

COMPASSIE IN DE VERPLEEGKUNDIGE PRAKTIJK

©2012 C.J.M. van der Cingel/Boom Lemma uitgevers

*Afbeelding op omslag: Mixed media, 2005. Tineke Demmer,
www.tinekedemmer.nl
Omslagontwerp: Haagsblauw, Den Haag*

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

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

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

ISBN 978-90-5931-836-6
NUR 897

www.boomlemma.nl

COMPASSIE IN DE VERPLEEGKUNDIGE PRAKTIJK
EEN LEIDEND PRINCIPE VOOR GOEDE ZORG

COMPASSION IN NURSING PRACTICE
A GUIDING PRINCIPLE FOR QUALITY OF CARE

Proefschrift
ter verkrijging van de graad van doctor aan de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op gezag van de
rector magnificus

prof. dr. H.G. Schmidt

en volgens besluit van het College voor Promoties.
De openbare verdediging zal plaatsvinden op

donderdag 7 juni 2012 om 13.30 uur

Catharina Johanna Margaretha van der Cingel
geboren te Hoogezand-Sappemeer



Promotiecommissie

Promotor(en): Prof. Dr. L.M. Huijer

Overige leden:

Prof. dr. J. de Mul

Prof. dr. J.E.J.M. van Heijst

Prof. dr. T. van Achterberg

INHOUD

Inleiding	1
Compassie, een hedendaags fenomeen	1
Methodologie van de studie	6
Opbouw van de thesis.....	9
1. Compassie in theoretisch perspectief.....	11
Inleiding	11
1.1 Compassie en leed.....	16
1.2 Compassie en inlevingsvermogen.....	19
1.3 De emotie compassie	22
1.4 Motieven voor compassie.....	24
1.5 Voorwaarden van compassie	28
1.6 Compassie als erkenning	31
Conclusie en nabescherouwing.....	34
2. Van Nightingale tot Nanda	37
Inleiding	37
2.1 Compassie volgens Nightingale	43
2.2 Compassie en het roepingsideaal	48
2.3 Compassie en de tweedeling in de verpleegkunde	53
Empathie en dienstbaarheid, vrouwelijke waarden in de zorg..	54
Compassie en het holisme in de verpleegkunde	57
Compassie in de humanistische verpleegkunde.....	61
2.4 Compassie, het verpleegkundig domein en de zorgethiek.	68
Compassie in de verpleegkundige methodiek.....	70
Compassie, zorgethiek en vrouwelijke waarden in de zorg.....	72
Conclusie en Nabescherouwing	75
3. Compassie in zeven dimensies	77
Inleiding	77
3.1 Methodologie van de empirische studie naar compassie ...	80
Onderzoeksopzet.....	80

Dataverzameling	82
Data-analyse	87
De rol van de onderzoeker.....	90
3.2 Bevindingen over compassie.	91
De zeven dimensies	91
3.3 De zeven dimensies in theoretisch perspectief	98
Conclusie	103
4. 'Zonder compassie bestaat de zorg niet'	105
Inleiding	105
4.1 Methodologie van de studie naar de zes thema's.	110
4.2 De visie van participanten.....	113
4.3 Afwezigheid van compassie.....	121
Conclusie	125
5. Compassie in de zorgrelatie	127
Inleiding	127
5.1 De zorgrelatie	131
5.2 Valkuilen van compassie.....	144
5.3 Compassie leren.....	148
Conclusie	151
6. Compassie, de ontbrekende schakel.....	153
Inleiding	153
6.1 Kwaliteitsdenken in de zorg.....	157
6.2 Compassie als maat voor goede zorg.....	165
6.3 Goede zorg, compassie en evidence based practice	173
Conclusie	178
Conclusie en advies	179
Inleiding	179
Compassie, moreel handelen in de praktijk	180
Compassie, kernwaarde in de moderne verpleegkunde	183
Compassie en goede zorg, een samenvallend perspectief	186
Compassie in onderwijs en praktijk, aanbevelingen	188

Samenvatting	193
Summary	199
Literatuur	205
Bijlagen	221
Nawoord	237
Over de Auteur	241
Index	243

Voor Jo en Nelis, mijn geliefde ouders.

INLEIDING

COMPASSIE, EEN HEDENDAAGS FENOMEEN

Compassie mag zich het afgelopen decennium in een toenemende belangstelling verheugen. Zo wijdt de Amerikaanse filosofe en classica Martha Nussbaum in 2001 in haar boek over de menselijke emoties *Upheavals of Thought* drie hoofdstukken aan compassie. Tien jaar later publiceert de Britse literatuurwetenschapper en schrijfster Karen Armstrong haar boek *Twelve steps to a compassionate life*, dat in het Nederlands is vertaald met *Compassie*. Zij heeft eerder in 2009 al het initiatief genomen tot het opstellen van een Internationale *Charter for Compassion* die in november 2009 wordt gelanceerd. De charter groeit in korte tijd uit tot een maatschappelijk breed gedragen initiatief.¹

In de tussenliggende periode raakt compassie ook in de gezondheidszorg een snaar. Zo is er in 2011 een initiatief van Nederlandse studenten geneeskunde die, in navolging van de *Charter for Compassion*, compassie terug willen brengen in de zorg.² Eerder in 2005 houdt zorgethica Annelies Van Heijst in de publicatie *Menslievende Zorg* in haar laatste hoofdstuk een pleidooi voor 'gecompassioneerdheid' van professionele zorgverleners. In de verpleegkunde verschijnt het boek *Compassion and Caring in Nursing* van de Britse gezondheidswetenschappers Claire Chambers en Elaine Ryder in 2009. Daarin wordt compassie als 'centraal focus' voor de verpleegkunde bepleit. Ook is er sprake van een lichte toename van het aantal gepubliceerde artikelen over compassie in de verpleegkundige zorg.³

¹ Zie de website www.charterforcompassion.org

² Onder de naam *Compassion for Care* is dit een initiatief van de International Federation of Medical Students Associations (IFMSA), het Radboud Reshape and Innovation Center van het UMC St. Radboud, Technology Entertainment and Design (TEDX) Maastricht en de organisatie van Charter for Compassion.

³ Het aantal publicaties in de databank Cumulative Index for Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) met het woord *compassion* in de titel dat in 2003 verschijnt betreft 26 artikelen. Dit loopt in de jaren daarna gestaag op (2004:38; 2005: 53; 2008: 65) tot in het jaar 2011 waarin 82 publicaties verschijnen. Overigens is een deel daarvan in de meeste jaren gerelateerd aan het fenomeen *compassion fatigue*, een vorm van burn-out onder zorgverleners.

Kortom, compassie leeft vandaag de dag. Er is behoefte aan compassie. Als maatschappelijk fenomeen spreekt compassie aan en zorgverleners willen compassie in hun handelen opnemen. Maar wat is compassie? Daar waar Nussbaum compassie definieert als een emotie die een cognitieve waardering in zich draagt, stelt Armstrong compassie gelijk aan consistent altruïsme dat tot uiting komt in wat 'the golden rule' wordt genoemd. Deze regel behelst het ethisch principe 'Do not treat others as you would not like them to treat you' (Armstrong, 2011, p. 1).⁴ Ook publicaties over compassie in de zorg en verpleegkunde hanteren uiteenlopende omschrijvingen over compassie, waarbij compassie en empathie regelmatig als synoniemen worden beschouwd. Compassie blijkt nog niet uitgekristalliseerd in een voor de praktijk hanteerbare en eenduidige omschrijving. Om compassie in het professioneel handelen van zorgverleners te integreren is begripsverheldering en betekenisgeving nodig. Er is kennis over compassie nodig, wat compassie inhoudt, waarom en voor wie compassie van betekenis is en hoe compassie vorm krijgt tussen mensen. Deze kennis kan op meerdere plaatsen worden gezocht.

Er is veel algemene kennis beschikbaar over compassie in relatie tot zieke en kwetsbare mensen. Compassie komt voor in bijna alle religieuze, filosofische en ethische tradities (Armstrong, 2011, p. 20). Er is over compassie geschreven door invloedrijke filosofen zoals de Griekse Aristoteles (384-322 A.D.) tot de hedendaagse Nussbaum, van Amerikaanse verplegingswetenschappers in het midden van de vorige eeuw tot zorgerthici van vandaag. Deze kennis is beschikbaar voor nadere exploratie.

Daarnaast blijkt dat veel zorgverleners hun beroep kiezen vanuit een meevoelend vermogen en de behoefte iets aan de narigheid van een ander te doen (Collings, 1997; Rheaume, Woodside, G., & DiTommaso, 2003; Rognstad, Nortved, & Aasland, 2004). Ze willen helpen. Meeleven met anderen die ziek zijn en de gevolgen van ziekte moeten verdragen lijkt een vanzelfsprekendheid voor mensen die in de zorg werken. De zorgsector is echter de afgelopen decennia sterk veranderd. Onder invloed van de toegenomen kennis over ziektebeelden en medisch-technologische behandelmethoden is de ge-

⁴ Armstrong voegt daaraan toe dat de regel ook positief geformuleerd kan worden, te weten: 'always treat others as you would wish to be treated your self'. In dit proefschrift wordt aangegeven dat deze positief geformuleerde regel het gevaar van projectie in zich heeft. Het blijkt in handelen met compassie juist van belang om niet van jezelf uit te gaan en vooral na te gaan wat precies de wens en behoefte van de ander inhoudt.

zondheidszorg steeds specialistischer geworden.⁵ De gezondheidszorg is naar deze specialisaties georganiseerd geraakt. Professionele zorg bieden betekent onder andere dat zorgverleners veel specifieke kennis moeten hebben en bijhouden en dat zij daarnaast in staat moeten zijn om de zorg goed voor hun patiënten te organiseren.⁶ De gezondheidszorg is bovendien, vanwege een toegenomen wet- en regelgeving, bureaucratischer geworden. Niet alle zorgverleners kunnen zich nog vinden in de wijze waarop ze hun werk moeten inrichten. Zo zoeken verpleegkundigen naar mogelijkheden om hun oorspronkelijke motivatie voor het beroep opnieuw in hun handelen terug te brengen (De Blok & Pool, 2010, pp. 19-23). Ook zorgverleners zoals verpleegkundigen hebben dus kennis over compassie die nader geëxploreerd kan worden.

Compassie wordt vooral voor kwetsbare mensen relevant genoemd (Chambers & Ryder, 2009, pp. 2-10). Chronisch zieke ouderen zijn kwetsbaar. Ouder worden staat in het teken van verlies. Hoewel er sprake is van een toegenomen levensverwachting en meer kennis over ouderdom en ouderdomsziekten, betekent ouder worden toch dat mensen inleveren op wat fysiek en mentaal mogelijk is, vooral wanneer er sprake is van een chronische ziekte. Zij hebben bovendien, meer dan anderen, last van de toegenomen complexiteit van de gezondheidszorg. De zorg die zij nodig hebben beperkt zich niet tot een eenmalige gebeurtenis. Een chronisch zieke heeft vaak langdurig zorg nodig en is dan van professionele zorg afhankelijk (Pool & Egtberts, 2007, pp. 35-89; Van der Kruk, Salentijn, & Schuurmans, 2007, pp. 175-205). Chronisch zieke ouderen hebben, als de belangrijkste belanghebbenden bij goede zorg, kennis over wat zij onder goede zorg verstaan. Als compassie in de zorg voor hen relevant is, zijn zij een kennisbron bij wie te rade kan worden gegaan.

In dit proefschrift wordt compassie in de verpleegkundige zorg onderzocht. Het onderzoek is afgebakend naar de professionele ver-

⁵ Onder invloed van medische-technologische vernieuwingen is de geneeskunde in veel specialismen opgedeeld en ontstaan ook nieuwe specialismen zoals de gerontologie en geriatrie (Van der Kruk, Salentijn, & Schuurmans, 2007, p. 55).

⁶ In dit proefschrift worden de termen 'patiënt', 'cliënt', 'bewoner', 'zorgvrager' en 'chronisch zieke oudere' afhankelijk van de context van de zorgsituatie die behandeld wordt naast elkaar gebruikt. Zo is in de thuiszorg de term 'cliënt' gebruikelijk terwijl in de geïnstitutionaliseerde zorg de begrippen 'patiënt' en 'bewoner' vaker worden toegepast. De termen 'zorgvrager' en 'chronisch zieke oudere', de doelgroep van dit proefschrift, worden als meer generieke termen in dit proefschrift gehanteerd.

pleegkundige zorgverlening aan chronisch zieke ouderen. Verpleegkundigen en chronisch zieke ouderen hebben belang bij onderzoek naar compassie omdat zij intensief, soms dagelijks, in de uitvoer van de zorg met elkaar samenwerken. Zij zijn in elkaars fysieke nabijheid in de zorgverlening op elkaar aangewezen en hebben verwachtingen naar elkaar over de zorg. Wanneer compassie in de motivatie van verpleegkundigen een rol speelt en voor chronisch zieke ouderen een belangrijke waarde in de zorgverlening vertegenwoordigt, draagt kennis over compassie bij aan kennis over een goede samenwerking in deze zorg.

In dit proefschrift zijn de volgende twee vragen leidend:

- *Hoe wordt compassie in de context van verpleegkundige zorg aan chronisch zieke ouderen opgevat?*
- *Wat is de bijdrage van compassie aan goede verpleegkundige zorg voor chronisch zieke ouderen?*

Deze twee vragen zijn te plaatsen in de context van het debat over goede zorg en worden in dit proefschrift vanuit verschillende perspectieven bestudeerd. De vraag hoe compassie wordt opgevat is theoretisch, historisch en empirisch onderzocht. De theoretische analyses in het proefschrift zijn gebaseerd op literatuur uit diverse disciplines maar met name de filosofie, de verplegingswetenschap en de zorgethiek. Deze studies resulteren in een op begrip gebrachte beschrijving van compassie. De vraag naar de bijdrage van compassie aan de verpleegkundige zorg is theoretisch en empirisch onderzocht. Deze analyses leveren nadere kennis op over goede verpleegkundige zorg.

In het debat over goede zorg spelen momenteel twee, ogenschijnlijk tegengestelde, opvattingen over goede zorg een rol (Hamers & Van Achterberg, 2006). Enerzijds leeft de opvatting dat goede zorg vooral dient te steunen op het beste wetenschappelijk bewijs en ook daarop beoordeeld dient te worden (Swan, Lang, & McGinley, 2004). Anderen zijn van mening dat goede zorg vooral in de relatie tussen de patiënt en de verpleegkundige ontstaat en dat professioneel gedrag vanuit meer ervaringskennis plaatsvindt (Georges, 2011). Aan beide opvattingen ligt een dichotoon denken over emotie en cognitie ten grondslag.

Compassie is op te vatten als een emotie. Over emoties bestaan een aantal misvattingen. Terwijl emotie in veel wetenschapsfilosofische opvattingen tegenover rationalisme geplaatst wordt, wijzen andere filosofen deze dichotomie af. Nussbaum stelt dat een emotie, behalve een affectieve staat, een intelligent en cognitief gevoed oor-

deel is dat kennis en inzicht levert in morele vraagstukken (2001, pp. 29-30). Op basis van deze veronderstelling benoemt ook de Nederlandse politiek filosofe en ethica Sabine Roeser hoe de scheiding tussen cognitie en affectie is achterhaald door nieuwe inzichten van wetenschappers die emotie onderzoeken. Zij stelt, net als Nussbaum, dat mensen emoties en emotionele ervaringen nodig hebben om tot morele reflectie en kennis te komen. Wanneer emoties zo worden opgevat voeden ze, wat wel de intuïtie of intuïtieve kennis wordt genoemd (2011, pp. xii, 110, 152). In dit proefschrift zal ik voortbouwen op deze door hen ingezette visie op emoties en intuïtie.

Deze visie is niet vanzelfsprekend in het huidige debat over compassie. Vaak wordt compassie in de dichotomie als een emotie of affect tegenover cognitie geplaatst. Emoties worden daarbij opgevat als puur gevoelsmatige of instinctieve reacties die mogelijk onbetrouwbaar zijn. Aan cognitieve, rationele beweringen wordt volgens deze opvatting een grotere betrouwbaarheid toegedicht (Munten, Cox, Garretsen, & Van den Boogaard, 1996).

Sommige pleitbezorgers van compassie zoals Karen Armstrong en ook de Amerikaanse, in leed gespecialiseerde verplegingswetenschappelijk onderzoeker Jane Georges, gaan uit van de tegenstelling affectie versus cognitie. Georges noemt compassie een tegenwicht tegen de verzakelijking in de zorg. Verzakelijking in de zorg is gerelateerd aan de invloed van de marktwerking in de zorg, die in de Verenigde Staten van Amerika sterk is doorgevoerd. Door concurrentie tussen zorgaanbieders te bevorderen kan er goedkoper worden gewerkt is de gedachte. Daarmee hoopt men kosten te beheersen. Hierdoor is echter ook de tendens ontstaan de gezondheidszorg te beschouwen als een bedrijf dat productie levert. In de Nederlandse gezondheidszorg is marktwerking sinds 2006 ten dele ingevoerd (Boot, 2007, p. 103).

In vergelijkende onderzoeken over de beleving van de gezondheidszorg in verschillende landen blijkt dat Amerikaanse burgers beduidend minder vertrouwen hebben in het verkrijgen van goede zorg dan Nederlanders. Ook Amerikaanse chronisch zieken zijn somber, zo'n dertig procent van hen geeft in 2008 aan dat een complete herziening van het gezondheidszorgsysteem noodzakelijk is, tegenover nog geen tien procent van de chronisch zieken in Nederland (Schoen C., Osborn, Doty, Bishop, Peugh, & Murukutla, 2007; Schoen C., Osborn, How, Doty, & Peugh, 2008). Met andere woorden: wanneer de gezondheidszorg door kostenbeheersing wordt bepaald lijkt dit geen gunstig effect te hebben op de beleving van de gezondheidszorg. Compassie kan een passend antwoord zijn om de nadelige effecten van een toenemende verzakelijking in de zorg het hoofd te

bieden en een handvat bieden om goede zorg concreet vorm te geven. Dit proefschrift draagt daarvoor argumenten aan. Maar wanneer compassie als enkel een affect wordt beschouwd tegenover rationele argumenten, zal een pleidooi voor compassie bij degenen die rationele argumenten zwaarder vinden wegen weinig weerklank vinden. De opvatting dat compassie zowel affectieve als cognitieve aspecten in zich heeft, biedt een ruimer perspectief om te onderzoeken wat compassie behelst en hoe compassie kan bijdragen aan goede zorg.

METHODOLOGIE VAN DE STUDIE

Dit proefschrift beoogt compassie te verhelderen en de relevantie van compassie aan te tonen voor verpleegkundige zorg aan chronisch zieke ouderen. Daartoe is op drie manieren onderzoek gedaan.

Theoretisch onderzoek

Er is literatuuronderzoek in de filosofie, gezondheidswetenschappen en relevante aanverwante wetenschappen verricht. Dit is gedaan bij aanvang van de studie in 2006 en 2007. Hierbij is niet gekozen voor een afbakening naar een bepaalde tijdsperiode, hoewel de nadruk wel op recente literatuur ligt. De theoretische studie heeft tot doel in de bestaande kennis over compassie de kenmerkende thema's te ontdekken. Door opvattingen van filosofen en andere wetenschappers over compassie te inventariseren en te analyseren wordt duidelijk welke begrippen in het te onderzoeken fenomeen een rol spelen. Deze begrippen geven richting aan het verdere onderzoek en worden *sensitising concepts* genoemd (Boeije, 2005, p. 47). Op deze wijze is in 2008 een voorlopige omschrijving van compassie met daarin zes kenmerkende thema's ontstaan. Deze omschrijving is later in het onderzoek naar compassie in de geschiedenis van de verpleegkunde en het empirisch onderzoek ter vergelijking gebruikt.

Gedurende de gehele looptijd van de studie is daarnaast steeds aanvullend literatuuronderzoek gedaan. Er verschenen in de onderzoeksperiode nieuwe relevante publicaties over compassie. Ook zijn door de verdieping in compassie meer specifieke subvragen in het onderzoek ontstaan, bijvoorbeeld de vraag naar de betekenis van de professionele zorgrelatie voor compassie en de vraag naar de relatie tussen kwaliteit van zorg en compassie. Deze subvragen zijn in een latere fase en in samenhang met de bevindingen van de empirische studie onderzocht.

Historisch onderzoek

In vervolg op de literatuurstudie is in 2010 en 2011 onderzocht of en hoe compassie, op basis van de voorlopige omschrijving van compassie, in het verpleegkundig domein een plaats heeft gekregen. Dit is gedaan om te begrijpen hoe de hedendaagse opvattingen en waardering over compassie tot stand zijn gekomen. Daarbij is de geschiedenis vanaf de beginperiode van de moderne verpleegkunde, gemarkeerd door het leven en werk van Florence Nightingale, als startpunt gehanteerd. Dit onderzoek doorloopt de ontwikkelingen van de verpleegkunde in de twintigste eeuw tot aan recente noties over compassie in de zorgethiek.

Empirisch onderzoek

In 2008 en 2009 is empirisch onderzocht wat verpleegkundigen en chronisch zieke ouderen onder compassie verstaan en welke waarde zij hechten aan compassie in de verpleegkundige zorgverlening. In dit onderzoek zijn individuele diepte-interviews afgenomen bij chronisch zieke ouderen en verpleegkundigen. In deze interviews is aan participanten gevraagd hoe zij compassie omschrijven en is naar hun ervaringen met compassie gevraagd. Daarnaast is hun reactie gepeild op de zes thema's uit de voorlopige beschrijving van compassie zoals deze in de literatuurstudie is ontwikkeld.

In 2011 zijn, in aanvulling op de individuele interviews, groepsinterviews gehouden. Dit is gedaan met focusgroepen die uit beide groepen participanten zijn samengesteld. In het focusgroep onderzoek is enerzijds gezocht naar mogelijke bevestiging of afwijking van de bevindingen uit de individuele interviews. Anderzijds is de groepsdiscussie afgebakend naar compassie in de zorgrelatie. Dit is gedaan omdat in de individuele interviews en tijdens de doorlopende literatuurstudie naar voren kwam dat compassie vooral in de persoonlijke relatie tussen de chronisch zieke oudere en de verpleegkundige vorm krijgt.

De bevindingen van zowel de individuele interviews als de focusgroepen zijn aan een deel van de zorgverleners die participeerden teruggegeven in presentaties en discussies in de zorgorganisaties waar de onderzoeken hebben plaatsgevonden. In de laatste fase van de analyse van de bevindingen van de focusgroepen zijn, in een zeer beperkte steekproef, nog een aantal vervolgvragen voorgelegd om enkele bevindingen uit de analyse nader te kunnen duiden.

De gehele studie in dit proefschrift is te plaatsen in de wetenschapsfilosofische traditie die zich ten doel stelt een verschijnsel te duiden in een specifieke context en tijdsperiode (Polit & Hungler, 1991, p.

23). De keuze voor een fenomenologische, kwalitatieve onderzoeksbenadering is ingegeven door de wens compassie te begrijpen vanuit verschillende perspectieven, een filosofisch perspectief, een historisch perspectief en het hedendaagse empirisch perspectief van verpleegkundigen en chronisch zieke ouderen zelf. Zo is een veelzijdig beeld van compassie in de verpleegkundige zorg ontstaan. De voorlopige omschrijving van compassie uit de literatuurstudie is in de gehele studie gebruikt om compassie op begrip te brengen. De zes thema's hebben daarbij steeds als *sensitizing concepts* de richting van de onderzoeksvragen in het historische en empirische onderzoek aangegeven. Zo is de omschrijving compassie als meervoudig geïmpliceerd begrip in de specifieke context van verpleegkundige zorg aan chronisch zieke ouderen, zoals beschreven in de conclusie van dit proefschrift, tot stand gekomen.

De methodologische opzet van de studie is te verantwoorden vanuit de uitgangspunten van triangulatie. Triangulatie betekent dat er vanuit verschillende invalshoeken en op meerdere manieren onderzoek wordt verricht en data wordt verzameld. Zo kan er sprake zijn van theoretische, methodische, onderzoekers of data-triangulatie (Boeijs, 2005, p. 152). In de literatuurstudie is sprake van theoretische triangulatie omdat er meerdere theorieën en theoretische noties over compassie zijn onderzocht om tot de voorlopige omschrijving van compassie te komen. Daarmee is een eenzijdig benadering vanuit een enkele theorie voorkomen. Dat geldt eveneens voor het onderzoek naar compassie in de historie van de verpleegkundige zorg.

In de beide empirische onderzoeken is ten dele sprake geweest van onderzoekerstriangulatie en methodische triangulatie. De onderzoeksassistenten hebben met een onafhankelijke codering van een deel van de data bijgedragen aan het voorkomen van een te eenzijdige interpretatie van de data door de onderzoeker. Methodische triangulatie is ontstaan omdat naast individuele interviews ook focusgroep interviews zijn verricht. Bovendien hebben de onderzoekers in de periode waarin de interviews zijn afgenomen, observaties verricht die in de vorm van memo's in de analyse zijn meegenomen.

In een fenomenologische interpretatieve benadering van onderzoek zijn bevindingen niet eenvoudig te generaliseren. De bevindingen in de empirische studie bieden zicht op een werkelijkheid zoals deze door participanten is ervaren en die bovendien door de onderzoeker is geïnterpreteerd. Toch is generalisatie mogelijk wanneer aan een aantal criteria in een analogieredenering wordt voldaan. Wanneer de bevindingen van deze studie op relevantie voor een verpleeg- of zorgpraktijk worden beoordeeld zijn deze criteria toe te passen. De criteria betreffen onder andere de mate van overeen-

komst tussen de onderzochte en de nieuwe situatie, de relevantie van de conclusie voor een nieuwe situatie, de aannemelijkheid van de conclusie op zich, en de empirische en theoretische ondersteuning in de vergelijking van de onderzochte en een nieuwe situatie (Wester, 2003, pp. 44-45). Deze criteria zijn per situatie waarmee wordt vergeleken, aan anderen ter beoordeling. Voor het laatste criterium is in deze studie getracht zoveel mogelijk nieuwe kennis aan te dragen.

OPBOUW VAN DE THESIS

Dit proefschrift omvat zes inhoudelijke hoofdstukken waarin compassie als leidraad voor goede zorg wordt beschreven. Het hoofdstuk *Compassie in theoretisch perspectief, een literatuurstudie naar de thematiek van compassie* geeft een filosofische omschrijving van compassie. In een zestal thema's wordt beschreven wat de relatie is tussen compassie en leed, hoe verbeelding en identificatie een rol spelen, hoe compassie is te plaatsen in emotietheorie, welke motieven en voorwaarden er spelen en wat compassie teweeg kan brengen volgens klassieke en hedendaagse wetenschappers en filosofen.

Het hoofdstuk *Van Nightingale tot Nanda, een historische studie naar compassie in de verpleegkunde* geeft aan hoe compassie voorkomt in de geschiedenis van de moderne verpleegkunde. Achtereenvolgens wordt beschreven hoe compassie in de afgelopen twee eeuwen in de erfenis van toonaangevende verpleegkundigen en verpleegkundige en zorgethische theorieën bewaard is gebleven.

Het hoofdstuk *Compassie in zeven dimensies, een empirische studie naar compassie in de verpleegpraktijk* beschrijft de bevindingen op basis van de analyses van de individuele en focusgroep interviews. Er wordt beschreven wat verpleegkundigen en chronisch zieke ouderen onder compassie verstaan. Deze bevindingen over compassie zijn gerelateerd aan relevante hedendaagse theorieën over zorg.

Het hoofdstuk *'Zonder compassie bestaat de zorg niet', reacties uit de verpleegpraktijk op de theoretische studie* beschrijft het belang dat participanten toekennen aan compassie als waarde voor verpleegkundige zorg. Het hoofdstuk geeft een weergave van de opvattingen van participanten over de veronderstellingen over compassie uit de voorlopige omschrijving. Daarnaast worden voorbeelden beschreven van ervaringen van chronisch zieke ouderen waarin compassie ontbreekt.

Het hoofdstuk *Compassie in de zorgrelatie, de relationele voorwaarden in de verpleegpraktijk* bevat bevindingen van de empirische studie aangaande de betekenis van de zorgrelatie voor compassie. De bevindingen zijn gerelateerd aan bestaande kennis over de kenmerken van de zorgrelatie en communicatief handelen. Vervolgens worden de belangrijkste valkuilen van compassioneel gedrag van de verpleegkundige besproken en wordt aangegeven of en hoe compassie leerbaar is.

Het hoofdstuk *Compassie, de ontbrekende schakel, een theoretische exploratie naar de bijdrage van compassie aan goede zorg* exploreert hoe compassie zich tot kwaliteit van zorg verhoudt. Daartoe wordt eerst aangegeven hoe kwaliteit van zorg zich tot een hedendaags fenomeen heeft ontwikkeld. Vervolgens wordt besproken welke visies op goede zorg mogelijk zijn. Tot slot benoemt dit hoofdstuk hoe compassie in deze opvattingen over goede zorg kan worden ingepast.

De conclusie geeft tot slot een overzicht van de belangrijkste bevindingen in het proefschrift en bespreekt de betekenis van deze bevindingen voor het onderwijs en de praktijk.

1. COMPASSIE IN THEORETISCH PERSPECTIEF⁷

Een literatuurstudie naar de thematiek van compassie

INLEIDING

Compassie is waardevol omdat het mensen verbindt in tijden van nood. Bij ernstige gebeurtenissen, zoals ziekte of ander leed, doet het mensen goed om te merken dat anderen met hen meevoelen. Helaas neemt compassie leed niet weg. Waarom is compassie dan toch belangrijk? Filosofen en andere wetenschappers argumenteren sinds de oudheid over compassie. Compassie blijkt volgens deze beschrijvingen vragen en tegenstellingen op te roepen. Kan iemand compassie voelen of is compassie ook een cognitief proces? Is compassie goed of slecht? Is compassie een leerproces? Kortom, welke thematiek speelt in compassie een rol?

Zo omschrijft de Nederlandse filosoof en andragoog Andries Baart compassie als een vorm van liefde die vermenselijking kan bevorderen (2006, p. 22).⁸ De gezondheidszorg is bij uitstek een plaats waar vermenselijking van belang is omdat het doel van zorgorganisaties bovenal menslievend is. Professionals in de zorg spannen zich in om menselijk leed te verlichten. Veelal kunnen ziekte en gezondheidsproblemen worden behandeld waardoor patiënten hoop hebben op genezing en het wegnemen van leed. De snelle vorderingen van de geneeskunst in de afgelopen decennia voeden deze hoop (Van Heijst, 2005, p. 21). Toch is er veel leed dat niet weg te nemen is. Invaliditeit, blijvende klachten na behandeling, chronisch psychiatrische ziektebeelden, verlies van geliefden door ongeneeslijke ziektes, zijn vormen van leed die zorgverleners niet weg kunnen nemen.

Compassie is volgens alle denkers die over compassie geschreven hebben nauw verbonden met blijvend leed. Leed is een noodzakelijke factor voor het ontstaan van compassie en bestaat in diverse

⁷ Een eerdere versie van de tekst van dit hoofdstuk is gepubliceerd in het *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte* in mei 2008 onder de titel 'Compassie als antwoord op leed. Een verkenning naar compassie in het domein zorg'. Een Engelstalige versie verscheen in *Nursing Philosophy* in april 2009 onder de titel 'Compassion and professional care: exploring the domain'.

⁸ Baart ontwikkelde een *theorie van de presentie* waarin aandacht en aanwezigheid van hulpverleners in zorgsituaties centraal staan.

vormen en gradaties.⁹ Leed dat in aanmerking komt voor compassie is ernstig leed dat te onderscheiden is van alledaagse narigheid. Vooral verpleegkundigen zien dit leed omdat de aard van hun werk dit vraagt. Verpleegkundig werk kenmerkt zich door zorg te bieden bij de gevolgen van ziekte en gezondheidsproblemen in rechtstreeks, vaak tijdsintensief en fysiek, contact met zorgvragers. Zij hebben een rol waarin 'naast de ander staan' voorop staat (Higgs & Titchen, 2001). In deze rolomschrijving ligt een opdracht tot menslievendheid besloten. Deze opdracht maakt compassie specifiek voor verpleegkundigen relevant.

Hoe komt volgens verschillende wetenschappers compassie bij mensen tot stand? Wanneer compassie belangrijk is in de invulling van de rol van verpleegkundige, dan is het zinvol om te weten hoe compassie ontstaat en mogelijk ontwikkeld kan worden. Inlevingsvermogen en verbeelding spelen hierin een belangrijke rol volgens de meeste wetenschappers. Verbeelding helpt om compassie te voelen of te ontwikkelen maar kan compassie ook in de weg staan. Daarnaast helpt persoonlijke nabijheid om compassie te laten ontstaan maar is er ook een zekere afstand nodig, zo geven diverse hedendaagse filosofen aan.

Compassie is te bezien als emotie. Verpleegkundigen en andere zorgverleners kunnen geraakt zijn door de narigheid van hun patiënten. Veel beschrijvingen van compassie gaan uit van compassie als emotie. Maar over emoties bestaan verschillende opvattingen. Compassie wordt als een emotie vaak tegenover rationaliteit geplaatst. Volgens denkers in de rationalistische traditie zijn emoties onbeheersbare fenomenen terwijl emotietheoretici compassie een begrip noemen waarin affectieve en cognitieve aspecten beide een rol spelen. Daarbij is een specifieke gedachte bepalend voor de emotie, zo geeft onder andere de invloedrijke filosofe Nussbaum aan (Nussbaum, 2001, pp. 29-30).

Vragen over de motieven voor compassie zijn ook aan de orde wanneer compassie in de filosofische en aanverwante literatuur wordt beschouwd. Zo blijken de Duitse negentiende-eeuwse filosofen Friedrich Nietzsche (1844-1900) en Arthur Schopenhauer (1788-1860) in dit debat belangrijke opposanten. Volgens Nietzsche is compassie

⁹ Bijna alle auteurs beschrijven compassie in relatie tot lijden of negatieve omstandigheden. Een uitzondering daarop is de filosoof Joachim Duyndam die aangeeft de termen compassie, medelijden en medegevoel neutraal te willen gebruiken, ze kunnen op zowel negatieve als positieve emoties betrekking hebben. (2001, p. 18). Ook Roeser en Willemsen (2002) suggereren dat compassie *zich mee-verheugen* kan betekenen.

enkel ingegeven door egoïstische motieven. Voor Schopenhauer is compassie zuiver altruïsme. Hun argumenten worden in dit hoofdstuk geanalyseerd. In deze analyse biedt de ontwikkelingspsychologie bruikbare inzichten.

Ook de voorwaarden van compassie betreffen een voor compassie karakteristiek thema dat filosofen bezighoudt. Nussbaum beschrijft in *Upheavals of Thought* dat compassie een onverdiend lot vereist (2001). Deze voorwaarde roept echter de vraag op of compassie verdiend of onverdiend kan zijn. Vooral voor zorgverleners heeft deze voorwaarde morele consequenties. Nussbaums voorwaarde getuigt van een zekere onbarmhartigheid in vergelijking met zowel de opvattingen van Schopenhauer als die van moderne filosofen. Het is de vraag of een dergelijke voorwaarde voor zorgvragers überhaupt verdedigbaar is.

Een laatste thema dat de aandacht vraagt van theoretici betreft de morele betekenis van compassie. Sommigen stellen dat compassie een richtlijn is voor een rechtvaardig en menswaardig bestaan. Anderen, die het kantiaanse gedachtegoed verdedigen, stellen dat compassie geen morele waarde heeft omdat moreel handelen alleen vanuit rationeel beredeneerde plicht juist is. Compassie heeft echter, zo wordt verdedigd, ook een wilscomponent en behelst een keuze het leed te erkennen of te ontkennen.

Over compassie is al veel bekend. Om compassie te kunnen begrijpen zoals het in de context van vandaag wordt opgevat, is het nodig te weten hoe de semantische betekenis van compassie in de loop der tijden is ontstaan en veranderd. Compassie is in diverse tijdperken door filosofen en theoretici gethematiseerd. Om de meest kenmerkende thema's van compassie te ontvouwen is compassie daarom in een theoretisch perspectief geplaatst. Compassie is, zo blijkt in deze beschouwing, in zes thema's te beschrijven.

Opbouw van het hoofdstuk en methode van onderzoek

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de vragen en tegenstellingen die in de wetenschappelijke literatuur over compassie bestaan. Er worden opvattingen onderzocht van hedendaagse filosofen en denkers die compassie situeren in de zorg- en verplegingswetenschappen. Deze filosofen en wetenschappers blijken zich vaak te beroepen op het gedachtegoed van eerdere filosofen, zoals die uit de Griekse oudheid maar ook uit de achttiende en negentiende eeuw. Omdat over compassie in de filosofie al veel kennis bestaat, is compassie in deze literatuurstudie eerst in algemene zin, zoals het door de diverse

filosofen wordt omschreven, onderzocht. Vervolgens is de studie afgebakend naar beschrijvingen over compassie in de hedendaagse zorg- en verplegingswetenschappelijke literatuur.

De literatuur is gezocht in 2006 en 2007, en op onderdelen aangevuld in 2011, in de databanken Philosophers Index, Academic Search Elite, Cumulative Index of Nursing and Allied Health (CINAHL), Pre-Cinahl en PubMed (waaronder Medline). Daarbij zijn de zoekwoorden *compassion*, *care*, *nursing care*, *empathy*, *sympathy*, *suffering*, en *emotions* gebruikt. Deze zoektermen zijn in de genoemde databanken als zoeken op vrije tekst en zoeken in de titel gebruikt, waarbij de zoektermen *compassion* en *empathy* apart, met elkaar en beide in vereniging met een van de andere zoektermen gecombineerd zijn. Er is geen specifieke tijdsperiode in de zoekcriteria afgebakend. Uit de opbrengst van de zoekopdrachten in de verschillende databanken is door de onderzoeker een selectie van ruim zestig artikelen gemaakt en gelezen waarvan 38 artikelen in de analyse zijn gebruikt. Deze artikelen werden geselecteerd op basis van de relevantie voor de filosofische verkenning van het begrip compassie door klassieke en hedendaagse filosofen en relevantie voor compassie in de gezondheidszorg en meer specifiek in het verpleegkundig domein.

Zo ontstond de volgende indeling van artikelen:

- artikelen van hedendaagse filosofen die de eigen opvattingen over compassie bespreken
- artikelen van hedendaagse filosofen die opvattingen over compassie van klassieke filosofen die over compassie schreven bespreken
- artikelen van hedendaagse filosofen die eigen opvattingen over compassie in relatie tot opvattingen van andere hedendaagse filosofen bespreken
- artikelen van gezondheids- en verplegingswetenschappers die eigen opvattingen over compassie bespreken en daarbij refereren aan het werk van hedendaagse of klassieke filosofen die over compassie schreven.

Deze artikelen geven theoretische analyses van compassie en betreffen publicaties in diverse internationale wetenschappelijke tijdschriften zoals voor de filosofie onder andere *Philosophy*, *Philosophy of Science*, *Ethical Theory and Moral Practice* en voor de zorg- en verplegingswetenschappen *Journal of Advanced Nursing*, *Nursing Ethics* en *Nursing Philosophy*.

Daarnaast is een tiental werken op relevantie voor de filosofische verkenning van compassie in het verpleegkundig domein bestudeerd.

Deze bronnen zijn geselecteerd op basis van vaak voorkomende verwijzingen naar betreffende auteurs in de geselecteerde artikelen of omdat zij als primair zoekresultaat werden gevonden.

Voor compassie in de filosofie is gebruik gemaakt van de volgende werken:

- *Retorica* (Aristoteles, 2004),
- *Friendship, Altruism and Morality* (Blum, 1980a),
- *Denken, passie en compassie* (Duyndam, 1997),
- *The Sovereignty of Good* (Murdoch, 1970),
- *Upheavals of Thought* (Nussbaum, 2001),
- *Reason and Compassion* (Peters, 1973),
- *The Basis of Morality* (Schopenhauer, 1840),
- *Compassion and Remorse. Acknowledging the Suffering Other* (Tudor, 2001),
- *In the Face of Suffering* (Welie, 1998).

Voor de studie naar emoties, waaronder compassie, is van de volgende werken gebruik gemaakt:

- *Choosing to Feel, Virtue, Friendship and Compassion for Friends* (Fritz-Cates, 1997),
- *Explaining Emotions* (Rorty, 1980).

Voor de plaatsing van compassie in de context van professionele zorg zijn de volgende werken geraadpleegd:

- *The Ethics of Care* (Held, 2006),
- *Practice Knowledge and Expertise in the Health Professions* (Higgs & Titchen, 2001),
- *Moral Boundaries, A Political Argument for an Ethic of Care* (Tronto, 1993),
- *Menslievende zorg* (Van Heijst, 2005).

In alle bronnen is gezocht naar beschrijvingen van het concept compassie en de wijze waarop deze beschrijving in kenmerken van compassie werden ingedeeld en benoemd. In deze theoretische analyse komt compassie uiteindelijk naar voren als een veelomvattend begrip waarin zes thema's van belang zijn. De thema's zijn vastgesteld op basis van de mate van voorkomen in de literatuur vanaf 1980 tot 2007 en zijn voor deze periode alomvattend. De beschrijving van deze zes thema's, die in de doorloop van de gehele studie als vragen zijn geformuleerd, vormen de theoretische omschrijving van compassie zoals die in deze studie wordt gehanteerd.

De thema's zijn:

Compassie en leed. Wat is leed precies en hoe verhoudt leed zich tot compassie?

Compassie en inlevingsvermogen. Hoe verhouden beide begrippen zich tot elkaar en welke valkuilen worden in relatie tot de mate van inleven benoemd?

De emotie compassie. Welke visies op emotie en rationaliteit zijn aan de orde in relatie tot compassie? Hoe wordt compassie in deze visies gepositioneerd?

Motieven voor compassie. Is compassie als een altruïstische of egoïstische emotie op te vatten en hoe kan compassie van medelijken worden onderscheiden?

Voorwaarden van compassie. Kan compassie in de zorg voorwaardelijk aan de orde zijn en welke voorwaarden betreft dit?

Compassie als erkenning. Hoe kan compassie erkenning bieden en wat brengt compassie daarnaast teweeg?

Deze thema's worden per paragraaf in dit hoofdstuk in een theoretisch perspectief op compassie uitgewerkt. In de conclusie van het hoofdstuk worden de uitkomsten van de doordenking gepresenteerd en wordt een eerste verkenning van de betekenis van compassie voor verpleegkundige zorg ondernomen.

1.1 COMPASSIE EN LEED

Veel omschrijvingen in de literatuur over compassie baseren zich op de aristotelische deugden- en rechtvaardigheidstheorieën of op de christelijk-filosofische, religieuze of humanistische tradities. In al deze stromingen is leed een terugkerend element om compassie te doen ontstaan. Leed roept compassie op. Maar wanneer is er sprake van leed? Wat is leed? De Griekse filosoof uit de oudheid Aristoteles geeft een opsomming: 'pijnlijk en destructief kwaad zoals dood, lichamelijke kwetsuren en aandoeningen, ouderdom, ziekten, gebrek aan voeding', maar ook: 'gebrek aan vriendschap en herhaalde rampspoed' (2004, pp. 86a6-13).

Andere, hedendaagse omschrijvingen van leed benoemen dat leed een bedreiging, beschadiging of aantasting van de persoon als fysieke en psychosociale eenheid is en refereren aan pijn, verlies en de associatie met de dood (Ferrel & Coyle, 2008, pp. 5-14; Welie, 1998, p. 231). Dergelijk leed wordt specifiek in verband gebracht met chronisch zieken en ouderen (Ferrel, 2005; Van der Kruk, Salentijn,

& Schuurmans, 2007, pp. 23-24). De gevolgen van ouderdom zijn, ondanks en deels dankzij spectaculaire levensverlengende ontwikkelingen, zichtbaar in onze samenleving. Ouderdom *an sich* kan leed veroorzaken. Het risico op ondervoeding bijvoorbeeld verhoogt de kwetsbaarheid van ouderen (Groot & van Staveren, 2002). Leed betreft eveneens lichamelijk en psychisch leed als gevolg van ziekte. Vaak is bij een stijgende leeftijd sprake van multi-pathologie (Van der Kruk, Salentijn, & Schuurmans, 2007, p. 168). Daarnaast is leed een individuele beleving die van persoon tot persoon verschilt, zo stellen meerdere auteurs (Schulz, et al., 2007).

Het, al door Aristoteles genoemde, gebrek aan sociale contacten met mogelijk eenzaamheid tot gevolg is eveneens hedendaags leed. Depressie in relatie tot eenzaamheid onder ouderen neemt toe (Adams, Sanders, & Auth, 2004). Leed in de vorm van aantastingen van de gezondheid en welzijn of, in het ergste geval, de (aanstaande) dood veroorzaken vervolgens verlies. De mate van verlies geeft een indicatie voor de ernst van het leed. Dat wil overigens niet zeggen dat het ene leed meer en het andere leed minder om compassie verlegen zit. Afscheid nemen van het leven bij de diagnose van een dodelijke ziekte vraagt bij uitstek om compassie. Maar het verlies van geestelijke vermogens als gevolg van de ziekte van Alzheimer is ook ernstig leed, al leidt deze ziekte niet direct tot de dood. Ernstig leed is niet te wegen ten behoeve van onderlinge vergelijking, leed is geen kwestie van 'de maat nemen', zoals de Australische filosoof Steven Tudor aantoot (2001, pp. 11-43).

Anderzijds is het wel van belang onderscheid te maken tussen ernstig leed en een vervelende gebeurtenis. Een verstukte enkel is lastig, maar houdt slechts tijdelijk verlies van mogelijkheden in. Zo'n gebeurtenis is niet te vergelijken met een blijvend verlies. Compassie is voorbehouden aan ernstige, blijvende omstandigheden. Zonder een onderscheid tussen een lastige situatie en ernstig leed dreigt een soort 'inflatie' van leed en gaat de betekenis van compassie verloren (Tudor, 2001, p. 14; Nussbaum, 2001, pp. 307-311).

Vanuit een aristotelische filosofie is leed behalve een negatieve ervaring ook een gebeurtenis die je overkomt. Hiermee wordt de onvoorspelbaarheid van het lot erkend. Onvoorspelbaarheid is in grote mate aanwezig in het leven van alledag, ondanks toenemende kennis over oorzaken van ziekten en gedragsindicatoren om gezond te leven. Een oudere kan zomaar thuis uit bed vallen en een heup breken, of met een ziekte geconfronteerd worden. Als consequentie van zo'n gebeurtenis ontstaan fysieke reacties zoals pijn en emoties

zoals woede, angst en verdriet.¹⁰ Het is daarom niet vreemd dat compassie wordt omschreven als pijn, verdriet of rouw *om* de ander (Snow, 1991; Nussbaum, 2001, p. 326). De gedachte dat een geliefde lijdt is moeilijk te verdragen.

Compassie is niet te bevatten zonder de aanwezigheid van rouw, stelt Nussbaum (2001, p. 590). Maar rouw en verdriet zijn niet de enige emoties die bij leed kunnen ontstaan.¹¹ Ook pijn of woede zijn begrijpelijke reacties. Dat geldt voor degene die lijdt maar ook voor degene die leed ziet; ook al zijn reacties van beiden niet vanzelfsprekend dezelfde.¹²

Kortom, leed is het gevolg van een onvoorspelbare gebeurtenis die een beperking of verlies van mogelijkheden veroorzaakt, zo blijkt in deze literatuurstudie. Deze beperkingen of dit verlies verhinderen uiteindelijk degene die lijdt om een leven te leiden waarin alle mogelijkheden nog open staan.

¹⁰ Pijn en leed zijn niet hetzelfde. Leed is een verzamelnaam voor nare gebeurtenissen, terwijl pijn als fysieke reactie een onderdeel is van de verzameling leed. Pijn is het waarnemen van een onplezierig gevoel duidend op mogelijke of feitelijke schade aan een onderdeel van het menselijk lichaam (Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren (ICF), 2002, p.68). Pijn is echter behalve een fysieke reactie ook datgene wat iemand zegt dat het is en heeft impact op alle dimensies van kwaliteit van leven (Ferrel, 2005).

¹¹ Het onderscheid tussen rouw en verdriet is de overtuiging dat bij rouw het object van de emotie dood is (Snow, 1991). Uitgaande van deze definitie van rouw is Nussbaums stelling te eng. Wanneer rouw opgevat wordt als een begrip voor een emotie die ontstaat bij meerdere vormen van verlies, is haar stelling meer valide. Nussbaum geeft geen expliciet onderscheid aan tussen verdriet en rouw; wel noemt ze rouw een proces dat verdriet hanteerbaar kan maken en tot op zekere hoogte verdriet reduceert (Nussbaum, 2001, p. 81).

¹² Er is een stroming onderzoekers die een fysiologische verklaring voor de emotie compassie zoeken. Binnen die theorie wordt compassie meer letterlijk 'opgeroepen' door het zien van pijn en leed en de daarbij behorende, non-verbale en fysiek waar te nemen, signalen. Degene die compassie voelt imiteert in een 'reflex' de ander. Binnen deze visie is er wel sprake van dezelfde emoties bij degene die lijdt en degene die het leed ziet (Schulz, et al., 2007). Dit fenomeen wordt overigens niet door iedereen compassie genoemd. Morse en Mitcham (1997) introduceren hiervoor het begrip 'compathy'.

1.2 COMPASSIE EN INLEVINGSVERMOGEN

Veel filosofen noemen inlevingsvermogen belangrijk en soms noodzakelijk voor compassie. Inlevingsvermogen, empathie, is een ander concept dan compassie, zo stelt onder andere Nussbaum (2001, p. 302).¹³ Zij beschouwt inlevingsvermogen als een voorwaarde voor compassie, en geeft aan hoe empathie op verschillende manieren kan worden opgevat en hoe de verbeelding daarbij een rol speelt.

Inleven in de ander kan via identificatie, een vorm van verbeelding, plaatsvinden. Identificatie wordt als psychologische term gehanteerd voor mentale processen waarbij individuen zich vereenzelvigen met een ander of de externe wereld (American Psychoanalytic Association (APA), 1990, p. 103). Hedendaagse theorieën over hoe deze vereenzelving plaatsvindt, bouwen voort op denkers van eeuwen terug. Zo bespreekt de Nederlandse, ook in de Verenigde Staten werkzame arts en filosoof Jos Welie, de denktraditie van de Britse Moralisten in zijn boek *In the Face of Suffering* (1995, pp. 94-105). De Britse Moralisten, waartoe onder andere David Hume en Adam Smith behoren, zien de mens en zijn gevoelens als een gesloten doos die alleen toegankelijk is voor het individu zelf. Zij veronderstellen dat het onmogelijk is om te weten wat de ander voelt. Maar via de verbeelding kan degene die compassie voelt wel zicht krijgen op de beleving van de ander. Deze verbeelding betreft vooral: doen alsof het leed jouzelf overkomt.

Een andere denker die wordt aangehaald is de Duitse filosoof Schopenhauer. Hij gaat in zijn werk uitvoering in op compassie (*Mitleid*) en geeft aan dat er een verregaande vorm van vereenzelving nodig is om compassie te voelen. Fysiek voelen wat een ander voelt is weliswaar niet mogelijk, maar je kunt compassie als metafysisch 'meevoelen' beschouwen, zo stelt hij (Mannion, 2002; Schopenhauer, 1840). Dit 'meevoelen' wordt tegenwoordig het affectieve aspect van compassie genoemd (Scott, 2000).

Maar die identificatie heeft ook risico's, zo weten we nu: de gerichtheid op de ander kan door identificatie verstoord raken. De filosofen Sabine Roeser en Mariëtte Willemsen introduceren de term 'ontzeling' om dat uit te leggen (2002). Ze ontlenen die term aan het werk van Ierse schrijfster en filosofe Iris Murdoch. Ontzeling vraagt dat we de beleving van de ander belangrijk vinden en dat we eigen belangen niet meewegen. Een te grote mate van identificatie,

¹³ Sommige auteurs omschrijven empathie in dezelfde bewoordingen zoals anderen compassie beschrijven en lijken de begrippen wel aan elkaar gelijk te stellen.

een teveel aan vereenzelviging, staat compassie in de weg (Roeser & Willemsen, 2002). In psycho-analytische theorieën staat die te grote mate van identificatie bekend als projectie. Projectie wordt als psychologische term gehanteerd voor een mentaal proces waarbij een onacceptabel idee aan een ander of de externe wereld wordt toegekend. Het eigen innerlijk conflict wordt verplaatst. Het is een afweermechanisme voor negatieve emoties (American Psychoanalytic Association (APA), 1990, pp. 149-150). Zowel de Britse filosofe Sarah Richmond als de aan de Universiteit voor Humanistiek werkzame hoogleraar Joachim Duyndam, die in 1997 promoveerde op het onderwerp compassie, halen ter illustratie hetzelfde voorbeeld aan van de psychoanalytica Anna Freud¹⁴. In dit voorbeeld van 'projectieve identificatie' leeft een kinderloze gouvernante in haar verbeelding het leven van anderen (Duyndam, 1997, pp. 175-178; Richmond, 2004). Het voorbeeld maakt duidelijk dat het bij projectie onbewust om de eigen emoties gaat. De focus ligt bij het besef hoe naar (of leuk) iets voor iemand zelf zou zijn. Daarmee komt het eigen potentiële leed centraal te staan in plaats van het werkelijke en actuele leed van de ander.

Wanneer iemand zich voorstelt wat een bepaald verlies voor hem of haar zelf zou betekenen, dan wordt dat het uitgangspunt voor de relatie met degene die lijdt. Maar het gaat in die relatie niet om het belang dat een ander hecht aan bepaalde behoeften of mogelijkheden in het leven. Het belang van degene die deze zaken kwijtraakt is aan de orde. Wanneer die belangen door beiden hetzelfde gewaardeerd worden, is het gemakkelijk om compassie te voelen. Een verpleegkundige kan zich de moeite die het kost om een zoutarm dieet vol te houden goed voorstellen, wanneer zij zelf van zout eten houdt. Maar wanneer een belang anders wordt gewaardeerd is het veel moeilijker om compassie te hebben. Compassie vraagt de betekenis die voor iemand zelf geldt, even te 'parkeren'. Om de eigen beleving te kunnen 'parkeren' is een onderscheidend vermogen tussen de eigen beleving en die van de ander nodig, zo analyseert Welie het werk van de Duitse filosoof Max Scheler (1874-1928). Deze stelt dat de mens intrinsiek in staat is onderscheid te maken tussen de eigen belevingswereld en die van de ander. Door dat vermogen kunnen belangen en waarden van de ander worden herkend zonder uit te gaan van een eigen interpretatie. Dit in tegenstelling tot de Britse Moralisten die veronderstellen dat het belang van de ander alleen kan worden herkend door interpretatie. Welie's conclusie is dat af-

¹⁴ Anna Freud (1895-1982) is de dochter van de psycholoog Sigmund Freud en treedt in zijn voetsporen.

stand nemen om dat onderscheid te zien een voorwaarde is voor compassie (1998, pp. 110-117).

Ook andere auteurs menen dat verbeelding nodig is om de subjectieve beleving van de ander te begrijpen maar zij gaan uit van herkenning en niet van identificatie. Door middel van de verbeelding herkennen we de menselijke kwetsbaarheid. Het gaat daarbij om de overtuiging dat je als mens vergelijkbare mogelijkheden hebt om in moeilijkheden te raken. Het idee dat het lot van de ander ook jou kan overkomen staat hierin centraal en die herkenning roept op tot het goede. Wat het van leed betekent kan door ieder worden herkend die zich voorstelt wat verlies en leed betekent in het licht van een goed leven. Nussbaum noemt deze herkenning het 'eudaimonistische' argument voor compassie (2001, pp. 315-321).

Om leed te herkennen is daarnaast informatie nodig. Soms is de ernst van een situatie meteen duidelijk en kan op afstand gezien worden dat compassie op zijn plaats is. Weinigen zullen zeggen dat ouders die een kind verliezen niet lijden. Er is, tenzij iemand gevoelsgestoord is, een soort generieke compassie voor mensen in situaties van onomkeerbaar verlies door de dood.

In andere situaties is meer specifieke informatie nodig. Dan is het nodig om te weten wat voor de ander van belang is (Pask, 2001). De betekenis die het verlies voor de ander heeft moet worden gezien. Zonder specifieke informatie is dat lastig omdat die betekenis subjectief is. Wie niet weet hoe belangrijk de hond is voor een alleenstaande weduwnaar, kan ook niet weten dat verhuizing naar een verpleeghuis de specifieke angst oplevert de hond te moeten achterlaten. Om deze informatie te achterhalen is het nodig tijd te nemen om dit belang te begrijpen (Housset, 2007).

Wanneer de waarde van (dreigend) verlies onbekend is, blijft leed soms onzichtbaar. Compassie krijgt de kans niet, bij wijze van spreken. Bovendien is er een risico op foute interpretaties. Een weigering om naar het verpleeghuis te gaan kan voor iets anders, bijvoorbeeld koppigheid of eigenwijsheid, worden aangezien. Compassie voelen betekent de ander 'lezen' zonder eigen interpretaties (Teuber, 1982).

Naast de risico's van projectie en verkeerde interpretaties op basis van onvoldoende informatie wordt de mate van afstand of nabijheid als een aandachtspunt gezien in relatie tot empathie. Om persoonlijke informatie uit te wisselen kan de vertrouwdheid van een nabij persoon nodig zijn. Er is een zekere subjectiviteit nodig om te zien wat relevant is voor de ander. Persoonlijke betrokkenheid geeft dat we te weten wanneer compassie noodzakelijk is (Blum, 1980a, p. 78). Anderzijds kan diezelfde nabijheid het tonen van emoties in de

weg zitten, bijvoorbeeld omdat men een geliefde verdriet wil besparen. In die situatie kan vertrouwen in een zorgverlener op afstand een voordeel zijn. Zowel persoonlijke betrokkenheid als professionele afstand kent valkuilen. Te veel meeleven kan leiden tot zelfopoffering; te weinig tot veronachtzaming. Daarom is een 'navigeren' tussen de noodzakelijke nabijheid en kritische onafhankelijkheid nodig, zo geeft onder andere de Amerikaanse filosoof Alisa Carse aan (2005). Enerzijds is afstand van het eigen perspectief nodig om de eigen overtuiging te kunnen 'parkeren'. Anderzijds biedt nabijheid de mogelijkheid om te zien wat de ander werkelijk bezig houdt.

Empathie wordt vanwege dit 'navigeren' ook wel omschreven als een zekere sensibiteit of intuïtie die nodig is om te begrijpen wat de ander doormaakt. Deze sensibiteit, het zich voorstellen wat de ander doormaakt, wordt genoemd als een voorwaarde voor de ontwikkeling van morele kennis. Carse spreekt in dit verband over 'morally contoured empathy' (2005). Roeser noemt een dergelijke sensibiteit 'gevoelsmatige intuïties' en stelt eveneens dat deze een moreel karakter hebben (2011, pp. 149-154).¹⁵ Ook in de verplegingswetenschappen staat de waarde van intuïtie als kennisbron voor professionele besluitvorming in de belangstelling. In dergelijke publicaties wordt intuïtie gedefinieerd als een vorm van kennis die onder andere is gebaseerd op snelle herkenning van patronen en signalen (Smith A., 2009; Benner, 2006, pp. 47-49).

Zowel voor empathie, opgevat als inlevingsvermogen dat op diverse manieren van de verbeelding gebruik maakt, als voor intuïtie is in de hier besproken visies sprake van cognitie die vaak onbewust wordt ingezet. De snelheid waarmee signalen worden verwerkt tot een 'onmiddellijk weten' of 'begrijpen' leiden dan tot wat wel een *gut-feeling* wordt genoemd (Effken, 2007). Ook voor compassie is, zo zal in de volgende paragraaf worden besproken, een dergelijke cognitie nodig.

1.3 DE EMOTIE COMPASSIE

Compassie is, volgens beschrijvingen in de filosofie, een emotie. Hoe emoties worden opgevat verschilt echter. Volgens stoïcijnse en rationalistische visies zijn emoties ongerichte krachten of fysiologische stoornissen. De oorsprong van compassie is in die visie een primitieve of instinctieve respons (Taylor, 1999). In deze tradities worden emoties ook wel passies genoemd. Het woord 'passie' refereert aan

¹⁵ Roeser spreekt over 'affectual intuitionism'.

een sterk, krachtig gevoel en suggereert iets waaraan bijna niet te ontkomen valt. Een passie of emotie heeft een object, zo richt woede zich op iets of iemand (Solomon, 1980, pp. 251-253). In compassie is dat object de ander en diens nare omstandigheden. De gedachten zijn bij de ander en ondersteunen de emotie (Peters, 1973, p. 73). Hoewel deze visie terug te vinden is in het huidige denken over emoties, hebben hedendaagse wetenschappers ook andere theorieën ontwikkeld. Wetenschappers uit de empirische school doen bijvoorbeeld fysiologisch onderzoek naar emoties. Experimentele studies suggereren dat de reactie op emoties van anderen een soort biologisch 'spiegel' proces in het neurale systeem van de mens is (Schulz, et al., 2007).

De meeste hedendaagse emotietheorieën onderkennen een cognitief, affectief en een wils- of gedragsaspect in emoties (Charland, 1997). Emoties en gevoelens worden in het dagelijkse taalgebruik nogal eens onder dezelfde noemer geplaatst. In emotie-theoretische literatuur is er een duidelijk onderscheid. Een gevoel is een fysieke beleving. Een emotie is een meer complexe door gedachten gestuurde gemoedstoestand. Een gevoel is bijvoorbeeld een fysiek nare gewaarwording in de maag. Op zoek naar de oorzaak kan de conclusie volgen dat iemand misselijk is door bepaalde medicijnen. Diegene is dan niet emotioneel maar gewoon misselijk. Een gevoel met een fysieke oorzaak kan weliswaar tot rationele conclusies leiden, maar het blijft een fysieke toestand. In het geval van een emotie is er echter primair geen fysieke oorzaak te vinden. De oorzaak van het nare gevoel in de maag, misselijkheid, zou ook angst voor een aanstaande operatie kunnen zijn. Dan is de gedachte aan de operatie bepalend en wordt het nare gevoel angst genoemd, hetgeen zich uit in misselijkheid. Een emotie zonder gedachte is geen emotie want wanneer de gedachte die een emotie oproept onjuist blijkt te zijn, verdwijnt de emotie (Nussbaum, 2001, pp. 29-30). Wanneer blijkt dat angst voor de operatie onnodig is, bijvoorbeeld omdat er nauwelijks complicaties optreden, verdwijnt meestal de angst voor dat risico. Het is dus nodig de gedachte die de emotie oproept op juistheid te onderzoeken.

Wanneer de gedachte die aan de emotie ten grondslag ligt bekend is, kan de emotie ook beter worden begrepen. Emoties hebben namelijk een narratieve structuur (Deigh, 2004). Elke emotie heeft een ontstaansgeschiedenis, een verhaal waarin persoonlijke ervaringen

een rol spelen.¹⁶ Dit narratieve karakter kan voor minder reële gedachten zorgen die de emotie beïnvloeden. Wanneer patiënten bijvoorbeeld complicaties of problemen bij een eerdere operatie hebben meegemaakt, beïnvloedt dat de emoties bij een volgende operatie. De gedachte dat opnieuw narigheid kan ontstaan, leidt dan soms tot de overtuiging dat dit onherroepelijk zal gebeuren. De narratieve structuur verklaart waarom emoties soms een onbetrouwbaar karakter toegedicht krijgen. Dat er een specifieke gedachte bij een emotie hoort wordt niet altijd herkend, men is zich niet altijd van de gedachte bewust. Maar leed zien zonder de gedachte dat dit erg is, is onvoldoende om van compassie te kunnen spreken, zo stelt Nussbaum (1996). Daarom heeft ook niet iedere zorgverlener compassie tijdens elke confrontatie met leed.

Het waarnemen van leed kan behalve compassie ook andere emoties oproepen. Deze emoties kunnen samengaan met compassie of compassie zelfs belemmeren. Schrik of afschuw van direct zichtbare ellende bijvoorbeeld kan sterk overheersend zijn (Hamblett, 2003). Wie voor het eerst een ernstige wond ziet, heeft aan zichzelf genoeg. Ook bezorgdheid of de angst de ander te verliezen kan in de weg zitten. Dit laat zien dat er specifieke gedachten nodig zijn voor een specifieke emotie. Omdat denken geen lineair proces is kunnen verschillende gedachten door elkaar lopen. Die verwevenheid van verschillende emoties vertroebelen soms het zicht op compassie (Blum, 1980a, pp. 75-83). Om compassie als eigenstandige emotie te onderscheiden, is de gedachte nodig dat het erg is dat een ander lijdt. Het 'niet te negeren' besef van leed is, in de visie dat compassie een emotie betreft, het kenmerk dat compassie doet ontstaan.

1.4 MOTIEVEN VOOR COMPASSIE

In de voorgaande paragraaf is aangegeven dat compassie als emotie kan worden beschouwd waarbij de gedachte dat een ander in ernstige mate lijdt, bepalend is. Dit roept de vraag op hoe die gedachte ontstaat en vooral hoe die gedachte standhoudt en zich ontwikkelt in

¹⁶ Diverse auteurs verwijzen in relatie tot het narratieve karakter van emoties naar ontwikkelingspsychologische inzichten over de emotionele ontwikkeling in de vroege kindertijd (Peters, 1973; Nussbaum, 2001, pp. 236-237; Deigh, 2004; Richmond, 2004). Deze ontwikkeling is bepalend voor de ontstaanswijze van een emotie en beïnvloedt in het volwassen leven de perceptie van gebeurtenissen. Situaties kunnen aanleiding geven om onbewust terug te grijpen naar vroegere ervaringen die je gevormd hebben.

het denken. Welke drijfveer voedt compassie? Een mens heeft vele gedachten op een dag, voor het vasthouden van een bepaalde gedachte is meer nodig dan alleen het 'voorbijkomen' van die gedachte. Waarden en overtuigingen steunen en voeden de meer structurele denkpatronen van mensen. Socio-culturele determinanten bepalen zo, in zekere zin, emoties en de visie op emoties (Solomon, 1980).¹⁷

Ook filosofen redeneren vanuit een bepaald waarden- of overtuigingsstelsel. Premissen vanuit zo'n systeem komen via de taal tot uitdrukking. Keuzes voor specifiek woordgebruik kunnen een opvatting verraden. De filosoof die over 'het individu' spreekt vindt de autonomie van de mens van belang. De denker die 'de actor' gebruikt benadrukt het menselijke gedrag.

In het debat over compassie wordt degene die compassie voelt aangeduid met: de getuige, de toeschouwer, het individu, de actor, de persoon. De aanduiding voor wie compassie wordt gevoeld is vaak simpelweg 'de ander', hoewel de lijdende positie soms expliciet benoemd wordt door over 'de lijder' te spreken.¹⁸ Deze aanduidingen benadrukken de verschillende uitgangspunten die een rol spelen in de beoordeling van compassie als menselijk fenomeen.

Een perspectief waarin autonomie, individualiteit en de vrije wil de belangrijkste menselijke waarden zijn, geeft een ander oordeel over de sociale functie van compassie dan een perspectief waarin relaties en verbondenheid tussen mensen centraal staan (Snow, 1991). Zelfs een keuze voor het woord compassie is in die zin niet neutraal. Het voorvoegsel *com* geeft uitdrukking aan gezamenlijkheid. Compassie is semantisch gezien een begrip dat onlosmakelijk met menselijke relaties verbonden is. Keuzes voor andere woorden die het begrip compassie uitdrukken hebben eveneens een semantische betekenis die accentverschillen weergeven. De woorden medelijden, mededogen, medeleven en empathie hebben in het taalgebruik een andere klank en betekenis.

De belangrijkste tegenstelling die in de literatuur wordt genoemd in relatie tot de motieven voor compassie betreft de dichotomie altruïsme versus egoïsme. Wat het altruïsme betreft beroept men zich vooral op Arthur Schopenhauer, die van de negentiende-eeuwse filosofen degene is die zich het meest krachtig over compassie als beeld van het goede heeft uitgelaten. Schopenhauer ziet compassie als

¹⁷ Solomon verdedigt de stelling dat emoties in een bepaalde mate acties of gecultiveerde 'responsen' zijn vanuit socialisatie en daarom, ondanks dat emoties misschien 'natuurlijk' lijken, toch een keuze behelzen.

¹⁸ Vooral auteurs die refereren aan de christelijke of boeddhistische tradities verwijzen naar een beeld van 'de lijdende mens'.

tegenhanger voor het kwade en als de afwezigheid van egoïsme. Dit correleert met een visie die compassie als deugd ziet (Mannion, 2002). Als deugd benoemen we compassie in het Nederlandse taalgebruik eerder met de woorden 'mededogen' of 'medeleven' dan met het woord 'medelijden'.

Het denken over compassie van de Friedrich Nietzsche staat daarmee geheel in contrast en doet denken aan de negatieve connotaties die met het woord 'medelijden' gepaard gaan.¹⁹ Zijn visie wordt vaak aangehaald om aan te geven dat compassie egoïstisch is: weinig denkers veroordelen compassie zo krachtig als Nietzsche. Hij stelt dat compassie egoïstisch is omdat degene die meelijdt uiteindelijk de eigen pijn wil wegnemen. Bovendien is er ijdelheid in het spel omdat goede daden iemand in een goed licht plaatsen (Cartwright, 1988; Nietzsche, 1881, pp. 17-91).²⁰ Toch is Nietzsche niet de enige die Schopenhauers theorie aanvalt. Ook zijn tijdgenoot Max Scheler, deelt tot op zekere hoogte die visie. Omdat degene die compassie voelt beseft dat lijden universeel is, verlicht compassie indirect ook het eigen leed, zo stelt hij (Mannion, 2002).²¹

¹⁹ Zowel Schopenhauer als Nietzsche gebruiken de term *Mitleid* in hun moedertaal. In sommige Engelse vertalingen van hun beider werk wordt Nietzsches *Mitleid* met medelijden (*pity*) vertaald en Schopenhauers *Mitleid* met compassie. De Amerikaanse filosoof Cartwright (1988) analyseert dit aan de hand van dagelijks taalgebruik van de Engelse termen. Hij komt tot de conclusie dat beide filosofen het over een verschillende emotie hadden. Cartwright benoemt dat het wellicht Nietzsches intentie was om aan te tonen dat altruïsme niet bestaat, maar volgens hem is Nietzsche er alleen in geslaagd aan te tonen dat er medelijden is in situaties waarin ook compassie mogelijk is.

²⁰ Interessant is in dit verband de analyse van Richmond (2004) die met behulp van de theorie van de psychoanalytica Melanie Klein en haar navolgers een brug slaat tussen Nietzsches en Schopenhauers conflict. Zij legt een verband naar de ontwikkelingsstadia die een kind doorloopt. De wijze waarop deze doorlopen worden, heeft invloed op het vermogen de eigen emoties van emoties van de ander te onderscheiden. Via een gezonde psychosociale ontwikkeling kan empathie (hier gezien als voorwaardelijk voor het voelen van compassie) als menselijke vaardigheid worden ingezet. Wanneer die ontwikkeling verstoord raakt, is het niet of minder mogelijk zich in te leven in de positie van de ander. Zo beargumenteert is Nietzsches medelijden een uiting van een onvolledig doorlopen ontwikkeling terwijl Schopenhauers uitleg van compassie de gezonde morele ontwikkeling weergeeft.

²¹ Dit is hetzelfde argument waarmee Roeser en Willemsen het 'eudaimonistisch' oordeel van Nussbaum aanvallen. Volgens de theoloog en filosoof Mannion vond Scheler dat oprechte daden van compassie een positieve morele waarde hebben maar interpreteert Scheler Schopenhauers werk vervolgens foutief als een legitimatie voor lijden.

Denkers in de kantiaanse traditie zijn overigens ook niet erg van compassie als deugd gecharmeerd. In dit gedachtegoed is er minder waardering voor altruïsme omdat rationaliteit en plicht de grondslag voor het handelen is. Rechtvaardigheid moet gebaseerd zijn op consensus over menselijk samenwerken vanuit wederzijds belang.

Ook compassie dient vanuit die premisse te ontstaan. Compassie is eerder de plicht om van elkaars lot te leren dan primair gericht op verlichten van lijden. Compassie kan het menselijke vermogen om het lot alsnog positief op te pakken in de weg zitten. Dan is compassie schadelijk en maakt de mens tot slachtoffer (Smith, 2005). Ook dit was een van Nietzsches belangrijkste bezwaren tegen *Mitleid*.

Welke posities nemen mensen ten opzichte van elkaar in wanneer de een lijdt en de ander niet? Hoe verhoudt de zorgverlener zich tot de patiënt? Zo 'n verhouding is onmiskenbaar ongelijkwaardig. Wie niet lijdt is nu eenmaal in een betere positie en heeft meer mogelijkheden. De gezonde mens heeft meer kans op sociale interactie dan de chronisch zieke die door pijn niet in staat is de deur uit te gaan. Als er door leed minder mogelijkheden zijn verschuift het perspectief. De horizon vernauwt zich in vergelijking tot wie wel alle mogelijkheden heeft het leven in te vullen zoals hij of zij dat wil. Er is een ongelijke verhouding. Verkeerd uitgelegd kan deze ongelijkheid op een machtsverhouding uitlopen.

Wie compassie voelt is verheven boven de ander omdat met compassie goed gedaan wordt. Degene die compassie betreft voelt zich de mindere. Wie deze ongelijkheid als uitgangspunt neemt schuift compassie al gauw egoïsme in de schoenen. Maar met de constatering dat egoïsme een gevaar is in een ongelijkwaardige menselijke relatie is nog niet vastgesteld dat egoïsme altijd de motivatie voor compassie is. Het argument dat met compassie de ijdelheid wordt gestreeld, waardoor ijdelheid drijfveer voor compassie wordt, kent hetzelfde bezwaar. Het is mogelijk dat mensen zich goed voelen wanneer ze compassie hebben. Het risico dat een dergelijk goed gevoel tot ijdelheid leidt is niet ondenkbaar. Maar daarmee hoeft er nog geen causaal verband tussen compassie en ijdelheid te bestaan.

Tot slot, ook de bewering dat compassie mensen tot slachtoffer maakt, gaat uit van ongelijkwaardigheid. Misbruik maken van anderen door een oneigenlijk 'beroep' te doen op compassie komt ongetwijfeld voor. Maar lang niet iedereen die lijdt zal een dergelijk beroep doen. Bovendien hebben mensen in een nare situatie er belang bij in een betere positie te komen. Dat is niet per definitie moreel slecht.

Mensen geven betekenis aan compassie. Mensen hebben zowel egoïstische als altruïstische motieven. Ongetwijfeld zijn er mensen

die, bewust of onbewust, met een egoïstisch motief een menselijke relatie vormgeven. Ook een relatie waar compassie ogenschijnlijk een plek heeft. Ogenschijnlijk, want een relatie waar een mens zich verheven voelt boven de ander doet geen recht aan de kenmerkende gedachte die compassie bepaalt. De behoefte er voor de ander te willen zijn ontstaat juist vanuit de gedachte dat de ander lijdt. Het verschil tussen wie lijdt en wie niet lijdt bepaalt compassie omdat daarmee de nadruk op de ander en diens lijden kan worden gelegd en niet bij degene die toch al in een gunstiger situatie verkeert (Walsh-Frank, 1996).

Compassie includeert de altruïstische gedachte het goede voor een ander te wensen, anders is het geen compassie. Compassie veroordelen vanwege mogelijke valkuilen is het kind met het badwater weggooien. Bovendien kan een eigen belang ook naast het belang van een ander bestaan. Compassie gaat niet over een eigen keuze ten koste van de ander. Toch is compassie geen zelfopoffering. Zelfopoffering betreft de keuze voor de ander ten koste van de eigen keuze (Blum, 1980b, pp. 512-514). Maar compassie is geen dilemma, geen vraag voor wie gekozen moet worden. De ander is namelijk al in de slechtste positie. De ander lijdt omdat het lot heeft toegeslagen. De keuze wie narigheid treft is al gemaakt en daarom is altruïsme geboden.

1.5 VOORWAARDEN VAN COMPASSIE

Om compassie te voelen is een bepaalde mate van blijvend leed nodig dat bovendien moet worden herkend. Daarnaast is de specifieke gedachte nodig dat het lijden van de ander erg is en moet het belang van de ander voorrang hebben wil er sprake zijn van compassie. Deze voorwaarden worden in verschillende visies op compassie beschreven.

De filosofe Nussbaum stelt nog een voorwaarde. Zij stelt expliciet dat een 'onverdiend lot' nodig is om compassie te voelen. Alleen situaties waarin het lot buitenproportioneel toeslaat kunnen een uitzondering zijn, in andere gevallen is compassie niet de juiste emotie. Iemand die het lot tart zal eerder afkeuring, verwijt en mogelijk vergeving ten deel vallen (Nussbaum, 1996; 2001, pp. 311-321).²² Een

²² Nussbaum gebruikt zowel de woorden *fault* (fout, gebrek, schuld) als *non-desert* (onverdiend) en maakt vervolgens onderscheid tussen compassie en barmhartigheid (*mercy*). Wanneer iemand niet schuldig is spreek je over compassie, wanneer wel dan is barmhartigheid aan de orde.

onverdiend lot impliceert dat er ook een 'verdiend lot' kan zijn. Hierbij is rechtvaardigheid aan de orde.

Filosofen die hun betoog vanuit rechtvaardigheidstheorieën opbouwen zien de voorwaarde van een onverdiend lot haast als een vanzelfsprekendheid.²³ Het is opmerkelijk dat anderen die compassie intensief bestudeerden, zoals Schopenhauer en hedendaagse filosofen zoals Tudor en Duyndam, deze conditie niet of nauwelijks benoemen.

Schopenhauer baseert zijn opvatting over compassie vooral op twee complementaire principes. 'Help ieder zoveel je kunt' en 'Doe niemand kwaad'. Hoewel het uitgangspunt 'Doe niemand kwaad' ook voor de eigen persoon opgevat kan worden, valt hieruit toch niet te concluderen dat lijden door eigen toedoen geen compassie verdient. In tegendeel, het is verdedigbaar dat degene die zichzelf of anderen kwaad doet serieus lijdt. Ook een 'schuldige' kan daarom in aanmerking komen voor compassie (Tudor, 2001, pp. 42-43). Dat wil overigens niet zeggen dat met compassie automatisch een morele goedkeuring van handelen gepaard gaat (Duyndam, 1997, pp. 187-199).

Het perspectief van degene die lijdt kenmerkt zich door een confrontatie met het lot. Hoe iemand tegen het lot aankijkt speelt daarin een rol. In een visie die de maakbaarheid van het leven aanhangt zal er een andere reactie zijn dan wanneer deze visie door acceptatie van het lot of lotsbeschikking wordt gedefinieerd.

Daarmee is impliciet de schuldvraag van de betreffende omstandigheid aan de orde. Vanuit een levensvisie waarin iets buiten de persoon zelf, een hogere macht, het lot of onvoldoende kennis over een ziekte, invloed heeft op gebeurtenissen, kan eigen schuld beter afgewezen worden. Maar vanuit de gedachte dat het leven maakbaar is kan eerder zelfverwijt ontstaan. Dilemma's die spelen in het maken van keuzes in verband met kostenbeheersing in de zorg draaien om dat thema. Moet degene die twintig jaar verslaafd is geweest aan roken, bij het optreden van longkanker schuld bekennen en zelf de behandeling bekostigen?

In een visie waarin de mens primair zelf verantwoordelijk is voor keuzes, is de gedachte 'had ik dit maar wel/niet gedaan' bijna onontkoombaar. Of iemand zichzelf schuldig acht voor een situatie van leed heeft invloed op de beleving van dat leed. In reactie op lijden

²³. Ook de politiek filosoof Deigh stelt een onverdiend lot niet ter discussie. Hij onderscheidt echter wel twee typen compassie: morele en non-morele. Non-morele compassie is volgens Deigh: hetzelfde voelen als de ander vanuit inbeelding. Morele compassie behelst met voorwaarden waarin een emotioneel conflict speelt dat met rechtvaardigheid moet worden benaderd (2004).

kunnen vele emoties ontstaan die compassie oproepen of juist blokkeren. Schuld of schaamte over de eigen rol in het ontstaan van ziekte definieert ander gedrag en roept andere emoties op dan ziektebeelden waarin geen sprake is van beïnvloedbare oorzaken.

Dat maakt duidelijk dat wie lijdt ook ontvankelijk moet zijn voor compassie die door anderen wordt getoond wil het als compassie worden ervaren. Als lijden als onrecht wordt ervaren, is compassie een erkenning van het aangedane leed. Dan kan compassie als een geldige erkenning worden ervaren. Wanneer iemand zichzelf echter schuldig voelt kan compassie als een op onjuiste gronden gegeven erkenning worden gevoeld.²⁴ Compassie is in dat geval een ontkenning van schuld en 'niet verdiend'.

Toch is het mogelijk te erkennen dat iemand verantwoordelijk is voor een gemaakte keuze en tegelijkertijd compassie te hebben. Met andere woorden: erkennen van verantwoordelijkheid en compassie zijn twee verschillende zaken die naast elkaar kunnen bestaan (Weber, 2004). De redenering dat compassie logisch voortvloeit uit het feit dat iemand onterecht leed is aangedaan baseert zich op de notie van rechtvaardigheid. Wie de visie aanhangt dat leed zin heeft, bijvoorbeeld als boetedoening voor schuld, stelt de vraag of leed terecht of onterecht kan zijn. Maar de vraag of leed als boete kan gelden, is in het licht van compassie niet relevant. Compassie hoeft zich niet op een rechtvaardig oordeel te baseren omdat er geen sprake is van een (moreel) dilemma.

Compassie is geen keuze voor de een ten koste van een ander, geen belangengeschil dat om een oordeel vraagt. Verantwoordelijkheid nemen en dragen voor een eventueel verdiend lot is een zaak van de 'schuldige' zelf die vooral zichzelf moet vergeven. Bij schade aan een ander, is rechtspraak aan de orde. Daar moet een oordeel zijn. Compassie heeft geen oordeel nodig omdat je het lijden van de een niet hoeft te vergelijken met het lijden van de ander. Compassie is geen rechtspraak, zeker niet in de zorgcontext. Ook vergeving is om die reden niet nodig. In tegendeel, het is juist nodig het eigen oordeel los te laten om het belang van de ander centraal te kunnen stellen. Compassie behelst vooral tolerantie naar het doen en laten van een ander, zo stelt onder andere de Britse filosoof Brian Carr in zijn analyse van compassie en medelijden (1999).

²⁴ Hiermee wordt uitdrukkelijk niet bedoeld dat de verantwoordelijkheid voor het ontstaan van compassie ligt bij degene die lijdt. De Amerikaanse filosoof Michael Weber (2004) maakt in dit verband een onderscheid tussen de intrinsieke en de extrinsieke norm. Een persoon kan zich schuldig voelen vanuit de eigen gedachte (intrinsieke norm) terwijl onafhankelijk en moreel gezien (extrinsiek) geen sprake is van schuld, of andersom.

De beroepsethiek van zorgverleners ondersteunt deze visie door voor te schrijven dat een ieder die zorg behoeft recht heeft op een gelijke behandeling.²⁵ Rechtvaardigheid in de vorm van gelijkheid is een leidend principe in de gezondheidszorg. Om die rechtvaardigheid te bereiken is onthouding van een oordeel over schuld nodig. Alleen dan kan vanuit de beroepsethiek een gelijke behandeling worden gegarandeerd. Dat betekent dat een ieder onvoorwaardelijke toegang heeft tot alles wat zorg behelst. Indien compassie tot zorg behoort, dan dient compassie onvoorwaardelijk te zijn naar ieder die lijdt.

Nussbaums voorwaarde dat er sprake moet zijn van een onverdiend lot schendt die regel en brengt zorgverleners in een lastige positie. Daarom is de stelling dat leed per definitie zinloos is een betere basis voor zorgverleners omdat de schuldvraag dan irrelevant is (Tudor, 2001, pp. 16, 34-44).²⁶ De praktische consequentie van Nussbaums voorwaarde zou bovendien inhouden dat velen die lijden het zonder compassie moeten stellen. Er zou maar weinig compassie in de wereld zijn wanneer compassie afhankelijk is van onschuld aan het eigen leed (Fritz-Cates, 2003).²⁷

1.6 COMPASSIE ALS ERKENNING

Naast het affectieve en cognitieve aspect van compassie wordt in een aantal omschrijvingen ook een wilsaspect beschreven. Compassie is een weloverwogen, bewust proces van besluitvorming zo stelt onder andere de Amerikaanse ethica Diana Fritz-Cates in haar boek *Choosing to Feel, Virtue, Friendship and Compassion for Friends* en ook de filosoof Brian Carr (1997, pp. 180,188; Carr, 1999). Maar hoe kan compassie een besluit zijn. Zou een verpleegkundige er voor kunnen kiezen compassie te voelen?

De keuze om spontaan getroffen te worden door het leed van de ander lijkt een contradictie. Besluiten kunnen echter, behalve stapsgewijs, door oefening ook in een flits plaatsvinden. Ervaren zorgver-

²⁵ Zie de Nationale Beroepscode voor Verpleegkundigen en Verzorgenden (Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), 2007) en de Code of Ethics for Nurses (International Council of Nurses (ICN), revisie 2005).

²⁶ Tudor baseert zich hierbij op het gedachtegoed van Levinas.

²⁷ Fritz-Cates beroept zich op zowel christelijke als boeddhistische tradities om aan te geven dat compassie onconditioneel behoort te zijn. Deze tradities zijn ook in de historie van het verpleegkundige beroep, dat voortkomt uit de caritas, aanwezig. Dat noties als onvoorwaardelijkheid en gelijkheid in de beroepsethiek terug te vinden zijn is dus niet vreemd.

leners herkennen deze flitsbesluiten als de klinische blik. In een oogopslag 'weten' zij bijvoorbeeld wanneer een patiënt in een slechte conditie is. Dat lijkt een gevoel maar is bij navraag terug te voeren op interpretatie van specifieke signalen en observaties (Cioffi, 1997). Dit wordt, zoals eerder besproken, ook wel intuïtie op basis van een ruime ervaringskennis genoemd (Effken, 2007). Voortdurende reflectie op gevoelens en ervaringen leidt tot zulke 'flitsbesluiten'. Door het vele oefenen in het herkennen van signalen wordt de ontvanke-lijkheid in de loop der jaren vergroot. Dat geldt ook voor compassie, zo wordt beschreven. In dat opzicht is er sprake van 'uitoefening' van compassie.

Wanneer compassie een besluit is, dan is de vraag welk besluit aan de orde is van belang. Er is beargumenteerd dat compassie uitdrukking geeft aan het besef dat er leed is vanwege verlies van iets dat waarde heeft voor een ander. Welk nut heeft dat besef wanneer deze 'beoordeling' niet bekend is bij wie lijdt? Compassie beantwoordt leed in de vorm van erkenning. Deze erkenning geeft een keuze tot handelen en gedrag dat blijkt geeft van de wens dat het lijden over zal gaan. Met compassie wordt niet zozeer gereageerd op het feit dat er onterecht leed bestaat, zoals Nussbaum stelt, maar wordt het enkele feit dat er leed is door verlies erkend. Met compassie laat een verpleegkundige zien dat zij het eens is met de vaststelling dat er leed is en dat daarom het belang van wie lijdt voorop staat. Hiervoor is een zichtbare uiting van compassie noodzakelijk. Hoe compassie zichtbaar is, verbaal of non-verbaal, in aanwezig zijn of in actie, is daarbij minder relevant. Het gaat erom de ander te erkennen in zijn of haar leed.

Niet erkennen van lijden impliceert dat lijden geen bestaansrecht heeft, dat het verlies van geen belang is. Erkenning is een aanmoediging dat het leed mag bestaan en zichtbaar mag zijn omdat er iets waardevols verloren is. Als leed genegeerd of ontkend wordt, en dat wordt het wanneer geen compassie zichtbaar is, wordt daarmee de waarde van datgene wat verloren raakt (gezondheid, het leven) ook ontkend. Er is dus een keuze: leed erkennen of leed ontkennen.

Deze keuze plaatst compassie in het licht van de moraal. Compassie is goed omdat het de ander helpt emoties zoals woede, angst of verdriet die ontstaan als gevolg van leed te beantwoorden. Leed verdwijnt niet door compassie. Er is geen sprake van overnemen van het leed van de ander. Leed is door compassie eerder meer zichtbaar, maar geeft leed tegelijkertijd bestaansrecht (Duyndam, 1997, pp. 166-167).

Compassie is ook goed omdat het de ander niet alleen laat. Dit is een juiste reactie wanneer leed niet kan worden verholpen. Daarmee

geeft compassie een norm aan (Fritz-Cates, 2003). Door compassie wordt de wens een ander niet alleen te willen laten zichtbaar. Dat is een sterker moreel motief dan wanneer acties vanuit plicht zijn gemotiveerd, zoals de kantiaanse filosofie stelt (Sytsma, 1997).²⁸ In een kantiaans perspectief zijn emoties als motief voor morele acties onbetrouwbaar. Vanuit compassie een verslaafde geld geven voor drugs bijvoorbeeld is een actie die de ander van de wal in de sloot helpt. Dit was overigens ook een van Nietzsches argumenten om compassie als morele waarde te verwerpen. Het eigen vermogen om met moeilijke situaties om te kunnen gaan wordt met het tonen van compassie niet aangesproken (Smith, 2005, p. 85).

Maar er is ook een andere verklaring voor het slecht hanteren van moeilijke situaties mogelijk. Wanneer er geen erkenning is voor leed ontstaat meer leed. Ontkenning van leed betekent dat je iemand schade of kwaad doet. Tudor noemt dit moreel lijden; onverschilligheid, verwaarlozing en het onthouden van zorg zijn voorbeelden van moreel leed (2001, pp. 11-43). Want wat is erger dan dat pijn, verdriet, angst of woede niet worden gezien? Niets is erger omdat een verlies dan kennelijk niet van betekenis is. Dat is een ontmoediging om het leed te dragen die kan leiden tot het bijltje erbij neer gooien. Als leed niet bestaat, hoe is het dan te dragen?

Compassie biedt daarom volgens veel beschrijvingen troost, want pas wanneer leed 'bestaat' is er ruimte om leed te kunnen dragen. Zowel Iris Murdoch als Andries Baart noemen troost een gevolg van compassie. Murdoch hanteert het woord *consolation* in relatie tot streven naar 'het goede' (1970, p. 87). Baart stelt explicieter dat compassie troostend is vanwege het contact in de eenzaamheid van het lijden (2006, p. 23).²⁹ Het is troostend om te weten dat leed gezien wordt. Compassie geeft aan dat verlies erg is, het leed daarover zichtbaar is en dat niemand daarin alleen hoort te zijn.

²⁸ Auteurs zoals Weber (2003) en Sytsma interpreteren Kant's claims overigens niet als een veroordeling van compassie.

²⁹ De behoefte te willen troosten kan behalve uit compassie ook uit andere emoties voortkomen. Machteloosheid bijvoorbeeld kan een wens oproepen iets te willen doen of te willen troosten. Daarmee wordt duidelijk dat handelen, hulp en troost bieden soms synoniemen lijken met compassie maar het niet altijd zijn.

CONCLUSIE EN NABESCHOUWING

In deze literatuurstudie naar de thematiek van compassie komt naar voren dat compassie een antwoord is op lijden hoewel leed met compassie niet verdwijnt. Ernstig leed kan ieder overkomen omdat leed onderdeel is van het menselijk leven. Toch is leed niet altijd gemakkelijk herkenbaar omdat de betekenis die een bepaald verlies heeft niet voor iedereen hetzelfde is. Om de betekenis die verlies voor een ander heeft te kunnen herkennen is het nodig het eigen perspectief terzijde te schuiven. Dat is lastiger naarmate het perspectief van de ander verder van de eigen beleving en waarden afstaat. Wanneer de waarde die de ander hecht aan dit verlies voorop staat, is compassie een altruïstische emotie. Verbeelding en reflectie helpen om sensitiviteit voor het perspectief van de ander te ontwikkelen. Die sensitiviteit is het affectieve aspect van compassie.

Compassie wordt ook bepaald door de gedachte dat het erg is dat een ander lijdt. Dat is het cognitieve aspect van compassie. Daarnaast is compassie onvoorwaardelijk geldig voor ieder die lijdt omdat er geen sprake is van een dilemma waarin gekozen moet worden tussen het belang van de een of dat van de ander. Wel is er de keuze het leed van de ander te erkennen of te ontkennen. Erkennen van leed waardeert het verlies van de ander als belangrijk terwijl ontkennen van leed het verlies onbelangrijk maakt. Ontkennen van leed voegt leed toe aan bestaand leed. Daarom is compassie een moreel juiste keuze.

Compassie is complex. In compassie komen zowel denken als voelen maar ook keuzes in gedrag aan bod. Dat is ingewikkeld om te ervaren, zeker wanneer ook andere emoties als reactie op lijden een rol spelen. Toch is compassie goed te herkennen aan de troost die het biedt. Hoe paradoxaal dit ook klinkt, omdat met compassie het verlies van mogelijkheden zichtbaar wordt, heeft compassie troost tot gevolg. Door leed zichtbaar te maken, wordt aan wie lijdt duidelijk gemaakt dat deze niet de enige is die ziet dat dit leed bestaat.

De zes thema's die in deze literatuurstudie zijn beschreven geven meer duidelijkheid over compassie in een theoretisch perspectief, maar roepen daarnaast ook nieuwe vragen op. Zo nemen diverse zorgwetenschappers deel aan het debat dat compassie expliciet verbindt met een morele dimensie van zorg. Zorgethische en feministische visies zoals die van de politicologe Joan Tronto en de filosofe Virginia Held, beide Amerikaanse wetenschappers, laten in het domein van de gezondheidszorg hun invloed gelden. Daardoor krijgt het belang van emoties in relatie tot morele vragen meer erken-

ning.³⁰ Emoties zijn volgens diverse wetenschappers een hulpmiddel voor zorgverleners in moreel handelen. Compassie biedt de mogelijkheid leed te erkennen en is daarom een moreel instrument voor zorgverleners. Compassie is bovendien een drijfveer voor veel professionals in de zorg.³¹ De motivatie om in de zorg te werken wordt vaak ingegeven door het besef dat er leed is en de behoefte daar iets aan te doen. Compassie is vaak impliciet verbonden met concepten van zorg (Dietze & Orb, 2000). Ook aan compassie verwante begrippen als altruïsme en empathie worden wel genoemd als kenmerken van professioneel gedrag van zorgverleners (de Boer-van Ommen, van Zuiden-van Houten, Groot Jebbink, & Jansen, 2007). Verpleegkundige theorieën benadrukken het belang van een relatie tussen verpleegkundige en zorgvrager als voorwaarde voor goede zorg (Hem & Heggen, 2004). Toch is compassie maar weinig expliciet in verpleegkundige of zorgtheorieën terug te vinden (Schantz, 2007). In het volgende hoofdstuk van dit proefschrift, waarin de historie van compassie in de verpleegkunde aan bod komt, wordt naar redenen voor dit weinig expliciet aanwezig zijn van compassie gezocht.

In hoeverre definieert compassie de specifieke relatie tussen verpleegkundige en zorgvrager? De verpleegkundige heeft een positie ten opzicht van de lijdende mens. De rol van de verpleegkundige is een in de maatschappij gesanctioneerde rol, met als doel het bevorderen van de gezondheid en het welzijn van anderen. Hierin is het nastreven van het goede en een morele dimensie herkenbaar (Scott, 2000). Verpleegkundigen hebben, vanuit deze rol, bovendien de kans om pijn en leed een stem te geven (Ferrel, 2005). Zorgen voor een ander betekent het aangaan van een persoonlijke relatie (Widdershoven & Huijter, 2001). Deze individuele relaties tussen zorgverleners en zorgvragers kenmerken zich bijna per definitie door een verzoek om hulp. Dit sluit goed aan bij de behoefte om iets te willen betekenen voor de ander. In die zin voldoet de professional al snel aan een eventuele eis om generieke compassie een plek te geven in de praktische uitoefening van hun werk. Ook voor specifieke compassie is, zo bleek in dit hoofdstuk, persoonlijke nabijheid nodig. Of en hoe verpleegkundigen specifieke compassie in de praktijk toe-

³⁰ In de zorgethische visie van Held (2006, pp. 44-48) wordt de morele waarde van menselijke relaties (inclusief deugden of emoties zoals compassie) centraal gesteld. In Tronto's visie wordt zorg beschreven als een moreel concept dat het leven ondersteunt en inzoomt op menselijke actie (1993, pp. 93-103).

³¹ Zie de studies van Collings (1997); Rheame e.a (2003); Rognsted (2004).

passen wordt duidelijk in de hoofdstukken van dit proefschrift waarin de bevindingen van de empirische studie zijn beschreven.

Compassie vindt plaats in een evenwaardige relatie, er is een bepaald evenwicht tussen nabijheid en afstand nodig, zo blijkt in dit literatuuronderzoek. Voor compassie moeten de eigen belangen opzij worden gezet en er mag geen oordeel zijn over mogelijke schuld. Compassie vraagt nogal wat van zorgverleners. Compassie vraagt de keuze te maken het leed van de ander te erkennen. Die keuze begint met de ander werkelijk zien. Is het mogelijk de sensibiliteit die nodig is voor compassie te leren aan zorgverleners? Deze vraag wordt in dit proefschrift eveneens beantwoordt in het hoofdstuk waarin de zorgrelatie vanuit de empirische studie wordt besproken.

Hoewel verpleegkundigen vanuit de professionele beroepsuitoefening veel vragen stellen aan zorgvragers, richten deze vragen zich niet primair op het opbouwen van een relatie waar compassie centraal staat. De vragen hebben als doel de ernst van een situatie, de gezondheidstoestand, in te schatten. Er is geen expliciete opdracht om compassie als antwoord op de hulpvraag te bieden.³² Toch blijkt dat hun werk verpleegkundigen intrinsieke waarde biedt, specifiek op momenten waarop zij compassie tonen (Pask, 2003). Ook patiënten blijken aandacht, een individuele en menswaardige benadering en het helpen bij het uiten van emoties als criteria voor goede zorg te zien (Nederlandse Patient Consumenten Federatie (NPCF), 2006, pp. 9-12). Kenbaar en zichtbaar maken dat er leed is, vinden zorgvragers van belang. De relatie tussen compassie en goede zorg wordt in dit proefschrift dan ook nader onderzocht.

Uit een diversiteit aan bronnen blijkt dat compassie een duidelijke plaats in de verpleeg- en zorgpraktijk verdient. Compassie is waardevol voor professionals in een domein dat het wegnemen of verlichten van leed tot doel heeft. Maar compassie volgens het hier beschouwde theoretisch perspectief, is onontbeerlijk in een zorgpraktijk waar leed is.

³² In 2001 heeft de Noorse beroepsvereniging voor verpleegkundigen het woord compassie opgenomen in de ethische code. Verschillende studies laten zien dat de verpleegkundige praktijk achterloopt. Compassie blijkt in de praktijk niet de norm te zijn.

2. VAN NIGHTINGALE TOT NANDA³³

Een beschouwing van de historie van compassie in de verpleegkunde

INLEIDING

Compassie is niet nieuw in de verpleegkunde. Compassie, empathie en aanverwante begrippen zijn van oudsher in verband gebracht met zorgen. De zorg voor kwetsbare, hulpbehoevende en oudere mensen en het verplegen van zieken is van alle tijden en van alle culturen. Door te zorgen en te verplegen laten we een ander niet aan zijn of haar lot over. In de ontstaansgeschiedenis van de verpleegkunde als professie is mededogen vaak als vanzelfsprekend aanwezig. In de Middeleeuwen is zorg voor zieken een van de zeven werken van Barmhartigheid.³⁴ De christelijke naastenliefde stond in de westerse wereld aan de basis van het verpleegkundig beroep (Dane, 1972, pp. 23-48). Nadat Florence Nightingale (1820-1910) het verpleegkundig handelen als een van de eersten op schrift stelde, ontwikkelde de westerse verpleegkunde zich in de twintigste eeuw tot een moderne professie die theorie ontwikkelt en door onderzoek wordt gevoed (Meleis, 2007, pp. 25-27; Polit & Hungler, 1991, pp. 5-6). De vraagstelling in dit hoofdstuk is dan ook:

Hoe heeft compassie een plaats gekregen in de moderne verpleegkunde?

De theoretische omschrijving van compassie, zoals die in zes thema's in *Hoofdstuk 1. Compassie in theoretisch perspectief* wordt beschreven, is het uitgangspunt geweest om de geschiedenis van de

³³ Nanda is een begrip in de verpleegkunde en staat voor *North American Nursing Diagnoses Association*. In de Nanda classificatie worden (veelal gevalideerde) verpleegkundige diagnosen beschreven. De classificatie wordt als een van de belangrijkste beschrijvingen van het verpleegkundig kennisdomein beschouwd (De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003, pp. 166-168).

³⁴ De werken van Barmhartigheid zijn beschreven in het Evangelie volgens Mattheus en betreffen het helpen van anderen door hen bijvoorbeeld te voeden, te kleden en onderdak te verlenen. Het Evangelie volgens Mattheus beschrijft zes werken. Het zevende werk, het begraven van de doden is later toegevoegd (Dane, 1972, p. 24).

moderne verpleegkunde in ogenschouw te nemen. Uit de theoretische omschrijving komt naar voren dat compassie een altruïstische emotie is die door blijvend leed wordt opgeroepen. Met behulp van inlevingsvermogen kan het leed van de ander worden herkend. Door vervolgens te benoemen dat dit erg is, voelt de ander zich niet in de steek gelaten, hetgeen troost kan bieden.³⁵ Wanneer vanuit deze omschrijving de historie van de moderne verpleegkunde wordt beschouwd, vallen een drietal tendensen op. Deze zijn van invloed op de verpleegkunde en de plaats van compassie in het beroep.

Ten eerste is de verpleegkunde vanaf de tijd van Nightingale, die in 1860 *Notes on Nursing: What it is and What it is Not* publiceert, beïnvloed door de vele ontdekkingen en ontwikkelingen in de moderne wetenschap. Het werkkterrein van de verpleegkunde heeft zich, door bijvoorbeeld het overnemen van handelingen van artsen, voortdurend aangepast en uitgebreid. Verpleegkundigen functioneren in een domein dat gevormd en gestructureerd is naar het zogenoemde medisch model en het dualisme. Het dualisme is ontstaan onder invloed van Descartes die als grondlegger van het rationalisme lichaam en geest als van elkaar onderscheiden beschouwt (De Boer, et al., 2004, pp. 243-247). In het medisch model staat het diagnosticeren en behandelen van ziekte en gezondheidsproblemen voorop. Door deze benadering zou de psychiatrische en somatische zorg gescheiden raken en heeft zich een verregerende specialisatie van de geneeskunde ontwikkeld die de indeling van de hedendaagse gezondheidszorg bepaalt.

De verpleegkunde is ingericht naar deze medische specialismen, die een reductionistische kijk op zorg en behandeling in de hand werken. Reductionisme wil zeggen dat de mens als geheel is te herleiden tot de fysiologische onderdelen waaruit hij bestaat (De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003, pp. 195-196). Toch heeft de moderne verpleegkunde vastgehouden aan het holisme als uitgangspunt. In de holistische benadering staat de zorg voor de gehele mens en zijn omgeving centraal (Wilkinson, 2008, p. 4).

Deze holistische visie is al bij Nightingale terug te vinden, evenals in tal van verpleegkundige theorieën. Ook compassie stelt, net als het holisme, de ander als gehele mens in zijn omgeving centraal. Verwijzingen naar compassie zijn daarom eerder in de holistische verpleegkundige theorieontwikkeling te vinden dan in ontwikkelingen van de verpleegkunde die het medisch model volgen.

³⁵ Zie de Hoofdstuk 1. *Conclusie en nabescherwing* voor de volledige theoretische omschrijving en voor de zes thema's de paragraaf: *Opbouw van* het hoofdstuk.

Ten tweede is de verpleegkunde in de eerste helft van de twintigste eeuw door de toenmalige maatschappelijke ontwikkelingen bepaald. Zo verandert de heersende moraal betreffende vrouwen in de zorgverlening onder invloed van de arbeiders- en de vrouwenbeweging. Professionele zorgverlening wordt een eerbaar en betaald beroep. Tegelijkertijd wordt om diverse redenen opofferingsgezindheid als ideaal verheerlijkt. Het roepingsideaal benadrukt een moralistische invulling van, ook in compassie voorkomende waarden zoals de ander helpen, steunen en troosten. Dit verklaart waarom compassie als altruïstische waarde soms met traditionele opvattingen over zorg en verpleegkunde wordt geassocieerd. De, zich emanciperende, progressieve stroming in de verpleegkunde houdt zich liever verre van roeping en opoffering (Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 35-46).

De derde tendens betreft de scheiding die ontstaat tussen zorg en verpleegkunde in de tweede helft van de twintigste eeuw. Omdat de zorg voor ouderen wordt geïnstitutionaliseerd, is professionele zorgverlening voor hen nodig. Zo zijn naast het verpleegkundig beroep andere zorgende beroepen zoals die van verzorgende en helpende ontstaan. Terwijl de verpleegkunde steeds technischer wordt, verschuift de uitvoer van de alledaagse zorg voor bijvoorbeeld chronisch zieke ouderen grotendeels naar lager opgeleiden. Deze alledaagse zorg wordt vaak als minder complex en van een laag niveau beschouwd (Van der Kooij, 2003, p. 70).

Onder invloed van feministische en zorgethische denkers vindt, vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw, een herwaardering van deze alledaagse zorg voor kwetsbare groepen in de samenleving plaats (Vorstenbosch, 2005, p. 103). In deze zorgethische visies zijn naar compassie verwijzende waarden als betrokkenheid expliciet aanwezig. In de verpleegkunde ontstaat daarentegen aan het einde van de vorige eeuw de tendens het handelen vanuit wetenschappelijke bewijsvoering vorm te geven. Deze tendens beschouwt ervaringskennis, intuïtie en emoties als minder valide kennisbronnen die professioneel handelen kunnen ondersteunen (Munten, Cox, Garretsen, & Van den Boogaard, 1996). Compassie is dan een gevoel dat de verpleegkundige beroepsuitoefening weinig te bieden heeft.

Hoewel compassie door deze drie tendensen in de historie onder druk heeft gestaan heeft compassie zich in het huidige tijdperk in de verpleegkunde een plek verworven. Compassie is zowel als motivatie voor de beroepskeuze als in de uitvoer van het beroep steeds belangrijk gebleven. Het is van belang te onderzoeken hoe die plek tot stand is gekomen omdat historische invloeden mogelijke verklaringen kunnen bieden voor de associaties die compassie oproept in de huidige praktijk (Polit & Hungler, 1991, p. 204). Dit hoofdstuk maakt

duidelijk waar compassie in de historische ontwikkeling van het moderne verpleegkundig beroep terug te vinden is en verklaart waarom compassie in de verpleegkundige praktijk van vandaag vooral een impliciete waarde is.

Opbouw van het Hoofdstuk

In dit hoofdstuk is een keuze gemaakt om compassie in de historie van de verpleegkunde thematisch te behandelen. De belangrijkste invloeden op de plaats van compassie in de verpleegkunde zijn dan ook leidend. In een lezing van de historie is een chronologische beschrijving echter ook prettig omdat gebeurtenissen elkaar in de tijd opvolgen. Daarom zijn de paragrafen ingedeeld volgens elkaar opvolgende historische tendensen. Achtereenvolgens wordt in de eerste paragraaf beschreven hoe Nightingale de basis legt voor verplegen als een beroep waarin compassie als impliciete waarde aanwezig is. Paragraaf twee laat zien hoe maatschappelijke ontwikkelingen en opvattingen over de positie van de vrouw rond de eeuwwisseling de visie op compassie in relatie tot professionele zorg mede hebben bepaald. Paragraaf drie schetst hoe een tweedeling in de verpleegkunde ontstaat. Enerzijds ontwikkelt de verpleegkunde zich richting medisch assistentschap, anderzijds zoekt de beginnende wetenschappelijke discipline naar de eigenheid van het verpleegkundig domein. Met name in de holistische en humanistische verpleegkundige theorievorming komen veel verwijzingen naar compassie voor. Paragraaf vier ten slotte laat zien hoe de domeinscheiding van zorg en verpleegkunde van invloed is op de positionering van compassie als waarde in het verpleegkundig beroep. De conclusie bespreekt de betekenis van de geschetste ontwikkelingen in relatie tot compassie in de verpleegkunde van vandaag.

Methode van onderzoek

Dit hoofdstuk is gebaseerd op een analyse van historische ontwikkelingen in het verpleegkundig beroep, de ontwikkeling van de verpleegkunde als wetenschappelijke discipline en de theorieontwikkeling betreffende verpleegkunde en zorg in relatie tot compassie. Voor het onderzoek naar compassie in de geschiedenis van de moderne verpleegkunde is gezocht in diverse bronnen. Deze bronnen zijn gekozen en doorzocht op basis van de begrippen en beweringen uit de

zes thema's van theoretische omschrijving van compassie. Daarbij fungeerden verschillende termen uit de zes thema's zoals leed en verlies, inlevingsvermogen, verbeelding en empathie, emotie en intuïtie, altruïsme, motivatie, verantwoordelijkheid en autonomie, erkennen en morele waarde, maar ook hun synoniemen als signaalwoorden die richting aan de analyse gaven. De analyse heeft in eerste instantie chronologisch plaatsgevonden. Per tijdvak zijn standaardwerken, specifieke studies van historische figuren, originele werken en overzichtswerken onderzocht en geraadpleegd totdat een beeld ontstond van historische ontwikkelingen die op de vraagstelling 'hoe heeft compassie een plaats gekregen in de moderne verpleegkunde' van invloed waren. Zo ontstond per tijdvak ook een thematische indeling waarin de bevindingen van de analyse gepresenteerd konden worden.

Er is gebruik gemaakt van een aantal standaardwerken in de verpleegkunde:

- *De geschiedenis van de Ziekenverpleging* (Dane, 1972),
- *Handboek Verpleegkunde* (De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003),
- *Kritisch denken binnen het verpleegkundig proces* (Wilkinson, 2008),
- *A History of Nursing Ideas* (Andrist, Nicholas, & Wolf, 2005).

De studie van de cultureel antropologen Van Gemert en Spijker: *Verdichtsel en werkelijkheid, de waardering van de verpleegkundige zorg door de jaren heen* (1990) is geraadpleegd om de professionalisering van verplegen in de twintigste eeuw te duiden.

Daarnaast zijn enkele specifieke historische werken geraadpleegd:

- *Notes on Nursing* van Nightingale (Nightingale, 1860; Sretkrowicz, 1992),
- *De Praktijk der Ziekenverpleging* (Melk, 1931),
- *Voorlezingen over Ziekenverpleging* (Stumpff, 1925).

De gerichte studie van Lynn McDonald: *Florence Nightingale at First Hand* is gehanteerd om goed zicht te krijgen op Nightingale en haar werk. McDonald is behalve auteur, redacteur van het recent in 2010 en 2011 uitgegeven zestiendelig verzameld werk van Nightingale. Ook de studie van Van Heijst: *Liefdewerk, een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijk Kind, sinds 1852* en de lezingenbundel *Bezielde Zorg* (Labbeke, Poels, & Wolf, 2008) zijn nuttig geweest om het fenomeen roeping in relatie tot zorg en religie in het tijdsbeeld te plaatsen.

Het overzichtswerk: *De verbeelding van het denken* (De Boer, et al., 2004) heeft als naslagwerk voor het plaatsen van filosofische en wetenschappelijke stromingen in een tijdperk gefungeerd. Gezien het aantal verpleegkundige theorieën, van de Engelstalige theorieën zijn dat er naar schatting een dertig tot veertigtal, is de keuze gemaakt om de relatie met compassie en deze theorieën eerst in overzichtswerken te onderzoeken. Hiervoor zijn gebruikt:

- *Analysis and Evaluation of Contemporary Nursing Knowledge, Nursing models and theories* (Fawcett, 2000),
- *Theoretical Nursing, Development & Progress* (Meleis, 2007),
- *Nursing Theorists and their work* (Marriner & Alligood, 2005),
- *Nursing Theories and Nursing Practice* (Parker, 2001),
- *Current Nursing* (currentnursing.com/nursing_theory).

Vervolgens is specifiek gekeken naar primaire bronnen waarin de signaalwoorden van de zes thema's veel voorkwamen in het overzichtswerk. Omdat de humanistische verpleegkunde voor compassie zeer relevant bleek is de keuze gemaakt *Humanistic Nursing* van Paterson & Zderad nader te beschouwen (1988). Om de Nederlandse theorieontwikkeling in de verpleegkunde in relatie tot compassie te duiden is met name *Verplegen in Verbondenheid* (Van den Brink-Tjebbes & Keij, 2004) bestudeerd.

Het denken over zorg, zoals dat zich in de tweede helft van de twintigste eeuw ontwikkelde vanuit de feministische theorieontwikkeling kent diverse benaderingen. In dit hoofdstuk wordt besproken hoe het denken over zorg de plaats van compassie in de verpleegkunde als professie heeft beïnvloed. Het werk van de volgende filosofen en zorgethici is daarvoor als referentiekader gebruikt:

- *Moral Boundaries, A Political Argument for an Ethics of Care* (Tronto, 1993),
- *Iemand zien staan en Menslievende zorg* (Van Heijst, 2008; 2005),
- *Zorg aan zet* (VanLaere & Gastmans, *Zorg aan zet*, 2010),
- *Verpleegkundige excellentie* (Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2000),
- *Zorg, een filosofische analyse* (Vorstenbosch, 2005),
- *Ethiek in de kliniek* (Widdershoven, 2000).

Deze bronnen zijn tijdens de analyse aangevuld en vergeleken met relevante wetenschappelijke artikelen. Daarbij is met de specifieke zoekwoorden uit de zes thema's in vrije tekst en zoektermen uit de historische analyse per onderwerp aanvullend op de eerdere litera-

tuurstudie gezocht in databanken zoals Cinahl, Academic Search Elite, Philosophers Index, PubMed, Narcis en SpringerLink. Ook de website *currentnursing.com* was bijvoorbeeld ondersteunend in het vinden van relevante referenties ten behoeve van het vinden van achtergrondinformatie over met name verpleegkundige theorieontwikkeling.

Op deze wijze is beoogd compassie in de moderne westerse verpleegkunde in een breed perspectief van relevante ontwikkelingen te beschouwen. De daartoe gehanteerde bronnen zijn illustratief voor het betreffende tijdsbeeld of de weergave van opvattingen. De beschouwing is afgebakend door de ontwikkeling in de Nederlandse verpleegkunde in de twintigste eeuw als voornaamste referentiekader te hanteren. Dat heeft de bespreking van invloedrijke en relevante internationale theoretici, zoals Nightingale en meerdere Amerikaanse wetenschappers, gezien hun pregnante invloed op de Nederlandse verpleegkunde echter niet uitgesloten.

2.1 COMPASSIE VOLGENS NIGHTINGALE

De start van de verpleegkunde als moderne professie wordt vrijwel unaniem aan Florence Nightingale toegeschreven. Om te zien hoe de verpleegkunde zich heeft ontwikkeld mag een beschouwing van haar leven en werk niet ontbreken. Deze paragraaf geeft een korte schets. Vervolgens wordt geanalyseerd of Nightingale compassie voor de verpleegkunde van waarde vond. Daartoe is vooral gebruik gemaakt van de studie die McDonald heeft verricht en is haar werk *Notes on Nursing* vergeleken met de theoretische omschrijving van compassie zoals deze vanuit de literatuurstudie tot stand kwam. De analyse maakt duidelijk dat de verpleegkunde zich onder invloed van Nightingale ontwikkelt tot een professie waarin holisme het uitgangspunt is, terwijl het beeld van de verpleegster nog lang met zelfopoffering verbonden blijft. Beide noties hebben consequenties voor de plaats van compassie in het beroep, zo blijkt.

Nightingale, die haar voornaam ontleent aan de Italiaanse stad Florence waar haar welgestelde ouders tijdens een reis door Europa verblijven, groeit op in het negentiende-eeuwse Engeland (Dane, 1972, p. 99). Europa kent in deze eeuw grote standsverschillen. De opkomende industrialisering, die in Engeland begint, verdeelt de maatschappij in kapitaalkrachtigen, industriëlen en arbeiders. Zo komt het kapitaal van de familie Nightingale ook voort uit de industrie. De fabrieken en mijnen zijn onveilig, vies en lawaaiig, arbeiders

werken en leven in zeer slechte sociale omstandigheden (De Boer, et al., 2004, pp. 284-286). De jonge Nightingale is geraakt door het lot van armen. Zij zal zich haar hele leven, behalve met de verpleegkunde, ook met sociale hervormingen bezighouden (McDonald, 2010, pp. 27-32; Andrist, Nicholas, & Wolf, 2005, p. 98).

Maar Nightingale leeft ook in het tijdperk waarin wetenschappelijke inzichten in de biologie, scheikunde en medische wetenschap grote sprongen voorwaarts maken. Met de hygiëne is het aan het begin van de negentiende eeuw nog slecht gesteld. De ontdekking van allerlei ziekteverwekkers, waarmee de grondslagen voor de bacteriologie en epidemiologie worden gelegd, brengt daar verandering in. Dergelijke inzichten gebruikt Nightingale wanneer zij als statisticus gegevens over gezondheidszorg en omstandigheden die de zorg beïnvloeden verzamelt en daarover rapporteert.³⁶ Ze onderschrijft een positivistische wetenschapsvisie en bepleit het belang van een goede hygiëne als autonome verantwoordelijkheid van verpleegkundigen (Andrist, Nicholas, & Wolf, 2005, pp. 98-100). Daarmee legt ze de basis voor een wetenschappelijk onderbouwde verpleegkunde.

Nightingale hervormt de Britse verpleegkunde en ziekenhuiszorg. Ze is geïnspireerd door onder andere het werk van de Duitse Diakonnessen die ze tijdens een reis in haar jonge jaren bezoekt. Na terugkeer van haar werk in de Krimoorlog start zij haar opleidingsschool voor verpleegsters die in de gehele westerse wereld navolging krijgt. Ze is dan inmiddels bekend als de 'The Lady with the lamp', een benaming die refereert aan haar nachtelijke rondgangen langs zieke en gewonde soldaten. Ze heeft als heldin van de soldaten politieke invloed en het lukt haar fondsen te werven voor verpleegstersopleidingen. Nightingale adviseert haar opleidingen in Europa, de Verenigde Staten, Canada en Australië gedurende vele jaren (McDonald, 2010, pp. 113-124).

Hoewel ook anderen, rond 1850 en daarna, verplegen gaan beschouwen als een serieus beroep waarvoor opleiding nodig is, is zij

³⁶ Nightingale heeft als vrouw van haar tijd nooit een universitaire studie gevolgd. Zij is door haar vader onderwezen en had aanleg voor wiskunde. Ze zal altijd zelf blijven studeren en gebruikte voor haar wetenschappelijke ontwikkeling onder andere het werk van de Britse filosoof John Stuart Mill en baseert zich voor de methodologische en statistische onderbouwing van haar studies vooral op het werk van de Belgische wetenschapper L.A.J. Quetelet (1796-1874). Deze heeft onder andere statistiek in de sociale wetenschappen geïntroduceerd. Zij gebruikt veelvuldig statistische methoden, ontwerpt zelf eveneens een diagram (het pooldiagram) en was het eerste vrouwelijke lid van de Royal Statistical Society (McDonald, 2010, pp. 25-31).

degene die internationaal vermaard wordt.³⁷ Nightingale stelt haar ideeën over hygiëne en de thuisverpleging op schrift in *Notes on Nursing: What it is and What it is Not*. Dit werk bevat wat we vandaag de dag richtlijnontwikkeling zouden noemen. Zij schrijft *Notes on Nursing* echter niet als een opleidingsboek, zoals ze expliciet in haar voorwoord aangeeft (Nightingale, 1860). Het boek is op te vatten als uiting van haar drang om sociale omstandigheden te willen verbeteren. Desondanks is het boek van bijzondere waarde voor het verpleegkundige beroep omdat het een eerste schriftelijke weergave van een opvatting over goede verpleegkundige zorg betreft. *Notes on Nursing* is vanaf de publicatie in 1860 een bestseller, Nightingale schrijft meerdere edities en nog steeds komen heruitgaven uit.³⁸ Wat verstaat Nightingale in *Notes on Nursing* onder goede zorg? Zijn er in deze bijbel van het verplegen aanwijzingen te vinden betreffende de relevantie van compassie voor goede zorg?

Notes on Nursing is een gedegen geschrift dat de noodzaak tot nauwkeurige observatie in verplegend werk aangeeft. Nightingale laat het belang zien van nauwkeurige informatie in relatie tot preventie van ziekte en ter ondersteuning van medische diagnostiek en behandeling. Zij wijdt een hoofdstuk aan gedragscodes voor het omgaan met een zieke, wat nu psychosociale zorg genoemd zou worden. Daaraan is te zien dat Nightingale niet alleen oog had voor de ziekte of de somatische zorg. Zij zag de zieke mens in zijn geheel. Zo bespreekt ze het verlichten van lijden. Daarbij vallen twee adviezen op die als verwijzing naar compassie zijn uit te leggen. Zo stelt ze dat een patiënt niet belast mag worden met valse hoop.

I would appeal most seriously ... to leave off this practice of attempting to 'cheer' the sick by making light of their danger and by exaggerating their probabilities of recovery
(Nightingale, 1860, p. 85)

Dit advies appelleert aan het thema *Compassie en leed* uit de theoretische omschrijving van compassie waarin wordt gesteld dat het nodig is om te benoemen dat leed erg is. Daarmee wordt leed erkent, terwijl ontkenning van leed, juist leed kan toevoegen. Nigh-

³⁷ Bijvoorbeeld Frederika en Caroline Fliedner, de eerste en tweede vrouw van Theodor Fliedner. Zij stichtten het Diakonessenwerk in Duitsland. Nightingale bezoekt en werkt met hen in 1851 (Dane, 1972, pp. 92-100; McDonald, 2010, p. 1).

³⁸ Zie o.a. de heruitgave van Skretkovicz in 2010. Oudere originele uitgaven van *Notes on Nursing* zijn overigens vanwege verjaring van auteursrechten *full text* te downloaden.

tingale heeft vooral bezwaar tegen het uiten van ongefundeerde uitspraken over herstel. Een zieke vertellen dat het wel goed zal komen, niet gehinderd door enige kennis, deprimeert hem of haar eerder dan dat het goed doet, zo stelt Nightingale. In zekere zin bepleit ze daarmee het erkennen van leed, al is het nalaten van uitspraken nog niet hetzelfde als het expliciet benoemen van leed. Maar Nightingale verdedigt in dezelfde alinea 'het vertellen van de waarheid' aan zieken die de wens hebben deze te kennen. Daarmee is ze duidelijk geen voorstander van het bewust en weloverwogen ontkennen van de ernst van een situatie.

Daarnaast merkt ze op dat het van belang is een patiënt af te leiden met datgene dat de zieke werkelijk interesseert. Zoals in het thema *Compassie en inlevingsvermogen* in de theoretische omschrijving wordt aangegeven is inleven voor compassie noodzakelijk. Inleven kan worden opgevat als het opmerken van datgene dat voor de ander van belang is. Nightingale legt inleven uit als het zoeken naar interesses die een patiënt plezier doen. Het is van belang de zieke 'in de wereld' te houden door te bedenken wat hem of haar kan afleiden en interesseert. Ze stelt *en passant* dat een patiënt niet zit te wachten op 'huilen en zeuren' en zich daardoor alleen kan voelen.

Zo beschouwd heeft Nightingale oog gehad voor empathie en compassie als waarden voor de verpleegkunde. Met haar pleidooi om leed te erkennen door patiënten eerlijk te informeren is ze haar tijd ver vooruit. In Nederland bijvoorbeeld, is informatieverstrekking aan patiënten pas verplicht sinds de invoering van de wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) in 1995 (Boot, 2007, pp. 140-144). In de gezondheidszorg is het ontkennen van de ernst van een situatie of het achterhouden van informatie lang gebruikelijk geweest. Met de intentie een zieke te beschermen tegen moedeloosheid terwijl deze kracht nodig heeft voor eventueel herstel, werd dergelijk paternalisme gelegitimeerd (Kottow, 2004).

Compassioneel gedrag houdt in dat de ernst van de situatie wel benoemd wordt, zelfs bij de naderende dood, omdat daarmee de gelijkwaardigheid van de ander wordt bevestigd. Een ongelijke machtsverhouding, die ontstaat uit egoïstische motieven, past niet bij compassie, zoals Schopenhauer al stelt (Schopenhauer, 1840, p. 102). Dan is er eerder sprake van medelijden. Nightingale heeft besef van de waarde van empathie voor het verpleegkundig beroep. Het is nodig dat verpleegkundigen zich leren verplaatsen in interesses van patiënten zodat ze ook met de prettige aspecten van het leven van hun patiënten kunnen meeleven. Compassie kan, zo is verondersteld in de theoretische omschrijving, ook mee-verheugen

betekenen (Roeser & Willemsen, 2002). Nightingale begrijpt hoe belangrijk dat is voor een zieke.

Nightingale blijkt een gedreven vrouw met vele talenten.³⁹ Ze wist haar bewogenheid voor de misstanden in haar tijd doelbewust in te zetten. Daarmee heeft ze niet alleen de verpleegkunde op de kaart gezet als een beroep van maatschappelijke waarde, maar ook laten zien dat bewogenheid en doelbewust handelen in de professie samen kunnen gaan. Compassie is als het ware verweven met al haar inspanningen om het beroep te ontwikkelen. Nightingale geeft daarnaast blijk van een visie op verplegen die uitgaat van een holistisch mensbeeld, al zal ze dit zelf niet zo benoemd hebben.⁴⁰ Dit blijkt onder andere uit haar hoofdstuk met gedragsregels voor de omgang met de zieke in *Notes on Nursing* maar ook uit haar visie op ziekte en gezondheid. Zo beschouwt ze gezondheid niet slechts als de afwezigheid van ziekte, maar stelt ze dat verplegen betekent dat een gezonde leefomgeving wordt ondersteund. Ze stelt, met andere woorden, de gehele mens in relatie tot zijn omgeving centraal in haar visie op zorg. Het holistische principe zal veel later, in de tweede helft van de twintigste eeuw, in verpleegkundige theorieën terugkeren als tegenwicht tegen de dominantie van medisch-technische ontwikkelingen in de gezondheidszorg.

Florence Nightingale staat symbool voor degenen die verplegen als moderne professie naast en niet ondergeschikt aan de geneeskunde positioneren. Toch is het beeld dat het meest is blijven hangen, dat van de 'Lady with the lamp'. Dit beeld, waarin Nightingale zich in de Krimoorlog onder barre omstandigheden belangeloos en onvermoeibaar inzet, vertegenwoordigt een diepgewortelde opvatting over de rol van de verpleegkundige. Van Nightingale is eveneens bekend dat ze zich als jonge vrouw door God geroepen voelde tot verplegen en dat ze tot haar dood een praktisch geloof aanhing (McDonald, 2010, pp. 8-11). 'The Lady with the lamp' roept bij hedendaagse verpleegkundigen gemengde gevoelens op. 'Florence' lijkt symbool te staan voor de zichzelf wegcijferende zuster die verpleegt

³⁹ De Canadese emeritus hoogleraar Sociologie Lynn McDonald, die als redacteur het verzamelde werk van Nightingale heeft gelezen, vindt dat de beeldvorming over Nightingale eenzijdig positief of negatief is. Zij tracht een meer genuanceerd beeld van Nightingale te schetsen.

⁴⁰ De term holisme is pas vanaf de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw in de verpleegkunde gemeengoed geworden. De Amerikaanse verplegingswetenschappers Myra Levine en Sister Callista Roy bijvoorbeeld, hanteren expliciet een holistische visie in hun verpleegkundige theorie (Meleis, 2007, pp. 30, 282, 384).

uit roeping.⁴¹ Het is een beeld dat weinigen aanspreekt. In dit beeld wordt verplegen als liefdewerk voorgesteld waarvoor geen kennis nodig is. Compassie betekent dan zelfopoffering. Het idee dat Nightingale niet meer was dan een zichzelf wegcijferende verpleegster is echter onterecht. Nightingale heeft zich met klem uitgesproken voor een gedegen verpleegkundige opleiding, wat men in haar tijd maar overbodig vond, en voor verplegen als betaald beroep. Bovendien heeft ze zich onder andere in *Suggestions for Thought*, een manuscript waarin ze haar levensovertuiging en visie op de wereld verwoordt, expliciet uitgesproken voor betere kansen voor vrouwen om zich te ontwikkelen (McDonald, 2010, pp. 59-60, 106). Hoe is de associatie tussen verplegen, liefdewerk en opoffering dan wel ontstaan en waarom wordt liefdewerk zo negatief ervaren? Deze vragen komen in de volgende paragraaf aan bod.

2.2 COMPASSIE EN HET ROEPINGSIDEAAL

Zorg is van oudsher een vrouwenzaak. Zorgen als maatschappelijk fenomeen heeft lang in de private sfeer, het domein van vrouwen, plaatsgevonden (Van Heijst, 2002, p. 87). De relatie tussen compassie en zorg is beïnvloed door het gegeven dat zorg door vrouwen werd verricht. Om te zien hoe de betekenis van compassie verandert in een krachtenveld met verschillende belangen beschrijft deze paragraaf de relatie tussen roeping, vrouwenemancipatie en professionalisering van het verpleegkundig beroep.

In de eeuwen voorafgaand aan Nightingales tijdperk heeft verplegen in de beeldvorming twee gezichten. In verplegen is toendertijd, analoog aan het algemene beeld over de vrouw, de tegenstelling van de hoer versus de madonna terug te vinden (Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 23-27). In de armenhuizen, leprahuizen en de, in de Middeleeuwen opkomende, hospitalen is verzorgend werk de laatste toevlucht voor de allerarmsten. Dit geldt voor zowel de patiënten als het verzorgend personeel. Dit verzorgend werk wordt door zaalmeiden en knechten gedaan. Veel van de zaalmeiden zijn prostituee, ook omdat het werk in deze armenhuizen en hospitalen bijzonder slecht betaald wordt. We kunnen gevoeglijk aannemen dat beide 'functies' niet uit liefde voor de medemens worden uitgeoefend. Het is vooral een kwestie van overleven. Naast deze 'lekenzorg' bestaan

⁴¹ 'Ik ben geen Florence Nightingale ofzo, die zichzelf vergeet' is de letterlijke uitspraak van een verpleegkundige uit één van de interviews uit het empirisch onderzoek dat in de hoofdstukken 3, 4 en 5 is beschreven.

er gasthuizen waar religieuzen zorg verlenen aan reizigers, armen en zieken. Dit gebeurt uit naastenliefde en deze zorg staat in hoog aanzien (Dane, 1972, pp. 72-78).⁴²

Ondanks alle, door Nightingale en andere pioniers geïnspireerde, inspanningen om van de verpleegkunde een gewaardeerd beroep te maken, hebben verpleegsters aan het einde van de negentiende en in de eerste helft van de twintigste eeuw grote moeite om van het slechte imago van de hoerige zaalmeid af te komen. De cultureel antropologen Victor van Gemert en Truus Spijker, waarvan de laatste ook verpleegkundige is, komen in hun analyse tot de conclusie dat men deze negatieve associaties tracht te neutraliseren door het benadrukken van het roepingsideaal. Zowel de dame-verpleegster uit de hogere klasse die het beroep kiest om een leeg bestaan te voorkomen, als de ongehuwde burgervrouwen die genoodzaakt zijn zelf in hun levensonderhoud te voorzien houden lang last van het dubbelzinnige beeld. Van Gemert en Spijker stellen dat het roepingsideaal bovendien misbruikt wordt om de zusters ongeacht hun afkomst onderdanig te houden en het salaris laag houden (Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 27-46).

Roeping en het daarmee samenhangende roepingsideaal is een niet zo eenvoudig te duiden fenomeen. Roeping in de betekenis van: 'door God geroepen zijn' is een religieus fenomeen. Van Heijst beschrijft in *Liefdewerk, een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijk Kind, sinds 1852* hoe de katholieke zusters liefdewerk, een verwijzing naar de werken van barmhartigheid, verkiezen vanuit liefde voor God. Van Heijst laat zien hoe deze religieuzen een belangrijke bijdrage aan hebben geleverd aan zorg in de brede zin van het woord.⁴³ In de beeldvorming over het opkomende emancipatiestreven van de voornamelijk protestantse dames is de rol van de katholieke zusters onderbelicht geraakt (2002, pp. 83-89). Deze ontwikkeling verklaart ten dele waarom compassie als waarde voor professioneel verplegen op de achtergrond is geraakt.

Wanneer het roepingsideaal, ook wel omschreven als 'dienende liefde', vanaf het begin van de vorige eeuw verbonden raakt aan

⁴² De organisatie van Zorg is in het tijdperk van de vroege Middeleeuwen tot de Twintigste Eeuw veel complexer dan hier is beschreven. De invloeden van de kerkelijke en wereldlijke machten fluctueren en verschillen bovendien per regio en sociale klasse (Van Heijst, 2002, pp. 53-57; Labbeke, Poels, & Wolf, 2008, p. 29).

⁴³ Van Heijst beschrijft het fenomeen zorg vanuit onder andere de definitie van Joan Tronto, die uitgaat van zorg als breed maatschappelijk fenomeen. Zorg is daarin niet afgebakend tot enkel het domein van de professionele zorg aan zieken.

verplegen als niet-religieus beroep, lijkt roeping synoniem te worden aan zelfopoffering. Roeping krijgt volgens sommigen een negatieve connotatie. Zorgverlening vanuit mededogen staat in die periode tegenover de zelfontwikkeling van vrouwen. De vroege professionalisering van het verpleegkundig beroep is nauw verbonden met de vrouwenbeweging. Professioneel verplegen is gedurende de eerste helft van de twintigste eeuw een van de weinige beroepen die vrouwen uit verschillende klassen de mogelijkheid bieden zich zelfstandig te ontwikkelen en in hun eigen levensonderhoud te voorzien. Zo is er sprake van een stille strijd over de positie van de religieuze katholieke zusters, vaak zonder verpleegstersopleiding, en de katholieke lekenzusters (Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 41-43). Het religieuze motief om te zorgen vanuit naastenliefde is strijdig met het streven van vrouwen om verplegen tot autonoom en betaald beroep te uit te laten groeien.

Met de komst van welgestelde vrouwen die het beroep professionaliseren verdwijnt het roepingsideaal niet. Naastenliefde blijft positief gewaardeerd. Het beeld van de onfatsoenlijke ziekenverpleegster uit de arme klasse maakt plaats voor een positief beeld van het verpleegkundig beroep. Voor nette vrouwen van goede komaf wordt het daarom steeds beter mogelijk in de betaalde verpleging te gaan werken.

Illustratief voor deze beweging in Nederland is pionier Anna Reijnvaan, in 1890 een van de oprichtsters van het nog steeds bestaande *Maandblad voor Ziekenverpleging*.⁴⁴ Anna Reijnvaan, dochter van een Amsterdamse handelaar, zorgt na de dood van haar moeder voor haar twaalf broers en zussen. Als jong volwassen vrouw volgt zij, niet geheel naar de wens van haar vader, de verpleegstersopleiding van het Witte Kruis. Het Witte Kruis wordt in 1875 opgericht om uitvoer te geven aan wetgeving betreffende besmettelijke ziekten. De vereniging springt in op de behoefte aan scholing door een opleiding voor verpleegsters te starten. Deze en soortgelijke opleidingen zullen uiteindelijk uitgroeien tot de wettelijk erkende verpleegkundige A-opleiding voor ziekenhuiszorg (Dane, 1972, pp. 115-123; De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003, pp. 33-34).

Reijnvaan krijgt na haar opleiding toestemming van haar vader om in het Amsterdamse Burgerziekenhuis te werken, een particulier ziekenhuis voor de gegoede burgerij. Maar, net als Nightingale, wil Reijnvaan graag werken in de uit de armenhuizen voortgekomen ziekenhuizen, vooral om deze te hervormen. Ze werkt enige tijd in

⁴⁴ Nu onder de naam Tijdschrift voor Verplegenden en Verzorgenden (TvZ) bekend.

het Binnen-Gasthuis maar krijgt daar weinig voet aan de grond. Wanneer in 1883 het nieuwe Buiten-Gasthuis wordt opgericht solliciteert ze en wordt ze adjunct-directrice.

Reijnvaan wordt beschouwd als een pionier van de professionalisering van de verpleegkunde in Nederland. Mede door haar inzet voor de beroepsvereniging voor verpleegkundigen, de in 1893 opgerichte *Nederlandse Bond voor Ziekenverpleging*, verbetert de opleiding voor verpleegkundigen. Sinds 1999 wordt ze geëerd met een jaarlijkse lezing. Daaraan is de Anna Reynvaan wetenschaps- en praktijkprijs verbonden (Florence Nightingale Instituut, 2011).

Reijnvaan beschrijft haar idealen onder andere in *Zr. Clara. Schetsen uit het leven eener verpleegster in een stedelijk gasthuis*, een autobiografische reactie op het negatieve beeld van ongetrouwde verpleegsters, dat in 1892 verschijnt. Ze beschrijft het roepingsideaal met verve en vindt dat zusters zichzelf horen te 'verliezen door zich aan anderen te geven' (Aletta, Instituut voor Vrouwen-geschiedenis, 2011; Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 37-38). Deze beschrijving appelleert aan het begrip 'ontzelveing' zoals dat in het thema *Compassie en inlevingsvermogen* in de theoretische omschrijving van compassie naar voren komt. Ontzelveing is nodig om de betekenis van wat de ander overkomt te kunnen begrijpen (Roeser & Willemsen, 2002). Maar de directrice Reynvaan interpreteert inlevingsvermogen op een andere manier. Zij spreekt over opoffering en plicht vanuit het organisatiebelang, en niet over de noodzaak voor verpleegsters om 'zichzelf te verliezen' in het lot van patiënten.

Met de opkomst van verpleegsters zoals Reijnvaan verandert ook de verhouding tussen artsen en verplegend personeel. Enerzijds is deze 'nieuwe' verpleegster voor artsen een uitkomst, men kan veel meer aan haar overlaten. Anderzijds vormt zij een bedreiging. De macht, status en kennis van de arts wordt door sommige zusters in de ogen van de mannelijke artsen te kritisch beschouwd.⁴⁵ Er ontbrandt van lieverlee in Nederland een machtsstrijd over het beroep verplegen die gerelateerd is aan de positie van de zorgende vrouw als onderdanig aan de man.

Verplegen, zoals Anna Reijnvaan dat voorstaat, wordt nog niet als een baan beschouwd maar is een keuze voor het leven. Het beeld van de liefdevolle zuster die uit compassie haar werk verricht wordt

⁴⁵ Vrouwen zijn dan nog nauwelijks tot de medische discipline toegetreden. Aletta Jacobs start, als eerste afgestudeerde vrouwelijk arts, in 1882 haar praktijk. Zij is betrokken bij de emancipatie van verpleegsters, ze is medeoprichter en lid van de vereniging *Nosokómos*. Deze vakvereniging voor verpleegsters ijverde, in navolging van de arbeidersbeweging, vooral voor betere arbeidsvoorwaarden (Wilde, 2007).

ingezet om de zusters ondergeschikt te houden (Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 35-39). Het liefdewerk van de katholieke zusters, maar ook het op naastenliefde geïnspireerde diakonessenwerk, komt daardoor in een anti-emanipatoir daglicht te staan. Naast het roepingsideaal wordt het moederschapsideaal aangehaald om de onderdanige positie van de verpleegsters te bevestigen. Verpleegsters dienen moeders voor hun patiënten te zijn, wier 'loon bestaat uit de dankbare blikken van hun patiënten' (Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2000, pp. 18-21; Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 39-41).

Naast de gevestigde professionaliseringsbeweging die door Anna Reijnvaan en andere pioniers wordt aangestuurd ontstaat een tegenbeweging die ijverde voor betere arbeidsomstandigheden voor de verpleegsters. Deze beweging is gelieerd aan de arbeidersbeweging en hekelt het 'geroepen' zijn. De vakvereniging voor verpleegsters Nosokómos, opgericht in 1900, vertegenwoordigt deze stroming. Het beroep op de verhevenheid van zorgen verschaft werkgevers, nog tot ver in de twintigste eeuw, een argument om het salaris laag te houden, zo stellen Van Gemert en Spijker (1990, p. 45). Vrouwen uit de lagere burgerij en arbeidersvrouwen hebben veel minder hoogstaande idealen in relatie tot hun roeping dan vrouwen van betere afkomst. Voor hen moet er gewoon brood op de plank komen (Dane, 1972, p. 121).

De professionalisering van de verpleegkunde zoals die door vrouwen van stand, zoals Anna Reijnvaan, wordt ingezet bevat vanaf de start een dubbele boodschap. Wanneer jonge vrouwen een zekere zelfstandigheid zoeken in de uitoefening van de verpleegkunde, kunnen ze dat alleen wanneer daar dienstbaarheid aan artsen en werkgevers onder het mom van roeping tegenover staat. Dat is aan de orde voor de zusters in de ziekenhuizen, maar ook voor de particuliere verpleging waaruit later de wijkverpleging zal voortkomen. In de gehele westerse wereld maakt de verpleging rond de eeuwwisseling overigens een vergelijkbaar professionaliseringsproces door. Deze professionalisering loopt deels parallel aan de eerste feministische golf maar verhoudt zich daar tegelijkertijd lastig toe (Andrist, 2006, pp. 6-15).

Tot ver in de twintigste eeuw blijven roeping en dienstbaarheid het belangrijkste credo voor het vak. Al in 1899 wordt de *International Council of Nurses* (ICN) opgericht. Het is de eerste internationale organisatie die op dat moment door en voor vrouwen wordt opgericht en die nog steeds bestaat. Hoewel de geschiedenis van de verpleegkunde nauw verweven is met de emancipatie van vrouwen, is de associatie tussen verplegen en roeping tot op de dag van vandaag sterker. Het roepingsideaal is decennialang, zo blijkt in deze histori-

sche analyse, gebruikt om vrouwen in hun streven naar zelfstandige beroepsuitoefening tegen te houden. Hierdoor is compassie als beroepswaarde onder druk komen te staan. Afdwongen compassie, vertaald naar zelfopoffering, is nodig geweest om van verplegen een eerbaar beroep te maken. De verwevenheid met het beeld van de onderdanige zuster verklaart waarom compassie geen aantrekkelijk fenomeen is om de waardering voor de zorgende beroepen op te vijzelen. De waardering voor compassie is verstrikt geraakt in de diverse noties over zorg en de positie van vrouwen, en gekleurd geraakt in het politieke en maatschappelijke spel waarin de beroepsontwikkeling heeft plaatsgevonden. Toch zal compassie in de loop van de twintigste eeuw niet uit de verpleegkunde verdwijnen en in de theorievorming over het verpleegkundig domein worden opgenomen.

2.3 COMPASSIE EN DE TWEEDELING IN DE VERPLEEGKUNDE

De verpleegkunde ontwikkelt zich in de loop van de twintigste eeuw tot een beroep waarin het ondersteunen en deels overnemen van medisch handelen, steeds belangrijker wordt. Betekent de term verplegen in de negentiende eeuw nog zorg in algemene zin, naarmate het medisch handelen technischer wordt, beïnvloedt dit ook het verpleegkundig handelen (Van Heijst, 2002, p. 175; Roberts, 2006, p. 25).

Verplegen gaat uit twee componenten bestaan. Nog steeds is de ondersteuning van de patiënt bij de dagelijkse zorg een primaire taak, maar daarnaast voeren verpleegkundigen steeds vaker technische handelingen in opdracht van de arts uit. Dit 'medisch assistentschap' als onderdeel van de verpleegkunde leidt in de jaren dertig in Nederland tot een ware twist tussen artsen en verpleegsters over het eigenaarschap van de verpleegkunde en de inhoud van de opleiding (Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 70-76).

Naast de medische-technologische ontwikkelingen heeft ook de verwetenschappelijking van de gezondheidszorg veel invloed op de verpleegkunde. Het ontstaan van de universitaire studie verplegingswetenschappen in de jaren vijftig luidt een tijdperk in waarin het eigen domein wordt beschreven en afgebakend (Meleis, 2007, p. 33). Deze tweedeling in de verpleegkunde, het autonoom zorgend handelen en het door artsen gedelegeerd handelen, is van invloed op het fenomeen compassie in het beroep. Compassie zal eerder met het autonoom zorgend handelen worden geassocieerd dan met de

statusverhogende technisch handelingen die van artsen worden overgenomen.

In deze paragraaf wordt geschetst hoe met het begrip dienstbaarheid vooral een dienstbaarheid aan artsen binnen het opkomende medisch model wordt verondersteld.

Compassie is, opgevat als zelfopoffering, beladen geraakt. De dienstbaarheid die met het medisch assistentschap gepaard gaat voegt daar een extra negatieve lading aan toe. Het is niet vreemd dat compassie als waarde voor het beroep vooral in het autonome domein van de verpleegkunde terecht is gekomen. In het onderdeel van het beroep waarin verpleegkundigen ondergeschikt aan artsen taken verrichten bestaat de associatie met opoffering en dienstbaarheid. Het is aantrekkelijker mee te liften op de hogere status van de arts dan dienstbaarheid voorop te stellen. De zoektocht naar het eigen autonome domein weerspiegelt zich in de opkomst van verpleegkundige theorieën. De analyse van de verpleegkundige theorieontwikkeling in relatie tot compassie wordt in deze paragraaf beschreven om aan te tonen dat compassie vooral in de holistische benadering en de humanistische verpleegkunde een plaats heeft gekregen.

EMPATHIE EN DIENSTBAARHEID, VROUWELIJKE WAARDEN IN DE ZORG

Hoe de dienstbaarheid aan artsen van invloed is op compassie als verpleegkundig fenomeen laat zich het beste schetsen door naar de ontwikkeling van de verpleegkundige opleiding te kijken. Nightingales verpleegstersscholen groeien aan het begin van de twintigste eeuw wereldwijd uit tot opleidingen die bij wet geregelde diploma's uitreiken. In de ziekenhuizen althans. In de toen nog aanwezige particuliere verpleging, de latere wijkverpleging, is vooral sprake van een mengeling van huishoudelijke taken in combinatie met de zorg voor zieken thuis (Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 58-64).

In de leerboeken rond de jaren dertig staat praktische taakgerichtheid voorop. De theoretische opleiding van verpleegsters is in handen van de mannelijke artsen, die niet nalaten zich in de machtsverhouding ten opzichte van de 'zusters' als meerdere te positioneren. In *Voorlezingen over Ziekenverpleging* benadrukt de geneesheer-directeur van het Binnen-Gasthuis van Amsterdam dokter J. Eduard Stumpff in zijn eerste lezing dat verpleegsters zich volledig moeten overgeven aan het belang van de zieke op basis van naastenliefde. De volgens hem 'zoo typisch vrouwelijken karaktertrek van ons hooger gevoelsleven' kan hij de zusters niet leren, zo geeft hij

aan. Dit gevoelsleven kan wel gecultiveerd worden in het praktische werk, maar moet in de kiem aanwezig zijn. Ook waarschuwt Stumpff dat de medische kennis die hij hen zal leren er nooit toe zal kunnen leiden dat ze plaatsvervangers van de dokter zullen worden. Ze zijn 'slechts deskundige verpleegsters' (Stumpff, 1925, pp. 1-4).

Empathie, compassie en vrouwelijkheid worden door Stumpff in een adem genoemd. Stumpff's eerste voorlezing illustreert de dominantie van een aantal veronderstellingen die voor compassie relevant zijn, alsook de samenhang ertussen. Zoals beschreven in het vorige hoofdstuk wordt in het thema *Motieven van compassie* altruïsme als een belangrijk uitgangspunt voor compassie opgevat. Stumpffs tekst laat zien hoe altruïsme als zelfopoffering wordt geïnterpreteerd. Daarnaast refereert Stumpff aan het thema *Compassie en inlevingsvermogen*. Hij duidt de 'persoonsovergave' expliciet als een vrouwelijke eigenschap en stelt dat inlevingsvermogen niet aan te leren is, maar wel verder ontwikkeld kan worden. Dit acht Stumpff overigens niet zijn taak. Het aanleren van compassioneel gedrag als passende respons op leed wordt rond de jaren twintig en dertig van de vorige eeuw dan ook niet in de theoretische opleiding tot verpleegster opgenomen.

Vanaf het moment dat er een scheiding ontstaat tussen de beroepsmatige zorg en het door artsen aangestuurde deel van de beroepsuitoefening, wordt inlevingsvermogen ingedeeld bij zorg. Door deze indeling en omdat inlevingsvermogen als genderspecifieke eigenschap wordt gekwalificeerd krijgt het begrip een dubbele lading.⁴⁶ Inlevingsvermogen is onmisbaar voor het uitoefenen van zorg, maar het blijkt onmisbare zelfopoffering te betekenen, zo stelt Stumpff. Deze zelfopoffering wordt vervolgens exclusief aan vrouwen toebedeeld. Waarom eigenlijk? Het is de vraag welk belang hier gediend wordt, dat van de patiënt wiens belangen door de verpleegster voorop gesteld moeten worden wil er sprake zijn van goede zorg? Of spreekt hier het belang van de mannelijke arts, voor wie het goed uitkomt dat de verpleegster zich opoffert ten behoeve van de noden van de patiënt, zodat hij zich aan andere taken kan wijden? Mogelijk zijn beide belangen aan de orde.

Feit is dat een deel van de artsen in die tijd menen dat de verpleegkunde onderdeel is van de geneeskunde. Verpleegsters oefenen onder hun toezicht een deel van de geneeskunde uit, zo is de gedachte. Maar zorg, inclusief de daartoe wenselijk geachte vrouwelijke

⁴⁶ Met genderspecifiek wordt de koppeling, meestal van eigenschappen, aan vrouwelijkheid dan wel mannelijkheid bedoeld (Oxford Advanced Learners Dictionary, 2005).

eigenschap empathie, wordt door de verpleegsters geclaimd als hun eigen vak en dat wordt het uiteindelijk ook (Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 70-75). Ook vandaag wordt zorg nog steeds als het autonome terrein van de verpleegkundige beroepsuitoefening gezien (Houtlosser, 2010, p. 63). De man/vrouw verhouding speelt eveneens een rol in het door artsen aangestuurde deel van het vak. Stumpff's opmerkingen over het aanleren van medische kennis die niet tot plaatsvervangende van de arts kan leiden, verraden, naast de angst voor 'onoordeelkundig ingrijpen' wellicht ook een huiver voor te veel gelijkwaardigheid. In beide delen van het verpleegkundig domein speelt sekse zo een rol die de vrouwelijke verpleegster in de machtsverhouding met de arts als ondergeschikte positioneert.

In het opleidingsboek *De praktijk der Ziekenverpleging* van H.A. Melk, verpleegster en docente aan de gemeenteziekenhuizen in Den Haag, dat in 1931 voor het eerst verschijnt, schrijft de geneesheer-directeur E.A. Koch een voorwoord. Hij stelt dat de verpleegkunde als gevolg van de vooruitgang der medische wetenschap een zelfstandig vak is, dat het beste door een verpleegster kan worden onderwezen (Melk, 1931, p. VII). Wat verstaat zuster Melk onder haar vak? Zijn in haar opvattingen verwijzingen naar compassie te vinden? Het boek behandelt voornamelijk het verpleegtechnisch handelen. In de inleiding zijn enige alinea's gewijd aan de 'ethiek der ziekenverpleging'. Melk schetst een beeld van de ideale verpleegster. Deze bezit volgens haar tact, begrijpende liefde en groot geduld. Ze stelt verder dat niemand deze zware eisen aan de verpleegster oplegt omdat deze zich vrijwillig in het beroep begeeft ofwel 'in vrijheid zichzelf bindt in dienst van de naaste'. Ook refereert ze aan inlevingsvermogen met de regel de ander te behandelen zoals 'eigen zieken', waarmee ze de 'gouden regel' hanteert⁴⁷. Dan geeft ze de 'Tien geboden voor verplegenden'. Het eerste gebod luidt:

Wordt dan pas verpleegster als ge beseft dat ge het woord 'dienen' voortaan vol vreugde in Uw banier moet schrijven; dat ge in de ziekenkamer vol van uw zieke en leeg van Uzelf moet zijn.

Dit eerste gebod bevat dezelfde dubbele boodschap die ook bij Stumpff te zien is. Het is een oproep tot dienen in een direct verband met inlevingsvermogen. Melk eindigt haar voorwoord met een citaat

⁴⁷ Met de gouden regel of *golden rule* wordt het ethische principe 'Wat gij niet wilt dat u geschiedt, doet dat ook een ander niet' bedoeld. Zie ook de *Inleiding* van dit proefschrift.

van Nightingale, 'onze groote voorgangster', dat de nadruk legt op de, volgens Melk voor verplegen vereiste opoffering en dat spreekt van 'tucht, zelfbeheersing en oefening' om bekwaam te worden. De citaatkeuze maakt duidelijk dat inlevingsvermogen ook in het opgeëiste autonome deel van de verpleegkunde in die tijd met dienen en opoffering zijn verbonden.⁴⁸

COMPASSIE EN HET HOLISME IN DE VERPLEEGKUNDE

Pas in de jaren vijftig ontwikkelt zich langzaam maar zeker een maatschappelijk klimaat waarin compassie in de verpleegkunde minder met roeping verbonden raakt. Dan ontstaan, voor het eerst na Nightingale, theoretische beschrijvingen van het verpleegkundig domein. In 1952 wordt in de Verenigde Staten het tijdschrift *Nursing Research* opgericht (Meleis, 2007, p. 33; Polit & Hungler, 1991, p. 7; Carper, 2006, p. 129). De snelheid waarmee de medische kennis zich ontwikkelt maakt dat het nodig is om het door artsen gedelegeerde handelen van verpleegkundigen te beschrijven. Ook de toenemende onvrede met het functioneren in het medisch model is aanleiding om het eigen domein te verkennen (De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003, p. 87).

De verplegingswetenschap voedt zich oorspronkelijk met methoden en theorieën uit diverse disciplines zoals geneeskunde, filosofie, sociologie en psychologie, andragogiek en antropologie (Meleis, 2007, pp. 30, 154). Verpleegkundigen in de Verenigde Staten lopen voorop in de theorievorming van de verpleegkunde als wetenschappelijke discipline. De grondleggers van de verplegingswetenschap komen onder andere van het *Columbia University Teachers College* dat als eerste ondersteunende wetenschappelijke scholing aan verpleegkundig docenten en leidinggevendens biedt. Zij ontwikkelen zich tot theoretici vanuit de behoefte de eigenheid van de verpleegkunde te hervinden die, als gevolg van de toegenomen medisch gedelegeerde taken, enigszins verloren is gegaan (Meleis, 2007, pp. 29-33). Het is het begin van een aantal decennia waarin veel, meer of minder afgebakende theorieën in het verpleegkundig domein ontstaan. Is compassie in deze theorievorming terug te vinden?

Virginia Henderson (1897-1996), verpleegkunde docent en een van de eerste verpleegkundige onderzoekers aan de *Yale University*

⁴⁸ De keuze voor dit specifieke citaat bevestigt eveneens dat er over Nightingale een nogal eenzijdig beeld naar voren werd gebracht, zoals in de eerste paragraaf is betoogd.

School of Nursing, beschrijft het verpleegkundig domein op basis van gedragstheoretische inzichten. Hendersons definitie van verplegen werd in 1958 aangenomen door de International Council of Nurses (ICN) en is mede daarom zo bekend geraakt. Zij heeft, uitgaande van Maslows behoeftepiramide, veel aandacht voor levensbehoeften vanuit een holistisch perspectief.⁴⁹

In *Textbook of the principles and practice of nursing* beschrijft ze in 1955 veertien componenten van verplegen die goed passen in de context van een tijd waarin medisch-technisch steeds meer mogelijk wordt. Deze componenten betreffen bijvoorbeeld de hulp bij de voeding en rust, het vermijden van gevaar en het helpen met communiceren. De componenten laten een holistische visie op de mens zien (Meleis, 2007, p. 35). Haar beschrijving is gericht op herstel van de zelfredzaamheid en onafhankelijkheid van een patiënt. Genezing staat voorop, niet zozeer de erkenning van mogelijk leed of verlies. Hendersons proposities over verpleegkundig gedrag bevatten verwijzingen naar eerdere jaren waarin dienen het credo is. Zo stelt ze dat verpleegkundigen 'dag en nacht aan patiënten toegewijd moeten zijn'. Ze specificeert deze toewijding in een exponent van de gouden regel dat de verpleegkundige voor patiënten moet doen wat ze ook voor zichzelf zouden doen.

The nurse does for others what they would do for themselves if they had the strength, the will, and the knowledge.

Om zo te kunnen handelen dient de verpleegkundige in de huid van de patiënt te kruipen. Daarmee roept Henderson verpleegkundigen op zich in te leven, zoals dat voor compassie volgens de theoretische beschrijving nodig is. Henderson voegt daaraan toe dat de verpleegkundige tijdelijk datgene substitueert waartoe de ander zelf niet in staat is (currentnursing.com/nursing_theory). Zoals in het thema *Compassie en leed* van de theoretische omschrijving wordt aangegeven is compassie vooral relevant bij blijvend leed. Henderson gaat er echter vanuit dat leed een tijdelijke fase is die overwonnen kan worden. Een reactie op blijvend leed is in Hendersons visie niet aan de orde. Wel is een van de veertien aspecten van verplegen gericht op het communiceren over onder andere de emoties en angsten van de

⁴⁹ De Amerikaanse klinisch psycholoog Abraham Maslov beschrijft in het *Midden van de vorige eeuw* de behoeften van de mens in vijf opeenvolgende stadia. De basale lichamelijke behoeften zoals voeding en rust zijn als eerste aan de orde, waarna behoeften zoals veiligheid volgen tot aan zelfontplooiing in de hoogste hiërarchische laag (De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003, p. 197).

patiënt. Zoals in het thema *Compassie als erkenning* wordt benoemd is de erkenning van emoties zoals boosheid of angst van belang bij het tonen van compassioneel gedrag (Snow, 1991). Vanwege Hendersons holistische kijk, waarin niet alleen voor somatische aspecten van verplegen aandacht is, zijn een tweetal elementen van compassie in haar theorie terug te vinden. Inleving en het ondersteunen van de communicatie over emoties als gevolg van leed worden beide benoemd in de omschrijving van compassie zoals die uit het literatuuronderzoek naar voren komt.

Andere pioniers in de ontwikkeling van verpleegkundige theorievorming baseren zich op ontwikkelingspsychologische en psychoanalytische inzichten over interactie en communicatie. Hildegard Peplau (1909-1999), verpleegkundige en psycholoog, publiceert in 1952 haar *Theory of Interpersonal Relations*. Het is de eerste van een reeks verpleegkundige interactie-theorieën die met name door de *Yale University School of Nursing* worden voortgebracht. Peplaus theorie wordt in de context van de psychiatrische verpleegkunde ontwikkeld, maar blijkt relevant voor het hele domein van de verpleegkunde. Met haar aandacht voor het inzetten van communicatievaardigheden en haar focus op de zorgrelatie loopt Peplau voorop in het erkennen van verplegen als relationeel proces.⁵⁰ Zij onderkent de invloed van de emotionele conditie van patiënten op gezondheid en ziekte. Ze laat ook zien hoe belangrijk het is gedrag te begrijpen voordat een goede zorgvraag of zorgbehoefte kan worden vastgesteld. Daarmee maakt ze haar holistische visie, waarin zicht op de mens als fysiek, psychosociaal en maatschappelijk samenhangend geheel nodig is voor goede zorg, concreet. Peplau definieert de zorgrelatie in fasen waarin een patiënt actief in de zorg participeert, een vertrouwensrelatie wordt opgebouwd en de verpleegkundige haar patiënt zonder oordeel ondersteunt richting onafhankelijkheid (Johnson, 2006, pp. 267-274).

Wanneer Peplaus veronderstellingen worden vergeleken met die van de theoretische omschrijving van compassie dan komen een aantal overeenkomsten naar voren. Peplaus theorie gaat uit van een

⁵⁰ Het begrip zorgrelatie is in het debat over zorg vooral aanwezig in de zorgethiek. De zorgethiek ontstond in de jaren zestig als reactie op de technologisering in de gezondheidszorg en de toenemende behoefte aan autonomie van zorgvragers. In de zorgethiek staan drie kenmerken voorop: erkenning van de contextualiteit van een zorgsituatie, de erkenning van de kwetsbaarheid van het menselijk bestaan en de relatie waarbinnen zorg zich afspeelt. Deze relatie wordt ook wel de zorgrelatie genoemd en betreft elke relatie tussen mensen waarin er voor elkaar gezorgd wordt (Abma, Baur, Molewijk & Widdershoven, 2010; VanLaere & Gastmans, 2010, pp. 132-133).

gelijkwaardige therapeutische samenwerking in de relatie tussen patiënt en verpleegkundige. Ook bij compassie is, zoals in het thema *Motieven voor compassie* is beschreven, gelijkwaardigheid het uitgangspunt. Er is wel sprake van ongelijkheid, de patiënt lijdt verlies en is in de positie dat hij hulp behoeft, maar er kan alleen sprake zijn van compassie wanneer deze ongelijkheid niet wordt misbruikt maar tot hulp leidt. Peplaus uitleg over de zorgrelatie, waarin in een therapeutische relatie wordt samengewerkt, heeft hetzelfde argument. Het doel van zorg is volgens Peplau het bieden van hulp en ondersteuning naar onafhankelijkheid. Dat kan alleen onder de voorwaarde dat er vanuit gelijkwaardigheid wordt samengewerkt.

Vervolgens stelt Peplau dat begrip van wat voor de ander van belang is onderdeel van de zorg is. Dit wordt in de thema's *Compassie en inlevingsvermogen* en *Motieven voor compassie* aangeduid. Compassie betekent dat er een sensibiliteit wordt ingezet om te zien wat voor de ander van belang is en stelt vervolgens dat belang voorop. Peplau beschrijft de rol van de verpleegkundige in dit verband als counselor. Dat is geen adviserende rol, maar juist een rol die een patiënt helpt de eigen gevoelens omtrent de ziektesituatie te begrijpen. Daartoe leert de verpleegkundige de patiënt te begrijpen.

Tot slot stelt Peplau, net als bij het thema *Voorwaarden van compassie* dat een verpleegkundige geen oordeel mag hebben over het gedrag van een patiënt. Peplau koppelt dit overigens aan de fase waarin een patiënt naar herstel of onafhankelijkheid toewerkt terwijl het achterhouden van een oordeel bij compassie eerder gekoppeld is aan het ontstaan van leed.

De theoretici Henderson en Peplau zijn illustratief voor de groep verpleegkundige theoretici die als pioniers de verplegingswetenschap als autonome discipline hebben gepositioneerd (Meleis, 2007, pp. 251-260). Deze vrouwen hebben de westerse en hedendaagse verpleegkunde wereldwijd beïnvloed.⁵¹ Ondanks verschillen van inzicht over de verpleegkunde in de door hen beschreven theorieën, zijn zij degenen geweest die de verpleegkunde aanzien als wetenschappelijke discipline hebben verschaft en de verpleegkunde een eigen gezicht hebben gegeven.

De holistische visie op zorg is al decennia een onbetwist uitgangspunt voor de verpleegkunde, hoe weinig er praktisch gezien soms ook van terecht komt in de beroepsuitoefening die voornamelijk door

⁵¹ De meest bekende Amerikaanse theoretici in de periode 1950-1980 zijn Dorothy Johnson, Imogene King, Betty Neuman, Myra Levine, Dorothea Orem, Ida Jean Orlando, Sister Callista Roy, Martha Rogers (Fawcett, 2000; Meleis, 2007).

verpleegtechnisch handelen wordt bepaald (Chambers & Ryder, 2009, pp. 5-11). Het holisme als uitgangspunt voor het beroep heeft waarden die ook aan compassie ten grondslag liggen, zoals de erkenning van emoties en de gelijkwaardigheid in de zorgrelatie, een plaats gegeven in de theoretische verpleegkunde. Op basis van deze gedragstheoretische en interactionistische theorieën heeft zich een humanistische school kunnen ontwikkelen waarin compassie meer expliciet als waarde voor de verpleegkunde wordt benoemd.

COMPASSIE IN DE HUMANISTISCHE VERPLEEGKUNDE

De theorieontwikkeling in de verpleegkunde neemt vanaf de jaren zestig met name in de Verenigde Staten, een hoge vlucht. Vele verpleegkundigen behalen een *Master of Nursing Science*, en sommigen ook een *Philosophers Degree* wanneer verplegingswetenschappen, eerst in veel Engelstalige landen en later ook in Europa, voet aan de grond krijgt. De *American Nursing Association (ANA)*, opgericht in 1911, speelt in die jaren een belangrijke rol in het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek in de verpleegkunde. Mede op basis van onderzoeksprojecten ontstaan nieuwe theorieën, waaronder een aantal die tot de humanistische verpleegkundige theorieën worden gerekend (Polit & Hungler, 1991, pp. 6-10). Ze ontstaan onder andere als reactie op het medisch model dat, met name in de ziekenhuizen, in steeds sterkere mate het reductionistisch denken met zich meebrengt.

Deze theorieën hebben met elkaar gemeen dat ze vanuit een humanistische visie de zorgrelatie centraal stellen en verpleegkundige zorg definiëren als maatwerk. Dit is in relatie tot compassie van belang. Compassie gaat uit, zoals het thema *De emotie compassie* duidelijk maakt, van een narratieve benadering van de emoties van patiënten. Dat betekent het onderzoeken van datgene waar de patiënt werkelijk zorgen om heeft. Het onderzoeken van de specifieke beleving en de gedachten waarop emoties van een patiënt zijn gebaseerd leidt tot op maat afgestemde zorgverlening. Een ander belangrijk aspect in interactie-theorieën waarop veel humanistische verpleegkundige theorie is gebaseerd betreft reflectie. Door reflectie op het eigen handelen kan de zorgverlener begrijpen hoe eigen waarden en gedrag op anderen van invloed zijn (Meleis, 2007, pp. 84, 259). In het thema *Compassie en inlevingsvermogen* wordt beschreven hoe compassie valkuilen zoals projectie of te veel afstandelijkheid kent. Reflectie is dan noodzakelijk om deze valkuilen te voorkomen en

helpt eveneens om de noodzakelijke sensitiviteit voor compassie te ontwikkelen.

De kennis over intermenselijke communicatie zoals die is opgenomen in een aantal humanistische verpleegkundige theorieën, is dezelfde kennis die wordt toegepast in compassie als verpleegkundige kwaliteit. Om de wijze waarop communicatie in deze theorieën wordt gebruikt te vergelijken met compassie volgt hier een bespreking van enkele theorieën van Amerikaanse verplegingswetenschappers waarin het meest expliciet sprake is van overeenkomsten met compassie, zoals compassie in de theoretische omschrijving op basis van de literatuurstudie naar voren komt (zie ook Tabel 1).

De verplegingswetenschapper Joyce Travelbee (1926-1973) haalt haar *Master of Nursing Science* op Yale University.⁵² Zij schrijft in de jaren zestig, terwijl ze als universitair docent werkzaam, is haar visie op verplegen. In de *Human-to-Human Relationship* theorie is verplegen expliciet een communicatief proces. Ze is, net als Peplau, op de psychiatrische verpleegkunde georiënteerd, hetgeen de aandacht voor de therapeutische inzet van de zorgrelatie wellicht verklaart. Zij benoemt vijf opeenvolgende fasen in de zorgrelatie en haakt daarbij aan op diverse thema's van compassie zoals *Compassie en inlevingsvermogen*, *De emotie compassie* en *Motieven van compassie*. Met het doorlopen van deze fasen komen de verpleegkundige en patiënt tot een contact waarin de unieke persoon naar voren komt. De fasering van Travelbee beschrijft als tweede en derde fase empathie en *sympathy*.⁵³ Empathie is in haar bewoordingen 'het vermogen het gedrag van de ander te voorspellen'. Ze beschrijft als het ware het resultaat van empathie. Door je in te leven in, bijvoorbeeld, een benauwde patiënt kun je weten of aanvoelen dat deze angstig zal zijn. Travelbee's beschrijving van *sympathy* komt het meest dichtbij het affectieve aspect van compassie, het letterlijk meevoelen zoals Mor-

⁵² Travelbee overleed op negenenvertigjarige leeftijd. Van alle andere hier besproken theoretici zijn verder geen geboorte of sterfdata opgenomen; voor zover uit de naslagwerken bekend zijn zij nog in leven.

⁵³ Travelbee is niet de enige die empathie expliciet met zorg of de zorgrelatie verbindt, zo benoemt bijvoorbeeld de theoretica Kari Martinsen, die haar theorie baseert op het gedachtegoed van de Franse filosoof Paul Ricoeur, empathie een basisvoorwaarde in relatie tot moreel handelen van de verpleegkundige (Marriner & Alligood, 2005, p. 176). Travelbee is wel degene die empathie uitgebreid operationaliseert (Meleis, 2007, p. 357).

se & Mitcham het begrip *compathy* beschrijven (1997).⁵⁴ Dit is het fenomeen waarin een gevoel letterlijk gedeeld wordt. Wanneer een verpleegkundige ziet hoe benauwd je patiënt met astma is, ervaart ze zelf ook benauwdheid. De laatste fase van Travelbee is *rapport*, en is de fase waarin sprake is van een grote mate van wederzijds begrip in de zorgrelatie (Marriner & Alligood, 2005, pp. 59-60).⁵⁵

De humanistische verpleegkundige theorie van de verplegingswetenschappers Josephine Paterson en Loretta Zderad definieert de zorgrelatie als een voortdurende dialoog. Deze verplegingswetenschappelijk onderzoekers, die beiden in 1960 hun doctoraat behalen en sindsdien samenwerken tot in de jaren tachtig, ontwikkelen in 1972 een cursus humanistische verpleegkunde waaruit vervolgens hun theorie ontstaat. Zij stellen dat een logisch-positivistische benadering de ontwikkeling van het verpleegkundig kennisdomein belemmert en zien de fenomenologie als een meer passende wetenschapsbenadering om de complexiteit van verpleegkunde te beschrijven (Meleis, 2007, p. 349).⁵⁶

Paterson en Zderad stellen dat de verpleegkundige de taak heeft bij haar patiënt te zijn en beschikbaar te zijn. In die beschikbaarheid is een bepaalde receptiviteit voor de signalen van een patiënt nodig. Deze receptiviteit of bereidwilligheid noemen ze presentie (Paterson & Zderad, 1988, pp. 26-34).⁵⁷ De beschrijving van deze kwaliteit lijkt op de sensibele die voorafgaat aan inleven zoals Carse die in het

⁵⁴ Zo stelt Travelbee bijvoorbeeld ook dat een verpleegkundige die persoonlijk leed meemaakt beter in staat is het leed van een patiënt te begrijpen. Dit is een stelling die in het empirisch onderzoek nader is onderzocht. Dit wordt overigens ook door anderen, bijvoorbeeld Gastmans & de Casterlé, gesteld (2000, pp. 127-128). Ook zou een verpleegkundige volgens Travelbee niet te bang moeten zijn te veel betrokken te raken omdat zo het best de door haar gedefinieerde stadia doorlopen kunnen worden.

⁵⁵ *Rapport* komt van het Franse rapporter: terugbrengen, verslag uitbrengen. *Rapport* betekent (veel) contact.

⁵⁶ Het logisch positivisme is voortgekomen uit het naïef inductivisme en stelt dat alleen de waarneming betrouwbare wetenschappelijke kennis oplevert (Chalmers, 1976, pp. 29-30). De fenomenologie daarentegen, is een wetenschapsbenadering die uitgaat van de veronderstelling dat 'de waarheid' niet bestaat maar wordt geconstrueerd vanuit een verschillende beleving van mensen die hun eigen werkelijkheid kennen (Meleis, 2007, p. 23).

⁵⁷ Presentie komt in meer theorieën voor, waarvan de presentietheorie van Baart in Nederland momenteel het meest bekend is. Baart koppelt de receptiviteit waarover Paterson & Zderad spreken aan *exposure*, de blootstelling aan de wereld van de ander en daarvoor openstaan (Baart & Grypdonck, 2008, p. 59). Ook andere Amerikaanse verplegingswetenschappers, zoals Swanson, hebben presentie, uitgelegd als emotionele aanwezigheid en beschikbaarheid als centraal concept opgenomen (Swanson, 1993).

thema *Compassie en inlevingsvermogen* beschrijft (2005).⁵⁸ Wanneer de verpleegkundige zich wil voorstellen wat het betekent om bijvoorbeeld steeds benauwd te zijn als gevolg van astma, moet zij er wel voor open staan om de benauwde blik van haar patiënt op te vangen. Bij compassie is inleven op deze wijze eveneens een voorwaarde. De herkenning van leed, die mogelijk gemaakt wordt door wat Roeser en Willemsen 'ontzeling' noemen, is het altruïstisch aspect van compassie, zoals in het thema *Motieven van compassie* is aangegeven.

Jean Watson, verpleegkundig onderzoeker met een doctoraat in de psychologie, die in 1979 *Nursing, the Philosophy and Science of Caring* schrijft, heeft veel onderzoek gedaan op het gebied van zorg en verlies (currentnursing.com/nursing_theory). Haar theorie bevat veel overeenkomsten met compassie zoals die in de thema's *Compassie en inlevingsvermogen*, *De emotie compassie* en *Motieven van compassie* worden beschreven. Zij benoemt tien factoren of processen van zorg die verpleegkundigen in kunnen zetten in hun zorgverlening. Zo is het vormen van een altruïstisch-humanistisch waardenstelsel van belang. Het verpleegkundig onderwijs kan dit stelsel beïnvloeden, zo stelt ze. Andere factoren in relatie tot compassie betreffen het ontwikkelen en cultiveren van sensitiviteit, het opbouwen van een vertrouwensrelatie, het delen van gevoelens waarbij de verpleegkundige moet herkennen dat een zorgsituatie door patiënten emotioneel verschillend beleefd wordt (Marriner & Alligood, 2005, pp. 95-96).

Helen Erickson, Evelyn Tomlin en Mary Anne Swain, drie verpleegwetenschappers die in de jaren '80 hun *Modeling and Role Modeling, a Theory and Paradigm for Nursing* ontwikkelen, hanteren het concept 'unconditional acceptance'. Zij stellen dat verpleegkundigen hun inlevingsvermogen gebruiken om zich het perspectief van hun patiënten eigen te maken. Daarbij is onvoorwaardelijke acceptatie van de ander als persoon nodig. De verpleegkundige voegt zich in haar handelen naar de unieke aanpassingsmogelijkheden van de patiënt, zo stellen deze theoretici. Zij benoemen als enigen expliciet de onvoorwaardelijkheid van compassie zoals deze in het thema *Voorwaarden van compassie* in de theoretische beschrijving wordt aangegeven.

⁵⁸ In verschillende verpleegkundige theorieën die interactionistische en/of humanistische proposities en concepten gebruiken worden diverse termen voor dit aspect van inlevingsvermogen gebruikt. Zo noemt Jean Watson dit in haar theorie bijvoorbeeld sensitiviteit (Marriner & Alligood, 2005, p. 95).

Tabel 1. Verpleegkundige theorie en compassie

Theorist	Theorie	Verwijzingen naar compassie
Travelbee	Human-to-Human Relationship	Fase empathie opgevat als aanvoelen Fase <i>sympathy</i> : letterlijk meevoelen Fase rapport: de gelijkwaardige zorgrelatie
Paterson & Zderad	Humanistic Nursing	Presentie in verplegen als dialogisch proces: leed herkennen en opmerken
Watson	Nursing, the philosophy and science of Caring	Altruïsme als waarde Sensitiviteit Opbouw vertrouwensrelatie Delen/herkennen van gevoelens
Erickson, Tomlin & Swain	Modeling and Role - Modeling, a theory and paradigm for nursing	Onvoorwaardelijke acceptatie vanuit empathie Geen oordeel
Benner	From Novice to Expert	Saliency: sensitiviteit, opmerkzaamheid Nabijheid, troost, betrokkenheid
Ray	The Theory of Bureaucratic caring	compassie als respons op leed is onderdeel van zorg
Parse	Theory of Human becoming	Imaging, valuing, languaging: inlevingsvermogen wordt gebruikt om leed te benoemen en erkennen
Boykin & Schoenhofer	Nursing as Caring	Verhalende karakter van zorg relateert aan verhalende karakter emoties
Van de Brink-Tjebbes	Verplegen in verbondenheid	Erbarmen en zich ontfermen Bewogenheid in reactie op leed Affectief aspect van bewogenheid Altruïsme als basis

Vanaf de jaren negentig ontstaan nog een heel aantal verpleegkundige theorieën. Sommige van deze zogenaemde *middle-range* theorieën, waarmee wordt bedoeld dat het een theorie betreft met een beperkte reikwijdte, hanteren concepten zoals sensitiviteit, inleving en liefde.⁵⁹ Zo benoemt Marilyn Ray, verpleegkundig onderzoeker en antropoloog, in haar beschrijving van het concept zorg letterlijk 'lief-

⁵⁹ De Amerikaanse verplegingwetenschapper Patricia Benner gebruikt bijvoorbeeld het, ook in het conceptueel model Skilled Companionship van Titchen terugkerende begrip *saliency* hetgeen zoveel als sensitiviteit of opmerkzaamheid betekent. Ook de theoretica Katie Eriksson benoemt liefde in directe relatie met leed en zorg verlenen (Marriner & Alligood, 2005, pp. 147, 195; Benner, 2006, pp. 65, 70, 143).

de zoals compassie in respons op leed', analoog aan het thema *Compassie en leed* (Marriner & Alligood, 2005, p. 121; Parker, 2001, p. 421). Bij anderen zoals Rosemary Parse komt juist de noodzaak tot het benoemen en erkennen van leed naar voren zoals dat in het thema *Compassie als erkenning* is aangeduid.⁶⁰ Interessant is tot slot ook het gedachtegoed van Anne Boykin en Savina Schoenhofer, die vooral het verhalende karakter van zorg als focus voor hun theorie *Nursing as Caring* nemen. De nadruk op het narratieve karakter van zorg sluit aan bij wat het narratieve karakter van emoties wordt genoemd zoals beschreven in het thema *De emotie Compassie*. Emoties, zoals compassie, zijn vanwege dit narratieve karakter niet altijd betrouwbaar. Compassie als emotie heeft een cognitief aspect, namelijk dat de gedachte dat wat de ander overkomt erg is (Nussbaum, 2001, pp. 29-30). Zo'n gedachte kan vervormd raken door eerdere gebeurtenissen. Daarom is het van belang 'het verhaal' dat bij de emotie hoort te kennen. Boykin en Schoenhofer stellen dat elke zorgsituatie een verhaal heeft dat kennis over verplegen bevat. Wanneer gereflecteerd wordt op dat specifieke verhaal kan deze kennis worden aangewend voor goede zorg. Daarnaast is ook presentie, door hen opgevat als bewust en authentieke openstaan voor de ander, een belangrijk aspect van hun visie op zorg (Marriner & Alligood, 2005, pp. 409-412; Parker, 2001, pp. 391-401).

Hoewel de toevloed van theorieën primair uit de Verenigde Staten komt, zijn in de vorige eeuw ook elders in de wereld verpleegkundige theorieën ontwikkeld. Zo is de verpleegkundige en andragoge J.A. Van den Brink-Tjebbes degene die in Nederland een verpleegkundige visie vanuit 'aspecten van het menselijk functioneren' heeft vormgegeven. Zij raakt in haar theorie aan veel thema's zoals die in de theoretische omschrijving van compassie worden beschreven. Zowel de thema's *Compassie en leed*, *Compassie en inlevingsvermogen*, *De emotie compassie* en *Motieven voor compassie* komen in haar theorie aan bod. Van den Brink-Tjebbes benoemt 'erbarmen' in haar beschrijvingen. Erbarmen is etymologisch te herleiden naar medelijden en wordt ook als analoog aan 'zich ontfermen over' gezien. In *Verplegen in verbondenheid* stelt zij dat de verpleegkundige wordt bewogen in relatie tot de ander. Die bewogenheid ontstaat wanneer de lijdende mens een appèl doet. Leed wordt door Van den Brink-Tjebbes als de aanleiding gezien voor het affectieve aspect van com-

⁶⁰ Parse gebruikt de concepten 'imaging, valuing en languaging' die bij nadere bestudering in relatie te interpreteren zijn als inlevingsvermogen en het erkennen van leed (Marriner & Alligood, 2005, p. 525; Parker, 2001, pp. 227-237).

passie, door haar met 'bewogenheid' aangeduid. Ze stelt bovendien dat erbarmen het ethisch uitgangspunt is waarop verantwoordelijkheid genomen dient te worden om te zorgen. Verantwoordelijkheid is het centrale concept in relatie tot verpleegkundige zorg (Van den Brink-Tjebbes & Keij, 2004, pp. 18-19, 42).⁶¹ Daarmee wordt compassie enigszins op een zijspoor gezet, het is de aangever van verantwoordelijkheid, niet het centrale begrip waar het in verpleegkundige zorg om kan draaien. Van den Brink-Tjebbes heeft met haar visie, die op het denken van de Franse filosoof Emmanuel Levinas is gebaseerd, invloed op de Nederlandse verpleegpraktijken omdat haar werk vanaf de jaren zeventig in diverse zorgopleidingen wordt gebruikt.⁶² Toch is haar werk vooral als ordeningsprincipe voor verpleegkundige gegevens bewaard gebleven (De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003, pp. 90-91).

Veel humanistische theorieën hebben expliciete overeenkomsten met compassie, zo blijkt. Er vallen echter ook verschillen op. Een opmerkelijk verschil is bijvoorbeeld dat zowel Travelbee en Paterson & Zderad er van uit gaan dat lijden een betekenis gevende ervaring kan zijn. De verpleegkundige is daarom niet gericht op het verlichten of wegnemen van lijden maar ondersteunt de patiënt in het vinden van betekenis in het lijden en het omgaan met leed (Meleis, 2007, p. 356). Mogelijk speelt de oriëntatie op psychiatrische zorg een rol in deze veronderstelling. Bij bijvoorbeeld ernstig depressieve patiënten is hulp in de vorm van suicide preventie aan de orde. In zo'n zorgdoelstelling is het zoeken naar betekenis van de depressie voor te stellen. Toch is dit in relatie tot compassie een problematisch standpunt. Bij compassie in het zorgdomein is de betekenis van leed niet aan de orde. De beroepsethiek stelt dat ieder recht heeft op een gelijke behandeling in het aanbod van hulp en zorg. Compassie, zoals in het thema *Voorwaarden van compassie* beschreven, verdraagt geen oordeel over een schuldvraag aan leed (Carr, 1999). Door herkenning van de kwetsbaarheid van de mens als generiek fenomeen ontstaat het gevoel voor de ander te willen zorgen. De behoefte het goede voor de ander te willen bewerkstelligen komt voort uit de ge-

⁶¹ Ook de emeritus Hoogleraar Verplegingswetenschap Mieke Grypdonck, die met het model Integrerende Verpleegkunde een grote invloed op de Nederlandse verpleegpraktijk heeft gehad, noemt verantwoordelijkheid als een van de centrale begrippen voor de verpleegkundige. Zij geeft daarnaast ook de erkenning als persoon en een medemenselijke benadering als steundimensie aan (Koene & Grypdonck, 1980, p. 37).

⁶² Haar achttien aspecten van het menselijk functioneren zijn als kader voor toetsing, maar ook bijvoorbeeld voor de ontwikkeling van verpleegkundige rapportage veel gebruikt.

dachte dat ieder mens kwetsbaar is en dat het lot onwillekeurig toeslaat. Bij compassie geldt het 'eudaimonistische' argument (Nussbaum, 2001, pp. 315-321). Nu is het zoeken naar de betekenis van leed niet hetzelfde als zoeken naar de schuldvraag. Maar op de vraag 'waarom ik?' volgt vaak de vraag 'wat had ik kunnen doen om dit te voorkomen?'. Het is niet eenvoudig een patiënt die zichzelf deze vraag stelt te ondersteunen zonder in de valkuil te stappen daarover toch een oordeel te geven. Een uitgangspunt waarbij leed zinloos is, zoals de filosoof Tudor in het thema *Compassie en leed* stelt, komt beter overeen met het onvoorwaardelijk handelen dat met compassie in professionele zorg gepaard gaat (Tudor, 2001, pp. 16, 34-44).⁶³ Alleen als lijden als zinloos kwaad wordt beschouwd, kan pas oprecht compassie ontstaan. Want waarom zou een verpleegkundige met haar patiënt meevoelen wanneer het lijden wel een bedoeling heeft, dan is haar compassie immers niet nodig (Van Heijst, 2005, pp. 388-389)? Lijden legitimeren trekt de gedachte dat lijden erg is in twijfel, en is daarom niet met compassie te rijmen.

Ondanks deze en eventuele andere kritiepunten, levert de humanistische verpleegkunde in relatie tot compassie een schat aan theorievorming op. Dankzij deze theorieën is compassie de afgelopen decennia niet alleen impliciet, maar uitdrukkelijk als expliciete waarde in de verpleegkunde gepositioneerd. Toch heeft de humanistische verpleegkunde in de praktijk maar beperkt haar invloed doen gelden. De belangrijkste reden daarvoor is dat de ontwikkeling in de verpleegkunde die het medisch model volgt een veel steviger voet aan de grond heeft gekregen (Van Gemert & Spijker, 1990, p. 131). De tweedeling in het praktische werk van de verpleegkundige, waarin sprake is van een autonoom deel naast het door artsen gedelegeerd handelen, heeft zich daarmee ook in de verpleegkunde als wetenschappelijke discipline voltrokken.

2.4 COMPASSIE, HET VERPLEEGKUNDIG DOMEIN EN DE ZORGETHIEK

Naast de invloed van het medisch model krijgt de verpleegkunde vanaf het midden van de vorige eeuw tot in de huidige tijd met nog een andere beïnvloedende factor te maken. Er ontstaat namelijk een veel dominanter verschil tussen zorg en verplegen dan voorheen. In deze paragraaf is beschreven hoe dit verschil van invloed is op de

⁶³ Zie hoofdstuk 1.6 Voorwaarden van compassie.

plaats van compassie in de elkaar overlappende domeinen van verpleegkunde en zorg.

Het verpleegkundig kennisdomein wordt ontwikkeld en beschreven volgens wetenschappelijke methoden en vastgelegd in bij voorkeur wetenschappelijk getoetste standaarden. Daarmee profileert de discipline zich als praktijkwetenschap naast de medische discipline. Door het gebruik van dezelfde principes zoals methodisch handelen in de praktijk en dezelfde, logisch positivistische wetenschapsbeoefening als de medische discipline verwerft de verpleegkunde status. Maar het aanzien van het verpleegkundig beroep stijgt vooral vanwege het steeds vaker overnemen van medisch handelen.⁶⁴ Tegelijkertijd plaats de vergelijking met de medische discipline de verpleegkundige in een hiërarchisch ondergeschikte positie (Andrist, 2006, p. 25). Toch wordt verplegen vooral geassocieerd met verpleeg- en medisch-technisch handelen.

Het begrip zorg daarentegen wordt geassocieerd met een breder domein en heeft tot op de dag van vandaag een lager aanzien. Zorg en verzorgen relateert aan die handelingen die nodig zijn voor normaal functioneren als mens. Het veronderstelt minder kennis en specifieke vaardigheden dan die voor genezend handelen nodig zijn (Van der Kooij, 2003, pp. 29-32, 70). De ondersteuning van Algemeen Dagelijkse Levensbehoeften (ADL) kenmerkt zorg en verzorging. Daar waar mensen tijdelijk of permanent deze ADL-zorg niet meer zelf kunnen verrichten, komt zorgverlening om de hoek kijken. Daarmee is zorg wel onderdeel van verplegen, maar verplegen niet per definitie onderdeel van zorg.

Dat ook zorg een apart beroep is geworden heeft te maken met de ontwikkeling, althans in westerse samenlevingen, waarin juist deze basiszorg in de tweede helft van de vorige eeuw geïnstitutionaliseerd en maatschappelijk georganiseerd is geraakt (Van Gemert & Spijker, 1990, p. 130). Zorgen voor de ander is een maatschappelijke verantwoordelijkheid geworden die in verpleeg- en verzorgingshuizen of in de thuiszorg plaatsvindt, daar waar het voorheen een familieaangelegenheid was. Dagelijkse zorg, altijd een relatief auto-

⁶⁴ In Nederland wordt het overnemen van medisch handelen door verpleegkundigen lang gelegitimeerd en mogelijk gemaakt met de zogenoemde *verlengde arm constructie*. Daarin zijn verpleegkundigen onder de toenmalige wet op de uitoefening van de geneeskunde, die alleen artsen het recht geeft medische handelingen te verrichten, niet verantwoordelijk voor hun eigen handelen terwijl artsen aansprakelijk blijven. Deze constructie heeft de scheve machtsverhouding tussen artsen en verpleegkundigen bevestigd. In de 1998 maakte de Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (de wet BIG) een einde aan deze praktijk (Boot, 2007, p. 13).

noom terrein van vrouwen, is nu het terrein van professionals in een organisatorische context. Wat betekent dat voor compassie in de verpleegkunde?

COMPASSIE IN DE VERPLEEGKUNDIGE METHODIEK

De verpleegkunde als wetenschap heeft haar kennis niet alleen in theorieën over de aard van het professionele zorg maar ook in verpleegkundige taxonomieën vastgelegd. De in 1982 opgerichte *North American Nursing Diagnoses Association* (NANDA) is leidend geweest in deze ontwikkeling. Analoot aan de medische classificaties zoals de *International Classification of Diseases* (ICD) en *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) ontstaan verpleegkundige classificaties waarin verpleegkundige diagnosen, resultaten en interventies worden ontwikkeld en gevalideerd.

Verpleegkundige diagnostiek beschrijft op inductieve wijze de zorgproblematiek waarmee de verpleegkundige zich bezighoudt. Tot op heden worden steeds nieuwe diagnosen toegevoegd en middels wetenschappelijk onderzoek getoetst. Datzelfde geldt voor interventies en zorgresultaten die in respectievelijk de *Nursing Interventions Classification* (NIC) en de *Nursing Outcomes Classification* (NOC) worden vastgelegd (Wilkinson, 2008, pp. 211-213).⁶⁵

De toepassing van deze gestandaardiseerde kennis vindt methodisch plaats. Dit methodisch verpleegkundig handelen, een probleemgestuurde methodiek, is sinds de jaren tachtig in de Nederlandse verpleegpraktijk ingeburgerd geraakt en laat zien hoe het medisch model de verpleegkunde heeft beïnvloed. Met de opbouw van een gestandaardiseerd kennisgebied is de nadruk op de wetenschappelijke verantwoording van het verpleegkundig handelen komen te liggen. Het gebruik van gestandaardiseerde en wetenschappelijk onderbouwde kennis is de norm geworden (De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003, pp. 159-162; Wilkinson, 2008, p. 19). Ook is de gezondheidszorgpraktijk waarin de verpleegkundige functi-

⁶⁵ Daarnaast bestaan in de verpleegkunde nog andere ordeningen zoals de *International Classification of functioning, disability and health* (ICF) (WHO-FIC Collaborating Centre, RIVM, 2001).

oneert een praktijk die verregaand gespecialiseerd is.⁶⁶ Verpleegkundigen zien hun beroepsdomein nauw verstrengeld zijn met het medisch specialisme waarin zij werken. Dit verklaart, ondanks weerstanden tegen het systematisch werken, de populariteit van verpleegkundige classificaties.⁶⁷

In de vergelijking met de thema's van de theoretische omschrijving van compassie blijkt dat compassie en empathie niet als zelfstandige verpleegkundige interventies in de NIC, de belangrijkste classificatie voor verpleegkundige interventies, beschreven zijn. Wel zijn 'emotionele ondersteuning bij rouw' en 'aanwezigheid' als interventies beschreven. Een empathische attitude en ook communicatietechnieken zijn als richtlijn voor verpleegkundige gedrag in diverse interventies en leerboeken voor methodisch handelen aangegeven (Bulechek, Butcher, & McClosky-Dochterman, 1997; Wilkinson, 2008, pp. 49-52). Het is van belang voor een zich ontwikkelende discipline als de verpleegkunde om een afgebakend eigen domein te beschrijven omdat daarmee verantwoording kan worden afgelegd over het bestaansrecht van de discipline. Daarnaast is een praktisch bruikbaar instrumentarium nodig om, zeker in de ingewikkeld georganiseerde gezondheidszorg van vandaag, eenduidig met elkaar te kunnen communiceren. Dat bieden de verpleegkundige classificaties. Een belangrijk bezwaar tegen een denkwijze die gebaseerd is op een reductionistisch afgebakende zorgproblematiek zoals in classificaties is echter dat het zicht op de gehele mens in context met zijn omgeving dreigt te verdwijnen. De toepassing van verpleegkundige methodiek en het bijbehorende kennisdomein is behulpzaam in het analyseren van zorgvragen en het kiezen van passende interventies maar mag een menselijke benadering niet in de weg staan (Wilkinson, 2008, pp. 242-243).

Toch is een probleemgestuurde methodiek in de zorg voor mensen waarbij geen sprake is van genezing of herstel problematisch. Voor

⁶⁶ Grote delen van de reguliere curatieve gezondheidszorg zijn ingedeeld naar medisch specialismen. Dat geldt ook in toenemende mate voor de eerste lijnszorg die bijvoorbeeld praktijkverpleegkundigen voor chronische ziekten aanstellen of speciale teams verpleegkundigen die voornamelijk technische vaardigheden verrichten. Ook de ouderenzorg is vaak ingedeeld naar de specialismen geriatrie en gerontologie.

⁶⁷ Bij de invoering van het methodisch handelen met behulp van verpleegkundige classificaties ontbreekt veelal kennis voor een goede individuele toepassing van gestandaardiseerde diagnoses, zorgresultaten en interventies. Daarnaast voelen verpleegkundigen zich soms niet serieus genomen in hun ervaringskennis waardoor weerstand ontstaat (Munten, Cox, Garretsen & Van den Boogaard, 1996).

chronisch zieke ouderen zijn er geen oplossingen in de vorm van genezing of herstel. In het medisch model is een reactie die leed en verlies laat zijn voor wat het is, zoals compassie dat doet haast een contradictie. Verplegen en zorgen voor chronisch zieke ouderen vraagt om een ander denkkader. Dat *anders* denken over zorg, waarin de waarde van alledaagse zorg zichtbaar is, is ontwikkeld tijdens de tweede feministische golf en krijgt vervolgens in de zorg-ethiek een vaste vorm.

COMPASSIE, ZORGETHIK EN VROUWELIJKE WAARDEN IN DE ZORG

Zorg is, ook vandaag nog, een vrouwenzaak. Zorg voor wie zorg heeft en afhankelijk is van zorg, zoals kinderen, zieken en ouderen, wordt door vrouwen verleend. Dat was zo en dat is in de professionele zorgverlening nog steeds zo (Evans, 2006, p. 35).⁶⁸ Denken is lang een mannenzaak geweest. De filosofie kent vrouwelijke denkers, van Hypatia tot Mary Wollstonecraft tot hedendaagse denkers, maar deze zijn vrij slecht in het collectieve geheugen bewaard gebleven.⁶⁹ Zorg is daarmee genderbepaald.

Zorg heeft, zoals in dit hoofdstuk is betoogd, sinds eeuwen twee gezichten gehad. In moreel opzicht hoogstaand, in de alledaagse werkelijkheid slecht betaald en gewaardeerd. De hedendaagse maatschappelijke waardering van zorg kent hetzelfde dualisme. Er is veel lof voor de, voornamelijk vrouwelijke professionele zorgverleners en hun inzet, maar in het werk zelf krijgen zorgverleners vooral de boodschap om zo efficiënt en kostenbesparend mogelijk te werken (Van Heijst, 2005, pp. 19-36). Dat deze dualistische waardering van zorg niet alleen te maken heeft met maatschappelijke normen in een bepaald tijdvak, maar op een veel fundamenteeler niveau samenhangt met *gender* laten onder andere Carol Gilligan en Joan Tronto zien.

De psycholoog Carol Gilligan stelt in 1985 de positie van, als vrouwelijke te boek staande, waarden en deugden in de traditionele theorieën over morele ontwikkeling ter discussie.⁷⁰ Ze luidt daarmee

⁶⁸ In 2006 is het aantal BIG-geregistreerde mannelijke verpleegkundigen 15% en het aantal vrouwelijke 85% (Onderzoeksprogramma Arbeidsmarkt in Zorg en Welzijn, 2009).

⁶⁹ Hypatia is Grieks wiskundige en filosofe en tijdgenoot van Socrates; Mary Wollstonecraft is een achttiende-eeuwse Engelse denker en feministe.

⁷⁰ Ze gebruikt de 6 fasen van morele ontwikkeling van de Amerikaanse psycholoog Lawrence Kohlberg om aan te tonen dat genderbias in deze theorie leidt tot het toekennen van een hogere morele ontwikkeling aan mannen.

een tijdperk in waarin zorgethische vraagstukken in relatie tot genereigenschappen geagendeerd en bestudeerd worden (Tronto, 1993, p. 77). Gilligan biedt, op basis van onderzoek, een alternatieve *gender*-neutrale gedachtegang waarin sprake is van drie morele referentiekaders: een referentiekader waarin eigenbelang wordt benadrukt, een kader waarin het belang van de ander wordt benadrukt en een derde kader waarin sprake is van een verbondenheid tussen verschillende belangen (Tong & Williams, 2011).⁷¹ Gilligan laat zien dat termen als zelfzuchtigheid en onbaatzuchtigheid een andere lading hebben in een denkkader waarin autonomie en zelfontwikkeling hoog worden gewaardeerd dan in een denken waarin verbondenheid en responsiviteit centraal staan (Gilligan, 1995).⁷² Dit is interessant voor de vergelijking met compassie vanuit de thema's van de theoretische omschrijving. Te veel of te weinig compassie kent valkuilen zoals in *Compassie en inlevingsvermogen* is verwoordt (Carse, 2005). Maar wanneer naar compassie gekeken wordt vanuit het derde referentiekader van Gilligan waarin belangen in evenwicht of zelfs verenigd zijn, is te veel of te weinig compassie nauwelijks relevant. In zo'n filosofie is het ontbreken van een relationeel aspect problematisch. Ook de scheiding tussen publiek en privé komt zo in een ander daglicht te staan. In de gezondheidszorgsector is het handhaven van een scheiding tussen werk en privéleven vaak de norm. Wanneer verbondenheid de norm is en emoties gedeeld worden, is er veel minder sprake van een 'last' mee naar huis nemen (Van der Kooij, 2003, pp. 65-68). De focus ligt zonder omwegen op het samengaan van belangen en de waarde die deze verbondenheid van zichzelf heeft. In het toepassen en leren toepassen van compassie als relationeel en communicatief proces biedt deze manier van kijken een helder handvat.

Met en na Gilligan ontstaat een scala aan zorgethische theorieën, veelal voortkomend uit feministisch denken over zorg (Vorstenbosch, 2005, p. 103). In dat denken hebben emoties als compassie een intrinsieke waarde. Zorg wordt veel meer als een subjectief en intuïtief fenomeen geduid dan dat het als een instrumenteel-technische vaardigheid wordt beschouwd.

Ook de Amerikaanse politiek filosofe Joan Tronto ziet zorg als een expliciet relationeel fenomeen en compassie als een aan zorg inhe-

⁷¹ Gilligan kreeg de kritiek die ze zelf uitte, namelijk dat in de wetenschap het mannelijk denken het uitgangspunt is, terug voor haar eigen onderzoeken wat betreft het vrouwelijk denken als uitgangspunt. Zo bestaat de studie waarop ze in eerste instantie haar denken op baseert uit alleen vrouwen. In latere studies naar morele ervaringen van mannen pakt ze deze kritiek op.

⁷² De term *selflessness* die Gilligan gebruikt betekent letterlijk 'zelfloosheid'.

rente waarde (1993, p. 3). Tronto heeft het debat over de waarde van zorg sterk beïnvloed. Veel zorgethici verwijzen naar haar werk of hanteren haar werk als uitgangspunt. In haar zorgethiek beschrijft zij vier, aan elkaar gerelateerde fasen van zorg die samenvallen met de waarden aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie en ontvankelijkheid. De fasen en waarden zijn volgens Tronto ideaaltypisch voor zorg als praktijk. Daarbij definieert ze een praktijk als een samengaan van denken en doen waarin zich in de werkelijkheid ook conflicten voordoen. Zo'n conflict betreft bijvoorbeeld verpleegkundigen die met aandachtigheid voor patiënten kunnen zorgen en daarin een zorgbehoefte opmerken, maar vervolgens geen verantwoordelijkheid kunnen nemen omdat het primaat van het zorgdragen voor de patiënt bij de arts ligt (Tronto, 1993, pp. 105-110).⁷³

Wanneer Tronto's werk vergeleken wordt met de thema's van compassie lijkt Tronto de posities van verschillende betrokkenen in een zorgsituatie niet erg uit te werken, zoals dat in met betrekking tot gelijkwaardigheid in de zorgrelatie in het thema *Motieven voor compassie* wel gebeurt. Ook Van Heijst noemt als kanttekening bij Tronto's beschrijving van zorg zij uit lijkt te gaan van een eenduidige werkelijkheid in een zorgsituatie terwijl de posities van zowel de verschillende zorgverleners als de zorgontvanger nogal verschillend kunnen zijn (Van Heijst, 2005, pp. 74-76). Dat neemt niet weg dat Tronto heeft aangetoond dat zorg begrepen moet worden in een politieke, machtsgebonden context. Daarnaast beschouwt ze compassie als inherent aan zorg. Daarmee biedt haar zorgethiek een handvat om compassie ook vanuit een politieke geladenheid te begrijpen.

De zorgethiek als benaderwijze legt een sterke claim op het relationele aspect van zorg.⁷⁴ In zorgethische visies vinden concepten als liefde, medemenselijkheid, presentie, verbondenheid en wederzijdse erkenning een positief gewaardeerde plaats. Ook aandachtigheid, opmerkzaamheid of receptiviteit, al eerder door de Amerikaans humanistisch-verpleegkundige theorieën benoemt als deelaspect van empathie, wordt in veel van die visies benoemt. Dat betekent dat zorgethische doordenkingen een goed handvat kunnen bieden om compassie in de verpleegkunde te plaatsen. Dat vereist wel dat zorg en verpleegkunde niet als gescheiden domeinen worden gezien, ook al is de gezondheidszorg in de praktijk wel zo georganiseerd. Het vereist dat de verpleegkunde dagelijkse basiszorg weer omarmt als waardevolle kern van het vak.

⁷³ Tronto ziet hier overigens over het hoofd dat verpleegkundigen wat betreft verpleegkundige zorgbehoeften een autonome bevoegdheid hebben.

⁷⁴ Zie bijvoorbeeld Held (2006, p. 13).

CONCLUSIE EN NABESCHOUWING

In dit hoofdstuk is compassie in de verpleegkunde door de eeuwen beschouwd. De vraag hoe compassie als fenomeen van waarde een plaats heeft gekregen in de moderne verpleegkunde, is beantwoord door drie tendensen te bespreken. De medisch-technische ontwikkelingen in de geneeskunde, het roepingsideaal en de tweedeling naar zorg en verplegen hebben de plaats van compassie in de verpleegkunde sterk beïnvloed.

Compassie heeft het, in het roerig ontstaan van de moderne verpleegkunde, niet gemakkelijk gehad om als belangrijke waarde voor het beroep overeind te blijven. De associatie met vrouwelijke opofferingsgezindheid, het voor veel beroepsbeoefenaars veel interessanter perspectief van het medisch assistentschap, de lage maatschappelijke waardering voor alledaagse praktische zorgverlening dragen bij aan het beeld dat over compassie in de verpleegkunde bestaat.

De beschrijving van de plaats van compassie in de historie van de moderne verpleegkunde maakt duidelijk dat compassie in de huidige tijd negatieve interpretaties kent. Er is een beeld van compassie ontstaan waarin thema's van compassie zoals 'ontzeling' synoniem zijn geworden aan zelfopoffering van vrouwen in de zorg. Dit beeld verklaart waarom compassie als niet-rationele, vrouwelijke eigenschap wordt beschouwd, waarmee weinig eer te behalen is in de professionalisering van het beroep en een betere status voor de verpleegkunde. Het is begrijpelijk dat een dergelijk beeld is ontstaan. De waarde-geladenheid van compassie komt niet uit de lucht vallen, zo blijkt uit dit hoofdstuk. Compassie is langdurig vanuit heel andere belangen op een moralistische manier aan de verpleegkunde gekoppeld.

Maar compassie is vanaf het begin van het ontstaan van de moderne verpleegkunde ook een intrinsieke waarde geweest, zonder welke het beroep niet had kunnen bestaan. Vanuit drie beïnvloedende tendensen, de sterke opkomst van de medisch-technische ontwikkelingen, het roepingsideaal en de scheiding tussen verpleegkunde en zorg, zijn drie antwoorden te geven op de vraag of en hoe de waarde van compassie in de historie van de verpleegkunde is terug te vinden.

Ten eerste, wat zou de verpleegkunde zijn geweest als vrouwen als Nightingale, Reijnvaan en de vele anoniem gebleven zusters zich niet vanuit mededogen om zieken hadden bekommerd? Hoezeer wellicht ook andere belangen voor hen aan de orde waren, in een tijd waarin vrouwen nauwelijks ruimte hadden om een maatschappelijke rol te vervullen, kan hen dat moeilijk verweten worden. Bovendien

kunnen andere belangen naast compassie bestaan zonder iets aan de waarde of oprechtheid van compassie af te doen, zoals in het thema *Voorwaarden van compassie* is betoogd.

Ten tweede: hoe hadden de Amerikaanse verplegingswetenschappers de verpleegkunde met haar holistische basis kunnen beschrijven als compassie niet de aanleiding voor zorgverlening was geweest? Vanuit allerlei wetenschappelijke disciplines en grondslagen, variërend van een biomedisch tot een antropologisch perspectief, is door deze denkers naar de verpleegkunde gekeken. Toch zijn in de meeste verpleegkundige modellen en theorieën voldoende verwijzingen naar compassie te herkennen.

Tot slot, hoe kan de verpleegkundige zich ontworstelen aan het automatisme waarmee de negatieve waardering van het vak aan vrouwelijke waarden wordt gekoppeld, als niet de feministische denkers en zorgethici op de waarde *an sich* van zorg en compassie wijzen?

Compassie blijkt onlosmakelijk met de moderne verpleegkunde verbonden te zijn. De geschiedenis van de verpleegkunde laat zien dat er valkuilen bestaan in het expliciteren van compassie als kernwaarde voor de verpleegkunde. Daarvan is te leren dat compassie als zelfopoffering compassie een negatieve lading geeft. Daarnaast is compassie in de zorg als exclusief religieuze of exclusief vrouwelijke waarde ook problematisch. Verplegen met compassie kan niet alleen vanuit religieuze motieven plaatsvinden omdat er dan in de huidige geseclariseerde samenleving een tekort aan verpleegkundigen zou ontstaan. Maar belangrijker is het argument dat compassie ook zonder religieus motief een waarde heeft. Compassie kan ook geen genderbepaalde waarde voor de zorg en verpleegkunde blijven omdat daarmee de intrinsieke waarde van compassie in relatie tot zorg wordt ontkend. Om deze redenen is het zinvol de valkuilen van compassie vanuit de historische ontwikkelingen van de verpleegkunde te kennen en te kunnen plaatsen. Ze verklaren de negatieve associaties die vandaag de dag aan compassie worden toegeschreven. Ze geven aan welke kant we niet met compassie op moeten gaan. Maar de geschiedenis van compassie in de verpleegkunde laat vooral zien dat de verpleegkunde nooit zonder compassie is geweest.

3. COMPASSIE IN ZEVEN DIMENSIES⁷⁵

Een empirische studie in de verpleegpraktijk

INLEIDING

Chronisch zieke ouderen ervaren dagelijks hoe kwetsbaar gezondheid is. Hoezeer een ieder ook weet dat de ouderdom met gebreken komt, zolang het niet jezelf betreft blijft dat een betekenisloze wijsheid. Chronisch zieke ouderen ervaren verlies van gezondheid echter aan den lijve. Hun dagelijks leven staat in het licht van blijvende en vaak toenemende afhankelijkheid van zorg. Goede zorg is voor deze zorgvragers voortdurend van belang. Verpleegkundigen zijn degenen die in beeld komen op de momenten dat zorg nodig is. Dat betekent dat zij vaak aanwezig zijn wanneer een patiënt leed als gevolg van verlies van gezondheid ervaart. Daarbij kan het gaan om verminderde mobiliteit, maar ook om een opname in een verzorgingshuis die tot verlies van de vertrouwde omgeving leidt.

Ook de praktische hulp die nodig is om, elke dag opnieuw, uit bed en op de been te komen, is een terugkerende confrontatie met afhankelijkheid die leed of verdriet kan veroorzaken (Pool & Egtberts, 2007, pp. 91-109). De chronisch zieke moet zich zien te verhouden tot die terugkerende confrontatie. Steeds wanneer er weer sprake is van achteruitgang in zelfstandigheid, steeds wanneer er iets moet worden opgegeven, of wanneer er een episode van verslechtering plaatsvindt, is er kortere of langere tijd sprake van leed.

Verpleegkundigen zien dat hun patiënten op allerlei manieren leed ervaren en reageren daarop. Compassie is, juist wat betreft het primaire affectieve aspect, een reactie op leed (Snow, 1991). Om te zien hoe compassie als reactie op leed door verpleegkundigen en hun patiënten wordt ervaren, is empirisch onderzoek verricht. Goede zorg is, zo geven onder andere zorgethici aan, analoog aan mens-

⁷⁵ Een eerdere versie van onderdelen van de tekst in dit hoofdstuk is gepubliceerd in december 2010 in *Verpleegkunde, Nederlands-Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen* onder de titel 'Compassie in de verpleegkundige praktijk. Een onderzoek naar de aard en betekenis van compassie voor chronisch zieke ouderen'. Een Engelstalige versie verscheen in september 2011 in *Nursing Ethics* onder de titel 'Compassion in care: a qualitative study of older people with a chronic disease and nurses'.

waardige zorg (Van Heijst, 2005, pp. 126-128).⁷⁶ Zorg 'op menselijke maat' wordt eveneens specifiek benoemd in het hbo-verpleegkundig beroepsprofiel, en het profiel voor mbo-verpleegkundigen spreekt over 'zorg op maat' in direct verband met de zorg aan chronisch zieken (Pool, Pool-Tromp, Vught, & Voge, 2005; Movisie & Vilans, 2007).⁷⁷

Toch is in dergelijke profielen slechts in generieke termen beschreven wat dit menselijk aspect van zorg concreet zou moeten inhouden. De vraag hoe menselijke en menswaardige zorg en zorg op maat in verpleeg- en zorgpraktijken kan worden vormgegeven, blijft open voor interpretatie. Compassie biedt een centraal concept om menselijke zorg in de verpleegkunde vorm te geven. Compassie is een antwoord op leed onder andere omdat compassie troost biedt door leed te erkennen (Duyndam, 1997, pp. 166-167). Bovendien zijn kenmerkende voorwaarden of deelaspecten van compassie, zoals inlevingsvermogen, wederzijds begrip of bewogenheid al eerder in een aantal verpleegkundige theorieën als belangrijke begrippen voor verpleegkundige zorg benoemt (Fawcett, 2000; Marriner & Alligood, 2005; Meleis, 2007).⁷⁸ Door empirisch te onderzoeken wat compassie in de verpleegkundige praktijk betekent en hoe compassie voorkomt, wordt de reactie op leed onderzocht. Op grond van ervaringen van chronisch zieke ouderen en verpleegkundigen wordt gezocht hoe het begrip menselijke zorg kan worden ingevuld.

In aanvulling op het, in de voorgaande hoofdstukken beschreven, filosofische en historische onderzoek naar compassie biedt het empirische onderzoek specifiek zicht op hoe de beleving degenen voor wie dit onderzoek naar compassie is bedoeld in de praktijk beleven. Daarmee kan compassie beter begrepen worden als fenomeen in de verpleegkundige zorg voor chronisch zieken in de context van vandaag.

⁷⁶ Van Heijst hanteert de begrippen menswaardige en mensenwaardige zorg en geeft aan dat deze vaak weinig precies worden gehanteerd.

⁷⁷ In de competentiebeschrijving van beroepsprofielen van MBO-verzorgenden, zoals het beroepsprofiel voor MBO verzorgenden in de thuiszorg (Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), 2004), is overigens geen sprake van termen als 'menselijk', 'menselijke zorg' of 'zorg op maat' maar wordt gesproken over basiszorg.

⁷⁸ Zie ook Hoofdstuk 2 paragraaf 3.

Dit hoofdstuk beschrijft de bevindingen van de empirische studie naar compassie.⁷⁹ Het hoofdstuk geeft aan wat chronisch zieke ouderen en zorgverleners in verpleeg- en zorgpraktijken onder compassie verstaan. Om te begrijpen hoe compassie zich voordoet aan degenen die compassie ervaren in de context van langdurige zorg, is op twee manieren kwalitatief onderzoek verricht. Er zijn, ten eerste, 61 interviews bij chronisch zieke ouderen en hun verpleegkundigen in drie verschillende zorgsettings verricht. Na de kwalitatieve analyse van deze interviews zijn, in een tweede fase van dit empirisch onderzoek, 6 bijeenkomsten met focusgroepen in andere, opnieuw verschillende zorgsettings gehouden. Uit de bevindingen komt naar voren dat verpleegkundigen en verzorgenden die met chronisch zieke ouderen werken compassie gebruiken in hun werk. Compassie, zoals verwoord door de participanten in beide onderzoeken, betreft een laag en gefaseerd concept dat is samengesteld uit zeven dimensies. Deze dimensies zijn:

- Aandacht: bewuste toenadering op basis van opmerkzaamheid
- Actief luisteren: diverse luistervaardigheden
- Leed benoemen: expliciteren van leed, verlies en de daarbij behorende emoties
- Betrokkenheid: het tonen van bewogenheid die ontstaat door emoties te delen
- Helpen: fysiek en emotioneel ondersteunen en anticiperen op wat iemand zelf niet kan
- Aanwezigheid: fysieke en emotionele aanwezigheid, iemand niet alleen laten
- Begrip: inlevingsvermogen tonen door betekenis van leed voor de ander te duiden

De omschrijving van compassie zoals deze naar voren komt in de empirische studie is te plaatsen in diverse theoretische benaderingen. Zo is compassie ook op te vatten als een verzameling communicatieve vaardigheden en specifiek communicatief gedrag. Om te overzien hoe de, in de praktijk gevonden dimensies zich tot relevante theoretische noties verhouden is een vergelijking gemaakt. Dit is gedaan per dimensie en van compassie zoals het samenhangend geheel in zeven dimensies is beschreven.

Zo is compassie als geheel ten eerste op te vatten als een emotie of intuïtie. Ten tweede zijn elementen van gedrag van expert-

⁷⁹ In hoofdstuk vier worden de bevindingen over de zes thema van compassie in de praktijk gepresenteerd en in hoofdstuk vijf worden bevindingen over de zorgrelatie besproken.

verpleegkundigen in de omschrijving te herkennen. En tot slot, is compassie als geheel in deze beschrijving te relateren aan de emotionele processen die een zorgvrager doormaakt. Dat emotionele proces betreft bij lijden als gevolg van verlies, waarop compassie een reactie is, een rouwproces. Compassioneel gedrag spiegelt zich dan ook aan het verloop van het rouwproces. Daarnaast is elke dimensie apart op theoretische relevantie te beoordelen. Daarom is elke dimensie beschouwd in relatie tot bestaande theorie. Hiermee ontstaat zicht op de hier ontwikkelde theorie over compassie in relatie tot andere benaderingen over goede zorg.

Opbouw van het hoofdstuk

In de eerste paragraaf worden de opzet en methodologie van het empirische onderzoek nader verantwoord. Daarna volgen in de tweede paragraaf de bevindingen van de studie die compassie in zeven dimensies beschrijven. De derde paragraaf verbindt de bevindingen over compassie als samenhangend begrip met een drietal visies en geeft een kort overzicht en bondig overzicht van de zeven dimensies in theoretisch perspectief. In de conclusie worden kritische kanttekeningen ten aanzien van dit deel van het empirische onderzoek aangegeven en wordt de betekenis van de zeven dimensies voor goede zorg besproken.

3.1 METHODOLOGIE VAN DE EMPIRISCHE STUDIE NAAR COMPASSIE

ONDERZOEKSOPZET

De empirische studie naar compassie in dit proefschrift bestaat uit twee onderdelen. Er zijn gegevens verzameld in individuele interviews met zowel verpleegkundigen als chronisch zieke ouderen en, in een tweede fase, in bijeenkomsten met gemengde focusgroepen waaraan beide onderzoeksgroepen deelnamen.

De onderzoeksvraag, waarin wordt onderzocht hoe compassie wordt opgevat, is kwalitatief met open vraagstellingen in dialogen en interactieve groepsinterviews. Daarbij hebben de onderzoekers zich steeds getracht te verplaatsen in de positie van de geïnterviewden. 'Role-taking', het zich verplaatsen in de positie van het individu of de groep, is van belang in de kwalitatieve methodologie. Dit centrale

begrip wordt ook wel de 'verstehende' methode genoemd. Het gaat erom 'het gedrag en de situatie te definiëren volgens de betekenissen die de actoren zelf aan de situatie toeschrijven' (Wester, 2003, pp. 10-11). In de interactie met participanten is bovendien veelvuldig naar voorbeelden van concrete ervaringen met compassie en de beleving van die ervaringen gevraagd. Bij het vaststellen van de open vragen en thema's die in de interviews en de bijeenkomsten ter sprake zijn gebracht, is gebruik gemaakt van de theoretische omschrijving van compassie zoals die uit de literatuurstudie in zes thema's naar voren kwam. Methodologisch is deze werkwijze ingegeven door de *grounded theory*, waarvan een 'ontdekkende' en een 'ontwikkende' toepassingswijze bestaat (Chenitz & Swanson, 1986, pp. 16-23). Sinds de Amerikaanse sociologen Barney Glaser en Anselm Strauss de *grounded theory* hebben ontwikkeld zijn er meerdere varianten van deze vorm van kwalitatief onderzoek beschreven (Boeije, 2005, pp. 22-25). In deze empirische studie is sprake van een gemengde toepassingswijze omdat zowel naar de beleving van compassie op basis van ervaringen als naar vooronderstellingen vanuit bestaande theorie over compassie is gevraagd. Met name de analyse van de beschrijvingen van de voorbeelden van compassie en hoe compassie in die voorbeelden is beleefd, hebben tot de beschrijving van compassie in zeven dimensies geleid. De bevindingen met de reacties van participanten op de zes thema's van compassie uit de literatuurstudie zijn in hoofdstuk vier beschreven.

In een latere, tweede fase van de empirische studie is gekozen voor focusgroep onderzoek. Dit is een vorm van onderzoek waarbij de interactie tussen deelnemers wezenlijk onderdeel is van de studie (Bradbury-Jones, Sambrook, & Irvine, 2009). In het focusgroep onderzoek is ten eerste gezocht naar aanvullende data die de eerdere bevindingen uit de individuele interviews zouden bevestigen of ontkennen. Ten tweede is gevraagd naar *best practice* gedrag in relatie tot het tonen van compassie door verpleegkundigen. Ten derde is meer specifiek gevraagd en gekeken naar de interactie tussen zorgverleners en cliënten binnen de zorgrelatie. Deze bevindingen worden in hoofdstuk vijf beschreven.

Na de analyse van de groepsinterviews en de vergelijking van de bevindingen van deze groepsinterviews met de individuele interviews zijn nog enkele resterende vragen voor een nadere verheldering schriftelijk aan een klein aantal deelnemers van de focusgroepen voorgelegd. Overigens zijn ook tussentijds na een eerste analyse van de individuele interviews en na de afname van groepsinterviews

voorlopige bevindingen aan diverse groepen participanten gepresenteerd.⁸⁰

DATAVERZAMELING

Voor het onderzoek met de individuele diepte-interviews zijn 61 interviews gehouden met zowel chronisch zieken als verpleegkundigen. Er is gekozen voor interviews met zowel zorgvragers als zorgverleners omdat compassie een relationeel concept is. Dit vereist een beschouwing vanuit beide perspectieven.

De dataverzameling is uitgevoerd van maart 2008 tot juni 2009. Het betreffen patiënten met voornamelijk de ziektebeelden Chronic Obstructive Pulmonary Diseases (COPD) en reuma en verpleegkundigen in een revalidatiecentrum, een thuiszorgorganisatie en verpleegkundig specialisten met een eigen spreekuur in verschillende organisaties (zie Tabel 2).⁸¹ Om recht te doen aan de diversiteit in langdurige zorgverlening zijn in verschillende zorgsettings data verzameld. Patiënten zijn 65 jaar of ouder, Nederlands sprekend en mondeling uitdrukkingsvaardig. Verpleegkundigen hebben minimaal vijf jaar ervaring. Er is bewust gezocht naar *best practices* waar de aanwezigheid van compassie door de onderzoeker verondersteld werd op basis van verwijzingen door experts en publieke bekendheid. De interviews met verpleegkundigen vonden plaats op basis

⁸⁰ In deze vormen van kwalitatief onderzoek is een zogenoemde *member check* of *member validation* gebruikelijk. Een *membercheck* houdt in dat uitgewerkte interviews en notities aan participanten worden voorgelegd ter controle van de betrouwbaarheid van de waarneming (Boeije, 2005, p. 153). Aangezien alle interviews integraal zijn opgenomen (de individuele interviews zijn met audiorecorders vastgelegd, de focusgroep interviews zijn met videoopnames geregistreerd), waarmee de betrouwbaarheid van de waarneming eventueel ook door anderen dan de onderzoeker kan worden nagegaan, is niet voor een *membercheck* gekozen. Wel zijn voorlopige bevindingen in interactieve presentaties aan participerende verpleegkundigen en verzorgenden van een aantal zorgorganisaties aangegeven. Tijdens deze presentaties werden interpretaties van voorlopige bevindingen besproken en soms genuanceerd. Ook is schriftelijke verheldering naar aanleiding van de analyse van de focusgroep interviews aan verpleegkundigen en cliënten van thuiszorgorganisaties gevraagd.

⁸¹ Er is gezocht naar chronisch zieke ouderen waarbij sprake is van leed als gevolg van verlies van mogelijkheden. Bij de werving is gekozen voor een afbakening naar ouderen met de ziektebeelden COPD en Reuma. In de keuze voor deelname van ouderen was de aanwezigheid van leed echter meer doorslaggevend dan het ziektebeeld.

van aanmelding op verzoek en op eigen initiatief van verpleegkundigen.

Patiënten werden benaderd nadat zij door een verpleegkundige of verpleegkundig coördinator aan de interviewers waren voorgedragen op basis van de inclusiecriteria en de inschatting of zij het interview fysiek en mentaal zouden kunnen volhouden. Er zijn lijsten met gespreksonderwerpen (*topics lists*) ontwikkeld als leidraad voor de interviews met patiënten en verpleegkundigen (zie Tabel 3). Tijdens de interviews zijn steeds vervolgvragen gesteld, in aansluiting op de antwoorden van de geïnterviewden. De vragen werden in de interviews qua formulering aangepast aan het taalgebruik en de belewingswereld van de participant.

Voorafgaand aan de dataverzameling zijn voorbeeldvragen voorgelegd aan een viertal gezondheidswetenschappers die vervolgens aangepast zijn op begrijpelijkheid, eenduidige uitleg en congruentie met de theoretische omschrijving van compassie. De interviewers hadden deze voorbeeldvragen als hulpmiddel tijdens de interviews tot hun beschikking. In de interviews is bewust gesproken over meeleven, medeleven en mededogen naast het woord compassie. Enerzijds om te voorkomen dat de interviewers in relatie tot de vragen over hoe compassie wordt opgevat al te sturend uitleg moesten geven. Anderzijds leek het van belang synoniemen voor compassie te benoemen zodat eventueel verschillende interpretaties boven water zouden komen en niet tot verwarring zouden leiden tijdens het interview. De interviews in het revalidatiecentrum zijn door de onderzoeker uitgevoerd.⁸² Vervolgens hebben drie studenten (bachelor HBO-V) in de thuiszorgorganisatie en op de verpleegkundige spreekuren geïnterviewd. De studenten zijn voorafgaand door de onderzoeker getraind in interviewtechniek. Aanvullend op de interviews zijn door alle interviewers enkele zorggesprekken en zorgverleningsmomenten bijgewoond. Deze observaties zijn in de analyse als ondersteuning gebruikt.

Voor het onderzoek met de groepsinterviews zijn tussen april en juli 2011 6 focusgroepen georganiseerd. Daarbij is gepoogd groepen tot maximaal 12 deelnemers te werven. Met dit aantal is nog voldoende inbreng en evenredige deelname aan het gesprek per deelnemer mogelijk (Ivanoff & Hultberg, 2006; Freeman, 2006).

⁸² De onderzoeker heeft diverse opleidingen en trainingen gevolgd waarin interviewvaardigheden aan bod zijn geweest.

Tabel 2. Gegevens Geïnterviewden

	Patiënten	Verpleegkundigen
Patiëntcategorie:		
▪ Reuma	11	
▪ COPD	16	
▪ Andere chronische aandoening	4	
Zorgsetting:		
▪ Revalidatiecentrum	17	16 gespecialiseerd revalidatieverpleegkundigen
▪ Thuiszorgorganisatie	8	8 thuiszorgverpleegkundigen
▪ Verpleegkundig spreekuur	6	6 verpleegkundig specialisten
Gemiddelde leeftijd	71	45
Mannen	14	2
Vrouwen	17	28
Totaal aantal	31	30

Tabel 3. Voorbeeldvragen individuele interviews betreffende hoe compassie wordt opgevat⁸³

Open vragen met variaties voor vragen aan patiënt en verpleegkundige:
Waarmee brengt u medeleven in verband? Aan welke situaties denkt u wanneer u aan medeleven denkt? Is er voor u sprake van medeleven bij positieve of negatieve situaties, of beide? Hoe kent u de verpleegkundige/patiënt? Wat heeft u gedaan hem/haar te leren kennen? Heeft u voldoende tijd genomen om erachter te komen wat belangrijk is voor de patiënt? Heeft de verpleegkundige voldoende tijd genomen om erachter te komen wat voor u belangrijk is? Heeft u voldoende aandacht om erachter te komen wat belangrijk is voor de patiënt? Heeft de verpleegkundige voldoende aandacht voor u? Wat is voor u het meest belangrijk op dit moment? (patiënt) Hoe beleeft u uw ziekte? (patiënt) Hoe stelt u vast of uw patiënt compassie nodig heeft?

Deelnemers voor de focusgroepen zijn geworven in thuiszorgorganisaties, een verzorgingshuis, een gezondheidscentrum en een zorgorganisatie met verschillende zorgvormen. De groepsgrootte varieerde tussen de 5 en 11 deelnemers. In totaal hebben 24 chronisch zieke ouderen met reuma, COPD, diabetes mellitus en andere chronische

⁸³ Deze vragen betreffen voorbeelden van vragen die zijn gesteld, ze geven een indruk over het type vragen dat gesteld is, daarnaast is veelvuldig naar voorbeelden en beleving van ervaringen gevraagd.

ziekten of multiple ziekteproblematiek en 21 zorgverleners deelgenomen (zie tabel 4).⁸⁴ De groepen zijn *at random* samengesteld omdat groepsdynamica in bestaande groepen verstorend kan werken op de open interactie die nodig is in het gesprek (Freeman, 2006).

De onderzoeker was gespreksleider in de focusgroep interviews omdat de onderzoeker zowel als ervaren facilitator als vanuit de inhoudelijke kennis over het fenomeen de juiste vragen kon stellen.⁸⁵ Naast de onderzoeker functioneerde een onderzoeksassistent ter ondersteuning in de gespreksleiding en als tweede onderzoeker in de analyse.⁸⁶ Voorafgaand aan de focusgroep interviews zijn in een proefsessie met collega-onderzoekers de opzet en *topicslijst* van het groepsinterview getoetst.⁸⁷ Aan hen is eveneens feedback gevraagd op het onderzoeksvoorstel en de beoogde methode. Uit de proefsessie bleek dat een oorspronkelijke opzet waarin eerst een deelnemende verpleegkundige separaat in aanwezigheid van de andere deelnemers zou worden geïnterviewd, niet tot de gewenste uitwisseling van ervaringen leidde. Dit onderdeel van de onderzoeksopzet is daarom geschrapt. De bijeenkomsten zijn vervolgens volgens een *mixed-method* benadering van focusgroep interview methoden opgezet. In de *mixed-method* benadering worden kenmerken van diverse vormen van, in dit geval kwalitatief onderzoek, 'op maat' voor de doeleinden van het eigen onderzoek toegepast (Boeije, 2005, p. 24).

Er is gekozen voor een vorm waarin ten eerste exploratie van de ervaringen met compassie van chronisch zieke ouderen in de groep plaatsvindt. Deze verschillende ervaringen zijn vervolgens in een interactief gesprek door de deelnemers met elkaar vergeleken. Daarbij was het uitdrukkelijk niet de doelstelling tot consensus te

⁸⁴ Bij de werving van chronisch zieke ouderen bleek in het gezondheidscentrum vooral een mogelijkheid te bestaan een focusgroep met alleen diabetespatiënten te organiseren. Ook in de andere focusgroepen bleek het minder haalbaar alleen af te bakenen naar ouderen met de ziektebeelden COPD en Reuma, daarom is ook hier de aanwezigheid van leed als gevolg van verlies van mogelijkheden als belangrijker criterium voor inclusie dan het ziektebeeld gehanteerd. Bij de werving van zorgverleners werd aangegeven bij voorkeur verpleegkundigen te werven. Dit bleek op de twee afdelingen van het verzorgingstehuis niet haalbaar, daar hebben drie verzorgenden in de twee focusgroepen deelgenomen.

⁸⁵ Onderzoeker/promovendus is docent B met didactische bevoegdheid, en diploma's en certificaten op het gebied van faciliteren en begeleiden van groepen en veranderingen.

⁸⁶ De onderzoeksassistent is verpleegkundige, gezondheidswetenschapper en gerontoloog.

⁸⁷ Dit betreft de onderzoeksgroep van het lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg, Hogeschool Windesheim.

komen maar juist volledigheid en nuancering te bewerkstelligen. In deze interactie dragen de ervaringen en beleving van de ervaringen in de laatste fase van het interview informatie aan over concreet gedrag in relatie tot compassie. Vragen die centraal stonden bij de bijeenkomsten waren: 'Wat is compassie?', 'Hoe herken en toon je compassie?' en 'Wat is de betekenis van compassie?'.⁸⁸ Tijdens en na afloop van de bijeenkomsten werden door beide onderzoekers observaties in aantekeningen vastgelegd.

Tabel 4. Gegevens Focusgroepen

	Patiënten	Verpleegkundigen en verzorgenden
Patiëntcategorie:		
▪ Reuma	3	18 verpleegkundigen 3 verzorgenden
▪ COPD	-	
▪ Diabetes Mellitus	6	
▪ Chronische aandoening/ multi-problematiek	15	
Zorgsetting:		
▪ 2 Thuiszorgorganisaties	9	12
▪ 2 afd. Verpleeg-verzorgingshuis	7	4
▪ 1 Gezondheidscentrum	5	4
▪ 1 Gecombineerde zorgorganisatie	3	2
Gemiddelde leeftijd	74	45
Mannen	11	-
Vrouwen	13	21
Totaal aantal	24	21

In de focusgroep bijeenkomsten was per groep sprake van een verschillende groepsdynamiek. Zo werd in sommige groepen wat meer humor gehanteerd dan in andere groepen. Ook kon men het in een groep wat meer met elkaar oneens zijn dan in de andere groep of was de interactie tussen zorgverleners en cliënten meer of minder aanwezig. In de bijeenkomsten zijn steeds eerst uitgangspunten van de methode en gedragsregels besproken (Ivanoff & Hultberg, 2006). In alle zes focusgroepen was sprake van luisterend gedrag en begripvolle reacties bij het uitwisselen van ervaringen. Hierdoor kon de dialoog tussen zorgverleners en zorgontvangers op gang komen.

⁸⁸ Zie draaiboek focusgroepen in de bijlage 1.

Juist deze interactie en dialoog levert waardevolle kennis uit gedeelde ervaringen (Dodds, 1995).

In beide onderzoeken zijn interviewers en onderzoekers in de meeste situaties met openheid door zorgverleners en chronisch zieke ouderen benaderd.⁸⁹ Meerdere verpleegkundigen die in de individuele interviews participeerden benoemden na afloop dat de interviews een bewustwording over de bevraagde thema's op gang brachten. In die zin vertoont het onderzoek kenmerken van actie-onderzoek (Greenwood, 1994).

Deelnemende patiënten en cliënten noemden vaak het belang van compassie in de zorgsetting als reden om hun medewerking te verlenen. Ook betrokkenen in enkele zorgorganisaties die voor toestemming om het onderzoek in de zorgorganisatie te laten plaatsvinden werden benaderd, stemden vaak toe vanwege het belang dat zij aan het onderwerp compassie in de zorg hechtten.

DATA-ANALYSE

Zowel de individuele interviews als de focusgroep interviews zijn getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd met het softwarepakket Atlas-Ti. In de data-analyse van beide onderzoeken is constante vergelijking toegepast door uitspraken van geïnterviewden met elkaar te vergelijken en te categoriseren in voorlopige beschrijvingen van dimensies van compassie tot dataverzadiging optrad (Boeije, 2005, pp. 74-80). Dit is ten eerste gedaan in een vergelijking tussen de 61 individuele interviews.

⁸⁹ In twee focusgroepen was aanvankelijk niet goed bekend bij de deelnemers wat het doel van de bijeenkomst was. Hierdoor was bij de start van deze bijeenkomsten sprake van enige weerstand. Na toelichting op het doel en onderwerp en het benadrukken van de vrijwilligheid van deelname zijn de participanten alsnog met instemming met de deelname akkoord gegaan.

Tabel 5. Dimensies van Compassie in individuele interviews

Dimensies	Chronisch zieke ouderen 31		Verpleegkundigen 30		61
	uitspraken	ouderen	uitspraken	verplk.	Totaal uitspr.
Aandacht en Opmerkzaamheid	89 16	26 12	75 20	25 12	164 36
Luisteren	46	19	86	27	132
Confronteren of leed benoemen	36	22	42	21	78
Betrokkenheid	22	17	22	15	44
Helpen	51	30	36	21	87
Aanwezigheid	19	10	21	13	40
Begrip	15	8	22	14	37

Bij de dataverzameling van het focusgroep onderzoek zijn uitspraken van deelnemers eerst onafhankelijk van de categorisering uit het eerste onderzoek vergeleken. Na die analyse zijn vervolgens bevindingen uit beide onderzoeken met elkaar vergeleken. In het analyseproces zijn uitspraken vergeleken, samengevat en geïnterpreteerd door de onderzoeker, waarbij observatiememo's de interpretatie ondersteunden en analytische memo's de ontwikkeling van de 'bouwstenen' van compassie begeleidden. Door het toekennen van codes aan uitspraken werd de data gestructureerd. Voor deze codes werden benamingen gekozen die in de uitspraken van participanten het meest naar voren kwamen. Zo werden uitspraken over aandacht, interesse en belangstelling geclusterd onder een code met dezelfde benaming. Na codering van een tiental individuele interviews is een begrippenlijst ontstaan die steeds door vervolgcodering van interviews werd aangepast. Door de studenten zijn een aantal individuele interviews gecodeerd zonder voorkennis van de door de onderzoeker toegekende begrippen. Vervolgens is door onderlinge afstemming over diverse codes een voorlopige begrippenlijst met beschrijvingen ontwikkeld tot verzadiging optrad. Uiteindelijk werd een begrippenoverzicht met twee abstractieniveaus gemaakt. Alle codes met uitspraken over aandacht of gerelateerd aan aandacht werden bijvoorbeeld onder de hoofdcode aandacht geplaatst. Zo ontstonden kernbegrippen, centraal staande begrippen met een zekere mate van abstractie, waaronder bijbehorende codes van een concreter niveau

geplaatst werden die op hun beurt een verzameling uitspraken van geïnterviewden vertegenwoordigen (Boeije, 2005, pp. 98-104).⁹⁰

Tabel 6. Dimensies van Compassie in focusgroep interviews

Dimensies	Chronisch zieke ouderen 24 Zorgverleners 21 (tot:45)						
	Totaal aantal uitspraken ⁹¹	F1	F2	F3	F4	F5	F6
Aandacht en Opmerkzaamheid	29 27	6 7	14 3	4 5	- -	1 4	4 8
Luisteren	16	2	7	2	-	2	3
Praten/gesprekken ⁹²	34	4	3	5	7	5	10
Betrokkenheid	22	9	5	2	3	1	2
Helpen	11	1	-	1	2	7	-
Aanwezigheid	8	2	-	2	-	2	2
Begrip	9	1	2	2	-	-	4

In de laatste fase van de analyse zijn deze kernbegrippen door de onderzoeker met elkaar in verband gebracht en gestructureerd vanuit inhoudelijkheid. Daartoe herlas de onderzoeker de verzamelingen met uitspraken behorende bij de kernbegrippen en aanverwante begrippen. Zo bleek de code aandacht/doorvragen (met als beschrij-

⁹⁰ De gehele begrippenlijst bestaat in totaal uit 47 kernbegrippen en 268 bijbehorende codes, zie bijlage 3.

⁹¹ Vanwege het karakter van het groepsinterview zijn uitspraken niet onderverdeeld naar aantal uitspraken per individu maar naar aantal uitspraken per groepsbijeenkomst. Uitspraken in deze groepsinterviews zijn overigens vooral op te vatten als het aantal malen waarop een dimensie besproken werd, wat soms te herleiden is tot een enkele uitspraak van een individu in de groep en soms een episode betreft waarin de dimensie door meerdere groepsleden besproken werd.

⁹² De dimensie *confronteren*, op te vatten als het leed benoemen, werd in de focusgroepen niet expliciet benoemd. Wel kwam veelvuldig naar voren hoe belangrijk het is om daarover in gesprek te kunnen zijn. Daarmee is sprake van een zekere overlap met de dimensie *luisteren*. De benaming van de dimensie is na analyse van de focusgroep interviews en de schriftelijke raadpleging van verpleegkundigen veranderd van *confronteren* naar *leed benoemen*. Verpleegkundigen gaven aan dat de term *confronteren* wat ongevoelig overkomt en ook (o.a. in de psychiatrie) wordt gebruikt als term om een cliënt de gevolgen van zijn gedrag aan te geven. Vervangende termen die door deze verpleegkundigen werden genoemd waren: zichtbaar lijden, onder woorden brengen, teruggeven van het gevoel dat het leed oproept, benoemen van leed, uitspreken, uitnodigen de emotie toe te laten.

ving van de code: wanneer de participant aangeeft dat aandacht blijkt uit vragen stellen en doorvragen) nauw gerelateerd aan de code luisteren naar aanleiding van vragen (met als beschrijving: wanneer de participant aangeeft dat er geluisterd wordt op basis van het stellen van vragen). De kernbegrippen werden vervolgens geparafraseerd beschreven. Hiermee ontstonden op basis van dataverzadiging en de meest voorkomende uitspraken in antwoord op de vraag wat compassie is volgens participanten in de data van de individuele interviews zeven 'bouwstenen' of dimensies van compassie (zie tabel 5).

In de analyse van de focusgroep interviews is gezocht naar bevestiging of ontkenning van deze zeven dimensies door de data eerst in een zogenoemde open codering te structureren. Pas daarna is deze begrippenlijst vergeleken met de begrippenlijst uit het eerste onderzoek en ontstond een overzicht van dimensies zoals die in de focusgroepen naar voren kwamen (zie tabel 6).⁹³

Tot slot zijn een aantal verpleegkundigen geraadpleegd met betrekking tot de dimensies *confronteren* en *opmerkzaamheid*. Zes verpleegkundigen hebben op thema's aangaande deze dimensies gereageerd.⁹⁴ Op basis van deze reacties is de dimensie *confronteren* in de beschrijving van de bevindingen qua naamgeving aangepast naar de dimensie *leed benoemen* en is de term *opmerkzaamheid* aan de dimensie *aandacht* toegevoegd en nader gespecificeerd.

DE ROL VAN DE ONDERZOEKER

Een belangrijk aandachtspunt in kwalitatief onderzoek betreft de rol van de onderzoeker. Hoezeer ook resultaten voortkomen uit letterlijke uitspraken van geïnterviewden, ze zijn in belangrijke mate een interpretatie van de onderzoeker die eigen redeneringen hanteert (Wester, 2003, pp. 58-64). Daarbij moet deze laven tussen concrete beschrijvingen die zo dicht mogelijk bij de uitspraken van geïnterviewden blijven en voldoende abstractie om tot theoretische inzichten te komen.

In het geven van concrete beschrijvingen schuilt het gevaar dat het verschijnsel wordt gereduceerd tot een optelsom van uitspraken waardoor onvoldoende recht wordt gedaan aan de volheid van het

⁹³ Deze, deels vanuit een samenvoeging met de begrippenlijst van het eerste onderzoek met de individuele interviews ontstane begrippenlijst, bestaat uit 39 kernbegrippen en 105 bijbehorende codes.

⁹⁴ Zie de vragenlijst in bijlage 2.

begrip zoals geïnterviewden dat beleven. Maar de onderzoeker moet abstraheren om tot een theoretische omschrijving van het onderzochte verschijnsel te kunnen komen. Daarbij bestaat het risico dat de ene abstractie vervangen wordt door een andere, bijvoorbeeld empathie dat door sommige geïnterviewden als gelijk aan compassie werd gezien. Zo'n vervanging levert geen kennis op en het onderzoek is dan slechts een semantische exercitie.

Om de interpretaties van de onderzoeker te verantwoorden, zicht te geven op de dataverzadiging en op de herkomst van de uitspraken per onderzoeksgroep zijn de aantallen uitspraken van het eerste deelonderzoek per dimensie in tabel 4, en de uitspraken per dimensie in de focusgroepen in tabel 5 weergegeven.

3.2 BEVINDINGEN OVER COMPASSIE

DE ZEVEN DIMENSIES

Compassie blijkt naar de mening van de deelnemers in dit empirisch onderzoek een, deels intuïtief en deels bewust inzetbaar, begrip met meerdere dimensies. Compassie is door hen beschreven als specifiek gedrag van de verpleegkundige. In zowel de individuele gesprekken als de groepsinterviews gaven participanten aan dat compassie voor hen direct herkenbaar is.

Chronisch zieke ouderen geven aan precies te weten welke zorgverleners compassie met hen hebben. Wanneer aan hen gevraagd wordt waaraan zij dit herkennen beschrijven zij non-verbaal uitnodigend en affectief gedrag zoals een open houding, een prettige uitstraling, en met name een oogcontact waarin zij zich gezien voelen. Verpleegkundigen zelf beschrijven compassie primair als een intuïtief gevoel of wens om hun patiënt of cliënt te willen bijstaan in hun narigheid.

Ik denk dat compassie een warm gevoel is... dat het een soort omarm gevoel is.

Revalidatieverpleegkundige

Na, en soms al tegelijk met, het ontstaan van dat primaire gevoel geven verpleegkundigen echter ook aan dat zij bewust specifiek gedrag inzetten. Dat bewuste gedrag, wordt door zowel deelnemende zorgverleners als chronisch zieke ouderen eveneens als compassie gekwalificeerd. Deze mengeling van intuïtief en bewust gedrag en handelen kenmerkt compassie zoals het begrip in de empirische stu-

die naar voren komt. Dit specifieke gedrag is in zeven dimensies samen te vatten. De dimensies betreffen *aandacht, luisteren, leed benoemen, betrokkenheid, helpen, aanwezigheid en begrip*. Alle dimensies zijn aangegeven door zowel participerende verpleegkundigen als chronisch zieke ouderen.

Aandacht

De eerste, tevens in het onderzoek meest frequent genoemde, dimensie is *aandacht*. Aandacht in de ontmoeting van mens tot mens wordt omschreven als:

- het bewust benaderen van de ander door belangstelling te tonen voor wat de ander op dat moment bezighoudt.

Belangstelling en interesse worden als synoniem aan het begrip aandacht gezien.

Patiënten geven aan dat zij snel aanvoelen of iemand, wat zij noemen *echte* aandacht voor hen heeft. Onder *echte* aandacht verstaat men onder andere het stellen van heel specifieke vragen. Vragen waaruit blijkt dat de verpleegkundige weet heeft van wat voor hen belangrijk is en dat onthouden heeft.

... bewust contact leggen met betrokkenen en dan in dat contact aandacht laten uitgaan naar die persoon.

Reumapatiënt

Dat kan bijvoorbeeld het navragen over pijn of beleving van de ziekte zijn maar het kunnen ook gebeurtenissen uit het sociale leven van de zorgvrager betreffen. In het verwoorden van de dimensie aandacht komt dit specifieke aspect van 'echte' aandacht expliciet naar voren. Want voorafgaand aan aandacht-gevend gedrag door de verpleegkundige is eerst een bepaalde mate van alertheid of *opmerkzaamheid* nodig.

Deze opmerkzaamheid om signalen op te pakken, tussen de regels door te lezen of, zoals een verpleegkundige het verwoordde 'te letten op wat er in de lucht hangt' zorgt ervoor dat de verpleegkundige onthoudt wat belangrijk is en weet dat er aandacht nodig is.⁹⁵ In elkaars aanwezigheid zijn en het fysieke contact bij zorghandelin-

⁹⁵ De term *opmerkzaamheid* is door participanten in beide onderzoeken in diverse bewoordingen beschreven zoals: alertheid, waakzaam zijn, signaleren, de zorgsituatie compleet bekijken, aanvoelen. Ook invoelend vermogen of empathie werden in dit verband door enkele deelnemers vermeld.

gen, karakteristiek voor verpleegkundig en zorgend werk, maakt deze opmerkzaamheid mede mogelijk. Opmerkzaamheid die meteen gevolgd wordt door bewuste aandacht is de eerste stap die in beeld komt, wanneer naar compassie wordt gevraagd. Door deze vorm van aandacht is een ontmoeting van mens tot mens mogelijk. Zo'n ontmoeting vraagt om een eerste stap, een bijna onmiddellijke actie van de verpleegkundige, hoe 'klein' of non-verbaal ook, naar aanleiding van een signaal dat een patiënt of cliënt afgeeft en dat wordt opgemerkt. De verpleegkundige zoekt oogcontact, blijft misschien letterlijk even stil staan, schuift een stoel aan waarmee duidelijk wordt dat zij aandacht wil geven. Participanten geven aan dat zulk gedrag ondersteund kan worden door een uitnodigend gebaar of lijfelijke aanraking zoals het vastpakken van een hand. Ook hierbij speelt een zekere sensitiviteit voor wat de ander daarin gepast en gewenst vindt een rol. De hier beschreven vorm van aandacht is een directe uitnodiging aan de patiënt om door te gaan in de communicatie. De wens tot contact is opgemerkt en de verpleegkundige kiest ervoor om daar op in te gaan. Zonder de alertheid en uitnodigend gedrag van de verpleegkundige stopt de communicatie, en gaat het moment voorbij. Met opmerkzaam en aandacht-gevend gedrag ontstaat ruimte en kan het contact doorgaan.

Luisteren

Luisteren, ruimte geven aan het verhaal, is dan ook een logisch vervolg en vormt de tweede dimensie. Verpleegkundigen zien *actief luisteren* als onontbeerlijke component van compassie. Actief luisteren betekent volgens hen:

- dat zij hun patiënten de gelegenheid geven te vertellen over wat zij meemaken, door hun leed en verlies en de emoties die dat met zich meebrengt te delen.

... dat de patiënt het gevoel heeft dat er wel naar hem wordt geluisterd en zijn problemen ook wel serieus worden genomen. Dan kan hij zijn verhaal kwijt, want als je ergens mee zit of je hebt iets ergs meegemaakt dan wil je daar natuurlijk wel vaker over vertellen.

Revalidatieverpleegkundige

Nadat de verpleegkundige aangegeven heeft aandacht te hebben, is het zaak om uitnodigend gedrag voort te zetten in luisterend gedrag zodat de patiënt verder vertelt.

Dit doen verpleegkundigen door te stimuleren om te spreken, te parafraseren, vervolgvragen te stellen en stiltes te laten vallen. Ook patiënten zien dat verpleegkundigen luisteren.

Ze luisteren continue naar je. Ik ken eigenlijk geen een verpleegkundige die dat niet doet.

COPD-patiënte

Het grote belang van luisteren ligt in de bereidheid om het verhaal van de ander te horen. Het verhaal wil gehoord worden en heeft behoefte aan een luisteraar. Door te vertellen is een patiënt even niet alleen met zijn narigheid. Dat kan, voorlopig althans, genoeg zijn.

Nadat het verhaal van de patiënt voldoende is verteld, ontstaat ruimte voor dialoog, zo geven participanten aan. Zo'n gesprek, het verbaliseren van 'wat er aan de hand is', is niet zomaar een dialoog, het is een confrontatie waarin het leed wordt benoemd en geëxpliciteerd.

Leed benoemen

Leed benoemen is de derde dimensie van compassie. Met dit benoemen wordt een waarde aan leed toegekend, namelijk dat het 'erg', 'naar' of 'moeilijk' is.

Toen zei ze ... nee, je moet er niet zo licht over denken, het is echt niet zo makkelijk.

COPD-patiënte

Compassie houdt in dat leed en bijbehorende emoties van de chronisch zieke expliciet worden benoemd, zeggen zowel patiënten als verpleegkundigen. Wil het een 'meelevend' gesprek zijn dan is, hoe paradoxaal dat ook klinkt, het expliciet maken van narigheid nodig. Het uitspreken van leed is:

- een check om de emotionele betekenis van het door de patiënt ervaren leed te achterhalen en geeft erkenning aan emoties zoals verdriet, boosheid en angst.

Verpleegkundigen beschrijven redelijk gedetailleerd hoe ze dergelijke emoties ook non-verbaal herkennen.⁹⁶ Door te benoemen dat er

⁹⁶ Zulke emoties werden in beide onderzoeken soms getoond. Met name in de focusgroepen hebben de onderzoekers verbaal en non-verbaal gedrag van verpleegkundigen in reactie daarop ook kunnen observeren.

sprake is van leed wordt een bijbehorende emotie als een legitieme emotie erkend. Het mag z gezegd erg zijn dat de patiënt moet inleveren en gemis ervaart. Het voeren van gesprekken, in een dialoog tussen zorgverleners en chronisch zieke ouderen, waarin leed en verlies het onderwerp is wordt door participanten als waardevol ervaren.

Betrokkenheid

De vierde dimensie is *betrokkenheid*. Door erkenning van leed ontstaat verbinding, zo geven zowel verpleegkundigen als chronisch zieke ouderen aan. Betrokkenheid is:

- voelen dat de ander de emotie ziet en herkent en zich, net als de patiënt zelf, zorgen maakt.

Daardoor ontstaat een band omdat de patiënt niet meer de enige is die weet heeft van zijn emotie.

Tja ... daar zitten bondgenoten in. Dat geeft gewoon een goed gevoel van ... God, daar is nog iemand die, daar kan ik iets tegen vertellen. Ook de dingen dus die ik niet zomaar bloot geef ...

Thuiszorgpatiënt

Door te laten merken dat het leed van de patiënt hen raakt, laten verpleegkundigen zien dat er geen sprake is van eenrichtingsverkeer. Wanneer zij hun bewogenheid tonen ontstaat 'bondgenootschap'. Daarmee legitimeert de verpleegkundige nogmaals de emotie van de zorgvrager en biedt eveneens het vertrouwen dat de emotie veilig is bij de verpleegkundige omdat het een gedeelde emotie is geworden. Vertrouwen of betrouwbaarheid is in dit verband regelmatig genoemd.

Helpen

In de context van zorg verlenen is als vijfde dimensie *helpen* relevant. Zo vinden participanten dat praktische hulp een vorm van compassie is. Compassie krijgt concreet gestalte door 'gewoon even iets te doen' voor de ander. Helpen is:

- assisteren bij de handelingen van het dagelijks leven door te reageren of, liever nog, te anticiperen op basale behoeften.

Vaak zijn dit handelingen die de ander vanwege ziekte niet of nauwelijks meer zelf kan verrichten. Ook kan de verpleegkundige patiënten op ideeën brengen hoe handelingen nog wel zelf te doen zijn.

... terwijl je zelf met een klein kuipje jam zit te prutsen terwijl er iemand met gezonde handen naast je zit, en opeens tikt hij (de verpleegkundige) je aan en dan fluistert en helpt hij ... kijk dat!

Reumapatiënte

Verpleegkundigen associëren compassie met de wens iets voor een ander te doen. De wens iets voor de ander te kunnen betekenen is een sterke behoefte. 'Gewoon even doen' is het motto, en dat willen verpleegkundigen ook graag. Patiënten hebben veel waardering voor dit gedrag, want wanneer je een handeling niet meer kunt verrichten is de 'helpende hand' van bijzonder belang. Anticiperen, het tijdig zien wat nodig is, wordt als de beste vorm gezien omdat het moeilijke 'er om moeten vragen' daarmee wordt vermeden. Daarnaast is helpen ook:

- ondersteunend gedrag in relatie tot de organisatie van de zorg, waarbij de verpleegkundige de belangen van de patiënt behartigt of meedenkt over een andere aanpak.

Als ik medeleven met iemand heb zie ik ergens nog een uitweg ... of ik kan proberen om met iemand samen, om met diegene met wie ik meeleef te kijken hoe we het anders aanpakken.

Thuiszorgverpleegkundige focusgroep

Helpen is vaak gericht op ogenschijnlijke 'kleinigheden', bijvoorbeeld het op de juiste plek neerzetten van spullen zodat iemand zich er mee kan redden, maar betreft ook het regelen van zaken om de zorg goed te laten verlopen, ook wel het coördineren van zorg genoemd. Dat kan van alles zijn, bijvoorbeeld het uit de wereld helpen van een communicatiestoornis tussen patiënt en arts, het regelen vanuit de instelling naar huis, het mogelijk maken om medicatie zelf in beheer te houden. Welke actie of handeling het ook betreft, de kern is dat het acties zijn die er toe doen voor de ander.

Aanwezigheid

Aanwezigheid is de zesde dimensie. Hoewel minder vaak genoemd dan helpen, is aanwezigheid een dimensie met een sterke boodschap. Aanwezigheid wordt verwoord als 'bij de ander zijn'. De fysieke aanwezigheid vormt daarbij de voorwaarde voor de emotionele en mentale aanwezigheid. Inherent aan die aanwezigheid is de opmerkzaamheid om te zien wat er met de ander aan de hand is. Die opmerkzaamheid maakt dat aanwezigheid betekenis krijgt. Aanwezigheid, opmerkzaamheid en aandacht zijn dimensies die in elkaar overlappen en haast samenvallen, zoals deze uitspraak goed illustreert.

De patiënt kreeg een slechte boodschap. Nou, ik dacht: ik blijf maar even bij de patiënt en daar heeft hij me later wel drie keer voor bedankt.

Revalidatieverpleegkundige

Deze verpleegkundige laat zien dat het niet alleen gaat om de aanwezigheid op zich, maar aanwezigheid is vooral:

- er fysiek en emotioneel zijn wanneer de ander dit nodig heeft.

Aanwezig zijn is een voorrecht van verpleegkundigen. Anders dan andere zorgverleners zijn verpleegkundigen langdurig en vaak dagelijks in de directe nabijheid van chronisch zieken. Verpleegkundigen zijn haast vanzelfsprekend aanwezig omdat het bij hun vak hoort. Desondanks is aanwezig zijn zozeer van belang dat het apart wordt benoemd. Het is niet zomaar 'erbij zijn'. Aanwezigheid betreft hier geen toevalligheid maar een bewuste keuze. In het aanwezig zijn wordt geobserveerd, gekeken en geluisterd zodat signalen, soms nog voordat de ander zelf in de gaten heeft dat er wat aan de hand is, worden opgevangen. Tijdens de aanwezigheid is het nodig op te merken wat de ander werkelijk nodig heeft.

Begrip

Tot slot is *begrip* de zevende dimensie. Begrip ontstaat door een poging van de verpleegkundige tot het duiden van de emoties van de patiënt. Met begrip willen ze aan hun patiënt laten merken dat ze proberen te zien wat het betekent om in de nare situatie van de ander te verkeren.

Ze zullen natuurlijk nooit de pijn voelen die jezelf hebt, maar ik denk wel dat ze begrijpen dat je pijn hebt, en dat ze daar hun best voor doen om daar zo goed mogelijk mee om te gaan

Reumapatiënte

Deze dimensie is vooral door verpleegkundigen benadrukt. Zij geven aan dat het niet alleen vanuit menselijk, maar ook vanuit professioneel oogpunt van belang is de patiënt te laten weten dat jij als verpleegkundige je best doet hen te begrijpen. Patiënten bevestigen dit belang.

... en dat er ook goed begrepen wordt, dus erkend wordt van: ja, nee, maar ik begrijp wel dat je daar ... ja ... boos om kunt zijn of verdrietig om kunt zijn.

Thuiszorgpatiënt

Door begrip te tonen laten verpleegkundigen zien dat zij de emoties van de patiënt correct willen verstaan, en er niet voor weglopen. Begrip tonen betekent:

- het tonen van inlevingsvermogen, het nagaan en duiden van de betekenis van leed voor de ander.

Begrip tonen onderscheid zich van de dimensie *leed benoemen* door een vragende attitude. Bij *leed benoemen* is de vaststelling dat het verlies erg is aan de orde, terwijl bij de dimensie *begrip* navraag over de beleving en emoties van de patiënt het meest van belang zijn. Wanneer wederzijds duidelijk is dat de emotie juist begrepen is, heeft de verpleegkundige bovendien specifieke kennis die in het professionele handelen ingezet kan worden.

3.3 DE ZEVEN DIMENSIES IN THEORETISCH PERSPECTIEF

Compassie blijkt door chronisch zieke ouderen en verpleegkundigen in deze empirische studie te worden omschreven in concreet gedrag van de verpleegkundige. Compassie krijgt in de praktijk vorm in zeven gedragsmatige dimensies. Deze omschrijving van compassie is inductief en vanuit empirische bevindingen, als begrip met zeven dimensies tot stand gekomen. Theoretische noties over fenomenen zoals compassie daarentegen, zijn veelal gebaseerd op deductief of

logisch redeneren⁹⁷. Een toetsing van de, in de praktijk gevonden begrippen aan bestaande theorie in een kritische vergelijking vormt de basis voor nieuw ontwikkelde theorie (Polit & Hungler, 1991, pp. 138-139, 508; Boeije, 2005, p. 74). Daarom is in deze paragraaf de volgende vraag gesteld:

In hoeverre is compassie, zoals omschreven door participanten in zeven dimensies, terug te vinden in relevante theoretische benaderingen?

De beschrijving van compassie in zeven dimensies is te plaatsen in diverse relevante visies en theorie betreffende de gevonden concepten. Dat geldt voor de beschrijvingen van het gedrag per dimensie maar ook voor de beschrijving van de zeven dimensies als conceptueel geheel. Hiermee wordt compassie niet alleen vanuit deze empirische studie omschreven maar eveneens door een plaatsing in bestaande theorie ondersteund.

Wanneer de, in de studie gevonden omschrijving van compassie als geheel wordt beschouwd valt op dat de dimensies vooral communicatieve vaardigheden omvatten. Dat is op zich geen vreemde constatering aangezien verpleegkundigen in hun opleiding in sociale en communicatieve vaardigheden worden geschoold. Effectief communiceren is voor de hbo-verpleegkundige een van de belangrijkste aspecten van de beroepsuitoefening (Pool A., 2007, pp. 59-60). Het is dus te verwachten dat communicatief gedrag, zoals luisteren, doorvragen en het verbaliseren van emoties in de praktijk terug te vinden zijn. Ook de praktische vaardigheden van het zorgen zoals die in de dimensie *helpen* worden ingezet zijn kernvaardigheden van het vak.

In de omschrijving van compassie door participanten zijn daarnaast de kenmerken van een emotie of morele intuïtie te herkennen. Participanten geven aan dat zij deels bewust en deels intuïtief reageren op leed en bijbehorende emoties van hun patiënten. Deze verwevenheid van denken, aanvoelen en doen of, anders gezegd, van gevoelsmatig reageren in directe samenhang met het bewust inzetten van vaardigheden is kenmerkend voor een visie op emotie of intuïtie als een begrip met affectieve, cognitieve en gedragskenmerken (Roeser, 2011, pp. 149-154). Het aanvoelen, voelen en denken

⁹⁷ Inductief redeneren houdt in dat gevolgtrekkingen vanuit observaties ontstaan, deductief redeneren betekent dat voorspellingen op basis van algemene principes worden beredeneerd (Polit & Hungler, 1991, p. 25).

van verpleegkundigen krijgt uiteindelijk vorm in concrete gedragsuitingen. Zo blijkt compassie zich aan participanten te tonen.

Vervolgens is in deze beschrijving van compassie ook het gedrag van de verpleegkundige expert te herkennen. De verpleegkundige expert heeft een intuïtief begrip van de situatie. Dit intuïtieve begrip stoelt bij nader inzien op concrete waarnemingen die dankzij jarenlange ervaring onbewust worden geregistreerd (Benner, 2006, pp. 47-49). De verpleegkundige expert is onbewust bekwaam, en heeft het observeren van bij elkaar horende waarnemingen die leed aanwijzen tot een automatisme ontwikkeld.⁹⁸ Bij alle zeven verschillende dimensies van compassie is sprake van observaties die de verpleegkundige aanzetten tot compassioneel gedrag. De verpleegkundige expert zal deze observaties niet altijd bewust registreren maar zij voelt aan dat luisteren gevraagd wordt, betrokkenheid op dat moment gepast is, of wanneer het benoemen van leed zinvol kan zijn, en zet vervolgens haar vaardigheden als bewust gedrag in. Reflectie, al dan niet methodisch, op meegemaakte situaties ondersteunt daarbij de meer bewuste inzet van compassionele vaardigheden en gedrag.⁹⁹ Verpleegkundigen hebben in hun werk veelvuldig te maken met situaties waarin leed, pijn en verdriet om wat er niet meer kan speelt, daarom doen zij ook veel ervaring op waarop gereflecteerd kan worden.

Tot slot is compassie in de beschrijving door de participanten als een iteratief, maar niet chronologisch verlopend proces op te vatten. Het betreft geen proces met, bij voorbaat vastliggende of opeenvolgende fasen die zich herhalen maar heeft eerder een grillig verloop. Compassie kan opgevat worden als een proces dat steeds tracht aan te sluiten bij emoties zoals die voorkomen in een rouwproces. Chronisch zieke ouderen maken door verlies en vermindering van mogelijkheden regelmatig perioden van rouw door (Pool & Egtberts, 2007, pp. 109-112). In een rouwproces wisselen fasen elkaar af in een onvoorspelbaar verloop. Normale rouwreacties betreffen bijvoorbeeld ontkenning, boosheid, verdriet en machteloosheid (Lensen & Betsema, 1998, pp. 50-51). De verpleegkundigen in de studie sluiten door wisselende inzet van de dimensies van compassie steeds aan bij het gedrag en de emoties van hun patiënt. Dat verklaart waarom de dimensies van compassie niet als opeenvolgende fasen in de stu-

⁹⁸ Deze term komt uit theorievorming van Maslov die vier leer- of bewustwordingsstadia onderkent die doorlopen worden. Het eerste stadium betreft onbewust onbekwaam, het tweede bewust onbekwaam, het derde bewust bekwaam en het vierde onbewust bekwaam.

⁹⁹ Reflectie wordt in verpleegkunde opleidingen methodisch aangeleerd.

die naar voren komen. Wanneer compassie in termen van gedrag van zorgverleners wordt beschouwd zijn soms slechts een of enkele fasen, soms alle fasen relevant. Vaak herhalen fasen zich en overlappen elkaar. Het is de chronisch zieke oudere die het verloop van dat proces aangeeft. De verpleegkundige volgt met het gedrag dat nodig is en past de dimensies situationeel toe. Zo is compassie de afspiegeling van het rouwproces van de zorgvrager.

De zeven dimensies zijn behalve als een geheel ook als op zichzelf staand te beschouwen en te beoordelen op theoretische relevantie. Zo is de dimensie *aandacht* bij Vorstenbosch 'het eerste element in de fenomenologie van zorg'. Hij geeft aan dat met zorg iets doen een bepaalde concentratie of een 'aandachtige gerichtheid' vraagt. *Aandacht* betekent dat je op een of andere wijze de moeite neemt voor de ander. Dat houdt eveneens in dat de tijd genomen wordt voor de ander in de context van de situatie waarin een patiënt zich bevindt (Vorstenbosch, 2005, pp. 77-80). Dat is precies het beeld dat naar voren komt uit de beschrijvingen van aandacht die participanten geven. De verpleegkundige houdt de pas in, stopt met wat zij aan het doen is, ze neemt de tijd en richt haar aandacht op wat zich bij haar patiënt afspeelt. De aan *aandacht* inherente *opmerkzaamheid* wordt eveneens in meerdere visies op zorg besproken en speelt een belangrijke rol in communicatief gedrag van verpleegkundigen.¹⁰⁰ Signalen van patiënten zijn te categoriseren en te veralgemeniseren waardoor ze voor verpleegkundigen herkenbaar kunnen zijn (Zimmermann, et al., 2011). Het waarnemen van signalen betreft, afgezien van een adequate respons op die signalen, een eerste voorwaarde om compassie te kunnen tonen.

De tweede dimensie *luisteren* is in algemene gespreks- en sociale vaardigheden de basiscomponent. Het begrip actief luisteren is ontleend aan het werk van de humanistisch psycholoog Carl Rogers en is in communicatie een basisvaardigheid. Actief luisteren betreft feitelijk een veel breder scala aan vaardigheden dan het luisteren *an sich*. Onder actief luisteren wordt onder andere verstaan: non verbaal vragend reageren, doorvragen, herhalen of teruggeven van woorden of zinnen, parafraseren. Het betreft een respons op signalen die door opmerkzaamheid zijn waargenomen (Klooster, et al., 1990; Lang, Floyd, & Beine, 2000). De Britse gezondheidswetenschappers Claire Chambers en Elaine Ryder noemen actief luisteren en respons geven op het verhaal van een patiënt essentieel voor persoonsgerichte zorg (2009, p. 100).

¹⁰⁰ Zie hoofdstuk 5, paragraaf 1 voor een uitgebreide theoretische fundering van opmerkzaamheid.

De dimensie *leed benoemen* is herkenbaar in de erkenning van lijden. Een expliciet benoemen van narigheid houdt een zichtbare erkenning van leed in. Zo stelt Van Heijst dat goede zorg draait om dit erkennen omdat een patiënt zich daarmee gehoord en serieus genomen voelt (Van Heijst, 2008, pp. 63-65). Maar erkennen van lijden is niet alleen een aspect van goede zorg maar ook een uitdrukkelijke component van compassie. De filosoof Duyndam stelt dat met het expliciteren of zichtbaar maken van leed, leed ook bestaansrecht krijgt (Duyndam, 1997, pp. 166-167).

De Nederlandse zorgwetenschapper en historica Cora van der Kooij ziet de vierde dimensie *betrokkenheid* als belangrijkste kenmerk van de verzorgende attitude. Zij relateert betrokkenheid aan 'interesse voor en bekommernis om de ander', en haalt ook even het Engelse *concern* aan (Van der Kooij, 2003, p. 32).¹⁰¹ Verpleegkundigen in het empirisch onderzoek geven aan dat zij door te laten zien dat zij zich zorgen maken om de ander hun betrokkenheid tonen. Door geraaktheid te tonen ontstaat betrokkenheid.

Van Heijst noemt helpen, 'het verhelpen van de nood', het eerste aspect van erkennen dat er sprake is van leed of nood (Van Heijst, 2008, pp. 14-16, 65). Net als de participanten in dit onderzoek geeft zij aan hoe simpelweg 'iets doen' voor een ander, de ander aangeeft letterlijk de moeite waard te zijn.

De dimensie *aanwezigheid* roept de associatie op met de presentie-benadering van Baart. In de door de participanten beschreven dimensie aanwezigheid is dit vooral een emotionele aanwezigheid waarin de sensitiviteit om op te merken wat het meest van belang is voor een patiënt op scherp staat. In de presentie benadering betreffen dit 'aansluiten' op de ander en het 'afstemmen op het welzijn van de ander' twee van de vijf kenmerken (Baart & Grypdonck, 2008, p. 23).

Tot slot is de zevende dimensie *begrip* gekoppeld aan theoretische noties over inlevingsvermogen of empathie. Daarbij speelt het specifieke van het verhaal van de ander een grote rol. Om de betekenis van verlies en gebeurtenissen te begrijpen is het nodig de ander en de details, het specifieke te kennen. Hoe een patiënt verlies beleeft hangt immers af van wie de patiënt is en wat er precies speelt en dat komt samen in het vertellen over ervaringen of gebeurtenissen. De verpleegkundige vormt zich een beeld, leeft zich in en daarmee ontstaat begrip. De Britse filosoof Steven Edwards noemt dit 'narrative understanding' (Edwards, 2001, p. 93). Alle zeven dimensies zijn, zo

¹⁰¹ Synoniem voor *concern* is bijvoorbeeld *worry*, en ook wordt *to concern your self with* aangegeven als: *to take an interest* (Oxford Advanced Learners Dictionary, 2005).

blijkt in dit overzicht, terug te vinden in andere hedendaagse belangrijke visies op goede zorg. De beschrijving van compassie in zeven dimensies steunt daarmee op een stevig theoretisch fundament.

CONCLUSIE

De bevindingen over compassie als communicatief proces met zeven dimensies zoals deze in de beide onderzoeken van de empirische studie naar voren komen, bieden verpleegkundigen in de praktijk een houvast om compassie in de praktijk toe te passen. De individuele interviews, focusgroep interviews en aanvullende schriftelijke verheldering van enkele deelnemers op de analyse hebben tot een overzichtelijke begripsverheldering van compassie geleid. Omdat de beschrijving van compassie in zeven dimensies inductief tot stand is gekomen, bestaat een geruime kans dat zorgverleners in de praktijk hun eigen praktijkvoering hierin zullen herkennen. Wel moeten de bevindingen in de specifieke context van de zorgsituaties waarin de dataverzameling plaatsvond begrepen worden. In kwalitatief onderzoek is geen sprake van statistische of probabilistische generalisatie op basis van representatieve onderzoeksgroepen die onderzoeksgegevens aandragen. Toch zijn relevante onderzoeksgroepen van belang omdat theoretische generalisatie wel mogelijk is (Boeije, 2005, pp. 53,155).

In deze studie dragen de bevindingen in de gekozen *best practices* bij aan de theorieontwikkeling en een groter begrip over compassie en goede zorg omdat er gekozen is voor interviews met zowel verpleegkundigen als zorgvragers. Hierdoor is zowel het perspectief van verpleegkundigen als dat van chronisch zieke ouderen in de analyse meegenomen. Ook zijn de onderzochte groepen participanten gevonden in meerdere zorgorganisaties en in verschillende zorgvormen zoals revalidatie, langdurige zorg in verpleeg-verzorgingshuis, thuiszorg en poliklinische zorg of zorg vanuit een gezondheidscentrum. Daarmee zijn de relevante zorgvormen waarmee chronisch zieke ouderen te maken hebben breed vertegenwoordigd. Daarnaast heeft dataverzadiging plaatsgevonden voor de zeven dimensies in het eerste onderzoek van individuele interviews, waarop vervolgens in het tweede onderzoek van de focusgroepen opnieuw bevestiging van de zeven dimensies is gevonden. Bovendien is een ruimer begrip van compassie relevant voor veel zorgvragers die met blijvend leed en verlies worden geconfronteerd. De bevindingen uit deze studie zijn daarom ook relevant voor andere doelgroepen die zorg ontvangen.

Bruikbare theorie in de vorm van herkenbare en praktisch toepasbare aanwijzingen is van belang voor zorgverleners in de praktijk die concreet invulling willen geven aan goede zorg.

Een methodologisch aandachtspunt in de studie is het gebruik van de theoretische omschrijving van compassie. Mogelijk hebben de deductief ontwikkelde vragen vanuit deze omschrijving de wijze waarop de participanten compassie verwoordden beïnvloed.¹⁰² Hier kan tegenin worden gebracht dat de dimensies onafhankelijk van de theoretische vooronderstellingen uit de omschrijving tot stand zijn gekomen. Alle zeven dimensies zijn in het eerste deelonderzoek door verpleegkundigen en chronisch zieke ouderen onafhankelijk van elkaar genoemd en zijn daarnaast als trefwoorden of synoniemen breed verspreid in de data teruggevonden.¹⁰³

De theoretische generalisatie wordt bovendien ondersteund door het voorkomen van de dimensies in andere theoretische benaderingen over zorg en compassie. Dat betekent dat zorg- en verpleegpraktijken, ongeacht welke benadering voor zorg als uitgangspunt voor de praktijk is gekozen, compassie gemakkelijk in hun zorgvisie kunnen integreren. De empirische studie laat zien dat compassie in de verpleegkundige praktijk wordt toegepast en door participanten als betekenisvol wordt beschouwd. Compassie is de benaming van een samengesteld concept waaraan tenminste zeven dimensies te herkennen zijn die inzicht geven in hoe compassie wordt opgevat. In de ontmoeting tussen verpleegkundige en de chronisch zieke oudere is compassie voor de verpleegkundige het instrument dat het professionele proces ondersteunt. In dit relationele proces benoemen en erkennen verpleegkundigen wat erg is, en delen patiënten persoonlijke betekenisvolle informatie op grond waarvan juiste zorg kan worden verleend. Voor patiënten betekent compassie vooral de erkenning van hun leed.

¹⁰² In hoofdstuk vier worden de reacties van de participanten op de zes thema's uit de theoretische omschrijving van compassie, zoals die in de literatuurstudie naar voren kwam, beschreven. Dit betreft bijvoorbeeld thema's zoals: het verschil tussen compassie en medelijden en een nadere verkenning van verschillende vormen van inleven.

¹⁰³ In de data is ook gezocht naar de zogenoemde *negative cases*. In de individuele interviews gaf een zorgvrager aan in het geheel geen medeleven nodig te hebben; in de focusgroep interviews gaven tweezorgvragers in dezelfde focusgroep aan voldoende medeleven van hun familie te ontvangen en om die reden niet veel behoefte aan compassie van verpleegkundigen te hebben. Deze beide participanten onderschreven overigens wel het belang van compassie en een aantal dimensies voor professionele zorgverlening.

4. 'ZONDER COMPASSIE BESTAAT DE ZORG NIET'¹⁰⁴

Reacties uit de verpleegpraktijk op de theoretische studie

INLEIDING

Compassie roept vragen op. Lang niet iedereen weet meteen te verwoorden waar compassie voor staat. Wie tracht het begrip in een andere term te 'vertalen' stuit direct op een aantal moeilijkheden omtrent betekenisgeving. Is compassie meeleven, meelijden, medeleven of medelijden of toch maar liever het mooie, maar wat ouderwets aandoende, mededogen? Al deze 'vertalingen' roepen verschillende maar ook deels overlappende associaties op. De term meeleven geeft een vrij neutrale indruk, meeleven kan met droevige maar ook vrolijke zaken in het leven. Meelijden daarentegen geeft onmiddellijk een zwaarte aan en impliceert bovendien dat er dan twee zijn die lijden. De term medeleven lijkt op het eerste gezicht neutraal maar verandert van toon bij de uitdrukking 'medeleven betuigen'. Dan komt bij velen toch rouw wegens sterven in beeld. En medelijden geeft veelal, zo blijkt uit de beide onderzoeken van de empirische studie in dit proefschrift, een associatie met het woord zielig waardoor de term als negatief wordt ervaren.

Daarnaast wordt compassie soms als synoniem aan empathie gezien door participanten in het onderzoek, maar ook door diverse wetenschappers.¹⁰⁵ Kennelijk roepen beide termen een vergelijkbaar beeld of een vergelijkbare interpretatie op. Heeft compassie inderdaad dezelfde betekenis als empathie? Er spelen niet alleen vragen van semantische aard, ook andere thema's die met het begrip com-

¹⁰⁴ Een eerdere versie van onderdelen van de tekst in dit hoofdstuk is gepubliceerd in december 2010 in *Verpleegkunde* Nederlands-Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen onder de titel 'Compassie in de verpleegkundige praktijk. Een onderzoek naar de aard en betekenis van compassie voor chronisch zieke ouderen'. Een Engelstalige versie verscheen in september 2011 in *Nursing Ethics* onder de titel 'Compassion in care: a qualitative study of older people with a chronic disease and nurses'.

¹⁰⁵ Diverse verpleegkundigen benoemden empathie in de interviews, de term komt voor in onder andere de beroepscode voor verpleegkundigen en verzorgenden. Duyndam, maar ook anderen hanteren de term empathie voor een beschrijving zoals die ook te vinden is wanneer compassie beschreven wordt (Duyndam, 2002; Mercer & Reynolds, 2002). Duyndam hanteert overigens in verschillende publicaties verschillende benamingen zoals empathie, compassie en medeleven.

passie samenhangen vragen om aandacht. Deze thema's zijn eerder onderzocht. Zo zijn aan compassie gerelateerde thema's door filosofen, gezondheidswetenschappers, maar ook biologen en neurowetenschappers aan de orde gesteld.

Deze thema's betreffen bijvoorbeeld vragen over de verbeelding of het inlevingsvermogen. Wat is er aan de hand wanneer een verpleegkundige zo geraakt is door een patiënt die verdriet heeft, dat zij zich moet verbijten? Zij voelt verdriet alsof het haar eigen verdriet betreft. Neurowetenschappers zoeken de verklaring van deze vergaande vorm van inleven in de aanwezigheid van spiegelneuronen. Ook de, in de Verenigde Staten woonachtige, Nederlandse gedragswetenschapper en bioloog Frans de Waal stelt dat het fenomeen empathie voorkomt in het gedrag van zoogdieren, zoals de mens, die deze spiegelneuronen bezitten.¹⁰⁶ Hoe verplaatsen verpleegkundigen zich, naar eigen zeggen, in hun patiënten? En welke redenen hebben zij, ongeacht de oorsprong van het gedrag, om mee te willen leven met een ander? Doen verpleegkundigen op basis van compassie hun werk en is dat dan puur altruïsme? Of spelen er eigen belangen mee en zo ja, is dat dan erg? Deze en aanverwante thema's kwamen in het literatuuronderzoek in hoofdstuk 1 *Compassie in theoretisch perspectief* van dit proefschrift naar voren en hebben, na overdenking, tot een theoretische omschrijving van compassie geleid.

Om inzicht te krijgen in de wijze waarop de zes thema's in deze theoretische omschrijving van compassie in de praktijk worden beleefd, zijn deze empirisch onderzocht. De omschrijving is, met open vraagstellingen over de diverse thema's, aan participanten in de individuele interviews en in de focusgroep interviews voorgelegd. Zo hebben verpleegkundigen en zorgvragers zich, als ervaringsdeskundigen, over opvattingen omtrent compassie kunnen uitspreken. Het gaat daarbij om opvattingen over de aanleiding en motieven voor compassie; over diverse vormen van inleven; in hoeverre compassie een gevoel of een gedachte behelst, over voorwaarden van compassie; en tot slot de vraag wat compassie teweegbrengt.

Wanneer compassie een passend concept voor goede zorg zou zijn, dan is het niet alleen van belang te weten wat zorgverleners en zorgvragers onder compassie verstaan, maar ook wat zij van compassie vinden. In het debat over zorg aan ouderen voeren vaak vra-

¹⁰⁶ De Waal en ook bijvoorbeeld Keyser beschrijven empathie niet zozeer als een begrip dat synoniem zou kunnen zijn aan compassie maar zien empathie als een neutraal vermogen om het zelf van een ander te onderscheiden en het perspectief van een ander te zien (Keijsers & Jabbi, 2008; De Waal, 2009, pp. 78-79).

gen over de bekostiging en efficiency van deze zorg in het licht van de vergrijzing de boventoon. Maar de vraag hoe goede zorg is te realiseren en wat dat voor mensen betekent, is evenzeer van belang. Efficiency betekent immers doelmatigheid. Bij efficiency staat de vraag centraal hoe een bepaald doel met zo min mogelijk middelen is te bereiken. In de doelstelling om goede zorg te verlenen zijn zorgverleners de 'middelen'. Kennis over hoe zij die goede zorg realiseren en wat hen daarbij wel of niet helpt, biedt daarom ook inzicht in efficiënt werken. Daarnaast is effectiviteit, doeltreffendheid, belangrijk. Wordt er inderdaad goede zorg geleverd, en wat helpt zorgverleners en hun patiënten om het doel, goede zorg, te behalen? Helpt compassie om tot goede zorg te komen?

Wanneer participanten naar compassie wordt gevraagd noemen zij opvallend genoeg soms eerst voorbeelden van ontmoetingen met zorgverleners waarin compassie ontbreekt. Uit deze verhalen blijkt dat veel onvrede vooral is terug te voeren op gedrag dat voorbijgaat aan de beleving van de chronisch zieke oudere. Participanten met nare ervaringen hebben behoefte dat verhaal te vertellen voordat zij toekomen aan het kunnen bespreken van positieve ervaringen over zorgverleners met compassie. Ze hebben, zo blijkt tijdens de individuele en focusgroep interviews, ter plekke compassie nodig. Compassie voor het lot dat hen trof in de vorm van het ziek-zijn en het daarmee gepaard gaande verlies, maar ook het lot dat hen daarbovenop trof in de vorm van een benadering of gebeurtenis waarin compassie bleek te ontbreken. Pas nadat daarvoor erkenning door de onderzoekers en mede-participanten van het onderzoek was gegeven, ontstond ruimte om voorbeelden te geven van ervaringen met compassie.

In dit hoofdstuk worden de bevindingen van de empirische studie over de thema's van compassie besproken. Theorievorming over compassie is van belang voor efficiënt en effectief werken aan goede zorgverlening. Zo kunnen theorieën de praktijk tot hulp zijn en bovendien informeren over de waarden die in de praktijk van betekenis zijn (Meleis, 2007, p. 21). Er is van oudsher veel filosofisch en theoretisch onderzoek gedaan naar compassie. Compassie is echter, zowel in vroeger tijden als in het huidige tijdsbestek, maar weinig empirisch onderzocht. Hier wordt beschreven hoe ervaringsdeskundigen, zorgverleners en chronisch zieke ouderen, compassie in de context van professionele zorg beschouwen. Dat levert, naast bevestiging en nuancering, ook een aantal aanvullende en verrassende bevindingen in vergelijking met de theoretische omschrijving van compassie op. Zo wordt bijvoorbeeld bevestigd dat meeleven met vreugdevolle gebeurtenissen en positief gekleurde emoties volgens participanten ook onderdeel van compassie zijn, zoals sommige filosofen al

veronderstelden. Verrassend is dat medelijden behalve als negatieve emotie ook in een andere betekenis, namelijk als overtreffende trap van letterlijk meelijden, letterlijk hetzelfde meevoelen, wordt beschreven. Verrassend is eveneens dat compassie de efficiency van het professioneel handelen bevordert en dat met compassie 'de lastige patiënt' verdwijnt.

Opbouw van het hoofdstuk

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk zal de methodologische aanpak van dit deel van de empirische studie worden beschreven. De tweede paragraaf geeft een samenvatting van de theoretische omschrijving van compassie zoals die uit de literatuurstudie naar voren kwam en waarop de vraagstellingen aan participanten over dit deel van de studie werden gebaseerd. De reacties van de participanten op de zes thema's uit de theoretische omschrijving wordt in de derde paragraaf besproken.

De zes thema's zijn:

Compassie en leed. Wat is leed precies en hoe verhoudt leed zich tot compassie?

Compassie en inlevingsvermogen. Hoe verhouden beide begrippen zich tot elkaar en welke valkuilen worden in relatie tot de mate van inleven benoemd?

De emotie compassie. Welke visies op emotie en rationaliteit zijn aan de orde in relatie tot compassie? Hoe wordt compassie in deze visies gepositioneerd?

Motieven voor compassie. Is compassie als een altruïstische of egoïstische emotie op te vatten en hoe kan compassie van medelijden worden onderscheiden?

Voorwaarden van compassie. Kan compassie in de zorg voordelig aan de orde zijn en welke voorwaarden betreft dit?

Compassie als erkenning. Hoe kan compassie erkenning bieden en wat brengt compassie daarnaast teweeg?

Samenvatting van de theoretische omschrijving van compassie¹⁰⁷

In de literatuurstudie komt naar voren hoe klassieke en hedendaagse filosofen, zorgethici en wetenschappers in het zorgdomein compassie

¹⁰⁷ Voor de volledige beschrijving van de theoretische omschrijving zie hoofdstuk 1.

beschrijven. Deze analyses leidden tot een omschrijving van compassie in de context van alledaags leed en verlies van mogelijkheden bij chronisch zieke ouderen. Deze theoretische omschrijving bepaalde de te bespreken onderwerpen voor de individuele interviews in het eerste onderzoek. De theoretische omschrijving stelt dat compassie affectieve, cognitieve, gedragsmatige en morele dimensies kent en primair door leed wordt getriggerd, zoals in het eerste thema beschreven is (Carr, 1999; Tudor, 2001, p. 14).

In het tweede thema wordt gesteld dat inlevingsvermogen, empathie, te beschouwen is als een voorwaarde voor compassie (Richmond, 2004). Er is een zekere mate van verbeelding en identificatie noodzakelijk om compassie te kunnen voelen (Roeser & Willemsen, 2002). Bij een te grote mate van identificatie is echter het gevaar van projectie aanwezig, terwijl te veel afstand veronachtzaming kan leiden. Er dient een goede balans tussen afstand en nabijheid te worden gezocht (Carse, 2005).

In het derde thema is aan de orde dat naast het voelen van compassie, ook de gedachte dat leed erg is voor een ander een noodzakelijk element is (Nussbaum, 2001). Met name Nussbaum toont dit overtuigend aan en plaatst daarmee compassie in de emotie-theoretische traditie.

Het vierde thema betreft de motieven voor compassie. De morele en daaraan gekoppelde gedragsmatige kant van compassie, zo blijkt uit de literatuurstudie, betreft het handelen vanuit altruïstisch motief. Hierin staat de ander voorop. Daarin verschilt medelijden van compassie, omdat medelijden het eigenbelang voorop stelt (Cartwright, 1988).

In het vijfde thema wordt over de voorwaarden van compassie gesteld dat er sprake moet zijn van het achterhouden van een oordeel betreffende keuzes of leefwijze van de ander. Dit correspondeert met de beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden waarin staat aangegeven dat er sprake dient te zijn van een gelijke behandeling voor ieder die zorg behoeft.

Tot slot wordt in het zesde thema aangegeven dat het benoemen van leed de erkenning en troost geven die kenmerkend zijn voor compassie en dat het onthouden van compassie leed toevoegt aan het al bestaande leed (Duyndam, 1997). In dit licht bezien is compassie een antwoord op leed. Deze zes thema's zijn leidend geweest in het zoeken naar nadere verklaringen in het empirische materiaal over de betekenis en waarde van compassie voor chronisch zieke ouderen en voor professionele zorgverlening.

In de vierde paragraaf volgt een samenvattende beschrijving van enkele van de meest in het oog springende en veel voorkomende incidenten die chronisch zieke ouderen in het onderzoek naar voren brachten over het ontbreken van compassie. Deze voorbeelden ondersteunen het belang van compassie als equivalent van goede zorg en zijn daarom opgenomen in dit hoofdstuk. Tot slot bespreekt de conclusie de betekenis van de, in dit hoofdstuk beschreven, thema's en bevindingen voor de theorieontwikkeling van het concept compassie in de verpleegkundige zorg.

4.1 METHODOLOGIE VAN DE STUDIE NAAR DE ZES THEMA'S.

De empirische studie naar de zes thema's van de theoretische omschrijving van compassie is verricht in directe samenhang met de onderzoeksvraag naar hoe compassie wordt opgevat in het empirische onderzoek. Er zijn, in een eerste fase van de studie, individuele interviews afgenomen bij verpleegkundigen en chronisch zieke ouderen. In een tweede fase zijn de onderzoeksvragen door zorgverleners en chronisch zieke ouderen in groepsinterviews tijdens focusgroep bijeenkomsten besproken.¹⁰⁸ Naast open vragen over hoe compassie wordt opgevat zijn de zes thema's aan participanten in de individuele interviews voorgelegd.¹⁰⁹ Daarbij zijn deze thema's steeds kort ingeleid met een korte samenvatting uit de theoretische omschrijving van compassie. Vervolgens werd naar de opvatting, eigen ervaring en beleving van de participant betreffende de zes thema's gevraagd (zie tabel 7). Zo is gevraagd naar de context waarin compassie zich voordoet en naar emoties in reactie op leed zoals participanten die ervaren (zie tabel 7). Voor dit deel van de studie is sprake van de 'ontwikkellende' toepassingswijze van de *grounded theory*. In deze werkwijze is er sprake van al bestaande theorie omtrent het te onderzoeken fenomeen en worden er meer gerichte vragen gesteld om de theorie nader te ontwikkelen en te verfijnen. Op basis van de feedback van participanten kunnen hypotheses bijgesteld en genuanceerd worden (Chenitz & Swanson, 1986, pp. 18-19).

¹⁰⁸ De volledige beschrijving van de methodologie van de empirische studie is in hoofdstuk drie beschreven. Zie ook de tabellen in hoofdstuk drie voor de gegevens over participanten in beide onderzoeken.

¹⁰⁹ De bevindingen over hoe compassie wordt opgevat leidden tot de beschrijving van compassie in zeven dimensies, en zijn in hoofdstuk drie beschreven.

Tabel 7. Voorbeeldvragen over de zes vraagstukken uit de theoretische omschrijving van compassie¹¹⁰

Thema's met voorbeeldvragen met variaties voor vragen aan patiënt en -verpleegkundige
<p>1. Compassie en leed Wat verstaat u onder leed of lijden? Kunt u een voorbeeld noemen? Moet er sprake zijn van verlies om van leed te kunnen spreken? Welke reactie op leed heeft u bij de verpleegkundige/patiënt waargenomen? Is het ene leed erger dan het andere leed, heeft u een voorbeeld en waarom vindt u dat wel/niet?</p>
<p>2. Compassie en inlevingsvermogen Wat verstaat u onder inleven? Vindt u dat u zich moet kunnen voorstellen wat het betekent om ziek te zijn (verpleegkundige) Hoe leeft u zich in in de patiënt? (verpleegkundige) Moet een verpleegkundige zich kunnen voorstellen wat het betekent om ziek te zijn (patiënt)</p>
<p>3. De emotie compassie Is medeleven voor u een gevoel, waaruit bestaat dat gevoel, hoe omschrijft u dat gevoel? Is medeleven voor u een gedachte? Welke gedachte? Welke emoties ervaart u als gevolg van leed of verlies? Zijn deze emoties verbonden met medeleven? Heeft u laten zien dat u het erg vindt dat de patiënt lijdt/ ziek is? (voorbeeld situatie) (verpleegkundige) Heeft de verpleegkundige laten zien wat zij ervan vond dat u lijdt/ziek bent? (voorbeeldsituatie) (patiënt)</p>
<p>4. Motieven voor compassie Vindt u dat medeleven eigenbelang kent? Wat vindt u van het woord medelijden? Stelt u de patiënt centraal? Zo ja, waar blijkt dat uit? (verpleegkundige)</p>
<p>5. Voorwaarden van compassie Vindt u dat u recht heeft op medeleven?(patiënt) Vindt u dat de patiënt recht heeft op medeleven? (verpleegkundige) Heeft u een oordeel over het gezondheidsgedrag van de patiënt en mag dat? (verpleegkundige) Vindt u dat de verpleegkundige een oordeel mag hebben over uw gezondheidsgedrag? (patiënt)</p>
<p>6. Compassie als erkenning Heeft u/de patiënt behoefte aan medeleven? Wat ervaart u als u medeleven krijgt, en wat wanneer u dat niet krijgt? Wat heeft de patiënt gemerkt van uw medeleven? Kunt u een cijfer van 1-10 geven hoeveel compassie u geeft/kreeg?</p>

¹¹⁰ Deze vragen betreffen voorbeeldvragen die naar aanleiding van de topicslijsten zijn gesteld, deze lijst geeft een indruk over het type vragen dat is gesteld betreffende de zes thema's van de theoretische omschrijving van compassie.

De data-analyse van de zes thema's heeft op vergelijkbare wijze plaatsgevonden als de analyse van de open vragen over hoe compassie wordt opgevat. Zo zijn de verschillende uitspraken van participanten over de thema's steeds met elkaar vergeleken en vervolgens gecategoriseerd. In beide onderzoeken zijn de data betreffende de zes thema's op deze wijze gestructureerd. Daarbij is analytische inductie en theoretische sensitiviteit toegepast. Bij de analytische inductie vormt literatuuronderzoek de basis voor veronderstellingen over een begrip. De theoretische veronderstellingen in de zes thema's van compassie zijn daarom in de interviews gebruikt. Zo fungeren de zes thema's als richtinggevende begrippen, zogenoemde *sensitizing concepts*, in tegenstelling tot de analyse over hoe compassie wordt opgevat, waarbij de data niet door theoretische vooronderstellingen is gestuurd. De theoretische analyse uit de voorafgaande literatuurstudie is op deze manier aanvullend geweest op de betekenisgeving van uitspraken in de empirie (Annells, 2006). Om de interpretaties van de onderzoeker te verantwoorden, zicht te geven op de dataverzadiging en op de herkomst van de uitspraken per onderzoeksgroep zijn de aantallen uitspraken van de onderzoeken in tabel 8, en tabel 9 weergegeven.

Tabel 8. Visie op compassie in individuele interviews

Vraagstukken uit het theoretisch kader:	Patiënten 31		Verpleegkundigen 30		61
	Uitspraken	patiënten	Uitspraken	Verpleegkundigen	Totaal uitspr.
Leed heeft relatie met compassie	77	28	108	30	180
Verlies (met name van mogelijkheden)	58	26	49	21	107
Compassie mogelijk in positieve situaties	21	19	27	24	48
Leed als gevolg geen compassie	51	22	20	18	71
Inleven diverse vormen	34	22	114	30	148
Inleven relatie informatie	18	10	32	18	50
Compassie is primair gevoel	25	19	27	20	52
Compassie is primair gedachte	18	15	32	21	50
Andere emoties van de verpleegkundige			29	15	
Medelijden is negatief	79	29	92	30	171
Letterlijk meelijden	9	6	23	14	32
Recht op compassie	17	17	26	20	43
Compassie heeft positieve invloed	45	25	37	21	82
Compassie invloed op zorgdoelen	9	8	31	21	40
Compassie inherent aan zorg	3	3	17	15	20

Tabel 9. Visie op compassie in focusgroep interviews

Dimensies	Chronisch zieke ouderen 24 Zorgverleners 21 totaal: 45						
	Totaal aantal uitspraken ¹¹¹	FG1	FG2	FG3	FG4	FG5	FG6
Leed in relatie compassie	12	1	-	3	7	-	1
Leed agv geen compassie	28	6	3	2	2	6	9
Inleven is nodig	20	8	4	3	-	2	3
Medelijden negatief	36	1	2	21	-	4	9
Compassie waardevol voor zorg	18	9	2	5	1	-	1
Compassie inherent aan zorg	15	-	1	4	4	3	3

4.2 DE VISIE VAN PARTICIPANTEN

Compassie en leed

Het eerste vraagstuk dat met participanten is besproken betreft leed als aanleiding voor compassie. Ouder worden, in combinatie met een chronische ziekte veroorzaakt fysiek en psychosociaal leed variërend van een verhoogde kwetsbaarheid tot het risico op depressie of eenzaamheid (Adams, Sanders, & Auth, 2004). Wat ervaren participanten als leed en wat is volgens hen de relatie tussen leed en compassie? In de beide deelstudies beschrijven patiënten en cliënten wat hen is overkomen sinds zij ziek zijn. Zij vertellen hun verhaal aan de onderzoekers en in de focusgroepen ook aan de aanwezige zorgverleners en elkaar. In deze verhalen staat veelal de 'alledaagse narigheid' die ontstaat als gevolg van verlies van mogelijkheden door de ziekte op de voorgrond.

Dat vind ik heel spijtig want je wil graag nog veel dingen doen, en dat kan niet meer, er zijn mensen die veel ouder zijn die nog van alles kunnen ... die doen op de fiets nog boodschappen, en dat is er voor mij niet meer bij.

Reumapatiënte

¹¹¹ Vanwege het karakter van het groepsinterview zijn uitspraken niet onderverdeeld naar aantal uitspraken per individu maar naar aantal uitspraken per groepsbijeenkomst. Uitspraken in deze groepsinterviews zijn overigens vooral op te vatten als het aantal malen waarop een dimensie besproken werd, hetgeen soms te herleiden is tot een enkele uitspraak van een individu in de groep en soms een episode betreft waarin de dimensie door meerdere groepsleden besproken werd.

Deze beperkingen, waarbij de vanzelfsprekende dingen in het leven steeds minder vanzelfsprekend worden, zijn aanleiding voor compassie, al benoemen sommige participanten wanneer het hen zelf betreft, dit liever niet als leed omdat zij dat te zwaar vinden klinken. Verpleegkundigen geven eveneens aan dat zij compassie voelen op basis van het lot dat hun patiënten overkomt.

... dan is er ergens een moment ... dan wordt er op een of andere manier een beroep op je gedaan, dan reageer je zo ... dat je op dat moment met iemand mee gaat leven.

Verpleegkundige revalidatiecentrum

Leed blijkt, zoals de theoretische omschrijving aangeeft, voor participanten de belangrijkste aanleiding voor compassie. Daarbij is leed altijd een persoonlijke subjectieve beleving. Wat voor de een nog goed te doen is, is voor de ander uitermate zwaar om te dragen. *'Ik denk dat iemand lijdt wanneer iemand zelf vindt dat hij of zij lijdt'*, zo geeft een verpleegkundige aan en daarmee verwoordt zij een uitgangspunt dat meerdere van haar collega's hanteren.

Voor veel chronisch zieken blijkt een ontbrekend of verminderd perspectief op verbetering de grootste last. Fysiek leed, zoals pijn en benauwdheid is heel naar, maar wordt minder vaak erg genoemd dan perioden waarin steeds moet worden ingeleverd en die uitzichtloos lijken. Niet meer kunnen doen wat je wilt doen brengt emoties met zich mee zoals boosheid en verdriet. Deze emoties van rouw in relatie tot het omgaan met de gevolgen van de chronisch ziekte worden veel genoemd. Participanten onderschrijven de stelling dat compassie als rouw om de ander kan worden omschreven (Snow, 1991). Maar ook onbegrip of onverschilligheid van anderen zijn pijnlijk en voegen soms leed toe.

Leed is weliswaar de belangrijkste aanleiding maar compassie hoeft daartoe niet beperkt te zijn (Duyndam, 2001). Dit erkennen ook participanten in beide onderzoeken. Positieve ervaringen en gevoelens horen evengoed bij compassie. Meeleven is ook aan de orde wanneer de ziekte bijvoorbeeld in remissie is, en er perioden zijn waarop zorg nodig is maar waarin de beperkingen minder pregnant aanwezig zijn. Daarnaast wordt er meegeleefd met fijne gebeurtenissen waar patiënten plezier aan beleven. Hierdoor worden de positieve kanten van het leven benadrukt, als tegengif tegen alle narigheid. Wanneer leed en narigheid gedeeld wordt met zorgverleners, dan ook de aspecten van het leven die het de moeite waard maken om het leed te verdragen en vol te houden. Meeleven met plezierige ge-

beurtenissen erkent dat volhouden de moeite waard is en maakt herbeleving van fijne gebeurtenissen mogelijk.

... als mensen opknappen, of als ze in al hun ellende enorm genieten van een bezoekje van de kleinkinderen van gister ... en daarover willen vertellen ... en ... ja dan ga ik ze ook uithoren en dan, dan beleven zij het opnieuw en ik leef mee.

Thuiszorgverpleegkundige

Compassie en inlevingsvermogen

Het tweede thema dat met participanten in de onderzoeken aan bod kwam omvat een nadere bespreking van inlevingsvermogen. Om compassie te kunnen voelen is verbeelding nodig, zo stellen onder andere Roeser en Willemsen (2002). Verpleegkundigen geven aan dat zij diverse vormen van inleven gebruiken waarbij hun verbeelding een rol speelt. Om zich te realiseren wat hun patiënten ervaren beschrijven zij bijvoorbeeld dat ze zichzelf trachten te verplaatsen in de situatie van hun patiënt.

... als ik hier moet vertoeven aan een zuurstofslangetje en constant het gevoel zou hebben afhankelijk te zijn van apparatjes. Dat beknopt wel je vrijheid...als ik me voorstel hoe dat moet zijn dan lijkt me dat knap lastig.

COPD-verpleegkundige revalidatiecentrum

Andere verpleegkundigen geven aan dat zij zich inleven door hun patiënt beeldend op te roepen, zoals in een film. Ze zien de patiënt letterlijk in een specifieke situatie en proberen zich zo voor te stellen wat dat voor diegene betekent.

Toch wordt door zowel chronisch zieke ouderen als zorgverleners benadrukt dat het onmogelijk is echt te weten wat chronisch ziek zijn betekent tenzij je het zelf ervaart. Daarom is de uitdrukking: 'dat kan ik me voorstellen', hoezeer ook goed bedoeld, uit den boze volgens veel participanten omdat men vindt dat daarmee onrecht gedaan wordt aan de intensiteit van de beleving. Inleven en invoelen kan maar tot op zekere hoogte. In dat verband wordt door verpleegkundigen die in hun persoonlijk leven leed hebben meegemaakt aangegeven dat zulke ervaringen hen helpen om zich in hun patiënten in te leven. Sommige patiënten dichten om die reden de oudere verpleegkundige met meer levens- en beroepservaring meer inlevingsvermogen toe.

Anderzijds wordt benadrukt dat het er vooral om gaat dat de verpleegkundige zich afvraagt wat chronisch ziek zijn betekent. Ook voor beginnende verpleegkundigen en zorgverleners die al jong veel meemaken in het beroep en zich daarin weten in te leven bestaat veel waardering bij chronisch zieke ouderen. Het is geen noodzakelijke voorwaarde zelf narigheid mee te moeten maken om je in een ander te kunnen inleven. Bovendien zien ook de participanten in het onderzoek, net zoals eerder in de theoretische omschrijving is benoemd, het risico dat zij dan de eigen beleving op hun patiënten projecteren.¹¹² Verpleegkundigen maken wel gebruik van hun persoonlijke ervaringen. De herkenning van een eerder meegemaakte emotie, ook al is de ervaring heel anders geweest, kan het inleven vergemakkelijken.

Ja, eigenlijk kan je niet anders. Je kan niet alleen vanuit een boekje lezen dat iets heel pijnlijk is, als ik niet ergens zelf een deel daarvan kan herkennen. En dat hoeft dan helemaal niet vergelijkbaar te zijn maar je moet wel ergens uit kunnen putten.

Thuiszorgverpleegkundige

Inleven in de ander wordt ook ondersteund door het herkennen van specifieke emoties bij de patiënt of cliënt op basis van de beroepservaring. Dat betreft de inzet van professionele ervaringskennis. Daarbij speelt de informatie die de patiënt geeft een belangrijke rol. Participanten geven aan dat het voor hen gemakkelijker is om zich de emotionele betekenis voor patiënten te realiseren wanneer ze specifieke informatie krijgen. Verpleegkundigen hanteren verschillende strategieën om informatie over de patiënt te verkrijgen.

Zo vertelde een verpleegkundige bewust waar zij was opgegroeid en wat haar afkomst was om een betere aansluiting met een patiënt te krijgen en vroeg een andere verpleegkundige in een multidisciplinair overleg om nadere psychosociale en contextuele informatie over een patiënt om zich beter in te kunnen leven in het gedrag dat deze patiënt liet zien. Inleven is ook vaak een combinatie van eerder opgedane ervaringskennis en een oplettende observatie waardoor signalen worden opgevangen.

In je hersenen gaan allemaal van die bibliotheekjes open. Van ... weet je nog die mevrouw die zei toen dat ... dus dan maak je

¹¹² De valkuilen van compassie zoals projectie, te veel of juist te weinig meeleven, worden in hoofdstuk vijf besproken.

een combinatie van heel veel dingen die je al eens eerder gehoord of gezien hebt ... net een soort puzzel waarbij de stukjes bij elkaar komen en een geheel worden. En dan combineer je van alles. Dat je er zo dicht mogelijk bij komt wat het voor die ander betekent. Je combineert met wat je iemand ziet doen, met de non-verbale communicatie. Daar probeer je zoveel mogelijk een totaalplaatje van te maken. Dus het is een enorme combinatie van dingen.

Thuiszorgverpleegkundige

De emotie compassie

In emotie theorieën zijn vragen over de relatie tussen rationaliteit en emotie relevant. In hoeverre verschillen emoties van rationale beslissingen? Vaak worden emoties aan gevoelens gelijkgesteld en tegenover cognitie geplaatst. Zijn voelen en denken wel zo tegengesteld als soms wordt gedacht? Of is een emotie zoals compassie onderdeel van ethisch redeneren zoals Nussbaum stelt (2001, p. 1)?

In de theoretische omschrijving is aangegeven dat compassie een samengaan van denken, voelen en bewust handelen betreft. Enkele, meer ervaren, verpleegkundigen noemen compassie expliciet een intuïtie waarop zij vervolgens bewust handelen. Het affectieve aspect is daarbij een centraal kenmerk van de emotie, zoals ook Roeser aangeeft (2011, p. 149). Het affectieve aspect wordt door verpleegkundigen benoemd als een bepaalde mate van geraaktheid die soms ook fysiek wordt gevoeld. Zo beschrijft een verpleegkundige dat zij geen enkele twijfel voelt als er bijvoorbeeld een discussie is over de opname van een patiënt met een complexe zorgvraag.¹¹³ Zij voelt fysiek dat ze wil zorgen, simpel omdat deze patiënt zorg behoeft.

Dat compassie een gevoel zou betreffen heeft voor sommigen participanten een bepaalde lading. Compassie kent als primair gevoel spontaniteit en daarmee echtheid, zo geven participanten aan. Zou compassie ook een beredeneerde gedachte zijn, zoals in de theoretische omschrijving is gesteld, dan is volgens deze participanten de authenticiteit van compassie in het geding.

Patiënten geven aan dat ze vooral voelen dat hun verpleegkundigen 'er echt voor je zijn'. Verpleegkundigen zelf geven echter aan dat zij hun gevoel vrijwel direct vertalen naar een cognitieve vaststelling over de ernst van het leed. Daarmee onderschrijven zij Nussbaums

¹¹³ Dergelijke discussies over zorgzwaarte spelen met regelmaat in zorginstellingen omdat de complexiteit van de zorg, onder andere in relatie tot de personele bezetting, een moeilijk te objectiveren fenomeen betreft (Schoemaker & Albersnagel, 2003, pp. 34-40).

bewering dat compassie eveneens een cognitief oordeel over de mate van leed impliceert (2001, pp. 306-311).

Behalve compassie beschrijven verpleegkundigen ook andere emoties in reactie op leed van hun patiënten. Zo zijn ze soms gefrustreerd, kwaad of verontwaardigd over de behandeling of situatie waarin hun patiënt verkeert, zoals ook in andere studies is gevonden (Ferrel & Coyle, 2008, pp. 91-98).

Motieven voor compassie

Het thema motieven van compassie betreft de vraag de redenen die zorgverleners hebben voor compassie. Welke overtuigingen voeden het compassioneel gedrag van verpleegkundigen? Deze overtuigingen komen ook tot uiting in taal. Compassie kan vertaald worden in medeleven en medelijden. Richmond stelt in haar analyse dat dit twee verschillende begrippen zijn (2004). Ook in dit onderzoek blijkt dat participanten medelijden anders beleven dan medeleven. Medelijden wordt aanzienlijk negatiever ervaren dan medeleven.

'Ze mogen met me meeleven tot de dood, maar ik hoef geen medelijden.'

COPD-patiënt

Medelijden, zo blijkt uit de interviews in beide onderzoeken, valt uiteen in twee betekenissen. Ten eerste is medelijden gerelateerd aan de term 'zelig'. Het woord zelig maakt de patiënt tot slachtoffer en roept daardoor machteloosheid op. Die machteloosheid kan ook de verpleegkundige ervaren, met als gevolg dat ze de patiënt niet goed meer kan steunen. Een ander effect is dat medelijden een gevoel van machtsongelijkheid oproept wanneer er sprake is van een misplaatst gevoel van goedheid. Dan is medelijden een '*verkeerd soort liefdadigheid, zo van: kijk eens hoe goed ik ben*', zoals een patiënt aangeeft.

In de tweede betekenis wordt medelijden opgevat als letterlijk *meelijden*. *Meelijden* wordt minder negatief ervaren maar wel als een intense ervaring opgevat. Verpleegkundigen ervaren *meelijden* als een gevoel. Het is voor hen een overtreffende trap van meeleven, waarbij de emotie even 'overslaat'.

... het bleek dat het mij pijn deed, het sneed me door m'n ziel, ik voelde het letterlijk ... ja tegelijk bijna, het is een soort reflex.

Thuiszorgverpleegkundige

Uit recente neurowetenschappelijke publicaties blijkt hoe, door ervaring aangeleerde, verbindingen van (spiegel)neuronen in deze reactie een rol spelen (Keijsers & Jabbi, 2008). Eerder noemden Morse en Mitcham deze reflex 'compathy' (1997). Spiegelneuronen in de hersenen lichten op wanneer een (proef)persoon geëmotioneerd is, maar ook bij het zien van dezelfde emotie bij een ander. Per emotie blijken verschillende verbindingen op te lichten, wat betekent dat emoties van elkaar worden onderscheiden.

Empathie, op deze wijze opgevat, is volgens recent psychologisch onderzoek overigens een waardevrij gegeven, een te ontwikkelen vaardigheid. (Knafo, Van Hulle, Zahn-Waxler, Robinson, & Rhee, 2008). De vaardigheid van het inleven is zo als voorwaarde voor compassie te beschouwen. Meelijden op basis van deze vaardigheid waarbij bijna letterlijk dezelfde emotie wordt ervaren, wordt door participanten meestal als problematisch gezien. Behalve dat meelijden ook machteloosheid bij de verpleegkundige kan veroorzaken, vraagt het ook te veel van een zorgverlener, zo stellen de meeste verpleegkundigen. Leed van patiënten 'mee naar huis nemen' is niet verstandig, omdat dit het risico op overspannenheid vergroot. Daarom is een zekere afstand nodig, zoals ook Carse betoogd (2005).¹¹⁴

Voorwaarden van compassie

Compassie vraagt een onverdiend lot, zo stelt Nussbaum (1996). Heeft iedere zorgvrager dan recht op medeleven, ongeacht bijvoorbeeld ongezond gedrag? Verpleegkundigen geven aan dat zij soms moeite hebben met patiënten die therapieontrouw zijn, zoals wanneer COPD- patiënten ondanks benauwdheid blijven roken.¹¹⁵ Toch vinden verpleegkundigen dat solidariteit en gelijke behandeling het uitgangspunt moeten zijn voor hun zorg, omdat patiënten nu eenmaal per definitie kwetsbaar zijn.

Een patiënt is vaak in een kwetsbare positie vanwege zijn gezondheid. Daar komt heel veel bij kijken, relaties, thuis, sociaal, werk en dat is moeilijk ... Daarom verdienen ze medeleven, omdat ze op dit moment patiënt zijn.

Reumaverpleegkundige revalidatiecentrum

¹¹⁴ Het thema afstand-nabijheid wordt in hoofdstuk vijf verder uitgediept.

¹¹⁵ Therapieontrouw of inadequate therapiediscipline is de verpleegkundige diagnose die wordt gesteld wanneer het patiënten niet lukt om zich aan voorgeschreven medicatie, leefregels of behandeling te houden.

Patiënten vinden het zelf niet altijd vanzelfsprekend dat elke verpleegkundige compassie met hen heeft. Dat hangt ook samen met de zorgrelatie, die per zorgverlener verschillend is. Bij de ene verpleegkundige ervaren zij soms meer betrokkenheid dan bij een ander. Het kan ook niet zo zijn dat iedere zorgrelatie even intensief is, patiënten vinden dat niet nodig. Wel vinden zij dat ze door elke zorgverlener correct bejegend moeten worden. In dat verband wordt soms het woord respect gebruikt, overigens ook door verpleegkundigen. Daarbij gaat het onder andere om respect in taalgebruik en het hanteren van algemeen aanvaarde gedrags- en omgangsregels.

Compassie als erkenning

Ten slotte is het thema compassie als erkenning vertaald naar een open vraag naar wat compassie teweegbrengt. Volgens onder andere Fritz-Cates is compassie het juiste om te doen omdat je daarmee een patiënt niet alleen laat (1997, p. 338). Wat geven participanten aan over de effecten van compassie? In de onderzochte zorgcontexten geven verpleegkundigen aan dat medeleven informatie oplevert die is in te zetten bij het behalen van doelen in de zorg. Zo beschouwd is compassie een doelgericht instrument in de zorgverlening. Wanneer in de cyclus van het systematisch verpleegkundig handelen de zorgdoelen op basis van juiste informatie zijn vastgesteld, wordt direct de juiste zorg verleend. Zo gebruikt een van de verpleegkundigen de motivatie van een patiënt bij het revalideren. Ze is op de hoogte van die motivatie als gevolg van getoonde dimensies van compassie:

Als ik intrinsieke motivatie kan vinden ... Mensen willen bijvoorbeeld verder kunnen lopen en als ik weet dat iemand heel graag zijn kleindochter op wil halen van school... dan heb ik ze, dan begrijpen zij ook waarom ze hier zijn, dan wordt het concreter.

Reumaverpleegkundige revalidatiecentrum

Compassie zorgt ook voor het ontkrachten van het beeld van 'de lastige patiënt'.

Patiënten geven aan dat ze niet lastig willen overkomen terwijl verpleegkundigen zeggen dat zij 'lastig' gedrag wel begrijpen. Patiënten vertonen dergelijk gedrag volgens hen altijd met een reden. Het is aan de professionele verpleegkundige om te achterhalen wat die reden is. Voor verpleegkundigen met compassie bestaat de lastige pa-

tiënt niet. Aandachtvragend gedrag is een signaal, en zo wordt het ook opgevat.

... en je merkt als zij medeleven ervaren dan krijg je het effect dat ze niet meer bellen ... gewoon doordat je wezenlijk aandacht hebt gehad ... dat is ook vaak een schreeuw van onwetendheid, van angst, van verwerken van dingen ...

Revalidatieverpleegkundige

Naast de vaststelling dat compassie een hulpmiddel is in de zorg levert compassie, volgens de participanten, een rechtstreekse bijdrage aan de zorg. Compassie heeft waarde van zichzelf. Compassie motiveert om je 'beste beentje voor te zetten' aldus een patiënt, je 'krabbelt er sneller door op' aldus een ander. Verpleegkundigen geven expliciet aan dat compassie voor hen inherent is aan goede zorg. Zoals deze verpleegkundige die het belang van compassie gepassioneerd benoemt:

... dat ik het thema compassie heel belangrijk vind in de hulpverlening, zo belangrijk dat het daarmee staat of valt, en daarmee de kwaliteit van zorg ... wij verkopen absoluut geen kilo suiker. Wij verkopen heel wat meer, en daarvan hoop ik dat het meer voor het voetlicht wordt gebracht.

Thuiszorgverpleegkundige

Zonder compassie is goede zorg niet mogelijk, zo stellen ook deelnemers in een van de focusgroepen vast. Er is sprake van een grote mate van waardering en tevredenheid van patiënten betreffende hun zorgverleners.¹¹⁶ Andersom geeft compassie verpleegkundigen veel voldoening. Compassie is voor hen niet alleen een toegevoegde waarde maar veelal de motivatie voor het vak.

4.3 AFWEZIGHEID VAN COMPASSIE

Naast hun visie op de verschillende thema's die bij compassie een rol spelen, geven participanten in beide onderzoeken veel voorbeelden van hun ervaringen met compassie, zoals die in de zeven dimensies zijn beschreven. Daarbij vertellen zij over het leed dat hen overko-

¹¹⁶ Gemiddeld geven patiënten in het eerste deelonderzoek hun verpleegkundigen een 7,7 (met een lage variantie) op een schaal van 0 tot 10 wanneer hen gevraagd wordt naar de mate van compassie die zij ervaren.

men is in de vorm van hun ziekte, maar ook over ander leed, zoals het ontbreken van compassie. Leed is inherent aan het leven van chronisch zieke ouderen. Dat is zo omdat verlies leed veroorzaakt en chronisch zieke ouderen steeds opnieuw verlies lijden. Zij lijden verlies vanwege de ziekte, door de fysieke beperkingen die de ziekte hen oplegt en omdat naarmate men ouder wordt, het lot vaker toeslaat. Leed heeft een directe relatie met de kwaliteit van leven zoals Ferrel & Coyle laten zien (2008, pp. 45-46, 75-77, 108). Het is geen geringe opgave voor chronisch zieke ouderen om zodanig met hun lot om te gaan dat zij, ondanks alles, plezier in het leven houden. Patiënten in de onderzoeken geven aan dat zij proberen *'het beste ervan te maken'* en *'de moed erin te houden'*. Des te schrijnender is het wanneer zij in dat streven gedwarsboemd of in hun leed ontkend worden. Dit noemt Tudor moreel lijden (Tudor, 2001, pp. 11-43).

Moreel lijden ontstaat wanneer iemand schade wordt toegebracht die voorkomen had kunnen worden. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer er sprake is van verwaarlozing, onverschilligheid, machtsmisbruik door het onthouden van zorg of door ontkenning van leed. Hierbij is de frequentie van het voorkomen van moreel lijden niet zozeer relevant. Zo opgevat betreft elk moreel lijden toegevoegd leed. Bij het ontbreken van compassie is er feitelijk sprake van het onthouden van zorg, wanneer we ervan uitgaan dat compassie inherent is aan zorg. Compassie onthouden als reactie op leed houdt daarom niet slechts in dat er een onderdeel van zorg weggelaten is, maar is moreel gezien problematisch.

In zowel de individuele als de focusgroepinterviews worden voorbeelden gegeven waaruit blijkt dat compassie afwezig was. Om te illustreren wat compassie betekent, geven participanten voorbeelden over de afwezigheid van compassie.¹¹⁷ Veel van deze voorbeelden betreffen ziekenhuiszorg of geïnstitutionaliseerde zorg en zijn gerelateerd aan lang moeten wachten. Patiënten geven aan dat ze er vaak al rekening mee houden dat verpleegkundigen het druk hebben. Er is begrip voor dat zorgverleners die voor meerdere patiënten tegelijk moeten zorgen op een afdeling of instelling niet alles tegelijk kunnen doen. Maar wanneer patiënten dan om hulp vragen dan is het ook nodig. Zo vertelt een participant hoe hij twintig minuten moet wachten terwijl hij zich benauwd voelt. Een andere patiënt geeft aan hoe

¹¹⁷ Overigens werden in beide onderzoeken twee maal zo vaak voorbeelden gegeven en uitspraken gedaan waarin wel sprake was van compassie. Zo werden er in totaal 99 uitspraken geteld waaruit geen medeleven bleek en 197 waaruit wel medeleven bleek. De voorbeelden over het ontbreken van compassie gingen in de meeste gevallen over verpleegkundigen, soms over artsen en een enkele keer over verzorgenden.

hij te horen krijgt dat er nu eenmaal te weinig personeel is, en in de focusgroepen komen enkele incidenten naar voren waarbij patiënten volledig vergeten worden en zorgverleners niet komen opdagen. Participanten geven aan dat dit vooral zo erg is omdat ze zich zo afhankelijk voelen. Een participant die meemaakt dat de spullen voor het tandenpoetsen op bed zo worden neergezet dat ze er niet bij kan, omschrijft het zo:

... als je iets mankeert dan is de buitenwereld weg en kun je niet meer denken 'ze hebben het zo druk', dan vind je ... dat benoem je niet ... maar dan vind je jezelf het belangrijkste om geholpen te worden'

Diabetespatient Thuiszorg

Andere patiënten geven aan dat ze wel geleerd hebben hun mond open te doen en te zeggen dat ze hulp nodig hebben of dat er iets mis gaat, maar dat het frustrerend en niet prettig is dat dat nodig is. Zo zegt een participant die meemaakte dat er fouten werden gemaakt met medicijnen: *'pas als je vervelend wordt, dan wordt er aandacht aan geschonken'*. Hieruit blijkt bovendien dat patiënten niet altijd serieus worden genomen door professionals in wat zij zeggen en weten.

Met name chronisch zieken die in een rolstoel zitten geven aan dat er soms *'over hun hoofd heen'* gepraat wordt, maar ook anderen geven dat aan. Er zijn meerdere voorbeelden waarin patiënten in beide onderzoeken vertellen dat er niet naar hen wordt geluisterd wanneer zij melden dat er fouten worden gemaakt. In deze voorbeelden stelt de betreffende zorgverlener geen vertrouwen in de deskundigheid van de patiënt en denkt het zelf beter te weten. Wanneer achteraf blijkt dat een patiënt dan toch gelijk had, kost het sommige verpleegkundigen moeite om dit toe te geven en de fout te erkennen.

Bot gedrag, ook los van fouten, wordt eveneens aangedragen als voorbeeld voor het ontbreken van compassie. Zo meldt een verpleegkundige: *'geen zin te hebben in eten geven'* wanneer een patiënt aangeeft dat een oudere medepatiënt niet heeft kunnen eten. Een ander voorbeeld verhaalt over een zorgverlener die zegt eerst zelf te willen roken, als een patiënt haar vertelt dat hij, laat op de ochtend, nog steeds niet gewassen is. En over de jonge verpleegkundige die een tachtigjarige uitlegt dat tutoyeren nodig is om een vertrouwensband op te bouwen, kan worden opgemerkt dat zij misschien niet bot is maar toch weinig sensitiviteit toont voor wat deze oudere gepast vindt. Andere onzorgvuldigheden, zoals slecht geïnformeerd zijn of niet doorvragen, lijken minder ernstig maar hebben

evengoed grote impact omdat daaruit voor de betreffende patiënt onverschilligheid kan blijken. Zo beschrijft een participant die sinds kort gediagnosticeerd is met reuma dat geen van de zorgverleners ingaat op haar beleving als ze vertelt dat haar zus aan de gevolgen van reuma is gestorven. Niet ingaan op signalen is erg. Zeggen dat het allemaal wel goed komt en leed bagatelliseren is voor een patiënt net zo erg.

Ook verpleegkundigen horen deze verhalen over incidenten aan. Patiënten vertellen hun negatieve ervaringen waarover zij kwaad zijn en die hen bijgebleven zijn ook al zijn de incidenten soms lang geleden gebeurd. Wanneer deze verhalen worden verteld, kan dit de start zijn voor het tonen van compassie door de aanwezige verpleegkundige. Wanneer zij aandacht heeft voor het toegevoegde leed dat haar patiënt is overkomen, luistert en leed erkent, kortom compassie heeft vanuit de zeven dimensies, pleegt ze herstel. Ze herstel het vertrouwen in de werkers in de gezondheidszorg. Ze kan een dergelijk incident niet terugdraaien of goedpraten, maar ze kan wel de eer van de beroepsgroep herstellen. Daarmee krijgt de beroepsgroep een tweede kans, de kans het bij een incident te laten en geen algemeen negatief beeld over verpleegkundigen te laten ontstaan. Wat dit herstel in de weg kan staan is dat deze incidenten over collega-zorgverleners gaan die de verpleegkundige misschien niet wil afvalen. Zorgprofessionals ontvangen al weinig maatschappelijke waardering, zoals ook Van Heijst toelicht (2008, pp. 77-81). Ook het risico dat een verpleegkundige in de verdediging schiet, is niet ondenkbeeldig. Want al diegenen die het wel goed doen, inclusief de verpleegkundige die moet aanhoren hoezeer een van haar collega's het verbruud heeft, hebben waardering en erkenning nodig.¹¹⁸ Zij zijn degenen die elke dag opnieuw de zorg verrichten.

Naast dat patiënten nare incidenten beschrijven, geven zij ook aan dat ze verplegen moeilijk en zwaar werk vinden. Zij hebben er oog voor dat verplegen zowel fysiek als mentaal veel vraagt, en hebben daarvoor veel waardering. Omgaan met kritiek op collega's en ondertussen oog hebben voor toegevoegd leed zoals een patiënt dat heeft ervaren, is een voorbeeld van dergelijk mentaal 'zwaar' werk. Compassie tonen is niet altijd makkelijk. Maar compassie is wel inherent aan zorg verlenen, zo stelt een ruim deel van de participanten in deze empirische studie. Zorg wil het goede voor de ander nastreven, zoals Vorstenbosch beschrijft (2005, p. 88). Leed toevoegen door het

¹¹⁸ Van Heijst zet ook uiteen hoe er sprake is van miskennis van zorgprofessionals, vooral van verzorgenden en helpenden, en geeft aan waarom en door wie erkenning nodig is (2008, pp. 82-90).

ontbreken van compassie kan onmogelijk als het nastreven van het goede worden gezien. Compassie hoort in zorgverlening thuis.

Conclusie

De bevindingen over de reacties van participanten op de zes thema's van compassie tonen aan dat zowel chronisch zieke ouderen als verpleegkundigen compassie van belang achten voor de zorgverlening. In de zes thema's die zijn voorgelegd blijken participanten hun visie op compassie goed te kunnen verwoorden. Participanten blijken de thema's te herkennen en nuanceren bestaande visies op compassie zoals de visie van participanten op de begrippen meelijden en medelijden laten zien. De empirische studie draagt zo bij aan verdieping van kennis en inzichten over compassie. Zo wordt compassie in deze studie ook empirisch op begrip gebracht.

Participanten onderschrijven dat leed de belangrijkste aanleiding voor compassie is, maar geven aan dat meeleven ook bij vreugdevolle gebeurtenissen van belang is als tegenwicht voor narigheid. Wanneer compassie ontbreekt is er sprake van toegevoegd leed door onder andere veronachtzaming, onzorgvuldigheid of ontkenning van bestaand leed.

Verpleegkundigen zeggen de betekenis die verlies voor hun patiënten heeft te zien door zich in te leven. Inleven doen verpleegkundigen door zich op verschillende manieren voor te stellen wat een gebeurtenis voor de ander inhoudt, waarbij soms van eigen ervaringen gebruik wordt gemaakt. De verpleegkundige heeft daarbij wel voldoende en betekenisvolle informatie van de patiënt nodig. Anderzijds levert compassie ook specifieke informatie op, waardoor er gericht en adequater zorg kan worden verleend.

Patiënten en verpleegkundigen geven aan dat compassie voor hen min of meer gelijktijdig een gevoel en een gedachte betreft die oproepen tot compassioneel gedrag zoals in de zeven dimensies van compassie is beschreven. Compassie is niet hetzelfde als medelijden, dat veelal een negatieve lading krijgt. Wel blijkt dat er in bepaalde situaties sprake is van letterlijk meelijden waarbij de emotie (verdriet, pijn, angst) even 'overslaat' op de verpleegkundige. Hoewel zorgverleners het soms moeilijk vinden compassie met hun patiënten te hebben, vooral wanneer er sprake is van ongezond gedrag, heeft elke patiënt wat hen betreft recht op compassie. Patiënten geven aan dat vooral de zorgrelatie met een specifieke verpleegkundige bepaalt of compassie verwacht mag worden, zoals in het volgende hoofdstuk *Compassie in de zorgrelatie* zal worden toegelicht.

Als positief gevolg van compassie wordt door participanten beschreven dat compassie direct tot adequate zorg leidt omdat veel beter begrepen wordt wat haalbare zorgdoelen zijn. Ook blijkt dat met compassie aandachtvragend gedrag wordt gecoupeerd omdat gezocht wordt naar redenen voor dit gedrag. Volgens participanten is compassie inherent aan zorg en heeft compassie waarde van zichzelf. Compassie motiveert de chronisch zieke oudere om de moederin te houden en de verpleegkundige om goede zorg te verlenen.

5. COMPASSIE IN DE ZORGRELATIE

De relationele voorwaarden in de verpleegpraktijk

INLEIDING

Relaties zijn mensenwerk. Sommige mensen mogen elkaar meteen, anderen moeten er meer moeite voor doen. Dat is ook voor professionele relaties tussen verpleegkundigen en patiënten niet anders. Wel anders is de reden voor de relatie omdat de een zorg nodig heeft, en de ander zorg biedt. Daarmee is echter niet alles gezegd. Hoewel het gaat om beroepsuitoefening waarin een dienst wordt verleend, is er meer aan de hand. Dat komt omdat die dienst zorg betreft. De gezondheidszorg valt weliswaar onder de dienstverlenende sector maar bij zorg komt meer kijken dan de uitwisseling van wat de een nodig heeft en de ander kan bieden.

Zorg vindt plaats in de context van de verhouding tussen de zorgverlener en haar patiënt of cliënt. Dat wordt door sommigen specifiek de 'zorgrelatie' genoemd.¹¹⁹ In de zorgethiek is het relationele aspect van zorg een belangrijk kenmerk, naast het belang van de context waarin zorg plaatsvindt en de notie van de kwetsbaarheid van de mens (VanLaere & Gastmans, 2010, p. 133; Vorstenbosch, 2005, p. 157). Over het begrip zorgrelatie is inmiddels, door en onder invloed van de zorgethiek, veel behartigenswaardigs geschreven. Zo moet, bijvoorbeeld volgens Van Heijst, de communicatie in de zorgrelatie geen kunstje zijn, maar op echt contact zijn gebaseerd (2005, p. 189). Ook maakt het verschil of er sprake is van een contact van korte duur, zoals verpleegkundigen en patiënten die tijdens een ziekenhuisopname met elkaar van doen hebben of een, soms jaren durend, contact tussen een cliënt thuis en een wijkverpleegkundige. In deze laatste zorgrelatie is er ruim de tijd om elkaar te leren kennen, terwijl de ziekenhuiszorg zich vaak kenmerkt door het snel vertrouwen op moeten bouwen (Baart & Grypdonck, 2008, pp. 94-95). De zorgrelatie, hoe die dan ook omschreven is, lijkt dus van belang te zijn als het gaat over zorg. Wat is er te zeggen over de zorgrelatie en compassie? Hoe verhouden deze zich tot elkaar?

¹¹⁹ Zie onder andere Gastmans (Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2000, pp. 134-136; VanLaere & Gastmans, 2010, pp. 136-143), Van Heijst (2005, pp. 124, 188-210), Vorstenbosch (2005, pp. 102-110), Baart & Grypdonck (2008, pp. 93-100).

Participanten in de empirische studie van dit proefschrift, noemen de zorgrelatie en wat zij daarin belangrijk vinden wanneer hen naar compassie wordt gevraagd. Verpleegkundigen en chronisch zieke ouderen geven aan waarom de zorgrelatie belangrijk is en hoe compassie in die relatie voorkomt. Compassie ontstaat wanneer er sprake is van een goede communicatie tussen zorgvrager en zorgverlener, zo blijkt uit de empirische studie van dit proefschrift. De verpleegkundige kan de communicatie positief beïnvloeden door bijvoorbeeld het inzetten van gespreksvaardigheden, zo stellen sommige verpleegkundigen. Toch is de inzet van die vaardigheden alleen niet voldoende om compassie in een zorgrelatie van belang te laten zijn. Compassie blijkt in zekere zin te worden ontwikkeld in een zorgrelatie en heeft een ontstaansgeschiedenis met een bepaald verloop en vervolg, zo geven participanten aan. Dit wordt ook wel de narratieve structuur van een emotie genoemd, zoals in het thema *De emotie compassie* in de theoretische omschrijving is aangegeven. Een emotie, in dit geval compassie, wordt door ervaringen gekleurd (Deigh, 2004). Compassie tussen twee mensen krijgt in de loop der tijd een specifiek en gedeeld verhaal. Om dat specifieke verhaal te laten ontstaan, met andere woorden om compassie in de zorgrelatie vorm te geven, zijn een aantal zaken van belang, zo geven participanten aan.

Eerst is het nodig om persoonlijke wetenswaardigheden te delen. Enkel functionele informatie ten behoeve van de zorgverlening is ontoereikend. Van de verpleegkundige wordt gevraagd om persoonlijk te zijn. Chronisch zieke ouderen willen weten *wie* voor hen zorgt en *waarom* ze dat doen zodat men weet wat de verpleegkundige beweegt om voor hen te zorgen. Als voorbeeld dragen ouderen de relatie met hun eigen specifieke zorgverlener(s) aan om aan te geven hoe zij met hen een persoonlijke band hebben opgebouwd. Vervolgens geven participanten aan dat gelijkwaardigheid en opmerkzaamheid in de zorgrelatie van belang zijn, wil er sprake zijn van compassie. Door opmerkzaamheid weet de verpleegkundige wat voor de chronisch zieke van belang is. Maar het is niet alleen de verpleegkundige die opmerkzaamheid als belangrijke kwaliteit inzet. Ook de chronisch zieke oudere zelf is alert en neemt de verantwoordelijkheid om te laten weten wat voor hem of haar van belang is in goede zorgverlening, en geeft zo vorm aan een gelijkwaardige verhouding. Compassie in de zorgrelatie kenmerkt zich volgens participanten door deze aspecten. Ze noemen dat een menselijke benadering.

Compassie is een relationeel fenomeen bij uitstek. Het voorvoegsel 'com' heeft de betekenis: 'samen' en 'met'. In het 'over en weer' van compassie in een gelijkwaardige zorgrelatie levert compassie

ook winst voor de verpleegkundige. De verpleegkundige die zich als persoon inzet en zich niet alleen in de formele, functionele rol laat zien, leeft mee door te laten zien dat zij geraakt of bewogen is. Zij kan in een gelijkwaardige verhouding haar persoonlijke kwetsbaarheid tonen omdat de verhouding niet eist dat ze de sterkere is. Het blijkt in de empirische studie dat verpleegkundigen juist die geraaktheid als de waarde van hun beroep ervaren. Compassie blijkt zo niet alleen van belang voor de chronisch zieke oudere, maar evenzeer van betekenis voor de motivatie en het werkplezier van de verpleegkundige. De ontmoeting in de zorgrelatie kan, in de woorden van Van Heijst, een geschenk voor de zorgverlener zijn (2008, pp. 76-77).

Opbouw van het hoofdstuk

Dit hoofdstuk beschrijft hoe chronisch zieke ouderen en hun verpleegkundigen compassie in de zorgrelatie ervaren. De opvattingen die participanten geven over compassie in de zorgrelatie zijn vervolgens in verband gebracht met theoretische noties over de zorgrelatie zoals die onder andere in de humanistische verpleegkunde en de zorgethiek zijn aangegeven.

In de eerste paragraaf worden de kenmerken van de zorgrelatie, zoals die in de empirische studie naar voren komen, beschreven. Daarbij wordt steeds onderzocht of en op welke wijze deze kenmerken overeenkomen met beschrijvingen van de zorgrelatie in relevante verpleegkundige en zorgethische theorie. Deze kenmerken betreffen het elkaar wederzijds en persoonlijk nabij zijn als mens, de gelijkwaardigheid in de zorgrelatie vanuit autonoom denken en beslissen door de chronisch zieke oudere en opmerkzaamheid in relatie tot de adequate inzet van communicatieve vaardigheden van de verpleegkundige. Daarnaast wordt beschreven hoe werk- en tijdsdruk deze opmerkzaamheid negatief kan beïnvloeden.

In de tweede paragraaf worden de belangrijkste valkuilen in de zorgrelatie voor verpleegkundigen benoemd, zoals te veel of juist te weinig professionele afstand houden en de projectie van de eigen emoties of ervaringen. Ook wordt beschreven hoe eigen ervaringen met leed van zorgverleners positief kunnen bijdragen aan het ontwikkelen van een zorgrelatie waarin compassie plaatsvindt. Deze bevindingen worden gerelateerd aan beschrijvingen uit diverse theoretische bronnen over positieve en negatieve factoren die de zorgrelatie kunnen beïnvloeden.

De laatste paragraaf geeft aan hoezeer compassie als motivatie voor verpleegkundigen van belang is. Daarom is tot slot gekeken naar mogelijkheden om compassie te leren. Ervaringsleren en het ontwikkelen van een reflectieve praktijkvoering blijken het meest geëigend.

De conclusie geeft argumenten voor het expliciet plaatsen van compassie in de specifieke en unieke zorgrelatie en de gevolgen daarvan voor de ontwikkeling en (formele) invulling van het verpleegkundig beroep.

Methoden van onderzoek

Dit hoofdstuk is gebaseerd op de bevindingen van de empirische studie van dit proefschrift aangaande de opvattingen van participanten over compassie in de zorgrelatie.¹²⁰ Zowel in de individuele diepte-interviews met verpleegkundigen en chronisch zieke ouderen als in de focusgroep interviews is de context waarin compassie plaatsvindt benoemd. Vooral in de focusgroepen is de interactie tussen zorgverleners en chronisch zieke ouderen besproken en geanalyseerd. Diverse begrippen zoals nabijheid, wederzijdsheid en autonomie komen in de data naar voren in verband met de zorgrelatie tussen zorgverlener en de chronisch zieke oudere.

Omdat compassie in de empirische studie door participanten zo expliciet in de context van de zorgrelatie is geplaatst, zijn deze bevindingen in dit hoofdstuk met een aanvullende literatuurstudie in verband gebracht. Wanneer compassie en de zorgrelatie zo met elkaar in verband worden gebracht, dan is het zinvol in dit proefschrift waarin compassie wordt onderzocht, de invulling en kenmerken van de zorgrelatie als begrip nader onder de loep te nemen. Door zicht te krijgen op de zorgrelatie, ontstaat ook meer zicht op het verband tussen de zorgrelatie en compassie.

Na de data-analyse van het empirisch materiaal zijn de bevindingen vergeleken met wat er in diverse bronnen in de verpleegkundige en zorgethische theorie over deze begrippen wordt beargumenteerd. Daartoe is met name gezocht in recente publicaties die ook de zorgrelatie in de verpleegkunde in ogenschouw nemen. De opvattingen van de participanten over de zorgrelatie zijn op deze manier in dit hoofdstuk gerelateerd aan bestaande kennis.

¹²⁰ De volledige beschrijving van de methodologie van de empirische studie is in hoofdstuk drie beschreven. Zie ook de tabellen in hoofdstuk drie voor de gegevens over participanten in beide onderzoeken.

5.1 DE ZORGRELATIE

Artikel 2.4 van de Nationale Beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden stelt dat zorgverleners een zorgrelatie met de zorgvrager tot stand moeten brengen. De beroepscode specificiert het artikel door vervolgens te stellen dat dit betekent dat 'de verpleegkundige zich bewust is dat een goede zorgrelatie van belang is voor een goede zorgverlening' (V&VN, 2007). De zorgrelatie, hier de benaming voor de beroepsmatige relatie tussen zorgvragers en verpleegkundigen en verzorgenden, wordt als een belangrijke voorwaarde voor goede zorg gezien. De *code of ethics* van de *American Nurses Association* (ANA) stelt eveneens dat de verpleegkundige een relatie met haar patiënten aangaat en geeft daarbij aan dat zij met compassie zal praktiseren (2001). Compassie hoort, volgens de ANA, in de zorgrelatie thuis.

Denkers uit de Amerikaanse humanistische verpleegkunde, die al in de zestiger jaren van de vorige eeuw de zorg- of vertrouwensrelatie een belangrijke plek toekennen in hun opvattingen over goede zorg, leggen ook een duidelijk verband tussen compassie en de zorgrelatie. Zo benoemt Watson, die een belangrijke bijdrage leverde aan de humanistische verpleegkunde, het aan compassie gerelateerde empathisch vermogen als belangrijke eigenschap voor de verpleegkundige om de zorgrelatie te ontwikkelen. Ook Travelbee, pionier in de ontwikkeling van de humanistische verpleegkunde, stelt dat dat empathie, het aan compassie verwante *sympathy* en wederzijds begrip drie opeenvolgende fasen in ontwikkeling van de zorgrelatie zijn (Marriner & Alligood, 2005, pp. 95-96; 59-60).¹²¹

Hedendaagse Nederlandse denkers in de verpleegkunde geven eveneens aanwijzingen dat er sprake is van een verband tussen compassie en de zorgrelatie. Baart & Grypdonck noemen medelijden, zij schrijven vermoedelijk bewust medelijden en geen medelijden, in direct verband met de zorgrelatie (2008, p. 97). Gastmans en Dierckx de Casterlé noemen empathie als een van de drie kenmerken van de helpende relatie, naast echtheid en aanvaarding van de patiënt als persoon (Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2000, pp. 135-136).¹²² Van Heijst wijdt haar laatste hoofdstuk van *Menslievende zorg* aan gecompasseerdheid, waarop volgens haar 'de mens-

¹²¹ Zie voor de volledige analyse van compassie in de humanistische verpleegkunde hoofdstuk 2 *Van Nightingale tot Nanda*, paragraaf 3 *Compassie in de humanistische verpleegkunde*.

¹²² Gastmans en Dierckx de Casterlé spreken zowel over de helpende relatie als de zorgrelatie en lijken deze termen als synoniemen te gebruiken.

lievende professionaliteit' is gebouwd. De professionele zorgverlener wil het goede doen, zo stelt ze, op basis van haar professie. Daarnaast soms ook op basis van wat er in de zorgrelatie aan betrokkenheid ontstaat (Van Heijst, 2005, pp. 391-392).

In de gezondheidszorg leven echter ook andere opvattingen over de zorgrelatie. De chronisch zieke oudere behoeft professionele verpleegkundige zorg. De zorgrelatie ontstaat uit deze behoefte en daarmee lijkt de relatie primair te stoelen op functionaliteit. De zorgvrager heeft zorg nodig en de verpleegkundige verleent die zorg. Zo is de zorgrelatie enkel het middel om zorg te verlenen. In de verpleegkunde lijkt dat de norm, de verpleegkundige gaat de relatie aan met de patiënt omdat daarmee de zorg kan worden verleend en de zorgdoelen kunnen worden bereikt. Functionaliteit en doelgerichtheid staan voorop (Pool A. , 2007, p. 99). Uit de empirische studie blijkt echter dat zowel verpleegkundigen als chronisch zieke ouderen de zorgrelatie als zoveel meer dan alleen functioneel of doelgericht ervaren.

Persoonlijke nabijheid

Participanten geven aan dat de zorgvrager en verpleegkundige elkaar leren kennen en in de loop der tijd hun unieke relatie ontwikkelen. Daartoe wordt over en weer informatie uitgewisseld, persoonlijke informatie. Naast het verschaffen van informatie die nodig is voor de somatische of psychosociale zorgverlening, blijkt er behoefte te zijn om andersoortige informatie te willen delen. Dat betreft informatie over wat speelt in het leven van de ander en wat van belang gevonden wordt. Informatie over wie de ander is als mens. Een oudere in een van de focusgroepen omschrijft dat als volgt:

... Je bent geen nummer, geen object, maar een persoon, er is aandacht voor je als persoon. Je krijgt stimulans voor waar je mee bezig bent en waar je tegen opziet, ze helpen bij problemen waar je iets mee wil doen; je bent een persoon!

Bewoner verzorgingshuis in focusgroep

Hieruit blijkt dat de zorgvrager zich gekend wil voelen als uniek persoon. Dit 'gekend voelen' levert zinvolle informatie op voor de verpleegkundige om psychosociale of sociaal-maatschappelijk georiënteerde verpleegkundige diagnoses te stellen. Dit is relevant daar waar het gaat om het aanbieden van hulp of ondersteuning bij alles wat, ondanks beperkingen, nog mogelijk is. Maar minstens zo belangrijk als het achterhalen van relevante zorgdoelen is dat met de

kennis van persoonlijk informatie recht kan worden gedaan aan wie iemand is (Jukema, 2011, pp. 58-59; VanLaere & Gastmans, *Zorg aan zet*, 2010, pp. 143-144). Zorg wordt gebaseerd op de gezamenlijkheid die ontstaat in de persoonlijke relatie, zo geven ook Guy Widdershoven en Marli Huijer aan. De zorgethicus Widdershoven en filosoof Huijer analyseren zorg in 'The Fragility of Care' aan de hand van een van Homerus' verhalen uit de Griekse mythologie. Daarin geven zij aan hoezeer het van belang is niet alleen generieke hulp te bieden, maar vooral de specifieke zorgvraag te onderkennen (Widdershoven & Huijer, 2001). Dat geven participanten in de empirische studie ook aan.

Zo vertelt een participant in een van de focusgroep interviews hoe haar verzorgende er achter komt dat zij graag een muziekinstrument wil bespelen omdat zij dit voorheen ook altijd deed en daar veel plezier aan beleefd had. De verzorgende stimuleert de bewoner vervolgens het spelen weer op te pakken en regelt mogelijkheden hiertoe. Dit soort hulp dient wellicht niet direct een instrumenteel zorgdoel, maar heeft wel de aan zorg inherente waarde van het goede doen voor een ander, zo geeft ook Vorstenbosch in zijn filosofische analyse van zorg aan (2005, p. 88).

Persoonlijke informatie uitwisseling is evenzeer relevant wanneer door de chronische ziekte bepaalde activiteiten niet meer mogelijk zijn. Wanneer een verpleegkundige bijvoorbeeld weet hoe graag een weduwnaar met zijn echtgenote boodschappen deed, kan zij begrijpen hoezeer het moeite kost deze activiteit op te moeten geven omdat het lopen niet meer gaat, en kan zij haar ondersteuning daarmee congruent laten zijn. Zo kan de verpleegkundige de zorgvrager helpen zijn of haar gevoelens te uiten. Daarvoor is de veiligheid van een vertrouwensrelatie voorwaarde. De verpleegkundige biedt vanuit begrip voor het verlies ruimte om verdriet of boosheid te uiten, ze snapt deze emoties. De wetenschappers Joy Higgs en Angie Titchen, die in hun onderzoek veel aandacht besteden aan professionele ervaringskennis van verpleegkundigen, noemen, in hun model *Skilled Companionship*, dit aspect van de zorgrelatie *particularity*, hetgeen ook verwijst naar het kennen van de patiënt als unieke persoon (2001, p. 71).¹²³

Maar volgens de verpleegkundigen in de onderzoeken doet het delen van persoonlijke informatie meer dan alleen begrip bij de verpleegkundige bewerkstelligen. Door het delen van informatie ont-

¹²³ Oorspronkelijk is de term *Skilled Companionship* van Campbell (Higgs & Titchen, *Practice Knowledge and Expertise in the Health Professions*, 2001, p. 70).

staat een zekere bekendheid met elkaar. Een bekendheid met elkaars belevenissen, een bekendheid met wat voor de ander speelt op dat moment. Daartoe is evenzeer noodzakelijk dat de verpleegkundige een deel van zichzelf laat zien.

Ik ben iemand die toch wel geneigd is om dingen over zichzelf te vertellen... als zij voelen, ik kom in hun privéleven, dan mogen zij ook een blik in die van mij... het kan vaak een... ja ook dat kun je als een hulpmiddel inzetten.

Thuiszorgverpleegkundige

Verpleegkundigen zetten zichzelf en informatie over zichzelf als persoon in tijdens de zorg die zij geven. Dat doen zij enerzijds om voor de zorg relevante informatie terug te krijgen. Anderzijds doen ze dit om de wederzijdse betrokkenheid in de relatie te verstevigen. Het wederzijds delen van ervaringen en emoties daarover blijkt een factor die de betrokkenheid op elkaar en de samenwerking in de relatie bevordert, zoals deze patiënt aangeeft.

Zeker wel ... ik heb gisteren dit gedaan of ik ben daar naartoe geweest en dat was toch mooi joh! Nou daar kan ik dan van genieten als zo'n verpleegkundige dat aan mij vertelt en ik geniet net zo hard mee. Dat geeft dan toch ook weer een beetje een warm gevoel. Ze deelt ook iets van haar beleving aan mij mee. Ja, dat vind ik heel mooi, het samen delen. En dat maakt dan... ja, die samenwerking om 't zo maar te zeggen, het klinkt een beetje overtrokken misschien, maar dat maakt 't er des te beter en mooier op... als ze laten zien dat zij ook mens zijn onder de mensen...

Thuiszorgpatiënt

In deze informatie uitwisseling wil de chronisch zieke in wederkerigheid de verpleegkundige leren kennen als mens en uniek persoon. Ouderen voelen bovendien de verantwoordelijkheid om zelf ook actie te nemen om de relatie op te bouwen.

Maar ook dat je er voor hen even bent, ze kunnen geen mens voor mij zijn als ik het niet naar hen toe ben

Thuiszorgpatiënt in focusgroep

Het oprecht zichzelf zijn als verpleegkundige wordt door zorgvragers gewaardeerd. Patiënten geven aan dat zij het prettig vinden om te merken dat *'ik een mens tegenover me heb en niet alleen iemand*

die een functie vervult' zoals een bewoner van een verzorgingshuis aangeeft. Ze herkennen er de authentieke mens in en kunnen zo bepalen in hoeverre die authenticiteit passend is bij hoe zijzelf als mens benaderd willen worden, zo geven ze aan. De verpleegkundige als persoon leren kennen is nodig om te weten of het gaat 'klikken', of de samenwerking gaat lopen, of de zorgrelatie kans van slagen heeft. Daar hebben zorgvragers belang bij want ze moeten vaak dagelijks met hun zorgverleners optrekken. Zorgvragers vinden het veelal vanzelfsprekend om dimensies van compassie zoals begrip en betrokkenheid te tonen naar wat hun verpleegkundigen bezighoudt. Verpleegkundigen zijn immers ook mens in relatie tot hun eigen omgeving. *'Wij zijn niet alleen verzorgers, wij zijn ook dochters, moeders, zussen van iemand, wij zijn niet, zal ik maar zeggen, alleen werksloven'* zoals een verzorgende het treffend verwoordt. Ook de zorgverlener wil graag als mens en uniek persoon gekend worden in wat haar bezighoudt, wat zij wellicht moeilijk vindt of waar zij belang aan hecht. *'Ook u hebt medeleven nodig'*, zo stelt een thuiszorgcliënt in een focusgroep in reactie op een verpleegkundige die vertelt hoezeer situaties in haar werk haar soms nog aangrijpen.

Elkaar nabij zijn, elkaar kennen als persoon is onderdeel van wat het 'eudaimonistische' argument wordt genoemd. Daarbij gaat het om het herkennen van de kwetsbaarheid van de mens als datgene wat jou ook kan overkomen, ook al ben je gericht op het welzijn van de ander (Nussbaum, 2001, pp. 315-321). De verpleegkundige weet dat het slechts het lot is dat op dit moment de posities in de zorgrelatie bepalen. Zij is bij toeval degene die zorg kan bieden, en de patiënt is bij toeval degene die zorg nodig heeft omdat het lot van een chronische ziekte hem of haar treft. Uitwisseling van wie je bent als persoon bevestigt dat deze ongelijke verdeling slechts toeval is, en is daarom zo van belang. Wanneer de verpleegkundige ervaringen deelt waarin sprake is van verlies of verdriet, erkent en vertelt zij met zoveel woorden dat ook haar het lot nadelig kan treffen. Wanneer de chronisch zieke een vreugdevolle ervaring deelt, zelfs al is die in het verleden, vertelt deze een verhaal waaruit blijkt dat het lot hem of haar in het leven ook gunstig gezind is geweest.

Door het uitwisselen van persoonlijke informatie waarmee men elkaar steeds beter leert kennen, worden begrip en betrokkenheid als dimensies van compassie concreet, maar ontstaat ook gelijkwaardigheid. Hoewel de zorgverlener en zorgvrager verschillende perspectieven hebben ontstaat er dankzij het delen van de unieke verhalen uit hun beider levens, gelijkheid als mens in de zorgrelatie.

De menselijke benadering

Verpleegkundigen en chronisch zieke ouderen geven aan dat ze elkaar willen kennen als mens. In deze uitspraak kan de nadruk liggen op elkaar leren kennen als persoon waarin de uniciteit van een specifieke mens aan de orde is, maar ook op de mens in meer algemene zin. Men wil gezien worden als mens. Wat houdt dat mens-zijn in? Participanten in deze studie benoemen de menselijke benadering door verpleegkundigen als onderdeel van de zorgrelatie met regelmaat.

Ik merk dat ze (verpleegkundigen van de thuiszorg, MvdC) allemaal mij het gevoel geven dat ik nog honderd procent volwaardig in de maatschappij sta, dat ik nog mens ben

Thuiszorgpatiënt in focusgroep

Menswaardigheid, voor 'vol' worden aangezien heeft volgens deze cliënt te maken met meedoen in de maatschappij te maken. Een groot aantal voorbeelden van participanten over een slechte benadering laten dit zien. Niet meer rechtstreeks aangesproken worden als je in een rolstoel zit bijvoorbeeld, of letterlijk vergeten worden door de avondzuster. Uit dergelijke voorbeelden spreekt het 'er niet toe doen', het blijkbaar onbelangrijk gevonden worden. Menswaardigheid heeft te maken met een benadering waarop je aanspraak mag maken, waarop je mag rekenen als mens, zo geven participanten aan.

De filosoof Andries Baart en verplegingswetenschapper Grypdonck beschrijven hun visie op de mens in hun overdenking over verpleegkunde en presentie. In die visie wordt menselijke waardigheid verwoordt in de stelling dat geen enkel mens waardeloos of verwaarloosbaar is. Ze noemen de zorgrelatie in dit verband 'de ruimte waarin de ander erkend en gezien wordt' (2008, pp. 98, 111). Het gaat participanten om die benadering, die zorg voor elkaar die je als vanzelfsprekend mag verwachten. Van Heijst heeft menswaardigheid als een van de waarden gekozen waarop ze haar zorgvisie wil baseren. Ze stelt vast dat de mens die zorg behoeft zich beminneenswaard behoort te voelen (2005, p. 14). Een verpleegkundige in de thuiszorg omschrijft dat als volgt:

Ik denk op het moment dat hij (de cliënt, MvdC) niet meer het gevoel heeft dat hij gezien wordt als de mens zoals die is...dat mensen hem waarderen en dat er gewoon van je gehouden wordt, dat dat in wezen ook zo ontzettend belangrijk is. Dat je gewoon weet dat er van je gehouden wordt.

Thuiszorgverpleegkundige

De mens als persoon is, naast omgeving, gezondheid en verplegen, een centraal concept in het verpleegkundig domein (Fawcett, 2000, p. 6). De meeste verpleegkundige theorieën gaan dan ook uit van een bepaalde mensvisie. Afhankelijk van het gekozen theoretische perspectief verschillen die mensvisies nogal in uitwerking. Theorieën gebaseerd op een interactionistische benadering hanteren mensvisies waarin de mens zich in relatie tot zijn omgeving verhoudt, terwijl andere theorieën de nadruk leggen op het aanvullen of ondersteunen van menselijke behoeften. Welke mensvisie wordt gebruikt heeft uiteraard implicaties voor de focus van de zorgverlening en de invulling van de zorgrelatie. Verpleegkundige theorieën die de zorgrelatie een belangrijke plaats in de theorie toekennen, benoemen naast menselijke waardigheid, vaak gelijkwaardigheid tussen de verpleegkundige en patiënt als een centrale waarde (Meleis, 2007, pp. 101-103, 259, 266). Het begrip gelijkwaardigheid komt ook in de empirische studie naar voren. Dit wordt door participanten ook wel 'respect' of 'de ander in zijn waarde laten' genoemd. Daarbij gaat het er vaak om de zorg zo uit te voeren zoals de ander dat wil, zelfs als dat anders is dan de gangbare norm.

Je moet in gesprek gaan, niet de zorg overnemen ... we zijn zo geneigd alles over te nemen, zelfzorg, in hun waarde laten is ook een heel stuk medeleven ... we zien soms 'Ik wil vandaag niet gewassen worden'. Vroeger moest je iedereen wassen, nu heb ik zo iets van: wil hij niet?, het is zijn leven, zijn lichaam ... je moet hem in zijn waarde laten.

Verpleegkundige in focusgroep

Om gelijkwaardigheid aan te duiden in een relatie waarin sprake is van ongelijke posities wordt ook wel de term evenwaardigheid gehanteerd. Een van de redenen om evenwaardigheid te willen nastreven in de zorgrelatie betreft het risico op medelijden. Medelijden wordt negatief ervaren omdat het slachtofferschap oproept.¹²⁴ In slachtofferschap heeft de mens de behoefte het lot even in handen van een ander te leggen. Vanuit machteloosheid geeft een patiënt zijn autonomie even uit handen. De dunne scheidlijn tussen medelijden en medeleven, en dus ook tussen ongelijkwaardigheid en evenwaardigheid in de zorgrelatie wordt vooral bepaald door de respons van de verpleegkundige. Vanuit een meelevend in plaats van mede-

¹²⁴ Zie Hoofdstuk 4 'Zonder compassie bestaat de zorg niet', paragraaf 2 Leed en toegevoegd leed.

lijdend perspectief kiezen verpleegkundigen ervoor machteloosheid te delen.

Het is ... delen van iets. Als ik denk er is iets bijvoorbeeld waarvan de cliënt de dupe van is ... dan werk ik me kapot om dat voor hem enigszins draagbaar te krijgen, ik kan het nooit goed krijgen, maar ik probeer dat te delen, zo goed en zo kwaad mogelijk...'

Thuiszorgverpleegkundige in focusgroep

De praktische afhankelijkheid van zorg die de chronisch zieke oudere heeft ten opzichte van de verpleegkundige herbergt het risico van een scheefgroeïende verhouding, zo wordt in het thema *De Motieven voor compassie* in de theoretische omschrijving aangegeven. De verpleegkundige kan haar positie gebruiken om zorg te geven of te onthouden of om de zorg vorm te geven zoals zij dat wil. Zorgvragers staan daar soms machteloos tegenover.

Maar chronisch zieke ouderen met een zekere assertiviteit benoemen expliciet dat zij zelf verantwoordelijkheid nemen voor het omgaan met de chronische ziekte en dat zij autonoom beslissen over hoe de zorgverlening eruit ziet. Door de controle die ze daarmee over hun eigen leven verwerven kunnen ze tevens beter omgaan met het lot van chronisch ziek-zijn. Dat is een vorm van autonomie waarin een patiënt in staat is om 'het eigen leven vorm te geven', zo blijkt in de aanvullende literatuurstudie. Hierop zijn diverse factoren van invloed zoals de gezondheidsconditie, de medische behandeling, kennis en sociale context. Deze factoren zijn niet voortdurend stabiel, autonomie is daarom ook geen vaststaand gegeven dat nooit verandert in de loop van de tijd (Moser, Houtepen, Spreeuwenberg, & Widdershoven, 2010).¹²⁵

Vanuit de beleving van de chronisch zieke is autonomie, op deze manier gedefinieerd, enorm waardevol omdat de fysieke onafhankelijkheid langzaam maar zeker moet worden ingeleverd. Autonomie betekent in dit verband dus geen zelfredzaamheid, maar veeleer dat mensen de keuze hebben om zelf te kunnen beslissen hoe de zorg eruit ziet (Pool & Egtberts, 2007, pp. 127-131).

Toch heeft de veronderstelling dat mensen ondanks afhankelijkheid als gevolg van ziek-zijn zelf kunnen kiezen een problematische kant. Want behalve fysieke afhankelijkheid kan er sprake zijn van

¹²⁵ In dit onderzoek worden drie processen geïdentificeerd die autonomie in de zorgrelatie ondersteunen. Eén daarvan betreft de interactie waarin de patiënt ervaart dat de verpleegkundige zich om hem bekommert.

een emotionele afhankelijkheid die evenzeer in een zorgrelatie moet worden erkend, zo geeft een verpleegkundige aan:

... en je moet er niet te ver boven gaan staan, je moet even op een lijn gaan staan ...dat je dus niet al gelijk gaat vertellen ze moet dit en ze moet dat ... alsof ze een beetje tegen mij op moet kijken, dat ik een beetje ordelijk tegen haar ga spreken, dan raak je het vertrouwen kwijt, je moet op een lijn gaan staan. Gewoon, ik moest haar even de helpende hand bieden van ik kan dit voor u doen of ik kan dat voor u doen, wat vindt u daarvan. Ik bied dat aan, de mensen weten toch niet wat de mogelijkheden allemaal zijn, en ze zijn zo verdrietig en in hun verdriet zeggen ze dingen net even verkeerd, zoals je niet had gewild, dat kan ook, dat overkomt jezelf toch ook.

Thuiszorgverpleegkundige

In dit fragment wordt duidelijk hoe deze verpleegkundige ervoor kiest om in haar gedrag 'op een lijn te gaan staan' omdat ze anders de vertrouwensrelatie schaadt die ze kennelijk heeft weten op te bouwen met haar cliënt. Door een attitude die evenwaardigheid uitstraalt, weet ze in het kwetsbare gebied van de afhankelijkheid een aanbod voor hulp te doen en toch de regie bij haar cliënt te laten.

Dat er sprake kan zijn van emotionele afhankelijkheid is precies wat deze verpleegkundige zo goed door heeft. Ze begrijpt dat er nog een andere vorm van ongelijkheid is, de ongelijkheid in kennis over wat er mogelijk is. Door ongelijkheid in kennis in combinatie met de narigheid die hen overkomt kan niet verwacht worden dat er sprake is van volledige autonomie. Zelfs al zou je alle kennis over mogelijkheden van zorg of behandeling bezitten, het perspectief is zo anders wanneer het jou overkomt, zo geeft deze verpleegkundige aan.

Dat is ook te zien aan zorgverleners die zelf (ernstig) ziek zijn, zo blijkt uit de aanvullende literatuurstudie (Widdershoven & Huijer, 2001). Journalist Gonny ten Haaf laat een aantal van hen aan het woord in haar boek *Dokter is ziek, als patiënt zie je hoe zorg beter kan*. Hoe graag de door haar geïnterviewde artsen, verpleegkundigen en managers in de zorg ook autonoom willen zijn, het blijkt lastig niet ten prooi te vallen aan de passiviteit die de patiëntrol kennelijk vraagt (2010, pp. 44-51).

Met de erkenning van fysieke en emotionele afhankelijkheid wordt een ongelijkheid aangegeven. Paradoxaal genoeg wordt juist daarmee evenwaardigheid mogelijk, zo blijkt uit zowel de empirische studie als in theorieën over gelijkwaardigheid in de zorgrelatie. De on-

gelijkheid van het lot wordt erkend, niet een ongelijkheid in wie men is.

Opmerkzaamheid

Als meest opvallende kenmerk van de zorgrelatie komt opmerkzaamheid naar voren. Participanten benoemen opmerkzaamheid in een diversiteit aan voorbeelden. Voorbeelden waarin de aan- of afwezigheid van opmerkzaamheid wordt benoemd vallen samen met de voorbeelden van aan- of afwezigheid van compassie. Daarmee lijkt opmerkzaamheid als kritisch bepalende factor van compassie naar voren te komen.

Opmerkzaamheid wordt in diverse publicaties direct in verband gebracht met de zorgrelatie. Zo plaatsen Higgs & Titchen opmerkzaamheid in het domein van de zorgrelatie in hun model Skilled Companionship (2001, p. 76). Het Royal College of Nursing noemt onder invloed van dit model opmerkzaamheid een karakteristiek van de professie.¹²⁶ De Amerikaanse emeritus-hoogleraar verpleegwetenschappen Patricia Benner, die met name op het verpleegkundig onderwijs veel invloed heeft, benoemt expliciet de noodzaak tot morele verbeelding om met compassie te kunnen handelen en zorgrelaties aan te gaan. Daarnaast benoemt ze opmerkzaamheid in relatie tot observeren van patiënten en de ontwikkeling van klinische expertise (2010, pp. 109-126, 165). Ook in de empirische studie blijkt dat verpleegkundigen in reactie op observaties diverse communicatieve vaardigheden inzetten.

Om te laten merken dat je hebt gehoord wat iemand bedoeld heeft, zo van klopt het dat u dat en dat ... en om te kijken wat je er dan mee moet vraag ik wat wilt u dat ik ermee doe? Want ik kan wel allerlei oplossingen verzinnen, maar dat kan uiteindelijk ook niet het doel zijn waarom iemand zijn verhaal heeft gedaan. Al is het alleen om gehoord te worden dat kan al genoeg zijn ... of dat ze bedoelen dat ik ... dat er actie ondernomen wordt ... dat er in het verhaal toch een verborgen boodschap zit.

Verzorgende in focusgroep

Deze verzorgende weet nog niet wat er precies aan de hand is, maar merkt wel op dat er mogelijk een hint gegeven is die uitgevraagd kan worden.

¹²⁶ Het Royal College of Nursing, in 1916 opgericht, is de beroepsvereniging voor verpleegkundigen in Groot-Brittannië.

In de aanvullende literatuurstudie blijkt dat verpleegkundigen zeer verschillend op dergelijke hints reageren. De onderzoeksgroep van het *Scientific Institute for Quality of Healthcare* van de Radboud Universiteit Nijmegen deed onderzoek naar de communicatie tussen oncologie-verpleegkundigen en patiënten. Zij bieden in dat verband een interessant gezichtspunt op gedrag van professionals in respons op 'dat wat van belang is'. Zij noemen dat in hun studies 'de emotionele dimensie van de verpleegkundige-patiënt relatie'. Zij hebben in hun studies het gedrag van zowel verpleegkundigen als patiënten geobserveerd. Daarbij is gekeken in hoeverre verpleegkundigen reageren op verbale signalen van patiënten. Deze verbale signalen zijn in drie gradaties gecategoriseerd: hints die patiënten gaven over datgene waarover zij zich zorgen maken; het expliciet verbaliseren van datgene waarover ze zich zorgen maken en het direct uiten van een specifieke emotie. Reacties van verpleegkundigen op deze signalen zijn geobserveerd en gecategoriseerd in verkennende, erkennende, en afstandelijke reacties. Daarbij is empathie als erkennende reactie gecategoriseerd. De gebruikte meetinstrumenten zijn voortgekomen uit theorievorming over sociaal-psychologisch gedrag en communicatie (Uitterhoeve, et al., 2008).

Interessant aan deze studie in relatie tot compassie in de zorgrelatie zijn niet zozeer de kwantitatieve uitkomsten, hoewel die ook voor oncologisch-verpleegkundige zorg van belang zijn, maar vooral de gebruikte omschrijvingen in gedrag van zowel de zorgvrager als de verpleegkundige. Opmerkzaamheid van de verpleegkundige in relatie tot datgene waarover een patiënt 'zorg' heeft, krijgt heel concreet vorm in gedrag. Daarmee kan worden aangegeven welke reacties adequaat zijn in relatie tot compassioneel gedrag in de zorgrelatie. In wat, in dit onderzoek, de explorerende responsen wordt genoemd, is sprake van aandachtgevend en luisterend gedrag. In de erkennende responsen zijn inlevingsvermogen, spiegelen of confronteren en navragen aan de orde, zo wordt door hen aangegeven. Dit worden adequate responsen genoemd. Afgezien van de precieze categorisering van het gedrag van de professional, zijn de overeenkomsten tussen wat adequate responsen definieert in deze studie en de bevindingen in de empirische studie naar compassie opvallend. De zeven dimensies van compassie bevatten eveneens de vaardigheden aandacht geven, luisteren en leed benoemen.¹²⁷

In *Compassion and Caring in Nursing* kiezen de gezondheidswetenschappers Chambers en Ryder een ontwikkelingspsychologisch

¹²⁷ Zie hoofdstuk 3. Compassie in zeven dimensies, paragraaf 2 Bevindingen over compassie.

perspectief om empathie en de sensitiviteit van de verpleegkundige als kenmerk van goede zorg te beschrijven. Zij verklaren adequaat communicatief gedrag van de professional vanuit de aanwezigheid van emotionele intelligentie.¹²⁸ Emotioneel intelligent gedrag toont zich, volgens hen, in het opmerken van zowel de eigen emoties als van die van de patiënt. Vervolgens is de verpleegkundige in staat om deze emoties betekenis te geven en te wegen in de keuze van gedrags- en handelingsalternatieven in de zorg. Ook in deze beschrijving van adequaat professioneel gedrag valt de overeenkomst met de zeven dimensies van compassie op. (Chambers & Ryder, 2009, pp. 29-56). Het is een zijswijze die Roeser 'affectual intuitionism' noemt. Een emotie is zowel een affectieve staat als een intelligent en cognitief gevoed oordeel dat kennis en inzicht levert in de morele waarde van een situatie (2011, pp. 149-154).

Anderen, zoals Vorstenbosch, noemen deze opmerkzaamheid expliciet een onderdeel van zorg. 'Oog hebben voor het lot van de ander' in relatie tot goede zorg voor de kwetsbare ouderen omschrijft hij als gevoeligheid (Vorstenbosch, 2005, p. 110). Participanten in de empirische deelstudies leggen ook een direct verband tussen opmerkzaamheid en zorg.

In de zorg ben ik het onderwerp, en dat is zo lekker. Hup, daar is het. Het gebeurt gewoon. Je hoeft het niet allemaal te vertellen, je hoeft het niet klaar te leggen, het geeft gewoon een gevoel van gewichtloosheid en dat is fantastisch... het is zo lekker als er niks gezegd hoeft te worden en het in een keer gebeurt ... dat je niets hoeft te zeggen, maar dat ze het aanvoelen

Thuiszorgpatiënt in focusgroep

In dit citaat vallen zorg en opmerkzaamheid samen. Er wordt goed gezorgd, omdat opgemerkt is wat deze cliënt nodig heeft, en dat wat nodig is wordt vervolgens gedaan.

Deze uitspraak illustreert wat Tronto zorg als praktijk noemt. Tronto stelt dat zorg een praktijk is, die zowel denken als doen vraagt, en die gericht is op een concreet doel.

Aandachtigheid als moreel aspect van zorg is noodzakelijk in haar visie. Tronto, noemt deze aandachtigheid een moreel aspect van zorg omdat de afwezigheid van aandachtigheid het bewust negeren

¹²⁸ Ze hanteren een definitie van emotionele intelligentie als integratie van voelen, denken en doen (Chambers & Ryder, 2009, pp. 40-41).

van de noodzaak tot zorg impliceert.¹²⁹ Ze steunt daarbij op een tekst van de filosofe Simone Weil die aandachtigheid als basis van de menselijke relatie ziet, en de ontwikkeling van aandachtigheid van groot belang achtte voor oprecht menselijke interactie. Daartoe is het nodig de ander voorop te stellen, de ander tot 'onderwerp' te maken (Tronto, 1995, pp. 127-130).

In dat verband geven participanten aan dat werkdruk, onvoldoende de tijd hebben omdat ook andere patiënten zorg behoeven, een negatief beïnvloedende factor voor compassie is. Het is niet zo dat het werk dat gedaan moet worden, dan niet met aandacht wordt gedaan, maar verpleegkundigen maken soms de keus niet in te gaan op een vraag of opmerking, daar waar ze dat als ze tijd zouden hebben wel zouden doen.

Patiënten geven aan dat ze er rekening mee houden wanneer ze zien dat verpleegkundigen het druk hebben en vragen dan alleen om hulp wanneer het niet anders kan. Niets zo vervelend als iemand tot last zijn, is de gedachte. Dit mechanisme zorgt ervoor dat luisteren naar een verhaal of een emotie van een patiënt bij een hogere werkdruk als snel minder aan bod komt. De prozaïsche, somatische zorgverlening zal immers vaak voor gaan. De wond moet verbonden, het lichaam verzorgd, en wat daarin aan persoonlijke behoeften van belang is, de volgorde van dagelijkse handelingen die men prettig vindt om maar iets te noemen, dient opgemerkt te worden. Deze vorm van aandacht kan er wel zijn ondanks drukte, maar de tijd en rust nemen om in gesprek te zijn wordt anders geprioriteerd.

Van Heijst specificeert, wanneer het over goede zorg gaat, dat de professional vooral in dient te gaan op 'datgene wat het meeste dringt'. Het gaat erom aandacht te hebben voor wat op dat moment van belang is (2008, pp. 64-65). Toch wringt het juist daar vanwege de, nog steeds diepgewortelde, norm dat 'een praatje maken' geen werk is. Alleen wanneer er sprake is van geplande, gestructureerde psychosociale zorg is er sprake van gelegitimeerde gespreksvoering (Pool & Egtberts, 2007, p. 14). Toch kiezen veel verpleegkundigen er wel voor om tijd te maken voor dat 'praatje'.

Als er een patiënt is en die zit er anders bij ... en je denkt het is niet goed, dat je dan toch even op de bedrand gaat zitten, even een hand vastpakt. Soms komt er dan een heel verhaal en soms ook niks. Dan is alleen even zitten genoeg en hoef je niks

¹²⁹ Ook anderen zoals Tudor noemen dit moreel onjuist. Zie Hoofdstuk 4. 'Zonder compassie bestaat de zorg niet' paragraaf 2. *Leed en toegevoegd leed*.

te zeggen. Je wilt toch ondanks drukte proberen om die aandacht te geven.

Thuiszorgverpleegkundige in focusgroep

Met het maken van die keuze, toch verkennend en erkennend ingaan op signalen van patiënten, maakt de verpleegkundige een moreel juiste keuze. Niet ingaan op een signaal terwijl dit wel bewust wordt herkend of herkend zou moeten worden, betekent dat zowel compassie als zorg worden onthouden. De zorgrelatie die gebaseerd is op menselijke interactie, waarin opmerkzaamheid voor al datgene waar men zorg om heeft voorop staat, vertegenwoordigt zo de kern van goede zorg.

5.2 VALKUILEN VAN COMPASSIE

De professionele verpleegkunde heeft een dubbelzinnige attitude ten opzichte van compassie. Enerzijds is medeleven een belangrijke motivatie voor veel verpleegkundigen, zo blijkt uit de beide empirische onderzoeken.¹³⁰ Anderzijds kent compassie negatieve associaties, zoals liefdewerk voor weinig geld.¹³¹

Bovendien lijkt professionaliteit lijkt niet samen te gaan met te veel van jezelf laten zien. De beroepscode meldt als onderdeel van het bewaken van de professionele grenzen in artikel 2.12 dat de verpleegkundige haar eigen grenzen aan zorgverlener duidelijk maakt (V&VN, 2007). Hoe terecht deze regel ook is daar waar het gaat om het waarborgen van de privacy van de verpleegkundige, er wordt ook een impliciete koppeling tussen professionaliteit en afstandelijkheid mee gelegitimeerd. Dat verpleegkundigen persoonlijke informatie delen met hun patiënten gaat in tegen de heersende norm in de gezondheidszorg. Van Heijst verzucht dan ook 'Waarom wordt toch zo zelden gewaarschuwd voor professionals die hun grenzen te solide bewaken?' (2005, p. 194). Veel verpleegkundigen in de beide onderzoeken vinden het zoeken naar een goed evenwicht tussen afstand en nabijheid moeilijk. Daarnaast is de inzet van jezelf als persoon in de zorgrelatie nog niet zo eenvoudig, zo blijkt. De meeste verpleegkundigen herkennen in hun loopbaan op den duur de valkuilen. Hoe gaan zij daarmee om?

¹³⁰ Ook andere studies bevestigen dat compassie een belangrijke reden is voor toetreding tot een zorgverlenend beroep (Collings, 1997; Rheaume, Woodside, G., & DiTommaso, 2003; Rogstad, Nortved, & Aasland, 2004).

¹³¹ Zie hoofdstuk 2. Van Nightingale tot Nanda, paragraaf 2. Compassie en het roepingsideaal.

Afstand en nabijheid

Hoezeer verpleegkundigen ook gemotiveerd zijn om goede en compassionele zorg te verlenen, toch mag duidelijk zijn dat goede zorg er niet vanzelf is. Volgens zowel verpleegkundigen als patiënten leidt te veel nabijheid tot problemen. Een te grote betrokkenheid, waarbij de zorgen van de patiënt worden overgenomen en worden 'meegenomen naar huis' vinden participanten over het algemeen geen goede zaak.

... maar je kan niet mee gaan zitten huilen of dat je 's nachts niet slaapt om de problemen van de patiënt ... want dat kan niet ... dan ben je niet professioneel en dan kun je ook niet iemand helpen. Je gaat er zelf onderdoor, dat hou je niet vol.

Reumaverpleegkundige revalidatiecentrum

Deze verpleegkundige geeft aan waarom te veel nabijheid niet werkt. Een zorgverlener is zonder een zekere mate van afstand, van slag door 'overgenomen' emoties, niet meer in staat de ander goed te helpen. Wanneer het overnemen van de emoties van de patiënt tot machteloosheid of andere emoties leiden, is beoordelen wat nodig is en daar naar handelen moeilijker. Bij beginnende beroepsbeoefenaars zitten de eigen emoties bij de confrontatie met leed compassie nog vaak in de weg, zo wordt in de theoretische omschrijving in het thema *De emotie compassie* beschreven (Hamblett, 2003). Daarom krijgen beginnende verpleegkundigen het advies om afstand te houden (Benner, 2006, p. 143). Impliciet leert dit advies de verpleegkundige dat het tonen van eigen emoties in reactie op leed van een patiënt niet professioneel is, en dat zij een dergelijke nabijheid moet afleren.

Maar deze strategie leert de verpleegkundige niet hoe ze haar meevoelen professioneel in kan zetten, noch hoe ze met haar eigen emoties om kan gaan. Hoe je dit wel kunt leren blijkt een zoektocht, zoals deze verpleegkundige vertelt. Zij benoemt dat het goed is om je te laten raken, maar geeft ook aan hoe lastig het is.

dat is een heel dun lijntje, vind ik ... en waar ik niks mee heb, is mensen die zeggen van: 'ja maar als verpleegkundige moet je ook wel hard zijn en je moet je wel pantseren, want anders dan...'. Nou dat is niet zo. Ik zit soms met tranen in m'n ogen. En ik laat me raken en dat is goed. Anders kan ik het niet. Als ik dat niet kan doen dan kan ik m'n werk niet doen. Nee, daar ben ik ook jaren heel erg mee bezig geweest, van: hoe doe je

dat. En hoe laat je iemand binnen komen zonder dat je er zelf aan opbrandt.

Thuiszorgverpleegkundige

Deze verpleegkundige stelt vragen waarop veel zorgverleners geen antwoord lijken te hebben. 'Compassie moeheid' is een fenomeen dat op kan treden wanneer het een zorgverlener niet lukt om het leed van de ander op een zeker moment emotioneel weer los te laten, zo blijkt uit de aanvullende literatuurstudie. Deze specifieke vorm van burn-out komt regelmatig voor onder verzorgenden en verpleegkundigen. Wanneer zorgverleners hun eigenbelang bij voortdurende opzij zetten en daarbij geen uitlaatklep vinden voor de eigen emoties, ontstaat op den duur een zodanige overbelasting dat geen goede zorg meer verleent kan worden (Knobloch Coetzee & Klopper, 2010). Compassie moeheid, het kan ook zelfopoffering worden genoemd, kent bovendien een verraderlijk, sluipend verloop bij langdurige zorg aan chronisch zieken waarbij weinig of geen perspectief op verbetering van hun omstandigheden aanwezig is (Perry, Dalton, & Edwards, 2010).

Afstand houden lijkt een aantrekkelijke strategie om compassiemoeheid te voorkomen, een strategie die daarom onder zorgverleners wordt gepropageerd. Het schrikbeeld om aan zelfopoffering ten onder te gaan roept om een oplossing. Maar wat wordt er precies onder afstand houden verstaan? Betekent afstand houden dat geraaktheid en eigen emoties bij het zien van de narigheid niet getoond worden, terwijl verpleegkundigen wel betrokkenheid ervaren? Op communicatief niveau, in de zorgrelatie, is zulk afstandhoudend gedrag funest omdat de zorgvrager niet gespiegeld wordt in zijn of haar emoties. Het blokkeren van emoties in plaats van zorgvragers helpen hun emoties te uiten, is een inadequate respons (Uitterhoeve, et al., 2008). Wanneer met een zekere mate van afstand houden echter bedoeld wordt dat zorgverleners leren omgaan met hun eigen emoties en die van de zorgvrager, dan is het wel een goede strategie. Want juist wanneer zorgverleners zich leren verhouden tot hun eigen emoties en niet immuun raken, en een *modus vivendi* weten te vinden om met leed om te gaan, kunnen ze lijden door compassie juist lichter maken (Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2000, pp. 138-139).

Projectie

Een andere valkuil is projectie. Wanneer een zorgverlener zich te veel identificeert met de chronisch zieke kan er projectie optreden, zo wordt in het thema *Compassie en inlevingsvermogen* aangegeven

(American Psychoanalytic Association (APA), 1990, pp. 149-150). Zorgverleners die persoonlijk leed en verlies meemaken, kunnen te veel hun eigen ervaring en emoties voorop stellen. De eigen ervaring is dan leidend in plaats van het leed of de zorgen van de ander op waarde te schatten. Ook de angst voor leed kan projectie in de hand werken. In de uitoefening van het beroep is het de opdracht van de verpleegkundige het leed van de ander te verzachten. Dat is niet mogelijk wanneer, al dan niet bewust, de eigen emotie de overhand heeft. Verpleegkundigen onderkennen deze valkuil.

... maar als je het zozeer op je eigen persoon gaat betrekken of dat je meegaat in verhalen die je zelf hebt meegemaakt op je eigen gebied lijkt me dat nog meer belastend voor de cliënt dan de situatie al is.

Thuiszorgverpleegkundige in focusgroep

Maar zelf leed meegemaakt hebben kan ook helpen in de beroepsuitoefening. Er is een risico van projectie, maar ook het voordeel van de herkenning waardoor deze verpleegkundigen zich goed kunnen inleven. Zo stelt Roeser dat eigen emoties nodig zijn om tot meer generieke of objectieve morele reflectie en inzichten te komen (2011, p. 154). Dat stellen ook participanten vast.

Het is net alsof het eerder opmerkzaam is, je voelt ook de onrust als mensen voor onderzoeken allemaal naar het ziekenhuis moeten of wat dan ook. Dan is het net alsof je je eigen onrust ook weer voelt. Dat ... je kunt het wel scheiden, maar het komt wel sneller binnen en als je het benoemt en weer voorlegt van ... ben je bang nou ja dan komt er best wel vaak een verhaal vaak naar voren.

Thuiszorgverpleegkundige

Deze verpleegkundige geeft aan dat ze gevoeliger is geworden voor mogelijke emoties van haar patiënten en gebruikt haar verhoogde alertheid om navraag te doen. Daartoe hoeft de patiënt helemaal geen weet te hebben van de ervaring van de verpleegkundige. Door te handelen op basis van eigen ervaringen zet een verpleegkundige haar eigen persoonlijke kennis in. De ervaring wordt ingezet ten dienste van de zorg aan een patiënt. Het is een soort handelen met voorkennis. De verpleegkundige fungeert als een antenne die signalen opvangt en kanaliseert. Een antenne die weet waarnaar gezocht moet worden heeft sneller ontvangst dan degene die de frequentie nog moet afstellen, om de metafoor maar even vast te houden.

Deze persoonlijke kennis wordt ook wel *tacit knowledge* genoemd. Een ervaringsweten, gebaseerd op onder andere herkenning van patronen of door herinnering aan eerdere ervaringen (Vosman & Baart, 2008, pp. 75-93). Ook andere emotionele ervaringen, persoonlijk of in de uitoefening van het vak, kunnen worden gebruikt. Daarom kunnen ook verpleegkundigen die niet zelf ziek zijn geweest zich goed inleven. Om goed gebruik te kunnen maken van zulke voorkennis en projectie te voorkomen moet de verpleegkundige eigen emoties in perspectief kunnen zetten. Het is van belang dat zorgverleners ervaringen kunnen delen met collega's, zo geven participanten aan.

Ik moet zeggen ik vind het wel belangrijk dat je dingen met je team, je collega's kunt bespreken ... er zijn wel eens situaties die je heel erg aangrijpen en dan zit ik ook wel eens jankend in de auto ... dan ga je daar weer mee verder maar ik vind het wel belangrijk dat als ik ergens mee zit dat je een collega hebt.

Thuiszorgverpleegkundige in focusgroep

Risico's als compassiemoeheid en projectie blijken inherent aan zorg verlenen met compassie. Omgaan met deze risico's vraagt ten eerste erkennen dat het risico's van het vak zijn. Zorgverleners hebben, soms heftige, emoties bij het zien van leed. Dat kan als lastig worden ervaren maar dit meevoelen is wel de kern van de motivatie voor het vak. Verpleegkundigen leren om emotioneel afstand te houden door emoties te onderdrukken biedt hen zelf op de lange duur geen soelaas en is voor patiënten slechte zorg. Beter, willen we verpleegkundigen op een goede manier behouden voor het vak, is het zaak ze te leren omgaan met hun compassie. Compassie, meevoelen, zodanig leren inzetten dat het een kracht wordt in plaats van een zwakte.

5.3 COMPASSIE LEREN

Mensen, vaak jongvolwassen vrouwen, die kiezen voor het verpleegkundige beroep kiezen voor het aangaan van zorgrelaties. Hoe bewust of onbewust die keuze ook verloopt, dat het om zorg gaat is een belangrijke drijfveer, zoals deze verpleegkundige aangeeft.

Ja, want anders ga je niet in dit beroep zitten. Kijk, als je graag met mensen omgaat kun je ook bij de Hema werken.

Revalidatieverpleegkundige

De liefde voor het beroep wordt door participanten op verschillende manieren verwoord. Soms wordt daarbij het woord 'roeping' gebruikt, anderen spreken over liefde of over passie voor het vak. De wens om in de zorg te willen werken zal iets te betekenen hebben (Van Heijst, 2008, pp. 57-58). Verpleegkundigen vinden het fijn om te zorgen. Daarin blijkt wederkerigheid in de zorgrelatie een belangrijk aspect. Vanuit een evenwichtige zorgrelatie is het geven van zorg een plezier. Verpleegkundigen hoeven geen zorg te geven, ze kunnen ook een ander vak kiezen.

Vaak wordt gezegd dat verpleegkundigen het 'in zich' moeten hebben. Ook sommige participanten veronderstellen een aangeboren talent om met compassie te zorgen. Toch geven verpleegkundigen ook aan dat compassie te leren is. Zij stellen dat compassie in de opleiding aan bod moet komen en benoemen daarnaast het belang van goede voorbeelden en het ervaringsleren in de praktijk.

Een hedendaagse verklaring voor het ontstaan van empathie gaat uit van de aanwezigheid van spiegelneuronen in het brein. Spiegelneuronen kunnen verklaren waarom de emoties van een ander door onszelf worden beleefd. De scheidslijn tussen onszelf en de ander verdwijnt tijdelijk. Maar hierbij geldt wel dat jong geleerd oud is gedaan. Door veelvuldig imiteren vanaf de vroege jeugd oefenen we ons brein in de herkenning van specifieke emoties zoals compassie (De Waal, 2009, pp. 65-83; Knafo, Van Hulle, Zahn-Waxler, Robinson, & Rhee, 2008). Aanwezigheid van empathie, meer of minder geoefend, is de basis voor compassie. Compassie kan als een vorm van emotionele intelligentie of als meer onbewuste intuïtie worden ontwikkeld, wanneer compassie niet langer wordt beschouwd als alleen een affectieve staat. Uitgaande van de emotietheorieën die affectie en cognitie niet als dichotoon beschouwen maar stellen dat emoties een waardeoordeel en een bron van morele kennis zijn, is van ervaringen van verpleegkundigen veel te leren (Nussbaum, 2001, pp. 29-30; Roeser, 2011, pp. 149-154). Ook het begrip *tacit knowledge*, de praktische wijsheid waarvan onder andere de filosofen Frans Vosman en Andries Baart spreken, past in dit beeld. Zo zijn intuïtie en emotie op te vatten als kennisbron, als *tacit knowledge* en daarmee als nuanceringsbron van ervaringskennis (Vosman & Baart, 2008, p. 134; Perry M. A., 2000).

Verpleegkundigen met compassie gebruiken deze ervaringskennis, die vooral ontstaat als gevolg van herhaald meemaken van

specifieke zorgsituaties. Zij herkennen de signalen en weten vervolgens wat adequate reacties zijn die patiënten troosten en ondersteunen. Voor het positioneren van compassie als leerbaar begrip is het belangrijk om te weten op welke wijze compassie als kennisbron door ervaren verpleegkundigen kan worden overgedragen en hoe het aanleren van compassie kan worden bevorderd.

Literatuur over morele educatie in de verpleegkunde en gezondheidszorg, het aanleren van waarden die goede zorg ondersteunen, laat een diversiteit aan opvattingen zien. Zo blijkt dat een intensieve confrontatie met leed de compassie-gevoeligheid kan verhogen (Plante, Lackey, & Hwang, 2009). In dat licht beschouwd is praktijkleren met intensieve stages van groot belang. Er zijn echter ook aanwijzingen dat studenten zorgend compassioneel gedrag eerder afleren dan aanleren tijdens hun verpleegkunde opleiding als gevolg van socialisatie in stages. Studenten conformeren vaak zich aan de heersende cultuur, waarin compassie niet expliciet aanwezig is (Murphy, Jones, Edwards, James, & Mayer, 2009). De sleutel tot een verdere ontwikkeling van compassie, op basis van al aanwezig empathisch vermogen, lijkt vooral te vinden in de toepassing van reflectieve vaardigheden en een reflectieve praktijkvoering (Perry M. A., 2000; Gustafsson & Fagerberg, 2003).

Uit de aanvullende literatuurstudie blijkt dat het belangrijk is dat verpleegkunde studenten erkenning krijgen van hun patiënten in de ontwikkeling van een professionele identiteit waarin compassie en altruïstische waarden inherent zijn (Rognsted, Nortved, & Aasland, 2004). Verpleegkundigen in de empirische studie geven dat overigens aan. Het gaat hen daarbij niet om dankbaarheid, wel om de wetenschap dat ze verschil maken voor een patiënt. Het gaat er om dat de specifieke verpleegkundige als persoon er voor een patiënt toe doet (Houtlosser, 2010, p. 143; Jukema, 2011, pp. 34, 119-120).

Maar ervaringskennis die mede op emotie gebaseerd is, zoals kennis over compassie, kan leiden tot overtuigingen die niet voor een ieder geldig zijn. Wanneer bijvoorbeeld een verpleegkundige de ervaring heeft dat het uitspreken van verdriet veel van haar patiënten heeft geholpen, leidt dit gemakkelijk tot een generalisatie. Dat moet reflectie voorkomen. Reflectie betekent dat de verpleegkundige bewust op een concrete en specifieke situatie terugkijkt, daarin haar eigen gedrag kritisch beschouwd in het licht van professioneel gedrag, leerpunten en eventueel alternatieve gedragsmogelijkheden ontdekt om deze in vergelijkbare situaties uit te proberen (Groen, 2006). In reflectie speelt het verhaal van een specifieke patiënt in een specifieke context een belangrijke rol. Reflectie kan worden op-

gevat als reflectie achteraf, maar ook als een reflectie-in-actie, tijdens de uitvoer van zorg (Perry M. A., 2000). Om reflectie in de verpleegkundige praktijk een vorm te geven waarin aandacht voor emotie tot zijn recht komt, is een narratieve of dialogische benadering geschikt (Widdershoven, 2000; Widdershoven, Abma, & Molewijk, 2009). Wanneer specifieke verhalen en het gesprek daarover als uitgangspunt voor het leren van compassie worden gebruikt, is er ruimte voor tegenstrijdigheden en verschillen in beleving betreffende de 'toepassing' van compassie door verpleegkundigen. Compassie 'werkt' alleen wanneer aangesloten wordt bij het proces van de individuele beleving. Dat geldt ook voor de (student) verpleegkundige die compassie moet leren. Wanneer compassie instrumenteel tot methode zou worden verheven, is er geen sprake meer van compassie. Betekenis geven aan compassie als moreel weten kan alleen kennis produceren wanneer aan dit 'op maat' karakter van compassie wordt recht gedaan.

CONCLUSIE

Compassie, zo blijkt uit de bevindingen van de empirische studie, blijkt in de zorgrelatie een door verpleegkundigen en zorgvragers opgebouwd verhaal van gedeelde emoties te zijn. In een open zorgrelatie waarin men elkaar kent ontstaat compassie zoals het in dit proefschrift op begrip is gebracht. Daarbij gaat het om een diepgaande en min of meer continue vorm van compassie die ontstaat in een langer durende zorgrelatie.¹³²

Om compassie op deze wijze te ontwikkelen moet de verpleegkundige specifiek gedrag laten zien. Dat betreft gedrag dat is gericht op het ontwikkelen van een zorgrelatie waarin beide partijen elkaar als unieke persoon leren kennen. Dat is nodig voor compassie omdat via persoonlijke nabijheid het eudaimonistische argument van compassie duidelijk wordt. Dat betekent dat de verpleegkundige en chronisch zieke oudere van elkaar weten dat de positie die ze in de zorgrelatie innemen toevallig is. Ze herkennen de menselijke kwetsbaarheid en het lot dat een ieder kan overkomen. Zo ontstaat de voor compassie noodzakelijke evenwaardigheid.

¹³² In de onderzoeken die de empirische onderbouwing van het betoog in dit proefschrift vormen is sprake van participanten die veelal zo'n langer durende relatie hebben. Het gaat daarbij niet zozeer om een precieze tijdsduur die daarin bepalend is, wel om een zorgrelatie die het karakter heeft van een relatie waarin de rust is geweest om elkaar beter te leren kennen.

Daarnaast is het gedrag van de verpleegkundige gericht op het erkennen van de autonomie van de patiënt over de invulling van de zorg. Paradoxaal is dat in het erkennen van die autonomie rekening moet worden gehouden met mogelijke afhankelijkheid. De verpleegkundige laat mogelijkheden voor zorg zien waarvan een patiënt niet altijd weet heeft, dat is haar deskundigheid. De verpleegkundige ondersteunt zo in de besluitvorming, maar neemt deze niet over.

Tot slot vertoont de verpleegkundige gedrag dat bij voortduring is gericht op het herkennen en opmerken van datgene dat zorg behoeft of waarover de chronisch zieke zorg heeft. Deze opmerkzaamheid blijkt de kritische factor voor het tot uiting komen van compassie in de zorgrelatie. Zonder deze opmerkzaamheid, die in de zeven dimensies van compassie al naar voren kwam, is compassie slechts een verborgen emotie van de verpleegkundige. Zowel in aandacht, als in emotionele aanwezigheid is opmerkzaamheid of alertheid de cruciale vaardigheid.¹³³

Pas wanneer opgemerkt wordt wat het meest dringend is of welke waarde een zorgvrager hecht aan een bepaalde invulling van zorg, blijkt voor de patiënt of cliënt of een specifieke verpleegkundige compassie heeft en toont. Dit houdt concreet en specifiek communicatief gedrag in. Een onderzoekende of erkennende respons van de verpleegkundige op signalen van een zorgvrager maken het verschil. Dit communicatieve gedrag is leerbaar gedrag. Empathie, inlevingsvermogen, ontstaat als vaardigheid op basis van het oefenen van emoties in reactie op emoties bij anderen vanaf de vroege jeugd, zo stellen diverse wetenschappers. Door ervaringsleren kan empathie worden ingezet om compassie, met behulp van communicatieve vaardigheden, verder te ontwikkelen en te tonen.

Compassie wordt met behulp van reflectie een bron van kennis. In een reflectieve praktijk worden de affectieve, cognitieve en gedragsmatige aspecten van compassie bewust onderzocht. Zo kan compassie als emotie bij overdenking leiden tot moreel adequaat handelen en de verpleegkundige helpen in de opdracht om goede zorg te verlenen. Dat betekent dat aandacht nodig is voor compassie in de verpleegkundige opleidingen als onderdeel van het ontwikkelen van de beroepsidentiteit. Compassie is een leidend principe voor goede verpleegkundige zorg en kan als zodanig concreet vorm geven aan de verpleegkundige beroepsethiek.

¹³³ Zie voor de beschrijving van alle zeven dimensies van compassie zoals die in de empirische studie naar voren komen: hoofdstuk 3 *Compassie in zeven dimensies* paragraaf 2 *Bevindingen over compassie*.

6. COMPASSIE, DE ONTBREKENDE SCHAKEL

Een exploratie naar de bijdrage van compassie aan goede zorg

INLEIDING

Kwaliteit is een veel gebezigde term in de hedendaagse samenleving. Zorgorganisaties houden zich bezig met kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en kwaliteitsmanagement. Overheden en controlerende instanties stellen kwaliteitseisen op. Onderzoekers meten kwaliteit. Consumentenorganisaties publiceren onderzoeken naar kwaliteit en waar kwaliteit onder de maat is wordt dit besproken in het maatschappelijke en politieke debat. Kortom: kwaliteit is, in allerlei sectoren van de samenleving een factor van belang geworden.

Patiënten en cliënten die zorg nodig hebben willen zorg van goede kwaliteit. Wat goede zorg voor hen inhoudt weten zij vaak heel goed te benoemen. Ze hebben bijvoorbeeld hulp nodig bij het dagelijks wassen. Wanneer de verpleegkundige komt helpen en opmerkzaamheid toont door te weten hoe een patiënt dit graag wil zonder dat dit steeds uitgelegd hoeft te worden, dan is dat voor hen een voorbeeld van goede zorg.

Ook verpleegkundigen zelf weten vrij precies wanneer zij goede zorg bieden, en dat dit voor iedere patiënt weer anders is. Goede zorg is dat zij aandacht kunnen schenken aan de emoties van hun patiënten, dat ze stilstaan bij wat verlies voor hun patiënten betekent en daar adequaat op reageren. Goede zorg is ook dat ze anticiperend iets doen wat iemand zelf niet meer kan. Zo zijn er door participanten in de onderzoeken naar compassie veel voorbeelden genoemd van wat zij onder goede zorg verstaan. Kortom, goede zorg heeft volgens betrokkenen bij de zorg alles met compassionele zorg te maken.

In zorgorganisaties wordt wat goede zorg is tegenwoordig echter bepaald door wat kwaliteitszorg of kwaliteitsmanagement wordt genoemd (Kedzierski & Vlemmix, 2001, pp. 72-73). De toenemende complexiteit van zorgorganisaties heeft, in navolging van het bedrijfsleven, geleid tot het invoeren van systemen die controlemechanismen hanteren. Door het met regelmaat meten en controleren van kwaliteit wordt vastgesteld wat goed en fout gaat. Fouten worden opgespoord en verbeteringen worden in gang gezet.

Bij voldoende kwaliteit worden keurmerken afgegeven waarmee, zo wordt veron dersteld, de consument en maatschappij zicht hebben op de geboden zorg (Boot, 2007, pp. 158-163). In de gezondheidszorg wordt goede zorg daarnaast gedefinieerd met de term *evidence based practice* (EBP). Goede zorg is zorg gebaseerd op een deskundig oordeel van de professionele zorgverlener. Dat oordeel over de zorg moet gebaseerd zijn op *evidence*, waaronder meestal wordt verstaan dat er sprake moet zijn van een wetenschappelijke fundering voor de verleende zorg (Munten, Cox, Garretsen, & Van den Boogaard, 1996). *Evidence based practice* betekent echter dat naast het best beschikbare bewijs, ook de voorkeur van de patiënt en de context waarin deze zich bevindt wordt onderzocht om tot een afgewogen oordeel over de beste zorg voor de individuele patiënt te komen (Van Achterberg, Schoonhoven, & Grol, 2008). Ook in de verpleegkunde is *evidence based nursing practice* (EBNP) de afgelopen jaren de norm voor goede zorg geworden, hoewel het werken op deze wijze in de praktijk nog niet zo gemakkelijk van de grond komt (De Vos, 2005, pp. 14-18).

Hoe verhoudt compassie zich, als exponent van goede zorg, tot deze op meten en controleren gerichte benadering van kwaliteit van zorg? Compassie verbetert de kwaliteit van zorg omdat met de opmerkzaamheid die voor compassie kenmerkend is, betere zorgdoelen kunnen worden vastgesteld, zo blijkt uit het empirisch onderzoek in dit proefschrift. Compassie verbetert eveneens de kwaliteit van zorg omdat compassie in de zorgrelatie de evenwaardigheid tussen patiënten en hun verpleegkundigen ondersteunt, wat door participanten als belangrijk element in een menselijke benadering in de zorg wordt gekwalificeerd.¹³⁴ Daarnaast kan compassie een hiaat in de toepassing van *evidence based practice* opvullen. Waar nu de nadruk ligt op het toepassen van het beste resultaat van wetenschappelijk onderzoek in de zorgsituatie, kan de individuele zorgverlener met compassie ook de voorkeur van de patiënt goed boven tafel krijgen en deze meewegen in haar advies over de beste zorg.

Tot op heden blijken verpleegkundigen niet goed in staat te zijn de inbreng van patiënten in de besluitvorming over de verpleegkundige zorg vorm te geven (Florin, Ehrenberg, & Ehnfors, 2005). De bevindingen van de empirische studie suggereren dat de inbreng van de ervaringskennis van de verpleegkundige en de opvattingen van de patiënt een veel duidelijker plaats in de uitvoer van *evidence based practice* kunnen krijgen als compassie als uitgangspunt voor

¹³⁴ Zie hoofdstuk 5 *Compassie in de zorgrelatie* voor de beschrijving van deze bevindingen.

goede zorg zou worden gehanteerd. Deze suggestie wordt ondersteund door onderzoek naar patiëntparticipatie, wat tegenwoordig ook wel *Shared Decision Making* wordt genoemd. Met *Shared Decision Making* worden besluiten over wat nodig is en hoe de zorg wordt uitgevoerd door de professional en de patiënt samen genomen (Sahlsten, Larsson, Sjostrom, & K.A.E., 2009).¹³⁵

Toch is compassie, in het huidige denken over kwaliteit van zorg en *evidence based practice* een lastig te plaatsen fenomeen. Zo is compassie niet eenduidig te meten, waardoor het niet goed mogelijk is om compassie als kwaliteitsnorm vast te leggen en te controleren. Om die reden is compassie ook niet in een richtlijn vast te leggen waarmee de zorg gestandaardiseerd kan worden. Gestandaardiseerde zorg biedt transparantie. Het biedt de mogelijkheid zorgverleners en zorgorganisaties aan te spreken op de afgesproken norm. Daarmee kan verantwoording over de zorg worden afgelegd en kunnen zorgorganisaties met elkaar worden vergeleken (Kedzierski & Vlemmix, 2001, pp. 71-75; Delnoij, 2008). In de gehele professionele gezondheidszorg moet, als gevolg van kwaliteitswetgeving die in de jaren negentig van de vorige eeuw ontstond, verantwoording worden afgelegd over de kwaliteit van de zorg die wordt geboden (De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003, pp. 375-377). Compassie past niet goed in dit stramien.

In de zorgrelatie waarin compassie voorop staat wordt de patiënt of cliënt bovendien niet primair als zorgconsument beschouwd. De term zorgconsument is ontstaan op het moment dat de marktwerking in de gezondheidszorg werd ingevoerd. In Nederland gebeurt dat in 2006 met als doel de stijgende kosten in de gezondheidszorg te beheersen. De gedachte is dat wanneer zorgvragers kunnen kiezen tussen verschillende zorgaanbieders dat de concurrentie bevordert. Door het bevorderen van concurrentie tussen bijvoorbeeld ziekenhuizen of gezondheidscentra, moet er zuiniger maar met behoud van goede zorg gewerkt worden (Boot, 2007, pp. 103-133).

Mensen die zorg nodig hebben zijn daarom zorgconsument geworden. De term benadrukt de actieve keuzevrijheid die consumenten hebben. Huidige en aankomende generaties ouderen worden steeds mondiger en kritischer in de zorg die zij wensen te ontvangen, zo blijkt uit de kwaliteitscriteria voor verpleegkundige zorg van

¹³⁵ De term *Shared Decision Making* wordt nogal verschillend geïnterpreteerd. In veel literatuur gaat het over gezamenlijke besluitvorming van arts en patiënt over de medische behandeling; in verpleegkundige literatuur wordt ofwel gezamenlijke besluitvorming door verpleegkundige en patiënt over de zorg verlening bedoeld, soms gaat het echter ook over besluitvormingsprocedures van enkel zorgverleners en management in de zorgorganisatie.

de koepelorganisatie van patiënten- en consumentenorganisaties (Delnoij, 2008; Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), 2006). Compassie lijkt niet goed te passen in dit spreken in termen van actieve en mondige zorgvragers, vooral omdat compassie aandacht heeft voor de hulpeloosheid van patiënten.

Tot slot blijkt de implementatie van *evidence based practice* in de verpleegkunde een problematische zaak. Veel verpleegkundigen vinden slechts moeizaam de weg naar een onderbouwde praktijkvoering. Bovendien is patiëntparticipatie in de verpleegkundige zorg beslist nog geen gemeengoed. (Florin, A., & Ehnfors, 2007). Toch is compassie, al deze genoemde bezwaren ten spijt, als equivalent van goede zorg en onderdeel van *evidence based practice* te beschouwen. Zorg en compassie vallen samen wanneer zorg een antwoord wil zijn op leed.

Opbouw van het hoofdstuk en methode van onderzoek

Dit hoofdstuk bespreekt hoe compassie kan bijdragen aan goede zorg. Nadat in de voorgaande hoofdstukken compassie op begrip is gebracht in de theoretische omschrijving van compassie in zes thema's, het historisch onderzoek naar compassie in de verpleegkunde en de bevindingen van de empirische studie, wordt nu de tweede onderzoeksvraag van dit proefschrift beantwoord. Deze vraag luidt:

- *Wat is de bijdrage van compassie aan goede verpleegkundige zorg voor chronisch zieke ouderen?*

Compassie is, op basis van deze onderzoeken, te omschrijven als een gelaagd begrip dat in zes thema's wordt gevat. Compassie ontstaat op basis van empathie, wanneer er sprake is van blijvend leed. Compassie behelst een emotie, opgevat als een moreel oordeel waarin een affectief, cognitief en gedragsaspect kan worden onderkend. Altruïsme is de basis voor compassie, de ander staat onvoorwaardelijk voorop. Compassie biedt troost omdat het leed erkent.

Daarnaast is compassie door participanten omschreven in de zeven dimensies aandacht, luisteren, leed benoemen, betrokkenheid, helpen, aanwezigheid en begrip. De participanten hebben in reactie op de zes thema's de theoretische omschrijving van compassie bevestigd en genuanceerd en bovendien aangegeven hoe compassie in de context van de zorgrelatie via persoonlijke nabijheid, een menselijke benadering en opmerkzaamheid het best tot zijn recht komt. Door deze meervoudige beschrijving van compassie is een meer vol-

ledig inzicht ontstaan in wat compassie voor de verpleegkundige praktijk kan betekenen.

Paragraaf één geeft een introductie op het kwaliteitsdenken in de zorg. Achtereenvolgens wordt besproken wat onder het fenomeen kwaliteit en kwaliteitszorg wordt verstaan en hoe het denken over kwaliteit zich heeft ontwikkeld tot het huidige kwaliteitsdenken in de zorg.

Paragraaf twee onderzoekt of compassie de kwaliteit van de verpleegkundige zorg kan verbeteren en bespreekt de argumenten voor en tegen deze aanname. Paragraaf drie beschouwt de problemen in de huidige praktijk van *evidence based nursing practice* in relatie tot compassie en bekijkt de mogelijke rol die compassie daarin kan spelen.

Tot slot wordt in de conclusie beargumenteerd waarom compassie een passend concept voor goede zorg is.

6.1 KWALITEITSDENKEN IN DE ZORG

De opkomst van kwaliteit als fenomeen

De term kwaliteit staat voor eigenschap, hoedanigheid of gedraging. Kwaliteit is bijvoorbeeld op te vatten als een persoonlijke eigenschap van mensen maar ook als een waardering van een dienst of product (Kedzierski & Vlemmix, 2001, pp. 13-24). Kwaliteiten in de betekenis van eigenschappen van mensen zijn gekoppeld aan persoonlijk gedrag waaraan een bepaalde waardering inherent is. Vriendelijkheid is bijvoorbeeld een kwaliteit die bijna altijd positief wordt gewaardeerd, terwijl bemoeizucht meestal negatief wordt geduid. Bedrijfskundige Daniel Offman beschreef de, in veel Nederlandse organisaties gehanteerde, 'kernkwaliteiten', die uitgaan van positief gewaardeerde kwaliteiten en die bij een teveel een valkuil kunnen vormen. Zo is bemoeizucht een valkuil van de positieve eigenschap behulpzaamheid (Offman, 1994, pp. 31-42).

Tegenwoordig wordt voor omschrijvingen van specifiek professioneel gedrag vooral de term competentie gehanteerd. Zo moeten student-verpleegkundigen voor het behalen van hun Bachelor-diploma verpleegkunde aan twaalf competenties voldoen (PiMedia, 2002; Pool, Pool-Tromp, Vught, & Voge, 2005). Wanneer de term kwaliteit wordt opgevat als de eigenschap van een product of dienst geeft het begrip eveneens uiting aan een waardering. De zorg is goed of slecht, redelijk of gemiddeld, excellent of ronduit beroerd.

Een uitspraak over de kwaliteit is een beoordeling over datgene wat van belang geacht wordt, een uitspraak dus over waarden (Giebing, 1987, pp. 12-14).

Wanneer de kwaliteit van de zorg aan de orde is wordt dit meestal kortweg 'kwaliteit van zorg' genoemd. Omdat kwaliteit over waarden gaat, is het de vraag wat er in de zorg belangrijk is om te waarderen, waarover gaat kwaliteit van zorg? In 'de zorg' is er immers van alles en nog wat dat beoordeeld kan worden. Zorgorganisaties en gebouwen kunnen goed of slecht zijn. Behandelingen en hulpmiddelen, variërend van *high-tech* apparaten tot een simpel looprek, hebben een bepaalde kwaliteit. Maar ook samenwerkingsverbanden, teams en de individuele professionals worden beoordeeld op de kwaliteit van hun functioneren. Zij worden op hun competenties beoordeeld en zijn zo onderdeel van de kwaliteit van de zorg.

'De zorg' omvat echter nogal wat. We spreken over 'de zorg' wanneer het gaat over somatisch zieken in ziekenhuizen, ouderen in thuiszorg en verpleeghuiszorg, maar ook wanneer we zorg voor psychiatrische zieken bedoelen of zorg voor gehandicapten. De zorgsector omvat een groot aantal diensten, middelen, functies en organisaties die ingezet worden voor een verschillende doelgroepen die op een of andere manier professionele zorg behoeven (Boot, 2007, pp. 36-70). Al deze zorg wordt beoordeeld, informeel en formeel. Het informele beoordelen gebeurt elke dag, individueel, in het hoofd van de mensen die ermee te maken hebben, door degene die er werken en degenen die zorg ontvangen. 'Die zuster was aardig, die mag wel vaker komen', bedenkt de cliënt in de thuiszorg wanneer een nieuwe verpleegkundige voor het eerst is langs geweest. En: 'Ik heb vandaag lekker gewerkt, niet zo druk dat ik nergens aan toe kom zoals vorige week', zegt de verzorgende op de afdeling psycho-geriatrie in het verpleeghuis tegen haar collega. Behalve deze informele, individuele beoordelingen vindt beoordeling in de huidige gezondheidszorg ook formeel, grootschalig en systematisch plaats. Dat wordt kwaliteitszorg genoemd.

De ontwikkeling van kwaliteitszorg en het huidige denken over kwaliteit is niet los te zien van ontwikkelingen in de organisatiekunde, ook al werd de term kwaliteit daarin niet altijd zo expliciet benoemd. De organisatiekunde heeft zich als discipline en praktijkwetenschap vooral ontwikkeld ten tijde van de tweede industriële revolutie die zich van het einde van de negentiende tot halverwege de twintigste eeuw voltrekt. Met de opkomst van de grootschalige productie van consumptiegoederen ontstaan in de fabrieken strak georganiseerde werkprocessen. Omdat het werk in taken wordt opgedeeld kan een product niet meer worden herleid naar die ene per-

soon die het gemaakt heeft. Fouten zijn daarom niet meer simpel te achterhalen. Er ontstaat behoefte aan controlemechanismen. Daarmee wordt beoogd producten, die anoniem door vervangbare werkers en machines worden gemaakt, van dezelfde kwaliteit te laten zijn (Mintzberg, 1983, pp. 130-131, 163-167). Grondleggers van de organisatiekunde als de econoom Adam Smith, Henri Fayol en Frederick Taylor vormen wat later het 'klassieke' of 'scientific management' genoemd wordt, waarin wetenschappelijke principes de basis voor de inrichting van werk en organisatie vormen (Morgan, 1986, pp. 22-33). Met name Taylor draagt de gestandaardiseerde taakvervulling op basis van het 'meten is weten' principe aan. Dit principe stelt controle centraal, een principe dat ook in het huidige denken over kwaliteit sterk vertegenwoordigd is (Bahlmann & Meesters, 1998, pp. 42-43). William Edwards Deming, een Amerikaans statisticus, heeft dit 'meten is weten' principe in de jaren vijftig een extra impuls gegeven door de introductie van de Plan Do Check Act (PDCA) cyclus, waarin verbetering op basis van controle centraal staat. De PDCA cyclus behoort inmiddels tot het basisinstrumentarium van het huidige kwaliteitsmanagement (Offman, 1994, p. 148).

Naarmate wetenschappelijke kennis in de negentiende en twintigste eeuw toeneemt, neemt ook de complexiteit van organisaties toe. Eenvoudige controlemechanismen voldoen niet meer. Er ontstaan bureaucratieën, organisaties die volgens vaste principes en in een hiërarchie functioneren, alsof het een machine betreft. De Duitse socioloog Max Weber is de eerste die deze analogie beschrijft en bekritiseert (Morgan, 1986, p. 22). Hij ziet de sociale en politieke implicaties van deze vorm van onderdrukking van arbeiders. In reactie op uitbuiting en slechte arbeidsomstandigheden komt aan het begin van de vorige eeuw de arbeidersklasse in Europa in opstand. Organisaties moeten zich aanpassen aan de veranderende maatschappelijke omstandigheden en werknemers worden meer en meer als menselijk kapitaal beschouwd en het *Human Resource Management* ontstaat. Sociologisch en organisatiepsychologisch onderzoek draagt nieuwe theorieën aan over het motiveren van mensen in organisaties.¹³⁶ Sindsdien is een scala aan theorievorming over het effectief en efficiënt functioneren en het veranderen van organisaties ontstaan (Paes & Poll, 2003, pp. 49-62).

¹³⁶ Met name de Hawthorne studies worden als basis voor het ontstaan van Human Resource Management (HRM) gezien (de Caluwé & Vermaak, 1999, p. 50). In die studie werd in de Hawthorne fabriek van een Amerikaanse Elektriciteit Maatschappij het effect onderzocht van diverse arbeidsomstandigheden op de arbeidsproductiviteit en motivatie van werknemers.

Het zogenoemde verandermanagement en de aandacht voor kwaliteit van organisaties heeft in de tweede helft van de twintigste eeuw een grote vlucht genomen (Offman, 1994, p. 146). Er is behoefte om de kwaliteit van producten en diensten te beïnvloeden. De kwaliteit van een product of dienst bepaalt immers het bestaansrecht van organisaties. De opkomst van kwaliteitssystemen in organisaties stoelt op deze gedachte, namelijk dat kwaliteit systematisch te controleren en te beïnvloeden is (Bahlmann & Meesters, 1998, pp. 90-95). Kwaliteitssystemen hanteren een cyclisch proces van voortdurende vergelijking tussen werkelijkheid en wenselijkheid op alle onderdelen van het werk in een organisatie. De werkelijkheid wordt gemeten en tegen de meetlat van wenselijkheid gelegd. Daarop kan bij afwijking van de wenselijke situatie verbetering in actie worden gezet, is de gedachte.

Ook de gezondheidszorg is de afgelopen decennia, op nationaal en internationaal niveau, doordeesemd met deze vorm van kwaliteitsdenken en het bijbehorende spraakgebruik. De ontwikkeling van het kwaliteitsdenken in de gezondheidszorg heeft, evenals in het bedrijfsleven, te maken met een toenemende complexiteit van organisaties. Zorgorganisaties worden groter. De zorg zelf, zowel medische zorg als andere professionele zorgvormen, wordt meer en meer gespecialiseerd. Dit leidt tot sterk gebureaucratiseerde en gefragmenteerde instituties. Daaraan draagt ook individualisering van bij waardoor zorg in mindere mate thuis in familieverband plaatsheeft. Met name chronisch zieken, gehandicapten en anderen die langdurig van zorgorganisaties afhankelijk zijn, worden met de nadelen van de ingewikkelde organisatie van de gezondheidszorg geconfronteerd. Door het oprichten van patiënten- en cliëntenorganisaties, in Nederland verenigt in de koepelorganisatie Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), ontstaat een gerichte belangenbehartiging van groepen zorgvragers, en worden kwaliteitscriteria ook vanuit patiëntenperspectief geformuleerd.

Mede door de invloed van deze patiëntenorganisaties is er aan het einde van de vorige eeuw in Nederland een breed wettelijk kader ontstaan waar rechten en plichten van zorgvragers, zorgverleners en zorgorganisaties zijn vastgelegd, waaronder de plicht om aan te tonen wat een zorgorganisatie doet om de kwaliteit van haar zorgverlening te waarborgen.¹³⁷ Het hebben en onderhouden van een kwaliteitssysteem is daarmee nog net niet verplicht geworden, maar wordt vaak wel als noodzaak gezien (Visserman, Gommers, & Blaauwbroek, 2005).

¹³⁷ Zie kwaliteitswet zorginstellingen (1996).

Kwaliteitsinstituten die voor diverse soorten zorgorganisaties toetsing en certificering verzorgen zijn sinds de jaren negentig een gewoon verschijnsel (Kedzierski & Vlemmix, 2001, pp. 75-84). Elke zorgorganisatie heeft kwaliteitsmedewerkers in dienst die met het management en de professionele zorgverleners kwaliteitscycli en bijbehorende verbetertrajecten opzetten. Dit gebeurt tegenwoordig meestal integraal en multidisciplinair. Ook verpleegkundige zorg en zorgverlening in zorgcentra en thuiszorg worden op deze wijze meegenomen in kwaliteitsbeoordeling en verbetering (De Jong, Kerstens, Sesink, & Vermeulen, 2003, pp. 373-375).

Kwaliteit in de gezondheidszorg

Kwaliteitszorg in de zorgsector behelst het beoordelen of evalueren van 'de zorg'. Volgens veel wetenschappers is een dergelijk oordeel een subjectief gegeven, het is een waardeoordeel (Giebing, 1987, pp. 12-13; Donabedian, 1966). Dat geldt voor zowel het object van evaluatie, als voor de uiteindelijke waardering, het te vellen oordeel, over het betreffende aspect van zorg. Wat de een van belang vindt in zorg, bijvoorbeeld de bejegening van ouderen door verpleegkundigen, kan een ander als een minder relevant aspect van zorg beschouwen. In het meten van kwaliteit van zorg is steeds eerst de vraag wat er gemeten wordt aan de orde. Los van de subjectiviteit van de waarden die aan de orde zijn, is ook het oordeel zelf subjectief. Wie er beoordeelt maakt uit. De filosoof Edmund Husserl, de grondlegger van de fenomenologie, laat zien dat een begrip veel verschillende betekenissen kan hebben. Die verschillende betekenissen ontstaan vanuit interpretaties. Waarnemen wordt zo opgevat als betekenisgeven (De Boer, et al., 2004, pp. 334-337).

Waarnemen is, volgens de fenomenologische traditie, een subjectieve aangelegenheid. Elk oordeel over de werkelijkheid is een subjectief oordeel. Abstracte begrippen, bijvoorbeeld bejegening, worden door mensen vaak verschillend geïnterpreteerd. Wat onder een goede bejegening van ouderen wordt verstaan is vaak niet zo eenduidig, tenzij er consensus over bestaat. In dat geval is er sprake van intersubjectiviteit, er is sprake van een gedeelde opvatting over de waarde of betekenis van een begrip.

Intersubjectiviteit tussen wetenschappers, wanneer een door de meeste wetenschappers geaccepteerde uitspraak op basis van veelvuldig en herhaald onderzoek is vastgesteld, krijgt op een zeker moment een objectieve kwalificatie. De vraag die daarbij aan de orde is, betreft vooral de wijze waarop gemeten is. Hoe, volgens welke principes en premissen, is het oordeel gevormd? En, niet onbelang-

rijk, wanneer is de wijze van oordeelsvorming zodanig dat het ook geaccepteerd wordt door degenen die erom vragen?

In 1966 formuleert de Amerikaanse arts en (gezondheids)wetenschapper Avedis Donabedian daarop een antwoord wanneer hij een klassiek geworden artikel publiceert over de wijze waarop de kwaliteit van de (medische) zorg kan worden vastgesteld. De evaluatie van zorg dient volgens Donabedian via empirisch onderzoek van structuur, proces en productaspecten van zorg plaats te vinden. Dat betekent dat niet alleen gekeken moet worden naar het resultaat, bijvoorbeeld het aantal geslaagde operaties in een ziekenhuis, maar ook naar de wijze waarop dat bereikt is en onder welke omstandigheden, zoals de samenwerking in de operatiekamer en de gebruikte middelen (Donabedian, 1966). Donabedian veronderstelt dat ook andere factoren dan enkel het resultaat op de beoordeling en beleving van kwaliteit van invloed zijn.

De indeling van kwaliteit van zorg in product, proces en resultaat is inmiddels een geaccepteerde gedachtegang in de internationale gezondheidszorg. Donabedian heeft niet alleen een handvat voor de indeling van kwaliteit in de gezondheidszorg geïntroduceerd, maar geeft ook een definitie van kwaliteit die het kwaliteitsdenken in de zorg sterk heeft beïnvloed. Kwaliteit is in die definitie de mate van overeenkomst tussen werkelijke en wenselijke zorg (Kedzierski & Vlemmix, 2001, p. 14).

Hoewel Donabedian kwaliteit indeelt in zowel structuur, proces en product, richt het meten van kwaliteit in zorgorganisaties in de praktijk zich vooral op de laatste van de drie: het resultaat van zorg. Veel aspecten van kwaliteit worden in maat en getal, in zogenoemde uitkomstmaten uitgedrukt. Dit gebeurt in mortaliteits- en morbiditeitscijfers, cijfers over de effecten van preventie of van interventies, enzovoort. Zo worden de incidentie en prevalentie van valincidenten, ondervoeding en decubitus in zorginstellingen met regelmaat gemeten (Maastricht University, 2011). Daarnaast zijn gestructureerde vragenlijsten een veel gebruikt instrument. Daarmee worden de prestaties van zorgverleners en zorgorganisaties in relatie tot de mate van tevredenheid van cliënten via steekproeven in kaart gebracht. Zo kan de snelheid van verwijzen, de mate van begrijpelijkheid van informatie, of een effectieve pijnbestrijding gemeten worden. Op nationaal en internationaal niveau zijn over deze aspecten van zorg een groot aantal standaarden afgesproken, waarmee kwaliteitsnormen en meetbare kwaliteitscriteria bedoeld worden (Nabitz, Klazinga, & Walburg, 2000). Het idee is dat daarmee onderling vergelijkbare gegevens ontstaan. Deze gegevens leiden dan tot informatie waarop de kwaliteit van de gemeten aspecten verbeterd kan worden. Deze

kwantitatieve wijze van kwaliteit meten is dan ook onderdeel van veel kwaliteitssystemen (Visserman, Gommers, & Blaauwbroek, 2005).

'De zorg' als fenomeen wordt dus op allerlei aspecten en op verschillende manieren beoordeeld en geëvalueerd. Dat wordt gedaan door te kijken naar het functioneren van een zorgorganisatie als geheel. Zorg is in die beoordeling een meer anoniem geheel van kwantitatieve uitkomstmaten en meningen. Er wordt gekeken naar de zorgorganisatie in functionele of instrumentele zin. Werkt de organisatie zoals deze zou moeten werken, levert de zorgorganisatie deskundige en tijdige zorg? Hoeveel en in hoeverre genezen patiënten en hoeveel patiënten ervaren de zorg als goed? Ook wordt gekeken naar de zorgorganisatie als samenwerkingsverband en cultuur, is de organisatie klantvriendelijk genoeg? Deze vorm van 'kwaliteitsdenken' is momenteel dominant in de huidige gezondheidszorg, onder andere als gevolg van wetgeving op het gebied van kwaliteit van zorg (Kedzierski & Vlemmix, 2001, pp. 27-47).

Daarnaast wordt 'de zorg' beschouwd als meer dan de som der delen door naar vooral relationele aspecten en het gedrag van zorgverleners te kijken. In die beoordeling staat het subjectieve karakter van kwaliteit meer voorop en wordt rekening gehouden met de context waarin zorg plaatsheeft. In die benadering wordt zorgen als morele praktijk opgevat en is zorg veeleer een normatief ideaal (Vorstenbosch, 2005, pp. 21-24; Abma, Molewijk, & Widdershoven, 2009).

Kwaliteit van verpleegkundige zorg

Wie zoekt naar wat de kwaliteit van verplegen inhoudt, zoekt naar wat goede zorg is. Verpleegkundige zorg is een eigenstandig fenomeen. Dat wat de zorg of verpleegpraktijk genoemd wordt kan overal plaatshebben, in een ziekenhuis, een zorginstelling, thuis en zelfs op vakantie, getuige de bekende Rode Kruis vakanties op het schip de Henri Dunant. Verplegen en zorg zijn, kortom, maatschappelijk fenomenen en niet enkel de uitoefening van een beroep dat in een of meerdere functies van zorgorganisaties is gegoten (Tronto, 1993, p. 105).

Het fenomeen zorg, zoals in het dagelijks zorgen en verzorgen van mensen die dat nodig hebben, is in diverse zorgethische omschrijvingen een praktijk die per definitie op het goede voor de ander gericht is (Vorstenbosch, 2005, pp. 103, 88). Zorg is direct te relateren aan medemenselijkheid ten aanzien van kwetsbare anderen. Zorgen heeft altijd het streven het (dagelijkse) leven voor een ander op een of andere manier beter of draagbaar te maken, zelfs als dit

onverhoopt in praktische zin niet lukt. Wanneer, bijvoorbeeld, een pijnlijke wond dagelijks volgens een bepaalde behandelwijze wordt verzorgd en er zou blijken dat de wond na verloop van tijd niet verbetert, dan is er nog steeds sprake van zorg. Er wordt wel beoogd de wond te genezen en alleen al daarom is het zorg.

De term zorg wordt in veel zorgethische omschrijvingen overigens in de volle breedte van het maatschappelijke, publieke en politieke leven neergezet. Zorg zoals bedoeld in de professionele en deels geïnstitutionaliseerde zorg is daar slechts een onderdeel van. Wanneer zorg wordt afgebakend naar professioneel verzorgen dan betreft dit in elk geval zorg die de primaire levensbehoeften aanvult of gedeeltelijk overneemt omdat de zorgvrager dit niet zelf meer kan (Leistra, 1999). In zorgethische beschrijvingen wordt daarnaast expliciet aandacht gevraagd voor het relationele, het specifieke, het contextuele en het persoonlijke, van zowel zorgvrager als zorgverlener.¹³⁸

Het meten van kwaliteit in de verpleeg- en zorgpraktijk gebeurt tegenwoordig als onderdeel van wat een 'integrale' kwaliteitssystematiek wordt genoemd. Dit houdt in dat zorgorganisaties multidisciplinair en in de gehele organisatie volgens de zelfde systematiek aan kwaliteit werken. Verpleegkundige zorg wordt in multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in een grote diversiteit aan kwaliteitsprojecten voor bepaalde patiënt- en cliëntdoelgroepen onderzocht en beoordeeld. Voorheen, in de jaren tachtig en negentig, vond kwaliteitsmeting en -toetsing vaker monodisciplinair plaats. Dergelijke afdelingsgebonden toetsing is in Nederland veelal volgens het model van de Amerikaanse verplegingswetenschapper Norma Lang verricht. Dit model hanteert een cyclisch schema waarin de werkelijke situatie aan de wenselijke norm wordt getoetst.¹³⁹

Tegenwoordig wordt kwaliteitstoetsing van verpleegkundige zorg veelal gekoppeld aan *evidence based nursing practice* en verpleegkundige besluitvorming zoals die, gekoppeld aan verpleegkundige classificaties, wordt gehanteerd (Swan, Lang, & McGinley, 2004). Voor de term verpleegkundige besluitvorming, worden in de praktijk diverse synoniemen gebruikt waaronder bijvoorbeeld: verpleegkun-

¹³⁸ Zie daartoe bijvoorbeeld vooral Van Heijst (2005, pp. 65,66), Jukema (2011, pp. 53-65, 120), Pool & Egberts (2007, pp. 141-144) maar ook Vorstenbosch (2005, pp. 109-110) die formuleert dat er eerder geen sprake is van een harde kern van zorg juist vanwege het specifieke, 'de eigen aard en oorsprong' van relaties waarbinnen zorg plaatsheeft. Zie ook hoofdstuk 2, paragraaf 4.

¹³⁹ Het Nederlandse kwaliteitsinstituut Centraal Begeleidings Orgaan voor de intercollegiale toetsing (CBO) gebruikte een versie van het model waardoor het in Nederland meer bekendheid kreeg (Giebing, 1987).

dige methodiek, systematisch handelen, het verpleegproces en diagnostisch of klinisch redeneren (Van der Cingel, 2003, pp. 9-13). Het proces van klinische besluitvorming is overigens deels afgeleid van de empirische cyclus.¹⁴⁰ Inmiddels is de meest gehanteerde term voor dit professioneel besluitvormingsproces in bijna alle disciplines in de gezondheidszorg *evidence based practice*.

Evidence based practice betreft, in de definities zoals die van Sackett et al. (1996) en Offringa (2008), een professioneel oordeel en handelen op basis van het best voorhanden zijnde bewijs en de voorkeur, wensen en verwachtingen van de patiënt. In de laatste decennia is, mede vanwege de opkomst van *evidence based practice* veel verplegingswetenschappelijk onderzoek ten behoeve van richtlijnontwikkeling gericht geweest op het kwantitatief onderzoeken van de effectiviteit van verpleegkundige interventies (Vermeulen & Ubbink, 2009, p. 62; Munten, Cox, Garretsen, & Van den Boogaard, 1996). Goede professionele zorg wordt in deze visie dan ook meestal in termen van *evidence based practice* of *best practice* geformuleerd (Jukema, 2011, p. 3).

6.2 COMPASSIE ALS MAAT VOOR GOEDE ZORG

Hoe verhoudt compassie zich nu tot het fenomeen kwaliteit in de verpleegkundige zorg? Wanneer verpleegkundigen door de, aan compassie inherente, opmerkzaamheid hun zorg beter afstemmen op de zorgbehoefte van hun patiënten, ontstaan voor hen haalbare en acceptabele zorgdoelen. Ook de evenwaardigheid en persoonlijke nabijheid in de zorgrelatie die voorwaarde zijn voor compassie heeft goede zorg tot gevolg. In een zorgrelatie met deze kenmerken is de menselijke benadering van de zorg te herkennen, zo geven participanten aan. In termen zoals die in het huidige kwaliteitsdenken worden gehanteerd is er dan sprake van efficiency, effectiviteit en patienttevredenheid.¹⁴¹ Zorg met compassie is daarom op te vatten als goede zorg.

¹⁴⁰ De term empirische cyclus wordt gehanteerd in wetenschappelijk onderzoek en betreft een probleemgestuurde onderzoeksbenadering waarin men vanuit waarnemingen tot getoetste theorie komt (Bouter & van Dongen, 1991).

¹⁴¹ Effectiviteit houdt doelgerichtheid in, efficiency betreft de doelmatigheid, in hoeverre is met de beschikbare middelen, in dit geval de tijd en inzet van de verpleegkundige, het beste resultaat te behalen (Kedzierski & Vlemmix, 2001, p. 85).

Efficiency, effectiviteit en patiënttevredenheid betreffen meetbare aspecten van kwaliteit die van belang worden geacht in een goede kwaliteit van de zorg (Boot, 2007, pp. 173-79). De behoefte om dergelijke informatie over de kwaliteit van zorg te verkrijgen, is om meerdere redenen ontstaan, volgens bijzonder hoogleraar Diana Delnoij die sinds 2009 de leerstoel 'Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief' bekleed (Delnoij, 2008). Zo moet kwaliteit worden aangetoond om verantwoording af te leggen over de besteding van publiek geld. Daarin speelt de, door de overheid ingezette ontwikkeling van marktwerking in de zorg een vrij dominante rol. Wil marktwerking slagen, zo is de redenering, dan moet de zorgconsument kunnen kiezen. Om te kunnen kiezen moet bekend zijn wat er precies te kiezen valt in onderlinge vergelijking van, zoals dat in de terminologie genoemd wordt, het zorgaanbod.

Maar de zich steeds meer emanciperende patiëntenorganisaties vragen om verantwoording. Al deze verschillende redenen leiden ertoe dat kwaliteitssystemen inmiddels twee min of meer tegengestelde doelen dienen. Ze moeten enerzijds om diverse redenen transparante informatie ten behoeve van externe partijen verschaffen, en ze moeten anderzijds ondersteunend zijn aan het interne proces van zorgorganisaties om de kwaliteit van de zorg voortdurend te waarborgen en te verbeteren.

Meerdere wetenschappers, zoals Delnoij (2008, p. 25) maar ook de politiek filosofe Annemarie Mol (2008, pp. 7,9) beargumenteren hoezeer het van belang is helder te hebben met welk doel kwaliteit gemeten wordt. Kwaliteit meten om te kijken naar wat er beter kan vraagt wellicht andere informatie of zelfs een geheel andere aanpak dan dat wat nodig is om te bezien in hoeverre publiek geld verantwoord besteed is. De vraag is dan ook of de huidige invulling van kwaliteitszorg met deze systematiek van metingen werkelijk helpt om goede zorg te bewerkstelligen. Op deze vraag kan compassie een antwoord bieden zoals in de volgende twee paragrafen zal worden aangegeven. Achtereenvolgens wordt de rol van compassie in het meten van goede zorg en compassie in relatie tot patiënttevredenheid besproken.

Metten is weten?

Hoe is de claim dat compassie de effectiviteit en efficiency van de zorg kan bevorderen te bewijzen? In de huidige opvatting over kwaliteitszorg is, bij voorkeur kwantitatieve, meetbaarheid de norm. Zou compassie in meetbare eenheden, zoals in de mate van aandacht, mate van luisteren of aanwezigheid worden omschreven, dan kan daarover een norm worden afgesproken. Compassie kan dan in een

richtlijn worden vastgelegd zodat verpleegkundigen in de praktijk houvast hebben en compassie in het verpleegkundig onderwijs eenduidig kan worden uitgelegd. Met een dergelijke richtlijn wordt compassie gestandaardiseerd, is compassie meetbaar gemaakt en kan verantwoording over de zorg worden afgelegd. Compassie kan met andere woorden, worden ingepast in de huidige kwaliteitssystematiek. Wat is hierop tegen?

Een eerste argument is dat er verschil is tussen de kwaliteit van de zorgorganisatie en de kwaliteit van zorg zoals die in de praktijk door zorgverleners wordt uitgevoerd. In integrale kwaliteitssystematiek wordt primair de kwaliteit van de zorgorganisatie gemeten, beoordeeld en verbeterd. Nu hebben de kwaliteit van de zorgorganisatie en kwaliteit van zorg weliswaar veel met elkaar te maken maar zijn ze niet per definitie hetzelfde. Zo kan een goede verpleegkundige in een slecht functionerende zorgorganisatie het verschil maken voor een patiënt. Andersom kan een goed bekend staande organisatie mensen in dienst hebben die patiëntonvriendelijk gedrag vertonen.

Met andere woorden, een afgesproken norm in een zorgorganisatie wil nog niet zeggen dat compassie bij alle zorgverleners gegarandeerd is. Het systematisch controleren van zo'n norm middels zogenoemde indicatoren in de zorgorganisatie kan informatief zijn betreffende het functioneren van zorgverleners, maar enkel de meting biedt hun weinig steun.¹⁴² Zo gebruiken hoogleraar bedrijfseconomie Tineke Bahlmann en ingenieur Barbie Meesters de metafoor van de thermostaat om te beargumenteren dat kwaliteitssystemen deze belangrijke beperking hebben (1998, pp. 94-95). De thermostaat regelt weliswaar de temperatuur op basis van een voortdurend controleren of de ingestelde 19°Celsius is bereikt, maar regelt niet of mensen gestimuleerd worden een trui aan te trekken om energie te besparen. Menselijk gedrag, zo stellen zij, verandert niet door metingen die worden vastgelegd in een systeem.

Kwaliteit is in de terminologie van kwaliteitssystemen bovendien een abstract begrip. De indicatoren waarmee kwaliteit in deze systemen gemeten wordt zijn vaak ook niet uitgedrukt in menselijk gedrag. Hoe zou een verpleegkundige of verzorgende zich aangesproken voelen op de norm: 'De instelling heeft een regeling voor de in-

¹⁴² In veel gangbare kwaliteitssystemen wordt met (prestatie-)indicatoren gewerkt. Daarmee wordt bedoeld dat kwaliteit gemeten wordt aan de hand van vooraf vastgestelde aspecten, bijvoorbeeld de opname duur of de wachttijden in een zorgorganisatie (Torremans, 1998, pp. 9-23). De uitkomsten van het meten van indicatoren worden echter bepaald door individueel gedrag van zorgverleners.

formatievoorziening aan en interactie met de patiënt'.¹⁴³ Het is de vraag of ze daardoor beter zal communiceren met een patiënt of dat daardoor de samenwerking in het team rondom een patiënt beter zal verlopen. Het afstandelijk taalgebruik in kwaliteitssystemen roept niet op tot een persoonlijke verantwoordelijkheid en lijkt maar weinig te maken te hebben met zorgend compassioneel gedrag.

Maar wat vooral problematisch is aan het opnemen van een waarde zoals compassie in een kwaliteitssysteem, is het opdelen van kwaliteit. Om kwaliteit kwantitatief te kunnen meten is een kunstmatige scheiding van verschillende kwaliteitsaspecten noodzakelijk.¹⁴⁴ Voor patiënten is de beleving van zorg echter niet zozeer een optelsom van verschillende waarden maar een ongedeelde ervaring waarin verschillende waarden worden afgewogen, zoals Mol aantoonde (2008). Zij stelt dat eendimensionale metingen zoals die voor kwaliteitscertificering worden gedaan niet duidelijk maken of er goede zorg wordt verleend dan wel of verbeteringen mogelijk zijn.

Kwantitatieve metingen geven geen informatie over de beste oplossing voor een specifieke patiënt. Wanneer bijvoorbeeld gemeten wordt of thuiszorgpatiënten wel elke dag tijdig volgens afspraak zorg krijgen en er zou blijken dat dat niet het geval is, kan dat als slechte zorg worden bestempeld. Op tijd geholpen worden is ten slotte belangrijk. Maar als we zouden weten dat de wijkverpleegkundige, afhankelijk van de stemming van haar eerste cliënt, soms even wat langer blijft om deze een hart onder de riem te steken, omdat ze weet dat haar tweede cliënt toch wel opgewekt op haar wacht, is dat dan slechte zorg? De afwegingen die zorgverleners maken in een specifieke context zijn in dergelijke cijfermatige beoordelingen buiten beeld, zo stelt Mol. Daarom kan met dergelijke metingen niet duidelijk worden of er, ondanks een slechte score op tijdige zorgverlening toch geen sprake is van het best werkende compromis.

¹⁴³ Dit betreft een norm van het Nederlands Instituut voor Accreditatie van Ziekenhuizen (NIAZ).

¹⁴⁴ Om op een betrouwbare manier vast te stellen in welke mate er bijvoorbeeld efficiënt wordt gewerkt als onderdeel van goede zorg, dient het abstracte begrip efficiency in een meetinstrument te worden geoperationaliseerd. Dat betekent dat het abstracte begrip wordt opgedeeld in meerdere vragen en dat alle vragen in een meetinstrument ook daadwerkelijk en geconcretiseerd efficiency moeten meten en niet iets anders. Dat wordt ook wel de interne consistentie van een meetinstrument genoemd en zegt iets over de betrouwbaarheid van het meetinstrument. Zonder betrouwbaar meetinstrument is betrouwbaar meten ook niet mogelijk (Polit & Hungler, 1991, p. 370).

Deze, wat Annemarie Mol 'rommelige compromissen tussen verschillende waarden' noemt, komen alleen boven tafel door naar heel specifieke, concrete zorgsituaties te kijken en zorgverleners te bevragen op beweegredenen van hun handelen en gedrag (2008). De vraag of dat goede zorg oplevert, is alleen te beantwoorden door specifieke zorg in de context van de patiënt en diens verschillende waarden en belangen te beschouwen. Meten is dus niet altijd weten, zo blijkt, en leidt evenmin tot het aansporen van zorgverleners tot creatief gedrag dat, uitgaande van de persoonlijke, individuele behoeften van zorgvragers, het goede doet. Dit laatste, uitgaan van de specifiek persoonlijke behoefte, maakt zorg nu juist tot goede, compassionele zorg.

Een ander bezwaar tegen het opnemen van compassie in de huidige kwaliteitssystematiek heeft met standaardisatie te maken. Kwaliteitssystemen zijn gebaseerd op standaardisatie van het goede, niet op de mogelijkheid om af te wijken. Normen gaan uit van de grootste gemene deler, niet van individuele behoeften of waarden (Verbeek & Hoogma, 2008). In zorg met compassie zijn het persoonlijke belang en de persoonlijke beleving aan de orde. Het gaat er bij die persoonlijke beleving niet om dat de *gemiddelde* oudere bij het verlies van zelfstandigheid bij het dagelijkse wassen prijs stelt op hulp bij het douchen en dat als goede zorg kwalificeert. Van belang is dat deze specifieke oudere zijn leven lang gewend is aan een maal per week een badbeurt. De zorgverlener die goede zorg wil leveren weet dit en past haar zorg daarop aan. De zorgverlener die haar patiënt of cliënt in het systeem van dagelijks douchen dwingt, voegt onnodig leed toe. Met gestandaardiseerde normen en richtlijnen bestaat de kans dat gedrag en handelen van zorgverleners als goed wordt gekwalificeerd volgens het systeem, maar voor de individuele cliënt de plank mislaat. Maar met compassie wordt het specifieke en persoonlijke naar voren gehaald. Om compassie dan tot richtlijn te maken is een *contradictio in terminis*. Compassie is bovendien een niet chronologische verlopend, iteratief proces dat aansluit bij het rouwproces van patiënten die verlies meemaken. Dat proces is niet te standaardiseren, net zo min als rouw in de rouwfasen van Kubler-Ross te standaardiseren valt.¹⁴⁵

Is de conclusie dan dat compassie beter niet als meetbare waarde in kwaliteitssystematiek moet worden opgenomen? In de bestaande kwaliteitssystematiek zijn echter meer dan alleen kwantitatieve metingen mogelijk. Naast het verzamelen en vergelijken van kwantitatieve gegevens over zorgresultaten worden het afgelopen decennium

¹⁴⁵ Zie hoofdstuk 3, paragraaf 3.

steeds vaker kwalitatieve meetmethoden toegepast. Deze methoden worden in verband met de toegenomen wens tot patiëntparticipatie ingezet. Kwalitatieve meetmethoden hebben over het algemeen meer oog voor de beleving van zorg en wat Donabedian proces- en structuuraspecten van kwaliteit zou noemen. Zo zijn er de *audits* of visitaties waarbij interne of externe deskundigen via interviews en participerende observatie een oordeel over een verpleeg- of zorgpraktijk geven. Daarbij wordt behalve naar het resultaat ook naar werkwijzen en voorwaarden voor de uitvoer van het werk van professionals gekeken.

Andere vormen van kwalitatief meten zijn focusgroepen en de zogenoemde spiegelgesprekken waarin de individuele ervaringen van patiënten centraal staan (Binkhorst, 2008).¹⁴⁶ Daarnaast bestaan er zijn diverse vormen van reflectie en intervisie, zowel mono- als multidisciplinair, die via collegiale toetsing een bijdrage aan kwaliteit leveren (CBO, kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, 2010).

Op deze wijze kan zorg met compassie wel worden getoetst. Door patiënten en verpleegkundigen zelf te vragen in hoeverre de zorg oplevert wat het volgens hen zou moeten opleveren en of dit eventueel ook anders georganiseerd moet worden, kan heel concreet en direct zicht verkregen worden op effectiviteit en efficiency van zorg met compassie. Toegegeven, daarmee komen geen cijfers beschikbaar. Wel wordt goede zorg voor de direct betrokkenen transparant en bespreekbaar.

Patiënt of zorgconsument?

Met compassie is de patiënt- of cliënttevredenheid positief te beïnvloeden omdat met compassie de menselijke benadering in de zorgrelatie is te herkennen, zo stellen participanten in de onderzoeken van de empirische studie in dit proefschrift. Patiënt- of cliënttevredenheid is een belangrijk element in de beoordeling van kwaliteit van zorg. Een van de doelen van kwaliteitssystemen betreft het verschaffen van informatie om de consument te helpen kiezen, zo geeft Delnoij aan (2008). Hieraan ligt de veronderstelling ten grondslag dat een zorgvrager een kritisch kiezende consument kan zijn. Gezondheid en zorg worden dan beschouwd als producten waarover de bezitter vrijelijk beslissingen neemt. De gedachte dat zorgvragers consumenten zijn is in het huidige denken over kwaliteit verankerd. De

¹⁴⁶ In focusgroepen wordt in besloten groepsinterviews een specifiek onderwerp uitgevraagd. Bij spiegelgesprekken vertellen patiënten of cliënten in aanwezigheid van zorgverleners, hun ervaringen met de zorg. Daarbij luisteren zorgverleners zonder direct te reageren.

patiënt staat als klant centraal, is het vanzelfsprekend credo.¹⁴⁷ De patiënt wordt vooral aangesproken als zorgconsument voor wie autonomie en keuzevrijheid zeer van belang zijn (Mol, 2006, pp. 7-9). Autonomie wordt voor chronisch zieken bovendien gezien als belangrijke waarde om zelf invulling te geven aan het eigen leven (Pool & Egtberts, 2007, pp. 128-131).

Compassie erkent echter vooral het leed van de patiënt. Daarmee wordt de afhankelijkheid van een patiënt, zowel in fysieke als in emotionele zin, zichtbaar. In hoeverre belemmert compassie patiënten in hun keuzevrijheid en autonomie? De veronderstelling dat keuzevrijheid en autonomie voorop staan voor patiënten is echter voor discussie vatbaar. Het is de vraag of een patiënt die afhankelijk is van zorg wel kan of wil kiezen. Het is denkbaar dat mensen zich met behulp van naasten en met ondersteuning van zorgverleners oriënteren op de keuze voor een thuiszorgorganisatie of een zorgcentrum, ook al zal niet altijd plaats zijn in de zorgorganisatie die de voorkeur heeft. Informatie over zorginstellingen die mensen helpen om te beslissen bij welke instelling of zorgorganisatie ze zich het beste thuis zullen voelen is welkom. Maar voor veel mensen is het maken van zulke keuzes vaak aan heel prozaïsche zaken gekoppeld. De bereikbaarheid van de locatie van de instelling bijvoorbeeld, zodat de kinderen makkelijk even langs kunnen komen. Of het feit dat die ene thuiszorgverpleegkundige, met wie een patiënt het al jaren goed heeft, nu eenmaal bij de thuiszorgorganisatie werkt waar het een rommeltje is. Zulke argumenten wegen meestal zwaarder dan het al of niet geaccrediteerd zijn van een organisatie. Niet iedereen is ook in staat om te overzien wat een keuze inhoudt of weet wat de mogelijkheden zijn (Verkaik & Delnoy, 2010).

Ook politiek filosoof Mol betoogt in *De logica van het zorgen* dat kiezen zich niet gemakkelijk verhoudt tot de zorg, met name voor mensen met een chronische ziekte. Zorgen is een proces waarin lang niet altijd eenduidig is wat nu precies het goede is om te kiezen (Mol, 2006, pp. 9, 23-31). Want eenmaal 'in zorg genomen' bij een organisatie is het patiënten er veel aan gelegen om met hun zorgverle-

¹⁴⁷ Zie daartoe bijvoorbeeld de beleidsnota '*Naar autonomie, verbondenheid en een gezond leven*' van Actiz, de koepelorganisatie van zorgondernemers voor onder andere thuiszorg en verpleeg en verzorgingshuiszorg waar veel Nederlandse zorgorganisaties bij zijn aangesloten. Deze nota benadrukt de keuzevrijheid en autonomie van de patiënt in een directe relatie met zelfredzaamheid en cliënttevredenheid (Actiz, 2010). Zie eveneens vakliteratuur voor verpleegkundigen, bijvoorbeeld *Regie van het primaire proces* (Schoemaker & Albersnagel, 2003, p. 119).

ners samen te werken. Patiënten hebben zorgverleners nodig omdat hen narigheid is overkomen, niemand kiest er voor om ziek te zijn.

Het idee van keuzevrijheid in de zorg suggereert dat gezondheid te koop zou zijn, en dat goede zorg zoets is als het goed begeleiden van de koper in zijn keuzes. Goede zorg lijkt vooral te betekenen dat een zorgverlener goede keuzes voorlegt, is de gedachte. Deze kijk gaat voorbij aan het proces van voortdurend afstemmen, wikken en wegen, vallen en opstaan dat leven met de narigheid van een chronische ziekte betekent (2006, pp. 60-74). Juist in het zich steeds moeten verhouden tot de gevolgen van chronisch ziek zijn is een patiënt kwetsbaar en afhankelijk. Het leven verloopt zo af en toe al zo moeizaam, zonder ook nog te moeten nadenken, overwegen en beslissen over wat het beste is om te doen. Dan helpt het om suggesties te krijgen over hoe de zorg kan worden ingericht. Wel moet dat zorgvuldig gebeuren, in evenwaardigheid waarbij de professional het in haar gestelde vertrouwen niet beschaamt en er geen machtsongelijkheid ontstaat.

De kwetsbaarheid van de zorgontvanger heeft morele consequenties, zo stelt Tronto. De kwetsbaarheid van de zorgontvanger laat zien dat autonomie van mensen geen vanzelfsprekendheid is (Tronto, 1993, p. 135). De veronderstelling, zoals die in het huidige maatschappelijke debat over goede zorg leeft, dat autonomie voor patiënten een belangrijke waarde is, is niet onjuist maar heeft wel nuancering. Autonomie is geen eenduidig begrip in relatie tot verpleegkundige zorg. Autonomie kan worden ingevuld als de vrijheid om zelfstandig beslissingen te nemen zonder invloed van anderen, maar bijvoorbeeld ook als het vermogen van mensen om hun leven in te richten op basis van hun overtuigingen.

Daarnaast zijn er nog andere varianten van autonomie mogelijk. Van belang is dat professionals uitzoeken hoe de individuele patiënt aan wie zij zorg verlenen autonomie invult (Moser, Houtepen, & Widdershoven, 2007). Daartoe zijn de communicatieve dimensies van compassie ondersteunend. Zorg met compassie zal dus eerder de autonomie van patiënten kunnen bevorderen omdat met compassie duidelijk wordt hoe een patiënt autonomie wil vormgeven. Een relationele invulling van verpleegkundige zorg is zo eerder een voorwaarde dan een belemmering voor autonomie van patiënten (Moser, Houtepen, Spreeuwenberg, & Widdershoven, 2010).

Patiënttevredenheid als onderdeel van kwaliteit van zorg is, kortom, niet alleen afhankelijk van de mate van keuzevrijheid of autonomie die een patiënt heeft. Overigens ook niet alleen van de in de zorgrelatie aanwezige compassie die de verpleegkundige laat zien, de verpleegtechnische deskundigheid van de verpleegkundige speelt

bijvoorbeeld ook een rol. Patiënttevredenheid betreft een veelomvattend begrip waarin meerdere factoren een rol spelen.¹⁴⁸

Chronisch zieke ouderen in de onderzoeken in deze studie geven aan dat zij de zorgrelatie waarderen in samenhang met de waarde van compassie als belangrijke component. Het aanspreken van patiënten als kritische zorgconsumenten die bij ontevredenheid overstappen naar een andere zorgleverancier, gaat aan die waardering voorbij. Chronisch zieke ouderen die weten dat zij tot in lengte van dagen zorg nodig hebben, zullen zich goed willen verhouden tot hun zorgverleners. Zij hebben belang bij het opbouwen van een goede zorgrelatie die, als het goed is, de dagelijkse besommeringen van het ziek zijn enigszins verlicht. Dat nu, is ook precies de bedoeling van goede zorg.

6.3 GOEDE ZORG, COMPASSIE EN EVIDENCE BASED PRACTICE

Goede zorg geven, of met andere woorden het bieden en vooral ook handhaven van kwaliteit van zorg, elke dag opnieuw, is een opgave waar terecht veel aandacht voor is. Het gaat tenslotte om zorgverlening aan mensen die pijn hebben, ziek zijn en veelal, zoals in het geval van chronisch zieke ouderen, leed en verlies ervaren. Wat goede verpleegkundige zorg is wordt de laatste jaren meer en meer aangeduid met de term *evidence based nursing practice* (Swan, Lang, & McGinley, 2004).

Evidence based practice wordt veelal opgevat als professioneel handelen op basis van de laatste wetenschappelijke inzichten, waarmee met name kwantitatieve onderzoeksresultaten worden bedoeld. Deze nadruk op wetenschappelijk 'bewijs' als belangrijkste onderbouwing van professioneel handelen is onder andere te verklaren door de populariteit van de positivistische wetenschapsbenadering in het algemeen en in de medische en gezondheidswetenschappen in het bijzonder.

De Engelse term *evidence* duidt echter vooral op bewijslast die richtinggevend is en kan dus evengoed kwalitatief onderzoek betreffen (Munten, Cox, Garretsen, & Van den Boogaard, 1996). Bovendien is *evidence* slechts een van drie onderdelen die in een professioneel oordeel een rol spelen. De mening van de patiënt en het eigen

¹⁴⁸ Zie bijvoorbeeld de diversiteit in meetinstrumenten voor patiënttevredenheid (Brouwer & Delnoij, 2004).

professionele oordeel zijn in de definitie van het begrip evenzeer aan de orde (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996).

Hoe belangrijk een goede wetenschappelijke onderbouwing voor het professioneel handelen ook is, zonder de inbreng van de patiënt zelf en de ervaringskennis van de verpleegkundige is er geen sprake van een afgewogen en gelegitimeerd oordeel. Deze beide aspecten krijgen in de, wat Munten en anderen de 'smalle' opvatting van *evidence based practice* noemen, niet altijd een even grote stem in de toepassing in de praktijk (1996).

De erkenning dat de mening van patiënten er toe doet is om diverse redenen van belang. Zo is de participatie van patiënten in zorg die zij ontvangen in Nederland vormgegeven in wetgeving over patiëntenrechten, bijvoorbeeld het recht op informatie. Behalve artsen en paramedici gaan ook verpleegkundigen een 'zorgovereenkomst' aan met hun patiënten. Daarnaast is een zorgverlener gehouden aan een professionele standaard om de beste zorg te leveren naar de laatste inzichten (Boot, 2007, pp. 141-143). Die standaard betreft *evidence based practice* waarin het afgewogen oordeel van de professional over de uitvoer van de zorg wordt weergegeven. Zorg is echter een wederzijds in te vullen verantwoordelijkheid en impliceert wederkerigheid (Pool & Egtberts, 2007, pp. 144-145). Daarom alleen al is een uitgangspunt van gezamenlijke besluitvorming over de uitvoer van de zorg een vereiste. Alle reden dus om *evidence based practice* in de volle breedte van de definitie te praktiseren.

De implementatie van verpleegkundige besluitvorming in de praktijk, de norm voor professioneel verpleegkundig handelen, verloopt echter sinds jaar en dag problematisch. De stapsgewijze aanpak waarin verpleegkundigen in samenspraak met hun patiënt op basis van de best beschikbare kennis tot goede zorg komen, wordt in de opleidingen aangeleerd, maar komt in de praktijkvoering slecht van de grond. Voor wat betreft de gebruikmaking van de best beschikbare kennis hebben de problemen onder andere te maken met de grote hoeveelheid, veelal tegenstrijdige wetenschappelijke onderzoeksliteratuur waaruit de professional een verantwoorde en meest passende keuze voor praktijkvoering moet zien te maken.

Daarnaast is een diversiteit aan factoren te noemen waarom de implementatie van *evidence based practice* niet goed van de grond komt. Op zoek naar succesvolle strategieën om een goed afgewogen oordeelsvorming als norm in de verpleegkundige praktijk te implementeren, is analyse van die factoren dan ook allereerst vereist (Van Achterberg, Schoonhoven, & Grol, 2008). Maar verpleegkundigen blijken eveneens niet altijd goed op de hoogte te zijn van de manier waarop patiënten hun inbreng in de zorg willen of kunnen vorm ge-

ven (Florin, Ehrenberg, & Ehnfors, 2005). Voor een goede patiënt-participatie is het in elk geval nodig dat verpleegkundigen hun patiënt ook werkelijk als partner erkennen en hun 'macht' als deskundige loslaten (Sahlsten, Larsson, Sjöström, & Plos, 2008). Niet dat de verpleegkundige haar kennis en deskundigheid niet inzet, ze wendt deze echter op een andere manier aan. Niet als degene die het allemaal weet, maar als degene die haar kennis aanbiedt en uitwisselt met de ervaringsdeskundigheid die een patiënt over zichzelf heeft. Zeker voor chronisch zieke ouderen is er sprake van een 'weten' over het omgaan met hun ziekte. Door dit 'weten' te erkennen wordt een patiënt serieus genomen.

Er zijn een aantal argumenten om aan te nemen dat een opwaardering van compassie als belangrijke beroepswaarde voor goede verpleegkundige zorg kan bijdragen aan een betere uitvoer door verpleegkundigen van de brede opvatting van *evidence based practice*.

Ten eerste wordt met de inzet van compassie in de vorm van de zeven dimensies een concreet handvat geboden aan verpleegkundigen om de wensen en voorkeuren van een patiënt te exploreren. De zeven dimensies betreffen deels al aangeleerd communicatief gedrag dat voor verpleegkundigen niet nieuw is. Dat biedt een voorsprong omdat een al bekende handelwijze wordt aangesproken en geen oud gedrag hoeft te worden afgeleerd en nieuw gedrag aangeleerd, hetgeen bij veel verandertrajecten vaak een struikelblok is (Bahlmann & Meesters, 1998, p. 159). Nu wordt dit gedrag expliciet als compassie benoemd.

Daarmee wordt vervolgens de affectieve en intuïtieve ervaringskennis van verpleegkundigen expliciet als formele component van professioneel handelen erkend. Het is belangrijk om van de ervaringskennis van de verpleegkundige, ook wel *tacit knowledge* genoemd, gebruik te maken als onderdeel van *evidence based practice*. Deze ervaringskennis betreft een intuïtieve vaardigheid voor het nemen van de goede beslissing (Widdershoven, 2000, p. 139). Wanneer deze kennis geen rechtmatige plek heeft in de opvattingen over het formeel professioneel handelen wordt feitelijk de deskundigheid van de professional ontkend.

Een deel van de weerstand van zorgverleners tegen *evidence based practice* is dan ook te verklaren vanuit de matige erkenning die zij krijgen voor hun jarenlange beroepservaring. Deze beroepservaring wordt maar in beperkte mate geëxpliciteerd als kennisbron (Munten, Cox, Garretsen, & Van den Boogaard, 1996). De intrinsieke motivatie van verpleegkundigen om in samenwerking met hun patiënt te zoeken naar *Evidence Based of best practice*, met andere

woorden: om te zoeken naar de beste uitvoer van hun zorg, wordt daarmee aangesproken. Intrinsieke motivatie is een van de succesfactoren bij gedragsverandering en het aansturen van de ontwikkeling van een professionele *Evidence Based* praktijk (McCormack, Manley, & Garbett, 2004, pp. 22-27).

Compassie blijkt bovendien een belangrijke motivatie in het werk voor zorgverleners te zijn. Met de erkenning van compassie als formele beroepswaarde en component van professioneel handelen wordt recht gedaan aan een morele waarde van zorg die verpleegkundigen zelf al in hun handelen hebben geïncorporeerd.

Tot slot, geeft compassie ruimte aan de ervaringsdeskundigheid van de patiënt zelf. Patiëntenparticipatie kan op verschillende manieren worden vormgegeven, maar omvat in elk geval het delen van kennis en informatie binnen een zorgrelatie die op samenwerking gebaseerd is (Sahlsten, Larsson, Sjöström, & Plos, 2008). Om patiëntenparticipatie in de verpleegkundige zorg vorm te geven is het van belang af te stemmen op datgene wat een patiënt bezighoudt en waarover deze zich zorgen maakt (Ashworth, Longmate, & Momson, 1991). Het hiaat in de 'smalle' opvatting van *evidence based practice* kan op deze manier door het bieden van zorg met compassie worden aangevuld. De kennis waarop de gedeelde beslissingen over zorgdoelen en de uitvoer van zorg worden gebaseerd, betreft zo niet alleen de toepassing van wetenschappelijke kennis, maar een mix van diverse kennisbronnen. Dit wordt ook wel *blended knowledge* genoemd (McCormack, Manley, & Garbett, 2004, p. 35; Higgs, Titchen, Horsfall, & Armstrong, 2007, pp. 17-18). Zo wordt *evidence* toegepast in de context van een zorgrelatie in een specifieke zorgsituatie met een individuele patiënt. Daarmee wordt de toepassing van *evidence based practice* ook daadwerkelijk een toepassing van goede zorg.

Zorgen wordt, behalve als wetenschappelijk gefundeerde praktijk, ook als zorgethisch fenomeen gedefinieerd. Filosoof en zorgdeskundige Jan Vorstenbosch omschrijft zorg als een fenomeen met drie elementen. Ten eerste beschrijft hij de positieve gerichtheid om het goede voor de ander te willen doen. Zorg is een reactie op een zekere kwetsbaarheid van de ander die aandacht behoeft. Hierin is een praktische component van zorgen als handelen, maar ook een wilscomponent te herkennen. Anderzijds heeft zorg in zijn analyse ook een mentale en affectieve dimensie, er is sprake van toepassing van zowel universele als ervaringsgebonden toepassing van kennis en er is sprake van betrokkenheid.

Hij beschrijft ten tweede dat er een bepaalde mate van wederzijdsheid in zorg vereist is. Ten derde formuleert Vorstenbosch zorg als

een attitude, een houding. Ook de zorgrelatie wordt door Vorstenbosch besproken. Hij benoemt daarin de specificiteit van elke zorgrelatie die de contextgebondenheid van zorg benadrukt, en het feit dat zorg een appèl doet op het gevoelig zijn voor het lot dat mensen treft (2005, pp. 73-94, 110).

Ook de Britse filosoof Steven Edwards (2001, pp. 109-114) stelt ten eerste dat zorgen intentioneel is, een doelbewust handelen betreft of met andere woorden een wilsbesluit inhoudt. Ten tweede benoemt ook hij zorgen een relationeel fenomeen. En ten derde dat zorgen behoefte gerelateerd is, ofwel gericht is op het belang van de ander. Hij stelt daarbij vast dat het van belang is voor het verplegen om een beeld te hebben bij het verhaal van de patiënt omdat daarmee de betekenis van ziekte of leed beter begrepen kan worden. Aanvullend bespreekt hij dat zorgen en verplegen een betrokkenheid inhoudt die de morele respons is op het herkennen van menselijk lijden en de menselijke kwetsbaarheid. Verplegingswetenschapper Patricia Benner, de Amerikaanse filosoof Nel Noddings en de Noorse ethicus Per Nortvedt benoemen vergelijkbare aspecten van zorg, zoals de morele dimensie in relatie tot het herkennen van behoeften van de ander, en een emotionele sensitiviteit om de misère van de ander te herkennen (Benner, 2010, pp. 97-109; Noddings, 1990; Nortvedt, 2003).

In een vergelijking van de fenomenen zorg en compassie wordt duidelijk dat kenmerkende aspecten van zorg en compassie samenvallen. Leed en de menselijke kwetsbaarheid is voor beide fenomenen de aanleiding. De bewuste gerichtheid om het goede voor de ander te doen, met andere woorden het altruïstisch karakter, is zowel in zorg als compassie aanwezig. De sensitiviteit om de behoefte van de ander en de betekenis van leed voor de ander op te merken is een vaardigheid zonder welke zorg en compassie niet bestaat. Het belang van het specifiek verhaal van de ander, de context waarin de ander zich bevindt is voor beide begrippen een belangrijk gegeven. En tot slot hebben zowel zorg als compassie een morele dimensie, het is een antwoord op het leed van de ander.

CONCLUSIE

Goede zorg bieden en kunnen waarborgen lijkt in de huidige kwaliteitssystematiek nogal ingewikkeld, maar is het dat ook echt? Wat behelst goede zorg? Wie zorgt, is per definitie gericht op het goede voor de ander (Vorstenbosch, 2005, p. 88). Dat betekent niet dat zorg daarmee vanzelfsprekend goede zorg is. Goede verpleegkundige zorg is zorg met compassie, zo is in dit hoofdstuk betoogd.

Compassie kan goede zorg bewerkstelligen omdat met compassie patiëntenparticipatie werkelijk kan worden vormgegeven. Door de toepassing van compassie als proces van zeven dimensies komen voorkeuren voor concrete zorgdoelen en de invulling van zorg naar voren. Om compassie op deze manier te laten ontstaan en te ontwikkelen is een goede zorgrelatie voorwaarde.

Wanneer een zorgrelatie vanuit onder andere evenwaardigheid wordt vormgegeven, wordt deze bovendien volgens patiënten als menselijke benadering ervaren. Zo is zorg met compassie ook op te vatten als exponent van patiënttevredenheid. Door compassie daarnaast te erkennen als formeel aspect van professioneel handelen in een brede opvatting van *evidence based practice* wordt de ervaringsdeskundigheid van zowel de verpleegkundige als de patiënt erkend. De keuzes in de zorg worden zo vanuit meerdere kennisbronnen, een vorm van *blended knowledge*, overwogen en vormgegeven.

Daarmee is niet gezegd dat *evidence based practice* nu zonder slag of stoot door verpleegkundigen kan worden toegepast of dat de kwaliteit van de verpleegkundige zorg ten alle tijde gegarandeerd zal zijn. Maar goede zorg sluit met de erkenning van compassie als professioneel handelen wel aan op de beleving en ervaring zoals verpleegkundigen en patiënten die zelf aangeven. Daarmee wordt kwaliteit van zorg ook daar neergelegd waar het hoort, namelijk in de zorgrelatie en in handen van de professional en haar patiënt.

CONCLUSIE EN ADVIES

Compassie, kernwaarde voor verpleegkundige zorg

INLEIDING

In dit proefschrift is compassie in de verpleegkundige zorg onderzocht. Dat is gedaan door antwoord te zoeken op twee vragen.

- *Hoe wordt compassie in de context van verpleegkundige zorg opgevat?*
- *Wat is de bijdrage van compassie aan goede verpleegkundige zorg voor chronisch zieke ouderen?*

De vraag hoe compassie wordt opgevat is op drie manieren onderzocht. Eerst is een analyse verricht naar de thematiek van compassie die tot een theoretische omschrijving van compassie in zes thema's heeft geleid. In een tweede analyse is de historie van de verpleegkunde onderzocht op basis van de theoretische omschrijving van compassie. De vraag hoe compassie in de moderne verpleegkunde een plaats heeft gekregen is daarbij leidend geweest. Ten derde is een empirische studie uitgevoerd waarbij individuele verpleegkundigen en zorgvragers zijn geïnterviewd en in een latere fase focusgroep interviews zijn gehouden. Zo is de vraag hoe compassie kan worden opgevat in de context van verpleegkundige zorg aan chronisch zieke ouderen in een filosofisch, empirisch, zorgethisch en verplegingswetenschappelijk perspectief onderzocht.

Vervolgens is de bijdrage van compassie voor goede zorg onderzocht. Dit is gedaan door compassie, op begrip gebracht in de verschillende omschrijvingen, te relateren aan opvattingen over goede zorg. Daarmee is duidelijk geworden dat compassie meerwaarde heeft voor verpleegkundige zorg aan chronisch zieke ouderen omdat compassie de waarde kan zijn die de stem van de patiënt en de ervaringskennis van de verpleegkundige in *evidence based practice* vormgeeft.

In de conclusie van dit proefschrift wordt in de eerste paragraaf aangegeven hoe compassie als moreel handelen kan worden opgevat op basis van de studies van het proefschrift. In de tweede paragraaf wordt aangegeven hoe compassie in de historie van de verpleegkunde een plaats heeft gekregen waarmee wordt aangetoond dat compassie sinds Nightingale een impliciete kernwaarde in de

zorg is. De derde paragraaf maakt duidelijk waarom compassie en goede zorg nauw met elkaar samenhangen. Tot slot worden in de laatste paragraaf aanbevelingen gedaan om compassie in het verpleegkunde onderwijs en de verpleegkundige praktijk een expliciete plaats te geven.

COMPASSIE, MOREEL HANDELEN IN DE PRAKTIJK

Compassie in de verpleegkundige zorg is, vanuit de verschillende perspectieven van onderzoek in dit proefschrift, te duiden als een passende professionele reactie op blijvend leed. Compassie is een altruïstische reactie van de zorgverlener omdat de wens de patiënt te willen bijstaan, voortkomt uit het geraakt zijn door het lot van de chronisch zieke oudere en de wetenschap dat blijvend verlies gepaard gaat met een rouwproces. Daarmee onderscheidt compassie zich van andere emoties. Geraaktheid wordt mogelijk gemaakt door de inzet van inlevingsvermogen, waarbij inleven op verschillende manieren kan plaatshebben. Een sterke mate van inleven kan letterlijk meelijden betekenen.

De verpleegkundige gebruikt haar inlevingsvermogen en haar professionele ervaring om haar patiënt of cliënt te volgen in de emoties die met het rouwproces gepaard gaan. Zij stelt daarin bewust en onvoorwaardelijk het welzijn van haar patiënt voorop.

Synchroon aan het rouwproces van haar patiënt zet de verpleegkundige de gedragsdimensies van compassie in. Deze gedragsdimensies zijn te omschrijven als een samenkomen van diverse communicatieve vaardigheden en specifiek gedrag in zeven dimensies. Deze zeven dimensies zijn geen statisch geheel. De dimensies zijn als fasen te typeren die elkaar kunnen afwisselen in verschillende volgorde, die elkaar kunnen overlappen, en die op zichzelf kunnen staan.

Deze zeven dimensies zijn:

- Aandacht: bewuste toenadering op basis van opmerkzaamheid
- Actief Luisteren: diverse luistervaardigheden
- Leed benoemen: expliciteren van leed, verlies en de daarbij behorende emoties
- Betrokkenheid: het tonen van bewogenheid die ontstaat door emoties te delen
- Helpen: fysiek en emotioneel ondersteunen en anticiperen op wat iemand zelf niet kan
- Aanwezigheid: fysieke en emotionele aanwezigheid, iemand niet alleen laten

- Begrip: inlevingsvermogen tonen door betekenis van leed voor de ander te duiden

Bewuste aandacht, opmerkzaamheid en emotionele aanwezigheid voor wat voor haar patiënt op dat moment het meest van belang is, worden continue ingezet. De andere dimensies, luisteren, leed benoemen, helpen, betrokkenheid tonen en begrip tonen kunnen worden ingezet wanneer dit gevraagd wordt.

Compassie is ook ongeacht schuld aan het eigen leed aan de orde, in de context van zorg mag de schuldvraag geen rol spelen. Met name de expertverpleegkundige weet de relevante signalen die leed en daarmee gepaard gaande emoties aangeven en die om de inzet van een specifieke gedragsdimensie vragen, intuïtief te herkennen en te duiden. Daardoor levert de inzet van compassie specifieke, voor de zorg relevante informatie op waarmee zorgdoelen beter kunnen worden vastgesteld en behaald. Daarvoor is een goede samenwerking tussen de verpleegkundige en haar patiënt voorwaarde.

Compassie hoort dan ook expliciet thuis in de zorgrelatie. De inzet van compassie ondersteunt de ontwikkeling van een goede zorgrelatie omdat de zorgvrager en de verpleegkundige elkaar door de inzet van de dimensies beter leren kennen. Omdat de verpleegkundige en patiënt elkaar niet alleen in een functionele relatie maar ook als unieke persoon binnen de zorgrelatie kennen, is meeleven met vreugdevolle gebeurtenissen ook onderdeel van compassie. Als persoon is er behoefte ook de fijne aspecten van het leven te delen, niet in de laatste plaats omdat dit een tegenwicht tegen de narigheid van het chronisch ziek zijn biedt.

In een goede zorgrelatie waarin compassie wordt ingezet is sprake van evenwaardigheid. De patiënt is weliswaar degene die verlies lijdt en het slechter heeft maar dit veroorzaakt geen ongelijkheid omdat de verpleegkundige de kwetsbaarheid herkent als het lot dat ook haar kan overkomen. In zowel de, formeel omschreven, zorgrelatie als in compassie is de autonomie van de patiënt het uitgangspunt (Moser, Houtepen, & Widdershoven, 2007). Daarbij wordt autonomie in deze thesis niet als zelfredzaamheid opgevat maar als de keuze om zorg naar eigen wens en behoefte invulling te geven. De verpleegkundige is volgend in hoe een patiënt wil dat haar zorg eruit ziet.

Met name door deze evenwaardigheid en het volgend gedrag van de verpleegkundige onderscheidt compassie zich van medelijden. Bij medelijden ontbreekt dit kenmerk en is er sprake van ongelijkwaardigheid omdat medelijden de patiënt tot slachtoffer maakt. Medelij-

den wordt dan als een negatieve emotie ervaren en levert machteloosheid op. In deze negatief gekleurde vorm van medelijden stelt de verpleegkundige zichzelf voorop door ongelijkwaardigheid te benadrukken en een machtsongelijkheid te creëren met mogelijk toegevoegd leed als gevolg. Medelijden is een egoïstische emotie, terwijl compassie door altruïsme wordt gekenmerkt.

Maar de verpleegkundige ervaart soms, als gevolg van het empathisch vermogen om specifieke emoties letterlijk mee te voelen, dat zij met haar patiënt meelijdt alsof het haar eigen emoties zijn (Keijsers & Jabbi, 2008). In deze vorm van medelijden of meelijden kunnen zowel de patiënt als de verpleegkundige zich weliswaar machteloos voelen, maar biedt het delen van de emotie, het rouwen om verlies, toch troost. In dat geval is nabijheid geen probleem in de professionele zorgrelatie.

Afstand houden is, wanneer een patiënt impliciete of expliciete signalen in de communicatie met de verpleegkundige aangeeft, een inadequate respons omdat hiermee eveneens leed aan al bestaand leed wordt toegevoegd (Uitterhoeve, et al., 2008). Met afstand houden wordt leed, zelfs al is het onbedoeld, genegeerd en ontkend. Wanneer de verpleegkundige wel op het leed van de patiënt ingaat maar het eigen leed of eigen emoties projecteert op haar patiënt, is er eveneens sprake van een inadequate reactie. Door compassie middels de gedragsdimensies toe te passen, zijn deze valkuilen te voorkomen. Met de toepassing van de zeven dimensies staat steeds het belang van de ander voorop.

Tot slot kan compassie kan een intuïtie worden genoemd wanneer compassie door expertverpleegkundigen, haast automatisch, onbewust bekwaam wordt toegepast. Onbewust bekwaam houdt echter niet in dat de gedragsdimensies van compassie onbewust worden toegepast, het duidt slechts aan dat de vaardigheden geïnternaliseerd zijn. Een dergelijke intuïtie betreft een samengaan van een gevoelsmatige reactie en een bewuste cognitieve vaststelling van leed in de vorm van blijvend verlies (Roeser, 2011, pp. 149-154).

Compassie toepassen en integreren in het praktisch verpleegkundig handelen is moreel handelen omdat hierin het goede voor de ander doen volgens de expliciet gemaakte wens van de patiënt of cliënt tot uitdrukking komt. De inzet van compassie levert een bijdrage aan goede zorg omdat compassie het zoeken naar oorzaken van aandachtvragend gedrag van cliënten en patiënten bevordert in plaats van veroordeelt. Bij het zoeken naar oorzaken van aandachtvragend gedrag is er sprake van een adequate respons die de zorgvrager ondersteunt in zijn emoties. De verpleegkundige die compassie inzet

als instrument in haar zorgverlening volgt de emoties van haar patiënt behorende bij het rouwproces dat blijvend verlies van mogelijkheden veroorzaakt, en biedt daarmee troost.

Compassie brengt troost en erkenning teweeg. Daarmee vertegenwoordigt compassie een moreel handelen in de zorg. Dat is de morele opbrengst van de inzet van compassie in de verpleegkundige zorg. Waar niets meer te genezen valt, is er des te meer noodzaak dat leed te erkennen en daarmee het goede te doen.

COMPASSIE, KERNWAARDE IN DE MODERNE VERPLEEGKUNDE

Wat betekent compassie voor chronisch zieke ouderen, voor verpleegkundigen en voor de professionele zorgverlening? Pas wanneer dat belang helder verwoord is, kunnen de verpleegkundige praktijk en het beroepsonderwijs beoordelen of compassie een kernwaarde voor het beroep kan zijn. Daaraan voorafgaand leeft de vraag hoe compassie in de verpleegkunde ingang heeft gevonden. Hoe is compassie, ondanks een aantal belemmerende ontwikkelingen, toch onlosmakelijk met de verpleegkunde verbonden gebleven?

De verpleegkunde als vakgebied is sterk afhankelijk geweest van ontwikkelingen en tendensen in het medisch domein en de gezondheidszorg als sector. De verpleegkunde en de verplegings- en zorgwetenschappen zijn schatplichtig aan veel verschillende wetenschappen. Verpleegkundige theorievorming had nooit plaats kunnen vinden zonder gebruikmaking van bestaande kennis afkomstig van onder andere de biomedische en menswetenschappen. Dat wil niet zeggen dat er geen sprake kan zijn van een eigenheid waarmee de discipline zich onderscheidt, ook een door andere wetenschappen gevoede praktijkdiscipline kan een eigen kennisdomein ontwikkelen (Meleis, 2007, pp. 98-101).

Het zoeken naar de eigenheid van de verpleegkundige professie is vanaf de tweede helft van de negentiende eeuw gaande. Vrouwen als Nightingale en in Nederland Reynvaan hebben de professie in hun tijd gepositioneerd als autonoom beroep dat voornamelijk steunt op biomedische kennis. Het belang van goede hygiëne bijvoorbeeld wordt door deze ontwikkelde vrouwen op basis van de toenmalig bekende wetenschappelijke kennis al onderkend (McDonald, 2010, pp. 99-104).

Daarnaast is de zorg door hen georganiseerd, wat in de toenmalige ziekenhuizen met ongeschoold personeel hard nodig was (Dane, 1972, p. 120). Verplegen als professie is in beginsel, maar later ook

in de twintigste eeuw waarin medische-technologische ontwikkelingen een hoge vlucht namen, sterk op de biomedische wetenschap en de medische discipline georiënteerd geraakt. Emoties als compassie zijn, tot voor kort, niet als biomedisch fenomeen beschouwd. Bovendien leven er, naarmate medisch-technische mogelijkheden toenemen, hoge verwachtingen naar wat de gezondheidszorg vermogt aangaande levensverwachting en genezing (Van Heijst, 2005, p. 21). Zo'n beleving staat haaks op het onder ogen zien van leed en blijvend verlies. Ook hebben de verregerende specialisaties in het medisch model het holistisch mensbeeld als uitgangspunt voor zorg enigszins verdrongen. Het verpleegkundige beroep is opgedeeld in functies en categorieën die analoog zijn aan de medische specialisaties. Compassie is in die visie niet of nauwelijks in beeld. Dit verklaart, althans ten dele, waarom compassie in de ontwikkeling van de verpleegkunde als professie weinig expliciet voorkomt.

Een andere factor die op de plaats van compassie in het verpleegkundig beroep van invloed is geweest betreft de gender- en klassegerelateerde opvattingen over zorg. Het roepingsideaal, waarin compassie impliciet als oorspronkelijk religieuze opdracht besloten ligt, wordt op tweeërlei wijze gebruikt. Dit ideaal werd enerzijds benadrukt om het vrouwen mogelijk te maken professioneel werkzaam te zijn. Daarmee werd verplegen een eerbaar beroep, daar waar zorgarbeid nog door hoeren en vrouwen van laagste komaf werd verricht. Anderzijds was het roepingsideaal geschikt om de 'nieuwe verpleegsters' onderdanig te houden in de toenmalige klassenmaatschappij en ten opzichte van de, door mannen gedomineerde, medische discipline (Van Gemert & Spijker, 1990, pp. 35-57)

Zo is professioneel verplegen geassocieerd geraakt met opofferingsgezindheid, wat tot op de dag van vandaag gezien wordt als een feminie eigenschap. Voor compassie wordt 'ontzeling' gevraagd: de eigen opvattingen even parkeren ten behoeve van het inleven in de ander. Dat is niet hetzelfde als opofferingsgezindheid, die ten koste van de eigen opvattingen en eigen gelegitimeerde belangen gaat (Roeser & Willemsen, 2002). Toch worden deze begrippen vaak aan elkaar gelijk gesteld. In de slipstream van de opkomende vrouwen- en arbeidersemancipatie vanaf begin negentienhonderd is opofferingsgezindheid niet de eigenschap waarmee het zich emanciperende deel van de verpleegkunde zich wil profileren. Dit is een tweede verklaring waarom compassie gedurende het emancipatie en professionaliseringsproces van het verpleegkundig beroep, dat nog steeds gaande is, weinig expliciet is opgenomen.

Een derde verklaring is dat de verpleegkunde zich vanaf de jaren vijftig van de vorige eeuw, in het kader van professionalisering, als

wetenschap heeft ontwikkeld. De ontwikkeling van de verplegingswetenschap is, net als de verpleegkundige praktijk, in sterke mate door de medische wetenschap beïnvloedt. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het overnemen van de empirische cyclus als belangrijkste methodiek voor het formele verpleegkundige handelen en het gebruik van classificaties om het verpleegkundige kennisgebied te ordenen (Van der Cingel, 1994).

Het wetenschappelijke klimaat in het domein van de gezondheidszorg is de afgelopen decennia sterk bepaald geweest door een rationalistische en objectivistische werkelijkheidsbenadering waarin empirisch onderzoek het meest centraal staat (De Vos, 2005). Daarin is intuïtieve of ervaringskennis uit het zicht geraakt. Onderzoek op basis van empirische data ten behoeve van bewijsvoering voor *evidence based* handelen is in de praktijk en de verplegingswetenschappen als belangrijkste norm geaccepteerd (Georges, 2011). Intuïtieve of ervaringskennis maar ook bevindingen van kwalitatief onderzoek worden in die visie als minder belangrijk gezien (Munten, Cox, Garretsen, & Van den Boogaard, 1996). In dit proefschrift wordt de opvatting gehanteerd die intuïtieve kennis als mengvorm van ervarings- en propositionele kennis beschouwt. Professioneel handelen is gebaseerd op deze *blended knowledge*. Pas recentelijk laat zowel filosofisch als biomedisch onderzoek zien dat een emotie een samengaan of interactie van denken en voelen betreft (Roeser, 2011; Keijsers & Jabbi, 2008).

Ten laatste heeft de institutionalisering van de zorg voor ouderen, zoals die in de tweede helft van de twintigste eeuw ontstond, een rol gespeeld in de plaatsbepaling van compassie in de verpleegkunde. Er ontstaat in die tijd een scheiding tussen behandelinstituties, zoals ziekenhuizen, en verpleeg- en verzorgingsinstituties.

In deze geïstitutionaliseerde zieken- en ouderenzorg, ontstaat het beroep van verzorgende. Hiermee is een tweedeling bewerkstelligd tussen de verpleegkunde, waarin instrumenteel-technisch verplegen gekoppeld aan behandelen centraal komt te staan, en de meer langdurige zorgverlening waarin helpen en ondersteunen bij de alledaagse levensbehoeften nodig is (Van der Kruk, Salentijn, & Schuurmans, 2007, pp. 48-51). Het instrumenteel-technische karakter van verplegen laat, vanwege deze context van behandelen en genezen, minder ruimte voor compassie als leidend principe. In de ouderenzorg en zorg voor chronisch zieken zijn waarden zoals betrokkenheid, aandacht en presentie die in compassie besloten liggen, mede onder invloed van feministische theorievorming over zorg en de zorgethiek, in de afgelopen twee decennia meer aangeslagen (Vorstenbosch, 2005, p. 103).

Al deze bovengenoemde verklaringen laten zien dat compassie als impliciete waarde in de verpleegkunde bestaat. Toch kenmerkt de verpleegkunde zich door een consistente holistische benadering en is compassie als intrinsieke waarde op diverse manieren in het verpleegkundig domein te vinden. Vanaf de begintijd van de moderne verpleegkunde hebben vrouwen zich als verpleegsters vanuit mededogen om zieken en kwetsbare mensen bekommert. Ook in de eerste theoretische beschrijvingen van de verpleegkunde, die vanuit verschillende wetenschappelijke disciplines zijn ontstaan, is steeds aandacht geweest voor de gehele mens. De invloed van de humanistische verpleegkundige theorievorming en meer recent de zorgethische theorieën heeft ertoe geleid dat compassie als kernwaarde in de verpleegkunde is gepositioneerd. De geschiedenis van de verpleegkunde laat zien dat compassie een aantal valkuilen heeft. Wanneer compassie alleen als zelfopoffering wordt beschouwd raakt de waarde van compassie die gelijkwaardig meeleven vertegenwoordigt buiten beeld. Ook is compassie niet voorbehouden aan vrouwen of religieuzen. De waarde van compassie bestaat onafhankelijk van aan gender of religie gebonden kwalificaties. Compassie als kernwaarde is, zo laat de historie van de verpleegkunde overtuigend zien, voor iedere verpleegkundige met inlevingsvermogen beschikbaar.

COMPASSIE EN GOEDE ZORG, EEN SAMENVALLEND PERSPECTIEF

Compassie blijkt geen nieuw fenomeen in de zorg. Zo bieden de humanistisch-verpleegkundige en zorgethische theorieën veel aanknopingspunten om compassie in verpleegkundige zorg te positioneren. Maar de uitgangspunten van het *evidence based* handelen blijken vooral uitermate geschikt om compassie in de praktijk vorm te geven. Beide fenomenen sluiten elkaar niet uit maar vullen elkaar aan. Daarbij wordt de ruimste definitie van *evidence based practice* gehanteerd.

Deze ruime definitie houdt in dat drie kennisbronnen te weten: de wensen en voorkeuren van de patiënt, de best beschikbare wetenschappelijke richtlijnen en de professionele ervaringskennis, uitdrukkelijk in de besluitvorming over de beste handelwijze voor de individuele cliënt worden geïntegreerd (Offringa, 2008). Hoe de integratie van deze drie kennisbronnen in de praktische besluitvorming bij de individuele patiënt moet plaatsvinden is tot op heden onduidelijk

(Munten, Cox, Garretsen, & Van den Boogaard, 1996). Een algemeen aanvaarde opvatting over de wijze waarop dit kan gebeuren ontbreekt. Compassie biedt een handelwijze om de integratie van de verschillende kennisbronnen wel in het praktisch handelen te integreren. Compassie in zeven gedragsdimensies biedt een gedragslijn, zonder een dichtgetimmerde richtlijn te willen zijn, om zowel de stem van de patiënt als de ervaringskennis van de verpleegkundige te onderzoeken en te erkennen.

Daarmee heeft de verpleegkundige een praktisch en herkenbaar handvat omdat de gedragsdimensies *an sich* geen nieuwe vaardigheden voor de verpleegkundige inhouden. De dimensies betreffen bekende communicatieve vaardigheden en de kernvaardigheden van het praktisch helpen, die in opleidingen worden aangeleerd. Wanneer een patiënt concrete informatie deelt omdat de verpleegkundige de gedragsdimensies inzet, kan zij adequate zorg verlenen. Zo kan een verpleegkundige pas vaststellen dat er sprake is van een dreigend sociaal isolement wanneer zij weet dat een patiënt niet op pad gaat vanwege machteloosheid in relatie tot wat niet meer kan vanwege de chronische ziekte. Machteloosheid is een reactie op rouw (Lensen & Betsema, 1998, pp. 50-51). Daartoe moeten emoties in reactie op verlies van mogelijkheden in de vertrouwensrelatie tussen de verpleegkundige en haar patiënt bespreekbaar zijn. De verpleegkundige maakt deze bespreekbaar met de inzet van opmerkzaamheid, luistervaardigheden en het benoemen van leed. Ze heeft eveneens parate kennis over de kenmerken van machteloosheid en welke interventies daarin volgens de laatste inzichten passend zijn zoals specifieke coping strategieën. Zo stelt een verpleegkundige de juiste verpleegkundige diagnoses en haalbare zorgdoelen in samenwerking met haar cliënt vast. Wanneer de verpleegkundige zich primair op het voorkomen van sociaal isolement had gericht en het bevorderen van sociale contacten had aangedragen, dan was zij ineffectief in haar zorg geweest (Bulechek, Butcher, & McClosky-Dochterman, 1997, p. 893). Nu kan zij uitvragen welke coping strategie haar patiënt zelf het beste past. Zo zet een patiënt ook eigen kennis in, en kunnen patiënt en verpleegkundige tot gerichte afspraken komen over de te bieden zorg. Op deze wijze vindt gezamenlijke en geïntegreerde besluitvorming plaats die recht doet aan alle drie de kennisbronnen van *evidence based practice*. Compassie draagt door deze adequate toepassing van kennis ook bij aan de efficiency en de effectiviteit van de verpleegkundige zorg.

De inzet van compassie is eveneens efficiënt en effectief omdat al bestaande verpleegkundige sociale en praktische vaardigheden als gedragsdimensies van compassie worden ingezet. Er is geen sprake

van het aanleren van nieuwe vaardigheden. De vaardigheden kunnen geëxpliciteerd als compassie gericht binnen de bestaande praktijk ten behoeve van goede zorg worden ingezet.

De verpleegkunde als discipline en praktijkwetenschap heeft, naast richt- en gedragslijnen voor praktisch handelen, vooral behoefte aan het scherp stellen van de prioriteiten in het moreel handelen. Dat blijkt in deze thesis met name uit de beschrijvingen van de beleving van incidenten door chronisch zieke ouderen waarin compassie ontbreekt. De verpleegkunde moet zich verhouden tot de groeiende groep ouderen in onze samenleving die afhankelijk is of zal raken van goede zorg en het daarmee gepaard gaande maatschappelijk debat over de waarden in die zorg. Het is te verwachten dat verpleegkundigen en verzorgenden de professionals zijn die de meeste tijd zullen besteden aan de praktische zorgverlening aan chronisch zieke ouderen. Hoe zij die tijd gaan besteden en hun zorg gaan inrichten is van belang.

Zorg is een morele aangelegenheid omdat zorg impliceert het goede voor de ander te willen doen (Vorstenbosch, 2005, p. 88). Om het goede te kunnen doen zal zowel de beroepsgroep als elke individuele verpleegkundige helder moeten hebben wat dat goede is. Compassie is het instrument om te ontdekken wat goede zorg concreet voor een chronisch zieke oudere betekent. Compassie is daarmee het instrument om *evidence based practice* op menselijke maat vorm te geven. Compassie valt op deze manier samen met de uitoefening van goede zorg.

Compassie blijkt momenteel impliciet en als vanzelfsprekend door zorgverleners te worden toegepast. Maar expliciet gemaakt integreert compassie door de inzet van zeven dimensies adequate communicatiepatronen tussen zorgverlener en cliënt in het professioneel handelen. Tot slot biedt het expliciet opnemen van compassie als kernwaarde voor verplegen ook de verpleegkundige zelf de legitimatie voor haar motivatie in de zorg te willen werken en de erkenning voor de inbreng van haar ervaringskennis. Expliciet in het kennisdomein opgenomen compassie kan zo een bijdrage leveren aan het vergroten van de maatschappelijke waardering voor de alledaagse zorg aan chronisch zieke ouderen.

COMPASSIE IN ONDERWIJS EN PRAKTIJK, AANBEVELINGEN

Compassie, zo is uit het empirisch onderzoek gebleken, is van waarde voor chronisch zieke ouderen die verpleegkundige zorg ontvangen. De doelstelling van deze thesis om kennis over compassie te

vergroten betreft met name de verpleeg- en zorgpraktijken waar zorg aan chronisch zieke ouderen wordt verleend. De hier beschreven kennis is echter ook toepasbaar bij voldoende vergelijkbaarheid tussen de, in dit proefschrift empirisch onderzochte praktijken en een praktijk waarin patiënten blijvend leed ervaren.¹⁴⁹ Voor het inbrengen van kennis in de praktijk zijn diverse scenario's denkbaar, waarvoor hier suggesties volgen.

Compassie in het verpleegkunde onderwijs

De gethematiseerde kennis over compassie en de zeven dimensies van compassie kunnen in een samenhangend verband in de curricula van het verpleegkundig onderwijs worden opgenomen. Communicatieve basisvaardigheden zijn al onderdeel van die curricula, evenals het aanleren van de methodieken van klinische besluitvorming en de principes van *evidence based practice*. Een onderwijsvorm waarin de zeven dimensies van compassie als onderdeel van verpleegkundige besluitvorming uiteindelijk geïntegreerd zijn aangeleerd is daarbij onontbeerlijk. Het is immers niet aan de orde **of** verpleegkundigen de zeven dimensies aanleren, het is aan de orde **hoe** verpleegkundigen de dimensies leren integreren en expliciteren in hun professioneel handelen. Voor zover curricula ingedeeld zijn naar velden of patiënt- en cliëntcategorieën in de gezondheidszorg kan het aanleren van de zeven dimensies van compassie gekoppeld worden aan de zorg voor chronisch zieken ouderen.¹⁵⁰

Compassie in de verpleegpraktijk

Het vergroten van kennis over compassie in zorg en verpleegpraktijken is een tweede aanbeveling. Hier is de formele waardering van de expertise van expertverpleegkundigen die compassie al impliciet in hun praktijkvoering hanteren een belangrijke stap. Wanneer deze expertverpleegkundigen hun impliciete handelen in formeel handelen terug zien, is een transformatie naar expliciet handelen mogelijk. Om zulke formele waardering mogelijk te maken is commitment van verpleegkundige leiders van belang (McCormack, Manley, & Garbett, 2004, pp. 133-134). Actieleren en veranderkundige strategieën die uitgaan van de betrokkenheid van alle belanghebbenden lijken de meest kans van slagen te bieden om compassie in de praktijk te expliciteren.

¹⁴⁹ Zie voor de criteria voor een voldoende analogie de paragraaf methodologie van de inleiding van dit proefschrift.

¹⁵⁰ Dit betreft overigens bijna alle onderdelen van de gezondheidszorg.

Compassie in relatie tot werving en selectie

De werving en selectie van verpleegkundigen biedt een derde mogelijkheid om compassie als kernwaarde voor verpleegkundige zorg te positioneren. Om de zeven dimensies van compassie te kunnen aanleren is inlevingsvermogen een voorwaarde. Inlevingsvermogen wordt in de vroege en normaal verlopende psychosociale ontwikkeling aangeleerd. Daarbij leert het kind verschillende emoties van elkaar, evenals de eigen emoties van die van anderen te onderscheiden. Wanneer een verstoorde ontwikkeling het empathisch vermogen onvoldoende heeft aangelegd, zal inleven in anderen problematischer zijn (Richmond, 2004). Eenmaal aangeleerd echter kan empathie, opgevat als basaal vermogen, verder worden ontwikkeld. Diverse studies hebben aangetoond dat gerichte trainingen specifiek empathisch of compassioneel professioneel gedrag kunnen bevorderen (Guyaux, et al., 2010).¹⁵¹ Dergelijk onderzoek wordt onder andere gedaan omdat het belang van communicatieve vaardigheden in professioneel handelen van zorgverleners, in de genoemde studies betreft het artsen, meer en meer onderkend wordt. Deze bevindingen sluiten aan bij onderzoeksresultaten die in de aanvullende literatuurstudie zijn gevonden. Deze geven aan dat verpleegkundigen die adequaat reageren op signalen en verbalisaties van emoties van hun patiënten tot grotere patiënttevredenheid leidt (Uitterhoeve, et al., 2008). Dat betekent voor de werving en selectie van studentverpleegkundigen dat een basale aanwezigheid van empathie als voorwaarde voor de opleiding kan worden geëist. Compassionele vaardigheid kan daarna in de scholing worden aangeleerd.

In deze thesis wordt voorgesteld de toepassing van de zeven dimensies van compassie onderdeel te laten zijn van de methodiek om tot een, breed opgevatte, invulling van *evidence based practice* te komen. Daarbij resulteert het compassioneel handelen in informatie over datgene wat voor de chronisch zieke van belang is in de invulling van zorg. Nieuwe visies of theorieën leiden meestal niet vanzelf tot omarming in de praktijk of tot gedragsverandering van professionals. Integendeel, geplande verandertrajecten in de gezondheidszorg ter verbetering van de kwaliteit van zorg blijken vaak zeer moeizaam van de grond te komen en nog vaker te mislukken. Bovendien is de

¹⁵¹ De belangrijkste methode om empathie en communicatieve vaardigheden te bepalen betrof een methodiek met meerdere mini interviews waarin o.a. casuïstiek werd voorgelegd en een specifieke interviewtechniek werd toegepast. Overigens worden empathie en communicatieve vaardigheden in een aantal van deze publicaties consequent benoemd als non-cognitieve vaardigheden.

toepassing van *evidence based practice* in de huidige verpleegkundige praktijkvoering geenszins optimaal ingevoerd (De Vos, 2005). Zo blijkt het voor de meeste verpleegkundigen problematisch om relevante wetenschappelijke kennis bij te houden, te vinden en te begrijpen.¹⁵² Ook is besluitvorming over zorg in de dagelijkse praktijk, het maken van een afweging tussen bevindingen van wetenschappelijk onderzoek, professionele ervaringskennis en de wens en voorkeur van een patiënt, niet zo eenvoudig voor de meeste verpleegkundigen. Er gaan de laatste jaren dan ook stemmen op, om ook voor dit aspect van *evidence based practice* een ruimere interpretatie of liever gezegd een ander perspectief te kiezen. Een perspectief dat niet uitgaat van de professional die eenzijdig een afgewogen oordeel over de zorg geeft, maar een visie op zorg die uitgaat van de gezamenlijk besluitvorming door de patiënt of cliënt en de zorgverlener over de invulling van de zorg (Slack, et al., 2005). In een dergelijk perspectief moet de verpleegkundige uiteraard ook haar professionele kennis bijhouden, ontwikkelen en aanbieden in de individuele zorgsituatie.¹⁵³ Met behulp van de inzet van de zeven gedragsdimensies kan de verpleegkundige deze kennis in samenspraak met haar patiënt beoordelen en tot een gezamenlijk besluit komen. Tegelijkertijd wordt in een dergelijke samenspraak ook kennis ontwikkeld (Munten, Cox, Garretsen, & Van den Boogaard, 1996).

Tot slot zijn de zeven dimensies van compassie uitdrukkelijk niet bedoeld als nieuwe richtlijn, protocol of standaard. De verpleegkundige met compassioneel gedrag zet weliswaar zichzelf in als instrument, maar compassie is niet als stappenplan, methodisch of planmatig uit te voeren. Compassie is in deze thesis dan wel uiteengerafeld, opgedeeld, herschikt en opnieuw in gedrag beschreven, compassie blijft één samenhangend geheel, één eigenstandige en karakteristieke waarde. De karakteristieke waarde die in de professionele zorg niet mag ontbreken.

¹⁵² De meerderheid van de verpleegkundigen in Nederland is mbo-opgeleid, zij zijn nauwelijks geschoold in het zoeken, vinden en lezen van wetenschappelijke literatuur. Hbo-verpleegkundigen worden wel opgeleid maar blijken deze vaardigheden in de praktijk na diplomering snel te verliezen.

¹⁵³ Daarbij kan zij overigens gebruikmaken van het beschreven kennisdomein van gestandaardiseerde verpleegkundige diagnoses, interventies en zorgresultaten, waarin ze haar de eigen veronderstellingen kan toetsen aan, deels gevalideerde, professionele kennis. In de beschrijving van dat domein vindt de vertaalslag van wetenschappelijke bevindingen naar praktisch toepasbare kennis plaats. Een andere methoden waarin al in de ontwikkeling van (wetenschappelijke) kennis en richtlijnen voor praktijkvoering direct gebruik wordt gemaakt van de stem van patiënten is bijvoorbeeld het dialogisch model (Abma, Molewijk, & Widdershoven, 2009).

SAMENVATTING

Inleiding

Compassie is een fenomeen dat in toenemende mate aandacht krijgt in de zorgsector. Zo heeft het *Charter for Compassion*, een initiatief van de Britse literatuurwetenschapper en schrijfster Karen Armstrong, ook in de gezondheidszorg navolging gekregen. In Nederland is *Compassion for Care* opgericht om compassie in de uitvoer van zorg terug te brengen. Er is kennelijk behoefte aan compassie als leidraad voor zorgverleners in hun praktisch handelen. Maar hoe wordt compassie opgevat en wat is de bijdrage van compassie voor goede zorg in verpleeg- en zorgpraktijken? Deze vragen, die in het proefschrift centraal staan, worden geplaatst in de context van het debat over goede zorg.

In dat debat spelen twee, ogenschijnlijk tegengestelde, opvattingen over goede zorg een rol. Enerzijds leeft de opvatting dat goede zorg vooral dient te steunen op het beste wetenschappelijk bewijs en ook daarop beoordeeld dient te worden. Anderzijds is goede zorg te plaatsen in een zorgrelatie waarin professioneel gedrag vanuit een intuïtief weten plaatsheeft. Is compassie de verbindende factor tussen deze beide denkrichtingen?

Deze studie beoogt compassie te onderscheiden van verwante fenomenen zoals empathie en medelijden, en te positioneren als emotie zijnde een intelligent oordeel volgens de definitie van de Amerikaanse filosofe en classica Martha Nussbaum. Daartoe is op meerdere manieren onderzoek gedaan. Er is ten eerste literatuuronderzoek in de filosofie, gezondheidswetenschappen en relevante aanverwante wetenschappen verricht. Ten tweede is onderzocht of en hoe compassie, op basis van een voorlopige omschrijving, voorkomt in beschrijvingen van het verpleegkundig domein en in zorgtheorieën. Ten derde is empirisch onderzocht in individuele interviews met chronisch zieke ouderen en verpleegkundigen wat compassie in de praktijk inhoudt en betekent. Ten slotte zijn de bevindingen uit dit empirisch onderzoek opnieuw voorgelegd aan focusgroepen, samengesteld uit zowel chronisch zieken als zorgverleners, die bovendien bevraagd zijn op de relatie tussen zorg en compassie. Compassie is door deze studie te duiden als een maatschappelijk en moreel relevant fenomeen en biedt zorgverleners en partijen in de zorgsector een concreet gedragsalternatief voor goede zorg.

Hoofdstuk 1. Compassie in theoretisch perspectief

Hierin wordt een overzicht van de vragen en tegenstellingen over compassie in de filosofie gegeven en wordt het belang van compassie voor het domein zorg beargumenteerd. Er wordt onderzocht wat de relatie is tussen compassie en leed, hoe verbeelding en identificatie een rol spelen, hoe compassie is te plaatsen in emotietheorie, welke motieven en voorwaarden er spelen en wat compassie teweeg kan brengen volgens klassieke en hedendaagse wetenschappers en filosofen. Compassie blijkt in een voorlopige beschrijving, te benoemen als een concept met een affectief, cognitief en een gedragsmatig of wilsaspect dat erkenning van leed bewerkstelligt. Compassie is een antwoord op lijden ondanks het feit dat leed met compassie niet verdwijnt.

Hoofdstuk 2. Van Nightingale tot Nanda

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van compassie in de historie van de verpleegkunde. Compassie is niet nieuw in de praktijk en theorie van de verpleegkunde en zorg. Compassie is impliciet als fenomeen aanwezig in de ontstaansgeschiedenis van de moderne verpleegkunde. Op basis van de aspecten van compassie zoals die in de voorlopige theoretische beschrijving van het eerste hoofdstuk zijn benoemd, zijn de literatuur en theoretische beschouwingen over verpleegkunde en zorg onderzocht. De bevindingen zijn geplaatst in de historisch turbulente ontwikkeling van de verplegingswetenschap in de vorige eeuw. Het overzicht maakt duidelijk dat compassie in de huidige verpleegkunde niet mag ontbreken en hoe belangrijke pioniers in de verpleegkunde al vorm trachten te geven aan aspecten van compassie.

Hoofdstuk 3. Compassie in zeven dimensies

Hier worden de bevindingen weergegeven van de empirische studie waarin participanten hun beleving van en ervaringen met compassie beschrijven. Er komen zeven dimensies naar voren die compassie bepalen. De eerste van de zeven dimensies is aandacht, het bewust benaderen van de ander door belangstelling te tonen voor wat de ander op dat moment bezighoudt. In vervolg daarop is actief luisteren de uitnodiging voor de ander om het verhaal te vertellen en te herhalen. In de dialoog die daarop volgt is confrontatie met het leed, het benoemen dat het erg is wat de ander is overkomen, zeer van belang. Mede door het zien of meebeleven van de emoties als gevolg van leed ontstaat betrokkenheid, men is begaan met het lot van de ander en dat schept een band. Helpen is de praktische opvatting van

compassie. Dit is vooral op tijd zien wat de ander nodig heeft, variërend van kleine dagelijkse handelingen tot coördineren van zorg. De zesde dimensie is aanwezigheid en de daaraan inherente opmerkzaamheid om er te zijn wanneer dat nodig is. Tot slot is begrip als laatste dimensie van belang om dat hiermee de wil getoond wordt de ander correct te verstaan. In alle dimensies is een zekere gevoeligheid of opmerkzaamheid als vaardigheid nodig in de respons van zorgverleners in hun reactie op leed en verlies en de daarbij behorende emoties van chronisch zieke ouderen. De zeven dimensies blijken bovendien goed te relateren aan bestaande theorieën over goede zorg. Dat geldt zowel voor compassie als conceptueel geheel van zeven dimensies als per dimensie. Zo is compassie te beschouwen als een afspiegeling van het rouwproces. Verpleegkundigen reageren op de rouwemoties van de chronisch zieke, die ontstaan als gevolg van verlies.

Hoofdstuk 4. 'Zonder compassie bestaat de zorg niet'

De bevindingen van participanten in reactie op de voorlopige theoretische beschrijving van compassie uit het eerste hoofdstuk worden beschreven. Het blijkt dat opvattingen van participanten grotendeels overeenkomen met de veronderstellingen in die beschrijving. Op een aantal thema's zijn echter verrassende bevindingen te melden. Zo is er een visie op het begrip medelijden waarin medelijden opgevat wordt als meelijden, in een overtreffende trap van meeleven. Daarnaast wordt de gangbare opvatting van noodzakelijke professionele afstand ter discussie gesteld en wordt vastgesteld dat het fenomeen van 'de lastige patiënt' irrelevant is in het licht van compassie. Het gedrag van een patiënt wordt beoordeeld als uiting van onderliggend lijden, het is de taak van de verpleegkundige de oorzaak van dat lijden te leren kennen en daar haar hulp op te richten. De belangrijkste vaststelling is echter dat met compassie specifieke en relevante informatie wordt verkregen waardoor voor de patiënt passende en haalbare zorgdoelen kunnen worden vastgesteld. Chronisch zieke ouderen beschrijven ook ervaringen met zorgverleners waarin compassie ontbreekt. Deze voorbeelden laten zien hoe bij het ontbreken van compassie leed wordt toegevoegd. Vaak is in deze voorbeelden sprake van onverschilligheid waardoor er leed ontstaat dat niet nodig is.

Hoofdstuk 5. Compassie in de zorgrelatie

Compassie in de zorgrelatie en als competentie binnen de rol van de verpleegkundige staat hier centraal. Op basis van met name de be-

vindingen die uit de analyse van de focusgroep bijeenkomsten naar voren kwamen en een aanvullende literatuurstudie wordt beargumenteerd waarom compassie in de zorgrelatie van belang is. Verpleegkundigen en patiënten geven aan dat onder andere nabijheid, opmerkzaamheid en gelijkwaardigheid in de zorgrelatie een rol spelen. Ze benoemen de noodzaak van compassie om de zorgrelatie als goed te kwalificeren. Er zijn echter ook valkuilen te benoemen, zoals bijvoorbeeld projectie. Wanneer een verpleegkundige de eigen beleving van leed gebruikt in haar werk kan dat echter ook het voordeel van de herkenning bieden. Compassie werkt als katalysator in de communicatie werken en is inherent aan goede zorg. Door mee te leven met hun zorgvragers leveren verpleegkundigen, zo stellen participanten, menselijke zorg.

Hoofdstuk 6. Compassie, de ontbrekende schakel

In dit hoofdstuk vindt de synthese plaats van de verschillende bevindingen uit voorgaande hoofdstukken en wordt aangegeven hoe compassie is in te zetten in het huidige denken over kwaliteit en goede zorg. Daaraan ligt de veronderstelling ten grondslag dat, bij aanwezigheid van een bepaalde mate van empathisch vermogen, zorgverleners compassie of compassioneel gedrag kunnen leren gebruiken in de uitvoer van hun handelen. Dit hoofdstuk vertelt hoe een specifieke kijk op compassie de kwaliteit van zorg kan bevorderen en inzichten vanuit verschillende paradigma's kan doen samengaan. De valkuilen en de waarde van kwaliteitssystemen, *evidence based practice* en de zorgethiek worden daartoe beschouwd. Vervolgens wordt onderzocht hoe compassie en goede zorg samenhangen.

Conclusie

De conclusie beschrijft hoe compassie kan worden opgevat als een belangwekkend fenomeen voor verpleegkundigen die goede zorg en datgene dat wel het menselijke aspect van zorg wordt genoemd aan chronisch zieke ouderen willen concretiseren. Compassie valt samen met een aantal kenmerkende dimensies van zorg. Zo ontstaat de wens te willen zorgen primair door het meevoelen met het leed van de ander. Zowel zorg als compassie nemen oog en oor hebben voor het subjectieve verhaal van een patiënt als uitgangspunt. Hierdoor kan in de context van de zorgrelatie samengewerkt worden aan relevante doelen van zorg. Dit zijn wellicht doelen die gericht zijn op het realiseren van dat wat nog mogelijk is maar houdt toch vooral zorg in die erkent wat verloren is of verloren raakt als gevolg van chronische ziekte of ouderdom. Compassioneel gedrag dat bijdraagt aan en

deels samenvalt met goede zorg is een samengesteld palet van communicatieve vaardigheden en gedrag van zorgverleners. Compassie, in de vorm van dit palet, kan worden ingezet als doorslaggevend instrument en dragend onderdeel van *evidence based* Handelen. Compassie zal naast de inzet van wetenschappelijke onderzoeksbevindingen als richtlijn het leidende principe voor de concrete, individuele zorg op maat kunnen zijn. Hierdoor kan intuïtief en affectief handelen naar bewust en pragmatisch gedrag worden vertaald. Omdat compassie in gedragsmatige dimensies is verwoordt, is compassie herkenbaar en direct toepasbaar voor verpleegkundigen en verzorgenden in de praktijk. Ook in het onderwijs voor verzorgenden en verpleegkundigen is compassie geen nieuw te introduceren element. De zeven dimensies van compassie zijn als vaardigheden en wenselijke attitudes al in de opleidingen voor verpleegkundigen te herkennen. *Evidence based practice* is eveneens in zowel het verpleegkundig onderwijs als de praktijk een niet meer weg te denken fenomeen. Compassie integreert de al bekende communicatieve vaardigheden en attitudes in het *evidence based* handelen. Als compassie wordt beschouwd als een emotie of intuïtie die een morele reactie op blijvend leed en verlies vertegenwoordigd, vallen compassie en zorg op kenmerkende aspecten samen. Zo heeft compassie als competentie voor zorgverleners en beoogd onderdeel van *evidence based practice* de potentie om een krachtige ondersteuning voor het realiseren van goede zorg te zijn.

SUMMARY

Compassion in Nursing Practice A guiding principle for quality of care

Introduction

Compassion is a phenomenon that increasingly receives attention in the healthcare sector. The *Charter for Compassion* for example, an initiative of Karen Armstrong, writer and literary scientist, has touched a chord with professionals in healthcare. *Compassion for Care*, the movement that started to use the idea of the Charter in healthcare in the Netherlands, is aiming to bring back compassion in healthcare organisations. Obviously, there is a need for compassion as a guiding principle for healthcare professionals' practice.

But what is compassion and what is the meaning of compassion for nursing practice? These are the central questions in this thesis. These questions will be related to the ongoing debate about quality of care.

In the current debate two seemingly opposing views on the quality of nursing care are visible. One view defines quality of care mainly as care supported by the best scientific evidence and believes the performance care should be judged on the basis of that evidence as well.

The other view states that good care takes place within the nurse-patient relationship in which the nurse performs professional care based on intuitive knowing. Can compassion be the (missing) link between these views?

This study aims to distinguish compassion from other concepts such as empathy and pity, and to position compassion in nursing care as an emotion or intelligent judgement of value according to Nussbaum. Therefore, in this thesis compassion as a phenomenon is being studied in several ways. First, a literature review on compassion in philosophic literature, health care sciences and other relevant disciplines is performed. Secondly, compassion is being studied within descriptions of nursing as a modern profession. How often since Nightingale and in what way is compassion, in a tentative definition, found in descriptions of the professional domain? Thirdly, compassion is being studied empirically. In a qualitative study nurses and older persons with a chronic disease are being interviewed individually as well as in groups. In the individual interviews questions concerned the nature and significance of compassion, while compassion

in the nurse/patient relationship was the focus of attention in group interviews attended by both nurses and patients. Compassion is, because of this study, to be interpreted as a phenomenon of moral relevance for the health care sector. Compassion offers nurses and other caretaking professionals a real alternative for the performance of good care.

Chapter 1. Compassion, a theoretical framework

The first chapter contains an overview of the philosophical questions and arguments on compassion. The chapter shows the importance of compassion for the domain of professional care. The relationship between compassion and suffering is being examined, as well as opinions of contemporary and classical philosophers and scientists on the role of imagination and identification, compassion as an emotion, motives and conditions of compassion and the effects of compassion. Compassion is, in a tentative definition, described as a concept with a cognitive, affective, behavioural and volitional aspect. Compassion acknowledges suffering and is therefore an answer to suffering despite of the fact that compassion cannot take away suffering.

Chapter 2. From Nightingale to Nanda, compassion in a historic perspective

The second chapter views compassion in the context of the history of nursing as a modern profession. Compassion is not a new phenomenon in nursing practice nor in nursing theory. Compassion is implicitly found in the foundations of modern nursing. The tentative definition of compassion was leading in the search for the presence of compassion in nursing theories and other literature of the body of knowledge in nursing. The findings of the search are to be positioned in the turbulence of the twentieth century development of nursing science. It becomes clear how compassion has always been part of nursing practice thanks to pioneers in nursing who already described and practiced aspects of compassion in their work.

Chapter 3. Compassion in seven dimensions, a descriptive study

The third chapter discusses the findings of the empirical study on the nature of compassion in which participants describe their experiences with compassion in nursing care. The analysis of the data show seven dimensions that describe the nature of compassion. The first dimension is *attentiveness*, to show an interest in others in a conscious way. Attentiveness is followed by the second dimension

active listening which is an invitation to the patient to tell his or her story. In the dialogue that follows, the third dimension *naming of suffering* acknowledges the suffering, and is important. Because of the verbalisation of suffering and the accompanying emotions, the nurse is involved with her patient, which is the fourth dimension: *involvement*. *Helping*, the fifth dimension is the practical component of compassion. To help in anticipation of needs is much appreciated by patients, whether it concerns helping to perform daily activities or helping the patient in finding his or her way in the complex organisation of healthcare services. The sixth dimension concerns being present. *Presence* involves most of all a saliency to notice what is of importance for a patient and to know and be there when it is needed. The last and seventh dimension concerns the *understanding* of suffering and the emotions that go with the suffering and loss. The nurse who tries to understand what a patient is experiencing, is checking whether her interpretation is a correct one. All seven dimensions and this definition of compassion as a whole, relate to contemporary theories of good nursing care. Compassion can be viewed as a concept that is mirroring the process of grieving. Nurses respond with compassion to emotions of grief because of the losses that older people with a chronic disease experience.

Chapter 4. Participant's opinions on the theoretical framework

The fourth chapter describes the opinions participants hold on the tentative definition of compassion. Those opinions are mostly in agreement with the suppositions in the definition. But on some issues participants hold surprising views. They describe for example, two semantic explanations for the word 'medelijden' (pity). One explanation of pity is literally feeling the same. Moreover, the standard opinion that there is a need for a professional distance, is challenged and the phenomenon of a 'difficult patient' is irrelevant in the eyes of participants. When conduct of patients is viewed in the light of compassion, it is explained as an expression of suffering. It is the nurse's task to figure out the reasons for that suffering and to focus her attention on helping her patient to cope. But most importantly, the study shows that compassion in nurses helps to reveal information which is useful in reaching the outcomes of care. But older people with a chronic disease also describe situations in which compassion is missing. These experiences show that new suffering is added because of indifference, for example.

Chapter 5. Compassion in the nurse-patient relationship

The central theme of the fifth chapter is compassion within the nurse-patient relationship and compassion as a nurse competence. Based on the analysis of the group interviews and a study of relevant literature in care ethics, this chapter argues why compassion is of importance within the nurse-patient relationship. Nurses as well as patients say that personal attachment, saliency and equivalence are of importance and value compassion as a necessity in their relationship. There are some pitfalls as well when compassion is prominent in the relationship. When the nurse is using her own experiences of suffering, projection is a possible danger. Otherwise compassion facilitates communication and is therefore inherent in good quality of care. With compassion nurses give their patients humane care, so claim participants.

Chapter 6. Compassion, the missing link in quality of care

In the sixth chapter the synthesis of all the different findings from previous chapters is accomplished. The chapter shows in what way compassion can be used in the debate on good quality of care. It is supposed that compassion can be developed by nurses in practice, provided a basic empathic ability is present. The chapter explains how a specific view on compassion can promote the excellence of care and bridge the differences that separate the dominant paradigms in nursing. The usefulness and value of quality of care systems, *Evidence Based Practice* and care ethics are discussed. The chapter offers an insight into the close relationship between excellence of care and compassion.

Conclusion

The conclusion describes how compassion is to be viewed as a phenomenon of importance for nurses who want to emphasize and make tangible the humane aspects of nursing care for older people with a chronic illness. Compassion coincides with some characteristic dimensions of care. The wish to take care of somebody, for example, originates in feeling with the suffering other. Care and compassion both take the narratives of patients as a starting point. In the context of a well-established nurse-patient relationship, the outcomes of care are the result of cooperation and shared decision making. The outcomes of care are focussed on those activities and aspects of life that are in reach for patients. But most importantly, care is focussed on the acknowledgement of the losses that accompany a chronic disease. Compassionate behaviour that coincides with excellent nursing

care consists of a range of communication skills. Compassion, in that perspective, is an instrument and a supportive feature in the realisation of *Evidence Based Practice*. Next to the use of findings of scientific research, compassion is a guiding principle to accomplish excellent care made to measure. Intuitive and affective reasoning can be translated into conscious and pragmatic nursing, when compassion is the core competence of nurses. Since compassion is described in this study in terms of communication skills and behaviour, compassion is applicable and recognisable for nurses and student-nurses. The seven dimensions of compassion are well known aspects in the curricula for nursing education.

Evidence Based Nursing Practice is a phenomenon of importance in healthcare nowadays. But when compassion is seen as a guiding principle, communication skills that acknowledge the patients voice and the nurses intuition will be integrated in *Evidence Based Practice*. Compassion and excellent care coincide when compassion is viewed as a judgement of value that represents a moral answer to suffering. Compassion, as a main competence for nurses and as an integrated part of *Evidence Based Practice*, has great potential to become the powerful support in the realisation of excellent nursing care.

LITERATUUR

- Abma, T., Baur, V., Molewijk, B., & Widdershoven, G. (2010). Inter-ethics: Toward an interactive and interdependent bioethics. *Bioethics*(24, 5), 242–255.
- Abma, T., Molewijk, B., & Widdershoven, G. (2009). Good Care in Ongoing Dialogue. Improving the Quality of Care Through Moral Deliberation and Responsive Evaluation. *Health Care Anal*, 17, 217–235.
- Actiz. (2010). *Naar autonomie, verbondenheid en een gezond leven*.
- Adams, K., Sanders, S., & Auth, E. (2004). Loneliness and depression in independent living retirement communities: risk and resilience factors. *Aging and Mental Health*(8), 475-485.
- Aletta, Instituut voor Vrouwengeschiedenis. (2011). *Aletta, archief, biografie Anna Reijnvaan*. Opgehaald van Aletta: www.aletta.nu
- American Nurses Association (ANA). (2001). Code of Ethics for Nurses.
- American Psychoanalytic Association (APA). (1990). *Psychoanalytic Terms and Concepts*. (B. Moore, & B. Fine, Red.) New Haven/London: Yale University Press.
- Andrist, L. (2006). The History of the Relationship between Feminism and Nursing. In L. Andrist, P. Nicholas, & K. Wolf, *A History of Nursing Ideas* (pp. 5-22). Jones and Bartlett Publishers.
- Andrist, L., Nicholas, P., & Wolf, K. (2005). *History of Nursing Ideas*. Jones & Bartlett Publishers.
- Annells, M. (2006). Triangulation of qualitative approaches: hermeneutical phenomenology and grounded theory. *Journal of Advanced Nursing* , 55-61.
- Aristoteles (2004). *Retorica*. (M. Huys, Vert.) Groningen: Historische Uitgeverij.
- Armstrong, K. (2011). *Twelve steps to a compassionate life*. London: The Bodley Head.
- Ashworth, P., Longmate, M., & Momson, P. (1991). Patient participation: its meaning and significance in the context of caring. *Journal of Advanced Nursing*(17), 1430-1439.
- Baart, A., & Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie, een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.

- Baart, A., & Nuy, M. (2006). *Hals over kop en nog langzamer, Omzien naar ziekte en zorg*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Bahlmann, J., & Meesters, B. (1998). *De organisatie die nooit bestond*. Schoonhoven: Academic Service.
- Benner, P. (2010). *Educating nurses*. San Fransisco: Jossey-Bass .
- Benner, P. (2006). *Van beginner naar expert, excellentie en invloed in de verpleegkundige praktijk*. (C. v. Bunt, & F. Hellema, Vert.) Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Binkhorst, T. (2008). De stem van de patient helpt! *Bijblijven*, 24(2), 53-58.
- Blum, L. (1980a). *Friendship, altruism and morality*. London: Routledge& Kegan Paul.
- Blum, L. (1980b). Compassion. In A. Rorty, & A. Rorty (Red.), *Explaining Emotions*. California, University of California Press.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Onderwijs.
- Boot, J. (2007). *Organisatie van de gezondheidszorg*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Bouter, L., & van Dongen, M. (1991). *Epidemiologisch onderzoek, opzet en interpretatie*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.
- Bradbury-Jones, C., Sambrook, S., & Irvine, F. (2009). The phenomenological focus group: an oxymoron? *Journal of Advanced Nursing*(65), 663-671.
- Brouwer, W., & Delnoij, D. (2004). *Verdiepingsstudie prestatie-indicatoren consumenttevredenheid en patiënttevredenheid*. Nivel.
- Bulechek, G., Butcher, H., & McClosky-Dochterman, J. (1997). *Verpleegkundige interventies* (derde herziene druk ed.). (H. Merkus, W. Seunke, I. van Pinxteren, & M. Merkus-Romgens, Vert.) Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.
- Carper, B. (2006). Application of the Scholarship of Nursing Ideas. In L. Andrist, P. Nicholas, & K. Wolf, *A History of Nursing Ideas* (pp. 127-136). Jones and Bartlett Publishers.
- Carr, B. (1999). Pity and compassion as social virtues. *Philosophy*(74), 411-429.
- Carse, A. (2005). The moral contours of empathy. *Ethical Theory and Moral Practice*(8), 169-195.
- Cartwright, D. (1988). Schopenhauer's Compassion and Nietzsche's Pity. *Schopenhauer-Jahrbuch*(69), 557-567.
- CBO, kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. (2010). *Patienten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis, de instrumenten*.

- Chalmers, A. (1976). *Wat heet wetenschap, over aard en status van de wetenschap en haar methoden*. (W. Stange, Vert.) Meppel, Amsterdam: Boom.
- Chambers, C., & Ryder, E. (2009). *Compassion and caring in nursing*. Oxon: Radcliff publishing Ltd.
- Charland, L. (1997). Reconciling cognitive and perceptual theories of emotion: a representational proposal. *Philosophy of Science*(64), 555-579.
- Chenitz, W., & Swanson, J. (1986). *From practice to grounded theory*. Menlo Park: Addison-Wesley.
- Cioffi, J. (1997). Heuristics, servants to intuition in clinical decision-making. *Journal of Advanced Nursing*(26), 203-208.
- Collings, J. (1997). People choose nursing for love, not money. *Nursing Times* (93), 52-54.
- Dane, C. (1972). *Geschiedenis van de ziekenverpleging*. Lochem: De Tijdsstroom.
- De Blok, J., & Pool, A. (2010). *Buurtzorg: menselijkheid boven bureaucratie*. Den Haag: Boom Lemma.
- De Boer, T., Chemparathy, G., Fontaine, R., van Leeuwen, E., Offermans, C., Philipse, H., et al. (2004). *De verbeelding van het denken, geïllustreerde geschiedenis van de westerse en oosterse filosofie*. (J. Bor, E. Petersma, & J. Kingma, Red.) Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij Contact.
- De Boer-van Ommen, I., van Zuiden-van Houten, G., Groot Jebbink, G., & Jansen, G. (2007). Factoren van invloed op professioneel gedrag van verpleegkundigen in een ziekenhuis. *Verpleegkunde, Nederlands-Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen*(22), 229-241.
- De Caluwé, L., & Vermaak, H. (1999). *Leren veranderen, een handboek voor de veranderkundige*. Alphen aan den Rijn: Samson.
- De Jong, J., Kerstens, J., Sesink, E., & Vermeulen, M. (2003). *Handboek Verpleegkunde*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- De Vos, R. (2005). Evidence Based Practice, De steen van Sisyphus in de praktijk? Openbare les uitgesproken op 23 juni 2005. Amsterdam.
- De Waal, F. (2009). *The Age of Empathy, Nature's Lessons for a Kinder Society*. New York: Crown Publishing Group.
- Deigh, J. (2004). Nussbaum's account of compassion. *Philosophy and Phenomenological Research*(68), 465-472.
- Delnoij, D. (2008). Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief. Rede, uitgesproken op 15 mei 2008 ter

- aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Univesiteit van Tilburg. 1-25.
- Dietze, E. V., & Orb, A. (2000). Compassionate Care: a moral dimension of nursing. *Nursing Inquiry*(7), 166-174.
- Dodds, J. (1995). Collaborative group inquiry-a blend of research and therapy. *Australian Social Work*(48), 37-44.
- Donabedian, A. (1966). Evaluating the Quality of Medical Care. *The Millbank Quarterley*, 691-729.
- Duyndam, J. (1997). *Denken, Passie en Compassie. Tjldreizen naar Gemeenschap*. Kampen: Kok Agora.
- Duyndam, J. (2001). Is medeleven goed? *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 16-28.
- Duyndam, J. (2002). Empowerment by Empathy. On Good and Gruesome Empathy. In A. Halsema, & D. V. Houten, *Empowering Humanity. State of the At in Humanistics*. (pp. 139-148). Utrecht: De Tijdstroom.
- Edwards, S. (2001). *Philosophy of Nursing, an introduction*. Hampshire, New York: Palgrave.
- Effken, J. (2007). The informational basis for nursing intuition: philosophical underpinnings. *Nursing Philosophy*(8), 187-200.
- Evans, J. (2006). Men Nurses and Women Physicians: Exploring Masculinities and Genderde and Sexed Relations in Nursing and Medicine. In L. Andrist, P. Nicholas, & K. Wolf, *A History of Nursing Ideas* (pp. 35-42). Jones and Bartlett Publishers.
- Fawcett, J. (2000). *Analysis and evaluation of contemporary nursing knowledge: nursing models and theories*. Philadelphia: FA Davis Company.
- Ferrel, B. (2005). Ethical Perspectives on pain and suffering. *Pain Management Nursing*(6), 83-90.
- Ferrel, B., & Coyle, N. (2008). *The Nature of Suffering and the Goals of Nursing* . Oxford New York: Oxford University Press.
- Florence Nightingale Instituut. (2011). *Florence Nightingale Instituut Erfgoed*. Opgehaald van Florence Nightingale Instituut: <http://www.fni.nl>
- Florin, J., A., E., & Ehnfors, M. (2007). Clinical decision-making: predictors of patient participation in nursing care. *Journal of clinical nursing*(17), 2935-2944.
- Florin, J., Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2005). Patient participation in clinical decision-making in nursing:a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Issues in Clinical Nursing*, 1498-1508.

- Freeman, T. (2006). Best practice in focus group research: making sense of different views. *Journal of Advanced Nursing* (56), 491-497.
- Fritz-Cates, D. (1997). *Choosing to feel, Virtue, Friendship and Compassion for Friends*. Notre Dame Indiana: University of Notre Dame Press.
- Fritz-Cates, D. (2003). Conceiving emotions: Martha Nussbaum's Upheavals of Thought. *Journal of Religious Ethics*(31), 325-341.
- Gastmans, C., & Dierckx de Casterlé, B. (2000). *Verpleegkundige excellentie. Verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Georges, J. (2011). Evidence of the unspeakable Biopower, Compassion, and Nursing. *Advances in Nursing Science*(34, 2), 130-135.
- Giebing, H. (1987). *Kwaliteitstoetsing voor en door verpleegkundigen*. Leiden: Spruyt, Van mantgem & De Does BV.
- Gilligan. (1995). Hearing the difference: Theorizing connection. *Hypatia*(10), 120-127.
- Gilligan. (2011). *Joining the resistance*.
- Greenwood, J. (1994). Action research: a few details, a caution and something new. *Journal of Advanced Nursing*(20), 13-18.
- Groen, M. (2006). *Reflecteren: de basis, Op weg naar bewust en bekwaam handelen*. Groningen/Houten: Wolters Noordhoff.
- Groot, C. d., & van Staveren, W. (2002). Undernutrition in the European SENECA studies. *Clinics in Geriatric medicine*(18), 699-708.
- Grypdonck, M. (sd). *Het leven boven de ziekte uitvullen*.
- Gustafsson, C., & Fagerberg, I. (2003). Reflection, the way to professional development? *Journal of Clinical Nursing*(13), 271-280.
- Guyaux, J., Oude Egbrink, M., Heeneman, S., Houben, A., Willekes, - C., Schuwirth, L., et al. (2010). Selectie op een combinatie van cognitieve en noncognitieve eigenschappen. Keuzes en ervaringen in de onderzoeksmaster Arts-Klinisch Onderzoeker (A-KO) te Maastricht. *Tijdschrift voor Medisch Onderwijs, december*(29, 6), 328-336.
- Hamblett, W. (2003). The geography of goodness, proximity's dilemma and the difficulties of moral response to the distant sufferer. *The Monist*(86), 355-366.

- Hamers, J., & Van Achterberg, T. (2006). De noodzaak van wetenschappelijke evidentie in de verpleegkundige zorgverlening. *Verpleegkunde*(21-1), 26-35.
- Held, V. (2006). *The Ethics of Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Hem, M., & Heggen, K. (2004). Is compassion essential to nursing practice? *Contemporary Nurse*(17), 9-31.
- Higgs, J., & Titchen, A. (2001). *Practice Knowledge and Expertise in the Health Professions*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Higgs, J., & Titchen, A. (2001). *Practice Knowledge and Expertise in the Health Professions*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Higgs, J., Titchen, A., Horsfall, D., & Armstrong, H. (2007). *Being Critical and Creative in Qualitative Research*. Sydney: Hamden Press.
- Hornby, A. (2005). *Oxford Advanced Learners Dictionary* (7th ed.). (S. Wehmeier, Red.) Oxford: Oxford University Press.
- Housset, E. (2007). The Paradoxes of Pity. In *A/Symmetry within the Ethics of Care. Compassion and Recognition as Promising Concept*. (F.Vosman, Vert.). Tilburg: Internationale Expertmeeting.
- Houtlosser, M. (2010). *In goede handen, verpleegkundige beroepsuitoefening in moreel perspectief*. Leiden: Leiden university Press.
- International Council of Nurses (ICN). (revisie 2005). *Code of Ethics*.
- Ivanoff, S., & Hultberg, J. (2006). Understanding the multiple realities of everyday life: Basic assumptions in focus-group methodology,. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*(13), 125 -132.
- Johnson, L. (2006). Providing a Framework for the Nurse-Patient Relationship: The Nursing Theory of Hildegard Peplau. In L. Andrist, P. Nicholas, & K. Wolf, *A History of Nursing Ideas* (pp. 267-274). Jones and Bartlett Publishers.
- Jukema, J. (2011). *Bewarende zorg, een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen*. Boom Lemma.
- Kedzierski, J., & Vlemmix, M. (2001). *Kwaliteit en beheer Instrumenten voor de manager in de zorg*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.
- Keijsers, C., & Jabbi, M. (2008). Inferior frontal gyrus activity triggers anterior insula response to emotional facial expressions. *Emotion*, 775-780.
- Klooster, C. t., Weisfelt, P., Veenbaars, W., Tressel, J., Nuyt, E., Hattem, M. v., et al. (1990). *Over luisteren gesproken, gespreksvaardigheden in theorie en praktijk*. (C. t. Klooster, Red.) Koog a/d Zaan: Berkhout.

- Knafo, A., Van Hulle, C., Zahn-Waxler, C., Robinson, J., & Rhee, S. (2008). The Developmental Origins of a Disposition Toward Empathy: Genetic and Environmental Contributions. *Emotion* (6), 737-752.
- Knobloch Coetzee, S., & Klopper, H. (2010). Compassion fatigue within nursing practice: a concept analysis. *Nursing and Health Sciences* (12), 235-243.
- Koene, G., & Grypdonck, M. (1980). *ea Integreernde verpleegkunde: wetenschap in praktijk*. Lochem: De Tijdstroom.
- Kottow, M. (2004). The battering of informed consent. *Journal of Medical Ethics*(30), 565-569.
- Labbeke, L., Poels, V., & Wolf, R. (2008). *Bezielde Zorg, Verpleging door katholieke religieuzen in Nedrland en Vlaanderen (negentiende twintigste eeuw)*. Hilversum: Stichting Echo & Uitgeverij Verloren.
- Lang, F., Floyd, M., & Beine, K. (2000). Clues to Patients explanations and concerns about their illnesses, a call for active listening. *American Medical Association* , 222-227.
- Leistra, E., Liefhebber, S., Geomini, M., & Hens, H. (1999). *Beroepsprofiel van verpleegkundigen, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn en Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging*. Maarssen: Elsevier, De Tijdstroom.
- Lensen, J., & Betsema, J. (1998). *Rehabilitatie en verpleegkunde*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Mannion, G. (2002). Mitleid metaphysics and morality: understanding Schopenhauer's ethics. *Schopenhauer-Jahrbuch*(83), 87-117.
- Marriner, A., & Alligood, M. (2005). *Nursing theorists and their work*. St. Louis: Mosby Inc.
- McCormack, B., Manley, K., & Garbett, R. (2004). *Practice Development in Nursing*. Oxford: Blackwell Publishing.
- McDonald, L. (2010). *Florence Nightingale at first hand*. Waterloo, Canada: Wilfrid Laurier University Press.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing: development and progress*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Melk, H.A. (1931). *De Praktijk der Ziekenverpleging*. 's-Gravenhage: G. Naeff.
- Mercer, S., & Reynolds, W. (2002). Empathy and quality of care. *British Journal of General Practice, Quality supplement*, 9-12.
- Mintzberg, H. (1983). *Structure in fives: designing effective organizations*. New Yersey: Prentice Hall Inc.
- Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen*. Amsterdam: Van Genneep.

- Mol, A. (2008). Smakelijk eten, over het goede en de zorg. *Paul Cremers Lezing, uitgesproken 17 april 2008*, 1-13.
- Morgan, G. (1986). *Images of Organization*. London: Sage Publications.
- Morse, J., & Mitcham, C. (1997). Compathy, the contagion of physical stress. *Journal of Advanced Nursing*(26), 649-657.
- Moser, A., Houtepen, R., & Widdershoven, G. (2007). Patient autonomy in nurse-led shared care: a review of theoretical and empirical literature. *Journal of Advanced Nursing*, 357-365.
- Moser, A., Houtepen, R., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, G. (2010). Realizing autonomy in responsive relationships. *Medical Health Care and Philosophy*(13), 215-223.
- Movisie & Vilans. (2007). *Beroepscompetentieprofiel MBO-verpleegkundige*.
- Munten, G., Cox, K., Garretsen, H., & Van den Boogaard, G. (1996). Evidence Based Practice, Een kritische reflectie. *Verpleegkunde, Nederlands-Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen*(21, 2), 148-156.
- Murdoch, I. (1970). *The Sovereignty of Good*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Murphy, F., Jones, S., Edwards, M., James, J., & Mayer, A. (2009). The impact of nurse education on the caring behaviours of nursing students. *Nurse Education Today* (29), 254-264.
- Nabitz, U., Klazinga, N., & Walburg, J. (2000). The EFQM excellence model, European and Dutch experiences with the EFQM approach in healthcare. *International Journal for Quality in healthcare*(12 3), 191.
- Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). (2004). *Competentiebeschrijvingen voor verzorgenden in de thuiszorg werkzaam op mbo-niveau*.
- Nederlandse Patient Consumenten Federatie (NPCF). (2006). *Algemene kwaliteitscriteria: de kwaliteit van de gezondheidszorg in patientenperspectief*.
- Nietzsche, F.W. (1881), *Daybreak, Thoughts on the Prejudices of Morality*. (R.J. Hollingdale vert.) Cambridge University Press.
- Nightingale, F. (1860). *Notes on Nursing, What it is and What it is not*. Londen: Harrison.
- Noddings, N. (1990). Response. *Hypatia*, 120-126.
- Nortvedt, P. (2003). Subjectivity and vulnerability: reflections on the foundation of ethical sensibility. *Nursing philosophy*, 222-230.
- Nussbaum, M. (1996). Compassion, the basic social emotion. *Social Philosophy and Policy*(13), 27-58.

- Nussbaum, M. (2001). *Upheavals of Thought, The intelligence of emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Offman, D. (1994). *Bezieling en kwaliteit in organisaties* (3e druk ed.). Cothen: Servire uitgevers.
- Offringa, M. A. (2008). *Inleiding in evidence-based medicine. Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. (Derde herziene druk ed.). Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.
- Onderzoeksprogramma Arbeidsmarkt in Zorg en Welzijn. (2009). *Onderzoeksrapport mannen in de zorg*. Utrecht.
- Paes, T., & Poll, J. (2003). *Organiseren en veranderen*. Utrecht: Lemma.
- Parker, M. (2001). *Nursing Theories and Nursing Partice*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Pask, E. (2001). Nursing responsibility and conditions of practice, are we justified to hold nurses responsible for their behaviour in situations of patient care? *Nursing Philosophy*(2), 42-52.
- Pask, E. (2003). Moral Agency in nursing, seeing value in the work and believing that I make a difference. *Nursing Ethics*(10), 165-174.
- Paterson, J., & Zderad, L. (1988). *Humanistic Nursing*. National League for Nursing.
- Perry, B., Dalton, J., & Edwards, M. (2010). Family caregivers compassion fatigue in long term facilities. *Nursing older people* (22 4), 26-31.
- Perry, M. A. (2000). Reflections on intuition and expertise. *Journal of Clinical Nursing*(9), 137-145.
- Peters, R. (1973). *Reason and Compassion*. London: Routledge & Kegan Paul.
- PiMedia. (2002). *Coachen op gedrag en resultaat*. Utrecht: PiMedia B.V.
- Plante, T., Lackey, K., & Hwang, J. (2009). The impact of immersion trips on development of compassion among college students. *Journal of Experiential Education*(32 1).
- Polit, D., & Hungler, B. (1991). *Nursing Research Principles and Methods* (4th ed.). Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Pool, A. (2007). *Doordacht verplegen*. Den Haag: Lemma.
- Pool, A. & Egtberts, J. (2007). *De steen de berg oprollen*. Utrecht: Vilans.
- Pool, A., Pool-Tromp, F., Vught, F. V.-v., & Voge, S. (2005). *Met het oog op de toekomst. Beroepscompetenties van HBO verpleegkundigen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.

- Rheaume, A., Woodside, R., G., G., & DiTommaso, E. (2003). Recruitment study. Why students choose nursing. *Canadian Nurse*(99), 25-29.
- Richmond, S. (2004). Being in others: empathy from an psychoanalytical perspective. *European Journal of Philosophy*(12), 244-264.
- Roberts, S. (2006). Oppressed Group Behaviour and Nursing. In L. Andrist, P. Nicholas, & K. Wolf, *A History of Nursing Ideas* (pp. 23-31). Jones and Bartlett Publishers.
- Roeser, S. (2011). *Moral emotions and intuitions*. London: Palgrave Macmillan.
- Roeser, S., & Willemsen, M. (2002). Compassie en verbeelding, over Nietzsche, Nussbaum en de onwenselijkheid van egoïsme. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*(96), 53-65.
- Rogers, C., & Farson, R. (2007). *Active Listening, excerpt from 1957 article*. Opgeroepen op november 10, 2011, van Gordon Training International: www.gordontraining.com
- Rognstad, M., Nortved, P., & Aasland, O. (2004). Helping motives in late modern society: values and attitudes among nursing students. *Nursing ethics*(11), 227-239.
- Rognsted, M., Nortved, P., & Aasland, O. (2004). Caring motives in late modern society: values and attitudes among nursing students. *Nursing Ethics 2004*(11 3), 227-239.
- Rorty, A. (Red.). (1980). *Explaining emotions*. California: University of California Press.
- Sackett, D., Rosenberg, W., Gray, J., Haynes, R., & Richardson, W. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *Britisch Medical Journal*(312), 71-72.
- Sahlsten, M., Larsson, I., Sjostrom, B., & K.A.E., P. (2009). Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*(23), 490-497.
- Sahlsten, M., Larsson, I., Sjöström, B., & Plos, K. (2008). An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*(43 1), 2-11.
- Schantz, M. (2007). Compassion: a concept analysis. *Nursing Forum*(42), 48-55.
- Schoemaker, E., & Albersnagel, E. (2003). *Regie van het primaire proces*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Schoen, C., Osborn, R., Doty, M., Bishop, M., Peugh, J., & Murukutla, N. (2007). Toward higher-performance health systems: adults' healthcare experiences in Seven Countries. *Health Affairs*, w717-734.

- Schoen, C., Osborn, R., How, S., Doty, M., & Peugh, J. (2008). In chronic condition: experiences of patients with complex health care needs, in eight countries. *Health Affairs*, w1-16.
- Schopenhauer, A. (1840). *The Basis of Morality*. (A. Bullock, Vert.) Mineola, New York: Dover Publications.
- Schulz, R., Hebert, R., Dew, M., Brown, S., Scheier, M., Beach, S., et al. (2007). Patient Suffering and caregiver compassion, new opportunities for research practice and policy. *The Gerontologist*, 4-13.
- Scott, P. (2000). Emotion, moral perception, and nursing practice. *Nursing Philosophy*(1), 123-133.
- Slack, S., Boguslawski, J., Eickhoff, R. M., Klein, K., Pepin, T., Schrandt, K., et al. (2005). Shared Decision Making: Empowering the bedside nurse. *Clinical Journal of Oncology Nursing*(9 6), 725-727.
- Smith, A. (2009). Exploring the legitimacy of intuition as a form of nursing knowledge. *Nursing Standard*(23 40), 35-40.
- Smith, S. (2005). Keeping our distance in compassion-based social relations. *Journal of Moral Philosophy*(2), 69-87.
- Snow, N. (1991). Compassion. *American Philosophical Quarterly*(28), 195-205.
- Sofaer, S., Crofton, C., & Goldstein, E. (2005). What Do Consumers Want to Know about the Quality of Care in Hospitals? *Health Research and Educational Trust*, 2018-2938.
- Solomon, R. (1980). Emotions and choice. In A. Rorty (Red.), *Explaining Emotions*. California: University of California Press.
- Sretkrowicz, V. (1992). *Florence Nightingale's Notes on Nursing*. Middlesex: Scutan Press.
- Stumpff. (1925). *Voorlezingen over ziekenverpleging*.
- Swan, B., Lang, N., & McGinley, A. (2004). Perspectives in Ambulatory Care. Access to Quality Health Care: Links Between Evidence, Nursing Language, and Informatics. *Nursing Economic*, 22(6), 325-332.
- Swanson, K. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *Image, Journal of nursing scholarship*(25 4), 352-357.
- Sytsma, S. (1997). Compassion and moral worth. *Dialogue*(36), 583-596.
- Taylor, C. (1999). Sympathy. *The Journal of Ethics*(3), 73-87.
- Ten Haaft, G. (2010). *Dokter is ziek, als patient zie je hoe zorg beter kan*. Amsterdam/Antwerpen: Contact.
- Teuber, A. (1982). Simone Weil: equality as compassion. *Philosophy and Phenomenological Research*.(82), 221-238.

- Teunissen, G., & Abma, T. (2010). Derde partij: tussen droom en daad. Een verkennend onderzoek naar de patiëntenpartij en -criteria voor onderzoek. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 88(4), 182-189.
- Tong, R., & Williams, N. (2011). *Feminist Ethics*. (E. Zalta, Redacteur) Opgeroepen op september 2011, van The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2011 Edition), <http://plato.stanford.edu/archives/sum2011/entries/feminism-ethics/>
- Torremans, H. (1998). *Prestatie-indicatoren voor integraal procesmanagement*. Deventer: Kluwer.
- Tousseijn, A., & Grypdonck, M. (sd). *Integrerende verpleegkunde*.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries, a political argument for an ethic of care*. New York, London: Routledge.
- Tronto, J. (1995). Care as a basis for radical political judgements. *Hypatia*, 10(2), 141-149.
- Tudor, S. (2001). *Compassion and Remorse, Acknowledging the Suffering Other*. Leuven: Peeters.
- Uitterhoeve, R., Bensing, J., Dilven, E., Donders, R., DeMulder, P., & Van Achterberg, T. (2008). Nurse-patient communication in cancer care, does responding to patient's cues predict patients satisfaction with communication? *Psycho-oncology*, 71-80.
- Uitterhoeve, R., De Leeuw, J., Bensing, J., Heaven, C., Borms, G., De Mulder, P., et al. (2008). Cue-responding behaviours of oncology nurses in video-simulated interviews. *Journal of Advanced Nursing*, 61, 1, 71-80.
- V&VN, b. v. (2007). *De Nationale Beroepscode voor verpleegkundigen en verzorgenden*.
- Van Achterberg, T., Schoonhoven, L., & Grol, R. (2008). Nursing Implementation Science: How Evidence-Based Nursing Requires Evidence-Based Implementation. *Journal of Nursing Scholarship*(40 4), 302-310.
- Van den Brink-Tjebbes, J., & Keij, J. (2004). *Verplegen in verbondenheid*. Kavannah.
- Van der Cingel, M. (1994). *In de voetsporen van Aristoteles, een literatuurstudie naar de ontwikkeling en beoordeling van verpleegkundige taxonomieen*. Interne notitie, studie verplegingswetenschap.
- Van der Cingel, M. (2003). *De toepassing van klinisch redeneren*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Van der Kooij, C. (2003). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevings-*

- gerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen*. Utrecht: Lemma.
- Van der Kruk, T., Salentijn, C., & Schuurmans, M. (2007). *Verpleegkundige Zorgverlening aan ouderen*. Den Haag: Lemma.
- Van Gemert, V., & Spijker, T. (1990). *Verdichtsel en Werkelijkheid, de waardering van de verpleegkundige zorg door de jaren heen*. Lochem: De Tijdstroom.
- Van Heijst, A. (2002). *Liefdewerk, een herwaardering van de caritas bij de Arme Zusters van het Goddelijk Kind, sinds 1852*. Hilversum: Uitgeverij Verloren.
- Van Heijst, A. (2005). *Menslievende Zorg*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Van Heijst, A. (2008). *Iemand zien staan*. Kampen: Klement.
- VanLaere, L., & Gastmans, C. (2010). *Zorg aan zet*. Leuven: Davidsfonds Uitgeverij.
- Verbeek, G., & Hoogma, R. (2008). Is er iemand tegen kwaliteit? *ZMmagazine*, 2-6.
- Verkaik, R., & Delnoy, D. (2010). *Inventarisatie van cliëntondersteuning bij het maken van keuzes in de zorg*. Nivel.
- Vermeulen, H., & Ubbink, D. (2009). *Vakliteratuur onder de loep, een praktische handleiding om wetenschappelijke literatuur kritisch te beoordelen*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), (2007). *De Nationale Beroepscode voor verpleegkundigen en verzorgenden*.
- Visserman, E., Gommers, E., & Blaauwbroek, H. (2005, december). Een kwaliteitsmanagementsysteem, wat kun je ermee? *Client en medezeggenschap in de zorg*.
- Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Vosman, F., & Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg, over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.
- Walsh-Frank, P. (1996). Compassion: an East-West comparison. *Asian Philosophy*(6), 5-17.
- Weber, M. (2003). The motive of duty and the nature of emotions: Kantian reflections on moral worth. *Canadian Journal of Philosophy*(33), 183-202.
- Weber, M. (2004). Compassion and Pity, an evaluation of Nussbaum's analysis and defense. *Ethical Theory and Moral Practice*(7), 487-511.
- Welie, J. (1995). Sympathy as the basis of compassion. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*(4), 476-487.

- Welie, J. (1998). *In the Face of Suffering*. New York: Fordham University Press.
- Welie, J. (1998). *In the Face of Suffering*. New York: Fordham University Press.
- Wester, F. (2003). *Rapporteren over kwalitatief onderzoek*. Utrecht: Lemma.
- WHO-FIC Collaborating Centre, RIVM. (2001). *ICF, Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health*. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum.
- Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek, Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Boom.
- Widdershoven, G., & Huijjer, L. (2001). Desires in Palliative Medicine. Five Models of the Physician-Patient interaction on Palliative Treatments Related to Hellenistic Therapies of Desire. *Ethical Theory and Moral Practice*(4), 143–159.
- Widdershoven, G., & Huijjer, L. (2001). The Fragility of Care, An Encounter between Aristotelian Ethics and Ethics of Care. *International Journal in Philosophy and Theology*(62), 304–316.
- Widdershoven, G., Abma, T., & Molewijk, B. (2009). Empirical Ethics as Dialogical Practice. *Bioethics Volume*(4 9), 236–248.
- Wilde, I. d. (2007). *biografie Aletta Jacobs*. Opgeroepen op 2011, van Biografisch woordenboek van het socialisme en de arbeidersbeweging in nederland: <http://www.iisg.nl/bwsa/bios/jacobs.html>
- Wilkinson, J. (2008). *Kritisch denken binnen het verpleegkundig proces*. (R. Ned. bewerking Nieweg, & W. Paans, Red.) Amsterdam: Pearson Education.
- World Health Organisation, (2002). *Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren (ICF)*. (W. C. RIVM, Vert.) Bilthoven-Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Zimmermann, C., Piccolo, L. D., Bensing, J., Bergvik, S., Haes, H. D., H.Eide, et al. (2011). Coding patient emotional cues and concerns in medical consultations: The Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES). *Patient education and counseling*(82), 141–148.

Websites

- Current Nursing. (2011). Opgeroepen op 13 augustus 2011, van http://currentnursing.com/nursing_theory
- Maastricht University. (2011). *Landelijke Prevalentiemeting Zorgproblemen*. Opgeroepen op 8 november 2011, van <http://nld.lpz-um.eu>

BIJLAGEN

BIJLAGE 1. DRAAIBOEK FOCUSGROEP BIJEENKOMSTEN

Fase 1. Introductie (15 min):

Welkom + doel bijeenkomst

Voorstellen onderzoekers

Doel: eerder onderzoek compassie aanvullen, in gesprek brengen verpleging en ouderen: uitwisselen van ervaringen waardoor ontdekken 'waaraan zien we dat zorgverlener medeleven heeft'

Afspraken/regels Bijeenkomst

- Spreek vrijuit zonder te kwetsen, zeg alles wat u wil zeggen over medeleven, daar is het ons om te doen, alleen geen oordeel of mening over elkaar/aanwezigen in deze groep
- Geef uw eigen ervaringen weer, geen meningen/ervaringen over anderen inbrengen
- Stel open vragen aan elkaar, heb belangstelling voor de ervaring van de ander
- Negatieve ervaringen over medeleven ook delen maar wel anoniem houden
- Alle meningen zijn welkom en waardevol, ook al is niet iedereen in de groep het ermee eens, we hoeven het juist niet eens te worden, willen zoveel mogelijk informatie
- Laat elkaar uitspreken, val elkaar niet in de rede
- Tijdsaspect: bij elke fase krijgt iedereen kans op laatste woord
- Mobiele telefoons uitzetten

Fase 2. Wat is medeleven volgens de oudere?

Exploratie van de ervaringen van ouderen met compassie (45 min)

In deze fase worden een aantal ervaringen van ouderen gehoord, de groepsleden luisteren eerst alleen naar de ervaringen; pas daarna wordt gezocht naar zoveel mogelijk trefwoorden die medeleven omschrijven.

Kort de stappen van deze fase aangeven (programmaflap)

Rondje inbreng van ervaring van ouderen met compassie aan de hand van de volgende vragen door facilitator:

Heeft u een voorbeeld waarin een verpleegkundige met u meeleeft?

Wat deed of zei de verpleegkundige in die situatie?

Waaraan merkte u precies dat zij/hij met u meeleeft?

Welke gevoelens of gedachten had u toen?

Wat deed dat medeleven (met) u?

De groepsleden luisteren en schrijven gedachten op die opkomen tijdens het luisteren naar de voorbeelden zoals bijvoorbeeld:

Wat wil ik nog meer weten over het voorbeeld?

Wat doet dit voorbeeld met mij?

Waaraan moet ik denken bij dit voorbeeld?

Waarin verschilt dit voorbeeld van mijn eigen ervaring?

De groepsleden vragen per voorbeeld verduidelijking

Inbreng van een nieuwe ervaring, herhaling bovenstaande stappen

De groepsleden reflecteren/interactie ouderen en verpleegkundigen op de inventarisatie :

Wat is medeleven?

Waarom is medeleven belangrijk of niet belangrijk?

Mede-facilitator schrijft trefwoorden op tijdens inventarisatie en reflectie (flap1:ervaringen, flap2:wat is medeleven, flap3:waarom medeleven belangrijk/niet belangrijk?)

Fase 3. Hoe herken je medeleven en hoe toon je medeleven het best? Focusgroep dialoog (45min)

In deze stap komen de verpleegkundigen eerst aan het woord over de vraag 'hoe laat je als verpleegkundige zien dat je meeleeft?' en/of welke kenmerken/gedrag heeft de verpleegkundige met compassie? gevolgd door een groepsdialoog.

Toelichting op stappen in deze fase (programmaflap)

Openingsvraag met de verpleegkundigen door de onderzoeker/gespreksleider waarin centraal staat: hoe laat ik als verpleegkundige zien dat ik meeleef) waarbij de ouderen luisteren en gedachten opschrijven over :

Is dit voor mij meeleven?

groepsdialoog aan de hand van de volgende vragen:

wanneer is er sprake van meeleven?

waaraan kun je dat zien?

Wat moet een verpleegkundige wel/niet doen? (hoop geven; afstand/nabijheid; reactie gedrag patiënt)

Welke valkuilen heeft meeleven?

Wat 'levert' meeleven op?

Mede-facilitator schrijft trefwoorden op (flap: waaraan is medeleven te herkennen bij verplk/verz; daarbij dimensies apart zetten op flap wanneer deze benoemd worden door deelnemers) welke (tref)woorden geven het best aan wat medeleven is?

Korte toelichting op de in het eerdere onderzoek gevonden 7 dimensies van medeleven: aandacht, luisteren, confronteren, betrokkenheid, helpen, aanwezigheid, begrip. Nu kan gekeken worden of de dimensies wel of niet zijn herkend, en/of aangevuld dienen te worden.

Afsluiting (15 min)

Laatste woord: wil iemand nog iets noemen wat nog niet gezegd is over medeleven

Evaluatie: hoe heeft u deze bijeenkomst ervaren?

Bedanken.

Bijlage 2. Vragenlijsten raadpleging

Vragenlijst Verpleegkundige

1. Is confronteren een (vak)term die u gebruikt of wil gebruiken voor het benoemen van leed? Zo nee, welke term zou u dan willen voorstellen?

Wat doet of zegt u wanneer u een cliënt confronteert met zijn/haar leed, verlies of emoties daarover? Kunt u een concreet voorbeeld geven?

2. Is opmerkzaamheid een (vak)term die u gebruikt of wil gebruiken voor het aanvoelen van behoeften en emoties van een cliënt? Zo nee, welke term zou u dan willen voorstellen?

Wat doet of zegt u wanneer u opmerkzaam bent voor leed, verlies of emoties daarover? Zo ja wat is dat verschil? Kunt u een concreet voorbeeld geven?

3. Hoe omschrijft u de relatie die u met uw cliënt heeft?

Wat is naar uw mening de reden dat elkaar kennen belangrijk is in deze relatie?

4. Hoe herkent u signalen van cliënt om aandacht voor hun leed, verlies of emoties daarover? Kunt u een concreet voorbeeld geven van zulke signalen?

Wanneer gaat u wel en wanneer niet in op zo'n signaal?
Hoe beslist u dat?

5. Wat in uw team de norm met betrekking tot afstand houden of nabij zijn bij cliënten? Welke argumenten worden daar in uw team voor gebruikt?

Wanneer is er sprake volgens uzelf sprake van teveel afstand of teveel nabijheid? Welke argumenten heeft u daar zelf voor?

6. Hoe omschrijft u het gevoel wanneer u tevreden bent over de zorg die u geeft?

Is dat een toegevoegde waarde in uw werk? Waarom is het volgens u onderdeel van zorg?

7. Vindt u het uw professionele taak om een cliënt
- hoop te geven,
 - te bemoedigen
 - en-of te troosten
 - te helpen om te gaan met verlies
 - u te helpen zelfstandig te beslissen over zaken aangaande de zorg
8. Wanneer u een groep verpleegkunde studenten mocht lesgeven over compassie hoe zou die les er dan uitzien?

Vragenlijst Client

Vragen worden door de verpleegkundige met de cliënt besproken.

1. Waarom wilt u als cliënt verpleegkundige leren kennen?
2. Wanneer voelt u zich gelijkwaardig aan verplk?
3. wat betekent voor u begrip autonomie?
4. Wat is de reden dat negeren/niet gehoord worden zo erg is?
5. Is negeren/ niet opgemerkt worden wat u nodig heeft voor het tegengestelde van opmerkzaamheid? Zo ja, zo nee, waarom?
6. Hoe omschrijft u het gevoel wanneer u tevreden bent over de zorg die u ontvangt?
7. Vindt u het een taak van de verpleegkundige om:
 - u hoop te geven
 - te bemoedigen
 - en-of te troosten
 - te helpen om te gaan met uw verlies
 - u te helpen zelfstandig te beslissen over zaken aangaande de zorg

Bijlage 3.

Code-Filter: All HU:HUcompassie.masterbestandmei2010 File:
[C:\PROMSTICKreserve\ATLASCompassie\HUcompassie.masterbestandmei2010.
hpr5] Edited by: Admin Date/Time: 06-03-2012 15:08:30

* INTERVIEW

AANDACHT

aandacht-bemoeizorg

aandacht-contact

aandacht (o.a. non-verbaal) gedrag

aandacht doorvragen/vragen

aandacht geen interesse /belangstelling

aandacht interesse/belangstelling

aandacht relatie tijd

aandacht thema aandacht vragen

AANWEZIGHEID

aanwezigheid 'er zijn'

aanwezigheid alertheid/observeren

ACTIE

actie behoefte iets doen

actie ondernemen

actie reageren op behoefte

AUTHENTICITEIT

authenticiteit echtheid

AUTONOMIE

autonomie afhankelijk/zelfstandig

BEGRIP

begrip tonen/hebben

begrip warmte

BEHOEFTE

behoefte aanwezig

behoefte afleiding

behoefte onvoldoende aan voldaan

behoefte wisselend

behoefte wordt aan voldaan

BETROKKENHEID

betrokkenheid emotioneel

betrokkenheid steun

betrokkenheid verbondenheid

betrokkenheid vertrouwen

betrokkenheid zorgen maken

BETROUWBAARHEID

betrouwbaarheid afspraak nakomen

CULTUUR

cultuur-verpleegkundigen

DANKBAARHEID

dankbaarheid voor zorg

EIGENBELANG

eigenbelang geld
eigenbelang gevoel
eigenbelang herkenning
eigenbelang mag
eigenbelang niet goed
EMOTIE
emotie / leed angst
emotie schaamte
emotie spijt/schuld
emotie verdriet
emotie verpleegkundige
emotie woede/boosheid
emotie/reactie patiënt op leed
emoties ongewenst
EMPATHIE
empathie inleven betekenis
ERKENNING
erkenning van gevoel
erkenning waarderen
GRENZEN
grenzen bewaken
grenzen overschrijden
grenzen privacy
HELPEN
helpen bevestiging/steunen
helpen doen
helpen praktisch
HUMOR
humor geintje maken
humor in omgaan met
humor onbewust
INFORMATIE
informatie nodig invoelen
informatie nodig voor zorg
informatie prof kennis/redenen onderzoeken
INLEVING
inleving ander vooropstellen
inleving door (beroeps)ervaring
inleving erg voor de ander
inleving herkenning
inleving interpretatie
inleving nodig informatie krijgen
inleving onmogelijk/heel moeilijk
inleving verplaatsen
INTUITIE
intuïtie aanvoelen
KWALITEIT
kwaliteit eerlijk
kwaliteit geduld
kwaliteit rust/zekerheid uitstralen

BIJLAGEN

kwaliteit voorzichtig
kwaliteit vriendelijkheid
kwaliteit zorgvuldigheid
LEED
leed / onbegrip omgeving
leed afhankelijk persoonlijke beleving
leed anderen erger
leed fysiek
leed geestelijk
leed gradatie
leed negeren
leed niet vergelijkbaar
leed onmacht/machteloos
leed onzekerheid
leed pijn
leed slechte prognose
leed zelf meemaken
leed zingeving
LEEFTIJD
leeftijd jongere vpk
leeftijd oudere vpk
leeftijd tijd thema
LIEFDE
liefde gedrag
liefde houden van
liefde voor werk
LOT
lot overkomen
LUISTEREN
luisteren afstemmen patiënt/ander
luisteren aftasten
luisteren beseffen
luisteren en advies
luisteren n.a.v. vragen
luisteren nodig/wenselijk
luisteren ruimte verhaal kwijt
luisteren verwachtingenmanagement
MEDELIJDEN
medelijden afstand
medelijden effect helpt niet
medelijden letterlijk meelijden
medelijden maakt het erger
medelijden niet professioneel
medelijden ongelijkwaardigheid
medelijden verschil medeleven
medelijden zielig
medelijden= medeleven
MENSELIJK
menselijk gezien worden
menselijk in relatie beroep

menselijk kwetsbaar
OORDEEL
oordeel/veroordelen mag niet
PRATEN/GESPREKKEN
praten/gesprekken benoemen
praten/gesprekken gesprekstechniek
praten/gesprekken inleven
praten/gesprekken verbaal
PROFESSIONALITEIT
professionaliteit-deskundigheid
professionaliteit ervaring
professioneel meeleven
professionele attitude
RESPECT
respect voor beperking
respect voor dealen met lot
respect voor persoon ander
respect waarden en normen
respect wederzijds
TIJD
tijd in relatie drukte
tijd nemen/nodig
tijd ziekte duur
TROOST
troost aanbieden/krijgen
troost begrepen voelen
VALKUIL
valkuil beter voelen dan ander
valkuil eigenbelang
valkuil invullen/interpreteren
valkuil mee naar huis nemen
valkuil oordeel
valkuil oplossingen aandragen
valkuil projectie
valkuil teveel meeleven
valkuil vluchten/afstand
valkuil zelfmedelijden
valkuil zorgprofessionals
VERANTWOORDELIJKHEID
verantwoordelijkheid patiënt
VERLIES
verlies acceptatie
verlies dood/rouw
verlies gezondheid
verlies mogelijkheden
verlies tegenslag
VERPLEEGKUNDIG
verpleegkundig beroep leren
verpleegkundig beroep/domein
verpleegkundige afstand

BIJLAGEN

verpleegkundige als persoon
verpleegkundige continuïteit
verpleegkundige en andere disciplines
verpleegkundige interventie
verpleegkundige invulling beroep
verpleegkundige nabijheid
verpleegkundige onderscheid jezelf-ander
verpleegkundige patiënt centraal
verpleegkundige positieve benadering
verpleegkundige relatie patiënt
verpleegkundige samenwerking
verpleegkundige weet/kent
VISIE
visie op leven/gezondheid
visie op mens
visie op samenleving
visie op werk
visie politiek
VOORBEELD
voorbeeld bemoeizorg
voorbeeld confronteren
voorbeeld doorvragen
voorbeeld effect medelijden
voorbeeld eigenbelang
voorbeeld emotie vpk in de weg
voorbeeld geen medeleven
voorbeeld geen oordeel
voorbeeld humor
voorbeeld informatie nodig
voorbeeld intuïtie/klinisch redeneren
voorbeeld leed/verlies
voorbeeld levensverhaal
voorbeeld lichtpuntjes
voorbeeld medeleven
voorbeeld oordeel
voorbeeld verantwoordelijkheid
voorbeeld werk met liefde doen
WAARDERING
waardering afdeling/zorgverleners
waardering arts
waardering cijfer patiënt
waardering cijfer verpleegkundige
waardering voor huish. hulp
waardering voor patiënt
waardering voor verpleegkundige
WERK
werk-motivatie
werk plezier
werk zwaar
ZIEKENHUIS

ziekenhuis negatieve ervaring

ZIEKTE

ziekte /gezondheid gedrag

ziekte beleving/omgaan

ZORG

zorg doelen

zorg medeleven inherent

zorg zakelijk helpen

NAWOORD

Wat is er nog te zeggen wat ik niet al in dit proefschrift heb gezegd? Ik heb het voorrecht gehad woorden te mogen geven aan wat ik beschouw als de kern van verpleegkundige zorg. Ik heb de gelegenheid gekregen onderzoek te doen naar dat wat het verpleegkundig beroep maakt tot wat het is en waardoor verpleegkundigen vaak zeggen dat *'verplegen het mooiste vak is dat er bestaat'*.

Ik ben daar erg gelukkig van geworden. Wat is er mooier dan er op uit te trekken en gesprekken te mogen voeren over zorg en het verpleegkundig vak dat je hart heeft gestolen toen je achttien was? Dat geluk heb ik te danken aan veel mensen zonder wie dit proefschrift over compassie er niet was geweest.

Saskia van der Lyke, jij hebt me tot deze onderneming aangezet! Ik dank je zeer dat je in mij potentie zag om doctor ☺ te worden. Wim Kromdijk, je verpersoonlijkt voor mij de Hogeschool die me al die jaren heeft gefaciliteerd, je liet nooit na oprechte belangstelling te tonen voor het onderzoek, dank daarvoor. Aan al mijn collega's van de opleiding verpleegkunde, maar in het bijzonder die van mijn eigen team 'minoren' wil ik laten weten: een mens bloeit op van werk waar je hart in ligt, dat geldt voor studenten maar ook voor onszelf als docenten! Ik dank jullie voor alle steun door de jaren heen.

Alle collega's van het lectoraat Innoveren in de ouderenzorg: jullie zijn steeds bereid geweest mee te denken en mee te doen. Of het nu praktische of methodologische kwesties of het aanboren van contacten voor dataverzameling betrof, ik kreeg jullie hulp en het is heel erg fijn zo'n 'denktank' van formaat met en onder leiding van Carolien Smits tot je beschikking te hebben, bedankt! Angie Titchen, you followed me 'from a distance', but not with distance. Your warm interest and critical reflections during the early phase of my study stimulated my enthusiasm.

Mijn bijzondere dank is gereserveerd voor Jan Jukema. Jan, je stuurt me consciëntieus relevante literatuur en komt met regelmaat even buurten sinds we niet meer ruggelings werken op E331. Ik heb van je af kunnen kijken hoe je het kunt doen, promoveren, en dat is heel handig geweest! Maar je belangrijkste kwaliteit is toch dat je me altijd wel weer op het andere been weet te zetten, hetgeen een eigenwijze dame beslist nodig heeft, vooral daarvoor dank ik je.

Mijn promotor, prof.dr. L.M. Huijer weet eveneens wat eigenwijze dames-promovendi nodig hebben. Een maand zonder promotor is als

een maand zonder de 'Opzij', en dat betekent onmisbaar. Lieve Marli, wat heb ik een mazzel dat jij mijn promotor bent. Al bij onze eerste ontmoeting heb je me streng toegesproken dat ik wel ambitieus moest zijn! En je bleef streng... en mild, behulpzaam... en liet me zelfstandig zijn, je dacht mee en liet me zelf nadenken. Je nam me mee de filosofie in. Ik ben je daar zeer erkentelijk voor. Ik had me geen betere promotor kunnen wensen.

Ik wil graag de overige leden van de beoordelingscommissie prof. dr. J. de Mul, prof. dr. J.E.J.M van Heijst en prof. dr. T. van Achterberg bedanken voor de tijd en aandacht die zij hebben besteed aan het lezen van mijn proefschrift en hun waardevolle kritiek. Ook prof. dr. S. Roeser en prof.dr. I.D. de Beaufort dank ik voor hun bijdrage in de promotiecommissie.

Degenen die deze studie het meest mogelijk hebben gemaakt zijn zonder twijfel de participanten in de interviews. Alle patiënten, cliënten en bewoners, alle verpleegkundigen en verzorgenden die ik gesproken heb: zonder u was het belang van compassie niet op deze manier onder de aandacht gebracht. U bent anoniem in dit proefschrift maar uw persoonlijk verhaal is van grote waarde geweest.

Kety de Kwaadsteniet, Inge Doornbos, Riet Kuiperij en Nicole Janmaat, jullie hebben me geïntroduceerd in de organisaties die mee hebben willen werken aan mijn onderzoek. Dat deden ook diverse verpleegkundigen van een aantal regionale netwerken van de long- en reumaverpleegkundigen, waarvan sommigen zelf in het onderzoek wilden participeren. Mijn studenten Jeannet de Geus en Inge Langenbach ontvingen me graag in hun werkkring. Ik dank de leidinggevenden in de verschillende zorgorganisaties voor hun steun en allen die zo bereidwillig voor me op de dienstlijst en in hun patiëntenbestand keken om te zien of ik een interview of focusgroep kon houden.

Frida van Dam, Kim van de Meer en Alida Slotman, ik heb met veel plezier met jullie samengewerkt toen jullie vanuit een minor mijn onderzoek als leersituatie kozen. Frida, fijn dat je alsnog samen met mij een artikel wilde schrijven. Denise Woelders, dank voor je snelle typewerk bij de transcripties. Jeroen Dikken, voor jou was kwalitatief onderzoek een leersituatie en een eye-opener. Dank voor je inbreng als gerontoloog en ook met jou samen schreef ik met veel plezier een artikel. Over artikelen gesproken, mijn zus Annet van der Cingel: jouw adviezen voor de vertaling van mijn teksten in het Engels hebben deze beslist verbeterd. Bedankt voor de tijd en zorgvuldigheid waarmee je dat deed.

Ik ben geworden wie ik ben dankzij de mensen om mij heen. Mijn vriendschappen koester ik. Toch heb ik, vooral dit laatste jaar, inge-

leverd op de tijd die ik met mijn vriendinnen en vrienden wil doorbrengen. Ik hoop dat ik dat mag goedmaken met nieuwe eetafspraken, borreluurtjes, wandeltripjes en andere bijkletstijd.

Ik wil speciaal mijn trouwe 'steunkousen' noemen. Ineke Kruijer, Inge Doornbos en Caroline Otter, we hebben alle vier bewogen jaren achter de rug. De tijd dat we onbekommerd studeerden en wilde plannen voor de toekomst maakten is alweer even geleden ☺. Maar net als in 'Those were the days, my friend' zijn de dromen, voor ons: de passie voor het vak, nog hetzelfde. Caroline en Inge, het is een eer dat jullie me als paranimfen terzijde staan.

Ik ben geworden wie ik ben dankzij de mensen om mij heen. Ik ben dochter, schoondochter, zus, schoonzus, stiefmoeder (en loeder ☺), schoonmoeder en een van de oma's, en geliefde. Jo; Gerard en Corrie; Christien, Robert en Noa; Annet, Michiel en Niels; Jan-Jaap, Laurine en Emma; Rianne, Sander en Liam; Dorine; mijn Deense en Drentse schoonfamilie. Wat een rijkdom dat jullie mijn familie zijn.

Jeannet, je bent mijn lief en mijn leven. Aan wie anders dan aan jou laat ik mij het meest kennen? Wie anders dan jij heeft mijn deadline-stress verdragen, de teksten nagelezen, het juiste woord aangereikt, op me gemopperd, me gerustgesteld en voor me gezorgd. Ik ben geworden wie ik ben dankzij de mensen om mij heen. Jij bent degene die me mijn dromen laat waarmaken en laat zijn wie ik ben. Ik ben dankbaar dat ik van jou ben.

OVER DE AUTEUR

Margreet van der Cingel begint haar loopbaan in de zorg in 1979. Zij start als achttienjarige in het Diakonessenhuis Groningen met de in-service opleiding tot A-verpleegkundige en behaalt in aansluiting op dat diploma de CCU-aantekening in hetzelfde ziekenhuis. Op de hartbewaking is, naast doortastendheid, ook aandacht voor de psychosociale zorg voor patiënten van belang. Deze combinatie van kwaliteiten ligt haar goed.

Na de overstap naar de hartbewaking van het Academisch Ziekenhuis Groningen laat zij haar organisatorisch talent zien. Het ziekenhuis is volop in ontwikkeling als gevolg van de nieuwbouw, het latere UMCG. Zij volgt de kaderopleiding voor verpleegkundigen en maakt, na een sabbatical voor een reis naar Midden-Amerika, carrière in het management. Zij wordt in 1990 hoofdverpleegkundige op de afdeling cardiologie. In dezelfde periode start zij de deeltijdstudie Verplegingswetenschappen. Er volgt een tijd van studie en het opdoen van leidinggevende ervaring. Ook de participatie in diverse nevenprojecten zoals de ontwikkeling en implementatie van verpleegkundige diagnostiek, verpleegkundige informatica en transmurale zorg heeft haar aandacht.

De verpleegkunde als vrouwenberoep en de maatschappelijke positie van vrouwen is voor haar een terugkerend thema. Dat zij tijdens haar studie aanvullende tentamens aflegt in Vrouwenstudies bij de Interfacultaire Werkgroep Emancipatievraagstukken zal niemand verbazen. In 1995 studeert zij af met een onderzoek naar de bruikbaarheid en effecten van een geautomatiseerd verpleegkundig dossier.

In de daaropvolgende jaren werkt zij in diverse functies, onder andere in het hoger management als lid van het Dagelijks Bestuur van de Neurochirurgische kliniek van het UMCG en de Hoofd-Hals-Huid kliniek van het UMC-St.Radboud te Nijmegen. Zij is inmiddels vanwege de liefde naar het midden van het land verhuisd. Tijdens haar werkperiode in functies die de directie en Raad van Bestuur in ziekenhuis De Gelderse Vallei te Ede ondersteunen, volgt zij een op-

leiding tot organisatieadviseur. Vanaf het midden van de jaren negentig publiceert en spreekt zij met regelmaat op landelijke en internationale symposia over diverse onderwerpen in het verpleegkundig domein. Daarbij ligt het focus vaak op verpleegkundige methodiek en concepten die goede verpleegkundige zorg kunnen ondersteunen.

Vanaf 2003 is Margreet van der Cingel werkzaam aan de Christelijke Hogeschool Windesheim in Zwolle. Zij geeft daar met veel plezier les aan studenten van de HBO-opleiding Verpleegkunde. Daarnaast ontwikkelt zij onderwijs, verzorgt zowel intern als extern coaching en trainingen en leidt innovatieprojecten. In 2006 start zij haar promotieonderzoek en is daarom vanaf de beginfase gelieerd aan het lectoraat Innoveren in de ouderenzorg van het domein Gezondheid en Welzijn van de Hogeschool.

INDEX

- aandacht 36, 79, 92-94,
101,143, 166, 180-181, 185
aandachtgevend gedrag 141
aandachtigheid 74, 143
aandachtvragend gedrag 121,
126, 182
afstand 12, 20-22, 36, 109,
119, 129, 144-148, 182, 195
afstandelijk 141
afstandelijkheid 61, 144
authenticiteit 117, 135
autonomie 25, 73, 130, 137-
139, 152, 171-173
altruïsme 2, 13, 25-28, 55,
156, 177
Armstrong 1-2, 5, 193, 199
Baart 11, 33, 102, 131, 136,
149
begrip 97-98, 102, 181
wederzijds begrip 63, 78,
131
betrokkenheid 21-22, 39, 79,
95-96, 100, 102, 120, 132,
134-135, 145-146, 156,
176-177, 180, 185, 189
Benner 140, 177
Carse 22, 63, 119
Chambers 1, 101, 141
compassie
dimensies van 87-90, 100,
120, 125, 135, 141-142,152,
172, 180, 182, 187-191
valkuilen van 76, 144
als erkenning 31-33, 59, 66,
108, 120, 176, 178, 183
De Waal 106
Delnoij 166, 170
Dierckx de Casterlé 131
Duyndam 12, 20, 29, 102
Edwards 102, 177
egoïsme 25-27
eigenbelang 73, 109, 146
emotie 12, 17-18, 21-24, 58,
73, 79, 94-95, 99-100, 108,
117-120, 128, 145-148,
180-182
empathie 2, 19, 21-25, 37,
46, 57, 62, 71, 74, 91, 102,
105-106, 109, 131, 141-
142, 149, 152, 190
Fritz-Cates 31, 120
Gastmans 131
Georges 5
Gilligan 72-73
Grypdonck 67, 131, 136
Held 34-35, 74
helpen 2, 79, 92, 95-96, 99,
102, 156, 185, 187, 194
helpende relatie 131
Higgs 133, 140
Huijjer 133, 237
informatie 21-22, 45-46, 104,
116, 125, 128, 132-135,
144, 170, 176, 187, 190,
195
inlevingsvermogen 12, 19-22,
38, 51, 55-57, 61-66, 73,
78-79, 98, 102, 106, 115-
117, 141, 146, 152, 180-
181, 186, 190
intuïtie 5, 22, 32, 39, 73, 79,
91, 99-100, 117, 149, 175,
182, 185, 193

- kwaliteit van zorg 6, 10, 121, 153-155, 158, 161-177, 190, 196
 leed 11, 16-18, 20-21, 24-36, 55, 58, 77, 94-95, 99-102, 109-110, 113-118, 122, 145-148, 181-182
 erkenning van leed 34, 46, 66, 95, 102, 194
 toegevoegd leed 122, 124, 182
 luisteren 79, 93-94, 99-101, 141, 156, 166, 181
 luisterend gedrag 86, 93, 141
 medeleven 25-26, 83, 96, 105, 118-120, 137, 144
 medelijden 25, 30, 46, 66, 108, 118, 127, 131, 181-182
 menselijke
 kwetsbaarheid 21, 151, 177
 benadering 71, 128, 136-140, 154, 156, 165, 170, 178
 menswaardigheid 136
 McDonald 41, 43
 Melk 56-57
 Mitcham 18, 63, 121
 Mol 173-174, 177
 Morse 18, 63, 1119
 Munten 174
 Murdoch 19, 33
 nabijheid 12, 21-22, 35-36, 97, 109, 130, 132-135, 145-148, 151, 156, 165, 182, 196
 narratieve 23-24, 61, 66, 128, 151
 Nietzsche 12, 26-27, 33
 Nightingale 7, 9, 37-48, 49-51, 57, 75, 179, 183
 Nussbaum 1-5, 12-13, 17-19, 24-28, 109, 117-119, 193
 presentie 63, 66, 74, 102, 136, 185
 professionaliteit 132, 144
 projectie 20, 21, 61, 109, 129, 146-148
 Paterson 42, 63, 67
 reflectie 5, 32, 34, 61, 100, 130, 147, 150-152, 170
 Richmond 20, 24, 26, 118
 Roeser 5, 12, 19, 22, 26, 64, 116-117, 142, 147
 rouwproces 80, 100-101, 169, 180, 183, 195
 Ryder 1, 101, 141
 Schopenhauer 12-13, 19, 25-26, 29, 46
 Spijker 41, 49-50, 52
 Ten Haaft 139
 Titchen 65, 133, 140
 Tronto 34-35, 49, 72-74, 142, 172
 Van der Kooij 102
 Van Gemert 41, 49-50, 52
 Van Heijst 1, 41, 49, 74, 78, 102, 124, 127-129, 131-132, 136, 143-144
 Vorstenbosch 101, 124, 127, 133, 142, 176-177
 Vosman 149
 verlies,
 blijvend 17, 180, 182-183
 verpleegkundig,
 domein 7, 40, 53, 56, 57, 68-72, 137, 186, 193
 beroep 37, 39-40, 46, 48-50, 69, 78, 130, 184
 Weber 30, 34
 Welie 19-20
 Widdershoven 133
 Zderad 42, 63, 67
 zorg,
 menselijke 78, 196
 zorgethiek 4, 7, 68-74, 127, 129, 185, 196