Zorgvrijwilligers in een hospice

Niet *in* principe machteloos, maar *uit* principe

J. van Egmond
Tel. 06 21157624
Studentnr.: 1005936
j.van.egmond3@hva.nl

Masterthesis Zorgethiek en Beleid
'ZEB-70 Afstudeeronderzoek'
Begeleider / eerste beoordelaar: prof. dr. M.A. Goossensen
Tweede beoordelaar: prof. dr. C. Leget
Examinator: dr. M. Visse
Universiteit voor Humanistiek (UvH)
14 juli 2016

Er is geen vrijheid in de zandwoestijn

Ook al zijn er nergens hekken, nergens palen.

Het is dus beter - als je vrij wilt zijn -

Om sierlijk door het labyrint te dwalen.

Gerrit Komrij (Gesloten circuit, 1982)

Inhoud

Samenvatting 3
1. Inleiding 5
1.1 Aanleiding 5
1.2 Probleemstelling 5
1.3 Vraagstelling 9
1.4 Doelstelling 9
2. Theoretisch kader 10
2.1 Goede zorg 10
2.2 Macht en machteloosheid 12
2.3 *Sensitizing concepts* 13
2.4 Conclusie 14
3. Methode 15
3.1 Methode, data en analyse 15
3.2 Ethische overwegingen 17
4. Resultaten 18
4.1 De essentie van machteloosheid bij zorgvrijwilligers 18
4.1.1 Emoties 22
4.1.2 Niet kunnen 28
4.2 Betekenissen van de ervaring van machteloosheid 35
4.3 Het omgaan met machteloosheid 36
4.4 *Sensitizing concepts* 38
5. Discussie en conclusie 46
5.1 Discussie 46
5.2 Zorgethische reflectie 50
5.3 Conclusie 51
5.4 Aanbevelingen 53
6. Kwaliteit van het onderzoek 55
Nawoord 57
Bronnen 58
Bijlage 1 Overzicht respondenten 61
Bijlage 2 Uitnodigingsbrief respondenten 62
Bijlage 3 Beschrijving onderzoeker 64
Bijlage 4 Toestemmingsverklaring 65
Bijlage 5 Codeboom 67
Bijlage 6 Overzicht analyse interviews 68
Bijlage 7 Logboek 85
Bijlage 8 Transcripten 94

Samenvatting

In dit fenomenologisch kwalitatief onderzoek wordt gezocht naar de essentie en de betekenis van de ervaring van machteloosheid bij zorgvrijwilligers in een hospice. Deze specifieke kennis is van belang in het kader van de zorg die vrijwilligers geven, maar ook voor de zorg die vrijwilligers krijgen.

Zorgvrijwilligers weten dat ze, ondanks dat ze het sterven en een groot deel van het lijden van gasten en naasten niet kunnen voorkomen of oplossen, toch een belangrijke bijdrage kunnen leveren. Dit is de achtergrond waartegen machteloosheid zich laat zien.

> **De essentie van machteloosheid bij zorgvrijwilligers in de palliatieve zorg is dat in sommige situaties de vrijwilliger het, ondanks de intentie er helemaal te zijn voor de gast en diens naaste(n), niet kan helpen zelf in *die* mate centraal te komen staan dat er een hapering is in, of een verlies van, de afstemming op de behoeften van de ander. Zonder deze afstemming, of de mogelijkheden om op basis van die afstemming iets te doen of te laten, wordt goede zorg belemmerd. De vrijwilliger wordt zowel door oorzaak als gevolg geraakt.**

Belangrijk verschil met andere oorzaken van het verliezen van contact en afstemming is de intentie. Als iemand boos wordt en de afstemming verliest, of gewoon naar huis gaat na een dienst, is dat niet zonder meer machteloosheid te noemen. Machteloosheid zoals het uit dit onderzoek naar voren komt is het als de hapering optreedt *ondanks* het streven naar afstemming. Emoties zijn, zelfs als de aanleiding voor de machteloosheid ligt in een tekort aan praktische handelingsmogelijkheden, vaak betrokken bij het ontstaan van machteloosheid. De gevolgen raken de vrijwilliger echter bijna altijd; emotioneel of cognitief, of in de beschikbare energie. Boosheid of verdriet kunnen dus ook goed het gevolg van de ervaring van machteloosheid zijn.

In de resultaten wordt een aantal variaties waarin deze essentie zich kan laten zien besproken. Deze zijn geordend naar situaties waarin de machteloosheid zich meer uit in ‘Emoties’ of meer in feitelijk ‘Niet kunnen’. Beide beïnvloeden elkaar over en weer en lopen meestal in elkaar over. Emoties hangen soms samen met de zorgsituatie zelf, soms komen die op door het raken van het levensverhaal van de vrijwilliger en regelmatig ervaren vrijwilligers emoties op basis van de eigen opvattingen, normen en waarden. Belangrijk aspect is ook de energie die de vrijwilliger wel of niet overheeft. Bij ‘Niet kunnen’ worden het feitelijk niet kunnen, dus een tekort aan vaardigheden of fysieke mogelijkheden, het niet kunnen kiezen

tussen verschillende opties, en de machteloosheid met betrekking tot het verleden en de toekomst onderscheiden.

In de discussie wordt ingegaan op een aantal verschillende connotaties van het begrip machteloosheid. Belangrijk verschil is tussen machteloosheid die als principieel kan worden aangemerkt, dus onontkoombaar, bijvoorbeeld ten opzichte van de dood en een deel van het lijden van de gasten en hun naasten. Deze machteloosheid gaan de vrijwilligers willens en wetens, uit principe zou men kunnen zeggen, aan. De machteloosheid die in dit onderzoek opkomt, is het verliezen van dat wat de vrijwilliger uit principe is aangegaan, het *uit* principe raken waar de titel van deze thesis naar verwijst.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Persoonlijk en als hulpverlener en docent ben ik al lang geïnteresseerd in machteloosheid, twijfel en onzekerheid, en manieren om daarmee om te gaan. Wat voor mij zo helder aan de oppervlakte ligt, wordt echter in mijn professionele en persoonlijke kringen weinig besproken. Veel aandacht gaat naar het oplossen, waardoor de illusie in stand kan blijven dat deze ervaringen er niet zijn, er niet bij horen, of dat ze oplosbaar zijn. Ik mis daardoor in veel gesprekken een existentieel niveau.

Dit existentieel niveau staat centraal bij het zorgen voor mensen in de terminale fase zoals dat onder andere in hospices wordt gedaan. Issoria[1] is een hospice met zeven kamers, waar per jaar ruim zeventig gasten[2] worden verzorgd. Daarnaast worden ook mensen thuis verzorgd en begeleid. De ruim honderd vrijwilligers werken afwisselend in vijf diensten per dag. Er is altijd tenminste één verpleegkundige aanwezig. Belangrijk verschil met andere zorginstellingen is dat de vrijwilligers toegang hebben tot de dossiers, om deze te raadplegen én om hun bevindingen in te schrijven en doen ze mee met de bespreking van de gasten. De stem van de vrijwilliger wordt dus echt 'gehoord'.

De coördinatoren van het hospice Issoria merken dat machteloosheid een belangrijk thema is en willen daar fenomenologisch onderzoek naar doen. Ze hebben daartoe contact gezocht met professor A. Goossensen van de Universiteit voor Humanistiek en is er een mogelijkheid gecreëerd voor een zorgethisch afstudeeronderzoek door een masterstudent.

1.2 Probleemstelling

1.2.1 Maatschappelijk probleem

In het ontstaan en de ontwikkeling van hospices staan vrijwilligers van meet af aan om inhoudelijke en financiële redenen centraal. Hoewel de toegevoegde waarde van vrijwilligers nauwelijks ter discussie staat, is het toch 'absoluut noodzakelijk'[3] om deze waarde goed zichtbaar te maken. In de huidige maatschappij worden kwaliteit en waarde vaak op kwantitatieve manier opgevat, bijvoorbeeld in kosten en baten, in euro's. De waarde van de arbeid van vrijwilligers in geld uitdrukken zou echter als belediging kunnen worden opgevat

[1] Zie voor meer informatie: www.issoria.nl
[2] In hospice Issoria worden de cliënten 'gasten' genoemd.
[3] Zie bv. de oproep van VPTZ voorzitter Chantal Holtkamp in het artikel 'Kwaliteit vrijwilligerswerk moet zichtbaarder worden.' in Antenne (juni 2015).

(Meijs, Huisman & Roza, 2011, p. 2). 'Meten' is niet hetzelfde als 'tonen' (Dekker & Mevissen, 2008). Tonen, het laten zien van de waarde, kan ook op kwalitatieve wijze. Een mogelijke reden waarom de waarde minder zichtbaar zou kunnen zijn is een soort bescheidenheid, zoals die wordt verwoord door een vrijwilliger zelf: 'Wat het hospice doet voor mensen, is in onze ogen heel gewoon.'[4]

Naast het zichtbaar maken van de arbeid die vrijwilligers 'gewoon' leveren, is het zorgen voor de mensen die zorgen van belang. A. Kuin beschrijft het belang van de competentie tot zelfzorg van vrijwilligers, maar ook de taak van coördinatoren daarbij (2009, p. 24). Vrijwilligers geven zelf ook de training die ze krijgen en het praten met de coördinator als belangrijke tips bij het omgaan met stress in het werk (Brown, 2011a, p. 401). Deze zorg is niet alleen voor de vrijwilligers zelf van groot belang, maar gezien de te verwachten ontwikkeling in de behoefte aan vrijwilligers ook een belangrijk maatschappelijk belang.[5]

Het werk van de vrijwilligers levert ze veel op (Goossensen & Sakkers, 2014). Het meten van de opbrengst, zelfs met kwalitatieve methoden, laat echter nog veel van de geleverde arbeid, in praktijken die ook *messy* (Sayer, 2011) en zelfs *nasty*[6] zijn, en de emoties erbij buiten beeld.

Samengevat is kennis over wat vrijwilligers doen, hoe ze dat doen en in welke situaties, hoe ze dat ervaren en hoe ze omgaan met positieve en negatieve aspecten van hun werk, van belang om hun waarde te tonen, hun arbeid te waarderen en te zorgen (onder andere door training en begeleiding) dat zij hun zorg voor de gasten van het hospice zo goed mogelijk kunnen (blijven) leveren.

1.2.2 Wetenschappelijk probleem

Er wordt op diverse manieren onderzoek gedaan naar vrijwilligers[7] in hospices. Soms is dit onderzoek gedaan in een gevangenis (bijvoorbeeld: Maschi, Marmo & Han, 2014) of in een Afrikaans land en/of op het platteland (bijvoorbeeld: Downing & Jack, 2012; Jack, Kirton, Birakurataki & Merriman, 2011). Het onderzoek richt zich op de motivatie van vrijwilligers, de opbrengsten van hun werk (bijvoorbeeld negatief: Hanoch, 2007; en positief: Herbst-Damm & Kulik, 2005) en op de kwaliteit van hun werk. Er wordt ook onderzoek gedaan naar

[4] http://www.vptz.nl/onderzoek-publicaties/antenne-digitaal/vrijwillig-verwoord/ geraadpleegd op 15-2-2016
[5] Zie http://www.vptz.nl/wp-content/uploads/2015/11/Meerjaren-beleidsplan-VPTZ-Nederland-2016-2020.pdf (geraadpleegd 11-6-2016)
[6] Jenny Slatman op: http://zorgethiek.nu/fenomenologisch-onderzoek-zorg (geraadpleegd 30-5-2016)
[7] In het vervolg wordt waar geschreven wordt over 'vrijwilliger' steeds zorgvrijwilliger in een hospice bedoeld.

hoe vrijwilligers gevonden, getraind en begeleid moeten worden, onder andere om ze te behouden. Er lijkt internationaal weinig onderzoek uit Nederland gepubliceerd te worden.[8]

In tegenspraak met de ervaringen van de coördinatoren van Issoria blijkt uit sommig onderzoek dat vrijwilligers hun werk niet als stressvol ervaren (Brown, 2011b). Sterker nog: het werk kan stress verlichten (Dein & Abbas, 2005, p. 60). Humor is belangrijk in het werk (Claxton-Oldfield & Bhatt, 2016). Het blijkt ook dat de ondersteuning adequaat is (Brown, 2011a; Dein & Abbas, 2005). Er zijn wel stressfactoren, maar die worden in balans gehouden door de betekenis van het werk (Dein & Abbas, 2005, p. 58). Bij het overheersend positieve geluid zijn methodologische kanttekeningen te plaatsen: Dein en Abbas geven over hun onderzoek (2015) aan dat focusgroepgesprekken, zeker met bekenden, een beperkte diepgang kunnen hebben. Nieuw onderzoek dat zich richt op individuele ervaringen zou beter inzicht kunnen opleveren.

Het positieve geluid zou ook het gevolg kunnen zijn van hoe vrijwilligers omgaan met de stressfactoren. 'De cliënt centraal' zou dan als bijwerking kunnen hebben dat vrijwilligers zichzelf 'geweld' aandoen, bijvoorbeeld door zich groot te houden waar ze emotioneel geraakt zouden kunnen worden, zoals in het voorbeeld hieronder:

> Mw. A is bang, ze is ervan overtuigd dat ze nu aan het doodgaan is. Als de vrijwilliger bij haar komt, draait mw. A haar hoofd af en geeft aan dat ze teleurgesteld is dat er slechts een vrijwilliger bij haar komt en geen verpleegkundige. De vrijwilliger zegt dat ze de wensen van mw. A zal respecteren en vertrekt. "Wat doet dat met je?" vraag ik de vrijwilliger. Deze vertelt niet over haar eigen emoties, maar zegt dat de wens van de gasten altijd leidend is.[9]

Hoewel er veel over vrijwilligers in hospices wordt geschreven, is er nog nauwelijks onderzoek gepubliceerd over hun specifieke ervaring van machteloosheid. 'Not being able to do more' blijkt een belangrijke ervaring (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008, p. 124), hoewel de redenen die deze auteurs aangeven voor die ervaring (bv. geen *hands-on* werk mogen doen) veel minder van toepassing lijken in de hospices in Nederland. Er is wel aandacht voor machteloosheid bij patiënten. Er is zelfs een richtlijn voor het omgaan daarmee

[8] http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=hospice+AND+volunte*+AND+(Holland+OR+Dutch+OR+Netherlands) geeft op 21-5-2016 vier relevante hits.
[9] Uit persoonlijk gesprek met vrijwilliger

door verpleegkundigen[10]. D. Batho geeft aan dat de ervaringen van machteloosheid bij vrijwilligers voor een deel overlappen met die van patiënten, hun naasten en professionals, maar dat de verschillen (in ervaringen) tussen deze betrokkenen nog verder onderzocht moeten worden (2015a, p. 22). De machteloosheid van de vrijwilliger wordt regelmatig zelfs beïnvloed door de keuzes van bijvoorbeeld de verpleegkundige:

> Mw. Z. mist haar man. Ze roept voortdurend om hem. Ze vraagt, eist zelfs, dat de vrijwilliger een telefoon haalt. De verpleegkundige heeft echter afgesproken dat mw. Z. haar man niet mag bellen. De vrijwilliger blijft bij mw. Z. zitten, en reageert met 'er zijn' op de steeds heftiger wordende eisen en emoties van mw. Z. Op dat moment gaat de telefoon die aan de riem van de vrijwilliger hangt…[11]

M. Foucault schreef dat zolang iemand nog weg kan uit een situatie, deze persoon nog macht heeft (2004, p. 197). Vrijwilligers gebruiken dit ook als coping strategie (Claxton-Oldfield, 2016, p. 203). In die zin zijn vrijwilligers uiteindelijk nooit zo machteloos als de patiënt en diens naasten. Vrijwilligers zoeken *vrijwillig* deze situaties op. Ze klagen (dan ook) niet, maar praten liever op een positieve manier over hun werk. Ze geven wel tegelijk aan, dat ze na een dienst soms meer dan een uur moeten bijkomen van het werk.[12]

De machteloosheid in dit onderzoek is geen 'feit', geen objectief kenmerk van bepaalde situaties of mensen, maar vooral een subjectieve ervaring, en de betekenis die aan die ervaring wordt toegekend. De coördinatoren van Issoria komen regelmatig in aanraking met vrijwilligers die machteloosheid ervaren (hebben), hoewel de vrijwilligers de ervaring niet altijd met deze term benoemen. De manier waarop vrijwilligers én coördinatoren omgaan met deze ervaring, onder andere door rationalisaties, heeft ten eerste gevolgen voor de kwaliteit van zorg en is daarnaast van belang voor de duurzame inzetbaarheid van vrijwilligers.

De betekenis van een ervaring wordt mede bepaald door heel diverse factoren: levensloop, karakter en coping stijl van de vrijwilliger en de concrete praktijk waarin het werk gedaan wordt. Het is daarom weinig zinvol om een definitie vanuit de literatuur op te stellen en daar oplossingen op te baseren, maar beter om vanuit empirisch onderzoek te kijken of er een rode

[10] Gevonden op: http://www.oncoline.nl/richtlijn/doc/download.php?id=330 (geraadpleegd 8-7-2016)
[11] Persoonlijke ervaring
[12] In persoonlijke gesprekken

draad in de ervaringen is te herkennen én te kijken naar wat er al 'werkt' in de praktijk van de vrijwilligers.

Samengevat is er een tekort aan empirische kennis over en theoretische duiding van de specifieke ervaring van machteloosheid bij zorgvrijwilligers in hospices, de manier waarop ze daar mee omgaan, en de betekenis daarvan voor goede zorg door en vóór de vrijwilligers. Deze kennis is van belang om het verschil in geleefde ervaring tussen patiënten, hun naasten en professionals beter te begrijpen, deze specifieker uit te werken en zo de machteloosheid van vrijwilligers te conceptualiseren.

1.3 Vraagstelling

Als er dus maatschappelijke en persoonlijke belangen zijn om te weten hoe vrijwilligers machteloosheid ervaren en welke betekenissen ze daar aan geven, en de wetenschap daar nog onvoldoende beeld en theoretische duiding van heeft, dient zich voor dit onderzoek de volgende hoofdvraag aan:

> *Wat is de essentie van de ervaring en (emotionele en existentiële) betekenis van machteloosheid voor vrijwilligers bij het verlenen van goede zorg aan de gasten in een hospice?*

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen van belang:

1. Wat is de (essentie van de) geleefde ervaring van machteloosheid bij vrijwilligers?
2. Welke betekenis(sen) geven vrijwilligers aan hun ervaringen van machteloosheid?
3. Hoe gaan de vrijwilligers om met machteloosheid en wat betekent dat voor goede zorg voor zowel de vrijwilliger zelf als voor de gasten van het hospice?

1.4 Doelstelling

De kennis uit dit onderzoek kan ingezet worden om de kwaliteit van het werk (en mogelijke belemmeringen daarvan) van de vrijwilligers inzichtelijk te maken en kan gebruikt worden bij het scholen en begeleiden van (toekomstige) vrijwilligers door de coördinatoren van het hospice. Daarnaast kan deze kennis gebruikt worden in het kader van het project van het hospice en daarmee ook in het beleid van koepelorganisatie Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Uiteindelijk is het streven om over machteloosheid bij vrijwilligers een boekje, met onder andere handreikingen voor de vrijwilligers zelf, uit te geven in de VPTZ reeks 'Perspectieven van vrijwilligerswerk'.

2. Theoretisch kader

De theorie bij dit onderzoek is te onderscheiden in theorie met betrekking tot *waar* en *hoe* gekeken moet worden en *waar naar* gekeken moet worden. De eerste twee aspecten komen in het volgende hoofdstuk aan bod, het *waar naar* staat in dit hoofdstuk centraal.

Om de ervaringen en betekenissen waarnaar in dit onderzoek gezocht wordt goed te kunnen herkennen, duidelijk te maken en te begrijpen, kan gebruik gemaakt worden van een aantal (zorgethische) concepten en theorieën; deze worden hieronder toegelicht. Als eerste wordt uitgezoomd naar aspecten van goede zorg als overkoepelend kader voor dit onderzoek. In de tweede paragraaf wordt ingezoomd op waar dit onderzoek specifiek naar kijkt: macht en machteloosheid.

2.1 Goede zorg

Goed zorgen voor een ander vergt het inleven in wat voor die persoon van waarde is. Zelfs de *Evidence Based Medicine* (EBM) stroming, die voor professionals leidend is bij het beantwoorden van de vraag wat het beste is om te doen, vraagt om het meewegen van 'patiëntwaarden' (naast kennis uit natuurwetenschappelijk onderzoek en klinische expertise). Die waarden kunnen mogelijk door anderen worden vastgesteld, maar het gaat voornamelijk om het eerstepersoonsperspectief de verzorgde. Todres, Galvin en Dahlberg (2014) roepen op de *insiderness*, het 'hoe het is' voor de ander in zijn of haar leefwereld, centraal te stellen. A. van Heijst heeft daar al eerder over geschreven, onder andere door aandacht te vragen voor daar waarin mensen van elkaar verschillen, uniek zijn. In haar al jaren succesvolle[13] boek 'Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit' (2014) bespreekt zij een aantal zaken waarmee zorgen beter doordacht en bekeken kan worden. De titel is duidelijk van toepassing op het werk van de vrijwilligers, maar de ondertitel maakt dat het boek mogelijk niet geschikt lijkt.[14] Professionaliteit definieert van Heijst echter als het 'gecompassioneerd vergroten van je kring' (p. 388 e.v.): dat is zeker wel van toepassing. Menslievende zorg heeft verder als kenmerken 'presentie', 'er zijn', geen dadendrang of oplos-reflex. Al deze kernwoorden zijn te herkennen in de beschrijvingen van vrijwilligerswerk door de VPTZ[15].

[13] Het is sinds de eerste uitgave in 2005 nu als 7e druk (2014) uitgegeven.
[14] Op de website van het Jacobshospice wordt gesproken over 'gespecialiseerde vrijwilligers' (http://www.jacobshospice.nl/, geraadpleegd op 11-6-2016), wat een 'professionele' uitstraling heeft.
[15] Zie bijvoorbeeld http://www.vptz.nl/onderzoek-publicaties/module-er-als-verzorgende/ (geraadpleegd op 13-6-2016)

Dat wat de vrijwilligers doen is dus maar ten dele goed te beschrijven als ‘dingen doen’. Van Heijst waarschuwt tegen het interventionalisme; een overmatige fixatie op doen en oplossen, waardoor goed bedoelde zorg zelfs leed kan toevoegen. Van Heijst gebruikt ‘handelen’ zoals dat door H. Arendt is gedefinieerd als doen én in relatie staan tegelijk, mede om daarmee ‘presentie’ beter te beschrijven. Belangrijk kenmerk is de ‘ongewisheid’ die met deze opvatting van handelen samenhangt (2014, p. 106-7). Ongewisheid is iets dat in de westerse cultuur vaker met machteloosheid, een gebrek aan controle wordt geassocieerd, en dus negatief wordt opgevat. Vrijwilligers lijken deze ongewisheid juist wel aan te gaan. Tegelijk werken ze zonder financiële vergoeding, in emotioneel zware omstandigheden. Hun werk als vrijwilliger is daarmee, in lijn met van Heijst, op te vatten als uitdrukkingshandeling. Ze noemt de hospices expliciet als voorbeeld van institutionele vorm daarvan (p. 82).

Menslievende zorg lijkt ook te leiden tot minder overbelasting en *burn out*, waarschijnlijk doordat het de zorgverleners de mogelijkheid biedt om de (kwaliteit van de) relatie als iets dat bij hun werk hoort te bespreken en door de aandacht die deze opvatting van zorgen heeft voor tragiek en dingen die ook wel eens niet lukken. Vooral dit laatste is voor het opmerken en duiden van machteloosheid van belang.

Machteloosheid in relatie met sterfelijkheid heeft logischerwijs een existentiële kant. Het raakt daarnaast ook aan betekenisgeving. C. Leget beschrijft, onder verwijzing naar publicaties van Hartmann en van Weiher, in zijn oratie (2013) vier niveaus van betekenis: het feitelijke niveau, de belevenis daarvan, de relatie met het levensverhaal en het existentiële niveau. Deze niveaus zijn zowel bij zorgverlener als verzorgde van belang. Met deze theorie kan het gesprek met de respondenten op een dieper niveau gebracht worden en kunnen deze lagen beter herkend en onderscheiden worden. Daarnaast wordt door Leget een verband gelegd tussen zorgethiek, betekenis, existentieel niveau en spiritualiteit. Dit kan aansluiten bij de ervaring van vrijwilligers dat hun werk zingevende betekenis heeft.

Van Heijst gaat ook in op het existentiële niveau, als ze de waarde (wat niet hetzelfde is als ‘nut’) van zelfopoffering onderzoekt. Is het werk dat vrijwilligers doen op te vatten als zelfopoffering? Het gaat in ieder geval om ‘iets van het eigene’ prijsgeven (2014, p. 388), terwijl ‘de zorgdrager ook afstemt op zichzelf’ (p. 66). Het zelf van de vrijwilliger lijkt dus een belangrijk aandachtspunt. Menslievende zorg omschrijft van Heijst als ruimte scheppen tussen zorggever en zorgontvanger, dus iets anders dan zelfopoffering. Van Heijst staat ook stil bij het zorgen voor meerdere zorgvragers, en bij de relatie met de samenleving (p. 313).

Er blijkt aandacht nodig voor de spanning tussen zorgen voor een ander en zichzelf en de spanning tussen het zorgen voor de ene en/of een andere zorgbehoeftige. Dat de zorgverlener deze keuzes moet maken, maar dus ook zou kunnen kiezen om niet te zorgen, geeft deze macht, waar de zorgontvanger die vaak niet heeft.

2.2 Macht en machteloosheid

Machteloos wordt door van Dale omschreven als 'zonder iets te kunnen doen'[16]. In deze definitie is vreemd genoeg geen emotie te herkennen. Vrijwilligers kunnen, zoals hierboven beschreven soms veel betekenen, juist door niets te doen. Deze woordenboekdefinitie geeft geen meerwaarde in dit onderzoek. De richtlijn machteloosheid[17] citeert de definitie uit 'Verpleegkundige interventies' (een nieuwere versie: Bulechek & McCloskey, 2006, p. 879): 'het subjectieve gevoel geen greep op een situatie te hebben en dat de eigen acties niet of nauwelijks van invloed zijn op de situatie'. Dit laatste doet al meer recht aan dat er emoties aan de orde zijn, maar het geeft niets aan over welke (aspecten van een) situatie en welke emoties dan spelen, en of die een probleem zijn of niet. Het boek gaat ook om 'interventies', wat in lijn is met een doen-opvatting van macht. Van Heijst beschrijft de bijwerkingen van een focus op interventies. Ook deze definitie lijkt niet meteen behulpzaam.

Machteloosheid wordt vaak besproken als het gebrek aan macht. Het lijkt daarom zinvol om eerst stil te staan bij wat macht eigenlijk is. De *Stanford Encyclopedia of Philosophy* geeft echter in het lemma *feminist perspectives on power* aan dat er geen overeenstemming is over wat er eigenlijk met macht bedoeld wordt (Allen, 2014). Allen beschrijft als eerste een tweedeling tussen *power-over* en *power-to*, later wordt ook over macht als relatie besproken. Machteloosheid is daarmee iets dat ontbreekt. D. Batho geeft aan dat deze driedeling niet adequaat is om over de ervaring van machteloosheid na te denken, mede omdat het 'verlies van iets' voor verschillende mensen verschillende betekenis heeft (Batho, 2015b, p. 3).

Batho betoogt dat het juist niet zinvol is om eerst macht te definiëren en dan machteloosheid daarvan af te leiden. Hij concludeert dat een eenduidige definitie van machteloosheid nog niet gegeven is en dat er een te grote gerichtheid lijkt te bestaan op macht als 'controle' hebben, vooral in de zin van kiezen en zelfbepaling (Batho, 2015a, p. 4).

Toch is er wel iets over machteloosheid bij zorgverleners te zeggen:

[16] Zie: http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=machteloos&lang=nn#.V4ZXG_mLTIU (geraadpleegd op 13-7-2016.
[17] Zie voetnoot 10

> 'a disruption of familiarity with oneself and one's environment, a loss of security, and a sense of existential loneliness. All of this can leave one feeling that one cannot be oneself.' (Batho, 2015a, p. 21)

en:

> 'Finally, we suggested that the features identified above manifest as a sense of **powerlessness** insofar as they undermine one's **power-to-be-oneself**, though this notion requires further work if it is to be satisfactory.' (Batho, 2015a, p. 32)

Batho heeft helaas nauwelijks aandacht voor het verschil tussen professionele en vrijwillige zorgverleners.

Als vervolg op het beschrijven van de *experience*, schrijft Batho over de fenomenologie van machteloosheid. Een stuk met deze titel mag in dit onderzoek niet ontbreken. Het gaat daarin echter vooral over fenomenologie in filosofische zin, een conceptuele studie, maar geen empirisch onderzoek. Ook lijkt het onderscheid tussen zieken, naasten en zorgenden op de achtergrond te raken. Daarnaast is de studie sterk gericht op *explain;* begrijpen in de zin van verklaren, en niet gericht op wat de ervaring zelf is. De studie 'can help to explain just those features of the experience of powerlessness that we have already identified as emerging from the medical research' (Batho, 2015b, p. 1).

2.3 *Sensitizing concepts*

Vanuit de probleemstelling en het theoretisch kader komen een aantal *sensitizing concepts* naar voren. *Sensitizing concepts* hebben een ambivalente status. Aan de ene kant zal de onderzoeker veel moeite doen om een open, nieuwsgierige houding te houden ten opzichte van de respondenten en de data. Aan de andere kant wordt het onderzoek vanuit een bepaald *concern* gedaan, en is er de eis om binnen bepaalde tijd resultaten op te leveren. Hieronder staan een aantal onderwerpen die enerzijds als richtinggevend zullen worden ingezet en anderzijds zullen dienen om de onderzoeker bewust te houden van eigen vooronderstellingen.

- Macht
- Handelen
- Geleefde ervaring
- Psychologie en emoties
- Emoties als bron van kennis
- Spiritualiteit
- Zelf
- Zorgen
- Presentie
- Betekenis
- Belichaamde ervaring
- Coping
- Existentiële betekenis
- Opoffering

2.4 Conclusie

Uit het voorgaande blijkt dat bij goede zorg willen leveren of bepalen, de manier waarop macht wordt ingevuld of opgevat nogal uitmaakt. Het is opvallend dat een woord dat intuïtief zo duidelijk lijkt, en in het dagelijks leven regelmatig gebruikt wordt, bij nadere inspectie erg moeilijk te definiëren blijkt. Het standpunt dat dit in de relatie en in de praktijk zal blijken, geeft nog onvoldoende weer over wanneer het dan goed is.

Een andere manier waarop macht een rol speelt is via de wetenschap. Binnen de drie kennisbronnen van EBM heeft de evidentie de meeste macht. Het probleem voor dit onderzoek is dat de gevonden kennis niet objectief genoeg en niet universeel geldig is, waardoor de hiërarchische status erg laag is ten opzichte van epidemiologische kennis.

Er is een Droste effect waar te nemen waar het gaat om de gerichtheid op de *insiderness*. Net zo als de vrijwilligers tijdens het zorgen voor de gasten en hun naasten hun eigen ideeën, vooringenomenheid en inzichten moeten beteugelen, heeft de onderzoeker daar ook naar gestreefd in zowel de interviews als de analyse.

De in het voorgaande besproken theorieën en *sensitizing concepts* hebben richting gegeven aan het empirisch onderzoek en de theoretische duiding. Het onderzoek sluit daarmee aan bij een aantal in het zorgethisch theoretisch veld relevante concepten en theorieën. Het geeft daarmee ook inhoud aan de dialectische verhouding tussen theorie en empirisch onderzoek zoals dat door de Utrechtse Zorgethiek (zie de toelichting hierop in het volgende hoofdstuk) wordt voorgestaan. Tenslotte is door het expliciet stilstaan bij deze theorie gepoogd deze beter ter zijde te kunnen plaatsen door de onderzoeker.

3. Methode

In dit hoofdstuk wordt eerst beschreven waar de antwoorden op de vragen gevonden moeten worden, namelijk in de empirie, en op welke wijze onderzocht wordt moet worden, namelijk met een kwalitatieve onderzoeksbenadering. Daarna komt concreet aan de orde welke stappen gezet zijn, en welke ethische overwegingen toegepast zijn.

In het theoretisch kader bleek al dat het bestuderen van theorie over machteloosheid niet voldoende oplevert. Vandaar dat dit onderzoek zich richt op de empirie, de praktijken.

Over wat goede zorg precies is, lopen de meningen sterk uiteen, net zoals over de vraag hoe dit goede bepaald zou moeten worden. De medische principe-ethiek (Beauchamp & Childress, 2012) is op te vatten als een *top down* benadering, of een benadering vanuit een objectief standpunt, een *view from nowhere* (Reiss & Sprenger, 2016). Andere auteurs, onder andere die uit het zorgethisch theoretisch veld, accentueren dit *nowhere*, maar dan om aan te geven dat dit een illusie is. Zorgethiek is een multidisciplinair onderzoeksveld, gericht op de vraag wat goede zorg is in de breedste zin van het woord. Het afbakenen van dit theoretisch veld is nog niet klaar. Klaver, Elst en Baart (2014) gaven een aanzet, door aan te geven dat relaties, situaties en contexten van belang zijn. Ook bevelen zij aan om empirisch onderzoek te doen. De onderzoeksgroep Zorgethiek van de Universiteit voor Humanistiek, beschrijft in een notitie haar aangescherpte visie. [18]

3.1 Methode, data en analyse

In dit onderzoek wordt een fenomenologische benadering gebruikt, omdat deze focust op de geleefde ervaring zoals die in de hoofdvraag centraal staat. Binnen het fenomenologisch empirisch onderzoek zijn een aantal stromingen ontstaan. In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de *reflective lifeworld research* benadering, zoals beschreven door Lindberg, Österberg en Hörnberg. Deze auteurs beschrijven, onder verwijzing naar Dahlberg, hoe naast het empirisch onderzoek gericht op het vinden van essenties, het gebruik van theorie kan werken als een 'giant spotlight, illuminating all dark spots of the empirical description' (Lindberg, Österberg & Hörnberg, 2016).

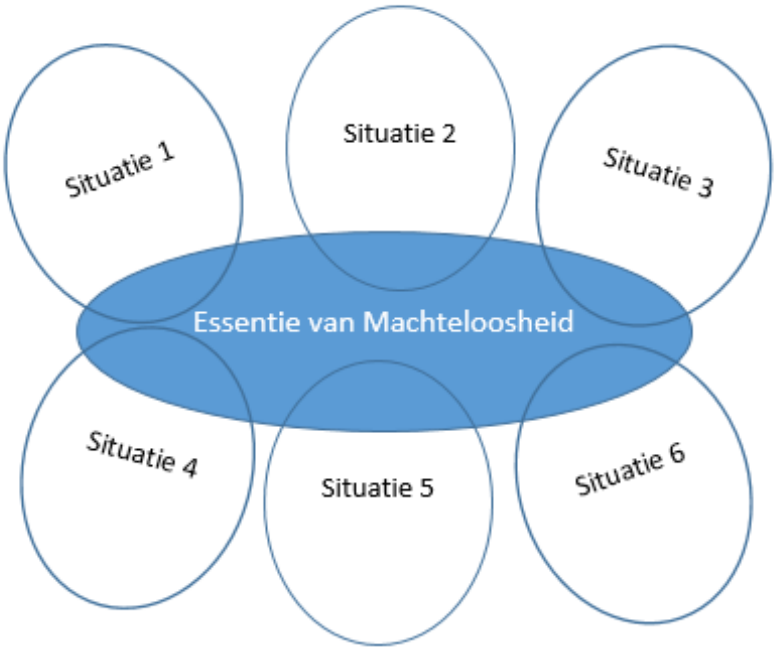
Het onderzoek vindt plaats in hospice Issoria in Leiden en het Jacobshospice in Den Haag, met de vrijwilligers die direct zorg verlenen aan de gasten als respondenten. De respondenten zijn uitgenodigd via een brief (zie bijlage 2), en later nog via een herinnering, beide verstuurd

[18] Zie: http://zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2015/09/Notitie-over-de-Utrechtse-zorgethiek-definitief-2015.pdf (geraadpleegd 11-6-2016)

per mail. Een drietal vrijwilligers is persoonlijk benaderd. Er is geen selectie toegepast, de respondenten zijn geïnterviewd op volgorde van aanmelding. Twee vrijwilligers hebben uiteindelijk niet meegedaan, één omdat deze bij nader inzien verwachtte dat het interview misschien teveel emoties zou oproepen, één omdat deze in het verleden vervelende ervaringen had met vertrouwelijkheid bij interviews, en dit nu weer opspeelde. De interviews zijn op één na bij de vrijwilliger thuis afgenomen. Eén interview werd na afloop van een dienst afgenomen in één van de hospices.

De data bestaat uit de transcripties van negen niet gestructureerde interviews (zie bijlage 8). In de interviews werd de respondenten gevraagd naar hun geleefde ervaringen, de betekenis daarvan en hoe ze met hun ervaringen zijn omgegaan in relatie tot zichzelf en het leveren van goede zorg aan de gasten. Uit eerste ervaringen in persoonlijke gesprekken met vrijwilligers was al gebleken dat het rechtstreeks vragen naar machteloosheid soms op onbegrip of zelfs weerstand stuit. In de inleiding van het interview werd daarom een ruimer perspectief geschetst. Parallel aan dit onderzoek worden door twee andere onderzoekers ook interviews gedaan, wat de mogelijkheid biedt om van elkaars ervaringen te leren.

In de analyse werden de transcripties van de interviews eerst opgedeeld in betekenisvolle situaties. In deze situaties werden aspecten van machteloosheid, de betekenis en de manier van 'oplossen' bekeken. Deze werden opgevat als verschillende manieren waarop de essentie van het fenomeen machteloosheid zich kan voordoen.



Met een voorlopige versie van de formulering van de essentie van het fenomeen is naar nieuwe situaties gekeken om de validiteit te borgen en saturatie vast te stellen.

3.2 Ethische overwegingen

De vrijwilligers hebben via een e-mail een uitnodiging ontvangen (zie bijlage 2) waarin globaal het doel van het onderzoek, de vertrouwelijkheid en anonimiteit beschreven worden. Als bijlage bij de uitnodiging is een beschrijving van de onderzoeker (zie bijlage 3) meegestuurd. Voorafgaand aan het interview kregen de deelnemende vrijwilligers nogmaals een uitleg, waarin de vrijwilligheid is benadrukt, en is ze verzocht een *informed consent* formulier (zie bijlage 4, gebaseerd op Creswell, 2013, p. 152-3) te ondertekenen. Alle verslagen zijn geanonimiseerd. Met één respondent is het interview, de analyse daarvan en de gevonden essentie besproken. Op basis daarvan is onder andere de tekst in de discussie iets aangepast. Met een andere respondent komt deze afstemming in een later stadium.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. Als eerste de gevonden essentie van machteloosheid. Daarna worden verschillende manieren waarop deze essentie zich kan tonen toegelicht. Na deze bespreking zal kort worden stilgestaan bij de betekenissen die aan machteloosheid gegeven worden en aan manieren waarop vrijwilligers met machteloosheid omgaan. Hiermee wordt een groot deel van het antwoord op de drie deelvragen van dit onderzoek gegeven. In de laatste paragraaf zal met behulp van een aantal *sensitizing concepts* uit paragraaf 2.6 nog scherper naar de data gekeken worden.

4.1 De essentie van machteloosheid bij zorgvrijwilligers

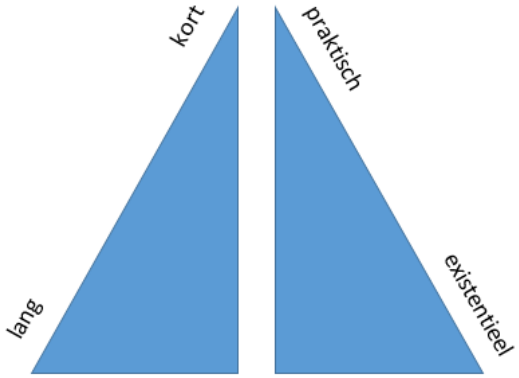
Om de ervaring van machteloosheid te kunnen begrijpen, is het van belang stil te staan bij de intentie waarmee de vrijwilligers hun werk doen, omdat machteloosheid zich vooral toont tegen de achtergrond van, c.q. als contrast met, deze intentie. In paragraaf 4.4.1 en in hoofdstuk vijf zal daar dieper op ingegaan worden, maar voor nu is de kern daarvan: de vrijwilliger kiest voor het werk in het volle bewustzijn van machteloos zijn ten opzichte van het sterven en een groot deel van het lijden van de gasten en hun naasten waar zij voor zorgen. Zij stellen er eer in om de weg naar dat sterven en zo mogelijk het moment van sterven zelf, voor zowel de gast als diens naasten zo 'goed' mogelijk te laten verlopen. Voor dit 'goed' willen ze zich totaal richten op de ander, door hun eigen opvattingen, wensen en belangen op de achtergrond te houden. De essentie van machteloosheid die uit dit onderzoek naar voren komt sluit daar meteen op aan:

> **De essentie van machteloosheid bij zorgvrijwilligers in de palliatieve zorg is dat in sommige situaties de vrijwilliger het, ondanks de intentie er helemaal te zijn voor de gast en diens naaste(n), niet kan helpen zelf in *die* mate centraal te komen staan dat er een hapering is in, of een verlies van, de afstemming op de behoeften van de ander. Zonder deze afstemming, of de mogelijkheden om op basis van die afstemming iets te doen of te laten, wordt goede zorg belemmerd. De vrijwilliger wordt zowel door oorzaak als gevolg geraakt.**

Belangrijk verschil met andere oorzaken van het verliezen van contact en afstemming is de intentie. Als iemand bijvoorbeeld boos of verdrietig wordt en de afstemming verliest, of gewoon naar huis gaat na een dienst, is dat niet zonder meer machteloosheid te noemen. Machteloosheid zoals het uit dit onderzoek naar voren komt is het als de hapering optreedt *ondanks* het streven niet boos of verdrietig te worden. Emoties zijn, zelfs als de aanleiding

voor de machteloosheid ligt in een tekort aan praktische handelingsmogelijkheden, vaak betrokken bij het ontstaan van machteloosheid. De gevolgen raken de vrijwilliger echter bijna altijd; emotioneel of cognitief, of in de beschikbare energie. Boosheid of verdriet kunnen dus ook goed het gevolg van de ervaring van machteloosheid zijn. De ervaring van machteloosheid kan gevisualiseerd worden als een vrijwilliger die letterlijk of figuurlijk met lege handen staat en uitroept: ‘HOE…?!’.

De ervaring van machteloosheid kan heel kort zijn, zoals het iets te lang aankijken van iemand, maar kan ook nog jarenlang doorwerken. Hieraan gerelateerd, maar zeker niet recht evenredig, is de mate van ‘diepgang’: soms een heel praktisch probleem: *Hoe* help ik deze persoon uit bed? Soms in relatie tot het vrijwilliger zijn: *Hoe* blijf ik in mijn rol? En soms, het diep geraakt worden in het eigen mens zijn: *Hoe* moet ik mijzelf of de wereld begrijpen?



De vrijwilliger komt in ieder geval zichzelf tegen, ondanks de intentie van het tegenovergestelde, de wens helemaal open te staan voor een ander en de situatie.

> ‘Maar de basishouding daar is nog steeds leegmaken en openstaan voor wat er komt. Dat weet je dus niet, nou dat vind ik zo’n zegen. Vind ik echt heerlijk. … En dat kan dus heel moeilijk zijn hè, er zijn mensen als je daar binnen komt: oh shit… hè, van wat een dominante, opgeblazen… He, dus dan moet ik, mezelf kom ik dan tegen. Ja.’ (man, 1½ jaar ervaring)

Een hapering in het contact kan zeer kort zijn, als in een net iets te lange blik bij het zien van een slecht uitziende gast.

> ‘het duurde allemaal net even te lang. Ik keek hem net te lang aan. Hij ook. (…) Het gaat wel razendsnel hè, zo’n, zo’n, ja, hè, met secondes gemeten is het misschien helemaal niet lang, maar met m’n gevoel was het net te lang zeg maar, dus wat er gebeurde toen ik hem zag, dus een complex aan informatie

> krijg ik terug van: jong, mag hem, hij is scheel, hij kijkt zo – dus heel open eigenlijk – ja en schrik, waar dat nou vandaan kwam weet ik niet, maar dat had ik. Dus… en met schrik kijk je nog een keer denk ik, van: zie ik het goed, of, dat weet ik allemaal niet, maar daarin, dat maakte dat het moment langer duurde naar gevoel dan dat ik het normaal zou doen.' (man, 1½ jaar ervaring)

Maar de hapering kan ook langer duren, dan gaat het uithouden ervan een belangrijkere rol spelen:

> 'd'r was op een gegeven moment geen pijnbestrijding meer mogelijk (…) ze reageerde daar gewoon niet meer op en dan voel je je echt wanhopig. Goed eh als je iemand al, eigenlijk als ie binnenkomt eigenlijk al eh hoort kreunen van eh en dat je haar niet mocht aanraken omdat nou ik zo iemand die zoveel pijn heeft en dat je en dat daar niks aan te doen was, ik denk van dat is ook, ja dat is echt een machteloos moment. (…) zitten blijven, simpel zitten blijven en zelfs als je dat gevoel krijgt, niet op je horloge kijken van goh nu heb ik hier al tien minuten gezeten, nu heb ik het mooi volgehouden, nee gewoon volhouden zolang als je het kan. En ja je weet niet of het, of het overkomt of dat de ander dat eh, je kijkt iemand aan en soms is dat al, willen mensen dat zelfs niet' (vrouw, 11½ jaar ervaring)

Machteloosheid c.q. het verlies van contact kan uiteindelijk zelfs leiden tot het stoppen met het werken in het hospice zoals bij een van de respondenten het geval was.

Het effect op de vrijwilliger is soms meteen duidelijk, maar blijkt soms pas na de dienst, in het moeten omschakelen, uitwaaien of bijkomen. Ook dit effect is soms heel kort, het even moeten 'aarden' en dan weer verder kunnen, en soms langdurig: er zijn situaties die de vrijwilliger jaren later nog zeer helder voor de geest staan.

In onderstaande paragrafen zullen een aantal aspecten van deze essentie, variaties waarin de essentie zich voordoet en situaties waarin machteloosheid aan de orde is, toegelicht worden. Vooraf moet kort stilgestaan worden bij de samenhang tussen ervaring en betekenis en het gebruik van het woord machteloosheid zelf.

Op het meest concrete niveau beschrijven de vrijwilligers de ervaring van machteloosheid en de gevolgen daarvan als sensaties als verwondering, moe zijn, gespannen spieren, of als schrik of verdriet. Aan dit niveau van beschrijven kan echter niet worden afgelezen of die

ervaring als negatief of als positief ervaren wordt, wat het betekent. 'Moe' kan immers in relatie staan met 'voldaan', en 'verdriet' met 'betekenisvol'. Bij de onderstaande beschrijvingen moet dus steeds de context en betekenis c.q. het effect op de vrijwilliger, betrokken worden. In paragraaf 4.2 zal hier verder op ingegaan worden.

Een van de eerste zaken die opvalt, is dat de vrijwilligers hun ervaringen helemaal niet zo vaak als machteloosheid beschrijven als vooraf door ons werd aangenomen.

> 'ik heb namelijk altijd wel het idee binnen [hospice] dat ik er nog wat mee kan met mijn onmacht. Weet je, als ik dan een situatie zie, of onmacht bij een ander, dat ik dan ehm… het gevoel heb dat ik mensen nog wel kan helpen; of door hulp in te schakelen, of door zelf actie te ondernemen. He. Dat mensen bijvoorbeeld heel onmachtig zijn naar hun moeder, dan zie ik die machteloosheid, dan voel ik me ook machteloos, weet je dat ik denk, hoe kan je ze nou dichter bij elkaar brengen? En dat ik dan maar ingrijp op een gegeven moment.' (Vrouw, ½ jaar ervaring)

Soms is het zo, dat de term enige verbazing, mogelijk zelfs enige weerstand, lijkt op te roepen. Toch willen veel vrijwilligers graag praten over hun ervaring:

> '(…) het begrip van machteloosheid vind ik niet iets waar ik mijn eigen ervaringen onder orden. Hè, machteloos zit ook een bepaalde lading in en het is ook een positionering tegenover macht. Macht – onmacht. Ik zou het niet bedacht hebben, laat onverlet dat er betekenisvolle professionele situaties zijn waarin het gaat om iets kunnen doen, daar kunnen aarzelen, als het om die dimensies gaat, dan wil ik …' (man, 4 jaar ervaring)

In de hier volgende paragrafen wordt beschreven hoe de essentie zich op verschillende manieren, in verschillende situaties bij verschillende vrijwilligers, kan tonen. De essentie van de ervaring van machteloosheid is een *belichaamde* ervaring, een eenheid. Bij de ene situatie toont de machteloosheid zich echter meer op emotioneel gebeid, in een andere meer als 'handelingsverlegenheid'. Deze twee 'polen' staan in de praktijken niet los van elkaar, maar worden hieronder wel in aparte paragrafen, 'Emoties' en het feitelijk 'Niet kunnen', uitgewerkt. De samenhang komt dan mogelijk minder goed naar voren, maar het maakt wel een diepgaandere en rijkere beschrijving mogelijk.

4.1.1 Emoties

Een van de manieren waarop de vrijwilliger zelf (meer) centraal kan komen te staan, is als de eigen emoties zich opdringen. De emoties komen soms doordat er in een situatie gewoon heftige emoties spelen, of dat de situatie de vrijwilliger emotioneel raakt in een deel van zijn of haar leven dat te privé is, of dat feitelijk de energie op is; er (even) niets meer gedaan kan worden. Vaak gebeurt het dat de eigen normen en waarden (vooral waar die niet in lijn zijn met die van de andere betrokkenen in een situatie), ondanks het ‘leeg maken’ toch een rol spelen. Dit laatste roept naast gedachten en overwegingen, ook emoties op.

Emoties dringen zich op in deze situatie

Het valt op dat de vrijwilligers heel duidelijke opvattingen hebben over het bieden van goede zorg. Ook vrijwilligers streven naar een bepaalde vorm van deskundigheid[19] en professionaliteit[20]. Dat laatste uit zich onder andere in het begrenzen van de invloed van de emotionele geraaktheid en betrokkenheid. De grens ligt daar waar die eigen emoties de gast en naasten niet meer helpen, maar juist extra gaan belasten. De normen die hieruit voortvloeien, zijn soms de basis voor momenten van machteloosheid.

> ‘En dan, dan, zit je, heb je daar een soort intiem vriendengesprek, ze is niet meer helemaal vreemd en je weet dat ze er volgende week niet meer zal zijn. Zij weet het ook. En dan, dan, naja schiet ik vol natuurlijk. Dat probeer je dan weer niet te hebben, want dat is ook weer belastend, maar dat komt, dat overkomt je dan.’ (man, 1½ jaar ervaring)

Deze emoties spelen bij beiden in het moment. Hierbij geldt natuurlijk dat de ontvankelijkheid van de vrijwilliger beïnvloed kan worden door veel factoren, onder andere diens conditie:

> ‘Fysieke en geestelijk conditie waardoor ik het kan. Want ik weet uit eigen ervaring, als je half fit bent, of teveel aan je hoofd hebt, je niet leeg kan maken voor iemand, dan is het werk anders dan als je dat wel kan, dus ik wil dat ook graag. Dus ja, in die zin, als ik overspoeld ga raken, dan is dat voor mij een noodsignaal. Dan wil ik daar iets mee.’ (vrouw, 1½ jaar ervaring)

[19] Te lezen als een accent op kennis en vaardigheden
[20] Te lezen als een accent op houding

Als voorwaarde voor het afstemmen op de ander wordt vaak het ‘leeg zijn’ genoemd; het volledige aandacht kunnen opbrengen, soms ook omschreven als ‘ontzelven’. Soms heeft leeg zijn echter als bijwerking: minder goed voorbereid zijn op situaties. Ook dan kunnen emoties zich opdringen. Het feit dat die emoties er zijn, is vaak weer aanleiding tot nieuwe emoties: zo wil ik dat niet, of zo hoort dat niet.

> ‘nou recent was hè, een jonge jongen, die was veertig of zo, wel jong, en… ja die was ook verkleurd, was geheel bruin en ik kwam op de kamer, ik had geen overdracht gehad dus ik was gewoon binnen gekomen, ik geen tijd gehad, ik liep mee en ik schrok. Hij keek me aan en ik was geschrokken, en… ehm… ik voelde me een beetje betrapt. He, zo wil ik er niet voor hem er zijn, tenminste zo, dat neem ik me voor: ik ben dan niet leeg, maar hij kwam wel dichtbij, dus hoe hij kijkt, hoe ik keek’ (man, 1½ jaar ervaring)

Het levensverhaal wordt geraakt

Soms raakt de vrijwilliger op zichzelf gefocust door emoties op basis van het geraakt worden in het eigen levensverhaal, emoties die hun oorsprong hebben buiten de concrete situatie. Het emotionele effect van dat ‘meetrillen’ is sterker naar mate de vrijwilliger zichzelf kan herkennen in de gast of naaste. Het is daarvoor niet eens nodig dat de vrijwilliger veel contact heeft gehad met de gast die de emoties oproept.

> ‘Ik geloof maar twee keer, maar het was genoeg om [praat harder] een onuitwisbare indruk te maken blijkbaar (…) Niet zo heel veel. Zij heeft alleen iets bij mij in trilling gebracht door haar situatie. Ik kan niet eens zeggen dat ik het persoonlijk met haar heel leuk had of nee, helemaal niet (…) Enne ze zou bij wijze van spreken mijn dochter hebben kunnen zijn, het zouden mijn kleinkinderen hebben kunnen zijn’ (vrouw, 3 jaar ervaring)

In de gesprekken met gasten en naasten komt de levenservaring van de vrijwilliger ook aan de orde. Dat is ook goed, het helpt bij het afstemmen, maar kan ook te ver gaan, zoals wanneer het eigen rouwproces van de vrijwilliger centraal komt te staan.

> ‘Dat ik als het ware in de stroom van de eigen emoties kwam, dus niet meer in het professionele bezig was, maar vanuit de individu– ehm… ik weet niet precies hoe ik dat in woorden moet vangen, maar als ik bij [het hospice] ben, dan houd ik mij bezig met het domein van de dood, maar altijd aan de kant

> van… gastvrijheid aanbieden, dat is een professionele houding. Datzelfde domein aan de andere kant, daar zitten eigen doodervaringen, en de rouw, en al het verdriet, en vul maar in he. Nou, vanwege afdeling rouw en verdriet, heb ik gemerkt dat in het domein aan de professionele kant bezig zijn, dat mij dat helpt, maar dan wil ik graag daarnaar mij ook bekwamen, he, binnen [het hospice] wil ik aan die kant staan, en dan wil dat ene persoonlijke rouwverwerking he, dat wil ik dat niet – daar heb ik dan andere, dat klinkt mechanisch, zo bedoel ik dat niet, maar ik zit niet bij [het hospice] om eigen rouwverwerking. Dat kan niet. Dat wil ik niet, laat ik het zo zeggen.' (man, 4 jaar ervaring)

Een professionele opstelling helpt niet altijd. Bijvoorbeeld als de vrijwilliger vies wordt; niet de rol die iemand heeft, maar hij of zij zélf wordt vies.

> 'Je zit onder, trekt die broek naar boven, anderen zitten ook aan tafel hè, je voelt je een beetje opgelaten, je wil dat vermijden voor de andere gasten (…) Ja mijn handen raken onder [de poep]'. (man, 6 jaar ervaring)

Zo'n ervaring moet dan later weer goed gemaakt worden, bijvoorbeeld na de dienst:

> 'Nou, ik ga altijd op de fiets als het niet helemaal zeikensnat regent, maar ik ga altijd op de fiets, en dat ik dan op de terugweg even lekker kan fietsen, m'n hoofd leegmaken. (…) Ja frisse neus, even de lucht eruit. Af en toe als ik een dienst gehad heb met ontlasting en zo dat je gewoon effe je neus wil vrijmaken' (ibid.)

Dit moeten omschakelen is geen probleem, maar geeft wel aan dat de vrijwilliger belast is geweest. Het werk en de ervaringen kosten energie.

Niet meer aan kunnen

Soms is de energie van de vrijwilliger op. Het kan zijn dat de vrijwilliger door belasting in het privéleven het werk niet meer goed aan kan, bijvoorbeeld als er een aantal vriendinnen ook terminaal ziek zijn:

> '… want ik heb gedacht dat misschien het stoppen in het hospice, van dus zeer recent, he, de beslissing genomen hebbend, dat dat toch wel veel te maken heeft met wat er direct in mijn omgeving gebeurt. (…) Ik had toen het idee,

> jeetje het leven bestaat alleen nog maar uit ziek zijn en dood, dat ging het op een gegeven moment worden.' (vrouw, 12 jaar ervaring)

Omgekeerd heeft het werken in het hospice ook effect op de rest van het leven van de vrijwilliger:

> 'want ik moet soms echt effe afschakelen hier, dat ik niet gelijk de bus in stap, want dan uh… dan kom ik dus echt stuiterend thuis. Tenminste dan, dan sta ik zo open dat als uh… iets ergens tegen aan tikken doet het fysiek zeer.' (vrouw, 3½ jaar ervaring)

Soms is de energie tijdelijk op, door de ervaring in een bepaalde situatie, bijvoorbeeld toen er iets misging na een zware verzorging, waar de vrijwilliger juist erg trots op was:

> 'Toen hebben ze het van me over genomen en ben ik gewoon koffie gaan drinken van: een tweede keer kan ik dat niet aan.' (man, 6 jaar ervaring)

In dit geval kwam er extra emotie in het spel, omdat het niet meer aan kunnen ook aanvoelde als falen, het strookte niet met de eigen normen en waarden van de vrijwilliger.

Emoties door confrontatie met eigen normen en waarden

Vaak worden de emoties opgeroepen doordat de situatie de vrijwilliger confronteert met diens eigen normen, waarden, angst of verwachtingen. Het komt voor dat de vrijwilliger ervaart dat iets in de situatie niet is zoals het volgens hem of haar 'hoort'.

> 'Maar goed nu breken de laatste dagen aan, ik was toevallig ook in dienst met de laatste uren; dat we zaten te waken, en de dochter kwam en die zit dan in een hoekje van de kamer te kijken naar d'r moeder wat er gaat gebeuren… dan zit ik naast de moeder met de hand van de moeder vast, en ik denk hoe moet ik het nu voor elkaar krijgen dat zij die plek van mij overneemt. (…) Dat zij daar hoort te zitten, weet je wel, en je mag niet oordelen, maar je hebt al een oordeel; van oh, ga naast haar zitten denk je dan. (…) Ik kan er niks aan doen, en ik mag me er ook niet mee bemoeien. (…) het lijkt mij vreselijk als er toch iemand helemaal alleen moet sterven, zeg maar, dat lijkt me vreselijk, dat er niemand is die bij je zit bij wijze van spreken.' (man, 6 jaar ervaring)

> 'Ja, ik zou ze allebei beet willen pakken en zeggen van: laat het gaan, of ga in gesprek.(…) Ja, je voelt je soms wel onmachtig omdat je het wel anders zou

> willen, je zou het anders gunnen. Laat ik het zo zeggen’ (vrouw, ½ jaar ervaring)

Een andere manier van confronteren is als er eigenlijk (volgens de vrijwilliger) teveel gevraagd wordt van de gasten. Het contact met de gast wordt dan van buiten de situatie bepaald; de vrijwilliger handelt vanuit de afspraken die gemaakt zijn, en daarmee minder of zelfs tegen de wensen van de gast op dat moment.

> ‘Toevallig was ik er, en… ze wilde nog even slapen. Mag ik nog even liggen zei ze, nog even liggen, nog even liggen. Maar ja, ze moest gewoon weg [naar dialyse], en dan moet je geforceerd haar aankleden, jas aandoen, met jas aan weet ik het allemaal, en dan in de rolstoel gezet, maar ze had liever blijven liggen. Maar weet je dat is dan een situatie als je een week later overlijdt of een paar dagen later overlijdt, laat je haar liggen.’ (man, 6 jaar ervaring)

En er wordt ook wel eens teveel gevraagd van de vrijwilligers. De vrijwilligers geven aan dat het werk heus niet altijd diepgaand en mooi is. Er zijn ook situaties die niet goed zijn. Dat kan zijn bij één van de gasten, waar (het lijkt of) manipulatie een rol speelt:

> ‘Ze heeft me een keer bijna te pakken gehad. Dat heeft ze echt, ik geloof, dat, dat… ik bevraag me nog steeds, want ze was gemeen hoor, ze was gemeen, ha ha, ze was gewoon echt gemeen, ze had altijd te koud eten, te koud eten, te koud eten. En de soep was ook wat lauw, maar dat was ook omdat ze hem,.. dan zette je de soep neer dan ging ze eerst d’r hele familieverhaal vertellen en als het zover was dan was d’r soep natuurlijk koud. Dan kon je weer naar beneden. Ja, die speelde d’r spel geniaal.’ (vrouw, 3½ jaar ervaring)

Of bij de naasten die (te veel) invloed hebben:

> ‘Ik heb ook wel eens mensen gehad, die kwamen uit [plaatsnaam] en die vonden [naam hospice] wel een goeie oplossing om te overnachten voor een tientje in de nacht of weet ik veel. Dan denk ik kun je dan geen afspraak maken dat ze naar *Holland-Inn* gaan (…) Maar dat steek je dan, omdat er een opmerking was van kun je niet even m'n bed opmaken bij wijze van spreken. (…) je moet zorgen dat de badkamers schoon zijn, je moet zorgen dat er een ontbijtje staat, alles moet weer, en dan zit je ook nog met komen er andere gasten, die willen ook in de huiskamer zitten. Dan heb je soms hele andere

> gesprekken, dan denk ik, moet iedereen dat horen? (…) En als we dan de vraag krijgen wat kunnen we eten? Dan heb ik de neiging om te zeggen we eten wat de pot schaft wil ik dan zeggen.' (man, 6 jaar ervaring)

In principe bereiden de vrijwilligers zich goed voor op het werk, onder andere door goed de dossiers te lezen. Het voorbereiden op contact met gasten en naasten en het afstemmen met de collega's heeft ook mogelijke bijwerkingen: als er vooroordelen ontstaan, verliest de vrijwilliger de open afstemming op de ander.

> 'En een andere gast (…) die belt ook heel veel, maar die heeft altijd voor zichzelf gezorgd, altijd alleen geweest. Ja, en die heeft er blijkbaar ook geen fiducie in dat er ook nog andere mensen zijn. Maar ik kan .., hij... laat het zich zo heerlijk aanleunen. Tot ik op een gegeven moment hoorde, dat werd uuhh… door iemand gezegd van uuhh… hij heeft een hekel aan vrouwen. Toen dacht ik: ho, wacht effe, nu moet ik effe, dan wil ik wel even in de gaten... Ik heb het ook doorgegeven aan de coördinator, want dan moet er even gekeken worden van: zijn wij aan het lopen omdat hij zich zo laat verwennen of heeft ie de pik op vrouwen en denkt ie ik zal jullie laten lopen krengen. Ja. Want dan moet je even daar een andere lijn in bepalen. [lacht] Nou ik merk er niets van een hekel aan vrouwen. Dus ik heb ook tegen diegene gezegd van wie ik dat hoorde, dit moet gelijk de kop in gedrukt worden, want anders ga je toch met die ogen naar binnen bij zo'n man.' (vrouw, 3½ jaar ervaring)

Nog een confronterende situatie doet zich voor als de vrijwilliger niet kan doen wat hij of zij eigenlijk belangrijk vindt, de eigen normen over het werk in het hospice. In het streven naar iets goed doen, komt de vrijwilliger toch zelf centraal te staan.

> 'Vervelend. Want wat je inderdaad gaat doen, is werk zoeken, en ben je dus even in een niemandsland: oké, wat nu. (…) Ongemakkelijk, oncomfortabel. Ik word daar altijd een beetje wiebelig van, onrustig. (…) Ja, dat ik dan, dan ga ik lopen dribbelen, dan denk ik: oké, wat zal ik dan gaan doen. (…) Ja, zie ik wat? Kan ik wat oppakken, of... en heb ik daar wel zin in. Weet je wel. Als je al zes keer die linnenkast hebt opgeruimd, dan denk je: ja, ga ik dat nog een keer doen? Eigenlijk is het wel nodig, maar… ja, rusteloos denk ik. Wat nu? (…) Ja, misschien ook paniekerig, dat is denk ik niet het goede woord, maar ik wil me nuttig maken he, maar waar maak ik me nou nuttig mee. (…) Ik denk

> paniekerig, rusteloos, een bewegingsdrang. Dat ik denk: oké, er moet nu iets veranderen, want ja. Ik denk ja, rusteloos, ja paniekerig vind ik zo'n groot woord, maar dat bekruipt me wel. Dat ik denk: wat ga ik doen, wat ga ik doen. En wat moet ik doen, meer.' (vrouw, ½ jaar ervaring)

Het werken met veel verschillende collega's brengt ook specifieke situaties met zich mee die de vrijwilliger met zichzelf kunnen confronteren. Soms doet de vrijwilliger dingen die voor collega's belangrijk zijn, maar voor hem of haar geen betekenis hebben, zoals rituelen voorafgaand aan een vergadering of training. De vrijwilliger doet soms mee voor de anderen, maar verliest op dat moment toch het contact met de collega's.

> 'er werken een heleboel vrijwilligers, die zijn daar wel mee bezig zeg maar, met spiritualiteit. En dat ze dus ja vormen van spiritualiteit hebben, om los te komen of yoga, of noem maar op wat voor dingen en als we dan ook met intervisie, dan beginnen we bij wijze van spreken, dan moet je vijf minuten, of ja een aantal minuten moet je tot rust komen zeg maar, voordat we beginnen.(…) Nee, op het moment - dan word ik zenuwachtig, bij wijze van spreken, als ik niks mag doen of zeggen, nou ja goed ik doe dan mee voor de anderen natuurlijk, maar dan zit ik, ik zit gewoon te wachten krijg ik nog een seintje als het over is, doe gewoon m'n dingetje, maar ik word er niet van of wat de bedoeling daarvan is. Nee, is aan mij niet besteed, en andere dingetjes ook van nou ja altijd hetzelfde ritueel zeg maar als we in een groep zitten een steen dan doorgeven, kijken, voel de steen en geef hem door en is er wat, wat je voelt en wat je kwijt wil. Als ik wat kwijt wil dan ga ik naar [naam coördinator] en dan zeg ik, maar, nee ik heb niet zoveel dingen die ik kwijt wil, nee' (man, 4 jaar ervaring)

4.1.2 Niet kunnen

De gerichtheid op de ander(en) kan ook belemmerd raken doordat wat nodig is niet door de vrijwilligers kan, of mag, worden uitgevoerd, dat niet duidelijk is wat het goede is om te doen. Niets (meer) kunnen doen geldt ook als de vrijwilliger terugkijkt op situaties uit het verleden, of juist teveel bezig is met de toekomst. Deze onderdelen zullen hieronder apart beschreven worden. Hierbij moet nogmaals worden opgemerkt dat het bij deze vormen van machteloosheid vaak om een kort moment gaat, een hapering of een 'dood punt', waarna er meestal weer iets gebeurt waardoor er weer beweging komt. Het zal in de beschrijving

duidelijk worden dat het niet kunnen doen regelmatig emotionele oorzaken, en vaak: gevolgen, heeft.

Wel willen maar niet kunnen

In deze paragraaf staat een tekort aan handelingsopties centraal. In onderstaande beschrijving is een toenemend effect op de emoties van de vrijwilliger duidelijk te herkennen.

Een groot aantal vrijwilligers heeft een achtergrond in de zorg, en veel van hen hebben ook ervaring met verpleegtechnische handelingen. Er zijn echter ook vrijwilligers die deze ervaring niet hebben, bijvoorbeeld omdat ze werkzaam waren in de detailhandel.

> 'Het is complex hoor, want ik herinner me zeg maar dat ik in het begin heel graag wilde weten hoe je iemand overeind helpt, of hoe je iemand op een stoel zet vanuit bed. He, die niet kan lopen. Of hoe je allerlei praktische dingen, dus ik was echt ja daarin weer dat ouderwetse *eager* hè, dat van kennis en hoe doe je dat dan.' (man, 1½ jaar ervaring)

Deze vorm van machteloosheid wordt vaak opgelost door het inschakelen van een collega. Deze ervaring levert motivatie c.q. dwingt om meer te leren en te oefenen, maar is emotioneel nog redelijk neutraal, of zelfs positief, in de zin van dat het de vrijwilliger '*eager*' maakt.

Soms is er even 'niets', of niets 'nuttigs', te doen in het hospice, zoals hiervoor al beschreven ook een confrontatie met de eigen opvattingen over het werk.

> 'Dat heb ik dan alleen als ik – want ik ben ook wel een doener, dat heb ik vooral als er heel weinig te doen is. Dan denk ik: ja, ik ben daar vier uur, dan wil ik me ook wel nuttig maken, en ehm… als het dan een avond rustig is, of naja *what ever*, dan heb ik wel het gevoel dat het dan zonde van m'n tijd is bijna. Wat dan zonde is, want je doet altijd wel wat, maar voor mij is het zinvol als ik voor de gasten bezig ben, of een goed gesprek heb.' (vrouw, ½ jaar ervaring)

In dit citaat komt duidelijk naar voren dat het nuttige vooral zit in het contact met de gasten. Contact maken en houden is essentieel voor het kunnen afstemmen op anderen. In situaties waarin het niet lukt contact te krijgen, kan een vrijwilliger zich ook machteloos voelen.

> ‘daar kan ik dan de machteloosheid alleen maar benoemen dat ik even niet wist: wat moet ik doen, hij reageert niet, hij kijkt niet, hij heeft wel gebeld’ (vrouw, 12 jaar ervaring)

> ‘Er was één dame, en die was al ver, zeer ver, op, totaal afgebroken lijf, ze was éénennegentig. Die totaal vereenzaamde, en haakte naar contact en dat niet kon en als repertoire inzette iedereen een dreun verkopen, zo oud als ze was. Ze was haar hele leven verpleegkundige geweest, ze had nog steeds een scherpe waarneming, zag voortdurend dat dingen verkeerd gingen en gaf dus onze collega verpleegkundige voortdurend correcties enzovoort, ze stootte af. Ze hoonde ook als ik bijvoorbeeld binnen kwam, en ik deed dat met zorg, dan zat me na te bauwen. (…) Maar je merkt wel: god. Dus het perspectiefloze, he, dus ik doe als het ware dan, ik ben er dan, maar mechanisch. Ik ben er niet meer om contact te krijgen, ik heb er op voorhand al een plekje gegeven: het lukt toch niet. Ze zal wel dit of dat vinden, he. Ik kwam binnen, ik werd weer teruggestuurd: ik had dit niet goed gedaan, nog een keer.’ (man, 4 jaar ervaring)

In het laatste voorbeeld is duidelijk te herkennen dat onvoldoende contact, als oorzaak of als gevolg, kan maken dat de vrijwilliger meer mechanisch, meer technisch, gaat handelen. In dat geval gaan de emoties eigenlijk even ‘uit’. Dat bewust worden is voor de vrijwilliger echter ook weer belastend.

Het komt ook voor dat een bestaand contact verandert, omdat de situatie verandert, of omdat de ander, bijvoorbeeld door het voortschrijden van een aandoening als een hersentumor, verandert. De ‘normale’ manier van doen klopt dan niet meer, of werkt niet meer.

> ‘… omdat ik merkte dat mijn repertoire - tussen aanhalingstekens - zo was dat ik zou zeggen ouwe-jongens-krentenbrood. Wij kennen elkaar, jij leest toch ook die boeken, dus dat was als het ware een soort, ik veroordeelde hem tot een soort van persoonlijke verhouding tot mij en dat was ontoereikend. En toen merkte ik dus voor mezelf hoe lastig ik het vond om dit te erkennen, dat ik dus een repertoire had en dat het in dit geval niet van toepassing was, want oorspronkelijk dacht ik: dit is de manier van met elkaar omgaan, maar ik heb ook maar een repertoire, en toevallig leest hij boekjes die ik ook mooi vindt. Dus, daar is dat repertoire op gebaseerd, dus dat is heel wankel, maar in de

> tweede plaats: wat te doen. Wat nu te doen? (…) daar zit als het ware voor mezelf bijna dat ik niet kan aanvaarden dat de werkelijkheid toch iets anders is en iets minder harmonieus. Want zolang we over boeken praten op weg naar de dood, dat is eigenlijk een hele aangename manier om met elkaar dood te gaan, maar op het moment dat dat niet meer lukt, dan vind ik het dus moeilijk om - terwijl ik het wel snap, en misschien ook wel voel, om dat gedrag te hebben, een repertoire te hebben om toch nabij te zijn.' (man, 4 jaar ervaring)

Een bijzondere situatie doet zich voor als de vrijwilliger vanuit professionele ervaring bepaalde handelingen wel kan, maar die in de rol van vrijwilliger niet mag. Een verpleegkundige mag dan in het omgaan met bijvoorbeeld medicijnen of wonden minder doen waarvoor hij of zij feitelijk competent is. Vaak is de rolverdeling wel duidelijk:

> 'dat ik denk: nou, ik weet het niet hoor, dat lijkt me niet goed, dan ga ik direct naar een verpleegkundige, ook al weet ik dat ik het zelf ook kan, maar dan ben ik heel helder hè, dan ben ik recht door zee, en dan ga ik daar naartoe en dan zeg ik: dit en dit en dit signaleer ik, ik zou het fijn vinden als je even gaat kijken of gaat ingrijpen.' (vrouw, ½ jaar ervaring)

Soms echter leidt dit signaleren wel tot machteloosheid, vooral als de respons van verpleegkundige of organisatie tegenvalt.

> 'Naja, dat mijn observatie bijvoorbeeld soms anders is dan van anderen, en… ja, dat ik dus bijvoorbeeld vind dat er soms heel erg lang gewacht wordt met ingrijpen in iets waarvan ik denk nou, als je eerder begonnen was met een bepaald medicijn of een bepaalde partner erbij te betrekken, of nou ja gesprekken daarover te … dan was het misschien anders gegaan. Dus dan moet ik soms zoeken; wat breng ik wel en niet in. Ik zie heel veel, dus ik moet alsmaar keuzes maken wat ik wel en niet aankaart' (vrouw, 1½ jaar ervaring)

Er is echter ook een positief effect te herkennen:

> 'Maar het fijne is dan wel weer dat dit vrijwilligerswerk is en dat ik niet taak heb en ik ben niet de afdelingshoofd, dus ik hoef het niet aan te sturen, dat is prettig. Ik zou hier niet graag de coördinator willen zijn, dat zal ik je vertellen. Nee, echt niet, ik wil echt op de vloer zijn, maar niet de coördinator zijn.

> Zestig vrijwilligers, honderd vrijwilligers, verschrikkelijk lijkt het me [gelach]’ (vrouw, 2½ jaar ervaring)

Minder verantwoordelijkheid zou dus in verband kunnen staan met minder machteloosheid.

De vrijwilliger staat vaak machteloos tegenover hoe situaties of levens zich ontwikkelen. Dat kan heel praktisch zijn, bijvoorbeeld als er totaal onverwacht ontlasting komt. De vrijwilliger wil dan echt heel graag iets veranderen dat buiten zijn of haar macht ligt.

> ‘ik zet hem net voor de tafel neer, trekt ‘ie z’n boek naar beneden en gaat ‘ie zitten poepen in de huiskamer zo op die stoel.’ (man, vier jaar ervaring)

Nog meer invloed op emoties hebben die situaties waarin tekort aan handelingsopties eigenlijk een existentiële laag raken. Mogelijk één van de belangrijkste vormen waarin het ‘wel willen, maar niet kunnen’ zich openbaart, is in die situaties waarin de vrijwilliger zo graag meer zou willen doen dan mogelijk is. Dat dit emoties oproept is goed invoelbaar, maar staat nog niet gelijk aan machteloos zijn. Als de emoties echter leiden tot het verlies van contact is er wel sprake van machteloosheid.

> ‘En dan heb ik machteloosheid, ik wou dat ik kon krijgen dat zij wat lekkerder in haar vel… of wat minder pijn, iedere keer moest ze voor dialyse weg en moesten we haar een beetje oppeppen om weg te gaan.’ (Man, 6 jaar ervaring)

> ‘d’r was op een gegeven moment geen pijnbestrijding meer mogelijk (…) ze reageerde daar gewoon niet meer op en dan voel je je echt wanhopig. Goed eh als je iemand al, eigenlijk als ie binnenkomt eigenlijk al eh hoort kreunen van eh en dat je haar niet mocht aanraken omdat nou ik zo iemand die zoveel pijn heeft en dat je en dat daar niks aan te doen was, ik denk van dat is ook, ja dat is echt een machteloos moment.’ (vrouw, 11½ jaar ervaring)

Hoezeer de vrijwilligers ook bewust zijn van deze vorm van machteloosheid in het werken in een hospice, en ze deze ook accepteren, de confrontatie met het tragische roept veel emoties op.

> ‘Eigenlijk de enige die ik tot nu toe mee naar huis heb genomen was een vrouw van 38 jaar die een tweeling van 4 achter moest laten. Enne, daar heb ik, ik was razend toen ik thuiskwam. Ik heb hier echt op de bank, echt gestompt op die kussens [maakt slaande beweging] en ik dacht echt oohh

> [spreekt luid] dit mag niet waar zijn, weet je wel. Ik was zo kwaad en zo verdrietig. Dat was echt de meest heftigste vorm van ja, machteloosheid. Je kan natuurlijk ook wel zeggen woede, maar het komt uit machteloosheid voort. Dat ik niet wil dat het leven dit scenario schrijft.' (vrouw, 3 jaar ervaring)

Moeite met kiezen

Vaak zijn de opties in een bepaalde situatie allemaal wel uitvoerbaar voor de vrijwilliger, maar moet deze een keuze maken. Het moeite hebben met kiezen, soms zelfs echt niet kunnen kiezen, bij tegengestelde wensen, belangen of waarden, is een belangrijke bron van machteloosheid. Bijvoorbeeld bij de vraag of de bedhekken omhoog moeten of niet:

> 'Dus er kwam natuurlijk, ja, woorden tussen mijnheer en mevrouw, tussen de echtelieden en ja, ik sta er dan bij en dan nou weet je écht niet wat je moet doen' (vrouw, 12 jaar ervaring)

Het is duidelijk dat het aanwezig zijn bij deze ruzie de vrijwilliger ook emotioneel niet ongemoeid laat. Zo sterk zelfs dat deze de situatie even moest verlaten, een extreme vorm van het 'verliezen' van contact.

> 'En dan gaan die mensen echt heel ruzie maken en narigheid maken, om een bedhek, en dan sta je er echt als zorgvrijwilliger, ja dan ga je die deur uit, dus, ik ben die deur uit gegaan, heb ze even laten ruzie maken, ben weer naar binnen gegaan' (ibid.)

Vaak worden er meerdere appèls tegelijk op de vrijwilliger gedaan, die niet allemaal tegelijk beantwoord kunnen worden. In dat geval moet het contact met en de afstemming op de één verbroken worden voor een ander.

> 'Nou, dat ik opgejaagd word zeg maar, dat ik eigenlijk iets moet onderbreken of afbreken, contact, omdat vanuit andere hoek beroep op me wordt gedaan. En ja, vaak ook terecht hoor, het is niet zo dat het niet mag, maar het is wel zo dat ik denk: ja, dit onderbreekt wel dit stuk nu. Ja, dan heb ik tijdgebrek, aandachtgebrek, dan zou ik langer tijd voor één iemand willen hebben. (…) Ja, ja. Want dat onderbreekt ook het contact met diegene, met wie ik bezig ben. Met het verzorgen, met het wassen, vind ik het heel erg storend. Voor haar, maar ook voor mezelf. Dat dat onderbroken kan worden. En toch, ja, moet dat soms. (…) Ik heb natuurlijk een bepaalde hoeveelheid tijd, en daarvan kan ik

> soms wel denken: deze gast heeft meer tijd nodig, maar er wordt nu van alle kanten een appèl op mij gedaan voor andere dingen, dát kan ik als machteloos ervaren. Maar niet haar appèl op zich' (vrouw, 1½ jaar ervaring)

Soms is de vrijwilliger niet alleen 'toeschouwer' bij de tegenstelling, maar worden zijn of haar opvattingen ook actief deel van de tegenstelling:

> 'Deze man werd lastiger en lastiger. Wantrouwend, voortdurend proberen om de autonomie te handhaven. Hij had dus effe helemaal geen behoefte aan zorg terwijl 'ie duidelijk naar objectieve criteria zorg nodig had; hij raakte de weg kwijt, hij viel, maar dat wilde hij allemaal niet weten, dus wij boden zorg aan, dat wou hij niet. En ik vond dat toen heel moeilijk, dat vond ik lastig, …' (man 4 jaar ervaring)

> 'Hij deed de deur op slot, en ehh, nou, het zijn toch mensen die wat wankel op de benen staan, en ehh, maar goed, je moet toch respecteren wat ze willen. En ik ga na een paar minuten kijken, klop, nee! nee! ik ben nog helemaal niet klaar, zo echt, zo ook echt op zo'n toon' (vrouw, 12 jaar ervaring)

In deze situaties gaat het dus niet alleen om een cognitieve of praktische uitdaging

Verleden en toekomst

Een ultieme vorm van machteloosheid geldt de situaties in het verleden. Bij het terugkijken op het werk, kan de vrijwilliger tot de conclusie komen dat hij of zij het liever anders had gedaan, of sterker: dat er een fout gemaakt is. Dit kan uiteindelijk zelfs leiden tot een gevoel van schuld.

> '… dan voel je je schuldig, en dat is dan het stukje dat je denkt ja had ik dit anders moeten doen, dat verklaar ik, dat vertaal ik een beetje als machteloos zijn. (…) Omdat het fout had kunnen gaan, omdat het een gebroken heup had kunnen opleveren. Die man had door vermoeidheid door zijn benen kunnen zakken, weet ik wat er had kunnen gebeuren, dat ga je allemaal zitten bedenken, zo zijn we toch als mensen vaak?' (vrouw, 12 jaar ervaring)

Het er zijn voor de gast en wat er wel of niet gedaan wordt, op dit moment, kan ook verstoord raken door gedachten die de vrijwilliger heeft over eventuele verantwoording die moet worden afgelegd in de toekomst.

> 'Maar die was zo in de contramine…, die was in staat om met iedereen de strijd aan te gaan. Dus ik heb gelijk dit gedaan: alles aan de verpleegkundige overgelaten. Dit was echt zo iemand die eventueel ook d'r schuld van al haar, hun onmacht ook nog eens bij ons zou kunnen gaan leggen. Jullie dit en jullie dat! Dus daar ben ik dan ook wel voorzichtig mee.' (vrouw, 3½ jaar ervaring)

4.2 Betekenissen van de ervaring van machteloosheid

Zoals in de inleiding al opgemerkt, is de ervaring van machteloosheid niet hetzelfde als de sensaties daarbij. De betekenissen die vrijwilligers geven aan die sensaties en ervaring van machteloosheid verschillen sterk. Ze lopen uiteen van heel positief, het bijdragen aan de eigen identiteit en ontwikkeling, tot heel negatief, boosheid om het onrecht in de wereld.

> 'En ik vind niks mooiers als iemand mij een spiegel voorhoudt.' (vrouw, ½ jaar ervaring)

> 'Dus ik ben hier thuis gekomen, heb echt enorm zitten huilen. Ik ben kwaad geweest [volume gaat omhoog], ik heb gestompt op de bank, godverdegodver, het mag niet waar zijn. Ik wil dit niet, het mag niet, het mag niet, het mag niet!!!' (vrouw, 3 jaar ervaring)

Als een vrijwilliger machteloosheid ervaart leidt dat soms tot extra motivatie, *eagerness*, om te leren, iets te doen en/of op te lossen, soms tot het naar beste kunnen uithouden van de situatie. Soms lukt dat uithouden niet, en moet de vrijwilliger bekennen dat de machteloosheid betekent dat hij of zij het echt niet kan, of kan uithouden.

> 'ik heb wel trainingen gehad, zowel op het technische vlak van tiltechnieken tot verzorgen' (man, 6 jaar ervaring)

> 'niet op je horloge kijken van goh nu heb ik hier al tien minuten gezeten, nu heb ik het mooi volgehouden, nee gewoon volhouden zolang als je het kan.' (vrouw, 11½ jaar ervaring)

> 'Je zit onder, trekt die broek naar boven, anderen zitten ook aan tafel hè, je voelt je een beetje opgelaten, je wil dat vermijden voor de andere gasten, dus als een speer naar de kamer [van de gast]' (man, 6 jaar ervaring)

Het kunnen uithouden heeft ook letterlijk met uithoudingsvermogen, met conditie te maken. Het ervaren van machteloosheid kan dus ook betekenen dat daar iets mis is.

> 'als je half fit bent, of teveel aan je hoofd hebt, je niet leeg kan maken voor iemand, dan is het werk anders dan als je dat wel kan' (vrouw, 1½ jaar ervaring)

De machteloosheid betekent ook 'ik voldoe niet aan de verwachtingen', vooral die van de gast, maar ook die van zichzelf. Dat is niet zomaar een neutrale constatering.

> 'Dus daar ben ik dus wel bewuster op, dat heeft wel met de heilige ruimte van de ander te maken: wat is de verwachting?' (man, 4 jaar ervaring)

Zowel met de positieve als de negatieve betekenissen wil de vrijwilliger iets doen.

4.3 Het omgaan met machteloosheid

Het omgaan met machteloosheid kan op verschillende momenten in de tijd gedaan worden. Duidelijk te herkennen, vooral bij de vrijwilligers met ruime ervaring als professional in de zorg, is het werken aan het voorkomen van situaties waarin machteloosheid een rol kan gaan spelen.

> 'ik ben toch eigenlijk heel erg erop uit om altijd weer de macht of de controle bij mij te krijgen. Ook al is het een moeilijke situatie. Ik wil me eigenlijk het liefst niet laten overspoelen door controleloze situaties. Maar dat is eigenlijk ook een beetje de erfenis hoor van mij. Ik heb dus dertig jaar in [professionele zorg] gewerkt, nou, dan leer je echt wel de boel te overzien, en toch naar je hand te zetten of te delegeren of te regelen dat het allemaal loopt.'

Er wordt vooraf ook veel overlegd tussen vrijwilligers en de verpleegkundige, zowel bij de overdracht als tijdens de diensten.

> 'Dat moment van overdracht dat vind ik wel belangrijk, want daarmee bouw je een soort van voorbereidingstijd in hè. (…) Dus ik vind dat je echt als vrijwilliger daarin ook je huiswerk moet doen en je moet voorbereiden dat je komt op een kamer waarin iemand is, die in dit geval zo jong is.' (vrouw, 3 jaar ervaring)

Tijdens het werk wordt regelmatig hulp gevraagd aan collega's. Dit kan gaan om praktische zaken als 'kom mij even helpen' of 'wat vind jij van…'. Ook als het een keer niet klikt met één van de gasten:

> ‘… ik denk dat dan de onmacht als je die om kan zetten in daadkracht en kan zeggen… weet je het werkt niet, ik vind het gewoon een heel lastig iemand, of het werkt niet tussen ons, wil jij eh… meneer x of mevrouw y. dan ben je goed bezig. Dan maak je ook gebruik van elkaar kwaliteiten.’ (vrouw, ½ jaar ervaring)

Hulp wordt gevraagd en, ook ongevraagd, gegeven in de vorm van meeleven of uit handen nemen, even stoom afblazen op de trap, of even samen een kopje koffie drinken.

> ‘Toen hebben ze het van me over genomen en ben ik gewoon koffie gaan drinken van: een tweede keer kan ik dat niet aan.’ (man, 6 jaar ervaring)

Achteraf wordt door vrijwilligers veel gereflecteerd. Dat gebeurt soms door nog even te blijven hangen na een dienst of op de fiets of in de bus op weg naar huis, maar ook in intervisie bijeenkomsten en trainingen. Een aantal vrijwilligers schrijft de ervaringen van zich af, in een dagboek, of als input voor intervisie of trainingen.

> ‘Maar, dan zit er toch in je hoofd, wat later die avond komt: ik ga het toch opschrijven wat ik heb ervaren gewoon.’ (man, 6 jaar ervaring)

De coördinatoren zijn belangrijk bij het stoom afblazen en het reguleren van emoties.

> ‘Wij kunnen altijd een gesprek met de coördinatoren aanvragen. Heb ik niet gedaan maar ja ik geloof wel dat ik gezegd heb: [naam coördinator], dit vind ppff ik wel effe een groot ding, deze dame.’ (vrouw, 3 jaar ervaring)

> ‘[de coördinator] heeft wel een keertje gebeld van goh je hebt zo’n eh ik weet ook niet meer welke situatie dat was, goh ik geloof het was wel een beetje heftig voor je vandaag he, en toen zei ze dat en ik denk oh ja dat is waar. (…) Nou ik vond het hartstikke lief hoor dat ze dat er dingen in de gaten worden gehouden’ (vrouw, 11½ jaar ervaring)

Uiteindelijk lukt het soms toch niet, en moet de vrijwilliger zich aanpassen. Vaak zal de vrijwilliger extra moeite doen om aan te sluiten bij de ander, het eigen repertoire daartoe gaan ontwikkelen of zich opnieuw leeg maken. Training speelt daarbij een belangrijke rol.

> ‘maak je leeg, sta voor die drempel even stil en maak je leeg. Dus dan denk ik van nou, aarden, een soort van meditatie. He, laat alles maar lopen, dus je angst, je doe ik het wel goed, mijn onzekerheid, alles.’ (man, 1½ jaar ervaring)

In andere situaties wordt het handelen beperkt tot het uitvoeren van technische handelingen, verrichtingen. De machteloosheid kan ertoe leiden dat de vrijwilliger weggaat uit de situatie.

> 'Maar je merkt wel: god. Dus het perspectiefloze, he, dus ik doe als het ware dan, ik ben er dan, maar mechanisch.' (man, 4 jaar ervaring)

> 'ja dan ga je die deur uit, dus, ik ben die deur uit gegaan, heb ze even laten ruzie maken, ben weer naar binnen gegaan' (vrouw, 12 jaar ervaring)

De ultieme vorm om met het situaties waarin machteloosheid opkomt om te gaan is het stoppen met het werk. Vaak vervelend voor zowel vrijwilliger als voor het hospice. Echter, ook dat is een gegeven, uiteindelijk stopt iedereen (maar natuurlijk niet alleen door machteloosheid). Het gaat er om de weg ernaar toe en het moment zelf zo 'goed' mogelijk te laten verlopen.

4.4 *Sensitizing concepts*

Bij het analyseren is door de onderzoeker gepoogd zo open mogelijk te kijken naar de data.[21] In deze paragraaf wordt nogmaals naar de data gekeken, maar dan door de bril van een aantal *sensitizing concepts*. In dit hoofdstuk zal dat vooral nog beschrijvend zijn. In hoofdstuk vijf zal op een aantal aspecten meer theoretisch en op onderdelen ook kritisch teruggekeken worden.

4.4.1 Zelf(opoffering)

De instelling van de vrijwilligers om de eigen opvattingen op de achtergrond te houden is op te vatten als het loslaten van de controle ('macht') over wat goed is. Dit afstemmen op de ander geeft het werk veel, soms zelfs existentiële, betekenis. Is het afstemmen op de gast en naasten (en/of de attitude van het actief zoeken naar de '*insiderness*' van die anderen) een uiting van 'zo wil ik zijn' en dus een vorm van macht uitoefenen op de eigen identiteit? De 'opoffering' die ze doen (niet alleen het zichzelf minder belangrijk maken, maar ook de energie en tijd die ze leveren) is dan zeker geen opoffering van hun 'zelf'. Het werk geeft inderdaad voeding aan de eigen identiteit, in het verlengde van de identiteit van het hospice.

> '…en voorop zeg ik dat ik bij [naam hospice] mij zeer thuis voel, en dat wil zeggen dat de identiteit van [naam hospice], dus het gastvrijheid kunnen bieden, en het steunen van zo'n individueel proces, daar voel ik me mee

[21] Dat dit niet altijd even makkelijk was valt te lezen in het logboek in de bijlagen.

> verbonden. Mijn identiteit en [naam hospice] identiteit komen bij elkaar. (…) Ja, dus die identiteit, dat is een geladen woord, maar dat zit voor mij dichtbij. Dus het gastvrijheid bieden, dat wat bij [naam hospice] belangrijk is, mensen die op hun eigen manier sterven, dat is voor mij erg wezenlijk en dagelijks voedt mij dat, he, om dat te doen, dat voedt mij.' (man, 4 jaar ervaring)

Tegelijk liggen ook de persoonlijke en 'professionele'[22] identiteit dicht bij elkaar. Vanuit de rol van de vrijwilliger worden eisen gesteld aan wat de persoon weet en kan. Wat zich opdringt op het moment dat de situatie andere dingen vraagt dan de vrijwilliger gewend is.

> En, dan wil ik dus ook op het moment dat er dus iemand iets doet wat ik niet van nature ken, wil ik zo professioneel zijn dat ik een ander repertoire heb om toch aan die identiteitsdingen [zie voorgaande citaat] te voldoen. (…) ik heb ook andere dingen gedaan [ander werk] dat heb ik met veel plezier gedaan, maar het was nooit zo dat de persoonlijke identiteit en professionele identiteit, zijn nooit zo dicht bij elkaar gekomen, en nu wel.' (ibid.)

Er helemaal zijn voor de ander blijft toch ook voor zichzelf.

> 'Daar zit toch mijn motivatie. Ja. En… ja dat is een deel komt dat natuurlijk uit mezelf, dan doe je het werk voor jezelf, toch. (…) Maar, dat is, maar goed ook uit een oprechte: wie is dat dan? Die daar is, die daar ligt. En wat heeft 'ie dan nodig? Of zij. En hoe kom je daar dan achter? Want je bent een vreemde, nog. Dat is best wel raar, je kan van alles willen of denken, maar het gaat er om dat je dat volgens mij gaat het er ook om dat ik daarin in dat contact daar zijn, ook een ontspanning breng die voor een ander nodig is en gezien kan worden om ook die ontspanning te krijgen. Volgens mij zit er zo'n spiegel.' (man, 1½ jaar ervaring)

Er is echter ook een valkuil aan al deze goede intenties. Als iemand goed wil zorgen *om* zichzelf, is dat ook een vorm van centraal komen te staan van de vrijwilliger. De kans is groot dat een gast veel verschillende vrijwilligers heeft, die allen goede zorg willen leveren.

[22] Nota bene: ook veel vrijwilligers die niet zorgprofessional zijn of waren gebruiken het begrip 'professioneel' om iets van belang voor hun werk aan te duiden.

> ‘Als uw leven een film was, en het moest een titel krijgen, wat zou de titel van die film zijn? Ik denk: Jezus, dat is een hele vraag. Ik zeg: dat hebben we later nog naar voren gehaald, ik zeg: er werken zestig vrijwilligers, dan krijgt ‘ie zestig vragen van dat boek: wat zou de titel wezen? Ik denk: mensenkinderen, pas daarmee op.’ (man, 6 jaar ervaring)

De wens per vrijwilliger oprechte wens er voor de ander te zijn, kan op deze manier toch nog een lastige bijwerking krijgen, of in ieder geval leiden tot het toch niet goed afgestemd zijn van de zorg als geheel.

De gerichtheid op een ander *en* de ontwikkeling van het, of zich-, zelf blijven beide van belang:

> ‘soms moet je veranderen om jezelf te blijven. En dat vind ik wel heel goed. Weet je? Sommige mensen leven zo in een stramien, en dat zie ik ook wel bij een paar vriendinnen, dat hun wegen steeds beperkter worden, of hun kijk op de wereld, en dan meld ik dat ook wel aan hun, van ga dan eens iets anders doen dan alleen maar vrijwilligerswerk of weet ik veel wat, om je blik weer even te verruimen. Het wordt allemaal zo, ja, dat merk je dan soms bij mensen aan meningen of dergelijke. En dat vind ik zonde. Dat kan ook soms heel fijn zijn. Heel veilig, maar… ja, ik ben wel van het veranderen, ook constant naar jezelf blijven kijken, van wie ben ik? Wat is mijn bijdrage daaraan? Of hoe kom ik over, of… en daar dan ook wat mee te doen’ (vrouw, ½ jaar ervaring)

Dit aspect is ook te herkennen in de omstandigheden dat de vrijwilligers beginnen met hun werk in het hospice. Dat is vaak na pensionering (man, 6 jaar ervaring), ontslag (man, 1½ jaar ervaring), overlijden in eigen kring (man, 4 jaar ervaring); gebeurtenissen met een existentiële betekenis. Het is de intentie, de verwachting en de hoop van de vrijwilliger dat ze geraakt zullen worden, dat er iets zal gaan ‘schuren’ en dat dát juist het zinvolle van het werk is en de gewenste persoonlijke ontwikkeling op zal leveren:

> ‘En dat vind ik nou eigenlijk het leuke van dit werk; dat je voortdurend, het gaat dus om het “echie”, en je wordt werkelijk op jezelf aangewezen en bevraagd: is dit nou wat je echt kan, en echt wil, en kun je je echt verbinden? Het dwangeloos verbinden met de ander, hè, dat vind ik de kern, hè, en daar word ik voortdurend op aan geschuurd, niet zozeer als ik een ander

> verpleegkundige handeling of zorghandeling niet kan, want ik ben wat dat betreft een leek, maar dan kan ik altijd een beroep doen op anderen, maar juist in de vragen van zingeving, dan wordt ik dus daar op getriggerd, en dat vind ik een dierbaar moment. Daarom is het woord onmacht op mij ook niet echt van toepassing, en ik vind het ook fijn om na afloop, dit nog eens effetjes met anderen door te nemen.’ (man, 4 jaar ervaring)

Soms blijven sommige momenten wel jaren lang in de herinnering van de vrijwilliger en/of kosten situaties zoveel energie, dat de vrijwilliger echt moet omschakelen, of zelfs moet bijkomen. Het werk, het er zijn voor de ander en het loslaten van zichzelf kost dus toch wel tijd en moeite. In de interviews komt de term zelfopoffering echter nauwelijks terug. Eén maal is er expliciet naar gevraagd. Daarbij bleek echter:

> ‘Het is heel erg in balans. Daarom vind ik zelfopoffering ook niet het goeie woord, want ik vind het geen liefdewerk, ik vind het geen missiewerk zeg maar… dat ik mezelf alleen maar weg cijfer. Niet, ik bedoel, het is dus echt een soort dienstbaarheid vanuit de betrokkenheid, en vanuit ja… toch wel inleving.’ (vrouw, 2½ jaar ervaring)

Er zijn zoveel mooie momenten die de mindere momenten compenseren.

> ‘Ja, maar je hebt niet maar één gast. Er liggen er meerdere, dus je hebt, er kan weer iets heel moois elders gebeuren, of je doet alleen, en er zijn ook dagen dat je alleen je plicht maar doet, dat er ook veel minder emotionele band is, dat is per gast verschillend, dat is per week verschillend, nee, dat, soms ga je ook naar huis dat je denkt, goh, ik heb bijna geen gast gezien, wat ongezellig, ik heb alleen maar dit gedaan. Komt zelden voor, want ik zoek het hoor, ik zoek het contact met mensen, maar het komt wel voor, als zij hun bezoek hebben allemaal tegelijk, dan loop je vooral koffie en thee te schenken voor al het bezoek en zo, en dan kom je thuis dan had je net zo goed in restaurant kunnen werken.’ (vrouw, 12 jaar ervaring)

Als een vrijwilliger in een dienst alleen op technisch niveau bezig is geweest (‘met luiers lopen’, schoonmaken, naasten verzorgen als in een hotel) mist deze iets. Dat is ook de machteloosheid van de vrijwilliger: het betekenisvolle, existentiële, zinvolle is niet af te dwingen. Ook hier een paradoxaal aandoende constatering: je kunt er alleen naar streven door

er voor open te staan. Deze constatering vraagt om het nader stil staan bij wat een vrijwilliger nou precies ’doet’.

4.4.2 Handelen en betekenis

Handelen is een combinatie van dingen doen en in relatie staan. Dit inzicht waarschuwt voor een te technische of interventionalistische handelswijze. De vrijwilligers geven aan dat ze streven naar ‘er zijn’ als houding. Dat sluit dingen doen trouwens zeker niet uit. Toch geven de vrijwilligers het doen niet snel op.

> ‘Ja, als ze pijn hebben. Ja, dan zeg je ook van: ja ik wou dat ik het voor u kon verlichten, maar… of dan ga je naar de verpleegkunde van: jongens is daar een oplossing voor? Dan ben je toch even naar die kamer gegaan, heb je toch iets gevraagd, kom je toch terug met dat je iets gevraagd hebt aan een verpleegkundige, dat zij of hij weer een beetje gerustgesteld is van: of ze komt langs, of: er is niks aan te doen, maar dan heb je het toch even geprobeerd.’ (man, 6 jaar ervaring)

Handelen is ook vooruit kijken. Daarin kan een vrijwilliger weer macht (terug) krijgen:

> ‘ik ben toch eigenlijk heel erg erop uit om altijd weer de macht of de controle bij mij te krijgen. Ook al is het een moeilijke situatie. Ik wil me eigenlijk het liefst niet laten overspoelen door controleloze situaties. Maar dat is eigenlijk ook een beetje de erfenis hoor van mij. Ik heb dus dertig jaar in de [zorg] gewerkt, nou, dan leer je echt wel de boel te overzien, en toch naar je hand te zetten of te delegeren of te regelen dat het allemaal loopt. Ja, dus in die zin, ja, ik voel me dus niet vaak heel erg machteloos of overspoeld van ik kan dat niet meer of zo, dat ik denk: wat moet ik nu?’ (vrouw, 2½ jaar ervaring)

> ‘Dat moment van overdracht dat vind ik wel belangrijk, want daarmee bouw je een soort van voorbereidingstijd in hè. Kijk als je nou onvoorbereid zo’n kamer had opengedaan en je ziet daar zo’n jonge vrouw dood- en doodziek. Ik geloof dat ze alles bij elkaar daar maar tien dagen geweest is. Dan uhh…, dan kan ik me voorstellen dat je echt schrikt en dat is natuurlijk uitermate gênant voor de bewoner. Dus ik vind dat je echt als vrijwilliger daarin ook je huiswerk moet doen en je moet voorbereiden dat je komt op een kamer waarin iemand is, die in dit geval zo jong is’ (vrouw, 3 jaar ervaring)

Maar het gaat ook wel eens mis, hoe hard de vrijwilliger ook zijn of haar best doet. Het gebeurt wel eens dat een gast het bloed onder de nagels van de vrijwilligers vandaan haalt en de vrijwilliger alleen nog onpersoonlijke wijze de zorghandelingen uitvoert.

> ‘Ehm, ik heb in vergelijking met andere collega’s die ik erover hoorde daar minder persoonlijke last van, ik weet dat sommigen om haar een time-out hebben gevraagd, dat is wel degelijk gebeurd, maar voor mij persoonlijk kon ik als het ware dat wel in de stroom een plek geven. Maar voor het gesprek nu is van belang, ik was even uit contact. Het was een mechanische handeling, er gebeurde niks.’ (man, 3½ jaar ervaring)

Het werken gaat door, maar het contact is verstoord. Het is duidelijk dat de vrijwilliger dan iets mist op een ander niveau dan alleen het feitelijke uitvoeren van taken. Het doen op technisch niveau is vaak basis voor iets anders, zoals de relatie, maar ook kennis over hoe het met iemand is en welke behoeften er zijn.

> ‘Maar tijdens dat “er zijn” proberen te blijven, leeg houden, hè dus wel indruk op je van goh wat kijkt hij of zij nu, dan komt er informatie uit die persoon. (…) Waar let ik op? Op iemands, nou hoe die eruit ziet, of die dik of dun, of die uit z’n ogen kijkt, of ehm… en ook, heel vaak gaat het heel snel over wat gewenst wordt, dus dan ga je weer in de doen. Dat helpt dan wel, en daarin merk je natuurlijk ook hoe het met iemand is.’ (man, 1½ jaar ervaring)

> ‘Dus hoe ga je om met de al of niet latente behoefte van de gast aan aanraking [in de context van massage] om het zo maar te noemen, en wat kan er allemaal meespelen om het… om het te doen als het gewaardeerd wordt of je denkt dat het gewaardeerd gaat worden, dat is het natuurlijk ook weer. Nou goed, en dan merk je, ik doe het best wel voorzichtig, ik doe het eigenlijk bij voorkeur niet, maar ik merk dat ik het doe door de techniek van een handmassage, en voetmassage, doe ik het, de crème die ik opbreng, ook zo, breng ik er zo op, in plaats van gewoon zeg maar. En dan door die aandacht tijdens het wrijven, een beetje en massage erdoorheen te doen, merk ik dat de gast ook met z’n aandacht daar naartoe gaat. Dat ontdekken, dat ik een beetje meer doe, dan kijk ik ook hoe men dat vindt. Met belangstelling, of doe maar niet, dus de antennes open houden, maar dat ik het wel doe’ (ibid.)

Vaak spreken de vrijwilligers over contact maken in de letterlijke zin: het vasthouden van handen, een hand op de schouder leggen, een knuffel. Ook in dit geval is de betekenis veel meer dan de feitelijke beschrijving kan weergeven.

> ‘Dan snik ik even mee. Ik verlies mijn rol niet, maar ik ben nogal makkelijk met mijn gevoelens hoor. Ik verlies mijn rol als vrijwilliger niet dus ik sla mijn arm om die kersverse weduwe, die nog geen 24 uur weduwe is, heen en ik kan helemaal mee- en invoelen, het verdriet waar zij doorheen gaat. Ik denk ja straks, straks waarschijnlijk sta ik ook aan zo’n kist met mijn man er in.’ (vrouw, 3 jaar ervaring)

> ‘Nou ja, wat ik meegemaakt heb, dat is dus echt dat mensen naar je hand zoeken, dus je echt vast willen houden tijdens een gesprek, ze zullen het niet vragen, dan liggen ze heel onrustig en als je dan met je hand komt, dan wordt dat gewoon zo gepakt dat heb ik wel meegemaakt. En ik heb ook bij tranen dat ik zo ging [doet armen wijd], en dan kwamen ze toch naar je armen toe, ik weet wel dat ik daar altijd heel voorzichtig mee was, maar dat het soms ja, het lichamelijke aspect dat dat iets troostends geeft, of dat de gast daar op één of andere manier naar zoekt, maar ook de naasten hoor, ik heb ook wel familieleden huilend in mijn armen gehad. En ik heb in al die twaalf jaar heb ik maar één keer iemand zien overlijden dat ik er bij was, dat is nog zeer recent gebeurd, en daar was een dochter bij en een verpleegkundige op het moment dat die mijnheer overleed, ja, en dan zie je toch ook dat handen elkaar kruizen, en was ik er nog zo van onder de indruk dat de hand van de verpleegster, de hand van degene die aan het sterven was, daaronderdoor weer die hand, dat we elkaar allemaal zochten op de één of andere manier…’ (vrouw, 12 jaar ervaring)

In bovenstaande situaties staat de één op één relatie tussen mensen op de voorgrond. Aan de andere kant van het spectrum speelt het handelen zich af in een organisatorische context, die ook weer invloed heeft op, zeg maar: macht heeft over, de vrijwilliger en diens afstemming op de gasten. Dat is soms in milde vorm: bijvoorbeeld dat de vrijwilliger niet ingedeeld kan worden met een vaste collega. Een extremer voorbeeld is als het hospice gaat verhuizen, waardoor een vrijwilliger een belemmering ervaart in het afstemmen met zowel de gasten, de naasten en de collega’s:

> ‘maar het verschil wat ik net al zei, de intimiteit met mensen, met naasten, lag in dat kleinere gebouw, waarbij minder ruimte was, waardoor de naasten toch vaak in de keuken, of in de, er was later een klein huiskamertje, een kopje koffie kwamen drinken, even want dan werd de ouder of wie dan ook verzorg, dat je daar heel makkelijk banden mee kreeg dan ook de emoties kon delen (…) nou, dat je ook elkaar ook kon omarmen bij wijze van spreken, voor mij heeft dat ja, met die ruimte te maken, van dat kleinere hospice, en die overgang heb ik eigenlijk nooit goed kunnen pakken, terwijl ik álle voordelen zie van een grote kamer, nou dat zei ik voordat al, maar dat kan ik nog wel even zeggen, de grotere kamer, de ruimte dat de mensen, de familieleden op de kamer kunnen slapen, dat er een logeerkamer is, dat er een eigen badkamer is, maar het creëert ook afstand tussen de zorgvrijwilligers’ (vrouw, 12 jaar ervaring)

Samengevat kan worden gesteld dat de resultaten in dit hoofdstuk beschrijven dat vrijwilligers dingen doen en relaties aangaan om daarmee een betekenisvolle bijdrage te leveren aan andere mensen. Ze verwachten daarbij met zichzelf geconfronteerd te worden, en daarmee hun blik en mogelijkheden te kunnen verruimen en zichzelf verder te ontwikkelen. Soms komen ze in die mate zelf centraal te staan dat de afstemming op de ander in gevaar komt. Deze situaties betekenen soms iets positiefs, de spiegel die ze gebruiken om zichzelf verder te ontwikkelen. Vaak is het echter niet zo fijn, en betekent de confrontatie dat ze niet voldoen aan de verwachtingen van de ander en van zichzelf. De vrijwilligers doen er dan ook veel aan om machteloosheid te beperken of op te lossen. Ook hierbij spelen relaties een belangrijke rol.

5. Discussie en conclusie

In dit hoofdstuk zullen eerst de resultaten in wat abstractere termen beschreven worden en worden vergeleken met een aantal inzichten uit de theorie. Getracht wordt om het werk van de vrijwilligers duidelijk, maar waar nodig ook kritisch te belichten (Lindberg et al., 2016). Datzelfde geldt voor de theorie: er wordt gekeken waar overlap is, maar ook waar mogelijke kritiek en/of aanvullingen te geven zijn. Een kritische opstelling naar dit onderzoek zelf zal in hoofdstuk zes aan de orde komen. In paragraaf twee zal een korte zorgethische reflectie beschreven worden. Daarna zullen in paragraaf drie de hoofd- en deelvragen beantwoord worden. Ter afsluiting een aantal aanbevelingen voor verder onderzoek.

5.1 Discussie

Voor het op empirische wijze beschrijven van werk en ervaringen van vrijwilligers (b)lijkt steeds ietwat paradoxale taal nodig te zijn: leeg maken om controle te houden, ‘er zijn’ als (inter)actieve daad, veranderen om jezelf te blijven en niet te vergeten: machteloosheid aangaan als zingevende activiteit en houding. Een aantal van deze elkaar schijnbaar uitsluitende zaken zal hieronder besproken worden.

In het theoretisch kader en de resultaten zijn een viertal verschillende uitingen van macht en machteloosheid te herkennen. Ten eerste is daar de existentiële machteloosheid ten opzichte van het sterven en een deel van het lijden van de mens. Als tweede is er een meer principiële machteloosheid: de bereidheid van de vrijwilligers zichzelf minder belangrijk te maken en af te stemmen op de ander, het leegmaken of ontzelven, en daarbij geraakt te worden. Dat emotioneel geraakt worden, wordt door de vrijwilligers verwacht[23] en verwelkomd. Veel vrijwilligers spreken over zich machteloos voelen bij het zien van het lijden van de gast en diens naasten, een derde vorm. Ze gebruiken daarbij ‘zich machteloos voelen’, maar vaak kan dat meer worden opgevat als ‘ik vind het zo verschrikkelijk erg voor ze’, als empathie of sympathie, dan als uiting van machteloosheid. Het raakt ze oprecht, maar heeft in die vorm nog geen invloed op het zelf of het werk. De vierde ‘vorm’ van machteloosheid, de in dit onderzoek gevonden essentie, is het moment dat bovenstaande vormen van machteloosheid te dichtbij komen. De machteloosheid zit er in dat de emotie afleidt van de intentie van de

[23] Uit persoonlijke ervaring: Het weer beter worden van een gast, wat af en toe voorkomt, heeft dan ook een verstorend effect. Er komen nieuwe vragen over bijvoorbeeld de noodzaak een gast te mobiliseren en/of te ‘trainen’ en vragen over de zorgvuldigheid van indicatiestelling van de artsen.

vrijwilliger om er helemaal voor de ander te zijn, iets dat op zich weer bron is van extra emoties

De eerste drie van deze 'vormen' van machteloosheid gaan de vrijwilligers heel bewust aan. Die zijn de basis van het gevoel goed werk te doen, en van de (existentiële, spirituele of zingevende) betekenis van het werk voor de vrijwilliger zelf. Met gebruikmaking van Ferry kan gesteld worden dat de macht over de vrijwilliger hierbij zijn oorsprong vindt in de keuze van de vrijwilliger om een plicht aan te gaan (Heijst, 2014). Een plicht op kunnen nemen is op te vatten als macht hebben. Met Foucault (2004) kan aangevuld worden dat de macht ligt bij de partij die de keuze heeft om de situatie te verlaten. In die zin zijn de vrijwilligers altijd machtiger dan de gasten en hun naasten. Dat daar toch machteloosheid bij komt kijken, kan begrepen worden door gebruik te maken van Løgstrup (Batho, 2015b, p. 15 e.v.), die beschrijft dat de aangegane plicht in feite oneindig is, en dus nooit vervuld kan worden. De vierde vorm van machteloosheid, die uit dit onderzoek opkomt, treedt op als dit uit principe aangaan (even) niet meer goed lukt. Deze vorm van machteloosheid is de enige die 'iets verliezen' in zich heeft.

Batho beschrijft een aantal aspecten van de ervaring van machteloosheid waarin het verliezen van iets te herkennen is, zoals de verstoring van de bekende emotionele en lichamelijke reacties. Het verlies van sociale status, vooral gerelateerd aan de standaarden van het beroep, komt echter niet of nauwelijks aan de orde in de interviews. De verwachting is eerder dat het werken als vrijwilliger een hogere sociale status zou opleveren.

Ervaringen manifesteren zich volgens Batho als machteloosheid voor zover ze de 'power-to-be-oneself' ondermijnen (2015a, p. 32; 2015b, p. 1). Dit is in eerste instantie een heel begrijpelijke manier om machteloosheid te beschrijven. Het gevaar bestaat (in principe / theoretisch) dat vrijwilligers zichzelf helemaal verliezen in het streven naar afstemming op de anderen. Deze mogelijkheid is echter in de interviews niet aan de orde gekomen. Waarschijnlijk draagt de manier waarop vrijwilligers geselecteerd en begeleid worden daaraan bij. Er wordt immers goed gelet op een mogelijk teveel of niet voldoende verwerkt leed bij de vrijwilliger, waardoor vrijwilligers die vatbaar kunnen zijn voor deze vorm van machteloosheid niet in het hospice aan het werk gaan. Het is wel duidelijk dat vrijwilligers regelmatig heel heftig aangedaan zijn in hun werk. Op basis van dit en eerder (Goossensen & Sakkers, 2014) onderzoek kan gesteld worden dat de vrijwilligers, nog meer dan de beroepskrachten, dit 'risico' willens en wetens aangaan. In lijn met de gevonden essentie van

de ervaring kan dan, tegen Batho in, machteloosheid ook als een ‘macht tot teveel zichzelf zijn’ kunnen worden omschreven, dus het zelf centraal komen te staan ondanks de intentie tot het tegenovergestelde.

Het voorgaande vraagt om nader stil te staan bij wat en wie dat ‘zelf’ dan eigenlijk is. Van Heijst beschrijft het zogenaamde dialectische zelf (Heijst, 2014, p. 96), het zelf dat zich vormt in relatie met anderen. Met dit inzicht zou de essentie van machteloosheid ook kunnen worden omschreven al het haperen van de relatie door of een teveel aan anders zijn van de ander (bijvoorbeeld in het geval van een moeder die bij drie opeenvolgende kinderen uit de ouderlijke macht ontzet is), of door juist een te weinig aan anders zijn (in het geval dat de vrijwilliger zichzelf teveel herkent in de situatie of het levensverhaal van de gast of naaste). Zowel van Heijst als Batho onderscheiden twee vormen van ‘zelf’. Van Heijst baseert zich op Ricoeur en beschrijft de *idem* en *ipse* identiteit (2014, p. 96). Het verhaal als middel tot zelf-constantheid (*ipse*) is daarbij belangrijk. Het vertellen van verhalen over zichzelf, zoals in interviews, laat echter mogelijk belangrijke (bv. confronterende) ervaringen buiten beeld. Iets dergelijks lijkt Gadamer ook te beweren bij het bespreken van de subjectieve ervaring van ‘spelen’ (2014 [1960], p. 108). Mogelijk dat het verschil in beleving van het voorkomen van machteloosheid door vrijwilligers zelf en hun coördinatoren daarmee mede verklaard zou kunnen worden: de coördinatoren herkennen meer dan de vrijwilligers kunnen of willen (om psychologische redenen, maar mogelijk ook op basis van het verschil in macht in hiërarchische zin) erkennen. Batho baseert zich op Heidegger en Scheler (2015b, p. 22) bij het beschrijven van een eerste en tweede orde *power to be oneself*. De eerste hangt samen met een specifiek zelfverstaan, zoals zoon of timmerman. De tweede orde hangt samen met het op basis van ervaringen en reflectie steeds aanpassen van dit zelfverstaan. Zowel van Heijst als Batho wijzen dus op een deel van het zelf dat hetzelfde blijft, en een deel dat verandert. Deze indeling kan helpen bij het doordenken van hoe het opgeven van iets van het zelf en het geconfronteerd worden met het lijden van medemensen, kan bijdragen aan het in stand houden en ontwikkelen van het zelf. Een ‘everyday power to be oneself can be undermined, so that one no longer has the ability to carry on as one had before.’ (Batho, 2015b, p. 22) Dit, dus de confrontatie met zichzelf als noodzaak om het zelfverstaan te veranderen, is voor vrijwilligers mede aanleiding om te gaan werken in een hospice (zie paragraaf 4.3.1). Niet dezelfde persoon blijven is dus niet een negatieve consequentie, maar juist inzet van het werken. Is het openstaan voor het diepgaand veranderen daarmee niet juist een uiting van het uitoefenen van de *power to be oneself*?

Betekenis is niet ‘los verkrijgbaar’, zou Leget kunnen zeggen. Een fenomenoloog zou kunnen aanvullen dat betekenis een moment is van handelen en niet een onderdeel. Leget brengt het betekenisvolle in verband met wat het betekent om mens te zijn, een existentieel niveau. Daarbij zijn ‘de kracht van het opgeven van controle’ en ‘de positieve betekenis van afhankelijkheid’ (Leget, 2013, p. 23), ook weer paradoxaal aandoende uitspraken, van belang. Het werk doen om deze betekenis, stuit op nog een principiële machteloosheid: het niet kunnen afdwingen van het existentiële niveau. Analoog aan hoe Baart het in slaap vallen en het op een creatief idee komen beschrijft (2011, p. 32), kan gezegd worden dat mensen er alleen naar kunnen streven door er voor open te staan; ontvankelijk zijn is het hoogst haalbare. Hiermee komt dus naast het openstaan voor de wensen en noden van de gast ook het openstaan voor een verdieping in het contact als ‘opgeven van controle’ naar voren.

De vrijwilligers vertellen over beleving (blij, tevreden, moe, boos), relatie met het levensverhaal (het had mijn dochter kunnen zijn) en over het existentiële niveau (de voeding van de eigen identiteit), maar betekenis, zeker op existentieel niveau, is niet af te dwingen. Het kan ook misgaan, of niet optreden, er is dus sprake van de ongewisheid zoals die door van Heijst aan het echte handelen wordt gekoppeld. Ongewisheid en feilbaarheid zijn in onze cultuur zaken die slecht zijn (zie onder andere Heijst, 2014; Sayer, 2011) en onder controle gebracht moeten worden, meestal door protocollen en kwaliteitssystemen. Het werk van de vrijwilligers kan worden opgevat als uitdrukkingshandeling, waarbij de kwaliteit van het zorgen centraal staat juist door het aangaan van deze ‘gevaren’. Wat ze uitdrukken is onder andere waardering van de *insiderness* (Todres et al., 2014, [p. 8]) van de ander (Heijst, 2014), de ‘wisdom of insecurity’ (Todres et al., 2014, [p. 8]), aandacht voor ‘goed’ sterven en niet te vergeten: belangrijk werk doen zonder daarvoor geld te krijgen. Daarmee is het werk van de vrijwilligers op te vatten als een kritiek op de heersende cultuur in de westerse of neoliberale samenleving.

Bij het streven naar (diepgang in de) relatie kan een kritische opmerking gemaakt worden. Voor sommige gasten en sommige situaties is het beter als er meer continuïteit zou zijn. Zoals een aantal vrijwilligers aangeeft krijgt de gast te maken met heel veel verschillende mensen, die allen zo goed mogelijk contact willen maken. Van Heijst bespreekt dit ook en noemt dit de ‘institutionele realiteit’ (Heijst, 2014, p. 200 en 205). Ze lijkt met institutie meer op organisatie te duiden, wat ook van toepassing is, maar sociale instituties hebben hun eigen invloed en zouden dus, of ze nou vervallen of niet, ook in de beschouwingen betrokken moeten worden (zie bv. de bespreking van Dubet in: Vosman & Baart, 2008, p. 39 e.v.). In

het verlengde hiervan is er nog een aspect dat juist niet in de gesprekken met vrijwilligers aan de orde is geweest. Het maakt zoals eerder beschreven verschil bij het afstemmen op een ander of die ander als ‘dezelfde’ of als ‘anders’ ervaren wordt. Dit inzicht kan de vraag opwerpen hoe andere culturen in het werk een rol spelen, of, als die culturele diversiteit ontbreekt, wat daarvoor de oorzaken zijn.

Batho stelt de (deugd van de) voorbereiding op het ervaren van machteloosheid aan de orde (Batho, 2015b, p. 40). Uit de resultaten in hoofdstuk vier blijkt dat de vrijwilligers zich goed voorbereiden op hun werk (maar niet per sé expliciet op eventuele machteloosheid), onder andere door het lezen van dossiers en onderling overleg. Het is duidelijk dat dit essentieel is voor het leveren van goede zorg. Er is echter een valkuil, die in lijn met Baart (2011, p. 85), als ‘zelftroost’ aangeduid kan worden: het proberen controle te krijgen over eventueel toekomstige machteloosheid. Mogelijke uitingen daarvan zijn niet alleen het lezen van dossiers (zodat de vrijwilliger niet om gespreksstof verlegen zit of schrikt van de aanblik van een gast), maar ook het oefenen met ‘openingszinnen’ of het zoeken van extra ‘werkjes’. Sterke opvattingen over wat er in een situatie moet gebeuren en eerdere professionele ervaring kunnen dezelfde troost bieden. ‘Kennis is macht’, lijkt in dit verband van toepassing. S. Jerak-Zuiderent maakt duidelijk dat kennis en handelen en onzekerheid in situaties heel sterk verweven zijn (Jerak-Zuiderent, 2012). Dit is in het werk van de vrijwilligers goed te herkennen: wat het goede is om te doen, blijkt tijdens het handelen, iets waarmee zorgethici volledig kunnen instemmen.

5.2 Zorgethische reflectie

Op het niveau van het onderzoek zelf en de zorgpraktijken die centraal hebben gestaan kunnen de meeste zorgethische *critical insights* (relationaliteit, contextualiteit, affectiviteit, *practices*, kwetsbaarheid, lichamelijkheid, aandacht voor macht en positie, en betekenis/zin.) goed herkend worden. Daarmee zijn de vrijwilligers duidelijk gericht op de vraag wat in deze situatie goede zorg is. De vrijwilligers geven heel herkenbaar invulling aan alle fasen van zorgen die door J. Tronto beschreven zijn (Tronto, 1993; 2013). De kritische opmerking over de continuïteit vanuit perspectief van de gasten geeft echter aan dat in fase vier (van Heijst geeft behulpzame kritiek op onder andere deze fase: de zorg wordt niet alleen op één moment ‘ontvangen’, 2014, p. 75) en vijf nog aandacht nodig is. Er is verder literatuur gebruikt van expliciet zorgethische signatuur. Op basis van een aantal uitspraken van respondenten is in de discussie een *set-up* gegeven om het handelen van de vrijwilligers in organisatorische,

institutionele en maatschappelijk perspectief te plaatsen, maar er is met de gevonden data (mede gezien de vraagstelling) niet voldoende basis om daar dieper op in te gaan.

De zorgvrijwilligers laten zien dat de zorgethische inzichten werken in de praktijk. Aan de andere kant: dat was vanuit de praktijken van het moederen al eerder duidelijk geworden. Vrijwilligers gaan echter van huis om ergens te werken; de *moral boundary* (Tronto, 1993) tussen privaat en publiek domein lijkt daarmee overgestoken (van Heijst, 2014, p. 67). De publieke ruimte waar de zorgvrijwilliger werkt is echter letterlijk en figuurlijk ingericht als privaat: huiskamer, slaapkamer, routines rond huishouden. Er is geen financiële vergoeding en ook geen ‘carrière’. Sterker nog, de meeste vrijwilligers beginnen als ze al een hele carrière achter de rug hebben. Het spreken over vrijwilliger en het benadrukken van het niet professioneel zijn, zouden als bijwerking kunnen hebben dat de zorgarbeid toch weer naar de private sfeer geduwd wordt. Dat is iets waar de zorgethisch geïnspireerde denkers en doeners een beter alternatief voor moeten vinden.

5.3 Conclusie

In het voorgaande onderzoek is door middel van open interviews met zorgvrijwilligers uit twee hospices gezocht naar de essentie van het fenomeen machteloosheid. De interviews zijn met een fenomenologische benadering afgenomen en geanalyseerd. In deze analyse zijn een aantal situaties waarin machteloosheid aan de orde was geïdentificeerd, waarna de rode draad in de ervaringen en de betekenis daarvan in die situaties is gezocht.

Met de titel van deze thesis is gepoogd de kortst mogelijke conclusie te geven. Vrijwilligers zijn in principe machteloos ten opzichte van het sterven en heel vaak ten opzichte van het lijden van de stervende en hun naasten. Echter uit principe gaan ze deze situaties aan, als waardevol en betekenisvol handelen, wat voeding geeft aan de eigen identiteit. Zodra ze deze instelling verliezen (dus: *uit* hun eigen principe raken), dán is er machteloosheid.

Dit is echter nog geen antwoord op de hoofdvraag die in dit onderzoek centraal stond:

> *Wat is de essentie van de ervaring en (emotionele en existentiële) betekenis van machteloosheid voor vrijwilligers bij het verlenen van goede zorg aan de gasten in een hospice?*

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, waren een drietal deelvragen van belang. Deze zullen hieronder puntsgewijs beantwoord worden.

1. Wat is de (essentie van de) geleefde ervaring van machteloosheid bij vrijwilligers?

De essentie van machteloosheid bij zorgvrijwilligers in de palliatieve zorg is dat in sommige situaties de vrijwilliger het, ondanks de intentie er helemaal te zijn voor de gast en diens naaste(n), niet kan helpen zelf in *die* mate centraal te komen staan dat er een hapering is in, of een verlies van, de afstemming op de behoeften van de ander. Zonder deze afstemming, of de mogelijkheden om op basis van die afstemming iets te doen of te laten, wordt goede zorg belemmerd. De vrijwilliger wordt zowel door oorzaak als gevolg geraakt. In hoofdstuk vier zijn een aantal verschillende manieren waarop de essentie zich kan uiten belicht. In de discussie is, net als in de inleiding van deze paragraaf, toegelicht dat er verschillende manieren waarop machteloosheid zich toont zijn te onderscheiden. Slechts één daarvan strookt met de gevonden essentie.

2. Welke betekenis(sen) geven vrijwilligers aan hun ervaringen van machteloosheid?

In de gesprekken geven de vrijwilligers heel verschillende betekenissen aan hun ervaringen. Dat loopt van positief, voedend, via leegmaken en openstaan tot heftige negatieve emoties als kwaadheid en verslagenheid. De vrijwilligers verwachten geraakt te worden, en zien daarin ook de bron van betekenisvol werk en persoonlijke ontwikkeling of voeding. De momenten van machteloosheid in de zin van de gevonden essentie duren meestal maar kort, vaak komt de situatie weer los omdat er iets gedaan wordt, of de situatie zich verder ontwikkelt.

3. Hoe gaan de vrijwilligers om met machteloosheid en wat betekent dat voor goede zorg voor zowel de vrijwilliger zelf als voor de gasten van het hospice?

Het omgaan met machteloosheid begint al vaak voor het daadwerkelijke zorgen begint, door zich ‘leeg’ te maken, maar ook door het lezen van dossiers, het overleg met collega’s en het volgen van trainingen. Tijdens het werk blijft er regelmatig afstemming en kunnen de vrijwilligers letterlijke en figuurlijk steun krijgen bij hun collega’s. Het stoom afblazen bij de coördinatoren blijkt een belangrijke manier, soms aangevuld met het schrijven in een dagboek, of het schrijven van een casus voor een intervisiebijeenkomst. Ook achteraf staan de vrijwilligers soms nog lang stil bij bepaalde situaties. Ze reflecteren daarop voor zichzelf, maar vaak ook met elkaar, soms tijdens begeleide bijeenkomsten. Over het algemeen levert dit handelen en afstemmen met elkaar goede zorg op die toegespitst is op de unieke zorgvrager en diens situatie. De vrijwilligers hebben veel mogelijkheden om vooraf en tijdens het handelen machteloosheid te voorkomen en op te lossen. Dit moet vooral positief gewaardeerd worden. Toch bestaat de mogelijkheid dat de vrijwilligers zich daarbij toch van een aantal zaken niet zo bewust zijn, waardoor toch de gast soms niet zo centraal staat als ze

zelf voor ogen hebben. Het weten wat goede zorg is, wat gedaan kan en moet worden, de kennis, ontwikkelt zich hand in hand met het handelen: zowel dingen doen als in relatie staan. Daarmee gaan de vrijwilligers dagelijks om met situaties die gekenmerkt worden door hoge mate van onzekerheid. Paradoxaal is dus de beste manier van omgaan met machteloosheid het aangaan ervan.

Met betrekking tot de doelstelling kan geconcludeerd worden dat met behulp van de resultaten van dit onderzoek het werk van de vrijwilligers beter in beeld gebracht is, vooral op die aspecten waar ze uitdrukking geven aan voor hen belangrijke waarden en op het gebied van de energie die ze daarvoor leveren. Het veel terugkrijgen voor het werk staat vast, maar dat het ook iets kost, en meer dan alleen tijd, wordt ook duidelijk. Zowel deze resultaten als de (soms kritische) beschouwingen vanuit theoretisch perspectief, zoals het voorbereiden in relatie tot leeg blijven, de terechte emoties in het werk ten opzichte van het eigen levensverhaal en de valkuil van ‘in het doen schieten’ kunnen in de selectie, training en begeleiding van vrijwilligers worden toegepast.

5.4 Aanbevelingen

Naast de antwoorden die dit onderzoek op heeft geleverd, zijn er ook een aantal vragen gebleven en zelfs bijgekomen. Deze zullen hieronder als aanbevelingen voor verder onderzoek weergegeven worden.

- Een interessant spanningsveld is nog in dit onderzoek nog niet verder uitgewerkt: het feit dat de vrijwilliger aan de ene kant zich leeg maakt en afstemt op de concrete ander, terwijl deze vrijwilliger ook (steeds meer) ervaring heeft, patronen kan herkennen, en op basis daarvan ook beslissingen kan maken over goede zorg. In de interviews zijn situaties te herkennen waarin de vrijwilliger bijvoorbeeld één van de naasten kan overreden om toch afscheid te nemen, of een gast stimuleren om toch uit bed te komen. Achteraf bleek, in die situatie, dat dit een goede beslissing was.
- Verder onderzoek zou zich kunnen richten op de organisatorische, institutionele en maatschappelijke context. De vrijwilligers worden beïnvloed door deze niveaus, maar ze hebben tegelijk een potentieel krachtige cultuurkritische stem.
- In verband met psychologische (zelftroost, coping in combinatie met de narratieve identiteit) en fenomenologische (bewustheid van het bewustzijn of de intentie haalt mensen uit de ervaring) bezwaren is het waarschijnlijk handig om verder onderzoek niet alleen te doen door vrijwilligers te vragen naar de subjectieve ervaringen, maar

deze bron aan te vullen met andere bronnen van data, zoals participerende observatie, schaduwen, auto-etnografie of biografisch onderzoek. Dit laatste wordt al door een masterstudent uitgevoerd.

- De uitkomsten van dit onderzoek kunnen versterkt worden door ze te vergelijken en te combineren met het parallel lopende onderzoek binnen dezelfde hospices.
- Het is vanuit dit onderzoek niet duidelijk geworden wat het effect op de sociale status van vrijwilligers is. In de literatuur wordt aangeven dat die zou kunnen dalen, maar het onderscheid tussen zorgvragers, professionele zorgenden en vrijwilligers is hierbij niet duidelijk.
- Het blijkt dat er nog een heel aantal verschillende opvattingen over machteloosheid blijven bestaan. Verder onderzoek kan helpen om, naast het beter begrijpen van de ervaring, meer conceptuele helderheid te krijgen, en daarmee verwarring in taal verminderen.
- Uit de zorgethische reflectie komt naar voren dat er nog een problematische spanning is tussen vrijwilliger, professionaliteit en het leveren van arbeid. Dit zou in verder onderzoek ook verder verhelderd en mogelijk opgelost kunnen worden. Het onderzoek zou dan ook fenomenologisch kunnen zijn, maar een discoursanalyse is waarschijnlijk ook belangrijk.

6. Kwaliteit van het onderzoek

Omdat er in dit onderzoek maar één onderzoeker was, werd de kwaliteit van dit onderzoek vooral door afstemming met anderen buiten het onderzoek bewaakt. Omdat het gaat om de geleefde ervaring vanuit het eerstepersoonsperspectief waren andere bronnen dan de vrijwilligers zelf niet zozeer van toepassing. Er werd gestreefd naar saturatie. De onderzoeker heeft tweemaal vrijwilligers 'participerend geobserveerd' tijdens hun werk, om daarmee vertrouwen te winnen (ook van de coördinatoren) en in de interviews beter bij hen te kunnen aansluiten.

Aan de kwaliteit van het onderzoek is als eerste gewerkt door middel van afstemmen over interviewtechniek, onder andere door interviews te beluisteren c.q. transcripten te lezen van de twee onderzoekers van Issoria. In de analysefase was het de bedoeling om ter afstemming naar elkaars codering te kijken. Er is echter voor gekozen dit niet te doen, om de parallel lopende processen elkaar inhoudelijk niet teveel te laten beïnvloeden. Het voorliggende onderzoek is dus gedaan door één onderzoeker. In een later stadium zijn de uitkomsten van deze processen wel met elkaar in verband gebracht worden. De eerste resultaten daarvan waren bevredigend, maar het grootste deel van deze afstemming zal buiten het bestek van dit Mastertraject vallen. Er zou ook gebruik gemaakt worden van afstemming met medestudent (Wilma Bijsterbosch) in de verschillende fasen, dat is helaas door vooral praktische redenen in ieder geval inhoudelijk veel minder vaak gelukt. Natuurlijk is er wel een aantal maal via mail en in gesprekken afstemming geweest met prof. dr. Anne Goossensen. In deze afstemming werd gewerkt aan *bridling*, het expliciet maken van de eigen aannames en interpretaties van de onderzoeker, naast natuurlijk het inhoudelijk sparren over de emergerende essentie en het procedurele aspect van het schrijven van een scriptie. Bij de kwaliteitscontrole is gebruik gemaakt van de COREQ-lijst (Tong, Sainsbury & Craig, 2007), waar een item niet van toepassing was, is dat in de tekst (met name in hoofdstuk 3 Methode) aangegeven.

Naast de afstemmingsgesprekken heeft de onderzoeker een logboek bijgehouden, waarin gedachten en ervaringen en interpretaties werden beschreven. De interpretaties in dit onderzoek worden onderbouwd door deze steeds te relateren aan wat de vrijwilligers zelf zeggen. Met de uiteindelijke thema's is teruggekeken naar de interviews en naar een aantal interviews van de andere onderzoekers, om te kijken of deze de inhoud en de lading dekken. Daaruit blijkt een voldoende mate van saturatie. Door dicht bij de uitspraken van de respondenten te blijven, en gebruik te maken van zo rijk mogelijke beschrijvingen, zal in

ieder geval de analogische generaliseerbaarheid van de opgedane kennis ondersteund worden. Er is een beperkte member check uitgevoerd. Er is met één respondent (man, 1½ jaar ervaring) gesproken over het eigen interview, de analyse daarvan en de gevonden essentie van machteloosheid. In dit gesprek bleek dat de respondent de gevolgde werkwijze inzichtelijk vond en zich kon vinden in de interpretaties. Naar aanleiding van dit gesprek is in de discussie de tekst over de manier waarop de verschillende vormen van machteloosheid zich kunnen tonen iets aangepast. Deze respondent gaf aan de titel van het verslag als te cognitief te ervaren. Als laatste zijn de inhoudelijke delen van de tekst in de conceptversie gelezen door een verpleegkundige, werkzaam in een ander hospice. Deze gaf aan de situaties, beschrijvingen en interpretaties te herkennen en te waarderen.

Nawoord

Het afronden van dit onderzoek markeert de afsluiting van een in veel opzichte te korte periode van studie aan de UvH. Gezien echter vanuit het perspectief van de mensen, mijn vrouw Martine in het bijzonder, die deze tijd voor mij hebben gezorgd, duurde het nog best wel lang.

Heel hartelijk dank aan alle Zorgethiek en Beleid onderzoekers/docenten en prof. dr. Anne Goossensen in het bijzonder. Ik ben daarnaast veel dank verschuldigd aan de vrijwilligers en coördinatoren van Issoria, die mij hartelijk en open hebben ontvangen en mij hebben laten delen in hun ervaringen.

Bronnen

Allen, A. (2014). Feminist perspectives on power. In: E. N. Zalta (Ed.) *The stanford encyclopedia of philosophy*

Baart, A. (2011). *Van bewegen naar bewogenheid: Een fenomenologische verkenning van zorg geven in een politiek-ethisch perspectief*. Utrecht: Humanistics University Press.

Batho, D. (2015a). *Experiences of powerlessness in end-of-life care - EoP green paper*. Colchester: The University of Essex.

Batho, D. (2015b). *The phenomenology of powerlessness - EoP green paper*. Colchester: University of Essex.

Beauchamp, J. F., & Childress, T. L. (2012). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.) Oxford University Press.

Brown, M. V. (2011a). How they cope: A qualitative study of the coping skills of hospice volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 28*(6), 398-402. doi:10.1177/1049909110393946

Brown, M. V. (2011b). The stresses of hospice volunteer work. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 28*(3), 188-192. doi:10.1177/1049909110381883

Bulechek, G. M., & McCloskey, J. C. (Eds.). (2006). *Verpleegkundige interventies*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Claxton-Oldfield, S. (2016). Hospice palliative care volunteers: A review of commonly encountered stressors, how they cope with them, and implications for volunteer training/management. *The American Journal of Hospice & Palliative Care, 33*(2), 201-204.

Claxton-Oldfield, S. & Bhatt, A. (2016). Is there a place for humor in hospice palliative care? volunteers say "yes"! *American Journal of Hospice & Palliative Care, februari* (epub ahead of print)

Claxton-Oldfield, S. & Claxton-Oldfield, J. (2008). Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 25*(2), 121-126. doi:10.1177/1049909107312593

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). Thousand Oaks: Sage publications.

Dein, S., & Abbas, S. Q. (2005). The stresses of volunteering in a hospice: A qualitative study. *Palliative Medicine, 19*(1), 58-64.

Dekker, H., & Mevissen, J. (2008). Vrijwilligers langs de meetlat? *Vrijwillige Inzet Onderzocht, 5*(1), 27-34.

Downing, J., & Jack, B. A. (2012). End-of-life care in rural areas: What is different? *Current Opinion on Supportive and Palliative Care, Sep;6 (3)*, 391-7. doi:10.1097/SPC.0b013e328356ab1f

Foucault, M. (2004). De ethiek van de zorg voor zichzelf als vrijheidspraktijk. *In: Breekbare vrijheid: Teksten en interviews* (). Amsterdam: Boom.

Gadamer, H. G. (2014 [1960]). *Waarheid en methode* (M. Wildschut Trans.). Nijmegen: Uitgeverij Vantilt.

Goossensen, A., & Sakkers, M. (2014). *Daar doe ik het voor: Ervaringen van vrijwilligers in de palliatieve zorg.* VPTZ.

Hanoch, Y. (2007). Terminally ill patients and volunteer support: Is it the right intervention? *Health Psychology, 26(5)*(Sep), 537-538. doi:10.1037/0278-6133.26.5.538

Heijst, A. v. (2014). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Zoetermeer: Klement.

Herbst-Damm, K. L., & Kulik, J. A. (2005). Volunteer support, marital status, and the survival times of terminally ill patients. *Health Psychology, 24(2)*(Mar), 225-229. doi:http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.24.2.225

Jack, B. A., Kirton, J., Birakurataki, J., & Merriman, A. (2011). 'A bridge to the hospice': The impact of a community volunteer programme in uganda. *Palliative Medicine, Oct;25(7)*, 706-15. doi:10.1177/0269216310397566

Jerak-Zuiderent, S. (2012). Certain uncertainties: Modes of patient safety in healthcare. *Social Studies of Science*, *42*(5), 732– 752.

Klaver, K., Elst, E. v. & Baart, A. J. (2014). Demarcation of the ethics of care as a discipline: Discussion article. *Nursing Ethics*, *21*(7), 755–765. doi:10.1177/0969733013500162

Kuin, A. (2009). *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie*. Bunnik: Agora.

Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis: Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Amsterdam: uitgeverij SWP.

Lindberg, E., Österberg, S. A. & Hörnberg, U. (2016). Methodological support for the further abstraction of and philosophical examination of empirical findings in the context of caring science. *International Journal of Qualitative Studies on Health Well-Being, 11* doi:10.3402/qhw.v11.30482

Maschi, T., Marmo, S. & Han, J. (2014). Palliative and end-of-life care in prisons: A content analysis of the literature. *International Journal of Prisoner Health*, *10*(3), 172-97. doi:10.1108/IJPH-05-2013-0024

Meijs, L. C. P. M., Huisman, W. H. A. & Roza, L. (2011). De economische waarde van het vrijwilligerswerk door humanitas. Retrieved from http://www.erim.eur.nl/fileadmin/default/content/erim/research/centres/erasmus_centre_for_strategic_philanthropy/research/publications/de_economische_waarde_van_het_vrijwilligerswerk_door_hum.pdf

Reiss, J., & Sprenger, J. (2016). Scientific objectivity. In E. N. Zalta (Ed.), *The stanford encyclopedia of philosophy* (Summer 2016 Edition)

Sayer, A. (2011). *Why things matter to people: Social science, values and ethical life*. Cambridge: Cambridge University Press.

Todres, L., Galvin, K. T. & Dahlberg, K. (2014). ''Caring for insiderness'': Phenomenologically informed insights that can guide practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 9* doi:10.3402/qhw.v9.21421

Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care, 19*(6), 349-357.

Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York: New York University Press.

Vosman, F. & Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg: Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.

Overzicht van de bijlagen

Bijlage 1 Overzicht respondenten

Bijlage 2 Uitnodigingsbrief respondenten

Bijlage 3 Beschrijving onderzoeker

Bijlage 4 Toestemmingsverklaring

Bijlage 5 Codeboom

Bijlage 6 Overzicht analyse interviews

Bijlage 7 Logboek

Bijlage 8 Transcripten

Bijlage 1 Overzicht respondenten

nr:	Geslacht:	jaar ervaring in hospice:	Voorgaand ervaring in zorg?
1	V	12	nee
2	M	1,5	nee
3	M	6	nee
4	M	4	nee
5	V	2,5	ja
6	V	3	nee
7	V	11,5	nee
8	V	0,5	ja
9	V	3,5	nee

Bijlage 2 Uitnodigingsbrief respondenten

Beste vrijwilliger,

Met deze brief willen we je op de hoogte brengen van een onderzoek naar machteloosheid en je van harte uitnodigen om hieraan mee te doen.

Issoria is initiator van het ontwikkelingsproject waarbinnen het onderzoek plaatsvindt. Door jullie gedeelde ervaringen met gasten en naasten zijn besproken in de werkgroep Final Gifts en directe aanleiding voor dit project. Jullie vertelden over situaties die we allemaal wel kennen: situaties waarin je niet meer weet wat te doen, je het idee hebt het niet goed te kunnen doen of waaraan je terugdenkt met een gevoel van ‘had ik maar…’. Situaties waarin je lijf signalen geeft als een versnelde hartslag of een knoop in je maag. Het zijn de momenten die je mee naar huis neemt of misschien het liefst zo diep mogelijk wegstopt. Momenten die je het gevoel kunnen geven overbelast te raken of dat je onvoldoende in staat bent er daadwerkelijk te zijn voor de gasten en de naasten.

Het heeft ons nieuwsgierig gemaakt naar wat vrijwilligers ervaren in termen van machteloosheid. Wat machteloosheid precies betekent hebben we dan ook niet vooraf omschreven. Het gaat in dit onderzoek juist om jullie ervaringen in de dagelijkse praktijk.

Met de uitkomsten van het onderzoek zal het fenomeen machteloosheid in het werk van de vrijwilligers meer van binnenuit in beeld gebracht kunnen worden. De resultaten kunnen handvatten bieden voor begeleiding en training van vrijwilligers, opdat uiteindelijk de ervaring van machteloosheid minder of niet meer belemmerend is om er te kunnen zijn voor mensen die gaan sterven en hun naasten.

In het kader van dit project hebben we samenwerking gezocht met prof. dr. Anne Goossensen van de Universiteit voor Humanistiek. Zij heeft al veel onderzoek gedaan onder vrijwilligers in hospices. De uitkomsten daarvan zijn o.a. te lezen in het boekje ‘Daar doe ik het voor’, van de VPTZ. Mogelijk dat er ook een boekje uitgegeven wordt over machteloosheid.

Tijdens het onderzoek zullen 17 vrijwilligers uit Issoria en een ander hospice geïnterviewd worden. Jeroen van Egmond, Masterstudent van de Universiteit voor Humanistiek, zal hiervan een groot deel voor zijn rekening nemen. Hij stelt zich in de bijlage bij deze brief voor. De andere interviews worden door Jacinta van Harteveld en ondergetekende (elders) afgenomen.

Er zal ruim een uur met een vrijwilliger gesproken worden, waarbij de interviewer met de vrijwilliger probeert als het ware in de ervaring te duiken om zo zo’n duidelijk mogelijke beschrijvingen te krijgen. Helpend daarbij is als je als vrijwilliger openstaat voor deze zoektocht. Het spreekt voor zich dat de gesprekken met het grootste respect voor de vrijwilliger en zijn of haar werk gevoerd zullen worden.

De interviews worden opgenomen, woordelijk uitgeschreven en daarna geanalyseerd. Bij de analyse zullen naast Jeroen, Jacinta, Hans en Anne Goossensen ook een interne (medewerkers Issoria en andere hospice) en externe (zgn. experts) klankbordgroep betrokken zijn.

De interviews zullen strikt vertrouwelijk behandeld worden. In het onderzoek gaat het om het gemeenschappelijke, de rode draad in de ervaringen. Deze rode draad zal geïllustreerd worden door fragmenten uit de interviews, maar zonder naam of andere persoonlijke gegevens.

Het zou mooi zijn als je nu al enthousiast bent om mee te doen, maar mogelijk vraag je je af of jouw ervaringen er wel toe doen, of ze voldoende zijn. Het antwoord is meteen ‘ja’. Het gaat namelijk niet om zeer uitzonderlijke situaties, hoewel die ook welkom zijn, maar juist ook om de ‘gewone’ gang van zaken. Mogelijk dat er zelfs iemand meedoet die helemaal geen machteloosheid ervaart in het werken in Issoria, of een ander die juist vindt dat machteloosheid bijdraagt aan de zinvolheid van het werk. Kortom: de belangrijkste voorwaarden om mee te doen zijn: binnenkort wat extra tijd beschikbaar zijn en de bereidheid te delen over je ervaringen en de betekenis daarvan.

Geïnteresseerden kunnen meer informatie krijgen bij:

Jeroen van Egmond, jeroen.vanegmond@student.uvh.nl of 06 21157624,
Jacinta van Harteveld, j.vanharteveld@issoria.nl
Hans van der Graaf, h.vandergraaf@issoria.nl

Wil je deelnemen aan het interview dan kun je je opgeven rechtstreeks bij mij of via info@issoria.nl. We zien jullie aanmeldingen graag tegemoet!

Hartelijke groet,

Ook namens Jeroen en Jacinta,

Hans van der Graaf

Coördinator Hospice Issoria

Bijlage: Introductie Jeroen van Egmond

Bijlage 3 Beschrijving onderzoeker

Geachte vrijwilligers en medewerkers van Issoria,

Tot eind juni zal ik met een aantal van jullie contact hebben in het kader van het onderzoek dat ik in samenwerking met Issoria en de Universiteit voor Humanistiek zal uitvoeren. Ik stel me daarom graag aan jullie voor.

Ik doe het onderzoek in het kader van mijn studie Zorgethiek en Beleid aan de universiteit voor Humanistiek te Utrecht. Meer informatie over deze studie kun je vinden op deze link.

Ik ben in 1992 afgestudeerd als fysiotherapeut aan de Hogeschool Haarlem. Ik heb eerst gewerkt in een verpleeghuis voor demente bejaarden, daarna in een ziekenhuis. Daarna heb ik steeds in een eerstelijns praktijk gewerkt, de laatste jaren als zelfstandig gevestigde manueel therapeut. Naast het werken in de praktijk heb ik gewerkt als kwaliteitsmedewerker bij het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. In 2007, net na de geboorte van mijn eerste dochter, ben ik docent Fysiotherapie geworden bij de Hogeschool van Amsterdam. Ik geef daar heel verschillende lessen, van praktische vaardigheden en theoretische colleges tot projectbegeleiding, én natuurlijk: Ethiek.

Inmiddels heb ik nog een tweede dochter gekregen en woon ik met mijn vrouw en kinderen in Heiloo.

Ik ben de afgelopen weken een aantal maal in Issoria geweest. Ik ben daar hartelijk ontvangen door Hans en een aantal vrijwilligers, onder andere tijdens het meelopen met een paar diensten. Ik ben onder de indruk van het werk dat jullie doen en vind het een eer om op mijn manier daar iets aan bij te dragen. Als je vragen of opmerkingen hebt, hoor ik graag van je.

Mogelijk tot ziens.

Vriendelijke groet,

Jeroen van Egmond

Bijlage 4 Toestemmingsverklaring

Geachte deelnemer,

Fijn dat je mee wilt doen aan het onderzoek naar de ervaring van machteloosheid bij vrijwilligers in een hospice. Hieronder geven we informatie over deze studie, zodat je goed geïnformeerd kunt instemmen met je deelname.

Het doel van de studie is kennis vergaren over hoe vrijwilligers machteloosheid ervaren. Met de uitkomsten zal het fenomeen machteloosheid in het werk van de vrijwilligers meer van binnenuit in beeld gebracht kunnen worden. De resultaten kunnen handvatten bieden voor begeleiding en training van vrijwilligers, opdat uiteindelijk de ervaring van machteloosheid minder of niet meer belemmerend is om er te kunnen zijn voor mensen die gaan sterven en hun naasten.

In het onderzoek worden vrijwilligers geïnterviewd. De gesprekken duren meestal ruim een uur. De interviews worden volledig geanonimiseerd. Wel zullen enkele kenmerken, zoals je geslacht en aantal jaren werkervaring gekoppeld worden aan het interview. De anonimiteit wordt verder gewaarborgd doordat Issoria niet het enige hospice is waar vrijwilligers geïnterviewd worden. Het interview begint met een introductie, waarin wordt toegelicht waar we naar op zoek zijn.

Het interview wordt opgenomen en daarna letterlijk uitgetypt. Daarna gaat de onderzoeker de tekst lezen en analyseren met speciale aandacht voor hoe machteloosheid voelt, en welke (aspecten van) situaties je dit gevoel gegeven hebben. Dit zijn feitelijk de twee vragen die in het gesprek centraal zullen staan. De uitgewerkte interviews kunnen later in ander onderzoek, bijvoorbeeld bij Issoria en/of de VPTZ, opnieuw gebruikt worden.

In het uiteindelijke verslag zal de rode draad in de ervaringen van vrijwilligers beschreven worden, met een aantal voorbeelden (zogenaamde 'quotes') uit de uitgewerkte interviews. Zo zou een uitkomst kunnen zijn dat de machteloosheid zich onder andere uit in 'meer willen doen'. In het verslag wordt dan als onderbouwing bijvoorbeeld de volgende quote gebruikt:

> *De echtgenoot van mijnheer W. keek me heel angstig aan. 'De verpleegkundige komt er zo aan', zei ik, terwijl ik het brok in mijn keel probeerde weg te slikken. We konden niet veel meer doen dan de handen van mijnheer W. vasthouden, maar hij klonk zó benauwd; ik wilde zó graag dat ik het voor hem en zijn vrouw kon verlichten. We konden echter alleen maar wachten.*
> (respondent 3, vrouw, 10 jaar ervaring)

Aarzel niet om voor, tijdens of na het interview vragen te stellen. Je kunt op alle momenten je deelname aan het onderzoek beëindigen, zonder dat je daar op aangesproken zult worden, of je hoeft te verantwoorden. De eindresultaten zullen in Issoria besproken worden, maar altijd zonder dat jouw naam genoemd zal worden.

Het meedoen aan het interview kost tijd, maar de ervaring leert dat stilstaan en de tijd nemen om terug te kijken op je ervaringen en gevoelens je ook iets kan opleveren. Veel mensen geven aan zelf ook op nieuwe inzichten te zijn gekomen. Met je deelname draag je bij aan het onderbouwen van de kwaliteit en het belang van het vrijwilligerswerk en aan de kwaliteit van scholing en begeleiding van de vrijwilligers.

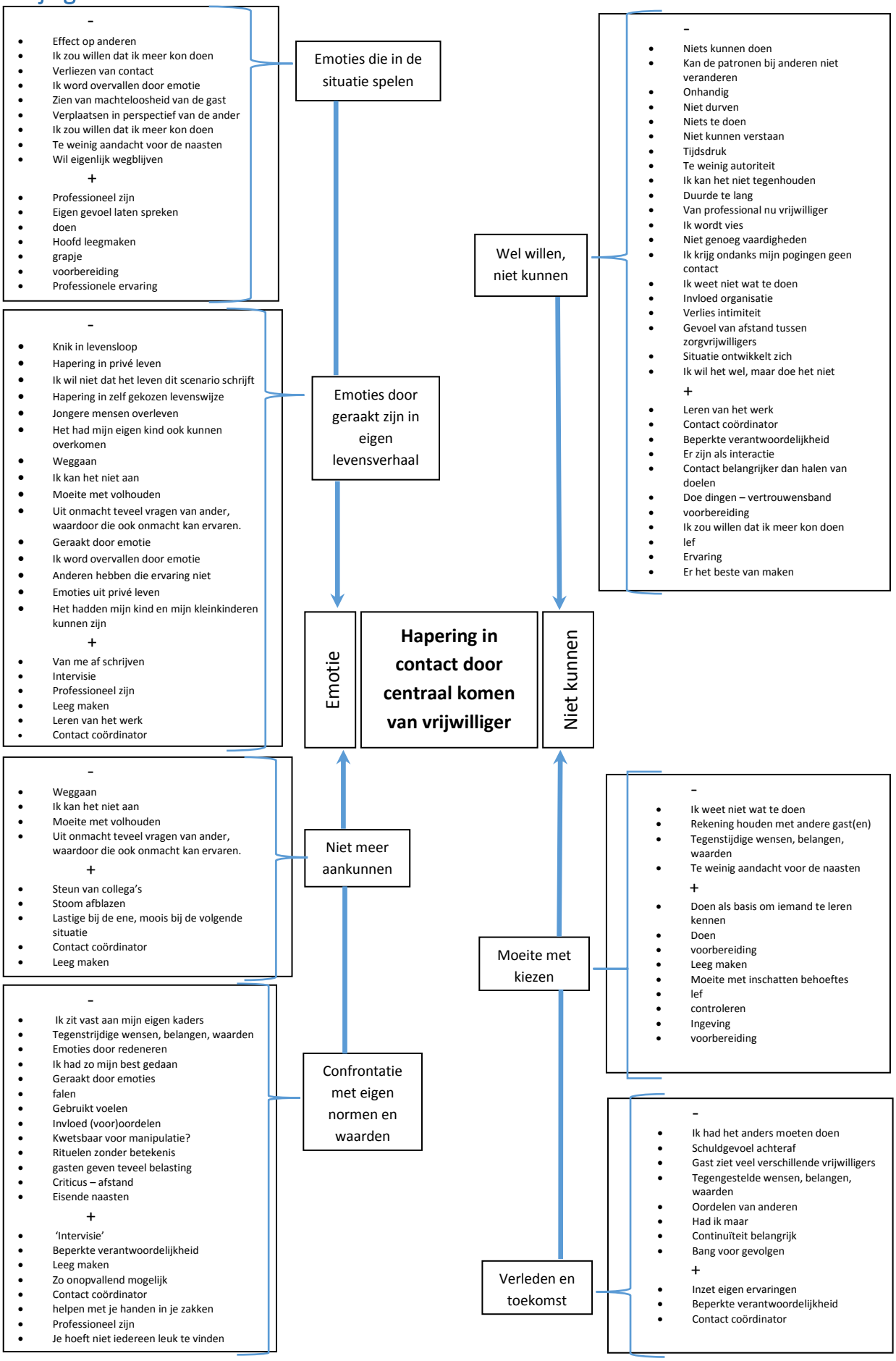
Als je het bovenstaande begrepen hebt en daarmee akkoord bent, vragen we je hieronder je handtekening te plaatsen. De onderzoeker geeft je een kopie van het formulier mee.

Datum:

Naam Vrijwilliger:

Handtekening:

Naam Onderzoeker:

Handtekening:

Bijlage 5 Codeboom