AANDACHT VOOR PILLEN OF IDENTITEIT?

Een zorgethische visie op de relatie tussen de specialist ouderengeneeskunde en de familie in de aanpak en behandeling van onbegrepen gedrag van mensen met dementie in het verpleeghuis.

Masterthesis Zorgethiek en Beleid 2016/2017
Universiteit voor Humanistiek

Nina Hovenga
12 juni 2017

AANDACHT VOOR PILLEN OF IDENTITEIT?

Een zorgethische visie op de relatie tussen de specialist ouderengeneeskunde en de familie in de aanpak en behandeling van onbegrepen gedrag van mensen met dementie in het verpleeghuis.

Nina Hovenga
ninahovenga@xs4all.nl

Masterthesis bij de module:
ZEB-70 Afstudeeronderzoek
Begeleider: prof. dr. C. Leget
Tweede lezer: dr. V. Baur
Examinator: dr. M. Visse
Universiteit voor Humanistiek

12 juni 2017

VOORWOORD

Deze masterthesis gaat over de relatie tussen de specialist ouderengeneeskunde en de familie in de aanpak en behandeling van onbegrepen gedrag van mensen met dementie in het verpleeghuis. Het empirisch onderzoek voor deze thesis is uitgevoerd bij drie partners van het Universitair Netwerk Ouderenzorg – UMCG (UNO-UMCG). Deze thesis is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de masteropleiding Zorgethiek & Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. Van half februari 2017 tot half juni 2017 ben ik bezig geweest met de uitvoering van het onderzoek en het schrijven van deze thesis.

De keuze voor het onderwerp is tweeledig. Als coördinator van het UNO-UMCG ben ik beroepsmatig betrokken bij wetenschappelijk onderzoek in de verpleeghuiszorg. De aanpak van onbegrepen gedrag en reductie van psychofarmaca zijn daarin belangrijke thema's. De focus van deze studies ligt niet op de betrokkenheid van de familie daarbij. En juist dat onderwerp interesseerde me vanuit mijn persoonlijke ervaringen. Tien jaar geleden leerde ik de wereld van de verpleeghuiszorg kennen door mijn vader die dementie had en in de laatste fase van zijn leven in een verpleeghuis verbleef. Ik heb daar goede, maar ook minder goede momenten in de relatie met de zorgverleners beleefd. Het zorgethisch perspectief dat ik me tijdens de studie eigen heb gemaakt, heeft me verder gebracht in mijn denken over wat een goede invulling van familiebetrokkenheid in die context zou kunnen zijn. Dit onderzoek richt zich specifiek op de relatie tussen de specialist ouderengeneeskunde en de familie in relatie tot aanpak en behandeling van onbegrepen gedrag.

Mijn begeleider Carlo Leget wil ik bedanken voor de prettige samenwerking in alle fasen van het onderzoek. De constructieve feedback en de rust die je voor mij daarin uitstraalde, gaven mij elke keer weer vertrouwen en motiveerden mij om verder te gaan met mijn onderzoek. Ook de tweede lezer Vivianne Baur dank ik voor het zo af en toe aan de zijlijn geven van commentaar. En Elleke Landeweer, met jou deelde ik de interesse in familiebetrokkenheid in de zorg. Ons gesprek in de beginfase van het onderzoek inspireerde mij om te komen tot een opzet van dit onderzoek. Later voorzag je mij nog van interessante en voor het onderzoek relevante literatuur. Bedankt daarvoor!

Fokje wil ik bedanken voor alle uren oppassen die mij de ruimte gaven om te studeren. Wat zijn er door onze kinderen samen met jou mooie schilderkunstwerken gemaakt en wat hebben

ze heerlijk bij je gegeten. Maar je was ook altijd betrokken bij de voortgang van mijn studie. Net als mijn vriendinnen en familie. Dat was prettig!

En René, dankjewel voor de ruimte en het vertrouwen dat je me gaf. En wat hebben we de afgelopen jaren een volle, maar ook heel rijke periode beleefd. Jij met je steeds maar sneller en groter groeiende bedrijf, ik met mijn baan en studie. En *last but not least*, ons gezinsleven.

Lieve Dieuwertje, Wouke en Kasper, de studie is afgerond! We kunnen nu weer heel veel meer leuke dingen samen doen: naar de bioscoop, de dierentuin of een mooie wandeling over het Balloërveld. Mama gaat weer vaker mee!

Nina Hovenga
Taarlo, 5 juni 2017

SAMENVATTING

Achtergrond

Het behandelen van onbegrepen gedrag van mensen met dementie door het onjuist voorschrijven van psychofarmaca is ongewenst, omdat dit de kwaliteit van leven van de bewoner vermindert. Om dit helpen tegen te gaan is in de richtlijnen voor de aanpak van onbegrepen gedrag het betrekken van familie opgenomen als een van de acht kernelementen. Echter, in de praktijk blijkt dat familie vaak nog steeds weinig betrokken wordt en als dit wel gebeurt, weten we niet hoe specialisten ouderengeneeskunde dat doen en welke morele kwesties daar in spelen.

Doel

Dit onderzoek levert een bijdrage aan het (nog) beter invulling kunnen geven aan het betrekken van familie door specialisten ouderengeneeskunde in de analyse en behandeling van onbegrepen gedrag bij mensen met dementie in het verpleeghuis.

Theoretische kader

Dit onderzoek is gepositioneerd binnen het kennisgebied van de zorgethiek. Het begrip relationele autonomie vormt het conceptuele kader van dit onderzoek.

Methode

Dit onderzoek maakt gebruik van een narratieve onderzoeksbenadering, binnen Walkers meta-ethische raamwerk.

Informanten en onderzoekscontext

Vijf specialisten ouderengeneeskunde zijn volgens een narratieve methode geïnterviewd. Uit alle verhalen zijn er twee exemplarisch in dit onderzoek gepresenteerd. In beide verhalen dringt de familie bij de specialist ouderengeneeskunde aan op afbouw van gedragsmedicatie, echter doen zij dat op verschillende wijze.

Ethische overwegingen

Er zijn verschillende acties ondernomen om toestemming voor deelname en anonimiteit van de informanten te garanderen.

Resultaten

De informanten nemen de familie serieus in de wens om de medicatie af te bouwen en passen hun medicatiebeleid daar (deels) op aan. De morele grenzen daarvan worden echter bereikt als de bewoner, medebewoners en/of het personeel de dupe (dreigen) te worden en er niet meer personeel ingezet kan worden om het onbegrepen gedrag aan te pakken. De informanten zien zichzelf vooral als medische professionals en handelen van daaruit, in meer of mindere mate

in samenwerking met collega zorgprofessionals. Een van de informanten treedt nader tot de leefwereld van de familie doordat zij ook aandacht geeft aan rouwverwerking bij een familielid.

Discussie en Conclusie

De morele kwesties die voor de informanten spelen doen zich voor in een sociale context waarin niet alleen de belangen van de bewoner, maar ook die van de medebewoners en het personeel een rol spelen. In dit spanningsveld zoeken zij telkens weer in relatie met de familie consensus over hun voorgestelde medicatiebeleid, waarin zij zelf uiteindelijk de doorslaggevende stem hebben. Een goede invulling van familiebetrokkenheid door de informanten in deze context, en misschien ook wel voor specialisten ouderengeneeskunde in vergelijkbare situaties, houdt rekening met afhankelijkheid en kwetsbaarheid en is gericht op het mede vormgeven van de identiteit van de bewoner en de familie zelf, waardoor hun lijden verlicht kan worden.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD……....3
SAMENVATTING……...5
1. PROBLEEMSTELLING……...9
1.1 Aanleiding…….....9
1.2 Maatschappelijk probleem…….9
1.3 Wetenschappelijk probleem…….11
1.4 Vraagstelling…….....12
1.5 Doelstelling…….....13
2. KENNISGEBIED VAN DE ZORGETHIEK…….....14
2.1 Inleiding……...14
2.2 Ontstaansgeschiedenis…….14
2.3 Zorgethiek: een interdisciplinair onderzoeksgebied…….....16
2.4 Conclusie…….....18
3. THEORETISCHE CONCEPTEN……...19
3.1 Inleiding……...19
3.2 Verkenning begrip relationele autonomie……....19
3.3 Morele logica's familie en professionals…….20
3.4 *Consent as a Grant of Authority* …….21
4. METHODE……..25
4.1 Onderzoeksbenadering…….....25
4.2 Onderzoeksmethode…….....26
4.3 Casusdefinitie……...26
4.4 Dataverzameling……...27
4.5 Data-analyse…….29
4.6 Ethische overwegingen…….31
5 BEVINDINGEN EN ANALYSE…….32
5.1 Inleiding…….32
5.2. Janneke……..32
5.2.1 Narratief…….33
5.2.2 Analyse narratief…….....35
5.2.3 Bevindingen en analyse zelfbegrip…….....36
5.2.4 Vergelijking narratief en zelfbegrip……..39

5.3 Sandra……..40
5.3.1 Narratief……...41
5.3.2 Analyse narratief……..43
5.3.3 Bevindingen en analyse zelfbegrip……..44
5.3.4 Vergelijking narratief en zelfbegrip……47
5.4 Conclusie van de bevindingen……48
6 DISCUSSIE……50
6.1 Inleiding……...50
6.2 Inhoudelijke discussie……..50
6.3 Methodologische discussie……...53
6.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek……54
6.5 Aanbevelingen voor de praktijk……....54
7 CONCLUSIE……55
8 KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK……57
8.1 Inleiding……57
8.2 Geloofwaardigheid……57
8.3 Overdraagbaarheid……57
8.4 Overtuigingskracht……58
BRONNEN……...59
A. Wetenschappelijke publicaties……..59
B. Overige bronnen……62

1 PROBLEEMSTELLING

1.1 Aanleiding

De aanleiding voor dit onderzoek is het schrijven van een zorgethische thesis in het kader van de masteropleiding Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. De keuze voor het onderwerp familiebetrokkenheid in de aanpak van onbegrepen gedrag van mensen met dementie in het verpleeghuis is tweeledig. Enerzijds komt deze voort uit mijn persoonlijke ervaringen in het verleden met een ouder met dementie in het verpleeghuis en de zorg daarvoor. Anderzijds ben ik beroepsmatig vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen actief om wetenschap en de praktijk van de verpleeghuiszorg in netwerkverband intensiever met elkaar te verbinden. De aanpak van probleemgedrag en reductie van psychofarmacagebruik zijn binnen dit netwerk belangrijke thema's. De rol van de familie daarin is echter tot nu toe nog nauwelijks belicht geweest.

1.2 Maatschappelijk probleem

Er verblijven momenteel ongeveer 40.000 mensen met dementie in verpleeghuizen in Nederland gedurende de laatste fase van hun ziekte. Dementie is een cognitieve stoornis die vaak samengaat met stoornissen van het geheugen, stemming, gedrag en karakter (Goldsteen et al., 2007). Veel mensen met dementie vertonen onbegrepen gedrag zoals dwalen, agressie of rusteloosheid. Bijna 70% van mensen met dementie die in het verpleeghuis verblijven krijgt psychofarmaca ofwel gedragsmedicatie voorgeschreven (Nijk, Zuidema & Koopmans, 2009). De werkzaamheid van deze medicijnen is echter beperkt en wordt vaak geassocieerd met ernstige bijwerkingen (Seitz & Gill, 2013). Bovendien zitten mensen met dementie er door de rustgevende medicatie vaak apathisch bij, kunnen niet meer goed eten of drinken en zijn van zichzelf vervreemd (Radar, 2015).

Uit onderzoek van Zwijsen, De Lange, Pot, Mahler & Minkman (2013) komt naar voren dat cliëntenorganisaties, beroepsverenigingen, het ministerie van Volksgezondheid Wetenschap en Sport, en de Inspectie voor de gezondheidszorg dan ook voor het terugdringen van psychofarmacagebruik zijn. Om dit te realiseren pleiten de huidige richtlijnen 'Omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie' onder meer voor het gebruik van psychosociale interventies als eerste behandeling bij onbegrepen gedrag, met een beperkt en selectief gebruik van psychofarmaca. Het huidige wetsvoorstel Zorg en Dwang ondersteunt deze werkwijze. Of anders gezegd, beperking van iemands vrijheid, dus ook het onvrijwillig toedienen van

gedragsmedicatie, is alleen toegestaan als er geen passende alternatieven zijn (Zwijsen et al., 2013).

Een ander belangrijk kernelement van de bestaande richtlijnen bij onbegrepen gedrag is het betrekken van familie bij de aanpak van de zorg voor cliënten met onrustig gedrag en besluitvorming over psychofarmacagebruik (Zorg voor beter, 2013). Uit het onderzoek naar betrokkenheid van de mantelzorger bij besluitvorming over psychofarmacagebruik van Zuidema et al. (2017) blijkt dat het besluit om psychofarmaca voor te schrijven in het verpleeghuis vaak door de arts genomen wordt in overleg met het verplegend personeel. De familie (of andere wettelijke vertegenwoordiger) wordt dan alleen geïnformeerd tegen het einde van het besluitvormingsproces en wordt dan dus niet vooraf om toestemming gevraagd (*informed consent*) of actief betrokken in de besluitvorming (*shared decision making*). De patiënt zelf heeft vaak onvoldoende cognitief vermogen om expliciet toestemming te geven voor de behandeling (Zuidema et al., 2017). De rol van de patiënt (of bewoner) met dementie is in de triadische afstemmingspraktijk tussen patiënt, familie en zorgverlener in de verpleeghuiszorg dus vaak heel beperkt.

Het grootste risico van het niet werken volgens de richtlijnen bij onbegrepen gedrag is een verminderde kwaliteit van leven voor de patiënt (Zwijsen et al., 2013). Ook worden overbelasting van verzorgenden, en minder vaak genoemd, familieleden, als een risico gezien. Dit laatste weerspiegelt wellicht het onvoldoende betrekken van de familie in de zorg voor bewoners met dementie en onbegrepen gedrag (Zwijsen et al., 2013).

Zorgethica Verkerk (2012) geeft aan dat de relationele context in het huidige individualistische maatschappelijke perspectief veronachtzaamd wordt. Patiënten en familie worden in zo'n situatie vaak als 'tegenstanders in belangen' beschouwd en buitenspel gezet. Echter, een relationeel perspectief op zorg kan volgens haar een meerwaarde zijn. Volgens Verkerk (2012) is het daarom hoog tijd voor een ethiek waarin de patiënt wordt gezien als een 'persoon in relatie'. Familie komt hiermee nadrukkelijker in de rol van 'partner in zorg' en expert (Zorg voor beter, 2013).

Uit de hierboven beschreven ontwikkelingen in de aanpak van onbegrepen gedrag en reductie van psychofarmacagebruik bij mensen met dementie in het verpleeghuis komt de groeiende noodzaak om familie hier meer en op een goede manier bij te betrekken duidelijk naar voren.

1.3 Wetenschappelijk probleem

Veel onderzoek naar betrokkenheid van familie voor de zorg van mensen met dementie is gericht op de impact die het op de familie heeft (Goldsteen et al., 2007). Studies richten zich daarbij op de zorgbelasting voor familieleden (Szinovacz, 2003) en de processen die familieleden doormaken als een naaste gaat dementeren (Goldsteen et al., 2007). Andere onderzoeken wijzen uit dat de band tussen familie van bewoners met dementie en professionele zorgverleners vaak ingewikkeld en onbevredigend is. Familie voelt zich soms slecht gehoord en een 'indringer' in de instelling waar hun naaste woont (Bramble, Moyle & McAllisster, 2009; Trimbos-Instituut, 2012).

De focus van mijn onderzoek ligt op betrokkenheid van familie bij de aanpak van onbegrepen gedrag en besluitvorming over psychofarmacagebruik van mensen met dementie in het verpleeghuis. Volgens Cornegé-Blokland, Leueij, Hertogh & Van Marum (2012) voelen artsen zich regelmatig onder druk gezet door verzorgenden, en in mindere mate door familieleden, om psychofarmaca voor te schrijven aan mensen met dementie in het verpleeghuis. Het is opmerkelijk dat er verder geen kwalitatief onderzoek naar de rol van familie in gezamenlijke besluitvorming over psychofarmacagebruik in het verpleeghuis is uitgevoerd, hoewel de noodzaak hiervan al eerder werd vastgesteld (Jeste et al., 2008; Robinson et al., 2007; Van der Steen et al., 2014). Dat maakt dit onderzoek inhoudelijk tot een wetenschappelijk relevante studie.

Kwantitatief onderzoek is wel gedaan naar betrokkenheid van familie in besluitvorming over psychofarmacagebruik in verpleeghuizen. Zo zegt 16% van de mantelzorgers helemaal niet te zijn geraadpleegd en had 19% van de mantelzorgers zelfs een tegenovergestelde beslissing willen nemen (Cornegé-Blokland et al, 2012). Kwalitatief onderzoek levert echter andere vormen van kennis op dan kwantitatief onderzoek. Volgens Visse (2016) gaat het in kwalitatief onderzoek om de aard van een verschijnsel (tegenover de hoeveelheid), inzicht en begrip (tegenover verklaren en voorspellen) en het perspectief van de 'insiders' (tegenover die van de buitenstaander).

Dit onderzoek is kwalitatief van aard en gaat uit van een narratieve onderzoeksbenadering, binnen Walkers (1998; 2007) meta-ethische raamwerk. Dit levert dus vanuit methodologisch oogpunt nieuwe inzichten over het onderwerp van deze studie op.

Toch zijn kwalitatieve studies naar betrokkenheid van familie in de zorg in relatie tot andere thema's in de zorg niet nieuw. Zo pleit zorgethica Verkerk et al. (2015) voor een aparte ethiek voor families waarin verantwoordelijkheden moeten worden verdeeld tegen de achtergrond van familierelaties en besluiten over behandeling in het licht van deze verdeling moeten worden genomen. Goldsteen et al. (2007) stelt dat veel morele kwesties in de zorg voor mensen met dementie gaan over verantwoordelijkheden; hoe zien mensen hun eigen verantwoordelijkheden en die tegenover elkaar? Landeweer, Abma, Dauwerse & Widdershoven (2011) deden onderzoek naar de ambivalentie van zorgprofessionals bij het betrekken van familie in pogingen om isolatie van psychiatrische patiënten te verminderen. Om hier inzicht in te verwerven gebruikten zij het theoretische model voor moraliteit van Walker (1998; 2007) die een zorgpraktijk opvat als een verantwoordelijkheidspraktijk.

Volgens Walker (1998; 2007) kun je verantwoordelijkheden het beste beschrijven aan de hand van morele narratieven van identiteit, waarden en relatie. Mijn onderzoek bouwt voort op dit inzicht door een narratieve onderzoeksbenadering te kiezen, waarin individuele vertellingen (of narratieven) verzameld worden. Via deze verantwoordelijkheidspraktijken zou dan een verdiepend inzicht verkregen kunnen worden in de morele dimensies die zij daarbij ervaren. De meest relevante betrokkenen hierin zijn familie, bewoners, verzorgenden, psychologen en specialisten ouderengeneeskunde.

1.4 Vraagstelling

De vraagstelling in dit onderzoek richt zich op de morele kwesties die volgens specialisten ouderengeneeskunde spelen in relatie tot familie. Een zo'n issue concentreert zich rondom verantwoordelijkheden; specialisten ouderengeneeskunde moeten samen met professionals en familie hun verantwoordelijkheden tegenover elkaar vaststellen en hun handelen daarop inrichten. De manier waarop specialisten ouderengeneeskunde dit doen is onder meer aan de orde in dit onderzoek.

We kunnen leren over hoe specialsiten ouderengeneeskunde deze verantwoordelijkheden zien door de narratieven die zij over de aanpak van onbegrepen gedrag in relatie tot de familie vertellen te bestuderen. Er is alleen voor het perspectief van de specialist ouderengeneeskunde gekozen vanwege de haalbaarheid van deze studie. De specialisten ouderengeneeskunde nemen in deze context een bijzondere positie in ten opzichte van andere zorgprofessionals, omdat zij als enige beroepsgroep bevoegd zijn om psychofarmaca voor te schrijven.

De hoofdvraag in dit onderzoek is:
Welke morele kwesties spelen voor specialisten ouderengeneeskunde een rol in de relatie met familie bij de aanpak van onbegrepen gedrag en besluitvorming over voorschrijven van psychofarmaca bij mensen met dementie in het verpleeghuis, en wat betekent dat voor een goede invulling van familiebetrokkenheid vanuit een zorgethisch perspectief?

Deze hoofdvraag is op te delen in onderstaande deelvragen:

- Wat zijn de ervaringen van specialisten ouderengeneeskunde met betrokkenheid van familie in de analyse en behandeling van onbegrepen gedrag van mensen met dementie in het verpleeghuis?
- Hoe zien specialisten ouderengeneeskunde zichzelf, welke waarden vinden zij belangrijk en hoe staan zij in relatie tot familie en anderen?
- Wat is goede familiebetrokkenheid in deze context vanuit een zorgethisch perspectief?

1.5 Doelstelling

Het doel *in* dit narratieve onderzoek is beter begrijpen welke morele kwesties en waarden voor specialisten ouderengeneeskunde een rol spelen in het betrekken van familie bij de analyse en behandeling van onbegrepen gedrag van mensen met dementie in het verpleeghuis.

Het doel *van* deze studie is een bijdrage leveren aan betere familiebetrokkenheid in de analyse van onbegrepen gedrag en besluitvorming over psycofarmacagebruik bij mensen met dementie in het verpleeghuis. Meer inzicht in morele kwesties die volgens specialisten ouderengeneeskunde daarbij een rol spelen, kan voor hen en andere zorgverleners behulpzaam zijn om invulling aan familiebetrokkenheid te geven.

2. KENNISGEBIED VAN DE ZORGETHIEK

2.1 Inleiding

In de afgelopen decennia zijn vanuit diverse gezichtspunten en disciplines de begrippen zorg en zorgethiek op verschillende wijze geconceptualiseerd (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Om hier meer inzicht in te geven, schets ik in paragraaf 2 eerst de ontstaansgeschiedenis van de zorgethiek. In paragraaf 3 geef ik de huidige opvatting van de vakgroep Zorgethiek en Beleid van de Universiteit voor Humanistiek weer over wat zorg en zorgethiek is. De keuze om in dit onderzoek juist deze visie te presenteren ligt voor de hand. Dit onderzoek is tenslotte onderdeel van het masterprogramma van eerder genoemde studierichting. Deze visie op zorg en zorgethiek heeft zich in de afgelopen acht jaar binnen de context van de Universiteit Tilburg (2009-2012) en de Universiteit voor Humanistiek (2012-2017) gevormd. Daarbij voortbouwend op decennia lange discussies over wat zorg en zorgethiek nu eigenlijk is (Leget et al., 2017).

2.2 Ontstaansgeschiedenis

Binnen het verpleegkundig domein bestaat een lange traditie in het denken over zorg (Leget et al., 2017). Anglo-Amerikaanse feministische interpretaties vanuit verschillende disciplines over wat zorg is plaveiden in de jaren zeventig en begin jaren tachtig de weg voor het ontstaan van de zorgethiek (Van Heijst, 2008). Daarmee werd zorg niet alleen meer vanuit een verpleegkundig perspectief benaderd (Leget et al., 2017). Deze feministische denkers maakten bezwaar tegen onzichtbare en niet onderkende zorg en morele gewichtloosheid van zorg (Van Heijst, 2008).

Het werk van de Amerikaanse ontwikkelingspsycholoog Gilligan (1982) over morele ontwikkeling wordt gezien als het conceptuele begin van de zorgethiek. Gilligan (1982) laat in '*A different voice'* een 'andere stem' horen, naast de tot dan toe gangbare manier van moreel redeneren waarin *justice* centraal staat (zoals geciteerd in Van Heijst, 2008). In deze 'andere stem' waar *care* centraal staat wordt de wereld niet gezien als een 'strijd', maar als een netwerk van langdurige relaties en onderlinge afhankelijkheid. Uit deze tegenstellingen van *care* versus *justice* en een daaraan gelinkte 'vrouwelijke' versus 'mannelijke' moraal is de zorgethiek ontstaan (Van Heijst, 2008). Overigens gaf Gilligan (1982) zelf aan dat de 'andere stem' niet bepaald wordt door *gender*, maar dat voornamelijk vrouwen deze stem verwoorden. Twee jaar later verscheen het boek *Caring* van Noddings (1984). Zij

introduceerde daarmee een andere morele benadering op zorg met ruimte voor individuele ervaringen, concrete situaties en persoonlijke verantwoordelijkheid.

In 1993 doorbrak Tronto met haar boek *Moral Bounderies*: *A political argument for an ethic of care* het tot dan toe gestolde debat tussen *justice* en *care* (Van Heijst, 2008). Tronto (1993) stelde dat zorgethiek fundamenteel een politieke ethiek is, waarin zorg in het centrum van het menselijk leven staat. Zorgen is dan niet alleen een intersubjectieve praktijk, maar ook een politieke praktijk waarmee een samenleving is opgebouwd. Dit heeft invloed op de wijze waarop we tegen zorg aankijken. Tronto (1993, p. 103) definieerde zorg als volgt:

> 'On the most general level, we suggest that caring be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our enviroment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.'

Door zorg zo breed te definiëren haalde Tronto (1993) het uit de marge van de samenleving en zette het in het centrum van het menselijk leven. Maar ook gaat ze hiermee uit van een ontologisch perspectief van menselijke interdependentie of relationaliteit in plaats van autonomie. En met deze definitie stelde Tronto (1993) tevens dat zorgverhoudingen altijd meteen ook on/gerechtigheidsverhoudingen zijn. Bovendien maakte ze veel ruimte voor andere vormen van differentie dan *gender* alleen, zoals etniciteit en klasse. Alle machtsverhoudingen moesten ter discussie staan, die van sommige groepen zorgprofiteurs maakten (Tronto, 1993).

Door de oppositie tussen *justice* en *care* te ontstollen verklaarde Tronto (1993) de 'morele afgrenzingen' die ons denken over zorg ten diepste beïnvloeden, zelf tot het probleem (Van Heijst, 2008). Een van die grenzen wordt bepaald door onze *moral point of view*, te weten de gedachte dat ethiek afstandelijk en neutraal moet zijn en los staat van emotie en cultuur. Dat het particuliere ondergeschikt is aan het universele. Ruddick gaf later in 1995 aan dat het perspectief van vrouwen onderschikt is in de samenleving.

Een andere 'morele afgrenzing' is die waarbij rechtvaardigheid aan het publieke domein gekoppeld wordt en zorg naar de private sfeer verwijst (Tronto, 1993). Dit leidt tot een devaluatie van zorg, omdat de private sfeer ondergeschikt aan het publieke domein wordt gezien. Tronto (1993) verdedigde dat zorg in het publieke en politieke domein een factor van betekenis moest worden. In lijn met de eerder genoemde feministische denkers bekritiseerde

ze dat gevestigde sociaal-politieke theorie mensen uitsloot die zorg behoefden en gaven (Van Heijst, 2008).

Een andere bijdrage aan de zorgethiek is die van de Nederlandse zorgethica Verkerk (Manschot & Verkerk, 1994). Zij heeft benadrukt dat zorgethiek veeleer een perspectief is dan een normatief gevulde ethische theorie. De eerder al genoemde Ruddick (1995) bracht het erkennen van de geleefde ervaringen van het moederen als een belangrijke bron van kennis naar voren. Deze erkenning van de praktijk als bron van kennis was *groundbreaking.* Ook Walker (1998, 2007) stelde met de introductie van haar expressief-collaboratief model van moraliteit dat morele kennis uit praktijken naar boven komt. Maar ook dat in praktijken blijkt dat morele kennis fundamenteel interpersoonlijk is: we construeren en bestendigen het gezamenlijk. Kittay voegde in 1999 een nieuw paradigma voor morele relaties toe aan de zorgethiek waarin de nadruk op kwetsbaarheid en afhankelijkheid ligt. Van Heijst (2005) heeft de nadruk gelegd op professionaliteit in zorgpraktijken en ziet de zorgethiek niet als een streng afgebakende richting, maar als een waaier van verwante denkers. Held (2006) ziet de zorgethiek als een ‘mozaïek van inzichten’.

2.3 Zorgethiek: een interdisciplinair onderzoeksgebied

Hieronder is het huidige perspectief op zorgethiek van de onderzoeksgroep van de (pre)master Zorgethiek en Beleid van de Universiteit voor Humanistiek weergegeven aan de hand van negen onderling met elkaar verband houdende uitspraken (Leget et al., 2017)

1. Zorgethiek is een interdisciplinair onderzoeksgebied, gedreven door maatschappelijke aangelegenheden waarover zorg bestaat. Sinds begin tachtigerjaren voeren verschillende bewegingen en disciplines een interdisciplinair debat met elkaar, waaronder de filosofie, ethiek, sociale wetenschappen, politieke- en beleidswetenschappen en verplegingswetenschappen. Zo is Gilligan een ontwikkelingspsycholoog en Tronto een politiek wetenschapper. Zoals uit de vorige paragraaf blijkt hebben zij een richtingbepalende bijdrage aan het debat over zorgethiek geleverd.
2. De centrale vraag in deze versie van zorgethiek is: ‘Wat is goede zorg, gegeven deze particuliere situatie?’. Om deze vraag te beantwoorden gebruiken ze een theoretisch raamwerk dat als een multifocale, interpretatieve lens werkt.
3. Het theoretisch raamwerk is opgebouwd rondom de opvatting over wat zorg is. Zorg benaderen zij primair als een sociale en politieke praktijk. Ze noemen zorg een sociale praktijk, omdat zij zorg beschouwen als inherent relationeel dat tot stand komt in de

relatie tussen zorggevers en zorgontvangers. Ze zien zorg als een politieke praktijk, omdat zorg een praktijk is dat tot stand komt in de context van een samenleving. Deze brede definitie van zorg is ontleend aan die van Tronto (zie paragraaf 2.2) die op overtuigende wijze duidelijk heeft gemaakt hoe belangrijk het is om je te richten op de politieke dimensie van zorgen. In praktijken kan het goede naar boven komen en ervaren worden door betrokkenen. In dat proces speelt degene die zorg ontvangt een cruciale rol.

4. Het theoretisch raamwerk wordt gevoed door zowel het interdisciplinaire debat over zorgethiek, als vanuit verschillende vormen van empirisch onderzoek. Het belangrijkste argument voor deze empirische bron is gelegen in het moreel epistemologische vertrekpunt van de zorgethiek. Dat gaat uit van de gedachte dat moreel begrip sociaal en cultureel ingebed is en dat je de bijzonderheden van deze contexten moet leren kennen om een vorm van ethiek te kunnen bedrijven dat de levens van gewone mensen als vertrekpunt heeft.
5. De twee bronnen, theorie en empirie, staan in een dialectische relatie tot elkaar. Conceptuele en theoretische inzichten worden ter discussie gesteld en verrijkt door empirisch onderzoek en vice versa.
6. Binnen het theoretische raamwerk zijn een aantal gedeelde inzichten leidend, zoals relationaliteit, contextualiteit, affectiviteit, praktijken, kwetsbaarheid, lichamelijkheid, aandacht voor macht en positie, en betekenisgeving.
7. De empirische onderzoeksmethoden die in deze versie van zorgethiek gebruikt worden richten zich op de geleefde ervaringen, zorgpraktijken en de manier waarop de samenleving georganiseerd is (politiek-ethisch). Idealiter zijn al deze drie de perspectieven aanwezig in hun zorgethische analyses, maar soms krijgt de een of de ander meer focus. De meest gebruikte onderzoeksmethodes zijn op dit moment: fenomenologie, narratieve analyse, discourse analyse, institutionele en auto-etnografie, visuele data-analyse en responsieve evaluatie.
8. Samengevat geeft het theoretisch raamwerk aan de empirische onderzoeksbenaderingen richting door (a) de geleefde ervaringen van degenen die betrokken zijn in de zorgpraktijken (b) de zorgpraktijken op zichzelf en/of (c) hun politieke context. Op deze wijze worden inzichten verworven over het moreel goede dat daar in beeld komt.
9. Dus, de epistemologische positie van hun versie van zorgethiek kan omschreven worden als expressief-collaboratief en belichaamd. Ze erkennen daarmee schatplichtig te zijn aan het werk van Margaret Urban Walker (1998; 2007). Zij stellen dat je alleen toegang kunt krijgen tot het goede als we verschillende posities, perspectieven en typen kennis

erkennen en met elkaar in verbinding brengen, door in dialoog te zijn en daarmee overeenkomstig participatieve onderzoeksvormen gebruiken.

2.4 Conclusie

Dit onderzoek is gepositioneerd binnen de zorgethiek, zoals in de vorige paragraaf is beschreven aan de hand van negen met elkaar samenhangende uitspraken. Voor elk van deze uitspraken, geef ik hieronder kort weer hoe deze zich vertaald hebben naar dit onderzoek. De gebruikte nummering verwijst naar de uitspraken in paragraaf 2.3.

Het terugdringen van psychofarmacgebruik bij mensen met dementie in het verpleeghuis is een maatschappelijk *burning issue* (1). De centrale vraag in dit onderzoek richt zich niet alleen op het inzichtelijk maken van morele kwesties die bij familiebetrokkenheid spelen, maar ook op hoe dit vanuit een zorgethisch perspectief verbeterd kan worden (2). In dit onderzoek ga ik uit van een brede opvatting over wat zorg is. Dit onderzoek richt zich op zorg als sociale praktijk, dat inherent relationeel tot stand komt in de relatie tussen in dit geval de specialist ouderengeneeskunde (en andere zorgverleners) en de familie (en bewoner). In dit onderzoek is de empirie een bron van kennis, omdat verhalen van specialisten ouderengeneeskunde uit de praktijk verzameld worden (4). Ik breng zorgethische theorie en praktijk in dialectische relatie met elkaar voor beantwoording van het normatieve deel van mijn onderzoeksvraag. Door het theoretisch kader als lens voor het verzamelen en analyseren van de data te gebruiken en door een bijdrage te leveren aan het verrijken en ter discussie stellen van enkele zorgethische theoretische concepten door deze in relatie te brengen met mijn bevindingen uit de praktijk (5). Als theoretische lens staan in dit onderzoek de gedeelde inzichten uit de zorgethiek centraal: relationaliteit, praktijken en macht en positie centraal (6). De focus van dit onderzoek richt zich op de geleefde ervaringen van de specialisten ouderengeneeskunde en de onderzoeksmethode is een narratieve analyse (7). Op deze wijze probeer ik inzicht te verwerven in de morele kwesties die voor de specialisten ouderengeneeskunde in deze specifieke praktijk naar boven komen (8). Het epistemologisch uitgangspunt in dit onderzoek is expressief-collaboratief, omdat in de praktijk blijkt wat voor specialisten ouderengeneeskunde van waarde is doordat ze verantwoordelijkheden toewijzen, accepteren of negeren (expressie) en dat morele kennis fundamenteel interpersoonlijk is. We construeren en bestendigen het gezamenlijk(collaboratief). Moraliteit bestaat dus in praktijken en niet in theorieën (9).

3 THEORETISCHE CONCEPTEN

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk is het zorgethische inzicht relationaliteit (zie paragraaf 2.3 punt 6) uitgewerkt als relationele autonomie. In paragraaf 3.2 verken ik dit begrip. Lindemann (2007) conceptualiseert relationele autonomie in paragraaf 3.3 door het te relateren aan familie. Tronto (2009) plaatst in paragraaf 3.4 relationele autonomie in de context van besluitvorming over medische behandelingen. Daar waar Tronto (2009) in deze conceptualisering spreekt over de 'patiënt', zouden we dit in de context van dit onderzoek kunnen vervangen door de 'familie'. Mensen met dementie kunnen naarmate de ziekte vordert steeds moeilijker zelf beslissen en worden op steeds meer gebieden wilsonbekwaam. De arts moet zorgbeslissingen dan bespreken met zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger. Het is vaak de familie die deze rol dan op zich neemt (Alzheimer Nederland, z.j.). De geschetste theoretische lens in dit hoofdstuk richt ik op het veld van onderzoek, speelt een rol in de analyse van de data en breng ik in dialectische relatie met de empirische bevindingen uit dit onderzoek in de discussie.

3.2 Verkenning begrip relationele autonomie

Volgens Verkerk (2012) is de bio-ethiek vooral gericht op het individu en diens autonomie. Daarin staat het behartigen van de belangen van de patiënt centraal. Zorgprofessionals behoren de patiënt dan zodanig te informeren dat zij een vrije keuze en controle hebben over hun zorg. Toch wordt dan vergeten dat de patiënt niet in het sociaal luchtledige beslist en dat beslissingen die een patiënt neemt direct invloed kunnen hebben op de familie (Verkerk, 2012). Verkerk schets hier een perspectief op autonomie dat relationeel is. Dit theoretisch concept verlegt de focus op het individu als autonoom en onafhankelijke wezen naar de erkenning van de invloed van onderlinge afhankelijkheid en sociale relaties tussen mensen (Verkerk, 2007; Walker 2007; Tronto 2009). Zorgen voor elkaar is inherent aan het menselijk bestaan, omdat een ieder van ons vroeg of laat in een kwetsbare situatie komt waarin we zorg nodig hebben (Tronto, 2009). Mensen rekenen dus op elkaar voor praktische hulp en morele support, en hebben elkaar nodig om door moeilijke periodes in het leven door te komen (Landeweer et al., 2011).

Van Nistelrooij, Visse, Spekkink & De Lange (2017) stellen een verregaande relationele kijk op autonomie voor, waarin rekening wordt gehouden met afhankelijkheid en kwetsbaarheid en waarin anderen mede vormgeven aan iemands identiteit. Anderen staan dan niet buiten

iemands identiteit, maar maken daar deel vanuit en zijn daarmee verbonden door het levensverhaal van die persoon (Van Nistelrooij et al., 2017). En die anderen kunnen dan helpen door het levensverhaal aan het licht te brengen en in lijn daarmee de toekomstige identiteit helpen te construeren in periodes van chaos (Van Nistelrooij et al., 2017). Afhankelijkheid en kwetsbaarheid brengen Van Nistelrooij et al. (2017) onder meer in verband met Kittays opvatting daarover. Kittay (1999) stelt voor om zorgen op te vatten als een relationele praktijk die ingebed is in een structuur van elkaar omvattende relaties. In de meest intieme cirkel is dat de partner en familie, vervolgens de buren en vrienden, daarna het grotere sociale netwerk en tot slot de maatschappij. Ondersteuning is vaak gericht op de behoeften van degene die zorg nodig heeft en minder op de behoeften van de degene die zorg verleent. Kittay (1999) stelt dat de ondersteuning van de zogenaamde *dependency worker* een sociale en maatschappelijke taak is, helemaal nu we daar steeds meer van verwachten (zoals geciteerd in Van Nistelrooij et al., 2017).

3.3 Morele logica's familie en professionals

Lindemann (2007) maakt onderscheid tussen twee ethische systemen, te weten die van de zorgprofessionals en die van de familie. Beide systemen hebben hun eigen morele logica die in de praktijk soms botst. Om te begrijpen waarom de morele logica van de familie zo verschilt van die van de zorgprofessionals hoeven we alleen maar de verschillen tussen de systemen inzichtelijk te maken (Lindemann, 2007). Het belangrijkste verschil is volgens Lindemann (2007) dat zorgprofessionals geen ander doel hebben dan zorg verlenen aan patiënten, terwijl families heel veel functies hebben: het onderhouden van het huis(houden), het grootbrengen van kinderen, zorgen voor inkomen, het overdragen van culturele en religieuze waarden etcetera. Anders dan zorgorganisaties die instrumentele waarde hebben (zorg verlenen), zijn families waardevol in zichzelf. We waarderen families niet alleen om wat ze voor ons kunnen doen, maar ook om wie ze zijn (Lindemann, 2007). Verantwoordelijkheden van de zorgprofessional zijn meer formeel en begrensd dan die van de familie. Volgens Landeweer (2017) kan dit leiden tot specifieke morele uitdagingen voor families. Spanningen kunnen bijvoorbeeld ontstaan doordat verantwoordelijkheden de mogelijkheden overstijgen of als de verantwoordelijkheden in de zorg met anderen gedeeld worden.

Daar waar in de logica van de professional de patiënt centraal staat, telt binnen families iedereen. Binnen families is iedereen even geliefd. Een ander verschil is volgens Lindemann

(2007) dat professionals uit zijn op het verwerven van *informed consent*, terwijl in families vertrouwen belangrijker is. Als familieleden zorg nodig hebben en kwetsbaar zijn, dan typeert onderling vertrouwen de zorgrelatie en niet *informed consent*.

Verder heeft de logica van de zorgprofessionals een individualistische opvatting over autonomie, terwijl in families autonomie relationeel is (Lindemann, 2007). Ook Halpern (2001, p. 114) onderschrijft het relationele kenmerk van autonomie door het begrip te definiëren als 'een relationeel proces waarin het door een ander gezien worden als persoon, of het ontbreken daarvan, van grote invloed is'. Volgens Lindemann (2007) zijn familieleden ingebed in een web van relaties waarin de identiteit gevormd en onderhouden wordt. Deze familierelaties beperken en ondersteunen daarmee tegelijkertijd de mogelijkheden van de afzonderlijke familieleden om hun eigen acties en keuzes te bepalen.

De vorming en het onderhouden van onze identiteit speelt dus een belangrijke rol in families. Ernstige ziekten slopen vaak onze identiteit (Lindemann, 2007). Zo worden mensen met dementie geconfronteerd met een geleidelijke achteruitgang van hun cognitieve mogelijkheden en brengt dat veranderingen in de relaties en identiteit met zich mee (Goldsteen et al., 2007). Niet alleen voor de betrokkene zelf, maar ook voor de familieleden die niet alleen meer man, vrouw, dochter of zoon, zijn. In die zin wordt dementie weleens de 'ziekte van de familie' genoemd, omdat ook de identiteit van de familieleden zelf onder druk komt te staan (Goldsteen et al., 2007). Cassell (1982) stelt dat het verlies van je identiteit gelijk is aan lijden. Volgens Cassell (1982) blijft dat lijden bestaan totdat de identiteit op enigerlei wijze kan worden hersteld. Volgens Lindemann (2007) is het daarom belangrijk dat als we lijden, we geholpen worden door anderen. Omdat onze familieleden ons vaak het beste kennen en hun levens nauw verbonden zijn met dat van ons, zijn zij in de beste positie om vast te houden aan wie wij zijn (Lindemann, 2007). Ook zijn zij het beste in staat om ons te helpen de ervaringen van het ziek en de veranderingen die dat met zich meebrengt in onze identiteit in te lijven (Lindemann, 2007).

3.4 *Consent as a Grant of Authority*

De traditionele manier waarop volgens Tronto (2009) artsen de patiënten betrekken bij besluitvorming over medische behandeling zijn: de arts informeert, vraagt toestemming (*informed consent*) of neemt een gezamenlijk besluit (*shared decision making*). Tronto (2009) heeft kritiek op deze wijze van toestemming verwerven voor medische behandelingen.

Volgens Tonto (2009) richten de discussies over toestemming zich vooral op het belang van de autonomie van de patiënt. Hoewel deze traditionele wijze van toestemming zorgprofessionals gevoeliger hebben gemaakt voor het gevaar van paternalisme, respecteert dit in feite de autonomie van de patiënt niet en maskeert het andere ethische problemen in de gezondheidszorg. Tronto (2009) komt daarom met een andere, zorgethische versie van toestemming.

Consent as autonomy: de problemen

Tronto (2009) schetst twee problemen als we de autonomie van de patiënt centraal stellen in de relatie tussen patiënt en arts. Ten eerste stelt zij dat het idee van autonomie, namelijk in staat zijn om voor jezelf keuzes te maken, in elke context uiterst discutabel is. In de tweede plaats verstoort toestemming vanuit autonomie de realiteit van de dagelijkse medische zorg (Tronto, 2009). Immers, vaak is er al medisch gehandeld voordat het ritueel van *informed consent* plaatsvindt. Als gevolg van deze kritiek wordt steeds vaker gesproken over *shared decision making*. Dit veronderstelt een gelijkheid tussen partijen om gezamenlijk te beslissen, hetgeen volgens Tronto (2009) ook problematisch is. Bijna alle zorg is namelijk noodzakelijke zorg, dat wil zeggen, zorg die je niet aan jezelf kunt verlenen (Waerness, 1990). In die setting is daardoor volgens Tronto (2009) altijd sprake van machtsongelijkheid tussen de zorgverlener en de zorgontvanger. Het probleem om te denken vanuit autonomie in relatie tot *informed consent* of *shared decision making* is dat het ontbreekt aan een realistisch perspectief over de plek die macht inneemt in de medische zetting. De machtsongelijkheid tussen de arts en de patiënt is zo fundamenteel, dat dit niet opgeheven kan worden door patiënten het recht te geven over zichzelf te beslissen (Tronto, 2009). Artsen zijn soms geneigd om informatie over de medische situatie in de bespreking met de patiënt zo te manipuleren dat zij het resultaat bereiken dat zij wenselijk vinden. Naast het niet volledig geïnformeerd zijn gaat het er ook om dat de patiënt ziek is. Ziek zijn betekent gedesoriënteerd zijn in het eigen lichaam dat bovendien een ander zelfgevoel met zich meebrengt. Dit brengt een extra last voor de patiënt met zich mee ten opzichte van de arts die niet ongedaan gemaakt kan worden. De arts en patiënt zijn anders gesitueerd. Voor de arts is behandeling van de ziekte van de patiënt het *werk*, terwijl aan de andere kant *deze* ziekte letterlijk het *leven* van de patiënt betekent (Tronto, 2009).

Een ander blik op Consent

De feministische benaderingen van de bio-ethiek proberen het probleem van de beperkingen van de autonome op te lossen door uit te gaan van een ontologisch perspectief waarin autonomie relationeel gedacht wordt (Tronto, 2009). Waar de traditionele opvatting over autonomie zich vooral richt op het beoordelen van de mogelijkheid van het individu om autonoom te handelen, gaat het bij relationele autonomie er om daarbij ook rekening te houden met de impact van sociale en politieke structuren die invloed hebben op de autonomie van het individu (Tronto, 2009). Zo stelt Tronto (2009) dat de machtsongelijkheid tussen arts en patiënt nog groter is als we daarin ook de vooronderstellingen die in de maatschappij leven over vrouwen en minderheden en die ten nadele van deze groepen werken in deze relatie betrekken. Hoe kunnen we dan uitgaande van relationele autonomie een vorm van toestemming construeren waarbij mensen écht toestemming verlenen? En hoe beïnvloedt deze vorm van toestemming dan mogelijk de relatie tussen zorgverlener en patiënt?

Volgens Tronto (2009) verandert er niets in de machtsrelatie als we uitgaan van een autonoom mensbeeld. Toestemming is in dat geval de uitkomst van een *internal calculus* die kiest wat het beste is voor hem/haarzelf. We kunnen toestemming ook zien als het kiezen voor overgave. Het idee is dan dat de patiënt toestemming verleent voor een medische behandeling en zich als het ware daaraan overgeeft vanuit de gedachte dat deze medische behandeling (op termijn) verbetering oplevert van de eigen gezondheidstoestand. De patiënt sluit dan als het ware een compromis (Tronto, 2009). Als we hiervan uitgaan dan kunnen we toestemming zien als een verlies van macht van de patiënt in termen van 'macht over' ('*power over')* of wel de 'macht om af te dwingen'.

Volgens Tronto (2009) kunnen we toestemming niet alleen zien in termen van autonomie of overgave, maar ook als het toekennen van autoriteit (*consent as a Grant of Authority*). Dit vraagt echter om een andere kijk op macht. Hannah Arendt (zoals geciteerd in Tronto, 2009) omschrijft macht als iets dat voortkomt uit onze collectieve mogelijkheden om een gezamenlijk doel te bereiken. Deze vorm van macht is vaak gelabeld als 'de bevoegdheid om' of '*power to*'. Autoriteit kan volgens Tronto (2009) op dezelfde wijze worden gedefinieerd. Als autoriteit de legitimatie is om macht over iemand uit te oefenen, dan legitimeert dat volgens Gerth & Mills (zoals geciteerd in Tronto 2009) dominantie. Maar als autoriteit gaat om de bevoegdheid om (*power to*), dan heeft het meer de betekenis van publiek vertrouwen (Tronto, 2009).

Als we onze opvatting over toestemming veranderen van *consent-as-autonomy* (dat wil zeggen, een eigen afweging maken over wat het beste voor jezelf is) naar *consent-as-authority* (dat wil zeggen, zal ik deze machtsrelatie aangaan en legitimeren?), dan verandert dat de manier waarop we tegen toestemming aankijken. *Consent-as-authority*, verbonden aan macht in de betekenis van 'bevoegdheid om' (*power to*) iets te doen, is geen overgave, maar de creatie van iets nieuws, namelijk een relatie waarin autoriteit centraal staat. Autoriteit is dus vanuit zichzelf relationeel. *Consent as a grant of authority* creëert dus geen verplichtingen, maar verantwoordelijkheden waarin vertrouwen een belangrijke rol speelt (Tronto, 2009). De basis waarop we macht toekennen aan een arts is vooral gebaseerd op het idee dat de arts de gezondheidstoestand van de betrokkene kan verbeteren. De toekenning van autoriteit is dan gebaseerd op de ingeschatte competentie van de arts. Maar hoe kunnen we die competenties van de arts dan beoordelen? De professie zelf neemt de verantwoordelijkheid op zich om er voor te zorgen dat niemand zijn autoriteit op ongepaste wijze uitoefent (Tronto, 2009).

Conclusie

Samengevat kunnen we dus over toestemming denken als een methode om de autonomie van de patiënt te respecteren, maar we kunnen toestemming ook zien als een vorm waarin de zorgontvanger de zorgverlener toestemming verleent om te beslissen. Volgens Tronto (2009) verandert dit de zorgrelatie van een model waarin sprake is van twee gelijken naar een relatie tussen een *trustee and her charge*. Brody (zoals geciteerd in Tronto, 2009) beschrijft deze vorm van interactie niet als 'het op zoek gaan naar toestemming van de patiënt', maar als een 'gespreksmodel' waarin patiënten hun bezorgdheid uiten, maar niet noodzakelijker wijs proberen om de beoordelingen van de arts te beïnvloeden. Een belangrijk voordeel van deze laatste beschrijving is dat het onze blik op verantwoordelijkheid en de context verruimt, voor zowel artsen als patiënten (Tronto, 2009).

4 METHODE

4.1 Onderzoeksbenadering

Dit onderzoek maakt gebruik van een narratieve onderzoeksbenadering, binnen Walkers meta-ethische raamwerk.

Een narratieve onderzoeksbenadering kan verschillende vormen hebben, gebruikt een variëteit aan analytische methodes en is geworteld in verschillende sociale- en menswetenschappen (Creswell, 2013). Volgens Sools (2012) hangt het onderscheid tussen de verschillende stromingen binnen de narratieve onderzoeksbenadering samen met verschillende historische wortels en theoretische posities (Sools, 2012). Dit narratieve onderzoek gaat uit van een sociaal constructivistische positie, waarin de ontologische aanname is dat verschillende realiteiten geconstrueerd worden door onze geleefde ervaringen en interactie met anderen (Creswell, 2013).

Deze benadering van hoe we de werkelijkheid kunnen kennen sluit nauw aan bij het meta-ethische raamwerk van Walker (1998; 2007). Daarin neemt zij een epistemologische positie in die zij expressief-collaboratief noemt. Walker (1998; 2007) stelt dat in praktijken blijkt wat voor mensen van waarde is doordat ze verantwoordelijkheden toewijzen, accepteren of negeren (expressief) en dat morele kennis fundamenteel interpersoonlijk is. We construeren en bestendigen het gezamenlijk (collaboratief). Moraliteit bestaat dus in praktijken en niet in theorieën. In paragraaf 2.3 hebben we gezien dat deze epistemologische positie van Walker ook door de ‘Utrechtse zorgethiek’ ingenomen wordt en daarmee ook van belang is voor dit onderzoek dat zich binnen het kennisgebied van deze opvatting over zorgethiek afspeelt.

De morele epistemologie van Walker (1998; 2007) laat ook zien waarom narratieven zo belangrijk zijn in de ethiek (Porz, Landeweer & Widdershoven, 2011). In haar expressief-collaboratief model van morele kennis formuleert Walker (2007, p. 110) het belang van narratieven in ons morele leven als volgt:

> ‘A story is the basis form of representation for moral problems. We need to know who the parties are, how they understand themselves and each others, what terms of relationship obtain, and perhaps what social or institutional frames shape their options.’

Morele kwesties komen dus vaak tot uitdrukking in vertellingen. In dit onderzoek staan de morele problemen in de relatie tussen de specialiste ouderengeneeskunde en de familie met betrekking tot de analyse en aanpak van onbegrepen gedrag bij mensen met dementie in het verpleeghuis centraal. Om deze te herkennen, is het zinvol te analyseren welk verhaal specialisten ouderengeneeskunde vertellen over hun omgang met bewoners en familie.

4.2 Onderzoeksmethode

De narratieve benadering als methode begint bij de ervaringen zoals uitgedrukt in geleefde en vertelde verhalen van individuen (Creswell, 2013). In dit onderzoek zijn de verhalen verzameld van vijf artsen over het onderwerp van deze studie. De focus ligt dus op het verkrijgen van inzicht in geleefde ervaringen van deze informanten. Vanuit het Utrechtse perspectief op zorgethiek (zie paragraaf 2.3) en het expressief-collaboratief model van Walker (1998; 2007) zou het wenselijk zijn om het onderzoek ook te richten op de institutionele en politiek-maatschappelijke context. Dat is in dit onderzoek echter achterwege gelaten, vanwege de beperkte omvang van dit onderzoek. Wel is in navolging van het model van moraliteit van Walker (1998; 2007) achterhaald hoe de specialisten ouderengeneeskunde zichzelf zien, welke waarden ze belangrijk vinden en hoe ze in relatie staan tot familie en anderen. Van daaruit zijn de morele kwesties die volgens specialisten ouderengeneeskunde een rol spelen in beeld gekomen.

Volgens Boeije (2016) zijn *sensitizing concepts* attenderende, gevoeligmakende of richtinggevende begrippen. Deze begrippen gebruik ik als theoretische lens die ik richt op het veld van onderzoek (de morele kwesties die voor specialisten ouderengeneeskunde spelen bij familiebetrokkenheid) en spelen een belangrijke rol in de analyse van de data (Boeije, 2016). De *sensitizing concepts* in dit onderzoek zijn ontleend aan de theoretische concepten uit hoofdstuk 3 en zijn: (relationele) autonomie, afhankelijkheid, identiteit, kwetsbaarheid, relationaliteit, vertrouwen, *informed consent*, *shared decisionmaking*, familiebelang, belang bewoner, belang personeel, verantwoordelijkheid, relaties, identiteit, waarden, macht, overgave, autoriteit en normatieve verwachtingen.

4.3 Casusdefinitie

Selectie en werving informanten

De vijf informanten in dit onderzoek zijn arts en (gedeeltelijk) werkzaam op een psychogeriatrische afdeling van een ouderenzorgorganisatie in Noord-Oost Nederland. Van

de vijf informanten zijn er vier specialist ouderengeneeskunde en een is basisarts. De informanten zijn verspreid over vier verschillende organisaties werkzaam. Alle informanten hebben in de afgelopen maand de familie betrokken bij de analyse en behandeling van onbegrepen gedrag. Tevens hebben zij als één van de behandelmogelijkheden psychofarmaca aan de bewoner voorgeschreven.

Vanuit mijn functie van coördinator van het Universitair Netwerk Ouderenzorg - UMCG (UNO-UMCG) onderhoud ik een werkrelatie met een groep specialisten ouderengeneeskunde en psychologen die in dat netwerk participeren. Via deze contacten heb ik de informanten geworven. De contactpersonen ontvingen hiertoe van mij een flyer met informatie over het onderzoek en enkele persoonlijke gegevens over mijn professionele achtergrond (zie appendix 1). Bij gebleken bereidheid om aan het onderzoek deel te nemen, heb ik vervolgens telefonisch contact met de informanten gelegd. Daarin heb ik een toelichting op het onderzoek gegeven, vragen beantwoord en is een afspraak voor het interview gepland. Een contactpersoon meldde mij dat er in zijn organisatie wel belangstelling voor het onderzoek was, maar dat er geen bereidheid was om te participeren vanwege tijdsgebrek.

Setting

De interviews zijn allemaal gehouden op de werklocatie van de informant. Naast de informant en ikzelf waren er geen andere personen tijdens het interview aanwezig. Vier van de vijf informanten waren van middelbare leeftijd, een participant was jonger (tussen 25-30 jaar). Alle informanten zijn vrouwen.

4.4 Dataverzameling

Voor het verzamelen van de data zijn door mij narratieve interviews gehouden. Deze interviewmethode wordt gezien als een vorm van een ongestructureerd diepte-interview met specifieke kenmerken (Jovchelovitch & Bauer, 2000). Het basisidee is om sociale gebeurtenissen te reconstrueren vanuit het perspectief van de informant op een zo'n direct mogelijke wijze (Schütze, 1977; 1983). Volgens Jovchelovitch & Bauer (2000) is de narratieve interviewmethode conceptueel ontstaan uit kritiek op het 'vraag-antwoordschema' van de meeste andere interviewmethodes. Om een minder opgelegd en daarmee meer 'valide' weergave te krijgen van het perspectief van de informant, moet de invloed van de interviewer zo beperkt mogelijk zijn. Het narratieve interview gaat daarmee verder dan elke andere interviewmethode om het 'vraag-antwoord' type onderzoek te vermijden.

De narratieve interviews zijn door mij uitgevoerd aan de hand van een vooraf opgesteld interviewprotocol (zie appendix 2). Dit protocol is ontleend aan Schütze (1977; 1983) en Jovchelovitch & Bauer (2000). De procedure van het narratieve interview bestond uit vier fasen:

1. *Inwijding*

   De context wordt geschetst, er wordt toestemming gevraagd om het interview op geluidsband op te nemen, de procedure van het narratieve interview wordt uitgelegd, verteld wordt wat er met de gegevens gebeurt, wat ik van de informant vraag en wat ik als onderzoeker biedt. Tot slot wordt het centrale thema van dit onderzoek geïntroduceerd dat de informant vervolgens moet triggeren om een verhaal te vertellen.

2. *Centrale narratief*

   De informant vertelt over een recente ervaring met betrokkenheid van familie in de analyse en behandeling van onbegrepen gedrag, waarbij hij/zij het gevoel had dat het 'schuurde' in de samenwerking met de familie. De informanten worden daarin zo vrij mogelijk gelaten om hun verhaal te vertellen op hun eigen wijze, met zo min mogelijk onderbrekingen door mij. Ik moedig ze alleen non-verbaal aan om hun verhaal te vervolgen.

3. *Stellen van vragen*

   Na afronding van het narratief stel ik vragen om het verhaal aan te vullen of nieuwe elementen toe te voegen. Daarbij vertaal ik mijn exmanente vragen in immanente vragen door de taal van de geïnterviewde te gebruiken. Mijn immanente vragen hebben betrekking op hoe de informanten zichzelf zien in relatie tot anderen, welke waarden zij belangrijk vinden en welke morele kwesties ze daarin ervaren. Ook zijn de *sensitizing concepts* (zie paragraaf 4.2) behulpzaam om immanente vragen te formuleren.

   Fase 2 en 3 kunnen zich in de interviews meerdere malen herhalen.

4. *Koetjes en kalfjes*

   Nadat het interview formeel beëindigd wordt ontstaat vaak een informeel gesprek. Deze contextuele informatie kan behulpzaam zijn bij de interpretatie van de narratieven.

De interviews zijn in de periode van 28 maart 2017 tot 8 april 2017 gehouden en duurden allemaal ongeveer een uur. Alle informanten gaven toestemming om geluidsopnamen van de interviews te maken. Van alle vijf de interviews zijn vervolgens gedetailleerde transcripties gemaakt. In een van de interviews lukte het niet om de informant er toe aan te zetten om een verhaal te vertellen. Ondanks herhaalde pogingen van mij daartoe, bleef de informant de voorkeur geven aan het meer in abstracte termen spreken over het onderzoeksonderwerp. Door de afwezigheid van een verhaal was de narratieve interviewmethode in dit interview niet geslaagd. In de analyse is daarom dit interview buiten beschouwing gelaten.

4.5 Data-analyse

Volgens Riessman (2008) refereert een narratieve analyse aan een groep van methodes om teksten die als gemeenschappelijk kenmerk de vorm hebben van een verhaal, te interpreteren. Zo kent Creswell (2013) in narratieve analysemethoden codes toe die gerelateerd zijn aan het verhaal, zoals chronologie, het plot, of thema's die uit het verhaal naar voren komen. Het verhaal dat vervolgens geschreven wordt is gebaseerd op de geanalyseerde elementen.

De eerste stap in de analyse in dit onderzoek was het opdelen van de transcripten in tekstfragmenten. Daar zijn vervolgens thematische open codes aan toegekend. Daarna zijn deze open codes samengevoegd tot axiale codes en tot slot gereduceerd tot selectieve codes. Dit proces van datareductie leidde tot een goed begrip van de data en ideeën voor interpretatie van de tekst. Daarnaast maakte dit proces van thematisch coderen het mogelijk om resultaten te beschrijven en te classificeren. Deze wijze van analyseren had echter niet mijn voorkeur en ook paste het niet binnen de kwalitatieve analysemethoden van onderzoek zoals die veelvuldig gebruikt worden binnen de Utrechtse zorgethiek. Ik heb daarom vervolgens voor de analysemethode van Schütze gekozen die meer kwalitatief van aard is en beter aansloot bij mijn persoonlijke voorkeur. Volgens Creswell (2013) weet de onderzoeker niet welke benadering hij zal kiezen tot het moment waarop hij/zij daadwerkelijk start met de analyse. Dat heb ik in dit onderzoek dus ervaren.

Schütze (1977; 1983) heeft een 6-stappenplan voor het analyseren van narratieven ontwikkeld:

1. Het maken van de transcripten.
2. Het scheiden van de tekst in indexicaal en non-indexicaal materiaal. Indexicale uitspraken verwijzen concreet naar 'wie deed wat, wanneer, waar en waarom'. Non-indexicale

uitspraken gaan verder dan de gebeurtenissen en drukken meningen, reflecties, waarden, oordelen en alle andere vormen van algemene 'levenswijsheden' uit.

3. Het analyseren van de ordening van gebeurtenissen voor elk individu, gebruikmakend van alle indexicale fragmenten van de tekst. Schütze (1977; 1983) noemt dit trajecten.
4. Het onderzoeken van de non-indexicale dimensies van de tekst. Deze tekstfragmenten vormen de basis waarop de in de praktijk voorkomende theorieën gereconstrueerd worden. Deze praktische theorieën worden dan vergeleken met elementen van het narratief, zoals ze het zelfbegrip van de informant representeren.
5. Het clusteren en vergelijken van de trajecten.
6. De individuele trajecten worden in de context geplaatst en overeenkomsten worden inzichtelijk gemaakt, door intensieve casusvergelijking. Dit proces maakt het mogelijk om collectieve trajecten te herkennen.

In de overgebleven vier transcripten kwamen in totaal zeven verhalen voor. Voor deze narratieven zijn de episodes geordend, hiertoe gebruikmakend van indexale tekstfragmenten (fase 3). Vervolgens is gekeken welke morele kwesties hieruit naar voren kwamen en zijn typeringen voor elk van de informanten aangaande stijl van omgaan met de familie geduid. Vervolgens zijn de trajecten van de informanten met elkaar vergeleken en zijn overeenkomsten en verschillen daarin naar boven gehaald (fase 5 en 6).

Ik heb ervoor gekozen om van deze zeven verhalen slechts twee narratieven diepgaander te analyseren door ook het zelfbegrip van de informant hierin mee te nemen (fase 4) en deze te presenteren. Dit vanwege de beperking in de omvang van het onderzoek, maar ook omdat er grote gemene delers tussen de narratieven waar te nemen waren.

In dit onderzoek zijn twee narratieven gepresenteerd waarin de familie aandringt op reductie van het psychofarmacagebruik. Dat maakte het identificeren van collectieve trajecten door onderlinge casusvergelijking makkelijker (fase 5 en 6). Ook liggen de stijlen van omgaan met familie in deze twee narratieven relatief het verst uit elkaar, de anderen zitten daar min of meer tussenin. Tot slot waren deze narratieven het meest behulpzaam voor beantwoording van de centrale onderzoeksvraag.

4.6 Ethische overwegingen

Aan de informanten is via een flyer, een telefoongesprek en in een persoonlijk gesprek uitleg gegeven over het doel en de opzet van het onderzoek en is toestemming voor deelname gevraagd. Daarbij is ook gewezen op het vertrouwelijk gebruik van de dataset zoals de Universiteit voor Humanistiek die in haar richtlijn hanteert.

Verder is aangegeven dat de resultaten van het onderzoek anoniem verwerkt worden. Om dit zoveel mogelijk te garanderen zijn aliassen gebruikt en zijn geen specifieke kenmerken van de informanten weergegeven. De families die in de narratieven voorkomen zijn door de informanten in het interview niet bij naam genoemd. Toch zouden voor enkele directe collega's van de informanten en de families die in de narratieven naar voren komen de verhalen herkenbaar kunnen zijn.

Creswell (2013) pleit voor het creëren van wederkerigheid, maar ook vanuit het zorgethische gedachtengoed is dit gewenst. In dit onderzoek geef ik daar invulling aan door een samenvatting te delen met de informanten en bied ik de mogelijkheid om de resultaten op de werklocatie van de informant te presenteren.

Bij de selectie van de informanten heb ik ervoor gekozen om geen specialisten ouderengeneeskunde te interviewen uit mijn eigen netwerk. Wel heb ik deze contacten ingezet om informanten te werven. De informanten waren mogelijk eerder bereid om te participeren en hadden vooraf mogelijk meer vertrouwen in mij, omdat zij via hun collega gevraagd waren. De informanten waren dus geen bekenden van mij. Dat maakte het mogelijk om in een zo'n neutraal mogelijke relatie tot elkaar het interview te houden.

5 BEVINDINGEN EN ANALYSE

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk presenteer ik de bevindingen en analyses van de narratieven van Janneke en Esther (beide pseudoniemen) en vergelijk ik deze met elkaar. De weergave van beide narratieven is op gelijke wijze opgebouwd en bestaat uit verschillende onderdelen.

Het begint met een korte beschrijving van de informant en de context van het narratief (paragrafen 5.2 en 5.3). Het daarna gepresenteerde narratief beschrijft concreet 'wie, wat, wanneer, waar en waarom' deed (paragrafen 5.2.1 en 5.3.1). Deze ordening van gebeurtenissen zoals de informant deze verteld heeft wordt in de daarop volgende paragraaf geanalyseerd (paragrafen 5.2.2 en 5.3.2). Daarbij wordt vooral gekeken naar waar de informant samenwerkt met de familie en waar niet.

Voor de weergave van de bevindingen en analyse van het zelfbegrip van de informant gebruik ik het model van moraliteit van Walker (1998; 2007) door deze in te delen aan de hand van de drie met elkaar samenhangende aspecten relatie, identiteit en waarden (paragrafen 5.2.3 en 5.3.3). De relatie gaat over de aard van de relatie die de informant met de familie heeft. Identiteit heeft betrekking op de wijze waarop de informant zichzelf en anderen ziet en wat zij daarin van zichzelf en anderen in deze specifieke situatie verwacht. Waarden gaan over wat de informant belangrijk vindt in de zorgpraktijk en wat de relatieve waardering is van die verschillende waarden. De gepresenteerde tekstfragmenten in deze paragraaf zijn non-indexicale uitspraken van respectievelijk Janneke en Esther die betrekking hebben op het gepresenteerde narratief. Slechts enkele gepresenteerde non-indexicale uitpraken zijn in z'n algemeenheid gedaan door respectievelijk Janneke en Esther en als zodanig ook herkenbaar.

In de daarop volgende paragraaf (paragrafen 5.2.4 en 5.3.4) worden de analyses van het narratief en het zelfbegrip met elkaar vergeleken. Tot slot worden in de conclusie (paragraaf 5.4) de narratieven van Janneke en Sandra met elkaar vergeleken en enkele gemeenschappelijke trajecten en verschillen geïdentificeerd.

5.2 Janneke

Janneke is als specialist ouderengeneeskunde werkzaam voor bewoners op een psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis in Noord-Nederland. Janneke vertelt over

hoe familie betrokken was bij de aanpak en behandeling van onbegrepen gedrag van een bewoonster waarvan de dochter heel kritisch stond tegenover het voorschrijven van psychofarmaca.

5.2.1 Narratief

Tekstfragmenten	Episodes
Wat er gebeurde was dat de dochter niet wilde dat haar moeder psychofarmaca zou krijgen tegen onbegrepen gedrag. Vanuit de thuissituatie had ze die van de huisarts wel gekregen toen het uit de hand was gelopen. Dat had de dochter ook wel geaccepteerd.	Begin van het verhaal. 1. Voorgeschiedenis psychofarmacagebruik mevrouw en opvatting hierover van familie.
Toen kwam ze in de verpleeghuissetting terecht en was direct de 1e vraag: 'Wanneer kunnen we starten met het afbouwen van de medicatie?' Op die manier is die mevrouw bij ons opgenomen. Allemaal in heel goed overleg.	2. Opname mevrouw en familie wil medicatie afbouwen.
Toen heb ik voorgesteld, laten we het de komende weken even zo houden zoals het is, kijken hoe het gaat en dan overleggen of we wel of niet afbouwen. Dat vond de dochter goed.	3. Huidige medicatiebeleid handhaven en even afwachten. Goedkeuring van dochter.
De eerste weken zijn ook goed gegaan. Dat heb ik ook tegen de dochter gezegd. Omdat het goed ging heb ik wel gezegd, ik ben wel huiverig, maar ik ga wel akkoord om het af te bouwen. We beginnen één voor één de middelen af te bouwen.	4. Eerste interventie: Starten met afbouw medicatie. Arts huiverig.
Ze zijn ook afgebouwd, maar kort nadat bijna alles afgebouwd was, kwamen de visuele hallucinaties terug. Ze was angstig en boos. Ze nam medebewoners erin mee en personeel ook.	5. Mevrouw vertoont na afbouw ernstig probleemgedrag.

Totdat de psycholoog aangaf deze mevrouw is zo angstig, dat is niet goed voor haar, niet voor het team, de medebewoners. Ze had met een vork gestoken en geslagen.	
Toen heb ik telefonisch overleg gevoerd met de dochter. Het is nu een acuut moment. Ze heeft net een medebewoner met een vork gestoken. Ik ga nu wel inzetten op medicatie. Andere middelen hebben we heel lang geprobeerd. Dat vond de dochter toen ook wel schoorvoetend goed met het idee om daarna zo snel mogelijk weer af te bouwen. Toen heb ik wel gezegd daar doe ik geen toezeggingen over. Als ik kijk naar uw moeder dan zie ik dat zij angstig en boos is en heel veel negatieve gevoelens heeft. Dat moeten we niet willen. In deze fase van het leven al helemaal niet.	6. Tweede interventie: Opnieuw voorschrijven van medicatie. Dochter schoorvoetend akkoord.
Toen ben ik wel gestart met een ander middel. Daar ging het heel goed op. Dus toen de dochter toch weer vroeg om voorzichtig af te bouwen, heb ik wel de vraag terug gesteld, als het nu zo goed gaat waarom zou je het nu dan al willen afbouwen? Zullen we daar nog even mee wachten, zij is nu rustiger, de afdeling en medebewoners functioneren nu beter.	7. Mevrouw doet het goed op een ander middel. Familie blijft aandringen op afbouw van medicatie.
Daarbij zei ze ook we willen voor mijn moeder ook graag een open zetting, ook al is ze dement met allerlei problemen. Toen zijn ze op zoek gegaan naar een open, landelijke zetting. Toen bleek dat de dochter en zoon zover waren dat mevrouw naar een open, privé kliniek kon.	8. Familie kondigt aan op zoek te gaan naar een open zetting.

Toen is ze overgeplaatst. Er is toen wel contact geweest met de arts daar. De dochter wil dat we alles stoppen. Hoe kijkt u daar tegenaan? Op die manier heb ik toen mijn verhaal gedaan en er een brief over geschreven. Bij ons is dit en dit gebleken. Ik ben er zelf huiverig voor, maar…En op die manier is dit contact tot een einde gekomen.	9. Familie plaatst mevrouw over naar een andere zetting. Janneke informeert op diens verzoek de nieuwe behandelend arts. Einde verhaal.

5.2.2 Analyse narratief

Uit dit narratief komt naar voren dat de dochter in het contact bij opname met Janneke aandringt op het verminderen van het psychofarmacagebruik van haar moeder. Daarmee zet de dochter Janneke min of meer onder druk. Janneke neemt de dochter hierin serieus, heroverweegt haar medicatiebeleid en past het aan. De morele grenzen daarvan worden echter bereikt als moeder, medebewoners en het team de dupe (dreigen te) worden. Janneke laat dan geen ruimte meer voor discussie met de dochter, die vervolgens eigenlijk niet anders kan dan hiermee schoorvoetend akkoord gaan. Als de dochter vervolgens opnieuw aandringt op afbouw van medicatie, houdt Janneke strikter vast aan haar medicatiebeleid. Ze probeert de dochter ervan te overtuigen dat het toch echt beter is voor haar moeder, maar ook voor de medebewoners en het team om het medicatiebeleid te handhaven. De dochter lijkt daar niet tevreden mee te zijn, omdat zij later haar moeder verhuist naar een andere zetting. Hiermee komt de relatie in het verhaal wat abrupt tot een einde.

Dit narratief laat zien dat de dochter proactief is en Janneke daar vervolgens op reageert door ‘mee te bewegen’, maar daar ook grenzen in stelt. Janneke probeert voor haar medicatievoorstellen goedkeuring te krijgen van de dochter. Die krijgt ze door telkens weer in gesprek te gaan met de dochter, maar het kost haar wel moeite om de dochter te overtuigen. Het gesprek met de dochter blijft in het narratief voornamelijk beperkt tot het medicatiebeleid. Ook als de dochter aankondigt dat ze op zoek gaat naar een andere zetting voor hun moeder, blijft een gesprek over wat de familie nou echt zou willen in de zorg voor hun moeder achterwege. Het lijkt erop dat de familie en Janneke elkaar niet echt hebben proberen te begrijpen, met als gevolg dat de familie teleurgesteld en Janneke onzeker over haar handelen lijkt.

5.2.3 Bevindingen en analyse zelfbegrip

RELATIE

Janneke neemt de uitdrukkelijke wens van de familie om de medicatie af te bouwen serieus. Hoewel ze huiverig tegenover afbouw van medicatie staat in deze casus, is ze toch bereid om haar medicatiebeleid tot op zeker hoogte aan te passen. Ze gaat regelmatig hierover met de familie in gesprek om goedkeuring te krijgen voor haar voorgestelde beleid.

> *Op zich dat voorbeeld van daarnet, dat was wel een constructieve samenwerking. Het kostte wel wat meer tijd, maar met uitleg gingen we altijd wel die kant op die de dochter wilde. Ze kwam wel elke keer terug met de vraag, maar met de uitleg was ze toch wel tevreden.*
>
> *Hoe de familie hierin meelijdt en met hele goede gesprekken kom je wel een heel eind. Ja, zeker met deze kritische en betrokken familie om ze mee te krijgen.*

Toen de bewoner een gevaar voor zichzelf en medebewoners werd, was er geen ruimte meer voor discussie en stelde Janneke de familie voor een keuze.

> *Als u dat beslist niet wilt, dan moet u hier in huis komen en haar dagelijkse begeleiding geven. Het is dus of ik start met die medicijnen of jullie moeten een heel deel van de zorg overnemen.*
>
> *Nu moeten we iets doen, nu moeten we ingrijpen. Ik doe dat medicamenteus, want extra personeel is er niet. Het was of medicijnen of dat de familie extra begeleiding zou geven. Maar ze woonden ver weg, dus konden dat niet bieden. Nee. Wat mij betreft was het dus het een of het ander.*

Janneke vraagt de familie om feedback over haar eigen rol.

> *Aan het einde heb ik nog gevraagd, gaat u nu weg uit ontevredenheid? Had u gehoopt dat ik iets anders zou doen? Nee helemaal niet.*

Janneke vindt het belangrijk om in de relatie met de familie te laten merken dat alles geprobeerd is.

> *Ja duidelijk laten merken dat je ook nog anderen, zoals psycholoog, maatschappelijk werk erbij hebt betrokken. Dat je niet alleen kijkt naar hoe het op de afdeling moet, maar dat je ook kijkt wat kunnen we nog meer in het afleiden van dit gedrag.*
>
> *Aangeven dat je alles hebt geprobeerd. Ik noem dat dan ook altijd. Ook bij opname.*

Janneke ervaart dat de relatie met familie meestal wel soepel verloopt als het gaat over afstemming over psychofarmacagebruik.

> *Mijn ervaring is dat het meestal wel soepel loopt. Je hebt altijd wel familie waar het wat minder soepel mee verloopt, maar dat gaat vaak niet om psychofarmaca. Dat gaat dan vaak over dat de verzorging dingen anders moet doen. Dat zijn de lastige dingen. Niet het begeleiden van gedrag.*

IDENTITEIT

Janneke is gericht op de medische zorg en ziet zichzelf in een regisserende rol in het streven naar integrale zorg.

> *Ik ben van de medische zorg en om de regie te houden om te kijken welke vraag is er waar kan die naar toe of moet ik het zelf oplossen. Uhm en vaak kan de EVV-er als die dat goed kan het zelf uitleggen. Het is belangrijk dat je mekaar op de hoogte houdt en met elkaar afstemt wie doet wat.*

Janneke ziet zichzelf als een professional met kennis van zaken en handelt vanuit die overtuiging.

> *Dan mag ik vanuit mijn professie zeggen nu zet ik toch wel wat in. Ook al zouden ze dat niet willen. In dit geval was dat niet zo, maar had ik dat wel verwacht. Dus ik had van tevoren bedacht, wat doe ik als ze zeggen we willen beslist niet. Ik zou dan hebben gezegd dat ik er vanuit mijn professie wel mee begin, want ze is een gevaar voor zichzelf en medebewoners dus we moeten iets doen.'*
>
> *Je eigen waarden en geloofsovertuiging spelen wel een rol, maar dat laat ik in medische besluiten niet meewegen.*

Janneke staat wat op afstand van de familie en ziet zichzelf samen met collega zorgprofessionals als een van de verantwoordelijken in de relatie met de familie.

> *Bij ons heb je de EVV'ers die is eerstverantwoordelijke, dat is de spil in het web, die vangt alle vragen van familie op. Ze vragen ook aan familie wat ze zelf willen vertellen, van hoe ging dit en hoe ging dat in de thuissituatie. Dan hebben we nog één keer per week een artsenvisite en dan komen de vragen aan de orde waar ze niet uitkomen. En dan kijken we wat we kunnen doen, maar dat wil niet zeggen dat ik altijd in gesprek ga met de familie.*

Vrijwel vanaf het begin is de psycholoog erbij betrokken geweest. Dat is ook onze insteek. De psycholoog neemt het team, de bewoners en de familie bij de hand. Ik ben er ook bij betrokken, maar ik sta dan meer aan de zijlijn.

Janneke vindt niet dat ze zich als professional moet mengen in spanningen die binnen de familie spelen.

En onderlinge onenigheid in de familie, daar houd ik me buiten. Of er moeten zulke grote dingen zijn, dan schakel ik maatschappelijk werk nog weleens in voor een gesprek.

Afhankelijk van hoe Janneke de familie ziet en welke appèl zij op haar doen, besteedt ze meer of minder tijd aan de familie.

Of het goed is of niet je besteedt toch meer tijd aan proactieve familie, die vragen meer. Maar je hebt ook families die zeggen: 'U weet hoe het moet, dus doe maar'. Wij komen één keer per maand langs en dan horen wij het wel of mail anders maar. Die betrokkenheid is heel verschillend.

WAARDEN

Janneke stelt het welbevinden van de bewoner voorop, maar dat heeft wel morele grenzen. Bijvoorbeeld als de veiligheid van de medebewoners in het geding komt.

Ik probeer de bewoner centraal te stellen en van daaruit kijk je hoe je diegene goed kan laten leven in overleg en samenwerking met familie als die dat wil. Dus dat stel ik centraal.

Ik probeer dus te reconstrueren wat de bewoner zou hebben gewild en daar heb je de wettelijk vertegenwoordiger voor nodig.

Goede uitleg geven en uitleggen dat je alle andere dingen al geprobeerd hebt, de psycholoog er bovenop, met het team erbij, allerlei manieren van afleiding zoeken. En als dat allemaal niet lukt en als ze dan een gevaar worden voor medebewoners en voor zichzelf en in dit geval de medebewoners. Ja, dan kom je toch uit op medicamenteus handelen.

Janneke hecht waarde aan het zo beperkt mogelijk voorschrijven van gedragsmedicatie, maar ook dat heeft wel weer morele grenzen. Bijvoorbeeld omdat de veiligheid van een medebewoner in het geding is of het welbevinden van de bewoner.

Ik ben ook een voorstander van zo weinig mogelijk medicatiegebruik op alle gebieden, dus ook op gedragsgebied. Helemaal omdat je weet dat het vaak helemaal niets doet, behalve bijwerkingen, maar op dit punt moesten we iets. Omdat ze mensen sloeg. Dus toen was het voor mij meer een mededeling.
Dochter was zelf een klinisch psycholoog, haar broer was kinderpsychiater en die had zoveel nare ervaringen met bijwerkingen en die had het idee het werkt toch vaak niet. Die bijwerkingen dat is ook zo. Dat wil ik ook wel bevestigen. Maar dementie met probleemgedrag dan werkt medicatie soms niet, maar in dit geval werkte het wel goed. Mevrouw hallucineerde minder, was minder angstig en minder boos.

Janneke hecht waarde aan de wensen van de familie en past haar medicatiebeleid daar ook op aan. In dit geval om zo beperkt mogelijk medicatie voor te schrijven. Ook dit wordt weer begrensd door het welbevinden van de bewoner en medebewoners.

In dit geval wilde de familie het niet dus dan duurt het wel wat langer dat je medicatie start. Dat is zeker het geval, maar het kan zijn dat mensen met dementie zo'n last van hun gedrag krijgen of medebewoners. Je zit toch met een groep medebewoners en dat is anders dan dat je alleen thuis zit. En dat ik dan toch weleens naar medicijnen moet grijpen.

5.2.4 Vergelijking narratief en zelfbegrip

Uit de analyse komt naar voren dat het voor Janneke moreel gaat knellen, als de belangen van de (mede)bewoner(s) en het personeel in het geding zijn en de familie desondanks blijft aandringen op reductie van psychofarmacagebruik. Als de grenzen hierin bereikt zijn, is het in deze casus voor de familie 'slikken of stikken' en neemt Janneke de verantwoordelijkheid om een besluit te nemen en daarnaar te handelen.

Janneke vertelde dit narratief toen ik vroeg om een ervaring te delen waarin zij het gevoel had dat het in de relatie met de familie 'schuurde'. Uit het narratief komt dat ook naar voren. Toch geeft ze in de reflectie op het verhaal aan dat ze de relatie met de familie als constructief heeft ervaren en dat de dochter met de uitleg toch wel tevreden was. Tegelijkertijd lijkt Janneke zelf misschien wel aan te voelen dat het misschien toch niet helemaal lekker verliep tussen haar en de familie. In de reflectie op het verhaal vertelt ze namelijk dat ze de familie om feedback op haar eigen rol heeft gevraagd als die aankondigen dat hun moeder naar een andere zetting vertrekt. Het zelfbegrip van Janneke ondersteunt dus maar ten dele het narratief.

Janneke zegt zichzelf vooral als een professional te zien die gericht is op de medische zorg. Als het gaat om andere expertisegebieden zoals dagelijkse verzorging, psychologische begeleiding of het begeleiden van onenigheid binnen de familie, dan verwacht zij van haar collega's dat zij daarin hun eigen verantwoordelijkheid nemen. Janneke wil daar wel bij betrokken zijn, maar dan wel op afstand. Deze opvatting over haar identiteit komt op verschillende manieren in het narratief tot uitdrukking, bijvoorbeeld doordat het gesprek met de familie vooral over de afbouw van de medicatie gaat.

Janneke zegt in de reflectie op het verhaal dat haar tijdsbesteding mede bepaald wordt door het appèl dat een familie op haar doet. Ook dat komt naar voren in het narratief. De familie is proactief en neemt vooral het initiatief in de relatie met Janneke.

Opvallend is dat Janneke in de reflectie op het verhaal niet meer het belang van het personeel noemt als waarde, maar dat in het narratief wel doet. De betekenis daarvan zou kunnen zijn dat Janneke het moreel lastiger vindt om uit te leggen dat zij rekening houdt met het belang van het personeel en niet alleen met dat van de (mede)bewoner(s). Dat zou dan mogelijk refereren aan de sociaal onwenselijke opvatting dat het 'lekker makkelijk voor het personeel is om de bewoners plat te spuiten'.

Over mogelijke belangen van de familie spreekt Janneke zich in het narratief en de reflectie daarop niet uit.

5.3 Sandra

Sandra is als specialist ouderengeneeskunde werkzaam voor bewoners op een psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis in Noord-Nederland. Sandra vertelt over hoe familie betrokken was bij de aanpak en behandeling van onbegrepen gedrag van een bewoonster waarvan de kinderen heel kritisch stonden tegenover het voorschrijven van psychofarmaca en aandringen op meer prikkeling van de bewoonster.

5.3.1 Narratief

Tekstfragmenten	Episodes
Dat was een situatie van een mevrouw die sinds vorig najaar is opgenomen en enorm agressief gedrag vertoont. Echt heel, heel heftig. Met bijten, slaan, schoppen…eeh vanuit enorme onmacht, haar onbegrip, maar waarbij de familie eigenlijk totaal niet begreep ondanks heel veel uitleg wat er aan de hand was. Ze verwondde andere mensen, personeel. Een personeelslid heeft een handfractuur opgelopen…ja echt heel ernstig, heftig.	Begin van het verhaal. 1. Introductie van de bewoonster en voorgeschiedenis.
En ja, waarbij zij dus dwangmedicatie kreeg, waaronder haldol, echt een antipsychoticum moest krijgen om haar agressie en gedrag onder de knie te krijgen. We hebben het onder de knie gekregen met die medicatie.	2. Eerste interventie: bewoonster krijgt dwangmedicatie.
Maar uiteindelijk reageerde ze ook heftig op die medicatie en bijwerkingen en ben ik het, toen het allemaal in een wat rustiger vaarwater kwam, heel voorzichtig wat gaan minderen.	3. Tweede interventie: voorzichtige afbouw medicatie
De familie had de eis, ook vanwege een zoon die in Amerika woonde, in Amerika is het ten strengste verboden om haldol te geven omdat het dodelijk zou zijn. Ja, die dat ook overdroeg aan zijn broers en zus en waarbij de zus eigenlijk de eerste contactpersoon is. En die zus iedere keer zei, die haldol moet stoppen en u zou het toch stoppen? En ik heb gezegd ik ga proberen het af te bouwen, ik ga proberen in ieder geval naar een zo'n minimaal mogelijke dosering te gaan. Of we het helemaal kunnen stoppen weet ik niet. Ik streef daarna, maar het	4. Familie eist afbouw medicatie. Sandra handhaaft haar beleid om voorzichtig af te bouwen.

kan wezen dat dat niet mogelijk is. En ja, dan zullen we dit moeten handhaven in het belang van uw moeder en ook de omgeving. Ze sloeg en schopte ook andere bewoners en personeel. Enne ja, dat verhaal uit Amerika zo geldt het hier niet. Het is hier toch een van de middelen die we wel gebruiken bij dit soort gedrag.	
Die dochter kwam steeds met nou heb ik een artikel gelezen of heb ik op internet gelezen dat. Volgens mij geldt dat voor mijn moeder. En is dat wat met mijn moeder moet gebeuren? En dat waren eigenlijk steeds dingen die golden voor mensen die in een beginfase van dementie zitten, die nog wat begrip hebben. Die je nog wat kunt uitleggen en die je nog kunt betrekken bij activiteiten.	5. Dochter dringt bij Sandra aan op meer prikkeling van haar moeder.
We hebben herhaaldelijk gesprekken gevoerd met de psycholoog erbij en uitleg gegeven aan deze dochter. Toen ook geprobeerd het gesprek te focussen op haar rouw en verwerking van deze hele situatie. Soms zei ze wel even ik vind het ook heel moeilijk ..en dachten we ja hier hebben we een ingang en dan lukt het, maar ook dat stokte dan weer. Dat lijkt nu inmiddels wel wat tot rust te komen, maar daar hebben we echt wel heel veel tijd voor nodig gehad.	6. Derde interventie: arts en psycholoog ondersteunen dochter bij rouwverwerking.
En ja, ik heb op een gegeven moment gezegd, zoals het nu is, we hebben heel veel rust kunnen creëren. Heel ver die haldol kunnen afbouwen. Ze krijgt nu minimaal en ook zijn we nog op zoek gegaan wat speelt er nog meer bij deze vrouw. Ook een stemmingscomponent waardoor ze uiteindelijk een antidepressivum heeft	7. Vierde interventie: start antidepressivum.

gekregen waardoor haar gedrag wel degelijk is verbeterd, maar ook wel weer medicamenteus.	
We hebben zo langzamerhand wel een manier gevonden van wat zijn dingen die ze prettig vindt, maar er blijven momenten dat ze uit het niets in een keer heel agressief kan zijn. En gerichte agressie van zo, ik heb je eens even lekker pijn gedaan. Dat zijn incidenten die nog steeds voorkomen, maar we hebben nu minimale medicatie.	8. Probleemgedrag onder controle met minimale medicatie. Einde verhaal.

5.3.2 Analyse narratief

Uit dit narratief komt naar voren dat Sandra besluit om de bewoonster dwangmedicatie te geven, om het gevaar dat zij vormt voor de omgeving te verminderen. Sandra probeert de familie de situatie uit te leggen, maar stuit daarbij op onbegrip. Of en hoe Sandra en de familie in deze fase verder in relatie tot elkaar staan blijkt niet uit het narratief.

Sandra bouwt de medicatie heel voorzichtig af als de situatie stabiel is. De familie eist echter dat Sandra helemaal stopt met de medicatie (haldol). Sandra is bereid om hier deels in mee te gaan door te streven naar nog verdere afbouw. Sandra laat de familie daarbij wel direct weten dat het mogelijk niet zal lukken om de medicatie helemaal te stoppen. De morele grens ligt voor Sandra bij het welbevinden van de bewoonster en de omgeving.

De familie dringt bij Sandra aan op meer prikkeling voor mevrouw en zij doen hiertoe voorstellen. Sandra wijst deze af, omdat ze vindt dat de familie overschat wat mevrouw allemaal nog (aan) kan. Sandra probeert de dochter dat herhaaldelijk uit te leggen, waarbij ze samen met de psycholoog het gesprek ook richt op haar rouwverwerking. Sandra geeft de dochter op een gegeven moment aan dat de grens voor afbouw van de medicatie wat haar betreft bereikt is, maar gaat nog wel op zoek naar wat er nog meer gedaan kan worden aan het welbevinden van mevrouw.

Dit narratief laat zien dat de familie naar Sandra toe vasthoudend is in de eis om de medicatie te stoppen. Sandra neemt de familie hierin weliswaar serieus door te streven naar verdere afbouw van de medicatie, maar geeft daarbij wel direct aan dat haar verwachting over de

haalbaarheid daarvan beperkt is. Over de voorgestelde interventies van de familie om mevrouw meer te prikkelen is ze duidelijk. Deze vindt ze niet passen bij de situatie waarin mevrouw verkeert en ze gaat er dan ook niet in mee. Sandra denkt dat de houding van de familie mogelijk voortkomt uit een onverwerkt rouwproces. Haar interventie is daarom deze keer gericht op de dochter. De gesprekken die ze samen met de psycholoog met de dochter voert zijn gericht op rouwverwerking vanuit het idee dat de dochter de situatie van haar moeder vervolgens reëler kan inschatten en accepteren. Dit langdurige proces verloopt moeizaam.

5.3.3 Bevindingen en analyse zelfbegrip

RELATIE

Sandra probeert in het contact met de familie de situatie van mevrouw uit te leggen, maar stuit daarbij op onbegrip. Als de morele grenzen bereikt zijn is er geen ruimte meer voor discussie en bepaalt Sandra het beleid.

> *Dat de familie in feite niet kon accepteren hoe ver moeder heen was en dat het echt daaruit voortkwam. We geen andere mogelijkheden hadden om haar, ja zelfs in het begin is ze zelfs onder dwang geweest. Dat meldde ik aan de inspectie.*
> *Uiteindelijk heb ik het voor het zeggen en niet de familie. Zo zie ik het wel in het belang, ja ook weer in dit geval eh in het belang van deze cliënt en de omgeving.*
> *We proberen daarin wel de familie tegemoet te komen, maar stoppen kan gewoon niet.*

De familie dringt bij Sandra niet alleen aan op afbouw van medicatie, maar ook op het meer stimuleren van hun moeder. Sandra probeert de familie herhaaldelijk inzicht te geven in de gezondheidstoestand van hun moeder, om begrip te krijgen voor haar beleid.

> *Het ging ook over andere aspecten. Haldol was een, maar het ging ook over andere aspecten. Dat familie het idee had dat mevrouw veel meer geprikkeld moest worden, dat ze naar activiteiten moest gaan.*
> *Eeh, eigenlijk steeds dat ze een veel te hoge inschatting had, dat ze eigenlijk niet door had hoe ver haar moeder in de dementie was ondanks herhaaldelijke uitleggen.*

Ook samen met de psycholoog probeert Sandra de dochter te laten inzien dat zij niet een reëel beeld van de situatie van haar moeder heeft. Deze keer door aandacht te besteden aan rouwverwerking.

Ze voelde zich ook eigenlijk heel schuldig dat moeder hier moest zijn. Zelfs wel dat ze ondanks heel veel adviezen moeder heel lang heeft thuis gehouden waardoor het ook wel geëscaleerd was. Maar ja, eigenlijk uh, ja liet ze dat niet toe, dus we probeerden in die zin de dochter te ondersteunen en te helpen in haar verwerking, maar dat lukte eigenlijk niet goed.

Sandra is in de relatie met de familie gericht op consensus.

Ja, we komen er wel samen uit, maar dat vraagt heel veel overleg en ja, uuh eigenlijk proberen heel erg te over…. problemen voor te leggen aan de familie. Vaak is dat op afstand, dus doe ik dat vaak telefonisch en af en toe zien we elkaar ook.

IDENTITEIT

Sandra ziet zichzelf vooral als lid van een multidisciplinair team waarin gezamenlijk integrale zorg wordt nagestreefd.

In principe is het een multidisciplinair team. Ja, dus doe je het met elkaar en is mijn uitgangspunt daarin ben je gelijk, met ieder in zijn eigen rol en verantwoordelijkheid. Ja, met ieder z'n eigen kennis en expertise.

Wie waarvoor verantwoordelijk is in de afstemming met familie verschilt per situatie en wordt gezamenlijk bepaald in het multidisciplinair team. Janneke stemt vooral met familie af over medische zaken.

Dat gesprek doen we zo mogelijk altijd met de psycholoog en de Evv-er. Met zijn drieën. Maar dat lukt niet altijd in de praktijk vooral niet als er spoed is. We spreken dan af wat is belangrijk? Dat de psycholoog erbij is? Of dat de arts erbij is?
En dat we ook per situatie als zich een probleem voordoet afspreken wie is degene die hier het best, het meest geëigend is om het contact aan te gaan richting familie. Wie doet dat? Dat kan wisselen. Als het gaat om medicamenteuze behandeling of andere medische behandelingen zoals pijn en dat soort zaken, dan ben ik dat.
Een psycholoog is heel nauw betrokken, maar soms kan dat ook een eerst verantwoordelijk verpleegkundige zijn, een EVV-er, die heel goed contact heeft. Die daar heel goed in is toegerust, die daar veel expertise in heeft, die de bewoner goed kent, die daar soms ook een heel groot aandeel in heeft.

In de beginfase speelt de maatschappelijk werker een rol als het gaat om het in kaart brengen van de levensgeschiedenis en als er allerlei andere praktische zaken spelen. Maar in het beloop trekt de maatschappelijk werker zich in het algemeen wat terug.

Sandra voelt zich niet verantwoordelijk om zich te mengen in de onderlinge relaties binnen de familie als er onenigheid is over het te voeren beleid.

Maar onlangs zei die dochter iedereen was het erover eens dat ik de 1e contactpersoon ben en we hebben het goed overlegd. Dus dan zeg ik toch dan hebben we met jou te doen. We proberen het uit te leggen en dan is het toch haar taak om ook…we kunnen het ook rechtstreeks uitleggen aan de zoon als die er is en dat doen we ook, maar voor de rest proberen we het via die dochter. En dan is het aan hun om daar samen uit te komen.

Sandra ziet zichzelf als een professional en handelt vanuit die overtuiging.

Dan is dat eigenlijk altijd wel gestoeld op wat ik denk dat er aan de hand is en of het medisch, psychologisch verantwoord is om iets wel of niet te doen. Vanuit mijn eigen professie. Ja.

WAARDEN

Sandra stelt het belang van de bewoner voorop en vervolgens dat van de medebewoners.

Nou kijk, het eerste is natuurlijk het belang van mevrouw zelf. Ja, ja, van de bewoner zelf. Dat is de eerste. Vervolgens vind ik ook de medebewoners … ja als zij dus dit gedrag vertoont hoe storend is dat voor de medebewoners? Hoeveel onrust en angst geeft dat bij medebewoners?'

Sandra vindt het belangrijk dat alles gedaan wordt wat binnen de mogelijkheden ligt.

Dan is het ook wel professionele, nou ja ook even, wat hebben we verder allemaal al gedaan aan andere methoden van benaderingswijzen, wat is er mogelijk aan inzet van personeel, begeleiding.

De professionele standaard is ook van waarde en bepaalt mede het handelen van Sandra.

Ik denk dan wat is de professionele standaard, wat vind ik ook medisch verantwoord, waar zie ik het probleem en wat zijn wat mij betreft de mogelijke opties. En dan dat voorleggen ook aan de kinderen.

Sandra hecht ook waarde aan de visie van de familie, maar dat gaat niet boven de waarde die ze toekent aan het belang van de bewoner.

> *Hun visie daarop horen en van daaruit komen tot een consensus waarbij ik wel het gevoel heb dat ik medische verantwoord bezig ben en ook het belang van de bewoner. Dus niet het belang van de kinderen als eerste laten prevaleren. Zeker niet.*

5.3.4 Vergelijking narratief en zelfbegrip

Uit de analyses komt naar voren dat Sandra vindt dat de familie de consequenties van dementie voor het gedrag van hun moeder niet goed begrijpt. Daardoor ontstaat verschil van mening over welke interventie goed is voor mevrouw. Sandra betrekt de familie bij de zoektocht naar een oplossing voor het probleem, is op zoek naar consensus en besteedt aandacht aan de onderliggende rouwverwerking. Sandra probeert op die manier de familie te betrekken bij de aanpak van het probleemgedrag van mevrouw en neemt de familie daarin serieus. De morele grenzen worden bepaald door het belang van de bewoner en de omgeving, maar ook door de professionele standaard. Sandra bepaalt uiteindelijk het (medicatie)beleid.

Sandra zegt zichzelf vooral te zien als lid van een multidisciplinair team met de medische zorg als expertisegebied, waarin elke keer weer opnieuw met elkaar afgestemd wordt wie waarvoor verantwoordelijk is in de afstemming met de familie. In het narratief komt alleen de samenwerking met de psycholoog tot uitdrukking als zij samen gesprekken met de dochter voert over de rouwverwerking. Samenwerking met de EVV-er zien we niet terug in het narratief, maar Sandra refereert daar wel aan in haar reflectie.

Hoewel volgens Sandra de broer via de 1^{e} contactpersoon (de dochter) invloed uitoefende op het medicatievoorschrijfbeleid, blijkt uit het narratief niet dat ze het initiatief neemt om hierover met de broer in gesprek te gaan. Ze ziet het als de verantwoordelijkheid van de dochter om hierover op een lijn te komen met haar broer. Dat sluit aan bij haar opvatting over haar rol als arts om zich niet verantwoordelijk te voelen voor de onderlinge relaties binnen familie.

Sandra zegt zichzelf vooral als een professional te zien die handelt vanuit die overtuiging. Dat blijkt ook uit het narratief. Sandra heeft haar eigen opvatting over wat het goede is om te doen en handelt daar ook naar, daarbij wel zoekend naar draagvlak bij de familie.

Sandra laat het belang van de bewoner het zwaarst wegen en daarna dat van de medebewoners. Anders dan in het narratief, noemt Sandra in de reflectie niet meer het belang van het personeel.

Sandra zegt verder veel waarde te hechten aan de professionele standaard en haar eigen oordeel over wat medisch verantwoord is. In het narratief zie je dat terug doordat Sandra goed lijkt te weten wat ze wil en daar ook zoveel mogelijk aan vasthoudt. Ze betrekt de familie erbij om hun visie te horen, begrip te verwerven en om consensus te bereiken. Het belang van de familie zelf prevaleert daar zeker niet in.

5.4 Conclusie van de bevindingen

De narratieven van Janneke en Sandra spelen zich af in een eigen specifieke context en zijn uniek. Toch heb ik enkele gemeenschappelijke trajecten kunnen identificeren. Uit beide narratieven komt naar voren dat zowel Janneke als Sandra vanuit hun medisch professionele opvatting en in samenwerking met collega-professionals de problemen analyseren en op basis daarvan de behandelingsmogelijkheden bepalen. Daarin nemen ze ook de wensen van de familie over het medicatiebeleid mee. Janneke en Sandra bespreken vervolgens de behandelopties met de familie en zijn erop gericht om hierover consensus te bereiken. Als dat niet lukt leggen beide specialisten ouderengeneeskunde het telkens weer opnieuw uit en proberen de familie te overtuigen van hun voorstel. Daarin zijn openheid en eerlijkheid belangrijke waarden. Hoewel Janneke en Sandra het belang van het betrekken van de familie onderkennen, is de rol van de familie in de eerste plaats die van vertegenwoordiger van de bewoner. Ook de aandacht die Sandra samen met de psycholoog geeft aan rouwverwerking bij de dochter, lijkt gericht te zijn op het verwerven van begrip voor de behandeling. Hoewel de familie dus betrokken wordt, blijkt uit de narratieven niet dat de familie een belangrijke bron van kennis voor behandeling is of een potentiële participant in het zorgproces. Zowel Janneke als Sandra houden zich afzijdig van onderlinge familierelaties. De belangen van de familie in de behandelingskeuzes spelen bij beide nauwelijks een rol. Het belang van de bewoner en omgeving (medebewoners en personeel) staan voor Janneke en Sandra voorop en bepalen de morele grenzen. In de narratieven zeggen Janneke en Sandra het belang van het personeel te hebben meegewogen in de besluitvorming over medicatie. Toch noemen zij in de reflectie op het narratief het belang van het personeel niet meer.

Zoals aangegeven staan de narratieven op zichzelf en verschillen dan ook van elkaar. Toch zijn er een paar in het oog springende verschillen tussen de narratieven. Zo lijkt Janneke wat meer afstand te hebben tot de dagelijkse zorgpraktijk en de familie. Sandra onderhoudt een intensievere relatie met de psycholoog en werkt daarin ook heel direct samen. Ook treedt Sandra dichterbij de leefwereld van de familie doordat zij expliciet aandacht geeft aan de rouwverwerking van de dochter. Daarmee verleent zij ook zorg aan de dochter.

6 DISCUSSIE

6.1 Inleiding

In paragraaf 6.2 breng ik de zorgethische theorie uit de hoofdstukken 2 en 3 in dialoog met de belangrijkste bevindingen. De sterke en zwakke methodologische kanten van het onderzoek in relatie tot de waarde die aan de bevindingen en de conclusie kan worden gehecht, bespreek ik in paragraaf 6.3. Tot slot doe ik aanbevelingen voor achtereenvolgens vervolgonderzoek (paragraaf 6.4) en de praktijk (paragraaf 6.5).

6.2 Inhoudelijke discussie

In lijn met het expressief-collaboratief model van moraliteit (Walker, 1998; 2007), blijkt uit de bevindingen dat de normatieve verwachtingen die Janneke en Sandra tegenover zichzelf en anderen hebben bepalen hoe verantwoordelijkheden verdeeld en toegekend worden. Deze normatieve verwachtingen worden geconstrueerd in de interactie met anderen en zijn gebaseerd op hun narratieven van relaties, identiteit en waarden die onderling weer met elkaar samenhangen (Walker, 1998; 2007). Mede door de verschillende gewoontes en werkroutines tussen de organisaties waarin Janneke en Sandra werken, varieert de mate waarin zij de familie betrekken. Zo werken in de organisatie van Sandra de verschillende disciplines intensief met elkaar samen, waarin per situatie elke keer weer opnieuw afgestemd wordt wie waarvoor verantwoordelijk is in relatie tot de familie. In de context waarin Janneke werkt ligt de ‘geografie van verantwoordelijkheden’ tussen de zorgprofessionals meer vast en is de samenwerking minder intensief. Daardoor lijkt Janneke wat meer op afstand van de familie te staan. Janneke en Sandra wijzen weinig verantwoordelijkheden toe aan de familie. Beiden houden zich buiten onenigheid binnen de familie en leggen de verantwoordelijkheid voor het oplossen daarvan bij de familie zelf. Om hen daarbij te ondersteunen schakelt Janneke nog weleens de maatschappelijk werker in. Het toewijzen van verantwoordelijkheden aan de familie in het zorgproces, zien we alleen in het narratief van Janneke terug. Janneke lijkt het dan in te zetten als drukmiddel om de familie mee te krijgen in haar medicatiebeleid. Het was of extra begeleiding geven of medicatie voorschrijven. Janneke en Sandra zien de familie ook niet als directe bron van kennis voor het verkennen van behandelingsmogelijkheden. Vanuit een zorgethisch perspectief op zorg is het ongewenst dat het perspectief van de familie maar in beperkte mate betrokken wordt bij de aanpak en behandeling van onbegrepen gedrag.

Uit de narratieven van zowel Janneke als Sandra blijkt dat zij niet alleen gericht zijn op het belang van de bewoner, maar ook op dat van de medebewoners en het personeel. Ook is evident dat voor zowel Janneke als Sandra het betrekken van familie belangrijk is en zij zelfs bereid zijn om tot op zekere hoogte mee te gaan met de wensen van de familie. Daarmee gaan ze uit van een relationele opvatting van autonomie in die zin dat zij de invloed van onderlinge afhankelijkheid en sociale relaties tussen mensen op dit punt erkennen (Verkerk, 2007; Walker, 2007; Tronto, 2009).

De narratieven onderscheiden zich van elkaar als we deze in het perspectief van de meer verregaande relationele kijk op autonomie van Van Nistelrooij et al. (2017) plaatsen, waarin rekening wordt gehouden met afhankelijkheid en kwetsbaarheid en waarin anderen mede vormgeven aan iemands identiteit. Sandra houdt in lijn met Van Nistelrooij et al. (2017) rekening met afhankelijkheid en kwetsbaarheid doordat zij samen met de psycholoog in gesprek gaat met de dochter om haar te helpen in haar rouwproces. Daarmee is ze niet alleen gericht op de behoeften van de bewoner, maar ook op die van de dochter. Zij vervult hiermee volgens Kittay (1999) een sociaal maatschappelijke taak om de *dependency worker* te ondersteunen, helemaal nu we daar steeds meer van verwachten (Van Nistelrooij et al. 2017). Of Sandra dit nu als doel op zichzelf voor ogen had of dat zij deze interventie inzette om de dochter uiteindelijk mee te krijgen in haar voorgestelde medicatiebeleid blijft gissen. De maatschappelijk werker binnen het team van Sandra brengt het levensverhaal van de bewoner in samenwerking met de familie aan het licht. Daarmee kan de familie mede vormgeven aan de identiteit van de bewoner en in lijn daarmee de toekomstige identiteit helpen te construeren (Van Nistelrooij et al., 2017). Of Sandra het levensverhaal van de bewoner in lijn met Van Nistelrooij et al. (2017) in de zorg inzet blijkt niet uit het narratief. In het verhaal van Janneke vinden we geen aanknopingspunten die duiden op een verregaande relationele kijk op autonomie zoals Van Nistelrooij et al. (2017) deze duiden.

Lindemann (2007) heeft net als Van Nistelrooij et al. (2017) ook een relationele kijk op autonomie waarin vorming van identiteit samen met anderen van belang is. Volgens Lindemann (2007) is het daarom belangrijk dat als we lijden, we geholpen worden door anderen om onze identiteit te behouden en deels weer opnieuw vorm te geven. Volgens Lindeman (2007) is familie in de beste positie om daarin te helpen. Eerder zagen we al dat de relatie van Janneke met de familie niet gericht is op het helpen hervinden van een nieuwe identiteit van de bewoner. Voor Sandra geldt dat ook, maar in mindere mate, omdat zij

aandacht geeft aan de rouwverwerking en het via de maatschappelijk werker aan het licht brengen van het levensverhaal van de bewoner. De rouwverwerking richt zich op het hervinden van een nieuwe identiteit van de dochter in relatie tot de bewoner. Het levensverhaal is gericht op de identiteit van de bewoner.

In beide narratieven is de familie betrokken bij de aanpak van en besluitvorming over behandeling van het onbegrepen gedrag van de bewoner. Toch is de rol van de familie in de narratieven vooral die van vertegenwoordiger van de bewoner die mee wil beslissen over het medicatiebeleid, omdat de bewoner daar zelf niet meer toe instaat is. Hoewel Janneke en Sandra bereid zijn om tot op zekere hoogte mee te gaan met de wensen van de familie, zijn ze vooral gericht op het verwerven van consensus voor hun voorgestelde medicatiebeleid dat primair gericht is op het verbeteren van de situatie van de bewoner zelf. Als de families het hier niet mee eens zijn, blijven Janneke en Sandra vooral gericht op het opnieuw in gesprek gaan met de familie om alsnog met elkaar overeenstemming te bereiken. Hiermee wordt de familie onvoldoende gezien als een waarde in zichzelf (intrinsieke waarde), maar meer als een middel (instrumenteel) om consensus te bereiken. Deze werkwijze is in lijn met de morele logica van professionals zoals Lindemann (2007) die schetst en botst daarmee volgens haar met de logica van de familie waarin families waardevol zijn in zichzelf.

In lijn met Tronto (2009) blijkt dat het centraal stellen van de autonomie van de bewoner in relatie tot besluitvorming over medicatie problematisch is. We hebben gezien dat in de dagelijkse zorg voor de bewoners soms al medisch gehandeld is voordat het ritueel van *informed consent* kon plaatsvinden. Gezamenlijke besluitvorming veronderstelt gelijkheid tussen partijen die er ook in deze setting niet is. De familie is afhankelijk van de noodzakelijk zorg die aan hun naaste door de specialist ouderengeneeskunde (en de andere zorgprofessionals) verleend wordt. Zorg die ze zelf niet kunnen geven. Dit impliceert een fundamentele machtsongelijkheid tussen de familie en de specialist ouderengeneeskunde, die niet opgeheven kan worden door gezamenlijke besluitvorming (Tronto, 2009). Voor Janneke en Sandra is het niet mogelijk om alleen te denken vanuit de autonomie van de bewoner, omdat de zorg verleend wordt in een sociale context waarin de belangen van medebewoners en personeel ook een rol spelen. Janneke en Sandra gaan dan ook uit van een relationeel perspectief op autonomie waarbij zij rekening houden met de impact van de sociale structuur op het individu (Tronto, 2009).

Uit de narratieven blijkt dat Janneke en Sandra niet zozeer op zoek zijn naar toestemming of het gezamenlijk nemen van een besluit met de familie over de behandeling. Zij zien zichzelf vooral als (medische) professionals die in samenwerking met collega zorgprofessionals en de familie heel goed weten hoe te handelen. De gesprekken met de familie zijn vooral gericht op het verwerven van consensus voor hun voorgestelde beleid. Het lijkt erop dat Janneke en Sandra hiermee in lijn met Tronto (2009) vooral uit zijn op het winnen van vertrouwen van de familie. Als de familie in staat is om de arts autoriteit toe te kennen, dan verlenen ze daarmee bevoegdheid om te handelen. Of zoals Tronto (2009) dat noemt, *consent-as-a-grant-of authority*.

De basis waarop we macht toekennen aan een arts is vooral gebaseerd op de ingeschatte competenties van de arts. Maar omdat het lastig is om de competenties van de individuele arts te beoordelen, heeft de professie zelf de verantwoordelijkheid op zich genomen om er voor te zorgen dat niemand zijn autoriteit op ongepaste wijze uitoefent (Tronto, 2009). De families uit de narratieven waren onvoldoende in staat om Janneke en Sandra *consent-as-a-grant-of-authority* te verlenen. Zou dat komen omdat zij vinden dat de beroepsgroep zijn autoriteit op ongepaste wijze uitoefent? Bijvoorbeeld doordat zij denken dat artsen eerder geneigd zijn vaker psychofarmaca voor te schrijven, doordat er soms een tekort aan personeel is om andere interventies toe te passen? De narratieven geven geen inzicht in de motivatie van de familie waarom zij zich wantrouwend opstellen.

6.3 Methodologische discussie

Een narratieve analyse heeft zekere beperkingen. Volgens Riessman (2005) weerspiegelen narratieven niet het verleden, maar reconstrueren ze die. Verbeelding en strategische belangen beïnvloeden de manier waarop vertellers gebeurtenissen met elkaar verbinden en er betekenis aan geven (Riessman, 2005). Uit de narratieven kwam naar voren dat het belang van het personeel meegewogen werd in besluitvorming over medicatie, maar in de reflectie daarop werd het personeel niet meer genoemd. In lijn met Riessman (2005) zou dit een voorbeeld kunnen zijn waarin door de informanten rekening is gehouden met strategische belangen, namelijk het niet publiekelijk maken van een personeelstekort.

Hoewel de verhalen waarden en morele verantwoordelijkheden in sociale praktijken uitdrukken, verhullen ze dus ook dingen of laten ze wat weg. Het verzamelen van aanvullende verhalen is dan nuttig voor een kritische reflectie (Schipper et al, 2017). In dit onderzoek

stond het perspectief van de specialisten ouderengeneeskunde centraal. Belangrijke anderen die in de verhalen voorkwamen zoals familie, medebehandelaars en verzorgenden zijn niet door mij geïnterviewd.

6.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Om meer betrouwbaar en diepgaander inzicht te krijgen in de morele aspecten die spelen bij het betrekken van familie bij de aanpak en behandeling van onbegrepen gedrag van bewoners met dementie in het verpleeghuis, is het aan te bevelen de perspectieven van relevante anderen hierin te onderzoeken en deze met elkaar in dialoog te brengen.

6.5 Aanbevelingen voor de praktijk

Als we de familie meer zien als een waarde in zichzelf (logica van de familie, Lindeman 2007), dan zien we de specifieke behoeftes en kwetsbaarheden van de familie. Dat leidt vervolgens tot wederzijdse afhankelijkheden en verantwoordelijkheden. Het is aan te bevelen om daar als zorgprofessional oog voor te hebben en het handelen in de relatie met de familie daarop af te stemmen. Dat kan bijvoorbeeld door de familie te betrekken bij het mede behouden en vormgeven van de identiteit van de bewoner, maar ook door de familie te ondersteunen bij het herdefiniëren van hun eigen identiteit in relatie tot de bewoner. Verder is het van belang dat specialisten ouderengeneeskunde zich realiseren dat er sprake is van machtsongelijkheid die inherent is aan de zetting. Ze zouden dan ook niet moeten streven naar gezamenlijke besluitvorming, maar naar het verwerven van *concent as grant-of-authority* (Tronto, 2009). De specialist ouderengeneeskunde hoeft zich in de relatie met de familie dan niet alleen meer te richten op het bereiken van overeenstemming over het medicatiebeleid, maar kan dan (in samenwerking met collega's) aandacht geven aan de echte 'opgaven' waar een familie en hun naaste voor staan in het verpleeghuis.

7 CONCLUSIE

De vraag die in deze thesis centraal staat is:
Welke morele kwesties spelen voor specialisten ouderengeneeskunde een rol in de relatie met familie bij de aanpak van onbegrepen gedrag en besluitvorming over voorschrijven van psychofarmaca van mensen met dementie in het verpleeghuis en wat betekent dat voor een goede invulling van familiebetrokkenheid vanuit een zorgethisch perspectief?

Om deze vraag te beantwoorden zijn drie deelvragen gesteld die hieronder op basis van de bevindingen en de discussie beantwoord worden.

1. Wat zijn de ervaringen van specialisten ouderengeneeskunde met betrokkenheid van familie in de analyse en behandeling van onbegrepen gedrag van mensen met dementie in het verpleeghuis?
   Uit de analyses van de narratieven van Janneke (5.2.2) en Sandra (5.3.2) concludeer ik dat als zij morele druk ervaren van familie om medicatie af te bouwen zij de familie hierin serieus nemen. Beiden zijn zelfs bereid hun medicatiebeleid hierop (gedeeltelijk) aan te passen. De morele grenzen daarvan worden echter bereikt als de bewoner, medebewoners en/of het personeel de dupe (dreigen) te worden en er niet meer personeel ingezet kan worden om het onbegrepen gedrag aan te pakken. Hoewel Janneke en Sandra telkens op zoek zijn naar consensus, is er dan geen ruimte meer voor ‘discussie’ met de familie. Ze nemen dan de verantwoordelijkheid om een besluit te nemen over het voorschrijven van medicatie. Zowel Janneke als Sandra zeggen er met de familie op een of andere wijze altijd wel uit te komen.
2. Hoe zien specialisten ouderengeneeskunde zichzelf, welke waarden vinden zij belangrijk en hoe staan zij in relatie tot familie en anderen?
   Uit de bevindingen en analyses van het zelfbegrip van Janneke (5.2.3; 5.2.4) en Sandra (5.3.3; 5.3.4) concludeer ik dat:
   - Janneke en Sandra zichzelf vooral zien als medische professionals en van daaruit handelen, in meer of mindere mate in samenwerking met collega zorgprofessionals (identiteit);
   - Janneke en Sandra het welbevinden van de bewoner voorop stellen. Dit echter begrensd wordt door de veiligheid van medebewoners en personeel. Over het mee laten wegen van de belangen van het personeel lijkt een taboe te liggen. Het belang van de familie speelt geen rol (waarden);

- Janneke en Sandra in de relatie met de familie vooral op zoek zijn naar consensus over hun voorgestelde beleid. Sandra treedt daarin dichterbij de leefwereld van de familie dan Janneke doordat zij ook aandacht geeft aan rouwverwerking bij een familielid (relatie).

3. 'Wat betekenen de antwoorden op de vragen 2 en 3 voor een goede invulling van familiebetrokkenheid vanuit een zorgethisch perspectief?'

   Uit de discussie (hoofdstuk 6) concludeer ik dat:

   - Janneke en Sandra een perspectief op autonomie hebben dat relationeel is doordat zij de onderlinge afhankelijkheid en sociale relaties tussen mensen erkennen, maar die niet zo ver gaat dat zij rekening houden met kwetsbaarheid en het belang van het mede vormgeven aan iemands identiteit. Daarmee zien zij de familie niet als een waarde in zichzelf.
   - Janneke en Sandra op zoek zijn in de relatie met de familie naar consensus over het medicatiebeleid, maar uiteindelijk zelf beslissen omdat zij rekening houden met een sociale context waarin ook andere belangen een rol spelen. Dat zij uiteindelijk zelf beslissen vloeit logischerwijs voort uit de machtsongelijkheid die er tussen hen en de familie in deze zetting bestaat. Zij zouden daarom beter kunnen streven naar het verwerven van *consent-as-a grant of authority* in plaats van naar 'gezamenlijke besluitvorming'. Daardoor ontstaat in de relatie met de familie meer ruimte voor dingen die er voor de familie echt toe doen en die kunnen bijdragen aan het behoud en het versterken van de identiteit van de bewoner en de familie zelf.

In antwoord op de centrale vraag in dit onderzoek stel ik dat:
De morele kwesties die voor Janneke en Sandra spelen zich voordoen in een sociale context waarin niet alleen de belangen van de bewoner, maar ook die van de medebewoners en het personeel een rol spelen. In dit spanningsveld zoeken zij telkens weer in relatie met de familie consensus over hun voorgestelde medicatiebeleid, waarin zij zelf uiteindelijk de doorslaggevende stem hebben.
En dat:
Een goede invulling van familiebetrokkenheid door Janneke en Sandra in deze context, en misschien ook wel voor specialisten ouderengeneeskunde in vergelijkbare situaties, rekening houdt met afhankelijkheid en kwetsbaarheid en gericht is op het mede vormgeven van de identiteit van de bewoner en de familie zelf, waardoor hun lijden verlicht kan worden.

8 KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK

8.1 Inleiding

De validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek is als volgt geborgd. Volgens Visse (2016) gaat de zorgethiek uit van een narratieve in plaats van een absolute waarheid (validiteit). Ook speelt de rol van de onderzoeker in de uitvoering van het onderzoek een grote rol en het feit dat het studies betreft naar betekenissen en interpretaties (Boeije, 2016). Om die reden formuleer ik in dit onderzoek de kwaliteitseisen: geloofwaardigheid, overdraagbaarheid en overtuigingskracht.

8.2 Geloofwaardigheid

Geloofwaardigheid gaat over de mate waarin de interpretatie van de onderzoeker overeenstemt met de perspectieven van de participanten. Er zijn verschillende manieren om hieraan te voldoen, zoals het uitvoeren van *member checks*, triangulatie van data en methoden, datasaturatie, *thick description,* zorgvuldige selectie van participanten en *peer-debriefing* (Visse, 2016). Vanwege het korte tijdsbestek waarbinnen dit onderzoek plaatsvond is hier in beperkte mate aan voldaan en wel door de interviews *Verbatim* uit te schrijven. Door het nemen van deze maatregel kan dit onderzoek aan geloofwaardigheid winnen.

8.3 Overdraagbaarheid

Overdraagbaarheid gaat over de mate waarin de onderzoeksresultaten overdraagbaar zijn naar andere contexten (Visse, 2016). Omdat het doel van dit onderzoek het krijgen van inzicht in de ervaringen van specialisten ouderengeneeskunde in een specifieke context is, is bescheidenheid hier op zijn plaats. Hooguit kan sprake zijn van *petite generalizations*, waarbij het gaat om het ontdekken van kenmerken die overdraagbaar zijn naar een andere context (Visse, 2016). Om de overdraagbaarheid van deze studie te bevorderen zijn de context en de karakteristieken van de informanten zo nauwkeurig mogelijk beschreven. Dit staat echter op gespannen voet met de ethische overweging om anonimiteit van de informanten zoveel mogelijk te waarborgen. Volgens Schipper et al. (2017) wordt vaak gesteld dat verhalen niet generaliseerbaar zijn, echter geloven zij dat het mogelijk is dat mensen lessen leren uit een verhaal, deze interpreteren in het licht van de eigen situatie en hun inzichten gebruiken in hun eigen situatie (Schipper et al., 2017)

8.4 Overtuigingskracht

Een narratieve methode kenmerkt zich door een sterke samenwerking tussen de onderzoeker en degene die het verhaal vertelt, omdat het verhaal tot stand komt door de interactie of dialoog tussen de onderzoeker en de informant (Creswell, 2013). Om door te kunnen dringen tot de geleefde ervaringen is het als onderzoeker belangrijk om een reflectieve houding aan te nemen (Creswell, 2013). Maar ook het feit dat het in dit onderzoek gaat om betekenissen en interpretaties, heeft tot gevolg dat het belangrijk is om na te gaan wie de onderzoeker eigenlijk is (Boeije, 2016). Johnson & Parry (2015) stimuleren onderzoekers om niet alleen voorafgaand aan hun onderzoek aandacht te geven aan hun eigen vooronderstellingen, maar tijdens het gehele onderzoeksproces een kritische reflectieve houding aan te nemen. Dit noemen zij reflexiviteit. Om dit te realiseren heb ik memo's gebruikt voor reflectie op de praktische gang van zaken, de methodische uitdagingen, en de persoonlijke belevingen en emoties (Boeije, 2016). Hiermee is dus de subjectiviteit van mij als onderzoeker inzichtelijk gemaakt en heb ik mijzelf als onderzoeker gepositioneerd in het onderzoek (Creswell, 2013). Daarmee kan de overtuigingskracht van dit onderzoek vergroot worden.

BRONNEN

A. Wetenschappelijke publicaties

Boeije, H. (2016). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (2e ed.). Amsterdam: Boom.

Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *J Clin. Nurs.*, 18, 3118-3125.

Cassell, E. (1982), The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*., 306 (11), pp. 639-645.

Cornegé-Blokland, E., Leueij, B. C., Hertogh, C. M., & Marum, R. J. van. (2012). Reasons to prescribe antipsychotics for the behavioural symptoms of dementia: a survey in Dutch nursing homes among physicians, nurses, and family caregivers. *J Am Dir Assoc*, *13*(80), 1-6.

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design. Choose among five approaches* (3e ed.). London: SAGE.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambrigde: Harvard University press.

Goldsteen, M., Abma, T., Oeseburg, B., Verkerk, M., Verhey, F., & Widdershoven, G. (2007). What is to be a daughter? Identities under pressure in dementia care.. *Bioethics*, *21*, 1-12.

Halpern, J. (2001). *From Detached Concern to Empathy: Huminazing Medical Practice.* New York: Oxford University Press.

Heijst, A. van. (2008). 'Zorgethiek, een theoretisch overzicht' uit: *Filosofie en praktijk*, (*29)*1, pp. 7-18.

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

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

Johnson, C.W., Parry, D.C. (2015). *Fostering social justice through qualitative inquiry. A methodological guide.* Walnut Creek: Left Coast Press inc.

Jeste, D.V., Blazer, D., Casey, D., Meeks, T., Salzman, C., Schneider, L.,Yaffe, K. (2008). ACNP White paper: update on use of antipsychotic drugs in elderly persons with dementia. *Neuropsychopharmacology*, *33*, 957-970.

Jovchelovitch, S. & Bauer, M. (2000). Narrative interviewing. In Bauer, M., Gaskell, G. (Eds.), *Qualitative researching with text, image and sound: a practical handbook.* Londen: SAGE Publications.

Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge.

Landeweer, E., Abma, T., Dauwerse, L., & Widdershoven, G. (2011). Triad collaboration in psychiatry: Privacy and confidentiality revisted. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, *4*, 121-139.

Leget, C., Nistelrooij, I. van, & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*. doi:10.1177/0969733017707008

Lindemann Nelson, H., & Lindemann Nelson, J. (1995). *The patient in the family: An ethics of medicine and families.* New York en Londen: Routledge.

Lindemann, H. (2007). 'Care in Families', in: Ashcroft, R., Dawson, A., Draper, H., & McMillan, J. (red.) (2007), *Principles of Health Care Ethics* (2e ed.). Chichester, Wets Sussex, Engeland: John Wiley & Sons, Ltd.

Manschot, H. A. M. (Ed.), & Verkerk, M. (1994). *Ethiek van de Zorg: Een discussie*. Amsterdam: Boom.

Nijk, R. M., Zuidema, S. U., & Koopmans, R. T. C. M. (2009). Prevalence and correlates of psychotropic drug use in Dutch nursing home patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, *21*(3), 485-493. doi:10.1017/S1041610209008916

Nistelrooij, I. van, Visse, M., Spekkink, A., & Lange, J. de. (2017). How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. *BMJ*, *0*, 1-8. doi:10.1136/medethics-2016-103791

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

Porz, R., Landeweer, E., & Widdershoven, G. (2011). Theory and practice of clinical ethics support services: narrative and hermeneutical perspectives. *bioethics*, *25*, pp. 354-360. doi:10.1111/j.1467-8519.2011.01911.x

Riessman, C.K., (2005). Narrative Analysis. In Kelly, N., Horrocks, C., Milnes & Roberts, D. (Eds.) *Narrative, Memory & Everyday Life* (pp. 1-7). Huddersfield: Univerity of Huddersfield.

Riessman, C. K., (2008). *Narrative methodes for the human sciences.* Los Angeles: Sage.

Robison, J., Curry, L., Grunman, C., Porter, M., Henderson, C. R., & Pillemer, K. (2007). Partners in caregiving in a special enviroment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *Gerontologist*, *47*(4), 504-515.

Ruddick, S. (1995). *Maternal Thinking. Toward a Political of Peace*. Boston: Beacon Press.

Schipper, K., Landeweer, E., Abma, T.A. (2017). Living with end-stage renal disease: Moral responsibilities of patients. *Nursing Ethics,* 0, 1-9, doi:10.1177/09697330/6687/54.

Seitz, D. P., & Gill, S. S. (2013). Pharmacological treatments for neuropsychiatric symptoms of dementia in long-term care: a systematic review. *International Psychogeriatric*, *25*, pp. 185-203.

Sools, A. (2012). Narratief onderzoek. *KWALON,* (17) 1, pp. 27-35.

Steen, J. T. van der, Soest-Poortvliet, M. C. van, Hallie-Heierman, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deliens, L., Boer, M. E. de, Vet, H. C. de. (2014). Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J. Alzheimers Dis.*, *40*(1), 743-757.

Szinovacz, M. E. (2003). Caring for a demented relative at home: Effects on parent-adolescent relationships and family dynamics. *J Aging Stud*, *17*, 445-472.

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

Tronto, J. (2009). Consent as a grant of authority: A care ethics reading of informed consent. In Lindemann, H., Urban Walker, M. & Verkerk, M. (Eds.), *Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowledge and Practice* (pp. 182-198). Cambridge: Cambridge University Press.

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

Schütze, F. (1977). *Die Technik des narrativen interviews in Interaktionsfeldstudien*. Ongepubliceerd manuscript, Universiteit van Bielefeld.

Schütze, F. (1983). Narrative Repraesentation kollektiver Schicksalsbetroffenheit. In Laemmert, E. (Eds.), *Erzaehforschung.* (pp. 568-590). Stuttgart: J.B. Metzler.

Verkerk, M. A. (2003). Zorgethiek. Naar een geografie van verantwoordelijkheden., In Manschot, H., & Dartel, H. van. (Red.). (2003). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk.* Amsterdam: Boom.

Verkerk, M. A., Lindeman, H., McLaughlin, J., Scully, J. L., Kihlborn, U., Nelson, J., & Chin, J. (2015). Where families and healthcare meet. *Journal of Medical Ethics*, *41*(2), 1-4. doi:10.1136/medethics-2013-101783

Verkerk, M.A. (2007). Care ethics as a feminist perspective on bioethics. In Gastmans, C., Dierickx, C., Nys, H., & Schotmans, P. (Eds.), *New Pathways for European Bioethics* (pp. 65-79). Antwerpen en Oxford: Intersentia.

Walker, M. U. (1998). *Moral Understandings: A feminist study in ethics.* New York en Londen: Routledge.

B. Overige bronnen

Alzheimer Nederland. (z.j.). Zorgbeslissingen nemen voor iemand met dementie. Geraadpleegd op 2 mei 2017, van https://dementie.nl/behandeling-0/zorgbeslissingen-nemen-voor-iemand-met-dementie

Landeweer, E. (2017). *Master course Medical Ethics.* Collegedictaat studiejaar 2016/2017. Oslo: Universiteit van Oslo.

Radar, Psychofarmaca in verpleeghuizen. (2015, 26 mei). Geraadpleegd op 6 februari 2017 van http://radar.avrotros.nl/uitzendingen/gemist/26-05-2014/psychofarmaca-in-verpleeghuizen/

Verkerk, M. (2012, 29 mei). Het autonome individu is heilig. Geraadpleegd op 6 mei, 2017, van http://www.socialevraagstukken.nl/het-autonome-individu-is-in-de-zorg-te-heilig/

Visse, M. (2016). *Theorieen van zorgethisch onderzoek.* Collegedictaat studiejaar 2016/2017. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Zorg voor beter, 8 kernelementen: omgaan onbegrepen gedrag. (2013, 20 november). Geraadpleegd op 14 februari 2017 van http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/Dementie-toetsing-omgaan-onbegrepen-gedrag.html

Zorg voor beter, Verschillende rollen van familieleden. (2013, 20 november). Geraadpleegd op 14 februari 2017 van http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/Familieparticipatie-Rollen-van-familieleden.html

Zuidema, S.U., Achterberg, W.P., Janus, S., Stelt, I. van de., Alzheimer Nederland, Manen, J. van. (2017), Gezamenlijke besluitvorming in psychofarmaca behandelingsbeslissingen bij patiënten met dementie in verpleeghuizen. Onderzoek naar actieve betrokkenheid van de mantelzorger (door ZonMw voor subsidie goedgekeurd onderzoeksvoorstel).

Zwijsen, S., Lange, J. de, Pot, A.M., Mahler, M., Minkman, M. (2013). Omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie. Inventarisatie richtlijnen en inzichten rondom onbegrepen gedrag bij ouderen met dementie. Geraadpleegd op 14 februari 2017 van http://www.vilans.nl/docs/pdf/Rapport_Onbegrepen_gedrag_bij_dementie.pdf