Jij die mij ik maakt.

Een zorgethische en duo-etnografische zoektocht naar de posities en perspectieven van een arts en patiënt in de hedendaagse maatschappij.

Veerle & Ginny

Veerle, MSc
Studentnummer: 1018205

Masterthesis voor de master Zorgethiek & Beleid
Universiteit voor Humanistiek, Utrecht
Vakcode: ZEB-70
Thesisbegeleider: dr. A.R. Niemeijer
Tweede lezer: dr. H. van der Meide
Examinator: prof. dr. C. Leget

Datum: 21 Augustus 2017

I like to say something

I like to shout too

But no one seems to listen to anyone

I lose my voice to

deaf people like you

And now we're drifting apart to a place insane

Louder! Message! Don't Fear! Listen!

I make a statement

I make a loud noise

Reaching them out there seems impossible

Why don't we get up?

Why don't we fight for it?

Why are you guys lazy and unreachable?

Do we really live in a free world or is it just imaginary imaginary?

Is it just a sham that we vote? Or do they only care about money money?

People just suffer their job, pay debts, go to work blindly blindly

Please look around, feel doubt about what you do and who rules you!

(Lyrics van Louder Message, liedje van Steekvlieg, 2013)

Voorwoord

Toen ik aan mijn universitaire loopbaan begon, was ik een bèta-persoon. Na de middelbare school begon ik met de studie medische natuurwetenschappen en wilde ik heel technisch bezig zijn. Na één jaar switchte ik naar geneeskunde en in de eerste twee jaar wilde ik die bèta-kant nog steeds heel erg opzoeken, maar langzamerhand realiseerde ik me dat de kwantitatieve kant van de geneeskunde mij niet tevreden stelde. Ik werd zelfs steeds kritischer over het doen van kwantitatief onderzoek. Toen we een keer bij een werkgroep van de minor Brain & Mind gezamenlijk een artikel over neurowetenschappelijk onderzoek bij muizen aan het lezen waren, kwam pas echt dat moment in mij: dit gaat echt helemaal nergens meer over! Intussen was mijn interesse voor de kwalitatieve en ethische kant van de geneeskunde al veel meer doorgedrongen. Zelfs dusdanig dat ik bij de afdeling Metamedica van de Vrije Universiteit ging werken als student-assistent en in 2014 voor mijn masterthesis tien huisartsen interviewde over de gevolgen van het verplichte eigen risico. Daar probeerde ik politiek en geneeskunde al met elkaar te verbinden.
De liefde voor ethiek en kwalitatief onderzoek werd zelfs zo groot dat ik de master Zorgethiek & Beleid achter de master geneeskunde aanplakte. Tijdens de cursus over kwalitatief onderzoek las ik voor het eerst over auto-etnografie en dat inspireerde mij enorm. Altijd was onderzoek doen een objectief bezig zijn in mijn ogen. Maar nu mocht het ook ineens iets zijn dat heel subjectief en dichtbij is! Hoe rijk moet zulk onderzoek wel niet zijn?! Van daaruit kwam het idee in me op om een soort duo-etnografie te doen met Ginny, de drumster van mijn band, een hele goede vriendin en tevens iemand met een ernstige chronische ziekte. Op haar verzoek is haar naam in deze thesis gefingeerd.

Nog geen jaar later ligt dan hier het resultaat. Een onderzoek dat ‘tussen de bedrijven door’ gedaan is in een hectische periode van net afgestudeerd zijn voor geneeskunde, voor het eerst als arts werken, én (af)studeren voor de master Zorgethiek & Beleid. Het is een wonder dat het afgekomen is!

Veerle
Amsterdam, 21 augustus 2017

Samenvatting

De laatste decennia waait er een neoliberale wind door de maatschappij, waardoor er in de zorg een grote transitie heeft plaatsgevonden van een klassieke verzorgingsstaat met een ziekenfonds zonder winstoogmerk, naar een participatiesamenleving met gereguleerde marktwerking in de zorg. Ook de relatie tussen de arts en patiënt is drastisch veranderd, doordat patiënten steeds meer als consument beschouwd worden.

De wenselijkheid van deze veranderingen in de zorg staat ter discussie bij patiënten, artsen, politici en wetenschappers. Weliswaar hebben patiënten steeds meer rechten gekregen (door principes als autonomie), maar door veel aandacht voor individualisme, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid lijkt er ook een keerzijde te zijn: mensen die kwetsbaar en afhankelijk zijn krijgen geen (of veel minder een) stem. De zorgethiek als opkomende discipline poogt een alternatieve kijk te bieden op dit discours.

In dit onderzoek voerden twee vrienden, een arts en een chronische zieke patiënt, een duo-etnografie uit naar wat het betekent om arts en patiënt te zijn in de huidige Nederlandse maatschappij en wat dit impliceert voor goede zorg. Duo-etnografie is een relatief nieuwe onderzoeksmethode waarin twee participanten de culturele context van hun eigen ervaringen onderzoeken door met elkaar in dialoog te treden.

Inherent aan het doen van duo-etnografie is het kritisch reflecteren op de methode zelf en het uitvoeren van duo-etnografisch onderzoek. Deze duo-etnografie was een zoektocht naar gelijkwaardige participatie, die vergeleken kan worden met de asymmetrische zorgrelatie tussen een zorgverlener en een zorgontvanger.

De resultaten toonden een zeer particulier, gelaagd, complex en ambigu verhaal van capabiliteit, kwetsbaarheid, reciprociteit en polyvocaliteit. Dit laat een ander narratief zien dan neoliberale idealen als individualisme, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid. Juist aandacht voor het smalle karakter van deze neoliberale idealen kan bijdragen aan goede zorg.

Inhoudsopgave

Voorwoord 4

Samenvatting 5

Inleiding 8

1. Probleemstelling 9
    1.1 Aanleiding 9
    1.2 Maatschappelijk probleem 10
    1.3 Wetenschappelijk probleem 12
    1.4 Vraagstelling 14
    1.5 Doelstelling 15

2. Theoretisch kader 16
    2.1 Zorgethiek 16
    2.2 Wat is zorg? 17
    2.3 Autonomie, afhankelijkheid en kwetsbaarheid in de huidige maatschappij 18
    2.4 Kwetsbaarheid als complex begrip 19
    2.5 De politieke dimensie van zorgen 19
    2.6 Conclusie 20

3. Methode 21
    3.1 Methode ten aanzien van de literatuur 21
    3.2 Onderzoeksbenadering 21
    3.3 Onderzoeksmethode 22
    3.4 Sensitizing concepts 24
    3.5 Casusdefinitie en onderzoekseenheid 25
    3.6 Dataverzameling 25
    3.7 Data-analyse 25
    3.8 Fasering 26
    3.9 Ethische overwegingen 26
    3.10 Kwaliteitscriteria 27

4. Resultaten 28
    4.1 De duo-etnografische zoektocht 28
    4.2 Verwachtingen 30
        4.2.1 Verwachtingen ten opzichte van het onderzoek 30
        4.2.2 Verschillende verwachtingen na de longtransplantatie van Ginny 30
        4.2.3 Angst voor de dood 31
        4.2.4 Onduidelijke verwachtingen 31
    4.3 Posities en perspectieven 32
        4.3.1 Eigen posities 32
        4.3.2 Perspectieven ten opzichte van elkaar 34
        4.3.3 Perspectieven op anderen 35
        4.3.4 Perspectieven van anderen 36
    4.4 Zicht op elkaars leven: geen blinde maar wel een wazige vlek 36
    4.5 Moeheid: machteloos voor zowel zorgontvanger als zorgverlener 37

4.6 Stigma: over psychische en lichamelijke ziektes 38
4.7 Humor: steeds weer een grapje en gelach 40
4.8 Duo-etnografie als methode om een stem te geven 40
4.9 Gezamenlijke metareflectie op resultaten 41

5. Discussie 43
5.1 De vorm van de duo-etnografie 43
5.2 De inhoud van de duo-etnografie 44
5.3 Goede zorg 47
5.4 Conclusie 47
5.5 Aanbevelingen 48

6. Kwaliteitscriteria 49
6.1 Maatregelen vooraf 49
6.2 Kwaliteit van het onderzoek 49

Dankwoord 50

Literatuur 51

Bijlagen
A: Verklarende begrippenlijst 55
B: Fasering van het onderzoek 59
C: Dagbeschrijvingen van Ginny en Veerle 60
D: Voorbeeld van een codeboom 61

Inleiding

Voor u ligt de thesis die na een intensief onderzoek tot stand is gekomen. Deze thesis is geschreven in het kader van het afstudeeronderzoek van de master Zorgethiek & Beleid, een éénjarige masteropleiding aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. De masteropleiding is uniek in haar soort en is een belangrijke bron voor het ontwikkelen van zorgethiek als jong interdisciplinair onderzoeksveld. Met deze thesis wordt bijgedragen aan het als een olievlek verspreiden van het zorgethische gedachtegoed om de bekendheid ervan te vergroten en er steeds meer mensen voor te enthousiasmeren.

Leeswijzer

Deze masterthesis is opgebouwd uit zes hoofdstukken: In de probleemstelling (hoofdstuk 1) wordt het probleem waar deze thesis zich op heeft gericht zowel maatschappelijk als wetenschappelijk uiteen gezet en van daaruit volgen de vraagstelling en doelstelling van het onderzoek. In het theoretisch kader (hoofdstuk 2) worden relevante zorgethische begrippen verder uiteengezet en omkaderd. Het methodehoofdstuk (hoofdstuk 3) gaat uitvoerig in op duo-etnografie als methode van onderzoek die in deze thesis gebruikt is. In het resultatenhoofdstuk (hoofdstuk 4) worden vervolgens de empirische resultaten gepresenteerd die het onderzoek heeft opgeleverd. Daarna worden in het discussiehoofdstuk (hoofdstuk 5) de resultaten weer in een dialectische relatie met bestaande (zorgethische) literatuur gebracht en tot slot volgt een hoofdstuk over de kwaliteitscriteria (hoofdstuk 6) waarin de interne en externe validiteit van dit onderzoek besproken worden.

Verklarende begrippenlijst

Deze thesis is geprobeerd zo leesbaar mogelijk te maken voor iedereen. Toch kan het zijn dat gebruikte begrippen in de tekst niet geheel herkenbaar zijn voor de lezer. Daarom is in bijlage A een alfabetisch geordende, verklarende begrippenlijst toegevoegd om de begrijpelijkheid van deze thesis te vergroten. Tijdens het lezen van de thesis kan hierop terug gevallen worden.

1. Probleemstelling

In dit hoofdstuk wordt u meegenomen in het landschap waarin het onderzoek van deze thesis zich bevindt. Begeleid door wetenschappelijke bronnen zullen zich het maatschappelijk en wetenschappelijk probleem ontvouwen tot de vraagstelling en de uiteindelijk beoogde doelstelling van deze thesis.

1.1 Aanleiding

Toen Jean Carpentier zich in 1968 als huisarts in het Franse Corbeil-Essonnes vestigde na zijn actieve deelname als geneeskundestudent in de studentenprotesten van dat jaar (het jaar waarin studenten in Frankrijk welhaast een revolutie ontketenden door zich tegen de gevestigde orde te keren) ondernam hij in zijn praktijk allerlei pogingen om de geneeskunde te hervormen. In zijn ogen deed de traditionele geneeskunde alleen aan symptoombestrijding en was het een vorm van maatschappelijke repressie. Ziekte werd alleen als een individualistisch geval behandeld. Het lijden kon weliswaar verlicht worden, maar de brandjes konden slechts één voor één geblust worden binnen een exclusieve arts-patiëntrelatie. Hierdoor kon de ware aard van de plaag nooit zichtbaar worden. Die plaag was er volgens Carpentier een van sociale aard, over hoe levens ingericht waren en hoe de maatschappij vormgegeven was. Om van die plaag te genezen dienden daar juist veranderingen op te treden.

Carpentier brak de muren van zijn praktijk open en maakte van zijn wachtkamer een ontmoetingsplek voor mensen om met elkaar over ziekzijn en het leven te praten. Op deze manier probeerde hij de geneeskunde te socialiseren, iedereen erin te betrekken en ze bewust te maken. Een geneeskunde die zich niet langer opsloot in de spreekkamers van de artsen. Carpentier was hiermee een huisarts die doorzag dat politiek en geneeskunde met elkaar verbonden waren en elkaar beïnvloedden. Een interessant krachtenveld dat zo'n vijftig jaar later in de hedendaagse Nederlandse maatschappij opnieuw beproefd zal worden in deze thesis.

Het boek[1] dat Jean Carpentier over bovenstaande ideeën en ervaringen schreef werkte als een eyeopener voor het gevoel van benauwdheid dat ik als arts net als Jean Carpentier in de geneeskunde ervaar. Jean Carpentier wilde de geneeskunde open breken en middels politiek veranderen. Hetzelfde heb ik voor ogen met het volgen van de master Zorgethiek & Beleid. In

1 Médecine Generale, in het Nederlands vertaald naar Ontmantel het Medisch Bolwerk, uitgegeven in 1977.

de zorgethiek wordt immers een politiek-ethische dimensie aan het zorgen toegekend (Goossensen, 2014; Tronto, 1993). Met het schrijven van deze thesis, die ik in het kader van het afstudeeronderzoek van deze studie heb geschreven, wil ik pogen de geneeskunde open te breken en te veranderen. Dit heb ik gedaan door in dialoog te treden met een vriendin met een ernstige chronische ziekte over wat het betekent in de huidige Nederlandse samenleving om een arts en een patiënt te zijn en wat dit betekent voor goede zorg vanuit zorgethisch perspectief.

1.2 Maatschappelijk probleem

Er is zowel maatschappelijk als in de zorg een hoop veranderd sinds de jaren zeventig toen Jean Carpentier dokterde in Corbeil-Essonnes. Deze thesis zal zich op de hedendaagse Nederlandse situatie richten.

De zorg in Nederland heeft volgens Grootegoed (2013) de afgelopen decennia in het teken gestaan van verandering. Volgens haar heeft een grote transitie plaatsgevonden van een klassieke verzorgingsstaat met een ziekenfonds zonder winstoogmerk, naar een participatiesamenleving met gereguleerde marktwerking in de zorg. Ze benoemt verder dat de Nederlandse overheid haar burgers steeds meer oproept om eigen verantwoordelijkheid te nemen voor werk, inkomen, gezondheid en zorg. Hieraan wordt veelal de term zelfredzaamheid gekoppeld, oftewel het pogen zo zelfstandig mogelijk een eigen leven leiden[2] (Vlind, 2012). Deze veranderingen zijn vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw opgekomen toen de kosten van de zorg onhoudbaar werden en het neoliberale denken steeds meer terrein won (Grootegoed, 2013). Met het neoliberale denken wordt een politiek-economische stroming bedoeld waarin de gedachte is dat menselijk welzijn het best wordt gediend door individuele economische vrijheden te bevorderen, in een kader van sterke eigendomsrechten, de vrije markt en vrijhandel (Harvey, 2005). Op de vrije markt bepaalt de vraag (consumptie) het aanbod en wordt dit proces niet gehinderd door overheidsbemoeienis[3] (idem).

De veranderingen in de zorg worden niet door iedereen bejubeld en zijn altijd gepaard gegaan met veel kritische noten vanuit zowel de politiek, alsook de zorgverleners, patiënten en de wetenschap (Van Heijst, 2005; Tonkens et al., 2013; Trouw, 8 februari 2017; Zorgvisie, 7 november 2014). Nog altijd laaien de discussies weer op over de wenselijkheid van het

2 In politieke zin kan zelfredzaamheid ook opgevat worden als de plicht van burgers om met zo min mogelijk gesubsidieerde steun een zelfstandig leven te leiden (Vlind, 2012).

3 Dit proces kan opgemerkt worden als marktwerking en marktdenken.

huidige zorgsysteem en is er de roep om verandering[4].
Met een veranderende zorg en politiek zijn de posities van zorgverlener en zorgontvanger veranderd. Annemarie Mol (2006) schreef hierover het boek 'De logica van het zorgen'. Zij beschrijft dat in de politiek iedereen als burger met rechten en plichten beschouwd wordt en dat een burger zich dient te gedragen en controle te hebben over zijn of haar lichaam. Met de komst van patiëntrechten stelt Mol dat patiënten ook burgers zijn geworden in de zorgbetrekking. De oude patriarchale constructen waarin de arts het voor het zeggen had, zijn ingeruild voor optimale informatievoorziening en autonomie voor de patiënt (Mol, 2006). Met de introductie van marktwerking in de zorg zijn patiënten naast burgers in toenemende mate ook klanten geworden en wordt de zorgverlening steeds meer vraaggestuurd, aldus Mol. Ze vraagt zich af of patiënten wel goed af zijn als ze als klanten bestempeld worden en zelf keuzes moeten maken. Het neoliberale denken houdt weinig rekening met de praktijk, want op de vrije markt is geen plaats voor ouderdom, pijn, ziekte en dood (Mol, 2006). Ziek worden past volgens Mol niet bij het ideaal van de vrije burger.
Vanuit het onderzoeksveld van de *disability studies* wordt dit nog veel uitgebreider aangekaart. In *disability studies* worden de complexe, sociale, culturele, materiële en economische omstandigheden onderzocht die ervoor zorgen dat mensen met een *disability* worden geëxcludeerd uit de maatschappij (Goodley & Runswick-Cole, 2014). In de kritische variant wordt volgens Goodley en Runswick-Cole (2014) ook de culturele lading van *ability* bevraagd en onderzocht. Ze stellen dat, net als in bijvoorbeeld feministisch onderzoek en *gender studies,* kritisch wordt gereflecteerd op wat mensen zien als de rand van wat menselijk is en hoe exclusie wordt genormaliseerd. Hiermee wordt volgens hen gepoogd om de blik te verruimen van wat het betekent om mens te zijn ten opzichte van de smalle, normatieve en rigide blik van het heersende neoliberale denkbeeld.
Tonkens et al. (2013) deden onderzoek naar hoe zorgprofessionals omgaan met de veranderende zorg (toename van marktwerking in de zorg). Zij concludeerden dat op verschillende niveaus professionele autonomie, dominantie en discretie veranderd zijn door marktwerking in de zorg en noemen ook dat bij alle zorgprofessionals een toenemende onzekerheid zichtbaar is. Goede zorgverlening staat op gespannen voet met de toenemende marktwerking en bureaucratie in de zorg (Tonkens, 2013; Van Heijst, 2005).
Een zeer indrukkend voorbeeld van hoe zorgverleners steeds meer onder druk komen te staan door de toenemende invloed van neoliberaal denken in de zorg toont de documentaire

4 Een voorbeeld hiervan is het 'Nationaal Zorgfonds', een initiatief van een aantal politieke partijen en maatschappelijke organisaties, dat een conceptplan behelst voor een zorgstelsel zonder zorgverzekeraars en waarin de zorgbehoefte centraal staat (Nationaal Zorgfonds, 2017).

“Burning Out” van filmmaker Jérôme le Maire (2017). Twee jaar lang volgde de filmmaker de medewerkers van de afdeling chirurgie van een ziekenhuis in Parijs in hun strijd om het hoofd boven water te houden in een klimaat van efficiëntie, kostenbesparingen en bezuinigingen. Veel zorgverleners vertoonden symptomen van een burn-out, waarop Jérôme le Maire in de documentaire de vraag stelt: *“Hoe het kan dat er op een plek waar mensen verzorgd worden het werk zelf een ziekteverwekker kan zijn?”* (Le Maire, 2016, 02:08’; Van der Sloot, 2017, p.1).
Een citaat van een chirurg onderstreept de ervaren druk nog meer: *“Het is een heel moeilijke tijd. Waarschijnlijk voor iedereen. Wat ik momenteel het ergst vind, is dat er niet meer wordt overlegd met de mensen die hier werken. We lopen tegen een muur aan. We zijn pionnen die de machine moeten laten draaien. De enige kracht die we hebben, maar waarvan we niet weten hoe we die moeten aanwenden, is dat wij degenen zijn die de machine draaiende houden.”* (Le Maire, 2016, 39:10’; Van der Sloot, 2017, p. 3).
Dit onderzoek heeft als doel om nieuw licht te werpen op wat de posities en perspectieven van een arts en een patiënt zijn als gevolg van de veranderingen in de zorg en de maatschappij. Op deze manier kan met deze thesis bijgedragen worden aan het debat over de wenselijkheid van deze veranderingen.

1.3 Wetenschappelijk probleem

De posities en perspectieven van Nederlandse zorgverleners en zorgontvangers in deze veranderende maatschappij zijn op verschillende manieren onderzocht en beschreven. Zo schreef Ellen Grootegoed (2013) een proefschrift waarin ze kwalitatief onderzoek deed naar de positie van zorgontvangers na de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) in 2007. Haar onderzoek toont dat er sprake is van verlies van autonomie en toenemende afhankelijkheid. Annemarie Mol baseerde haar boek ‘De logica van het zorgen’ op observaties die ze deed tijdens het spreekuur van internisten en diabetesverpleegkundigen (Mol, 2006). Evelien Tonkens (2003) schreef naast eerdergenoemd onderzoek naar de ervaringen van zorgprofessionals ook het boek ‘Mondige burgers, getemde professionals’, waarin zij op basis van haar en andere onderzoeken pleit voor democratisering in plaats van marktdenken in de publieke sector en voor instituties die de dialoog tussen professional en cliënt meer faciliteren en versterken.
Kanttekening bij bovenstaande onderzoeken is dat de onderzoeker altijd ‘de Ander’ onderzoekt en dat het minder goed in staat is om het particuliere en het kleine te beschrijven (Jones, Adams & Ellis, 2013). Doordat in onderzoek vaak op zoek gegaan wordt naar een

generaliseerbaar verhaal, kan nuance ontbreken en kunnen incorrecte aannames over sociale situaties gedaan worden (idem). Vanuit de notie van de afwezigheid van menselijke verhalen in de wetenschap en de sociale- en politieke onrust in de Verenigde Staten is in de jaren zeventig van de vorige eeuw auto-etnografie als kwalitatieve onderzoeksmethode ontstaan, waarbij in plaats van de ander, juist het narratief van de onderzoeker zelf centraal kwam te staan (Jones, Adams & Ellis, 2013). Het particuliere dat hieruit naar voren komt en een stem krijgt, lijkt als onderzoeksmethode aansluiting te vinden in de zorgethiek, waarin juist aandacht is voor het particuliere (en het tegemoet komen aan particuliere behoeftes als praktijk voor goede zorg), in plaats van aandacht voor universele principes (Held, 2006).
Er zijn diverse auto-etnografische onderzoeken gedaan naar de posities en perspectieven van patiënten in de huidige maatschappij. Zo schreef Truus Teunissen een auto-etnografie naar aanleiding van haar ervaringen als longpatiënt en wetenschapper, waarmee ze een tegenreactie geeft aan het dominante maatschappelijke discours waarin autonomie en onafhankelijkheid van de patiënt gepropageerd worden (Teunissen, Visse & Abma, 2013). Alistair Niemeijer schreef twee auto-etnografieën over zijn ervaringen als patiënt met de ziekte van Crohn en als vader van een zoon met het syndroom van Down (Visse & Niemeijer, 2016; Niemeijer & Visse, 2016). Hiermee toont hij een divers beeld van capabiliteit, kwetsbaarheid en angst in zijn geleefde ervaringen.
In de auto-etnografische onderzoeken zoals hierboven beschreven, was de onderzoeker tegelijkertijd degene met een chronische ziekte. Deze was derhalve in staat om onderzoek te doen bij zichzelf. Vanuit een *ability/disability* perspectief zijn hier kanttekeningen bij de plaatsen. Er zijn namelijk ook (chronisch) zieke mensen die niet in staat zijn om het vak van wetenschapper uit te oefenen en onderzoek te doen. Hun stem blijft derhalve ongehoord.
Om deze mensen toch een stem te kunnen geven, is in deze thesis met een soortgelijke methode, duo-etnografie, onderzoek gedaan[5]. Hierbij stond het in dialoog treden met een chronisch zieke vriendin over onze posities en perspectieven als arts en patiënt centraal. Voor zover bekend is er nooit eerder op zo'n manier duo-etnografisch onderzoek gedaan. Dit maakt dat er sprake is van een wetenschappelijke niche.
Ook is er, voor zover bekend bij onderzoeker, nooit eerder door een arts auto-etnografisch onderzoek gedaan. Wat dat betreft blijft ook hun (persoonlijke) stem relatief ongehoord in het wetenschappelijke landschap. Het is de vraag in hoeverre artsen zich alleen als *superhumans*

5 Daarbij valt natuurlijk de nuancering te maken dat één van de onderzoekers, namelijk ikzelf, wel studente Zorgethiek & Beleid (en dus wetenschapper) is. De andere onderzoeker in deze duo-etnografie heeft geen wetenschappelijke achtergrond. Zie verder paragraaf 3.5.

mogen tonen (terwijl zelf-etnografieën[6] daarentegen een kwetsbaar subject laten zien (Jones, Adams & Ellis, 2013)) of, zoals verwoord in deze vraag: *"Why does it seem as if taking the Hippocratic Oath is equivalent to signing away our human needs?"* (Shannon, 2016).
Meerwaarde om vanuit een emisch en dialogisch perspectief onderzoek te doen is volgens Sawyer en Norris (2012) dat het een kritisch besef van het eigen verhaal en ervaringen kan opleveren en dat dit in een sociaal en cultureel perspectief geplaatst kan worden. Ze stellen dat duo-etnografie op deze manier kan bijdragen aan sociale rechtvaardigheid.
Een laatste belangrijk inzicht komt van een artikel van Rinehart en Earl (2016), waarin zij betogen dat het neoliberale denken ook in de wetenschappelijke wereld sterk domineert. Ze stellen dat de sterke hegemonie van kwantitatief onderzoek (alleen harde feiten doen ertoe) en de strenge regels en smalle kaders rondom het publiceren van artikelen maken dat onderzoek dat sensitief, subjectief, verwarrend en persoonlijk is gedevalueerd wordt en geen kans krijgt. De auteurs zien dat zelf-etnografieën nieuwe manieren van denken kunnen faciliteren om kritisch na te denken over het neoliberale denken. Uiteindelijk zouden deze onderzoeksmethodes zelfs kunnen bijdragen aan een meer zorgende samenleving (Rinehart & Earl, 2016).

1.4 Vraagstelling

De dialoog tussen een arts en een patiënt over hun posities en perspectieven, de bijbehorende persoonlijke ervaringen en de inwerking van maatschappelijke invloeden daarop is het vertrekpunt van dit onderzoek. De hoofdvraag van dit onderzoek is:
– Wat betekent het voor twee mensen in de huidige Nederlandse maatschappij om arts en patiënt te zijn en wat impliceert dit voor goede zorg vanuit zorgethisch perspectief?

De deelvragen die daarbij geformuleerd zijn:
– Op wat voor manier kunnen wij duo-etnografisch onderzoek doen met elkaar en wat betekent dit?
– Welke thema's emergeren in onze duo-etnografische dialogen?
– Hoe verhouden onze particuliere posities en perspectieven als patiënt en arts zich tot elkaar en tot de huidige maatschappij?
– Wat betekenen deze bevindingen voor goede zorg, oftewel hoe staan onze bevindingen in zorgethisch perspectief?

6 Auto-, duo- en andere *collaborative*- etnografieën. Zie verder paragraaf 3.3.

1.5 Doelstelling

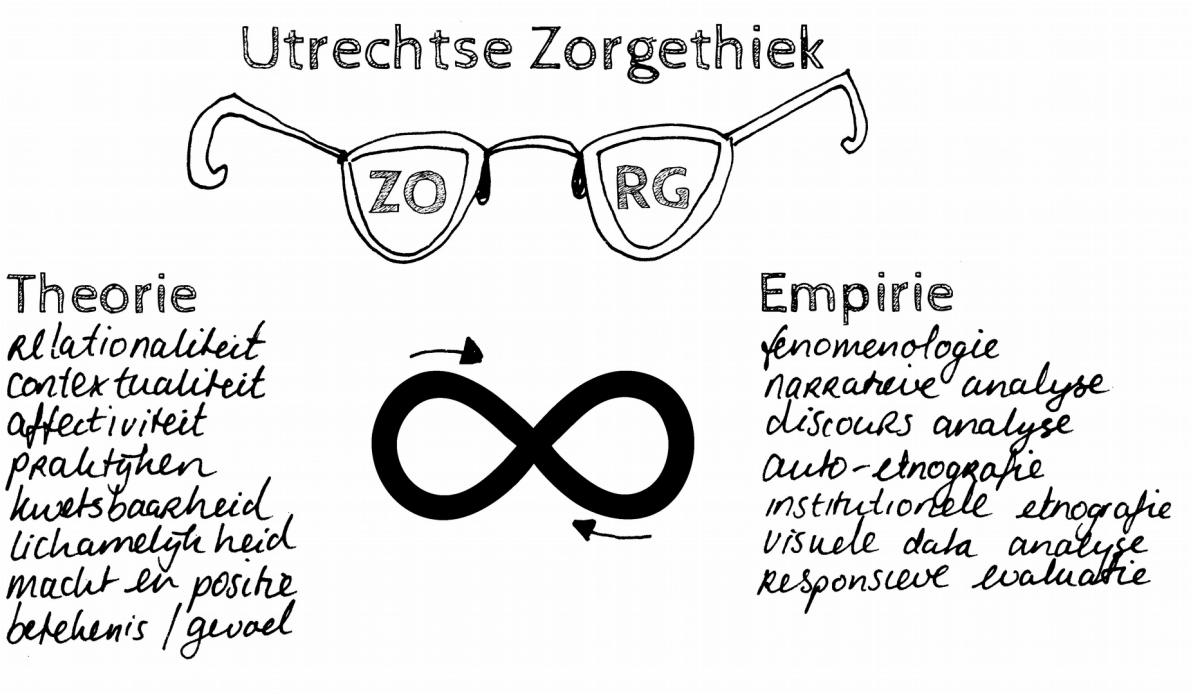
Vanuit een algemeen perspectief is het doel van dit onderzoek om bij te dragen aan kennis over de posities en perspectieven van een arts en een patiënt in een veranderende samenleving. Hieruit zal voorzichtig geprobeerd worden om op te maken wat het effect is van maatschappelijke invloeden en hoe die doorwerken op zeer persoonlijk niveau. Uiteindelijk staat de vraag centraal wat goede zorg (vanuit zorgethische perspectief) is in deze situatie. Ook zal gepoogd worden bij te dragen aan het steeds omvangrijker wordende kennisveld van de *disability studies*, daar deze immers grote parallellen vertoont met de zorgethiek.
Vanuit persoonlijk oogpunt wil ik met deze thesis bijdragen aan mijn eigen leerproces door te leren doorgronden wat het betekent om arts te zijn en inzicht te krijgen in de posities en perspectieven van een vriendin met een chronische ziekte. Ik hoop hiermee dat mijn altijd kritische houding in de toekomst gedragen wordt door een stevig fundament aan ervaringen en inzichten, welke mij zullen helpen een goede zorgverlener te worden en te zijn. Tevens hoop ik met deze thesis een podium aan Ginny te kunnen geven, zodat haar stem gehoord wordt. Haar altijd scherpe opmerkingen en bijzondere perspectief zijn mijns inziens absoluut waardevol en leerzaam voor de wereld om te kennen.

2. Theoretisch Kader

In dit hoofdstuk wordt het theoretische kader van deze thesis uiteengezet, welke is gebaseerd op het zorgethische gedachtegoed. Allereerst zal ingegaan worden op zorgethiek als discipline, waarna een aantal relevante concepten in relatie tot de huidige zorgsituatie in Nederland verder uitgewerkt zal worden.

2.1 Zorgethiek

In de zorgethiek staat de zorg van mensen voor elkaar en de vraag wat goede zorg is centraal. Zorgethiek gaat uit van een relationeel, wederzijds afhankelijk mensbeeld (Tronto 1993; Held 2006; Engster 2004). Er is een aantal belangrijke concepten (ook wel '*critical insights*') waar waarde aan gehecht wordt binnen de zorgethiek (zie tekening 1). Hiermee wordt een alternatief perspectief geboden op de dominerende principes van neoliberale en Kantiaanse ethiek, waarin het met name gaat om autonomie, recht, individualisme en vrijheid (Van Heijst, 2005; Held, 2006).



Tekening 1: de Utrechtse Zorgethiek: een zorgethische bril en de dialectische relatie.

De Utrechtse zorgethiek vormt het denkkader van deze thesis. Hierin worden volgens Leget, van Nistelrooij en Visse (2017) concepten (gebaseerd op theoretische reflectie) en empirische onderzoeksresultaten in een dialectische relatie en door een 'zorgethische bril' bekeken,

waardoor uiteindelijk de vraag wat goede zorg is, gegeven een particuliere situatie, kan worden beantwoord. De auteurs stellen verder dat theorieën hiermee verrijkt, maar ook kritisch bevraagd kunnen worden. Focus in het onderzoek ligt op de geleefde ervaringen, alledaagse zorgpraktijken en de politiek-ethische dimensie van zorg (idem). De dialectische relatie zorgt ervoor dat het goede niet alleen emergeert vanuit theorieën, maar juist vanuit het alledaagse leven, waarbij de gedachte is dat mensen die subject zijn van zorg het beste kunnen beoordelen wat het moreel goede is (idem). Deze thesis past dan ook volledig in het zorgethische gedachtegoed. Voorbeelden van andere 'zorgethische' onderzoeksmethodes staan in afbeelding 1.

2.2 Wat is zorg?

Zorg wordt door zorgethische denkers op verschillende manieren (zie tekening 2) gedefinieerd (Held, 2006; Kittay, 1999; Noddings, 1984; Tronto,1993). Het voert te ver om daar in deze thesis uitgebreid op in te gaan. In brede zin kan zorg opgevat worden als een praktijk die sociaal en politiek beïnvloed wordt (Leget, van Nistelrooij & Visse, 2017), waarin mensen continu afstemmen op anderen, op zichzelf en de omgeving teneinde *"to maintain, continue or repair our world so that we can live in it as well as possible"* (Tronto, 1993, p. 103).

Tekening 2: Verschillende definities van zorg.

2.3 Autonomie, afhankelijkheid en kwetsbaarheid in de huidige maatschappij

In de huidige Nederlandse maatschappij, waarin het neoliberale denken domineert, heerst voornamelijk het perspectief van twee individuele en onafhankelijke gelijken die tot elkander komen in volledige autonomie en vrijheid (Held, 2006). Autonomie en vrijheid worden hierin met name als individuele keuzevrijheid en vrijheid van externe inmenging opgevat (Ho, 2008). Waar het neoliberale denken echter aan voorbij lijkt te gaan, is te erkennen dat er meer is dan dat. Want wat als iemand door een *disability* niet in staat is om eigen keuzes te maken of deze kenbaar te maken?

Ook wat betreft de gelijke relatie is er meer. Volgens Kittay (1999) zijn zorgrelaties tussen een zorgontvanger en een zorgverlener ongelijk, waardoor er een spanningsveld is met wat moreel goed handelen is. Ze stelt verder dat de afhankelijke zorgontvanger kwetsbaar is voor acties van de zorgverlener en vice versa. Door afhankelijkheid en ongelijkheid is er sprake van een machtsverschil (Kittay, 1999). Samen met het handelen (in praktijken) en het relationele aspect van zorg maakt dat er een morele dimensie aan zorgen zit (Walker, 2007).

In de zorgethiek wordt kwetsbaarheid in verband gebracht met afhankelijkheid, waarbij deze optreedt op het moment dat een kwetsbaar persoon zorg nodig heeft (Kittay, 1999). Iedereen kent in zijn leven een periode van afhankelijkheid, bijvoorbeeld als kind en als oudere (idem). De idealisatie van onafhankelijkheid in onze maatschappij is daarmee eigenlijk fictie (Kittay, 2011). Volgens Tronto (1993) kan beter gesproken worden van interdependentie (of wederzijdse afhankelijkheid) daar mensen soms autonoom zijn, soms afhankelijk zijn en soms zorg verlenen aan andere mensen die afhankelijk zijn. Een ander relevant inzicht komt van Oliver, die betoogt dat afhankelijkheid wordt gecreëerd rond mensen met *disabilities*, niet vanwege beperkingen in de functionele mogelijkheden voor zelfzorg, maar omdat hun levens worden gevormd door een combinatie van economische, politieke en sociale krachten die afhankelijkheid creëren (Oliver, 1989; Kittay, 2011). Juist het verlenen van zorg en assistentie kan ervoor zorgen dat iemand onafhankelijk wordt (idem). Net als dat autonomie als negatieve vrijheid (iets kunnen bepalen zonder bemoeienis van anderen) of als positieve vrijheid (actieve zelfbepaling met behulp van ondersteuning van anderen) onderscheiden kan worden, kan er in die zin ook sprake zijn van een positieve en negatieve onafhankelijkheid. Om tegemoet te komen aan de behoefte van kwetsbare mensen, is transparantie nodig, oftewel *"a self through whom the needs of another are discerned, a self that, when it looks to gauge its own need, sees first the needs of another."* (Kittay, 1999, p. 51). Tronto heeft het over het morele aspect van aandachtigheid (*attentiveness*) (Tronto, 1993). Als we niet aandachtigheid

zijn voor de behoeftes van een ander, kunnen we volgens haar niet op een goede manier tegemoet komen aan die behoeftes.

2.4 Kwetsbaarheid als complex begrip

Kwetsbaarheid is een complex begrip en kan op verschillende manieren gedefinieerd worden. Het wordt gezien als inherent aan het menselijk leven (Mackenzie, Rogers & Dodds, 2013). Kwetsbaarheid kan ontstaan vanuit onze lichamelijkheid en het risico op schade of een gebrek aan ontplooiing (Dodds, 2013). Volgens Mackenzie, Rogers en Dodds (2013) zijn we echter ook sociale wezens die op emotionele en psychologische manier kwetsbaar kunnen zijn in contact met elkaar. Verder kan er volgens de auteurs ook een sociopolitieke vorm (bijvoorbeeld uitbuiting) en een natuurlijke vorm van kwetsbaarheid (bijvoorbeeld natuurrampen) onderscheiden worden. Omgeving, sociale en juridische kaders, kennis, capaciteiten, vaardigheden en acties van anderen hebben invloed op het verslechteren en verlichten van onze kwetsbaarheid (Mackenzie, Rogers & Dodds, 2013).
Nog een vorm van kwetsbaarheid ligt in precariteit. Precariteit is onzekerheid over de positie in de samenleving, nu en in de toekomst (Marchart, 2013). Hiervan is in toenemende mate sprake in de huidige maatschappij, die gezien wordt als een laatmoderne samenleving[7] (Marchart, 2013; Vosman & Niemeijer, 2017).

2.5 De politieke dimensie van zorgen

Naast een morele, is er ook politieke dimensie van zorg (Kittay, 1999; Tronto, 1993). In onze samenleving wordt namelijk teveel uitgegaan van neoliberale idealen als de '*self-made man*', autonomie en individualisme, waardoor volgens Tronto (1993) maar weinig ruimte is voor kwetsbaarheid. Er zijn echter niet alleen hardwerkende mensen, soldaten, boeren en kostwinners (die overigens ook kwetsbaar zijn!), er zijn ook kinderen, ouderen en zieke mensen. Vanuit het verlangen om gelijk en onafhankelijk te zijn, worden mensen die zorg nodig hebben behandeld als ongelijk en afhankelijk (Tronto, 1993). Dit werkt '*othering*' in de hand, oftewel de ander tot 'Ander' reduceren (idem). Het nodig hebben van zorg wordt bestempeld als zwak en zorgontvangers worden mogelijk gemarginaliseerd (idem). De realiteit van kwetsbare mensen wordt hierdoor niet altijd herkend en heeft zeker de afgelopen twintig jaar geen stem gekregen in het politieke speelveld (Tronto, 2001). Ook het verlenen van zorg wordt gemarginaliseerd, waardoor de last van zorg valt op de schouders met de

7 Met laatmoderniteit wordt bedoeld: radicalisering van de moderniteit, waarin materiële, sociale en mentale omstandigheden steeds meer versnellen, waarin geen kans meer is om te verlangzamen. Een samenleving die steeds meer overgereguleerd raakt ondanks de dwang tot autonomie.

minste macht[8] (Tronto, 1993; Tronto, 2013). Tronto pleit ervoor om zorg centraal te stellen in onze maatschappij en mensen in plaats van als werkende burgers te zien als zorgende burgers. Hiermee kan volgens haar een inclusieve(re) maatschappij gecreëerd worden.
Wat betreft de politieke invloed op de zorgbetrekking beaamt de Nederlandse zorgethica van Heijst (2005) dat de zorg steeds meer in termen van productie en consumptie gedefinieerd wordt, waarin geprobeerd wordt om ziekte, pijn en verdriet te doen verdwijnen door actief en invasief ingrijpen. Hierin is volgens haar weinig aandacht voor de uniekheid van de zorgontvanger. De focus ligt immers op het zieke onderdeel dat behandeld moet worden (Van Heijst, 2005). Van Heijst (2005) betoogt dat er meer aandacht zou moeten komen voor zorg als praxis (waarin het handelen zelf als doel beschouwd wordt) in plaats van een poietische handeling (waarin het eindproduct het doel is). Zowel van Heijst (2005) als Baart[9] hopen een brede bezinning op gang te brengen over het zorgklimaat, de zorgtaal en de zorgmentaliteit door een ander perspectief op zorgen te bieden. Ze pleiten beide voor een presentiebeoefening waarin veel meer gefocust wordt op de uniekheid van ieder mens en diens situatie. Het lijden dient hierin niet snel en doelmatig te worden weggewerkt, daar niet al het leed immers opgelost kan worden (Van Heijst, 2005). Zorgzaamheid bestaat uit het er zijn voor een ander, in relationele nabijheid, geduldig en trouw (idem). De overeenkomsten met het werk van Mol (2006) (eerder genoemd in hoofdstuk 1) zijn groot. Volgens haar is zorg geen afgegrensd product, maar een proces. Derhalve pleit zij voor een logica van het zorgen, waarin zorg een gezamenlijk gedragen, open en resultaatgericht proces is. De resultaatgerichtheid ligt dan niet in het behalen van het beoogde einddoel, maar in het handelen (Mol, 2006).

2.6 Conclusie

Concluderend biedt de zorgethiek, mede aan de hand van concepten als wederzijdse afhankelijkheid en kwetsbaarheid, perspectieven en inzichten die een alternatief bieden op het huidige maatschappelijke neoliberale discours waarin autonomie, individualisme en onafhankelijkheid als belangrijkste pijlers gelden. De zorgethische perspectieven en inzichten zullen worden meegenomen in het verdere onderzoek en in de discussie weer samengebracht worden (in dialectische relatie) met de resultaten van het onderzoek.

8 Hierbij kan gedacht worden aan vrouwen, zwarte mensen en mensen met een lage sociaal economische klasse.

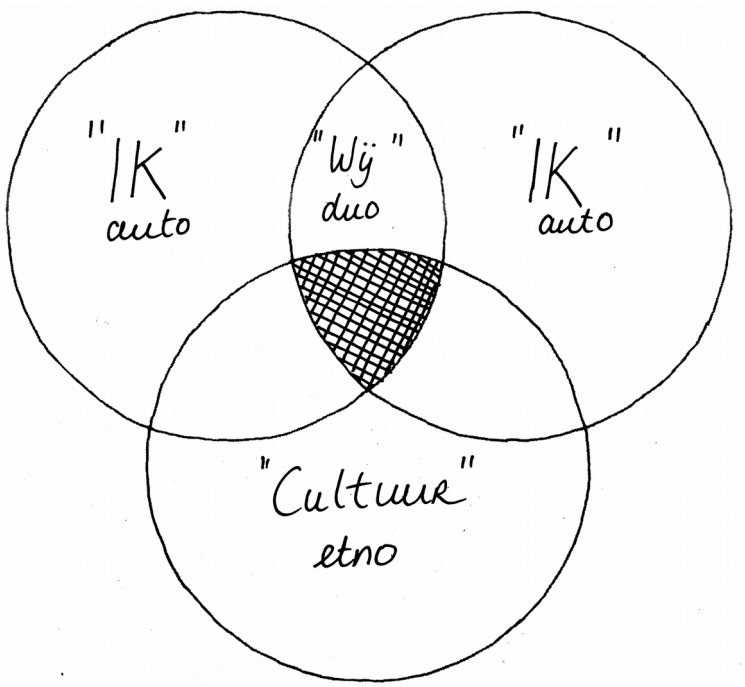
9 Baart wordt door van Heijst veel aangehaald in haar boek. Hij is auteur van het boek: Een theorie van presentie (2001).

3. Methode

In dit hoofdstuk zal allereerst aandacht besteed worden aan de methode ten aanzien van de literatuur, waarna verder gegaan zal worden met de methode ten aanzien van het empirische onderzoek van deze masterthesis.

3.1 Methode ten aanzien van de literatuur

De literatuur die in deze thesis is gebruikt, met name de literatuur van waaruit het theoretisch kader is gebouwd, werd aangeboden in de master Zorgethiek & Beleid die ik gedurende het collegejaar 2016-2017 heb gevolgd. Daarnaast is literatuur die specifieker in ging op duo-etnografie en de politieke dimensie van het zorgen aangedragen door de thesisbegeleider. Verder zijn databases als LibSearch (van de Vrije Universiteit), Pubmed en Google Scholar geraadpleegd om meer relevante literatuur te vinden. Voorbeelden van zoektermen zijn *"duo-ethnography", "care-ethics"* en *"vulnerability"*. Daarnaast is ook gebruik gemaakt van het sneewbaleffect, waarbij verwijzingen in gevonden literatuur nieuwe artikelen opleverden.



Tekening 3: Duo-etnografie gevisualiseerd (gearceerde gedeelte).

3.2 Onderzoeksbenadering

Dit onderzoek werd uitgevoerd aan de hand van duo-etnografie, een methode die zowel raakvlakken heeft met etnografie als met narratief onderzoek.

Etnografie is een vorm van kwalitatief onderzoek die zich richt op een groep met mensen die eenzelfde cultuur delen en waarin de gedeelde en aangeleerde patronen van waarden, gedrag, overtuigingen en taal van een culturele groep worden beschreven en geïnterpreteerd (Creswell, 2013). Meestal wordt gebruik gemaakt van participatieve observaties (waarbij de onderzoeker zich onderdompelt in het dagelijkse leven van de onderzoeksgroep en hen lange tijd observeert en interviewt) en verder kunnen ook symbolen, artefacten en andere bronnen van data worden aangewend (idem). Als participant wordt een emisch perspectief geboden, waarna de onderzoeker vanuit etisch perspectief een interpretatie maakt van de bevindingen (idem).

In narratief onderzoek staan de ervaringen centraal zoals ze in geleefde en vertelde verhalen tot uitdrukking gebracht worden, waarbij de identiteit van individuen en de manier waarop zij zichzelf zien aan het licht kan komen (Creswell, 2013). Data kan in narratief onderzoek op zeer uiteenlopende manier verzameld worden, zoals bijvoorbeeld interviews, observaties, documenten en foto's (idem).

De onderzoeksbenadering past binnen het sociaal constructivistische onderzoeksparadigma, waarin wordt uitgegaan van een sociaal en historisch geconstrueerde werkelijkheid via geleefde ervaringen (Creswell, 2013).

3.3 Onderzoeksmethode

Duo-etnografie[10] is een relatief nieuwe vorm van etnografie waarin twee participanten de culturele context van hun eigen ervaringen onderzoeken (Breault, 2016). Het werd voor het eerst beschreven door Norris en Sawyer (Norris & Sawyer, 2004). Zij stellen dat in duo-etnografie het in dialoog analyseren en bevragen van betekenissen centraal staat die onderzoek geeft aan sociale vraagstukken en epistemologische constructies. Voorbeelden van sociale thema's die geanalyseerd kunnen worden zijn racisme, gender, pedagogiek, professionele praktijken en seksuele identiteit (Breault, 2016). Duo-etnografie is mede geïnspireerd op Maurice Merleau-Ponty's gedachtegoed waarin bewustzijn en cultuur de ervaring beïnvloeden en dat ervaringen altijd interfereren met individuele en culturele betekenissen die aan voorgaande ervaringen zijn gekoppeld (Sawyer & Norris, 2012).

Een specifiek 'draaiboek' voor het doen van duo-etnografie bestaat niet (Breault, 2016; Sawyer & Norris, 2012). Dit maakt dan ook dat er kritiek is in de zin van dat er door een beperkte 'rigor' in het onderzoek sprake is van een beperkte validiteit, betrouwbaarheid en

10 Er bestaan vele benamingen voor vele verschillende samenwerkingsverbanden in auto-etnografie. Deze vallen onder de noemer *collaborative* auto-etnografie (Chang, Ngunjiri & Hernandez, 2013). Het voert te ver om deze in deze thesis uitgebreid uiteen te zetten.

generaliseerbaarheid (Breault, 2016). Volgens Ellis (2004) is eerder sprake van resonantie dan van generaliseerbaarheid, waarmee bedoeld wordt of het verhaal de lezers aanspreekt in relatie tot hun eigen ervaringen of ervaringen van mensen die ze kennen. Andere kritiek op zelf-etnografieën is dat het kan leiden tot zelfobsessie en zelfingenomenheid, waardoor teveel prioriteit aan de eigen rol wordt gegeven (Niemeijer & Visse, 2016).
Het doen van auto-etnografie wordt door Ellis (2004) beschreven als het *"lopen door een bos zonder kompas"*. Volgens haar kost het tijd om door het bos rond te lopen en door te krijgen hoe het landschap eruit ziet. Breault (2016) betoogt zelfs dat duo-etnografisch onderzoek nog meer tijd kost dan auto-etnografie.

Door Sawyer, Norris (2012) en Breault (2016) zijn negen principes voor het doen van duo-etnografie beschreven die als leidraad kunnen dienen voor het doen van duo-etnografisch onderzoek:
Currere: Currere is het vanuit autobiografische reflectie onderzoeken en begrijpen van jezelf en de wereld om je heen (Pinar, 1975). In duo-etnografie is deze gezamenlijke autobiografische zoektocht wederzijds en wederkerig. Samen onderzoek je een verschillend curriculum rondom een bepaald fenomeen, zodat het fenomeen beter begrepen kan worden.
Polyvocaal en dialogisch: In duo-etnografie is het belangrijk dat de verhalen van de twee onderzoekers niet versmolten worden tot één verhaal, maar naast elkaar geplaatst worden in een dialogisch perspectief. Hierin kan ook een zekere spanning tussen de perspectieven zichtbaar gemaakt worden.
Het metanarratief doorbreken: Overtuigingen worden onderling ter discussie gesteld, waardoor een metanarratief doorbroken wordt. Geen van de twee onderzoekers kan hierdoor dominantie of de waarheid claimen.
Verschillen: Door verschillen tussen onderzoekers wordt expliciet gemaakt hoe verschillende mensen over eenzelfde fenomeen denken en dit ervaren. Lezers krijgen zo verschillende perspectieven te zien en kunnen daaruit hun eigen perspectief synthetiseren.
Dialogische verandering en transformatie: In duo-etnografie wordt de behoefte van de Ander herkend om zichzelf van het zelf te kunnen bevrijden. Alleen samen kom je erachter wie je zelf bent.
Betrouwbaarheid wordt gevonden in zelf-reflexiviteit, niet in validiteit en waarheidsclaims: Kennis is in transitie en fluïde in plaats van gedetermineerd. De gezamenlijke zoektocht wordt geëxpliciteerd, waarmee zelf-reflexiviteit getoond wordt.
Toegankelijkheid voor de lezers: Duo-etnografie kan gezien worden als een praktijk waarin

theorie en praktijk samen komen. Een duo-etnografie zou dan ook niet moeten eindigen met een afrondende conclusie, maar voortgezet moeten worden door de lezers ervan. Het doel is om lezers te activeren hun eigen verhaal te bevragen en te beschrijven.

Ethische houding: Door onderzoek te doen mét iemand anders in plaats van over een ander, wordt *othering* vermeden. Hiermee wordt gelijkwaardigheid nagestreefd (zoals ook uitgebreider beschreven in paragraaf 1.). Onderzoekers zijn zowel docent als leerling voor elkaar in het zoeken naar betekenis van hun eigen ervaringen.

Vertrouwen: Het is belangrijk dat de twee onderzoekers in vertrouwen verhalen met elkaar kunnen delen, omdat anders diepgaande verhalen achter gehouden kunnen worden en de data niet rijk zal zijn.

Tekening 4: Woordwolk met de sensitizing concepts.

3.4 Sensitizing concepts

Sensitizing concepts zijn onuitgewerkte begrippen die de blik van de onderzoekers bepalen in het verdere onderzoek (Boeije, 2005). Deze concepten zijn vóór aanvang van het onderzoek geformuleerd vanuit de probleemstelling en het theoretisch kader. Gedurende het onderzoek zijn ze hoofdzakelijk richtinggevend geweest. In tekening 4 zijn de *sensitizing concepts* in een woordwolk weergegeven.

3.5 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

Twee onderzoekers vormen in dit onderzoek hun eigen onderzoekseenheid. De ene onderzoeker en tevens schrijfster van deze thesis is de 'ik' in deze thesis. Ik ben eind twintig, werkzaam als basisarts verzekeringsgeneeskunde bij het UWV en tevens zorgethica in opleiding. In het verleden was er bij mij sprake van een psychische aandoening, waarvoor ik intensieve therapie heb gevolgd. De andere onderzoeker, de 'zij', is eveneens eind twintig en heeft cystic fibrosis. Een aantal jaar geleden heeft zij een longtransplantatie ondergaan. Vanwege de ziekte is zij arbeidsongeschikt en ontvangt zij een Wajonguitkering. Ze heeft geen wetenschappelijke opleiding gevolgd. We hebben geen zorgbetrekking met elkaar, maar kennen elkaar sinds ruim vierenhalf jaar en hebben een vriendschappelijke relatie waarin vele zorgervaringen vanuit beide perspectieven met elkaar gedeeld en bediscussieerd zijn. Samen spelen we in een band.

3.6 Dataverzameling

Data werd uit verschillende bronnen geput en kan daarmee als een vorm van triangulatie van methode[11] gezien worden (Carter et al., 2014). Er is voor gekozen om een periode (februari tot augustus 2017) te hanteren waaruit de data afkomstig is, om de omvang van de data enigszins te kunnen beperken. Data bestond uit drie opgenomen gesprekken, monologen, notities van telefoongesprekken, emails, Facebookposts, Facebookchats en geschreven reacties (emails) van de thesisbegeleider.

Uit de eerste gesprekken en teksten werden thema's gedestilleerd waarop in opvolgende gesprekken verder gegaan werd en verdieping in gezocht werd. Persoonlijke verhalen werden gedeeld met elkaar. Er ontstond een soort natuurlijk verloop van de opvolgende gesprekken, waarbij in de eerste gesprekken geen op voorhand bepaalde thema's besproken werden en de latere gesprekken steeds meer gestructureerd raakten. In een vierde gesprek werd gereflecteerd op de uitkomsten (metareflectie).

3.7 Data-analyse

Alle geschreven data werd integraal overgenomen. De opnames van de gesprekken werden verbatim getranscribeerd. De thema's die tijdens de gesprekken emergeerden werden uitgeschreven.

11 Triangulatie van methode kan zorgen voor het uitgebreider begrijpen van fenomenen en draagt tevens bij aan de validiteit (Carter et al., 2014).

Tevens werd een deel van de data met Atlas.ti[12] gecodeerd om minder zichtbare thema's boven water te krijgen en om de data wat meer te structureren. Hierbij is intuïtief een elementaire wijze van data-analyse gehanteerd die door Creswell (2013) wordt beschreven:

– coderen

– de codes ordenen

– de geordende codes weergeven in een datagrafiek[13] .

Er is gebruik gemaakt van coderen in-vivo (waarbij de codes dicht bij de exacte woorden van de data liggen), zodat de particuliere stemmen in de data zoveel mogelijk behouden werden (Creswell, 2013). Tijdens de dataverzameling werd al begonnen met de analyse, waarmee het proces een iteratief karakter kreeg (O'Reilly, 2005).

In hoofdstuk 4 staan de resultaten uitgeschreven en (deels) in drie tekeningen weergegeven[14]. Tot slot heeft in de discussie een zorgethische interpretatie plaatsgevonden en zijn de resultaten weer in een dialectische relatie samengebracht met de theorie (zie verder paragraaf 2.1).

3.8 Fasering

Een tabel met de fasering van deze masterthesis is opgenomen in bijlage B.

3.9 Ethische overwegingen

Ten eerste is aan Ginny toestemming gevraagd om mee te werken aan dit onderzoek. Zij heeft hiermee ingestemd. Ten tweede is duo-etnografisch onderzoek zeer persoonlijk en laat de waarheid zien als zijnde gelaagd, soms tegenstrijdig en intersubjectief, wat betekent dat er intieme onthullingen gedaan kunnen worden (Farquhar & Fitzpatrick, 2016). Dit onderzoek heeft tot gevolg dat mijn verhaal en het verhaal van Ginny openbaar worden gemaakt. Methodes om zeer persoonlijke en intieme verhalen veilig openbaar te maken is door te anonimiseren, de-identificeren en gebruik te maken van poëzie, scripten of metaforen (Farquhar & Fitzpatrick, 2016). Ten aanzien van mijn eigen verhaal zijn bepaalde aspecten niet uitgebreid vertaald in deze thesis. Voor Ginny's verhaal geldt dat hierin met haar goede afspraken zijn gemaakt over wat wel en wat niet openbaar gemaakt wordt. Zo heeft zij te kennen gegeven niet onder haar echte naam in deze thesis te willen verschijnen. Ginny is dan

12 Atlas.ti is een computerprogramma dat gebruikt kan worden voor de analyse van kwalitatieve data.

13 Een voorbeeld van zo'n datagrafiek (een codeboom) staat in bijlage D.

14 Het toevoegen van artefacten, zoals foto's en in dit geval tekeningen, voorziet volgens Norris en Sawyer (2012) de tekst van "*contexture*", oftewel textuur aan de context. Hiermee wordt volgens hen de effectiviteit van de tekst vergroot.

ook een door haar gekozen pseudoniem.

3.10 Kwaliteitscriteria

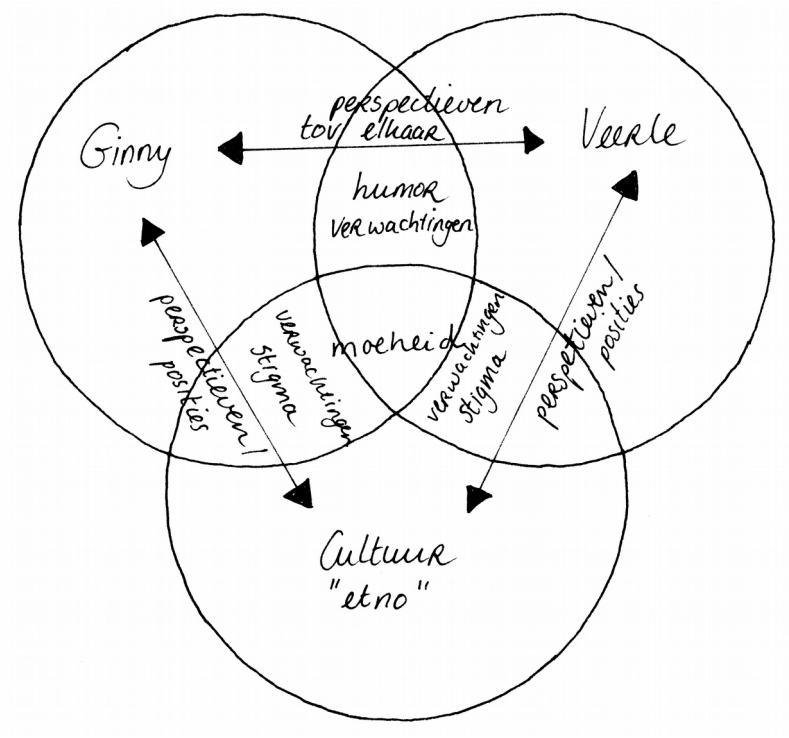
Objectiviteit is een problematisch begrip binnen de wetenschap (met name in de sociale wetenschappen) en door het nastreven hiervan is veel onderzoek onpersoonlijk en afstandelijk geworden (Jones, Adams & Ellis, 2013). Duo-etnografie is net als auto-etnografie een zeer persoonlijke onderzoeksmethode en er is dan ook sprake van een grote mate van subjectiviteit. Het doel van het onderzoek is dan ook niet het produceren van betrouwbaar, generaliseerbaar en valide onderzoek, maar het tot leven brengen van de geleefde ervaring (Breault, 2016). Een reflexieve houding van de onderzoekers, waarin zij reflecteren op hun eigen subjectiviteit en de invloed daarvan op het onderzoek, biedt inzicht in hoe de onderzoeksresultaten tot stand zijn gekomen (Roulston & Shelton, 2015).

Een alternatieve en interessante vorm van validiteit die van toepassing is op duo-etnografie, is katalytische validiteit: het ertoe bijdragen dat lezers betekenis kunnen creëren door een zelf-reflexieve betrokkenheid bij het lezen en zich met de geleefde ervaring kunnen vereenzelvigen of meeleven (Sawyer & Norris, 2012). De lezers zijn dan eigenlijk geen consumenten van de tekst, maar worden mede-onderzoekers. Duo-etnografie werkt in die zin als een katalysator voor hun eigen begrip en reflexiviteit. Als de impact van een duo-etnografie groot genoeg is, kan zelfs een sociale transformatie op gang gebracht worden (Sawyer & Norris, 2012).

Dit onderzoek wordt gehouden in het kader van het schrijven van een masterthesis voor de studie Zorgethiek & Beleid en voor het leereffect werd gebruik gemaakt van triangulatie. Enerzijds begeleidde en bewaakte de thesisbegeleider het onderzoeksproces. Tevens is gepoogd gebruikt te maken van triangulatie van methode door drie studiegenoten van de master Zorgethiek & Beleid een deel van de data te laten lezen. Eén studiegenoot stuurde commentaar terug. Zowel de bewaking door de thesisbegeleider als de triangulatie door de studiegenoot dragen bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten uiteengezet die dit duo-etnografisch onderzoek hebben opgeleverd. Allereerst wordt het pad van de duo-etnografische zoektocht dat wij hebben afgelegd uiteen gezet. Vervolgens worden de thema's die uit de data naar voren kwamen behandeld. Deze thema's zijn verwachtingen, posities en perspectieven, zicht op elkaars leven, moeheid, stigma en humor (zie tekening 5). Daarna zal ingegaan worden op duo-etnografie als methode om een stem te geven aan gemarginaliseerde mensen en tot slot reflecteren wij op de resultaten.



Tekening 5: Resultaten in schematisch overzicht

4.1 De duo-etnografische zoektocht

De eerste uitdaging van deze duo-etnografie was het zoeken naar een geschikte manier om de duo-etnografie uit te voeren. Het bleek een opgave om een manier te vinden zodat Ginny mee kon doen in dit onderzoek. Het is immers mijn masterthesis, maar ik wilde haar een grote stem geven in het onderzoek en streefde ernaar dat ze een gelijke zou worden in het uitvoeren van de duo-etnografie.

Memo Veerle 8-2-2017: *Ik vroeg haar wat haar concern is en wat ze zou willen bespreken in dit onderzoek. Ze vertelde over de arts-patiëntrelatie. Dat artsen van haar vragen om 'able-*

bodied' te zijn en dat ze niet aan die verwachtingen kan voldoen. En als er een (medisch) probleem is, dan gaan ze op zoek naar een oplossing, dan moet het opgelost worden. Er is weinig ruimte voor acceptatie.

Ik had met haar concern in mijn achterhoofd een onderzoeksvoorstel geschreven en dat naar haar toe gestuurd. Het bleek echter een opgave voor Ginny om die te lezen.

Veerle: *"Ik had het daarover vorige week met Alistair, dat jij het onderzoeksvoorstel nog niet had gelezen en (..) dat we daarover aan het denken waren en dat hij zei, ja maar we zijn wetenschappers en we schrijven het in een bepaalde taal. En dat kan al soort van te lastig zijn of een drempel zijn. (..) Daarom had ik die kortere versie gemaakt."*

Ginny: *"Dat vond ik vet lief. Daar was ik zo doorheen. Ik vond het eigenlijk best toegankelijk om te lezen. (..) ik vind het gewoon lastig om dingen te doen. (..) Dus alle dingen die ik superfijn vind, ik vind het heel moeilijk en dat is mentaal en fysiek, dit is een typisch voorbeeld, want ik ben heel moe en daarom raken m'n hersenen ook supersnel vol."*

Langzaam kwamen we erachter dat praten en deze gesprekken opnemen de beste methode is om input te creëren. Praten bleek voor Ginny geen opgave. De gesprekken werden opgenomen en door mij verbatim getranscribeerd.

Veerle: *"Daarom is het een terecht vraag wat Alistair stelt, hoe, op wat voor manier kan je toch participeren in dit onderzoek?"*

Ginny: *"Ja, nou, (..) als ik moe ben, is het beste wat ik kan nog praten. Zelfs als ik geen series meer kan kijken van de moeheid, dan kan ik nog wel lang en slap uit m'n nek lullen, haha!"*

De zoektocht naar gelijkwaardige duo-etnografisch onderzoekers bleek een aantal gesprekken te duren en ging steeds gelijkwaardiger aanvoelen. In het begin stelde ik de vragen en gaf Ginny de antwoorden, in latere fases begon Ginny ook vragen terug te stellen. Dit werd ook benoemd door Alistair, nadat hij de transcripten gelezen had.

Mail van Alistair, 26-6-2017: *Ook merk ik nu meer een continue verschuiving in rollen waarbij jij je meer kwetsbaar opstelt en Ginny jou ook vragen stelt- ipv dat jij informatie komt 'halen' bij haar.. (..) het voelt nu iets dialogischer, iets gelijkwaardiger.*

Terwijl we bezig waren met het onderzoek, vroeg Ginny mij een keer om mee te gaan naar de spoedeisende hulp. Ze vertelde aan mij dat het nogal een '*commitment*' is om mee te gaan. Ik twijfelde er niet over, maar daarop antwoordde ik een beetje gekscherend dat de kans dan bestond dat we nog wat aan het onderzoek gingen werken.

Veerle, mail aan Alistair, 15-6-2017: *Ik dacht vrijdag: ooh het is vast ook heel interessant om te shadowen tijdens dat SEH-bezoek.. Uiteindelijk was ik daar als vriendin en steun voor Ginny en kon dat er niet ook nog bij. (..) er zijn grenzen aan duo-etnografisch onderzoek wat betreft persoonlijke betrokkenheid en dat was er eentje.*

4.2 Verwachtingen

Verwachtingen was een van de eerste thema's die zich manifesteerde in onze gesprekken. Verwachtingen op diverse niveaus werden aangehaald en bediscussieerd.

4.2.1 Verwachtingen ten aanzien van het onderzoek

We bekenden allebei dat we het spannend vonden om aan dit onderzoek te beginnen. We waren zowel enthousiast als zenuwachtig. We hadden niet helemaal duidelijk voor ogen wat het ons zou brengen en wat het met ons zou doen. Ginny belde me zelfs op vóór het eerste gesprek dat we gingen opnemen.

Memo van Veerle, 12-5-2017: *Ginny zegt dat ze het spannend vindt omdat we in het verleden hard geclasht zijn als we over politieke dingen spraken. We kunnen van mening verschillen. We spreken af dat we geen ruzie gaan maken. Als het te hoog oploopt, stoppen we met het gesprek.*

4.2.2 Verschillende verwachtingen ten aanzien van Ginny's leven na transplantatie

Ginny vertelde in de gesprekken over hoe haar verwachtingen niet strookten met die van de artsen, waardoor ze juist meer ging verwachten van wat ze zou kunnen na de transplantatie.

Ginny: *"Ik had geen tijd om na te denken over transplantatie. Ik had nog wel een voorlichtingsboekje gekregen, maar ik was te ziek om het te lezen, dus ik had het nauwelijks gelezen. Daardoor had ik ook geen verwachtingen. En ik was er zo slecht aan toe en misschien ook door de medicatie kon ik niet echt vooruit denken. (..) Ik dacht gewoon dingen als… weet je, als ik op mezelf kan wonen en met een scootmobiel naar de Vomar heen en weer kan, en met een scootmobiel hopelijk of met zo'n dicht karretje naar de stad kan om eens wat met vrienden te doen, dat zou super zijn. (..) Ik dacht toen helemaal niet van oh ik ga een fiets kopen en op goede dagen fiets ik naar de stad heen en weer."*

Veerle: *"Ik vond het achteraf zo erg dat je zei nadat je de longtransplantatie had gehad en een keer weer bij een arts kwam en dat hij zei "oke wanneer ga je starten met een studie?""*

Ginny: *"Hij bedoelde het hoopvol."*

Veerle: *"Alsof dat het hoogste goed is, als het maar die kant op gaat, zal het wel goed gaan."*

Ginny: *"Hij zei het supervrolijk, hij bedoelde absoluut niet van "hé, ga van je luie reet af", maar dat wordt verwacht. Je moet met elke vezel van je lichaam en elk druppeltje energie moet je richting werk gaan. En A. dat kan ik niet en 2. Als ik meer energie had zou ik gewoon m'n was doen en een keertje extra stofzuigen met die extra energie."*

Ik gaf daarop toe aan Ginny dat mijn verwachtingen over haar leven na de transplantatie ook anders waren en dat ik heb moeten leren dat de praktijk anders is.

Veerle: *"Ik dacht natuurlijk ook wel een beetje van nu is ze getransplanteerd en nu gaat alles goed komen ofzo, nu gaat het echt beginnen."*

Ginny: *"Ik vind dat een logische gedachte als in, (..) transplantatieverhalen op internet en op tv zijn ook allemaal zo. Eerst kan je niks en nu beklim je de Himalaya.."*

4.2.3 Angst voor de dood

Voor mij een actueel thema bleek de angst dat Ginny zal sterven. Hier hebben we het over gehad in een gesprek dat niet opgenomen is, maar waar ik wel een memo van heb geschreven.

Memo Veerle, 5-5-2017: *Vorige week had ik na het oefenen met Ginny een gesprek met haar en toen vertelde ik dat ik best wel zat met de angst dat ze dood gaat. Ehm.. dat dat heel erg speelt in m'n hoofd. Ze herkende het wel maar het speelde nu niet bij haar. Ze zei dat ze wel vaker in haar leven momenten had dat ze daar heel erg mee bezig was, maar dat dat nu helemaal niet aan de orde was. En dat ze tegen mij zei; "eigenlijk gaat het lichamelijk heel erg goed met mij, (..) de bloedwaardes zijn goed" en (..) haar diabetesverpleegkundige zei "ja, je kan nog wel een paar jaar vooruit als het zo uit naar uit ziet" en ze zei: "misschien leef ik nog wel tien jaar".*

Toen ik er later op terugkwam in een gesprek, benoemde Ginny dat ze het nog het minst erge vindt dat iemand met haar ziekte zit. Ze vindt de praktische dingen lastiger, zoals dat haar vriend moet werken zodat er geld binnenkomt en dat ze vaak afspraken moet afzeggen, omdat ze zich dan niet goed voelt.

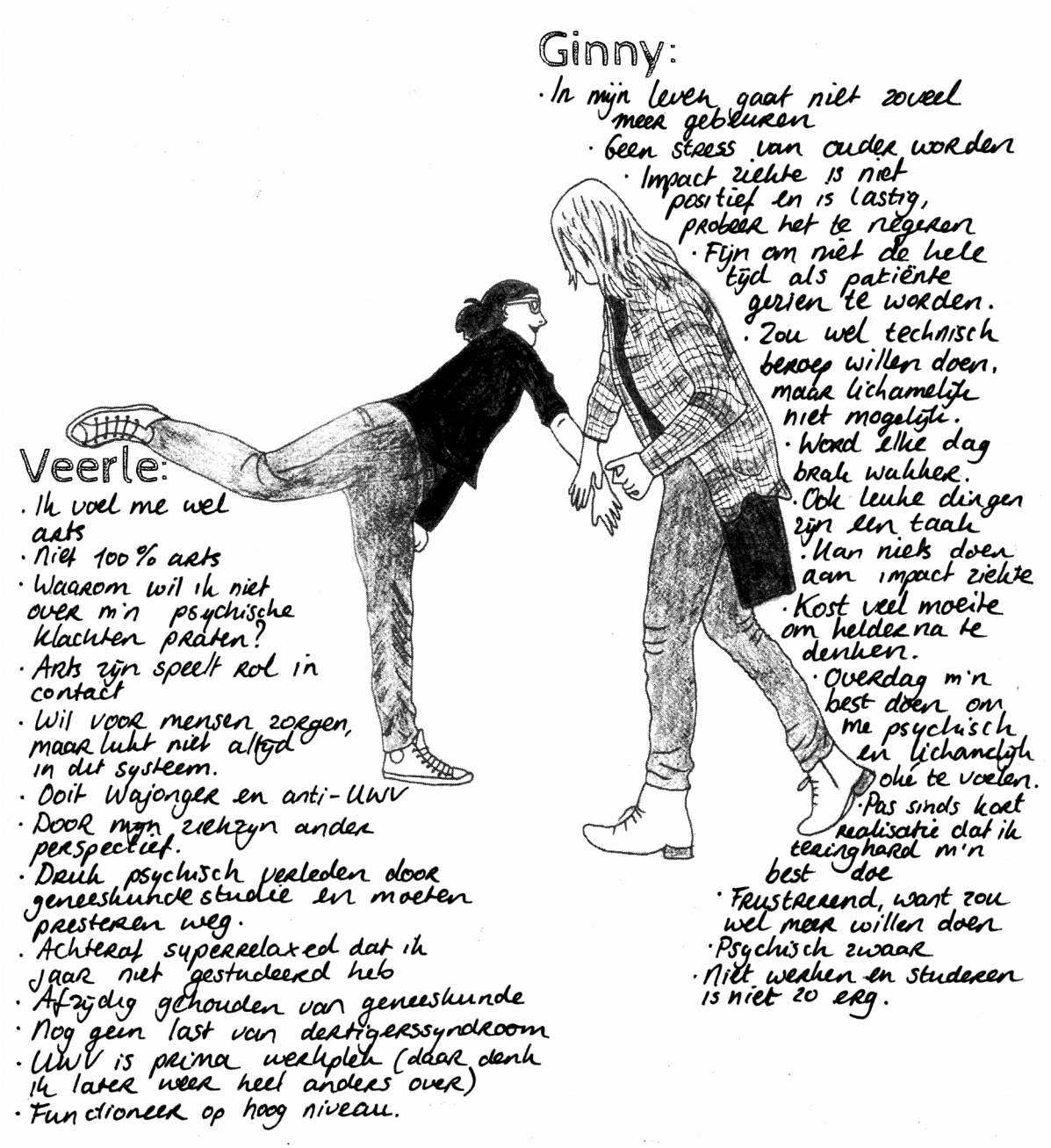
4.2.4 Onduidelijke verwachtingen

In reactie op Ginny's verhaal benoemde ik dat ik niet zo goed wist wat mijn verwachtingen zijn en wat de verwachtingen jegens mij zijn. Als reden hiervoor gaf ik dat ik waarschijnlijk goed pas in het nauwe neoliberale straatje van deze samenleving. Ik voldoe al aan de verwachtingen van de samenleving door een studie af te ronden en te werken als arts. Ik gaf wel toe dat dit me een benauwend gevoel kon geven.

4.3 Posities en perspectieven

Onze posities en perspectieven ten opzichte van onszelf, elkaar en anderen kwamen uitgebreid aan bod.

4.3.1 Eigen posities



Tekening 6: Eigen posities van Veerle en Ginny

Tijdens de gesprekken vertelden we veel persoonlijke verhalen aan elkaar die onze positie verduidelijkten. Ik besloot twee verhalen hiervan, één van Ginny en één van mij, toe te voegen aan deze thesis.

Ginny: *"Eén van de meest impactvolle* [gebeurtenissen] *is toch wel geweest dat vlak voor m'n transplantatie dat ik in het AMC extreem slechte zorg heb gekregen. En ik wil er niet te lang over nadenken, want je (..) weet niet hoe het anders was gelopen. Misschien was ik langer goed gebleven en waren er niet op het moment longen toen ik ze nodig had, je weet het niet. (..) Ten eerste ben ik om een of andere reden bewust uit het ziekenhuis gehouden, terwijl ik van 40% longfunctie naar 27% of minder was gegaan, of 23, zou goed kunnen, ik had een thuisinfuus, toen heb ik sputum ingeleverd, want ik dacht, slaat dit infuus wel ergens op? Toen belde ik het ziekenhuis op, (..) ik vroeg waar ben ik voor resistent, ging* [verpleegkundige] *een lijstje opnoemen aan de telefoon, met m'n moeder want ik trok het niet want ik had bijna geen lucht en ik was er best emotioneel over. En toen heeft ze alles opgenoemd, behalve waar ik aan zat. En toen zei ik tegen m'n moeder: vraag hoe het zit met waar ik aan zit, want de rest boeit niet! Dat was niet m'n vraag! Dat heeft ze dus bewust niet voorgelezen. En ze zei: ja, daar ben je ook resistent voor, maar soms helpt het nog een beetje. Kortom, je bent overal resistent voor, je bent 17 procent in longfunctie achteruit gegaan, je kan niet in je eigen huis wonen, je woont bij je moeder, je kan sowieso niets, je hebt een neussonde want je kan niet normaal eten, je zit aan medicatie waar je niets aan hebt, oké doei. Ze hebben me toen niet opgenomen. Ik weet niet wat het punt was dat ze me wel hebben opgenomen, redelijk vlak daarna. En toen, hier komt dus bezuinigingsshit in, allebei de CF-artsen waren er niet. De een was op vakantie, de ander was naar een seminar ofzo. Want zoals bleek, want ik weet niet hoelang ik daar heb gelegen, maar meer dan 2-3 weken zal het niet geweest zijn, en in die weken ging ik van het gaat heel erg kut, naar ik lig op sterven. Maar goed, dat heb ik dus gemerkt, dat ze er niet waren. En dat de verpleegzorg heel slecht was. Ten eerste zat ik in een leerlingtraject, dus er kwamen de hele tijd leerlingen die elk lijntje in mijn lichaam lieten verstoppen. (..) Ik was te ziek om shit aan te geven. En een goede verpleegkundige van de longafdeling, die ik nog kende, die stond nooit bij mij, maar die kwam ik tegen op de gang, toen in een rolstoel reed m'n moeder me ergens heen. 7 piepers in haar zakken en ze keek me aan "zit je in het leerlingtraject?! ik ga je er nu uithalen, want dit kan niet, je bent veel te ziek daarvoor!" ze liep dus met 7 piepers van andere mensen, want iedereen was iets anders aan het doen. Nou je ziet, de zorg is heel hard, in het AMC in ieder geval, achteruit gegaan. Want niemand heeft tijd. Ze hebben veel te weinig mensen en dat vind ik ook van artsen. Twee CF-artsen is dus blijkbaar niet genoeg."*

Veerle: *"Ik voelde me vandaag misbruikt of gebruikt ofzo. Ik had een beoordeling gedaan van een patiënt die heel psychotisch was geweest en nu op zich wel redelijk ging. Hij had vet hard gewerkt aan zichzelf en was van de medicatie af, maar ik vond het nog steeds een heel kwetsbaar persoon, dat heb ik ook allemaal opgeschreven, en vervolgens wordt hij uit z'n uitkering geknikkerd. Wat is mijn primaire idee om te doen als arts? Ik wil zorgen voor mensen, ik wil dat ze het ietsje beter hebben door wat ik kan bieden, al is het maar een luisterend oor ofzo. En vandaag realiseerde ik me dat ik dat in dit systeem ook niet altijd kan geven (..) Ik voelde me gewoon genaaid."*

Ginny: *"Die persoon is nog harder genaaid."*

Veerle: *(..) Ik dacht nouja, misschien dat hij met begeleiding iets zou kunnen gaan doen, maar ik acht het allemaal vrij laag, (..) dat hij niet zoveel kon met z'n ziekte. (..) Hij was wel heel gemotiveerd. Maar ik wilde nog wel hem beschermen voor hemzelf, dus had ik heel veel beperkingen ingevuld. En dat uiteindelijk z'n uitkering werd stopgezet. Dat ik dacht: wat een kutsysteem is dit ook! Ik met m'n goede bedoelingen, maar dat botst zo tegen dat systeem op. En die cliënt denkt: die arts heeft het niet goed gedaan, die heeft het niet goed gezien, kut UWV, zoals wij ook redeneerden over het UWV toen ik een Wajonger was en voor jou ook nu. Maar dat het dus, hoe goed je bedoelingen ook zijn, als zorgverlener, het heel moeilijk is om in zo'n systeem dat tot uiting te kunnen brengen. En er echt voor kunnen zorgen dat mensen zich gehoord voelen en dat er dan ook daadwerkelijk iets verandert. (..) Steeds worden de regels weer aangescherpt. De schuld wordt dan aan artsen gegeven, "Jullie hebben nog teveel ademruimte om te bepalen dat iemand niet kan werken." Om de zoveel jaar worden de regels dan scherper gemaakt en dan vallen steeds meer mensen buiten de boot. En terwijl we helemaal niet nadenken, is dat wel goed? Maar ik ben één persoon die op één kantoor werkt en een aantal patiënten ziet. Ik bepaal niet hoe het systeem in elkaar zit en dat maakt het wel heel moeilijk. Hoe kan ik dit veranderen? En dan zit ik van haha ik werk bij het UWV, hoe kan ik dat ooit goed praten?"*

4.3.2 Perspectieven ten opzichte van elkaar

We kwamen tot interessante onthullingen toen we over elkaars perspectieven praatten. Zo beaamde ik dat Ginny mij een hele andere wereld laat zien als iemand met een chronische ziekte, maar bekende Ginny dat ik als arts geen ander perspectief bied. Voor Ginny ben ik gewoon een goede vriendin.

Veerle: *"Wat maakt het zo interessant (..) is dat jij in een heel ander levenspad zit ofzo als chronisch ziek iemand. En van waarom zou ik met jou een duo-etnografie doen en niet met iemand anders, is omdat ik heel veel van jou leer."*

Ginny: *"Ja, omdat het zo'n soort verschillend perspectief is."*

Veerle: *"Ik vind dat je me altijd weer een wereld laat zien waar ik me zelf niet zo van bewust ben, ondanks dat ik heel veel patiënten spreek ofzo, maar omdat ik jou echt ken en gewoon ongeveer alles van je meekrijg denk ik wel oja wacht even.."*

Ginny: *"Dat is wel logisch op zich. Je hebt er een andere kijk op. Je hebt de medische kijk, zeg maar, vanuit medisch oogpunt, of ander oogpunt dan niet-medische mensen. (..) Maar*

toch gewoon we zijn vriendinnen, vanuit een vriendenperspectief. Dus het is wel een ander perspectief. Terwijl ik heb qua artszijn omgekeerd dat niet per se. Het voelt niet alsof ik een inkijkje krijg dat ik denk.."

Veerle: *"In mijn artsenwereld."*

Ginny: *"Ja! Zo van kijk, artsen staan op vrijdagavond ook gewoon te rocken met hun band. Ik heb dat niet zozeer omgekeerd. Ik weet dat jij arts bent, maar ik zie je niet als arts."*

Ginny schreef wel in een memo dat ze me geen typische arts vindt, omdat ik het artszijn niet tot mijn identiteit maak en op een persoonlijke manier met patiënten omga.
Bovenstaande dialoog staat eigenlijk in contrast met een memo die ik eerder opschreef, waarin ik betoogde dat het artszijn altijd meespeelt in contact met andere mensen.

Memo Veerle, 5-5-2017: *Of je nou wil of niet als je eenmaal arts bent, ben je dat eigenlijk altijd bij iedereen, het speelt er doorheen in de contacten. Maar tegelijkertijd ben ik ook een vriend, of dochter of bekende van mensen, maar ik denk dat je altijd ook arts bent en dat mensen je daarop aanspreken en (..) om advies vragen aan je, omdat je bepaalde medische kennis hebt (..), waarmee je heel veel mensen kan helpen.*

Het ging ook over het UWV. In het verleden waren we eensgezind over het UWV en waren we heel negatief over de dienstverlening ervan. Nu ik er werkzaam ben als arts, vinden we het lastig om hierover te praten.

Ginny: *"Ik denk alleen dat als we het erover hebben (...) met veel, hoe heet dat, voorzichtigheid moeten doen, omdat eh, het is voor ons allebei persoonlijk. Het is jouw baan, jouw baan heeft geen invloed op mij, de instantie heeft invloed op mij en een heleboel mensen."*

Ik ben ambivalent over mijn rol als arts bij het UWV. Enerzijds ben ik het eens met Ginny dat de hulpverlening te kort schiet, anderzijds zie ik nu ook de andere kant van het werk. In het begin was ik positief over mijn werk en ervoer ik het als een prettige werkplek, later in het onderzoek gebeurden er een aantal zaken waardoor ik toch weer kritisch werd.
Ginny laat zich een aantal keer erg negatief uit over het UWV, mede vanuit de ervaringen van andere mensen met CF.

4.3.4 Perspectieven op anderen

Het gaat in onze gesprekken veel over artsen. Ginny is ambivalent over hen.

Memo Ginny, 12-5-2017: *Ik denk meteen aan de relatie die ik met mijn artsen heb. Die voelen al redelijk open. Er wordt over het algemeen door mijn eigen artsen goed naar me geluisterd. Ik heb wel ervaringen met artsen die niet luisteren. (Een week na dat ik dat typte zie ik het*

toch wel wat anders. Er zijn ook wel veel voorbeelden van hoe het niet goed is gegaan en niet goed gaat).

We deelden allebei het perspectief dat artsen weinig van zich laten zien en hoofdzakelijk met hun werk bezig zijn. Het artszijn is bij artsen het grootste deel van hun identiteit. Ginny ziet dat vanuit het perspectief van haar behandelend artsen en ik zie dat vanuit mijn collega artsen.

4.3.5 Perspectieven van anderen

Toen het over de perspectieven van anderen ging, kwam de impact van de ziekte van Ginny ter sprake. Ik had hier ook ervaring mee en vertelde dat aan Ginny.

Ginny: *"Je bedoelt de impact van al mijn toestanden op onze connectie. Dat vind ik altijd wel heel erg lastig. Ik negeer het liefst mijn impact op connecties met mensen, want het, ik vind het best wel heftig, want het zijn nooit positieve dingen, het is nooit van, ja ik vind het toch wel fijn met die CF van jou."*

Ik vertelde daarop hoe mensen uit mijn omgeving hadden gereageerd op mijn vriendschap met Ginny.

Veerle: *"(..) Een van z'n vrienden hoorde dat ik in een band zat met jou en dat jij een longaandoening hebt en dat hij reageerde over mij: "waarom zou ze zichzelf dat ooit aandoen?""*

Ginny: *"Dat hoor ik vaker."*

Veerle: *"Dat vond ik zo heftig om te horen, want ik maak geen keuze op basis van dat."*

Ginny: *"Ja, dat is ook wel eens tegen mijn vriend gezegd."*

Veerle: *"Toen ik jou leerde kennen, was het toch ook niet, wil ik wel of niet met jou zijn omdat je CF hebt?"*

Ginny: *"Ik vind dat ook zo bizar als mensen dat zeggen. (..) Maar dat gevoel bij mij en die houding bij andere mensen, "redt je eigen hachje", dat gaat er heel erg vanuit, van hé, iets wat lastig kan zijn, dat ga ik ontwijken, want ik moet gewoon een zo makkelijk en comfortabel mogelijk leven hebben als ik maar kan."*

4.4 Zicht op elkaars leven: *geen blinde, maar wel een wazige vlek*

Al snel werd in onze gesprekken duidelijk dat we, ondanks dat we elkaar al een tijd kennen en elkaar regelmatig zien, geen duidelijk beeld hebben van elkaars leven en wat we op een dag zoal doen. Zicht op elkaars leven kan gezien worden als een subthema van het thema posities en perspectieven, maar aangezien we ervoor kozen om hier specifiek meer aandacht aan te

schenken, is het een thema op zichzelf geworden.

Ginny zei dat alleen haar vriend een goed beeld heeft van haar leven, omdat hij de enige is die haar zo vaak ziet.

Ginny: *"En ik zie natuurlijk mensen ook niet een hele dag, dus ik weet eigenlijk ook niet wat gezonde mensen doen. Jullie zijn ook een beetje mysterieuze wezens voor mij. Want ik snap wel een beetje wat je bedoelt, ik heb het andersom."*

Veerle: *"Ik ben een aliën."*

Ginny: *"Ja, want ik kan me ook niet voorstellen, altijd als mensen zeggen "ja, ik heb dit en dit en dat gedaan."*

Daarop besloten we om allebei een dagbeschrijving te maken van een goede en een slechte dag. Deze lazen we aan elkaar voor. Onze complete dagbeschrijvingen zijn in bijlage C te lezen.

Veerle: *"Je verbaast jezelf bijna met een goeie dag?"*

Ginny*: "Ja, deels. Maar (..) het is ook weer niet dat ik me superfit voel op zo'n dag, het is niet: wow ik voel me echt goed."*

Veerle: *"Maar dit is een relaxte dag voor mij."*

Ginny: *"Dit zou mijn drukste dag ooit zijn. (..) Het eerste wat me opviel was dat jouw ehm dag meer is dat gewoon dingen misgaan en je voelt je meeh in plaats van dat je je fysiek super shitty voelt, (..) niet per se dat je fysiek denkt, hoe ga ik m'n bed uitkomen?"*

Veerle: *"Ik word niet fysiek beperkt, dat is wel een belangrijk verschil."*

We reflecteerden allebei op onze eigen manier op onze dagbeschrijvingen.

Ginny: *"Het is meer dat ik zou verwachten dat ik me verder verwijderd zou voelen van andere mensen, soort van, net als je hebt, iemand die aan de andere kant van de wereld woont en leeft in een totaal andere cultuur, daar kan je soort van het gevoel hebben, dat je van twee verschillende planeten komt en twee verschillende wezens bent, en ik zou verwachten dat dat iets meer, dat ik dat effect zou hebben, zeg maar. Snap je wat ik bedoel?"*

Veerle: *"Wat ik me realiseer, dat ik zelf dus op een heel hoog niveau functioneer. Ik ga elke dag naar m'n werk en ik doe 's avonds ook nog dingen en eh. En dat wordt dan de norm, zo is iedereen, maar dat is voor heel mensen helemaal niet.. normaal. Heel veel mensen strugglen om naar werk te gaan of überhaupt iets te doen of te voldoen aan de maatschappelijke verwachtingen."*

4.5 Moeheid: *machteloos voor zowel zorgontvanger als zorgverlener*

Moeheid bleek een belangrijk thema te worden in onze gesprekken. Allebei hebben we hier

vanuit heel verschillende perspectieven mee te maken. Zo is het voor Ginny een actueel onderwerp in haar leven waar ze meer worstelt.

Ginny: *"Ook die extreme vermoeidheid die ik altijd heb. Zelfs in periodes dat ik redelijk goed sliep. Ik ben er zo vaak mee naar een arts geweest en er is duizend keer m'n bloed gecheckt (..) en er is gewoon niks."*

Veerle: *"Maar de moeheid an sich mag geen bestaansrecht hebben."*

Ginny: *"Ze verwachten toch dat er iets moet zijn waarom ik zo moe ben. Nouja, er is ook iets. Ik heb CF, ik heb diabetes, (..) ik heb depressie, ik heb posttraumatische stressstoornis, ik slik zware medicijnen. Op zich moet dat met z'n allen wel genoeg zijn om mij extreem moe te maken. Ik heb heel veel last van m'n darmen en darmen schijnen natuurlijk ook een megarol te spelen in energie."*

Ginny gaf aan dat ze het als zeer prettig heeft ervaren dat een maatschappelijk werker haar vertelde dat ze meer mensen kent die getransplanteerd zijn en die heel moe zijn. De artsen hadden dit haar nooit verteld.
Voor mij blijkt het vanuit het perspectief van arts heel lastig te zijn om met patiënten over moeheid te kunnen praten. Ik erkende zelf dat ik geen ervaring heb met slecht slapen en vermoeidheid, waardoor het lastig is voor mij om te doorgronden wat voor impact het heeft op mensen. Ook in de geneeskundeopleiding wordt weinig aandacht besteed aan moeheid.

Ginny: *"Moeheid is iets wat mensen niet begrijpen."*

Veerle: *"Nouja wel gewoon dat labformulier tak tak tak tak, alles even checken. Maar ik dacht ook, het is ook wel belangrijk (...) om er van tevoren bij te vertellen, als mensen met een labformulier naar het lab gaan, van ja heel vaak komt daar niks uit. (...) het kan ook psychisch zijn. Heel vaak is het zo dat we er geen oorzaak voor vinden. Ik kon dat gewoon niet goed uitleggen aan mensen. Mensen begrepen het ook niet, ze kwamen ook alleen maar voor dat labformulier en daar moet wat uitkomen en anders is er geen bestaansrecht, of dan heb ik m'n moeheid niet verklaard. (..) Ik heb geprobeerd om mensen duidelijk te maken dat het ook psychisch kan zijn, maar ik wilde het niet veroordelend brengen, maar het wordt heel snel veroordelend opgevat.*

Ginny: *"Maar zo'n labformulier biedt ook hoop, weet je. Dan is er hoop dat het beter is."*

4.6 Stigma: *over psychische en lichamelijke ziektes*

Tussen de gesprekken kwam er een inzicht bij mij dat stigma een heel belangrijk thema is voor mij. Ik heb in het verleden te kampen gehad met een psychische aandoening, waarvoor ik langdurig ben behandeld. Tijdens het begin van dit onderzoek bedacht ik mij onbewust dat ik het hierover niet wilde hebben. Laten vroeg ik me af waarom ik dat niet wilde.

Veerle: *"Ik vertel nooit aan collega's dat ik dat verleden heb. En ik had het er nog over met* [vriendin en psychiater in opleiding]*, in hoeverre is het ook dat is het soort van wegdruk, of niet meer als iets bestaands maak, omdat ik geneeskunde heb gestudeerd, van nu ben ik gezond, dus dan is het, en het moeten presteren, en het moeten.. meedoen ofzo. Terwijl ik me ook altijd er een beetje afzijdig van heb gehouden, van dat geneeskundebestaan. Maar er is ook iets dat ik het zelf tot een stigma maak."*

Ik vertelde dat ik nog steeds de irreële angst heb dat het UWV erachter komt dat ik een psychiatrisch verleden heb en dat ze me dan zullen ontslaan. Ook vertelde ik over een situatie waarin een vriendin, tevens psychiater in opleiding, me uitmaakt voor de diagnose die ik heb gehad.

Veerle: *"Je bent niet m'n psychiater, je bent m'n vriendin, dus je hebt niks te zeggen wat voor diagnose ik heb! En daar is ze later ook wel op teruggekomen. Maar ze ging wel een beetje op de stoel van de psychiater zitten. Ik denk dat ze dat ook wel moet leren, om dat te scheiden van elkaar. Maar dus, in mijn geval ook wel vanuit de zorg dat het stigmatiserend is."*

Ondanks dat ik niet aan iedereen vertel dat ik een psychiatrisch verleden heb, realiseerde ik me ook dat ik redelijk goed kan functioneren in deze constructie en er niet heel veel hinder van ondervind.
In gesprek met Ginny daarentegen, vertelde Ginny dat ze veel last heeft van stigmatisering van haar ziekzijn. Bij haar is het echter meer vanuit causaliteit van ziekzijn waar ze steeds op aangesproken wordt.

Ginny: *"Mensen denken heel erg dat je iets kan doen aan dat je ziek bent. Je zult het ofwel zelf veroorzaakt hebben, of je verergert het zelf, of je zou beter je best kunnen doen om gezonder te zijn. Dat is iets wat ik heel vaak merk. En het is wel typisch, ik merk het vooroordeel, ik heb er zelfs een naam voor omdat het zo vaak gebeurt, het idee van "oh, die luie Ginny weer". Dat komt vanuit de zorg, niet zozeer vanuit m'n vrienden.*

Ginny vertelde over een aantal situaties waarin zij erg last heeft gehad van stigmatisering. Zo werd ze op het matje geroepen bij de fysiotherapeut, toen ze een aantal keer moest afzeggen vanwege ziekte. De fysiotherapeut dacht dat Ginny elke keer geen zin had om te komen. Ook een diëtist zette Ginny onder druk toen zij sondevoeding kreeg na de longtransplantatie. Ginny gaf aan dat het haar niet lukte om genoeg te eten. De diëtist ging er echter van uit dat Ginny niet wilde eten en schroefde daarop de sondevoeding omlaag, met tot gevolg dat Ginny veel te weinig calorieën binnen kreeg.

Ginny: *"En zo'n stigma zorgt er ook voor dat je het gaat geloven, want eigenlijk heb ik pas sinds een paar maanden de realisatie gehad van: Wat?! Ik doe echt teringhard m'n best in m'n leven, ik ben de hele dag keihard m'n best aan het doen, maar omdat het niet verder*

strekt dan mezelf een beetje overeind houden en niet eens effe een goede lunch voor mezelf kunnen maken omdat het te vermoeiend is, denken mensen van ze doet niet echt iets ofzo."

4.7 Humor: *steeds weer een grapje en gelach*

Tijdens het lezen van de transcripten viel me pas echt op hoeveel humor wij gebruiken. Ik was me er wel van bewust dat ik in contact met Ginny meer humor gebruik dan met andere mensen, maar ik begon me af te vragen wat de functie van humor in ons contact was. Hierop reflecteerden we met elkaar.

Ginny: *"Ik denk gewoon, ik doe dat zelf in ieder geval heel veel, ik gebruik humor wel als verlichting om zware onderwerpen te bespreken. Ook als ik het over m'n CF heb, je zou me eens bij een dokter moeten zien. (..) Ik ben fucking standup cabaretier bij artsen, echt waar, ik kan er niks aan doen. Ik vind het ook doodvermoeiend voor mezelf, ben helemaal kapot als ik daar de deur uit ga."*

Veerle: *"We kunnen over hele zware shit praten en dan moet het even soort van, met humor, weggedaan worden, want dan kan je ook weer door."*

4.8 Duo-etnografie als methode om een te stem geven

Ginny vertelde dat, ook al wil ze zich heel graag met politiek bezig houden, het voor haar, vanwege haar gezondheid, steeds lastiger wordt om ermee bezig te zijn en haar stem te laten horen. In het verleden heeft Ginny wel eens een brief naar de krant gestuurd over het rookverbod in de horeca, wat tot haar grote verbazing in drie kranten werd gepubliceerd.
Ik hield me op een andere manier bezig met marginalisatie en vroeg me meer af in hoeverre ik zelf een gemarginaliseerd persoon ben.

Veerle: *"En nu zet ik jou soort van weg als de gemarginaliseerde persoon, wat ook wel zo is. Maar in hoeverre ben ik zelf ook gemarginaliseerd? Maar ik ben meer in staat, ik heb meer middelen in deze wereld om m'n stem te laten horen."*

Gedurende het onderzoek vroeg een studiegenoot waarom Ginny hieraan mee wilde doen. Ik verraste mezelf dat ik het antwoord niet precies wist. Vanuit mijn eigen ideeën ging het om een stem aan gemarginaliseerde mensen te geven. Toen ik dit aan Ginny voorlegde, kwam ze juist met een heel ander antwoord. Het leek haar wel interessant en vond het leuk om me erbij te helpen.

Een interessante discussie die we samen hadden over het vertellen van eigen ervaringen, past ook in het kader van een stem geven. Alistair wees erop dat Ginny erg in algemeenheden sprak. Ook liet Ginny zich vaak uit over het kapitalisme als oorzaak van de marginalisatie van haar als patiënt.

Ginny: *"Ik zal proberen iets meer te focussen op mijn ervaringen en jouw ervaringen en niet alleen maar te denken "kapitalisme!" maar dat is heel erg moeilijk."*

Veerle: *"Waarom is dat moeilijk?"*

Ginny: *"Omdat mijn ervaringen, specifiek de ervaringen waar we het over hebben, komen door zeg maar neoliberale ideeën binnen dit kapitalistische systeem, snap je? Daarom is het lastig om het juist heel erg over mijn persoon te hebben."*

Veerle: *"Maar dan heb je de conclusie al klaar?"*

Ginny: *"Ja.. omdat ik er al over nagedacht heb en ik zie een beetje hoe het werkt, zeg maar."*

Veerle: *"Maar ik denk dat het juist, voor de wereld omgekeerd werkt. We weten allemaal dat we nu in het neoliberale wereldje leven, maar heel veel mensen weten niet dat het kut is voor mensen, dus dan willen mensen, althans ik, ben heel erg geïnteresseerd in de verhalen van mensen. Om duidelijk te maken dat het niet werkt en dat we het moeten veranderen."*

Ginny: *"Maar dat is ook een conclusie klaar hebben."*

4.9 Gezamenlijke metareflectie op resultaten

Na drie gesprekken werkte ik de resultaten uit, las Ginny deze en reflecteerden we hier samen op. Een aantal punten kwam naar voren:

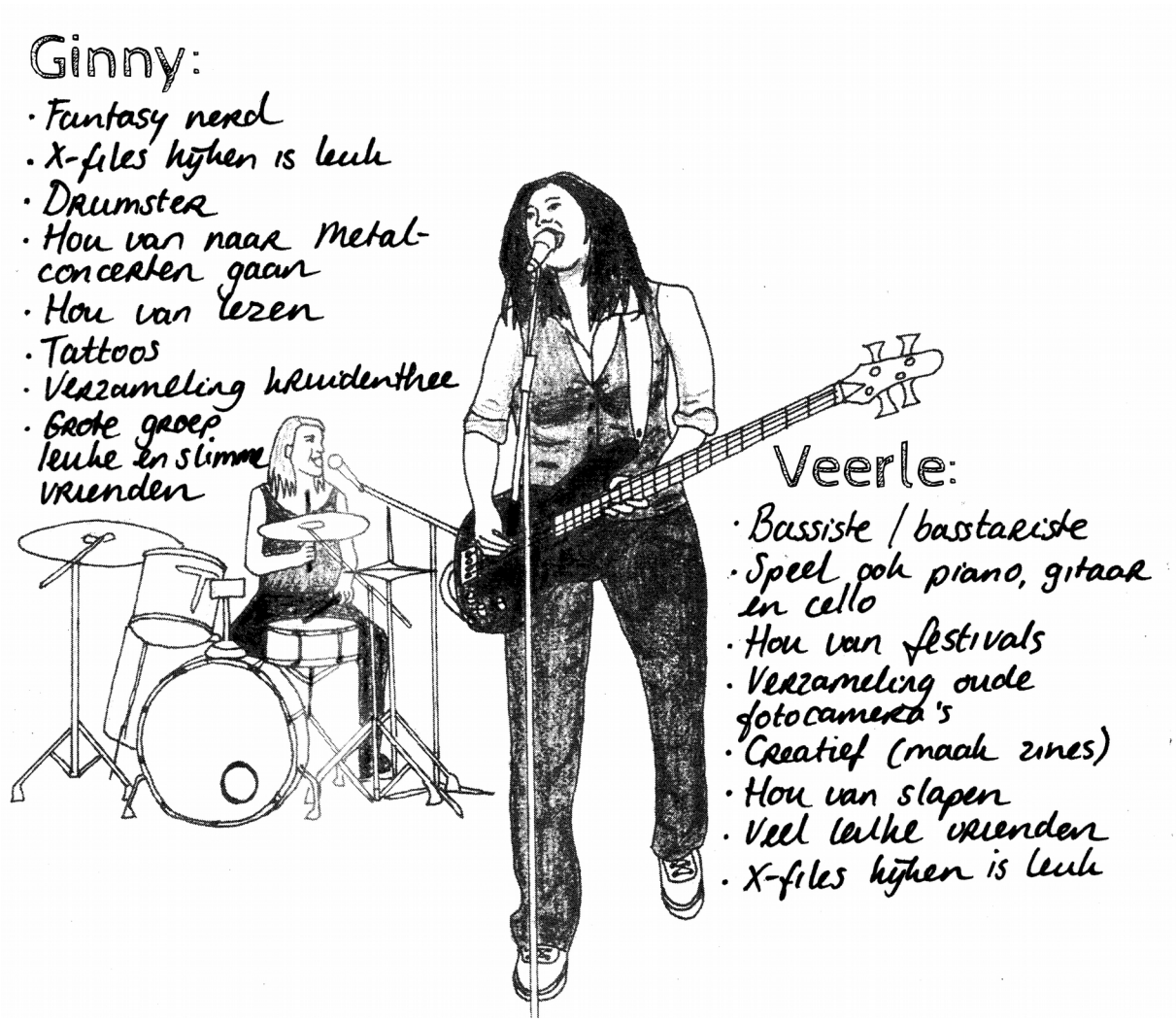
– Dit onderzoek richtte zich op onze posities en perspectieven als arts en patiënt. Na het lezen van de resultaten gaf dit ons echter een onbehaaglijk gevoel. Ginny vertelde dat ze haar kant van het verhaal vrij negatief vond. Haar ziekzijn is wel een groot deel van haar leven, maar er zijn meer (grote) delen. Ik was het met haar eens en was ook van mening dat ik mijn positie te eendimensionaal had neergezet. Onze posities lijken daardoor gepolariseerd. Ginny benoemde dat haar verhaal zo snel lijkt op een ellendig leven in een ziekenhuisbed, maar dat ze er zo niet uit ziet. Ik kon daarop aanhaken met mijn ervaring als co-assistent dat ik het gevoel had dat mijn identiteit volledig verdween onder de witte jas.

Dankzij de gebruikte illustraties pogen we ons wat meer als mensen neer te zetten met een multidimensionaal verhaal. Ook bedachten we dat we onze posities ook op een hele andere wijze konden neerzetten, zoals te zien is in tekening 7. We vroegen ons af wat dit met de lezer zou doen en of dit de beeldvorming ineens zou kunnen veranderen. We werden ons ervan bewust dat een eendimensionaal beeld vooroordelen in de hand werkt. Dit deden wij zelf ook toen we over artsen spraken.

– We bespraken de privacygevoeligheid van de resultaten. Tijdens het onderzoek begon ik steeds meer te twijfelen aan of ik mijn achternaam nog wel in de thesis wilde zetten. De reden hiervoor is angst dat de thesis te googlen is als er gezocht wordt op mijn naam, bijvoorbeeld bij sollicitaties. Dit zou dan in mijn nadeel kunnen werken. Voor Ginny was er een ander

motief om niet met haar voor- en achternaam in de thesis te verschijnen. Ten eerste zijn er maar weinig, zo niet geen mensen met haar naam die dezelfde aandoening hebben (wat identificatie heel makkelijk maakt). Daarnaast vindt Ginny dat ze politiek gevoelige uitspraken heeft gedaan en heeft Ginny de angst dat deze in haar nadeel gebruikt zullen worden als het politieke landschap in de toekomst veel rechtser wordt. Als voorbeeld noemde ze dat, vanwege haar kritiek jegens het systeem, wellicht zorg geweigerd wordt als ze een aanvraag voor zorg doet bij de Wmo.

– Ginny benoemde dat ze het gevoel had dat het hele onderzoek nu pas op gang komt. Ze heeft het gevoel dat er meer uit te halen valt en dat we meer tijd nodig hebben. Toch twijfelt ze ook of dit nu een verwachting is van haar dat er iets uit moet komen. Ik weet niet zo goed wat ik daar op moest zeggen, aangezien ik degene ben die met de deadline van de masterthesis zit. Ik deelde wel het gevoel met haar dat we steeds beter op dreef aan het raken zijn. Ik zei dat er dan misschien nog wel een tweede deel komt.



Tekening 7: (andere) eigen posities van Ginny en Veerle

5. Discussie

Dit onderzoek richtte zich op het in duo-etnografisch dialoog onderzoeken wat het betekent voor twee mensen in de huidige Nederlandse maatschappij om arts en patiënt te zijn en wat dit betekent voor goede zorg vanuit zorgethisch perspectief. In dit hoofdstuk zal gepoogd worden antwoord te geven op de deelvragen, waarna in de conclusie antwoord gegeven zal worden op de hoofdvraag. Tot slot zullen aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan worden.

Alvorens echter gepoogd zal worden om van de resultaten een coherent verhaal in de discussie te maken, willen we jou, beste lezer, de vraag stellen: Wat roept het lezen van deze thesis tot dusverre bij jou op? Wat resoneert wel en niet bij je? Zijn bepaalde passages herkenbaar? Of zijn bepaalde passages juist helemaal nieuw voor je? Wat doet dit met je eigen perspectief?

5.1 De vorm van de duo-etnografische zoektocht

De eerste vraag van het onderzoek was op wat voor manier wij duo-etnografisch onderzoek konden doen met elkaar en wat dit betekent. Wij hebben net als Breault (2016) en Ellis (2004) het doen van duo-etnografisch onderzoek ervaren als het lopen door het bos zonder kompas. In het begin hadden we niet duidelijk voor ogen wat de juiste manier was. Daarbij speelde de capabiliteit van Ginny een rol en ook mijn (of beter gezegd: onze) onervarenheid als duo-etnografisch onderzoeker. Uiteindelijk bleek voor Ginny praten een juiste methode om input te creëren. Mijn wens om haar een gelijke rol te geven in het onderzoek kreeg daardoor een andere invulling. Door mijn rol als facilitator kreeg Ginny een rol als participator. In de gesprekken was ik in eerste instantie geneigd de informatie bij Ginny te halen. In een latere fase kreeg ik echter het inzicht dat ik zelf ook een verhaal had, waarop Ginny ook steeds meer vragen aan mij ging stellen. In de literatuur worden verschillende vormen van samenwerking in een duo-etnografie beschreven. Zo kan ook gedeeltelijk samengewerkt worden op verschillende aspecten van het onderzoek (Chang, Ngunjiri & Hernandez, 2013). Zoals al eerder vermeld, is er geen draaiboek voor het doen van duo-etnografie en is het belangrijker om beslissingen te maken op basis van de unieke behoeftes van het team of van de individuele onderzoekers. In de literatuur is wel aandacht voor onderlinge machtsverschillen, maar wat betreft de bijdrage en samenwerking in duo-etnografie lijkt deze teveel benaderd te worden vanuit twee onderzoekers die gelijk zijn tot elkaar (Breault, 2016; Sawyer & Norris, 2012).

Zoals in de zorgethiek de ongelijke en afhankelijke zorgrelatie centraal staat, zou in duo-etnografie ook de ongelijke en misschien wel afhankelijke relatie tussen twee onderzoekers centraal kunnen staan. Hierbij is het niet de vraag hoe deze twee op eenzelfde manier samen kunnen bijdragen, maar is aandachtigheid en responsiviteit nodig om aan de behoeftes van de ander (en elkaar) tegemoet te komen. Dit onderzoek toont, in lijn met het artikel van Breault (2016), hoe capabiliteit in relationaliteit en reciprociteit tot uiting kan komen, met wederzijdse bescherming, respect en *empowerment*.

Uiteindelijk bleek ook de thesisbegeleider een belangrijke rol te spelen in het onderzoek, als iemand die ons van zinvolle feedback en van een ander perspectief kon voorzien. Een soortgelijk proces gebeurde in de trio-etnografie van Breault, Hackler en Bradley (2012) waarin gedurende het onderzoek een derde persoon werd toegevoegd als een bron van informatie, potentiële vragen en nieuwe perspectieven. Doordat de derde persoon erbij betrokken raakte, werd ze deel van het onderzoek. Het is de vraag in hoeverre de "duo" in deze duo-etnografie te rekken is. Wel laat dit onderzoek zien dat duo-etnografie net als auto-etnografie gezien kan worden als een zorgpraktijk, waarin zorgvuldig omgegaan wordt met kwetsbaarheden, waarin geluisterd wordt, waarin ruimte is voor aandachtigheid en responsiviteit en het exploreren van waardevolle sociopolitieke kennis (Niemeijer & Visse, 2016). Tegelijkertijd kan een volledig beeld gecreëerd worden van iemand die geconfronteerd wordt met ziekte en *disability* bij zichzelf en, in dit onderzoek, ook bij een ander.

5.2 De inhoud van de duo-etnografische zoektocht

De overige deelvragen betreft de inhoud van de duo-etnografische zoektocht. In dit deel wordt een aantal markante bevindingen behandeld. Daarbij ben ik me ervan bewust dat er veel meer discussiepunten gemaakt kunnen worden. Ik wil mij echter beperkingen tot de meeste markante punten die voortkomen uit de posities, perspectieven en thema's (verwachtingen, zicht op elkaars leven, stigma, moeheid, humor) die in onze duo-etnografie emergeerden. Deze punten hebben raakvlak met de concepten uit het theoretisch kader.

Onze duo-etnografie laat een zeer gelaagd, complex en ambigu beeld zien van onze posities en perspectieven. Dit resoneert met een zin uit de relationele auto-etnografie van Niemeijer en Visse: *"An important insight that comes to me the fore here is the fact that people with a chronic illness are not simply patients, but also partners, colleagues, consumers, and soliloquists."* (Niemeijer & Visse, 2016, p. 172).

Dit onderzoek toont aan dat dit niet alleen mensen met een chronische ziekte betreft, maar ieder mens. Het gaf ons uiteindelijk een onbehaaglijk gevoel dat we onszelf alleen als arts en patiënt positioneerden. Zoals Ginny het niet prettig vindt om alleen maar als chronisch zieke patiënt gezien te worden, vind ik het niet prettig om alleen maar als arts gezien te worden. We zijn meer dan dat en zien onszelf als polyvocaal. We zijn ook muzikanten, vrienden, partners, etcetera. Niemeijer en Visse (2016) betogen dat dit in contrast staat met het neoliberale discours waarin de mens als onafhankelijk individu gezien wordt. Een vraag die het oproept is in hoeverre het 'monovocale' en 'eendimensionale' mensdenken *othering* kan veroorzaken, oftwel de ander tot 'Ander' reduceren (Tronto, 1993). In ons geval voelden we ons weer als gelijke mensen tot elkaar op het moment dat we ons polyvocale zelf aan elkaar toonden. Polyvocaliteit is tot dusverre, voor zover bekend, een weinig beproefd concept binnen de zorgethiek. Niemeijer en Visse (2016) halen aan dat polyvocaliteit een ander licht kan werpen op het concept autonomie en daarmee ook op (on)afhankelijkheid en zelfredzaamheid. De interessante vraag die ze daarbij stellen is: wie spreekt op welk moment, wie bepaalt en wie is verantwoordelijk? Meer aandacht hiervoor zou ervoor kunnen zorgen dat *critical insights* in de zorgethiek een andere invulling krijgen.

De duo-etnografie laat verder zien dat we allebei op verschillende manieren kwetsbaar zijn en dat angst een rol lijkt te spelen bij het vertellen van onze verhalen. Dusdanig dat we onze identiteiten niet compleet willen tonen. Dit kan verklaard worden vanuit een maatschappij waarin kwetsbaarheid, hoewel inherent aan het menselijk leven, niet zichtbaar mag zijn (Tronto, 1993). Niemeijer en Visse (2016) plaatsten dit in sociale en institutionele kwetsbaarheid. Sociale kwetsbaarheid refereert volgens hen aan de kans om door anderen veroordeeld te worden. Dat er in ons geval sprake is van sociale kwetsbaarheid, laat het thema stigma zien. Wij allebei zijn op verschillende manieren kwetsbaar voor de maatschappelijke stigmatisering van ziekzijn. Het is opvallend dat wij dit allebei met name vanuit de zorg ervaren. Ginny's ervaren stigma dat ze zelf iets aan haar ziekzijn kan doen, ligt in het verlengde van neoliberale principes van autonomie, individualisme en zelfredzaamheid. Haar verhaal laat echter, net als het verhaal van Truus Teunissen, zien dat mensen met een ziekte of *disability* veelal volledig (zo niet overweldigend) in beslag genomen worden door zelfbehoud en zelfzorg en tevens mogelijk niet in staat zijn om zelfredzaam te zijn (Teunissen, Visse & Abma, 2013; Trappenburg, 2008). Mijn verhaal laat een vorm van institutionele kwetsbaarheid (waarin kwetsbaarheid in relatie tot formele autoriteit staat) zien, door mijn angst dat het UWV mij zal ontslaan vanwege mijn psychiatrische verleden en doordat ik mijn

volledige naam niet wil tonen uit angst dat deze thesis te googlen is bij een volgende sollicitatie.

De twee verhalen van ons in paragraaf 4.3.1 kunnen in het licht geplaatst worden van precariteit. Volgens Vosman en Niemeijer (2017) is in laatmoderne organisaties (zoals ziekenhuizen) steeds meer sprake van complexiteit en onzekerheid, waardoor machtsverhoudingen steeds subtieler worden. Begrippen als verantwoordelijkheid krijgen volgens hen hierdoor een hele andere lading in de complexiteit van een laatmoderne organisatie. Dit is ook zichtbaar in onze verhalen, waarin het de vraag is wie verantwoordelijk is in Ginny's precaire situatie (is de behandeld arts, de manager van de afdeling of de organisatie verantwoordelijk?) en mijn verhaal een conflict tussen verantwoordelijkheid en precariteit toont. We bevinden ons allebei in het web van een complexe organisatie en hierdoor lijkt goede zorg in het gedrang te kunnen komen. Dit resoneert thans met een van de eerste zinnen uit het boek van van Heijst: *"De dokter houdt van mensen, maar spreekt daar verontschuldigend over en kan door het systeem waarin hij moet werken aan zijn betrokkenheid bijna geen vorm meer geven."* (Van Heijst, 2005, p. 9). Zorg reikt veel verder dan een dyadische zorgrelatie (Noddings, 1984) en is niet alleen ingebed in praktijken, maar ook in systemen en instituties. Bovenstaande inzichten sluiten aan bij het betoog van Vosman en Niemeijer (2017) dat er binnen de zorgethiek meer aandacht voor deze subtiele machtsverhoudingen zou moeten komen.

Het thema moeheid (waarin zowel door Ginny als door mij moeite wordt ervaren om dit bespreekbaar te maken, hiermee om te gaan en erkenning voor te krijgen) kan geplaatst worden in de praxis versus poiesis van van Heijst (2005). Volgens haar is er sprake van diagnostische reductie door het willen oplossen, beheersen en wegdrukken van een medisch probleem. De blik is daarbij vernauwd, terwijl zorgverleners juist eerst aandachtig zouden moeten waarnemen en luisteren (Van Heijst, 2005). Zorgverleners hebben er volgens van Heijst zelf belang bij een zorgvraag vast te stellen, omdat ze anders niet vooruit kunnen en met lege handen staan. Waar van Heijst het echter niet over heeft, maar wat in dit onderzoek wel naar voren komt, is dat zorgontvangers zelf ook hun medisch probleem diagnostisch willen reduceren. De patiënt lijkt zich hiermee als consument te gedragen, zoals Mol (2006) betoogt. In dit onderzoek lijkt naar voren te komen dat de communicatie tussen zorgverlener en zorgontvanger hierdoor door beide als problematisch ervaren kan worden.
Daarnaast kan het moeheidsvraagstuk ook geplaatst worden in de tweedeling die Leget (2013) in zijn oratie aanhaalt. Hij betoogt dat het in de geesteswetenschappen vaak gaat om het

verstehen (begrijpen van betekenissen) en in de natuurwetenschappen gaat om *erklären* (verklaren van oorzakelijke verbanden). In onze duo-etnografie wordt duidelijk dat de gezondheidszorg vermoeidheid graag wil, maar niet altijd kan *erklären.* Tegelijkertijd lijkt het erop dat er, misschien wel door de drang om te *erklären,* te weinig aandacht uitgaat naar het *verstehen* van vermoeidheid. In het verhaal van ons lijkt het hier aandacht aan schenken juist een wenselijke situatie.

Ginny en ik gebruiken onderling veel humor en Ginny gebruikt in gesprek met haar artsen ook veel humor. In de literatuur worden verschillende functies van humor beschreven (Gorden, 2014; Olin, 2016). Eén van die functies is humor als manier van coping (idem). In een ander onderzoek[15] dat ik samen met studiegenoten deed tijdens de master Zorgethiek & Beleid, werd humor als manier gezien om een situatie luchtig te maken. Een mooi citaat dat dit illustreert komt van Sammy Basu (1999): *"Comedy can make palatable what is otherwise hard to swallow".*

5.3 Goede zorg

De laatste deelvraag gaat over wat goede zorg zou kunnen zijn, gegeven de verhalen van Ginny en mij. In de uiteenzetting hierboven zitten de antwoorden op deze vraag al verweven. Het doen van deze duo-etnografie kan net al auto-etnografie als een praktijk voor (goede) zorg opgevat worden (Visse & Niemeijer, 2016). In bredere zin kan goede zorg liggen in aandachtigheid en responsiviteit, waarbij polyvocale perspectieven aandacht krijgen, waarin capabiliteit van een ieder wordt geëxploreerd, waarin ruimte is voor kwetsbaarheid en waarin het niet alleen gaat om het *erklären*, maar ook om het *verstehen.*

5.4 Conclusie

Deze thesis begon met het verhaal van de Franse huisarts Jean Carpentier, die de geneeskunde probeerde open te breken door van zijn wachtkamer een ontmoetingsplek te maken. Hetzelfde had ik voor ogen door in dialoog te treden met Ginny. De hoofdvraag die daarbij gesteld werd was wat het betekent voor twee mensen in de huidige Nederlandse maatschappij om arts en patiënt te zijn en wat dat impliceert voor goede zorg vanuit zorgethisch perspectief. De duo-etnografie die hieruit voortkwam toont een zeer particulier, gelaagd, complex en ambigu verhaal van capabiliteit, kwetsbaarheid, reciprociteit en polyvocaliteit. Dit laat een ander verhaal zien dan het generalistische neoliberale discours in de huidige maatschappij waarin het name gaat om individualisme, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid. Hoewel het erover

15 Het Gedoe van Micha Götz, kwalitatief zorgethisch onderzoek naar zijn kankerblog door middel van kritische discoursanalyse. Mede-auteurs: V. van den Berg, R. Melim, A. Steenbeek en L. Visser

ging dat in de geneeskunde deze pijlers ook dominant zijn, biedt deze thesis geen concrete oplossingen om de geneeskunde te veranderen. Wel toont deze duo-etnografie een inkijkje in hoe goede zorg er in kan liggen te erkennen dat het huidige maatschappelijke discours smal is en dat meer aandacht voor een alternatief discours wenselijk is. Deze thesis heeft laten zien dat inzichten in de zorgethiek hieraan kunnen bijdragen en andersom heeft deze thesis de inzichten ook verder doordacht.

5.5 Aanbevelingen

Een aantal aanbevelingen voor verder onderzoek is al eerder gedaan in de discussie. Hier volgen nog een aantal aanbevelingen voor het doen van zelf-etnografie.

– Meer mensen zouden een zelf-etnografie kunnen beginnen, zodat meer particuliere verhalen bekend worden. Hierbij is het belangrijk te realiseren dat voor ieder uniek mens weer een andere manier bestaat om te participeren in onderzoek. Aandachtigheid en responsiviteit zijn sleutelbegrippen om dit te faciliteren. Zoals betoogd in hoofdstuk 2, zouden zelf-etnografieën uiteindelijk kunnen leiden tot sociale transformatie.

– Geef duo-etnografie meer tijd. Wij hebben ervaren dat onze gesprekken steeds prettiger en voor ons gevoel zinvoller werden na verloop van tijd. Allicht waren er nog andere uitkomsten geweest als wij langer de tijd hadden genomen voor het onderzoek.

6. Kwaliteitscriteria

6.1 Maatregelen vooraf

Vooraf zijn enkele maatregelen genomen om de interne validiteit van dit onderzoek te vergroten. Zo begeleidde en bewaakte de thesisbegeleider het onderzoeksproces en heeft hij feedback gegeven, de data gelezen (en deels gecodeerd) en geholpen om de thesis richting te geven. Daarnaast draagt ook een reflexieve houding bij aan de geloofwaardigheid (Roulston & Shelton, 2015). Daarbij is gepoogd om het onderzoek zo nauwkeurig mogelijk weer te geven en is in het resultatenhoofdstuk aandacht besteed aan de manier waarop het duo-etnografisch onderzoek uitgevoerd is. Daar Ginny niet meegeschreven heeft aan de thesis, is een membercheck uitgevoerd op het resultatenhoofdstuk en een deel van het discussiehoofdstuk.

Tevens is getracht de data middels triangulatie aan drie medestudenten te laten lezen. Slechts één medestudent zag tijd en ruimte om de data van commentaar te voorzien. Dit maakt dat de betrouwbaarheid wat dat betreft geringer is dan op voorhand gehoopt.

6.2 Kwaliteit van het onderzoek

Zoals in hoofdstuk 3 werd aangehaald, is duo-etnografisch onderzoek in hoge mate subjectief en particulier. Leget (2015) schrijft dat zorgethiek zich meer probeert te richten op sensitiviteit van de specifieke situatie dan op generaliseerbare aspecten. Wat betreft de externe validiteit kan dan ook gesteld worden dat dit onderzoek matig overdraagbaar is. Wel is met deze thesis gepoogd de geleefde ervaring van twee mensen tot leven te brengen. Een beperking hierin is wel dat Ginny niet meegewerkt heeft aan het schrijven van de thesis. Het schrijven is dan ook voornamelijk een individuele exercitie geweest. Een gevaar hierin is dat voornamelijk mijn perspectief op het onderzoek naar voren is gekomen.

Natuurlijk hopen we dat de katalytische validiteit groot zal zijn en dat meer mensen hun verhaal zullen vertellen. Een klein voorbeeld van katalytische validiteit toont de anekdote van iemand uit het persoonlijk netwerk nadat ze de data had gelezen: *"Wow, ik weet eigenlijk helemaal niet hoe het is om ziek te zijn"*.

Tot slot is het nog een interessant gegeven dat de katalytische validiteit ook op onszelf van toepassing is, daar wij tijdens de reflectie op de onderzoeksresultaten het gevoel kregen dat dit onderzoek pas het begin is en dat er nog grotere uitkomsten zouden kunnen volgen. *To be continued...*

Dankwoord

Ten eerste wil ik natuurlijk Ginny bedanken dat ze mee wilde doen aan dit onderzoek. Zonder haar was er nooit een duo in deze duo-etnografie geweest!
Verder wil ook Alistair, mijn thesisbegeleider, bedanken voor zijn richtinggevende begeleiding en enthousiasme.
Tot slot is er nog een aantal mensen in mijn omgeving die direct of indirect betrokken zijn geweest bij deze thesis, ofwel als discussiepartner, als vraagbaak, als klankbord, als luisterend oor, als steun in moeilijke tijden of als degene die mij een verrassend inzicht kon geven.
Marloes, Vera, Rudya, Joyce en Caroline: Dank!

Literatuur

Academische bronnen:

Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen.* Hoofddorp: Boom Lemma.

Breault, R.A. (2016). *Emerging issues in duoethnography*, International Journal of Qualitative Studies in Education, 29:6, 777-794, DOI: 10.1080/09518398.2016.1162866

Breault, R.A., Hackler, R., & Bradley, R. (2012). *Seeking rigor in the search for identity: A trioethnography.* In J. Norris, R. Sawyer, & D. Lund (Eds.), Duoethnography: Dialogic methods for social, health, and educational research (pp. 115–136). Walnut Creek, CA: Left Coast Press.

Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., Neville, A.J. (2014). *The Use of Triangulation in Qualitative Research*, Oncol Nurs Forum. Sep;41(5):545-7. doi: 10.1188/14.ONF.545-547.

Chang, H., Ngunjiri, F.W, Hernandez, K.C. (2013). *Collaborative Autoethnography*, Londen/New York: Routledge

Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches* London: Sage.

Dodds, S. (2013). *Dependence, Care and Vulnerability.* In: Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy, Oxford: Oxford University Press

Ellis, C. (2004). *The ethnographic I.* Walnut Creek, CA: AltaMira.

Engster, D. (2004). *Care ethics and natural law theory: Toward an institutional political theory of caring.* Journal of Politics, 66(1), 113-135.

Farquhar, S. & Fitzpatrick, E. (2016). *Unearthing truths in duoethnographic method*, Qualitative Research Journal, Vol. 16 Iss 3 pp. 238 – 250

Goossensen, M.A. (2014). *Schetsen van Mismatch. Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek.* Utrecht: Movisie, p. 8.

Gordon, M. (2014). *Humor, Laughter and Human Flourishing. A Philosophical Exploration the Laughing Animal.* Springer International Publishing

Grootegoed, E. (2013). *Dignity of Dependence, Welfare State Reform and the Struggle for Respect*, Amsterdam: Academisch proefschrift Universiteit van Amsterdam

Goodley, D. & Runswick-Cole, K. (2014). *Becoming dishuman: thinking about the human through dis/ability*, Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education, DOI: 10.1080/01596306.2014.930021

Harvey, D. (2005). *A brief history of neoliberalism*. Oxford: Oxford University Press

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

Held, V. (2006). *The ethics of care: Personal, political, and global,* Oxford University Press on Demand.

Ho, A. (2008). *The Individualist Model of Autonomy and the Challenge of Disability.* Bioethical Inquiry, 5:193-207, DOI 10.1007/s11673-007-9075-0

Jones, S.H., Adams, T., Ellis, C. (2013). *Coming to Know Autoethnography as More than a Method*, In: Handbook of Autoethnography. pp 17-48. Left Coast Press, Inc.

Kittay, E. Feder (1999). *Love's Labor.* Essays on Women, Equality, and Dependency, New York: Routledge, pp. 49-73.

Kittay, E. Feder (2011). *The Ethics of Care, Dependence and Disability*, Ratio Juris. Vol. 24. No 1 March 2011 (49-58)

Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg.* Utrecht: S.W.P.

Leget, C. (2015). *Notitie over de Utrechtse zorgethiek*, internetbron: http://zorgethiek.nu/wpcontent/uploads/2015/09/Notitie-over-de-Utrechtse-zorgethiek-definitief-2015.pdf, geraadpleegd op 8 maart 2017.

Leget, C., Nistelrooij, I. van, Visse, M. (2017). *Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry.* Nurs Ethics. Jan 1:969733017707008. doi: 10.1177/0969733017707008.

Mackenzie, C., Rogers, W., Dodds, S. (2013). *What Is Vulnerability, and Why Does It Matter for Moral Theory?*, In: Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy, Oxford: Oxford University Press

Marchart, O. (2013) *Das flackerende Licht der Verunsicherung*, in: Die Prekarisierungsgesellschaft. Bielefeld: Transcript

Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen, Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen* Amsterdam: Uitgeverij van Gennep.

Niemeijer, A. & Visse, M. (2016). *Challenging Standard Concepts of 'Humane' Care through Relational Auto-Ethnography,* Social Inclusion, Volume 4, Issue 4, pp 168-175, DOI; 10.17645/si.v4i4.704

Noddings, N. (1984). *Caring. A feminine Approach to Ethics & Moral Education.* Berkeley: University of California Press.

Norris, J. & Sawyer, R. (2014). *Hidden and Null Curricula of Sexual Orientation. A Duoethnography of the Absent Presence and the Present Absence.* International Review of Qualitative Research, Vol. 8 No. 1, Spring 2015; (pp. 5-26) DOI:10.1525/irqr.2015.8.1.5

Olin, L. (2016). *Questions for a Theory of Humor*, Philosophy Compass 11/6 (2016): 338–350, 10.1111/phc3.12320

Oliver, M. (1989). *Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies*. In Disability and Dependency. Ed. Len Barton, 6-22. London: Falmer

O'Reilly, K. (2005). *Ethnographics methods*. New York: Routledge.

Pinar, W. F. (1975). *Currere: Toward reconceptualization.* In W. F. Pinar (Ed.), Curriculum theorizing: The reconceptualists (pp. 396–414). Berkeley, CA: McCutchan

Rinehart, R.E. & Earl, K. (2016). *Auto-, duo- and collaborative-ethnographies: "caring" in an audit culture climate*, Qualitative Research Journal, Vol. 16 Iss 3 pp. 210 – 224

Sawyer, R.D. & Norris J. (2012). *Duoethnography*, Published to Oxford Scholarship Online, DOI: 10.1093/acprof:osobl/9780199757404.001.0001

Sloot, D. van der (2017). *Dialoog als medicatie? Een zorgethische reflectie op de documentaire "Burning Out" van regisseur Jérôme le Marie.* Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Teunissen, G.J., Visse, M.A., Abma, T.A. (2013). *Struggling Between Strength and Vulnerability, a Patients' Counter Story*, Health Care Analysis, DOI: 10.1007/s10728-013-0254-3

Tonkens, E. (2003). *Mondige burgers, getemde professionals. Markwerking, vraagsturing en professionaliteit in de publieke sector.* Utrecht: NIZW Uitgeverij

Tonkens, E., Bröer, C., Sambeek, N. van, Hassel, D. van, (2013). *Pretenders and performers: Professional responses to the commodification of health care.* Social Theory & Health, Vol. 11, 4, 368-387

Trappenburg, M. (2008). *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Tronto, J. (1993). *Moral Moundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge

Tronto, J. (2001). *Who cares? Public and Private Caring and the Rethinking of Citizenship*, in: Nancy J. Hirschmann and Ulrike Liebert, 'Women & Welfare. Theory and practice in the United States and Europe' New Brunswick & London.

Tronto, J. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality and Justice*. New York and London: New York University Press

Roulston, K., Shelton, S.A., (2015). *Reconceptualizing Bias in Teaching Qualitative Research Methods*. Qualitative Inquiry vol. 21 (4) 332-342

Visse, M. & Niemeijer, A. (2016). *Autoethnography as a praxis of care – the promises and pitfalls of autoethnography as a commitment of care*, Qualitative Research Journal, Vol. 16 Issue: 3, pp. 301-312, doi: 10.1108/QRJ-04-2016-0021

Vlind, M. (2012). Zelfregie in de Prakijk. Een kwalitatief onderzoek naar eigen regievoering van kwetsbaren in de zelfredzame samenleving. Utrecht: Movisie. Link: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Zelfregie%20in%20de%20praktijk%20[MOV-178025-0.3].pdf

Walker, M. Urban (2007). *Moral understandings. A feminist study in ethics.* (2e ed.). Oxford: Oxford University Press.

Overige bronnen:

Carpentier, J. (1977). *Ontmantel het medisch bolwerk*. Oorspronkelijke titel: *Médecine Générale.* Bussum: Het wereldvenster

Dorrestijn, M. van (2014). *Kritiek op zorghervorming neemt toe.* Gepubliceerd op Zorgvisie, 7 november 2014. Link: https://www.zorgvisie.nl/kwaliteit/nieuws/2014/11/kritiek-op-zorghervorming-neemt-toe-1638900w/. Geraadpleegd op 17 augustus 2017.

Kieskamp, W. (2017). *Hoe geloof in marktwerking in de zorg verdween.* Gepubliceerd in Trouw, 8 februari 2017. Link: https://www.trouw.nl/samenleving/hoe-geloof-in-marktwerking-in-de-zorg-verdween~a3c066f0/

Maire, J. le (2016). *Burning out. Dans le ventre de l'hôpital.* Parijs: AT-Doc, Zadig Productions & Louise Productions.

Nationale Zorgfonds (2017). *Bouwstenen.* Link: https://nationaalzorgfonds.nl/files/NZF-Bouwstenen-1_0.pdf. Geraadpleegd op 17 augustus 2017

Shannon, D.W (2016). *Doctors aren't superhuman. Stop treating them that way.* Gepubliceerd op 15 december 2016. Link: http://www.kevinmd.com/blog/2016/12/doctors-arent-superhuman-stop-treating-way.html

Bijlage A: Verklarende begrippenlijst

Ability	Het vermogen om iets te kunnen (zowel fysiek, moreel, intellectueel als wettelijk).
Able-bodied(ness)	Het hebben van een sterk en gezond lichaam.
Able-minded(ness)	Het hebben van onbeschadigde mentale capaciteit.
Burn-out	Een specifieke toestand van overspannenheid naar aanleiding van emotionele overbelasting.
Bureaucratie	Een organisatiestructuur die gekenmerkt wordt door aan regels onderheven procedures, verdeling van verantwoordelijkheid, hiërarchie en onpersoonlijke relaties.
Crohn (ziekte van ~)	een (chronische) ontstekingsziekte van het darmkanaal
Cystic Fibrosis (CF)	Ook wel bekend als taaislijmziekte. Het is een erfelijke, chronische en ongeneeslijke ernstige ziekte die de longen, alvleesklier en lever aantast. Ook kunnen darmen verstopt raken.
Diabetes	Ook wel suikerziekte. Aandoening waarbij het lichaam zelf geen (of te weinig) insuline aanmaakt om suiker te kunnen metaboliseren.
Disability	Nadelige positie van een persoon als gevolg van een gebrek of van invaliditeit.
Disability studies	"Disability studies is een onderzoeks- en onderwijsveld waarin wordt gekeken hoe disability betekenis krijgt en vertegenwoordigd wordt in de maatschappij en hoe veranderingen daarin teweeg gebracht (kunnen) worden. Hoe de samenleving disability ziet, heeft verstrekkende gevolgen voor het leven van mensen en voor de samenleving als geheel. Disability studies erkent beperkingen als gewoon onderdeel van het menselijk leven in al zijn diversiteit." www.disabilitystudies.nl
Dyadisch	Tussen twee
Emisch	Van binnen uit, vanuit een sociale groep.
Empirisch	Elke wetenschappelijke onderzoeksactiviteit die directe, eigen

	waarnemingen gebruikt.
Empowerment	Empowerment richt zich niet op de hulpeloosheid van personen, maar juist op hun kracht.
Epistemologie	Hierbij gaat het over de relatie tussen onderzoeker en hetgeen dat hij/zij onderzoekt.
Ethiek	Het nadenken over wat wel en wat niet zou mogen, wat wel en niet goed of verantwoord is.
Etisch	Van buiten, vanuit het perspectief van de onderzoeker
Externe validiteit	De mate waarin de resultaten generaliseerbaar zijn naar andere contexten.
Feministisch onderzoek	Een onderzoeksdiscipline die zich richt op het vormen van theorieën rondom feministische standpunten; vrouwen en gender worden als focus van analyse beschouwd.
Gender studies	Door de relatie tussen vanzelfsprekendheid, waarheid en macht open te breken, creëren de onderzoekers van gender studies nieuwe perspectieven op kunst, cultuur, wetenschap en samenleving. Ze bestuderen vraagstukken met betrekking tot sociale rechtvaardigheid, gelijkheid en verschil.
Interne validiteit	De mate waarin zekerheid is over de waarheid van de bevindingen en overeenstemming is met de buitenwereld.
Iteratief	Tijdens een iteratief proces worden tijdens het verzamelen van gegevens voorlopige analyses gemaakt op grond waarvan nieuwe gegevens worden verzameld.
Kantiaanse ethiek	Ethische stroming gebaseerd op het werk van Immanuel Kant, waarbij uitgegaan wordt van universeel geldende regels en autonomie als negatieve vrijheid.
Kwalitatief onderzoek	Kwalitatief onderzoek is beschrijvend van aard en richt zich op interpretaties, geleefde ervaringen en betekenis. Kwalitatieve resultaten worden meestal woordelijk weergegeven.
Kwantitatief onderzoek	Kwantitatief onderzoek probeert feiten te achterhalen, waarbij de resultaten vaak worden uitgedrukt in cijfers.
Marginaliseren	Ervoor zorgen dat iets of een groep minder belangrijk of

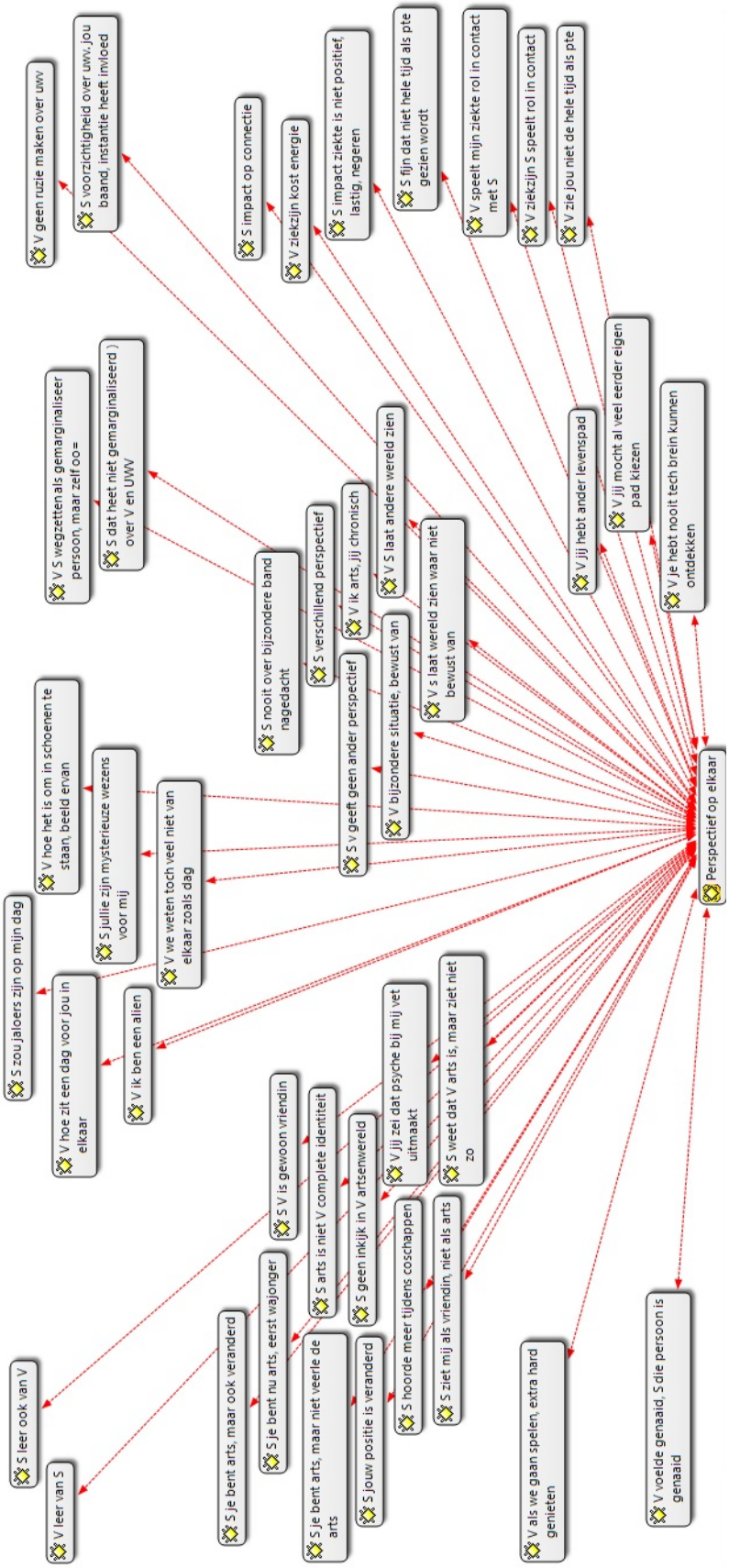
	invloedrijk wordt. Voorbeelden zijn vrouwen, zwarte mensen, homoseksuele mensen en mensen met een beperking.
Marktwerking (gereguleerde ~)	Marktwerking is in de economie het tot stand komen van een evenwichtsprijs voor een goed of voor een dienst, wanneer er een gegeven verhouding bestaat tussen vraag en aanbod. Bij gereguleerde marktwerking gelden door de overheid gestelde voorwaarden en beperkingen.
Membercheck	Een methode in kwalitatief onderzoek waarbij de interpretatie en de resultaten door de participanten wordt gelezen om erachter te komen of de weergave klopt.
Neoliberalisme	Een stroming in het politiek en economisch denken, waarbij overheidsbemoeienis geminimaliseerd wordt en de vrije markt in de behoeftes van mensen voorziet en persoonlijke 'keuze' kan toestaan. Volgens Tronto (2013) is neoliberalisme niet alleen een beschrijving van de economie, maar ook een ethisch systeem dat stelt dat alleen persoonlijke verantwoordelijkheid ertoe doet.
Participatiesamenleving	Een samenleving waarin de overheid uitgaat van de eigen kracht en zelfredzaamheid van haar burgers.
Politiek	Definitie van Hannah Arendt: met elkaar meningen uitwisselen, van mening verschillen en daden stellen, op basis van principes, vanuit een gedeelde liefde voor de wereld en met oog op het behoud van die wereld.
Reciprociteit	Wederkerigheid. Gelijke behandeling over en weer, wederzijdse gelijkwaardige uitwisseling.
Rigor	Rigor is het ervoor zorgen dat onderzoek robuust en reproduceerbaar is.
Self-made man	Een persoon die zijn positie in de maatschappij op eigen kracht verworven heeft.
Shadowing	Shadowing is een onderzoeksmethode waarin de onderzoeker lijfelijk aanwezig is in de situatie waarop de ervaringen betrekking hebben en waarin naast gesproken taal ook aandacht is voor lichaamstaal.
Sociale rechtvaardigheid	Sociale rechtvaardigheid betekent het elimineren van geïnstitutionaliseerde dominantie en onderdrukking. Daarbij

	wordt herkend dat er een noodzaak is om macht en privilege te onderzoeken en tevens aan de kaak te stellen met als doel sociale condities te verbeteren.
Soliloquist	Iemand die tegen zichzelf praat.
UWV	Uitvoeringsinstituut werknemersverzekering. Semi-overheidsinstelling die verantwoordelijk is voor het uitvoeren van verschillende uitkeringen, waaronder uitkeringen bij ziekte.
Wajong	Wet arbeidsongeschiktheid jongeren. Een uitkering voor mensen die vanaf jonge leeftijd een ziekte of handicap hebben.
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning. Via deze wet geeft gemeente ondersteuning thuis bij mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn.
Verzorgingsstaat	Een sociaal systeem waarin de staat primaire verantwoordelijkheid draagt voor het welzijn van zijn burgers, zoals in kwesties van gezondheidszorg, onderwijs, werkgelegenheid en sociale zekerheid.
Zorgprofessional	Opgeleide zorgverleners, zoals verpleegkundigen en artsen.

Bijlage B: Fasering

Idee voor masterthesis indienen	25 januari – Toestemming gevraagd aan Ginny voor medewerking, uitleg over idee/plan. 25 januari – Mail aan Carlo Leget.	X
Toewijzing thesisbegeleider	27 januari – Mail met toestemming van Carlo Leget. 2 februari – Alistair wordt thesisbegeleider.	X
Onderzoeksvoorstel schrijven	8 februari – Brainstorm Ginny. 23 februari – Consultatie Alistair. 9 maart – Consultatie Alistair (telefonisch). 10 maart – Onderzoeksvoorstel ingeleverd. 28 maart – Voorstel goedgekeurd door Carlo Leget.	X
Dataverzameling + verdere uitwerking van theoretische hoofdstukken	20 april – Draad opgepakt. 21 april – Alistair gemaild voor nieuwe afspraak. 4 mei – Afspraak Alistair. Opdracht: over 2 weken 10 pagina's Arial 10 data inleveren. 12 mei – 1e gesprek met Ginny. Opgenomen. 13 mei – Data getranscribeerd. 18 mei – Afspraak Alistair. Data besproken. 24 mei – Mail gestuurd aan Ginny met data. 24 mei – 2e gesprek met Ginny. Opgenomen. 25 mei – Data getranscribeerd. 1 juni – Alistair kort gesproken. 4 juni – Uitgebreid gewerkt aan thesis (schrijven). 5 juni – 3e gesprek met Ginny. Opgenomen. 6 juni – Data getranscribeerd.	X
Analyse	8 juli – Thema's uitschrijven. 8 juli – Deel data aan Annika gestuurd. 9 juli – Deel data aan Vera en Rudya gestuurd. 8-11 juli – Deel data gecodeerd. 31 juli – Reflectie met Ginny. Opgenomen.	X
Schrijven eindverslag	18 juli – Telefonisch overleg met Alistair, feedback gehad. Juli-Aug – Eindverslag geschreven. Inleverdatum ruwe eindversie: 14 augustus 2017 15 augustus – Feedback gehad van Alistair. 17 augustus – Feedback besproken met Marloes. 17-21 augustus – Feedback verwerkt. Inleverdatum Eindversie: 21 augustus 2017	X

Bijlage C: Dagverhalen van Ginny en Veerle

Veerle's goede dag: 7.30 wekker, snoozen tot 8u rustig opgestaan en ontbijtje gemaakt zonder jas (want mooi weer!) naar werk gefietst, 20 minuutjes tussen 9.30-10 aankomst op werkplek Cliënt van 11u voorbereid achter computer 11-12.15 cliënt gesproken. Heftig verhaal, was ervan onder de indruk Ik was er tijdens lunch met collega's (12.15-13u) wel stil van. Moest het even verwerken. 13-14.30 verslag getypt van het spreekuur met de cliënt. 15.30 30 minuten gefietst naar Oosterpark, daar in de zon gechilled met J. Daarna doorgegaan naar café naast park waar we wat gegeten hebben. Rond 18.30 was ik thuis, even op bed gelegen met telefoon in m'n hand (facebook enzo) 19.30 naar oefenruimte in Haarlem met de trein, daar kabels uitgezocht, oefenruimte beetje anders ingericht, vet lang gespeeld in m'n eentje. Rond 22u thuis, nog even artikeltje gelezen in bed en toen rond 23.45 gaan slapen.	**Ginny's goede dag:** wakker om 12u, 13u uit bed. Ontbijt, medicijnen genomen, aankleden (duurt zo'n anderhalf à twee uur) Vuilnis weggebracht. Met M de deur uit, op de (elektrische) fiets naar de stad geweest, ergens geluncht, nog een stuk gewandeld, bij L op bezoek geweest. In totaal 3 uur in de stad geweest. Boodschappen gedaan op de terugweg. Bij thuiskomst op de bank gaan liggen. M ging koken. Op de bank gegeten. Daarna nog wel vaatwasser ingepakt. Rest van de avond op de bank doorgebracht, Sims spelen en filmpjes kijken op de laptop. Rond half 2 medicatie ingenomen, tanden poetsen en naar bed. Ik sliep rond half 4.
Veerle's slechte dag: Begint als slechte dag.. ik word onrustig wakker om 8.30, weet niet wat ik met mezelf aanmoet. Ik blijf eerst nog liggen, maar besluit dan toch maar op te staan. Ik heb nog niks gehoord van E en R (twee oud mede co-assistenten) met wie ik een lunchafspraak heb om 12u in Alkmaar. Moet ik er wel heen gaan met de trein? Heb er helemaal geen zin in maar wil ze ook graag weer eens zien. Ook geen zin in het onderwijs vanavond. Beetje doelloos klooien op m'n laptop, rondlopen door het huis. Berichtje van R en E. Toch naar Alkmaar! Douchen, aankleden. Moest naar de trein rennen, net aan gehaald 11.24. Waardeloze conditie, denk ik onderweg. In de trein bijkomen en ff wat zitten lezen. Leuke lunchafspraak met R en E. Veel over politiek gepraat, erg interessant. Terug in de trein om 14.31, richting Utrecht. Onderweg wat aan het lezen. Onderwijs.. achterover leunend op de achterste rij (doe ik altijd) 16-18u, 18-18.45 overleg met Alistair over masterthesis, 18.45 snel broodje gehaald, 19-21 onderwijs.. 21u gaaaaarrr Hoofdpijn, wil thuis zijn maar ben nog in Utrecht In de trein terug, vanaf station naar huis gelopen.. Ik ben zo klaar met deze dag. Slapen rond 22.30-23u	**Ginny's slechte dag:** 12u wakker door de wekker, weer in slaap vallen tot 13u. 14u opstaan, medicatie innemen, niet echt aankleden (alleen een trui), ik ga toch de deur niet uit. Meestal ongezond eten, iets makkelijks (pasta in bouillon), vaak pas rond half 4. Daarvoor wel banaan gegeten. De dag breng ik op de bank door en ik kom er alleen vanaf om water te pakken, naar de wc te gaan en soms om eten te pakken. Als M thuis komt, kookt hij. Soms kom ik naar de tafel om te eten, meestal wel. Ik wil daarna de vaatwasser inpakken, maar het zit er niet in en ik ga weer terug naar de bank. Tot het tijd is om naar bed te gaan (rond 2u) en dan medicatie en tanden poetsen. Pas laat weer in slaap gevallen.

Bijlage D: Voorbeeld van een codeboom