorger versterkt maar ik heb vanuit het onderzoek ook thema's, waarden en spanningsvelden aangereikt gekregen die ik in mijn werk herken en beter weet te hanteren en te duiden.

Een persoonlijke ervaring die ik hierbij heb opgedaan, is dat onderzoek doen naar betekenis en daarbij reflecteren op mijn rol als geestelijk verzorger-onderzoeker voedend is voor mijn eigen spiritualiteit. Toen ik mij ging verdiepen in dit thema kwam ik tot mijn verrassing een artikel op het spoor waarin het doen van kwalitatief onderzoek aangeduid wordt als een spiritueel proces (Rosenblatt 2000). Zo bezien liggen de rollen van geestelijk verzorger en onderzoeker op het gebied van de samenhang tussen zorg(praktijken) en zin(ervaringen) in elkaars verlengde en kunnen ze elkaar bevuchten vanuit de verbinding met de eigen bronnen van inspiratie. Op deze manier kan een integratie ontstaan van onderzoek doen, geestelijke verzorging en spiritualiteit.

Een andere belangrijke les die ik als onderzoeker heb geleerd, is hoezeer ik zelf als mens mee mag doen met mijn emoties en beleving. Dit past binnen kwalitatief en transformatief onderzoek: je doet zelf volop mee, niet alleen rationeel, maar ook qua emoties en fysieke beleving (Ellingston 2006; Mertens 2009). Dit proces verliep niet zonder slag of stoot. Ik heb mij soms ongemakkelijk gevoeld, vooral op de momenten van observatie en *shadowing* waarbij ik fysiek en emotioneel dichtbij de deelnemers kwam. Dan voelde ik mij soms bezwaard, ook al hadden mensen toestemming gegeven. Het was alsof er sprake was van ongelijkwaardigheid en ik mij 'een voyeur' voelde. Met name tijdens de momenten van persoonlijke verzorging of als mensen (nog) op bed lagen. Dit ongemakkelijke gevoel werd door de mensen steeds weer weggenomen door hun gastvrijheid en openheid.

De waarde voor de deelnemers aan het onderzoek

Hiermee komen we op de vraag wat de dubbelrol van onderzoeker en geestelijk verzorger voor de deelnemers aan het onderzoek heeft opgeleverd. Voor de collega's die mij als onderzoeker meemaakten, gaf het een vertrouwd gevoel, omdat zij mij kennen als geestelijk verzorger en zingevingsspecialist. Voor de cliënten, bewoners en familieleden die wisten of later begrepen dat ik als geestelijk verzorger werkzaam ben binnen de instelling wekte het vertrouwen. Bovendien hebben de bewoners en de collega's van de locatie waar ik als geestelijk verzorger werkzaam ben,

geprofiteerd van mijn ervaringen en de dingen die ik heb geleerd als onderzoeker.

De waarde voor de instelling

Dit geldt ook voor de instelling als geheel. De ervaringen en kennis die ik tijdens mijn onderzoek heb opgedaan, heb ik gedurende de afgelopen jaren steeds mee kunnen nemen in mijn werk als zingevingsspecialist, met name bij de scholingen over zingeving in de zorg. Het betrekken van mijn collega geestelijk verzorgers bij het onderzoek heeft onze positie als team geestelijke verzorging binnen de instelling versterkt. Er zijn meer verbindingen ontstaan, met name met de praktijkopleiders en de kwaliteitsverpleegkundigen. De uitkomsten van het onderzoek zijn voor de zorgpraktijk van de instelling van groot belang en voor de verdere inbedding van de aandacht voor zingeving binnen de organisatie.

9.2.3 Deelnemers aan het onderzoek

Bij de bespreking van de kwaliteit van het onderzoek kwam naar voren dat de onderzoeker zich bewust moet zijn van zijn machtspositie waarbij hij voor een groot deel bepaalt wie wel of niet meedoet met het onderzoek. Hij is tenslotte degene die het onderzoekskader schept en de ontmoetingen en individuele contacten in het kader van het onderzoek organiseert en agendeert. In het kader van de kwaliteit en de beperkingen van het onderzoek reflecteren we op de vraag welke zorgverleners wel en niet hebben deelgenomen aan het onderzoek.

Om de interactie binnen zorgpraktijken te onderzoeken, heb ik mij voor het perspectief van de kant van de medewerkers hoofdzakelijk gericht op de zorgverleners van de primaire zorg. De verantwoording voor deze keuze is dat zij in een 24/7-relatie staan tot de bewoners en cliënten en daarmee het meest direct in beeld komen. Dit wordt bevestigd door 'het verhaal van de cliënt' dat is geschreven op basis van de observaties, *shadowing* en interviews op de revalidatie. Dan valt op dat de verzorgenden ('de zusters') daarin prominent aanwezig zijn, de therapeut zijdelings in beeld komt en de dokter niet expliciet wordt genoemd. Op de woonafdeling zijn behalve een fysiotherapeut, ook een activiteitenbegeleider en een administratief zorgmedewerker meegenomen in het onderzoek. In de focusgroepen zijn nog enkele andere medewerkers betrokken geweest zoals een psycholoog en een verpleegkundig specialist.

Van de facilitaire dienst is er geen directe vertegenwoordiger geweest in de dataverzameling van het onderzoek. Wel is hun perspectief aan bod gekomen tijdens het gesprek met de groep medewerkers van de huishoudelijke dienst in het kader van het actieonderzoek met de collega geestelijk verzorgers (6.3.3.3). Tijdens de uitvoering van het onderzoek is naar voren gekomen hoe belangrijk de rol van facilitaire medewerkers is in het totale zorgproces. Dit heeft er binnen de instelling toe geleid dat er bij de scholingen zingeving meer aandacht gekomen is voor de teams van de facilitaire dienst. Op deze manier heb ik als onderzoeker oog gehad voor

groepen binnen de organisatie die zich gemarginaliseerd voelen.

We kunnen ons afvragen tot welke (andere) bevindingen we waren gekomen wanneer we meer specifiek hadden gekeken naar de rol van andere medewerkers buiten de directe 24/7-zorg. Medewerkers van de huishouding hebben vaak een eigen contact met bewoners, evenals andere facilitaire medewerkers.

Deelname van een arts was voor ons geen voorwaarde om het onderzoek uit te voeren. We hebben wel geprobeerd om het medisch team erbij te betrekken. Op de revalidatie was er destijds een wisseling van bezetting onder andere met een tijdelijke arts, die is toen buiten het onderzoek gebleven. De toenmalig arts van de woonafdeling is destijds uitgenodigd voor de focusgroep met zorgverleners, maar deze was verhinderd. Daarbij was er in de tijd van het onderzoek een wisseling van artsen op deze afdeling. De specialist ouderengeneeskunde voert in het verpleeghuis de regie over de multidisciplinaire zorg en behandeling en wordt in de conceptualisering en de praktijk van *spiritual care* een belangrijke rol toegekend. Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat de verbinding tussen specialisten ouderengeneeskunde en geestelijk verzorgers nog te wensen overlaat (Gijsberts 2015). In ons onderzoek is deze relatie niet expliciet in beeld gekomen, bij de aanbevelingen komen we hierop terug.

9.3 Maatschappelijke relevantie

Bij de beschrijving van de maatschappelijke probleemstelling in 1.2 komen drie actuele vraagstukken samen: de kwaliteit van de verpleeghuiszorg (*Hoe kan die worden verbeterd?*), de aandacht voor zingeving (*Hoe kan die worden gestimuleerd?*) en de rol van geestelijk verzorgers (*Hoe kan die worden versterkt?*). De maatschappelijke relevantie van ons onderzoek blijkt onder meer hieruit dat het laat zien hoe deze drie vraagstukken met elkaar samenhangen en daarom niet los van elkaar kunnen worden gezien. Wanneer er al dan niet aandacht is voor de betekenis van wat iemand doormaakt of meemaakt, beïnvloedt dit het leef- en werkplezier van de bewoners en medewerkers in het verpleeghuis. Ons onderzoek wijst erop dat het stimuleren van zinbeleving door de ondersteuning van de gemeenschappelijke waarden bijdraagt aan kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. De geestelijk verzorger blijkt een belangrijke interdisciplinaire schakel te kunnen vormen in de bewustwording en stimulering van de aandacht voor zingeving. Daardoor wordt niet alleen de samenhang tussen zorg en zin versterkt, maar ook zijn eigen rol binnen de instelling. We zoomen nu in op deze drie aspecten van de actuele maatschappelijke discussie om te zien hoe ons onderzoek zich daartoe verhoudt en welke aanbevelingen we op grond daarvan kunnen formuleren.

Na de bespreking van de kwaliteit van de verpleeghuiszorg en de aandacht voor zingeving presenteren we aanbevelingen voor het beleid en de praktijk van de ouderen- en verpleeghuiszorg. Na de bespreking van de rol van geestelijk verzorgers

presenteren we aanbevelingen voor de praktijk van geestelijke verzorging en voor de beroepsgroep van geestelijk verzorgers als zodanig.

9.3.1 De kwaliteit van verpleeghuiszorg en de aandacht voor zingeving

Voor het actuele maatschappelijke debat in ons land over de kwaliteit van verpleeghuiszorg is het in 2017 uitgebrachte Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg leidend. Op verzoek van toenmalig staatssecretaris Van Rijn heeft Zorginstituut Nederland beschreven wat verstaan moet worden onder kwalitatief goede verpleeghuiszorg en hoe dit kan worden geborgd. Hierin wordt het hoofddoel van verpleeghuiszorg als volgt omschreven:

Een zo goed mogelijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van de cliënt, door een optimale interactie tussen cliënt, zorgverlener en zorgorganisatie in het zorg- en behandelproces.

(Zorginstituut Nederland 2017, 7)

Kwaliteit van zorg staat in dienst van kwaliteit van leven. Inhoudelijk wordt dit benoemd in vier thema's met als eerste persoonsgerichte zorg en ondersteuning. Hierbij gaat het om

“het kennen van het verhaal van de cliënt, maar ook diens behoeften, wensen, zorgen, problemen en levensvragen” (2017, 33) en om “aandacht voor wat de cliënt belangrijk en zinvol acht en respect voor de eigen regie en autonomie” (2017, 33). Het tweede thema is wonen en welzijn. Hierbij staat aandacht voor zingeving en levensvragen voorop, zoals “verlies van functies, eenzaamheid, rouw, depressie, ouderdom en invulling van de laatste levensfase” (2017, 35). Het uitgangspunt hierbij is dat de cliënt “een leven kan leiden dat zoveel mogelijk past bij zijn persoon” (2017, 35). Een voorbeeld daarvan is “dat zorgverleners cliënten in de gelegenheid stellen om met eigen spullen hun kamer in te richten” (2017, 36). Hierna volgen de basis-thema's veiligheid en leren verbeteren. Kortom, het is duidelijk dat het Kwaliteitskader inzet op aandacht voor de identiteit en zingeving van de zorgvrager.

Ons onderzoek bevestigt niet alleen ‘dat’ zingeving aandacht verdient binnen de verpleeghuiszorg maar laat ook zien ‘hoe’ het werkt in de praktijk. De bijdrage van ons onderzoek is dat het gaat om de gemeenschappelijke waarden (7.3) die voor zorgvragers én zorgverleners van belang zijn en om de contextuele spanningsvelden (7.4) waar zij mee te maken krijgen binnen het verpleeghuis.

Wij zijn vertrokken vanuit de hypothese ‘dat’ er een intrinsieke samenhang is tussen zorg en zin, waarbij de zorgrelatie centraal staat. Vervolgens hebben wij onderzocht ‘hoe’ die samenhang eruitziet. We hebben niet kwantitatief gemeten hoe vaak we deze samenhang waarnemen in de praktijk, maar we hebben gekeken naar wat er op het spel staat voor zorgontvangers en zorgverleners binnen de zorgrelatie.

Daarin hebben we beide perspectieven, zowel van zorgvragers als van zorgverleners, betrokken. Ons onderzoek heeft laten zien dat én hoe mensen die in het verpleeghuis verblijven, wonen of werken niet alleen te maken krijgen met zorg(praktijken) maar ook met zin(ervaringen). Dit houdt in dat de kwaliteit van verpleeghuiszorg niet los te zien is van de mate waarin er aandacht is voor de verschillende betekenisdimensies die verbonden zijn aan het verblijven, wonen en werken in het verpleeghuis. Zorg en zin beïnvloeden elkaar wederzijds. En hoewel de ervaring van zin en van zorg geven en ontvangen iets persoonlijks is, is het tegelijkertijd relationeel, vanuit de verbinding met de ander.

De maatschappelijke bijdrage van ons onderzoek is dat het laat zien dat de wisselwerking in de zorgrelatie tevens de wisselwerking in de zinbeleving betreft. En dat die zorgrelatie niet beperkt is tot de –wederzijdse- betrekking tussen zorgverleners en zorgvragers, maar ook van toepassing is op de onderlinge relaties binnen deze groepen.

Te midden van de spanningsvelden waarmee zorgvragers en zorgverleners te maken krijgen in het verpleeghuis gaat het erom te onderkennen wat er op het spel staat voor de persoon in kwestie. Niet alleen feitelijk en emotioneel, maar ook biografisch en existentieel. Dit correspondeert met het eerste interne doel dat we voor ons onderzoek hebben geformuleerd, namelijk om (1.4):

De samenhang tussen zorg en zin te onderzoeken en zo inzichtelijk te maken wat wonen en werken in het verpleeghuis voor mensen zelf betekent op existentieel niveau.

Vanuit onze data hebben wij gezien hoe groot de existentiële impact is van in het verpleeghuis terechtkomen. Aandacht voor wat het voor iemand persoonlijk betekent om op de revalidatie te verblijven of naar de woonafdeling te verhuizen, is daarom voor cliënten en bewoners van wezenlijk belang. Vanuit het onderzoeksveld *spiritual care* wordt de nodige onderbouwing gegeven voor de correlatie tussen aandacht voor zingeving, kwaliteit van leven en tevredenheid van patiënten (2.2.4).

Wij hebben zorgvragers hier niet expliciet op bevraagd, maar ons onderzoek rechtvaardigt de verwachting dat de ondersteuning van belangrijke waarden bijdraagt aan kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. In de praktijk zoals wij die hebben onderzocht, is bijvoorbeeld naar voren gekomen dat het al dan niet de eigen regie kunnen voeren, zich gezien en gehoord voelen en van betekenis kunnen zijn voor anderen een belangrijke invloed hebben op het welbevinden van bewoners en cliënten. Ook wordt hun leefplezier bevorderd door de interactie met de zorgverleners wanneer er sprake is van meeleven en plezier hebben met elkaar, ook onderling. Persoonlijk een band opbouwen met elkaar en met zorgverleners is daarbij iets wat door zorgvragers wordt gewaardeerd.

Tegelijkertijd maakt ons onderzoek duidelijk wat er voor medewerkers in de uitoefening van hun beroep op het spel staat. Persoonlijke aandacht kunnen besteden aan en iets kunnen betekenen voor iemand is de reden waarom veel zorgverleners gekozen hebben voor dit werk, maar waar zij in de praktijk van alledag vaak zo weinig aan toekomen. Zo ontstaat de paradox dat we met elkaar ‘de zorg’ zodanig hebben georganiseerd dat hetgeen door betrokkenen als meest wezenlijk en zinvol wordt ervaren, onvoldoende ruimte krijgt. Dit doet niet alleen af aan het werkplezier van zorgverleners maar is ook een bedreiging voor de kwaliteit van zorg binnen het verpleeghuis. Het onvoldoende toekomen aan het meest wezenlijke heeft niet alleen te maken met de administratieve werklast maar ook met wat we ‘luisterverlegenheid’ kunnen noemen. Zorgverleners zijn veelal taakgericht opgeleid en in de praktijk van hun werk vaak meer gericht op ‘iets doen voor’ dan op ‘tijd doorbrengen met’ hun bewoners of cliënten. Het is belangrijk dat niet alleen zorgverleners maar ook en vooral beleidsmakers en leidinggevendenden beseffen hoezeer investeren in het ‘contact om het contact’ de ervaring van zin stimuleert en de kwaliteit van zorg verbetert.

Met de uitkomst van de eerste drie gemeenschappelijke waarden bevestigt ons onderzoek hoe wezenlijk vrijheid, erkenning en ertoe doen voor zorgvragers en zorgverleners is. In de eerste plaats gaat het bij het wonen en werken in het verpleeghuis erom de regie over het eigen leven te behouden en daardoor persoonlijke vrijheid te ervaren. Ten tweede gaat het om ‘gezien en gehoord te worden’ en daarmee erkenning te ontvangen voor wie iemand is. Wanneer erkenning wordt ervaren in het onderlinge contact wordt de relatie gewaardeerd en levert dit voldoening op voor alle betrokkenen. In een ander kwalitatief onderzoek van een geestelijk verzorger naar verpleeghuiszorg wordt deze wederkerigheid benoemd als “ervaren gelijkwaardigheid in relaties” (Van der Wal 2018, 205). Ten derde willen zorgverleners en zorgvragers graag iets voor een ander betekenen en ervaren zij daardoor dat zij ertoe doen als mens. De wisselwerking tussen zorg(praktijken) en zin(ervaringen) wordt op deze manier gestimuleerd.

Naar de mate waarin verpleeghuiszorg in beleid en praktijk is ingericht op deze fundamentele zienswijze kan zij bijdragen aan het welzijn van cliënten en medewerkers. Met ons onderzoek in de context van twee afdelingen binnen een specifieke verpleeghuislocatie hebben we niet zozeer generaliseerbare causale verbanden aangetoond, maar laten we zien hoe werk- en leefplezier met elkaar samenhangen. En hoe er voor elkaar wordt gezorgd, ook onderling als bewoners en medewerkers. Op deze manier hoeft het verpleeghuis niet (langer) uitsluitend worden gezien als een plaats van kommer en kwel, maar kunnen mensen zich er ook gelukkig voelen (Van Campen & Verbeek 2017; Angenent & Bisschops 2017). Vanuit ons onderzoek duiden we het verpleeghuis aan als een mogelijke vindplaats van zin: een plek waar bewoners en medewerkers samen zoeken naar manieren om zinvol te kunnen leven en werken.

Naast de ruimte voor de betekenisdimensie van de ervaringen zijn er krachtbronnen die aangeboord kunnen worden in dezelfde institutionele context die met zoveel spanningen gepaard gaat. De zes gemeenschappelijke thema's vertegenwoordigen bepaalde waarden waar mensen naar verlangen, waar het menselijk samenleven op gebouwd is. Naast de behoefte aan vrijheid, erkenning en ertoe doen zijn dat zorg, humor en vertrouwen. Wanneer zorgvragers en zorgverleners met elkaar meeleven, plezier hebben en een band opbouwen met elkaar, wordt zichtbaar hoe belangrijk de kwaliteit van relaties is voor de kwaliteit van zorg. Dit wordt in het Kwaliteitskader (Zorginstituut 2017, 10) met zoveel woorden benoemd en in ons onderzoek zien we hoe dit in de praktijk wordt beleefd. Zorgvragers hechten aan het contact of 'de klik' die zij hebben met bepaalde zorgverleners en vice versa. Dit verhoogt hun leef- en werkplezier en draagt daarmee bij aan de kwaliteit van leven. Ons onderzoek laat zien hoe het verpleeghuis een plek is waar bewoners en medewerkers samen optrekken als mensen onder elkaar. Dit sluit aan bij de wijze waarop verpleeghuisbewoners in een onderzoek van twee specialisten ouderengeneeskunde het verpleeghuis niet alleen kenschetsen als het "noodgedwongen tweede thuis" maar ook als "een soort minimaatschappij" (Angenent & Bisschops 2017, 5, 18).

Door te zorgen voor de waarden als krachtbronnen, kan de kwaliteit van zorg en leven worden gestimuleerd. Zinvolle zorg houdt in dat de ervaringen van mensen tot hun recht komen in alle vormen van betekenis binnen de contextuele spanningsvelden. Naarmate de waarden meer geleefd, gevoeld en in praktijk gebracht worden, kan het makkelijker worden om met die spanningsvelden om te gaan. De spanningsvelden benaauwen dan niet, maar worden als het ware iets meer naar de buitenkant gedreven. Er wordt niet iets opgelost, maar het helpt om binnen die institutionele setting te leven en te werken. Excellente zorg kan de existentiële ontredde niet opheffen, maar zinvolle zorg kan veel leed verzachten, zoals niet-aandachtige zorg leed kan toevoegen. Dit kan betekenen dat naarmate de waarden meer onder druk komen te staan, de spanningsvelden door zorgvragers als moeilijker kunnen worden ervaren.

Ons onderzoek laat zien dat juist dit gezamenlijke zoekproces naar de betekenis van wonen en werken in het verpleeghuis ook als zinvol kan worden ervaren. Dit correspondeert met het tweede interne doel van ons onderzoek, namelijk om (1.4):

(indirect) een bijdrage te leveren aan de verbetering van de kwaliteit van de zorg voor direct betrokkenen (zorgvragers, zorgverleners, zorginstelling) door aandacht te besteden aan de zinbeleving als zijnde inherent aan goede zorg.

Dit gebeurde met name tijdens de focusgroepen waarin zorgvragers en zorgverleners met elkaar maar ook onderling de betekenis van hun ervaringen hebben uit-

gewisseld. Ook tijdens de klankbordgroepen en de workshop kwam dit doel tot zijn recht. De maatschappelijke relevantie van ons onderzoek ligt bovendien in de bijdrage die het kan leveren aan de vertaling van dit aandachtsgebied naar beleid en praktijk. Zo kunnen de uitkomsten een verdere verspreiding en uitwerking krijgen in andere instellingen voor ouderen- en verpleeghuiszorg.

9.3.2 Aanbevelingen voor beleid en praktijk van de ouderen- en verpleeghuiszorg

Ons onderzoek is een bevestiging van de groeiende maatschappelijke en wetenschappelijke belangstelling voor het thema ‘zin in de zorg’. Wij hebben betoogd ‘dat’ het belangrijk is om aandacht te besteden aan zingeving, waarden en relaties. Bovendien laat ons onderzoek zien ‘hoe’ zinvolle zorg werkt in de praktijk. Ons onderzoek heeft nieuwe gezichtspunten opgeleverd zowel wat betreft het proces van onderzoek doen als de uitkomsten ervan. Hierdoor kunnen we beter begrijpen wat voor zorgvragers en zorgverleners belangrijk is als het gaat om het samen leven en werken in de context van het verpleeghuis. Omdat de bevindingen uit dit specifieke onderzoek leerzaam kunnen zijn voor zorgverleners, managers en leidinggevendenden, praktijkopleiders, bestuurders en beleidsmakers⁴ in de ouderen- en verpleeghuiszorg, geven we de volgende aanbevelingen:

Voor zorgverleners en kwaliteitsverpleegkundigen:

- Sta er als zorgverleners voor open dat bewoners en cliënten gelijkwaardigheid in de relatie willen ervaren, door voor jou en anderen van betekenis te kunnen zijn (7.3). Zoek naar creatieve manieren, geef ruimte aan eigen initiatief, weet wat zij belangrijk vinden en ondersteun hen daarbij. Neem zingevingdoelen op in het zorgleefplan.
- Benader (kwaliteit van) zorg als een morele praktijk. Organiseer interdisciplinaire kritische reflectie op de toepassing van de ‘regels van het huis’ (bijvoorbeeld rondom proefverlof of medicatiebeheer) in hoeverre die al dan niet aansluiten bij de persoonlijke zingeving van de betreffende zorgvrager.

Voor managers en leidinggevendenden:

- Stuur als management en leidinggevendenden bewust op de zaken die zowel door zorgvragers als zorgverleners als belangrijk worden ervaren. Gebruik hiervoor het referentiekader van de institutionele context waarbinnen spanningsvelden en gemeenschappelijke waarden ontstaan (7.3 en 7.4). Gebruik de waarden als

4 Met beleidsmakers bedoelen wij niet alleen degenen die binnen zorginstellingen verantwoordelijk zijn voor beleid en bestuur, maar ook politieke en maatschappelijke stakeholders (onder andere het Ministerie van VWS, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), ActiZ, het CIZ, het Zorgkantoor, Zorgverzekeraars Nederland) en de diverse beroepsverenigingen (zoals V&VN, Verenso en Paramedisch Platform Nederland).

krachtbronnen die helpen om te gaan met de spanningsvelden. Investeer in rust en aandacht als basis voor snelheid en efficiëntie om zo tot verbetering van de kwaliteit van zorg te komen.

- Wees als management en leidinggevenden alert op het ondersteunen van medewerkers in hun behoefte om gezien en gehoord te worden en in hun passie om in de uitvoering van hun werk van betekenis te kunnen zijn voor anderen. Geef hen vrijheid om naar eigen inzicht met administratieve druk, protocollen en regels om te gaan. Recent onderzoek wijst uit hoe belangrijk het is om medewerkers te coachen en te steunen bij dit “spanningsvol verbinden tussen de systemische krachten en de zorglogica” (Sluijsmans 2018, 46).

Voor praktijkopleiders :

- Organiseer op structurele wijze scholing en training die gericht is op bewustwording en persoonlijke zingeving met thema’s als: luistervaardigheid, de vraag achter de vraag en de vier dimensies van betekenis. Maak hierbij gebruik van de uitkomsten van ons onderzoek: de vijf basisthema’s die gepaard gaan met het werken in het verpleeghuis (5.1), het ondersteunen van de waarden (7.3) en het omgaan met de spanningsvelden voor zorgverleners (7.4).
- Leer en coach medewerkers om niet alleen op de (zichtbare) buitenkant af te gaan, maar te zoeken naar wat het voor iemand betekent aan de binnenkant (onzichtbaar). Bedenk dat innerlijke ervaringen als verlies en verdriet niet altijd worden onderkend als zinverlies wanneer het niet wordt geuit en/of gezien. Maak hierbij gebruik van de uitkomsten van ons onderzoek: de vijf basisthema’s die gepaard gaan met de opname in het verpleeghuis (4.1), het ondersteunen van de waarden (7.3) en het omgaan met de spanningsvelden voor zorgvragers (7.4).

Voor bestuurders en beleidsmakers:

- Faciliteer de (financiële) kaders, voorwaarden en (regel)ruimte waarbinnen zinvolle zorg gestalte gegeven kan worden zodat medewerkers kunnen afstemmen op wat voor zorgvragers van wezenlijk belang is. Maak daarbij gebruik van de uitkomsten van ons onderzoek: de vijf basisthema’s die gepaard gaan met het verblijven en wonen in het verpleeghuis (4.1), de gemeenschappelijke waarden (7.3) en het omgaan met de spanningsvelden voor zorgverleners (7.4).
- Zorg met elkaar voor een zingevend klimaat binnen de instelling door een gerichtheid op samen leven en werken, waarbij onderlinge zorgrelaties worden gewaardeerd en de existentiële dimensie van ervaringen wordt gehonoreerd. Wees als raad van bestuur hierin een voorbeeld en stimulans voor medewerkers. Laat hen ervaren dat ze waardevol zijn, erbij horen, en steun hen in hun persoonlijke passie om van betekenis te zijn. Maak hierbij gebruik van de uitkomsten van ons onderzoek: de vijf basisthema’s die gepaard gaan met het werken in het ver-

pleeghuis (5.1), de gemeenschappelijke waarden (7.3) en het omgaan met de spanningsvelden (7.4).

9.3.3 De rol van geestelijk verzorgers

Binnen ons onderzoek naar de samenhang tussen zorg(praktijken) en zin(ervaringen) in de context van het verpleeghuis hebben we de geestelijke verzorger een belangrijke rol toegekend. Vanuit onze studie onderbouwen we het pleidooi voor “geestelijke zorg in zorg en welzijn en voor de adequate beschikbaarheid van geestelijk verzorgers of zingevingconsulenten” (Van der Wal 2018, 210). In ons onderzoek hebben we gezien hoe de geestelijk verzorger een verbindende rol kan spelen binnen zorgpraktijken bij het opsporen en ondersteunen van zinervaringen. In het kader van het (actie)onderzoek zagen we de wisselwerking tussen zorg en zin onder meer gebeuren in de focusgroepen, bij de foto-exposities en de workshop. Deze bijeenkomsten leidden tot verbeterd begrip tussen alle betrokkenen en een vergroting van het gevoel van saamhorigheid.

Vanuit hun rol en plaats in de organisatie kunnen geestelijk verzorgers werken aan de bewustwording en de versterking van de samenhang tussen zorg en zin. Dit gebeurt ook in het informele contact met collega’s en met bewoners en cliënten. In hun werk zijn geestelijk verzorgers in het bijzonder gericht op de biografische en de existentiële betekenisdimensies. De vier dimensies zijn niet los van elkaar te begrijpen. Het is belangrijk dat de betekenis onder en achter de feiten en de emoties gehoord, gezien en gesteund worden. Het behoort tot de expertise van geestelijk verzorgers om ‘te zien wat onzichtbaar is’ en het vervolgens te signaleren, te adresseren en te ondersteunen. Zo kunnen geestelijk verzorgers helpen om de doelen van het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (2017) te realiseren. Door de versterking van de zinbeleving wordt namelijk een bijdrage geleverd aan de kwaliteit van zorg en van leven. Dit geeft de maatschappelijke relevantie van dit proefschrift aan en het belang ervan voor de beroepsgroep van geestelijk verzorgers.

9.3.4 Aanbevelingen voor de geestelijke verzorging

Uit ons onderzoek vloeien aanbevelingen voort die van toepassing zijn voor geestelijk verzorgers, voor de beroepsgroep als zodanig en voor beleidsmakers en bestuurders. Dit correspondeert met het derde externe doel zoals we dat in het begin van deze studie hebben geformuleerd, namelijk om (1.4):

(indirect) een bijdrage te leveren aan de vernieuwing van het vak geestelijke verzorging door een nieuw licht te werpen op de rol van de geestelijk verzorger als onderzoeker.

In zorg en welzijn is er sprake van fragmentering en specialisering met uiteenlopende gevolgen voor de formatie en positionering van geestelijk verzorgers. In-

houdelijke profilering en multidisciplinaire samenwerking zijn daarom van groot belang om als geestelijk verzorger de eigen rol te kunnen vervullen, zoals we hebben gezien. Tevens ligt er de uitdaging om geestelijke verzorging als onderzoeksveld verder te ontwikkelen. Dit is niet alleen belangrijk voor de wetenschappelijke onderbouwing en maatschappelijke verantwoording van het vakgebied, maar ook de praktijk kan daar de vruchten van plukken. Onderzoek naar wat dit voor geestelijk verzorgers zelf betekent, is daarbij een relevant onderdeel (Den Toom e.a. 2019b). Zo komen we tot de volgende aanbevelingen:

Voor geestelijk verzorgers:

- Geestelijk verzorgers werkzaam in de gezondheidszorg in het algemeen en in de VVT-sector in het bijzonder, moeten zich niet alleen richten op de uitvoering van hun eigen werk. Ondersteun en stimuleer de aandacht voor zingeving op de diverse afdelingen van de instelling ten behoeve van de verdere inbedding in de organisatie (6.4.2.2 en 8.3.4). Zoek hierbij interdisciplinaire samenwerking, vooral ook met specialisten ouderengeneeskunde.
- Als zingevingsspecialist scholingen, coaching en training (laten) verzorgen die de bewustwording bij zorgmedewerkers stimuleert om de ervaring van zin te integreren in hun zorgverlening ten bate van de cliënt en zichzelf. Zoek hierbij samenwerking met andere disciplines zoals praktijkopleiders en kwaliteitsverpleegkundigen.
- Ontwikkelen van een toolbox voor de ondersteuning en stimulering van zinvolle zorg vanuit de praktijk en met behulp van resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

Voor de beroepsgroep van geestelijk verzorgers (VGVZ):

- Het (laten) doen van kwalitatief en transformatief praktijkonderzoek door geestelijk verzorgers binnen de instelling stimuleren. Zowel voor de rol en positie van de geestelijk verzorger binnen de instelling als voor de ontwikkeling van het vakgebied is onderzoek doen een belangrijk instrument. Een bezinning op de voor- en nadelen van de combinatie geestelijk verzorger-onderzoeker is hierbij van belang. Vanuit de ervaring van ons onderzoek bevelen wij aan om te werken met een team van externe begeleiders.
- De rol van onderzoeker expliciet opnemen in de Beroepsstandaard van de VGVZ, in aanvulling op de bekwaamheid om zelfstandig onderzoek te doen (2015, 16). De wetenschappelijke onderbouwing van het vak geeft een positieve uitstraling voor de profilering van geestelijke zorg binnen de maatschappelijke context.
- In de Beroepsstandaard (VGVZ 2015) de begeleidingsfunctie van de geestelijk verzorger niet alleen richten op de zorgvragers maar ook van toepassing verklaren op de collega's binnen de instelling.
- In de Beroepsstandaard (VGVZ 2015) naast de individuele begeleidingsfunctie

ook groepswork expliciet benoemen als behorend tot de essentie van het werk. Het bij elkaar brengen van mensen leidt tot verbeterd begrip en versterkt het gevoel van saamhorigheid. Groepswork kan daarmee een belangrijke bijdrage leveren aan de zinbeleving van zorgvragers en zorgverleners.

Voor managers en bestuurders:

- Managers zorg en behandeling die werk willen maken van zinvolle zorg in de context van het verpleeghuis doen er wijs aan om te investeren in de omvang en de kwaliteit van de formatie van geestelijke verzorging binnen hun afdeling of doelgroep.
- Geestelijk verzorgers mee laten denken op strategisch niveau hoe de aandacht voor zingeving structureel binnen het bedrijfsproces opgenomen en geborgd kan worden ter wille van de verbetering van de kwaliteit van zorg en de verhoging van het leef- en werkplezier binnen de instelling.

9.4 Wetenschappelijke relevantie

Als we kijken hoe de opbrengst van het onderzoek zich verhoudt tot de wetenschappelijke probleemstelling dan hebben alle drie de interdisciplinaire onderzoeksvelden (zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging) een bijdrage geleverd aan de theoretische onderbouwing van het onderzoek en de reflectie op de uitkomsten ervan. We hebben het theoretisch kader bewust afgebakend en per vakgebied slechts enkele auteurs of documenten gebruikt. Tegen deze globaal geschetste theoretische achtergrond hebben we vooral ons empirisch materiaal in zijn specifieke en unieke context zo goed mogelijk willen laten spreken. In hoofdstuk 8 hebben we beschreven op welke wijze theorie en empirie elkaar bevestigen, aanvullen en bekritisieren. We hebben daarmee laten zien hoe de drie onderzoeksvelden hun licht hebben geworpen op de veronderstelde samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin. Daarnaast hebben we andere zorgethische en soms sociaalwetenschappelijke literatuur en onderzoeken aangehaald die relevant bleken voor ons onderwerp. De conclusie is dat de keuze voor de combinatie van deze drie vakgebieden tijdens het onderzoek zinvol en relevant is gebleken. Voor een complexe en ambigue zorgpraktijk als de verpleeghuiszorg zijn de diverse perspectieven van zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging nodig om op de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin conceptueel-theoretisch te reflecteren. Het zijn de accenten die specifiek zijn voor het betreffende onderzoeksveld die elkaar aanvullen: de sociaal-politieke dimensie van zorg en zorgpraktijken (zorgethiek), de interdisciplinariteit van aandacht voor zin in de zorg (*spiritual care*) en de geestelijke en existentiële begeleiding op persoonlijk niveau (geestelijke verzorging). Dit correspondeert met het eerste externe doel van ons onderzoek, namelijk om (1.4):

bouwstenen aan te reiken voor de theoretische doordenking van het concept 'zinvolle zorg'

Doordat wij deze drie theoretische invalshoeken hebben gebruikt, hebben wij zicht gekregen op de samenhang tussen zorg en zin. Dit is waardevol gebleken voor de bestudering en duiding van de empirie, om beter te begrijpen waar het om gaat en wat er op het spel staat voor betrokkenen binnen de context van het verpleeghuis.

Uit ons onderzoek blijkt het in-en-in relationele én zingevende karakter van zorg als intrinsiek verweven met elkaar (6.5). Dit wil zeggen dat de betekenis van het verblijven, wonen en werken in het verpleeghuis alles te maken heeft met onderlinge relaties. Dit lijkt vanzelfsprekend en niet opzienbarend maar het bevestigt de zorgethische visie op zorg als intrinsiek relationeel in vergelijking met de markgerichte visie op zorg als product. Binnen de samenhang tussen ZORG en ZIN gaat het dus ook om ZELF. Dit sluit aan bij de zorgethische visie op 'zorg' als een morele praktijk waarin relaties en 'zin' centraal staan: "zorg is het aangaan van een betekenisvolle verbinding" (Leget, 2013a). De ervaring van zin heeft alles te maken met de intermenselijke betrokkenheid in de zorgpraktijk. In de primaire zorgrelatie tussen zorgverlener en zorgvrager maar ook in de onderlinge betrekkingen van bewoners en medewerkers. Dit bevestigt het (nog) onderbelichte thema in zorgethische literatuur over betekenis (*meaning*). Het correspondeert met de nadruk binnen *spiritual care* op de centrale plaats van zingeving in de gezondheidszorg (verbondenheid, betekenis, doel en transcendentie als kernelementen van *spirituality*). Geestelijk verzorgers kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan deze aandacht voor betekenis, omdat zij door opleiding, kennis en ervaring een antenne hebben voor zingeving en bij machte zijn er taal aan te geven en over te reflecteren.

9.4.1 Aanbevelingen voor verder wetenschappelijk onderzoek

Ons onderzoek is beperkt van omvang en kan niet gebruikt worden om uitkomsten te generaliseren maar kan mogelijk wel overdraagbaar zijn naar vergelijkbare contexten. Het nodigt in ieder geval uit om nader onderzoek te doen, omdat we de waarde hebben aangetoond van zorgethisch kwalitatief onderzoek dat transformatief van karakter is. Het onderzoek naar betekenis bleek tijdens de uitvoering als zodanig ook van betekenis te zijn voor betrokkenen en voor mij als onderzoeker zelf. Op deze manier heeft het onderzoek als proces bijgedragen aan de ervaring van zin binnen zorgpraktijken en daarmee aan zinvolle zorg. Bovendien toont ons onderzoek aan dat het betrekken van de drie theoretische invalshoeken zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging waardevol is gebleken voor de duiding van de empirische data. Dit correspondeert met het tweede externe doel van ons onderzoek, namelijk om (1.4):

een wetenschappelijke onderbouwing te geven voor externe stakeholders (onder andere het Ministerie van VWS, de IGJ, ActiZ, het CIZ, het Zorgkantoor, Zorgverzekeraars Nederland) hoe belangrijk aandacht voor zingeving is als bijdrage aan de kwaliteit van zorg.

Zo komen we tot de volgende aanbevelingen voor verder onderzoek:

Voor onderzoekers van verpleeghuiszorg

- Het onderhavige onderzoek is uitgevoerd door een geestelijk verzorger die tevens werkzaam is als zingevingsspecialist. Het is onze aanbeveling dat ook artsen, verpleegkundigen en paramedici (verder) onderzoek doen naar de samenhang tussen zorg en zin binnen de verpleeghuiszorg. Dit levert een bredere wetenschappelijke onderbouwing op en bevordert de interdisciplinaire samenwerking.
- Ons onderzoek is uitgevoerd binnen een protestants-christelijke zorginstelling met een eigen visie op zingeving in de zorg. Om te zien hoe de aandacht voor zin en betekenis binnen andere contexten gestalte krijgt, bevelen wij aan om een soortgelijk onderzoek uit te voeren in meerdere verpleeghuizen, ook van andere levensbeschouwelijke signatuur.
- In aanvulling op kwalitatief onderzoek bevelen wij aan om een vorm van kwantitatief onderzoek te doen naar de correlatie tussen aandacht voor persoonlijke identiteit en zingeving van verpleeghuisbewoners en kwaliteit van leven.

Voor onderzoekers op het gebied van zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging:

- Uit ons onderzoek is het vruchtbaar gebleken om deze drie onderzoeksvelden op elkaar te betrekken. Daarom bevelen we aan om hier in onderzoek meer gebruik van te maken en deze wisselwerking verder te ontwikkelen. Om bij te dragen aan een verdere onderbouwing van het concept 'zinvolle zorg' zou nader theoretisch onderzoek gedaan moeten worden naar hoe de drie onderzoeksvelden zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging elkaar kunnen aanvullen en conceptueel versterken. Deze theoretische onderbouwing zal ook bij kunnen dragen aan de versterking van de interdisciplinaire zorgpraktijk.
- Binnen zorgethisch onderzoek bevelen we aan om het thema 'betekenis' (meaning) verder uit te werken en te integreren in een zorgethische visie op praktijken van zorg.
- Binnen *spiritual care* onderzoek zou aansluiting gezocht moeten worden bij zorgethiek zodat noties als de sociaal-politieke context en kwesties van macht, gender en etniciteit meegenomen worden in het denken over *spiritual care* in de context van institutionele zorg.
- Binnen geestelijke verzorging zou meer specifiek onderzoek gedaan moeten wor-

den naar de visie van zorgvragers en zorgverleners op de rol van geestelijk verzorgers en naar het ervaren effect van hun werk. Dit kan nieuwe kennis opleveren voor de positionering en beroepsuitoefening van geestelijke verzorgers binnen de context van de ouderen- en verpleeghuiszorg.



Samenvatting

Uitgangspunt en achtergrond van deze studie

Uitgangspunt van het onderzoek waar dit proefschrift verslag van doet is dat zorg en zin met elkaar verweven zijn. Als je voor iemand zorgt, doet dit iets met je eigen zinbeleving en met die van de ander. Zorg en zin zijn relationeel, het gaat om verbinding en wederkerigheid. Dit wordt bij de zorginstelling voor ouderen- en verpleeghuiszorg waar het onderzoek heeft plaatsgevonden uitgedrukt als ‘bij PZC Dordrecht zorgen mensen voor mensen’. De aandacht voor zingeving en zinbeleving binnen de zorgpraktijk is in deze organisatie sinds jaren een speerpunt geworden. Dit proefschrift komt voort uit de behoefte om dit proces van zingevinggericht werken inhoudelijk te onderbouwen, maatschappelijk te verbinden en wetenschappelijk te verantwoorden. De onderzoeker is zelf werkzaam binnen deze organisatie als geestelijk verzorger en zingevingsspecialist.

Indeling van het proefschrift

Het proefschrift omvat drie delen met in totaal negen hoofdstukken. Als intermezzo zijn enkele portretten opgenomen van deelnemers aan het onderzoek. Deel 1 omvat de inleiding: de maatschappelijke en wetenschappelijke probleemstelling (hoofdstuk 1), het theoretisch kader van zorgethiek, *spiritual care* en geestelijke verzorging (hoofdstuk 2) en de methoden van onderzoek (hoofdstuk 3). Deel 2 geeft de onderzoeksresultaten weer: het perspectief van de zorgvragers (hoofdstuk 4), het perspectief van de zorgverleners (hoofdstuk 5), de rol van de geestelijk verzorger (hoofdstuk 6) en de gemeenschappelijke thema's (hoofdstuk 7). Deel 3 bevat de theoretische reflectie op het empirisch materiaal (hoofdstuk 8) en de conclusies en aanbevelingen van deze studie (hoofdstuk 9).

Hoofdstuk 1 Maatschappelijke en wetenschappelijke introductie

In dit onderzoek worden drie actuele maatschappelijke thema's op elkaar betrokken: de discussie over de kwaliteit van de ouderen- en verpleeghuiszorg, de toegenomen aandacht voor zingeving en spiritualiteit binnen de gezondheidszorg en de

ontwikkelingen rond het vak geestelijke verzorging. De wetenschappelijke probleemstelling betreft de theoretische concepten en discussies die nodig zijn om de thematiek van het onderzoek in haar samenhang te doordenken en te onderbouwen: *zorgethiek*, *spiritual care* en geestelijke verzorging. Uitgangspunt van deze studie is 'dat' er sprake is van een wezenlijke samenhang tussen zorg en zin. Wij willen deze samenhang conceptueel doordenken en in de praktijk onderzoeken. Vanuit het doel van het onderzoek, te ontdekken 'hoe' zingeving een rol speelt in zorgpraktijken binnen de institutionele context van het verpleeghuis, komen we tot de volgende hoofdvraag: *Wat is de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin in de context van het verpleeghuis en welke rol kan de geestelijk verzorger spelen in de versterking van deze samenhang?* Van de deelvragen heeft vraag 1 betrekking op het theoretische en vragen 2 en 3 op het empirische stuk van het onderzoek:

- 1 *Welke theoretische opvattingen over zorgpraktijken en zin kunnen licht werpen op de veronderstelde samenhang tussen beide in de context van het verpleeghuis?*
- 2 *Hoe beleven zorgvragers en zorgverleners de relatie tot elkaar als het gaat om de ervaring van zin en wat is de existentiële dimensie van hun ervaringen?*
- 3 *Op welke wijze kunnen geestelijk verzorgers bijdragen aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin?*

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk introduceren wij het drievoudige perspectief van *zorgethiek*, *spiritual care* en geestelijke verzorging dat het theoretisch kader vormt van deze studie. We gebruiken deze drie onderzoeksvelden die elkaar deels overlappen om de samenhang tussen zorg en zin wetenschappelijk te benaderen. Binnen de sociaal-politieke zorgvisie van *zorgethiek* met relaties en praktijken van zorg als belangrijke *sensitizing concepts* is het thema van zin nog te zeer onderbelicht. Daarom hebben we het multidisciplinaire perspectief van *spiritual care* nodig met de focus op de spirituele of zindimensie van zorg. *Sensitizing concepts* zijn: verbondenheid, doel, betekenis en transcendentie. Het monodisciplinaire perspectief van geestelijke verzorging benadrukt de persoonlijke identiteit en het levensverhaal van de zorgvrager, met belangrijke *sensitizing concepts* als: betekenis en zin, levensbeschouwing en spiritualiteit.

Hoofdstuk 3 Benadering en methoden van onderzoek

In aansluiting op de hoofdvraag van ons onderzoek is gekozen voor kwalitatief empirisch onderzoek, met een *emergent* design. In tweede instantie zijn we gaan kijken vanuit een transformatief onderzoeksparadigma. Het onderzoek als zodanig bleek namelijk bij te dragen aan de ervaring van zin door de interactie tussen onderzoeker

en deelnemers en de parallelle interacties tussen de deelnemers onderling. Vanuit het groeiend design van het onderzoek is gebruik gemaakt van een multi-metho- dische benadering: participerende observaties, *shadowing*, semigestructureerde interviews en focusgroepen. Binnen het actieonderzoek zijn klankbordgroepen, por- tretten, boekjes, foto-exposities, een workshop en reflectiebijeenkomsten met col- lega geestelijk verzorgers ingezet (bijlagen 3-9).

Hoofdstuk 4 Het perspectief van de zorgvragers

De vraag die leidend was voor het onderzoek naar het perspectief van zorgvragers luidt: *Wat betekent het voor iemand om in een verpleeghuis te verblijven of te wonen?* Uit de analyse komen vijf basisthema's naar voren die gepaard gaan met de opname in het verpleeghuis zoals ervaren door de zorgvragers die deelnamen aan ons onderzoek:

- ingrijpende verandering
- veelvoudig verlies
- verborgen verdriet
- vreugde en dankbaarheid
- verlangen naar verbinding

Elk basisthema bestaat uit een cluster van subthema's die worden ingekleurd aan de hand van observaties en uitspraken van zorgvragers. Ze duiden ervaringen aan die zich afspelen op alle vier de betekenislagen: lichamelijk, psychisch, biografisch en existentieel. De ervaringen die ten grondslag liggen aan deze thema's bewegen zich binnen drie spanningsvelden die met elkaar samenhangen en op elkaar inwer- ken:

- zelfredzaamheid en afhankelijkheid (in relatie tot anderen: interpersoonlijk)
- verzet en overgave (in relatie tot het zorgsysteem: institutioneel)
- hoop en wanhoop (in relatie tot zichzelf: intrapersonaal)

In de beschrijving van de resultaten zijn de data van de revalidatie en de woonafde- ling niet systematisch van elkaar gescheiden. Er blijken grote overeenkomsten in de beleving van de bewoners en cliënten te zijn als het gaat om de impact van de tijdelijke of permanente opname in het verpleeghuis. Het verschil wordt duidelijk als het gaat over het verlies of behoud van perspectief op terugkeer naar huis.

Hoofdstuk 5 Het perspectief van de zorgverleners

De vraag die leidend was voor het onderzoek naar het perspectief van zorgverleners luidt: *Wat betekent het voor iemand om in een verpleeghuis te werken?* Uit de ana- lyse komen vijf basisthema's naar voren die gepaard gaan met het werkzaam zijn in het verpleeghuis zoals ervaren door de zorgverleners die deelnamen aan ons on- derzoek:

- willen zorgen voor anderen
- voldoening ervaren
- belang hechten aan afstemmen en samenwerken
- geconfronteerd worden met grenzen
- behoefte hebben aan steun en vrijheid

Elk basisthema bestaat uit een cluster van subthema's die worden ingekleurd aan de hand van observaties en uitspraken van zorgverleners. Ze duiden ervaringen aan die zich afspelen op alle vier de betekenislagen: lichamelijk, psychisch, biografisch en existentieel. De ervaringen die ten grondslag liggen aan deze thema's bewegen zich binnen drie spanningsvelden die met elkaar samenhangen en op elkaar inwerken:

- zorgen voor anderen en zelfzorg (in relatie tot zichzelf: intrapersoonlijk)
- samen zorgen en er alleen voor staan (in relatie tot anderen: interpersoonlijk)
- werkdruk en werkplezier (in relatie tot het zorgsysteem: institutioneel)

Bij de uitvoering van hun werk hebben zorgverleners te maken met de weerbarstige institutionele werkelijkheid, waarbij ze soms met elkaar en met de cliënten in aanvaring komen. Ook is er een botsing in henzelf, namelijk tussen de realiteit van blijvende kwetsbaarheid en hun wens om mensen verder te helpen en 'beter' te maken. Deze invulling van wat zorgen is, komt het sterkst tot uiting bij de medewerkers op de revalidatie.

Hoofdstuk 6 De rol van de geestelijk verzorger

In dit hoofdstuk wordt de belangrijke rol beschreven die de geestelijk verzorger wordt toegekend in de versterking van de samenhang tussen zorg en zin. Gevraagd naar hoe zij het contact met de geestelijk verzorger van de afdeling ervaren, omschrijven zorgvragers iets van hun persoonlijke zinbeleving: een gevoel van verbondenheid. De geestelijk verzorger wordt door zorgverleners gezien als iemand die een belangrijke aanvullende rol speelt in de aandacht voor het geestelijk welzijn van zorgvragers. Maar ook dat hij beschikbaar is voor de ondersteuning van (het team van) zorgverleners. Uit de analyse van de data komt naar voren dat de geestelijk verzorger middels actieonderzoek ruimte creëert voor mensen waarin zij ervaren dat zij ertoe doen (wie ze zijn, met hun ervaringen en perspectieven). En dat hij door de taal van betekenis te gebruiken 'zin' op het spoor komt: mensen ontdekken dimensies van betekenis die anders verborgen blijven of over het hoofd gezien worden. Deze bijzonder vorm van gesprek met een focus op zin en betekenis draagt bij aan verbeterd begrip voor elkaar en een gevoel van saamhorigheid. Geestelijk verzorgers kunnen op deze manier zichtbaar maken wat het wonen of werken in het verpleeghuis voor mensen betekent, individueel en als groep.

Hoofdstuk 7 De zorgpraktijk binnen de instellingscontext en de rol van de geestelijk verzorger

In dit hoofdstuk brengen we de resultaten van het empirisch onderzoek op een gezamenlijke noemer. De grondstructuur van de zorgpraktijk binnen de context van het verpleeghuis wordt vanuit het onderzoek getypeerd als 'op elkaar aangewezen zijn'. In de wederkerigheid binnen zorgrelaties (tussen zorgverleners en zorgvragers, maar ook onderling) vindt er uitwisseling plaats van menselijke betrokkenheid. Uit de analyse komen zes gemeenschappelijke thema's en waarden in de context van het verpleeghuis naar voren:

- zelf de regie willen behouden: vrijheid
- gezien en gehoord willen worden: erkenning
- van betekenis willen zijn: ertoe doen
- meeleven met elkaar: zorg
- plezier hebben met elkaar: humor
- een band opbouwen met elkaar: vertrouwen

Wanneer leidinggevenden rekening houden met hoe belangrijk deze waarden zijn, kunnen zij zorgverleners helpen om met de spanningsvelden om te gaan die samenhangen met de frictie tussen protocollair en relationeel aangestuurde zorgpraktijken in het verpleeghuis. Zorgverleners op hun beurt helpen en ondersteunen zorgvragers als zij onderkennen hoe belangrijk waarden als bijvoorbeeld vrijheid en erkenning voor hen zijn. Geestelijk verzorgers blijken hierbij een verbindende schakel te kunnen vormen tussen zorgvragers en zorgverleners. Door het creëren van ruimte (letterlijk en figuurlijk) voor uitwisseling helpt de geestelijk verzorger om zichtbaar te maken wat voor zorgvragers en zorgverleners op het spel staat. Door binnen de organisatie te communiceren hoe belangrijk deze uitwisseling is kan de geestelijk verzorger bijdragen aan een klimaat van zinvolle zorg.

Hoofdstuk 8 Theoretische reflectie van zorgethiek, spiritual care en geestelijke verzorging

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van de contextuele spanningsvelden een reflectie gegeven vanuit het theoretisch kader van zorgethiek en *spiritual care* om te zien waar overeenkomsten en verschillen zijn. Vanuit zorgethiek zijn wederkerigheid in de zorgrelatie, het samenspel binnen de zorgpraktijk, relationele autonomie en erkenning van kwetsbaarheid belangrijke concepten. Het empirisch onderzoek geeft een bredere toepassing van de aanduiding 'zorgpraktijk' zoals dit in zorgethiek wordt gehanteerd. We zien hoe zorgvragers niet alleen ontvangers van zorg willen zijn: aan het zorgen voor elkaar ontlenen zij zin. Zij hechten aan het onderlinge contact maar ook aan de wederkerigheid in het contact met zorgverleners, voor wie zij ook van betekenis willen zijn. Vanuit *spiritual care* gaat het om noties als verbon-

denheid, betekenis en doel. De empirie laat zien dat *whole person care* niet alleen geldt voor zorgvragers maar even goed van toepassing is op zorgverleners. Zorg in gebed in een relationele betrekking blijkt zinversterkend voor alle betrokkenen.

De rol opvatting van de geestelijk verzorger als verbinder tussen zorgvragers en zorgverleners bij het opsporen van zin wordt naast belangrijke theoretische concepten en modellen van geestelijke verzorging gelegd en vergeleken met de Beroepsstandaard van de VGVZ (2015). Vanuit ons onderzoek worden de metaforen ‘vroedvrouw’ (voor de individuele versterking van de bewustwording van zinbeleving) en ‘tuinman’ (voor de inbedding van de aandacht voor zingeving binnen de organisatie) als aanvullend gepresenteerd.

Hoofdstuk 9 Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt de hoofdvraag over de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin beantwoord op grond van de analyse van de empirische data en de reflectie op het theoretisch kader: naar de mate waarin de gemeenschappelijke waarden binnen de spanningsvelden onder druk komen te staan, kan de ervaring van zin worden aangetast of bevorderd. De geestelijk verzorger kan het samen zoeken naar zin binnen de institutionele context ondersteunen door te werken aan bewustwording en versterking van welke waarden in het geding zijn. Bij de reflectie op de kwaliteit en beperkingen van het onderzoek gaan we onder andere in op het onderzoeker zijn binnen de eigen organisatie en de invloed van de dubbelrol geestelijk verzorger-onderzoeker. Bij de aanbevelingen voor beleid en praktijk van de ouderen- en verpleeghuiszorg noemen we onder meer om er als zorgverleners voor open te staan dat bewoners en cliënten gelijkwaardigheid in de relatie willen ervaren en van betekenis willen zijn. Maar ook dat managers hun medewerkers helpen meer ruimte te scheppen voor zinbeleving door de werk- en regeldruk te verlagen. Voor de beroepsgroep van geestelijk verzorgers wordt onder andere de aanbeveling gedaan om zich voor de versterking van zingeving te richten op scholing en interdisciplinaire samenwerking. Een van de aanbevelingen voor verder wetenschappelijk onderzoek sluit hierop aan, namelijk dat ook andere disciplines de samenhang tussen zorg en zin in de context van het verpleeghuis onderzoeken. Dit levert een bredere wetenschappelijke onderbouwing op en bevordert de interdisciplinaire samenwerking.

Summary

Background of this study

The central starting point of the research that was conducted in this PhD thesis is that care and meaning are intertwined. Taking care of another person somehow influences your own experience of meaning and that of someone else as well. Care and meaning are thus part of relational practices: they involve connection and reciprocity. Such a relational approach is also clearly expressed in the presentation of the nursing home where this research was carried out '*at PZC Dordrecht people care for people*'. In the past few years this organisation has focused its attention increasingly to meaning and a meaningful life within the care practice, adopting it as a main policy theme. This thesis arises from the need to substantiate this meaning-focused process substantively, linking it with society, and justifying it scientifically. The researcher who conducted the research himself works within this organisation both as a chaplain and as spiritual care specialist (Dutch: "zingevingsspecialist").

Format of the thesis

This thesis is divided in three parts, comprising nine chapters altogether. In between the chapters, intermezzos have been included, depicting eight different portraits of research participants. Part 1 covers the introduction: the social and scientific problem statement (chapter 1), the theoretical framework involving care ethics, spiritual care and chaplaincy (chapter 2) and the research methods used (chapter 3). Part 2 reports on the research results: the care recipients' perspective (chapter 4), the care providers' perspective (chapter 5), the chaplain's role (chapter 6) and the common themes of the previous chapters (chapter 7). Part 3 entails a theoretical reflection on the empirical material (chapter 8) and the conclusions and recommendations of the overall study (chapter 9).

Chapter 1 Social and scientific introduction

This PhD thesis relates three current social topics with each other: the debate on elderly and nursing home care, the increased attention to meaning and spirituality in health care and the developments around chaplaincy as a profession. In the scientific problem statement the theoretical concepts and debates are introduced

which underpin the connected research themes: care ethics, spiritual care and chaplaincy. This research starts with the assumption ‘that’ there is an essential connection between care and meaning and that it is relevant to research and elucidate this connection in practice. In order to discover ‘how’ meaning plays a role in care practices within the institutional context of the nursing home, the following main question was formulated: *What is the connection between care practices and the perception of meaning in the context of the nursing home, and what role could the chaplain play to reinforce this connection?* From this main question three sub-questions are subsequently derived, the first of which covering the theoretical part, and the second and third covering the empirical part of the research:

- 1 *Which theoretical views on care practices and meaning can shed light on the presumed connection between both within the context of the nursing home?*
- 2 *How do care recipients and care providers experience their relationship when it comes to seeking meaning, and what is the existential dimension of their experiences?*
- 3 *In which way can chaplains help to reinforce the connection between care practices and the experience of meaning?*

Chapter 2 Theoretical frame

This chapter introduces the threefold interdisciplinary field of research which is used as the theoretical frame of this study and describes the contribution of each: care ethics (Dutch: *zorgethiek*), spiritual care and chaplaincy (Dutch: *geestelijke verzorging*). By departing from these three perspectives the connection between care and meaning is approached scientifically. Care ethics might also be construed of as a social-political attitude towards care, with relationships and practices of care as important sensitizing concepts. Within this perspective, meaning as a theme has as of yet hardly been highlighted. Accordingly, an additional (and multidisciplinary) perspective is necessary, namely that of spiritual care, which regards the spiritual or meaning-focused dimension of care. Sensitizing concepts are: connection, purpose, meaning and transcendence. Finally, the monodisciplinary perspective of chaplaincy adds to this an emphasis on the care recipient’s personal identity and life story, with important sensitizing concepts as: meaning, philosophy of life and spirituality.

Chapter 3 Research approach and methods

Pertinent to the main question of the thesis, in order to answer this as best as possible, a qualitative empirical research approach was chosen, departing from a transformative research paradigm. This was due to the fact that as the research ensued, the process itself turned out to contribute to the experience of meaning through

the interaction between researcher and participants, and through the parallel interactions between the participants. Thus the research design could best be described as 'emergent' and multi-method; including participatory observations, shadowing, semi-structured interviews and focus groups. Within this action research use was made of consultative groups, portraits, booklets, photo exhibitions, a workshop and reflection meetings with fellow chaplains who acted as co-researchers (appendices 3-9).

Chapter 4 The care recipients' perspective

The key question for the research into the care recipients' perspective is: *What does it mean for a person to stay or to live in a nursing home?* From the analysis five basic themes emerged which involved the nursing home admission, as experienced by the care recipients who participated in our research:

- drastic change
- multiple loss
- hidden sorrow
- joy and thankfulness
- longing for connection

Each of these basic themes consists of a cluster of sub-themes, which are illustrated by observations and statements by care recipients. These themes point to experiences which are acquired on all four layers of meaning: physical, psychical, biographical and existential. From the experiences that form the basis of these themes three correlating tension fields are distinguished:

- self-reliance and dependence (relating to others: interpersonal)
- resistance and surrender (relating to the care system: institutional)
- hope and despair (relating to the self: intrapersonal)

Overall, the experiences of clients staying at the rehabilitation unit and residents at the residential units are very similar. However, the rehabilitation clients have the perspective of possible discharge and returning home; a perspective residential clients lack, which increases their experience of loss.

Chapter 5 The care providers' perspective

The key question for the research into the care providers' perspective is: *What does it mean for someone to work in a nursing home?* From the analysis five basic themes arise which involve working in the nursing home, as experienced by the care providers who participated in our research:

- wanting to take care of other people
- experiencing a sense of fulfilment
- appreciating coordination and teamwork

- being confronted with limits
- needing support and freedom

Each of these basic themes consists of a cluster of sub-themes, which are illustrated by observations and statements by care providers. They point to experiences which are acquired on all four layers of meaning: physical, psychical, biographical and existential. These experiences are present in the context of three correlating tension fields:

- taking care of other people and of themselves (relating to the self: intrapersonal)
- taking care together and standing alone (relating to others: interpersonal)
- workload and job satisfaction (relating to the care system: institutional)

The care providers experience the institutional context of their care work as a rigid reality that leads to conflicts and tensions with their co-workers as well as with clients. Also within themselves a collision can occur, as a consequence of the friction between the permanence of their clients' vulnerability on the one hand and their desire to help people recover. This interpretation of caregiving, with a focus on recovery, is pronounced most strongly by colleagues in the rehabilitation units.

Chapter 6 The chaplain's role

In this chapter we describe the chaplain's key role in the process of reinforcing the connection between care and meaning. When being asked how they experience their contact with the chaplain of the unit, care recipients describe a feeling of connection. The care providers consider the chaplain as a person who plays an important complementary role in the attention to the mental wellbeing of care recipients. They also appreciate his or her being available to support the individual care providers or their team. It turns out that the process of action research supports the chaplain to create a space for people in which they may experience that they (who they are, their experiences and perspectives) truly matter. This research also shows that by utilizing 'the language of meaning' the chaplain supports people to discover dimensions of meaning in their experiences that would otherwise stay hidden or overlooked. This specific type of conversation with a focus on meaning contributes to mutual understanding and a sense of belonging. In this way chaplains can make visible what living or working in the nursing home means for people, both individually and as a group.

Chapter 7 The care practice within the institutional context and the chaplain's role

In this chapter we reduce the results of the empirical research to a common denominator. From our findings we characterize the basic structure of care practices within the institutional context as one of *interdependency*. In the reciprocity of car-

ing relationships (between care providers and care recipients, and amongst these groups) an exchange of human concerns takes place. The analysis of care providers' and care recipients' experiences leads to the formulation of six common themes and values in the nursing home context:

- wanting to be in charge of oneself: freedom
- wanting to be seen and heard by others: recognition
- wanting to matter: significance
- sympathizing with each other: care
- having fun with each other: humour
- bonding with each other: trust

As managers support these common values by taking into account how important these are for care providers they help them to bear with the tension fields caused by the friction between protocolled care practices on the one hand, and relational care practices on the other hand. In the same way care providers help and support care recipients when they take into account their need for freedom, recognition etcetera. The research findings show that chaplains can be the bridge builder between care recipients and care providers. By creating space (literally and figuratively speaking) for exchange of experiences chaplains help to shed light on what is at stake for both care recipients and care providers. By communicating within the organisation the importance of this exchange chaplains can contribute to a climate of meaningful care.

Chapter 8 Theoretical reflection on care ethics, spiritual care and chaplaincy

In this chapter the care practice in the nursing home is reflected on according to the identified tension fields. The theoretical frame of care ethics and spiritual care is critically connected to the empirical findings. The main care ethical concepts, relevant to this research, are reciprocity in the care relationship, teamwork in the care practice, relational autonomy and acknowledgement of vulnerability. The empirical findings broaden the application of the term 'care practice', as it is used in care ethics. We see how care recipients want to go beyond being receivers of care: they derive meaning from being attentive to fellow clients and residents. They attach importance to mutual contact and to reciprocity with care providers, as they also want to be significant to them. Spiritual care emphasizes notions as connection, meaning and purpose. The empirical results show that *whole person care* does not only apply to care recipients, but to care providers as well. Care which is embedded in a relationship turns out to reinforce meaningfulness for everyone involved, and not just for care recipients. The approach of the chaplain's role in the search for meaning as a link between care recipients and care providers is juxtaposed with leading theoretical concepts and models of chaplaincy, and compared to the pro-

fessional standard of the Dutch association of chaplains VGVZ (2015). In the light of our research the metaphors 'midwife' (the way a chaplain can support individuals in recognizing the experience of meaning) and 'gardener' (the way a chaplain can contribute to embedding of attention to meaning within the organisation) are presented as complementary.

Chapter 9 Conclusions and recommendations

In this chapter the main question regarding the connection between care practices and experience of meaning is answered based on the empirical data analysis and the theoretical reflection. The extent to which values that are shared by care providers and care recipients are under pressure due to the related tension fields and institutional context, determines whether the experience of meaning is ultimately harmed or enhanced. Chaplains can support the joint search for meaning within the institutional context, by raising awareness and reinforcing reflection on which values might be at stake. In the discussion on the quality and the limits of this research the impact of the dual role of a chaplain and a researcher and being a researcher in your own organisation is reflected upon. One of the central recommendations of this thesis for policy and practice is that care providers (specifically in elderly and nursing home care) need to be much more aware of the fact that residents both long to be approached as equals within in their relationship with care providers and to be meaningful. Just as important is the role that managers might have, as they have the ability to make room for and cultivate the experience of meaning, for instance by diminishing the workload and regulatory burden of their employees. With regard to the occupational group of chaplains it is recommended that they reinforce awareness of meaning through education and interdisciplinary co-operation. One of the recommendations for further scientific research corresponds with this: that other research disciplines should focus more on the connection between care and meaning in the nursing home context. This will contribute to a broader scientific substantiation and strengthen interdisciplinary cooperation.

Zusammenfassung

Ausgangspunkt und Hintergrund dieser Studie

Die wissenschaftliche Arbeit, die in dieser Dissertation erläutert wird, setzt voraus, dass Pflege und Sinn stark miteinander verflochten sind. Wenn man einen Menschen pflegt, ändert sich die Erfahrung von Sinn, bei dem Einen wie bei dem Anderen. Pflege und Sinn sind relational: es geht um Verbindung und Gegenseitigkeit. Dieses relationale Anliegen wird durch die Gesundheitseinrichtung für Altenpflege und Pflegeheime, wo die Forschung durchgeführt ist wie folgt ausgedrückt: 'bei PZC Dordrecht sorgen Menschen für Menschen'. Die Aufmerksamkeit für Sinngebung und Sinnerfahrung innerhalb der Pflegepraxis ist seit Jahren Schwerpunkt dieser Organisation. Diese Dissertation geht hervor aus dem Bedürfnis nach inhaltlicher Begründung, gesellschaftlicher Einbettung und wissenschaftlicher Verantwortung dieses auf Sinngebung gerichteten Verfahrens. Der Forscher ist selbst als Seelsorger und Sinngebungsspezialist bei dieser Organisation angestellt.

Einteilung der Dissertation

Die Dissertation enthält drei Teile mit insgesamt neun Kapiteln. Als Intermezzo sind einige Porträts von Personen in diese Arbeit integriert, die sich an der Forschung beteiligt haben. Teil 1 enthält die Einleitung: die gesellschaftliche und wissenschaftliche Fragestellung (Kapitel 1), den theoretischen Rahmen von Ethik der Achtsamkeit (*care ethics*), *spiritual care* und Seelsorge (Kapitel 2) und die Forschungsmethoden (Kapitel 3). Teil 2 gibt die Forschungsergebnisse wieder: die Perspektive der Pflegebedürftigen (Kapitel 4), die Perspektive der Pflegekräfte (Kapitel 5), die Rolle des Seelsorgers (Kapitel 6) und die gemeinsamen Themen (Kapitel 7). Teil 3 enthält die theoretische Reflektion und Diskussion des empirischen Materials (Kapitel 8) und die Schlussfolgerungen und Empfehlungen aus dieser Studie (Kapitel 9).

Kapitel 1 Gesellschaftliche und wissenschaftliche Einleitung

In dieser wissenschaftlichen Arbeit werden drei aktuelle gesellschaftliche Themen auf einander bezogen: die Diskussion über Qualität der Altenpflege und Pfl-

geheime, die zunehmende Aufmerksamkeit für Sinnggebung und Spiritualität innerhalb des Gesundheitswesens, und die Entwicklungen um das Fach der Seelsorge. Die wissenschaftliche Fragestellung betrifft die theoretischen Konzepte und Diskussionen, die notwendig sind um den aktuellen Stand der Forschung und seine Zusammenhänge zu erwägen und zu untermauern: Ethik der Achtsamkeit, *spiritual care* und Seelsorge. Voraussetzung dieser Studie ist, ‚dass‘ es einen wesentlichen Zusammenhang gibt zwischen Pflege und Sinn. Diesen Zusammenhang wollen wir konzeptuell durchdenken und in der Praxis beforschen. Ziel der Forschung ist zu entdecken, ‚wie‘ Sinnggebung in der Pflegepraxis innerhalb des institutionellen Kontextes des Pflegeheims eine Rolle spielt. Im Hinblick auf dieses Ziel formulieren wir unsere Hauptfrage: *Was ist der Zusammenhang zwischen Pflege und Erfahrungen von Sinn innerhalb des Pflegeheims, und welche Rolle kann der Seelsorger zum Zwecke der Verstärkung dieses Zusammenhangs spielen?* Aus dieser Hauptfrage ergeben sich drei Teilfragen, von denen Frage 1 mit dem theoretischen und die Fragen 2 und 3 mit dem empirischen Teil der Forschung zu tun haben:

- 1 *Welche Theorien über Pflege und Sinn können den Zusammenhang zwischen diesen beiden beschreiben und erklären?*
- 2 *Wie erfahren Pflegebedürftige und Pflegekräfte ihre gegenseitige Beziehung bei der Suche nach Sinnggebung, und was ist die existenzielle Dimension ihrer Erfahrungen?*
- 3 *Auf welche Weise können Seelsorger zur Verstärkung des Zusammenhangs zwischen Pflege und Sinnerfahrung beitragen?*

Kapitel 2 Der theoretische Rahmen

In diesem Kapitel führen wir die drei interdisziplinären Forschungsfelder ein die wir benutzen zum theoretische Rahmen der Forschung. Wir wenden die Perspektiven der Ethik der Achtsamkeit, *spiritual care*, und Seelsorge an, um den Zusammenhang zwischen Pflege und Sinn wissenschaftlich zu betrachten und beschreiben was jedes von ihnen spezifisch zu bieten hat. In der sozial-politischen Sichtweise der Ethik der Achtsamkeit (niederländisch: *zorgethiek*), mit Beziehungen und Fürsorge als wichtige sensibilisierende Konzepte, ist das Thema Sinn bisher noch zu unbeachtet geblieben. Darum brauchen wir die multidisziplinäre Perspektive von *spiritual care*, mit ihrem Fokus auf die spirituelle oder sinnstiftende Dimension von Pflege. Die zugehörige sensibilisierende Konzepte sind: Verbindung, Ziel, Bedeutung und Transcendenz. Die monodisziplinäre Perspektive von Seelsorge (niederländisch: *geestelijke verzorging*) betont die persönliche Identität und die Lebensgeschichte von Pflegebedürftigen, mit wichtige sensibilisierende Konzepte wie: Bedeutung und Sinn, Lebensphilosophie und Spiritualität.

Kapitel 3 Vorgehensweise und Untersuchungsmethoden

Im Anschluss an die Hauptfrage unserer Forschung haben wir uns für eine qualitative empirische Untersuchung mit einem *emergent* Design entschieden. Zunächst haben wir eine Beobachtung in einem transformativen Forschungsparadigma durchgeführt. Es stellte sich heraus, dass die Forschung an sich durch die Interaktion zwischen dem Forscher und den Teilnehmenden, und wegen der parallelen Interaktionen zwischen den Teilnehmenden untereinander zur Erfahrung von Sinn beitrug. Vom sich entwickelnden Design der Forschung ausgehend wurde eine multimethodische Vorgehensweise genutzt: partizipative Beobachtungen, *shadowing*, halbstrukturierte Interviews und Fokusgruppen. Im Rahmen dieser Aktionsforschung sind beratende Gruppen, Portraits, Bücher, Fotoausstellungen, ein Workshop und Reflektionstreffen mit Seelsorgern entstanden (Anlagen 3-9).

Kapitel 4 Die Perspektive von Pflegebedürftigen

Die Leitfrage in der Forschung nach der Perspektive von Pflegebedürftigen lautet: *Was bedeutet der zeitweilige oder ständige Aufenthalt in einem Pflegeheim?* Der Analyse werden fünf Grundthemen entnommen, die für die Pflegebedürftigen, die sich an unserer Forschung beteiligt haben, mit der Aufnahme ins Pflegeheim verbunden sind:

- tiefgreifende Veränderung
- vielfältiger Verlust
- verborgener Kummer
- Freude und Dankbarkeit
- Wunsch nach Verbindung

Jedes Grundthema besteht aus einem Cluster von Teilthemen, die durch Beobachtungen und Äußerungen von Pflegebedürftigen geformt werden. Sie deuten Erfahrungen an, die sich auf allen vier Bedeutungsebenen abspielen: körperlich, psychisch, biographisch und existenziell. Die Erfahrungen, die diesen Themen zugrunde liegen, werden innerhalb von drei Spannungsfeldern erworben, die miteinander zusammenhängen und aufeinander einwirken:

- Eigenständigkeit und Abhängigkeit (in Bezug auf Andere: interpersonell)
- Widerstand und Hingabe (in Bezug auf das Pflegesystem: institutionell)
- Hoffnung und Verzweiflung (in Bezug auf sich: intrapersonell)

In der Beschreibung der Ergebnisse sind die Daten von Rehabilitations- und Wohnbereichen nicht systematisch getrennt worden. Es stellte sich heraus, dass die Erfahrungen der Klient(innen) und Bewohner(innen) zum größten Teil übereinstimmen. Ein Unterschied zwischen beiden Gruppen dagegen wird in Fällen von Verlust oder Erhaltung der Perspektive auf eine Entlassung deutlich. Für diejenigen die nicht mehr nach Hause gehen können wird die Erfahrung von Verlust zunehmen.

Kapitel 5 Die Perspektive der Pflegekräfte

Die Leitfrage in der wissenschaftlichen Erarbeitung der Perspektive von Pflegekräften lautet: *Was bedeutet das Arbeiten in einem Pflegeheim?* Der Analyse werden fünf Grundthemen entnommen, wie die Arbeit im Pflegeheim von den Pflegekräften, die sich an unserer Forschung beteiligt haben, erfahren wird:

- für Andere sorgen wollen
- Zufriedenheit und Selbsterfüllung erfahren
- Koordination und Zusammenarbeit im Team schätzen
- mit Grenzen konfrontiert werden
- Unterstützung und Freiheit brauchen

Jedes Grundthema besteht wiederum aus einem Cluster von Teilthemen, die aus Beobachtungen und Äußerungen von Pflegekräften extrahiert wurden. Sie deuten Erfahrungen an, die sich auf allen vier Bedeutungsebenen abspielen: körperlich, psychisch, biographisch und existenziell. Die Erfahrungen, die diesen Themen zugrunde liegen, werden innerhalb von drei Spannungsfeldern, die miteinander zusammenhängen und aufeinander einwirken, erworben:

- für Andere und für sich selbst sorgen (in Bezug auf sich: intrapersonell)
- zusammen sorgen und allein stehen (in Bezug auf Andere: interpersonell)
- Arbeitsbelastung und Arbeitsfreude (in Bezug auf das Pflegesystem: institutionell)

Während der Arbeit haben Pflegekräfte mit der eher starren institutionellen Wirklichkeit zu tun, in der sie manchmal miteinander und mit den Klienten kollidieren. Es kann auch einen Zusammenstoß in ihnen selbst geben, nämlich zwischen der ständigen Verletzlichkeit der Klient(innen) und ihrem Wunsch, Menschen weiterzuhelfen und zu 'heilen'. Diese Haltung in der Pflege wird am stärksten von Mitarbeiter(innen) in der Rehabilitationsabteilung ausgedrückt.

Kapitel 6 Die Rolle des Seelsorgers

In diesem Kapitel wird die wichtige Rolle des Seelsorgers beschrieben in Beziehung auf der Verstärkung des Zusammenhangs zwischen Pflege und Sinn. Wenn Pflegebedürftige gefragt werden, was sie vom Kontakt mit dem Seelsorger der Abteilung halten, beschreiben sie ihre persönliche Sinnerfahrung: ein Gefühl von Verbundenheit. Pflegekräfte sehen den Seelsorger an als einen, der eine wichtige ergänzende Rolle in der Aufmerksamkeit für das geistige Wohl von Pflegebedürftigen spielt. Dass er sich für die Unterstützung von Pflegekräften oder ihrem Team zur Verfügung stellt, wird geschätzt. Aus der Analyse der Daten ergibt sich, dass der Seelsorger mittels Aktionsforschung Raum schöpft, worin Menschen erfahren können dass sie wichtig sind (wer sie sind, mit eigene Erfahrungen und Perspektiven). Auch ergibt sich, dass der Seelsorger, indem er eine Sprache der Bedeutung verwendet, 'Sinn' aufdeckt: die Leute entdecken Dimensionen der Bedeutung die sonst verborgen

gen bleiben oder übersehen werden. Durch diese besondere Unterhaltungen über Sinn und Bedeutung entstehen ein besseres Verständnis füreinander und ein Zusammengehörigkeitsgefühl. Durch diese Arbeit können Seelsorger sichtbar machen, was das Wohnen oder Arbeiten im Pflegeheim für Menschen bedeutet, individuell und gruppenweise.

Kapitel 7 Die Pflegepraxis innerhalb des Einrichtungskontextes und die Rolle des Seelsorgers

In diesem Kapitel bringen wir die Ergebnisse der empirische Forschung zusammen. Die Analyse zeigt dass die Grundstruktur der Pflegepraxis im Kontext des Pflegeheims als 'aufeinander angewiesen sein' typisiert werden kann. In der Gegenseitigkeit der Pflegebeziehungen (nicht nur zwischen Pflegekräften und Pflegebedürftigen, sondern auch untereinander), findet ein Austausch menschlicher Zuwendung statt. Der Analyse werden sechs gemeinsame Themen und Werte entnommen, die im Kontext des Pflegeheims präsent sind:

- selbst die Regie behalten wollen: Freiheit
- gesehen und gehört werden wollen: Anerkennung
- von Bedeutung sein wollen: wichtig sein
- miteinander mitfühlen wollen: Sorge
- miteinander Spaß haben wollen: Humor
- ein Band miteinander gestalten wollen: Vertrauen

Wenn Geschäftsleiter diese gemeinsamen Werte berücksichtigen helfen sie Pflegekräften mit den Spannungsfeldern zu leben, die durch Konflikte zwischen formellen Vorgaben und beziehungsorientierten Pflegeansätzen im Pflegeheim entstehen können. Genauso können Pflegekräfte die Pflegebedürftigen unterstützen wenn sie berücksichtigen wie wertvoll zum Beispiel Freiheit und Anerkennung für ihnen sind. Es stellt sich heraus, dass Seelsorger in dieser Hinsicht ein Bindeglied zwischen Pflegebedürftigen und Pflegekräften sein können. Indem sie Raum für Austausch schöpfen (im wörtlichen und in übertragenen Sinne), helfen Seelsorger sichtbar zu machen was für Pflegebedürftige und Pflegekräfte auf dem Spiel steht. Außerdem können sie beitragen an ein Klima von sinnvoller Sorge insoweit sie innerhalb der Organisation die Notwendigkeit dieser Austausch kommunizieren.

Kapitel 8 Theoretische Reflektion von Ethik der Achtsamkeit, spiritual care und Seelsorge

In diesem Kapitel werden die kontextuellen Spannungsfelder im theoretischen Rahmen der Ethik der Achtsamkeit und *spiritual care* aus reflektiert, um Ähnlichkeiten und Unterschiede bestimmen zu können. In der Ethik der Achtsamkeit sind Gegenseitigkeit in der Pflegebeziehung, das Zusammenspiel innerhalb der Pflegepraxis,

relationale Autonomie und Anerkennung der Verletzlichkeit wichtige Konzepte. Aus der empirischen Forschung ergibt sich eine breitere Anwendung des Begriffs 'Pflegethese', wie dieser in der Ethik der Achtsamkeit verwendet wird. Es handelt sich auch um Hingebung von Pflegebedürftigen als sinngebende Aktivität und um eine relationale Bedeutung für einander und auch für Pflegekräfte. In *spiritual care* geht es um Auffassungen wie Verbundenheit, Bedeutung und Ziel. Die Empirie zeigt, dass *whole person care* nicht nur für Pflegebedürftige gilt, sondern auch für Pflegekräfte. Pflege, die in einer Beziehung eingebettet ist, kann für alle Beteiligten sinnstiftend sein. Die Auffassung, dass der Seelsorger auf der Suche nach Sinn verbindend zwischen Pflegebedürftigen und Pflegekräften wirkt, wird mit wichtigen theoretischen Konzepten und Modellen von Seelsorge in Zusammenhang gebracht, und mit dem Berufsstandard des niederländischen Fachverbandes für Seelsorger VGVZ (2015) verglichen. Aufgrund unserer Forschung werden die Metaphern 'Hebamme' (hinsichtlich der individuellen Verstärkung der Erkenntnis von Sinnerfahrung) und 'Gärtner' (hinsichtlich der Einbettung der Aufmerksamkeit für Sinngebung innerhalb der Organisation) ergänzend präsentiert.

Kapitel 9 Schlussfolgerungen und Empfehlungen

In diesem Kapitel wird die Hauptfrage über den Zusammenhang zwischen Pflege und der Erfahrung von Sinn anhand der Analyse der empirischen Daten und der Erwägung des theoretischen Rahmens beantwortet: in dem Maße, in dem die gemeinsamen Werte innerhalb der Spannungsfelder unter Druck stehen, kann die Erfahrung von Sinn beeinträchtigt oder gefördert werden. Der Seelsorger kann die gemeinsame Suche nach Sinn innerhalb des institutionellen Kontextes durch ständiges Arbeiten an der Bewusstwerdung und Verstärkung der Werte, die zur Sprache kommen, unterstützen. In der Reflektion der Qualität und Limitationen der Forschung gehen wir unter anderem auf die Rolle als Forscher innerhalb der eigenen Organisation und auf den Einfluss der Doppelrolle Seelsorger-Forscher ein. Unter den Empfehlungen für Politik und Praxis der Alten- und Krankenpflege in Pflegeheimen betonen wir unter anderem wie wichtig es ist, dass Pflegekräfte offenstehen für das Bedürfnis von Bewohnern und Klienten nach Gleichwertigkeit in der Beziehung und dem Wunsch, bedeutsam zu sein. Ebenso wichtig ist es, dass Manager ihren Mitarbeitern helfen, mehr Raum für Sinnerfahrung durch Reduzierung von Arbeitsbelastung und regulatorischem Aufwand zu schaffen. Dem Fachverband für Seelsorger wird empfohlen, sich verstärkt für die Aufmerksamkeit für Sinngebung in der Weiterbildung und für die interdisziplinäre Zusammenarbeit einzusetzen. Eine der Empfehlungen für weitere wissenschaftliche Forschung schließt hieran an: auch andere Disziplinen sollten den Zusammenhang zwischen Pflege und Sinn im Kontext des Pflegeheims untersuchen. Das wird an die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die Erweiterung der wissenschaftlichen Begründung beitragen.

Literatuur

- Abma, T.A. & Stake, R.E. (2001). Stake's Responsive Evaluation: Core Ideas and Evolution. *New Directions for Evaluation* 92: 7-21.
- Abma, T.A. (2003). Storytelling Workshops as an Organizational Learning Intervention. *Management Learning* 34 (2): 221-240.
- Abma, T.A., Banks, S., Cook, T., Dias, S., Madsen, W., Springett, J., Wright, M.T. (2019). *Participatory Research for Health and Social Well-being*. Cham (Switzerland): Springer.
- Abuatiq, A. (2015). Spiritual Care for Critical Care Patients. *International Journal of Nursing & Clinical Practices* 2: 128. <https://dx.doi.org/10.15344/2394-4978/2015/128>
- Achterberg, W. (2011). *Verbinden in de ouderengeneeskunde (inaugurele rede)*. Leiden: LUMC.
- Agledahl, K.M., Gulbrandsen, P., Fårde, R. & Wifstad, A. (2011). Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *Journal of Medical Ethics* (37) 650-654.
- Alma, H.A. (2005). Humanisme en Christendom als bronnen van zin. In Duyndam, J. M. Poorthuis, Th. de Wit, *Humanisme en Religie, controverses, bruggen, perspectieven*, 339-354. Delft: Eburon.
- Alma, H.A. en A. Smaling (2010). *Waarvoor je leeft. Studies Naar Humanistische Bronnen Van Zin*. Amsterdam: SWP.
- Alma, H.A. & Anbeek, C. (2013). Worldviewing competence for narrative interreligious dialogue. A humanist contribution to spiritual care. In Schipani, D.S., (ed.) *Multifaith voices in spiritual care*, 149-169. Kitchener: Pandora.
- Alma, H.A. & Bosman, F.G. (red.) (2017). *Spiritualiteit van de tuin*. Utrecht: Meinema.
- Aliyu, A.A. e.a. (2014). Positivist and Non-Positivist Paradigm in Social Science Research: Conflicting Paradigms or Perfect Partners? *Journal of Management and Sustainability* 4 (3): 79-95.
- Anbeek, C. & Jong, A. de (2013). *De berg van de ziel. Persoonlijk essay over kwetsbaar leven*. Utrecht: Ten Have.
- Anbeek, C., Schuurmans, J. & Palmboom, G. (2013). Bestaansconsulenten binnen eerstelijns behandelteams: een verborgen vraag en mogelijkheden voor een nieuw aanbod. *Annalen van het Thijmgenootschap* 101 (1): 137-159.
- Anbeek, C. (2016). Levensbeschouwelijke dialogen over kwetsbaar leven. Nieuwe existentiële, spirituele en ethische taal voor zin. In Zock, H., Pieper, J. & Krikilion, W. *Zin buiten beeld? Zorg voor zinzoekers vandaag*, 54-77. Tilburg: KSGV.
- Angenent, E. & Bisschops, L. (2017). *Het verpleeghuis is het einde!* Den Haag: Uitgeverij van Brug.

- Astrow, A.B., Puchalski, C.M., Sulmasy, D.P. (2001). Religion, spirituality and healthcare: social, ethical and practical considerations. *American Journal of Medicine* 2001: 578-583.
- Augustyn, B. (2011). Spiritual Care in der Pflege. In Frick, E. & Roser, T. (red.), *Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*, 162-165. Stuttgart: Kohlhammer.
- Austin, P. e.a. (2017). Spiritual care training is needed for clinical and non-clinical staff to manage patients' spiritual needs. *Journal for the study of Spirituality* 7: 50-63.
- Baart, A. (2001/2011). *Een theorie van de presentie*. Den Haag: Boom.
- Baart, A. (2018). *De ontdekking van kwaliteit. Theorie en praktijk van relationeel zorggeven*. Amsterdam: SWP.
- Bae, M.J. (2015). Value-based Medicine: Concepts and Application. *Epidemiology and Health* 37: 1-5.
- Bakker, B. (2018). *De dokter als patient*. Hilversum: Uitgeverij Water.
- Balboni, M.J. e.a. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management* 48: 400-410.
- Balboni, M.J., Puchalski, C.M., Peteet, J.R. (2014). The Relationship between Medicine, Spirituality and Religion: Three Models for Integration. *Journal of Religion & Health* 53: 1586-1598.
- Balboni, M.J. e.a. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research PART II: Screening, Assessment, and Interventions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54: 441-453.
- Baldacino, D. (2015). Spiritual Care education for health care professionals. *Religions* 6: 594-613.
- Bartholomeus, J. & Laterveer, M. (2017). *Zicht op vernieuwing, binnenkijken bij vernieuwers van de verpleeghuiszorg: inzichten, voorbeelden en overdenkingen*. Utrecht: LOC.
- Baur, V.E., Van Elteren, A.H.G., Nierse, C.J., & Abma, T.A. (2010) Dealing with distrust and power dynamics: asymmetric relations among stakeholders in responsive evaluation. *Evaluation* 16: 233-248.
- Baur, V.E. (2012). *Participation & Partnership. Developing the influence of older people in residential care homes (dissertation)*. Den Bosch: BOXPress.
- Baur, V., Nistelrooij, I. van, Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: a care ethical perspective on the role of caregivers in emotionally turbulent practices. *Medicine, Healthcare and Philosophy, a European Journal*. Gevonden op 28 december 2018 op <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28432482>
- Baumeister, R.F. (1991). *Meanings of life*. New York: The Guilford Press.
- Bazeley, P. (2016). Mixed or merged? Integration as the great challenge for mixed methods. *Qualitative Research in Organisations and Management*, 11: 189-194.
- Begemann, C. (2011). Kwaliteit, zin en tijd: de winst van aandacht voor levensvragen. *Kwaliteit in zorg* 6: 20-23.
- Begemann, C. (2013). Kwaliteit van zorg is aandacht voor levensvragen. *Geron* 4: 23-25.
- Bekelman, D.B. e.a. (2007). Spiritual well-being and depression in patients with heart failure. *Journal of General Internal Medicine* 22: 470-477.

- Berghuijs, J. (2018). *Meervoudig religieus. Spirituele openheid en creativiteit onder Nederlanders*. Amsterdam: University Press.
- Bernard, M. e.a. (2017). Relationship between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death and their influence on Quality of Life in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 54: 514-522.
- Bernardus, D. (2017). De tuin. In Douma, J. & Bernardus, D. *Lezen voor je leven*, 75-79. Heeswijk: Berne Media.
- Bernts, T., Dekker, J. & Hart J. de (2007). *God in Nederland 1996-2006*. Kampen: Ten Have.
- Bernts, T. & Berghuijs, J. (2016). *God in Nederland 1966-2015*. Baarn: Ten Have.
- Bersee, T. (2018). *Geestelijke Verzorging en 'evidence-based' werken*. Tilburg: KSGV.
- Bloemers, F. e.a. (2008). Levensbeschouwelijke nood. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 7/8: 64-70.
- Blomaard, P. (2010). *Beziehungsgestaltung in der Behindertenhilfe, zur Berufsethik der Betreuung (dissertatie)*. Schoorl: Raphaëlstichting.
- Boeijs, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom.
- Boelhouwer, M., Huisman, A. & Wal, A.J.P.W. van der (2020). *Horen, zien en verbinden. De betekenis van Geestelijke Verzorging in de context van de ouderenzorg*. Leiden: Jo Visserfonds.
- Boelsma, F., Baur V.E., Woelders S., & Abma, T.A. (2014). "Small" things matter: Residents' involvement in practice improvements in long-term care facilities. *Journal of Aging Studies* 31, 45-53.
- Bogers, M. & Kleijer, F. (2018). *Humor als verpleegkundige interventie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Bohlmeijer, E. (2007). Herinneringen, levensverhalen en gezondheid. In Bohlmeijer, E., Mies, L. & Westerhof, G. (red.). *De betekenis van levensverhalen, theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*, 31-39. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Borg, M. ter, (2000). *Waarom geestelijke verzorging? Zingeving en geestelijke verzorging in de moderne maatschappij*. Tilburg: KSGV.
- Borst, H. & Gaemers, C. (2016). *Manifest: Scherp op Ouderenzorg*. Gevonden op 3 april 2017 op www.scherpopouderenzorg.nl
- Bossche, M. van den (2017). *De zinnen van het leven of de kunst van het verstaan*. Brussel: VUB Press.
- Bouwer, J. (red.) (2004). *Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg*. Kampen: Kok.
- Bouwer, J. (2006). Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek. In Doolaard, J. (red.). *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, 773-798. Kampen: Kok.
- Bouwer, J. (red.) (2010). *Kwaliteit van zorg, optimaal zonder levensbeschouwing?* Assen: van Gorcum.
- Bowen, G.A. (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concepts. *International Journal of Qualitative Methods* 5 (3) : 1-8.
- Bradbury Huang, H. (2010). What is good action research? *Action Research* 8 (1) : 93-109

- Brady, M.J., Fitchet, G. e.a. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology* 8: 417-428.
- Bras, K. (2001). Wat is spiritualiteit? In Bouwman, K. en Bras, K. *Werken met spiritualiteit*, 19-34. Baarn: Ten Have.
- Brémault-Philips, S., Sinclair, S., Puchalski, C. e.a. (2015). Spirituality as a key-component of Patient Care. *Religions* 6: 476-498. <https://doi.org/10.3390/rel6020476>
- Brown, G.C., Brown, M.M. & Sharma, S. (2003). Value-based medicine: Evidence-based medicine and beyond
Ocular Immunology and Inflammation 11(3) 157-170.
- Brydon-Miller, M., & Greenwood, D., & Maguire, P. (2003) Why action research? *Action Research* 1 (1): 9-28.
- Buber, M. (1983). *Ich und Du*. Heidelberg: Schneider Verlag.
- Bulechek, G.M., Butcher, H.K., Dochterman, J.M. & Wagner, C.M. (2016). *Verpleegkundige interventies*. Houten: BSL.
- Bürgi, D. (2012). Spiritualität in der Pflege – ein existentieller Zugang. *Spiritual Care, Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen* 1: 10-24.
- Buuren, A. van (1996). Geestelijke Verzorging en therapie: een zoektocht naar zingeving. In Doolaard, J. (red.). *Handboek geestelijke verzorging*, 268-277. Kampen: Kok.
- Campen, C. van, Verbeek, D. (2017a). *Ouderen in verpleeghuizen en in verzorgingshuizen. Landelijk overzicht van hun leefsituatie in 2015/16*. Den Haag: SCP.
- Campen, C. van, Verbeek, D. (2017b). *Gelukkig in een verpleeghuis? Ervaren kwaliteit van leven en zorg van ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen*. Den Haag: SCP.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine* 306: 369-345
- Cetinkaya, B., Altundag, S., & Azak, A. (2013). Nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *The Australian journal of advanced nursing* 31(1) 5-10.
- Chew, B., Tiew, L.H., Creedy, D.K. (2016). Acute care nurses' perceptions of spirituality and spiritual care: an exploratory study in Singapore. *Journal of Clinical Nursing* 25: 2520-2527
- Chilian, L. (2017). Der Care-Begriff in Spiritual Care. *Spiritual Care, Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen* 6: 183-190.
- Chiu, L. e.a. (2004). An integrative review of the concept of spirituality in the health sciences. *Western Journal of Nursing Research* 26: 405-428.
- Cingel, C.J.M. van der & Jukema, J. (2014). *Persoonsgerichte zorg, praktijken van goede zorg voor ouderen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Clancy, A. (2011) An embodied response: Ethics and the nurse researcher. *Nursing Ethics* 18: 112-121
- Cobb, M. (2012). Transdisciplinary approaches to spiritual care: a chaplain's perspective. *Progress in Palliative Care* 20: 94-97.
- Cobb, M., C. Puchalski, B. Rumbold (2012). *The Oxford Textbook of Spirituality in Health-care*. New York: Oxford University Press.
- Cobb, M., Handzo, G.F., Holmes, C., Kelly, E., & Sinclair, S. (2014). Outcomes for professional health care chaplaincy: an international call to action. *Journal of Health Care*

- Chaplaincy* 20: 43-53.
- Cohen e.a. (1996). Existential well-being is an important determinant of quality of life: evidence from the McGill quality of life questionnaire. *Cancer* 77: 576-586.
- Coolen, J. (2015). *Ouderen in zorghuizen: broze mensen én leefplezier*. Den Haag: VWS.
- Coopmans, W. & Moors, M. (2016). De spiritueel zorgverlener in Nederland: pionieren naar een nieuwe koers? *Tijdschrift Geestelijke verzorging* 19 (83): 30-34.
- Cornette, K. (2001). Zorg voor spirituele pijn. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 57: 1022-1028
- Corveleyn, J. (2003). *De psycholoog kijkt niet in de ziel. Thema's uit de klinische godsdienstpsychologie*. Tilburg: KSGV.
- Curlin, F.A. e.a. (2006). The Association of Physicians' Religious Characteristics with their Attitudes and Self-reported Behaviors regarding Religion and Spirituality in the Clinical Encounter. *Medical Care* 44: 446-453.
- Cusveller, B. (2004). *Met zorg verbonden, een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening*. Amsterdam: Buiten & Schipperheijn.
- Daaleman, T., Williams, C.S., Hamilton V.L., Zimmerman, S. (2008). Spiritual Care at the End of Life in Long-term Care. *Medical Care* 46: 85-91
- Daaleman, T., Reed, D., Cohen, L. Zimmerman, S. (2014). Development and preliminary Testing of the Quality of Spiritual Care Scale. *Journal of Pain and Symptom Management* 47: 793-800.
- Damen, A., Schuhman, C., Lensvelt-Mulders, G., Leget, C. (2019a). Research priorities for Health Care Chaplaincy in the Netherlands: A Delphi Study among Dutch Chaplains. *Journal of Health Care Chaplaincy*. <https://doi.org/10.1080/08854726.2018.1473833>
- Damen, A., Schuhman, C., Leget, C., Fitchett, G. (2019b). Can Outcome Research Respect the Integrity of Chaplaincy? A Review of Outcome Studies. *Journal of Health Care Chaplaincy*. <https://doi.org/10.1080/08854726.2019.1599258>
- Dekker, G., Hart J. de & Peters, J. (1997). *God in Nederland 1966-1996*. Amsterdam: Ant-hos.
- Derx, P (2011). *Humanisme, zinvol leven en nooit meer ouder worden een levensbeschouwelijke visie op ingrijpende biomedisch-technologische levensverlenging*. Brussel: VUB Press.
- Dillen, A., Vanderheijden, E., Vandenhoek, A. (2018). Wat doe jij hier eigenlijk? Resultaten van empirisch onderzoek naar de tijdsbesteding van Vlaamse ziekenhuispastores. *Vlaams tijdschrift voor Theologie en Pastoraal* 48 (2): 163-190.
- Doolaard, J. (red.) (1996). *Handboek geestelijke verzorging*. Kampen: Kok.
- Doolaard, J. (red.) (2006). *Nieuw handboek geestelijke verzorging*. Kampen: Kok.
- Duyndam, J. (2019). De H van HGV: regie over betekenis. In *Duyndam, J. & Frank, J. red., Wegwijs in levensvragen, over humanistisch geestelijke verzorging*, 15-32. Delft: Ebu-ron.
- Ellingson, L.L. (2006). Embodied Knowledge: writing researcher's bodies into qualitative health research. *Qualitative Health Research* 16: 298-310.
- Embregts, P.J.C.M. (2011). *Zien, bewogen worden, in beweging komen (inaugurele rede)*. Tilburg: Tilburg University.

- Engel, G.L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *The American journal of psychiatry* 137: 535-544.
- Engels, J. (2017). *Persoonlijke aandacht is essentieel, daardoor voel ik mij weer mens. Onderlinge relaties in de driehoek van bewoners, families en zorgmedewerkers in het verpleeghuis: een vergelijking van de perspectieven*. Onderzoeksrapport Topaz / Masterthesis Vitality and Ageing. Leiden: Leiden University.
- Epstein, R. (2017). *Attending: Medicine, Mindfulness and Humanity*. New York: Scribner.
- Erichsen, N.B. & Büssing, A. (2013). Spiritual needs of elderly living in residential/nursing homes. *Evidence-based complementary and alternative medicine*. Gevonden op 12 oktober 2017 op <https://www.hindawi.com/journals/ecam/2013/913247/>
- Esfahani Smith, E. (2017). *De kracht van betekenis. Hoe zin te geven aan je leven*. Utrecht: Ten Have.
- Evers, J., (red.) (2007). *Kwalitatief interviewen, kunst én kunde*. Den Haag: Lemma.
- Feder Kittay, E. (1999). *Love's Labor: essays on Women, Equality and Dependency*. London: Taylor & Francis.
- Ferrarese, E. (2011). The shared premises of the ethics of care and theories of recognition: Vulnerability as moral category. In Leget, C., Gastmans, C., Verkerk, M. *Care, compassion and recognition, an ethical discussion*, 143-162. Ethics of care Vol. 1. Leuven: Peeters.
- Ferrell, B. (2016). Integrating Spirituality into Palliative Care Education and Research. *Caring for the Human Spirit Magazine* 3: 20-21. Gevonden op 18 oktober 2017 op https://www.healthcarechaplancy.org/docs/publications/caring_for_the_human_spirit_magazine/cfthsm_fall_2016_winter_2017.pdf
- Finlay, L. (2002) Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative Research* 2: 209-230.
- Finlay, L. (2005). "Reflexive embodied empathy" a phenomenology of researcher-participant intersubjectivity. *The Humanistic Psychologist* 33: 271-292.
- Finlay, L. (2008) Reflecting on 'reflective practice'. PBPL paper 52. *The Open University*. Gevonden op 7 april 2017 op www.open.ac.uk/pbpl
- Fitchett, G. (2002a) Health Care Chaplaincy as a research-informed profession: how we get there. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 12 (1-2): 67-72.
- Fitchett, G. (2002b). *Assessing spiritual needs, a guide for caregivers*. Lima: Academic Renewal Press.
- Fitchett, G. & Risk, J.L. (2009). Screening for spiritual struggle. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 63: 1-12.
- Fitchett, G. (2011) Making our Case(s). *Journal of Health Care Chaplaincy*, 17: 1-2, 3-18
- Fitchett, G. & Nolan, S. (eds.) (2015). *Spiritual Care in Practice. Case Studies in Healthcare Chaplaincy*. London/ Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Fosket, J. (2013) Is There Evidence-based Confirmation of the Value of Pastoral and Spiritual Care? An Invitation To a Conversation. *Health and Social Care Chaplaincy*, 1: 83-90.
- Fowler, J.W. (1981). *Stages of faith, the psychology of human development and the quest for meaning*. New York: Harper Collins
- Frankl, V. (1978/1995). *De zin van het bestaan, een inleiding tot de logotherapie*. Rotterdam: Donker

- Frick, E. (2009a). Spiritual Care : nur ein neues Wort? *Lebendige Seelsorge* 4: 233-236.
- Frick, E. (2009b) Spiritual Care – ein neues Fachgebiet der Medizin? *Zeitschrift für medizinische Ethik* 55: 145-155
- Frick, E., T. Roser, (red.) (2009/2011). *Spiritualität und Medizin, gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Frick, E. (2012). Wie arbeitet Spiritual Care? Zwölf Thesen für den aktuellen interdisziplinären Diskurs. *Spiritual Care* 1: 68-73.
- Ganzevoort, R.R. & Visser, J. (2007). *Zorg voor het verhaal, achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*. Zoetermeer: Meinema.
- Ganzevoort, R.R. & Bouwer, J. (2007). Life story methods and care for the elderly. An empirical research project in practical theology. In Ziebert, H.G. & Schweitzer, F. (eds.). *Dreaming the land. Theologies of Resistance and Hope*, 140-151. Munster: LIT.
- Ganzevoort, R.R. & Tromp, T. (2009). Narrative competence and the meaning of life. Measuring the quality of life stories in a project on care for the elderly. In Francis, L.J., Robbins, M. & Astley, J. (eds.). *Empirical Theology in Texts and Tables. Qualitative, Quantitative and Comparative perspectives*, 197-216. Leiden: Brill.
- Gärtner, S., Groot, K. de, Korver, J. (2012). Zielzorg in het publieke domein. Over de legitimering van geestelijke verzorging. *Tijdschrift voor Theologie* 52 : 53-72.
- Gärtner, S. (2015). Seelsorge wird Spiritual Care vs. Spiritual Care und Seelsorge. *Spiritual Care Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen* 4: 202-214.
- Gärtner, S. (2016). Krankenhausseelsorge vor der Herausforderung Spiritual Care. Die praktisch-theologische Debatte und ihre professionstheoretischen Konsequenzen. *Praktische Theologie* 51: 50-58.
- Gastmans, C., L. VanLaere (2005). *Cirkels van zorg, ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Davidsfonds.
- Geer, J. van de & Leget, C. (2012). How spirituality is integrated system-wide in the Netherlands Palliative Care National Programme. *Progress in Palliative Care* 20: 98-106
- Geer, J. van de & Zock, H. (2016). Multidisciplinaire spirituele zorg. De relevantie voor het beroepsprofiel van de geestelijk verzorger. In Smeets, W. (red.). *Handboek spiritualiteit in de palliatieve zorg*, 41-54. Almere: Parthenon.
- Geer, J. van de (2017). *Learning spiritual care in Dutch hospitals. The impact on healthcare of patients in palliative trajectories (dissertatie)*. Leeuwarden Medisch Centrum (eigen uitgave).
- Gelauff, M., Manschot, H. (1997) Zingeving als funderende dimensie van zorg. In Verkerk, M. *Denken over zorg, concepten en praktijken*, 189-205
- Giebner, B. (2015). *Gedeelde ruimte. De ontvankelijkheid van zorgverleners in patiëntencontacten (dissertatie)*. Delft: Eburon.
- Gijsberts, M.J. (2015) *Spiritual care at the end of life in Dutch nursing homes (dissertation)*. Amsterdam: VU university Press
- Gijsberts, M.J. (2019). Nieuwe richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg: wat kan die betekenen voor de specialist ouderengeneeskunde? *Verenso*. Gevonden op 26 april 2019 op <https://www.verensotijdschrift.nl/april-2019>
- Gobo, G. & Mauceri, S. (2014). *Constructing Survey Data, an interactional approach*. Lon-

- don: Sage Publications.
- Gobo, G. (2016). Why 'merged' methods realize a higher integration than 'mixed' methods: a reply. *Qualitative Research in Organizations and Management: an International Journal* 11: 199-208.
- Goossensen, A. (2011). *Zijn is gezien worden, presentie en reductie in de zorg (inaugurele rede)*. Tilburg: University Press.
- Goudszwaard, N.B. (2006). Geestelijke verzorging in het verleden. In Doolaard, J. (red.) (2006). *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, 23-59. Kampen: Kok.
- Groen, H. (2014). *Pogingen iets van het leven te maken. Het geheim dagboek van Hendrik Groen, 83 ¼ jaar*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Groot, G. (2009). Charles Taylor over godsdienst en de moderne wereld. In Taylor, C. *Een seculiere tijd*, 7-34. Rotterdam: Lemniscaat.
- Grossoehme, D.H. (2011). Research as a chaplaincy intervention. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 17 (2): 97-99.
- Grossoehme, D.H. (2014). Research Methodology: Overview of Qualitative Research. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 20 (2): 109-122.
- Haardt, M. de (2017). Tuinieren en spiritualiteit. In Alma, H. & Bosman, F.G. *Spiritualiteit van de tuin*, 103-114. Utrecht: Meinema.
- Hamers, J.P.H. e.a. (2016). *Meer is niet perse beter. De relatie tussen personeel inzet en kwaliteit van zorg in verpleeghuizen*. Maastricht: Faculteit Gezondheidswetenschappen
- Hamers, H. (2017). Onderzoek in de geestelijke verzorging, interview met Carlo Leget. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 17 (76) 19-22.
- Hamington, M. (2004). *Embodied Care: Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty and Feminist Ethics*. Urbana: University of Illinois Press.
- Hamington, M. (2011). Care as personal, political and performative. In Leget, C., Gastmans, C., Verkerk, M. *Care, compassion and recognition, an ethical discussion*, 195-212. Ethics of care Vol. 1. Leuven: Peeters.
- Handzo, G.F., & Koenig, H.G. (2004). Spiritual care: whose job is it anyway? *South Medical Journal* 97: 1242-1244.
- Handzo, G.F., Cobb, M., Holmes, C., Kelly, E., & Sinclair, S. (2014). Outcomes for professional health care chaplaincy: an international call to action. *Journal of Health Care Chaplaincy* 20: 43-53
- Hanson, L.C., Dobbs, D. & Daaleman, T.P. (2008). Providers and types of Spiritual Care during serious illness. *Journal of Palliative Medicine* 11: 907-914. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0008>
- Harris, J. & Huntington, A. (2000). Emotions as analytic tools: qualitative research, feelings and psychotherapeutic insights. In Gilbert, K.R. (ed.). *The emotional nature of qualitative research*, 129-146. New York: CRC Press.
- Hart, J. de (2011). *Zwevende gelovigen, oude religie en nieuwe spiritualiteit*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Hauschildt, E. (2013). „Spiritual Care“: eine Herausforderung für die Seelsorge? *Zeitschrift für Religions- und Weltanschauungsfragen* 76: 83-91.

- Heidenreich, K., Bremer, A. e.a. (2018). Relational autonomy in the care of the vulnerable: health care professionals' reasoning in Moral Case Deliberation (MCD). *Medicine, Health Care and Philosophy* 21, 467–477.
- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg, een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Heijst, A. van (2006). *Minder hard – meer hart, zorgethiek en management, een werkzame combinatie*. Utrecht: Reliëf.
- Heijst, A. van (2008). *Iemand zien staan, zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement
- Heijst, A. van (2010). Weetbaar en meetbaar. Naar relationele maatstaven voor de kwaliteit van zorg. In Abma, R. e.a. *Evidentie en existentie. Evidence-based behandelen en verder....*, 46-60. Tilburg: KSGV.
- Heijst, A. van & Leget, C. (2011). Ethics of care, compassion and recognition. In Leget, C., Gastmans, C., Verkerk, M. *Care, compassion and recognition, an ethical discussion*, 1-15. Ethics of care Vol. 1. Leuven: Peeters.
- Heijst, A. van (2011). *Professional loving care*. Ethics of care Vol. 2. Leuven: Peeters.
- Hekking, R. (2003). Het domein van de geestelijk verzorger. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 6 (29): 47-55.
- Hekking, R. (2014). Geïntegreerd werken en niet anders. Ervaringen uit de ouderenzorg. In Körver, S. (red.). *In het oog, in het hart, geestelijke verzorging 2.1*, 59-71. Nijmegen: Valkhof Pers.
- Held, V. (1993). *Feminist Morality: Transforming Culture, Society and Politics*. Chicago: Chicago Press.
- Held, V. (2005). The ethics of care. In Copp, D. *The Oxford Handbook of Ethical Theory*, 1-38. New York: Oxford University Press.
- Heusden, A. van & Eerenbeemt, E. van den (1983). *Ivan Böszörményi-Nagy en zijn visie op individuele n gezinstherapie*. Haarlem: De Toorts.
- Hijmans, E.J.S. (1994). *Je moet er het beste van maken. Een empirisch onderzoek naar hedendaagse zingevingssystemen*. Nijmegen: Uitgeverij ITS.
- Hijwege, N.M. en J.Z.T. Pieper (2008). Zingeving in het contact tussen arts en patiënt. *Tijdschrift Geestelijke verzorging* 11, 28-35.
- Huber, M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of health (dissertation)*. Universiteit van Maastricht.
- Huber, M. (2015). Meer zingeving in de spreekkamer, interview. *Antroposofie Magazine*.
- Hudson, J. (2016). Out of the Mystery: Education Pulls Nurses into Spiritual Screening. *Caring for the Human Spirit Magazine* 3: 6-7. Gevonden op 18 oktober 2017 op https://www.healthcarechaplaincy.org/docs/publications/caring_for_the_human_spirit_magazine/cfthsm_fall_2016_winter_2017.pdf
- Huijink, M. (2017). De monnik als amator loci, de abdij als hortus conclusus. In Alma, H. & Bosman, F. *Spiritualiteit van de tuin*, 47-60. Utrecht: Meinema.
- Huizing, W. & Stegenga, M. (2008). Geestelijke verzorging verantwoord, over de verantwoording van (de waarde van) geestelijke verzorging. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 11 (50), 48-57.
- Huizing, W., Tromp, T. & Ubels, G.M. (2010). *Werken aan mentaal welbevinden, vijf start-*

- punten voor de zorgorganisatie*. Utrecht: Actiz.
- Huizing, W. De geestelijk verzorger als docent en adviseur. *Inleiding V.G.V.Z. Werkveldraad Ouderenzorg*, 14 november 2011 (ongepubliceerd).
- Huizing, W. (2016). Waarom zorgdragers zorg verdienen. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* (26) 1: 30-33.
- Humanistisch Verbond (2012). *Beroepsstandaard Humanistisch geestelijke begeleiding*. Amsterdam: Humanistisch Verbond.
- Hupkens, S. e.a. (2016). Meaning in life of older persons: an integrative literature review. *Nursing Ethics*, 1-19.
- IKNL (2017). *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg versie 1.0*. Gevonden op 23 februari 2018 op www.iknl.nl/docs
- Institute of Medicine (2015). *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/18748>
- Jacobs, G. & Janssen, B. (2018). Autonomy and dignity in healthcare: a matter of person-centred practice. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice* 27 (6) 48–64. <https://doi.org/10.18354/jsi.567>
- Jacobs, G. (2019). *The use of narratives in collaborative research*. Conference UCGV Amsterdam. Gevonden op 12 mei 2019 op <https://ucgv.nl/bijeenkomsten-2/conference-presentations/Jacobs>
- Jacobs, G. (2020). *Zin in Geestelijke Verzorging (inaugurele rede)*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Jager Meezenbroek, E. de e.a. (2006). Het meten van spiritualiteit als een universeel fenomeen, de ontwikkeling van de Spirituele Attitude en Interesse Lijst (SAIL). *Tijdschrift voor Psychosociale Oncologie*, 14 (3), 14-15.
- Jager Meezenbroek, e.a. (2008). Spiritualiteit in de gezondheidszorg, visies en ervaringen van zorgverleners en onderzoekers. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 86, 15-17.
- Jager Meezenbroek, e.a. (2012) Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: a Review of Spirituality Questionnaires. *Journal for Religion and Health* 51: 336-354.
- Jochemsen, H. & Leeuwen, E. van red. (2005). *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Assen: van Gorcum.
- Jochemsen, H. (2008) Spiritualiteit en spirituele zorg in de gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 86: 71-75.
- Johnson, B. (2014) Ethical issues in shadowing research. *Qualitative research in organizations and management, an international journal*, 21-40
- Johnson, C.W. & Parry, D.C. (2015). *Fostering Social Justice through Qualitative Inquiry, a methodological guide*. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Johnson Taylor, E., J. van der Wal, J. Wijngaard (2010). *Tja, wat zal ik zeggen, met cliënten in gesprek over spiritualiteit*. Zoetermeer: Boekencentrum.
- Jonckheere, A-M. (2016). Zorg voor zinbeleving vandaag: zoeken naar taal voor wat grond en richting geeft. In Zock, H., Pieper, J. & Krikilion, W. *Zin buiten beeld? Zorg voor zinzoekers vandaag*, 42-51. Tilburg: KSGV.

- Jukema, J. (2011). *Bewarende zorg, een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen (dissertatie)*. Den Haag: Boom Lemma.
- Kane, R.A. (2001). Long-term care and a good quality of life: bringing them close together. *The Gerontologist* 94(1) 293-304.
- Karle, I. (2010). Perspektiven der Krankenhausseelsorge. Eine Auseinandersetzung mit dem Konzept des Spiritual Care. *Wege zum Menschen, Zeitschrift für Seelsorge und Beratung* 62: 537-555.
- Karle, I. (2017). Chancen und Risiken differenter Systemlogiken im Krankenhaus: Perspektiven einer Kooperation von Seelsorge und Spiritual Care. *Spiritual Care, Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen*. ISSN (Online) 2365-8185. <https://doi.org/10.1515/spircare-2017-0021>.
- Kars, H., & Stolk, J. (1997). Zinverving van groepsleiders in hun zorgverlening aan mensen met een ernstige meervoudige handicap. In Boer, T.A., Seldenrijk R., & Stolk J., red. *Zinvolle zorgverlening. Wat maakt zorgen voor mensen met een verstandelijke handicap zinvol?* 169-178. Amersfoort: Vereniging 's Heerenloo.
- Keizer, B. (1994). *Het refrein is Hein, dagen uit een verpleeghuis*. Nijmegen: SUN.
- Kestenbaum, A. e.a. (2015). "Taking your place at the table": an autoethnographic study of chaplains' participation on an interdisciplinary research team. *BMC Palliative Care*, 14: 20-29. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0006-2>
- Kievit-Lamens, G. (2011). *Innerlijke ruimte, een onderzoek naar de autobiografische competentie van de ziekenhuispastor in gesprek met kankerpatiënten (dissertatie)*. Zoetermeer: Boekencentrum.
- Kirkels, V. (red.) (2000). *Chronische zorg, zingeving en zinbeleving, op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn*. Nijmegen: Valkhof Pers.
- Klaver, K., Elst, E. van, Baart, A. (2014) Demarcation of the ethics of care as a discipline: discussion article, *Nursing Ethics* 21: 755-765.
- Kociszewski, C. (2003). A Phenomenological Pilot Study of the Nurses' Experience Providing Spiritual Care. *Journal of Holistic Nursing* 21(2) 131-148.
- Koenig, H.G. (2007). *Spirituality in patient care*. Conshohocken: Templeton Press
- Kohli-Reichenbach, C. (2014). Spiritualität im Care-Bereich. Begriffsklärungen zu Palliative Care, Spiritual Care und Spiritualität. In Noth, I. & Kohli-Reichenbach C. (Hrsg.). *Palliative und Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie*, 11-22. Zurich: Theologischer Verlag.
- Kokmeijer, A. (2013). *De weg naar het verpleeghuis. De partner vertelt*. Leeuwarden: Elikser.
- Kooij, C. van der (2002). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie (dissertatie)*. Den Haag: Boom.
- Kooij, C. van der (2004). *Een glimlach in het voorbijgaan: de ervarings- en belevingswereld van verzorgenden in zingend perspectief*. Utrecht: Zorgetalent producties.
- Körver, S. red. (2014). *In het oog, in het hart, geestelijke verzorging 2.1*. Nijmegen: Valkhof Pers.
- Körver, S. & Walton, M. (2019). Geestelijke verzorging in beeld: onder het vergrootglas van de case study. *Handelingen* 46 (2) 17-26.

- Krikilion, W. (2012). *Geestelijke gezondheidszorg in het licht van zingeving en spiritualiteit*. Antwerpen: Garant.
- Kociszewski, C. (2003). A phenomenological pilot study of the nurses' experience providing spiritual care. *Journal of Holistic Nursing* 21: 131-148.
- Kruys, S. (2018). *De biografie als medicijn. De zin van levensverhalen in de zorg*. Houten: LannooCampus.
- Kuin, A. (2009). *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patienten in de palliatieve fase en hun naasten*. Bunnik: Agora.
- Kuin, A. (2016). Het scholen van zorgverleners in het omgaan met zingevingsvragen. In Smeets, W. (eindred.). *Handboek spiritualiteit in de palliatieve zorg*, 297-306. Almere: Parthenon.
- Kuis, E. (2016). *Disclosure of insidersness, measuring quality of care from a care ethical perspective (dissertation)*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Kuyters, E. (2017). Meerzijdige partijdigheid. *Tijdschrift voor Coaching* (4) 50-57.
- Lange, F. de (2010). *Waardigheid, voor wie oud wil worden*. Amsterdam: SWP.
- Lange, F. de (2011). *In andermans handen, over flow en grenzen in de zorg*. Zoetermeer: Meinema.
- Lans, J. van der (2006). Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress. In Lans, J. v.d. red. *Religie ervaren, godsdienstpsychologische opstellen*, 72-127. Tilburg: KSGV
- LaRocca-Pitts, M. (2012). FACT, a chaplain's tool for assessing spiritual needs in an acute care setting. *Chaplaincy Today* 28: 25-33.
- Larson, E.B. & Yao, X. (2005). Clinical Empathy as Emotional Labour in the Patient-Physician Relationship. *Journal of the American Medical Association* 293 (9): 1100-1106.
- Leer, N.A. van der (2010). Spiritualiteit professioneel leren hanteren, over de waarde van pastorale supervisie. *Tijdschrift voor begeleidingskunde* 27 (3) 106-121.
- Leer, N.A. van der (2014). Ambassadeur van zingevinggericht werken: geestelijk verzorger en specialist zingeving. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 17 (73): 21-24.
- Leer, N.A. van der (2016). De geestelijk verzorger als onderzoeker. De integratie van zingeving en spiritualiteit in de zorg en de rol van de geestelijk verzorger. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 19 (84): 42-49.
- Leer, N.A. van der, Dorsten, D.E. van & Giessen, E. van der (2019). Het is ook zingevend voor mijzelf. Over de waarde van actieonderzoek door geestelijk verzorgers. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 22 (93): 44-49.
- Leeuwen, R. van & B. Cusveller, B. (2005). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit. Professionele aandacht voor levensbeschouwing, religie en zingeving*. Utrecht: Lemma.
- Leeuwen, R. van e.a. (2006). Spiritual Care: Implications for Nurses Professional Responsibility. *Journal of Clinical Nursing* 17: 875-884.
- Leeuwen, R. van (2008). *Towards nursing competencies in spiritual care, dissertatie*. Gevonden op 14 mei 2013 op <https://irs.ub.rug.nl/ppn/306092131>
- Leeuwen, R. van e.a. (2008). The effectiveness of an educational programme for nursing students on developing competence in the provision of spiritual care. *Journal of Clinical Nursing* 19: 2768-2781.
- Leeuwen, R. van, Leget, C., Vosselman, M. (2016). *Zingeving in zorg en welzijn*. Amster-

- dam: Boom.
- Leget, C. (2003/2012). *Ruimte om te sterven, een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*. Tiel: Lannoo.
- Leget, C. (2007). Retrieving the Ars moriendi tradition. *Medicine Health, Care and Philosophy* 10: 313-319.
- Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst, over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel: Lannoo.
- Leget, C. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care. Reactie op Amerikaans consensusdocument. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 10: 22-23.
- Leget, C. e.a. (2010). Richtlijn spirituele zorg. *Palliatieve Zorg: Richtlijnen voor de praktijk*, 637-662. Utrecht: VIKC. Gevonden op 12 september 2013 op <https://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>
- Leget, C., Gastmans, M. Verkerk (eds.) (2011). *Care, compassion and recognition: an ethical discussion*. Antwerpen: Peeters.
- Leget, C. (2012). Implementing spiritual care at the end of life: the Netherlands. *European Journal of Palliative Care* 19: 191-192.
- Leget, C., (2013a). *Zorg om betekenis, over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg (inaugurele rede)*. Amsterdam: SWP.
- Leget, C. (2013b). 'Spiritual care' in de zorg, trendbericht. *Handelingen, tijdschrift voor praktische theologie en religiewetenschap* 3: 71-77.
- Leget, C., Meurs, J. van, Brand, M. van den (2014). Spirituele vragen verkennen: aanbevelingen voor de praktijk. *Oncologica*, 31: 38-44.
- Leget, C. (2014). Interdisciplinair en internationaal, een brede kijk op spiritualiteit in de zorg. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 17: 56-59.
- Leget, C. (2016a). *Art of living, art of dying, spiritual care for a good death*. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Leget, C. (2016b). Ars moriendi in het ziekenhuis, twee praktijken belicht. In Smeets, W. (eindred.). *Handboek spiritualiteit in de palliatieve zorg*, 117-124. Almere: Parthenon.
- Leget, C. (2017). Spiritual care als toekomst van de geestelijke verzorging. *Religie en Samenleving*, 7: 96-106.
- Leget, C., Nistelrooij I. van, Visse, M. (2017) Beyond demarcation: care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics* (26) 1. <https://doi.org/10.1177/0969733017707008>
- Leget e.a. (2018). *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase. Landelijke richtlijn versie 2.0*. Amsterdam: IKNL. Op 23 november 2018 gevonden op <https://www.pallialine.nl/zingeving-en-spiritualiteit>
- Liégeois, A. (2009). Uitdagingen voor het pastoraat in de gezondheidszorg. Over de identiteit van de pastorale zorg in de spirituele en integrale zorg. *Vlaams Tijdschrift voor Theologie en Pastoraal* 39 (4): 387-400.
- Lieshout, F. van, Jacobs, G., Cardiff, S. (2017). *Actieonderzoek, principes voor verandering in zorg en welzijn*. Assen: Van Gorcum.
- Luijkx, K. (2014). *Horen, zien en samen zorgen. Innovatie vanuit de leefwereld van ouderen*

- (*inaugurele rede*). Tilburg: Tilburg University.
- Machielse, A. & Hortulanus, R. (2011). Sociaal weerbaar of sociaal geïsoleerd? Het belang van sociale relaties bij het ouder worden. In Derkx, P., Maas, A. & Machielse, A. (red.) *Goed ouder worden*, 73-89. Amsterdam: SWP.
- Machielse, A. (2018). Ertoe doen en van betekenis zijn. Ouderen overdenken hun werkbare leven en wat daarna kwam, wie ze waren en wie ze nu zijn. In Grol, R., Ummelelen, B. (red.) *Onvoltooid verleden*, 23-27. Nijmegen: Valkhof Pers.
- MacIntyre, A. (1981/2007). *After Virtue, a study in moral theory (third ed.)*. London: Bloomsbury Publishing.
- Marin, D., Sharma, V., Sosunov, E., Egovora N., Goldstein R., Handzo G. (2015). Relationship between chaplain visits and patient satisfaction. *Journal of Health Care Chaplaincy* 21: 14-24.
- Marin, D., Sharma, V., Powers, R. & Fleenor, D. (2017). *Spiritual Care and physicians: Understanding Spirituality in Medical Practice*. Whitepaper HealthCare Chaplaincy Network. Op 3 november 2017 gevonden op: https://www.healthcarechaplaincy.org/docs/about/hccn_whitepaper_spirituality_and_physicians.pdf
- Martin, J. & George, R. (2016). What is the point of spirituality? Editorial. *Palliative Medicine* 30: 325-326.
- Maso, I., en A. Smaling (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Mayr, B., Elhardt, E., Riedner, C., Roser, T., Frick, E., Paal, P. (2016). Die Kluft zwischen eingeschätzten und tatsächlichen Fähigkeiten bei der Erhebung der spirituellen Anamnese. *Spiritual Care* 5: 9-16.
- Mayr, B., Frick E. & Paal, P. (2017). What is essential is invisible to the eye. A focus group interview about spiritual attitudes and concerns with German healthcare professionals working in organ donation and transplantation. *Spiritual Care* 6: 1-31.
- McCord, G. e.a. (2004). Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach. *Annals of Family Medicine* 2: 356-361.
- McDonald, S. (2005). Studying actions in context: a qualitative shadowing method for organizational research. *Qualitative Research* 5 (4): 455-473.
- McSherry, W. (2006). *Making sense of spirituality in nursing and health care practice*. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Meerding, W.J. e.a. (2017). *Zonder context geen bewijs, over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- Meide, H. van der, Leget, C., Olthuis, G. (2013). Giving voice to vulnerable people: the value of shadowing for phenomenological healthcare research. *Medicine, Health Care and Philosophy* 16: 731-737.
- Meiden, J. van der (2019). *Where Hope Resides: a Qualitative Study of the Contextual Theory and Therapy of Ivan Boszormenyi-Nagy and its Applicability for Therapy and Social Work (dissertation)*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek (eigen uitgave).
- Meijering, I & Duimel, M. (2019). *Waardigheid in de ouderenzorg: een verslag van 70 gesprekken*. Den Haag: Stichting GetOud.
- Mertens, D. (2009). *Transformative research and evaluation*. New York: the Guilford Press.

- Meurs, J. van, Smeets, W., Vissers, K.C.P., Groot, M., Engels, Y. (2018). Nurses Exploring the Spirituality of Their Patients with Cancer. Participant Observation on a Medical Oncology Ward. *Cancer Nursing* 41: 39-45.
- Migchelbrinck, F. (2007). *Actieonderzoek voor professionals in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.
- Mikkers, A. (2012). Leren in een lerende gemeenschap: in gesprek met de deelnemers. In Olthuis, G. & Leget, C. (red.) *Menslievende zorg in de praktijk, berichten uit het St. Elisabeth ziekenhuis*, 89-94. Amsterdam: Boom.
- Miller, J.E. & Cutshall, S. (2001). *The art of being a healing presence, a guide for those in caring relationships*. Fort Wayne: Willowgreen Publishing.
- Monod, S.M. e.a. (2010). The spiritual distress assessment tool: an instrument to assess spiritual distress in hospitalized elderly persons. *BMC Geriatrics* 10: 1-7.
- Mooren, J.H. (1989). *Geestelijke verzorging en psychotherapie*. Baarn: Ambo.
- Mooren, J.H. (1998). Zingeving en cognitieve regulatie. Een conceptueel model ten behoeve van onderzoek naar zingeving en levensbeschouwing. In Jansen, J., Uden, R. van, Ven, H. van der (red.). *Schering en inslag. Opstellen over religie in de hedendaagse cultuur*, 193-206. Nijmegen: KSGV.
- Mooren, J.H. (2012). *Verbeelding en bestaansoriëntatie*. Utrecht: Uitg. de Graaff.
- Morhardt, D. & Spira, M. (2013). From person-centered care to relation-centered care. *Generations* (37) 3, 37-44.
- Mul, J. de (2000). Het verhalende zelf: over persoonlijke en narratieve identiteit. In Verkerk, M. (red.). *Filosofie, ethiek en praktijk. Liber amicorum voor Koo van der Wal*, 201-215. Rotterdam: Rotterdamse Filosofische Studies.
- Mulder, A. en Snoek, H. (red.) (2012). *Werken met diepgang, levensbeschouwelijke communicatie in de praktijk van onderwijs, zorg en kerk*. Zoetermeer: Meinema
- Myers, G.E., & Roberts, S. (2014). *Handbook: an invitation to chaplaincy research, entering the process*. New York: Health Care Chaplaincy Network.
- Nassehi, A. (2011). Spiritualität, ein soziologischer Versuch. In Frick, E., T. Roser, (red.) (2011). *Spiritualität und Medizin, gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*, 35-44. Stuttgart: Kohlhammer.
- Nauer, D. (2013). (Katholieke) Geestelijke verzorging. Een constructief-kritische blik vanuit het buitenland. *Tijdschrift Geestelijke verzorging* 16 (71): 9-24.
- Nauer, D. (2014). *Seelsorge. Sorge um die Seele*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Nauer, D. (2015). *Spiritual Care statt Seelsorge?* Stuttgart: Kohlhammer.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work & Organization, an Introduction*. Oxford: University Press.
- Nistelrooij, I. van (2009). *Zorgen doe je samen, over relaties in de zorg*. Heeswijk-Dinther: Berne Media.
- Nistelrooij, I. van (2014). *Sacrifice, a care-ethical reappraisal of sacrifice and self-sacrifice (dissertation)*. 's Hertogenbosch: BOXPress.
- Nistelrooij, I van., Visse, M., Spekkink, A., Lange, J. de (2017). How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. *Journal of Medical Ethics* 43: 637-644.

- Nolan, S., Saltmarsh, P., Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care* 18: 86-89.
- Nolan, S. (2012). *Spiritual Care at the End of Life. The Chaplain as a 'Hopeful Presence'*. London: Jessica Kingsley's Publishers.
- Nolan, S. (2018). Introduction: Autoethnography in Chaplain Case Study Research. In Fitchett, G. & Nolan, S. (eds.). *Case studies in spiritual care: Healthcare Chaplaincy assessments, interventions and outcomes*, 11-30. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Noth, I. & Kohli Reichenbach, C. (2014). *Palliative und Spiritual Care, aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie*. Zürich: Theologische Verlag.
- Paal, P. (2014). Implementing spiritual care at the end of life: Germany. *European Journal of Palliative Care* 21: 76-77.
- Paal, P. & Roser, T. (red.) (2014). Spiritualität in der Palliativversorgung ein Thema für die Forschung? *Zeitschrift für Palliativmedizin* 15: 41-88.
- Paal, P., Frick, E., Roser, T. (2014). Developments in Spiritual Care Education in German speaking countries. *BMC Medical Education* 14: 112. <https://doi.org/10.1186/1472-6920-14-112>
- Paal, P., Frick, E., Roser, T. (2017). Expert Discussion on Taking a Spiritual History. *Journal of Palliative Care* 32: 19-25.
- Paley, J. (2008). Spirituality and secularization: nursing and the sociology of religion. *Journal of clinical nursing* 17: 175-186
- Park C.L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychology Bulletin* 136 : 257-301.
- Patton, M.Q (2002) *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage publications.
- Pearce, M.J. e.a. (2012). Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patient. *Supportive Care in Cancer* 20: 2269-2276.
- Peng-Keller, S. (2014). Zur Herkunft des Spiritualitätsbegriffs. *Spiritual Care* 3: 36-47
- Peterman, A.H. e.a. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy – Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of behavioural medicine* 24: 49-58.
- Pijnenburg, M., C. Leget, B. Berden, (red.) (2010). *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: Damon.
- Post, S. (2011). *The hidden gifts of helping*. San Francisco: Jossey-Bas.
- Puchalski C.M., A.L. Romer (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal for Palliative Medicine* 3: 29-37. Gevonden op 21 april 2014 op <https://courses.washington.edu/bh518/Articles/takingaspiritualhistory.pdf>
- Puchalski, C. (2001). The Role of Spirituality in Healthcare. *Proceedings Baylor University Medical Center* 14: 352-357. Gevonden op 12 oktober 2017 op <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1305900/>
- Puchalski, C. e.a. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *Journal of palliative medicine* 12:

- 885-904. Gevonden op 21 april 2014 op <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19807235>
- Puchalski, C. en B. Ferrell (2010). *Making health care whole, integrating spirituality into patient care*. West-Conshohocken: Templeton Press.
- Puchalski, C. (2012). Spirituality as an essential domain of palliative care: caring for the whole person. Editorial. *Progress in Palliative Care* 20: 63-65.
- Puchalski, C. & Guenther, M. (2012). Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals. *Supportive & Palliative Care* 6: 254-258.
- Puchalski, C. e.a. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine* 17 (6): 1-15. Gevonden op 12 juni 2014 op <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24842136>
- Reason, P. & Bradbury, H. (eds.). 2008. *Sage Handbook of Action Research: Participative inquiry and practice*. London: Sage Publications.
- Reinders, J.S. (1997). "Zingeving" in de liberale samenleving. Hoe moderne illusies over zin het zorgen voor mensen met een verstandelijk handicap kunnen ondermijnen. In Boer, T. A., Seldenrijk, R. & Stolk, J. (red.). *Zinvolle zorgverlening. Wat maakt zorgen voor mensen met een verstandelijke handicap zinvol?* 271-284. Amersfoort: Vereniging 's Heeren Loo.
- Reinert, K.G. & Koenig, H.G. (2013). Re-examining definitions of spirituality in nursing research. *Journal of advanced nursing* 69: 2622-2634.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago: Univ. Press.
- Roberts, S.B. (red.) (2012). *Professional Spiritual & Pastoral Care. A Practical Clergy and Chaplain's Handbook*. Woodstock: SkyLightPaths.
- Robinson, M.R. e.a. (2016). Efficacy of Training Interprofessional Spiritual Care Generalists. *Journal of Palliative Medicine* 19: 814-821.
- Robinson, M. (2018). *Wat doen wij hier? Over geweten, geloof, geluk en wat het betekent om te leven*. Amsterdam: Arbeiderspers.
- Rosenblatt, P. (2000). Qualitative research as a spiritual experience. In Gilbert, K.R. (ed.). *The emotional nature of qualitative research*, 111-128. New York: CRC Press.
- Roser, T. (2011). Innovation Spiritual Care. In Frick, E., T. Roser, (red.). *Spiritualität und Medizin, gemeinsame Sorge für den kranken Menschen*, 45-56. Stuttgart: Kohlhammer.
- Roser, T. (2015). Wie positioniert sich Seelsorge im Gesundheitswesen? Spiritual Care und die Integration von Seelsorge in ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen. *Zeitschrift für Evangelische Ethik* 59: 262-278.
- Roser, T. (2017). *Spiritual Care : Der Beitrag von Seelsorge zum Gesundheitswesen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Rouse, J. (2007). Practice Theory. In Gabbay, D.M. e.a. *Handbook of the Philosophy of Science*, 499-539. Amsterdam: Elsevier.
- Ruddick, S. (1989). *Maternal thinking: Toward a politics of peace*. Boston: Beacon Press.
- Sanders-Staudt, M. (2009). Care Ethics. *The Internet Encyclopedia of Philosophy* ISSN 2161-0002. Gevonden op 10 oktober 2017 op <https://www.iep.utm.edu/care-eth/>
- Sayer, A. (2011). *Why things matter to people, Social Science, Values and Ethical Life*. New York: Cambridge University Press.

- Saunders, C. (1983). *Beyond all pain: a companion for the suffering and bereaved*. London: SPCK.
- Saunders, C. (1988). Spiritual pain. *Journal of Palliative Care* 4: 29-32.
- Saunders, C. (1996). Into the valley of the shadow of death. A personal therapeutic journey. *British Medical Journal* (313) 1599-1601.
- Scheffelaar, A., Bos, N., Hendriks, M., Dulmen, S. van & Luijckx, K. (2018). Determinants of the quality of care relationships in long-term care, a systematic review. *BMC Health Services Research* 18 (1): 903. Gevonden op 29 december 2018 op <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30486821>
- Schep-Akerman, A.E. & Leeuwen, R.R. van (2009). Spirituele zorg, vanzelfsprekend maar niet vanzelf. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 119: 34-39.
- Schilderman, H. (2006). Religie en zorg in het publieke domein. In Donk, W. van der e.a. (red.). *Geloven in het publieke domein: Verkenningen van een dubbele transformatie*, 395-416. Amsterdam:
- Schilderman, H. (2009). *Wat is er geestelijk aan geestelijke zorg? (inaugurale rede)*. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Schilderman, H. (2012). Geïntegreerde geestelijke verzorging. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 15: 9-14.
- Schmidt, E. (2012). *Soziologie der Praktiken, konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp Verlag.
- Schrijver, L., Dezutter, J., Dillen, A. & Smeets, W. (2013). Zinbeleving in het ziekenhuis. *Handelingen* 40 (3): 64-71.
- Schuijt, L. (2009). Menselijke verbinding als bron van kwaliteit. In Baarsen B. van (red.), *Spirit in mens en organisatie*. Nieuwekerk a/d IJssel: Gelling Publishing.
- Selby, D. e.a. (2017). Patient versus health care provider perspectives on spirituality and spiritual care: the potential to miss the moment. *Annals of Palliative Medicine* 6: 143-152.
- Selman, L.E. e.a. (2017). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: a focus group study across nine countries. *Palliative Medicine* 1-15. Gevonden op 10 oktober 2017 op <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29020846>
- Sinclair, S. e.a. (2016). Sympathy, empathy, and compassion: a grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine* 1-10. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>
- Slagter, A. (2014). Goed verzorgd, maar slecht gehoord. *Waardenwerk* 57: 63-70.
- Slujsmans, C. (2018). Een spannend perspectief voor geestelijke verzorging. Het belangstellend aangaan van trage vragen op organisatieniveau. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 21 (92) 44-54.
- Smedes, T. (2016). *God, iets of niets? De post seculiere maatschappij tussen geloofen en ongelooft*. Amsterdam: University Press.
- Smeets, W. (2006). Geestelijke verzorging als veld van onderzoek. In Dolaard, J. (red.). *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, 747-759.
- Smeets, W., (eindred.) (2016). *Handboek Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg*. Almere: Par-

- thenon.
- Smit, J. (2015). *Antwoord geven op het leven zelf. Een onderzoek naar de basismethodiek van geestelijke verzorging (dissertatie)*. Delft: Eburon.
- Snelder, W. (2006). Beknopte geschiedenis van de VGVZ tot 2000. In Dolaard, J. (red.). *Nieuw handboek Geestelijke verzorging*, 84-101. Kampen: Kok.
- Snoeren, M. & Frost, D. (2011). Realising participation within an action research project on two care innovation units providing care for older people. *International Practice Development Journal* 1 (2): 1-18.
- J.H. & Abma, T. (2016). Nurturing Cultural Change in Care for Older People: Seeing the Cherry Tree Blossom. *Health Care Analysis* 24 (4): 349-373.
- Snowden, A., Telfer, I., Kelly, E. e.a. (2013). I was able to talk about what was on my mind. The operationalisation of person centred care. *The Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy* 16 (1): 13-22.
- Snowden, A., Fitchett, G., Grosseohme, D.H., Handzo, G., & Kelly, E. (2017). International study of chaplains' attitudes about research. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 23: 34-43.
- Snowden, A. & Telfer, I. (2017). Patient Reported Outcome Measure of Spiritual Care as delivered by Chaplains. *Journal of Health Care Chaplaincy* 23: 131-155.
- Snowden, A., Lobb, E.A., Schmidt, S. e.a. (2018). 'What 's on your mind?' The only necessary question in spiritual care. *Journal for the Study of Spirituality* 8: 19-33.
- Sprong, M. (2014). *Ouderen doen er toe, hoe de oudere mens vanuit een (zorg) gemeenschap van betekenis kan zijn*. Zoetermeer: Boekencentrum.
- Steenhuis, P.H. (2016). *Werk verzetten. Zingeving volgens René Gude*. Leusden: ISVW Uitgevers.
- Steinhauser, K.E. & Balboni, T.A. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research: Research Landscape and Future Directions. *Journal of Pain and Symptom Management* 54: 426-428.
- Steinhauser, K.E. e.a. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research PART I: Definitions, Measurement and Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54: 426-440.
- Stel, J.v.d. (2016). Zingeving, zelfregulatie en taal. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 19 (84): 14-24.
- Stenbock-Hult, B., and A. Sarvimäki. 2011. The meaning of vulnerability to nurses caring for older people. *Nursing Ethics* 18: 31-41.
- Sulmasy, D.P. (2002). A bio-psychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 42: 24-33.
- Sulmasy, D.P. (2006a). *The rebirth of the clinic, an introduction to Spirituality in Health Care*. Washington: Georgetown University Press.
- Swanson, K.M. (1993). Nursing as the informed caring for the well-being of others. *IMAGE: Journal of nursing scholarship* (25): 352-357.
- Sweet, V. (2012). *God's Hotel: a doctor, a hospital and a pilgrimage to the heart of medicine*. New York: Penguin Group.
- Swinton, J. & Pattison, S. (2010). Moving beyond clarity: towards a thin, vague and useful

- understanding of spirituality in nursing care. *Nursing Philosophy* 11: 226-237.
- Tanyi, R. (2002). Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of advanced nursing* 39: 500-509. Gevonden op 20 maart 2014 op <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12175360>
- Taylor, C. (1989). *Sources of the Self, the making of modern identity*. Cambridge: Harvard Univ. Press.
- Taylor, C. (2009). *Een seculiere tijd*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Taylor, E.J. (2007). Client perspectives about nurse requisites for spiritual caregiving. *Applied Nursing Research* 20: 44-46.
- Tiggelaar, B. (2016). *Mooi werk*. Amsterdam: Uitgeverij Business Contact.
- Todres, L. (2008). Being with that: the relevance of embodied understanding for practice. *Qualitative Health Research* 18: 1566-1573.
- Tonkens, E. (2019). Humanisme als sociaal-politieke stroming. In Duyndam, J. & Frank, J. (red.). *Wegwijs in levensvragen, over humanistisch geestelijke verzorging*, 33-48. Delft: Eburon.
- Toom, J.N. den, e.a. (2019a). Het ambt binnenstebuiten gekeerd. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 22 (93) 12-31.
- Toom, J.N. den, e.a. (2019b). Jezelf als een ander: over de verhouding tussen onderzoeker en geestelijk verzorger in het Case Studies Project. *Handelingen* 46 (2) 39-48.
- Tromp, T. (2011). *Het verleden als uitdaging. Een onderzoek naar de effecten van life review op de constructie van zin in levensverhalen van ouderen*. Zoetermeer: Boeken-centrum.
- Tromp, T. e.a. (2017). *Levensverhaal centraal. Werken aan betekenisvolle, integrale zorg in het verpleeghuis*. Zwolle: Windesheim.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral boundaries, a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tronto, J.C. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose. *Ethics and Social Welfare* 4 (2) 158-171.
- Tronto, J.C. (2011). Democracy becomes care; care becomes democracy. In Leget, C., Gastmans, C., Verkerk, M. *Care, compassion and recognition, an ethical discussion*, 33-51. Ethics of care Vol. 1. Leuven: Peeters.
- Tronto, J.C. (2013). *Caring democracy, markets, equality and justice*. New York: University Press.
- Ubels, G.M. (2011). Implementation of narrative care in the Netherlands. In Bohlmeijer, E., Kenyon, G. & Randall, W.I. (eds.). *Storying later life: Issues, investigations and interventions in narrative gerontology*, 319-337. New York: Oxford University Press.
- Ubels, G.M. (2015). Narrative accountability and quality awareness: Learning about (re)presenting narrative care. *Journal of Aging Studies* 34: 190-198.
- Uden, M.H.F. van, (1996). *Tussen zingeving en zinvinding, onderweg in de klinische godsdienstpsychologie (inaugurale rede)*. Tilburg: University Press.
- Vachon, M. e.a. (2009). A conceptual analysis of Spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine* 12: 53-60.
- Vandenhoeck, A. (2007). *De meertaligheid van de pastor in de gezondheidszorg: resul-*

- taatgericht pastoraat in dialoog met het narratief-hermeneutisch model van C.V. Gerkin. (dissertatie).* Leuven: K.U.
- Vandenhoeck, A. (2010). Een Vlaams perspectief op humanisering in de zorg. *Pastorale Perspectieven* 147: 19-25.
- Vandenhoeck A. (2013). Seelsorge im Gesundheitswesen in Europa: Wie Kultur das Gesundheitswesen prägt. *Wege zum Menschen*, 65: 491-500.
- Vandenhoeck, A. (2014). Voorzichtige stappen in spirituele screening. *Pastorale Perspectieven* 164: 10-15.
- Vandenhoeck, A. (2015). The Future of Chaplaincy in Europe. *Caring for the Human Spirit Magazine* 2 (1): 7-8.
- Vandenhoeck, A. (2017). De spiritueel zorgverlener als drager van verhalen. Een verkenning van de best mogelijke spirituele zorg vanuit het perspectief van registratie. *Pastorale Perspectieven* 3 (175): 18-22.
- Vanlaere, L., Gastmans, C. (2008) To be is to care: een literatuurstudie van het concept 'zorg' en de implicaties voor verpleegkundige zorg. *Ethische Perspectieven* 18: 203-221.
- Vanlaere, L. & Burggraef, R. (2013). *Kleine ondeugden voor zorgdragers*. Leuven: Lannoo Campus.
- Velde, J. van de (1953). *De grote zaal*. Amsterdam: Querido.
- Veltkamp, H.J. (2006). Domein, identiteit en passie van de geestelijke verzorging. In Do laard, J. (red.). *Nieuw handboek Geestelijke verzorging*, 147-159. Kampen: Kok.
- Verkerk, M. (red.) (1997). *Denken over zorg, concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier.
- Verkerk, M. (1997) Een ethiek van kwetsbaarheid. In Verkerk, M. (red.). *Denken over zorg, concepten en praktijken*, 87-103
- Verkerk, M. (2003a). Heideggers redding van de zorgethiek. *Filosofie en Praktijk* 24: 20-22.
- Verkerk, M. (2003b). Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden. In Manschot, H. & Dartel, H. van (red.). *In gesprek over goede zorg*, 177-191. Amsterdam: Boom.
- Vermandere, M., J. de Leppeleire (2013). Werk aan de winkel: spirituele zorg volwaardig onderdeel van palliatieve zorg. *Pallium, multidisciplinair Tijdschrift over Palliatieve Zorg* 15: 24-25.
- Vermandere M., (2014) *Spirituality at the end of life: art or science? (dissertation)*. Leuven: Acco.
- Vernooij-Dassen, M., Leatherman, S., Olde Rikert, M. (2011). Quality of care in frail older people: the balance between receiving and giving. *British Medical Journal* 342: 1062-1063
- Verschuren, W. (2019). *Barmhartigheid, liefhebben in het dagelijks leven: zien, bewogen worden, in beweging komen*. Heeswijk-Dinther: Berne Media.
- VGZVZ (2015). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger*. Amsterdam: VGZVZ.
- Visse, M., Abma, T.A., & Widdershoven, G.A.M. (2012) Relational responsibilities in responsive evaluation. *Journal of Evaluation and Program Planning* 35: 97-104.
- Visse, M., Abma, T., & Widdershoven, G. (2015) Practising political care ethics: can re-

- sponsive evaluation foster democratic care? *Ethics & Social Welfare* 9 (2) 164-182. <https://doi://10.1080/17496535.2015.1005550>
- Visse, M., & Niemeijer, A. (2016) Autoethnography as a praxis of care – the promises and pitfalls of autoethnography as a commitment to care. *Qualitative Research Journal* 16: 301-312. Gevonden op 6 april 2017 op <https://hdl.handle.net/11439/2842>
- Vlasblom, J.A.P. (2015) *Spiritual care by nurses and the role of the chaplaincy in a general hospital (dissertation)*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg, een filosofische analyse*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Vos, J. de (2019). *Beroepstroosters: een empirisch onderzoek naar de aard en het effect van de verbale responsen van humanistisch raadsliden*. Masterthesis Humanistiek. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Vosman, F. (2012). Geestelijke verzorging in transitie. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 15: 15-22.
- Vosman, F., Timmerman, G., Baart, A. (2018). Digging into care practices: the confrontation of care ethics with qualitative empirical and theoretical developments in the Low Countries, 2007-17. *International Journal of Care and Caring* 2: 405-423.
- Vosselman, M., Hout, K. van (2013). *Zingevende gespreksvoering, helpen als er geen oplossingen zijn*. Amsterdam: Boom Nelissen.
- Vries, A. de e.a. (2011). *Zinnig verband, veertig jaar Vereniging Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen*. Nijmegen: Valkhof Pers.
- Vuijsje, H. (2007). *Tot hier heeft de Heer ons geholpen: over godsbeelden en goed gedrag*. Amsterdam: Contact.
- Waayman, K. (2000). *Spiritualiteit: vormen, grondslagen, methoden*. Kampen: Kok.
- Waayman, K. (2004). Spiritualiteit in de zorg, in de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener. In Bouwer, J. (red.). *Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg*, 19-42. Kampen: Kok.
- Wachter, D. de (2019). *De kunst van het ongelukkig zijn*. Tiel: Lannoo.
- Wal, A.J.P.W. van der (2018). *Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn (dissertatie)*. Zoetermeer: Boekencentrum Academic.
- Walker, M.U. (1998/2007). *Moral understandings. A feminist study in ethics*. Oxford: University Press.
- Walton, M. (2014). *Wederwaardigheden en methoden (inaugurele rede)*. Gevonden op 14 november 2017 op <https://www.pthu.nl>
- Walton, M. N. & Körver, S. (2017). Dutch Case Studies Project in Chaplaincy Care: A description and theoretical explanation of the format and procedures. *Health and Social Care Chaplaincy* 5 (2): 257-280 .
- Wang, C.W. e.a. (2008). The impact of spirituality on health-related quality of life among Chinese older adults with vision impairment. *Ageing Mental Health* 12: 267-275.
- Weier, E. (2011). *Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wenger, E. (1998). *Communities of Practice: learning as a social system*, gevonden op 27 januari 2018 op <https://thesystemsthinker.com/communities-of-practice-lear->

[ning-as-a-social-system/](#)

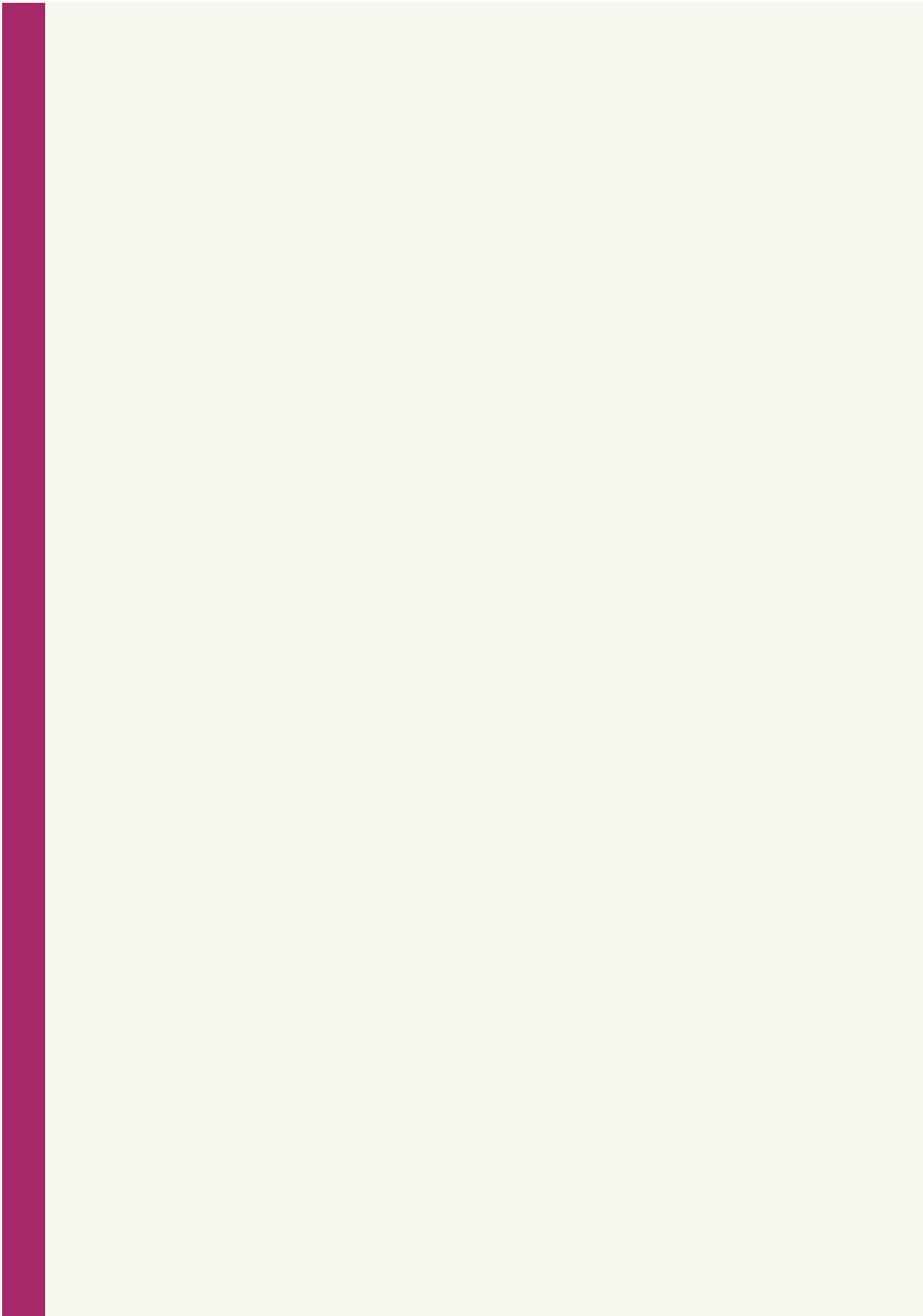
- White, G. (2006). *Talking about spirituality in health care practice. A resource for the multi-professional health care team*. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Wielhouwer, M. (2012). De geestelijk verzorger als docent en adviseur. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*: 15: 53-56.
- Wijgergangs, L., Ras, T., Reijmerink, W., (eindred.) (2016). *Zingeving in zorg, ZonMw-signalement*. Den Haag: ZonMw.
- Wollersheim, H. (red.) (2011). *Kwaliteit en veiligheid in patiëntenzorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Woodward, J. & Kartupelis, J. (2018). *Developing a Relational Model of Care for Older People. Creating Environments for Shared Living*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wright, D., & S. Brajtman (2011). Relational and embodied knowing, nursing ethics within the professional team. *Nursing Ethics* 8 (1): 20-30.
- Zock, H. (2006). Leven van verhalen: de narratieve benadering in psychologie en pastoraat. In Heeswijk, A. *Religieuze biografie en geestelijke gezondheid*. Tilburg: KSGV.
- Zock, T.H. (2010). Levensbeschouwing integreren in evidence-based zorg, lastig maar niet onmogelijk. In Bouwer, J. (red.). *Kwaliteit van zorg, optimaal zonder levensbeschouwing?* 53-63. Assen: van Gorcum.
- Zock, H., Pieper, J. & Krikilion, W., (red.) (2016). *Zin buiten beeld? Zorg voor zinzoekers vandaag*. Tilburg: KSGV.
- Zorginstituut Nederland (2017). *Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg: samen leren en verbeteren*. Diemen: Zorginstituut Nederland.

Websites

www.agora.nl
www.beteroud.nl
www.care-ethics.org
www.compassieindezorg.nl
www.eapcnet.eu
www.enhcc.eu
www.ethicsofcare.org
www.expertisenetwerk.nl
www.geestelijkeverzorging.nl
www.healthcarechaplaincy.nl
www.humanistischverbond.nl
www.iknl.nl
www.loc.nl
www.pallialine.nl
www.pastoralezorg.be
www.presentie.nl
www.pthu.nl
www.pzcdordrecht.nl
www.relief.nl
www.scherpopouderenzorg.nl
www.stimul.be
www.ucgv.nl
www.uvh.nl
www.vgvz.nl
www.vilans.nl
www.waardigheidentrots.nl
www.waardigouderworden.nl
www.zingevinginzorgenwelzijn.nl
www.zininwerk.nl
www.zonmw.nl
www.zorgethiek.nu
www.zorginstituutnederland.nl
www.zorgvoorbeter.nl

BIJLAGEN

- Flyer ter introductie van het onderzoek op de afdeling
- Informatie- en toestemmingsformulier
- Methoden van onderzoek
- Samenhang methoden van onderzoek
- Tijdljn onderzoeksmethoden
- Interviewschema
- Programma focusgroepen
- Werkvormen en tijdljn actieonderzoek
- Actie en reflectie geestelijk verzorgers



Bijlage 1 Flyer ter introductie van het onderzoek op de afdeling





Opzet en werkwijze

Waar en wanneer vindt het onderzoek plaats?

Van september 2015 tot juni 2016 loopt het onderzoek op de Amaryllis, één van de revalidatie-afdelingen en van september 2016 tot juni 2017 op de Bonsai, één van de woonafdelingen somatiek van de 1e etage. Het onderzoek vindt plaats in opdracht van de Raad van Bestuur en met instemming van de Cliëntenraad.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek bestaat uit observaties, interviews en focusgroepen. Ik zal mijzelf eerst voorstellen op de afdeling, voordat ik ga rondlopen, plaatsneem in de huiskamer of meedoe met de maaltijd. Ik zal per afdeling zes cliënten en zes medewerkers vragen voor een persoonlijk interview (van ong. een uur). Aan het einde van elke onderzoeksperiode zullen er twee bijeenkomsten worden gehouden (van ong. anderhalf uur) waar ik mijn bevindingen zal voorleggen aan zorgvragers en zorgverleners om van hun reacties te leren.

Voorwaarden

De uitvoering van het onderzoek gebeurt geheel op basis van vrijwilligheid en onder bescherming van de privacy van de persoon in kwestie. Tevens rekening houdend met het werk- en dagritme op de afdeling, en in overleg met de manager en de teamleider.

Onderzoeker



Nico van der Leer
Zorgethicus en
zingevingsspecialist
[tel.], [email]
[website]

Begeleiders



Carlo Leget

Hoogleraar Zorgethiek en Begeleidingswetenschappen
aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht



Ruard Ganzevoort

Hoogleraar Praktische Theologie aan de Vrije Universiteit
in Amsterdam

Bijlage 2 Informatie- en toestemmingsformulier

Informatieformulier

Dordrecht [datum]



Geachte mevrouw/ mijnheer

U bent gevraagd om deel te nemen aan een onderzoek in verpleeghuis Crabbehoff te Dordrecht. Het wordt uitgevoerd door Nico van der Leer in opdracht van de Raad van Bestuur en met instemming van de Cliëntenraad. Het maakt deel uit van promotieonderzoek vanuit de Leerstoelgroep Zorg en Welzijn van de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Begeleider is prof. dr. Carlo Leget.

Doel van het onderzoek:

Met dit onderzoek willen wij beter leren begrijpen wat het voor iemand betekent om in een verpleeghuis te verblijven, te wonen of te werken. Daartoe observeren en interviewen we cliënten en medewerkers en vragen naar hun ervaring. Als we beter begrijpen wat het voor zorgvragers en zorgverleners betekent om op elkaar aangewezen te zijn zullen we daar in het zorgproces beter rekening mee kunnen houden. Zo kan dit onderzoek bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van de verpleeghuiszorg.

Methode van onderzoek:

Er worden interviews gehouden van ongeveer een uur. Als voorbereiding op het interview zal de onderzoeker u een korte tijd volgen, een aantal uren op een afgesproken dag. Daarna wordt overlegd op welke plek resp. welke dag en tijd het interview zal worden gehouden. Het interview wordt opgenomen door middel van een memorecorder. De opnames worden letterlijk uitgetypt en geanonimiseerd, en daarna gewist. De deelnemer ontvangt desgewenst een exemplaar van de tekst.

Deelname aan het onderzoek:

Deelname is vrijwillig. U mag op ieder moment de deelname aan het onderzoek

stopzetten en de toestemming alsnog intrekken. U hoeft daar dan geen reden voor op te geven. Alle persoonlijke informatie zal strikt vertrouwelijk behandeld worden.

Indien u tijdens of na deelname aan dit onderzoek behoefte heeft om met iemand persoonlijk te praten dan kunt u contact opnemen met de geestelijk verzorger van de afdeling [naam] , te bereiken via de verzorging of via de receptie [tel.].

Voor vragen over dit onderzoek, ook na afloop, kunt u / uw eerste contactpersoon terecht bij ondergetekende of bij de manager van de afdeling [naam] te bereiken via de verzorging of via de receptie [tel.].

Ik wil u bij voorbaat vriendelijk bedanken voor uw medewerking.

Nico van der Leer
[email-adres] [mobiel nummer]

Toestemmingsformulier

Betreft: Onderzoek op de afdeling Revalidatie van het verpleeghuis Crabbehoff

Verklaring deelnemer:

“Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard en methode van het onderzoek, zoals uiteengezet in bijgaande brief. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud daarbij het recht voor deze instemming in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoef op te geven. Ik besef dat ik op elk moment mag stoppen met het onderzoek. Indien mijn verhaal gebruikt zal worden in wetenschappelijke publicaties, dan wel op een andere manier openbaar wordt gemaakt, zal dit volledig geanonimiseerd gebeuren.

Verklaring onderzoeker:

“Ik heb zo goed en duidelijk mogelijk toelichting verstrekt over het onderzoek. Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden. Het onderzoek zal ik naar eer en geweten uitvoeren, met respect voor de persoon in kwestie. Het intrekken van de toestemming zal ik te allen tijde respecteren. Met de onderzoeksresultaten zal ik zorgvuldig omgaan, waarbij ik de persoonlijke gegevens vertrouwelijk zal behandelen.”

Aldus in tweevoud getekend te [plaatsnaam] d.d. [datum]

Deelnemer:

Onderzoeker:

Dhr. / Mevr.

Drs. N.A. van der Leer

Handtekening

Handtekening

x

x

Bijlage 3 Methoden van onderzoek

Deelvraag 2

(hoofdstukken 4 en 5)

Hoe beleven zorgverleners en zorgvragers de relatie tot elkaar als het gaat om de ervaring van zin en wat is de existentiële dimensie van van hun ervaringen?

Onderzoeksmethoden	tijd in uur	Doelgroep
Participerende observaties	56	Bewoners
	32	Medewerkers
Shadowing	48	Bewoners
	70	Medewerkers
Semigestructureerde interviews	gem. 50 min.	Bewoners
		Medewerkers
Focusgroepen	gem. 90 min.	
• homogeen BC		Bewoners
• homogeen ZP		Medewerkers
• heterogeen BC-ZP		Bewoners
		Medewerkers
• homogeen BC		Bewoners
• homogeen ZP		Medewerkers
• heterogeen BC-ZP		Bewoners
		Medewerkers
• Portretjes		Bewoners
		Medewerkers
		Bewoners
		Medewerkers
• Klankbordgroepen	gem. 60 min.	Medewerkers
		Medewerkers

Deelvraag 3

(hoofdstuk 6)

Welke bijdrage kunnen geestelijk verzorgers leveren aan de versterking van de samenhang tussen zorgpraktijken en de ervaring van zin?

Reflectiebijeenkomsten	gem. 60 min	collega-gv'ers
Boekjes		Bewoners
		Medewerkers
Foto-exposities		Bewoners
		Medewerkers
Workshop		Bewoners en medewerkers

Man	Vrouw	gem. leeftijd	gem. verblijf/ dienstjaren	Periode	Locatie
				sept. 2015 - dec. 2015	Revalidatie
				sept. 2015 - dec. 2016	Woonafdeling
				sept. 2015 - feb. 2016	Revalidatie
				sept. 2016 - feb. 2017	Woonafdeling
3	3	77 jaar	3 maanden	sept. 2015 - feb. 2016	Revalidatie
1	5	44 jaar	16 jaar		
2	5	74 jaar	3 maanden	19 mei 2016	Revalidatie
3	8	40 jaar	18 jaar	9 jun. 2016	Revalidatie
1	4	77 jaar	2 maanden		
1	4	47 jaar	12 jaar	21 jun. 2016	Revalidatie
2	5	90 jaar	2 jaar	15 nov. 2016	Woonafdeling
	6	42 jaar	12 jaar	13 dec. 2016	Woonafdeling
2	4	89 jaar	3 jaar		
2	4	53 jaar	16 jaar	25 jan. 2017	
3	3	75 jaar	3,5 maand	okt. 2015 - feb. 2016	Revalidatie
1	5	44 jaar	16 jaar		
3	3	85 jaar	3,5 jaar	okt. 2016 - feb. 2017	Woonafdeling
	6	48 jaar	15 jaar		
1	6	42 jaar	15 jaar	nov. 2015 - apr. 2016	Revalidatie
2	5	44 jaar	16 jaar	nov. 2016 - apr. 2017	Woonafdeling

1	1	51 jaar	5 jaar	sept. 2016 - mrt. 2017	
				dec. 2016	Revalidatie
				nov. 2017	Woonafdeling
				15 nov. 2016	Revalidatie
				16 jan. 2018	Woonafdeling
				22 jun. 2017	

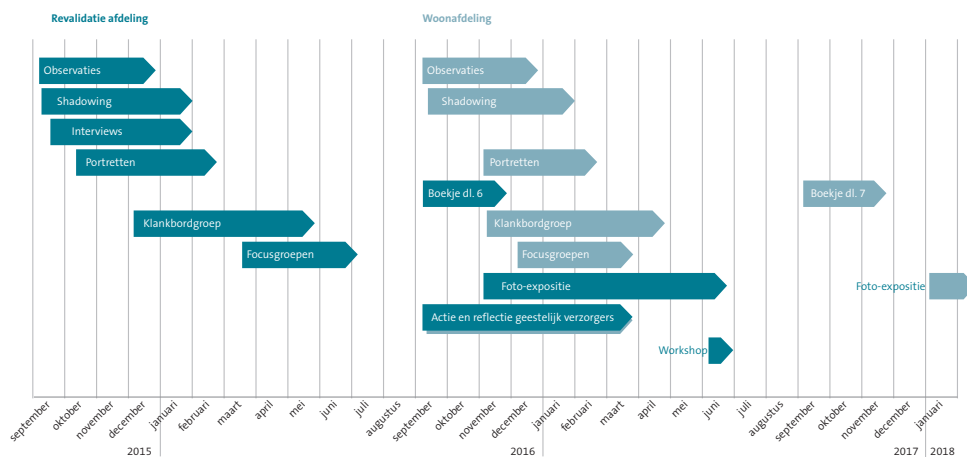
Bijlage 4 Samenhang methoden van onderzoek

Zorgethisch kwalitatief onderzoek



Bijlage 5 Tijdslijn methoden van onderzoek

september 2015 - januari 2018



Bijlage 6 Interviewschema

[ZELF: identiteit]

Wat was de aanleiding om in deze instelling te komen wonen / werken?

- wat heeft u meegemaakt
- wat was jouw motivatie om te kiezen voor de zorg

Kunt u iets over u/je zelf vertellen, wat voor iemand u/jij bent?

- karakter
- biografie
- belangrijke personen
- gebeurtenissen

[ZORG relationeel]

Hoe ervaart u het om in deze instelling te verblijven/wonen, te werken?

- hoe is het voor u/jou,
- wat betekent het voor u/jou

Cf. welke ervaring iemand zelf heeft met zorgen voor, bijv. als moeder of als kind (vroeger/nu).

Cf. ergens voor zorgen (vogeltje, huishouden, in de instelling)

Hoe ervaart u het contact met de ZP's /uw mede-BC; de BC's/jouw collega-ZP ?

- wel/niet een klik, en waar heeft dat mee te maken

Wat betekent dit contact voor u/jou? (zorgrelatie)

[ZIN zingeving/spiritualiteit]

- *Met welke gedachte wordt u 's morgens wakker? (zin in het leven)*
- *Wanneer heeft u een goede/slechte dag? / wanneer ga jij (niet) voldaan naar huis? – en waarmee/met wie heeft dat te maken – ('gouden en doffe momenten') (hoe draagt de zorg/het zorgen daaraan bij?)*
- *Wat maakt voor u het leven de moeite waard/waar leeft u voor? (zin van het leven)*
- *Wie of wat is belangrijk voor u (personen, waarden, emoties)*
- *Wat deed/doet/zou u graag doen/meemaken (activiteiten, hobby's en ambities)*
- *Wie of wat inspireert u / waar hoopt u op (bronnen/ verlangen)*

- Aan wie of aan wat ontleent u kracht/steun (netwerk / levensbeschouwing)
- (hoe houdt u het vol? / wat houdt je gaande in het werk?)

INFO- vragen (indien niet bekend vanuit het interview):

BEWONER:

- Heeft u wel eens contact (gehad) met een geestelijk verzorger
- (zo nee, heeft u het gemist; zo ja, hoe heeft u dat ervaren?)
- Wat betekent een gv-er voor u? / wat is gv volgens u?

ZORGVERLENER:

- Wanneer verwijst u naar een geestelijk verzorger (waarom wel/niet)?
- Wat is gv volgens jou / wat betekent de gv-er op de afdeling?

EVALUATIE-vragen

- Hoe heeft u het interview ervaren?
- Is er nog iets wat u wilt zeggen of toevoegen?
- Wat betekent het meedoen aan dit onderzoek voor u?

Bijlage 7 Programma Focusgroepen

Draaiboek Focusgroep BC (bewoners/cliënten)

- 09.30u Zaal klaarzetten (6 á 8 deelnemers)
- 10.00u Deelnemers opzoeken en ophalen (gastvrouw en onderzoeker)
- 10.20u Ontvangst met koffie en cake (gastvrouw)
- 10.30u Welkom: uitleg over doel en opzet bijeenkomst (vertrouwelijkheid, data onderzoek, verslag?, vervolg)
- 10.40u Fotokaart uitzoeken (+ rondje: wie bent u, aanleiding opname, hoe lang/kort bent u in het verpleeghuis, waarom deze foto?)
- 11.00u Focusgroep Revalidatie ‘het verhaal van een cliënt’
Focusgroep Woonafdeling: ‘het verhaal van een bewoner’
- Verhaal op papier uitdelen en hardop voorlezen (onderzoeker)
Eerste reacties (*waar gaat het om?/ wat roept dit bij u op?*)
> op flipover noteren (gastvrouw)
- 11.15u Gesprek aan de hand van de volgende vragen: (de notulist noteert de reacties)
- *wat herkent u uit dit verhaal?*
 - *hoe ervaart u dit zelf tijdens uw verblijf hier? (cf. eerste reacties)*
 - *wat verbaast u/ klinkt vreemd/ begrijpt u niet?*
 - *wat mist u in deze beschrijving en wat zou u willen toevoegen van-uit uw eigen ervaringen?*
 - *wat is voor u persoonlijk ‘zinvolle zorg’? (> associaties noteren op flipover)*
 - *wat zou de ideale situatie op de revalidatie zijn? (als alles kon)*
 - *welke tips hebt u voor de organisatie?*
- 12.00u Korte samenvatting van de thema’s (onderzoeker)
Rondje: hoe was het om mee te doen, wat neemt u ervan mee?
Uitleg over vervolg: Verslag (notulist) en een ronde tafel gesprek met

cliënten en medewerkers (21 juni)

>> *vragen wie belangstelling heeft om daar aan mee te doen*

12.15u Bedanken en deelnemers terugbrengen naar de afdeling
(gastvrouw en onderzoeker)

12.30u Napraten met gastvrouw en notulist / afspraken maken

Het verhaal van een cliënt ‘mijn ervaring op de revalidatie’¹

(samengesteld op grond van de observaties en interviews)

Ik kwam hier terecht nadat ik in het ziekenhuis was opgenomen. Ik kon niet gelijk naar huis en dat was een fikse tegenvaller. Maar omdat ik iemand ben die alles zoveel mogelijk zelf wil doen is het gewoon verschrikkelijk om van hulp van anderen afhankelijk te zijn. Je hebt gewoon geen inspraak, er wordt voor je beslist hier, je moet steeds weer wachten tot er iemand komt. Bovendien is het een saaie boel, en het eten, nou thuis eet ik lekkerder!

Ik ben heel blij met mijn eigen familie, mijn kinderen, mijn partner, die zorgen goed voor mij, ze komen vaak elke dag; ze geven me steun en helpen me om het hier vol te houden. Het is leuk om hier bezoek te krijgen van vrienden of burens, of mensen van de kerk, dat doet je gewoon goed. Ik put ook kracht uit mijn geloof. Als je wil kan je hier bij een geestelijk verzorger terecht, het is fijn om je verhaal bij zo iemand te kunnen doen.

Het contact dat we onder elkaar hebben is verschillend, met de een heb je meer een klik dan met de ander. We zijn lotgenoten, we moeten het met elkaar rooien hier, maar we hebben ook plezier met elkaar hoor. Het mooiste vind ik als ik voor iemand anders even iets kan doen, **ik wil graag iets betekenen.**

De zusters doen hun best, maar je kan ook wel verschil merken. **De ene heeft duidelijk hart voor de zaak, maar niet iedereen heeft die mentaliteit. Sommige laten je gewoon wachten, ze hebben geen tijd of aandacht voor de mensen. Ik zorg wel dat ik geholpen word hoor, je moet het soms een beetje slim aanpakken. Maar om nou te zeggen dat ik tevreden ben? Ik ben gewend zelf voor mijn medicijnen te zorgen, dat hoeven ze van mij niet over te nemen, het is toch mijn eigen lijf? Ze hebben zo hun eigen regels hier en dat merk je. Hebben we dan geen lol met elkaar, jazekeer wel: er zijn ook zusters of therapeuten die naar je luisteren of een grapje met je maken, daar hou ik wel van!**

Ik vind het belangrijk om positief te blijven en **goed mijn best te doen om zo snel mogelijk naar huis te kunnen gaan. Daar is mijn hele wilskracht op gericht: mijn eigen vertrouwde omgeving! Want ik ben het liefst op mezelf, afhankelijk zijn is gewoon heel moeilijk.**

¹ de **vetgedrukte tekst** is specifiek voor de cliënten op de revalidatie

Ik heb nog wel een paar tips voor de organisatie: meer variatie met het eten, bijv. verse sla, een achtergrondmuziekje in het Atrium, meer activiteiten en laten de zusters tijdens de pauzes altijd iemand paraat houden voor de bel!

Het verhaal van een bewoner: ‘mijn ervaring in het verpleeghuis’²

(samengesteld op grond van de observaties en informele gesprekken)

Ik kwam hier terecht nadat ik in het ziekenhuis was opgenomen. Ik kon na de revalidatie niet meer naar huis en dat was een fikse tegenvaller. Omdat ik iemand ben die alles zoveel mogelijk zelf wil doen is het gewoon verschrikkelijk om van hulp van anderen afhankelijk te zijn. Je hebt gewoon geen inspraak, er wordt voor je beslist hier, je moet steeds weer wachten tot er iemand komt. Bovendien is het een saaie boel, en het eten, nou thuis eet ik lekkerder!

Ik ben heel blij met mijn eigen familie, mijn kinderen, mijn partner, die zorgen goed voor mij, ze komen vaak elke dag; ze geven me steun en helpen me om het hier vol te houden. Het is leuk om hier bezoek te krijgen van vrienden of burens, of mensen van de kerk, dat doet je gewoon goed. Als je wil kan je hier bij een geestelijk verzorger terecht, het is fijn om je verhaal bij zo iemand te kunnen doen. Ik put ook kracht uit mijn geloof.

Het contact dat we onder elkaar hebben is verschillend, met de een heb je meer een klik dan met de ander. We zijn lotgenoten, we moeten het met elkaar rooien hier, maar we hebben ook plezier met elkaar hoor. Het mooiste vind ik als ik voor iemand anders even iets kan doen. **Dat ik me nuttig kan maken voor een ander, dat is belangrijk, anders heeft mijn leven geen inhoud meer.**

De zusters doen hun best, maar je kan ook wel verschil merken. **De ene zuster is de andere niet. Ze hebben het veel te druk en zeggen dan ‘ik kom zo’, en dat moet je dan maar weer afwachten. Ze hebben zo hun eigen regels hier en dat merk je. Maar of ze begrijpen wat het voor mij betekent en wat ik doormaak? Aandacht, daar heeft een mens behoefte aan.**

Hebben we dan geen lol met elkaar? Jazeker wel: er zijn ook zusters of therapeuten die even naar je luisteren of een grapje met je maken, daar hou ik wel van!

Ik vind het belangrijk om positief te blijven en er het beste van te maken. Ik kan nu eenmaal niet meer thuis wonen en daarom ben ik blij met de opvang hier. Ik geniet van foto’s en boeken en eigen dingetjes op mijn kamer, ze herinneren mij aan vroeger en zo ben ik toch een beetje thuis. Ik ben blij met alles wat ik nog zelf kan doen, want afhankelijk zijn is gewoon heel moeilijk.

Op de revalidatie werk je eraan om weer naar huis te gaan, maar hier ben je gekomen om te blijven. Het is een heel ander leven, het wordt nooit zo als thuis. Ik ben blij dat ik er nog ben, maar soms zie ik de toekomst somber in en hoeft het voor mij niet meer.

² de vetgedrukte tekst is specifiek voor de verpleeghuisbewoners

Draaiboek Focusgroep ZP (zorgprofessionals)

- 10.45u Zaal klaarzetten (8 á 10 deelnemers)
- 11.20u Ontvangst met koffie en krentenbol (gastvrouw)
- 11.30u Welkom: uitleg over doel en opzet bijeenkomst (vertrouwelijkheid, audio-opname, foto, data onderzoek, verslag?, vervolg)
- 11.40u Ervaringen uitwisselen
- > ga ergens staan op de lijn tussen een ‘gouden’ en een ‘houten’ zorgmoment
 - > vertel in 2 minuten waarom je waar staat (per persoon)
 - > waar heeft “zinvolle zorg” mee te maken? (plenair)
 - inventariseren op flip-over (gastvrouw)-
- 12.10u Introductie van ‘het verhaal van een medewerker op de revalidatie’
Via stellingen (door onderzoeker op een tafel gelegd)
ieder zoekt 1 stelling uit die hem/haar aanspreekt (eens/oneens)
- 12.15u Gesprek aan de hand van de volgende vragen: (de notulist noteert de reacties)
- waarom deze stelling? –persoonlijke toelichting-
 - reacties uit de groep: hoe ervaar jij dit in je werk?
- (gastvrouw noteert steekwoorden op flip-over)
back-up vragen:
- *wat zou de ideale situatie op de revalidatie zijn? (als alles kon)*
 - *welke tips heb je voor de organisatie?*
- 13.00u LUNCH (broodjes kroket + kaas)
Korte samenvatting van de thema’s (onderzoeker)
Rondje: hoe was het om mee te doen, wat neem je ervan mee?
Uitleg over vervolg: Verslag (notulist) en een ronde tafel gesprek met cliënten en medewerkers en de bijeenkomsten van de klankbordgroep
- 13.15u Napraten met gastvrouw en notulist / afspraken maken

Stellingen

(uitspraken van medewerkers verzameld tijdens de observaties en interviews)

Soms ben ik er helemaal klaar mee
 Het werk vraagt veel van mij
 Ik hou ervan om voor anderen te zorgen
 Zorgen voor anderen zit mij in het bloed
 Dat de mensen vaak moeten wachten kan ik helaas niks aan doen
 De regels van het systeem houden mij weg bij de mensen
 De zorg voor mezelf en mijn gezin gaat voor
 Als ik niet meer vanuit mijn hart werken, stop ik ermee
 Als collega's zitten wij niet altijd op één lijn
 Ik houd ervan om een praatje / een grapje met de mensen te maken
 Ik heb geen tijd om de mensen echt aandacht te geven
 Ik kan altijd terugvallen op mijn collega's
 Ik voel me niet gesteund door het management
 Als ik de cliënt ken, kan ik beter voor hem of haar zorgen
 Zorgen is: aanvoelen, invoelen, bijstaan en geruststellen
 Zorgen is: erkennen, bevestigen, volgen en aanmoedigen
 Ik geniet als ik zie dat iemand vooruitgaat
 De geestelijk verzorger schakel ik in als ik de behoefte signaleer
 Mijn geloof inspireert mij in mijn werk
 De dankbaarheid van de mensen geeft mij nieuwe energie
 Het doet me goed als ik iets voor een ander kan betekenen
 Het zit in kleine dingen, daarmee maak je verschil
 Iets persoonlijks delen met een bewoner hoort ook tot mijn professionaliteit
 Uw tevredenheid is mijn voldoening
 Regels zijn er om van af te wijken
 Het zorgteam is structureel onderbezet
 De achteruitgang van mensen raakt mij
 Zorgen is ook: dat de bewoner voor een ander iets kan betekenen
 Zonder de inzet van vrijwilligers zou de dagelijkse zorg vastlopen
 Hoe beter ik de bewoner ken, des te beter ik voor hem kan zorgen
 Ik heb begrip voor de (fysieke en geestelijke) moeheid van de mensen
 Ik geniet ervan als ik zie dat mijn collega iets extra's doet voor iemand
 Er zijn heel veel dingen die wél goed gaan in het verpleeghuis!
 Het belangrijkste is om de bewoner in zijn / haar waarde te laten
 Ik heb niet gekozen voor al die administratie, ik wil aandacht geven
 In de haast beseffen we niet wat iemand bedoelt of doormaakt

De mensen hebben te hoge verwachtingen van de zorg
Hoe minder tijd wij hebben, des te meer aandacht vragen de mensen
Ik kom niet om iemand te wassen, maar om er voor iemand te zijn
Zingeving dwingt je om na te denken wat het belangrijkste is

Draaiboek Focusgroep ZP-BC

Opzet: om met de eigen ervaringen van medewerkers en cliënten/bewoners te beginnen en die daarna te vergelijken met de thema's vanuit het onderzoek en de andere focusgroepen; in plaats van de resultaten uit het onderzoek voor te leggen en daarop reactie te vragen.

De bedoeling is dat de deelnemers niet alleen over de betekenis van het wonen en werken met elkaar praten, maar het ondertussen ook beleven wat het is om aandacht voor elkaar te hebben, binnen de wederzijdse zorgrelatie.

- 13.45u Zaal klaarzetten (10 deelnemers)
* extra flip-over
- 14.20u Ontvangst met koffie en cake (gastvrouw)
- 14.30u Welkom: uitleg over doel en opzet bijeenkomst
(vertrouwelijkheid, audio-opname, foto, data onderzoek, verslag, vervolg)
- 14.40u Ervaringen uitwisselen 2-aan-2
> koppels van bewoner en medewerker: vertel elkaar over mooie en moeilijke ervaringen / momenten (m&m's) van het verblijven resp. werken op de afd.
> met aandacht luisteren, doorvragen, om de ander te begrijpen
> straks plenair het verhaal van de ander vertellen
- 15.00u Plenaire terugkoppeling
> per stel wordt weergegeven wat de ervaring van de ander is (10x 2.00 min.)
> volgorde laten afhangen van wie waar op wil aansluiten
(ondertussen op flip-over steekwoorden noteren, apart vel voor BC's / ZP's)
- 15.20u Plenair gesprek (de notulist noteert de reacties)
> ZP's: wat valt je op bij de verhalen van de BC's?
> BC's: wat valt u op bij de verhalen van de ZP's?
> vergelijking met de uitkomsten van de interviews + rondetafelgesprekken
> thema's en leerpunten (*gastvrouw noteert steekwoorden op flip-over*)

back-up vragen:

- *waar denkt u/jij aan bij 'zinnvolle zorg'?*
- *wat zou de ideale situatie op de revalidatie zijn? (als alles kon)*
- *welke tips hebt u/heb jij voor de organisatie?*

- 16.00u Evaluatie en Afsluiting
Rondje: hoe zinvol was het om mee te doen? Waar heeft dat mee te maken?
Uitleg: wat gebeurt er met de uitkomsten
Hapje + Drankje
- 16.15u Napraten met gastvrouw en notulist / afspraken maken

Bijlage 8 Werkvormen en tijdslijn actieonderzoek



Bijlage 9 Actie en reflectie geestelijk verzorgers

Nr	Bijeenkomst	Activiteit	Doel	Doelgroep	Periode	Tijdsduur	Aantal	Locatie	
1	Start en afspraken	Participerende observatie tijdens eigen werkzaamheden	Gouden momenten opsporen en bereflecteren	Bewoners en medewerkers	sept.-okt. '16	5-10 min.	17	Crabbehoff	
							8	Dubbelmonde	
							6	Parkhoff	
2	Reflectie en afspraken	Regulier groepswerk	Zinbeleving en betekenis ophalen	Partnergroep	okt.-16	1,5 uur	2	Crabbehoff	
				Bijbelkring			1,5 uur	1	Dubbelmonde
3	Reflectie en afspraken	Participerende observatie tijdens contacten individueel en in groepsverband	Momenten die zin bevorderen/ belemmeren opsporen en benoemen	Bewoners en medewerkers	nov.-16	5-10 min	16	Crabbehoff	
							8	Dubbelmonde	
							3	Parkhoff	
4	Reflectie en afspraken	Teamgesprekken	Zorg voor de zorgenden, vragen naar betekenis	Team woonafdeling	jan.-17	1,0 uur	7	Crabbehoff	
				Team huishouding			0,5 uur	10	Dubbelmonde
5	Reflectie en afspraken	Gesprekjes met collega's over zinverlies en zinbeleving bij clientcontacten	Bewustwording hoe zin 'werkt' in de zorgrelatie	Woonafdeling	feb.-17	5-20 min.	2	Crabbehoff	
				NAH			2	Crabbehoff	
				KSW			4	Crabbehoff	
				GRZ			1	Crabbehoff	
				Woonzorgcentrum			4	Dubbelmonde	
6	Reflectie en afspraken	Gesprekken met managers en teamleiders	Bewustwording hoe zingeving bevordert resp. belemmerd wordt binnen de organisatie	manager woonafdeling	mrt.-17	45 min.	1	Crabbehoff	
				manager + teamleiders			45 min.	3	Dubbelmonde
				teamleider huishouding			1,0 uur	1	Dubbelmonde

Publicaties en Interviews

Publicaties

- *Wat is goede zorg, wat is zinvol?*
Zingevinggericht werken deel 1, PZC Dordrecht 2011
- *Hoe doen we dat samen? Het verhaal van de aandeelhouders.*
Zingevinggericht werken deel 2, PZC Dordrecht 2012
- *Jij maakt het verschil! Hoe gaat dat in de praktijk?*
Zingevinggericht werken deel 3, PZC Dordrecht 2013
- *Samen zorg voor zin: vrijwilligers aan het woord.*
Zingevinggericht werken deel 4, PZC Dordrecht 2014
- *Familieportretten, in gesprek met cliënten en mantelzorgers.*
Zingevinggericht werken deel 5, PZC Dordrecht 2015
- *Zingeving op de revalidatie, cliënten en medewerkers in beeld.*
Zingevinggericht werken deel 6, PZC Dordrecht 2016
- *Zingeving in het verpleeghuis, cliënten en medewerkers in beeld.*
Zingevinggericht werken deel 7, PZC Dordrecht 2017

- *Gezocht: beroepsprofiel voor de HBO-geestelijk verzorger*
Zin in Zorg, tijdschrift Reliëf 2011 (13) 3, 20-22
- *Professionele zorg is bezielde zorg*
Zin in Zorg, tijdschrift Reliëf 2014 (16) 3, 10-12
- *Ik dacht mijn leven is hier gestopt, een fenomenologisch onderzoek naar hoe mensen omgaan met een CVA*
(samen met Marco Sternal) Zorgethiek.nu 2013
- *Niet ik, niet u, maar wij doen er toe, een theoretisch en empirisch onderzoek naar zin in de zorgrelatie*
(samen met Marco Sternal). Masterthesis Zorgethiek. Universiteit voor Humanistiek, 2014
- *Zingeving na een CVA*
(samen met Marco Sternal) Tijdschrift voor verpleegkundige experts TVZ 2014 (124) 3, 58-62
- *Geestelijk verzorger en specialist zingeving, een nieuwe naam, een nieuwe functie?*
Tijdschrift Geestelijke Verzorging TGV 2014 (17) 73, 21-24
- *Zinvolle Zorg, een theoretische en empirisch onderzoek naar 'zin' in de zorgrelatie*
Tijdschrift Geestelijke Verzorging TGV 2015 (18) 79, 53

- *De geestelijk verzorger als onderzoeker*
Tijdschrift Geestelijke Verzorging TGV 2016 (19) 84, 42-49
- *Het is ook zingevend voor mijzelf, over de waarde van actieonderzoek*
(samen met Dick Eric van Dorsten en Eline van der Giessen). Tijdschrift Geestelijke Verzorging TGV 2019 (22) 93, 44-49

Interviews

- *Promotieonderzoek 'zinnvolle zorg'*, interview door Antoinette de Fouw, op Zorgethiek.nu, januari 2016
- *Ik blijf zelf ook leren*, interview door Jessica Jonker in Kerk op Dordt, februari 2016
- *Verpleeghuiszorg: aandacht is alles*, interview door Peter Koster in AD de Dordtenaar van 17 februari 2018
- *Promotieonderzoek 'zinnvolle zorg'*, interview via Skype tijdens een college van Carlo Leget en Vivianne Baur voor masterstudenten zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht op 7 mei 2018.
- *My Reflections on being a Chaplain-Researcher*, interview door Joost Verhoef in de rubriek *Chaplains about research* van het European Research Institute for Chaplaincy, mei 2020 www.pastoralezorg.be/page/theology

Presentaties, lezingen, workshops

- *De Barmhartige Samaritaan anno Nu, een inkijkje in zingevingsgericht werken.*
Symposium PZC op 9 november 2012 in Dordrecht (lezing).
- *Zingevingsgericht werken in de zorg.*
Jaarcongres Reliëf op 12 maart 2013 in Doorn (workshop).
- *Zingevingsgericht werken in de zorg'.*
Congres In-voor-Zorg op 11 april 2013 in Utrecht (workshop samen met bestuurder Johan Groen).
- *Zingevingsgericht werken in de zorg'.*
Congres Actiz op 18 juni 2013 in Nieuwegein (workshop samen met Johan Groen).
- *Onderzoek naar de betekenis van het doormaken van een beroerte.*
Symposium Kennisnetwerk CVA op 22 november 2013 in Zeist (poster samen met manager GRZ Marco Sternal).
- *CVA-onderzoek.*
CVA-keten Drechtzorg op 26 november 2013 (presentatie samen met Marco Sternal).
- *Zorg en Zingeving.*
Dag van de Zorg op 12 mei 2013 in de Blijde Borgh H.I. Ambacht (lezing).
- *Onderzoek naar zin in de zorg.*
Bijeenkomst commissie wetenschap VGVZ op 13 oktober 2013 in Utrecht (presentatie).
- *Scholing in zingevingsgericht werken*
Regiogroep geestelijk verzorgers op 10 februari 2015 in de Blijde Borg H.I. Ambacht (presentatie samen met praktijkopleider en trainer Marja Holleman).
- *Zingeving in de Zorg*
Presentatie voor een jaargroep specialisten ouderengeneeskunde op 24 april 2015 in Berkel en Rodenrijs.
- *Zingeving: verdieping en toepassing*
Dag van de Zorg 12 mei 2015 in Dordrecht PZC (presentatie samen met promotor Carlo Leget).
- *Spirituele zorg in het verpleeghuis*
Lezing op 24 november 2015 Symposium VUmc/Gerion afd. huisartsgeneeskunde en ouderengeneeskunde.
- *Scholing in zingevingsgericht werken*
Dienst geestelijke verzorging van Zorginstelling Tante Louise uit Bergen op Zoom op

- 16 maart 2016 (presentatie samen met Marja Holleman).
- *Zingevinggericht werken in de zorg*
VWS-Congres Nieuwegein op 4 juli 2016 (Workshop samen met Johan Groen en Amber de Jong).
 - *The spiritual dimension of nursing home care*
GWISH conferentie 'Spirituality in Healthcare' in Washington D.C. op 13 juli 2016 (posterpresentatie).
 - *Onderzoek naar zinvolle zorg*
Kennissproeverij van PZC Dordrecht op 24 oktober 2016 (presentatie onderzoek).
 - *Spirituality in Healthcare*
Expertmeeting van de Commissie Wetenschap VGVZ aan de PThU, VU in Amsterdam op 21 november 2016 (lezing samen met specialist ouderengeneeskunde Marie-José Gijssberts).
 - *Finding meaning in nursing home care practices*
Graduate School onderzoeksdag 30 januari 2017 van de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht (presentatie).
 - *Samen mens zijn, leren van ervaringen in de (ouderen)zorg rondom zingeving en verbinding tussen cliënten en medewerkers*
Jaarcongres van Reliëf in Doorn op 10 maart 2017 (workshop samen met Johan Groen).
 - *The care-ethical researcher*
Conferentie van de *Graduate School* van de Universiteit voor Humanistiek over Methodologie op 12 april 2017 (paper en posterpresentatie).
 - *De zinvolle relatie centraal*
Congres van In-voor-Zorg in Utrecht op 19 april 2017 (dialoogsessie samen met Johan Groen en Marja Holleman).
 - *The spiritual dimension of nursing home care*
Studiedag aan de K.U. in Leuven bij de introductie van ERICH, het Europese netwerk van onderzoek naar geestelijke verzorging op 6 juni 2017 (posterpresentatie).
 - *Zinvolle zorg in het verpleeghuis*
PZC Dordrecht op 22 juni 2017 (workshop voor collega's, bewoners, RvB, CCR, OR).
 - *Zingeving en zorgkwaliteit*
VWS-Congres in Nieuwegein op 4 juli 2017 over vernieuwing in de verpleeghuiszorg (workshop samen met Johan Groen).
 - *Zingevinggericht werken*
Regionale slotbijeenkomst "Waardigheid en Trots" op 6 februari 2018 in Dordrecht (presentatie).
 - *Zinvolle zorg in het verpleeghuis*
Landelijk onderzoekersforum van het LOC op 30 mei 2018 in Utrecht (presentatie).
 - *How qualitative research can foster the spirituality of the chaplain*
Consultatie van de *European Network for Healthcare Chaplaincy* (ENHCC) in Blankenberghe (B) op 17 juni 2018 (paper).
 - *De zinvolle relatie centraal*

- Landelijk LOC Congres op 12 november 2018 in Leiden (ontmoetingstafel).
- *Praktijkonderzoek verpleeghuiszorg*
Landelijk onderzoekersforum van het LOC op 13 februari 2019 in Utrecht (uitwisseling).
 - *Zingeving in het Hospice*
Voor vrijwilligers van Hospice 'De Cirkel' op 21 maart 2019 in H.I. Ambacht (workshop samen met Marja Holleman).
 - *Zingeving in de Zorg*
Geestelijk verzorgers van Careyn op de locatie in Spijkenisse op 16 oktober 2019 (workshop samen met Marja Holleman).

Dankwoord

In onderzoeken geven mensen aan dat goede relaties de belangrijkste bronnen van zingeving zijn.

Emily Esfahani Smith

Het opgenomen zijn in een wederkerig netwerk van betekenisvolle relaties vormt een fundamenteel menselijk gegeven dat voor mijzelf ook van toepassing is op de afgelopen ruim zeven jaar dat ik bezig ben geweest met dit proefschrift. Ik denk daarbij om te beginnen terug aan mijn vader die mij van jongs af aan gestimuleerd heeft om te blijven studeren en die trots was toen ik in 2012 vertelde dat ik promotieonderzoek ging doen. Het vervolg heeft hij niet meer mee kunnen maken, omdat mijn ouders in 2015 overleden zijn, korte tijd nadat zij in een verpleeghuis waren opgenomen. Ik ben blij dat oom Cor, de jongste broer van mijn vader zo'n betrokken toeschouwer is geworden. Mijn broer Teun ben ik dankbaar voor zijn enthousiaste aanmoediging en morele ondersteuning. Mijn neef Lauwrens bedank ik voor zijn support en praktische hulp bij de vertaling.

Degene die het vuur van deze studie bij mij heeft aangewakkerd is Johan Groen, directeur-bestuurder van PZC Dordrecht. Ik ben dankbaar voor het vertrouwen dat hij in mij heeft gesteld en gehouden in de afgelopen jaren. Maar ook voor alle praktische ondersteuning bij de organisatie van het onderzoek, het proefschrift en het symposium. Ik ben er trots op dat hij paranimf is bij mijn promotie. Mijn tweede paranimf is Wout Huizing, vriend, collega en oud-medestudent vanaf de tijd van onze studie theologie aan het Baptisten seminarium eind jaren 70. Hij was mijn coach gedurende mijn eerste jaren als specialist zingeving bij PZC Dordrecht en is tijdens het hele promotietraject mij blijven steunen met zijn kennis, wijze raad en enthousiasme.

Mijn wetenschappelijke begeleiders Carlo Leget en Vivianne Baur ben ik zeer veel dank verschuldigd voor de wijze waarop zij mij geholpen en gesteund hebben bij de opzet en uitvoering van het onderzoek en bij het schrijven van mijn dissertatie. Zonder hen was het mij niet gelukt om dit project tot een goed einde te brengen. Ook al dreven zij mij soms tot wanhoop met hun feedback, dat het toch nog anders moest of scherper kon, ik heb ongelooflijk veel aan hun meedenken gehad. Ik ben bovenal dankbaar voor hun vertrouwen in de goede afloop. Van Carlo heb ik veel

geleerd als het gaat om helder denken en verwoorden, en van Vivianne als het gaat om de aanpak van het empirisch onderzoek waarin ik zelf als mens en onderzoeker volop mee mag doen. Ruard Ganzevoort (VU Amsterdam) was in de beginjaren betrokken als tweede promotor. Van hem heb ik geleerd om mijn eigen koers te bepalen binnen het krachtenveld van onderzoek doen. Ik dank hem voor zijn betrokkenheid en steun. De leden van de promotiecommissie ben ik erkentelijk voor hun bereidheid om het manuscript van mijn proefschrift te beoordelen en van feedback te voorzien. Ik ben dankbaar voor de positieve ontvangst van mijn onderzoek en voor de leerzame discussies die hiermee gepaard gaan.

Praktijkonderzoek doen is een bijzondere vorm om mensen en situaties beter te leren kennen en begrijpen. Ik heb veel geleerd van de vele deelnemers aan mijn onderzoek, zowel van de bewoners-cliënten als van de collega zorgverleners met wie ik zo intensief in contact ben geweest. Ik dank hen allen voor hun vertrouwen en bereidheid om hun ervaringen met mij te delen en samen naar de betekenis ervan te zoeken. Zonder hen zou dit proefschrift nooit tot stand zijn gekomen, de betekenis van hun ervaringen vormen de zin van deze studie.

Een aantal mensen met wie ik heb samengewerkt en die mij moreel hebben ondersteund gedurende het proces wil ik speciaal bedanken: Marco Sternal, manager van de revalidatie en medestudent bij de master Zorgethiek. Dick Eric van Dorsten en Eline van der Giessen, mijn collega geestelijk verzorgers, die bijgedragen hebben aan het actieonderzoek. Marja Holleman, van 2012-2019 mijn collega-trainer zingevingsgericht werken, met wie ik extern diverse workshops 'zingeving in de zorg' heb gegeven. Paula Schenk van Schenk Communicatie en Dick van der Horst van Beeldwerkers die praktisch hebben geholpen bij de productie van de boekjes deel 6 en 7 en de foto-exposities. Mieke van Dijk van bureau TekstenInhoud, Amber de Jong en Oemar van der Woerd, masterstudenten zorgmanagement en gezondheidswetenschappen aan het EMC die geholpen hebben bij de begeleiding van de focusgroepen. Lies de Bode van tekstbureau Scribère, die de tekstcorrectie van het manuscript op zich heeft genomen.

Marie-José Gijsberts, specialist ouderengeneeskunde uit Amsterdam dank ik voor haar aanstekelijke passie voor *spiritual care* in de context van het verpleeghuis. Alistair Niemeijer (Universiteit voor Humanistiek) en Stefanie Stiel (*Medizinische Hochschule Hannover*) ben ik erkentelijk voor het redigeren van de definitieve tekst van de Engelse en Duitse vertaling van de samenvatting. Peterjan van der Wal wil ik bedanken voor zijn bemoediging en praktische advies rondom de afronding van mijn proefschrift en de voorbereiding op de promotie. Daarnaast zijn er collega geestelijk verzorgers uit het land, waaronder collega promovendi maar ook collega (pastoraal) supervisors, studenten van de *Graduate School* en docenten van de Universiteit voor Humanistiek als mede andere collega's van PZC Dordrecht die met mij hebben meegeleefd in de afgelopen jaren en die ik dank voor hun belangstelling en steun.

De sterke wisselwerking die ik steeds ervaren heb tussen mijn werk en mijn stu-

die heeft mij gestimuleerd om het vol te houden en verschafte mij de zin in én van dit promotietraject. Het werken aan dit proefschrift heeft mij gevormd, zowel persoonlijk, professioneel als spiritueel. Ik ben er een rijker mens door geworden en daar ben ik het meest dankbaar voor. Dit heeft niet alleen te maken met de stimulerende werkomgeving en met de belangstelling door de jaren heen van familie en vrienden, maar zeker ook met mijn dierbare thuisfront, waarin mijn vrouw Tineke mij onvoorwaardelijk is blijven steunen. Zij weet als geen ander wat het van mij (en van haar) heeft gevraagd. Samen met ons gezin ben ik blij dat ik dit studieproject heb kunnen voltooien, in dank aan God die mij het talent, de gezondheid en energie heeft geschonken. Ik hoop dat dit boek veel geïnteresseerde lezers zal bereiken en een stimulerende bijdrage mag leveren aan zinvolle zorg in het verpleeghuis.

Dordrecht, 3 maart 2020

Over de auteur

Nico van der Leer (1957) is geboren in Rotterdam, bracht zijn lagereschooltijd door in Etten-Leur en zijn middelbareschooltijd in Dordrecht. Hij deed in 1976 eindexamen gymnasium-α en begon dat jaar met de studie theologie in Utrecht. In 1980 deed hij kandidaatsexamen aan de UU en in 1981 kerkelijk examen aan het Baptisten Seminarium. In 1984 deed hij doctoraalexamen theologie (cum laude) aan de Vrije Universiteit in Amsterdam en begon in dat jaar zijn loopbaan als gemeentevoorzanger. Hij diende achtereenvolgens de Baptistengemeenten Rotterdam-Zuid, Hengelo (O) en Dordrecht. In 2010 maakte hij de overstap naar de ouderen- en verpleeghuiszorg. Hij werkt sindsdien als geestelijk verzorger en zingevingsspecialist bij PZC-Dordrecht. Ter voorbereiding van zijn promotieonderzoek behaalde hij in 2014 zijn master bul Zorgethiek en beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. Onder de naam VanderLeer Advies voert hij naast zijn werk en studie een kleine praktijk voor (pastorale) supervisie en coaching. Hij is als freelance supervisor verbonden aan het Baptisten Seminarium van de VU in Amsterdam, aan de Huisartsopleiding van het EMC in Rotterdam en aan de coachopleiding van de Haagse Hogeschool. Daarnaast werkt hij twee keer per jaar als gastdocent zingeving en spiritualiteit mee aan de module palliatieve zorg van de Samenwerkende Opleidingen Specialist Ouderengeneeskunde Nederland (SOON) in Utrecht. Nico is gehuwd, vader van twee zonen en aanstaand grootvader. Hij speelt graag piano, doet aan hardlopen en (race)fietsen en houdt van lezen, camperen en tuinieren.