

Welkom bij sessie 5

Goede zorg van de onmachtige zorggever

Prof. dr. Andries Baart



NIERCONGRES
7 APRIL 2026
Dé dag voor professionals
in de **nierzorg**

1

Opzet

1. Deze lezing focust op doodzieke mensen en hoe wij als professionals voor hen betekenisvol kunnen zijn.
2. In het eerste deel verklaar ik hoe ik naar zorg kijk en wat dat ons brengt.
3. In het tweede deel schets ik aan welke opgaven de patiënt werkt als zijn nierziekte levensbedreigend wordt.
4. Als die opgaven helder zijn, kan ten slotte gezegd worden welke hulp geëigend is en de patiënt werkelijk helpt.

3

Disclosure belangen Prof. dr. A.J. Baart

Geen (potentiële) belangenverstrengeling	
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties	Geen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk:	Geen, congresorganisatie verstrekt een vergoeding voor deze lezing.



2

Even mezelf voorstellen

- Wie ik ben
- Hoe ik onderzoek doe en tot de presentietheorie ben gekomen



Andries Baart and Guss Timmerman

4



5

Wat is presentie?

Gewoonlijk gebruiken we de volgende omschrijving voor presentiebeoefening:

‘Een samengestelde praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat – van verlangens tot angst –, en in aansluiting daarbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie hij of zij daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt ook gedaan. Dat is een manier van doen die slechts verwezenlijkt kan worden als het gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, praktische wijsheid en liefdevolle trouw in de context van werken gevoed en gecultiveerd wordt.’

p. 29

7

Presentie

6

Wat is presentie?

1 Relatieel	De ander zien in zijn geschiedenis, context en situatie waarin je je met je expertise mengt en nastreven wat de ander te kennen geeft als passend, nodig of verlangen.
2 Menslievend	Zorg geven vanuit nabijheid: er zijn mét de ander om er zo voor de ander te kunnen zijn – zo alledaags mogelijk.
3 Aansluitend en afstemmend	Aansluiten bij het leven, verhaal, ritme en de persoon van de ander; met belangstellende aandacht, perspectiefwisseling en trouw je richten op wat de ander bezighoudt en bedrukt.
4 Effectieve bekommernis	Doen wat de ander werkelijk baat, en wel zo dat de ander kan ervaren dat hij of zij ook werkelijk gezien is en ter harte gaat.
5 Ruimte geven	Onderbreekbaar zijn, de ruimte in (vak)regels, protocollen en methodieken zoeken om te doen wat verstandig is en het goede en fatsoenlijke leven te midden van anderen dient.
6 Erkennend en bevestigend	In je werkwijze de ander in zijn of haar anders-zijn, waardigheid, kennis en ervaring erkennen – van persoonlijk en praktisch tot maatschappelijk en politiek.
7 Uithouden	Bij de ander zijn en blijven in zijn nood, hem/haar nooit afschrijven, kunnen afwachten en je onmacht verdragen, niet gaan lopen als je niks meer kunt (bereiken).

8

Wat is presentie?

1 Relatieel	<p style="background-color: yellow;">Een hoe gaat presentie in zijn werk?</p> <p style="background-color: yellow;">Enkele kenmerken:</p> <p style="background-color: yellow;">← Kenmerken (1): wat?</p>
2 Menslievend	
3 Aansluitend en afstemmend	
4 Effectieve bekommernis	
5 Ruimte geven	
6 Erkennend en bevestigen	
7 Uithouden	

9

Onthoud:
Presentie is een door en door relationele werkwijze waarvan we het wat en hoe onderbouwd kunnen duidelijk maken. Ze is goed onderzocht en theoretisch en ethisch grondig onderbouwd.

11

Wat is presentie?

1 Relatieel	<p style="background-color: yellow;">Een hoe gaat presentie in zijn werk?</p> <p style="background-color: yellow;">Enkele kenmerken:</p> <p style="background-color: yellow;">← Kenmerken (1): werkwijze</p> <p style="background-color: yellow;">Kenmerken (2): werker →</p>	Vindbaar
2 Menslievend		Trouw
3 Aansluitend en afstemmend		Nabij
4 Effectieve bekommernis		Aandachtig
5 Ruimte geven		Meebewegend
6 Erkennend en bevestigen		Zo alledaags mogelijk
7 Uithouden		Open

10

Relationeel werken

Wat je verder ook van presentie wilt benadrukken, het draait hoe dan ook om relationeel te werk gaan.

Ik poog kort en helder te zeggen wat dat betekent: het lijkt eenvoudig te begrijpen maar dat is het helaas niet.

Dat gebeurt in twee stapjes.

12

Relationeel werken

Eerste stapje

- Meestal denkt men bij relationeel werken vooral of alleen aan een ding: de relatie met tal van wenselijke eigenschappen
- Maar wij denken eerder aan een werkwoord: een manier doen, een heel specifieke, zorgzame manier van het werk inrichten

13

Relationeel werken

Relationeel werken als...	
Relationeel <u>kijken</u>	Denk dus niet aan een ding ('de relatie') met eigenschappen maar een radicale manier van doen en ook niet aan één aspect van dat radicale doen (bijv. zich betrekken) maar het geheel ervan.
Zich relationeel <u>betrekken</u>	
Relationeel <u>programmeren</u>	
Relationeel <u>reageren</u>	

15

Relationeel werken

Relationeel werken als...	Dat betekent onder meer...
Relationeel kijken	De ander waarnemen en begrijpen in zijn/haar verbanden en relaties
Zich relationeel betrekken	Aangaan van een afgestemde relatie die meer is dan een instrument
Relationeel programmeren	Relationele kennis is kenbron bij de keuze uit alles wat je zou kunnen doen
Relationeel reageren	Relationeel nagaan hoe goed je hulp uitpakt en of bijsturing nodig is

14

Relationeel werken

Tweede stapje: er zijn twee varianten van relationeel werken

- De zwakke vorm
Helemaal relationeel, alleen ingebed in vaststaande doelen. Voorbeelden zijn service-gerichtheid, voorkomendheid, etc.
- De sterke vorm
De relationaliteit bepaalt, regelt, beperkt etc. wat er gaat gebeuren en is niet slechts een strategie om netjes je zin te krijgen. Relationaliteit als *sturing*.

16

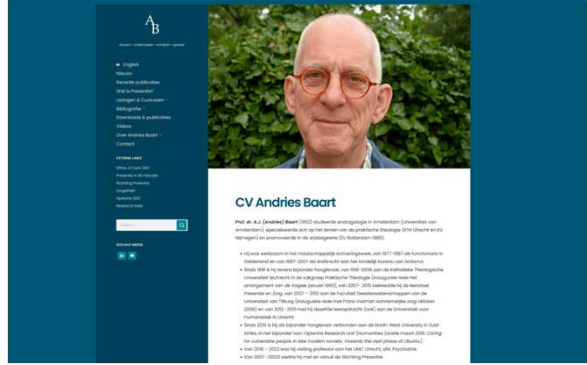
Relationeel werken

- Gewoonlijk ligt het accent op de zwakke variant.
- Presentie doet dat niet: die gaat voor de sterke of radicale vorm van relationeel werken en neemt daarin de zwakke variant (ten dele) mee.
- Het gaat er dus niet om dat de professional reeds weet wat er moet gebeuren en dan de relatie voor dat doel inschakelt...
- ... maar om radicaal te denken vanuit en met de ander en dan de zorg, het aanbod, de hulp te bepalen en in te richten. Dat is andere koek!

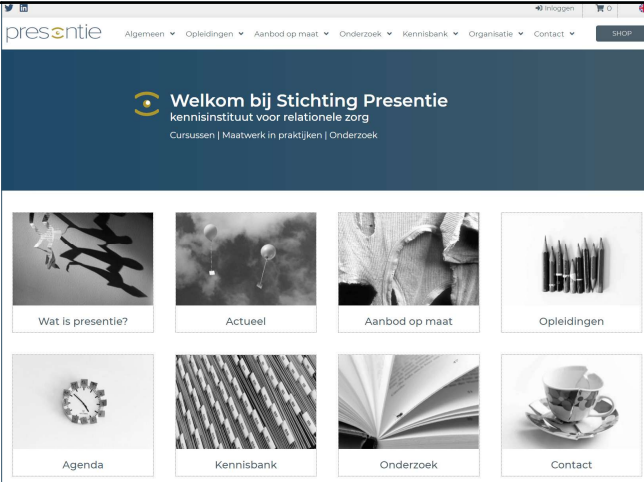
17

Helemaal op de hoogte blijven?

Surf naar:
www.andriesbaart.nl



19



Meer weten? Artikelen, video's ophalen? Je laten scholen? Op de hoogte blijven?

Surf naar:
www.presentie.nl

18

Onthoud:

Relationeel werken is niet hetzelfde als een relatie nastreven, een mooie bejegening of goed communiceren maar radicaal vanuit de betrekking sturen, kijken en hulp of zorg geven.

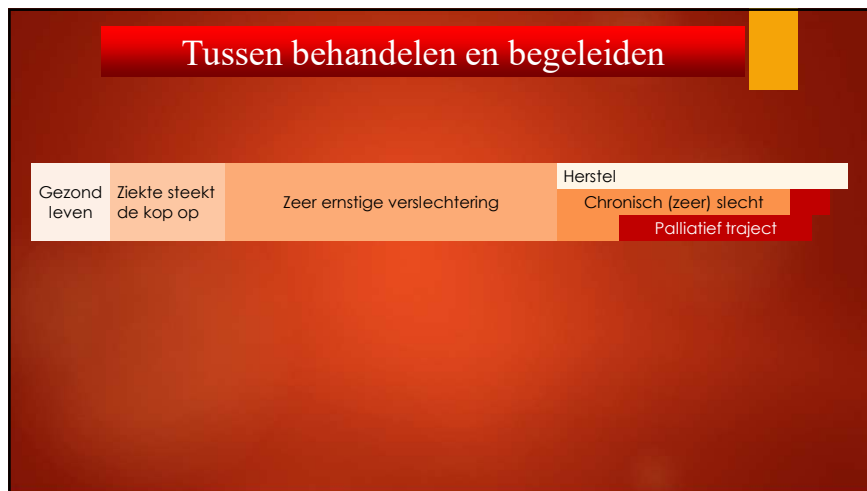
20



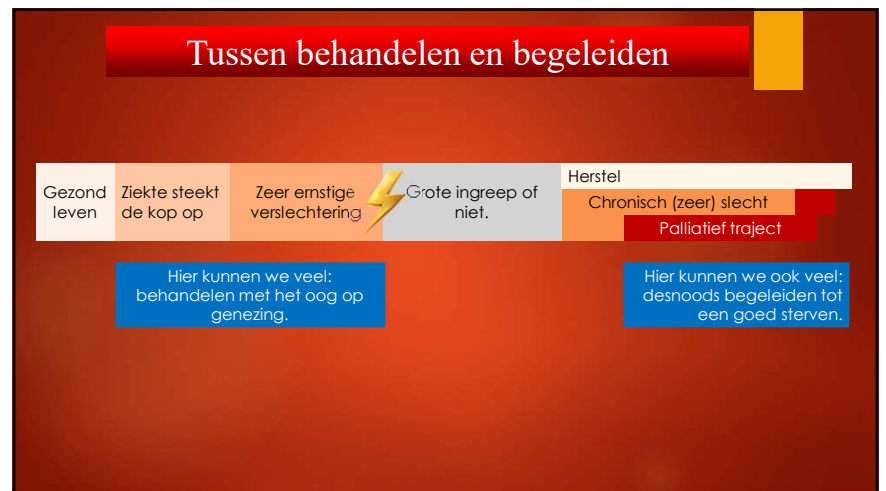
21



23



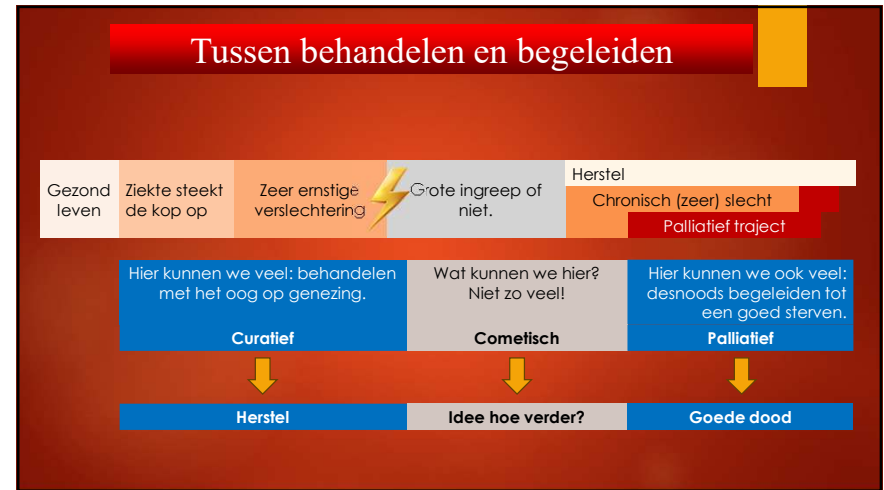
22



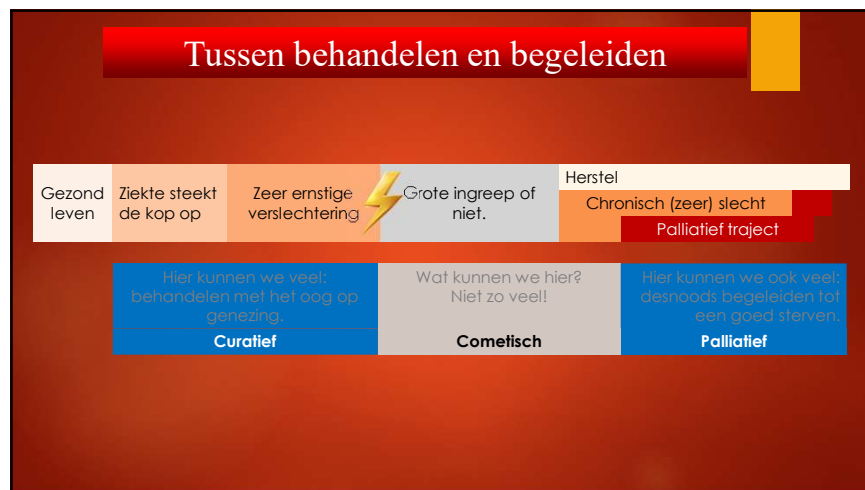
24



25



27



26

Tussen behandelen en begeleiden

Invulling en nuancering van dat cometische traject tussen curatief en palliatief

- ▶ Over de naam: *comes* (Lat.) betekent 'de metgezel', 'reisgenoot'. Dat geeft meteen aan wat we hier te bieden hebben.
- ▶ Mijn punt is: het gaat niet om een tweedeling (curatief – palliatief) maar om een driedeling!
- ▶ De drie kunnen ook aangeduid worden als gericht op: behandelen, vergezellen en begeleiden.
- ▶ Grenzen tussen curatief – cometisch – palliatief zijn vloeiend en doorlaatbaar.
- ▶ Ik richt me in deze lezing op dat cometische tussengebied waar onze interventionistische kennis tekortschiet, net als protocollen en richtlijnen. Daar moet 'zorg' anders worden ingericht.

28

Tussen behandelen en begeleiden

- ▶ In elk geval is het *binair* model 'curatief – palliatief' verblindend. Daartussen (en deels daaronder) ligt een derde traject dat zelden wordt opgemerkt en apart wordt gethematiseerd.



- ▶ De omvang en duur van het cometische traject wisselen (sterk), net als de mate waarin het *expliciet* wordt en dus aan het oppervlak komt.



29

Tussen behandelen en begeleiden

- ▶ Omdat we ons op onbekend terrein bevinden, is er weinig toepasselijke literatuur en heb ik breed moeten rondkijken (ook naar de verhalen van patiënten en hun naasten).
- ▶ Ik presenteer dus een waagstuk: een eerste schets van zorg die we gemakkelijk over het hoofd zien en die iets vergt van de professional dat heel ongebruikelijk is.

31

Tussen behandelen en begeleiden

- ▶ Zowel in het curatieve als in het palliatieve traject weten we als professionals behoorlijk goed wat we moeten doen. Dat geldt niet of in elk geval veel minder voor het cometische traject.
- ▶ Het cometische traject is in zekere zin een traject waar de professional weinig te bieden heeft of lijkt te hebben: het is de patiënt die wijs moet worden uit zichzelf om zo tot helderheid te komen hoe hij of zij verder wil.
- ▶ We gaan de opgaven waaraan de patiënt werkt in het cometische traject in beeld proberen te brengen.
- ▶ En dááruit leiden we af welke hulp daarbij zou kunnen helpen.

30

Onthoud:

Tussen het behandelen en begeleiden van de patiënt ligt een tamelijk onbekend gebied: het vergezellen van de patiënt. Dat gaan we verkennen.

32

Opgaven van de patiënt

33

Opgaven van de patiënt

Categorie	Met welke opgaven worstelt de patiënt (in de ik-vorm)	Waar wordt naar gezocht, wat is het streven?
Heroriëntatie	<ul style="list-style-type: none">• Disruptie toelaten• Verklaring zoeken• Schade vaststellen• Onzekerheden onder ogen nemen• Loslaten wat niet meer kan?• Regie herwinnen• Overzicht verkrijgen	Begrip en grip: niet ten ondergaan in ingrijpende ontwikkelingen en de rouw.

35

Opgaven van de patiënt

- ▶ We moeten begrijpen wat patiënten in het traject tussen 'behandelen met het oog op genezing' en 'begeleiden met het oog op een goede dood' doormaken en wat hen zou helpen.
- ▶ Om recht aan hen te doen orden ik hun 'problemen' niet in formele categorieën (sociaal, existentieel, fysiek etc.).
- ▶ Ik lees verslagen van patiënten die over dat tussengebied vertellen. Dus kort na het slechte nieuws, als ze akkoord gaan met dialyseren, besluiten te wachten op een donormier of bijv. afzien van verdere behandelingen. Ik kies dus een fenomenologische insteek.
- ▶ Dan blijkt dat ze het gevoel hebben voor tal van opgaven te staan die gepaard gaan met persoonlijke worstelingen. Daar heb ik lijsten van aangelegd en uit die lijsten distilleer ik de categorieën.
- ▶ Dat onderzoek moet veel grondiger maar ik toon nu wat ik vond.

34

Opgaven van de patiënt

Categorie	Met welke opgaven worstelt de patiënt (in de ik-vorm)	Waar wordt naar gezocht, wat is het streven?
Hoop	<ul style="list-style-type: none">• Rouwen• Onzekerheden inspecteren• Van perspectief wisselen• De dynamiek van hoop doorstaan• Voortdurend nieuwe info inpassen• De situatie stabiliseren	De energie, het vertrouwen en de levensvorm vinden om een onzekere toekomst aan te gaan.

36

Opgaven van de patiënt

Categorie	Met welke opgaven worstelt de patiënt (in de ik-vorm)	Waar wordt naar gezocht, wat is het streven?
Identiteit	<ul style="list-style-type: none">Mijn lichaam aanvaardenMijn zelfbeeld bijstellenMijn sociale bestaan herijkenMijn afhankelijkheid accepteren	Mezelf heruitvinden: bevredigend verder kunnen met mezelf in een andere hoedanigheid.

37

Opgaven van de patiënt

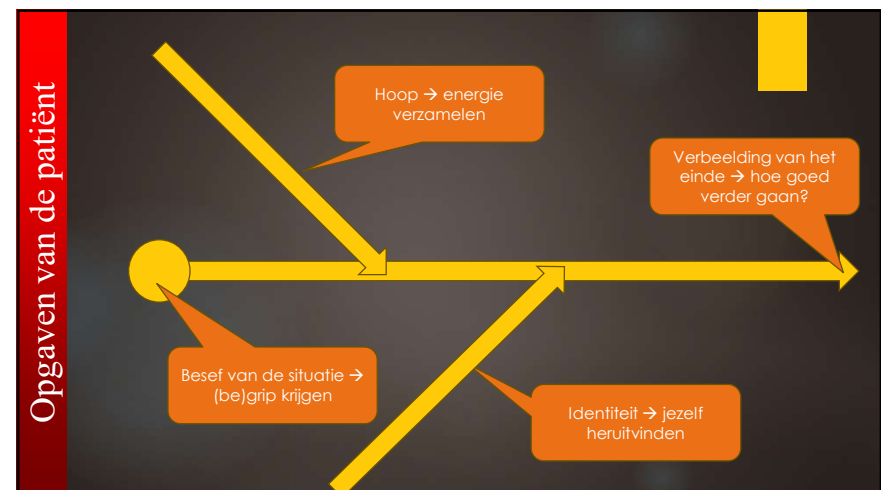
Categorie	Met welke opgaven worstelt de patiënt (in de ik-vorm)	Waar wordt naar gezocht, wat is het streven?
Heroriëntatie	<ul style="list-style-type: none">Disruptie toelatenVerklaring zoekenSchade vaststellenOnzekerheden onder ogen nemenLoslaten wat niet meer kan?Regie herwinnenOverzicht verkrijgen	Begrip en grip: niet ten ondergaan in ingrijpende ontwikkelingen en de rouw.
Hoop	<ul style="list-style-type: none">RouwenOnzekerheden inspecterenVan perspectief wisselenDe dynamiek van hoop doorstaanVoortdurend nieuwe info inpassenDe situatie stabiliseren	De energie, het vertrouwen en de levensvorm vinden om een onzekere toekomst aan te gaan.
Identiteit	<ul style="list-style-type: none">Mijn lichaam aanvaardenMijn zelfbeeld bijstellenMijn sociale bestaan herijkenMijn afhankelijkheid accepteren	Mezelf heruitvinden: bevredigend verder kunnen met mezelf in een andere hoedanigheid.
Doelvinding	<ul style="list-style-type: none">Waar gaat het nu nog om?Wat is nu waardevol?Wat heeft nu prioriteit?Wat staat me nu te doen?	Proberen te zeggen hoe en waartoe ik verder wil, wanneer het goed is voor mij.

39

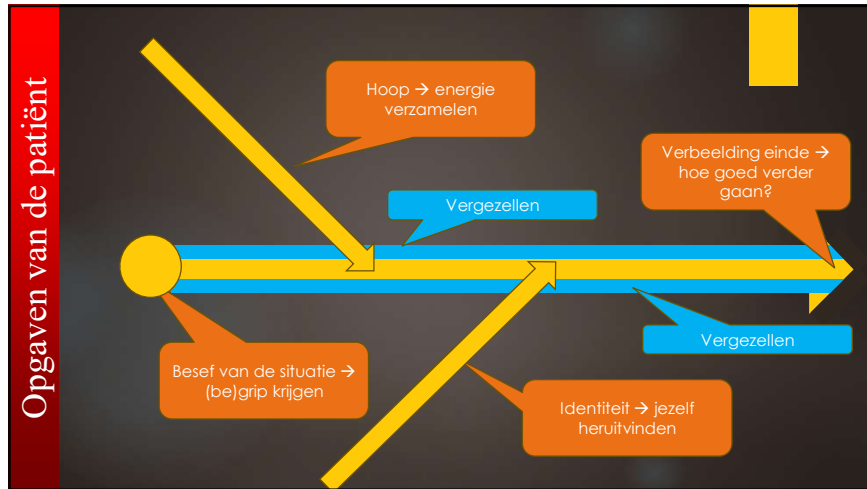
Opgaven van de patiënt

Categorie	Met welke opgaven worstelt de patiënt (in de ik-vorm)	Waar wordt naar gezocht, wat is het streven?
Doelvinding	<ul style="list-style-type: none">Waar gaat het nu nog om?Wat is nu waardevol?Wat heeft nu prioriteit?Wat staat me nu te doen?	Proberen te zeggen hoe en waartoe ik verder wil, wanneer het goed is (voor mij).

38



40



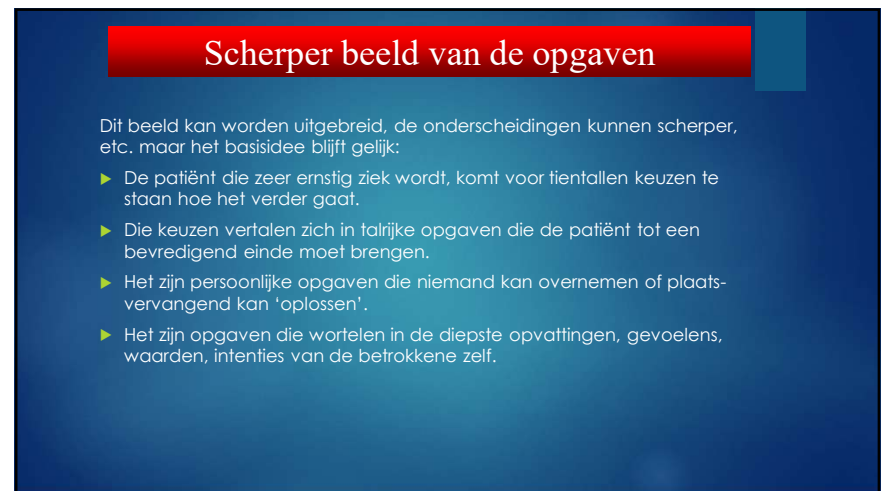
41



43



42



44

Scherper beeld van de opgaven

- ▶ De opgaven zijn nauwelijks met een simpel besluit 'op te lossen', ze vergen persoonlijk onderzoek, afweging, herziening, integratie en vooral prioritering: wat is nog van belang?
- ▶ Ze bepalen – in wisselwerking met andere meer praktische factoren (wat kan?) – in welk vervolgtraject de patiënt komt:
 - ▶ Herstel (bijv. transplantatie).
 - ▶ Chronisch ernstig ziek (bijv. dialyse; stelt de dood uit) of
 - ▶ Afzien van verdere ingrepen en op korte termijn gaan sterven.

45

Scherper beeld van de opgaven

- ▶ De opgaven staan niet los van het curatieve en palliatieve traject, maar vallen er niet volledig in noch volledig buiten; ze hebben een eigen statuut, een eigen plek.
- ▶ Het soort denken, afwegen, waarderen, prioriteren en integreren vraagt een geheel andersoortige benadering (gelet op de kennis, ethiek, methodiek, hulp etc.) dan in de curatieve of palliatieve zorg wordt gepraktiseerd.

47

Scherper beeld van de opgaven

- ▶ In deze cometische fase moeten dit soort opgaven steeds weer tot een goed einde worden gebracht:
 - ▶ systematisch of hapsnap
 - ▶ denkerig of gevoelsgestuurd, beheerst of onbeheerst
 - ▶ in overgave of in wild verzet, treurend of opgelucht
 - ▶ de hele tijd of episodisch
 - ▶ uitgebreid of in korte flitsen.
- ▶ De stijl staat niet vast, wel dát dergelijke opgaven zich aandienen

46

Onthoud:

De patiënt gaat op een geheel eigen en persoonlijke wijze om met de opgaven: anderen staan daar betrekkelijk machteloos bij. En dat geeft niet! Het impliceert niet dat je niks kunt betekenen!

48

Trouw vergezellen

49

Trouw vergezellen

- ▶ Erbij blijven in de latende modus, zonder ingrijpen maar waakzaam, nabij, bereikbaar etc.
- ▶ Mee trekken en dus trouw blijven: niet verlaten!
- ▶ Relationale autonomie ondersteunen: niet door je handen ervan af te trekken maar door een passend aanbod te doen
- ▶ Waar mogelijk: meedenken en tegendenken,
- ▶ Veiligheid en bevestiging bieden
- ▶ Articulatieruimte bieden
- ▶ Emergent goed opmerken.

51

Trouw vergezellen

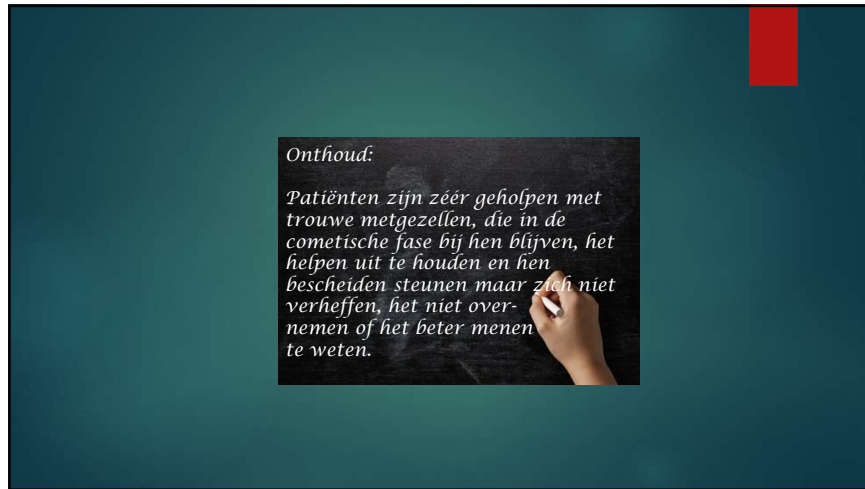
- ▶ Deze opgaven zijn geen ziekten maar heel gewone (zij het bijzonder lastige) problemen / moeilijkheden.
- ▶ Wat een goede 'oplossing' voor die problemen is, weet geen mens.
- ▶ Het moet gaan blijken wat 'bevredigend' is als de patiënt met zijn opgaven.
- ▶ De professional kan behulpzaam zijn maar is ook behoorlijk onmachtig: hier kom je er niet met behandelen of systematisch begeleiden. En nog minder met vaste 'probleemoplossingen'.
- ▶ Probleem is namelijk dat onduidelijk is welk 'goed' nagestreefd wordt.
- ▶ Het enige wat je kunt is bij de patiënt blijven als deze worstelt met zijn opgaven en ter plekke zien wat hem/haar op dat moment helpt.

50

Trouw vergezellen

- ▶ Breder georiënteerd zijn dan op besluitvorming of probleemoplossing → het leven aankunnen op een manier die past bij wie de patiënt is.
- ▶ Trouw vergezellen loont! Maar is een tamelijk onbekend gebied tussen behandelen en begeleiden.
- ▶ Toch bestaat er kennis over! We moeten meer aandacht geven aan
 - ▶ Het (bestaan van het) cometische traject
 - ▶ Het begrip van wat de patiënt daar doorworstelt
 - ▶ Aanvaarden dat we daar betrekkelijk machteloos tegenover staan
 - ▶ En het relationele antwoord daarop: trouw vergezellen.

52



53

Kortom

Ik bepleit

- ▶ ... alle zorg relationeel aan te sturen (niet de relatie instrumenteel in te zetten voor gegeven zorgdoelen)
- ▶ ... het onderkennen van een eigensoortig traject tussen curatief en palliatief (geen directe overgang van de een in de ander)
- ▶ ... begrip van wat daar gebeurt van binnenuit te ontwikkelen in termen van opgaven (niet in termen domeinen)
- ▶ ... de patiënt die worstelt met die opgaven bij te staan door te vergezellen (niet door oplossingsgericht te gidsen).
- ▶ ... het vergezellen te specificeren als een heel bescheiden maar trouwe vorm van nabij zijn om gaandeweg te leren wat zou helpen.
- ▶ ... de betrekkelijk machteloze positie van de zorggever in stand te houden en te erkennen en de onmachtscapaciteit verder uit te werken.

55

Kortom

54

Einde

56