HET ONBESPROKENE

Een zorgethische studie naar de ervaring van brandwondenpatiënten

Mara van Stiphout
Master Zorgethiek en Beleid 2016-2017
Universiteit voor Humanistiek
Begeleider: Dr. Inge van Nistelrooij
Tweede lezer: Dr. Merel Visse
Examinator: Prof. dr. Carlo Leget
7 augustus 2017

Afbeelding omslag: ‘*the seen and the unseen’*, olie acryl op hout, Tracie Cheng (2014).

Dankwoord

Met het schrijven van dit dankwoord leg ik de laatste hand aan mijn masterthesis en daarmee komt er een einde aan mijn studie Zorgethiek en Beleid. Ik kijk met veel genoegen en dankbaarheid terug op deze verrijkende periode. Graag wil ik mijn professoren en medestudenten bedanken voor de boeiende colleges, de inspirerende groepsdiscussies en de fijne samenwerking. De openheid binnen de klas en het onderling vertrouwen zorgden ervoor dat abstracte zorgethische theorieën en concepten invulling kregen door persoonlijke ervaringen uit verschillende zorgpraktijken.

Mijn dank gaat uit naar de brandwondenpatiënten die bereid waren hun aangrijpende verhalen aan mij te vertellen. Zonder hun openhartigheid en eerlijkheid had deze thesis nooit tot stond kunnen komen. Ook wil ik de nazorgverpleegkundige en brandwondenarts bedanken voor hun tijd en het delen van hun ervaringen. Daarnaast wil ik mijn begeleider dr. Inge van Nistelrooij bedanken voor haar toegewijde betrokkenheid bij dit onderzoek, het delen van haar expertise en haar niet aflatende vertrouwen in mijn kunnen. Ik denk met plezier terug aan onze gepassioneerde (*skype*) gesprekken en met dankbaarheid aan de e-mails die mij weer vertrouwen gaven op de momenten dat het nodig was. Voorts wil ik dr. Nancy van Loey en dr. Marianne Kool bedanken voor de mogelijkheid om dit onderzoek uit te voeren. Nancy, bedankt voor je enorme inzet als *gatekeeper* naar de patiënten en je feedback op de data. Tijdens het schrijven van deze thesis heb ik veel steun gehad aan Veronica Laarman: het samen brainstormen om de juiste verwoording te vinden heeft deze thesis naar een hoger niveau gebracht. Tot slot wil ik mijn ouders en vrienden bedanken voor hun luisterend oor, wijze raad en bemoedigende woorden. Ik weet niet hoe ik deze thesis had kunnen voltooien zonder jullie onvoorwaardelijke steun.

Ik kijk met voldoening terug op het afgelopen jaar en met vertrouwen naar de toekomst waarin de zorgethiek mij een extra venster heeft gegeven om naar de wereld om mij heen te kijken.

Veel leesplezier!

Mara van Stiphout
Utrecht, 7 augustus 2017

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Samenvatting 5
Hoofdstuk 2: Probleemstelling 6
2.1 Aanleiding 6
2.2 Maatschappelijk probleem 6
2.3 Wetenschappelijk probleem 10
2.4 Vraagstelling 12
2.5 Doelstelling 12
Hoofdstuk 3: Theoretisch kader 13
3.1 Conceptuele verkenning 13
3.1.1 De zorgverlener 14
3.1.2 De zorgontvanger 16
3.1.3 De context 17
3.2 Sensitizing concepts 18
3.3 Conclusie 19
Hoofdstuk 4: Methode 20
4.1 Onderzoeksbenadering 20
4.2 Onderzoeksmethode 21
4.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid 21
4.4 Dataverzameling 22
4.5 Data-analyse 22
4.6 Fasering 23
4.7 Ethische overwegingen 24
4.8 Kwaliteitscriteria 25
Hoofdstuk 5: Bevindingen 26
5.1 Geleefde ervaring 26
Ervaring van timing 26
Ervaring van tijd en ruimte 27
Ervaring van aandacht 29
Ervaring van erkenning 31
Ervaring van kwetsbaarheid 33
5.2 Lotgenotencontact 35
5.3 Screeningsinstrument 36
Visie nazorgverpleegkundige 37
Visie arts 37
Visie brandwondenpatiënten 38

Hoofdstuk 6: Discussie 40
Timing, tijd en ruimte 40
Aandacht en erkenning 41
Kwetsbaarheid en afhankelijkheid 42
Lotgenotencontact en screeningsinstrument 43
Hoofdstuk 7: Conclusie en aanbevelingen 45
Hoofdstuk 8: Kwaliteit van het onderzoek 48
8.1 Betrouwbaarheid 48
8.2 Geloofwaardigheid 48
8.3 Overdraagbaarheid 49
8.4 Belemmeringen 49
Literatuur 50
Bijlagen 54
Bijlage 1: Persoonlijke reflectie 54
Bijlage 2: Faseringstabel 55
Bijlage 3: Patiënteninformatiebrief 56
Bijlage 4: Interview vragen semi-gestructureerd interview 57
Bijlage 5: Toestemmingsverklaring 59
Bijlage 6: Gebruikersovereenkomst data 60
Bijlage 7: Infogram Utrechtse Zorgethiek 61

Hoofdstuk 1: Samenvatting

Brandwonden hebben verstrekkende gevolgen op zowel lichamelijk als psychosociaal gebied. Uit onderzoek blijkt dat bijvoorbeeld vragen rondom intimiteit of cognitieve problemen onvoldoende aan bod komen in gesprekken met zorgverleners (Kool et al., 2017). Tegelijkertijd is aangetoond dat het delen van emotionele ervaringen met anderen de psychologische, fysieke en sociale gezondheid verbetert (Rimé, 2009). Hierdoor ontstaat een knelpunt: de patiënt heeft baat bij het bespreken van gevoelige problemen, maar voelt de ruimte niet om ze bespreekbaar te maken. Vanuit de zorgethiek kunnen we het onbesproken blijven van bepaalde onderwerpen duiden als een gebrek aan relationele afstemming tussen brandwondenpatiënt en zorgverlener. In het theoretisch kader is daarom binnen de zorgethische literatuur verkend welke factoren deze onderlinge afstemming tussen zorgverlener en zorgontvanger belemmeren of juist bevorderen. Vervolgens is fenomenologisch onderzoek gedaan om zicht te krijgen op de geleefde ervaring van het bespreken van gevoelige onderwerpen van brandwondenpatiënten. Hoewel het 'onbesprokene' voor elke patiënt anders is, zijn er overkoepelende thema's gevonden die deze ervaring kleuren: timing, tijd en ruimte, aandacht, erkenning en kwetsbaarheid. Het bleek dat de mate waarin de zorgverlener zich openstelde voor de noden van de patiënt hier een grote rol speelde. Daarnaast heeft dit onderzoek twee mogelijkheden bestudeerd om gevoelige onderwerpen beter bespreekbaar te maken: een screeningslijst en lotgenotencontact. Er werd geconcludeerd dat, om goede zorg te verlenen, het van belang is dat zorgverleners aansluiten bij de leefwereld van brandwondenpatiënten en afstemmen op hun behoeften en specifieke context. Alleen door een groter begrip voor de geleefde ervaring kunnen gevoelige kwesties beter bespreekbaar worden; de bevindingen van dit onderzoek kunnen daaraan bijdragen. Tot slot worden er enkele aanbevelingen gedaan om de zorg voor brandwondenpatiënten te verbeteren.

Hoofdstuk 2: Probleemstelling

2.1 Aanleiding

We leven in een maatschappij waarin uiterlijk en schoonheid zeer centraal staan. Dit maak ik zelf van dichtbij mee door mijn werkervaring binnen de modewereld. Ik ben mij daardoor bewust van de focus op en het belang van een uiterlijk dat intact is en voldoet aan de schoonheidsidealen van de samenleving. Maar wat gebeurt er wanneer dit 'visitekaartje naar de buitenwereld' (het lichaam) ernstig verminkt raakt, bijvoorbeeld ten gevolge van brand. Dit is een vraag die mij al langere tijd intrigeert. Vanuit deze intrinsieke motivatie is een zoektocht ontstaan naar een geschikte probleemstelling. Tijdens deze zoektocht kwam ik in contact met dr. Nancy van Loey[1] en dr. Marianne Kool[2], twee wetenschappers die recentelijk onderzoek hebben gedaan naar de kwaliteit van leven van brandwondenpatiënten. Na twee vruchtbare gesprekken en in overleg met mijn thesisbegeleider dr. Inge van Nistelrooij ben ik uiteindelijk tot een passende probleemstelling en bijbehorende hoofd- en deelvragen gekomen die in de volgende paragrafen worden beschreven.

2.2 Maatschappelijk probleem

Tegenwoordig kan nagenoeg iedereen brandwonden overleven door een goed functionerende intensive care, betere wondbehandeling en infectiebestrijding. "Vroeger stond bij ons de vraag centraal of een patiënt het ging overleven. Tegenwoordig draait het veel meer om de kwaliteit van leven na de behandeling van brandwonden", aldus prof. dr. Paul van Zuijlen[3] (Zorg- en Ziekenhuiskrant, 16 juli 2014). Daardoor is er momenteel een verschuiving gaande in het definiëren van goede gezondheidszorg van louter de vermindering van morbiditeit en sterfte naar een meer holistische aanpak die aspecten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven omvat (Stavrou, Weissman, Tessone, Zilinsky, Holloway, Boyd & Haik, 2014). De indrukwekkende verbetering in de behandeling en overleving van brandwondenpatiënten brengt nieuwe vragen met zich mee over de nazorg en kwaliteit van leven van deze patiëntengroep. Daarom is het van belang om hier aandacht aan te schenken en onderzoek naar te doen.

Brandwonden[4] vormen een belangrijk gezondheidsprobleem. Jaarlijks hebben

[1] Nancy van Loey is hoofd psychosociaal en gedragswetenschappelijk onderzoek bij de Vereniging Samenwerkende Brandwondencentra Nederland (VSBN).
[2] Marianne Kool is post-doc onderzoeker, psycholoog en docent op de afdeling klinische en gezondheidspsychologie en het Ambulatorium.
[3] Paul van Zuijlen is hoogleraar Brandwondengeneeskunde en plastisch chirurg in het Brandwondencentrum van het Rode Kruis Ziekenhuis (RKZ) in Beverwijk.
[4] Definitie brandwond: "Een brandwond is een gedeeltelijke of een volledige beschadiging van de huid die wordt veroorzaakt door inwerking van warmte, een chemische stof of elektriciteit, gedurende een bepaalde tijd, boven een bepaalde kritische temperatuur" (Brandwondenstichting.nl).

wereldwijd bijna 11 miljoen mensen daarvoor medische aandacht nodig (Hoogewerf, Van Baar, Hop, Bloemen, Middelkoop, Nieuwenhuis, 2013). In Nederland zoeken per jaar ongeveer 35.000 mensen brandwond-gerelateerde medische hulp. Ongeveer 1500 mensen komen door de ernst van de verwondingen in ziekenhuizen terecht en jaarlijks worden er bijna 1000 patiënten met brandwonden opgenomen in een brandwondencentrum vanwege huidletsel (Nederlandse Brandwonden Stichting, 2015). Brandwonden kunnen hun weerslag hebben op de esthetische verschijning, interpersoonlijke relaties en het psychologisch, sociaal en lichamelijk functioneren (Stavrou et al, 2014, p. 789).

Kort nadat een brandwondenongeval heeft plaatsgevonden wordt alle aandacht en zorg gericht op de huid als orgaan; "het gaat om leven en overleven" (Brandwondenstichting). Afhankelijk van de diepte van de verbranding wordt er gesproken over een eerstegraads, tweedegraads of derdegraads verbranding. Verbrandingen gaan gepaard met hevige fysieke pijn, vooral omdat het slachtoffer meestal bij bewustzijn is tijdens het ongeval. Daarmee behoren verbrandingen en de daaropvolgende behandeling tot de meest pijnlijke ervaringen die een persoon kan ondervinden (Dalal, Saha & Agarwal, 2010). De blijvende fysieke gevolgen zijn voornamelijk zichtbaar in de littekens die het gevolg zijn van diepe brandwonden (Brandwondenstichting).

In tegenstelling tot de tekenende littekens veroorzaakt door brandwonden, zijn de gevolgen op psychosociaal gebied veel minder zichtbaar. Volgens de Nederlandse Brandwonden Stichting kunnen slachtoffers op verschillende momenten psychische schade oplopen:

> 1. Het ongeval zelf kan een traumatische ervaring zijn.
> 2. Dit geldt vaak ook voor de ziekenhuisperiode die hierop volgt, waarbij pijn en angst een belangrijke rol spelen.
> 3. De confrontatie met het feit dat je eigen lichaam blijvend veranderd en gehavend is, is een moeilijk te accepteren gegeven.
> 4. De ongevraagde en vaak ongewenste reacties van je omgeving op het veranderde uiterlijk maken het voorgaande (3) nog veel moeilijker.
>
> *Bron: Onzichtbare littekens, 2013, p. 5*

Een brandongeval kan veel verschillende gevoelens tot gevolg hebben zoals schaamte, boosheid, schuldgevoel, rouw en eenzaamheid (Onzichtbare littekens 2013, p. 6). Uit onderzoek naar psychosociale gevolgen bij mensen met brandwonden blijkt dat posttraumatische stress stoornis (PTSS) en depressie het vaakst voorkomen (Van Loey & Van Son, 2003). Andere problemen komen voornamelijk voor in de sociale sfeer, vaak ten gevolge van de littekenproblematiek (ibid). Daarnaast kunnen brandwondenpatiënten te maken krijgen met slaapproblemen en neuro-cognitieve problemen zoals concentratie- en

geheugenproblemen (Kool, Geenen, Egberts, Wanders & Van Loey, 2017). Brandwonden kunnen ook een negatieve invloed hebben op seksualiteit, intimiteit en lichaamsbeeld-tevredenheid (Connell, Coates & Wood, 2013; 2014).

Het oplopen van brandwonden heeft dus gevolgen op lichamelijk en psychosociaal gebied. Uit onderzoek is gebleken dat sommige van deze gevolgen onvoldoende aan bod komen in gesprekken met zorgverleners (Kool et al., 2017). Zo zijn bijvoorbeeld cognitieve problemen en de onderliggende oorzaken zelden onderwerp van aandacht in de klinische praktijk (ibid.). Ook problemen rondom intimiteit en seksualiteit zijn onderwerpen die niet veel aandacht krijgen van professionals (ibid.). Er zijn drie belangrijke bevindingen die helpen begrijpen waarom deze gevoelige onderwerpen niet ter sprake komen.

Allereerst is er de perceptie van de zorgverlener. Een van de belangrijkste sociale theorieën over de perceptie van medische professionals in een klinische ontmoeting komt van Michel Foucault in 'The Birth of the Clinic' (1963). Hij beschrijft hoe de blik ("*the gaze*") van artsen drastisch veranderde tussen de 18^{e} en 19^{e} eeuw. De vraag 'Wat is er met u aan de hand?' – waarmee de achttiende-eeuwse dialoog tussen arts en patiënt begon – werd vervangen door de vraag 'Waar doet het pijn?' (Holmes, 2012, p. 874). Volgens Foucault is de opvatting van ziekte getransformeerd van een entiteit die door de hele persoon aanwezig is naar een anatomisch letsel (ibid.). Foucault wijst erop dat het voor artsen niet langer nodig was om te luisteren naar hoe patiënten hun ervaring met de ziekte omschreven om hen te diagnosticeren en behandelen. In plaats daarvan begonnen ze zich te concentreren op de zieke organen; "*treating the patient more as a body, an object, while ignoring the social and personal realities of the whole person, the patient*" (Holmes, 2012, p. 874). Door deze klinische blik, die aangeleerd wordt tijdens de medische opleiding zijn (brandwonden)artsen vaak sterk gericht op fysieke klachten van patiënten. Martinsen stelt dat de emotionele en fysieke afstand tussen patiënt en arts tegenwoordig het uitgangspunt vormt van medisch handelen (Reenen, 2016). Dit wordt enerzijds veroorzaakt door het '*modern ideal of detachment in medicine*': in de medische zorg wordt veel waarde gehecht aan afstand en afstandelijkheid om objectiviteit te vergroten (Martinsen, 2011). Anderzijds wordt de afstand vergroot doordat artsen de autonomie van de patiënt dienen te respecteren (ibid.). Martinsen stelt dat dit tot gevolg kan hebben dat artsen soms leed toevoegen aan patiënten in plaats van wegnemen. Voorts komt uit onderzoek naar voren dat artsen zich zelfverzekerd voelen wanneer het op fysieke klachten aankomt, maar soms onzeker kunnen worden wanneer zij het idee krijgen dat de klacht buiten hun expertise valt (Biddle et al., 2016). De ernst van een klacht valt namelijk niet altijd af te lezen aan de wond; "*emotional trauma is unrelated to size*

and severity of the burn in both qualitative and quantitative reports" (Johnson, Taggart & Gullick, 2016). Zo draagt de klinische blik – waarbij de nadruk op afstand, objectiviteit en autonomie ligt – bij aan het feit dat bepaalde psychosociale klachten niet ter sprake worden gebracht.

Daarnaast blijven gevoelige onderwerpen vaak onbesproken doordat zowel zorgverlener als patiënt niet over de problematiek begint. Met name in relatie tot intieme problemen blijkt dat "artsen weinig aandacht besteden aan de gevolgen van lichamelijke problemen of handicaps met betrekking tot seksualiteit" (Onzichtbare Littekens, 2013, p. 18). "Zowel mensen met brandwonden als hulpverleners kunnen door verlegenheid het onderwerp seksualiteit vermijden" (ibid.). Uit een onderzoek onder 37 brandwondencentra in de Verenigde Staten bleek dat zorgverleners zich vaak ongemakkelijk en/of onbekwaam voelen bij het initiëren van gesprekken over intimiteit en seksualiteit (Rimmer et al., 2010). Hoewel meer dan de helft van de ondervraagde zorgverleners verklaarde dat zij deze onderwerpen alleen zouden bespreken als de patiënt het gesprek hierover zou openen, was maar liefst 95% het erover eens dat de patiënt deze verantwoordelijkheid niet zou moeten hebben (ibid.).

Tot slot lijken brandwondenpatiënten vaak het idee te hebben dat ze als enige met bepaalde problemen of klachten rondlopen. Dit gevoel kan hen ervan weerhouden om het desbetreffende probleem ter sprake te brengen. Het kan ook te maken hebben met het feit dat brandwondenpatiënten in een metaforische '*bubble of trauma*'[5] terecht kunnen komen (Gullick, Taggert, Johnson & Co, 2014). Deze conceptuele bubbel wordt om het 'zelf' geconstrueerd als een poging om verdriet, trauma en verlies van het bekende lichaam te bevatten en de persoon te isoleren van gevoelens waar deze niet klaar voor is (ibid.). Maar het resultaat is dat patiënten geïsoleerd raken van hun hulpbronnen en het de communicatie beperkt (ibid.).

Door deze drie factoren – de klinische kijk van de arts, het vermijden van gevoelige onderwerpen door patiënt en zorgverlener, en het idee de enige te zijn – blijven bepaalde onderwerpen onbesproken. Tegelijkertijd blijkt uit onderzoek naar '*social sharing* van emoties' dat ongeveer 80% van traumaslachtoffers de behoefte heeft om hun ervaringen te delen en het is aangetoond dat dit de psychologische, fysieke en sociale gezondheid verbetert (Rimé, 2009). Echter, schaamte en schuld kunnen een cruciale rol spelen en werken beperkend in het delen van emotionele ervaringen met anderen (Finkenauer & Rimé, 1998).

[5] "The trauma bubble stands as a metaphor for the cycle of anxiety and avoidance that contains and restrains communication and emotion for the burned person and their loved ones" (Gullick, Taggert, Johnson & Ko 2014, p. 427).

En juist die emoties spelen een grote rol bij brandwondenslachtoffers met betrekking tot de littekens en het brandongeval zelf (Kool et al., 2017, p. 6). Hierdoor ontstaat een knelpunt: de patiënt heeft baat bij het bespreken van zijn/haar gevoelige problemen, maar voelt de ruimte niet om dit bespreekbaar te maken. De onderlinge afstemming tussen patiënt en zorgverlener komt niet goed tot stand waardoor er een zorgbehoefte open blijft liggen voor de patiënt. Daarom is het relevant om naar deze zorgrelatie te kijken vanuit een zorgethisch oogpunt – een perspectief dat zorg en intermenselijke relaties centraal zet – zodat duidelijk wordt wat goede zorg betekent voor deze patiëntengroep en hoe deze zorg geboden kan worden.

Met mijn onderzoek wil ik een bijdrage leveren aan het maatschappelijke debat over de zorg voor brandwondenpatiënten. Ik beoog daarmee de stilte te doorbreken: gevoelige onderwerpen bespreekbaar te maken. Dit onderzoek heeft als doel relevante inzichten op te leveren voor brandwondenpatiënten en hun zorgverleners en bij te dragen aan kennisontwikkeling. Daarmee tracht ik inzichtelijk te maken hoe de zorg voor brandwondenpatiënten kan worden verbeterd. Daarnaast kunnen de inzichten ook overgedragen worden naar andere patiëntengroepen, aangezien de problematiek met betrekking tot het spreken over gevoelige onderwerpen niet gelimiteerd is tot brandwondenpatiënten.

2.3 Wetenschappelijk probleem

Er is al menig (fenomenologisch) onderzoek gedaan naar (de gevolgen van) brandwonden binnen verschillende wetenschappelijke disciplines zoals de geneeskunde, sociologie, psychologie en verplegingswetenschap (Abrams, Ogletree, Ratnapradipa & Neumeister, 2016; Connell, Coates & Wood, 2015; Kool et al., 2017; Kornhaber, 2009). Mijn thesis sluit aan en bouwt voort op het recente onderzoek van Kool en collega's. Zij benadrukken dat er in de wetenschappelijke literatuur vaak een discrepantie is tussen de '*professional point of view*' en het '*patients perspective*' als het gaat om de componenten die de kwaliteit van leven van brandwondenpatiënten definiëren (Kool et al., 2017, p. 2). Vanuit het perspectief van professionals presenteren Falder et al. (2009) een conceptueel kader bestaande uit zeven kerndomeinen: huid, neuromusculaire functie, zintuiglijkheid en pijn, psychologische functie, fysieke rolgebonden functie[6], participatie/reïntegratie in de gemeenschap en ervaren kwaliteit van leven. Opvallend genoeg laten kwalitatieve studies die de stem van de patiënt laten horen,

[6] De functionele status van zelfzorg, mobiliteit en participatie in het dagelijks leven; men onderscheidt 'functionele onafhankelijkheid' en 'terugkeer naar werk'.

een breder scala van zowel negatieve als positieve resultaten na brandwonden zien (Kool et al., 2017). Deze omvatten bijvoorbeeld huidproblemen, vermoeidheid, negatieve sociale interactie, existentiële en seksuele problemen, persoonlijke groei, zelfbeeld, empathie, dankbaarheid, identiteit en nieuwe relaties, evenals zintuiglijke symptomen, effect van brandwondenlittekens interventies, effect van brandwonden symptomen, persoonlijke factoren en verandering over tijd (ibid.). Dit benadrukt de toegevoegde waarde van kwalitatieve studies die de stem van de patiënt ten gehore brengen, met name wanneer de gezondheidszorgbehoeften worden aangepakt. Mijn onderzoek tracht de ervaring van brandwondenpatiënten te vertolken als aanvulling op de huidige *body of literature*.

Het is bekend dat bepaalde gevoelige onderwerpen zoals intimiteit en seksualiteit moeilijk bespreekbaar zijn tussen brandwondenpatiënt en arts. Er is wereldwijd de laatste jaren steeds meer aandacht gekomen en onderzoek gedaan naar de gevolgen van brandwonden op de seksualiteit en intimiteit van deze patiënten (Connell, Phillips, Coates, Doherty-Poirier & Wood, 2014; Connell, Coates & Wood, 2015; Öster & Sveen, 2015; Pandya, Corkill & Goutos, 2015). Maar er is nog niet veel onderzoek gedaan naar de geleefde ervaring van brandwondenpatiënten met betrekking tot het praten over dergelijke gevoelige onderwerpen.

Met mijn onderzoek tracht ik het bovengenoemde kennishiaat te verkleinen door in te zoomen op de verschillende aspecten die deze ‘bespreekbaarheid’ belemmeren. Dit onderzoek verkent bestaande en nieuwe mogelijkheden, zoals vormen van contact en begeleiding en mogelijke instrumenten, om gevoelige onderwerpen voor brandwondenpatiënten beter bespreekbaar te maken.

Tot slot zal ik met mijn onderzoek de zorgethische wetenschappelijke kennis verrijken doordat ik zorgethisch fenomenologisch onderzoek naar de geleefde ervaring van het bespreken van gevoelige onderwerpen van brandwondenpatiënten ga doen. Binnen de zorgethische literatuur is er niet veel bekend over ‘het bespreekbaar maken van gevoelige onderwerpen’ of factoren die dit kunnen verhinderen of stimuleren. Wel zijn er veel zorgethici die geschreven hebben over zorgen als relationele afstemmingspraktijk. Daarom is er voor het theoretisch kader gekozen om in te gaan op bevorderende en belemmerende factoren voor de onderlinge afstemming tussen zorgverlener en zorgontvanger.

2.4 Vraagstelling

De hiervoor geformuleerde maatschappelijke en wetenschappelijke problemen waren aanleiding voor de volgende hoofdvraag:

Hoe ervaren brandwondenpatiënten de mogelijkheden om over gevoelige onderwerpen te praten? En wat betekent dit voor goede zorg voor deze patiëntengroep?

Om deze hoofdvraag te beantwoorden, zijn de volgende vier deelvragen richtinggevend:

A. *Wat is er binnen de zorgethische literatuur bekend over bevorderende en belemmerende factoren voor onderlinge afstemming in de zorgrelatie?*
B. *Hoe beleven brandwondenpatiënten het (niet) spreken over gevoelige onderwerpen?*
C. *Indien er te weinig mogelijkheden zijn, wat zou dan een goede manier kunnen zijn om deze thema's bespreekbaar te maken?*
D. *Wat betekent dit voor goede zorg voor deze patiëntengroep?*

Vraag A wordt behandeld in het theoretisch kader; Vraag B en C worden beantwoord bij de bevindingen; en in de conclusie en aanbevelingen wordt vraag D besproken.

2.5 Doelstelling

Met dit onderzoek beoog ik de ervaring van brandwondenpatiënten met betrekking tot gevoelige onderwerpen in beeld te brengen en daarbij zicht te krijgen op de mogelijkheden om deze onderwerpen bespreekbaar te maken. Het daaruit voortvloeiende doel is om met deze inzichten bij te dragen aan goede zorg voor deze patiëntengroep.

Hoofdstuk 3: Theoretisch kader

Dit onderzoek vindt plaats binnen een zorgethisch kader. Zorgethiek is een politiek-ethische stroming die tracht te begrijpen hoe 'zorg' in elkaar zit door ernaar te kijken met bijzondere aandacht voor:

> Het unieke en specifieke van situaties; het feit dat zorgbetrekkingen altijd afhankelijkheid en asymmetrie met zich meebrengen; het gegeven dat mensen kwetsbaarder zijn op grond van hun lichamelijkheid; het belang om in relatie te gaan staan met iemand die zorgafhankelijk is om te ontdekken wat goed is voor hem of haar. (Zorgethiek.nu, z.j.)

Zorgethici analyseren geleefde ervaringen, zorgpraktijken en de socio-politieke ordening van de samenleving waarbij ze zich laten leiden door de vraag: 'Wat is goede zorg, gegeven deze particuliere situatie?' (zie bijlage 7).

3.1 Conceptuele verkenning

Binnen het theoretisch kader tracht ik een antwoord te vinden op hetgeen er binnen de zorgethische literatuur bekend is over bevorderende en belemmerende factoren voor onderlinge afstemming in de zorgrelatie. In het vorige hoofdstuk bleken er drie belangrijke bevindingen te zijn die verhinderen dat er een goede afstemming tussen patiënt en zorgverlener[7] op gang komt met betrekking tot het bespreekbaar maken van gevoelige onderwerpen. Deze drie bevindingen vormen de basis voor de vijf theoretische inzichten die ik hieronder zal bespreken.

Allereerst, zoals uit de literatuur is gebleken, zijn het vooral de artsen die sterk gericht zijn op de medische en fysieke klachten van brandwondenpatiënten en wat minder op psychosociale problemen. Om de houding van de zorgverlener verder te doorgronden zal ik ingaan op 1) het onderscheid dat Noddings maakt tussen '*affective-receptive mode*' en de '*the analytic-objective mode*'. Daarnaast zal ik 2) het concept 'transparantie' van Kittay toelichten. Met deze twee inzichten hoop ik meer zicht te krijgen op de invloed van de houding van de zorgverlener op het proces van afstemming binnen de zorgrelatie.

Ten tweede heb ik in de probleemstelling genoemd dat gevoelige onderwerpen vaak onbesproken blijven doordat patiënt noch zorgverlener over het probleem begint. Beiden gaan bepaalde problematiek uit de weg vanwege het vaak intieme en persoonlijke karakter daarvan, om verlegenheid en ongemak te vermijden. Aan de hand van 3) concepten over kwetsbaarheid

[7] Hier wordt geduid op de zorgrelatie tussen de patiënt en een meervoud van professionele zorgverleners van het brandwondencentrum zoals bijvoorbeeld artsen, (nazorg)verpleegkundigen en fysiotherapeuten.

binnen de zorgrelatie verwacht ik meer inzicht te verkrijgen in de ervaring van de zorgontvanger.

Tenslotte werd aangetoond dat brandwondenpatiënten vaak veronderstellen dat zij als enige met bepaalde problemen te kampen hebben. De patiënten brengen daarom deze problemen niet ter sprake. Om dit verder uit te zoeken zal ik gebruik maken van 4) Tronto's idee van '*life sustaining web*', dat aantoont dat een zorgrelatie deel uitmaakt van een complex netwerk van relaties. Vervolgens ga ik in op 5) het concept 'lotgenotencontact' als aanvulling op de zorgrelatie tussen zorgontvanger en professionele zorgverleners. Beide inzichten zijn nodig om te begrijpen waardoor brandwondenpatiënten zich vaak 'alleen in hun probleem' voelen en hoe dit mogelijk doorbroken kan worden.

Zoals uit de probleemstelling is gebleken, vindt men de beïnvloedende elementen aan beide zijden van de zorgrelatie: die van de zorgverlener en van de zorgontvanger; maar ook in de context van de zorgrelatie. Daarom zal dit hoofdstuk eerst ingaan op de houding van de zorgverlener, vervolgens op de ervaring van de zorgontvanger en tot slot op de context van de zorgrelatie.

3.1.1 De zorgverlener

Noddings' *affective-receptive mode* en *analytic-objective mode*

Noddings (1984) stelt dat men vaak de neiging heeft om voor de snelle, praktische oplossing te kiezen: '*to fix things*'. Het onmiddellijk en instrumenteel reageren op problemen noemt zij de '*assimilatory mode*' (34). In vele gevallen leidt dit tot positieve resultaten, maar soms is deze aanpak ontoereikend of gebrekkig en wordt de zorgvrager niet geholpen of wordt een probleem niet opgelost, aldus Noddings. Wij kunnen echter ook overschakelen van deze '*assimilatory mode*' naar een '*receptive-intuitive mode*' die ons toestaat om ontvankelijker te zijn voor het onderwerp van onze aandacht (35). In deze modus ontvangen we de signalen van de ander zo mogelijk zonder evaluatie of oordeel (34). "*We are in the world of relation, having stepped out of the instrumental world*", stelt Noddings (ibid.). Hiermee legt zij uit hoe we onze instrumentele, oplossingsgerichte houding soms moeten loslaten om onszelf open te stellen voor de noden van de zorgvrager. Zij maakt daarom het onderscheid tussen een '*affective-receptive*' of '*receptive-intuitive mode*' en de '*instrumental*' of '*analytic-objective mode*'[8] (34). In deze laatstgenoemde modus leggen we structuur op aan de wereld. Noddings

[8] Noddings gebruikt veel verschillende termen voor dit onderscheid. Voor de instrumentele probleemoplossende manier van denken noemt zij de termen 'assimilatory mode', 'analytic-objective mode', 'intrumental mode' behorende bij de 'rational channel'. Voor de houding waarbij de zorgverlener affectief kan ontvangen gebruikt zij de termen 'receptive-intuitive mode', 'affective-receptive mode', 'receptive or relational mode' behorende bij de 'affective channel'.

verzet zich hierbij overigens tegen een hiërarchie tussen de twee modi, zoals bijvoorbeeld door Sartre wordt verdedigd, die een '*higher consiousness of rationality*' en een '*lower, nonreflective consciousness of emotion*' onderscheidde. Volgens Noddings is het belangrijk dat wij de optie hebben om tussen beide modi heen en weer te bewegen, om zo steeds voor de meest geschikte modus te kunnen kiezen (35). Zij verklaart dat een '*affective channel*' naast de '*rational channel*' ook een bron van kennis kan zijn. Wanneer de instrumentele, probleemoplossende manier van denken terzijde wordt geschoven voor een affectieve overgave aan de problemen van de ander, verkrijgt men een meer uitgebreid inzicht in die problemen.

Noddings biedt ons geen direct antwoord op de vraag waarom er over bepaalde thema's niet of nauwelijks gesproken wordt tussen patiënt en zorgverlener. Maar zij maakt duidelijk dat de houding van de zorgverlener essentieel is om tot onderlinge afstemming te komen. Een analytisch objectieve visie is niet voldoende; de zorgverlener biedt pas optimale zorg door daarnaast ook intuïtief en ontvankelijk te werk te gaan.

Transparantie – Kittay

Naast de theorie van Noddings over ontvankelijkheid bestaat ook Kittay's concept 'transparantie': het idee dat een zorgverlener in staat moet zijn om de behoeften en verlangens van de zorgvrager te interpreteren door haar eigen wensen en verlangens naar de achtergrond te dringen. Kittay beschrijft het 'transparante zelf' als een "*a self through whom the needs of another are discerned, a self that, when it looks to gauge its own needs, sees first the need of another*" (Kittay, 1999, p. 51). Hoewel volledige transparantie moeilijk te verwezenlijken is, stelt Kittay dat die transparantie het ijkpunt is voor de conceptie van het zelf van de zorgverlener (*dependency worker*) (1999, p. 52). Daarbij benadrukt zij dat deze instelling niet bedoeld is voor de zorgverlener als persoon, maar alleen *als zorgverlener* (ibid.). Het waarnemen van en reageren op de behoefte van de ander wordt op die manier niet belemmerd noch vertroebeld door onze eigen behoeften (ibid.). De zorgverlener tracht zichzelf als het ware leeg te maken, om daardoor de zorgvrager de volle ruimte te geven. In de ogen van Kittay is altruïsme onontbeerlijk in de zorg en zij beschrijft transparantie als een ideaal dat zorgverleners onophoudelijk zouden moeten nastreven in hun positie van zorgverlener.

Het concept transparantie is, zoals veel concepten, nooit geheel onbekritiseerd gebleven. Kittay heeft voornamelijk kritiek gekregen op de wijze waarop haar zorgtheorie zorgverleners en zorgvragers idealiseert (Clifford Simplican, 2015). Dit gebeurt niet door '*idealizing-as-abstraction*' zoals bij *justice theories*; bij zorgethiek kan er sprake zijn van

'*idealizing-by-romanticizing*': "*Kittay romanticizes care when she depicts loving experiences of care, thus obscuring the everyday struggles of carers and dependents*" (ibid.: p. 220). Hoewel ik deze kritische noot onderken, beschouw ik het werk van Kittay als waardevol voor het analyseren van mijn data door haar aandacht voor een zeer open houding van de zorgverlener.

3.1.2 De zorgontvanger

'Dependency-in-fact' en 'vulnerability-in-principle'

De zorgethiek vindt haar uitgangspunt in de onderkenning van de kwetsbaarheid van het menselijk bestaan. Mensen zijn kwetsbaar op grond van hun lichamelijkheid en afhankelijkheid van anderen (Kittay, 1999; Ruddick, 1995; Van Heijst, 2005). Kwetsbaarheid is inherent aan het mens-zijn. Het blijkt echter, dat kwetsbaarheid in de literatuur (zowel op wetenschappelijk, interventie-, als beleidsmatig gebied) geen noemenswaardige aandacht krijgt (Baart & Carbo, 2013). In het huidige zorgbeleid wordt het discours gevormd door begrippen als 'autonomie', 'veerkracht', 'zelfredzaamheid' en 'efficiëntie'. Zorgethicus Baart (2013) stelt: "Nederland ronkt van de ideologie van de autonome, krachtige, ondernemende burger die met zelfregie, zelfmanagement en zelfredzaamheid een goede toekomst tegemoet gaat. Voor kwetsbaarheid is geen ruimte meer." En dat is zorgelijk, stellen zorgethici. Want door het wegstoppen van die kwetsbaarheid wordt er iets wezenlijks uit de zorg en uit het leven weggehaald, namelijk het gegeven dat ieder mens 'in principe kwetsbaar' is (Tronto, 2013; Van Heijst, 2005; Walker, 2007). De zorgethische benadering onderkent deze initiële kwetsbaarheid van de mens en vraagt hiervoor de aandacht binnen het maatschappelijk discours.

Walker (2007) onderscheidt wat ze noemt '*vulnerability-in-principle*' van '*dependency-in-fact*'. *Dependency-in-fact* ontstaat in een relatie waarin de kwetsbare persoon afhankelijk is van iemand die in zijn behoeften voorziet en zijn belangen behartigt. Een voorbeeld is het voogdijschap. *Vulnerability-in-prinicple* beschrijft de kwetsbaarheid, die voortvloeit uit de behoeften en belangen van elk mens. Deze kwetsbaarheid waaraan ieder wordt blootgesteld is de initiële kwetsbaarheid van de mens.

De existentiële gelijkheid tussen zorgverlener en zorgontvanger gebaseerd op het kwetsbaar-zijn, behoeft echter een kanttekening. Een kwetsbare zorgontvanger bevindt zich in een asymmetrische (afhankelijke) relatie tot de zorgverlener. Van Heijst (2005) stelt dat het belangrijk is om die asymmetrie binnen de zorgrelatie goed in het vizier te houden, ondanks de – op hun kwetsbaarheid gebaseerde – existentiële gelijkheid tussen zorgverlener en

zorgontvanger. Over de zorgrelatie zegt zij het volgende: “Niet de potentialiteit van het gekwetst kunnen worden van hen beiden staat op de voorgrond en stempelt de interactie, maar de actualiteit van het gekwetst (ziek of oud) zijn van slechts één van beiden” (Van Heijst, 2005, p. 7). Volgens Van Heijst is het belangrijk om ons bewust te zijn van het feit dat zorgbetrekkingen altijd asymmetrie en afhankelijkheid met zich meebrengen (ibid).

In het kader van de zorgrelatie tussen brandwondenpatiënten en zorgverleners is het belangrijk om oog te hebben voor kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Het herkennen van *vulnerability-in-principle* en *dependency-in-fact* kan ons helpen om beter te doorgronden wat er zich precies afspeelt aan de tafel van een patiënt-zorgverlener gesprek. Naast de feitelijke afhankelijkheid van de zorgvrager, is er op dieper niveau een wederzijdse intermenselijke afhankelijkheid tussen zorgvrager en zorgverlener. De zorgverlener is immers afhankelijk van de zorgvrager voor de zingeving in zijn/haar werk. Om de data te analyseren is het belangrijk om bewust te zijn van deze wederzijdse afhankelijkheid en kwetsbaarheid.

3.1.3 De context

Life-sustaining web – Tronto

Zorgactiviteiten staan nooit op zichzelf maar bevinden zich altijd in een bepaalde context, bestaande uit complexe netwerken. Een van de grondleggers van de zorgethiek die dit mooi laat zien is Joan Tronto. Tronto (1993) ziet ‘zorg’ als een allesomvattende menselijke activiteit. Dit omvat:

> *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, ourselves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.* (Tronto, 1993, p. 103)

Een zorgrelatie staat dus altijd in een context van meer zorgrelaties. Ook de zorgrelatie tussen zorgverlener en brandwondenpatiënt maakt deel uit van een groter web van zorgzame betrekkingen. Dit betekent dat de patiënt, naast het contact met de zorgverlener, ook uit andere formele en informele bronnen kan putten om goede zorg en erkenning te vinden, zoals bij familie, vrienden of lotgenoten. Bepaalde thema’s kunnen voor de patiënt moeilijk bespreekbaar zijn met de zorgverlener, bijvoorbeeld door de instelling van de patiënt zelf, of door een minder ontvankelijke houding van de zorgverlener. Volgens Tronto’s visie is in dat geval het grotere zorgnetwerk onontbeerlijk voor de zorgvrager.

Lotgenotencontact

Binnen de zorgethiek staat de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger vaak centraal (Noddings, 1984; Kittay, 1999). Hoewel Kittay deze zorgrelatie uitdrukkelijk in een zorgende context van '*nested relations*' plaatst waarbij zorgverleners elkaar ondersteunen, stelt Noddings dat de zorg omvalt wanneer de zorgverlener omvalt. Doordat er vanuit deze (dyadische) zorgverlener-zorgontvanger relatie wordt geredeneerd, lijkt er vanuit de zorgethiek nog weinig aandacht te zijn voor andersoortige contacten. Zo kunnen ook de relaties tussen patiënten onderling van wezenlijk belang zijn voor goede zorg. In de wetenschappelijke literatuur over lotgenotencontact bij brandwondenpatiënten wordt *peer support* gezien als waardevol en effectief omdat het troost, motivatie en hoop biedt (Davis et al., 2013; Kornhaber et al., 2014). Uit onderzoek blijkt dat brandwondenpatiënten baat hebben bij peer supportgroepen door de ontmoeting met anderen die een soortgelijke ervaring hebben, het verwerken van die gedeelde ervaring, het uiten van gevoelens en het leren van nieuwe coping skills (Chedekel & Tolias, 2001). Brandwondenpatiënten ervaren dat peer-consultants hen op een passende wijze benaderen, vragen kunnen beantwoorden en hen kunnen voorzien van nuttige ondersteuning en informatie (Williams et al., 2002). Binnen dit onderzoek zal ik mij daarom ook richten op de betekenis van lotgenotencontact als aanvulling op de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger. Door het proces van onderlinge afstemming bij lotgenotencontact nader te bestuderen, kunnen mogelijk inzichten worden opgedaan die het bespreekbaar maken van gevoelige onderwerpen vergemakkelijken; ook met de zorgverlener.

3.2 Sensitizing concepts

Bij fenomenologisch onderzoek is het van belang om als onderzoeker zo open mogelijk het onderzoeksveld in te gaan. Om te voorkomen dat de onderzoeker tijdens het analyseren verdwaalt in de grote hoeveelheid data, wordt er gewerkt met *sensitizing concepts*. Dit zijn 'richtinggevende' en 'attenderende' begrippen die een richtlijn vormen om de aandacht van de onderzoeker te sturen tijdens het analyseren van het onderzoeksmateriaal (Bowen, 2006). Deze concepten worden door de onderzoeker opgesteld middels een theoretische verkenning en de bestaande individuele voorkennis (Patton, 2002, p. 279). De volgende *sensitizing concepts* vloeien voort uit het theoretisch kader en mijn persoonlijke reflectie:

- afstemming	- life-sustaining web / context
- patiënt-zorgverlener relatie	- relationaliteit
- patiënten perspectief	- lotgenotencontact
- zorgverlener perspectief	- eenzaamheid
- affective-receptive mode	- onzekerheid
- analytic-objective mode	- transparantie
- vulnerability-in-principle/kwetsbaarheid	- dependency-in-fact/afhankelijkheid

3.3 Conclusie

Concluderend heb ik een vijftal kritische inzichten beschreven die de lens van dit onderzoek scherpen en mogelijk relevant zijn om naar de ervaringen van brandwondenpatiënten met moeilijk bespreekbare onderwerpen te gaan kijken. Het onderscheid dat Noddings maakt tussen de '*affective-receptive mode*' en de '*analytic-objective mode*' en het transparantie idee van Kittay zullen er tijdens het analyseren voor zorgen dat er oog is voor de houding van de brandwondenarts en andere zorgverleners binnen het brandwondencentrum. Daarnaast helpen Walker's heuristische begrippen '*vulnerability-in-principle*' en '*dependency-in-fact*' mij om de invloed van kwetsbaarheid in het gesprek tussen patiënt en zorgverlener inzichtelijk te maken. Vervolgens heb ik met Tronto's concept '*life-sustaining web'* gezorgd dat er aandacht is voor het netwerk van relaties rondom de brandwondenpatiënt. Tot slot maakt mijn aanvulling van lotgenotencontact op de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger mij alert voor andersoortige zorgrelaties van de brandwondenpatiënt.

Hoofdstuk 4: Methode

4.1 Onderzoeksbenadering

Zorgen als relationele afstemmingspraktijk, zoals beschreven in het vorige hoofdstuk, vindt altijd plaats binnen een socio-politieke context. De geleefde ervaring van brandwondenpatiënten is onlosmakelijk verbonden met deze zorgpraktijken en kan niet los gezien worden van de ordening van de samenleving. Om deze ervaringen te vangen is een fenomenologische onderzoeksbenadering zeer geschikt. Fenomenologisch onderzoek is namelijk gericht op de geleefde ervaring van een bepaald fenomeen en verwijst naar zowel het alledaagse als het bijzondere (Creswell, 2013). Naast een onderzoeksbenadering heeft de fenomenologie ook een sterk filosofisch component die terug grijpt op het werk van Husserl, Sartre, Heidegger en Merleau-Ponty (Creswell, 2013, p. 77). Hoewel hun visies van elkaar verschillen zien we dat de filosofische aannames berusten op een aantal gemeenschappelijke gronden: ze bestuderen de geleefde ervaring, stellen dat deze ervaringen bewust zijn en beschrijvingen de essentie van deze ervaringen (ibid.).

Om inzicht te krijgen in de geleefde ervaring van een fenomeen, verzamelen fenomenologische onderzoekers een reeks aan individuele ervaringen. Hierbij is de open houding van de onderzoeker kenmerkend. Doordat het begrijpen van betekenissen van de geleefde ervaring van het individu centraal staat, leent de fenomenologisch benadering zich goed voor het doorgronden van de ervaringen van brandwondenpatiënten. Fenomenologie is geen methode om verschijnselen te verklaren; wel kan ze een fenomeen of een probleem inzichtelijker maken door de complexiteit bloot te leggen. Een fenomenologie biedt een diep begrip van een fenomeen zoals dat ervaren wordt door meerdere personen (Creswell, 2013, p. 82). Het fenomeen van deze studie is het (niet) bespreken van gevoelige onderwerpen tussen brandwondenpatiënten en artsen. Inzicht in deze gedeelde ervaringen kan waardevol zijn voor zowel patiënten als therapeuten, personeel in de gezondheidszorg en beleidsmakers.

Tegenwoordig wordt fenomenologie vaak gebruikt in kritische studies over gezondheid en ziekte. Dit komt doordat deze onderzoeksmethode een alternatief biedt voor de vaak objectiverende en instrumentele visie op het lichaam in de geneeskunde. Slatman stelt: “daar waar de geneeskunde de lichamen van patiënten meestal opvat als dingen, objecten of defecte machines die gerepareerd kunnen worden, daar laten fenomenologische studies zien dat ziektes en beperkingen niet zomaar gereduceerd kunnen worden tot fysieke afwijkingen” (2017:30). Fenomenologie geeft een tegengeluid door te stellen dat de “doorleefde lichamelijke ervaring van patiënten meer centraal zou moeten staan” (ibid.).

4.2 Onderzoeksmethode

Binnen dit fenomenologische onderzoek is de *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) een geschikte onderzoeksmethode. Het doel van de IPA methode is om in detail te onderzoeken hoe individuen betekenis geven aan hun levenservaringen (Pietkiewicz & Smith, 2014). Hierbij staat het begrijpen van de persoonlijke ervaring centraal en draait het niet om het doen van algemene objectieve uitspraken (Smith, 2004; 2008). Omdat het veel tijd vergt om individuele transcripten gedetailleerd te analyseren richt IPA zich op een kleine populatie. Ook tijdens dit onderzoek is het belangrijker om tot in detail iets te kunnen zeggen over de perceptie van brandwondenpatiënten dan algemene beweringen te kunnen doen.

De IPA methode is een dynamisch proces waarbij de onderzoeker een actieve rol heeft in het begrijpen van de geleefde ervaring. De onderzoeker verdiept zich volledig in het perspectief van de participant om de ervaring te doorgronden. De eigen ervaringen van de onderzoeker zijn daarbij nodig (Smith, 2004; 2008, Olthuis & Leget, 2016). Om zo dicht mogelijk bij de persoonlijke belevingswereld van de participanten te komen is een open attitude en reflectieve houding van de onderzoeker van belang. Hier zal ik aan tegemoet komen door *bridling* – het tijdelijke 'beteugelen' (naar achteren schuiven) van vooronderstellingen[9] – toe te passen (Finlay, 2008). In dit onderzoek zal *bridling* plaats vinden aan de hand van het schrijven van memo's tijdens het lezen en analyseren van de blogs en middels het schrijven van een persoonlijke reflectie (bridling-verslag).

4.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

"Een multidimensionaal probleem zal beter begrepen worden wanneer dit vanuit meerdere perspectieven (disciplines) bekeken wordt. Dit geldt zeker ook voor de steeds complexer wordende brandwondengeneeskunde." (Van Zuijlen, 2011, p. 8). Ik deel deze visie over de brandwondenzorg. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat artsen en hun patiënten vaak heel verschillende perspectieven hebben op de "*doctors' communication skills occuring during routine clinical encounters*" (Kenny et al., 2010). Om deze redenen heb ik besloten om beide perspectieven (die van patiënt en zorgverlener) mee te nemen in mijn onderzoek. Mijn onderzoekseenheid bestaat daarom uit het volgende:

- secundaire analyse van drie interviews met brandwondenpatiënten[10]
- een interview met een nazorgverpleegkundige

[9] Hiermee erken ik dat we niet in staat zijn onze persoonlijke en wetenschappelijke vooronderstellingen volledig 'tussen haakjes' te kunnen plaatsen, zoals dat het geval is bij bracketing (Finlay, 2008; Meide et al., 2015).
[10] Deze transcripten komen van het onderzoek van dr. Van Loey en dr. Kool (2017).

- een interview met een brandwondenarts
- drie interviews met brandwondenpatiënten[11]

Er is niet één echte 'onderzoekssetting'. Ik heb de brandwondencentra in Rotterdam en Beverwijk bezocht om een completer beeld te krijgen van de brandwondenzorg. Voor de interviews ben ik op bezoek gegaan bij de brandwondenpatiënten thuis omdat het bespreken van gevoelige onderwerpen mijns inziens het beste kan gebeuren in een vertrouwde omgeving. Daarnaast had ik afspraken met dr. Inge van Nistelrooij op de Universiteit voor Humanistiek en met dr. Van Loey en dr. Kool op de Universiteit Utrecht.

4.4 Dataverzameling

Toegang tot de respondenten is via dr. Van Loey verkregen; zij heeft me geholpen met het werven van brandwondenpatiënten en vervult daarmee de rol van *gatekeeper*. Vervolgens zijn de respondenten benaderd door een nazorgverpleegkundige van het brandwondencentrum in Rotterdam. Nadat patiënten hadden aangegeven mee te willen doen met het onderzoek, heb ik telefonisch contact met ze opgenomen om kennis te maken en een afspraak voor een diepte-interview te plannen. Per e-mail ontvingen zij een informatiebrief (zie bijlage 3). De interviews zijn semi-gestructureerd op basis van een topic-lijst en een aantal voorbedachte vragen (zie bijlage 4). De lijst en vragen vormen slechts een leidraad tijdens het interview omdat de onderzoeker voornamelijk geïnteresseerd is in het perspectief en de geleefde ervaring van de patiënt. Voorafgaand aan het interview wordt de informatiebrief nogmaals gelezen en het *informed consent* formulier ondertekend (zie bijlage 5). Het interview wordt, met toestemming van de respondent, opgenomen met een *voicerecorder* zodat het na afloop getranscribeerd kan worden. Het onderzoek is getoetst en goedgekeurd door de Facultaire Ethische ToetsingsCommissie (FETC) verbonden aan de Universiteit Utrecht, Sociale Wetenschappen.

4.5 Data-analyse

De interpretatieve fenomenologische analyse van de transcripten verloopt via verschillende fasen. Hiervoor zijn de vier fasen van Smith en Osborn (2007) als uitgangspunt genomen. Voor de analyse is gebruik gemaakt van het codeerprogramma Atlas.ti, wat de mogelijkheid gaf om codes samen te voegen en overzicht te houden. De acht transcripten zijn ieder afzonderlijk geanalyseerd volgens de volgende vier fasen (Smith en Osborn, 2007).

[11] Een interview met een echtpaar dat beide betrokken was bij een brandincident, een interview met een vrouw die brandwonden heeft opgelopen en een man die een vleesetende bacterie heeft maar dezelfde zorg heeft ontvangen in het brandwondencentrum als andere patiënten.

Fase 1

De transcripten worden een aantal keer nauwkeurig doorgelezen om bekend te raken met de data. Daarnaast worden ze tijdens het lezen voorzien van memo's[12] waarin de eerste gedachten en opvallende zaken worden genoteerd.

Fase 2

Vervolgens worden er open codes toegekend aan de fragmenten van het transcript, daarbij wordt dicht bij de geleefde ervaring van de respondent gebleven. Ook worden er opnieuw memo's gemaakt met het theoretisch kader in gedachte.

Fase 3

Wanneer het gehele transcript is voorzien van codes en memo's, worden de codes gegroepeerd tot categorieën. De categorieën worden vervolgens weer samengevoegd tot thema's. Tijdens dit proces worden de thema's op een iteratieve wijze gecheckt in de data door steeds terug te keren naar het originele transcript.

Fase 4

Nadat alle interviews apart geanalyseerd zijn (met ieder hun eigen categorieën en thema's), worden de thema's van alle respondenten met elkaar vergeleken en geanalyseerd. Daarbij is er oog voor zowel overeenkomsten als verschillen tussen de afzonderlijke transcripten. Van alle thema's en bijbehorende codes wordt een overzicht gemaakt om vervolgens te bepalen welke thema's relevant zijn. Dit proces vergt een kritisch oog van de onderzoeker. De overgebleven thema's worden verwerkt in een codeboom.

Vervolgens worden de bevindingen zo nauwkeurig mogelijk beschreven in hoofdstuk 5. Daarna worden de resultaten van de analyse in een kritische dialoog gebracht met de bestaande wetenschappelijke literatuur en kritische inzichten uit het theoretisch kader in hoofdstuk 6 (discussie). Tot slot wordt de uitkomst van deze kritische dialoog beschreven in hoofdstuk 7 (conclusie en aanbeveling).

4.6 Fasering

Zie bijlage 2.

[12] In memo's (kleine notities) reflecteert een onderzoeker tijdens alle stadia van het onderzoek op haar eigen vooronderstellingen en interpretaties. Dit past bij een fenomenologische attitude: door het schrijven van memo's tracht de onderzoeker zo open mogelijk in het onderzoek te staan en de invloed van haar eigen achtergrond te erkennen. Daarnaast kan de onderzoeker in memo's ook gedachtes beschrijven voor latere stadia van het onderzoek, zoals inzichten over belangrijke thema's of ideeën over koppelingen met literatuur.

4.7 Ethische overwegingen

Ethiek en integriteit zijn van groot belang in wetenschappelijk onderzoek, al helemaal wanneer de 'onderzoeksobjecten' mensen zijn. Ten eerste steken ze tijd en moeite in de deelname van het onderzoek en ten tweede kunnen deelnemers schade ondervinden door te participeren in de studie. Ethische overwegingen spelen zowel een rol in de data-verzamelingsfase van het onderzoek als in het beschrijven van de bevindingensectie en eventueel na afloop van het onderzoek.

Tijdens de dataverzameling is het belangrijk om me te realiseren dat ik het over gevoelige onderwerpen ga hebben met de participanten wat ongemak kan veroorzaken. Mijn persoonlijke houding naar de deelnemers is daarom zeer belangrijk. Voor onderzoek is het van waarde om goed door te vragen tijdens een interview, maar dit zal nooit ten koste van het welzijn van participanten mogen gebeuren. Te hard prikken in gevoelige onderwerpen kan schade opleveren en daarom zal ik voor en tijdens het interview benadrukken dat de geïnterviewde altijd de vrijheid heeft om een vraag niet te beantwoorden. Het praten over taboes draagt uiteraard al een spanning mee in zichzelf. Het sensitief en voorzichtig benaderen van dergelijke onderwerpen is daarom cruciaal. Daarbij is het van belang om de participanten voorafgaand aan het interview goed in te lichten en hen te vertellen dat ze zich ten alle tijde kunnen terugtrekken uit het onderzoek. Het laten ondertekenen van een *informed consent* formulier waarin de participant zijn/haar vrijwillige deelname bevestigd en toestemming geeft om een geluidsopname van het interview te maken is essentieel.

De belangrijkste ethische overweging bij het beschrijven van de bevindingen is het waarborgen van de anonimiteit van de participanten. In mijn thesis zal ik de anonimiteit van de participanten beschermen middels het gebruik van pseudoniemen en het achterhouden van identificerende details. Daarnaast is het van groot belang dat de participanten zich herkennen in de verhalen/bevindingen van mijn onderzoek. Om die geloofwaardigheid te waarborgen zal ik zoals eerder genoemd een *member check* uitvoeren.

Zowel gedurende als na de dataverzameling en het schrijven van mijn thesis worden verkregen gegevens strikt vertrouwelijk behandeld en zullen uiteindelijk vernietigd worden. Ook na het onderzoek ligt er een bepaalde verantwoordelijkheid bij mij voor de participanten. Het kan zijn dat deelnemers na het interview (of weken of maanden later) nog met vragen of ongemakken zitten naar aanleiding van mijn onderzoek. Ik zal hen daarom mijn e-mail adres geven zodat ze mij kunnen contacten. Na het voltooien van mijn thesis zal ik hen een samenvatting van de resultaten toesturen, omdat het ethisch gezien belangrijk is iets 'terug te doen' (*issue of reciprocity*) voor je participanten na het delen van hun ervaringen met mij

(Dickson-Swift, 2007).

Tot slot wordt er in de wetenschap steeds meer aangedrongen op secundaire analyses van wetenschappelijke data. Het is voor de wetenschapsontwikkeling namelijk niet altijd nodig om nieuwe data te verzamelen. Door dezelfde data vanuit een andere invalshoek te benaderen kunnen nieuwe inzichten worden opgedaan zonder direct participanten hiermee te 'belasten'. Ook dit valt onder de ethische overwegingen.

4.8 Kwaliteitscriteria

Om de kwaliteit van mijn masteronderzoek te waarborgen zijn de volgende drie kwaliteitscriteria van belang: betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid.

Om de betrouwbaarheid te vergroten zal het onderzoek zo goed mogelijk herhaalbaar moeten zijn (Creswell, 2013). Om hieraan tegemoet te komen is zorgvuldige rapportage van de methodesectie belangrijk. Een andere procedure om de betrouwbaarheid te vergroten is *bridling* (Johnson & Parry, 2016, p. 120). Daarmee erken ik dat ik mijn persoonlijke en wetenschappelijke vooronderstellingen niet volledig 'tussen haakjes' kan zetten zoals dat het geval is bij *bracketing* (Meide, Olthuis & Leget, 2015; Finlay, 2008). In deze studie zal ik *bridling* toepassen aan de hand van een persoonlijke reflectie en het schrijven van memo's tijdens het lezen en coderen van de data.

De geloofwaardigheid van dit onderzoek refereert naar de mate van correspondentie tussen het perspectief van de brandwondenpatiënten en mijn interpretatie daarvan. Om deze correspondentie te controleren zal ik een *membercheck* toepassen (Creswell, 2013, p. 251). Daarnaast zal ik ook gebruik maken van datatriangulatie door me te verdiepen in eerder geschreven wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp.

Vanuit kwalitatief onderzoek is het lastig om te generaliseren, daarom richt ik me op de overdraagbaarheid (Guba & Lincoln, 1989; Smaling, 2009) van de bevindingen. Door een *thick description* (Geertz, 1973) te schrijven kunnen lezers van mijn studie beoordelen of de inzichten voor hen ook waardevol zijn (Creswell, 2013, p. 252).

Hoofdstuk 5: Bevindingen

5.1 Geleefde ervaring

In dit hoofdstuk beschrijf ik de bevindingen aan de hand van een vijftal hoofdthema's die naar voren kwamen in de data over het bespreekbaar maken van gevoelige onderwerpen tussen brandwondenpatiënt en zorgverlener. Uit de data-analyse kwamen de volgende vijf ervaringen van de patiënt naar voren: '*timing*', '*tijd en ruimte*', '*aandacht*', '*erkenning*' en '*kwetsbaarheid*'. Deze thema's zijn geen vaststaande of definitieve concepten maar kunnen beter geïnterpreteerd worden als interactieve processen binnen de zorgrelatie. Dit heeft te maken met het feit dat brandwondenpatiënten zeer uiteenlopende ervaringen hebben binnen deze thema's[13]. De ene patiënt ervoer bijvoorbeeld veel aandacht, de ander juist niet. Om recht te doen aan alle patiënten en hun stemmen te laten horen worden beide kanten van het thema belicht. Hoewel de bevindingen zijn opgedeeld in vijf verschillende thema's wil ik graag benadrukken dat deze thema's onderling onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Ik zou u dan ook willen uitnodigen om door de ogenschijnlijke scheiding van losse paragrafen heen te willen kijken. Om dicht bij de taal van de respondenten te blijven worden ter illustratie van de thema's citaten uit de interviews gebruikt.

Ervaring van timing

Voor een brandwondenpatiënt is de timing – het juiste moment – van het bespreken van gevoelige onderwerpen van groot belang. Een patiënt kan het aansnijden van een onderwerp namelijk als te vroeg of te laat ervaren. Dit moment is mede afhankelijk van de herstelfase waarin de patiënt zich bevindt.

Brandwondenpatiënten doorlopen verschillende fasen in het herstel. Gedurende de klinische behandeling van de brandwondenpatiënt kunnen drie fases worden onderscheiden: de shock-resuscitatiefase of acute fase, de wondgenezingsfase en de revalidatiefase[14]. Wanneer een patiënt zwaar verbrand is zal hij/zij eerst op de Intensive Care (IC) van het brandwondencentrum verzorgd worden. Tijdens deze periode is de patiënt en zijn/haar omgeving vooral bezig met de vraag of de patiënt het brandincident zal overleven. De man van een echtpaar dat samen in een brand terecht kwam herinnert zich de periode nog goed: "Beroerd, heel beroerd. De eerste week dat ze op de IC lag in kunstmatig coma heb ik

[13] De uiteenlopende ervaringen hebben deels te maken met het feit dat patiënten in verschillende brandwondencentra zijn behandeld en daardoor met verschillende protocollen en zorgverleners te maken hadden.
[14] In het beroepsdeelprofiel worden de fases als volgt omschreven: "In de shock-resuscitatiefase van de behandeling gaat het vooral om het bewaken en bijsturen van de vitale functies. Er is dikwijls sprake van een levensbedreigende situatie. In de wondgenezingsfase staat het herstel van de huidbedekking centraal. En in de revalidatiefase overheerst de aandacht voor het functionele en psychosociale herstel van de zorgvrager." (Beroepsdeelprofiel voor de gespecialiseerd verpleegkundige in de brandwondenzorg, 2016, p. 8).

meerdere keren gedacht dat ze er niet doorheen zou komen. Je voelt je machteloos, hulpeloos, je kunt niks. Je bent aan iedereen overgeleverd." In deze fase, waar het overleven centraal staat, wordt er geen behoefte ervaren bij de patiënt om gevoelige onderwerpen te bespreken.

Na stabilisatie en het verdwijnen van levensgevaar volgt het fysieke herstel; de huid moet helen en zo nodig zullen er operatieve ingrepen (huidtransplantaties) volgen om stap voor stap het wondoppervlak te verkleinen. Een brandwondenpatiënt legt me uit: "Je bent op dat moment als patiënt alleen maar bezig met die wonden. Die wonden moeten weg. Die wonden moeten dicht en dan ben je nog helemaal niet bezig met dat psychologische stuk." Hoewel de aandacht voor het fysieke nog steeds groot is, zullen in de loop van deze fase de meer existentiële vragen naar boven komen. In de wondgenezingsfase en de revalidatiefase ontstaat de behoefte tot het bespreken van gevoelige onderwerpen. In de loop van het eerste jaar na ontslag gaan de verwerking, psychologische en sociale obstakels meer aandacht vragen. Paradoxaal genoeg ontbreekt het aan tijd en ruimte juist wanneer de meeste vragen zich aankondigen in de nazorgperiode. Tijdens de opnameperiode is er relatief veel tijd voor gesprekken, maar hebben de patiënten daar weinig energie voor. Na het ontslag moet er voor gesprekken een afspraak gemaakt worden.

In het begin is er weinig tot geen behoefte vanuit patiënten om zich bezig te houden met existentiële vragen: "Want dan ben je nog veel te druk bezig met verwerken wat er gebeurd is. En je lichaam vraagt heel veel energie met al die wonden, dus ben je eigenlijk alleen maar daar mee bezig. En je denkt eigenlijk niet verder." Het aanbieden van bepaalde vormen van hulp op dat moment, zoals psychologische gesprekken, kan dan als 'te vroeg' ervaren worden: "En ik vond ook de zorg van de psycholoog en van de kapelaan buitengewoon liefdevol maar ik was er niet aan toe."

Daarentegen is het ook mogelijk dat het juiste moment niet aangegrepen wordt door patiënt of zorgverlener. Dit kan tot gevolg hebben dat het steeds moeilijker wordt om aan te kaarten dat er een gevoelig probleem ligt; "En toen het beter ging hebben we het er eigenlijk ook niet over gehad." Het is daarom belangrijk dat de timing van de aangeboden zorg overeenkomt met het moment waarop de patiënt daar gevoelsmatig aan toe is. De timing is daarom zeer persoonsafhankelijk, aangezien elke patiënt op eigen tempo de fases doorloopt; "Ja, er was in principe wel heel veel bespreekbaar. Maar daar moest je denk ik zelf aan toe zijn op de een of andere manier."

Ervaring van tijd en ruimte

Dit thema heeft betrekking op de tijd en ruimte die brandwondenpatiënten binnen het brandwondencentrum ervaren om ergens over te praten. De manier waarop tijd en ruimte

beleefd worden was zeer uiteenlopend en van veel factoren afhankelijk, zoals het aantal patiënten op de afdeling of de medische situatie (levensbedreigend of niet). Maar uit alle interviews bleek dat deze ervaring van invloed was op het al dan niet bespreekbaar maken van bepaalde onderwerpen.

Patiënten die het gevoel hebben dat de tijd voor hen genomen wordt, vinden het gemakkelijker om bepaalde problemen of angsten ter sprake te brengen. Een van de patiënten vertelt me hoe graag ze destijds naar huis wilde, "maar ik vind het ook doodeng". De zorgverlener die nachtdienst had heeft die nacht een uur met haar gepraat. Die tijd ervoer ze ook toen ze graag in bad wilde: "Ze rennen daar niet tegen de klok aan. (...) Of dat nou een uur duurde of twee uur: dat maakte niets uit. En dat is zó fijn, dat jij bepaalt hoe snel het tempo gaat.". Haar man vult haar aan: "Maar het gesprek aangaan met iemand – waar in een normaal ziekenhuis geen tijd voor is of wat ze niet goed aanvoelen – dat is op een brandwondencentrum... daar voelen ze het gewoon feilloos aan, dat is ongelofelijk!" Dit heeft onder andere te maken met het feit dat er relatief veel zorgverleners voor één patiënt zijn in brandwondencentra in vergelijking tot een regulier ziekenhuis. De ervaring van tijd schept ruimte voor het ontstaan van dialoog.

Daarentegen waren er ook patiënten die juist weinig tijd voor gesprekken hebben ervaren in een van de brandwondencentra[15]. Een van de patiënten verwoordt dit helder: "Te weinig tijd. Even wat rustiger. Even zitten. En niet gelijk met vier mensen binnenkomen met een karretje en onderzoeken (...) Dat leidt allemaal af waardoor je niet de ruimte hebt om over dit soort dingen te praten". Doordat deze patiënt geen tijd en ruimte ervoer, bleven bepaalde zaken onbesproken.

Wanneer een patiënt zich bezwaard voelt om bepaalde onderwerpen te bespreken met een drukbezette zorgverlener kan dit ook ervaren worden als gebrek aan ruimte of tijd. Een van de patiënten die maandenlang in een brandwondencentrum heeft gelegen legt het uit:

> Maar ja, je kan het die verpleging ook niet kwalijk nemen, want die hebben natuurlijk meer mensen. Dus ze kunnen niet overal even een half uur komen kletsen, kan ook niet. (...) En dat vinden ze zelf ook erg; dat ze niet even een praatje kunnen maken. (...) Dat maakt het ook wel moeilijker denk ik, om even een serieus gesprek op te starten. En daarom zou het inderdaad denk ik vanuit de verpleging meer moeten komen. Ik merk het zelf ook hoor, dat ik denk van: laat maar, ze hebben het druk.

[15] Dit had vaak betrekking op de artsen en minder op de (nazorg)verpleegkundigen in het brandwondencentrum.

Ze omschrijft helder hoe het ontbreken van tijd en ruimte haar weerhoudt van het initiëren van een serieus gesprek. “Terwijl het dan juist verwatert” licht ze verder toe. Ondanks het feit dat de verzorging zegt “Bel gewoon! Gewoon bellen”, voelt ze zich bezwaard een beroep op hen te doen.

Wanneer er dus veel tijd en ruimte ervaren wordt, is de drempel lager om bepaalde (gevoelige) onderwerpen of problemen te bespreken. Daarentegen wanneer patiënten voelen dat er weinig tijd voor hen is, vormt dit een belemmerende factor om problemen ter sprake te brengen.

Ervaring van aandacht

Persoonlijke aandacht voor een patiënt speelt een belangrijke rol bij zijn/haar welbevinden en bij het bespreekbaar maken van onderliggende vragen. Patiënten geven vaak aan dat er minder aandacht is voor psychosociale aspecten dan voor fysieke problemen en zo ook voor onderwerpen omgeven door taboe.

Brandwondenpatiënten die oprechte aandacht vanuit de zorgverlener ervaren hebben het gevoel dat ze hun verhaal kunnen doen en problemen bespreekbaar kunnen maken. Over het belang van aandacht zei een participant het volgende: “Maar zeker die aandacht, die is echt héél belangrijk. Dat mensen er even voor jóu zijn. En dat hoeft niet een hele dag maar gewoon écht even namens je hart er zijn.” Zij heeft die aandacht tijdens haar verblijf in een brandwondencentrum gemist. Een andere patiënt heeft die aandacht wel degelijk ervaren wanneer ze het brandwondencentrum waar zij verbleef aan me omschreef als een ‘warm nest’. “Ze zijn er echt voor *jou*, en dat laten ze merken en dat voel je ook” legt ze me uit.

Om in te schatten waar patiënten behoefte aan hebben moet er aandachtig naar hen gekeken worden. Het vergt een bepaalde sensitiviteit om de non-verbale signalen van patiënten op te vangen. Tijdens een van de interviews met een echtpaar dat samen betrokken raakte bij een brandincident, hoor ik de verwondering in haar stem wanneer ze zegt: “Ze hebben allemaal van die voelsprieten heb ik het idee aan zich waardoor ze precies weten of aanvoelen wat die patiënt op dat moment nodig heeft”. Haar man vult haar aan: “Ik denk dat als je gaat kijken naar de brandwondenafdeling (...) dat 80% van het behandelen bestaat uit het aanvoelen van hoe iemands gevoelens zijn op dat moment.” Hoewel hij inmiddels zelf ontslagen was uit het brandwondencentrum, was hij nog iedere dag aanwezig voor zijn vrouw. Maar dat maakte de aandacht voor hem, als naaste, niet minder:

> Ik heb een aantal keer gehad dat ik daar over de gang liep en dan waren ze bezig met het verzorgen van de wonden. Dan liep ik een beetje doelloos over de gang of zat een bakje koffie te drinken. Dan werd ik gewoon op de gang aangesproken door het andere verplegend personeel van gaat het wel? Wil je erover praten? Dus het gewoon op het juiste moment aanvoelen of iemand wat nodig heeft qua gesprek of qua mogelijkheden, dat ligt op zo'n hoog niveau bij de brandwondenafdeling. Dat viel mij wel echt op.

Aandacht hoeft niet te betekenen dat iemand uren aan je bed zit, legt hij me uit. In tegendeel, toen zijn vrouw op de IC lag en hij zelf ook nog herstellende was van zijn brandwonden, ervoer hij hoe aandacht in een klein gebaar kan zitten: "Dan is het even die arm om je heen van kom op het gaat wel goed komen met haar, we trekken haar er wel doorheen. Het zijn even die momenten van aandacht die je op dat moment gewoon nodig hebt".

Brandwondenpatiënten ervaren een verschil tussen aandacht voor het medische/lichamelijke en aandacht voor de psychosociale gesteldheid. Beide vormen zijn van groot belang voor het genezingsproces, maar vaak werd er een sterkere focus op de medische aspecten dan op de psychosociale problemen ervaren. Deze aandacht en benadering verschilde ook per zorgverlener, bijvoorbeeld tussen brandwondenarts, IC-arts en verplegend personeel. Zo vertelt een patiënt hoe de IC-arts de toestand van de patiënt leest: "Die kwam binnen en die kijkt als eerste naar de apparatuur, naar de medicijnen". Hij vond een IC-arts daardoor 'harder' overkomen dan een brandwondenarts, die hij 'gevoeliger' ervoer. Zijn vrouw knikt instemmend mee: "Misschien wel een beetje ongeïnteresseerd zelfs, omdat ie naar de apparatuur kijkt en niet naar jou". Dat de arts wat "minder op het menselijke van de patiënt" gericht is hebben zij overigens niet als heel storend ervaren omdat het verplegend personeel "meer de menselijke kant opzoekt".

Maar wanneer de medisch-specialistische benadering de overhand krijgt kan dat ook als onprettig ervaren worden: "Het is een heel wetenschappelijke benadering. Ik zou wel wat meer zachtheid daarin willen, maar dat ben ik. En tegelijkertijd weet ik ook dat zij gewoon op die manier nou eenmaal werken. Maar daarnaast zou je toch veel meer aandacht moeten hebben, individueel of het zij in kleine groepjes, voor die psychosociale aspecten." Ze miste op dat moment inleving en aandacht voor haar als mens: "Je wordt toch wel snel gezien, en ik denk niet dat men zich daarvan bewust is, als iemand met mooi geheelde brandwonden en niet die mens daarachter. En misschien zie ik dat verkeerd maar het is wel de perceptie die ik erover had. Het beeld. Het beeld dat ik nu afgeef is mijn ervaring." Hoewel ze het lastig vindt

om dit aan te geven zou ze graag zeggen: “Waarom vraag je niet gewoon eens hoe het verder met me is en waarom heb je niet aandacht voor *mij*, en niet voor de wonden maar voor *mij*. Kijk eens achter die wonden.”

Niet alleen de patiënt als persoon, ook bepaalde onderwerpen worden wel eens veronachtzaamd. Tijdens de (secundaire) analyse van de interviews werd bevestigd wat uit de literatuur al bleek: onderwerpen in de taboesfeer worden gemakkelijker genegeerd door zorgverleners. Er blijkt weinig tot geen aandacht te zijn voor problemen rondom intimiteit en seksualiteit. Een brandwondenpatiënt beschrijft dit gemis:

> Ik weet het niet, maar ik had het idee dat dat [verbrande geslachtsdelen] een beetje links gelaten werd omdat toch ook wel verpleging het moeilijk vond om het erover te hebben ofzo. (...) Dat is ook wel een beetje het stukje wat ik hier toch wel miste, dat is toch wel voor mij allemaal thuis dokteren geweest. Om te kijken hoe ik daar dan mee omging. (...) Dat had wel anders gekund achteraf.

Door het gebrek aan aandacht voor dit probleem is het onbesproken gebleven. Slechts een zorgverlener besteedde er – op een luchtige manier – aandacht aan waardoor deze patiënt het gevoel had er iets gemakkelijker over te kunnen spreken. De patiënt adviseert de zorgverleners: “Ja, en durf dat ook gewoon eens te vragen, van ‘vindt u het fijn als we het daar een beetje in de gaten houden of wilt u het erover hebben’. Want ik denk als mij dat zo was gevraagd, dan had ik ‘ja’ gezegd. Maar dat is mij nooit gevraagd.”

Ervaring van erkenning

Erkenning is essentieel voor het bespreekbaar maken van (gevoelige) onderwerpen en problemen. Het gaat daarbij zowel om het gevoel erkend te worden als mens, ‘gehoord worden’, als om de erkenning van emoties en medische en psychosociale klachten.

Een voornamelijk medische benadering door de zorgverleners kan beleefd worden als een gebrek aan erkenning. Een van de patiënten stelt: “Er zit een grote ego in dat hele specialistische manier van kijken. ‘Kijk eens hoe goed het is genezen’. Ja, maar er is nog meer dan wat je ziet. Dus dat hele psychosociale.” Toen de arts haar vertelde dat het wel weer goed zou komen dacht ze: “Je weet gewoon niet wat ik voel. Je ziet de mechanismes wel maar je weet niet wat ik voel. Die erkenning krijg je niet. En daar ben je wel naar op zoek. Echte erkenning.” Op de vraag wat voor reactie ze liever had gehad van de arts vertelt ze: “Wat doet het nou met je? Waar heb je pijn? Hoe kunnen we die pijn verzachten? Wat kunnen we eraan doen?”

Een andere patiënt had een vergelijkbare ervaring toen hij voor het eerst zijn benen weer zag na de operatie: “Dat was bizar joh. Daar zat geen huid meer op, het is alleen maar spier wat je ziet dan. (...) En dan zitten er drie artsen voor en die zeggen: ja, dat ziet er goed uit!”. Vervolgens vroeg een van de artsen wat hij er zelf van vond: “Nou, ik heb nog nooit zoiets gezien. Alleen maar in een horror film. Ik zeg: ik weet niet wat ik ervan moet zeggen. Maar dit is echt bizar. Ik weet niet wat jullie goed vinden, of mooi vinden, maar ik vind het gewoon verschrikkelijk”. De medisch-specialistische visie van de zorgverlener strookt niet met de geleefde ervaring van de patiënt waardoor hij zich niet erkend voelt. De patiënt vertelt me dat hij de wonden op zijn been nooit zal accepteren. Hoewel de zorgverleners hem proberen gerust te stellen door te zeggen dat die acceptatie later komt is hij ervan overtuigd dat dat niet het geval is: “Nee, dat *komt* niet. Ik ken mezelf beter dan een ander persoon die mij kan zeggen van ‘dat komt wel’ (...) Ik zal wel mee gaan met ze naar het zwembad, maar ik zal *nooit* in een korte broek gaan.”

Ook het erkennen van emoties zoals onzekerheid en angst is van groot belang voor een patiënt. In een van de interviews deelt een patiënt haar twijfels met me over hoe moeilijk het zal worden om “een nieuwe partner te vinden die door dat gekke lichaam heen kijkt”. “Want wees eerlijk”, vervolgt ze, “je kijkt eerst naar iemand z’n uiterlijk”. Toen ze daar over sprak met een zorgverlener kwam er een goedbedoelde “Ja, maar daar moeten ze gewoon doorheen prikken”. Op mijn vraag wat ze van die reactie vond antwoordt ze: “Ja jij [zorgverlener] hebt makkelijk praten, jij draagt dit niet mee. Want zomaar spontaan de douche instappen, dat doen we niet meer. Niet meer zoals vroeger”. Dit illustreert dat zij zich niet gehoord voelde in haar onzekerheid. Soms worden de emoties van een patiënt onderschat door de zorgverlener. Een routineuze ingreep voor een arts kan voor een patiënt een emotionele opgave zijn; “Weer onder narcose. Weer dat lichaam stilleggen. Weer die emoties. Weer de vermoeidheid. Weer opkrabbelen. Ik moet er niet aan denken”.

Wanneer een patiënt zich niet serieus genomen voelt, kan dat tot gevoelens van onmacht en boosheid leiden. De vrouw van een van de patiënten vertelt me geëmotioneerd hoe radeloos ze was toen ze geen pijnstilling voor haar man kreeg: “Ik was radeloos... ik ging uit mijn dak: alsjeblieft, alsjeblieft! Ik moet die jongen gewoon redden. Niemand begrijpt ons! Waarom wordt hij gewezen naar paracetamol?”. Dag in dag uit zag ze hoeveel pijn hij leed: “Ik dacht: die jongen gaat zichzelf afmaken, en ik zou het hem niet eens kwalijk nemen”. De pijn werd niet serieus genomen en vragen bleven onbeantwoord. Uiteindelijk was het een nazorgverpleegkundige die gehoor gaf aan haar radeloosheid en het voor elkaar heeft gekregen om pijnstilling te regelen.

Echter, emoties zoals woede of onzekerheid worden niet altijd geuit. Een patiënt beschrijft haar woede toen ze zich niet serieus genomen voelde:

> En ik dacht: Wat een arrogantie, hoe kun je dat zeggen. Hoe durf je eigenlijk. Hoe durf je dat te zeggen. En niet tegen mij maar tegen iedereen die dit is overkomen En ja het is me overkomen en ja het is zwaar kut. Dus bagatelliseer het niet. Dat gevoel gaf hij mij. Dus ik was echt heel boos op hem. (...) Maar die boosheid heb ik niet geuit. Ja misschien in m'n blik, maar niet in m'n woorden.

Een patiënt benadrukt het belang van erkenning:

> Als je een patiënt serieus neemt dan praat hij ook over alles; of je vraagt het aan de verpleegkundige of je zegt het tegen de arts als hij binnenkomt. Als iedereen jou als een volwaardig volwassen weldenkend mens behandelt en ziet dan ga je er van zelf normaal mee praten dan vertel je ook alles. Zo zit ik in elkaar. Als ik denk dat mensen mij niet begrijpen dan ga je ageren of als ze heel betuttelend zijn daar word je ook weerbarstig van.

Ervaring van kwetsbaarheid

De patiënt kan een zekere mate van kwetsbaarheid ervaren ten gevolge van fysieke en psychosociale oorzaken. Pijn en lichamelijk ongemak, vermoeidheid, afhankelijkheid van zorgverleners en naasten, schuldgevoel en schaamte kunnen hier aan bijdragen. Door deze kwetsbaarheid is het moeilijker om gevoelige onderwerpen te bespreken.

Een brandwondenpatiënt raakt van de een op de andere dag totaal afhankelijk en verliest de autonomie op abrupte wijze. Het verliezen van de regie over het eigen leven kan diep ingrijpend zijn, vertelt een patiënt: "Wat ik zelf ontzettend zwaar heb gevonden is dat, hoe welwillend ook, er allerlei mensen waren die hadden zoiets van 'Oh dat doen wij wel even voor je'. Die namen heel mijn leven over en uit handen. Dat heb ik als heel naar ervaren." Deze zorgen deelde hij destijds niet met de zorgverlening, wel had hij hier graag begeleiding in gewild: "Dat er hier iemand zou zijn geweest die had gevraagd naar de mensen in mijn omgeving en zich daarin had verdiept." Ook een lichamelijk schaamtegevoel kan ten grondslag liggen aan kwetsbaarheid: "In het begin schaam je je dood, dan moesten ze je wassen enzo, ik vond dat echt heel vervelend. (...) Want je bent helemaal afhankelijk van iemand anders en dat moet je accepteren."

Regelmatig komt er een omvangrijk team van artsen, co-assistenten, chirugie-assistenten en verleegkundigen, de grote visite, rond het bed staan. Een patiënt geeft zich op dat moment letterlijk en figuurlijk bloot omdat alles zorgverleners de wonden moeten bekijken. Dit wordt vaak als een van de kwetsbaarste momenten van het verblijf in een brandwondencentrum beschouwd. Een van de patiënten beschrijft hoe zij door haar kwetsbaarheid moeite had met het verwoorden van haar ervaringen:

> Weet je, men komt dan aan je bed maar je bent alleen maar aan het overleven dus praten en alles, dat is heel vermoeiend. Ik deed het wel maar ik kon er helemaal niet bij. Dat is pas veel later gekomen. (...) Het verdriet en het slecht slapen daarna. Wat het voor gevolgen heeft in relaties. In je kwetsbaarheid. Die wordt enorm aangetast. En een soort zenuwpijn waardoor, denk ik, je sensitiever wordt dus. Je huid is je gevoelscentrum dus dat heeft een enorme impact. Dat zijn allemaal dingen die je op dat moment helemaal niet kan benoemen. Je kan alleen maar vragen om hulp. (...) Ik had heel veel hulp... dat iemand bij me kwam zitten. En ik kon al die prikkels van praten eigenlijk helemaal niet zo goed aan. Achteraf ben ik véél te veel in die overlevingsstand gaan zitten, wat misschien ook heel goed is, en heb ik te weinig aan kunnen geven om te zeggen van 'dat en dat heb ik nodig'.

Omdat het fysieke herstel na brandwonden zo overweldigend is en er geen energie overblijft voor andere zaken, worden gesprekken ervaren als vermoeiend. Vooral in de acute fase waren gesprekken vermoeiend en de behoefte daaraan minimaal door de fysieke kwetsbaarheid – het energiegebrek en de allesoverheersende pijn – van de patiënt:

> Weet je wat het is... (*stilte, emotioneel*) pijn is gewoon zo veelomvattend, dat houdt alles klein. Pijn is zó overweldigend. Die alledaagsheid van onder de douche bijvoorbeeld, dat zijn allemaal kleine stapjes. Onder de douche vond ik een hel want hier hadden ze geschaafd, dus dit moest dagelijks schoon worden gemaakt en dan weer in verband. Dan was ik daarna kapot. En meestal als je moe bent wil je helemaal niet praten.

Patiënten hadden soms de ervaring dat ze hun gevoelens en problemen niet onder woorden konden brengen. In het gesprek met de arts werd het wel eens als lastig ervaren om problemen ter sprake te brengen "omdat je niet altijd bij machte bent en soms weet je pas achteraf wat er nou allemaal gezegd is en gebeurd". Ook verlegenheid van de patiënt kon ervoor zorgen dat kwesties onbesproken bleven: "als de dokter kwam, dan klapte ik een beetje dicht. Dan wilde

ik daarvoor wel iets vragen van hoe dat dan verder moet ofzo. (...) Daarom heb ik er [intimiteit] denk ik niet echt over gesproken."

5.2 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is een van de manieren om gevoelige onderwerpen bespreekbaar te maken. Door her- en erkenning krijgen brandwondenpatiënten de ruimte om ervaringen uit te wisselen en vragen en onzekerheden met elkaar te delen. Een van de patiënten beschrijft het contact met andere patiënten in het brandwondencentrum:

> Iedereen trok samen. Wat dat betreft: het praten onderling, dat stimuleert zo verschrikkelijk veel. Dat is zo belangrijk voor je eigen genezing ook, je trekt elkaar er doorheen. Maar ook de problemen die je tegenkomt en die je allemaal hebt waar je tegenaan loopt. (...) Het is een stukje herkenning en erkenning.

"De verbondenheid tussen brandwondenslachtoffers is enorm. Dat is heel apart" vertelt hij verder. Dit ontstaat vooral door herkenning van de kleine alledaagse dingen:

> Je voelt wel dat bepaalde dingen die jij hebt en lichamelijk voelt, dat je daar niet uniek in bent. Het is een brokkie herkenning van problemen waar je tegenaan loopt. En dat is inderdaad jeuk, blijven smeren; met vaseline, crème, noem het maar op. (...) Als ik bijvoorbeeld op m'n werk zit en ik pak een bus met handencrème, dan zie je andere mannen kijken van eh...[trekt verbijsterd gezicht]. Terwijl als ik dat op het brandwondencentrum deed, dan was het van: Oh, geef mij ook effe die tube! (...) En het is niet iets dat je je eigen ervoor schaamt. Maar je hoeft het niet uit te leggen. En dat is 't 'm: het is een brokkie gelijkheid. Je bént niet uniek. Want er zijn meerdere die dat hebben.

Naast het feit dat patiënten elkaar weinig hoeven uit te leggen, kunnen sommige ervaringen eenvoudigweg niet uitgelegd worden aan anderen: "Het vuur in vlam staan is echt gewoon... Dat kun je niemand uitleggen. En het ruiken van rot vlees bij wijze van spreken, dat kun je ook niemand uitleggen". Een andere patiënt vertelt me hoe dit wederzijdse begrip helpt bij het bespreekbaar maken:

> Want als ik tegen [lotgenoot] zeg dat mijn wonden pijn doen, dan begrijpt zij wat ik bedoel. Als ik dat aan jou moet uitleggen, dat is onmogelijk gewoon. (...) En omdat je allebei hetzelfde hebt doorgemaakt, allebei op een andere manier, ben je toch wat makkelijker met praten.

Daarentegen zijn er ook brandwondenpatiënten die juist geen behoefte hebben aan lotgenotencontact, bijvoorbeeld omdat ze middenin het eigen verwerkingsproces zijn. Een van de patiënten beschrijft dit:

> Ik wil helemaal niet bij de vrienden van de brandwondenvereniging en praten met andere mensen laat me alsjeblieft met rust, voor mij haalt het het elke keer naar boven. (...) Ik heb er niet zo'n behoefte aan om daar met anderen over te communiceren en daar wordt [vanuit het brandwondencentrum] wel heel erg op gestuurd.

Op sterk aandringen van de zorgverleners voelde deze patiënt zich zelfs genoodzaakt om zich bot uit te spreken om zijn mening duidelijk te maken. Hij voelde zich daarover erg ongemakkelijk tegenover de zorgverleners, die hem immers zo goed mogelijk probeerden te helpen. Omdat hij zijn leven relatief snel weer op de rit had, voelde hij zich anders: "ik kreeg heel erg het gevoel dat ik een afwijking was en ik heb bijna misschien weleens op het punt gestaan mezelf zieliger voor te doen dan dat ik was".

Onder lotgenoten maakt galgenhumor/zwartgallige humor het gemakkelijker om gevoelige kwesties bespreekbaar te maken. "En het verbaast mij eigenlijk dat brandwondenslachtoffers onderling die humor heel snel oppakken", licht een patiënt toe. Niet alleen onderling, maar ook om het ijs te breken in het gesprek met naasten had deze vorm van humor een functie: "Want je omgeving zit er ook mee, die hebben ook iets te verwerken. Als je het op deze manier open maakt, dan kun jij erover praten waardoor jij het gaat verwerken, maar zij ook." Zelfs zorgverleners in brandwondencentra nemen deze humor over, vertelt een van de patiënten. Hij vond het opmerkelijk hoe zij het wisten te gebruiken om een gesprek luchtiger te maken.

Veel patiënten geven aan dat ze in meer of mindere mate steun ondervinden van lotgenoten, maar anderen hebben geen behoefte aan deze vorm van contact.

5.3 Screeningsinstrument

De resultaten van de studie van Kool (2017) en collega's kunnen de basis vormen voor de ontwikkeling van een screeningsinstrument; een vragenlijst om snel en volledig problemen van brandwondenpatiënten op verschillende gebieden te inventariseren. Naar aanleiding daarvan volgt er een gesprek met de arts of een (nazorg)verpleegkundige. Het screeningsinstrument kan tijdens het eerste jaar op verschillende momenten worden toegepast om de zorgbehoeftes te beoordelen voorafgaand aan een poliklinisch bezoek. Het gebruik van

een vooropgestelde lijst bespaart tijd en kan voorkomen dat problemen over het hoofd gezien worden. Momenteel wordt een herschreven versie van de 'Lastmeter' uit de oncologie geïntroduceerd in een van de brandwondencentra. Ik vroeg een nazorgverpleegkundige, een arts en enkele brandwondenpatiënten in hoeverre zij verwachten dat dit nieuwe instrument onbesproken onderwerpen bespreekbaar zal maken[16]. Hieronder volgen de belangrijkste bevindingen.

Visie nazorgverpleegkundige

De nazorgverpleegkundige ervaart het screeningsinstrument als waardevol, een leidraad om kwesties bespreekbaar te maken en een hulpmiddel voor met name de minder ervaren zorgverleners om een dialoog aan gaan. Daarnaast kan een dergelijke lijst de patiënten duidelijk maken welke bijkomende klachten zij kunnen verwachten: "Oh, mag ik daar ook last van hebben?", geeft ze als voorbeeld. Zo kan een lijst erkenning geven aan patiënten. Zij is van mening dat de (nazorg)verpleegkundigen, door hun toegankelijkheid voor de patiënt, bij uitstek geschikt zijn om het screeningsinstrument te gebruiken: "Ik ben geen dokter, ik behandel niet, ik trek geen conclusies. (...) Ik verwacht niks van de patiënt. Een fysiotherapeut verwacht toch vorderingen van de patiënt. En een arts is iemand waar mensen al gauw tegenop kijken".

Om een gesprek te initiëren gebruikt ze ook vaak ervaringsverhalen van andere patiënten: "Dan zeg ik altijd onder het mom van 'ik had laatst een stel en die zei [geeft voorbeeld]. Speelt dat bij jullie ook een rol?' Nou, dan komt een 'ja' of 'nee' en dan ga je daar verder over praten". In combinatie met het screeningsinstrument kunnen op deze manier gevoelige onderwerpen ter sprake worden gebracht.

Visie arts

De arts staat positief tegenover het idee van een screeningsinstrument, maar benadrukt: "Ik denk zeker dat zo'n lijst kan helpen, ik denk alleen wel dat het goed geïmplementeerd moet worden zodat iedereen zijn functie daar ook in weet". Naast voldoende aandacht voor de implementatie is het belangrijk dat er nagedacht wordt over "hoe daar dan ook aandacht aan gegeven moet worden en de tijd die dat gaat kosten" en of daar dan extra tijd per patiënt voor kan worden ingepland. Tot slot benoemt de arts een mogelijk nadeel en voordeel van het screeningsinstrument:

[16] De nazorgverpleegkundige en sommige brandwondenpatiënten hebben ervaring met de aangepaste Lastmeter. De arts nog niet omdat het in het desbetreffende brandwondencentrum nog niet geïntroduceerd is.

> Het gevaar van lijsten [is] dat het persoonlijke er een beetje af is. (...) Aan de andere kant staan daar misschien gewoon dingen op waar de patiënt zelf nog niet aan gedacht had, maar dat ze daar wel stiekem last van hebben. Dat kan ook.

Visie brandwondenpatiënten

"Het is eigenlijk een formulier voor [nazorgverpleegkundige] dat zij zich in kan leven in jouw situatie zodat ze met jou het gesprek aan kan gaan" legt een van de patiënten uit. "Maar niet alleen het gesprek aan te gaan, maar ook jou kan helpen om bepaalde dingen op te lossen", vult haar echtgenoot haar aan. Beide hebben het gevoel dat het helpt om bepaalde onderwerpen bespreekbaar te maken: "Als je 't namelijk eerst op papier zet, dan is het minder persoonlijk als wanneer jij meteen er over in gesprek gaat. Je kan namelijk bij dat invullen eerst goed nadenken, terwijl als je in gesprek zit... dan overvalt het je". Ze beschouwen het screeningsinstrument daardoor als "een tussenstapje", "drempelverlagend" en een manier voor de zorgverlener om "gericht te gaan helpen". Hoewel het screeningsinstrument de drempel kan verlagen om over gevoelige kwesties te spreken, kan het invullen zelf "best wel een drempel zijn voor bepaalde mensen". De manier waarop het screeningsinstrument wordt geïntroduceerd bij de patiënt is daarom van groot belang. Het proces behoeft aandacht en tijd en wordt bij voorkeur uitgevoerd door een zorgverlener waarmee de patiënt een vertrouwensband heeft: vaak is dat de nazorgverpleegkundige.

Verder benadrukten sommige patiënten dat er zeer voorzichtig moet worden omgegaan met ingevulde screeningsinstrumenten vanwege de gevoelige medische informatie. Zolang er angst bestaat dat de data mogelijk 'verkeerd' terecht zou kunnen komen (bijvoorbeeld bij de werkgever) zouden patiënten de vragen mogelijk niet naar waarheid beantwoorden:

> Als jij zo'n vragenlijst invult, dan staat het ook echt op papier. Dan staat het zwart op wit. Dat is wel iets wat voor bepaalde mensen een probleem zou kunnen geven. (...) Aan de ene kant kan het dus een heel gunstig en makkelijk hulpmiddel zijn, maar de gevolgtrekking daarvan kan, als er verkeerd mee omgegaan wordt, hele grote gevolgen hebben.

Het is daarom van eminent belang dat door de vertrouwenspersoon gegarandeerd kan worden dat alleen het brandwondencentrum toegang heeft tot de informatie.

Wat betreft timing gaven de patiënten aan dat het screeningsinstrument het beste kan worden ingevuld na de fase van de dagbehandeling, dus wanneer de bezoeken beginnen aan de littekenpoli. Er treedt een vernieuwde fase van genezing in het proces in; daarvóór neemt de wondbehandeling de patiënt teveel in beslag.

Hoofdstuk 6: Discussie

Binnen de Utrechtse zorgethiek is de wisselwerking tussen empirie en theorie van groot belang. De zorgethische lemniscaat, tussen enerzijds de (fenomenologische) ervaringen die we empirisch willen kennen en anderzijds de conceptuele theoretische duiding daarvan, staat symbool voor de voortdurende wisselwerking tussen beide. Daarom worden in dit hoofdstuk de hoofdthema's via een zorgethische reflectie 'in dialoog' gebracht met de bestudeerde concepten die zijn beschreven in het theoretisch kader. Daarbij is aandacht voor overeenkomsten en verschillen en wordt er gekeken naar de wijze waarop de theorie de gevonden bevindingen kan verdiepen of waar de bevindingen de theorie juist kunnen aanvullen. Bij de bevindingen heb ik laten zien dat het (niet) bespreken van gevoelige onderwerpen gekarakteriseerd kan worden door vijf ervaringen van brandwondenpatiënten, namelijk die van timing, ruimte en tijd, aandacht, erkenning en kwetsbaarheid. Daarnaast zijn er twee mogelijkheden bekeken om 'het onbesprokene' bespreekbaar te maken: lotgenotencontact en het gebruik van een screeningsinstrument. Hieronder worden de bevindingen in het licht van zorgethische theorieën besproken. Ik heb mij hier beperkt tot het leggen van verbindingen tussen data en theorie die het meest relevant lijken voor goede zorg voor brandwondenpatiënten.

Timing, tijd en ruimte

De timing van het initiëren van een gesprek over gevoelige onderwerpen is juist in de brandwondenzorg zo essentiëel omdat patiënten door verschillende fasen heen gaan. Een gesprek kan 'goed getimed' zijn maar ook als te vroeg of te laat ervaren worden. Deze timing is het gevolg van de relationele afstemming tussen zorgverlener en patiënt. Het 'juiste moment' is voor elke patiënt anders; elke patiënt is immers uniek en doorloopt op eigen wijze en tempo het herstelproces. Hier wordt er een groot beroep gedaan op de – door Noddings beschreven – *affective-receptive mode* van de zorgverlener: die moet zich ontvankelijk maken voor de behoefte van de patiënt. Een zorgverlener kan vanuit een *analytic-objective mode* beredeneren dat een patiënt meestal nog niet aan een gesprek toe is in de actue fase of wondgenezingsfase, maar om het juiste moment te vinden zal een zorgverlener intuïtief te werk moeten gaan.

In de brandwondenzorg is sprake van een paradox: tijdens de opnameperiode is er relatief veel tijd en ruimte voor een gesprek, maar weinig behoefte daartoe; terwijl na het ontslag, wanneer de patiënt eraan toe is, de gesprekstijd beperkt is tot het spreekuur. Het tijdsbestek waarin professionele zorgverleners gevoelige onderwerpen kunnen aankaarten

wordt dus steeds kleiner. In deze fase wordt het belang van het *life-sustaining web* pas echt duidelijk. De professionele zorgverlening begint plaats te maken voor de sociale kring, eventueel aangevuld met lotgenotencontact.

Aandacht en erkenning

De door de patiënt ervaren aandacht en erkenning hangen sterk met elkaar samen en bleken een grote rol te spelen bij het bespreekbaar maken van gevoelige onderwerpen. Een van de respondenten beschrijft beeldend hoe, in haar ervaring, de zorgverleners in het brandwondencentrum 'voelsprieten' hadden om aan te voelen wat patiënten nodig hebben. Deze metaforische voelsprieten kunnen geïnterpreteerd worden als de signatuur van de *affective-receptive mode*: een houding van intuïtieve ontvankelijkheid. Deze gevoeligheid is van groot belang om in te kunnen spelen op de behoefte van de patiënt door al dan niet een gesprek te initiëren.

Kittay's concept 'transparantie' lijkt daar nog verder in te gaan: doordat de zorgverlener zichzelf als het ware leegmaakt, geeft deze de brandwondenpatiënt de volle ruimte geven. Hier worden alle vooronderstellingen en geleerde kennis opzij geschoven. Toch bleek tijdens het onderzoek dat juist die kennis en jarenlange ervaring van de zorgverleners hun gevoeligheid voor de noden van de patiënt ontwikkeld en aangescherpt heeft. Het streven naar het ideaal van transparantie doet mogelijk geen recht aan de opgebouwde expertise van zorgverleners die zo essentieel is in de zeer gespecialiseerde brandwondenzorg.

Het verschil in aandacht voor klinische problemen en de psychosociale gesteldheid is interessant door de parallellen met Noddings' *analytic-objective mode* en *affective-receptive mode*. Een klinische benadering en een scherp oog voor de emotionele gesteldheid van de patiënt zijn complementair en zijn beide belangrijk voor het verlenen van goede zorg. Maar wanneer de instrumentele probleemoplossende houding van een zorgverlener overheerst, bijvoorbeeld wanneer er voornamelijk aandacht is voor de wonden, kan dit tot gevolg hebben dat een patiënt zich niet gezien voelt. Een patiënt zal dan minder snel het gesprek aangaan over gevoelige onderwerpen. Noddings adviseert dat de zorgverlener tussen beide posities heen en weer beweegt om een balans te vinden. Zij stelt dat een analytisch objectieve visie vaak niet voldoende is; de zorgverlener biedt pas optimale zorg door daarnaast ook intuïtief en ontvankelijk te werk te gaan. Zoals een patiënte het verwoordde: "Kijk eens achter die wonden".

Uit de bevindingen van deze thesis blijkt dat een zuiver analytische blik niet alleen onvoldoende is voor goede zorg, maar soms zelfs schade kan aanrichten. Een klinische

uitspraak zoals “kijk eens hoe goed het is genezen” gaat voorbij aan de impact die een wond kan hebben op de patiënt. Dit is wat Martinsen (2011) omschrijft als het onbedoeld leed toevoegen in plaats van wegnemen door zorgverleners. Als de patiënt zich onbegrepen voelt zullen emotionele problemen niet snel boven water komen en dat zal het genezingsproces sterk belemmeren. Het is daarom, naast de analytische blik, belangrijk dat een zorgverlener de pijn en het verdriet van de zorgontvanger blijft erkennen.

Kwetsbaarheid en afhankelijkheid

Uit de empirische bevindingen openbaarden zich ook Noddings’ *dependency-in-fact* en *vulnerability-in-principle*. Omdat voornamelijk is gekeken vanuit het perspectief van de patiënt, kwam *dependency-in-fact* het meest aan het licht: een feitelijke afhankelijkheid van zorgverleners, familie en vrienden. Die afhankelijke positie werd vaak door de patiënten als moeilijk ervaren, bijvoorbeeld tijdens de grote visite, wanneer er een delegatie zorgverleners rond het bed staat. Deze afhankelijkheid draagt bij aan de kwetsbaarheid van de patiënt en wordt vaak als een belemmering ervaren om over gevoelige kwesties te spreken.

De feitelijke afhankelijkheid van naasten werd op verschillende manieren ervaren: daar waar de ene patiënt veel steun had aan familie en vrienden, voelde de ander juist dat zijn leven uit handen werd genomen. Hieruit blijkt dat een zorgbetrekking aan het oppervlak asymetrisch is en altijd een bepaalde vorm van afhankelijkheid met zich mee brengt, zoals Van Heijst benadrukt. Op een dieper niveau herkent Van Heijst ook een wederzijdse intermenselijke afhankelijkheid: ook de zorgverlener is afhankelijk van (de houding van) de zorgontvanger voor een zinvolle invulling van zijn werk. De beste toenaderingspogingen van de zorgverlener zullen niet altijd een zeer gesloten houding van de brandwondenpatiënt kunnen doorbreken.

Zorgethiek onderkent de initiële kwetsbaarheid van de mens, niet alleen die van de zorgontvanger maar ook die van de zorgverlener. Zorgverleners vinden het vaak moeilijk om gevoelige onderwerpen aan te snijden zoals intimiteit en seksualiteit, omdat zij zich daar ongemakkelijk bij voelen of onbekwaam. Deze terughoudendheid van de zorgverlener om zich kwetsbaar op te stellen hindert de relationele afstemming; problemen blijven onbesproken. Daar waar de kwetsbaarheid van de zorgverlener hier een hindernis lijkt te vormen, kan het volgens Noddings ook juist een kracht zijn. Het zich bewust zijn van de eigen kwetsbaarheid opent de deur naar de leefwereld van de patiënt en vergroot het begrip voor diens kwetsbaarheid. Wanneer de zorgverlener bereid is om de eigen kwetsbaarheid te tonen kan dit de zorg juist ten goede komen.

Een opvallende bevinding was een situatie waarbij de afhankelijkheid van een patiënt ongewild in stand gehouden werd. Bij deze patiënt werd zo lang nagevraagd of er behoefte aan hulp was dat hij zich bijna genoodzaakt voelde om tegemoet te komen aan de zorgverleners door zich kwetsbaarder op te stellen, 'zieliger voor te doen' dan hij was. Opnieuw blijkt hier dat door vooronderstellingen – een gebrek aan transparantie van de zorgverlener – misverstanden kunnen ontstaan.

Lotgenotencontact en screeningsinstrument

Naast de geleefde ervaring van het 'onbesprokene', is er ook kort ingegaan op twee mogelijkheden om gevoelige onderwerpen bespreekbaar te maken: lotgenotencontact en een screeningslijst.

Tronto's *life-sustaining web* herinnert ons eraan dat een zorgrelatie nooit op zichzelf staat maar altijd in een context van meer zorgrelaties bestaat. Dit zien we ook bij brandwondenpatiënten, waar familie en vrienden – naast de zorgverleners – een belangrijke rol spelen. Binnen dit netwerk is er ook een belangrijke rol weggelegd voor lotgenoten. De bevindingen bevestigen de bestaande literatuur over deze vorm van contact: het onderlinge begrip is groot waardoor lotgenoten aan een paar woorden genoeg hebben. Daardoor is het soms gemakkelijker om gevoelige kwesties met lotgenoten te bespreken dan met mensen die een vergelijkbare ervaring niet delen.

Er zijn echter ook patiënten die geen behoefte hebben aan deze vorm van contact. Een van de patiënten vertelde dat hij het moeilijk vond om het lotgenotencontact af te wijzen omdat er vanuit het brandwondencentrum sterk op aangestuurd werd. In een dergelijke situatie zou de transparante houding die Kittay onderschrijft, waarbij de zorgverlener zich tracht te ontdoen van vooronderstellingen, van waarde kunnen zijn. Een bij brandwondenpatiënten veel voorkomende behoefte wordt immers niet per definitie door elke patiënt gedeeld. Door de vooronderstellingen vult de zorgverlener al snel in voor de patiënt wat diens behoefte is.

De zwartgallige humor die brandwondenpatiënten onderling gebruiken is een manier om (gevoelige) onderwerpen bespreekbaar te maken. De humor die aanvankelijk ontstaat onder lotgenoten wordt overigens ook opgepakt door zorgverleners. Tegenover familie en vrienden wordt galgenhumor gebruikt om het ijs te breken, want ook zij hebben veel te verwerken en vinden het moeilijk dit te bespreken. Zo ontstaat er een coping strategy binnen het lotgenoten-netwerk om zich vervolgens te verspreiden over het *life-sustaining web*.

Daarnaast is er ook gekeken in hoeverre een screeningslijst onbespreekbare

onderwerpen bespreekbaar kan maken. Het idee van een dergelijke lijst werd positief ontvangen onder de geïnterviewden maar er werden ook belangrijke kanttekeningen bij geplaatst. Het screeningsinstrument, een vorm van het instrumentaliseren van zorg, kan twee kanten op werken. Enerzijds brengt deze lijst een gevoel van erkenning teweeg bij de patiënt, die voorheen onverwoorde problemen nu zwart op wit ziet staan. Anderzijds kan deze lijst de patiënt onbedoeld in een bepaalde richting sturen, bijvoorbeeld door de volgorde en formulering van de vragen. Bovendien kan een patiënt een probleem ondervinden dat niet op de lijst staat en daardoor het idee opvatten dat het desbetreffende probleem niet significant is. Bij het ontwikkelen en implementeren van het screeningsinstrument is het belangrijk dat zorgverleners rekening houden met deze ambiguïteit van een dergelijke lijst.

Tijdens de nazorggesprekken met de patiënt worden vaak de ervaringsverhalen van andere patiënten aangehaald. Het erbij halen van een denkbeeldige derde partij door de zorgverlener vergroot de gevoelsmatige spreekruimte voor een patiënt, die daardoor voelt niet de enige te zijn met een bepaald probleem.

Lotgenotencontact, het screeningsinstrument en het aanhalen van een denkbeeldige derde partij hebben allen het effect dat de patiënt zich bewust wordt van het feit dat deze als slachtoffer niet uniek is: vele anderen hebben hetzelfde doorgemaakt. Brandwondenpatiënten vinden hierin erkenning en putten kracht en troost uit de wetenschap dat zij niet de enigen zijn.

Hoofdstuk 7: Conclusie en aanbevelingen

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat het delen van emotionele ervaringen met anderen de psychologische, fysieke en sociale gezondheid verbetert (Rimé, 2009). De aanleiding voor het huidige onderzoek waren de resultaten van de studie van Kool (2017) en collega's waaruit naar voren kwam dat bepaalde lichamelijke en psychosociale problemen van brandwondenpatiënten niet of nauwelijks besproken worden met zorgverleners. Uit het literatuuronderzoek voor deze thesis bleek dat dit te maken had met de klinische kijk van de arts, het vermijden van gevoelige onderwerpen door patiënt en zorgverlener en het idee van patiënten dat ze de enige zijn met bepaalde problemen. Vanuit de zorgethiek kunnen we het onbesproken blijven van bepaalde onderwerpen duiden als een gebrek aan relationele afstemming tussen brandwondenpatiënt en zorgverlener. In het theoretisch kader is daarom onderzoek gedaan naar bevorderende en belemmerende factoren voor die onderlinge afstemming tussen zorgverlener en zorgontvanger. Vervolgens is er middels een fenomenologische onderzoeksbenadering empirisch materiaal verzameld en geanalyseerd om zicht te krijgen op de geleefde ervaring van het bespreken van gevoelige onderwerpen van brandwondenpatiënten. Hierin onderscheidt dit onderzoek zich van eerder uitgevoerd fenomenologisch onderzoek naar de geleefde ervaring van brandwondenpatiënten. Dit onderzoek heeft daarin een voortrekkersrol en hoopt een aanleiding te zijn tot (zorgethische) vervolgstudies.

Uit de empirische bevindingen bleek dat onbesproken of moeilijk bespreekbare kwesties voor elke brandwondenpatiënt anders zijn. Zo zijn er de psychosociale problemen zoals het omgaan met de plotselinge afhankelijkheid of het gevoel dat familieleden je leven overnemen, vragen rondom intimiteit en seksualiteit, kwesties rondom schuld en schaamte, het niet kunnen accepteren van de veranderde situatie of van het verminkte lichaam; of existentiële vragen over de toekomst. Hoewel het 'onbesprokene' voor elke patiënt anders is, ervoer iedereen dezelfde thema's binnen de gedeelde ervaring van het spreken over gevoelige onderwerpen. De thema's die deze geleefde ervaring vorm geven zijn: timing, tijd en ruimte, aandacht, erkenning en kwetsbaarheid. Het was opvallend dat de mate waarin deze thema's ervaren werden samenhing met de bespreekbaarheid van een onderwerp. Zo bleek dat er meer ruimte voor dialoog ontstond wanneer een patiënt meer aandacht of erkenning ervoer, terwijl wanneer het daaraan gevoelsmatig ontbrak het onbesprokene onbesproken bleef. Bovendien weerspiegelen de thema's niet alleen de ervaring maar ook de behoeften van de patiënt. Zo laat dit onderzoek de stem van de patiënt horen en daar kunnen we pas van leren als we ernaar luisteren. Daarom is het van belang om de beleving van de patiënt mee te nemen in de

aanbevelingen.

Om antwoord te geven op de vraag wat de bevindingen betekenen voor goede zorg voor deze patiëntengroep is het van eminent belang om die zorg te baseren op hun geleefde ervaring. Uit zowel de literatuur als de empirische bevindingen blijkt dat de zorg kwalitatief hoog is, maar dat er ruimte voor verbetering is. Vanuit de zorgethiek betekent goede zorg: het aansluiten bij de leefwereld van de patiënt en afstemmen op diens behoeften en specifieke context. Om goede zorg te verlenen is het daarom belangrijk belevingsgericht te werk te gaan. Ik ben daarom van mening dat aspecten van *geïntegreerde belevingsgerichte zorg*, aanvankelijk ontwikkeld voor de geriatrie, hier een uitkomst kunnen bieden. Cora van der Kooij (2001) ontwikkelde voor het IMOZ (Instituut voor Maieutische Ontwikkeling in de Zorgpraktijk) een zorgconcept waarin belevingsgerichte benaderingswijzen centraal staan. Uitgangspunten van de zorgverlening zijn "de beleving die de cliënt heeft van zijn situatie, zijn levensverhaal, het ziek zijn en de (on)mogelijkheden" (Kort, Giesen, Prinsen, Peppel, Veenvliet & Zwart, 2002, p. 8). Bij deze vorm van zorg staat het zo goed mogelijk aansluiten bij de beleving van de patiënt centraal, het afstemmen op het individu. Dit sluit aan bij de vraag waar de Utrechtse zorgethiek zich mee bezig houdt: wat is goede zorg, gegeven deze particuliere situatie? Een zorgverlener die belevingsgericht te werk gaat moet in staat zijn om voortdurend de uniciteit van de patiënt te onderkennen. "Het toepassen van geïntegreerde belevingsberichte zorg is niet alleen gevoelsmatig en intuïtief, aan die intuïtie liggen kennis en kunde ten grondslag" (Van der Kooij, 2001, p. 20).

Het is daarom aan te bevelen dat zorgverleners in de brandwondenzorg, al naar gelang de situatie, zowel oplossingsgericht als intuïtief te werk gaan, kortom: tussen een analytisch-objectieve modus en een affectieve-receptieve modus heen en weer bewegen. Daarbij is het van belang te benadrukken dat de zorgverlener zich bewust is van dit continue proces. Door dit bewustzijn kan deze een afgestemde keuze maken in het moment van contact met de patiënt. Hierbij is zelfreflectie van de zorgverlener van wezenlijk belang.

Het toekomstige screeningsinstrument kan de zorgverlener ondersteuning bieden bij het aangaan van een gesprek. Het is van belang dat bij de ontwikkeling van dit instrument extra aandacht is voor kwesties waarvan is gebleken dat zij vaak onbesproken blijven. Of de lijst ook daadwerkelijk onbesproken thema's boven water krijgt is niet alleen afhankelijk van de vragen zelf, maar ook van de implementatie. De manier waarop de zorgverlener de lijst introduceert en doorneemt met de patiënt en de tijd en ruimte die ervoor gemaakt wordt is cruciaal. Daarnaast dient men met grote zorgvuldigheid om te gaan met de gevoelige informatie in de opgegeven antwoorden.

Ook lotgenotencontact is een belangrijke manier om gevoelige onderwerpen bespreekbaar te maken, een optie die vanuit het brandwondencentrum wordt aangereikt. De bevindingen tonen echter aan dat niet elke patiënt behoefte heeft aan deze vorm van contact en dat lang aandringen als hinderlijk kan worden ervaren. Hier blijkt opnieuw dat aannames soms opzij gezet moeten worden om goed afgestemde zorg te kunnen verlenen.

Een laatste aanbeveling betreft de eerder beschreven paradox binnen de brandwondenzorg over tijd voor en behoefte aan een gesprek. Uit zowel de literatuur als de bevindingen blijkt dat de meeste patiënten pas na ontslag de behoefte krijgen om gevoelige onderwerpen te bespreken. In plaats van de gelijkmatige verdeling van de gesprekstijd over de opnamefase en de periode van nazorg zou het aan te raden zijn, het zwaartepunt naar het nazorgtraject te verschuiven, om beter aan te sluiten bij de behoeften van de patiënt.

Gedurende het onderzoek werd ik mij bewust van de enorme complexiteit van de brandwondenzorg. Tijdens de gesprekken die ik voerde raakte ik diep onder de indruk van de toewijding van de zorgverleners en de veerkracht en positiviteit van patiënten. Ik hoop dat de bevindingen van mijn onderzoek ook zorgverleners zullen inspireren in hun werk om in de toekomst voor brandwondenpatiënten het onbesprokene bespreekbaar te maken.

Hoofdstuk 8: Kwaliteit van het onderzoek

Om de kwaliteit te waarborgen zijn er voorafgaand aan het onderzoek een aantal maatregelen getroffen (zie paragraaf 4.8). In dit hoofdstuk wordt eerst de kwaliteit van het onderzoek geëvalueerd en vervolgens worden de belemmeringen besproken.

8.1 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te waarborgen moeten de stappen binnen het onderzoeksproces inzichtelijk en navolgbaar zijn. Hieraan is tegemoet gekomen door nauwkeurige en consequente rapportage van alle fasen van het onderzoek. Daarnaast zijn er tijdens het analyseproces memo's bijgehouden om ideeën over onderlinge verbanden tussen de interviews of relaties met de theorie vast te leggen. Door het schrijven van memo's en van een persoonlijke reflectie is tegemoet gekomen aan de *bridling* strategie; eigen gedachtes, twijfels en vooronderstellingen werden genoteerd en later in het analyseproces opnieuw doorgenomen om een kritische houding naar de bevindingen te waarborgen. Aangezien dit onderzoek slechts door een enkele onderzoeker is uitgevoerd, is er geen sprake van onderzoekerstriangulatie. Om eventuele subjectiviteit te beperken is gebruik gemaakt van het principe van constante vergelijking. Bovendien is tijdens het onderzoek met regelmaat overlegd met de thesisbegeleider dr. Inge van Nistelrooij en onderzoeker dr. Nancy van Loey. Door hun feedback bleef ik alert op de betrouwbaarheid en validiteit van de bevindingen.

8.2 Geloofwaardigheid

Voor dit onderzoek zijn drie bestaande transcripten van brandwondenpatiënten geanalyseerd. Om de geloofwaardigheid te vergroten zijn door mijzelf vier andere patiënten geïnterviewd om de verkregen informatie uit de eerste interviews verder uit te bouwen. Daarnaast zijn twee zorgverleners geïnterviewd om een completer beeld te verkrijgen van de brandwondenzorg en om de ervaringen van de brandwondenpatiënten in een context te kunnen plaatsen.
Helaas was een controle door middel van een *member check* niet meer mogelijk. Een interpretatie van de data volgens de IPA-methode kan een afstand creëren tussen de tekst en hetgeen daadwerkelijk bedoeld werd. Om dit risico zo klein mogelijk te houden is er tijdens het coderen en schrijven dicht bij de taal van de patiënt gebleven. Gedurende het gehele analyseproces werden de interpretaties op iteratieve wijze gecheckt door steeds terug te keren naar de data in het originele transcript. Tijdens het schrijven van de discussie en conclusie is er veel gespard en gediscussieerd met anderen over de data en uitkomsten.

Tot slot heeft er datatriangulatie plaats gevonden door de bevindingen te vergelijken met wetenschappelijke literatuur, brochures en enkele krantenartikelen.

8.3 Overdraagbaarheid

Omdat het niet mogelijk is om de bevindingen van een kwalitatief onderzoek te generaliseren (mede vanwege de kleine onderzoekseenheid), heb ik mij gericht op de overdraagbaarheid van de resultaten. Hiervoor is gebruik gemaakt van *thick description*. Er is getracht een rijke en getrouwe weergave van de bevindingen op te nemen door een gedetailleerde en verhalende beschrijving van de empirische gegevens te verstrekken. De inzichten uit dit onderzoek zijn toepasbaar in soortgelijke zorginstellingen.

8.4 Belemmeringen

Zoals elk onderzoek kent ook deze studie zijn tekortkomingen en beperkingen waarvan hierboven al het ontbreken van de *member check* genoemd is. Daarnaast kunnen vanuit methodologisch oogpunt ook de beperkte tijd van het onderzoek en de grootte van de onderzoeksgroep als belemmeringen worden beschouwd. Om de conclusies van dit onderzoek te staven is een vervolgonderzoek met meer respondenten zeker aan te raden. Een zeer praktische belemmering voor het afnemen van de interviews was het wachten op toestemming daartoe van de ethische commissie. Dit veroorzaakte aanzienlijke vertraging.

Toegang tot de respondenten is verkregen via een nazorgverpleegkundige die actief bezig is met het bespreekbaar maken van gevoelige onderwerpen middels de aangepaste Lastmeter. Als gevolg waren de respondenten zeer te spreken over de zorgverlening en hadden zij niet altijd ervaren dat bepaalde onderwerpen onbesproken waren gebleven. De secundaire analyse van de eerdere interviews was daarom van groot belang en heeft de invloed van deze belemmering beperkt. Verder moet er rekening gehouden worden met het feit dat een van de geïnterviewde respondenten niet verbrand is maar vergelijkbare wonden heeft overgehouden door een vleesetende bacterie. Hij heeft echt dezelfde fasen doorgemaakt en vergelijkbare zorg gekregen in het brandwondencentrum waardoor zijn ervaringen als relevant beschouwd kunnen worden.

Tot slot moet opgemerkt worden dat de emoties soms hoog op konden lopen tijdens de interviews door de traumatische aard van de ervaringen. Dit resulteerde in interviews van een tot maar liefst vier uur. Door het vertellen van de verhalen liepen de interview soms uit tot enkele uren. Het was niet altijd gemakkelijk om de balans te vinden tussen het empathische openstaan voor de participant (de rol van de zorgverlener) en het terugbuigen van het interview, richting de relevante ervaringen voor het onderzoek.

Literatuur

Abrams, T. E., Ogletree, R. J., Ratnapradipa, D., & Neumeister, M. W. (2016). Adult survivors' lived experience of burns and post-burn health: A qualitative analysis. *Burns, 42*(1), 152-162.

Baart, A., & Carbo, C. (2013). De zorgval. *Amsterdam: Uitgeverij Thoeris*.

Biddle, L., Paramasivan, S., Harris, S., Campbell, R., Brennan, J., & Hollingworth, W. (2016). Patients' and clinicians' experiences of holistic needs assessment using a cancer distress thermometer and problem list: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing, 23*, 59-65.

Bowen, G. A. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International journal of qualitative methods, 5*(3), 12-23.

Chedekel, D. S., & Tolias, C. L. (2001). Adolescents' perceptions of participation in a burn patient support group. *Journal of Burn Care & Research, 22*(4), 301-306.

Clifford Simplican, S. (2015). Care, disability, and violence: Theorizing complex dependency in Eva Kittay and Judith Butler. *Hypatia, 30*(1), 217-233.

Connell, K. M., Coates, R., & Wood, F. M. (2013). Sexuality following burn injuries: a preliminary study. *Journal of Burn Care & Research, 34*(5), e282-e289.

Connell, K. M., Coates, R., & Wood, F. M. (2014). Sexuality following trauma injury: A literature review. *Burns & Trauma, 2*(2), 61.

Connell, K. M., Phillips, M., Coates, R., Doherty-Poirier, M., & Wood, F. M. (2014). Sexuality, body image and relationships following burns: analysis of BSHS-B outcome measures. *Burns, 40*(7), 1329-1337.

Connell, K. M., Coates, R., & Wood, F. M. (2015). Burn injuries lead to behavioral changes that impact engagement in sexual and social activities in females. *Sexuality and Disability, 33*(1), 75-91.

Creswell, J. W. (2013). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.

Dalal, P. K., Saha, R., & Agarwal, M. (2010). Psychiatric aspects of burn. *Indian journal of plastic surgery: official publication of the Association of Plastic Surgeons of India, 43*, 136-148.

Davis, T., Gorgens, K., Shriberg, J., Godleski, M., & Meyer, L. (2014). Making meaning in a burn peer support group: qualitative analysis of attendee interviews. *Journal of Burn Care & Research, 35*(5), 416-425.

Dickson-Swift, V., James, E.L., Kippen, S., & Liamputtong, P. (2007). Doing sensitive research: what challenges do qualitative researchers face?. *Qualitative research, 7*(3), 327-353.

Falder, S., Browne, A., Edgar, D., Staples, E., Fong, J., Rea, S., & Wood, F. (2009). Core outcomes for adult burn survivors: a clinical overview. *Burns, 35*(5), 618-641.

Falder, S., Browne, A., Edgar, D., Staples, E., Fong, J., Rea, S., & Wood, F. (2009). Core outcomes for adult burn survivors: a clinical overview. *Burns, 35*(5), 618-641.

Foucault, M. (1963). *The Birth of the Clinic*. London: Routledge.

Finkenauer, C., & Rimé, B. (1998). Socially shared emotional experiences vs. emotional experiences kept secret: Differential characteristics and consequences. *Journal of Social and Clinical Psychology, 17*(3), 295-318.

Finlay, L. (2008). A Dance Between the Reduction and Reflexivity: Explicating the "Phenomenological Psychological Attitude". *Journal of Phenomenological Psychology, 39*(1), 1-32.

Geertz, C. (1973). *Thick description: Towards an interpretive theory of culture*. In: C. Geertz, The interpretation of cultures. Selected essays. New York: Basic Books, 3-30.

Gullick, J. G., Taggart, S. B., Johnston, R. A., & Ko, N. (2014). The trauma bubble: patient and family experience of serious burn injury. *Journal of Burn Care & Research, 35*(6), e413-e427.

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage.

Hoogewerf, C. J., van Baar, M. E., Hop, M. J., Bloemen, M. C., Middelkoop, E., & Nieuwenhuis, M. K. (2013). Burns to the head and neck: epidemiology and predictors of surgery. *Burns, 39*(6), 1184-1192.

Johnson, C. W., & Parry, D. C. (Eds.). (2016). *Fostering social justice through qualitative inquiry: A methodological guide*. Routledge.

Johnson, R. A., Taggart, S. B., & Gullick, J. G. (2016). Emerging from the trauma bubble: redefining 'normal'after burn injury. *Burns, 42*(6), 1223-1232.

Holmes, S. M. (2012). The clinical gaze in the practice of migrant health: Mexican migrants in the United States. *Social science & medicine, 74*(6), 873-881.

Kenny, D. A., Veldhuijzen, W., Van Der Weijden, T., LeBlanc, A., Lockyer, J., Légaré, F., & Campbell, C. (2010). Interpersonal perception in the context of doctor–patient relationships: A dyadic analysis of doctor–patient communication. *Social science & medicine, 70*(5), 763-768.

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

Kool, M. B., Geenen, R., Egberts, M. R., Wanders, H., & Van Loey, N. E. (2017). Patients' perspectives on quality of life after burn. *Burns, 43*(4), 747-756.

Kornhaber, R. A. (2009). *The lived experience of nursing severe burns injury patients: a phenomenological inquiry* (Doctoral dissertation).

Kornhaber, R., Wilson, A., Abu-Qamar, M., McLean, L., & Vandervord, J. (2015). Inpatient peer support for adult burn survivors—A valuable resource: A phenomenological analysis of the Australian experience. *Burns, 41*(1), 110-117.

Kort, H. S. M., Giesen, F., Prinsen, B., Peppel, R., Veenvliet, M., & Zwart, N. (2002). Belevingsgerichte hulpverlening in de thuiszorgpraktijk.

Martinsen, E. (2011). Harm in the absence of care: Towards a medical ethics that cares. *Nursing ethics, 18*(2), 174-183.

Meide, H. van der, Olthuis, G., & Leget, C. (2015). Participating in a world that is out of tune: shadowing an older hospital patient. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *18*(4), 577-585.

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

Öster, C., & Sveen, J. (2015). Is sexuality a problem? A follow-up of patients with severe burns 6 months to 7 years after injury. *Burns, 41*(7), 1572-1578.

Pandya, A. A., Corkill, H. A., & Goutos, I. (2015). Sexual function following burn injuries: literature review. *Journal of Burn Care & Research, 36*(6), e283-e293.

Patton, M. Q. (2002). Qualitative Research and Evaluation Methods, London: Sage Publications Inc.

Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2014). A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Psychological Journal, 20*(1), 7-14.

Reenen, E. V. (2015). *Betekenisvolle ruimte voor inzichten van de zorgethiek binnen de Nederlandse geneeskundeopleiding* (Master's thesis, [sl]: sn).

Rimé, B. (2009). Emotion elicits the social sharing of emotion: Theory and empirical review. *Emotion Review, 1*(1), 60-85.

Rimmer, R. B., Rutter, C. E., Lessard, C. R., Pressman, M. S., Jost, J. C., Bosch, J., ... & Caruso, D. M. (2010). Burn care professionals' attitudes and practices regarding discussions of sexuality and intimacy with adult burn survivors. *Journal of Burn Care & Research*, *31*(4), 579-589.

Ruddick, S. (1989), *Maternal Thinking. Toward a Politics of Peace*, Boston: Beacon Press. 'Love's Reason' & Chapter 1 'Maternal Thinking', 3-27.

Slatman, J. (2017). Filosoferen over littekens. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte, 109*(1), 25-43.

Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *Kwalon, 3*, 2.

Smith, J.A. (2004) Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, *1*(1), 39-54.

Smith, J.A. & Osborn, M. (2008). *Interpretative Phenomenological Analysis*. In: Smith, J. A. (Ed.). (2008). Qualitative psychology: A practical guide to research methods. Sage.

Stavrou, D., Weissman, O., Tessone, A., Zilinsky, I., Holloway, S., Boyd, J., & Haik, J. (2014). Health related quality of life in burn patients–a review of the literature. *Burns, 40*(5), 788-796.

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

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

Van der Kooij, C. (2001). Wat is geïntegreerde belevingsgerichte zorg? [What is integrated emotion-oriented care?]. Denkbeeld, *Tijdschrift voor Psychogeriatrie, 13*, 16-20.

Van Heijst, J. E. (2005). 'Vragen bij de vraaggestuurde zorg. Een zorgethische bespiegeling'. *Zin in Zorg*, 5-7.

Van Loey, N. E., & Van Son, M. J. (2003). Psychopathology and psychological problems in patients with burn scars. *American journal of clinical dermatology, 4*(4), 245-272.

Walker, M. U. (2007). *Moral understandings: A feminist study in ethics*. Oxford University Press.

Williams, R. M., Patterson, D. R., Schwenn, C., Day, J., Bartman, M., & Engrav, L. H. (2002). Evaluation of a peer consultation program for burn inpatients: 2000 ABA paper. *Journal of Burn Care & Research, 23*(6), 449-453.

Overige bronnen:

Baart, A. J. (2013). Kwetsbaarheid mag meer aandacht krijgen. Geraadpleegd van: https://www.socialevraagstukken.nl/kwetsbaarheid-mag-meer-aandacht-krijgen/

Zorg- en Ziekenhuiskrant, jaargang 8, nummer 14, 16 juli 2014, geraadpleegd van: https://www.scribd.com/document/234084178/Zorg-en-Ziekenhuiskrant-16-Juli-2014

Onzichtbare littekens? Psychische problemen bij brandwonden. Nederlandse Brandwonden Stichting. Geraadpleegd van: https://brandwondenstichting.nl/wp-content/uploads/2013/08/Onzichtbare_littekens.pdf

Nederlandse Brandwonden Stichting. Geraadpleegd van: http://brandwondenstichting.nl/

Bijlagen

Bijlage 1: Persoonlijke reflectie

[bijlage verwijderd uit privacy-overwegingen]

Bijlage 2: Faseringstabel

Week	**Planning**	**Deadline/datum**
Week 4	Contact gelegd met dr. Nancy van Loey	23-01-2017
Week 4	Afspraak met dr. Marianne Kool @ Universiteit van Utrecht	25-01-2017
Week 5	Onderzoeksthema doorgeven	01-02-2017
Week 6	Inlezen literatuur	
Week 7	Afspraak met dr. Nancy van Loey en dr. Marianne Kool @ Universiteit van Utrecht	14-02-2017
Week 8	Skypegesprek met Inge van Nistelrooij (feedback moment)	22-02-2017
Week 9	Onderzoeksvoorstel inleveren digitaal	01-03-2017
Week 11	Goedkeuring onderzoeksvoorstel door Carlo Leget	17-03-2017
Week 13	Afspraak met dr. Nancy van Loey @ Universiteit van Utrecht	27-03-2017
Week 13	Aanvraag ingediend ethische commissie	29-03-2017
Week 14	Start probleemstelling + Theoretisch kader	
Week 15	Interview nazorgverpleegkundige + transcriberen	11-04-2017
Week 17	Interview brandwondenarts + transcriberen	26-04-2017
Week 18	Feedback gesprek Inge van Nistelrooij	04-05-2017
Week 19	Secundaire analyse + probleemstelling	
Week 20	Secundaire analyse + theoretisch kader	
Week 21	Feedback gesprek Inge van Nistelrooij / theoretisch kader	22-05-2017
Week 21	Goedkeuring ethische commissie / methode	26-05-2017
Week 22	Interview brandwondenpatiënten (echtpaar) + transcriberen	30-05-2017
Week 23	Interview brandwondenpatiënt (man) + transcriberen + analyse	06-06-2017
Week 23	Interview brandwondenpatiënt (vrouw) + transriberen + analyse	07-06-2017
Week 24	Probleemstelling + theoretisch kader + methode ingeleverd	12-06-2017
Week 25	Feedback per e-mail van Inge van Nistelrooij ontvangen	22-06-2017
Week 26	Analyse	
Week 27	Analyse	
Week 28	Hoofdstuk 5 Bevindingen	
Week 29	Hoofdstuk 5 Bevindingen	
Week 30	Hoofdstuk 6 Discussie	
Week 31	Hoofdstuk 7 Conclusie en aanbevelingen + Kwaliteitshoofdstuk	
Week 32	Final deadline: hardcopy thesis inleveren + digitaal via Ephorus	07-08-2017

Bijlage 3: Patiënteninformatiebrief

Geachte heer, mevrouw,

Met deze brief willen wij u informeren over het onderzoek *"Ervaringen van mensen met brandwonden in de nazorg"* waarbij interviews worden afgenomen bij mensen met brandwonden. Na het lezen van deze brief kunt u beslissen om wel of niet mee te doen aan dit onderzoek. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de onderzoeksgroep verbonden aan de Vereniging Samenwerkende Brandwondencentra Nederland (VSBN) en de afdeling Klinische Psychologie, Universiteit Utrecht.

Het oplopen van brandwonden kan gevolgen hebben op lichamelijk en psychosociaal gebied. De littekens die vaak het gevolg zijn van diepe brandwonden kunnen reacties van de buitenwereld uitlokken en ze kunnen lastig zijn voor de persoon zelf. Dit kan invloed hebben op relaties met anderen, bijvoorbeeld binnen het gezin, met uw partner, op het werk of in andere situaties. Sommige onderwerpen komen niet altijd vanzelfsprekend aan bod in gesprekken met hulpverleners. Dat kunnen bijvoorbeeld onderwerpen zijn zoals intimiteit, schaamte, seksuele problemen, enz. Het doel van dit onderzoek is te bevragen of er problemen waren ten gevolge van de littekens die in de nazorg niet of nauwelijks besproken zijn en wat daarvoor de reden was. Daarom willen we u uitnodigen voor een interview waarin we deze onderwerpen willen bespreken.

Het gesprek zal ongeveer een uur duren en zal worden opgenomen als u hiervoor toestemming geeft. Vervolgens wordt het interview letterlijk uitgeschreven door de interviewer. Direct tot u herleidbare kenmerken worden onherkenbaar gemaakt (bijvoorbeeld namen worden vervangen door '[naam]'). De resultaten van dit onderzoek worden beschreven in een thesis en mogelijk in een wetenschappelijke publicatie. Daarin worden geen tot de persoon herleidbare gegevens opgenomen. De informatie die dit onderzoek oplevert kan worden gebruikt om mensen met brandwonden in de toekomst beter te helpen en het kan dienen als basis voor verder wetenschappelijk onderzoek.
Als u besluit om mee te doen, dan kunt u zelf beslissen of u dit gesprek thuis wilt laten plaatsvinden of elders. Wij zullen hierover met u een afspraak maken via de telefoon.

U ondervindt geen directe voordelen of nadelen van deelname aan dit onderzoek. Deelname aan het interview vormt een bijdrage van u aan onze kennis. Alle gegevens van dit onderzoek zullen anoniem worden verwerkt en geanalyseerd. De interviews (d.w.z. de originele audiobestanden en tekst) worden 15 jaar bewaard en daarna vernietigd. Na afloop zullen wij u een samenvatting van de resultaten van het onderzoek toesturen indien u dit wenst.

U bent vrij om te beslissen of u wel of niet wilt deelnemen aan het onderzoek. Via email of telefoon kunt u aangeven of u mee wilt doen. Wij hopen op uw deelname!

Mocht u vragen hebben over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met Mara van Stiphout die het interview zal houden (e-mail: mara.vanstiphout@student.uvh.nl). Wilt u graag spreken met een onafhankelijke deskundige, dan kunt u terecht bij dr. Tsjitske Haanstra, Radboud UMC Nijmegen en de Nederlandse brandwondenstichting (email: thaanstra@burns.nl, tel: 0251 - 275594).

Met vriendelijke groet,

Mara van Stiphout,
mede namens dr. Nancy van Loey (VSBN)

Bijlage 4: Interview vragen semi-gestructureerd interview

Korte introductie

- Mezelf kort voorstellen, onderzoek uitleggen/toelichten (brief laten lezen). Probleem schetsen (onbesproken thema's) → Vragen of ik het gesprek mag opnemen.
- Anonimiteit garanderen: vertellen dat interviews alleen door het onderzoeksteam gelezen worden en dat herleidbare informatie (zoals de naam) uit de transcripties wordt gehaald.
- *Informed consent* laten ondertekenen.

Persoonlijke informatie

- Kunt u kort wat over uzelf vertellen? (Wie bent u, hoe oud bent u (getal), hoeveel maanden geleden heeft u brandwonden opgelopen? In welk brandwondencentrum heeft u gelegen en hoe lang?)
- Omschrijving brandongeval (wat is er gebeurd, wat kunt u zich nog herinneren, hoe heeft u het ervaren: vragen naar de *geleefde ervaring* bij fenomenologisch onderzoek).

Zorgverlening

- Wat gebeurde er vervolgens na het brandincident? (Hoe zag het hulpverleningstraject eruit? Hoe ging dat in z'n werk? (kort beschrijven)
- Welke verwachtingen had u van de (na)zorg in het brandwondencentrum?
- Hoe heeft u de zorg ervaren? (Hoe kijkt u nu naar de zorg die u geboden is destijds (of nu nog steeds)?
- Hoe ervaart u uw relatie tot de zorgverleners? [brandwondenarts, (nazorg)verpleegkundige, en andere professionals] Ervaart u verschillen in de relaties met zorgverleners? (verschilt de relatie tussen u en de zorgverlener per functie)
- Hoe zit het met doorverwijzingen naar andere zorgverleners in brandwondencentrum. Is de arts hierin verantwoordelijk?

Praten over lastige onderwerpen

[Sommige onderwerpen komen niet altijd vanzelfsprekend aan bod in gesprekken met zorgverleners]

- Heeft u ervaring met dat sommige onderwerpen/thema's onbesproken blijven? Zo ja: welke thema's zijn dit?
- Waardoor denkt u dat het komt dat sommige onderwerpen onbesproken blijven? (Waar heeft dat mee te maken?)
- Verschilt het per zorgverlener (arts/verpleegkundige/fysio) waar er over gesproken wordt/ hoe open u bent over bepaalde onderwerpen?) → Heeft de functie van de zorgverlener invloed op wat u met hem/haar deelt? (Bijv. arts is zeer gericht op fysieke problematiek)
- Heeft u het gevoel dat u alles met de zorgverlener kunt delen of zijn er onderwerpen waarvan u het gevoel heeft dat u ze niet bij de arts kwijt kunt?
- Ervaart u problemen waarvan u het gevoel heeft dat u ze niet mag hebben? (Dat u erop afgekeurd wordt, (voor)oordelen, gestigmatiseerd)
- Heeft u wel eens het gevoel dat u de enige bent met een bepaald probleem? In hoeverre heeft dit invloed op het bespreekbaar maken van dit probleem?

Bespreekbaar maken

- Wanneer u een gevoelig/lastig onderwerp met de zorgverlener wilt bespreken, hoe pakt u dit dan aan? Hoe begint u erover (of niet)? (Wilt u er zelf over beginnen, vindt u het prettig

als de arts erover begint?)
- Heeft u de ervaring dat de arts over gevoelige onderwerpen begint?
- Wat is er volgens u nodig om het 'onbesprokene' bespreekbaar te kunnen maken? (veilige situatie, vertrouwen, bepaalde sfeer, spreken met een 'gelijke' of ervaringsdeskundige?)
- Andere alternatieven? Wat zou kunnen helpen?
- Welke functie (rol zorgverlening) zou jouw inziens het meest laagdrempelig zijn voor patiënten om moeilijke thema's bespreekbaar te maken?

Lastmeter / screeningsinstrument

[uitleg lastmeter / screeningsinstrument]
- Wat is uw eerste gedachte bij een dergelijk instrument?
- In hoeverre denkt u dat het onbesproken thema's bespreekbaar kan maken?
- Wat zouden mogelijke voor- en nadelen kunnen zijn van het instrument?
- Hoe zou u het instrument het liefst willen invullen? (zelfstandig, m.b.v. een nazorgverpleegkundige...)
- Timing van het bespreekbaar maken van deze onderwerpen; is er een ideale timing volgens de patiënt? (timing screeningsinstrument)
- Wilt u nog meer dingen kwijt over dit onderwerp? Zijn er belangrijke dingen die ik hierover moet weten?

Peer contact
- Heeft u ervaring met lotgenotencontact? Hoe beleeft u dit?
- In welke opzichten verschilt dit contact met het contact dat u heeft met zorgverleners in het brandwondencentrum?
- Spreekt u met lotgenoten over gevoelige onderwerpen? Zo ja: hoe ervaart u dit?
- Zijn er nog meer alternatieve manieren (buiten het brandwondencentrum) waar u hulp zoekt/gevoelige onderwerpen bespreekt? (familie, vrienden, online communities)

Algemeen: zijn er nog andere problemen geweest ten gevolgen van de brandwonden/littekens die in de nazorg niet of nauwelijks besproken zijn?
Zijn er nog er nog dingen waar u het graag over wilt hebben/ die u wilt delen?

Bijlage 5: Toestemmingsverklaring

Toestemmingsverklaring

voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

"Ervaringen van mensen met brandwonden in de nazorg"

S Ik ben geïnformeerd over het onderzoek. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen. Ik heb de mogelijkheid gekregen om vragen te stellen over het onderzoek. Ik heb gelegenheid gekregen om over mijn deelname aan het onderzoek na te denken en die is geheel vrijwillig. Ik heb het recht om te allen tijde de toestemming die ik verleen weer in te trekken en mijn deelname aan het onderzoek stop te zetten zonder opgaaf van redenen.

Ik stem ermee in om aan het onderzoek deel te nemen:

Naam:

Geboortedatum:

Handtekening: Datum:

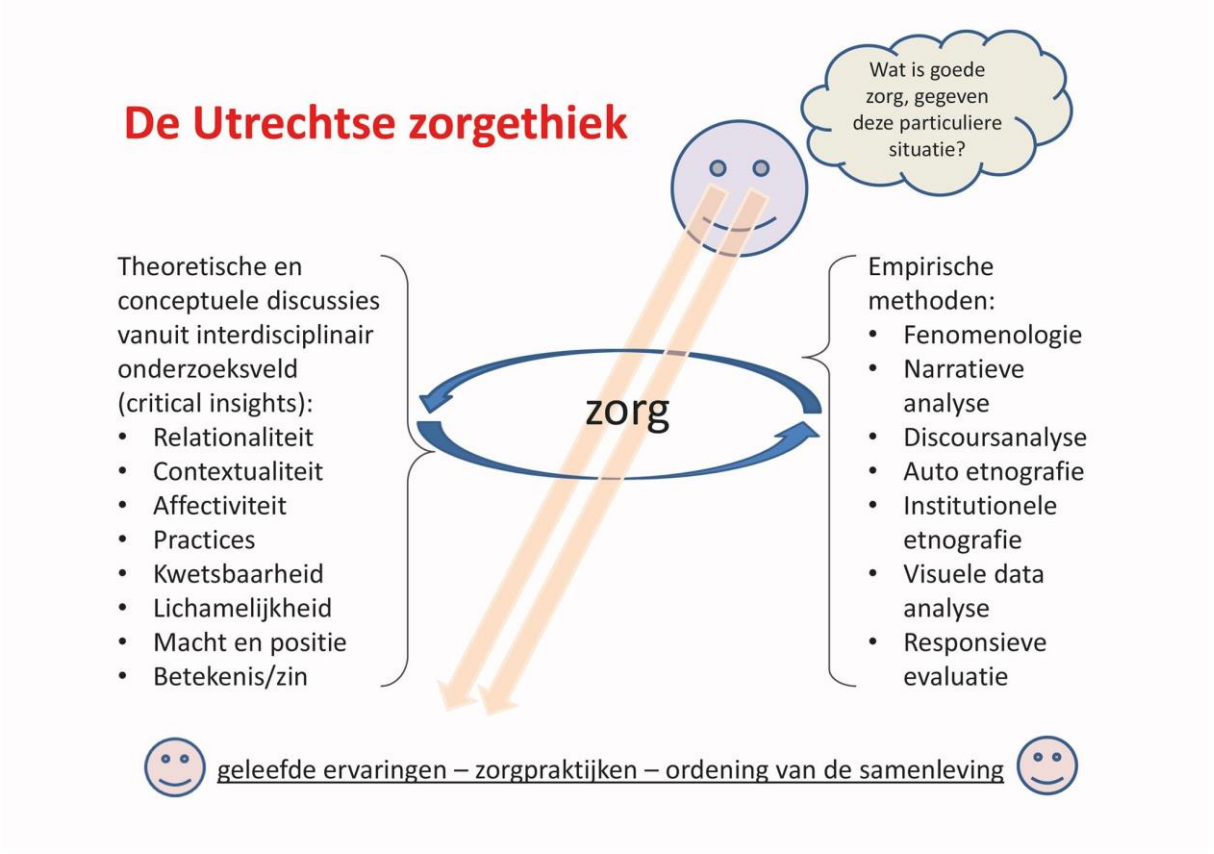
De ondergetekende, verantwoordelijk onderzoeker, verklaart bij dezen dat de hierboven genoemde persoon mondeling en schriftelijk is geïnformeerd over het hierboven genoemde onderzoek.

Naam:

Functie:

Handtekening: Datum:

Bijlage 6: Gebruikersovereenkomst data

[bijlage verwijderd uit privacy-overwegingen]

Bijlage 7: Infogram Utrechtse Zorgethiek