

De dood in de coulissen

Een zorgethisch onderzoek naar zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen

Masterthesis Zorgethiek en beleid

Cursuscode: ZEB-70

Begeleider: dr. Pieter Dronkers

Tweede lezer: dr. Merel Visse

Examinator: Prof dr. Carlo Leget

Opleiding: Master Zorgethiek en Beleid

Studiejaar: 2018 – 2019

Inleverdatum: 17 juni 2019

Plaats: Breda

Woordenaantal: 24966



Auteur: Karlijn Suijkerbuijk

[Bron omslagafbeelding: https://www.grimmstories.com/en/grimm_fairy-tales/godfather_death]

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis die geschreven is ter afronding van de opleiding Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit van Humanistiek, te Utrecht. Het betreft een zorgethisch onderzoek naar zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen, met als titel: “De dood in de coulissen”. Deze titel kan op meerdere manieren gelezen worden. Een eerste interpretatie is geïnspireerd op het gedachtegoed van socioloog Norbert Elias, die schrijft dat stervenden in de coulissen van het dagelijks leven worden weggestopt. Een tweede interpretatie is door dit onderzoek ingegeven; de dak- en thuisloze respondenten plaatsen de dood namelijk in de coulissen door nauwelijks aandacht te besteden aan hun naderende levenseinde.

Het schrijven van deze masterthesis heb ik ervaren als een intensief maar erg leerzaam traject, waarin ik ontzettend goed begeleid ben door verschillende personen, die ik hier wil noemen. Allereerst wil ik graag Pieter bedanken voor zijn kundige ondersteuning en heldere feedback. Daarnaast gaat mijn dank ook uit naar Rutger en Michael, die als opdrachtgevers vanuit het lectoraat Zorg rond het Levensende over mijn schouder mee hebben gekeken gedurende het hele proces. Graag wil ik hier ook Ellen en Jauke bedanken die mij geholpen hebben om respondenten te vinden en te benaderen binnen de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang waar zij werkzaam zijn. Daarnaast ben ik ook veel dank verschuldigd aan vrienden, familie, klasgenoten, burens en mijn geliefde, die mij altijd hebben gesteund. Soms was dit door eindeloos te luisteren naar mijn enthousiaste geratel over deze thesis, dan weer door mij bijeen te rapen wanneer ik het even niet meer zag zitten. Vaak was het zetten van een goede kop thee al genoeg om dit voor elkaar te krijgen.

Ten slotte spreek ik mijn allergrootste dank uit aan alle respondenten die hun verhalen met mij hebben gedeeld. Zonder schroom lieten jullie mij binnen in jullie kamers, maar ook in jullie levens. Ik heb ontzettend veel van jullie geleerd en ik koester de momenten die we gedeeld hebben. Gerard, Gerard, en Hans, heel veel dank!

Dan rest mij nu alleen nog om u als lezer veel leesplezier te wensen,

Karlijn Suijkerbuijk, Breda, 17 juni 2019

Samenvatting

Hoewel zingeving belangrijk is (in de zorg) voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase, blijft het zowel in de zorgpraktijk als in de literatuur een onderbelichte dimensie. In deze zorgethische masterthesis werd gepoogd bij te dragen aan het opvullen van de lacune die zich gevormd heeft, middels de volgende hoofdvraag:

Hoe verloopt zingeving bij dak- en thuislozen in de laatste levensfase en welke inzichten levert het kijken naar deze (zorg)praktijk vanuit zorgethisch perspectief op met betrekking tot goede zorg voor deze specifieke doelgroep?

Vanuit de (zorgethische) literatuur over zingeving verschenen vier thema's met betrekking tot zingeving van dak- en thuislozen in de laatste levensfase: Betekenisvolle verbindingen, ertoe doen, onderlinge afhankelijkheid, en doen én laten. Hieruit volgde een formulering van wat zingeving kan betekenen vanuit theoretisch perspectief:

Vanuit de bestaande (zorgethische) literatuur kan gesteld worden dat zingeving vorm krijgt in een continu balanceren tussen doen en laten, waarvoor mensen afhankelijk zijn van elkaar; de betekenisvolle verbindingen die zij aangaan; en de mate van erkenning die zij krijgen van anderen en zichzelf.

Naast een zoektocht in de literatuur werd binnen deze masterthesis ook empirisch onderzoek uitgevoerd, hetgeen in lijn is met de lemniscaat van zorgethiek waarin theorie en praktijk in een voortdurende dialectische verhouding staan. In het empirische gedeelte van dit onderzoek werd vanuit een sociaal-constructivistische benadering gewerkt middels narratieve analyse.

De analyse van interviews leverde van alle drie de respondenten een narratief op: “verbonden met het verleden”, “van betekenis zijn” en “leven als medicijn tegen de dood”. Daarnaast verschenen in de analyse ook drie overkoepelende thema's: “worsteling met afhankelijkheid”, “vasthouden aan het leven”, en “dood in de coulissen van het leven”.

In de discussie werden de empirische bevindingen kritisch in verband gebracht met literatuur, middels een raamwerk dat gebaseerd is op de “drietrup” van de Utrechtse zorgethiek: geleefde

ervaringen, zorgpraktijken, en organisatie van de samenleving. Wat betreft geleefde ervaringen blijkt dat de respondenten nauwelijks bewust bezig zijn met hun naderende levenseinde en zingeving. Bovendien bleek er een belangrijke variant op betekenisvolle verbindingen te ontbreken, namelijk de verbinding met het verleden. Ten slotte bleken de literatuur en empirie over afhankelijkheid met elkaar te schuren, waartoe een zorgethische suggestie werd gedaan:

“Zorgethisch handelen veronderstelt het vermogen zich zo de ander te verbinden, dat de ander zich tegelijkertijd omarmd weet en vrij blijft. Zorgethisch zorg verlenen betekent voor de ander het goede willen, bereid zijn dat te doen, maar tegelijkertijd de ander de vrijheid laten niet op het aanbod in te gaan, zijn eigen weg te gaan of zich af te keren van wat goed voor hem is, en ook dan niet op te geven, de ander niet te laten vallen.”

In zorgpraktijken bleek het vooral belangrijk dat zorgverleners de zorgontvanger echt zien, waarbij aandacht niet gelijk gesteld hoeft te worden aan (beperkte) tijd. Een blik op de plaats van dak- en thuislozen in de samenleving leert bovendien dat ook zij beïnvloed worden door dominante discoursen, en dat de manier waarop naar hén gekeken wordt invloed heeft op de manier waarop voor hen gezorgd wordt.

In de conclusie werden vijf thema's beschreven die helpend kunnen zijn voor (zorg aan) dak- en thuislozen in de laatste levensfase: “het levenseinde (laten) ondergaan”, “oog hebben voor bijzondere verbindingen”, “omarmen en vrijlaten”, “de ander echt zien”, en “bewustwording van maatschappelijke verhoudingen”. Deze inzichten kunnen mogelijk het startpunt vormen voor de verbetering van zorg aan dak- en thuislozen in de laatste levensfase.

Ten slotte werden aanbevelingen geformuleerd voor de praktijk, het onderwijs en mogelijk vervolgonderzoek. Voor professionals is het aan te raden zich te verdiepen in presentie of de praktijk van professionele familie. Toekomstig zorgverleners kunnen geholpen worden om hun maatschappelijke bewustzijn te ontwikkelen of aan te scherpen, en wat betreft toekomstig onderzoek is het ten slotte raadzaam om te zoeken naar meer respondenten en ook observaties toe te voegen.

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Voorwoord | 3 |
| Samenvatting | 5 |
| Inhoudsopgave | 7 |
| | |
| 1. Problemativering en relevantie | 11 |
| 1.1 Aanleiding | 11 |
| 1.2 Maatschappelijke probleemstelling | 11 |
| 1.2.1 Toegang tot palliatieve zorg | 13 |
| 1.2.2 Het markeren van de palliatieve fase | 13 |
| 1.2.3 Complexe problematiek | 14 |
| 1.2.4 Zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen | 15 |
| 1.3 Wetenschappelijke probleemstelling | 16 |
| 1.3.1 Zingeving | 16 |
| 1.3.2 Zingeving in de laatste levensfase | 17 |
| 1.3.3 Zingeving voor dak- en thuislozen | 18 |
| 1.3.4 Zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen | 19 |
| 1.4 Vraagstelling | 19 |
| 1.5 Doelstelling | 20 |
| | |
| 2. Zingeving theoretisch bekeken | 21 |
| 2.1 Zorgethiek | 21 |
| 2.2 In het licht van dak- en thuislozen in de laatste levensfase | 22 |
| 2.2.1 Betekenisvolle verbindingen | 23 |
| 2.2.2 Ertoe doen | 24 |
| 2.2.3 Onderlinge afhankelijkheid | 25 |
| 2.2.4 Doen én laten | 26 |
| 2.3 Conclusie | 27 |

| | |
|--|-----------|
| 3. Narratieve methode | 28 |
| 3.1 Onderzoeksbenadering | 28 |
| 3.2 Onderzoeksmethode | 28 |
| 3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid | 29 |
| 3.4 Dataverzameling | 30 |
| 3.4.1 De aanloop | 30 |
| 3.4.2 Interviews | 31 |
| 3.4.3 Veldaantekeningen | 33 |
| 3.5 Data-analyse | 33 |
| 3.6 Ethische overwegingen | 36 |
| | |
| 4. Empirische bevindingen | 38 |
| 4.1 Verbonden met het verleden | 38 |
| 4.2 Van betekenis zijn | 40 |
| 4.3 Leven als medicijn tegen de dood | 44 |
| 4.4 Gedeelde thema's | 47 |
| 4.5 Conclusie | 49 |
| | |
| 5. Discussie | 50 |
| 5.1 Geleefde ervaringen | 50 |
| 5.1.1 Dood in de coulissen | 51 |
| 5.1.2 Onbewuste zingeving | 51 |
| 5.1.3 Een scala aan betekenisvolle verbindingen | 52 |
| 5.1.4 Verlangen naar vrijheid | 53 |
| 5.1.5 Vrijheid in verbondenheid | 53 |
| 5.1.6 Samenvatting geleefde ervaringen | 54 |
| 5.2 Zorgpraktijken | 55 |
| 5.2.1 Zie mij voor wie ik ben | 55 |
| 5.2.2 Zie mij niet als last | 55 |
| 5.2.3 Zie mij en luister naar mij | 56 |
| 5.2.4 Zie mij en deel in mijn humor | 56 |
| 5.2.5 Samenvatting zorgpraktijken | 56 |

| | |
|---|-----------|
| 5.3 De plaats van dak- en thuislozen in de samenleving | 57 |
| 5.3.1 Discoursen | 57 |
| 5.3.2 Framing dak- en thuislozen | 58 |
| 5.4 Conclusie | 59 |
| 6. Conclusie en aanbevelingen | 61 |
| 6.1 Conclusie | 61 |
| 6.1.1 Inzichten uit bestaande (zorgethische) literatuur | 61 |
| 6.1.2 Inzichten uit empirisch onderzoek | 63 |
| 6.1.3 Inzichten met betrekking tot goede zorg | 64 |
| 6.1.4 Antwoord op de hoofdvraag | 65 |
| 6.2 Aanbevelingen | 67 |
| 6.2.1 Aanbevelingen voor de praktijk | 68 |
| 6.2.2 Aanbevelingen voor het onderwijs | 69 |
| 6.2.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek | 70 |
| 7. Kwaliteit van onderzoek | 71 |
| 7.1 Kwalitatief onderzoek | 71 |
| 7.2 Narratieve analyse | 71 |
| 7.2.1 Gesitueerde waarheden | 72 |
| 7.2.2 Transparantie | 72 |
| 7.2.3 Samenhang in verhalen | 73 |
| 7.3 Beperkingen van het onderzoek | 74 |
| 7.4 Conclusie | 75 |
| Literatuur | 77 |
| | |
| Bijlage 1: <i>Informed consent</i> | 84 |
| Bijlage 2: <i>Topic lijst</i> | 85 |

1. Problemativering en relevantie

1.1 Aanleiding

In september 2018 kwam ik opnieuw in contact met een docent die mij tijdens mijn opleiding sociaal pedagogische hulpverlening les heeft gegeven en die bezig was om een onderzoek naar oudere dak- en thuislozen op te zetten. Hoewel ik zelf nog weinig wist over deze groep was mijn interesse direct gewekt. In het gesprek dat volgde vroeg ik mij hardop af: Hoe is het om op straat te leven als je ouder bent en mogelijk dingen gaat mankeren? Wat maakt het leven de moeite waard als je op oudere leeftijd rondzwerft? Hoe ziet het levenseinde van dak- en thuislozen eruit? Wie rouwt er om hen wanneer ze overlijden? Deze nieuwsgierigheid werd het vertrekpunt van mijn masterthesis voor de master Zorgethiek en Beleid, en heeft geleid tot het uiteindelijke onderwerp: Zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen. Deze thesis wordt uitgevoerd in opdracht van het lectoraat Zorg rond het Levensende van Avans Hogeschool, waar de eerder genoemde docent ook aan verbonden is.

Het begrip zingeving wordt vaak geassocieerd met de nauw verwante term spiritualiteit. Van beide begrippen zijn verschillende definities in omloop, waarbij zingeving soms als onderdeel van spiritualiteit gezien wordt, of andersom (IKNL, 2018). Omdat hier in de Nederlandse taal geen consensus over bestaat heb ik gekozen zingeving aan te houden wanneer één van beide onderwerp is van schrijven, tenzij de auteur van een boek of artikel zelf expliciet onderscheid maakt.

1.2 Maatschappelijke probleemstelling

Op basis van het aantal mensen dat bekend is bij het sociale opvangsysteem, wordt het aantal dak- en thuislozen in Nederland geschat op 30.000. Een dak- en thuisloze is iemand zonder permanente huisvesting, die op straat, in een opvang, of in een andere onstabiele of niet-permanente situatie verblijft (De Veer, Stringer, Van Meijel, Verkaik & Francke, 2018). De Nederlandse dak- en thuisloze populatie bestaat voor ongeveer 85% uit mannen (Coumans, Arts, Reep & Schmeets, 2018). Dit percentage kan echter een vertekend beeld geven omdat het lastig is het precieze aantal dak- en thuisloze vrouwen vast te stellen. Vaker dan mannen worden zij opgevangen door familie of kennissen, of maken zij gebruik van andere vormen van opvang zoals Blijf van mijn Lijf-huizen (Hoogenboezem, 2003).

In het verleden werden dak- en thuislozen vaak niet ouder dan 45, maar tegenwoordig bereikt een groot deel van hen een hogere leeftijd (Kuppens, Arts & Ferweda, 2007). Ondanks deze toename in kalenderleeftijd kampen dak- en thuislozen eerder dan andere Nederlanders met leeftijd gerelateerde klachten. Dit versnelde verouderingsproces is onder andere te wijten aan ongunstige leefomstandigheden en middelengebruik (Hudson, et al., 2017a; Kuppens, Arts & Ferweda, 2007). De levensverwachting van dak- en thuislozen is dan ook lager dan die van de gemiddelde Nederlander (Nusselder, et al., 2013). Dak- en thuisloze mannen overlijden naar schatting elf jaar eerder dan andere mannen, en bij vrouwen bedraagt het verschil zelfs zestien jaar (De Veer, Stringer, Van Meijel, Verkaik & Francke, 2017).

Uit onderzoek is gebleken dat de belangrijkste doodsoorzaak onder dak- en thuislozen een niet-natuurlijke dood is, bijvoorbeeld door opzettelijk toegebracht letsel, suïcide, vergiftiging (inclusief overdosis) of ongevallen. Daarnaast sterven veel dak- en thuislozen aan hart- en vaatziekten of kanker (Slockers, Nusselder, Rietjens & Van Beeck, 2018). Wanneer geen sprake is van een plotselinge dood hebben dak- en thuislozen aan het einde van hun leven vaak palliatieve zorg nodig (De Veer, et al., 2018). In de meest gehanteerde definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) wordt deze zorg als volgt beschreven:

Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (WHO, 2002, in De Veer et al., 2017, p.7)

De palliatieve zorgbenadering helpt om, met de focus op kwaliteit van leven, passende zorg te realiseren in de laatste levensfase (Pelgrum-Keurhorst & Uitdehaag, 2018). Spirituele zorg, ofwel zorg die gericht is op zingeving, maakt hier onderdeel van uit. Palliatieve zorg vindt bij voorkeur plaats bij iemand thuis (Ko & Nelson-Becker, 2014). Thuis sterven is echter geen realistisch doel voor dak- en thuislozen die de letterlijke beschutting van een huis missen (Kushel & Miaskowski, 2006). Dat is echter niet de enige hindernis bij het verlenen van palliatieve zorg aan deze doelgroep. Dak- en thuislozen en de professionals die voor hen zorgen worden ook geconfronteerd met de bemoeilijkte toegang tot geschikte faciliteiten, de lastigheid om het begin van de palliatieve fase te markeren, en de complexe problematiek die professionals het zicht op zingevingsproblematiek beneemt.

1.2.1 Toegang tot palliatieve zorg

Het ontvangen van palliatieve zorg is voor dak- en thuislozen geen vanzelfsprekendheid (De Veer, et al., 2017, 2018). Hoewel iedereen volgens de WHO recht heeft op palliatieve zorg, behoren dak- en thuislozen nog steeds tot een van de meest achtergestelde groepen op dit gebied (Håkanson, et al., 2015). Deze ondervertegenwoordiging heeft verschillende oorzaken die in deze paragraaf uiteen worden gezet.

In de eerste plaats vragen de meeste dak- en thuislozen niet gemakkelijk om hulp wanneer zij met gezondheidsklachten kampen, omdat zij van dag tot dag leven en hun problemen het liefst zelf oplossen (De Veer, et al., 2018; Klop, et al., 2018a, 2018b; Ko & Nelson-Becker, 2014). Bovendien geven dak- en thuislozen vaak voorrang aan zaken die volgens anderen mogelijk geen prioriteit zouden moeten hebben, zoals het scoren van drugs of alcohol (Klop, et al., 2018b). Na jarenlang op straat te hebben geleefd is het bovendien niet gemakkelijk voor hen om zich aan te passen binnen een institutionele setting (Kushel & Miaskowski, 2006).

De ondervertegenwoordiging van dak- en thuislozen in de palliatieve zorg heeft daarnaast ook te maken met de terughoudendheid van verpleeg- en verzorgingshuizen in het opnemen van deze mensen (Kuppens, et al., 2007). Voorzieningen die gespecialiseerd zijn in het bieden van palliatieve zorg zijn vaak niet ingericht op de (psychiatrische) gedragsproblematiek of het middelengebruik van dak- en thuislozen (De Veer, et al., 2017). Volharding in de verslaving wordt als problematisch ervaren en professionals in deze settingen worstelen met het gedrag van dak- en thuislozen dat zij als agressief, afwijzend, passief, manipulatief, norm-brekend, en regel-brekend labelen (De Veer, et al., 2018). Bovendien geven dak- en thuislozen niet altijd totale openheid over hun ziektebeeld, waardoor zorg bemoeilijkt kan worden (Webb, 2015).

Dat de toegang tot palliatieve zorg moeizaam verloopt is dus niet te herleiden tot ofwel alleen de zorgverleners ofwel alleen de zorgontvangers. Klop et al. (2018b) spreken daarom van zorgvermijding, waaronder zij het volgende verstaan: “geen toegang tot zorg als gevolg van onwil of het onvermogen van daklozen of professionals, of de interactie tussen hen” (p.2).

1.2.2 Het markeren van de palliatieve fase

De bekendste manier om het begin van de palliatieve fase te markeren is de zogenoemde *surprise question*. Om te bepalen of iemand palliatieve zorg nodig heeft stelt een zorgverlener

zichzelf de vraag: “Zou het mij verbazen als deze persoon binnen een jaar is overleden?” (De Veer, et al., 2017, p.8). In de praktijk van dak- en thuislozen blijkt deze manier van afbakenen problematisch omdat het antwoord op deze vraag voor de meeste dak- en thuislozen ‘nee’ zou zijn. Dit komt omdat hun gezondheid over het algemeen slecht is en ziekten zoals COPD en chronisch hartfalen, die vaak voorkomen binnen deze populatie, grillig verlopen (Shulman, et al., 2018). Het ziekteverloop van deze dak- en thuislozen kan bovendien extra onvoorspelbaar zijn door risicovol gedrag zoals middelengebruik (De Veer, et al., 2017). Dit betekent dat dak- en thuislozen wel als ‘palliatief’ kunnen worden aangemerkt, maar dat dit ook ‘omkeerbaar palliatief’ kan zijn wanneer zij bijvoorbeeld stoppen met dit risicovolle gedrag (Hudson, et al., 2017a). Dit alles maakt het voor zorgprofessionals moeilijk om te bepalen wie als ‘palliatief’ gezien kan worden (Shulman, et al., 2018).

1.2.3 Complexe problematiek

In Nederland worden de meeste dak- en thuislozen die palliatieve zorg behoeven opgevangen in tijdelijke onderkomens voor mensen die ziek of kwetsbaar zijn, zoals gespecialiseerde verpleegafdelingen of opvanglocaties die hospice-zorg aanbieden (De Veer, et al., 2018). Daarmee is kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg met aandacht voor zingeving nog niet geborgd; de zorg voor dak- en thuislozen blijft gecompliceerd door het samenkomen van lichamelijke, psychische en sociale problemen (De Veer, et al., 2017).

Lichamelijke problemen

Op lichamelijk vlak lijden dak- en thuislozen vaker aan leeftijdsgebonden kwalen zoals functionele beperkingen, cognitieve stoornissen, vallen en urine-incontinentie dan de rest van de bevolking (De Veer, et al., 2018; Davidson, 2016). Longziekten en kanker komen binnen deze populatie ook veel voor (Hudson, et al., 2018; Klop, et al., 2018b). Bovendien worden chronische, behandelbare ziektes vaak levensbedreigend door een gebrek aan adequaat ziektemanagement (Davis-Berman, 2016). Wanneer het levenseinde nadert hebben dak- en thuislozen meer dan anderen last van pijn, vermoeidheid, hoesten, kortademigheid, droge mond en slaperigheid (De Veer, et al., 2018; Tobey, et al., 2017).

Psychische problemen

De dak- en thuisloze populatie kenmerkt zich niet alleen door lichamelijke problemen, maar kent daarnaast ook hoge percentages van geestesziekten (Klop, et al., 2018a). Psychiatrische stoornissen die veel voorkomen onder dak- en thuislozen zijn schizofrenie, depressie, angst,

affectieve stoornis, horen van stemmen, PTSS, bipolariteit, en ongecontroleerde woede (Klop, et al., 2018a). Daarnaast worstelen dak- en thuislozen met symptomen zoals prikkelbaarheid, verdriet, piekeren en concentratieproblemen (Tobey, et al., 2017). Psychische problemen van dak- en thuislozen in de laatste levensfase kunnen onder andere getekend zijn door een lange geschiedenis van verlieservaringen (zoals een baan, huis, familie, vrienden, hoop en dromen) die invloed hebben op de manier van omgaan met ziekte en het onder ogen zien van de eigen naderende dood (De Veer, et al., 2017, 2018). Bovendien zorgen negatieve ervaringen met de dood van anderen voor een sceptische houding tegenover levenseindezorg (Song, Ratner, Alderton, Hudson & Ahluwalia, 2007).

Sociale problemen

Hoewel sociale problemen van dak- en thuislozen divers zijn, is verstoord of verloren contact met familie en vrienden misschien wel het meest kenmerkend (De Veer, et al., 2017; Song, et al., 2007). Vooral oudere en langdurig dak- en thuislozen zijn vaak vervreemd van familie en vrienden (Cagle, 2009). De meeste dak- en thuislozen creëren een (klein) sociaal netwerk dat bestaat uit mensen die net als zij geen dak boven hun hoofd hebben en met wie zij drank of drugs gebruiken. Deze contacten verwateren echter meestal wanneer er sprake is van ziekte (De Veer, et al., 2018). Een groot probleem onder dak- en thuislozen in de laatste levensfase is dan ook de eenzaamheid ten gevolge van een verschaald sociaal netwerk (De Veer, et al., 2017). In de palliatieve zorg, die gebaseerd is op de veronderstelling dat ieder mens een sociaal netwerk heeft, wordt echter weinig rekening gehouden met deze groep waarvoor dit geen vanzelfsprekendheid is (De Veer, et al., 2018; Song, et al., 2007). Verschillende auteurs bemoedigen daarom het herstellen van relaties in de laatste levensfase (De Veer, et al., 2017; Klop, et al., 2018a). Dak- en thuislozen geven echter verschillende redenen om het contact niet te willen herstellen; ze willen hun familie niet tot last zijn (Klop, et al., 2018a) of vrezen dat familie niets meer met hen te maken wil hebben (Song, et al., 2007; De Veer, et al., 2018). Bovendien koesteren zij soms wrok tegenover familie die hen heeft laten vallen, zoals één van de daklozen in het onderzoek van Song et al. verwoord: “*help me while I breath, not when I’m stiff and frozen*” (Song, et al., 2007, p.439).

1.2.4 Zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen

De problemen op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak zorgen ervoor dat zingeving naar de achtergrond verdwijnt (IKNL, 2018). Uit onderzoek blijkt dan ook dat in de maatschappelijke opvang vaak nauwelijks aandacht is voor zingeving (De Veer, et al., 2018). Professionals zijn

zich soms niet bewust dat zingeving ook bij palliatieve zorg hoort of vinden het lastig om met dak- en thuislozen over het naderende levenseinde te praten (Klop, et al., 2018a). Zingeving wordt bovendien vaak gezien als een privéaangelegenheid, waar zorgprofessionals zich niet in zouden moeten mengen (Leget, 2008; Van Riel, 2016). Zingevingsvragen worden in de zorg voor dak- en thuislozen vaak gemarginaliseerd, terwijl ze van wezenlijk belang zijn voor het welzijn (Akkermans & Van Leeuwen – den Dekker, 2010; De Veer, et al., 2018). Een van de belangrijkste doelen in palliatieve zorg voor dak- en thuislozen is het helpen van mensen om tot het einde van hun leven zin te vinden in het leven (Håkanson & Öhlén, 2016). Voormalig dak- en thuisloze Van der Schee beaamt dit: “Zingeving is een erg belangrijk thema voor dak- en thuislozen” (Van Riel, 2016). Song et al. benadrukken de betekenis van zingeving in de confrontatie met de naderende dood: “*Spirituality and religion were means of finding comfort and solace when confronting death while homeless*” (Song, et al., 2007, p.439).

1.3 Wetenschappelijke probleemstelling

Ondanks het belang van zingeving voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase, is het in de literatuur over deze doelgroep momenteel een onderbelichte dimensie (Klop, et al., 2018a). In deze paragraaf wordt bij dit wetenschappelijke probleem stilgestaan. Hiertoe wordt allereerst weergegeven wat de stand van het huidige onderzoek is als het gaat om zingeving (aan het levenseinde) en zingeving bij dak- en thuislozen. Vervolgens wordt de lacune geschetst die zich op het knooppunt van deze kennisgebieden bevindt.

1.3.1 Zingeving

Door de jaren heen is veel geschreven over zingeving (en spiritualiteit). Een van de meest toonaangevende publicaties over het onderwerp is afkomstig van hoogleraar psychologie Baumeister: *Meanings of Life* (1991). Hij beschrijft vier behoeftecategorieën die voldoende vervuld moeten zijn wil iemand zingeving kunnen ervaren: ‘*the need for purpose*’, ‘*the need for value*’, ‘*the need for efficacy*’, en ‘*the need for self-worth*’ (Baumeister, 1991). Deze categorieën zijn ook deels terug te vinden in de veelomvattende definitie van zingeving die Alma en Smaling vanuit het humanisme presenteren:

Een persoonlijke verhouding tot de wereld waarin het eigen leven geplaatst wordt in een breder kader van samenhangende betekenissen, waarbij doelgerichtheid, waardevolheid, verbondenheid en transcendentie worden beleefd, samen met

competentie en erkenning, zodat ook gevoelens van gemotiveerd zijn en welbevinden worden ervaren. (Alma & Smaling, 2010, p.23)

De voorwaarden voor zingeving en de invulling van het begrip staan niet op zichzelf; ze houden verband met de maatschappelijke ontwikkelingen op het gebied van zingeving. Een centraal thema in literatuur over zingeving is het verdwijnen van levensbeschouwelijke kaders in de vorm van religies. In het moderne leven zijn we los komen te staan van geloof en kiezen we zelf hoe we ons leven in willen richten en welke waarden belangrijk zijn (Anbeek, 2010, p.47). De verhalen van vroeger met hun antwoord op elke vraag spreken niet meer aan; beweren te weten wat de zin van het leven is klinkt alleen nog maar pretentius (Van Loenen, 2015). Enerzijds lijkt zingeving in toenemende mate een individuele verantwoordelijkheid, anderzijds is zingeving onlosmakelijk verbonden met de behoefte om opgenomen te zijn in sociale verbanden met een gedeelde culturele horizon (Mooren, 2010; Van Leeuwen, Leget & Vosselman, 2016). Deze ambivalentie wordt ook gevat door Alma (2005) die spanningen beschrijft tussen zelfstandigheid en erkenning, en tussen geborgenheid en transcendentie.

1.3.2 Zingeving in de laatste levensfase

In de literatuur wordt zingeving vaak gekoppeld aan het hebben van doelen of een zekere doelgerichtheid (Alma & Smaling, 2010; Baumeister, 1991; Gude, 2015; IKNL, 2018). Psychotherapeut en holocaust-overlever Frankl stelt zelfs dat mensen de merkwaardige eigenschap bezitten om enkel te kunnen leven met een toekomstdoel voor ogen (Frankl, 1946). Wat betekent dit voor mensen die het levenseinde zien naderen? Zingeving in de laatste levensfase wordt onder andere belicht vanuit de zorgethiek; met name door Leget (2008, 2012, 2017). Waar hij in zijn eerdere werk nog stelt dat spiritualiteit meer is dan zingeving (Leget, 2008, p.55), lijkt hij dit onderscheid min of meer los te laten wanneer hij samen met Van Leeuwen en Vosselman een boek schrijft over zingeving in de zorg (2016).

De kern van Legets werk met betrekking tot zingeving in de palliatieve zorg wordt gevormd door het diamantmodel. Dit model, dat hij baseerde op de stervenskunst, of *ars moriendi*, is een middel om grip te krijgen op zingevingsvragen in de laatste levensfase (Leget, 2008). Het diamantvormige model bestaat uit vijf facetten waarin steeds gestreefd wordt naar een balans tussen twee schijnbare uitersten: ik en de ander, doen en laten, vasthouden en loslaten, vergeven en vergeten, en geloven en weten (Van Leeuwen, Leget & Vosselman, 2016). Deze facetten hangen respectievelijk samen met de volgende thema's die relevant zijn voor de

stervende: autonomie, lijden, afscheid nemen, onafgemaakte zaken en hoop (Leget, 2017).

De kern van het model van Leget, het hart van de diamant, is innerlijke ruimte. Dit kan het beste omschreven worden als een gemoedstoestand die iemand in staat stelt om zich in alle vrijheid en rust te verhouden tot directe emoties en houdingen die door een situatie worden opgeroepen, en wordt door Leget als voorwaardelijk beschouwd om tot zingeving te komen (Leget, 2012). Innerlijke ruimte wordt (in meer of mindere mate) ervaren door zowel de zorgverlener als de zorgontvanger en kan onder meer vergroot worden door lichamelijk bewustzijn, humor, het reflecteren op emoties, het ontwikkelen van deugden, het uitvoeren van spirituele rituelen en het omarmen van stilte (Leget, 2017). Zorgverleners kunnen daarnaast bijdragen aan de innerlijke ruimte van een zorgontvanger door te verstillen en met open aandacht te kijken en luisteren naar de ander (Spekkink & Goossensen, 2017).

In de laatste levensfase gaan zingevingsvraagstukken vaak schuil achter problemen van lichamelijke of psychosociale aard. De auteurs van de richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase' beschrijven indicatoren die desondanks kunnen leiden tot het ontdekken van deze vraagstukken: rouw of verlies van de verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht; een diepgaande verandering in de persoon; een cirkelend proces van zoeken maar niet vinden van evenwicht; diepgaande vragen over de betekenis van het eigen leven (IKNL, 2018, p.15). Leget (2017) gebruikt deze diepgaande vragen juist als een instrument om te komen tot zingeving. Verbonden aan de eerder genoemde facetten van zijn diamantmodel stelt hij zorgverleners en zorgontvangers voor de volgende vragen: *Who am I and what do I really want? How do I deal with suffering? How do I say goodbye? How do I look back on my life? What can I hope for?* (Leget, 2017).

1.3.3 Zingeving voor dak- en thuislozen

Hoewel deze vragen mogelijk een ingang bieden voor zingeving bij dak- en thuislozen, krijgt zingeving voor hen vaak een andere invulling dan voor de rest van de bevolking. Ze kunnen bijvoorbeeld zelden voldoen aan de vier eerder genoemde basisvoorwaarden die Baumeister (1991) stelt: doelgerichtheid, morele rechtvaardiging, grip op het leven en zelfrespect (Van Riel, 2016). Bij dak- en thuislozen wordt zingeving gekenmerkt door de volgende vier dimensies: *'identity and beliefs, affiliation and membership, involvement, practices, and benefits'* (Snodgrass, 2014, p.309).

1.3.4 Zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen

De dimensies van Snodgrass (2014) worden in haar artikel niet verder toegelicht en bieden weinig houvast om uitspraken te kunnen doen over zingeving aan het levenseinde van dak- en thuislozen. De bestaande literatuur biedt in het geheel weinig inzichten met betrekking tot zingeving aan het levenseinde van dak- en thuislozen. Integratie van kennis over dak- en thuislozen, zingeving en palliatieve zorg ontbreekt, hetgeen van invloed kan zijn op de kwaliteit van zorg die aan deze groep geleverd wordt. De lacune in de literatuur kan mogelijk deels worden opgevuld met behulp van zorgethiek, een discipline die zoekt naar het moreel goede in een particuliere situatie (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Door middels theoretisch en empirisch onderzoek te kijken naar de manier waarop dak- en thuislozen in de laatste levensfase vorm geven aan zingeving, kunnen mogelijk inzichten worden opgedaan die bij kunnen dragen aan het leveren van goede zorg voor deze specifieke doelgroep.

1.4 Vraagstelling

Uit de maatschappelijke probleemstelling is duidelijk geworden dat zingeving voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase complex maar belangrijk is. Uit de wetenschappelijke probleemstelling is bovendien gebleken dat de thema's zingeving, dak- en thuisloosheid en het levenseinde in de literatuur zelden gecombineerd worden waardoor relevante inzichten ontbreken. Door het beantwoorden van onderstaande hoofd- en deelvragen wordt in deze masterthesis getracht een bijdrage te leveren aan de praktijk en literatuur aangaande zingeving van dak- en thuislozen in de laatste levensfase.

Hoofdvraag:

Hoe verloopt zingeving bij dak- en thuislozen in de laatste levensfase en welke inzichten levert het kijken naar deze (zorg)praktijk vanuit zorgethisch perspectief op met betrekking tot goede zorg voor deze specifieke doelgroep?

Deelvragen:

1. Welke inzichten biedt de bestaande (zorgethische) literatuur met betrekking tot zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen?
2. Hoe verloopt zingeving bij dak- en thuislozen in de laatste fase van hun leven?
3. Wat kunnen inzichten uit de empirie betekenen voor goede zorg aan dak- en thuislozen in de laatste fase van hun leven, vanuit zorgethisch perspectief bekeken?

1.5 Doelstelling

De inhoudelijke doelstelling van deze masterthesis is inzicht verkrijgen in de manier waarop dak- en thuislozen vorm geven aan zingeving in de laatste fase van hun leven. Deze thesis beoogt daarnaast bij te dragen aan een maatschappelijke bewustwording van het belang van zingeving in goede levenseindezorg voor dak- en thuislozen. De verkregen inzichten zijn verder mogelijk bruikbaar om de lacune in bestaande literatuur rondom zingeving aan het levenseinde deels op te vullen. Ten slotte dient deze thesis, die geschreven wordt in opdracht van het lectoraat Zorg rond het Levenseinde ook een praktisch doel, namelijk het leveren van informatie voor onderwijs aan (aankomende) professionals die ondersteuning (gaan) bieden aan dak- en thuislozen.

2. Zingeving theoretisch bekeken

In dit hoofdstuk wordt gezocht naar antwoord op de eerste deelvraag: ‘Welke inzichten biedt de bestaande (zorgethische) literatuur met betrekking tot zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen?’ Om antwoord te kunnen geven op deze vraag wordt eerst stilgestaan bij wat zorgethiek is. Vervolgens wordt zingeving vanuit de zorgethiek bekeken, met daarbij speciale aandacht voor thema’s die van belang kunnen zijn in de laatste levensfase van dak- en thuislozen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie waarin antwoord op de eerste deelvraag wordt geformuleerd.

2.1 Zorgethiek

De zoektocht naar vormgeving van zingeving als onderdeel van goede zorg voor dak- en thuislozen die zich in de laatste levensfase bevinden kan vanuit de zorgethiek doordacht worden. De kernvraag binnen dit interdisciplinaire onderzoeksveld waarin maatschappelijke zorgen centraal staan luidt namelijk: Wat is moreel goed vanuit het perspectief van de zorg, gegeven deze specifieke situatie? Zorg wordt door de meeste zorgethici breed opgevat als:

... a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web. (Fisher & Tronto, 1991, p. 40)

Bij het schrijven van deze masterthesis is gekozen om de Utrechtse zorgethiek (een van de varianten binnen het brede spectrum van zorgethiek) als leidraad te nemen. De reden hiervoor is tweeledig. In de meest pragmatische zin is deze stroming ontwikkeld door de vakgroep die ook de basis vormt voor de opleiding waartoe deze thesis als afrondende opdracht geschreven wordt, waardoor het logisch lijkt om deze variant van zorgethiek aan te houden. Inhoudelijk heeft de Utrechtse zorgethiek aantrekkingskracht omdat binnen deze variant ruimte is voor zowel theoretisch als empirisch onderzoek, hetgeen niet binnen alle stromingen het geval is. De twee vormen van onderzoek versterken elkaar omdat conceptuele en theoretische inzichten worden bevraagd in de praktijk en andersom (Leget, Borry & De Vries, 2009; Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Beide vormen van onderzoek worden hieronder verder toegelicht.

Empirisch onderzoek

Kenmerkend voor empirisch onderzoek in de Utrechtse zorgethiek is de gerichtheid op een “drietrup” van geleefde ervaringen, praktijken van zorg en de manier waarop de samenleving politiek-ethisch georganiseerd is (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). In deze thesis wordt met name aandacht besteed aan geleefde ervaringen, waarbij ook gekeken wordt hoe deze ingebed zijn in zorgpraktijken en de samenleving als geheel. De focus op geleefde ervaringen is belangrijk omdat zorgontvangers de enigen zijn die kunnen bepalen of gegeven zorg moreel goed is (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017; Tronto, 2010). De empirische inzichten uit deze masterthesis kunnen mogelijk een bijdrage leveren aan (normatieve) theorievorming met betrekking tot zingeving (Leget, Borry & De Vries, 2009).

Theoretisch onderzoek

Zorgethiek is een groeiend lichaam van kennis, dat niet alleen door empirische kennis verrijkt kan worden, maar ook door theoretische bijdragen uit verschillende culturen, disciplines en generaties. In de Utrechtse zorgethiek staan acht gedeelde inzichten centraal: “*relationality, contextuality, affectivity, practices, vulnerability, bodiliness, attention to power and position, and meaning*” (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017, p.23). Deze lijst is niet uitputtend of onveranderlijk; zo pleiten Van Nistelrooij en Visse (2018) ervoor om ‘verantwoordelijkheid’ toe te voegen. In deze masterthesis staat *meaning*, vertaald als betekenis/zin centraal, omdat dit een onderbelichte dimensie (b)lijkt te zijn in de praktijk van hulpverlening aan dak- en thuislozen (Akkermans & Van Leeuwen – den Dekker, 2010). Vanuit de (normatieve) theorie over zingeving kan mogelijk een bijdrage geleverd worden aan de praktijk van zingeving van dak- en thuislozen in de laatste levensfase (Leget, Borry & De Vries, 2009).

2.2 In het licht van dak- en thuislozen in de laatste levensfase

Uit de wetenschappelijke probleemstelling blijkt dat er geen pasklaar antwoord is op de eerste deelvraag, omdat inzichten uit verschillende kennisgebieden – zorg voor dak- en thuislozen, zingeving, en palliatieve zorg – niet geïntegreerd zijn. De zorgethiek biedt ook geen direct antwoord omdat zorgethische literatuur zich niet specifiek richt op (de laatste levensfase van) dak- en thuislozen. In deze paragraaf worden daarom zorgethische inzichten met betrekking tot zingeving gepresenteerd die het meest relevant lijken in de context van dak- en thuislozen in de laatste levensfase: Betekenisvolle verbindingen, ertoe doen, onderlinge afhankelijkheid, en doen én laten.

2.2.1 Betekenisvolle verbindingen

Eerder werd al beschreven hoe Fisher en Tronto (1991) zorg zien, namelijk als een *species activity* die alles omvat wat we doen om onze wereld in stand te houden, te continueren en te herstellen, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. Zorgethicus Leget pleit ervoor dat we eerst een stap terugnemen en ons afvragen waarom we dit überhaupt willen (Leget, 2013b, p.21). Hij betoogt dat we de wereld in stand willen houden, continueren en herstellen om zo goed mogelijk te kunnen leven, iets wat volgens Leget niet denkbaar is zonder betekenisvolle verbindingen (Leget, 2013b).

Vanuit de zorgethiek stellen Grypdonck, Vanlaere en Timmermann dat we door te zorgen altijd een verbinding aangaan die voor alle betrokkenen betekenisvol is. Hiermee wordt het hart van de zorgethiek geraakt; de relatie is essentieel voor goede zorg. Zorg die geworteld is in een betrokken relatie geeft de onvermijdelijke afhankelijkheid van de zorgontvanger een ander karakter, waardoor diens waardigheid minder wordt aangetast (Grypdonck, Vanlaere & Timmermann, 2018). Van Leeuwen, Leget en Vosselman (2016) hebben een metafoor ontwikkeld om betekenisvolle verbindingen tussen zorgontvangers en zorgverleners te schetsen die volgens hen bovendien essentieel zijn om tot zingeving te komen; zij zien de zorgverlener als medereiziger op het levenspad van de zorgontvanger.

Betekenisvolle verbindingen kunnen volgens Nolan, Saltmarsh en Leget (2011) ook opgevat worden als verbindingen met – of verhoudingen tot – het moment, zichzelf, de natuur of het heilige. In Amerikaanse literatuur over zingeving wordt dit heilige vooral religieus opgevat, omdat de zingevingscultuur daar - anders dan in Nederland - vaak sterk religieus bepaald is (Van Leeuwen, Leget & Vosselman, 2016). Dit betekent overigens niet dat Nederlanders zingeving nooit religieus invullen (Vlasblom, 2016).

Saarnio, Boström, Gustavsson en Öhlén (2016) spreken in het verband van betekenisvolle verbindingen ten slotte nog van *at-homeness*, ofwel een gevoel van metaforisch thuis zijn. Dit gevoel wordt volgens hen versterkt wanneer iemand dicht bij *significant others* is, onderdeel uitmaakt van vriendschappelijke relaties en het gevoel heeft in veilige afhankelijkheid te zijn (Saarnio, Boström, Gustavsson & Öhlén, 2016, p.312).

Betekenisvolle verbindingen kunnen in het kader van zingeving opgevat worden als de basis die zingevingspraktijken mogelijk maakt. Het is in deze relaties – met zorgverleners, anderen, zichzelf, het moment, de natuur of het heilige – dat iemand in staat wordt gesteld betekenis te geven aan zijn of haar bestaan.

2.2.2 Ertoe doen

Om te ontdekken wat zin geeft aan iemands bestaan stelde psychotherapeut Frankl (1905-1997) zijn patiënten wel eens de vraag: Waarom pleegt u geen zelfmoord? In hun antwoord zocht hij vervolgens naar waar zij voor leefden, en wat het leven voor zijn patiënten zinvol maakte (Frankl, 1946). Iemand die deze manier van redeneren andersom heeft toegepast is Van Wijngaarden, verbonden aan de leerstoelgroep Zorgethiek. In haar promotieonderzoek naar voltooid leven zocht zij niet naar redenen om te leven, maar naar redenen om te sterven. Een van de redenen die haar respondenten gaven om het leven als voltooid te beschouwen is het gevoel er niet meer toe te doen (Van Wijngaarden, 2016, p.280). Mensen die dit ervaren hebben het idee dat het leven doorgaat maar dat zij niet meer meedoen. “Ze voelden zich gemarginaliseerd en verloren daardoor doel en betekenis” (Van Wijngaarden, 2016, p.89). Omgekeerd kan dit betekenen dat mensen die het gevoel hebben ertoe te doen zich minder gemarginaliseerd voelen en juist wel doel en betekenis ervaren.

Zorgethica Van Heijst (2008) beaamt dit; Om een leven te kunnen leiden dat de moeite waard is, zo stelt zij, is het belangrijk om ertoe te doen in de ogen van anderen. Zij voegt hieraan toe dat het bovendien ook van belang is om zelf iemand te zijn die bepaalt of anderen ertoe doen. Dit over en weer ‘in elkaars ogen bestaan’ noemt zij de dynamiek van erkenning (Van Heijst, 2008, p.10). Hoogleraar psychologie en zingeving Alma (2005) voegt hieraan toe dat zin niet gegeven wordt vanuit een individu, maar eveneens niet besloten ligt in zijn omgeving; het ontstaat pas wanneer een persoon een relatie van erkenning aangaat met iets of iemand in zijn omgeving (p.28). Erkenning heeft ook een prominente plek in de definitie van zingeving die zij samen met Smaling heeft opgesteld, en die in hoofdstuk 1 al wordt aangehaald. Het kan gaan om erkenning van: “je competenties, je feitelijke gedrag, je eigenheid en autonomie, je gelijkwaardigheid in gesprekken en als deelnemer in processen van besluitvorming” (Alma & Smaling, 2010, p.22). Maar, zo stellen Alma en Smaling (2010), ook jezelf erkennen is van belang voor het ervaren van zin. Dit erkennen van jezelf heeft wederom een relationeel aspect; Wanneer je jezelf niet van betekenis voelt, krijg je dat vaak ook terug van anderen (Schmidt, Niemeijer, Leget, Tonkens & Trappenburg, 2018).

Leget ziet erkenning vanuit zorgethisch perspectief ten slotte nog als een van de voornaamste bronnen van (sociale) waardigheid: “*dignity is something which cannot be established by oneself. As public recognition, dignity depends on a group of other people*” (Leget, 2013a, p.946). Hij beschrijft tevens, net als Van Wijngaarden (2016), dat sommige mensen hun leven enkel als zinvol kunnen beschouwen wanneer zij waardigheid ervaren (Leget, 2013a).

2.2.3 Onderlinge afhankelijkheid

Een ander thema dat Van Wijngaarden blootlegt in haar studie naar voltooid leven is een innerlijke afkeer van en weerstand tegen (gevreesde) afhankelijkheid. De ouderen die Van Wijngaarden interviewde hechtten groot belang aan hun onafhankelijkheid; onvrijwillige afhankelijkheid werd beschouwd als een onaanvaardbare, afschuwelijke toestand zonder waardigheid (Van Wijngaarden, 2016, p.93). Wanneer ook deze gedachte omgedraaid wordt betekent zinnig leven een bestaan in onafhankelijkheid. Dit is volgens verschillende denkers echter problematisch, zoals Verhaeghe verwoordt:

In de laatmoderne context is het zelfverwerkelijgingsideaal geëvolueerd naar het beeld van de autonome, zelf-bepalende mens, die onafhankelijk en beheerst de touwtjes van zijn eigen leven in handen heeft. Dit beeld is in allerlei opzichten problematisch, bijvoorbeeld omdat de sociale inbedding en de natuurlijke onderlinge afhankelijkheid en kwetsbaarheid van mensen erin ontkend wordt. (Verhaeghe, 2012, p.24)

Het denken in termen van onderlinge afhankelijkheid vindt ook weerklank bij verschillende zorgethici. Zo stelt Tronto (2017) dat het vanuit zorg bezien duidelijk wordt dat iedereen in relatie staat tot elkaar, wat betekent mensen onderling afhankelijk zijn, ofwel *interdependent*. Dit geldt ook op het gebied van zingeving; we kunnen niet goed begrijpen wat ‘zin’ inhoudt als we het alleen betrekken op een individu. In feite wordt ‘zin’ bepaald door een groot aantal mensen die op verschillende manieren afhankelijk zijn van elkaar en met elkaar in verbinding staan: ‘Zin’ is een sociale categorie (Elias, 1984, p.65).

Het ontkennen van kwetsbaarheid, waar Verhaeghe (2012) aan refereert, vindt ook weerklank bij zorgethicus Baart. Hij is van mening dat kwetsbaarheid binnen het huidige discours een taboe lijkt te zijn, en pleit voor de ontwikkeling van een taal van kwetsbaarheid. Dit is vooral belangrijk omdat iedereen in zekere zin kwetsbaar is, en de taal die we gebruiken om hierover te praten ook invloed heeft op de manier waarop wij omgaan met de meest kwetsbare mensen onder ons (Baart, 2013). Net als kwetsbaarheid wordt ook afhankelijkheid door zorgethici gezien als iets dat ieder mens aangaat. Volgens Tronto (2017) zijn we afhankelijk bij onze geboorte en wanneer de dood nadert, maar in zekere zin op alle momenten dat we proberen te voldoen aan onze voortdurende behoeften aan voedsel en onderdak (p.31). Van Loenen weerspreekt het idee van onafhankelijkheid ook, op beeldende wijze: “hoe sterk en gezond sommige mensen nu ook lijken, ooit hadden zij een luier aan – en straks misschien weer” (Van Loenen, 2015, p.143).

2.2.4 Doen én laten

Zorgethiek is niet alleen kritisch op het idee van de autonome, zelf-bepalende mens. Ook het idee dat het beter is om te doen dan te laten, en beter om in te grijpen dan te aanvaarden, heeft de aandacht van zorgethici. Dit maatschappelijke ideaal is bijvoorbeeld zichtbaar in het idee dat ‘anticiperende beslissingsspijt’ wordt genoemd: “de gedachte dat je alle opties geprobeerd moet hebben, omdat je anders jezelf verwijt dat je een kans hebt laten liggen” (Van Leeuwen, Leget & Vosselman, 2016, p.67). In een later boek schrijft Leget hierover: “*people tend to regret what they have not done more than what they have actually done, which also inclines one to take action rather than do nothing*” (Leget, 2017, p.100). Hiermee wordt een illusie van beheersbaarheid gecreëerd, waarmee lijden de status krijgt van iets dat niet meer van deze tijd is. De onbeheersbare tragiek die in veel gevallen aan de orde is wordt daarmee miskend (Leget, 2012, p.66).

Een bewustzijn van tragiek van het leven is onmisbaar om zorgethisch te kunnen handelen volgens Grypdonck, Vanlaere en Timmermann. Erkennen dat heel veel in een mensenleven niet opgelost kan worden en dat veel lijden niet weggenomen kan worden hoort bij zorgen. Het kan in bepaalde situaties voor zorgverleners beter zijn om te laten dan te doen, omdat lijden soms ook niet met de beste zorg weggenomen kan worden. Het lijden kan dan enkel nog draaglijker gemaakt worden door het betonen van medemenselijkheid, ook al verandert dit weinig aan de situatie (Grypdonck, Vanlaere & Timmermann, 2018, p.58). Baart spreekt in dit verband van een ‘latende modus’, een modus van handelen waarin de zorgverlener de zorgontvanger de tijd laat om processen door te maken die doorgemaakt moeten worden (Baart, 2001).

Ondanks het eerder geschetste maatschappelijke ideaal dat het beter is om in te grijpen dan te aanvaarden, heeft zingeving in vele opzichten meer te maken met ‘laten’ dan ‘doen’ (Van Leeuwen, Leget & Vosselman, 2016). Beide polen zijn echter nodig volgens Leget, en het is voor zorgverleners laveren tussen actief begeleiden en aanreiken van zingevingsperspectieven enerzijds, en het laten worstelen en doorleven van crises anderzijds (Leget, 2008, p.97). De twee polen kunnen ook gezien worden als bestaande binnen een persoon, en worden in dat kader aangeduid als *doing* en *undergoing*. Hoe meer innerlijke ruimte er is, hoe beter deze twee schijnbare uitersten geïntegreerd kunnen worden (Leget, 2008).

Doen en laten, of doen en ondergaan, zijn dus mogelijk niet de twee uitersten die het op eerste gezicht lijken. Leget (2017) stelt bovendien dat er bij personen vrijwel nooit sprake is van alleen doen of alleen laten. Op het gebied van zingeving kan gezegd worden dat het belangrijk is om aandacht te besteden aan beide polen.

2.3 Conclusie

In dit hoofdstuk stond de beantwoording van de theoretische deelvraag centraal: ‘Welke inzichten biedt de bestaande (zorgethische) literatuur met betrekking tot zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen?’ In antwoord hierop werden vier zorgethische inzichten geformuleerd, namelijk: betekenisvolle verbindingen, ertoe doen, onderlinge afhankelijkheid, en doen én laten. Op basis van de uitgevoerde (zorgethische) literatuurstudie kan zingeving voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase mogelijk als volgt gedefinieerd worden:

Vanuit de bestaande (zorgethische) literatuur kan gesteld worden dat zingeving vorm krijgt in een continu balanceren tussen doen en laten, waarvoor mensen afhankelijk zijn van elkaar; de betekenisvolle verbindingen die zij aangaan; en de mate van erkenning die zij krijgen van anderen en zichzelf.

Vanuit de zorgethiek is nog één belangrijke kanttekening te maken, en dat is dat het vanuit zorgethisch perspectief onmogelijk is om een definitie van zingeving te presenteren die voor ieder persoon en op ieder moment passend is. Zorgethiek is namelijk sterk contextgebonden en zoekt naar wat het goede is voor een specifieke persoon, op een specifiek moment (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Bovenstaande definitie dient dan ook opgevat te worden als een leidraad om te kunnen kijken naar de ervaringen met betrekking tot zingeving van dak- en thuislozen in de laatste levensfase, en niet als definitief antwoord op de vraag wat zingeving betekent voor deze groep. Immers, theorievorming is niet compleet zonder toetsing in de empirische praktijk (Leget, Borry & De Vries, 2009; Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

3. Narratieve methode

Naast de theoretische verkenning uit het vorige hoofdstuk is het in zorgethisch onderzoek van fundamenteel belang om ook empirisch onderzoek te doen (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). In dit hoofdstuk wordt daarom aandacht besteed aan de onderzoeksbenadering en methode van het empirische deel van deze masterthesis. Hiertoe wordt allereerst beschreven welke onderliggende filosofische benadering de basis vormt voor deze masterthesis en hoe deze manier van kijken verband houdt met zorgethiek. Voorts wordt de methode toegelicht en het onderzoeksproces in verschillende stappen navolgbaar gemaakt. Ten slotte worden een aantal ethische overwegingen gepresenteerd.

3.1 Onderzoeksbenadering

Het vertrekpunt van deze masterthesis is het sociaal constructivisme, een stroming die ook wel interpretivisme wordt genoemd (Creswell & Poth, 2018). Centraal in dit paradigma staat het idee dat de werkelijkheid die we kennen sociaal geconstrueerd is, en dat interpretatie het startpunt is voor het vergroten van kennis over de sociale wereld (Johnson & Parry, 2015, p.16). Het individu wordt gezien als vertrekpunt in deze benadering, maar invloeden van sociale, historische, culturele, maatschappelijke en politieke factoren op het leren en kennen van het individu worden erkend en meegewogen (Smaling, 2010, p.24). Anders gezegd, de manier waarop mensen de werkelijkheid construeren wordt gevormd door interactie met anderen en door historische en culturele normen (Creswell & Poth, 2018, p.24). Kortom, onderzoek doen vanuit een sociaal constructivistische benadering is het interpreteren en begrijpen van een sociaal-geconstrueerde complexe wereld binnen contexten, die gekenmerkt wordt door het betekenisvol handelen van mensen (Creswell & Poth, 2018; Johnson & Parry, 2015). De sociaal constructivistische benadering leent zich goed voor zorgethisch onderzoek, omdat zorgethici ook uitgaan van de idee dat mensen verbonden zijn in relationele netwerken (Leget, 2013, p.13). De zorgethiek is gebaseerd op de overtuigingen dat morele inzichten sociaal en cultureel ingebed zijn (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

3.2 Onderzoeksmethode

Om de manier waarop dak- en thuislozen zin geven in de laatste levensfase te onderzoeken is gekozen voor een narratieve analyse. Deze onderzoeksmethode is onderdeel van de ‘methodologische *toolkit*’ van zorgethiek (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017) en heeft

volgens Riessman (2008) wortels in onder andere sociaal constructivisme. Narratieve analyse is een vorm van onderzoek waarin narratieven, of wel verhalen, centraal staan (Creswell & Poth, 2018). De verhalen zijn zowel object van de studie als een manier om de geleefde ervaring te begrijpen (Visse, 2014). Hoewel de definities van wat een verhaal is uiteen lopen worden ze altijd gekenmerkt door “een ordening van ervaringen rondom een serie van gebeurtenissen” (Visse, 2014, p.18). Narratieve analyse biedt de onderzoeker de mogelijkheid om middels (interpretatie van) verhalen inzicht te krijgen in de wijze waarop dak- en thuislozen in de laatste fase zin geven, en past hiermee binnen de sociaal constructivistische onderzoeksbenadering.

Narratieven uit de marge

Narratieve analyse biedt sociaal gemarginaliseerde en gestigmatiseerde deelnemers de gelegenheid om hun stem te laten horen (Mattingly & Lawlor, 2000). Dit sluit aan bij de zorgethiek, die ook gevoelig is voor de manier waarop mensen worden buitengesloten en gemarginaliseerd (Leget, 2013b; Tronto, 1993). Narratieve analyse lijkt bij uitstek geschikt voor onderzoek naar dak- en thuislozen, die zich in de marge van de samenleving bevinden (Bell & Walsch, 2015). Deze onderzoeksmethode plaatst de deelnemers centraal in het onderzoek als “expert” van hun eigen levensverhaal. Narratieven nodigen de luisteraar bovendien uit om het perspectief van de verteller in te nemen (Riessman, 2008).

Het grote in het kleine

Narratieve analyse past als methode goed binnen een sociaal constructivistische benadering omdat individuele narratieven (net als mensen) niet los gezien kunnen worden van de sociale, culturele, familiale, linguïstische en institutionele context waarin ze gevormd, uitgedrukt en vastgelegd worden (Clandinin, 2013). Het uitgangspunt van narratieve analyse is de ervaring zoals die geleefd en verteld wordt door individuen (Creswell & Poth, 2018). Deze lokale, tijd- en contextgebonden kennis wordt verondersteld direct of indirect inzicht te geven in het grotere geheel. Daarin sluit deze methode aan bij de overtuiging van zorgethiek dat het grote zich in het kleine bevindt (Visse, 2014).

3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

In deze masterthesis werd gezocht naar respondenten die dak- en thuisloos zijn en die zich in de laatste fase van hun leven bevinden. Voor het zoeken naar dak- en thuislozen is de eerder

genoemde definitie van De Veer et al. (2018) gebruikt: “Een dak- en thuisloze is iemand zonder permanente huisvesting, die op straat, in een opvang, of in een andere onstabiele of niet-permanente situatie verblijft (p.2). Respondenten werden geworven met behulp van een professional die werkzaam is bij een organisatie voor maatschappelijke opvang, en verbleven ten tijde van het onderzoek allemaal op een verpleegzorgafdeling van deze organisatie.

Op basis van enkele gesprekken tussen onderzoeker en professional werden vijf cliënten geselecteerd die voldeden aan de beschrijving van dak- en thuislozen in de laatste levensfase. Een van hen viel later alsnog af omdat haar vermeende euthanasiewens niet meer ter sprake kwam in gesprekken met hulpverleners en zij waarschijnlijk niet op korte termijn een natuurlijke dood zou sterven. Uiteindelijk is na kennismaking met de overgebleven vier potentiële respondenten besloten om drie van hen te interviewen. De beslissing om één persoon niet mee te nemen in het onderzoek is met name gebaseerd op de waarschuwingen voor het onvoorspelbare gedrag van deze cliënt. De drie respondenten waarmee uiteindelijk gesprekken hebben plaatsgevonden zijn mannen tussen de 63 en 71 jaar oud, die palliatieve zorg ontvangen binnen de verpleegzorgafdeling van de maatschappelijke opvang.

3.4 Dataverzameling

Bij narratieve analyse wordt gewerkt met verschillende dataverzamelingsmethoden, zoals interviewen, observeren en het bestuderen van documenten en beelden (Creswell & Poth, 2018). Vanwege de beperkte omvang van deze masterthesis is gekozen vooral te focussen op interviews en deze aan te vullen met veldaantekeningen. In deze paragraaf wordt toegelicht wat vooraf ging aan het verzamelen van de data, en hoe de interviews en veldaantekeningen tot stand zijn gekomen.

3.4.1 De aanloop

Zowel in het verzamelen van verhalen als in het communiceren met dak- en thuislozen is het belangrijk om tijd door te brengen deze mensen om hen en hun sociale omgeving te leren kennen alvorens de interviews af te nemen (Bourdieu, 1996; Håkanson & Öhlén, 2016; Ko & Nelson-Becker, 2014). Hiertoe zijn gedurende enkele weken twee tot drie dagdelen per week doorgebracht op de verpleegzorgafdeling van de maatschappelijke opvang. Gedurende deze fase zijn ook veldaantekeningen gemaakt, waarvan een voorbeeld is opgenomen op de volgende pagina en waarover uitleg volgt in paragraaf 3.4.3.

“Tijdens het ontbijten help ik Gerard met het smeren van zijn broodjes en ik lees de evenementenpagina van de krant voor. Waar hij graag naartoe zou willen (een optreden en kienen bijvoorbeeld) omcirkel ik. Waar nodig schrijf ik een instructie m.b.t. de locatie erbij. (...). Op de evenementenpagina zie ik ook dat er een inloopmiddag is voor mensen met kanker en een paar keer twijfel ik om het voor te lezen (tot nu toe maakte ik een selectie van dingen waar Gerard graag naartoe gaat, met af en toe een grapje tussendoor over bijvoorbeeld een dansavond). Omdat Gerard onrustig lijkt en we regelmatig onderbroken worden durf ik het niet goed aan om dit onderwerp aan te snijden. Het voelt daarna als een gemiste kans.”

3.4.2 Interviews

Het interviewen van de dak- en thuisloze respondenten bleek niet zonder obstakels. In deze paragraaf wordt uiteengezet wat de randvoorwaarden waren om interviews af te kunnen nemen, en wordt de interviewopzet beschreven.

Randvoorwaarden

Alvorens een interview afgenomen kon worden werd door de professional en onderzoeker een inschatting gemaakt van de gemoedstoestand van de beoogde respondent op die dag. Wanneer iemand bijvoorbeeld een slechte nacht had gehad, of een aanvaring met iemand kon besloten worden de respondent niet te benaderen. Naar aanleiding van deze gesprekken werd een enkele keer besloten een interview uit te stellen. In alle andere gevallen werd uiteraard ook bij de respondent gecontroleerd of hij zich die dag goed genoeg voelde om deel te nemen aan het onderzoek, hetgeen meestal het geval was.

Aan het begin van ieder interview werd het onderzoek (opnieuw) kort toegelicht, waarna de respondent de mogelijkheid kreeg om vragen te stellen. Wanneer alles voldoende helder was werd een *informed consent* getekend, waarmee respondenten tevens toestemming verleenden om een audio-opname te maken van het interview. Alle respondenten is gevraagd of zij wensten hun gegevens geanonimiseerd te zien. Het optekenen van herkenbare of herleidbare verhalen bleek voor geen van hen echter een probleem. Hoewel in verschillende onderzoeken met dak- en thuislozen gewerkt wordt met verbale toestemming (Shulman, et al., 2018; Swinton, et al., 2017), werd in dit onderzoek besloten tot het vragen van schriftelijke toestemming. De voornaamste reden hiervoor was de gelegenheid om een kopie van het formulier aan de respondent te kunnen overhandigen zodat de informatie nog eens nagelezen kon worden. Bovendien wordt op het formulier ook vermeld hoe de respondent contact op kan

nemen met de onderzoeker wanneer hij nog vragen of opmerkingen heeft naar aanleiding van het interview. Een blanco versie van het *informed consent* formulier is te vinden in bijlage 1.

Een laatste randvoorwaarde waaraan voldaan moest worden om tot een (goed) interview te komen is openheid van de onderzoeker zelf. Uit eerder onderzoek blijkt dat hoe minder een onderzoeker over zichzelf vertelt, hoe algemener, minder specifiek en minder persoonlijk de verhalen zijn die dak- en thuislozen op hun beurt vertellen. De openheid van de onderzoeker is dus mede bepalend voor de kwaliteit van een interview (Hoogenboezem, 2003). Gedurende de interviews voor deze masterthesis is dan ook getracht zoveel mogelijk openheid te geven.

Interviewopzet

Onderzoek doen middels narratieve analyse betekent onder andere dat een interview niet bestaat uit een reeks vragen van de interviewer waarop de respondent steeds antwoord geeft. In plaats daarvan lijkt het meer op een open gesprek waarin het verhaal van de respondent leidend is: “*narrative interviewing necessitates following participants down their trails*” (Riessman, 2008, p.24). Om het gesprek op gang te brengen werd een openingsvraag geformuleerd: “Kunt u mij vertellen hoe u hier terecht bent gekomen?” De respondent kreeg hiermee de gelegenheid om te beginnen waar hij zelf wilde. Eén van de respondenten begon bijvoorbeeld te vertellen over zijn verleden op straat, terwijl een ander de dag schetste dat hij op de verpleegafdeling terecht was gekomen.

Hoewel het verhaal van de respondent als leidraad diende in de interviews, werd van tevoren wel een *topic* lijst opgesteld door de interviewer met onderwerpen waarvan het wenselijk was dat ze aan bod zouden komen in de gesprekken. Op basis van de inzichten die voorafgaand aan het interviewen opgedaan waren uit de praktijk en literatuur stonden de volgende thema's centraal: Verbondenheid, transcendentie, erkenning, levenseinde en zingeving. Die concepten zijn gedurende het empirische onderzoek gebruikt om richting te geven aan de benadering van de empirie en worden daarom ook wel *sensitizing concepts* genoemd (Blumer, 1954). Daarbij is in gedachten gehouden dat de concepten niet alleen sturen naar belangrijke aspecten van het onderzoek, maar dat ze ook de aandacht van andere aspecten af kunnen leiden (Gilgun, 2002, in Bowen, 2006). Om deze reden werd tijdens het interviewen ook regelmatig afgeweken van de *topic* lijst waar de *sensitizing concepts* en suggesties voor vragen op staan. De lijst werd gedurende het onderzoek aangescherpt en is te vinden in bijlage 2: *Topic* lijst.

3.4.3 Veldaantekeningen

Van alle tijd die met de respondenten is doorgebracht zijn veldaantekeningen gemaakt. Het doel hiervan is tweeledig. Een deel van deze aantekeningen is bedoeld ter aanvulling op de interviews en bevat informatie over non-verbale signalen die niet vast te leggen zijn in audio-opnamen, of bijvoorbeeld beschrijvingen van de kamers waarin de interviews zijn afgenomen. Van gesprekken waarvan geen audio-opname is gemaakt omdat het een kennismaking betrof, of omdat zich te veel anderen in de ruimte bevonden zijn bovendien uitgebreide inhoudelijke aantekeningen gemaakt, waarin het verhaal van de respondent zo waarheidsgetrouw mogelijk is weergegeven.

Het andere deel van de veldaantekeningen bestaat uit verslaglegging met betrekking tot gevoelens en gedachten die door het onderzoek werden opgeroepen bij de onderzoeker zelf. Dit kan gaan over het ervaren van spanning voorafgaand aan een interview, maar ook over de sensatie van geuren en geluiden binnen de verpleegafdeling. Riessman (2008) stelt dat het bijhouden van een persoonlijk logboek de voortdurende reflexiviteit bevordert. Reflexiviteit wordt door Finlay (2008) uitgelegd als een bewustzijn van de intersubjectieve dynamiek tussen het onderzoek en de persoon van de onderzoeker. Het logboek heeft ook geholpen om de sfeer van de verpleegafdeling en de karaktertrekken van verschillende respondenten tijdens het analyseren weer levendig voor de geest te halen, en draagt volgens Riessman daarom bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek (Riessman, 2008, p.192). Ter illustratie is hier een tekstfragment uit dit persoonlijke logboek opgenomen.

“Ik kijk naar Gerard die op zijn gemak zit te roken en wordt geraakt door wat ik zie. Een oudere man met een ingevallen gezicht (mede door het niet dragen van een gebit) met gelakte nagels en leren handschoentjes zonder vingers. De trui van zijn overleden vriend, met hierop een groot doodshoofd, is in lijn met de rest van zijn donkere kleding. Om zijn hals een keycord met zijn sleutels. En dan het contrast wanneer hij zijn drinken pakt. Deze stoere, stug ogende man drinkt zijn water uit een drinkbeker met rietje. De beker is geel en het deksel is het gezicht van een kuikentje, met kuifje. Het heeft iets vertederend. Je ziet aan Gerard hoe ruig zijn leven is geweest, maar ergens is hij ook net een kind met zijn hippe zonnebril en kuikentjesbeker.”

3.5 Data-analyse

Het analyseren van data is een van de meest gecompliceerde fasen in kwalitatief onderzoek (Johnson & Parry, 2015). Binnen narratief onderzoek kent de analyse bovendien een flexibel

karakter met weinig houvast (Creswell & Poth, 2018). Riessman stelt dat de analyse traag en nauwgezet is, met aandacht voor nuances van taal, publiek, organisatie van een tekst, context en discoursen die van invloed zijn op wat kan worden verteld, en hoe (Riessman, 2008, p.18). In haar boek over narratieve methoden onderscheidt Riessman twee hoofdbenaderingen van analyse: structureel en thematisch. Uit eerdere onderzoeken is gebleken dat het analyseren van structuur problematisch kan zijn bij respondenten die ernstig ziek of dak- en thuisloos zijn; dit levert slechts beperkte resultaten op door de versnipperde manier van vertellen die zij over het algemeen hanteren (Baart, 2002; Hoogenboezem, 2003). Omdat een structurele analyse hierdoor vermoedelijk weinig op zou leveren is gekozen om de interviews te analyseren aan de hand van een thematische analyse. In deze paragraaf worden de stappen beschreven zoals doorlopen gedurende de analyse van de interviews. Deze stappen zijn gebaseerd op het werk van Riessman (2008) en aangevuld met inzichten uit de boeken van Creswell & Poth (2018), en Hoogenboezem (2003), en een artikel van Visse (2014).

Stap 1: Transcriberen

De eerste stap van de analyse bestaat uit het creëren van transcripten. Hoewel deze stap ook onder data-verzameling geplaatst kan worden is er bewust voor gekozen dit niet te doen. Tijdens het transcriberen, een zeer intensieve bezigheid, ontstaan namelijk “de eerste tentatieve gedachten over patronen, overeenkomsten en verschillen, discontinuïteiten en typologieën” (Hoogenboezem, 2003, p.84). Bij het uitwerken van de transcripten is gekozen om de woorden van de onderzoeker ook uit te schrijven. Dit vanuit de overtuiging dat narratieven geconstrueerd worden in de interactie tussen onderzoeker en respondent, en het weglaten van één van de stemmen zou resulteren in een incompleet transcript (Riessman, 2008).

Stap 2: Actief luisteren

Na het schrijven van initiële transcripten zijn de audio-opnamen niet direct verwijderd. Integendeel, alle opnamen zijn herhaaldelijk beluisterd om beter zicht te krijgen op “mogelijke betekenissen, relevante eenheden van vertoog en terugkerende figuurlijke taal” (Riessman, 2008, p.100). Het actief luisteren naar de interviews gaf de onderzoeker zicht op wie betrokken waren in de verhalen, wat er gezegd wordt, en hoe het gezegd wordt. In deze stap kon geduid worden in welke context de tekst tot stand is gekomen en wat mogelijke sleutelmomenten zijn in het verhaal (Visse, 2014). In de specifieke context van onderzoek naar mensen in de laatste levensfase was het luisteren bovendien van meerwaarde bij het

opnieuw gewaarworden van signalen zoals hoestbuien, verzwaarde ademhaling of andere hoorbare fysieke ongemakken die zich niet gemakkelijk in woorden laten vangen.

Stap 3: Her-transcriberen

In navolging van Riessman (2008) zijn de interviews na het actief beluisteren “opnieuw” getranscribeerd. Deze fase van her-transcriberen behelst het aanvullen van verhalen met details die eerder onopgemerkt waren gebleven, zoals kortere pauzes, toonhoogte en nadruk op non-verbale uitingen. In deze stap is ook gebruik gemaakt van veld aantekeningen om relevante details met betrekking tot de interviewsituatie en interacties op te kunnen nemen in de transcripten (Esin, Fathi & Squire, 2014). Dit was onder andere helpend om te beschrijven hoe de kamer van een respondent eruit zag, wat voor indruk de fysieke gesteldheid van iemand maakte op de onderzoeker, of om meer details te includeren over het begin of einde van het interview.

Stap 4: Coderen

Na het her-transcriberen zijn de rijkere transcripten in de vierde stap via Atlas.ti 8 gecodeerd. Per respondent is een grote hoeveelheid codes ontstaan die allemaal in meer of mindere mate samenhangen met thema's uit de (zorgethische) literatuur over zingeving: betekenisvolle verbindingen, ertoe doen, onderlinge afhankelijkheid, en doen én laten. Deze codes (tot wel 265 stuks per respondent) zijn uitvoerig bekeken waarna codes die vrijwel identiek waren aan elkaar zijn samengevoegd. Hierna zijn de codes samengevoegd in groepen die de basis vormden voor het construeren van de narratieven die gepresenteerd worden in hoofdstuk 5.

Stap 5: Hervertellen en interpretatie

De laatste stap van analyse die Riessman (2008) beschrijft is hervertellen. Hiermee doelt zij op een chronologisch of logisch structureren van de tekst die voor handen is. In dit onderzoek is bewust gekozen om dit niet te doen, uit vrees om mogelijke betekenissen of nuances kwijt te raken. De narratieven zijn in het resultatenhoofdstuk niet gepresenteerd als zijnde verteld door de respondent. De resultaten zijn een interpretatie van de onderzoeker, passend binnen de sociaal-constructivistische benadering. Om de stem van de respondent duidelijk te laten horen is gekozen om relatief grote fragmenten uit de transcripten te includeren waarin hun eigen woorden klinken.

3.6 Ethische overwegingen

Het bedenken en uitvoeren van kwalitatief zorgethisch onderzoek vereist van de onderzoeker een sensitiviteit voor mogelijke ethische vraagstukken. In alle fasen van het onderzoeksproces zijn kwesties die ethisch gewogen moeten worden, zoals de (ongelijke) verhouding tussen de onderzoeker en de deelnemers, de kwetsbaarheid van de onderzoekspopulatie en de mogelijke risico's voor de deelnemers (Creswell & Poth, 2018). Erkenning van ethische kwesties en reflexiviteit zijn onmisbaar in moreel goed onderzoek (Van Wijngaarden, 2016). Wat betreft ethische overwegingen maken Guillemin en Gillam onderscheid tussen procedurele ethiek, die meestal inhoudt dat er goedkeuring wordt gevraagd aan een ethische commissie om het onderzoek uit te mogen voeren; en “ethiek in de praktijk”, oftewel de dagelijkse ethische kwesties die zich voordoen bij het uitvoeren van een onderzoek (Guillemin & Gillam, 2004, p.263). Binnen deze masterthesis was geen sprake van vereiste goedkeuring door een ethische commissie, maar zijn wel richtlijnen gevolgd vanuit de Universiteit voor Humanistiek. De ethische overwegingen in deze paragraaf richten zich dus met name op “ethiek in de praktijk”.

Machtsverhoudingen

Voor de onderzoeker is het belangrijk actief samen te werken met de deelnemers aan het onderzoek en te reflecteren op de eigen persoonlijke en politieke achtergrond (Creswell & Poth, 2018). In de relatie met de respondent moet de onderzoeker zich bewust zijn van onderlinge machtsverhoudingen (Clandinin & Connelly, 2000). Macht werkt volgens Wolf (1996) op drie samenhangende dimensies. Allereerst zijn er machtsverschillen die het gevolg zijn van de verschillende posities van de onderzoeker en de respondenten. Daarnaast is er nog de macht die tijdens het onderzoeksproces wordt uitgeoefend en de macht van de onderzoeker in het beschrijven van de resultaten. Machtsverschillen tussen de onderzoeker en respondent zijn in onderzoek naar dak- en thuislozen moeilijk te neutraliseren door de vaak opvallende verschillen in achtergrond en uiterlijke verzorging (Hoogenboezem, 2003). Desondanks blijft het streven om “in het kader van de representatie ruimte te verlenen aan de stem van de ander” (Hoogenboezem, 2003, p.43). Die ander heeft overigens ook een bepaalde macht, zo stelt Czarniawska. Hij is de enige expert van zijn eigen verhaal en heeft dus de ‘*power of knowledge*’ (Czarniawska, 2004, p.48). Hoewel asymmetrie in machtsverhoudingen ook een belangrijk thema is in zorgethiek (Leget, 2013a), schuilt er ook een gevaar in de kritische zelfreflectie die ermee gepaard gaat; onderzoekers kunnen zo met zichzelf bezig zijn dat ze verzuimen verslag te doen van hun onderzoek naar anderen (Hoogenboezem, 2003, p.44).

Kwetsbaarheid

Dak- en thuislozen in de laatste levensfase zijn bij uitstek een kwetsbare groep (De Veer, et al., 2018; Shulman, et al., 2018; Tobey, et al., 2017). Webb beschrijft hen zelfs als ‘dubbel kwetsbaar’, omdat ze én dakloos én aan het levenseinde zijn (Webb, 2015, p.236). Gedurende het onderzoek was het dan ook extra belangrijk om rekening te houden met die kwetsbaarheid door tijdens het interviewen bijvoorbeeld steeds af te wegen welke onderwerpen al dan niet besproken konden worden (De Veer, et al., 2018). Dat een verkeerde inschatting gevolgen kan hebben voor de respondent én het onderzoek werd duidelijk toen de onderzoeker in een van de gesprekken het onderwerp ‘kinderen’ aansneed, waarna de respondent onmiddellijk het interview wenste te beëindigen en erg emotioneel werd. Deze uitbarsting kon gelukkig wel (deels) ondervangen worden door een kort nagesprek. Bovendien was afgesproken met de medewerkers van de verpleegzorgafdeling dat zij waar nodig nazorg zouden bieden in de vorm van gesprekken. Ook zonder (zichtbare) emotionele reacties werden respondenten door de onderzoeker aangemoedigd om met personeel te praten wanneer zij hier naar aanleiding van de gesprekken behoefte aan hadden (Håkanson & Öhlén, 2016).

Datamanagement

Hoewel de respondenten in dit onderzoek ervoor hebben gekozen hun verhalen niet te laten anonimiseren, zijn alle interviews beveiligd opgeslagen op de server van de UvH. Alle audio-opnamen en transcripten zijn hiertoe verzameld op de verkregen R-schijf. De ondertekende *informed consent* formulieren zijn bovendien apart gearhiveerd via de beleidsadviseur van de UvH.

4. Empirische bevindingen

Voor deze masterthesis zijn drie respondenten geïnterviewd, één van hen tweemaal. De interviews hadden een duur van tussen de tien en vijfenveertig minuten. Dat één interview erg kort was heeft te maken met de opvatting die gedeeld wordt met Hoogenboezem – die ook onderzoek deed naar dak- en thuislozen – namelijk dat onderzoekers niet altijd in de positie zijn om een lang interview te vragen (Hoogenboezem, 2003, p.40). Het vertellen van een verhaal, in het bijzonder wanneer dit heftige gebeurtenissen omvat kan een uiterst pijnlijke gelegenheid zijn (Hoogenboezem, 2003).

Een opvallende uitkomst van de interviews, die niet direct verbonden is met de inhoud, is het feit dat alle respondenten te kennen hebben gegeven nogmaals te willen praten. Hoewel in de interviews vaak pijnlijke en ingewikkelde thema's aan bod kwamen was iedere respondent bereid om mee te werken aan nog meer gesprekken. Deze ervaring blijkt niet uniek, maar wordt ook beschreven door Hoogenboezem (2003) in haar onderzoek naar dak- en thuislozen. Het aanbod van dak- en thuislozen om meer gesprekken te voeren is niet altijd aangenomen vanwege de beperkte duur van dit onderzoek.

In dit hoofdstuk wordt de tweede deelvraag beantwoord: 'Hoe verloopt zingeving bij dak- en thuislozen in de laatste fase van hun leven?' Het antwoord op deze vraag wordt gevormd door narratieven die per respondent worden weergegeven. Elk narratief wordt ingeleid met een korte introductie van de desbetreffende persoon. De drie narratieven worden gevolgd door enkele overkoepelende thema's die in elk verhaal naar voren zijn gekomen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie waarin antwoord op de deelvraag wordt geformuleerd.

4.1 Verbonden met het verleden

Gerard W. is een man van 71 die jarenlang op straat heeft geleefd. Door een niet te herstellen heupbreuk en cognitieve achteruitgang is hij in 2011 op de verpleegzorgafdeling komen wonen. Hij krijgt palliatieve zorg nu hij uitgezaaide maagkanker heeft waarvan hij niet meer zal genezen. Gerard W. heeft meermaals op het randje van de dood gebalanceerd. Gerard W. is slechthorend en slechtziend waardoor gesprekken voor hem moeilijk te volgen kunnen zijn.

Gerard W. worstelt met de situatie waarin hij zich bevindt. Steeds opnieuw, in het dagelijks leven maar ook in de gesprekken, loopt hij tegen de grenzen van zijn (fysieke) mogelijkheden aan. Met name het feit dat hij zijn oude werk, tegelzetter, niet meer uit kan voeren zorgt voor frustratie: *“Ik kan niet, ik mag niet meer, ik mag geen tegels meer zetten. Of mag het wel maar kan het niet meer. Kan het nog wel, maar vanwege mijn eh dat ze m'n heup eruit gehaald hebben. Ik kan het niet meer”*. Gerard W. wordt bovendien niet alleen belemmerd door zijn rolstoel, maar ook door zijn zicht: *“Ik kan geen tegel meer zien. Ik kan ze nog wel zien maar niet goed meer”*. Zijn werk speelde een belangrijke rol in zijn leven: *“Nou en da's het enigste wat ik graag deed, dat was tegelzetter. Dat was het enigste wat dat ik graag deed. En wat ik ook met liefde en plezier deed”*.

Gerard W. heeft twee zoons van wie er één tweemaal per week op bezoek komt. Zijn kinderen vormen het enige gespreksonderwerp waar hij tijdens een verder moeizaam interview zonder specifieke vraag of aanmoediging iets over zegt: *“K: Hoeveel kinderen heeft u? G: Ik heb er twee. K: Twee. G: Twee jongens”*. Een van zijn zoons woont in Australië en kwam vorig jaar op bezoek, de ander komt wekelijks langs. *“Bezoek krijg ik genoeg. [Stilte]. Van m'n kinderen en... Daar heb ik helemaal niet aan te klagen. Helemaal niet”*. De zoon die in Nederland woont heeft recentelijk een operatie ondergaan waardoor hij niet zo vaak meer langs kan komen. De trajectbegeleidster van Gerard W. observeert een verandering in zijn gedrag nu de frequentie van het bezoek is afgenomen. Zij beschrijft hem als onhandelbaar in de omgang.

Wanneer de gesprekken met Gerard W. gaan over zijn naderende dood lijkt hij ongemakkelijk te worden. Hij roert met ferme bewegingen in zijn koffiebeker, fronst veelvuldig en begint te schuiven in zijn rolstoel. Ook verbaal maakt hij duidelijk dat hij niet over de dood, of wat erna zou kunnen komen, wil praten: *“K: En gelooft u dan dat er bijvoorbeeld iets is na de dood, of denkt u... G: Ik weet nergens niks.. ik geef daar ook niks om ook niet. Ik praat nog niet over d'n dood. Het interesseert me allemaal geen zak”*. Meermaals maakt hij duidelijk nergens meer in te geloven: *“Ik geloof nergens meer in. [Stilte]. Ik heb nog nooit iets gezien, ik ben 'm nooit tegengekomen, dus ik geloof nergens meer in”*. Zo drukt hij zijn weerstand tegen religie uit: *“ze hoeven bij mij niet met sprookjes aan te komen, want d'r is niks”*.

Wanneer hem gevraagd wordt wat belangrijk voor hem is, komt hij terug bij zijn oude beroep als tegelzetter: *“Mijn werk, tegelzetter. Dat was m'n enigste werk. En... dat was m'n hobby en m'n werk. Meer deed ik niet”*. Zijn werk bracht hem op veel plaatsen en hij haalde er veel

plezier uit. Bovendien hadden andere mensen ook altijd waardering voor zijn werk: “*Daar heb ik zelf ontzettend veel plezier van. En de mensen die d'r naar kijken die hebben d'r ook veel plezier van. Die snappen dat niet, dat zo die tegels kunnen blijven hangen. Ja, en ik vind dat wel mooi*”. Vaak als het over zijn werk gaat spreekt Gerard W. op milde toon en in de tegenwoordige tijd. De woordwolk die ten behoeve van de analyse gemaakt is illustreert de dominantie van de term tegelzetten gedurende het gesprek.



Hoewel Gerard W. zin lijkt te halen uit de bezoeken van zijn kinderen, komt hij in gesprekken alsmaar terug op zijn vroegere werk en het plezier dat hij hieruit heeft gehaald. Zijn zingeving lijkt gevormd door en rondom herinneringen aan deze periode. Destijds was hij nog niet afhankelijk van een rolstoel en zorg, en was vrij om te gaan en staan waar hij wilde. Daarnaast spreekt hij over de bewondering die anderen hadden voor het werk dat hij deed, en de indruk die het tegelzetten maakte op mensen die dit zelf niet konden. Transcendentie, in ieder geval in de vorm van religie, is geen thema in de zingeving van Gerard W. Uit de gesprekken lijkt het dan ook zo dat Gerard W. zijn zingeving nauwelijks uit het heden of de toekomst haalt, maar vooral uit zijn verleden. Zijn verhaal staat bol van de verbindingen met de tijd dat hij onafhankelijk was en dat mensen onder de indruk waren van zijn werk.

4.2 Van betekenis zijn

Gerard I. is een man van 63 die meer dan de helft van zijn leven op straat en in hostels heeft geleefd. Twee jaar geleden kwam Gerard I. naar de verpleegzorgafdeling omdat het hostel niet meer kon voorzien in de lichamelijke zorg die hij nodig heeft. Hij heeft COPD in het eindstadium en uitgezaaide kanker. Gerard I. krijgt palliatieve zorg. Vrijwel dagelijks krijgt

hij bezoek van zijn vriend Bas, die ook bij een deel van de gesprekken aanwezig is geweest. Hoewel aanvankelijk overwogen is het interview te beëindigen bij aankomst van Bas is in overleg met Gerard I. en Bas besloten verder te gaan. Ook vanuit de opvatting dat onderzoek het dagelijks leven van de respondenten niet te veel moet beïnvloeden leek het meer gepast om het bezoek door te laten gaan. Bovendien gaf dit de gelegenheid om te zien hoe Gerard I. de werkelijkheid construeert in samenspel met zijn sociale omgeving, hetgeen passend is in een sociaal constructivistische benadering (Creswell & Poth, 2018).

De verhalen die Gerard I. vertelt gaan regelmatig over de betekenisvolle verbindingen die hij in zijn leven ervaart of heeft ervaren. Op dit moment heeft hij vooral steun aan Bas, die zijn boodschappen doet en dagelijks tijd met hem doorbrengt: *“K: Wat betekent Bas voor jou? G: Bijna alles”*. Bas vertelt over hun vriendschap: *“Dus ja, voor de rest ook een hele goeie vriend, dus als ik bijvoorbeeld met mijn band speel dan nodig ik hem uit. En dan zorg ik ervoor dat ie kan komen. Dat ik een taxi regel enzovoorts”*. Daarnaast delen Gerard I. en Bas hun geloof in God; zij proberen elke zondag samen naar de kerk te gaan. Desgevraagd legt Gerard I. uit wat hem zo aanspreekt in religie: *“Dat ze dingen vergeven en vergeten”*. Tijdens het eerdere kennismakingsgesprek heeft hij bovendien al verteld dat Jezus hem inspireert omdat die *“ook niets heeft en toch iets van zijn leven maakt”*. Gerard I. verweeft zijn religie ook op speelse manier in andere verhalen, bijvoorbeeld door de uitspraak *“vertrouw op God maar zet je fiets op slot”*, en door iets wat hij gestolen heeft een *“godsgeschenk”* te noemen.

Niet alle betekenisvolle verbindingen van Gerard I. zijn recent van aard. In de gesprekken verwijst hij ook meermaals naar zijn stiefvader die inmiddels overleden is, en waarvan een groot portret aan de muur van zijn kamer hangt. Het is misschien niet toevallig dat zijn foto bij het beeld van Jezus hangt, de andere sterke man in het leven van Gerard I. Hij beschouwt zijn stiefvader als een *“sterke man”* en voorbeeldfiguur, van wie hij onder andere heeft leren *“schoepen”* (stelen). Andere betekenisvolle verbindingen van vroeger komen in het eerste gesprek op meer symbolische wijze aan de orde. Gerard I. vertelt over zijn verweerde zilveren ringen en de dag waarop een verpleegkundige deze bij hem probeerde af te doen omdat zijn vingers opgezwollen waren. Dit was voor hem geen optie, zijn arm omhoog houden zou volgens Gerard I. ook wel helpen. Het was uitgemond in een woordenwisseling omdat de verpleegkundige bleef aandringen. Gerard I. vertelt dat een van de ringen afkomstig is van een vriend van vroeger, met wie hij nauw contact had. De andere ring heeft hij van een *“vriendin van de straat”* gekregen voor wie hij een oogje in het zeil hield wanneer zij ging

tippelen. Beide vriendschappen zijn verwaterd maar de ringen zijn nog van grote betekenis. Tijdens het kennismakingsgesprek vertelt Gerard I. over nog een sieraad dat hij graag had willen hebben. Toen zijn hond jaren geleden overreden werd had hij bij het mortuarium gevraagd of hij een paar tanden van het dier mee zou mogen nemen om hier een ketting van te maken, maar dat verzoek was helaas afgewezen. Hij krijgt tranen in zijn ogen wanneer hij hier aan terugdenkt.

Hoewel Gerard I. veel spreekt van de betekenisvolle relaties in zijn leven, getuigen zijn verhalen vaak ook van een bepaalde eenzaamheid. Wanneer zijn kinderen onderwerp van gesprek zijn wordt hij zichtbaar emotioneel. Hij wil dan ook onmiddellijk stoppen met het interview en roept meermaals *“Hou maar op!”*. De suggestie om over andere onderwerpen te praten wordt van tafel geveegd: *“Nee niks, gewoon niks, ophouden!”*. Zijn trajectbegeleider vertelt later dat hij geen contact heeft met zijn kinderen hoewel hij dit wel zou willen. Op de verpleegzorgafdeling voelt hij zich daarnaast ook regelmatig buitengesloten: *“Hij zat weer te lachen en te doen. Met een heel groepje. Allemaal uitlachen. Hadden ze over scheren, ballen scheren en zo. Dat sloeg allemaal op mij”*. Tijdens een gesprek in de rookkamer houdt Gerard I. een sigaret omhoog en zwaait hiermee naar een medebewoner. Die man komt vervolgens aarzelend zijn richting op geschuifeld. Hij neemt de sigaret aan waarop Gerard I. op de lege stoel naast hem klopt. De man neemt plaats en de mannen roken hun sigaret in stilzwijgen op. Als de sigaret op is schuifelt de man de kamer uit. Van de verpleegkundigen ervaart Gerard I. geen steun: *“Elke dag zijn ze samen bezig, zijn ze aan het vergaderen of wat dan ook. En ze zeggen dat ze genoeg aandacht voor mensen hebben. Dus niet”*.

Gerard I. baalt dat hij afhankelijk is van de verzorging, waar hij vaak niet over te spreken is, en van verschillende hulpmiddelen zoals een rolstoel. Het liefst zou hij zelf willen lopen, met zijn rollator, maar de verpleegkundigen hebben volgens hem niet genoeg tijd om samen met hem te oefenen hiermee. Gerard I. worstelt met de afhankelijkheid die zijn rolstoel gebonden bestaan met zich meebrengt. In het dagelijks leven is hij voor veel handelingen niet alleen afhankelijk van de verpleegkundigen, maar bijvoorbeeld ook van zijn aanwezige vriend Bas. De woordwolk die gemaakt is gedurende de analyse, en te zien is op de volgende pagina, illustreert hoe vaak Gerard I. tijdens een van de gesprekken een beroep op hem doet.

Uit een van de gesprekken blijkt bovendien dat de vriendschap tussen Gerard I. en Bas geen eenrichtingsverkeer is wanneer het aankomt op behulpzaamheid. Hoewel Bas veel dingen doet voor Gerard I., probeert die op zijn beurt ook goed voor Bas te zorgen. Zo vraagt hij of Bas al gegeten heeft en of hij anders een banaan wil hebben. Op één van de interviewdagen vertelt Gerard I. dat Bas ziek is, “dood- en doodziek”, en dat hij hem daarom die middag op wil gaan zoeken. In de krant heeft hij bovendien al een advertentie gezien van een medicijn dat Bas misschien zou kunnen helpen. Daarnaast biedt Gerard I. tijdens de gesprekken steeds eten en drinken aan de interviewer aan. Wanneer hij ’s ochtends tijdens een interview zelf een biertje opentrekt biedt hij een alcoholvrije variant aan, en hij accepteert geen “nee” wanneer hij een zak kaasflippo’s mee wil geven. Uit de meer persoonlijke veldaantekeningen blijkt bovendien dat Gerard I. de mensen om hem heen, inclusief de onderzoeker, graag vermaakt:

“Gerard vraagt me om in de la te zoeken naar zijn bril (de derde van vandaag, op zijn pet staan al een zonnebril en een paarse “snelle planga”). Ik vind er één, met een kabeltje eraan. “Doe er eens batterijen in” vraagt Gerard me. Ik doe de batterijen erin en vraag hem ondertussen wat de bril dan doet? “Dat zie je vanzelf” zegt Gerard die zit te kijken alsof hij een binnenpretje heeft. Ik doe de batterijen erin en druk op het knopje. De bril geeft licht en Gerard lacht. Ik vind het ook mooi. Ik wil hem weer uitzetten maar met nog een druk op de knop gaat het licht langzaam knipperen. Nog een druk op de knop resulteert in hysterisch snel knipperen. Ik vraag Gerard of hij niet helemaal gek wordt met dat ding voor zijn ogen. Hij zegt: “Ik niet, de rest wel” en moet lachen.”

De verhalen van Gerard I. indiceren dat zingeving voor hem meerdere bronnen kent, zoals de verbindingen uit het heden en verleden en zijn geloof in God. Het belangrijkste punt echter, dat steeds terugkomt in woorden en daden is zijn wil om van betekenis te zijn voor anderen. Zingeving krijgt in de laatste levensfase van Gerard I. dus vorm door zijn pogingen iets voor anderen te betekenen en door met hen te delen in verhalen, versnaperingen en humor.

4.3 Leven als medicijn tegen de dood

Hans is een man van 68 die volgens de artsen “al lang dood had moeten zijn”. Hij heeft nooit op straat geleefd maar woont sinds twee jaar op de verpleegzorgafdeling omdat hij na zijn terugkeer uit de Filipijnen (waar hij een aantal jaren heeft gewoond) geen dak meer boven zijn hoofd had. Die terugkeer had alles te maken met de (inmiddels uitgezaaide) beenmergkanker waar Hans aan lijdt en die niet te genezen is. Hans ontvangt nu palliatieve zorg maar dit weerhoudt hem er niet van plannen te maken om te reizen en huizen te bezichtigen.

Het eerste dat opvalt in de gesprekken met Hans is zijn worsteling met verantwoordelijkheid en schuld: *“Ik kan er niks meer aan doen, kon ik er maar wat aan doen. Als het nou m'n eigen schuld was geweest, dat ik bijvoorbeeld door drugs en alcohol m'n eigen leven kapot heb gemaakt, ja dan kan ik mezelf wat verwijten. Ja dan kan ik tegen mezelf zeggen van hè wat ben je toch een stomme klootzak geweest dat je dat gedaan hebt. Nou zit je met het probleem”*. Dat hij ziek is geworden terwijl hij daar voor zijn gevoel geen aandeel in heeft gehad vindt hij moeilijk te accepteren. Hans is sinds zijn diagnose bij meerdere ziekenhuizen in Nederland geweest en benadrukt dan ook dat hij er alles aan heeft gedaan om beter te worden: *“En ik denk zo van nou. Ik heb gedaan wat ik kon doen. Ja. Zodat ik mezelf later niet kan verwijten van nou waarom heb je d'r niks aan gedaan. Waarom ben je zo'n stomme klojanus, je hebt er niks aan gedaan. En nou is het einde verhaal. Nee ik heb gedaan wat ik kon doen. Dus ik hoef mezelf niks te verwijten”*.

In de gesprekken zegt Hans dat hij geen andere keuze heeft dan zijn naderende levenseinde te accepteren: *“Dat is niet makkelijk om dat te accepteren. Maar ja... je hebt geen keuze”*. Het valt echter op dat Hans de dood haast als hypothetisch benadert in de verhalen die hij vertelt. Vragen over wat belangrijk is aan het levenseinde beantwoordt hij vrijwel standaard met: *“Ik zou...”*, alsof het niet van toepassing is op zijn eigen leven. Ook zegt hij: *“Als de dood kort bij komt...”*. Of hij zijn naderende dood helemaal heeft geaccepteerd blijft dan ook de vraag. Het wordt in ieder geval duidelijk dat hij er liever niet mee bezig is. Op de vraag wat hij doet als hij over de dood piekert antwoordt hij: *“ik ben ehh geneigd om een pilsje te pakken en te gaan slapen. Ja. Dan ehm.... hoef ik er ook niet aan te denken”*.

Iets waarvan Hans laat merken dat het heel belangrijk is met het oog op zijn naderende dood is genieten van het leven. Hij wil niet gaan zitten *“knarsen”* zoals hij sommige medebewoners ziet doen: *“alleen maar hier zitten te knarsen, is geen optie, nee. Dan zeg ik van geniet er nog van, die tijd dat je er nog bent. En dan is het einde verhaal”*. Overigens spreekt Hans meestal in termen zoals *“einde verhaal”* of *“dan houdt het op”* wanneer hij het heeft over de dood. Genieten heeft voor Hans een actieve invulling; hij verkiest doen boven laten. Recentelijk is hij met een medebewoner naar Engeland geweest en wanneer hem gevraagd wordt wat het leven de moeite waard maakt reageert hij als volgt: *“Dat ik nog veel te doen heb. Ik ben nog niet klaar met mijn leven”*. Zijn neiging tot ondernemen wordt ook zichtbaar in de woordwolk die gemaakt is aan de hand van het tweede interview, waarin woorden als ‘doen’, ‘gaan’ en ‘bezig’ groot aanwezig zijn. Ook ‘behandelingen’ is illustratief voor zijn doe-mentaliteit.



Wat het meeste blijft uit de gesprekken met Hans zijn de toekomstplannen die hij maakt. Hoewel hij leeft in reservertijd – *“Als ik de dokter moet geloven dan had ik al dood moeten zijn”* – kijkt Hans naar de toekomst. Zo wil hij bijvoorbeeld op vakantie: *“In mei ga ik hier met een medebewoner ga ik naar Polen toe. Hij komt van Polen. Dus nou gaan we samen naar Polen twee weken. Zulke dingen kijk ik naar uit hè. Even wegwezen hier”*.

Het meest opvallende plan voor de toekomst is echter het zoeken naar een huis. Hans heeft een vriendin en dochter op de Filipijnen wonen en is vastbesloten de twee naar Nederland te laten komen. Dit kan echter pas wanneer hij onderdak heeft geregeld voor het gezinnetje. Terwijl de verpleging probeert hem over te plaatsen naar een verzorgingstehuis heeft Hans andere plannen: *“Nee. Zie ik niet zitten. Nee. Ik wou tussen nu en... en een maand, iets hebben gevonden, waar ik van zeg van ja, daar wil ik wel naartoe. Je kiest niet iets voor twee of drie weken hè. Je kiest voor lange tijd hè. Misschien wel tot het einde van je leven. Dan wil ik toch wel op een plaats zitten waar ik me thuis voel. Hè”*. Deze toekomstplannen geven Hans een gevoel van zingeving, ze maken het leven de moeite waard: *“Eh... Nou dat ik, in de eerste plaats m'n dochtertje hier naartoe krijg. Ja. Het maakt me op dit moment.. ben ik daar heel veel mee bezig. Ja daar ben ik wel echt veel mee bezig”*. Zijn plan om te verhuizen maakt hij niet alleen verbaal duidelijk in het interview, ook zijn kamer lijkt erop ingericht dat hij ieder moment kan vertrekken. Het fragment op de volgende pagina is afkomstig uit de persoonlijke veldaantekeningen.

Tijdens het interview kijk ik ook wat om me heen in de kamer. Wat opvalt is een soort leeg gevoel. In de kamer staan een bed, een kast en een bureau met daarop in het oog springend zijn laptop (Hans geeft aan veel te skypen met zijn vriendin). Ook staan enkele spullen verpakt in dozen. Hoewel Hans hier geloof ik zo'n anderhalf jaar woont, lijkt het meer op een tijdelijke kamer zoals je die ziet in een hotel, hostel of ziekenhuis dan op een "thuis". Ik vraag me af of er een verband is tussen de manier waarop Hans zijn kamer heeft ingericht en zijn drang om te verhuizen en verder te gaan met zijn leven.

Hoewel Hans er alles aan heeft gedaan om zijn doodvonnis uit te stellen wordt hij nu toch geconfronteerd met de naderende dood, die hij niet "*knarsend*" af wil wachten. Hans lijkt vorm te geven aan zingeving door de dood als hypothetisch te beschouwen, door te genieten, en bovenal door plannen te maken "voor de rest van zijn leven". Door te leven vergeet hij de dood, al is het maar voor even. Leven is voor Hans het beste medicijn tegen de dood.

4.4 Gedeelde thema's

Hoewel iedere respondent zijn eigen verhalen heeft, zijn er ook overkoepelende thema's te zien in de narratieven. In deze paragraaf worden een aantal thema's belicht die voor zowel Gerard W., als Gerard I. en Hans een rol lijken te spelen op het gebied van zingeving.

Worsteling met afhankelijkheid

Alle drie de mannen worstelen met hun afhankelijke positie, die voornamelijk te maken heeft met de manier waarop zij zich tot verpleegkundigen verhouden. Gerard I. moet bijvoorbeeld op een belletje drukken om "*afgetapt*" te worden (het legen van de katheder). Hans ervaart weinig invloed op de beslissing van verpleegkundigen om hem naar een verzorgingstehuis over te plaatsen. Het liefst stippelen de mannen zelf hun route uit. Alle drie hebben ze moeite met hun beperkingen en de hulpmiddelen waar zij afhankelijk zijn. Gerard W. worstelt met het feit dat hij niet goed meer kan zien, wat een van de redenen is dat hij zijn geliefde beroep van tegelzetter niet meer uit kan voeren. Gerard I. worstelt vooral met hulpmiddelen waar hij niet goed mee overweg kan zoals zijn "*K.U.T. rollator*" en rolstoel. Ook Hans baalt dat hij afhankelijk is geworden van hulpmiddelen zoals een sonde: "*Wordt je ook niet goed van*". De mannen laten zien eigengereid te zijn, waardoor het ervaren van afhankelijkheid erg gecompliceerd voor hen is. Die afhankelijkheid lijkt bovendien in de weg te staan van de manier waarop zij zingeving vorm willen geven.

Vasthouden aan het leven

De interviews kwamen niet altijd soepel op gang omdat de drie mannen liever niet over de dood willen praten. Deze aversie voor het gespreksonderwerp en hun eigen dood tonen ze ieder op een eigen manier. Wanneer Gerard W. gevraagd wordt of hij liever niet over de dood praat reageert hij: *“dat zijn voor mij geen zorgen. Dat zijn zorgen voor andere mensen, maar niet voor mij”*. Ook Hans houdt vast aan zijn leven: *“Nou omdat ik gewoon ehh op de eerste plaats nog niet dood wil. Ja? Nou. En ik heb alles op alles gezet ehh.. ja met de hoop dat ik iets kon vinden, waar ik van zeggen kan van ja.. maar ja dat is niet gelukt”*. Gerard I. houdt misschien wel op de meest schrijnende manier vast aan het leven. Op de vraag of de dood hem wel eens bezighoudt antwoordt Gerard I.: *“Ik heb er al zat naar het kerkhof gebracht. Ik denk binnenkort ik ook, maar nou nog lange niet. [met krachtige soort van uitgeperste stem:] Er zit nog leven in mij [snuift piepend]”*.

Dood in de coulissen van het leven

Een laatste thema dat de mannen met elkaar gemeen hebben overlapt met de voorgaande twee. Alle drie geven ze de dood een plek aan de zijlijn van hun leven, of anders verwoord: in de coulissen van het leven. Hoewel ze weten dat de dood niet lang op zich zal laten wachten krijgt hij in het dagelijks leven weinig aandacht of ruimte. Hans richt zich vooral op het leven en wanneer de dood zo nu en dan in zijn gedachten opkomt drinkt hij het liefst een biertje en gaat hij naar bed. Ook zijn twee volwassen kinderen vraagt hij om het er niet te veel over te hebben. Gerard W. heeft al meermaals op sterven gelegen maar weigert in gesprekken (ook met verpleegkundigen) te praten over zijn levenseinde. Ook Gerard I. laat de dood nauwelijks toe als gespreksonderwerp, hoewel hij af en toe geconfronteerd wordt met zijn situatie: *“Ik kom regelmatig mensen tegen die zeggen, hé dat jij nog leeft”*. Gerard I. houdt bovendien niet alleen de dood, maar ook zijn ziekte uit zijn leven. Tijdens gesprekken vraagt hij regelmatig om *“medische spullen”* zoals latex handschoentjes of buisjes uit het zicht te verwijderen. Hij wil zo min mogelijk herinnerd worden aan het feit dat hij (terminaal) ziek is. Alle drie leven ze met de sluimerende aanwezigheid van de dood en proberen ze vooral zin te geven aan de tijd die hen rest, door er voor anderen te zijn, door te leven in herinneringen of door plannen te maken voor de toekomst.

4.5 Conclusie

In dit hoofdstuk stond de tweede deelvraag centraal: ‘Hoe verloopt zingeving bij dak- en thuislozen in de laatste fase van hun leven?’. Aan de hand van verhalen werd in de afgelopen paragrafen ontrafeld dat zingeving voor iedereen anders is, maar dat er ook overkoepelende thema’s te vinden zijn in de narratieven van Gerard W., Gerard I., en Hans. Waar Gerard W. zich onderdompelt in herinneringen aan zijn werk als tegelzetter, richt Gerard I. zich op het heden en probeert hij van betekenis te zijn voor anderen. Hans is daarentegen vooral bezig met het maken van toekomstplannen waarin hij herenigd wordt met zijn vriendin en dochter. Ze hebben met elkaar gemeen dat ze allemaal worstelen met de afhankelijkheid van mensen en middelen, het loslaten van hun leven, en de plaats van de dood in hun leven. Een eenduidig antwoord op de deelvraag is er dus niet, maar de verhalen bieden inzichten in de ervaringen van deze dak- en thuisloze mannen die palliatieve zorg ontvangen op de verpleegzorgafdeling.

5. Discussie

In dit hoofdstuk staat de laatste deelvraag centraal: ‘Wat kunnen inzichten uit de empirie betekenen voor goede zorg aan dak- en thuislozen in de laatste fase van hun leven, vanuit zorgethisch perspectief bekeken?’ Hiertoe worden de bevindingen uit de empirie kritisch in verband gebracht met de (zorgethische) theorie uit hoofdstuk 2. Hiertoe is gekozen voor een raamwerk dat gebaseerd is op de “drietrapp” van de Utrechtse zorgethiek zoals beschreven in hoofdstuk 2. Hoewel dit onderzoek vooral gericht is op geleefde ervaringen zijn er namelijk ook inzichten opgedaan die verband houden met de andere twee lagen; zorgpraktijken en de manier waarop de samenleving politiek-ethisch georganiseerd is. Een combinatie van de drie wordt bovendien gezien als het meest vruchtbaar voor zorgethiek (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

In paragraaf 5.1 worden allereerst de geleefde ervaringen van de respondenten in verband gebracht met (zorgethische) literatuur uit hoofdstuk 2, waarbij gekeken wordt hoe inzichten uit de empirie deze literatuur kunnen aanvullen of verdiepen. Vervolgens wordt in paragraaf 5.2 stilgestaan bij zorgpraktijken, waarbij in het bijzonder aandacht wordt besteed aan de manier waarop respondenten zich al dan niet gezien voelen in de zorgsetting waarin zij zich bevinden. Ten slotte komt de derde laag van de zorgethische “drietrapp” aan bod in paragraaf 5.3, waarin de manier waarop de samenleving politiek-ethisch georganiseerd is belicht wordt (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Hiertoe wordt gekeken hoe de geleefde ervaringen van respondenten beïnvloed kunnen worden door heersende discoursen en de manier waarop zij door anderen gezien worden. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie waarin de deelvraag wordt beantwoord.

5.1 Geleefde ervaringen

In het vorige hoofdstuk zijn de ervaringen van de verschillende respondenten uitgebreid aan bod gekomen. Maar wat kunnen ze betekenen voor het verdiepen of aanvullen van literatuur op het gebied van zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen? In deze paragraaf wordt beschreven hoe bepaalde inzichten overeenkomen met de bestaande literatuur, maar dat er op bepaalde vlakken ook nuances of vernieuwingen kunnen worden aangebracht in deze literatuur.

5.1.1 Dood in de coulissen

Uit het vierde hoofdstuk is gebleken dat de dood zich voor alle respondenten in de coulissen van hun leven bevindt. Hoewel zij allemaal te horen hebben gekregen dat ze niet lang meer hebben, en ze alle drie palliatieve zorg ontvangen, lijkt de dood geen plaats te hebben in het dagelijks leven. Het voert te ver om hier te stellen dat dit te maken heeft met een ontkenning van wat komen gaat, ieder mens gaat namelijk anders om met de mededeling dat hij of zij ongeneeslijk ziek is (Leget, 2017). Het inzicht dat de dood geen onderdeel uit lijkt te maken van het leven werpt desondanks een interessant licht op “zingeving in de laatste levensfase”. De manier waarop Gerard W., Gerard I., en Hans zin geven aan hun leven houdt voor hen dus niet direct verband met het feit dat zij binnenkort zullen overlijden.

Dat de respondenten zich vrijwel niet bezighouden met (zingeving aan) het levenseinde wordt bijvoorbeeld zichtbaar in de gesprekken met Hans, die nog toekomstplannen maakt terwijl hij volgens de artsen al dood had moeten zijn. Het idee dat eerder in deze thesis geopperd werd dat zingeving aan het levenseinde niet met doelen of doelgerichtheid te maken heeft kan dus ontkracht worden, op zijn minst in het geval van Hans. Daarnaast kan geconcludeerd worden dat de respondenten wellicht niet bewust bezig zijn met zingeving aan het levenseinde, maar dat ze in hun laatste levensfase wel zin proberen te geven aan hun leven.

5.1.2 Onbewuste zingeving

Behalve dat de respondenten het grootste deel van de tijd niet bezig lijken te zijn met hun naderende levenseinde, houden zij zich meestal ook niet actief of bewust bezig met zingeving. De manieren waarop ze zin geven aan hun leven getuigt in zekere zin van een onbewuste zingeving. In antwoord op de vraag wat zij belangrijk vinden, of wat voor hen waardevol is geven ze antwoorden zoals “mijn kind hierheen halen” of “tegelzetten”, maar zelf koppelen ze dit (in ieder geval verbaal) niet aan zingeving. De enige die blijk geeft van een worsteling met existentiële vragen is Hans, die zich afvraagt waarom de ziekte juist hem moet overkomen. Gerard I. en Gerard W. houden zich in de gesprekken afzijdig van dit soort vragen of thema's.

Op het spectrum van *doing* en *undergoing* van Leget (2017), lijken de respondenten zich vooral thuis te voelen aan de kant van het ondergaan. Leget beschrijft dat mensen aan deze kant van het spectrum bijvoorbeeld (de ernst van) hun ziekte ontkennen of nog plannen maken alsof er niets aan de hand is. De beschrijvingen van Leget lijken hiermee goed aan te

sluiten bij de verhalen van Gerard I., Gerard W., en Hans. Vooral deze paragraaf uit zijn boek had direct over Hans kunnen gaan: *“Why worry about something you cannot influence? It does not bring anything good if you are too much in your head. Just keeping on doing keeps one off the street and is the best guarantee of doing well”* (Leget, 2017, p.105).

5.1.3 Een scala aan betekenisvolle verbindingen

Uit de literatuurstudie in hoofdstuk 2 is gebleken dat betekenisvolle verbindingen als basis voor zingeving gezien kunnen worden. Leget (2013b) schetst bijvoorbeeld het beeld dat zo goed mogelijk leven niet denkbaar is zonder betekenisvolle verbindingen. Nolan, Saltmarsh en Leget (2011) beschrijven hoe verbindingen breed opgevat kunnen worden als verbindingen met – of verhoudingen tot – het moment, de natuur, zichzelf of het heilige. Saarnio, Boström, Gustavsson en Öhlen (2016) zien betekenisvolle verbindingen ten slotte nog als voorwaarde voor iemand om zich metaforisch thuis te kunnen voelen. In deze paragraaf wordt uiteen gezet welke van de vier door Nolan, Saltmarsh en Leget (2011) beschreven verbindingen wel of niet benoemd werden door de respondenten, en welke betekenisvolle verbinding ontbreekt in de eerder beschreven literatuur.

De drie respondenten verhouden zich op verschillende manieren tot het moment. Waar Gerard W. vooral verbonden lijkt aan zijn verleden als tegelzetter en Hans vooral met zijn toekomst in een eigen huis, lijkt voor Gerard I. verbonden aan het moment of het hier en nu. Verbonden met de natuur lijken ze geen van allen specifiek te zijn. Gerard I. komt waarschijnlijk nog het dichtst in de buurt van dit type verbinding omdat hij heel graag buiten is. Verbindingen die wel zichtbaar zijn in de gesprekken zijn onder andere die met zichzelf en die met het heilige. De mannen lijken vooral met zichzelf verbonden in de manier waarop ze zich tegen anderen afzetten. Hans gaat niet zitten “knarsen”, zoals hij anderen in een vergelijkbare situatie ziet doen, Gerard W. ziet de dood als een zorg voor anderen en niet voor hem, en Gerard I. wil niet in de elektrische rolstoel belanden waar hij medebewoners mee rond ziet rijden. Door het beschrijven van deze contrasten tussen hun eigen leven en dat van anderen laten de drie respondenten zien op welke wijze zij met zichzelf verbonden zijn. De verbinding met het heilige ten slotte – in dit geval met een religieuze invulling – is het meest duidelijk te zien bij Gerard I. die Jezus als voorbeeldfiguur ziet en die blij is dat het geloof vergeet en vergeeft.

Uit dit onderzoek blijkt dat verbinding met het verleden meer aandacht verdient in zingeving. Het leven van dak- en thuislozen wordt vaak getekend door verlieservaringen (De Veer, et al.,

2017, 2018). Herinneringen aan, of symbolen van, een betere tijd zijn kunnen mede daardoor van groot belang zijn voor hen. Voor Gerard W. lijkt zijn zingeving bijvoorbeeld besloten te liggen in herinneringen aan de tijd waarin hij nog zonder beperkingen zijn werk kon doen en hierom ook bewonderd werd door anderen. Ook bij Gerard I. lijkt er sprake van verbindingen met het verleden, maar in meer symbolische vorm. Hij draagt twee verweerde ringen die hij gekregen heeft van personen die in het verleden belangrijk voor hem waren maar met wie hij nu geen contact meer heeft. Betekenisvolle verbindingen met het verleden zijn in ieder geval voor de dak- en thuislozen uit dit onderzoek van groot belang gebleken.

5.1.4 Verlangen naar vrijheid

Op het vlak van afhankelijkheid schuurt de empirische werkelijkheid met de (zorgethische) literatuur. De respondenten van dit onderzoek hebben namelijk evenals de ouderen uit Van Wijngaardens onderzoek naar voltooid leven – dat besproken werd in hoofdstuk 2 – moeite met (gevreesde) afhankelijkheid. Alle drie hekelen ze de wijze waarop ze afhankelijk zijn van (beslissingen van) de medewerkers van de verpleegzorgafdeling, en van hulpmiddelen zoals een rolstoel of stoma. In hun wensen, gedachten of herinneringen hebben ze alle vrijheid, maar in de realiteit kunnen ze het niet meer alleen af. Tegen wil en dank zijn zij afhankelijk.

Er lijkt dan ook een spanningsveld te bestaan tussen de wens om onafhankelijk te zijn en de onderlinge afhankelijkheid die volgens zorgethici zoals Tronto (2017) en andere denkers als Elias (1984) en Verhaeghe (2012) onvermijdelijk is. De weerzin tegen afhankelijkheid wordt sterk gevoeld door de dak- en thuislozen in dit onderzoek. De Veer et al. (2018) beschrijven hoe dak- en thuislozen hun problemen het liefst zelf oplossen. Binnen dit onderzoek gaven vooral Hans en Gerard I. te kennen zelf hun zaken op te willen lossen. Enerzijds lijkt dit voort te komen uit een leven waarin ze er vaak alleen voor hebben gestaan, anderzijds geven alle drie de respondenten te kennen dat de verpleging hen niet kan helpen. Hierover volgt meer in paragraaf 5.2.

5.1.5 Vrijheid in verbondenheid

Kijkend naar de geleefde ervaring met betrekking tot zingeving van dak- en thuislozen in de laatste levensfase is er één spanningsveld dat het meest opvalt; enerzijds is daar het verlangen naar verbondenheid, anderzijds de behoefte om onafhankelijk en vrij te zijn. Wat betekent dit voor goede zorg? Bij het beschrijven van de geleefde ervaringen spookte steeds één uitspraak

door het hoofd van de onderzoeker: je tegelijkertijd omarmd en vrij voelen. De inspiratie voor deze zin komt van Grypdonk, Vanlaere & Timmermann, die duiden wat zorgethisch handelen is: “Zorgethisch handelen veronderstelt het vermogen zich zo met anderen te verbinden, dat de anderen zich tegelijkertijd omarmd weten en vrij blijven” (Grypdonck, Vanlaere & Timmermann, 2018, p.121). Zorgethisch zorg verlenen betekent volgens deze auteurs:

voor de ander het goede willen, bereid zijn dat te doen, maar tegelijkertijd de ander de vrijheid laten niet op het aanbod in te gaan, zijn eigen weg te gaan of zich af te keren van wat goed voor hem is, en ook dan niet op te geven, de ander niet te laten vallen. (Grypdonk, Vanlaere & Timmermann, 2018, p.122)

Gekeken naar geleefde ervaringen van de respondenten in dit onderzoek zou gezegd kunnen worden dat goede zorg inhoudt dat dak- en thuislozen in de laatste fase van hun leven (figuurlijk) omarmd worden, maar tegelijkertijd de vrijheid krijgen waar ze zo op gesteld zijn.

5.1.6 Samenvatting geleefde ervaringen

In de voorgaande paragrafen werd beschreven hoe bepaalde empirische bevindingen overeen komen met de bestaande (zorgethische) literatuur, en hoe sommige bevindingen nuances of vernieuwingen aan kunnen brengen aan deze literatuur. Om de literatuur uit hoofdstuk 2 en de bevindingen uit hoofdstuk 4 met elkaar te kunnen verbinden werd eerst een beeld geschetst van de praktijk van de respondenten die in het dagelijks leven weinig (bewust) met hun dood of met zingeving bezig zijn. Van de vier verbindingen die Nolan, Saltmarsh en Leget (2011) schetsen, bleken de verbinding met het moment en met de natuur het minst duidelijk aanwezig in de empirie van dit onderzoek. Verbindingen met het zelf werden vooral helder in contrast met de omgeving van de respondenten en de verbinding met het heilige werd met name bij Gerard I. waargenomen, in de vorm van zijn geloof. Een betekenisvolle verbinding die in de literatuur uit hoofdstuk 2 ontbreekt is de verbinding met het verleden, die in dit onderzoek zichtbaar werd bij Gerard W. en Gerard I. Op het gebied van afhankelijkheid blijken empirie en literatuur met elkaar te schuren. Hoewel verschillende (zorgethische) denkers zoals Tronto, Elias en Verhaeghe spreken van een onvermijdelijke onderlinge afhankelijkheid, proberen de respondenten hieraan te ontsnappen in hun wensen, gedachten en herinneringen. In de zorg voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase is het daarom van belang hen te omarmen op zodanige wijze dat zij zich ook nog vrij kunnen voelen.

5.2 Zorgpraktijken

Geleefde ervaringen staan niet op zichzelf en kunnen ook in dit onderzoek in verband worden gebracht met de zorgpraktijken waarin ze plaatshebben, de tweede laag van de “drietrup”. Uit verschillende gesprekken met de respondenten is gebleken dat zij niet altijd tevreden zijn over de zorg die zij ontvangen. In deze paragraaf wordt ingegaan op deze ervaringen van zorg en wat ze kunnen betekenen met betrekking tot goede zorg. Vanuit zorgethisch perspectief het bijvoorbeeld heel belangrijk dat zorg responsief is: “alleen voor de concrete persoon en in de concrete situatie kan blijken of kan beslist worden wat goed is” (Grypdonck, Vanlaere & Timmermann, 2018, p.105). Uit de empirie blijkt dat er mogelijk te weinig sprake is van deze responsiviteit in de praktijk van zorg voor de dak- en thuisloze respondenten, zoals te zien is in de onderstaande voorbeelden. Na verschillende voorbeelden volgt een korte samenvatting.

5.2.1 Zie mij voor wie ik ben

“Nee, jullie praten ergens over waar je zelf nog niks van weet”. Deze uitspraak is afkomstig van Gerard W., en gaat over de naderende dood. In gesprekken voor dit onderzoek, maar ook in conversaties met verpleegkundigen wil Gerard W. niet praten over de dood, ondanks het feit dat hij al meermaals op het randje heeft gebalanceerd. Met deze uitspraak stipt Gerard W. een belangrijk punt aan; hij is degene die de dood in de ogen heeft gekeken, degene die hier met hem over probeert te praten weet niet hoe dat is. Het lijkt erop dat Gerard W. hier zoekt naar erkenning voor deze ervaring, zonder dat anderen proberen hier een eigen invulling aan te geven. Hij wil gezien worden voor wie hij is, en wat hij heeft meegemaakt.

5.2.2 Zie mij niet als last

“Ik ben niet lastig, helemaal niet lastig.” Dit is een uitspraak van Gerard I. in een gesprek over de hulpverlening. Zijn goede vriend Bas vertelt dat Gerard I. de verpleegkundigen heeft geleerd hoe zij het zonnescherm naar beneden moeten doen, zodat de temperatuur niet te hoog oploopt in de kamers. Bas concludeert: “Je bent niet alleen lastig, maar ook nuttig”. Gerard I. blijkt door het verplegend personeel echter vaak als lastig te worden gezien, omdat hij vaak een beroep op hen doet om hem te helpen. Inmiddels is ook een protocol in gebruik waarin beschreven staat hoe verpleegkundigen het beste met het veeleisende en manipulatieve gedrag van Gerard I. om kunnen gaan. Met deze ene zin – ik ben niet lastig, helemaal niet lastig – lijkt Gerard I. een beroep te doen op de mensen die voor hem zorgen: Zie mij niet als last.

5.2.3 Zie mij en luister naar mij

“Wil ze me dan in het verzorgingstehuis hebben daar, hier kort bij. Maar dat zie ik toch echt niet zitten, nee”. Deze uitspraak is afkomstig van Hans en slaat op een gesprek dat hij net voor het interview met een verpleegkundige gevoerd heeft. Hij geeft met deze uitspraak aan dat hij niet naar een verzorgingstehuis wil, maar later in het interview blijkt dat hij zich niet gehoord voelt in deze kwestie. Hij wordt niet gezien als deelnemer in processen van besluitvorming, wat volgens Alma en Smaling (2010) onderdeel is van erkenning.

5.2.4 Zie mij en deel in mijn humor

Dat gezien worden niet alleen te maken heeft met “serieuze” aangelegenheden bewijst het fragment uit hoofdstuk 4, van Gerard I. die zijn knipperende zonnebril demonstreert. Gerard I. wil niet alleen dat iemand hem helpt met dingen aangeven of op de goede plaats leggen, hij lijkt anderen ook te willen vermaken. Hoewel hij, met twee zonnebrillen op zijn pet, geen derde bril nodig heeft vraagt hij de onderzoeker toch om deze tevoorschijn te halen. Het hysterische knippen van de lampjes in de bril zorgt uiteindelijk voor een gedeeld moment waarin gelachen wordt, hetgeen Gerard I. zichtbaar goed doet. In de gesprekken geeft hij meermaals aan dat de verpleegkundigen vaak geen tijd voor hem hebben en hij lijkt dus ook weinig mensen te hebben met wie hij dit soort humor kan delen.

5.2.5 Samenvatting zorgpraktijken

Uit bovenstaande voorbeelden blijkt dat erkenning breder en gevarieerder is dan Van Heijst (2008) en Alma en Smaling (2010) beschrijven. De respondenten willen gezien worden voor wie zij zijn; niet gezien worden als last; gehoord worden; en hun humor delen. Die humor kan overigens ook bijdragen aan het vergroten van innerlijke ruimte zoals beschreven door Leget (2017). Hoewel zorgpraktijken niet de focus zijn van dit onderzoek, komen uit de interviews onvermijdelijk zaken naar voren die te maken hebben met de manier waarop gezorgd wordt voor de dak- en thuisloze respondenten. Hans is de enige respondent die zorg in een breder perspectief plaatst. Dat verpleegkundigen niet genoeg tijd hebben voor bewoners is volgens hem te wijten aan de bezuinigingen in de zorg. Van Leeuwen, Leget en Vosselman (2016) stellen echter dat een gebrek aan tijd niet automatisch gelijk hoeft te staan aan een gebrek aan aandacht. Ook Grypdonck (2013) maakt een onderscheid tussen gebrek aan tijd en gebrek aan aandacht. Zij stelt dat er veel te winnen valt door in de beperkte tijd die verpleegkundigen hebben de volle aandacht te geven aan hun cliënten (Grypdonck, 2013).

5.3 De plaats van dak- en thuislozen in de samenleving

Als derde onderdeel van de “drietrup” van de Utrechtse zorgethiek kijken zorgethici naar de manier waarop de samenleving politiek-ethisch georganiseerd is (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Net als zorgpraktijken werd deze dimensie niet expliciet behandeld in de interviews. De analyse van de interviews levert desalniettemin interessante inzichten op die relevant zijn voor de manier waarop naar zingeving van dak- en thuislozen in de laatste levensfase gekeken kan worden. In deze paragraaf wordt daarom stilgestaan bij heersende discoursen die invloed hebben op de ervaringen van respondenten, maar ook bij de manier waarop zij in deze tijd gezien of ‘geframed’ worden.

5.3.1 Discoursen

Dak- en thuislozen worden vaak gezien als mensen die op het randje van – of zelfs buiten – de maatschappij leven. Dit betekent echter niet dat zij niet beïnvloed worden door de heersende discoursen. Volgens het sociaal-constructivisme waarover in hoofdstuk 3 al geschreven werd geeft iedereen immers betekenis aan de hand van dominante discoursen, dus ook de mensen die ‘er buiten staan’. Een discours is “een geheel van met elkaar samenhangende begrippen waarmee groepen mensen, elke groep vanuit een eigen perspectief, de werkelijkheid structureren en er betekenis aan geven” (Montessori, Schuman & Lange, 2012, p. 19). Met name Hans geeft in de gesprekken blijk van de discoursen waar hij door beïnvloed wordt.

Discours van genieten

Voor Hans is het met het oog op de naderende dood vooral belangrijk om te genieten. Deze focus op genieten is niet voorbehouden aan Hans alleen; volgens Van Loenen (2010) klinkt in het publieke debat over euthanasie door dat wie niet geniet, niet meer goed leeft. Hiermee dreigt volgens hem een nieuw alomvattend antwoord te ontstaan op de grote vraag naar de zin van het leven: “we leven om te genieten” (Van Loenen, 2010, p.112). Dit baart Van Loenen zorgen omdat dit antwoord, net als de grote antwoorden van vroeger, onze vrijheid kleiner maakt; het schrijft ons voor hoe te leven. Het blijft de vraag of de focus op genieten mogelijk in de weg kan staan van een bewustzijn van de tragiek van het leven. En tegelijkertijd, moet iemand die geniet van (de laatste fase van) het leven bewust gemaakt worden van de tragiek die zich wellicht onder de oppervlakte bevindt? Grypdonck, Vanlaere en Timmermann (2018) stellen dat zorgverleners zich in ieder geval bewust moeten zijn van tragiek om zorgethisch te kunnen handelen.

Discours van verantwoordelijkheid en schuld

De uitspraken van Hans laten ook zien dat hij put uit een discours van verantwoordelijkheid en schuld. Zo benadrukt hij dat hij alles heeft geprobeerd om beter te worden. Dit kan gezien worden als anticiperende beslissingsspijt, oftewel de gedachte dat je alle opties geprobeerd moet hebben, omdat je anders jezelf verwijt dat je een kans hebt laten liggen (Van Leeuwen, Leget & Vosselman, 2016, p.67). Volgens Verhaeghe (2013) leven we bovendien in een maatschappij die voortdurend de boodschap verkondigt dat iedereen het kan maken als hij zich maar voldoende inzet. Vanuit de redenering dat de schuld van mislukking bij de individu ligt is het moeilijk te begrijpen waarom je zou zorgen voor mensen die het niet gemaakt heeft. “Immers, die mislukking hebben ze enkel aan zichzelf te danken, waarom zouden we hen moeten helpen?” (Verhaeghe, 2013, p.80). Bij zorgverleners kan dit volgens Lavee en Strier (2018) emotionele dualiteit teweeg brengen, waarbij ze enerzijds in lijn met het dominante discours oordelen over de persoon voor wie zij zorgen, en anderzijds ook compassie voor hem of haar opbrengen.

Vanuit de presentietheorie van zorgeticus Baart (2001) wordt anders gedacht over schuld en verantwoordelijkheid. In een boek van Nuy en Brinkman over dak- en thuislozen schrijft Baart: “De betrokkenen hoeven de aandacht en hartelijkheid van de presentiebeoefenaar niet te verdienen, ze zijn ook niet aan (formele) voorwaarden gebonden en kunnen het trouwens ook niet gemakkelijk verbruiken. De presentiebeoefenaar is er onvoorwaardelijk” (Baart, 2004, p. 146). In de situatie van Hans, en van anderen in zorg, betekent dit dat de zorgverlener moet kijken naar de ander zoals die is, en geen oordeel velst over de zorgontvanger. Zorgethisch kijken vraagt volgens Grypdonck, Vanlaere en Timmermann (2018) om een voldoende mate van “onbevooroordeeldheid”.

5.3.2 Framing dak- en thuislozen

Met het oog op de plaats van dak- en thuislozen in de samenleving kan ook gekeken worden naar de manier waarop dak- en thuislozen door anderen gezien worden. Hoewel de manier waarop zij beschouwd worden geen onderwerp van dit onderzoek is, is het belangrijk om er kort bij stil te staan. In dit onderzoek zijn dak- en thuislozen vanuit de literatuur beschreven als kwetsbaar en gemarginaliseerd (De Veer, et al., 2018; Shulman, et al., 2018; Tobey, et al., 2017). Webb (2015) beschrijft respondenten van dit onderzoek zelfs als ‘dubbel kwetsbaar’, omdat ze én dakloos én aan het levenseinde zijn. Volgens Baart is kwetsbaarheid binnen het huidige discours taboe. Hij pleit voor een ontwikkeling van een taal van kwetsbaarheid, omdat

de manier waarop wij spreken over kwetsbaarheid ook invloed heeft op de manier waarop wij omgaan met de meest kwetsbaren onder ons (Baart, 2013).

Vanuit de praktijk van dit onderzoek blijkt dat hier vragen bij te stellen zijn. De respondenten bezien zichzelf namelijk niet als kwetsbaar. Het meest duidelijk voorbeeld is dat van Gerard I. die zich naar aanleiding van het paasgebed schaart aan de kant van ‘mensen van hoop’ en niet in de misschien meer verwachtte kant van ‘zij die getroffen zijn door ziekte’. Maar ook Hans en Gerard W. worden niet graag als kwetsbaar gezien. Hiermee kan niet gezegd worden dat een discours van kwetsbaarheid geen waarde zou kunnen hebben, maar het besef dat mensen zichzelf niet noodzakelijk zien zoals de samenleving hen ziet attendeert ons wel op een aantal belangrijke punten. Het empirisch onderzoek werpt enerzijds de vraag op of het discours van kwetsbaarheid dak- en thuislozen niet juist marginaliseert, omdat vanuit dit discours vooral aandacht is voor zwakten, waarmee sterkte punten mogelijk uit het oog verloren worden. Aan de andere kant rijst de vraag of het ontkennen van kwetsbaarheid – van welke personen of groepen dan ook – mogelijk zorgt voor een toename van kwetsbaarheid, waar Baart (2013) bijvoorbeeld voor vreest. Het belangrijkste dat uit deze overwegingen geleerd kan worden is een bepaalde mate van bewustzijn van de invloed van bepaalde zienswijzen. De wijze waarop een mens bezien wordt door de samenleving, of op kleinere schaal binnen zorgpraktijken, is van invloed op de manier waarop met hem of haar omgegaan wordt. In de zorg betekent dit dat professionals zich bewust moeten zijn van hun eigen kijk op bepaalde groepen om zo te zien hoe dit hun handelen mogelijk beïnvloed.

5.4 Conclusie

In dit hoofdstuk stond de laatste deelvraag centraal: ‘Wat kunnen inzichten uit de empirie betekenen voor goede zorg aan dak- en thuislozen in de laatste fase van hun leven, vanuit zorgethisch perspectief bekeken?’ Deze vraag werd beantwoord in drie stappen, gebaseerd op de “drietrup” van de Utrechtse zorgethiek.

Gekeken naar geleefde ervaringen van de respondenten in dit onderzoek zou het volgende gezegd kunnen worden: Om ruimte te maken voor al dan niet bewuste zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen is het belangrijk dat zij zich omarmd maar tegelijkertijd vrij weten. Voor goede zorg is het bovendien belangrijk dat zorgverleners oog hebben voor de diversiteit aan betekenisvolle verbindingen waar de zorgontvangers waarde aan hechten, en

deze te respecteren. Daarbij is met name gewezen op het belang van verbindingen met het verleden, of deze nu in de vorm van herinneringen of symbolen naar voren komen.

Hoewel deze betekenisvolle verbindingen in het geval van Gerard W., Gerard I., en Hans niet gericht zijn op de verpleegkundigen die zorg voor hen dragen, kan in relatie tot zorgpraktijken wel gezegd worden dat het voor de respondenten vooral belangrijk is om gezien te worden door deze zorgverleners. Om tegemoet te komen aan de behoeften van dak- en thuislozen in de laatste levensfase is het vooral belangrijk dat er aandacht voor hen is, en de intensiteit of kwaliteit van deze aandacht hoeft niet bepaald te worden door tijd.

Kijkend naar de plaats die dak- en thuislozen in de samenleving hebben, wordt ten slotte zichtbaar dat dak- en thuislozen ook beïnvloed worden door dominante discourses van bijvoorbeeld genieten en schuld. Deze inzichten kunnen bijdragen aan een bewustzijn van het grotere geheel waar ook deze mensen onderdeel van uitmaken. Een manier om hierop te reageren als zorgverleners is door er onvoorwaardelijk te zijn voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase. Om zorgethisch juist te kunnen handelen bij het leveren van zorg aan deze groep is het ten slotte belangrijk dat zorgverleners zich bewust zijn van de manier waarop dak- en thuislozen (aan het levenseinde) gezien worden door anderen in de samenleving en hen zelf, omdat dit invloed heeft op de manier van zorgen.

In dit hoofdstuk werden verschillende inzichten vanuit de theorie bekrachtigd, genuanceerd of verscherpt. Dit heeft implicaties voor de wijze waarop (met oog voor zingeving) gezorgd kan worden voor de groep dak- en thuislozen in de laatste levensfase. Gezien vanuit zorgethisch perspectief is geen eenduidig antwoord te geven op de vraag wat goede zorg is voor iemand in deze positie. Zorgethiek vertrekt namelijk niet vanuit een specifieke norm of principe van wat goede zorg is, of zou moeten zijn (Niemeijer & Visse, 2016). Enkel de zorgontvanger zelf kan bepalen wat goede zorg is (Tronto, 1993). Dit hoofdstuk biedt echter wel aandachtspunten en richtlijnen voor zaken die mogelijk belangrijk kunnen zijn, zoals de dak- en thuisloze in de laatste levensfase het gevoel geven dat hij omarmd maar vrij is, oog hebben voor het scala aan betekenisvolle verbindingen, de zorgontvanger echt zien, en bewustzijn ontwikkelen van de manier waarop de zorgpraktijk en geleefde ervaringen ook beïnvloed worden door de manier waarop dak- en thuislozen (in de laatste levensfase) in de samenleving gezien worden en welk beeld je als zorgverlener hebt van de doelgroep waar je voor zorgt.

6. Conclusie en aanbevelingen

Uit interesse naar het levenseinde van dak- en thuislozen begon deze masterthesis al een brede zoektocht, die al snel toegespitst werd op zingeving. In de hulpverleningspraktijk blijkt niet genoeg aandacht te zijn voor zingevingskwesties aan het levenseinde van dak- en thuislozen en in de literatuur wordt hier bovendien ook nauwelijks over geschreven. Om meer zicht te krijgen op dit complexe onderwerp en het vanuit zorgethisch perspectief te kunnen bekijken werd de hoofdvraag opgesteld: ‘Hoe verloopt zingeving bij dak- en thuislozen in de laatste levensfase en welke inzichten levert het kijken naar deze (zorg)praktijk vanuit zorgethisch perspectief op met betrekking tot goede zorg voor deze specifieke doelgroep?’ In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op deze vraag. Daarna volgen aanbevelingen voor de praktijk, het onderwijs, en mogelijk vervolgonderzoek.

6.1 Conclusie

Om antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag, en daarmee te kunnen komen tot een conclusie, is het allereerst belangrijk om stil te staan bij de verschillende deelvragen uit dit onderzoek en de antwoorden die hierop geformuleerd zijn. In deze paragraaf wordt daarom kort aandacht besteed aan de deelvragen, alvorens een antwoord op de hoofdvraag wordt geformuleerd.

6.1.1 Inzichten uit bestaande (zorgethische) literatuur

De eerste deelvraag in deze masterthesis was van theoretische aard en luidde als volgt: ‘Welke inzichten biedt de bestaande (zorgethische) literatuur met betrekking tot zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen?’

Uit de wetenschappelijke probleemstelling bleek dat er geen pasklaar antwoord te vinden was op deze deelvraag, omdat inzichten uit de verschillende kennisgebieden – zorg voor dak- en thuislozen, zingeving, en palliatieve zorg – niet geïntegreerd zijn. Om desondanks te kunnen komen tot inzichten met betrekking tot zingeving werden in hoofdstuk 2 vier (zorgethische) thema’s gepresenteerd die het meest relevant leken in de context van dak- en thuislozen in de laatste levensfase: Betekenisvolle verbindingen, ertoe doen, onderlinge afhankelijkheid, en doen én laten. Op de volgende pagina volgt een korte toelichting op deze thema’s. Voor een uitgebreide uiteenzetting is het raadzaam om hoofdstuk 2 te raadplegen.

Het eerste thema dat in hoofdstuk 2 gedestilleerd werd uit de (zorgethische) literatuur over zingeving is betekenisvolle verbindingen. Leget (2013b) betoogt dat zo goed mogelijk leven niet denkbaar is zonder betekenisvolle verbindingen. Deze verbindingen bestaan onder meer tussen zorgverleners en zorgontvangers (Grypdonck, Vanlaere & Timmermann, 2018), en tussen een individu en het moment, zichzelf, de natuur of het heilige (Nolan, Saltmarsh & Leget, 2011). Betekenisvolle verbindingen kunnen in het licht van zingeving opgevat worden als basis die zingevingspraktijken mogelijk maakt. Het is in deze relaties – met zorgverleners, anderen, zichzelf, het moment, de natuur of het heilige – dat iemand in staat is om betekenis te geven aan zijn of haar bestaan. Het tweede thema dat in hoofdstuk 2 beschreven werd is ertoe doen. Inzichten van onder meer Frankl (1946), Van Wijngaarden (2016) en Van Heijst (2008) lieten zien dat het leven de moeite waard kan zijn of worden door het gevoel ertoe te doen in de ogen van anderen. Alma en Smaling (2010) spreken in dit verband van erkenning, van bijvoorbeeld competenties, gedrag, eigenheid, autonomie, gelijkwaardigheid, en jezelf. Erkenning wordt ten slotte gekoppeld aan het ervaren van waardigheid, hetgeen gezien wordt als voorwaarde om het leven als zinvol te kunnen ervaren (Leget, 2013a; Van Wijngaarden, 2016). Het derde thema dat vanuit de literatuur beschreven werd in het kader van zingeving is onderlinge afhankelijkheid. Hoewel onafhankelijkheid geïdealiseerd wordt in de huidige tijd, spreekt Tronto (2017) van een onvermijdelijke onderlinge afhankelijkheid. Voor het ervaren van zin zijn wij ook afhankelijk van elkaar (Elias, 1984). Het vierde en laatste thema dat in hoofdstuk 2 aan bod kwam is doen én laten. Door Van Leeuwen, Leget en Vosselman (2016) werd beschreven hoe we leven in een tijd waarin ‘doen’ boven ‘laten’ verkozen wordt. Dit creëert volgens Leget (2012) een illusie van beheersbaarheid, waarbinnen geen plaats is voor de onbeheersbare tragiek van het leven. Ook laten moet daarom een plaats krijgen binnen zingeving in de laatste levensfase. Uiteindelijk gaat het over zoeken naar een balans tussen of integratie van de twee schijnbare uitersten om te kunnen komen tot zingeving.

Middels de thema's – betekenisvolle verbindingen, ertoe doen, onderlinge afhankelijkheid, en doen én laten – is in hoofdstuk 2 als antwoord op de deelvraag een leidraad geformuleerd: Vanuit de bestaande (zorgethische) literatuur kan gesteld worden dat zingeving vorm krijgt in een continu balanceren tussen doen en laten, waarvoor mensen afhankelijk zijn van elkaar; de betekenisvolle verbindingen die zij aangaan; en de mate van erkenning die zij krijgen van anderen en zichzelf.

Vanuit de zorgethiek werd in hoofdstuk 2 een belangrijke kanttekening geplaatst bij deze formulering, namelijk dat het vanuit zorgethisch perspectief onmogelijk is om een definitie van zingeving te presenteren die voor ieder persoon en op ieder moment passend is (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). De formulering dient daarom opgevat te worden als een leidraad om te kunnen kijken naar de ervaringen van dak- en thuislozen in de laatste levensfase. Immers, zorgethische theorievorming is niet compleet zonder toetsing in de empirische praktijk (Leget, Borry & De Vries, 2009; Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

6.1.2 Inzichten uit empirisch onderzoek

De tweede deelvraag in deze masterthesis was van empirische aard en luidde als volgt: ‘Hoe verloopt zingeving bij dak- en thuislozen in de laatste fase van hun leven?’

In hoofdstuk 4 werden de empirische bevindingen uiteen gezet, die afkomstig zijn uit de interviews met Gerard W., Gerard I., en Hans, die verblijven op de verpleegzorgafdeling waar zij palliatieve zorg ontvangen. Middels narratieve analyse werden hun verhalen uitgewerkt, waar respectievelijk de volgende narratieven uit naar voren kwamen: “verbonden met het verleden”, “van betekenis zijn”, en “leven als medicijn tegen de dood”.

Gerard W.

De manier waarop Gerard W. vormgeeft aan zingeving lijkt grotendeels gebaseerd te zijn op zijn verleden als tegelzetter. Hoewel hij veel waarde hecht aan de bezoeken van zijn zoons, komt hij in het gesprek steeds terug op zijn voormalige beroep en het plezier dat hij hieruit heeft gehaald. Door terug te kijken op de tijd waarin hij de wereld zag en gewaardeerd werd door anderen lijkt Gerard W. zin te geven aan de huidige tijd die gekenmerkt wordt door een achteruitgaande lichamelijke gezondheid en afname van zijn geestelijke vermogens. Hij geeft vorm aan zingeving door vast te houden aan herinneringen; hij is verbonden met het verleden.

Gerard I.

De manier waarop Gerard I. vormgeeft aan zingeving is enerzijds gebaseerd op een veelvoud van betekenisvolle verbindingen met bijvoorbeeld zijn goede vriend Bas, met God, met zijn overleden stiefvader, en met vrienden uit het verleden. Anderzijds haalt Gerard I. zin uit het helpen van mensen om hem heen. Hij bekommert zich om Bas, om mensen die dakloos zijn geworden en tijdens de gesprekken ook om de onderzoeker. Het helpen van anderen lijkt bij te dragen aan zingeving in de laatste levensfase van Gerard I.; Hij wil van betekenis zijn.

Hans

De manier waarop Hans vormgeeft aan zingeving in zijn laatste levensfase heeft voornamelijk te maken met de manier waarop hij vormgeeft aan *léven*. In alle gesprekken is Hans gericht op mogelijkheden en *dóen*. Toen de opties om te genezen uitgeput waren, is hij gaan zoeken naar mogelijkheden om te leven. De zingeving van Hans kenmerkt zich door gerichtheid op de toekomst, met name het plan om zijn vriendin en dochter vanuit de Filipijnen hierheen te laten komen. Stilstaan bij de dood doet Hans liever niet; Leven is voor hem als een medicijn tegen de dood.

De narratieven zijn uiteenlopend en weerspiegelen de persoonlijke beleving van zingeving van Gerard W., Gerard I., en Hans. Naast deze persoonlijke narratieven werden echter ook overkoepelende thema's gevonden, namelijk: "worsteling met afhankelijkheid", "vasthouden aan het leven", en "dood in de coulissen van het leven". Hoewel een eenduidig antwoord op de vraag hoe zingeving verloopt bij dak- en thuislozen in de laatste levensfase hiermee niet gegeven is, bieden de verhalen wel inzichten in de ervaringen die Gerard W., Gerard I., en Hans hebben op de verpleegafdeling van de maatschappelijke opvang.

6.1.3 Inzichten met betrekking tot goede zorg

De derde deelvraag in deze masterthesis betrof het kritisch in verband brengen van empirische en theoretische inzichten en luidde als volgt:

‘Wat kunnen inzichten uit de empirie betekenen voor goede zorg aan dak- en thuislozen in de laatste fase van hun leven, vanuit zorgethisch perspectief bekeken?’

Om een antwoord te kunnen formuleren op deze vraag werd gekeken vanuit de "drietrapp" van de Utrechtse zorgethiek. Vanuit de geleefde ervaringen van de respondenten in dit onderzoek kan het volgende gezegd worden: Om ruimte te maken voor al dan niet bewuste zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen is het van belang dat zij zich vrij en tegelijkertijd omarmd weten. Daarnaast is het belangrijk dat zorgverleners oog hebben voor de diversiteit aan betekenisvolle verbindingen die van waarde zijn voor de zorgontvangers, en om deze ook te respecteren. Op het vlak van zorgpraktijken houdt goede zorg volgens de respondenten in dat zij gezien worden, op uiteenlopende manieren. Over de derde trede op de "drietrapp" – de manier waarop de samenleving politiek-ethisch georganiseerd is – kan gezegd worden dat het vooral belangrijk is om een bewustzijn te hebben of creëren van de manier waarop ook dak- en thuislozen (in de laatste levensfase) bij hun zingeving beïnvloed worden door heersende

discoursen, en dat de manier waarop voor hen gezorgd wordt mede bepaald wordt door de manier waarop zij gezien worden.

6.1.4 Antwoord op de hoofdvraag

De antwoorden op de drie deelvragen kunnen gezien worden als puzzelstukken die tezamen inzicht kunnen geven voor de hoofdvraag: ‘Hoe verloopt zingeving bij dak- en thuislozen in de laatste levensfase en welke inzichten levert het kijken naar deze (zorg)praktijk vanuit zorgethisch perspectief op met betrekking tot goede zorg voor deze specifieke doelgroep?’

Het antwoord op deze vraag is niet eenduidig, omdat zingeving voor ieder mens – dus ook voor iedere dak- en thuisloze in de laatste levensfase – anders is. Vanuit theoretische kennis over dak- en thuislozen werden in deze masterthesis vier thema’s aangemerkt die vanuit de zorgethische literatuur iets kunnen zeggen over zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen: betekenisvolle verbindingen, ertoe doen, onderlinge afhankelijkheid en doen én laten. Aan de hand van deze thema’s werden de verhalen van Gerard W., Gerard I., en Hans geanalyseerd, hetgeen persoonlijk narratieven opleverde die uniek voor de persoon zijn en ook overkoepelende thema’s laten zien. De uiteenlopende verhalen van de respondenten maakte het mogelijk om de literatuur over zingeving deels te bevestigen, maar ook te nuanceren of aan te vullen. In de discussie van deze masterthesis (hoofdstuk 5) werd uitgebreid stilgestaan bij deze kritische vergelijking. Hieronder worden de belangrijkste inzichten uiteengezet die het kijken naar de praktijk vanuit zorgethisch perspectief heeft opgeleverd met betrekking tot goede zorg voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase.

Het levenseinde (laten) ondergaan

Voor de dak- en thuisloze respondenten in dit onderzoek geldt dat zij zich op het spectrum van *doing* en *undergoing* zoals Leget (2017) het schetst bevinden aan de kant van ondergaan. Dit wil niet zeggen dat zij bij de pakken neer gaan zitten, maar wel dat zij zich vrijwel niet actief bezighouden met hun naderende levenseinde. De dood heeft voor hen een metaforische plaats in de coulissen van hun leven, waardoor het lastig kan zijn voor zorgverleners om met hen over het onderwerp te praten. Goede zorg op het gebied van zingeving hoeft echter niet altijd plaats te hebben in gesprekken tussen zorgverleners en zorgontvangers, zoals de hierop volgende thema’s zullen illustreren.

Oog hebben voor bijzondere verbindingen

Een theoretisch inzicht dat bevestigd en versterkt werd door verhalen uit de praktijk is het belang van betekenisvolle verbindingen. Deze verbindingen bleken echter meer divers dan de geschetste connecties met het zelf, de ander, het heilige, de natuur en het moment. Met name de verbindingen die Gerard I. en Gerard W. ervaren met hun verleden sprongen in het oog. In de zorg voor iemand wiens leven getekend is door verlieservaringen is het voor zorgverleners dan ook extra belangrijk om oog en aandacht te hebben voor deze bijzondere verbindingen met (mooie) momenten of belangrijke personen uit het verleden.

Omarmen en vrijlaten

Zorgen voor dak- en thuislozen kan een ingewikkelde taak zijn, onder andere omdat ze vaak erg gehecht zijn aan hun vrijheid. Uit deze masterthesis blijkt echter dat het ook belangrijk is voor hen om gezien te worden door degene die voor hen zorgt. De wens om vrij te zijn en de hang naar erkenning zijn twee schijnbare tegenpolen die verenigd worden: “zorgethisch handelen veronderstelt het vermogen zich zo met anderen te verbinden, dat de anderen zich tegelijkertijd omarmd weten en vrij blijven” (Grypdonck, Vanlaere & Timmermann, 2018, p.122). Dit lijkt wellicht een onmogelijke opgave, maar de kern van zorgethisch handelen bestaat erin het goede te willen voor de ander, ook bereid zijn om dat te doen, maar de ander tegelijkertijd de mogelijkheid geven om zijn of haar eigen weg te gaan en niet op de geboden zorg in te gaan. Het is belangrijk om de persoon niet te laten vallen wanneer dit gebeurt. In de presentietheorie van Baart (2001) wordt dit ‘niet verlaten’ genoemd. Met betrekking tot een complexe groep mensen kan ‘niet verlaten’ het volgende inhouden: “de relatie zo verkleinen maar aanhouden dat ze bij de ander past en door hem aanvaard kan worden. Soms kan alleen nog: in gedachten bij de ander verwijlen, blijven hopen, bidden” (Grypdonck, Vanlaere & Timmermann, 2018, p.122).

De ander echt zien

Uit de voorbeelden die in hoofdstuk 5 gegeven worden blijkt dat erkenning breder en meer gevarieerd is dan aanvankelijk vanuit de literatuur beschreven werd. De respondenten willen gezien worden voor wie zij zijn; niet gezien worden als last; gehoord worden; en hun humor delen. De taak voor zorgverleners lijkt dus eenvoudig op dit vlak: zie de ander. Vaak wordt dit echter als problematisch ervaren omdat er binnen de zorg vaak sprake is van tijdsdruk en stress. Een gebrek aan tijd hoeft echter geen gebrek aan aandacht te betekenen (Grypdonck, 2013; Van Leeuwen, Leget & Vosselman, 2016). Er valt volgens Grypdonck (2013) al veel te

winnen door de volle aandacht te geven in de tijd die er is. De behoeften van de respondenten uit dit onderzoek kunnen een indicatie geven van de manier waarop deze aandacht ingevuld kan worden: onbevooroordeeld en open. Ontdekken hoe je iemand beter kunt zien, afgestemd op diens persoonlijke behoeften, vraagt bovendien een zekere mate van sensitiviteit van zorgverleners.

Bewustwording van maatschappelijke verhoudingen

Het laatste belangrijke inzicht met betrekking tot goede zorg voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase is dat het belangrijk is voor zorgverleners om zich bewust te zijn van de plaats die dak- en thuislozen toebedeeld krijgen in de maatschappij, en dat ook de manier waarop zij zelf naar deze doelgroep kijken invloed heeft op de zorg die ze leveren. Zoals eerder gesteld blijkt uit dit onderzoek dat dak- en thuislozen zich niet per definitie op het randje van, of buiten de maatschappij bevinden. Met name Hans laat duidelijk zien welke invloed de heersende discourses hebben op zijn denkwijze. Daarnaast roept dit onderzoek vragen op met betrekking tot het ‘*framen*’ van dak- en thuislozen als gemarginaliseerd of kwetsbaar. Het erkennen of ontkennen van kwetsbaarheid kunnen namelijk beiden zowel voor- als nadelen hebben. Waar het echter om draait is een bepaalde mate van sensitiviteit die zorgverleners op kunnen bouwen ten aanzien van dit soort kwesties. Dit betekent bijvoorbeeld dat ze de kwetsbaarheid van de mensen met wie zij werken erkennen, maar zich tegelijkertijd openstellen voor de manier waarop de zorgontvangers zichzelf zien en welke krachten hierin te vinden zijn. Om hun werk goed te kunnen doen is het daarom belangrijk dat zij zich bewust zijn van maatschappelijke verhoudingen, waar zij zelf natuurlijk ook onderdeel van uitmaken.

In deze paragraaf zijn vijf inzichten beschreven over goede zorg met betrekking tot zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen: het levenseinde (laten) ondergaan, oog hebben voor bijzondere verbindingen, omarmen en vrijlaten, de ander echt zien, en bewustwording van maatschappelijke verhoudingen. Deze inzichten kunnen mogelijk het startpunt vormen voor de verbetering van zorg aan dak- en thuislozen in de laatste levensfase.

6.2 Aanbevelingen

In deze paragraaf worden op basis van de conclusie aanbevelingen geformuleerd voor de zorg voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase, onderwijs aan toekomstige zorgverleners die zich in dit veld willen gaan begeven, en mogelijk vervolgonderzoek op dit gebied.

6.2.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Op basis van de inzichten die geformuleerd zijn met betrekking tot goede zorg voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase worden in deze paragraaf twee benaderingen kort toegelicht die mogelijk aansluiten bij deze zorgpraktijk: presentie en professionele familie.

Presentie

De presentiebenadering heeft wortels in het professioneel pastoraal werk in achterbuurten en probeert vooral van betekenis te zijn voor degenen die zich sociaal overbodig voelen. In de presentietheorie wordt gestreefd naar ‘er zijn met’ en ‘er zijn voor’ de hulpbehoevende ander (Baart, 2001). Een zorgverlener kan present zijn door zich aandachtig en toegewijd op de ander te betrekken en om zo te kunnen zien wat er voor de ander op het spel staat. Zo kan de zorgverlener begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan kan worden en wie hij voor de ander kan zijn. Gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, praktische wijsheid en liefdevolle trouw zijn hierbij essentieel (Baart, 2001). Zoals eerder beschreven maakt ook ‘niet verlaten’ onderdeel uit van de presentietheorie, waarmee de zorgverlener de ander de vrijheid geeft zich te onttrekken aan geboden zorg zonder dat hij of zij de zorgontvanger vervolgens in de steek laat (Baart, 2001). Een laatste onderdeel van de presentietheorie dat net zo ingewikkeld als essentieel is, is het onvoorwaardelijke karakter ervan. Baart zegt hierover: “De betrokkenen hoeven de aandacht en hartelijkheid van de presentiebeoefenaar niet te verdienen, ze zijn ook niet aan (formele) voorwaarden gebonden en kunnen het trouwens ook niet gemakkelijk verbruien. De presentiebeoefenaar is er onvoorwaardelijk” (Baart, 2004, p. 146). In de complexe praktijk van levenseindezorg voor dak- en thuislozen is dit ontzettend belangrijk, omdat zij vaak een geschiedenis hebben van verlieservaringen en afgewezen worden. Het is dan ook aan te bevelen voor zorgverleners die werkzaam zijn in deze zorgpraktijk om zich te verdiepen in de presentietheorie en deze toe te passen in hun werk.

Professionele familie

Een werkwijze die overeenkomsten kent met de presentiebenadering maar zich ook kenmerkt door andere unieke aspecten is de praktijk van professionele familie, die ontstaan is in een Zweedse opvangvoorziening voor dak- en thuislozen in de laatste levensfase. Zorgverleners die hier werkzaam zijn ontwikkelden vanuit ervaringsleren een werkwijze waarvan zij vinden dat deze aansluit bij de behoeften van hun dak- en thuisloze cliënten. In een onderzoek dat in 2015 werd uitgevoerd door Håkanson, Sandberg, Ekstedt, Sarenmalm, Christiansen en Öhlén wordt het idee van professionele familie uitgelegd. Omdat de dak- en thuislozen in de opvang

vaak geen familieleden hebben die hen bijstaan aan het levenseinde hebben de medewerkers ervoor gekozen zich op te stellen als *stand-in* familieleden en hun cliënten een thuis te bieden. Deze praktijk is drieledig, en begint bij alledaagse situaties. Als professioneel familieleden nemen zorgverleners de tijd om bijvoorbeeld samen met hun cliënten televisie te kijken of een wandeling te maken. De huiselijke en familiale sfeer die dit met zich meebrengt wordt door de dak- en thuislozen als troostend en rustgevend ervaren (Håkanson e.a., 2015). Als tweede onderdeel van de praktijk van professionele familie zien de medewerkers het als hun taak om cliënten te ondersteunen bij contacten met andere (zorg)instanties. Het derde onderdeel van professionele familie is de dak- en thuisloze gezelschap houden tot de dood intreedt. Hier houdt de rol van een professioneel familielid echter nog niet op, ze organiseren bijvoorbeeld ook een herdenkingsdienst zodat medecliënten en collega's afscheid kunnen nemen. In dit concept van professionele familie zijn veel elementen te erkennen die eerder in dit onderzoek naar voren zijn gekomen. Als *stand-in* familieleden erkennen zorgverleners de tragedie van het leven van de dak- en thuisloze zorgontvanger, zien zij de persoon voor wie hij of zij is en omarmen ze hem of haar. Deze aanbeveling kan lastiger te implementeren zijn dan de voorgaande omdat het vraagt van de zorgverleners dat zij tijd vrij maken om bijvoorbeeld samen televisie te kijken met de dak- en thuisloze zorgontvangers. Hoewel deze aanbeveling misschien niet direct toe te passen is, geeft dit Zweedse idee wel stof tot nadenken over de wijze waarop zorg in Nederland momenteel ingericht is, en de manier waarop dit anders zou kunnen.

6.2.2 Aanbevelingen voor het onderwijs

Omdat dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het lectoraat Zorg rond het Levenseinde dat verbonden is aan Avans Hogeschool, volgen hier ook enkele aanbevelingen voor het onderwijs dat deze hogeschool biedt aan toekomstige zorgprofessionals. Buiten de eerder geformuleerde aanbevelingen voor zorgverleners (presentie en professionele familie) is er namelijk nog een andere rol weggelegd voor de onderwijzende instantie. Toekomstige professionals zouden namelijk ook moeten leren breder te kijken dan de zorgpraktijk waarin zij werkzaam (zullen) zijn. De belangrijkste aanbeveling voor onderwijs is dan ook het bijbrengen van maatschappelijk bewustzijn en de invloed van de eigen vooronderstellingen en houding op de (kwaliteit van) de zorg die zij leveren.

6.2.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In deze paragraaf worden de belangrijkste aanbevelingen voor vervolgonderzoek met betrekking tot zingeving in de laatste levensfase van dak- en thuislozen gepresenteerd.

Meer respondenten

Het zou interessant kunnen zijn om een onderzoek uit te voeren dat vergelijkbaar is met het onderzoek dat uitgevoerd is voor deze masterthesis, maar waarin meer stemmen meegenomen kunnen worden. Het feit dat er maar drie respondenten aan bod zijn gekomen in dit onderzoek heeft enerzijds te maken met de beperkte tijd waarin het onderzoek uitgevoerd moest worden, en anderzijds met de grillige praktijk van palliatieve zorg waarin je nooit van te voren kunt zeggen hoe veel mensen voldoen aan de criteria van het onderzoek. Een onderzoek met een langere looptijd, en daarmee ook een grotere kans op het vinden van geschikte respondenten, zou bij kunnen dragen aan het uitbreiden en mogelijk verdiepen van de inzichten die binnen dit onderzoek zijn opgedaan. Een langduriger onderzoek zou bovendien bij kunnen dragen aan een betere band tussen onderzoeker en respondenten hetgeen kan resulteren in meer open en diepgaande gesprekken en dito bevindingen.

Observeren in de praktijk

Voor vervolgonderzoek zou het aan te bevelen zijn om naast interviews ook observaties uit te voeren. Zo kan uit de dagelijkse praktijk zichtbaar worden hoe dak- en thuislozen in de laatste levensfase zin geven aan hun leven, en niet enkel hoe zij hierover spreken. Bovendien creëert een dergelijke constructie de mogelijkheid om zorgverleners te betrekken bij het onderzoek, zodat de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger beter bestudeerd kan worden. Met het betrekken van zorgverleners, ook in interviews, kan bovendien meer gezegd worden over hoe de zorgpraktijk er voor hen uitziet en wat zij zien als mogelijkheden en onmogelijkheden van hun werk.

7. Kwaliteitscriteria

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke kwaliteitscriteria van toepassing zijn op dit onderzoek, en op welke manier aan deze criteria tegemoet is gekomen. Hiertoe wordt allereerst een korte toelichting gegeven op kwaliteitscriteria in kwalitatief onderzoek. Vervolgens wordt uiteengezet hoe kwaliteit benaderd wordt in narratief onderzoek en welke aspecten hierbij komen kijken. Daarna wordt ingegaan op de beperkingen van dit onderzoek. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie.

7.1 Kwalitatief onderzoek

Voor kwalitatief onderzoekers naar zorg en zorgpraktijken zijn kwaliteitscriteria een complex onderwerp omdat zij zich moeten positioneren in een wereld die gedomineerd wordt door een positivistische biomedische kijk en *evidence-based medicine* (Cochrane, 1972; Grypdonck, 2006). De bekende Cochrane criteria zijn gericht op gestandaardiseerde kennis die losstaat van de context en die betrekking heeft op algemene populaties, in plaats van de uniciteit van individuele personen. In de Cochrane criteria wordt kwalitatief onderzoek geclassificeerd als “*the lowest level of evidence*” (Van Wijngaarden, Van der Meide & Dahlberg, 2017, p.1738). Vanuit dit oogpunt telt kwalitatief onderzoek niet mee als wetenschappelijk bewijs omdat het wordt opgevat als “louter een mening” (Van Wijngaarden, Van der Meide & Dahlberg, 2017). Morse stelt dat kwalitatief onderzoekers zich los moeten breken van de kwantitatieve criteria waaraan zij vaak geacht worden te voldoen, en de waarde van hun eigen aanpak moeten benadrukken. Deze waarde ligt volgens haar in het feit dat kwalitatief onderzoekers “de verwarrende en chaotische problemen adresseren die te ingewikkeld zijn om kwantitatief te tackelen” (Morse, 2006, p.403). Kwalitatief onderzoek omarmt juist complexiteit, existentiële zaken en geleefde ervaringen (Van Wijngaarden, Van der Meide & Dahlberg, 2017).

7.2 Narratieve analyse

Ook vanuit de hoek van narratief onderzoek wordt kritisch gekeken naar de objectieve kwaliteitscriteria die gehanteerd worden in kwantitatief onderzoek (Creswell & Poth, 2018; Riessman, 2008). Ook vaste criteria voor betrouwbaarheid en validiteit die ontwikkeld zijn voor experimenteel onderzoek zijn volgens Riessman (2008) niet geschikt om narratieve projecten te evalueren. Het liefst zou zij helemaal wegblijven uit de taal van standaarden en criteria. Desondanks presenteert ze in haar boek over narratief onderzoek enkele facetten van

validiteit die relevant zijn voor dit type onderzoek om (beginnende) narratief onderzoekers te helpen bewust en strategisch na te denken over de betrouwbaarheid van de verhalen die ze verzamelen en de analyses die daaruit voortkomen (Riessman, 2008, p. 185). In de komende paragrafen wordt stilgestaan bij deze facetten.

7.2.1 Gesitueerde waarheden

Wanneer Riessman (2008) spreekt van *situated truths*, ofwel gesitueerde waarheden, wil zij benadrukken dat de validiteit van een onderzoek altijd beoordeeld moet worden vanuit het paradigma waartoe het onderzoek behoort. In het geval van deze masterthesis is dat het sociaal-constructivisme, een benadering waarbinnen ‘waarheid’ een discutabel begrip is. Het is vanuit de onderliggende ontologische overtuiging dat er meerdere waarheden bestaan, die geconstrueerd worden door geleefde ervaringen en interacties met anderen, problematisch om te zoeken naar slechts één waarheid (Creswell & Poth, 2018). Voor narratieve onderzoeken die gebaseerd zijn op het sociaal-constructivisme is het volgens Riessman (2008) daarom niet relevant om te zoeken naar bewijs voor de waarheid: “*verifying the facts is less important than understanding their meanings for individuals and groups*” (Riessman, 2008, p.187).

Deze “flexibele” manier van kijken naar waarheid is binnen deze masterthesis niet altijd eenvoudig geweest. Het kwam voor dat medewerkers op voorhand informatie verstrekten over een mogelijke respondent, waarna uit het interview hele andere verhalen naar voren kwamen. Hoewel de neiging af en toe bestond om respondenten te confronteren met deze “waarheid”, of om de verhalen van medewerkers mee te nemen in dit onderzoek, is dit niet gebeurd. De verschillende waarheden, of misschien verschillende perspectieven, hebben gedurende het onderzoek naast elkaar mogen bestaan, maar enkel de verhalen van de respondenten zijn meegenomen in de uiteindelijke thesis.

7.2.2 Transparantie

Hoewel er vanuit sociaal-constructivistisch oogpunt dus niet gesproken kan worden van dé waarheid, of één waarheid, zijn er wel manieren om narratieve analyse meer betrouwbaar te maken. Met name transparantie is belangrijk om de lezer te laten zien dat de gepresenteerde verhalen geen verzinsels zijn (Riessman, 2008). De transparantie kan vergroot worden door het expliciet en navolgbaar maken van methodologische beslissingen, het beschrijven van de manier waarop interpretaties tot stand zijn gekomen en het beschikbaar stellen van primaire

data voor direct betrokkenen (Riessman, 2008).

In deze masterthesis zijn de methodologische stappen en wijze waarop interpretaties tot stand zijn gekomen uitgebreid navolgbaar gemaakt in het derde hoofdstuk. De primaire data, in de vorm van transcripties (die verbatim uitgewerkt zijn aan de hand van audio-opnamen) en veldaantekeningen, zijn inzichtelijk voor direct betrokkenen zoals de thesisbegeleider, tweede lezer en examiner. Om de privacy van respondenten te waarborgen zijn deze gegevens opgeslagen binnen een beveiligde omgeving.

7.2.3 Samenhang in verhalen

In narratief onderzoek wordt samenhang in verhalen van respondenten vaak beschouwd als een manier om de betrouwbaarheid van het onderzoek te kunnen meten. Gelet op kenmerken van globale, lokale en thematische samenhang kan een verhaal in meer of mindere mate als betrouwbaar worden aangemerkt. Het idee van samenhang als maatstaf voor betrouwbaarheid wordt echter ook bekritiseerd, onder andere door Langer (1991) die stelt dat het de behoefte van de onderzoeker kan zijn om continuïteit te herkennen in een verhaal. Hij legt (een gebrek aan) continuïteit dus niet bij de verteller maar bij de luisteraar, en spreekt in dit verband van “*our needful ears*”. Visse (2014) pleit vanuit haar ervaring met narratieve analyse bovendien voor ‘meervoudigheid’ als aanvullend kwaliteitscriterium in het kader van samenhang in verhalen:

Sommige ervaringen zijn zo complex, zeker existentiële, dat ze lastig te reduceren zijn tot ‘kloppende’ verhalen die zich kenmerken door eenvoud. Dan is een verhaal met een open einde, met (nog) niet geduide ervaringen of tegenstrijdige evaluaties, kortom een verhaal dat ademt, beter passend. (Visse, 2014, p.24)

Uit eerdere onderzoeken is gebleken dat mensen die ernstig ziek of dak- en thuisloos zijn vaak een versnipperde vertelwijze hebben (Baart, 2002; Hoogenboezem, 2003). Deze kennis heeft ervoor gezorgd dat continuïteit van verhalen niet de focus werden van deze masterthesis.

Hoewel het soms moeilijk was om verhalen te volgen die weinig volgordelijkheid kenden is getracht bewust te zijn van de “*needful ears*” en de van nature aanwezige focus op continuïteit los te laten. In plaats daarvan werd gebruik gemaakt van een vergelijking tussen de verhalen van verschillende respondenten, om te zien waar ze overlappen en waar ze verschillen. Deze manier van kijken kan volgens Riessman (2008) de betrouwbaarheid vergroten. Ten slotte is

Visse's pleidooi voor meervoudigheid meegenomen in de beslissing om de verhalen van de respondenten niet te herschrijven tot een coherent geheel, hetgeen in narratief onderzoek wel vaak gebeurt.

7.3 Beperkingen van het onderzoek

Het onderzoek dat in het kader van deze masterthesis is uitgevoerd kent ook beperkingen, die grotendeels samenhangen met het beperkte aantal uren waarbinnen het onderzoek uitgevoerde moest worden en de relatieve onervarenheid van de onderzoeker. In deze paragraaf worden de belangrijkste beperkingen benoemd.

Membercheck

Het is voor de betrouwbaarheid van kwalitatief, en dus ook narratief, onderzoek belangrijk om (de uitwerking van) verhalen te controleren bij respondenten om te zien of zij zich herkennen in hetgeen op papier staat (Creswell & Poth, 2018; Riessman, 2008). Helaas was er van een zogeheten *membercheck* geen sprake binnen dit onderzoek. Dat de onderzoeker ruim tijd heeft uitgetrokken in de beginfase van het onderzoek om de respondenten beter te leren kennen en vertrouwd te raken met de omgeving van onderzoek, is ten koste gegaan van de afrondende fase waarin de *membercheck* plaats had moeten vinden. Tussentijds hebben wel verschillende informele *memberchecks* plaatsgevonden, door tijdens gesprekken te herhalen wat in vorige conversaties gezegd was en te controleren of de interpretatie hiervan correct was. In overleg met de thesisbegeleider en tweede lezer is uiteindelijk besloten geen "officiële" *membercheck* te doen in de laatste dagen van het onderzoek, maar om deze alsnog uit te voeren als de wens ontstaat om data uit het onderzoek te publiceren.

Samenwerking

De betrouwbaarheid van een onderzoek kan vergroot worden door meerdere onderzoekers kritisch naar de codering te laten kijken en interpretaties met elkaar te vergelijken (Visse, 2012). In dit onderzoek was daar helaas in beperkte mate sprake van, omdat het grotendeels zelfstandig werd uitgevoerd. Desalniettemin heeft de begeleider, een ervaren onderzoeker, meegekeken en regelmatig feedback gegeven. Daarnaast is meermaals met studiegenoten en een externe begeleider, met ervaring in de dak- en thuislozenzorg, gesproken over mogelijke vooronderstellingen die het onderzoek zouden kunnen beïnvloeden. Visse (2012) stelt dat dit de betrouwbaarheid van onderzoek kan vergroten.

Verschillende typen dak- en thuislozen

Zoals bleek in het eerste hoofdstuk van deze masterthesis kan de term dak- en thuisloze breed worden ingevuld als iemand zonder permanente huisvesting, die op straat, in een opvang, of in een andere onstabiele of niet-permanente situatie verblijft (De Veer, et al., 2018). In de bestudeerde literatuur worden deze subgroepen vaak samengevoegd waardoor onderscheid tussen iemand die op straat leeft en iemand die in een opvang verblijft dan niet gemaakt kan worden. Daarnaast is vooral veel literatuur uit de Verenigde Staten gericht op de zogenaamde *rough sleepers*, een groep dak- en thuislozen die letterlijk op straat slapen of wonen in een schuilplaats die niet geschikt is voor menselijke bewoning (Parsell, 2011). De respondenten in dit onderzoek verblijven in een opvang en het is niet duidelijk in hoeverre ervaringen van bijvoorbeeld *rough sleepers* vergelijkbaar zijn met die van hen. Daar staat tegenover dat het niet gemakkelijk geweest zou zijn om in het kader van deze thesis onderzoek te doen naar de groep dak- en thuislozen die in Nederland op straat leven omdat zij moeilijk traceerbaar zijn.

7.4 Conclusie

In dit zevende en laatste hoofdstuk werd beschreven welke kwaliteitscriteria van toepassing zijn op dit onderzoek, en op welke manier aan deze criteria tegemoet is gekomen. Bij het uitvoeren van een narratieve analyse is het vooral van belang dat de onderzoeker transparant is en zijn of haar stappen navolgbaar maakt, hetgeen grotendeels in hoofdstuk 3 aan de orde is gekomen. Tevens werd in dit hoofdstuk stilgestaan bij de beperkingen van dit onderzoek, die vooral zichtbaar werden in het ontbreken van een definitieve membercheck, het gemis van co-onderzoekers, en de vermenging van verschillende typen dak- en thuislozen in de literatuur. Voor alle criteria geldt dat gepoogd is hieraan tegemoet te komen, en voor alle beperkingen geldt dat geprobeerd is hier zo goed mogelijk mee om te gaan door hier transparant en eerlijk over te zijn.

Literatuur

- Akkermans, C., & Van Leeuwen-den Dekker, P. (2010). *Zingeving als onderbelichte dimensie in de maatschappelijke opvang*. Utrecht: Movisie.
- Alma, H.A. (2005). *De parabel van de blinden. Psychologie en het verlangen naar zin*. Amsterdam: SWP.
- Alma, H. A., & Smaling, A. (2010). *Waarvoor je leeft: Studies naar humanistische bronnen van zin*. Amsterdam: Humanistics University Press.
- Anbeek, C. (2010). *Overlevingskunst. Leven met de dood van een dierbare*. Utrecht: Ten Have.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van presentie*. Utrecht: Lemma.
- Baart, A. (2004). Gebroken goed in ongebroken relaties. In Nuy, M., & Brinkman, F. (Eds.), *Wanorde in een mensenleven. Een bezinning op thuisloosheid* (pp.137-174). Amsterdam: SWP.
- Baart, A. (2013). *De zorgval. Analyse, kritiek en uitzicht*. Amsterdam: Thoeris.
- Baart, I. (2002). *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Baumeister, R.F. (1991). *Meanings of life*. New York: The Guilford Press.
- Blumer, H. (1954). What is wrong with social theory? *American Sociological Review*, 18, 3-10.
- Bell, M., & Walsh, C.A. (2015). Finding a Place to Belong: The Role of Social Inclusion in the Lives of Homeless Men. *The Qualitative Report*, 20(12), 1974-1994.
- Bourdieu, P. (1996). Understanding. *Theory, Culture and Society*, 13(2), 16-37.
- Bowen, G.A. (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concepts. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3), 1-9.
- Cagle, J.G. (2009). Weathering the Storm: Palliative Care and Elderly Homeless Persons. *Journal of Housing for the Elderly*, 23, 29-46. doi: 10.1080/02763890802664588
- Clandinin, D.J. (2013). *Engaging in narrative inquiry*. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Clandinin, D.J., & Connelly, F.M. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Cochrane, A.L. (1972). *Effectiveness and efficiency: Random reflections on health services*. Londen: Nuffield Trust.

- Coumans, M., Arts, K., Reep, C., & Schmeets, H. (2018). *Inzicht in dakloosheid*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Creswell, J.W., & Poth, C.N. (2018). *Qualitative Inquiry and research design. Choosing among five approaches* (4th edition). London: Sage.
- Czarniawska, B. (2004). *Narratives in Social Science Research*. Londen: Sage.
- Davidson, C. (2016). Advance Care Planning for Individuals Experiencing Homelessness: A Quarterly Research Review. *National Health Care for the Homeless Council*, 4(2).
- Davis-Berman, J. (2016). Serious Illness and End-of-Life Care in the Homeless: Examining a Service System and a Call for Action for Social Work. *Social Work & Society*, 14(1).
- De Veer, A., Stringer, B., Van Meijel, B., Verkaik, R., & Francke, A. (2017). *Palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn: Een praktische handreiking*. Utrecht: NIVEL.
- De Veer, A.J.E., Stringer, B., Van Meijel, B., Verkaik, R., & Francke, A.L. (2018). Access to palliative care for homeless people: complex lives, complex care. *BMC Palliative Care*, 17(119). doi: 10.1186/s12904-018-0368-3
- Elias, N. (1984). *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd* [Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen] (G. van Benthem van den Bergh, Vert.). Amsterdam: Meulenhoff (Origineel werk gepubliceerd in 1980).
- Esin, C., Fathi, M., & Squire, C. (2014). Narrative Analysis: The Constructionist Approach. In Flick, U. (Ed.), *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis* (pp.203-216). Londen: Sage.
- Finlay, L. (2008). A Dance between the Reduction and Reflexivity: Explicating the “Phenomenological Psychological Attitude”. *Journal of Phenomenological Psychology* 39, 1-32. doi: 10.1163/156916208X311601
- Fisher, B. & Tronto, J.C. (1991). Toward a Feminist Theory of Care. In Abel, E. & Nelson, M. (Eds.), *Circles of Care: Work and Identity in Women’s Lives* (pp.35-62). Albany: New York Press.
- Frankl, V.E. (1946). *De zin van het bestaan*. Rotterdam: Ad. Donker.
- Grypdonck, M.H.F. (2006). Qualitative Health Research in the Era of Evidence-Based Practice. *Qualitative Health Research*, 16, 1371–1385.
- Grypdonck, M.H.F. (2013). Verpleegkundige zorg en schaarste. In Pijnenburg, M., & Leget, C. (Eds.), *De tijd, het geld en de wijsheid* (pp. 13-24). Den Haag: Boom Lemma.
- Grypdonck, M.H.F., Vanlaere, L., & Timmermann, M. (2018). *Zorgethiek in praktijk: De basis*. Tiel: Lannoo.
- Gude, R. (2015). *Zinvolle volzinnen*. Leusden: ISVW.

- Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, Reflexivity, and “Ethically Important Moments” in Research. *Qualitative Inquiry*, 10(2), 261-280. doi:10.1177/1077800403262360
- Håkanson, C., & Öhlén, J. (2016). Illness narratives of people who are homeless. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11. doi: <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v11.32924>
- Håkanson, C., Sandberg, J., Ekstedt, M., Kenne Sarenmalm, E., Christiansen, M., & Öhlén, J. (2015). Providing Palliative Care in a Swedish Support Home for People Who Are Homeless. *Qualitative Health Research*, 26(9), 1–11. doi: 10.1177/1049732315588500
- Hoogenboezem, G. (2003). *Wonen in een verhaal. Dak- en thuisloosheid als sociaal proces*. Utrecht: De Graaff.
- Hudson, B.F., Schulman, C., Low, J., Hewett, N., Daley, J., Davis, S., Brophy, N., Howard, D., Vivat, B., Kennedy, P., & Stone, P. (2017a). Challenges to discussing palliative care with people experiencing homelessness: a qualitative study. *BMJ Open*, 7. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017502.
- Hudson, B.F., Shulman, C., & Stone, P. (2017b). ‘Nowhere else will take him’ –Palliative care and homelessness. *European Journal of Palliative Care*, 24(2).
- IKNL. (2018). *Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase* (Landelijke Richtlijn). Utrecht: IKNL.
- Johnson, C.W., & Parry, D.C. (2015). *Fostering Social Justice through Qualitative Inquiry: A methodological guide*. California: Left Coast Press.
- Klop, H.T., De Veer, A.J.E., Van Dongen, S.I., Francke, A.L., Rietjens, J.A.C., & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2018a). Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliative Care*, 17(67). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0320-6>
- Klop, H.T., Evenblij, K., Gootjes, J.R.G., De Veer, A.J.E., & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2018b). Care avoidance among homeless people and access to care: an interview study among spiritual caregivers, street pastors, homeless outreach workers and formerly homeless people. *BMC Public Health*, 18(1). doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5989-1>
- Ko, E., & Nelson-Becker, H. (2014). Does End-of-Life Decision Making Matter? Perspectives of Older Homeless Adults. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(2), 183-188.

- Kuppens, J., Arts, N., & Ferweda, H. (2007). *Rimpels in de opvang: Een verkennende studie naar de opvang voor oude dak- en thuislozen*. Amsterdam: SWP.
- Kushel, M.B., & Miaskowski, C. (2006). End-of-Life Care for Homeless Patients “She Says She Is There to Help Me in Any Situation”. *JAMA*, 296(24).
- Langer, L.L. (1991). *Holocaust testimonies: The ruins of memory*. Londen: University Press.
- Lavee, E., & Strier, R. (2018). Social workers' emotional labour with families in poverty: Neoliberal fatigue? *Child & Family Social Work*, 23, 504–512.
- Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tielt: Lannoo.
- Leget, C. (2012). *Ruimte om te sterven*. Tielt: Lannoo.
- Leget, C. (2013a). Analyzing dignity: a perspective from the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16, 945-952.
- Leget, C. (2013b). Zorg om betekenis. *Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Amsterdam: SWP.
- Leget, C. (2016). Hedendaagse uitingen van zingeving. In Wijgergangs, L., Ras, T., & Reijmerink, W. (Eds.), *Zingeving in zorg* (pp.24-29). Den Haag: Quantes.
- Leget, C. (2017). *Art of Living, Art of Dying: spiritual care for a good death*. Londen: Jessica Kingsley.
- Leget, C., Borry, P., & De Vries, R. (2009). ‘Nobody tosses a dwarf!’ The relation between the empirical and the normative reexamined. *Bioethics*, 23(4), 226-235.
- Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 17-25.
doi: 10.1177/0969733017707008
- Mattingly, C., & Lawlor, M. (2000). Learning from stories: Narrative interviewing in cross cultural research. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7, 4-14.
- Montessori, N.M., Schuman, H., & de Lange, R. (2012). *Kritische discoursanalyse: de macht en kracht van taal en tekst*. Brussel: Academic & Scientific Publishers.
- Mooren, J.H. (2010). Identiteit en morele verbinding. In Alma, H. & Smaling, A. (Eds.), *Waarvoor je leeft: Studies naar humanistische bronnen van zin* (pp.211-229). Amsterdam: SWP.
- Morse, J. M. (2006). The politics of evidence. *Qualitative Health Research*, 16, 395–404.
- Niemeijer, A., & Visse, M. (2016). Challenging Standard Concepts of ‘Humane’ Care through Relational Auto-Ethnography. *Social Inclusion*, 4(4), 168-175.
doi:10.17645/si.v4i4.704

- Nolan, S., Saltmarsh, P.H., & Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 18(2), 86-90.
- Nusselder, W.J., Sloekers, M.T., Krol, L., Sloekers, C.T., Looman, C.W.N., Looman, C.W.N., & Van Beeck, F. (2013). Mortality and Life Expectancy in Homeless Men and Women in Rotterdam: 2001–2010. *PLoS ONE* 8(10).
doi:10.1371/journal.pone.0073979
- Nuy, M., & Brinkman, F. (Eds.). (2004). *Wanorde in een mensenleven. Een bezinning op thuisloosheid*. Amsterdam: SWP.
- Parsell, C. (2011). Responding to People Sleeping Rough: Dilemmas and Opportunities for Social Work. *Australian Social Work*, 64(3), 330-345.
- Pelgrum-Keurhorst, M., & Uitdehaag, M. (2018). Palliatieve zorg in beeld?! *Kwalon*, 23(2), 36-44.
- Riessman, C.K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage.
- Saarnio, L., Boström, A-M., Gustavsson, P., & Öhlén, J. (2016). Meanings of at-homeness at end-of-life among older people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (30), 312-319.
- Schmidt, J., Niemeijer, A., Leget, C., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2018). *De waardigheidscirkel*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Shulman, C., Hudson, B.F., Low, J., Hewett, N., Daley, J., Kennedy, P., Davis, S., Brophy, N., Howard, D., Vivat, B., & Stone, P. (2018). End-of-life care for homeless people: A qualitative analysis exploring the challenges to access and provision of palliative care. *Palliative Medicine*, 32(1), 36-45.
- Sloekers, M.T., Nusselder, W.J., Rietjens, J., & Van Beeck, F. (2018). Daklozen overlijden het vaakst door suïcide of moord. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 162(11).
- Smaling, A. (2010). Constructivisme in soorten. *Kwalon*, 15(1), 20-30.
- Snodgrass, J.L. (2014). Spirituality and Homelessness: Implications for Pastoral Counseling. *Pastoral Psychology*, 63, 307-317. doi: 10.1007/s11089-013-0550-8
- Song, J., Bartels, D.M., Ratner, E.R., Alderton, L., Hudson, B., & Ahluwalia, J.S. (2007). Dying on the Streets: Homeless Persons' Concerns and Desires about End of Life Care. *Society of General Internal Medicine*, 22, 435-441.
doi: 10.1016/S0305-750X(00)00107-8
- Spekkink, A., & Goossensen, A. (2017). Er Zijn. Het werk van vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg. *Pallium*, 19(1), 10-12.

- Swinton, M., Giacomini, M., Toledo, F., Rose, T., Hand-Breckenridge, T., Boyle, A., Woods, A., Clarke, F., Shears, M., Sheppard, R., & Cook, D. (2017). Experiences and Expressions of Spirituality at the End of Life in the Intensive Care Unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 195(2).
- Tobey, M.T., Manasson, J., Decarlo, K., Ciraldo-Marynuk, K., Gaeta, J.M., & Wilson, E. (2017). Homeless individuals approaching the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(4), 738–44.
doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.364>
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. Londen: Routledge.
- Tronto, J.C. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose. *Ethics and Social Welfare*, 4(2), 158-171. doi: 10.1080/17496535.2010.484259
- Tronto, J.C. (2017). There is an alternative: homines curans and the limits of neoliberalism. *International Journal of Care and Caring*, 1(1), 27–43,
doi: 10.1332/239788217X14866281687583
- Van Heijst, A. (2008). Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning. Kampen: Klement.
- Van Leeuwen, R., Leget, C., & Vosselman, M. (2016). *Zingeving in zorg en welzijn*. Amsterdam: Boom.
- Van Loenen, G. (2015). *Lof der onvolmaaktheid. Waarom zelfbeschikking niet genoeg is om goed te leven en sterven*. Utrecht: Ten Have.
- Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2018). Me? The invisible call of responsibility and its promise for care ethics: a phenomenological view. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2(2), 275-285. doi: 10.1007/s11019-018-9873-7
- Van Riel, E. (2016). Als je geen zin in het leven ziet, kom je niet in beweging. *Zorg + Welzijn*, 22(11), 30-32.
- Van Wijngaarden, E. (2016). *Ready to give up on life: A study into the lived experience of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living*. Amsterdam: Atlas Contact.
- Van Wijngaarden, E., Van der Meide, H., & Dahlberg, K. (2017). Researching Health Care as a Meaningful Practice: Toward a Nondualistic View on Evidence for Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 27(11), 1738 –1747.
- Verhaeghe, P. (2012). *Identiteit*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Visse, M. (2012). *Openings for humanization in modern health care practices* (Proefschrift). De Vrije Universiteit Amsterdam.

- Visse, M. (2014). Hermeneutisch narratief analyseren: creëren van mogelijkheden. *Kwalon*, 19(3), 18-26.
- Vlasblom, J.P. (2016). Spirituele zorg door verpleegkundigen. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 9(83), 20-29.
- Webb, W.A. (2015). When dying at home is not an option: exploration of hostel staff views on palliative care for homeless people. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(5).
- Wolf, D. (Ed.). (1996). *Feminist dilemmas in Fieldwork*. Boulder: Westview Press.

Bijlage 1: *Informed consent*

Toestemmingsverklaringsformulier (*informed consent*)



Ik verklaar hierbij op een voor mij duidelijke manier te zijn ingelicht over de aard en methode van het onderzoek. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek en bijbehorende audio-opname, en ik beseft dat ik op elk moment mag stoppen met mijn deelname. Wijze waarop mijn verhaal en persoonsgegevens gebruikt mogen worden:

- Mijn verhaal mag geanonimiseerd gebruikt worden voor enkel dit onderzoek
- Mijn verhaal mag geanonimiseerd gebruikt worden voor dit onderzoek én mogelijke latere publicaties zoals een boek of artikel
- Mijn verhaal mag met gebruik van mijn voornaam en mogelijk herleidbare gebeurtenissen gebruikt worden voor enkel dit onderzoek
- Mijn verhaal mag met gebruik van mijn voornaam en mogelijk herleidbare gebeurtenissen gebruikt worden voor dit onderzoek én mogelijke latere publicaties zoals een boek of artikel

Alle (geanonimiseerde) gegevens worden bewaard op een beveiligde schijf en kunnen enkel ingezien worden door enkele onderzoekers die betrokken zijn in de begeleiding van de afstuderende student. Als ik nog verdere informatie over het onderzoek zou willen krijgen, nu of in de toekomst, kan ik me wenden tot Karlijn Suijkerbuijk (bereikbaar via Ellen Valks).

Naam respondent:

Handtekening:

Onderzoeker: Ik heb uitleg verstrekt over het onderzoek. Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek zo goed mogelijk te beantwoorden.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum:

Bijlage 2: *Topic* lijst

| Thema | Mogelijke vragen |
|----------------|--|
| Verbondenheid | <ul style="list-style-type: none">- Wie staan dicht bij je?- Wie zijn belangrijk voor je? |
| Transcendentie | <ul style="list-style-type: none">- Geloof je dat er meer is?- Vanuit welke waarden, overtuigingen of tradities leef je? |
| Erkenning | <ul style="list-style-type: none">- Door wie wordt je (niet) gezien? |
| Levenseinde | <ul style="list-style-type: none">- Hoe kijk je tegen de dood aan?- Hoe zie je de komende tijd voor je?- Denk je na over het einde?- Waar worstel je mee?- Waar hoop je op? / Wat geeft je hoop? |
| Zingeving | <ul style="list-style-type: none">- Wat en wie is betekenisvol voor je?- Wat houdt je op dit moment bezig?- Wat geeft je houvast in deze fase?- Waar heb je eerder steun aan gehad? |