

Afstand en nabijheid in de zorgrelatie

Een zorgethisch onderzoek onder verzorgenden en verpleegkundigen in de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington



Afstand en nabijheid in de zorgrelatie

Een zorgethisch onderzoek onder verzorgenden en verpleegkundigen in de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington



Blijf je verwonderen
Laat je overdonderen
Zie in het dagelijkse
Het bijzondere

Huub van der Lubbe

Annemiek Helmers | Studentnummer 1036114

Begeleider en examiner: dr. Merel Visse
Tweede lezer: prof. dr. Alice Schippers
Masterthesis Zorgethiek en Beleid
ZeB-70

09 juli 2023

Aantal woorden: 21926

Illustraties voorblad en hoofdstuk 4: Evelien Sluiter-Helmers

Woord vooraf

Afstand en nabijheid zijn onderdeel van ons dagelijkse leven. Bewust en onbewust reageren we wanneer iemand te dicht bij komt met een boze blik, een beweging, een opmerking of door onszelf groter of juist kleiner te maken. Ook teveel afstand roept reacties op zoals onzekerheid, eenzaamheid en een behoefte aan een omhelzing.

Dit onderzoek met als thema afstand en nabijheid omvat het dagelijkse professionele leven van zorgmedewerkers in de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington. De deelnemers spraken over gebeurtenissen, gevoelens, intuïtie, ervaring, grenzen, (on)professionaliteit, wederwaardigheid en balans. Afstand en nabijheid zijn complexere begrippen dan ze op het eerste gezicht lijken. Het onderzoek weerspiegelt ook iets over mijzelf. Het werd een zoektocht naar mijn eigen balans in afstand en nabijheid. Deze zoektocht heeft me waardevolle inzichten opgeleverd, zowel op persoonlijk als professioneel vlak.

Ik wil hierbij mijn waardering uitspreken naar dr. Merel Visse. Het onderzoek voelde als een grote ontdekkingsreis. Ik wilde alles uitproberen wat daar te vinden was. Merel liet me experimenteren en af en toe een beetje zwemmen. Maar ze stond ook altijd klaar om me met positieve feedback, wat ik mijn “roosvicee momentje” ben gaan noemen, weer een duwtje in de goede richting te geven. Ook ben ik de vijf deelnemers aan het onderzoek ontzettend dankbaar. Zij hebben me geraakt met hun openhartigheid, hun verhalen en de toewijding waarmee ze het verpleeghuis tot een thuis maken voor de bewoners. Tevens een woord van dank voor Evelien Helmers, mijn (kleine) zusje. De prachtige illustraties van haar hand zijn niet alleen een lust voor het oog, maar ook een verrijking van het onderzoek.

Ten slotte een woord van dank voor Eelco Jan, Iris en Renske Otten. Drie intensieve jaren van studeren aan een dubbele master en het uitvoeren van twee uitdagende afstudeeronderzoeken. Dat had ik niet kunnen volbrengen zonder de steun en toewijding van mijn gezin. Voor hen waren de afgelopen jaren wel zwaarder dan voor mij. Hoeveel dat voor mij betekent is niet in woorden uit te drukken.

Ik wens u veel leesplezier,

Annemiek Helmers, Zwolle, 09 juli 2023

Samenvatting

In dit afstudeeronderzoek staan de begrippen afstand en nabijheid centraal, twee ogenschijnlijk eenvoudige begrippen die te allen tijde deel uitmaken van de zorgrelatie. Dit zorgethische onderzoek heeft tot doel een dieper inzicht te verkrijgen in de beleving van zorgmedewerkers met betrekking tot afstand en nabijheid in de zorgrelatie, bewustwording te creëren van normatieve verwachtingen die hierbij leven, en praktische handvatten te bieden voor het omgaan met afstand en nabijheid in de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington.

Binnen het zorgethische onderzoek is zowel een literatuurstudie als een empirische deelstudie uitgevoerd. Bij de empirische deelstudie is gebruik gemaakt van de interpretatieve fenomenologische methodologie van Patricia Benner. Vijf zorgmedewerkers zijn een dagdeel geobserveerd, gevolgd door twee individuele interviews met elke deelnemer. Bij het tweede interview is gebruik gemaakt van associatiekaarten. Ten slotte heeft een bijeenkomst plaatsgevonden met vier van de vijf deelnemers om gedeelde ervaringen uit te wisselen, de bevindingen te valideren en gezamenlijk aanbevelingen te creëren.

Tijdens de analyse van de empirische deelstudie zijn tekstuele portretten en gedichten geschreven, die samen met een thematische analyse inzicht bieden in de beleving van afstand en nabijheid en de normatieve verwachtingen van de deelnemers. Vijf thema's geven weer op welke wijze afstand en nabijheid zich openbaren.

Uit de synthese van de bevindingen uit de literatuurstudie en de empirische deelstudie blijkt dat aspecten van de dagelijkse zorg, waaronder afstand en nabijheid, als vanzelfsprekend worden beschouwd. Zorgmedewerkers balanceren tussen afstand en nabijheid in de zorgrelatie waarbij voortdurend (individuele) afwegingen plaatsvinden. Zorgmedewerkers gaan daar op verschillende wijze mee om. Hierbij ontstaat soms twijfel over de eigen professionaliteit.

Bewust nadenken over de zorgrelatie en de normatieve verwachtingen is van belang. Hiertoe zouden op systematische wijze regelmatig en laagdrempelig gesprekken moeten plaatsvinden over de manier waarop er met elkaar en met de bewoners wordt omgegaan. Het ondersteunen van de verbeeldingskracht en het inlevingsvermogen kan hierbij helpend zijn.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 Problemativering en relevantie	7
1.1 Aanleiding.....	7
1.2 Maatschappelijk probleem.....	7
1.3 Wetenschappelijk probleem.....	10
1.4 Vraagstelling.....	12
1.5 Doelstelling.....	13
1.6 Leeswijzer.....	13
Hoofdstuk 2 Methodologische verantwoording	14
2.1 Onderzoeksbenadering	14
2.2 Onderzoeksmethode	15
2.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid.....	16
2.4 Dataverzameling.....	17
2.5 Data-analyse	20
2.6 Sensitizing concepts	22
2.7 Ethische overwegingen.....	24
Hoofdstuk 3 Literatuurstudie.....	26
3.1 De ziekte van Huntington en verpleeghuiszorg.....	26
3.1.1 Achtergrond	26
3.1.2 Verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington	28
3.1.3 Beroepsgroep verpleegkundigen en verzorgenden.....	29
3.2 Zorgethiek.....	31
3.2.1 Relationaliteit en normativiteit.....	31
3.2.2 Afstand en nabijheid	33
3.3 Samenvatting en conclusie	35
Hoofdstuk 4 Afstand en nabijheid in de zorgpraktijk.....	38
4.1 Kennismaken met de deelnemers	38
4.2 Dichterbij de ervaringen en deze dieper begrijpen.....	39
4.2.1 Afstand en nabijheid openbaren zich vanuit emoties	40
4.2.2 Afstand en nabijheid openbaren zich vanuit ervaring en intuïtie	45
4.2.3 Afstand en nabijheid openbaren zich vanuit (on)wederwaardigheid	48

4.2.4 Afstand en nabijheid openbaren zich in bijzondere momenten, zoals afscheid en herinnering.....	51
4.2.5 Afstand en nabijheid openbaren zich in opvattingen over professionaliteit..	54
4.3 Samenvatting en conclusie	60
Beleving van afstand en nabijheid.....	60
Normatieve verwachtingen over afstand en nabijheid	61
Hoofdstuk 5 Discussie	62
Hoofdstuk 6 Conclusie en aanbevelingen	71
6.1 Conclusie	71
6.2 Aanbevelingen	72
6.2.1 Aanbevelingen voor de praktijk.....	72
6.2.1 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	73
Hoofdstuk 7 Kwaliteit van het onderzoek: krachten en beperkingen.....	75
7.1 Betrouwbaarheid.....	75
7.2 Geloofwaardigheid	76
7.3 Overdraagbaarheid.....	76
Literatuur	77
Bijlagen.....	80
Bijlage A Flyer.....	80
Bijlage B Informatiebrief en toestemmingsformulier deelnemers	81
Bijlage C Interviewgide met topiclist 1 en topiclist 2	85
Bijlage D Draaiboek groepsbijeenkomst.....	88
Bijlage E Cocreatie tijdens groepsbijeenkomst.....	89
Bijlage F Fragmenten persoonlijk logboek	90
Bijlage G Voorbeelden tekstuele portretten.....	92

Hoofdstuk 1 Problematisering en relevantie

1.1 Aanleiding

Jaren geleden werkte ik als begeleider in de gehandicaptenzorg. Tijdens dat werk heb ik met cliënten gegeten, gedronken, gelachen en gehuild. Ik heb een stukje leven met hen gedeeld. Tegelijkertijd was ik me er altijd van bewust dat ik deel ben gaan uitmaken van hun leven, terwijl ik er zelf nog een leven naast had. Twee elkaar overlappende werelden. In de *werkwereid* vond ik het lastig te bepalen wat wel en wat niet van mijn *privéwereld* met de cliënten te delen.

Als praktijkonderzoeker bij Atlant¹ kom ik op verschillende locaties van de organisatie. Op de locatie waar zorg wordt gegeven aan mensen met de ziekte van Huntington komt het voor dat leden van dezelfde familie op hetzelfde moment in het verpleeghuis wonen². Soms verlenen medewerkers zorg aan cliënten, die ze als “kinderen van” hebben leren kennen³. Gedurende het verblijf in het verpleeghuis verliezen de cliënten geleidelijk steeds meer van zichzelf. Afscheid nemen begint al bij de kennismaking. Jarenlang verdwijnt beetje bij beetje de persoon en het definitieve afscheid is onvermijdelijk. Toch zie ik tijdens mijn werk dat er niet uitsluitend instrumentele zorg wordt verleend en dat zorgmedewerkers een langdurige relatie opbouwen met de cliënten⁴.

Bovenstaande persoonlijke ervaringen vormen, samen met gesprekken die ik tijdens mijn werk met collega's heb, de aanleiding voor dit afstudeeronderzoek.

1.2 Maatschappelijk probleem

In Nederland is er een groot tekort aan zorgpersoneel. Uit onderzoek, uitgevoerd in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), blijkt dat

¹ Atlant is een verpleeghuisorganisatie met expertise op de gebieden: syndroom van Korsakov, ziekte van Huntington, gerontopsychiatrie en dementieel syndroom. Geraadpleegd op 8 februari 2023 van <https://www.atlant.nl/>

² Deze YouTube video laat zien dat Tim tegelijkertijd met zijn zus in het verpleeghuis woont. Zorgmedewerker Yvonne vertelt dat ze nu ook zorg verleent aan de tweede generatie bewoners. Atlant. (2020, 11 juni). Werken bij Atlant | Yvonne, Verzorgende IG [Video]. Geraadpleegd op 8 februari 2023 van <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=yOKbkcXOJxU>

³ Ibidem.

⁴ Mijn observatie wordt ondersteund door deze YouTube video waarin te zien is dat zorgverleners een langdurige relatie opbouwen met cliënten. Atlant. (2018, 27 oktober). Meneer Johan – Ziekte van Huntington [Video]. YouTube. Geraadpleegd op 8 februari 2023 van https://www.youtube.com/watch?v=1O_QJgY-iLY.

het verwachte tekort aan werknemers in 2031 zal oplopen tot 135.000⁵. Het rapport beschrijft dat met name verpleeghuizen het zwaar gaan krijgen. In 2022 schreef Helder, minister voor Langdurige Zorg, in een kamerbrief⁶ dat het aantrekkelijker maken van werken in de zorg hoge prioriteit heeft.

Uit onderzoek, dat is uitgevoerd in opdracht van brancheorganisatie Actiz naar beleidsopties voor de arbeidsmarkt ouderenzorg⁷, blijkt dat geen van de acht onderzochte beleidsopties de krapte op de arbeidsmarkt kan tegengaan. Chantal Beks, lid themacommissie Arbeid van de brancheorganisatie, stelt naar aanleiding van het onderzoeksrapport dat de toekomst van de ouderenzorg gaat over de verdeling van schaarste: “Hoe zorgen we met de medewerkers die er zijn, dat de meest kwetsbare mensen passende zorg en ondersteuning krijgen?”⁸

Schaarste van personeel wordt mede veroorzaakt door personeelsverloop. De kennisagenda van het Huntington Kennisnetwerk Nederland (HKNN) vermeldt dat het verloop van zorgmedewerkers binnen de expertisecentra Huntington lager lijkt te zijn dan binnen de reguliere verpleeghuizen⁹. Daardoor is het gemiddelde aantal ervaringsjaren van zorgprofessionals bij de expertisecentra relatief hoog. Dit komt door de intrinsieke motivatie van medewerkers: “Je raakt aan deze doelgroep verknocht of je bent direct weg”¹⁰. Desondanks hebben ook verpleeghuizen die gespecialiseerde zorg bieden aan mensen met de ziekte van Huntington te maken met een personeelstekort. Voor het HKNN is het behouden van de expertise die zorgmedewerkers opbouwen tijdens hun werk van groot belang¹¹.

⁵ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021, 29 januari). *Home - Prognosemodel Zorg en Welzijn*. Geraadpleegd op 22 februari 2023 van <https://www.prognosemodelzw.nl/>

⁶ Helder, C. (2022, 20 januari). Nieuwe prognose verwachte personeelstekort [Kamerbrief]. Geraadpleegd op 22 februari 2023 van <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-a7e6f4b4-de5d-4dff-9815-6696fa895d48/pdf>

⁷ Actiz. (2022, 21 januari). *Opties onder de loep. Onderzoek beleidsopties arbeidsmarkt ouderenzorg*. SiRM. Geraadpleegd op 22 februari 2023, van https://www.actiz.nl/sites/default/files/2022-02/Eindrapport%20SiRM%20-%20Opties%20onder%20de%20loep.%20Onderzoek%20beleidsopties%20arbeidsmarkt%20ouderenzorg_0.pdf

⁸ Actiz. (z.d.). *Chantal Beks: 'Ik hoop dat het rapport verandering brengt en leidt tot meer directe cliëntzorg'*. Geraadpleegd op 22 februari 2023, van <https://www.actiz.nl/chantal-beks-ik-hoop-dat-het-rapport-verandering-brengt-en-leidt-tot-meer-directe-clientzorg>

⁹ van Baar, C., & Pittens, C. (2022). *Kennisagenda HKNN 2022-2026*. (pp. 38-39). Geraadpleegd op 8 februari 2022 van <https://www.hknn.nl/system/files/corporate/hknn-kennisagenda-2022-digitaal.pdf>

¹⁰ Ibidem.

¹¹ Ibidem.

Vanwege de ongeneeslijke aard en het progressieve klinische beloop verblijft de meerderheid van de mensen met de ziekte van Huntington in Nederland de laatste fase van hun leven in een verpleeghuis (Veenhuizen & Tibben, 2009). Binnen de verpleeghuisorganisaties die gespecialiseerd zijn in de hoog complexe zorg voor mensen met ziekte van Huntington verblijven ongeveer 300 patiënten¹². Zoals hiervoor al werd geschreven raken medewerkers aan deze doelgroep “verknocht”. Dit lijkt erop te duiden dat de relatie tussen zorgmedewerkers en cliënten een belangrijke rol speelt. Het volgende fragment illustreert dit:

Toen ik begon op deze afdeling, vroeg een cliënt van 32 jaar mij of we samen een glaasje wijn konden drinken. Ik wilde dit graag, want het klikte tussen ons. Maar ik kon hier niet op ingaan. Als verzorgende moet je soms streng zijn, terwijl je dat als vriendin niet hoeft te zijn. Ondanks deze uitleg bleef het moeilijk voor haar. Op haar begrafenis mochten we iets op de kist schrijven. Ik schreef: ‘In een ander leven waren we vriendinnen geweest.’¹³

Dit fragment laat zien dat de zorgverlener een normatieve scheidslijn ervaart; in de functie van verzorgende “moet je soms streng zijn”. De zorgverlener houdt afstand, terwijl ze van mening is dat in een niet-professionele relatie meer nabijheid mogelijk zou zijn geweest. De zorgmedewerker handelt hier op basis van een normatieve verwachting met betrekking tot het bewaren van een professionele afstand ten opzichte van de cliënt. Tegelijkertijd bestaat er in de zorg ook een normatieve verwachting met betrekking tot het streven naar professionele nabijheid; presentie als basishouding in de rol van zorgmedewerkers (Baart & Grypdonck, 2008).

Het fragment roept dan ook vragen op. Heeft de verzorgende normatieve verwachtingen over afstand en nabijheid in de (professionele) zorgrelatie die enkel voortkomen uit een professionele grondslag, zoals een professionele standaard¹⁴ of een professionele

¹² Nederlandse Zorgautoriteit (2020). *Kennis en zorg voor laag volume hoog complexe doelgroepen*. Geraadpleegd op 8 februari 2023 van <https://open.overheid.nl/repository/ronl-2cb0d112-b5db-4050-b347-f25e14a20b9b/1/pdf/lz-203040-b.pdf>

¹³ Dit citaat is afkomstig uit een interview met zorgmedewerker Yvette van de Weide. Bos, C. (2020). 'Bij mensen met de ziekte van Huntington heb je creativiteit nodig'. *TvV Tijdschrift voor Verzorgenden*, 52, 8-9.

¹⁴ V&VN (2015). *De professionele standaard, een uitwerking*. Geraadpleegd op 29 maart 2023 van <https://www.venvn.nl/media/gzxpfejv/professionele-standaard-een-uitwerking.pdf>

beroepscode¹⁵? Spelen persoonlijke, culturele of institutionele normatieve verwachtingen een rol in de wijze waarop de zorgmedewerker vorm geeft aan haar professionele houding? Is er een relatie met de intrinsieke motivatie om voor de groep mensen met de ziekte van Huntington te zorgen in het verpleeghuis, zoals die door het HKNN in de kennisagenda is gesteld? Een onderzoek dat zich richt op de normatieve verwachtingen die zorgmedewerkers hebben over afstand en nabijheid in de zorgrelatie is dan ook zeer relevant.

1.3 Wetenschappelijk probleem

Professionaliteit is een lastig te duiden term die vaak wordt gebruikt in de gezondheidszorg (Barnhoorn, 2021, pp. 1-6). Volgens Barnhoorn kan professionaliteit een *god term* genoemd worden; een krachtige term met positieve vage bewoordingen waar je moeilijk tegen kunt zijn en die de potentie heeft een gesprek te overstemmen. Barnhoorn suggereert het bestaan van drie complementaire visies op professionaliteit; professionaliteit als attitude, professionaliteit als gedrag en professionaliteit als socialisatieproces en identiteitsvorming.

Een (medische) zorgverlener ontwikkelt in de loop van de jaren een professionele identiteit door in de praktijk mee te draaien, te leren van rolmodellen, feedback te krijgen, deelname aan intervisie en zichzelf toetsbaar op te stellen (Barnhoorn, 2021). Strijbos (2021, pp. 153-158) benoemt, dat het onvermijdelijk is dat de zorgverlener zichzelf als persoon laat zien in professionele relaties. Hij stelt daarbij dat zorgverleners op impliciete wijze gestalte geven aan de eigen identiteit als hulpverlener (Strijbos, 2021).

Wetenschappelijk onderzoek rondom professionaliteit en de eigen identiteit als zorgverlener in de zorgrelatie is met name gericht op de medische en paramedische beroepsgroepen (oftewel behandelaren). Ook Barnhoorn (2021, pp. 5) stelt dat er sinds het begin van deze eeuw in het (para)medisch onderwijs steeds meer aandacht is voor professionaliteit en professionele identiteitsvorming. Bovendien is er in de afgelopen decennia toenemende aandacht voor socialisatie met het beoogde resultaat dat een

¹⁵ V&VN (2015). *Beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden*. Geraadpleegd op 29 maart 2023 van <https://www.venvn.nl/media/04200a1u/de-nationale-beroepscode-voor-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf>

zorgverlener daadwerkelijk gaat denken, doen en voelen als een zorgverlener (Barnhoorn, 2021). Daarentegen richt onderzoek zich amper op medewerkers in de verpleging en de verzorging (oftewel zorgmedewerkers), met name de verzorgenden en helpenden zijn ondervertegenwoordigd.

Nabijheid maakt deel uit van de professionele identiteit van de zorgmedewerker, maar volgens Malone (2003) wordt de als vanzelfsprekend beschouwde nabijheid van verpleegkundigen bedreigd door een groter beroep op efficiëntie en uniformiteit van zorg¹⁶. Dit leidt mogelijk tot verlies van fysieke, narratieve en morele nabijheid in het werk en het uitvoeren van de werkzaamheden als technuten (Malone, 2003). Een recent uitgevoerde Zweedse studie laat zien dat verpleegkundigen in de huidige verpleegkundige praktijken ernaar streven om dicht bij de patiënt te staan (Lundin Gurné et al., 2021). Echter, dit relationeel streven staat volgens de auteurs op spanning; in de praktijk worden er verantwoordelijkheden gevoeld met onduidelijke begrenzing en zijn er contextuele verschillen. Daarnaast laat de studie zien dat de verpleegkundigen ervaren dat de medische focus hen de nabijheid tot de patiënt belemmert (Lundin Gurné et al., 2021).

Een Nederlandse studie van Westerhof et al. (2014) laat aan de hand van de filosofie van Martin Buber zien dat afstand en nabijheid tot uiting komen in de gedragingen van zorgmedewerkers in de verpleeghuiszorg. In deze studie laten Westerhof et al. zien dat zorgmedewerkers op somatische verpleegafdelingen wisselen tussen een afstandelijke taakgerichtheid, I-It relatie, en nabije persoonsgerichtheid, I-Thou relatie, in de communicatie met cliënten zonder cognitieve beperkingen. Tijdens de observaties zagen ze dat zorgverleners en cliënten de onderlinge I-It en I-Thou relaties co-creëerden in subtiele verbale en non-verbale interacties (Westerhof et al., 2014).

In tegenstelling tot de zorgmedewerkers in de studie van Westerhof, hebben zorgmedewerkers in de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington te maken met sterk afnemende cognitieve capaciteiten en belemmering van (non)verbale communicatiemogelijkheden met cliënten. Deze zorgmedewerkers hebben te maken

¹⁶ Het onderzoek van Malone (2003) is gebaseerd op Amerikaanse ziekenhuizen. Zij stelt in het artikel dat dat een vergelijkbaar scenario zich ook afspeelt in Canada en West-Europa.

met een complexe zorgbehoefte van de cliënten waarvoor specifieke kennis nodig is¹⁷. Echter, er zijn nog veel kennislacunes, waaronder inzicht in de beleving van afstand en nabijheid in de zorgrelatie door zorgmedewerkers.

Dat een mate van afstand en nabijheid onderdeel is van de professionaliteit van zorgmedewerkers die te maken hebben met de specifieke complexiteit van het ziektebeeld, onderstreept de relevantie voor zorgmedewerkers om te weten hoe collega's afstand en nabijheid ervaren en welke normatieve verwachtingen er spelen. Op deze wijze kunnen zorgmedewerkers (h)erkenning ervaren en zich gesteund voelen in de ervaringen van anderen. Voor verpleeghuisorganisaties en voor het HKNN is het van belang dat er bewustwording ontstaat van normatieve verwachtingen over afstand en nabijheid, zoals die door medewerkers worden beleefd. Met de inzichten uit dit zorgethisch onderzoek kunnen stappen worden gezet vanuit het netwerk voor adequate facilitering van zorgmedewerkers in aandacht voor, reflectie op en het omgaan met afstand en nabijheid binnen de zorgrelatie.

1.4 Vraagstelling

Hoofdvraag:

Welke normatieve verwachtingen leven er bij de zorgmedewerkers in een verpleeghuisorganisatie voor mensen met de ziekte van Huntington ten aanzien van afstand en nabijheid in de zorgrelatie, hoe beleven de zorgmedewerkers afstand en nabijheid in de zorgrelatie en op welke wijze kunnen deze inzichten bijdragen aan zorgethische reflectie op afstand en nabijheid?

Deelvragen:

- 1/ Welke inzichten bieden zorgethische en andere relevante bronnen over normatieve verwachtingen over afstand en nabijheid in zorgrelaties?
- 2/ Hoe beleven de zorgmedewerkers afstand en nabijheid in de zorgrelatie met mensen met de ziekte van Huntington, die in het verpleeghuis verblijven?

¹⁷ Commissie Expertisecentra Langdurige zorg (CELZ) (2020). *Adviesrapport Commissie expertisecentra langdurige zorg. Kennis en zorg voor laag volume hoog complexe doelgroepen*. Geraadpleegd op 31 maart 2023 van <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-6971a384-61ed-4d47-8eb9-98e912eae013/pdf>

3/ Welke normatieve verwachtingen leven er bij de zorgmedewerkers in een verpleeghuisorganisatie voor mensen met de ziekte van Huntington ten aanzien van afstand en nabijheid in de zorgrelatie?

4/ Op welke wijze kunnen de empirische uitkomsten en de uitkomsten uit de theoretische studie bijdragen aan zorgethische reflectie op afstand en nabijheid?

1.5 Doelstelling

De interne doelstelling van dit zorgethisch onderzoek betreft het verkrijgen van meer inzicht in de beleving van afstand en nabijheid in zorgrelaties in de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington. De externe doelstelling betreft het op gang brengen van bewustwording van normatieve verwachtingen ten aanzien van afstand en nabijheid in zorgrelaties en het leveren van een aanzet voor handvatten voor zorgmedewerkers met betrekking tot afstand en nabijheid in de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington.

Voor de lange termijn hoop ik met deze thesis (beginnende) zorgmedewerkers te inspireren zich vanuit een interpersoonlijke betrokkenheid duurzaam te verbinden aan deze specifieke doelgroep in de particulariteit van het verpleeghuis.

1.6 Leeswijzer

Dit zorgethische onderzoek bestaat uit een literatuurstudie en een empirische deelstudie. In het eerstvolgende hoofdstuk volgt een gedetailleerde beschrijving van de onderzoeksbenadering en gebruikte methoden om het onderzoek uit te voeren. Het daaropvolgende hoofdstuk beantwoordt de theoretische deelvraag (Deelvraag 1). Vervolgens vindt in hoofdstuk 4 de beantwoording van de empirische deelvragen (Deelvragen 2 en 3) plaats. In hoofdstuk 5 worden de bevindingen uit zowel de literatuurstudie als de empirische deelstudie met elkaar in dialoog gebracht. Hierbij wordt een antwoord geformuleerd op de synthetiserende deelvraag (Deelvraag 4). Tenslotte wordt in hoofdstuk 6 een eindconclusie gegeven, samen met enkele aanbevelingen voor de praktijk en voor vervolgonderzoek.

Hoofdstuk 2 Methodologische verantwoording

2.1 Onderzoeksbenadering

Dit onderzoek volgt een zorgethische benadering. Bij een zorgethische benadering van onderzoek is het ontologische uitgangspunt dat mensen relationeel verbonden zijn; “*Care ethicists begin with the premise that humans are fundamentally social beings enmeshed in a web of relationships*” (Hamington, 2012). In de interactie met anderen geven mensen betekenis aan de wereld en de sociale context waarin zij leven en geven zodoende de leefwereld ook vorm (Leget et al., 2017). In zorgethisch onderzoek wordt theorie op basis van empirisch onderzoek getoetst en bijgesteld middels zorgethische reflectie gebaseerd op mee- tegen- en omdenken (Baart & Vosman, 2015, in Vosman & Niemeijer, 2017). In de dialectiek tussen theorie en empirie is zorgethisch onderzoek, in zijn totaliteit, onder te brengen in een sociaal constructivistisch onderzoeksparadigma (M. Visse, e-mail met bijlage, 07-06-2023).

Echter, binnen de totaliteit van dit zorgethische onderzoek is de empirische deelstudie vertrokken vanuit een ander epistemologisch paradigma, namelijk de fenomenologie als onderzoeksbenadering¹⁸. Binnen een fenomenologische onderzoeksbenadering wordt gezocht naar de geleefde ervaring of naar de essentie van een concept of fenomeen. De fenomenologische onderzoeksbenadering is gebaseerd op de gelijknamige filosofische stroming. In de gebruikte onderzoeksmethodologie van Benner in de empirische deelstudie is dat in het bijzonder de interpretatieve filosofie van Heidegger (Benner, 1994, pp. 99-126; Benner & Wrubel, 1989, pp. 57-99; Beck, 2021, pp. 83-91). In de filosofie van Heidegger staat de fundamentele vraag rondom het menselijk zijn en wat de mens onderscheidt, het *Dasein*, centraal. De mens, als *Dasein*, is *in-de-wereld* en begrijpt en interpreteert de wereld in relatie tot zichzelf op basis van tijd en plaats (Dreyfus, 1990; Beck, 2021, pp. 13-14).

¹⁸ De fenomenologie wordt soms geschaard binnen het sociaal constructivisme (Creswell & Poth, 2018, pp. 25). Creswell stelt dat mensen zowel een subjectieve beleving hebben van het fenomeen als een gemeenschappelijke objectieve ervaring (Creswell & Poth, 2018, pp. 75). In deze deelstudie wordt de fenomenologische benadering in tegenstelling tot de opvatting van Creswell & Poth geschaard in een geheel eigen epistemologisch paradigma, die vertrekt vanuit de gelijknamige filosofische beweging waarbij de pre-reflectieve ervaring met het fenomeen en de subjectieve beleving van het fenomeen in de context van het dagelijks leven centraal staat.

In tegenstelling tot de oorspronkelijke beschrijving van Baart & Vosman (2015, in Vosman & Niemeijer, 2017) wordt in dit zorgethisch onderzoek de empirische deelstudie niet beschouwd als de fase van meedenken¹⁹, maar wordt het meedenken uitgesteld tot de zorgethische reflectie. Dus, het sociaal constructivistisch kentheoretisch kader ligt ten grondslag aan de dialectiek die overkoepelend wordt gevolgd. De uitkomsten daarvan worden zichtbaar in de zorgethische discussie (Hoofdstuk 5) als de conceptuele bevindingen (Hoofdstuk 3) en de empirische bevindingen (Hoofdstuk 4) worden verbonden. Dit zorgethisch onderzoek komt daarmee in zijn totaliteit tot stand binnen een sociaal constructivistisch onderzoeksparadigma, met als doel de sociale wereld van de zorgmedewerker te begrijpen door de betekenissen die zij geven aan afstand en nabijheid in zorgrelaties, te interpreteren. Binnen deze overkoepelende zorgethische onderzoeksbenadering heeft een empirische deelstudie plaatsgevonden vanuit een fenomenologische onderzoeksbenadering.

2.2 Onderzoeksmethode

Voor het beantwoorden van de hoofdvraag zijn vier deelvragen opgesteld, die gezamenlijk de hoofdvraag beantwoorden. Ter beantwoording van de deelvragen zijn een literatuurstudie en een empirische studie uitgevoerd. De literatuurstudie is uitgevoerd nadat de dataverzameling van de empirische studie was afgerond. Om recht te doen aan de fenomenologische onderzoeksbenadering wilde ik een zo open mogelijke houding aannemen tijdens de dataverzameling. De literatuurstudie is om deze reden als een resultaten hoofdstuk gepresenteerd en niet als een theoretisch kader.

De literatuurstudie volgt niet een vooraf gedefinieerde systematische methodologie. Deze deelstudie is gestart met een samenvattende studie naar de kenmerken van de ziekte van Huntington en de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington. Aansluitend zijn de zorgethische *critical insights* uitgewerkt in relatie tot de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington door gebruik te maken van de zorgethische artikelen, die binnen het curriculum van de Universiteit voor Humanistiek zijn verstrekt. Via *snowballing* en een *backward search* in de online

¹⁹ Vosman & Niemeijer (2017) beschrijven dat de eerste fase, het meedenken, is gebaseerd op de fenomenologie als methode. Daarbij worden, volgens hun, essentiële politiek ethische ideeën over perceptie in het politieke domein veronderstelt. De deelstudie in dit onderzoek vertrekt echter niet vanuit de fenomenologie als methode, maar als onderzoeksbenadering met als vertrekpunt de gelijknamige filosofische stroming.

database Google Scholar en andere relevante databases werden aanvullende relevante (zorgethische) bronnen gezocht. Daarnaast werd in deze databases actief gezocht naar de sleutelbegrippen ziekte van Huntington, verpleeghuis(zorg), (zorg)ethiek en de begrippen relationaliteit, zorgrelatie, afstand, nabijheid en normatieve verwachtingen door deze en aanverwante termen te gebruiken als zoektermen in het Nederlands en in het Engels.

De empirische deelstudie is uitgevoerd volgens de interpretatieve fenomenologische methodologie van Benner (Benner, 1994, pp. 99-126; Benner & Wrubel, 1989, pp. 57-99; Beck, 2021, pp. 83-91). Bij de interpretatie van geleefde ervaringen in de (zorg)praktijk ligt de focus op in het oog springende gebeurtenissen in de narratieven en handelingen van de deelnemers, oftewel *paradigm cases*. *Paradigm cases* staan op zichzelf en zijn het beginpunt van analyse. Ze helpen bij het in kaart brengen van andere minder opvallende gebeurtenissen, *exemplars*, en daar betekenis aan te geven vanuit de verschillen en overeenkomsten (Benner, 1994, pp. 99-126; Benner & Wrubel, 1989, pp. 57-99; Beck, 2021, pp. 83-91). De methodologie van Benner is passend om de gesitueerde ervaring van afstand en nabijheid in zorgrelaties te vatten en kennis te nemen van normatieve verwachtingen en uitdagingen, zoals deze in de zorgpraktijk ontstaan.

2.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

In deze thesis worden de termen zorgmedewerker, zorgprofessional en behandelaar gebruikt. Zorgmedewerkers worden in dit onderzoek gedefinieerd als verzorgenden (inclusief helpenden) en verpleegkundigen. Artsen, psychologen en paramedici zijn ondergebracht in de overkoepelende term behandelaren. De term zorgprofessionals duidt op zorgmedewerkers, behandelaren en ondersteunend personeel.

Aan dit onderzoek namen vijf zorgmedewerkers van een verpleeghuis deel. Het verpleeghuis is aangesloten bij het doelgroepnetwerk Huntington. Het doelgroepnetwerk wordt gevormd door zeven verpleeghuisorganisaties en het HKNN. De zeven organisaties hebben allen de rol van expertisecentrum; twee verpleeghuizen hebben de rol van landelijk doelgroep expertisecentrum en vijf verpleeghuizen hebben de rol van regionaal expertisecentrum. De zorgmedewerkers waren allen werkzaam bij

hetzelfde expertisecentrum. Deze keuze is gemaakt wegens de korte tijdsperiode waarin het onderzoek plaatsvond en de organisatorische planning van de dataverzameling.

Zorgmedewerkers konden aan het onderzoek deelnemen als zij werkten op één van de twee Huntington-afdelingen van het betreffende verpleeghuis. De werving vond plaats middels een flyer (Bijlage A), die op de teamposten werd opgehangen. Aanvullend werd via de afdelingsmanagers een mail verstuurd naar alle zorgmedewerkers van de twee afdelingen.

Bij fenomenologisch onderzoek is het aantal deelnemers vaak beperkt. Cresswell & Poth (2018) suggereren dat het aantal deelnemers varieert tussen 5 en 25. Benner zelf geeft geen uitsluiting over het aantal deelnemers aan onderzoek. Het streven was om in dit onderzoek vier zorgmedewerkers, zowel verpleegkundigen als verzorgenden, te includeren. Na het includeren van twee verzorgenden op beide afdelingen werd vanwege het ontbreken van het verpleegkundig perspectief een vijfde deelnemer geïncludeerd. Deze verpleegkundige werkt zowel in een zorgteam op een afdeling als afdeling overstijgend in het verpleegkundig team.

Naast mijn rol als onderzoeker ben ik werkzaam als onderzoekscoördinator en maak ik in die hoedanigheid zelf ook deel uit van het doelgroepnetwerk Huntington. Als selectiecriteria werd daarom gehanteerd dat de zorgmedewerkers op het moment van inclusie geen bekenden van de onderzoeker waren. De selectie van zorgmedewerkers vond plaats in samenspraak met de afdelingsmanagers. Dit werd gedaan zodat de zorgmedewerkers binnen werktijd konden deelnemen aan het onderzoek en er geen conflicten ontstonden met de dienstroosters. Bij de werving en selectie van de zorgmedewerkers was het verder van belang voor het onderzoek dat zij voldoende werkervaring hadden om op te reflecteren. Als inclusiecriteria werd om deze reden een relevante werkervaring van minimaal een jaar gehanteerd.

2.4 Dataverzameling

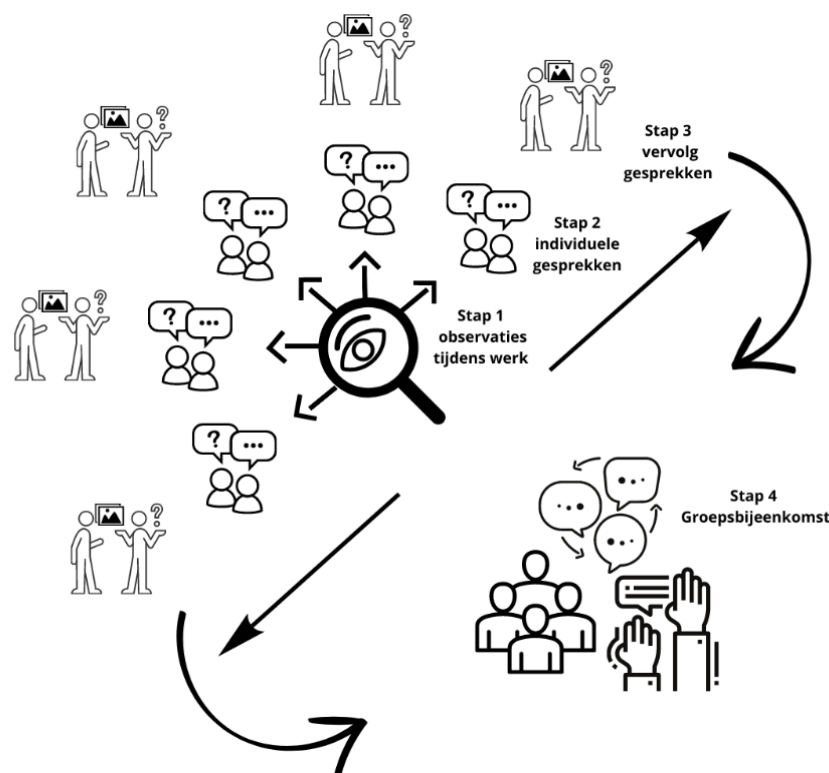
Passend binnen de interpretatieve fenomenologische methodologie van Benner (1994, pp. 99-126; Benner & Wrubel, 1989, pp. 57-99) vond dataverzameling plaats op diverse manieren en op meerdere momenten. Kesselring et al. (in Chan et al., 2010) stellen aan de hand van de interpretatieve fenomenologie volgens de methodiek van Benner dat dataverzameling bij voorkeur op diverse manieren plaatsvindt. Volgens hen openbaart

de (zorg)praktijk zichzelf het best in observaties. Daarnaast is het van belang om narratieven over directe ervaringen op te halen in gesprekken. Groepsgesprekken zijn daarbij geschikt om deelnemers met elkaar in gesprek te laten gaan over gedeelde ervaringen (Kesselring et al., in Chan et al., 2010). Beck (2021, pp. 83-91) stelt in haar beschrijving van de methodologie dat de onderzoeker patronen in de narratieven en handelingen kan ontdekken door opvolgende interviews bij dezelfde deelnemer af te nemen. Ook Crist & Tanner (2003) zijn van mening dat, gebruikmakend van Benners methodiek, dataverzameling plaats moet vinden aan de hand van observaties en meerdere interviews bij iedere deelnemer. Zij stellen daarbij dat cocreatie van de bevindingen tussen onderzoeker en deelnemers leidt tot een dieper begrijpen (Crist & Tanner, 2003).

In dit onderzoek sluit ik, als onderzoeker, aan bij bovenstaande opvattingen en heb ik gebruik gemaakt van observaties, individuele (vervolg)gesprekken en het principe van cocreatie toegepast in een groepsbijeenkomst (Figuur 1).

Figuur 1

Visuele weergave van de stappen in de dataverzameling



De dataverzameling bij elke deelnemer begon met een dagdeel observatie om de praktijk te ervaren (Figuur 1). Voorafgaand aan de observaties hadden de deelnemers zowel schriftelijk als mondeling informatie ontvangen over het onderzoek en toestemming gegeven (Bijlage B). Als observant hield ik aantekeningen bij in een (digitaal) notitieboek. Van de observaties werden observatieverslagen gemaakt.

Vervolgens vond met iedere deelnemer een individueel gesprek plaats aan de hand van een *interviewguide* met topiclist 1 (Bijlage C). In het gesprek stonden twee open vragen centraal: 1/ Kun je mij vertellen over een moment waarop je ervaarde dat je een bewoner niet meer kon bereiken, en 2/ Kun je mij vertellen over een moment waarop je je verbonden voelde met een bewoner? Daarbij werd de diepte opgezocht vanuit de ervaring van de zorgmedewerker en vanuit de gedeelde ervaring die is opgedaan tijdens de observatie. Om de afstand tussen mij (in de rol van onderzoeker) en de zorgmedewerker (in de rol van deelnemer) zo klein mogelijk te maken, vonden deze gesprekken plaats aan een ronde tafel in een kleine vergaderruimte. Ook werd er geen gebruik gemaakt van een laptop of mobiele telefoon. De gesprekken werden opgenomen met een digitale audiorecorder en vervolgens letterlijk getranscribeerd.

Daarna vond er met iedere deelnemer afzonderlijk een vervolggesprek plaats met behulp van een *interviewguide* met topiclist 2 (Bijlage C). In dit vervolggesprek werd de deelnemer gevraagd om te denken aan bewoners en de onderlinge relatie tussen de zorgmedewerker en de bewoner. Hierbij werd gezocht naar verrijking en verdieping middels *photo-elicitation* door gebruik te maken van associatiekaarten (Leavy, 2019, pp. 534). Hiermee werd beoogd om op non-verbale wijze via representatie stilzwijgende kennis als gevoelens en herinneringen op te roepen. Daarnaast werd in dit gesprek tijd genomen om met de deelnemer te reflecteren op de bevindingen. Deze gesprekken vonden plaats in verschillende ruimtes. Alle ruimtes waren groot genoeg om een set van 60 associatiekaarten volledig uit te spreiden op tafel. Twee extra sets met associatiekaarten waren beschikbaar voor het geval de deelnemer op zoek was naar een specifiek beeld. De gesprekken werden opgenomen met een audiorecorder en samenvattend getranscribeerd waarbij foto's van de gekozen afbeeldingen zijn toegevoegd aan het transcript.

Tot slot vond er een groepsbijeenkomst plaats aan de hand van een draaiboek (Bijlage D). Vier van de vijf deelnemers namen deel aan de bijeenkomst. Eén deelnemer had zich afgemeld vanwege late diensten. Het doel van de bijeenkomst was het uitwisselen van gedeelde ervaringen, het valideren van bevindingen en cocreatie van aanbevelingen. Interactie werd gestimuleerd door elke deelnemer hun tekstuele portretten (zie 2.5 Data-analyse) te laten lezen en uit te laten knippen. Met de tekstfragmenten gingen ze vervolgens bij elkaar op zoek naar overeenkomsten en verschillen door hun portretten onderling te vergelijken en te bespreken. Wanneer tekstfragmenten op onderwerp bij elkaar hoorden werden deze bij elkaar gelegd op tafel. Al doende ontstonden gesprekken over overeenkomsten en verschillen en werden (voorlopige) categorieën gevormd als onderdeel van de dataverzameling (Bijlage E).

De bijeenkomst werd opgenomen met een audiorecorder. Door de aard van de bijeenkomst werd veel door elkaar gepraat en vonden gesprekken buiten het bereik van de audiorecorder plaats. Hierdoor was het niet mogelijk een transcript te maken.

2.5 Data-analyse

In eerste instantie werden codes aan fragmenten uit de transcripten toegekend. Echter, tijdens de data-analyse ontstond hierdoor datafixatie (Smaling 2016 in: Van der Meide 2018)²⁰. Ook kreeg ik in mijn rol van onderzoeker het gevoel te snel over te gaan naar datareductie en het vormen van categorieën of thema's. Ik ervaarde te weinig tijd voor reflectie en het onvoldoende open kunnen staan voor onderliggende betekenissen.

Fragmenten uit mijn persoonlijke logboek zijn opgenomen in Bijlage F. Na overleg met de thesisbegeleider heb ik gekozen voor een schrijvende analyse (Crowther et al., 2017; Van der Meide, 2018).

Bij de schrijvende aanpak worden de ervaringen per deelnemer zo nauwkeurig mogelijk beschreven. Hierbij worden tekstuele portretten samengesteld, die uiteindelijk leiden tot thematische beschrijvingen (Crowther et al., 2017; Van der Meide, 2018). De schrijvende aanpak past binnen de interpretatieve methodologie van Benner. Benner beschrijft immers drie, met elkaar verbonden, analysestrategieën: identificatie van

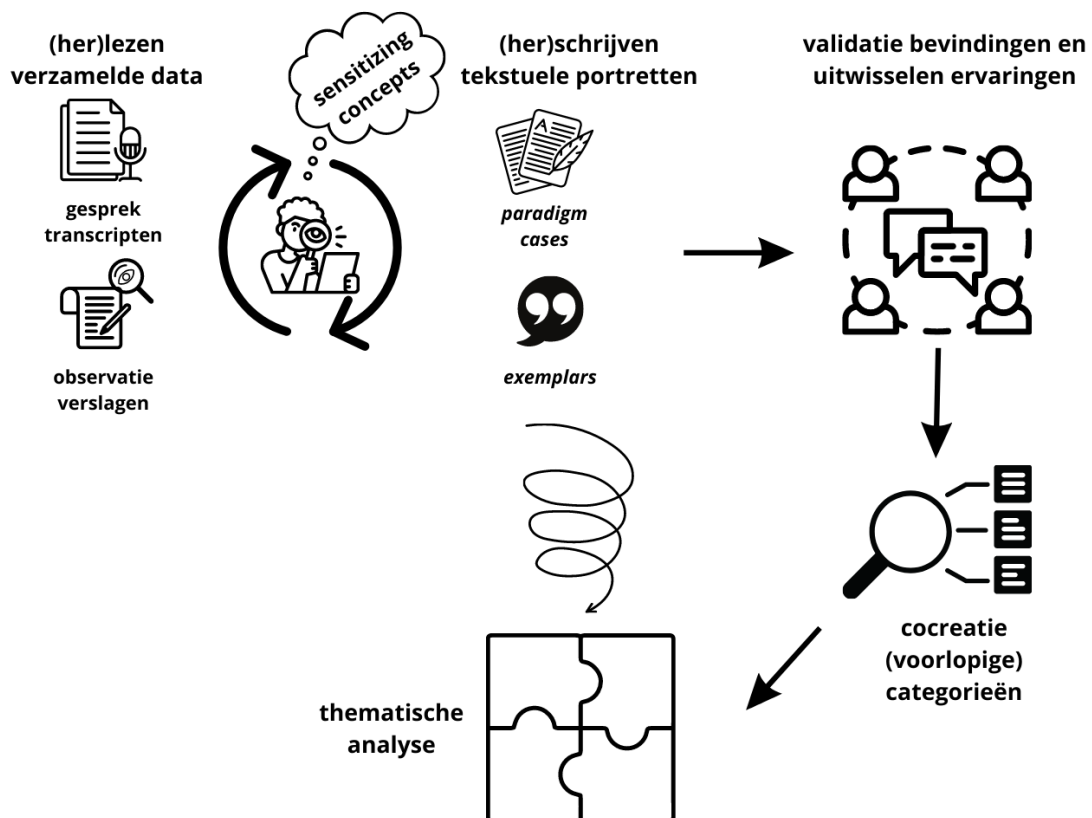
²⁰ Datafixatie is een situatie waarbij de onderzoeker zich teveel beperkt tot beschrijven en categoriseren van de beschikbare data in plaats van het komen tot een diepgaand begrip.

paradigm cases, exemplars en thematische analyse (Benner, 1994, pp. 99-126; Benner & Wrubel, 1989; Beck, 2021, pp. 85-87).

De observatieverslagen en transcripten werden door mij omgezet naar tekstuele portretten (Bijlage G). Samen met de cocreatie van voorlopige categorieën door de deelnemers (zie 2.4 Dataverzameling) boden deze mij diepgaand inzicht in hoe afstand en nabijheid wordt ervaren door de deelnemers. Figuur 2 geeft een visuele weergave van het analyseproces.

Figuur 2

Visuele weergave van de stappen in het analyseproces



Paradigm cases zijn op zichzelf staande gebeurtenissen in de narratieven en handelingen van de deelnemers. Ze vallen op en daarmee zijn ze het startpunt van analyse. Van de *paradigm cases* heb ik tekstuele portretten geschreven. Vanuit de eerste *paradigm cases* heb ik gezocht naar inconsistenties en verborgen aspecten door dynamisch een heen en weer gaande beweging te maken tussen het geheel-de delen-het geheel aan tekst. De in het oog springende *paradigm cases* brachten mij op het spoor

van andere minder opvallende gebeurtenissen, *exemplars*. Deze *exemplars* zijn illustratief voor aspecten van de *paradigm cases*, zoals emoties en reacties. Ook de *exemplars* zijn opgeschreven als tekstuele portretten. Tijdens de analyse heb ik de tekstuele portretten (her)beoordeeld als *paradigm case* of *exemplar* op basis van de door de deelnemers gevormde categorieën tijdens de groepsbijeenkomst. Vervolgens heb ik aan de hand van de volledige transcripten de *paradigm cases* en *exemplars* verfijnd.

Tot slot heb ik de strategie van thematische analyse toegepast. Hiervoor heb ik de *paradigm cases* als startpunt genomen. In deze fase van de analyse heb ik gezocht naar overeenkomsten en verschillen tussen de casussen waarbij *sensitizing concepts* (zie 2.6 Sensitizing concepts) mij hielpen bij de kijkrichting. De validatie van de bevindingen in de groepsbijeenkomst en de voorlopige categorieën die de deelnemers hebben gevormd op basis van gemeenschappelijke betekenissen, gaven richting aan de analyse.

De empirische bevindingen zijn thematisch gepresenteerd in hoofdstuk 4 en geïllustreerd met *paradigm cases* en *exemplars*. Naast de tekstuele presentatie zijn de empirische bevindingen gerepresenteerd door middel van *found poetry* en illustraties (Miller, 2018; Leavy, 2019). In *found poetry* worden gedichten gecreëerd uit taal, die oorspronkelijk niet is bedoeld om poëtisch te zijn (Miller, 2018). Met *found poetry* en op de gevonden thema's gebaseerde illustraties is geprobeerd de lezer, en wellicht toehoorder, een alternatieve toegang te verlenen tot de leefwereld van de deelnemers (Miller, 2018).

2.6 Sensitizing concepts

Sensitizing concepts vormen een theoretische lens, die richting geven aan de kijkrichting van de onderzoeker tijdens de analyse van onderzoeksdata (Boeije, 2009, pp. 109).

Bowen (2020, pp. 3) schrijft dat het gebruik van *sensitizing concepts* zorgvuldig moet plaatsvinden en dat *sensitizing concepts* ondersteunend dienen te zijn aan de empirische analyse. In Tabel 1 staan de door Benner (1994, in: Beck, 2021) beschreven vijf bronnen van gemeenschappelijkheid: situationaliteit, belichaming, temporaliteit, zorgen en gemeenschappelijke betekenissen die hebben dienst gedaan als *sensitizing concepts*.

Tabel 1*Vijf Bronnen van Gemeenschappelijkheid*

Bronnen van gemeenschappelijkheid	Omschrijving
Situationaliteit	Een brede opvatting van de omgeving, waarop het verleden, heden en toekomst invloed heeft. De wijze waarop een persoon zich verhoudt tot de omgeving kan verschillen van een andere persoon.
Belichaming	Het lichaam wordt niet gezien als een mentale representatie, maar als een bron van kennis die zintuigelijk, lichamelijke en emotionele responses omvat. Emoties zijn de taal van belichaamde kennis.
Temporaliteit	Tijd is essentieel voor hoe mensen zichzelf begrijpen. Tijd wordt hierin niet opgevat als een lineaire opeenvolging van momenten. De beleving van temporaliteit wordt gevormd door gebeurtenissen uit het verleden en de wijze waarop deze op de toekomst worden geprojecteerd.
Zorgen	Zorgen omvat datgene wat belangrijk is voor de persoon. Betrokkenheid en motivatie zijn onderdeel van zorgen waaraan geen kwantitatieve waarde kan worden toegekend. In deze opvatting is de vraag op welke wijze de persoon betrokken is en op welke wijze zich dat uit.
Gemeenschappelijke betekenissen	Mensen leven in een gemeenschappelijke wereld waarbinnen wordt deelgenomen aan overeenkomstige betekenissen. Mensen anticiperen op deze gemeenschappelijkheden.

2.7 Ethische overwegingen

Vanuit de onderzoekethiek gebaseerd op onder meer de verklaring van Helsinki en gedragscodes werd het onderzoeksvoorstel samen met een datamanagementplan ter beoordeling aangeboden aan de ethische commissie van de Universiteit voor Humanistiek. Aanvullend heeft bij de wetenschappelijk commissie van de deelnemende organisatie een lokale haalbaarheidstoets plaatsgevonden.

De deelnemende zorgmedewerkers kregen voorafgaand aan het onderzoek zowel mondeling als schriftelijk informatie met een toestemmingsformulier (Bijlage B). Aan de deelnemers werd gevraagd om voorafgaand aan de observatie het toestemmingsformulier te ondertekenen. In de praktijk bleek dat de deelnemers aan het begin van hun dienst de deelname liever mondeling bevestigden. De schriftelijke procedure werd uitgesteld tot de koffie- of lunchpauze. Voorafgaand aan zowel de observatie als het eerste gesprek wees de onderzoeker de deelnemers erop dat herleidbaarheid binnen de afdelingen niet gewaarborgd kon worden vanwege de observaties en de mogelijke impact van deelname op de dienstroosters. Om de vertrouwelijkheid naar buiten toe te waarborgen is tijdens het onderzoek aan de deelnemers een pseudoniem toegekend. Alle verzamelde data is verwerkt en opgeslagen volgens het vooraf opgestelde datamanagement plan.

Met de deelnemende organisatie zijn afspraken gemaakt over privacy van cliënten, bezoekers en medewerkers. Wegens privacy overwegingen vonden observaties van de deelnemende medewerkers overwegend plaats in publiek toegankelijke ruimtes, tenzij expliciet (mondeling) toestemming werd gegeven door de bewoner zelf de privéruimte te betreden. De bewoners werden daarbij vooraf door de medewerker geïnformeerd. Alle wettelijk vertegenwoordigers kregen voorafgaand aan de observatiedagen een informatiebrief en de mogelijkheid bezwaar te maken tegen de aanwezigheid van de onderzoeker op de kamers. In de observatieverslagen en de transcripten zijn anekdotes van en over cliënten, bezoekers en medewerkers volledig anoniem verwerkt. Hun gegevens zijn ook door de onderzoeker achteraf niet meer te herleiden.

Aanvullend op de onderzoekethiek zijn overwegingen gemaakt gebaseerd op (relationele) zorgethische principes. Zo is het principe van cocreatie verweven in het onderzoek met als doel ervaringen uit te wisselen, bevindingen te valideren en

aanbevelingen te doen die aansluiting vinden in de praktijk. De onderzoeker gaat de resultaten op verschillende manieren (nieuwsbrief, flyer, mondelinge presentatie) presenteren aan de medewerkers van de afdelingen. De afdelingsmanagers krijgen een terugkoppeling over het onderzoek en de lokale cliëntenraad wordt geïnformeerd over de bevindingen. Na het onderzoek zal de onderzoeker geregeld contact houden met de deelnemers over vervolgstappen, eventuele publicaties voortvloeiend uit het onderzoek en eventueel gebruik van bronmateriaal bij vervolgonderzoek. Tot slot was gelijkwaardigheid het streven tijdens de gehele dataverzameling; de kennis van de zorgmedewerker over de praktijk en de kennis van de onderzoeker zijn verschillend, maar gelijkwaardig. Binnen deze gelijkwaardigheid heb ik verschillende rollen opgenomen, zoals die van observant, gesprekspartner en gespreksleider.

Hoofdstuk 3 Literatuurstudie

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste begrippen verhelderd en wordt middels een literatuurstudie een antwoord geformuleerd op de eerste deelvraag: Welke inzichten bieden zorgethische en andere relevante bronnen over normatieve verwachtingen over afstand en nabijheid in zorgrelaties? Dit hoofdstuk bespreekt de theorie over relationaliteit en normatieve verwachtingen. De begrippen afstand en nabijheid uit de vraagstelling worden hierbij beschouwd als aspecten van het *critical insight* relationaliteit.

Dit hoofdstuk start met een korte beschrijving van het ziektebeeld gevolgd door een beschrijving van de specifieke context van de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington. Aangezien de empirische deelstudie zich richt op verpleegkundigen en verzorgenden, zoom ik aansluitend kort in op die beroepsgroep. Vervolgens worden relationaliteit en normativiteit uiteengezet in een korte beschouwing op zorgethiek. Vanuit die brede basis worden afstand en nabijheid beschreven als aspecten van relationaliteit. Het hoofdstuk sluit af met een conclusie waarin antwoord wordt gegeven op de eerste deelvraag.

3.1 De ziekte van Huntington en verpleeghuiszorg

3.1.1 Achtergrond

Deze paragraaf is gebaseerd op Roos (2010) en Bates et al. (2015). De ziekte van Huntington is een zeldzame, ongeneeslijke, progressieve, neurologische aandoening. De ziekte werd voor het eerst beschreven in 1872 door Georg Huntington. De ziekte is een genetische aandoening, die wordt veroorzaakt door een verlenging van de zogenoemde CAG-herhaling in het gen dat codeert voor het eiwit Huntingtine dat zich bevindt op chromosoom 4. Ieder mens heeft dit gen dat codeert voor het Huntingtine eiwit. Bij een verlenging tot 37 CAG-herhalingen in het gen ontstaat een 'normaal' Huntingtine eiwit. Echter, een verlenging vanaf 40 CAG-herhalingen in het gen zorgt ervoor dat er een verlengd Huntingtine eiwit wordt gevormd. Deze verlenging leidt gedurende het leven van de gendragers tot de ziekte van Huntington. Dit komt doordat het verlengde eiwit zich ophoopt en daarmee processen in menselijke cellen verstoort. Een grotere lengte van de CAG-herhalingen is geassocieerd met het eerder optreden van ziektesymptomen.

Elk kind met één ouder met de ziekte van Huntington loopt 50% kans om later in het leven getroffen te worden (Roos, 2010). In Nederland hebben naar schatting 1.700 mensen de ziekte van Huntington²¹. De ziekteprogressie wordt gekenmerkt door cognitieve achteruitgang, neuropsychiatrische symptomen en onvrijwillige choreatische bewegingen (Roos, 2010; Bates et al., 2015). Deze triade van symptomen is in combinatie met een bevestigde familiale achtergrond diagnostisch (Margolis & Ross, 2003). De ziekte kan echter pas met zekerheid worden vastgesteld aan de hand van DNA-diagnostiek, waarbij de lengte van eerder genoemde CAG-herhalingen wordt bepaald (Margolis & Ross, 2003). De eerste symptomen van de ziekte van Huntington manifesteren zich gemiddeld op een leeftijd van 35-45 jaar, waarna het ziekteverloop verergert met een toenemende behoefte aan ondersteuning (Roos, 2010; Bates et al., 2015). Gedurende een ziekteduur van gemiddeld zeventien jaar wordt de persoon met de ziekte van Huntington volledig afhankelijk van zorg en komt te overlijden (Simpson, 2007).

Door de jonge leeftijd waarop de ziekte zich openbaart en de range van klachten op het gebied van cognitie, gedrag en motoriek, heeft de ziekte een grote impact op kwaliteit van leven van de persoon met de ziekte van Huntington en zijn naasten (Read et al., 2013). Naast wetenschappelijke literatuur zijn vele (auto)biografische boeken geschreven. Deze biografieën geven meer inzicht in de grote verscheidenheid waarmee de ziekte tot uiting komt en waarop de ziekte (en het mens-zijn met de ziekte) wordt beleefd²². Elk boek beschrijft de persoonlijke worstelingen en de grote spanningsvelden binnen de gezinnen. Waarbij de ouder of partner met de ziekte van Huntington kampt met overprikkeling, impulsiviteit en boosheid, en waar de mensen om hen heen proberen conflicten en uitbarstingen te voorkomen.

Tot op de dag van vandaag is er geen medicijn dat de ziekte van Huntington geneest of vertraagt (Palaiogeorgou et al., 2023). Behandeling van de ziekte is gericht op verbetering van kwaliteit van leven (Roos, 2010). Hierbij richt medicamenteuze

²¹ Vereniging van Huntington. (z.d.). *Over de ziekte*. Geraadpleegd op 11 juni 2023, van: <https://www.huntington.nl/de-ziekte-van-huntington/over-de-ziekte/over-de-ziekte.html>

²² Onderstaande selectie is zeer lezenswaardig:

Raven, C. (2021). *Patient 1: Forgetting and finding myself*. Penguin Random House UK.

Scheer, M. (2016). *Huntington: De verborgen erfenis*. Uitgeverij de Brouwerij.

Schut, R. (2016). *De hel van Huntington*. Uitgeverij Argentum.

Stolp, E. (2018). *Huntington blues*. Uitgeverij Elikser.

behandeling zich op de motorische en psychiatrische symptomen (Mestre et al., 2009; Wyant et al., 2017). Niet-medicamenteuze behandeling van de ziekte omvat een breed scala persoonsgerichte en familiegerichte interventies (Mühlback et al., 2023). Daarbij wordt multidisciplinair samengewerkt door ergotherapeuten, fysiotherapeuten, psychologen, artsen, psychiaters, voedingsdeskundigen, logopedisten, geestelijk verzorgers en vele anderen (Mühlback et al., 2023).

3.1.2 Verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington

Het merendeel van de mensen met de ziekte van Huntington wil zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Echter, vanwege de ziekteprogressie en de toegenomen beperkingen in activiteiten van het dagelijks leven is verpleeghuisopname uiteindelijk vaak onvermijdelijk (Wheelock et al., 2003; Rosenblatt et al., 2011).

In Nederland wordt de specialistische zorg aan mensen met de ziekte van Huntington vormgegeven door een samenwerking van het HKNN en zeven verpleeghuizen. Binnen deze samenwerking voldoet ieder verpleeghuis aan de door de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ) gestelde criteria voor landelijk of regionaal expertisecentrum. In de gespecialiseerde verpleeghuisorganisaties wonen mensen met de ziekte van Huntington met een zorgprofiel 8²³. Zorgprofiel 8 staat voor beschermd wonen met zeer intensieve zorg, vanwege specifieke aandoeningen, met de nadruk op begeleiding²⁴.

Omdat de ziekte van Huntington progressief en ongeneeslijk is, ligt de nadruk in de verpleeghuiszorg op het behouden van de kwaliteit van leven en het bieden van ondersteuning op maat aan patiënten en families²⁵. Daarnaast houdt het netwerk van de gespecialiseerde verpleeghuisorganisaties en het kenniscentrum zich bezig met

²³ HKNN. (2023, 20 maart). *Doelgroep Huntington krijgt erkenning als LVHC-doelgroep kennis- en expertise netwerk*. Geraadpleegd op 11 juni 2023 van: <https://www.hknn.nl/actueel/nieuws-en-blogs/doelgroep-huntington-krijgt-erkenning-als-lvhc-doelgroep-kennis-en-expertise>

²⁴ Zorgprofielen horen bij de Wet langdurige zorg (Wlz). In een zorgprofiel wordt beschreven welke zorg een persoon nodig heeft. Geraadpleegd op 11 juni 2023 van: <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/wlz/zorgprofiel>

²⁵ HKNN. (2022, april). *Zorgprogramma Huntington zeer intensieve zorg en behandeling: Verblijf of dagbehandeling*. Geraadpleegd op 11 juni 2023, van https://www.hknn.nl/system/files/corporate/documenten/zorgprogramma_huntington_zeer_intensieve_zorg_en_behandeling_versie_nov_2021.pdf

kennisdeling en kennisontwikkeling²⁶ *HKNN, 2023). Het recente artikel van Mühlback et al. (2023) over de richtlijnen van multidisciplinaire zorg specifiek gericht op het ziektebeeld Huntington geeft daartoe een aanzet. Hierbij ligt een sterke focus op het wel of niet bewezen effectief zijn van (behandel)interventies. Toch zijn de auteurs van mening dat dit niet betekent dat er onvoldoende kennis of expertise beschikbaar is. Daarom doen zij een oproep aan zorgverleners, mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten elkaar op te zoeken, elkaar te inspireren en de aanwezige kennis vast te leggen (Mühlback et al., 2023).

Zoals beschreven in de aanleiding, hebben medewerkers bij deze doelgroep te maken met familieleden die soms tegelijkertijd in hetzelfde verpleeghuis zijn opgenomen. De tweede generatie waar de zorgmedewerker uit het filmpje²⁷ nu, na langer bij de organisatie te hebben gewerkt, zorg aan verleent, is vanuit de thematiek afstand en nabijheid een interessant gegeven. Echter, dit aspect van verpleeghuiszorg bij de ziekte van Huntington is onderbelicht in de wetenschappelijke literatuur.

3.1.3 Beroepsgroep verpleegkundigen en verzorgenden

Verpleegkundigen en verzorgenden Individuele Gezondheidszorg (hierna verzorgende of VIG) beginnen hun carrière met het afleggen van de Eed van verpleegkundigen en verzorgenden²⁸. Net als de Eed van Hippocrates voor artsen heeft de Eed van verpleegkundigen en verzorgenden geen wettelijke verplichting. Ook heeft het niet afleggen van de Eed voor verpleegkundigen geen consequenties voor het inschrijven in het BIG-register. Desondanks is het afleggen van de Eed voor vele verzorgenden en verpleegkundigen een bijzonder moment.

Verpleegkundigen en verzorgenden handelen binnen de kaders van wettelijke regelingen, waaronder de Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) en de Wet geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO)²⁹. Waarden en normen voor

²⁶ HKNN. (2023, 20 maart). *Doelgroep Huntington krijgt erkenning als LVHC-doelgroep kennis- en expertise netwerk*. Geraadpleegd op 11 juni 2023 van: <https://www.hknn.nl/actueel/nieuws-en-blogs/doelgroep-huntington-krijgt-erkenning-als-lvhc-doelgroep-kennis-en-expertise>

²⁷ Tim woont met een zus in het verpleeghuis. Zorgmedewerker Yvonne vertelt in dit filmpje dat ze nu ook zorg verleent aan de tweede generatie bewoners. Atlant. (2020, 11 juni). *Werken bij Atlant | Yvonne, Verzorgende IG [Video]*. Geraadpleegd op 8 februari 2023 van <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=yOKbkcXOJxU>

²⁸ V&VN. *Eed van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Geraadpleegd op 11 juni 2023 van: <https://www.venvn.nl/media/huto1gfm/beroepscode-eed-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf>

²⁹ Ibidem.

de beroepsgroep zijn opgesteld in de beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden³⁰ (V&VN, 2015b). Dit document biedt een leidraad voor professioneel handelen en geeft de verpleegkundige of verzorgende aanknopingspunten voor gedrag. Daarnaast biedt de code handvatten om een weloverwogen afwegingen te maken over de vereisten van goede zorg in complexe situaties vraagt of beslissingen achteraf te toetsen. Naast de beroepscode heeft de verpleegkundige en verzorgende vanuit de zorgorganisaties te maken met een heel scala aan richtlijnen, protocollen, reglementen of andere organisatorische voorschriften.

Zorgmedewerkers komen in hun werkzaamheden fysiek dichtbij de cliënt. Fysieke nabijheid kan er echter voor zorgen dat zorgmedewerkers balanceren op een koord van morele verwachtingen in het grensgebied van grensoverschrijdend gedrag. Zo stelde de Inspectie voor Gezondheidszorg in 2015 dat een professionele houding fysieke distantie betekent³¹. Dat maakt distantie tot een professionele norm bij verplegende en verzorgende beroepen. Maar wat professionele distantie is wordt niet verder gedefinieerd.

Volgens Gleeson & Timmins (2005) is aanraking nodig voor taakgericht verpleegtechnisch handelen. Daarbij maken zij onderscheid in therapeutische aanraking, die als bewuste interventie wordt ingezet, en expressieve aanraking, die spontaan en affectief is. Dat kan de vraag oproepen of die expressieve aanraking en de intieme nabijheid die daarbij ontstaat grensoverschrijdend is. Hierover geeft de beroepscode geen directe handvatten³². Artikel 2.4 vermeldt wel dat een verpleegkundige of verzorgende geen intieme of seksuele relatie mag aangaan met de zorgvrager. In geval van dreigende vervaging of overschrijding van professionele grenzen wordt van de verpleegkundige of verzorgende dat zij om hulp vragen. Echter, over professionele nabijheid staat niets geschreven³³.

³⁰ V&VN. (2015, januari). *Beroepscode Verpleegkundigen en Verzorgenden: Leidraad voor je handelen als professional*. Geraadpleegd op 11 juni 2023 van: <https://www.venvn.nl/media/04200a1u/de-nationale-beroepscode-voor-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf>

³¹ Dagblad van het Noorden (2015, 9 december). Verpleger ontslagen om knuffel. Geraadpleegd op 31 maart 2022 van: www.dvhn.nl/groningen/Verpleger-ontslagen-om-een-knuffel-21088876.html

³² V&VN. (2015, januari). *Beroepscode Verpleegkundigen en Verzorgenden: Leidraad voor je handelen als professional*. Geraadpleegd op 11 juni 2023 van: <https://www.venvn.nl/media/04200a1u/de-nationale-beroepscode-voor-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf>

³³ Ibidem.

3.2 Zorgethiek

3.2.1 Relationaliteit en normativiteit

Zorgethiek, als een relationele benadering van ethiek, staat tegenover traditionele opvattingen van westerse filosofie met de aanname dat moraliteit een individuele keuze is³⁴ (Sander-Staudt, z.d.). Namelijk, wat mensen van elkaar en van (goede) zorg verwachten (normativiteit) is gegrond in de relaties die zij met elkaar hebben (het *critical insight* relationaliteit). De grondleggers van de zorgethiek, Carol Gilligan, psycholoog, en Nel Noddings, onderwijskundige en filosoof, lieten middels relationaliteit een tegengeluid horen op de traditionele opvatting dat moraliteit is gebonden aan regels en richtlijnen (Gilligan, 1982; Noddings, 1984).

Gilligan (1982) zette het morele standpunt van vrouwen, dat vertrekt vanuit verantwoordelijkheden en relaties, tegenover het aan regels en richtlijnen gebonden morele standpunt van mannen aan de hand van het bekende “Heinz-dilemma”³⁵.

Gilligan liet hiermee een *andere stem* horen, waarmee zij de basis legde voor zorgethiek (Gilligan, 1982). Nel Noddings stelde in 1984 dat zorg is geworteld in ontvankelijkheid, verbondenheid en responsiviteit. Zorgethiek is daarmee, volgens Noddings, een basale benadering van ethiek, die te prefereren is boven een op principes gebaseerde ethiek (Noddings, 1984). Hiermee lijkt Noddings een andere opvatting van zorgethiek te hanteren dan Gilligan. Echter, in 2011 geeft Gilligan een definitie van zorgethiek waarmee ze alsnog aansluit bij de opvatting van Noddings:

An ethic grounded in voice and relationships, in the importance of everyone having a voice, being listened to carefully (in their own right and on their own terms) and heard with respect. An ethic of care directs our attention to the need for responsiveness in relationships (paying attention, listening, responding) and

³⁴ Sander-Staudt, M. (z.d.). *Internet Encyclopedia of Philosophy: Care Ethics*. Geraadpleegd op 11 juni 2023 van: <https://iep.utm.edu/care-ethics/>

³⁵ Het Heinz dilemma werd geïntroduceerd door Lawrence Kohlberg. De kinderen Jake en Amy werden beide gevraagd om te reageren op de vraag of een man een duur medicijn mag stelen om het leven van zijn vrouw te redden. Jake vond dat de man het medicijn moest stelen, immers het recht op leven weegt zwaarder dan het recht op eigendom. Amy vond dat de man het medicijn niet mocht stelen, maar in plaats daarvan een gesprek met de apotheker moest aangaan. Jake hanteert in zijn redentatie het rechtvaardigheidsmodel, waarmee volgens Kohlberg Jake op een hoger moreel niveau dan Amy functioneert. Kohlbergs opvatting was dat mannen over het algemeen hogere niveaus van moreel redeneren bereiken dan vrouwen. Gilligan liet in haar werk zien dat Amy een alternatieve vorm van moreel redeneren hanteerde; *a different voice*.

to the costs of losing connection with oneself or with others. Its logic is inductive, contextual, psychological, rather than deductive or mathematical.³⁶

Niet alleen de eerste generatie zorgethici stellen relationaliteit en normativiteit binnen de zorgethiek centraal. Zo beschouwt Virginia Held (2006) zorg enerzijds als een sociale praktijk en anderzijds als een waarde. In de opvatting van Held maakt de sociale praktijk van zorgen waarin vertrouwen, wederzijdse bezorgdheid en verbondenheid ontstaat tussen personen het relationele karakter van zorg duidelijk; zorg is een interactief proces waarin afstemming plaatsvindt. Maar zorg is, volgens haar, ook een waarde waarin zorgzaamheid en motivatie om te zorgen gewaardeerd moeten worden (Held, 2006, pp. 42).

Joan Tronto en Berenice Fisher daarentegen beschrijven zorg als een basisactiviteit waarin de mens relationeel verweven is en waarin je zo goed als mogelijk (samen)leeft:

On the most general level, we suggest that caring be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web. (Tronto & Fisher in: Tronto, 1993, pp. 103)

Deze bekende definitie van zorg is geïnterpreteerd en doordacht door Maria Puig de la Bellacasa (2017). Zij stelt dat we niet zozeer onszelf betrekken in de wereld, maar dat die wereld er al is en dat we, of we het nu willen of niet, er al deel van uitmaken.

Hiermee de-centreert zij de mens in haar visie op zorg: “everything that *is* done... to maintain, continue and repair ‘the world’ so that *all* (rather than ‘we’) can live in it as well as possible” (pp. 161). Hiermee creëert De la Bellacasa een ruimte tot reflectie op de onderlinge relaties die we hebben met andere mensen, maar ook met andere organismen, natuurverschijnselen, spirituele entiteiten en objecten. Volgens haar is (goede) zorg altijd contextueel en kan deze niet universeel worden vertaald en toegepast. Bovendien laat zorg zich niet reduceren tot morele regels, waarmee ze conventionele normatieve kaders uitdaagt en aanmoedigt tot meer nuance en

³⁶ Gilligan, Carol. (2011, 21 Juni). *Ethics of care: Sharing views on good care*. Geraadpleegd op 11 juni 2023, van <https://ethicsofcare.org/carol-gilligan/>

sensitiviteit voor de “living mesh of relational obligation” (De la Bellacasa, 2017, pp. 20).

Een ander denkkader met betrekking tot relationaliteit werd ontwikkeld door Margareth Urban Walker (2007). In haar expressieve-collaboratieve model verbindt ze relationaliteit met normativiteit. Dit doet zij door te benadrukken dat normativiteit gegrond is in verhalen en dat mensen bewust en onbewust hun opvattingen over het goede tot uiting brengen via verhalen en handelen. Over moraliteit zegt ze dat dat in werkelijkheid iets is dat mensen daadwerkelijk samen doen in hun lokale gemeenschappen, georganiseerde samenlevingen en onderlinge relaties (pp. 259). Walker beschrijft vervolgens dat mensen ontvankelijk zijn voor morele opvattingen en vertrouwen hebben dat de normen in onze sociaal-morele wereld een waardige manier van leven representeren. Ook delen mensen, volgens haar, het vertrouwen om samen aan deze normatieve verwachtingen te voldoen (Walker, 2007, pp. 280).

Tot slot benadrukt Maurice Hamington (2004) dat zorg een benadering is van individuele en sociale moraliteit (pp. 32). In zijn opvatting van zorg is morele kennis aanwezig in het lichaam. Het lichaam is gemaakt om te zorgen en is betrokken in de manieren waarop we voor anderen zorgen. Het lichaam is daarmee een medium voor moraliteit en kan om die reden niet buiten beschouwing worden gelaten (Hamington, 2004).

3.2.2 Afstand en nabijheid

Binnen de zorgethiek kunnen de begrippen afstand en nabijheid worden beschouwd als aspecten van het *critical insight* relationaliteit. Tronto (1993) schrijft bijvoorbeeld: “the process of care may leave too little distance between care-givers and care-receivers” (pp. 143). Hierdoor kunnen zorgverleners volgens haar moeite hebben hun eigen behoeften en die van de ander te scheiden. Echter, duiding van te veel afstand en te weinig afstand blijft hierin ongewis.

Noddings (1984; 2010) laat zien dat een gevoel van nabijheid en een persoonlijke betrokkenheid van belang is voor goede zorg. Zorg kan uitsluitend goed zijn als er sprake is van aandacht voor individuele behoeften en omstandigheden. In 2010 schrijft zij dat het vermogen om voor een ander te zorgen wordt beïnvloed door de afstand die men tot elkaar heeft. Een grote afstand heeft invloed op de (gevoelde)

verantwoordelijkheid, die we hebben. Voor deze stelling vond zij een ingang bij de relationele ethiek van filosoof Martin Buber; een existentiële filosofische benadering over I-Thou en I-It relaties (Noddings, 2010). In 2013 brengt ze de zorgethiek en de filosofie van Buber nogmaals in dialoog om de zorgrelatie tussen docent en leerling te beschrijven (Noddings, 2013).

Het gedachtegoed van Buber wordt binnen de zorgethiek niet verder uitgewerkt. Wel zijn de inzichten van Buber gebruikt in een (niet-zorgethische) studie naar co-constructie van zorgrelaties tussen zorgverleners en cliënten in een Nederlands verpleeghuis (Westerhof et al., 2014). Volgens Westerhof et al. is een I-It relatie een instrumentele, methodologische benadering van de zorg, die koud en afstandelijk is. Dit in tegenstelling tot I-Thou relaties, waarbij beide partijen zich openstellen voor de directheid van hun verbondenheid (Westerhof et al., 2014).

Afstand en nabijheid wordt vooral tussen de regels door benoemd door de verschillende zorgethici. Echter, Annelies van Heijst (2005) verwerkt indirect afstand en nabijheid in haar visie op zorg: het uiteindelijke doel van zorgverlening is iemand bijstaan in diens nood (nabijheid) en niet in de steek laten (afstand). De termen afstand en nabijheid komen letterlijk en veelvuldig voor in haar theorie over menslievende zorg in het gelijknamige boek. Maar voor ik afstand en nabijheid kan duiden in haar theorie, is het van belang te benoemen dat Van Heijst stelling neemt tegen het brede gebruik van de term zorgrelatie.

Volgens Van Heijst wordt er al te makkelijk gesproken over zorgrelatie, terwijl er eigenlijk zorgbetrekking wordt bedoeld. Hierbij beperkt een zorgbetrekking zich tot de vakkundigheid en competenties binnen de geldende normen. Om de zorgrelatie te duiden bevraagt Van Heijst kritisch de termen betrokkenheid en relationaliteit. Ze stelt dat deze termen door veelvuldig gebruik binnen en buiten de zorgethiek, aan inflatie leiden. Met behulp van de presentietheorie van Baart geeft ze inhoudelijk invulling geeft aan de zorgrelatie (Van Heijst, 2005):

- Ten eerste is de (zorg)relatie niet louter een middel, maar ook een doel. Het doel is namelijk de ander bijstaan in ellende en verlatenheid. Deze kan, stelt ze, niet puur instrumenteel als een probleemoplossende strategie begrepen worden. Het omvat betrokkenheid en liefde, en waarbij je dus geraakt wordt.

- Ten tweede wordt er actief gedeeld in vreugde en lijden. Die mate van betrokkenheid is geen gebrek aan professionele distantie, maar een bewijs van in relatie staan.
- Ten derde verschijn je zelf als een 'wie' in een relatie. Als professional kun je niet onpersoonlijk in een relatie aanwezig zijn, maar jezelf als persoon laten zien.
- Tot slot is er een spanning in het vertrekpunt van een zorgrelatie. Immers elke zorgsituatie wordt gekenmerkt door een spanning tussen ongelijkheid en evenwaardigheid. Deze spanning blijft vaak bestaan in de zorgrelatie, terwijl in de presentierelatie de presentiebeoefenaar in de relatie komt te staan op basis van evenwaardigheid.

Professionaliteit wordt volgens Van Heijst (2005) in de huidige tijd vaak gezocht in afstand nemen van het gewone. Hiermee zegt ze dat de zorg zoveel mogelijk gestandaardiseerd wordt. In die hoedanigheid zet een professional zich op afstand, hij hoeft zich niet te laten zien als een 'wie'. Daarmee wordt de vaktechnische competentie verheven boven het betrektingsaspect, de relationaliteit, van de zorg. Over nabijheid in de professionele beroepspraktijk zegt Van Heijst dat alleen al het feit dat je als zorgmedewerker lichamelijk zo dichtbij komt verantwoordelijkheden met zich meebrengt. Dat de zorgbehoefte zichzelf noodzakelijkerwijs aan de zorgmedewerker toevertrouwd, maakt de verantwoordelijkheid. Met die verantwoordelijkheid van de professional wordt een ethische betekenis toegekend aan de visie op menslievende zorg. Vakkundigheid en zorgzaamheid mogen in die visie nooit worden ontkoppeld (Van Heijst, 2005).

3.3 Samenvatting en conclusie

Het doel van de literatuurstudie was het beantwoorden van de eerste deelvraag: Welke inzichten bieden zorgethische en andere relevante bronnen over normatieve verwachtingen over afstand en nabijheid in zorgrelaties? Om deze deelvraag te kunnen beantwoorden heb ik stilgestaan bij de particulariteit van de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington, het *critical insight* relationaliteit en het begrip normatieve verwachtingen. De begrippen afstand en nabijheid zijn geduid als aspecten van relationaliteit.

De ziekte van Huntington heeft grote impact op de kwaliteit van leven en de beleving van het mens-zijn. De persoon met Huntington leidt voorafgaand aan de openbaring van de ziekte een 'normaal en gezond' leven. Vanwege de ongeneeslijke aard van de ziekte is zorg en behandeling gericht op kwaliteit van leven en niet op genezing. Mensen willen zo lang mogelijk thuis wonen, maar verpleeghuisopname is vaak onvermijdelijk. Bij opname in het verpleeghuis zijn de mensen vaak relatief jong en hebben een langdurig verblijf in het verpleeghuis in het vooruitzicht.

De relatief jonge leeftijd van de cliënten en de lange verblijfsduur in het verpleeghuis hebben mogelijk impact op de relatie tussen de zorgprofessional en de cliënt. Daarnaast kwam in hoofdstuk 1 reeds naar voren dat zorgverleners na verloop van tijd de kinderen van cliënten als cliënt in het verpleeghuis tegen komen. En zagen we dat er rondom vriendschappelijke gevoelens een grens werd gevoeld door een verzorgende. Deze aspecten in de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington blijken onderbelicht in de wetenschappelijke literatuur.

In hoofdstuk 1 zagen we al dat nabijheid deel uitmaakt van de professionele identiteit van zorgmedewerkers. Malone (2003) liet zien dat de als vanzelfsprekend beschouwde nabijheid van verpleegkundigen wordt bedreigd door efficiëntie en uniformiteit in de zorg. En meer recent stelde Lundin Gurné et al. (2021) dat in de praktijk onduidelijk begrensde verantwoordelijkheden worden gevoeld en dat een medische focus het relationele streven naar nabijheid tot de patiënt belemmerd. Daarnaast lieten Westerhof et al. (2014) zien dat afstand en nabijheid tot uiting komen in de gedragingen van zorgmedewerkers. Zorgmedewerkers wisselen volgens de auteurs tussen afstandelijke taakgerichtheid, I-It relaties, en nabije persoonsgerichtheid, I-Thou relaties.

Verpleegkundigen en verzorgenden komen tijdens hun werkzaamheden fysiek dichtbij de cliënt. Het kan daardoor voorkomen dat verpleegkundigen en verzorgenden balanceren op een koord van morele verwachtingen in een grensgebied van grensoverschrijdend gedrag. Gleeson & Timmins (2005) expliciteren dat aanraking een wezenlijk onderdeel is van de verzorgende en verpleegkundige beroepspraktijk. Daartegenover staat een uitspraak van de Inspectie voor Gezondheidszorg dat een professionele houding gelijk staat aan fysieke distantie.

Verpleegkundigen en verzorgenden handelen binnen wettelijke kaders, zoals de Wet BIG en WGBO, en vanuit professionele normen en waarden die beschreven zijn in de beroepscode handelen. De beroepscode biedt een leidraad voor professioneel handelen en aanknooppunten voor gedrag. De beroepscode stelt dat er geen intieme of seksuele relatie mag worden aangegaan met de zorgvrager, maar over professionele nabijheid staat niets geschreven.

De zorgethiek biedt een denkkader over professioneel omgaan met afstand en nabijheid in zorgrelaties. Zo creëert De la Bellacasa (2017) ruimte om te reflecteren op betrokkenheid die we reeds hebben in bestaande praktijken. Zij daagt de bestaande normatieve ethische kaders uit door te stellen dat we, of we willen of niet, al deel uitmaken van een levend web van relationele verplichtingen. Eerder al waarschuwde Van Heijst (2005) dat het begrip relationaliteit aan inflatie leidt. Zij laat in haar theorie over menslievende zorg zien dat zorgrelatie en zorgbetrekking van elkaar verschillen. Een zorgrelatie is volgens haar niet alleen een middel, maar ook een doel. Daarbij is de professional een 'wie' die zich laat raken. Van Walker (2007) kunnen we leren dat moraliteit gezamenlijk tot stand komt en dat mensen (on)bewust hun normatieve opvattingen uiten. Maurice Hamington (2004) laat zien dat morele kennis over zorg aanwezig is het lichaam. Via het lichaam wordt uitdrukking gegeven worden aan moraliteit.

Normatieve verwachtingen over afstand en nabijheid zijn in vage bewoordingen omschreven. Betrokkenheid is geen gebrek aan professionele afstand. Maar er zijn wel (on)bepaalde grenzen. Bij grensoverschrijdend seksueel gedrag zijn grenzen makkelijker te duiden dan bij intimiteit. Immers, een aanraking of een streling is een vorm van aandacht die goede zorg kan zijn. Daarbij bevinden we ons in een web van relationele verplichtingen. Ook brengt het feit dat je als zorgmedewerker lichamelijk dichtbij komt verantwoordelijkheden met zich mee. Vakkundigheid en zorgzaamheid gaan daarbij hand in hand.

Hoofdstuk 4 Afstand en nabijheid in de zorgpraktijk

In dit hoofdstuk beschrijf ik de resultaten van het fenomenologische deel onderzoek. In de eerste paragraaf stel ik de deelnemers voor met behulp van een tanka (paragraaf 4.1)³⁷. De namen van de deelnemers zijn pseudoniemen die zij zelf hebben gekozen. Vervolgens presenteer ik de ervaringen van de deelnemers aan de hand van vijf thema's. Tot slot formuleer ik in de conclusie een antwoord op de twee empirische deelvragen:

- Hoe beleven zorgmedewerkers afstand en nabijheid in de relatie met mensen met de ziekte van Huntington, die in het verpleeghuis verblijven?
- Welke normatieve verwachtingen leven er bij de zorgmedewerkers in een verpleeghuisorganisatie voor mensen met de ziekte van Huntington ten aanzien van afstand en nabijheid in de zorgrelatie?

4.1 Kennismaken met de deelnemers

Annie

*Als een lentebries
Innig verstrengeld met de
warme lentezon*

*Tranen vanuit passie als
vruchtbare regendruppels*

Mona

*De leeuw staat klaar
Reactie zuiver en puur
Liefdevol en fel*

*Zij die twee gezichten heeft
Voor haar bewoners opkomt*

Ina

**Positieve boost
Stapelstenen op het strand
Zoeken naar balans**

**Aanvoelen en loslaten
Afgestemde energie**

Sandra

*Vliegt een vogel hoog
afstand nemen van de mens
laat zich niet vangen*

*Komt op momenten dichtbij
Klaar om op te stijgen*

Janne

*Op haar plek is ze
Matriarch van het gezin
Heeft een dubbel thuis*

*Klein moment speciaal contact
Gemeenschappelijk verhaal*



³⁷ Een tanka is een Japanse dichtvorm, die bestaat uit vijf regels met 5-7-5-7-7 lettergrepen. De tanka heeft geen bedoelde rijm of ritmische cadans. In een tanka vallen natuurimpressie en beleving samen. In de tanka vond ik de mogelijkheid uitdrukking te geven aan de verschillende karakters van de deelnemers.

4.2 Dichterbij de ervaringen en deze dieper begrijpen

De ervaringen van de deelnemers zijn gethematiseerd op basis van overeenkomsten en verschillen. Hierbij is gebruik gemaakt van de *sensitizing concepts*: situationaliteit, belichaming, temporaliteit, zorgen en gemeenschappelijke betekenissen (Hoofdstuk 2.6; Tabel 1).

Tijdens de analyse kwamen een aantal in het oog springende ervaringen, *paradigm cases*, naar voren. Deze zijn gepresenteerd in de donkerblauwe vlakken. Deze casussen brachten soortgelijke ervaringen, *exemplars*, aan het licht. Een aantal daarvan is gepresenteerd in lichtblauwe vlakken. Om tot een dieper begrijpen te komen wordt in de verbindende tekst uitgebreider ingegaan op de gezamenlijke en individuele ervaringen van de deelnemers.

Elk thema is voorzien van een illustratie en een gedicht. De gedichten zijn gebaseerd op woorden en tekstdelen van de deelnemers. Hiermee is getracht de lezer een aanvullende toegang te verlenen tot de leefwereld van de zorgmedewerkers.

4.2.1 Afstand en nabijheid openbaren zich vanuit emoties

*Oh Afstand en Nabij!
Emoties voelen wij
Blijheid en frustratie
Volgen elkaar op*

*Dat mijn persoonlijke
Emotie-uitingen
Zichtbaar of niet
Ons iets leren kan*



Alle deelnemers omschrijven en tonen een palet aan emoties. Vanuit emoties wordt zichtbaar op welke momenten en in welke situaties afstand en nabijheid een belangrijke rol spelen.

Annie veegt de tranen uit haar ogen. “Dit is gewoon blijheid hoor”. We zitten aan tafel. Ze vertelt dat een klein woordje zoals “hond” of een wederkerige blik haar raakt. “Dan denk ik yes! Je ziet mij! Je voelt mij! Je hoort mij”.

Tijdens het vervolgesprek staan de tranen opnieuw in haar ogen. Ik schuif de tissuebox op tafel naar haar toe. Door haar tranen heen lacht ze naar me en zegt dat ik haar al goed ken. De emoties werden opgeroepen door een associatiekaart met een schaap. Het frustreert haar dat er bewoners zijn die altijd achteraan staan; het zwarte schaap. Zoals een bewoner die altijd als eerste uit bed wordt gehaald, omdat zij niet kan aangeven dat ze ook wel eens een keer wil uitslapen. Soms zou ze uit boosheid wel willen schreeuwen, omdat ze het zo erg vindt wat de bewoner meemaakt. De boosheid slaat daarna vaak om in verdriet.

Annie vertelt tijdens de gesprekken over plezier, verdriet, boosheid, angst en frustratie. Ook tijdens de observaties kwam een verscheidenheid aan emoties langs. Vertederend toen ze zag hoe een bewoner zichtbaar genoot van een glaasje whisky dat ze had ingeschonken. Verbazing toen een bewoner haar benaderde met een onverwachte opmerking. Enthousiasme elke keer dat op een bewoner op haar reageert. Blijheid, tevredenheid en verdriet waren wisselend op haar gezicht af te lezen.

Annie toont haar emoties het meest openlijk. De intense emoties die ze laat zien geven aanwijzingen dat ze bewoners heel nabij laat komen; ze laat zich raken. Ook Ina voelt emoties sterk. In een moment van verstilling laat ze een diepe emotie zien.

Bij binnenkomst ziet Ina de associatiekaarten direct liggen. Vol enthousiasme en met stralende ogen bekijkt ze alle kaarten die over de tafel uitgespreid zijn. Even later zit ze aan de grote tafel met een stapel kaarten. Al vertellend legt ze de kaarten neer.

Ineens is er een moment van verstilling. Ina pakt een associatiekaart met een matroesjka. Haar ogen worden vochtig en haar stem klinkt benepen. De kaart staat voor de persoon met Huntington, die opgesloten zit in zichzelf. “Het is een gescheurd geheel” zegt ze “zonder je kinderen en je kleinkinderen”.

Sandra probeert haar emoties niet te tonen. Toch spelen ook bij haar emoties een belangrijke rol. Ze vertelt dat, toen ze nog niet zo lang op de afdeling werkte, een bewoner liefdevol sprak over haar gezin. Ze kreeg een inkijkje in het leven van die bewoner vóór verpleeghuisopname en dat ontroerde haar. Op dat moment wist ze niet goed hoe ze daarmee om moest gaan, maar nu laat zich niet snel meer op die manier raken. Tegenwoordig komt haar betrokkenheid vooral tot uiting in tevredenheid en trots die ze voelt wanneer ze problemen, zoals wondjes en andere ongemakken, kan oplossen.

Emoties als blijheid en tevredenheid worden door alle deelnemers openlijk getoond. De deelnemers tonen plezier en affectie wanneer bewoners responsief reageren op een grap of een aanraking. Niet alle emoties worden openlijk getoond. Soms liggen de emoties meer onder de oppervlakte.

De vrouw beweegt traag en kijkt nors. Op elke vraag komt pas na lange tijd respons. Af en toe moppert ze wat. Ze wil liever roken. Sandra probeert haar gevoelens van ongeduld en irritatie te verbergen. Ze blijft beleefd en ogenschijnlijk kalm. Op een gegeven moment heeft het lang genoeg geduurd voor Sandra. Ze helpt de bewoner in de rolstoel en zegt: “Na het ontbijt mag je roken”.

Bij Sandra komen tijdens de observatie verborgen gevoelens naar voren. Die ochtend had Sandra de zorg voor de bewoner van een collega overgenomen. De collega zag op tegen het zorgmoment: “Ze vindt dat ik slechte service biedt”. Sandra bood aan de zorg over te nemen. Ook Sandra lijkt moeite te hebben de kamer in te gaan. Voordat ze de kamer binnengaat herpakt ze zich. Tijdens het eerste gesprek zegt ze dat die bewoner hun hulp niet accepteert: “Dan ben je twee tegenpolen en kun je niks”. Dat vindt ze moeilijk. Enerzijds ontstaat er dan als vanzelf een afstand, anderzijds creëert ze afstand door zich directief op te stellen.

De deelnemers omschrijven de verschillende emoties die ze voelen wanneer bewoners gillen, geagiteerd zijn, agressief gedrag vertonen of in een psychose raken. Mona voelt dan “geen verdriet maar medelijden”. Janne benoemt een gevoel van frustratie. Ina beschrijft gevoelens van onmacht en verdriet.

“Hij zat in fase rood, ik werkte hier nog maar net”. Annie vertelt over een cliënt die heel veel wilde roken. Zij wilde dat begrenzen. De spanning liep hoog op. Ze kon hem verbaal niet meer bereiken: “Alles wat ik zei kwam niet meer binnen. Ik werd geslagen en geschopt.”

Ze vertelt dat ze weet dat het niet op haar als persoon is gericht, daardoor kan ze het sneller loslaten. Accepteren doet ze het niet: “Je mag me niet slaan. Maar begrijpen doet ze het wel: “ik zeg jou meerdere keren dat je niet mag roken en geef je alternatieven die jij niet wilt”. Ze weet nog dat ze bij zichzelf dacht: “Waarom doe je nou zo, doe eens normaal”.

Na een tijdje is ze teruggegaan en waren ze beide gekalmeerd. Naarmate de avond vorderde kon ze het voorval loslaten. Naderhand heeft ze er met haar collega's over gesproken. Ze relativeert: “Dit is de ziekte die spreekt en niet de persoon zelf”.

Zowel Annie als Sandra, de twee jongste medewerkers, beschrijven een voorval waarbij ze te maken kregen met agressie. Twee verschillende situaties waarin ze angst voelden. Als reactie nemen ze op zo'n moment fysiek afstand van de situatie. Ook cognitief nemen ze dan afstand. Dergelijke gebeurtenissen raakt ze als medewerker, maar niet als persoon. Zo kunnen ze begrip opbrengen voor de bewoner en het voorval loslaten.

Op zulke momenten is een bewoner voor de zorgmedewerker onbereikbaar. Alle deelnemers geven aan dat het dan nodig kan zijn om uit de situatie te stappen en de zorg over te dragen aan een collega. Ze nemen afstand van het moment om zich niet (teveel) te laten raken en de bewoner te “beschermen”. Mona voegt er expliciet aan toe: “Dat is niet iets is om je voor te schamen”. Net als Annie benoemt ook Janne dat het gedrag van bewoners bij het ziektebeeld hoort.

Op een aantal momenten zijn de deelnemers verontwaardigd. Zo is Ina verontwaardigd over de regels waarmee bewoners te maken krijgen, de collega's die haar storen tijdens het werk, de mate waarin tijd voor welzijn is teruggedrongen en wanneer bewoners door collega's onjuist worden bejegend. Mona is aan het begin van haar dienst verontwaardigd dat ze mogelijk niet op “haar eigen kantje” kan werken. En Annie is verontwaardigd wanneer bewoners na hun overlijden al snel worden opgehaald door familie. Verontwaardiging uit zich bij de deelnemers in onbegrip, boosheid en verdriet

over de situatie. In de verontwaardiging laten ze hun betrokkenheid bij de bewoner en diens welzijn zien.

Mona vertelt dat ze soms escalaties hebben op de afdeling. Tijdens het praten leeft ze zich in: “Hoe kan het dat die situatie ontstaat. Bij ons gebeurt het niet”. Ze vertelt dat er wel collega’s zijn die dat opmerken: “Het gebeurt nooit bij jullie.”

Als Mona het gevoel heeft dat een bewoner tekort komt, wordt ze boos. Ze zegt dat ze naar de bewoners liefdevol en zorgzaam is, maar voor collega’s pittig en heftig. Misschien wel te, volgens haarzelf. Het gaat haar aan haar hart wanneer een situatie escaleert en ze met elkaar een bewoner in bedwang moeten houden.

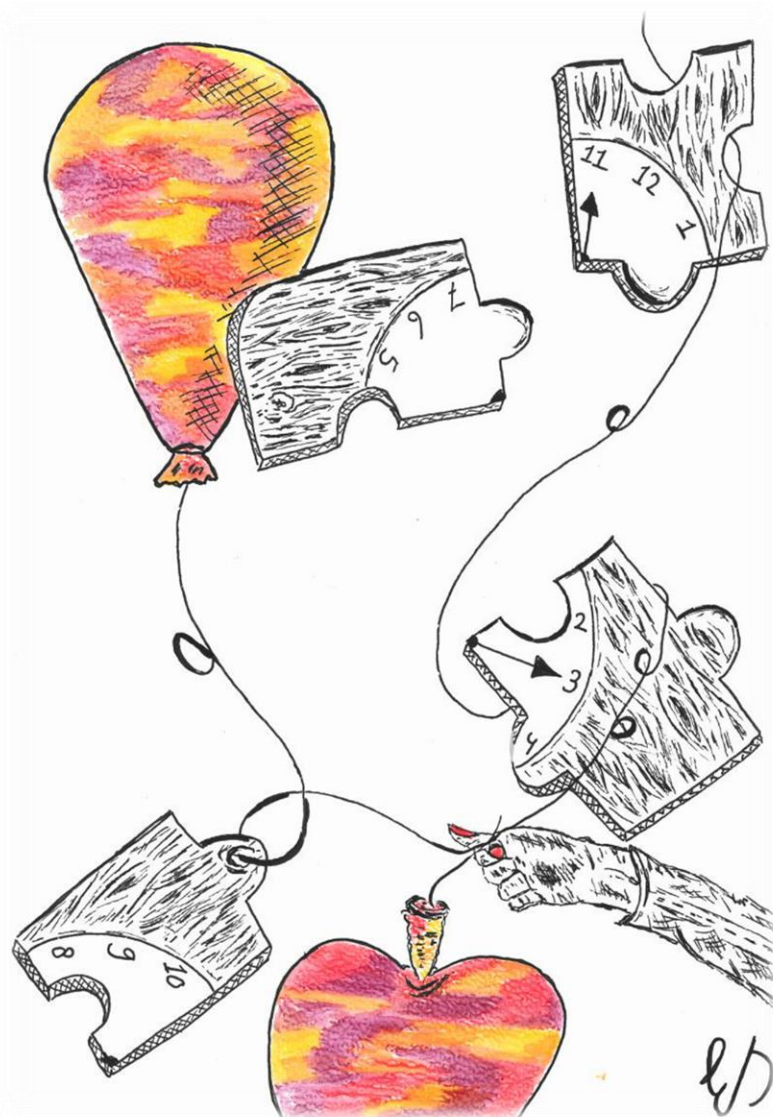
De zorgmedewerkers leven zich in de situatie van de bewoners in. Alle deelnemers beschrijven en tonen empathische gevoelens voor de bewoners. Sommige bewoners krijgen een speciaal plekje.

Janne vertelt dat ze met iedereen wel een band krijgt. Dat is, zegt ze, ook wel een uitdaging. Iedereen heeft wel wat. Vaak wil ze er voor iemand zijn die geen naasten heeft: “Die bewoners krijgen een apart plekje. Het is niet dat je er meer voor ze bent dan voor een ander, maar het is wel een ander gevoel.”

Ook Sandra, die haar gevoelens het liefst verbergt, heeft een bewoner die haar raakt. Zij zegt daarover: “Ik vind dat je iedereen gelijk moet zien, maar om een paar ga je meer geven. Ik weet niet, het hoort er denk ik bij”.

4.2.2 Afstand en nabijheid openbaren zich vanuit ervaring en intuïtie

Niet uit te leggen
Blijven ontdekken
Stemvolume en klankkleur
Over en weer
Grapjes maken
Aanraken **Samen lachen**
Tijd en energie
Oogcontact maken
Aanvoelen kun je niet leren



Voorals als mensen “op tijd” binnen komen kun je nog een goede band opbouwen, zegt Janne. Dan kun je nog met ze praten en kunnen ze makkelijk met activiteiten meedoen. Alle deelnemers geven aan dat het naarmate de ziekte vordert steeds moeilijker wordt. Dan is het fijn als je de mensen goed kent. Opvallend is dat bij alle deelnemers humor een grote rol speelt in het maken van contact.

Ina en ik lopen naar de kamer van een bewoner. De bewoner is klaarwakker en begroet me met een dikke grijns op haar gezicht. Er worden opvallend veel grapjes over en weer gemaakt. Samen lachen ze vervolgens hartelijk om de grap.

Bij de tweede bewoner zijn de grappen minder uitbundig. Wanneer Ina wat vergeten is vraagt ze af ik even bij hem wil blijven. Terwijl ze wegloopt zeg ze: “Annemiek bijt niet”. Hij lacht, kijkt me aan en zegt “Boe”.

Tijdens de observatie zie ik dat de deelnemers veel oogcontact en fysiek contact maken met de bewoners. Vooral voor Mona is fysiek contact belangrijk.

“Ik ben een Surinamer. Wij Surinamers houden van aanraken”. Voor Mona is aanraken een manier van (aan)voelen of ze goede zorg verleent. Onder haar handen is ze op zoek naar bevestiging: “Er zit een soort spanning op ze. Op het moment dat ik mijn handen op ze leg voelt het alsof het wegebt.” Wanneer ze het lichaam onder haar handen voelt ontspannen weet ze dat ze goed zit: “Ze ontspande en ik kon alles met haar.”

Ook na het overlijden maakt Mona fysiek contact: “Vooral dan moet het hè. Dat is het laatste wat je nog kan doen.”

De wijze van contact maken wordt afgestemd op de bewoner en de situatie. Met sommige bewoners praten de deelnemers veel, bij andere bewoners werken ze in stilte. De zorgmedewerkers passen hun stemvolume en klankkleur aan per situatie. Er zijn momenten van vrolijke uitbundigheid en momenten van rust. Hierover zeggen ze dat ze dat doen vanuit: 1/ de opgebouwde werkervaring, 2/ het door de tijd heen leren kennen van de non-verbale communicatie en mimiek van de bewoners en 3/ het intuïtief aanvoelen. “Nieuwe mensen moet je leren aanvoelen ... Ik kan het je niet uitleggen. Ik voel dat”, zegt Ina. En Janne zegt: “Dat kost tijd en energie. Het is ervaring en dat kun je nieuwe medewerkers niet leren”.

Ina vindt het belangrijk om te blijven ontdekken wat mensen willen: “Blijven proberen, aanbieden en inspelen, want iemand kan veranderen. Ik ook.”

Eén van de bewoners vond volgens zijn naasten weinig lekker, vertelt Ina. Alles was chocola. Spruitjes hoefden ze niet te proberen. Toen kwam de kok. Haar collega's hadden er weinig vertrouwen in: “Durf jij het nog terug te draaien?” Sindsdien geniet hij van witlof met ham en kaas en soms een biefstukje: “En eten!”

Een andere meneer kwam binnen als einzelgänger. Ina schetst daarbij een beeld van een man met baard en een hond. Mensenschuw is een groot woord, zegt ze, maar hij was altijd graag op zichzelf met zijn Dvd'tjes. Tegenwoordig doet hij aan elke activiteit mee.

4.2.3 Afstand en nabijheid openbaren zich vanuit (on)wederwaardigheid

*Praatje in dialect
Een bijzonder moment
Dezelfde levensfase*

*Een werkrelatie
Deel van mijn gezin
Of mijn familie
Of een vriend*

*Wat is het wel
En wat is het niet*

*Als persoon gezien
In het moment
Begrijpen van elkaar*



Op sommige momenten komen zorgmedewerkers en bewoners heel dichtbij elkaar.

“Een tijdje geleden had ik een meneer, die erg ziek was. Hij kwam terug uit het ziekenhuis en toen werd hij heel persoonlijk. Ik weet eigenlijk helemaal niet hoe het begon. Op een gegeven moment zegt hij dat zijn moeder overleden is en vraagt hij aan me of ik ook een moeder heb.”

Zo begint Janne haar verhaal over een moment dat ze zich erg betrokken voelde bij een bewoner. Ze weet nog dat ze het confronterend vond. Ook haar moeder is overleden. Een moment vroeg ze zich af of ze hem moest vertellen dat ze in hetzelfde schuitje zitten. Ze besloot het wel te doen.

Dat werd een bijzonder moment. Hij kon niet meer heel goed praten en werd eigenlijk nooit zo persoonlijk. Op dat moment wilde hij zijn verhaal kwijt. Ze heeft er ook echt even de tijd voor genomen. Ze hebben het ook over broers en zussen gehad. Naderhand dacht ze: “Pffff wat is me hier overkomen”. Dat hij haar zo in vertrouwen nam en ook haar verhaal wilde horen, vond ze heel speciaal.

Hij kwam wel heel dichtbij op dat moment. Het deed haar toen wel pijn om erover te praten en het deed hem ook pijn. Daarna was het moment voorbij. Hij is er ook nooit meer op teruggekomen, maar op dat moment begrepen ze elkaar.

Andere collega's hebben ook wel vergelijkbare ervaringen denkt Janne. Voor haarzelf voelt het werk soms als een gezin. Vooral bij bewoners die verder niemand hebben “dan zijn wij zijn gezin”. Voor Mona voelen sommige bewoners als familie.

“Ik voel dat zij mij ook mogen. Ik voel dat het wederzijds is, misschien daarom”. Mona stelt zich daarvoor ook open: “Nu is er een nieuwe bewoner gekomen, daar voel ik het ook”.

Ina herkent zichzelf in één bewoner: “Zij is ook gewoon een levensgenieter. Ze is tien jaar ouder dan ik, maar heeft een soort van zelfde ideeën over het leven en roots”. Annie vertelt dat er buiten de ziekte om nog een hele persoonlijkheid binnenin zit. “Dat is moeilijk hoor”, zegt ze “om echt de persoon te zien. Bij sommige bewoners heb je dat wel eerder.” Zo sluiten alle deelnemers wel één of meerdere bewoners in hun hart.

De zorgmedewerkers doen hun best alle bewoners gelijkwaardige aandacht te geven. Dat lukt niet altijd. Mona zegt daarover: Dan is het misschien niet eerlijk naar de rest,

maar als zij me roepen dan ben ik er zo”. Ina benoemt dat ze elkaar als collega’s hier ook wel op aanspreken: “Sommige collega’s vinden dat ik wel eens te betrokken raak. Die zeggen dan tegen me ‘je hebt nog acht cliënten’.” Voor haar is een individuele balans met betrekking tot tijd en aandacht van belang. Sommige bewoners krijgen minder zorgmomenten of minder bezoek. Daarover zegt Ina: “Dan is zo’n moment wel voor hem of haar en gun dat moment dan ook”.

De leeftijd van de bewoners speelt een rol bij de gelijkwaardigheid. Janne zegt hierover: “Dit zijn jonge mensen. Die willen gek doen en met je kunnen lachen. Soms rare dingen waarvan je bij jezelf denkt ‘dat doe je bij een bejaarde niet.’ Dat is dan meer een moeder en dit is meer gelijk”. Voor Mona daarentegen, maakt de jonge leeftijd het soms te persoonlijk: “Het had je kind kunnen zijn”.

Wanneer je iets gemeenschappelijks hebt, kun je soms sneller een band opbouwen.

Annie vertelt dat ze met sommige bewoners in dialect praat. Bij één bewoner komt dan een lach op zijn gezicht. Dan mag ze hem ook aanraken. Dat mag lang niet iedere collega. “Het helpt bij sommige bewoners wel om een gemeenschappelijke achtergrond te hebben”.

“Ik heb wel vaak het idee dat ik sneller als persoon wordt gezien, niet als zorgmedewerker”. Ze geeft een voorbeeld van een bewoner waar ze in dialect grappen mee maakt. Dat zijn grapjes die anderen niet begrijpen. Daarover kunnen ze dan samen lachen.

Bij binnenkomst groet ze in dialect. Zeker als de persoon al een beetje geagiteerd is kan hij zo sneller uit dat moment komen, zegt ze. “Het lukt niet altijd” voegt ze er aan toe, “maar af en toe heeft het wel voordelen.”

Tijdens de observatie zegt Janne tegen een bewoner: “Wij kunnen samen kletsen, dat kan bij anderen niet”. De bewoner reageert met een grijns. Op zulke momenten wordt door de verzorgende een moment van intimiteit gecreëerd vanuit gemeenschappelijkheid.

4.2.4 Afstand en nabijheid openbaren zich in bijzondere momenten, zoals afscheid en herinnering

*Nog één keer dichtbij
Ineens was je weg*

*Nog een laatste keer
Dit is waar we het ook voor doen*

*Al ben je dood
Ik praat met jou
Ik voel jou
Een laatste keer
Juist dan is het nodig*

*Dan herinner ik
Het leven hier
De mooie momenten
Met collega's delen*



Bij de eerste ontvangst staat er een bosje bloemen op tafel. Sommige nieuwe bewoners kennen ze nog van vroeger toen ze hun ouder kwamen bezoeken. “Dat maakt het ook weer speciaal”, zegt Janne. Allemaal proberen ze het verblijf zo prettig mogelijk te maken. Uiteindelijk komen de mensen te overlijden. Dan verlenen de zorgmedewerkers de laatste zorg. Na het overlijden wordt de bewoner vaak door hen afgelegd.

“Dan kom je nog één keer heel dichtbij de persoon”, zegt Janne. “Bij de naasten ook, als die er zijn. Soms zijn er geen naasten, dan zijn wij zijn gezin. Eén meneer stierf alleen. Toch was het niet alleen. Hij zei dat het zo goed was. Dat hij bij ons hoorde. Dat is mooi en doet ook pijn, want het gemis is er wel.”

Ze zijn bij het hele proces aanwezig en sluiten dat gezamenlijk af met een afscheidsdienst. Ze vindt dat fijn, want over de jaren heen is een band opgebouwd. Zij kennen de persoon en hebben gesprekken gevoerd over de laatste wensen. “Het werk bestaat niet alleen maar uit wassen en eten geven”, zegt Janne “Dit is het werk waar we het voor doen.”

“Later herinner je je de mooie momenten”, zegt ze. Daar hebben ze het met de collega’s onderling ook over, zoals over een meneer met vogeltjes. “Het is fijn, wanneer collega’s ook lang werken en je die momenten samen kunt delen.”

Voor Annie is de laatste zorg het mooiste stukje van de zorg: “Iemand naar een prettig einde brengen, dat vind ik wel echt prachtig.” Soms wordt de overledene als snel na het overlijden weggehaald. Dat vindt ze moeilijk.

“Ik heb meegemaakt dat iemand ’s ochtends overleed en dezelfde avond was hij gewoon weg!” De verontwaardiging en onbegrip klinken door in de stem van Annie. Ze vertelt dat ze bij het overlijden was. Het was haar eerste onverwachte overlijden. Ze was er de hele dienst kapot van. Ze huilde veel: “Het was zo spannend ook allemaal”.

Later las ze op de mail dat hij al weg was. Ze herinnert zich dat ze tegen haar vriend had gezegd: “Dat is toch eigenlijk niet normaal. Hij heeft bij ons gewoond.”

Ze snapt wel dat de familie op hun manier afscheid wil nemen en dat ze degene dichtbij zich willen hebben. Toch wringt het: “Waarom doe je dat nou? Wij hebben ook bewoners die misschien afscheid willen nemen en collega’s die misschien nog wel een keer langs willen komen.”

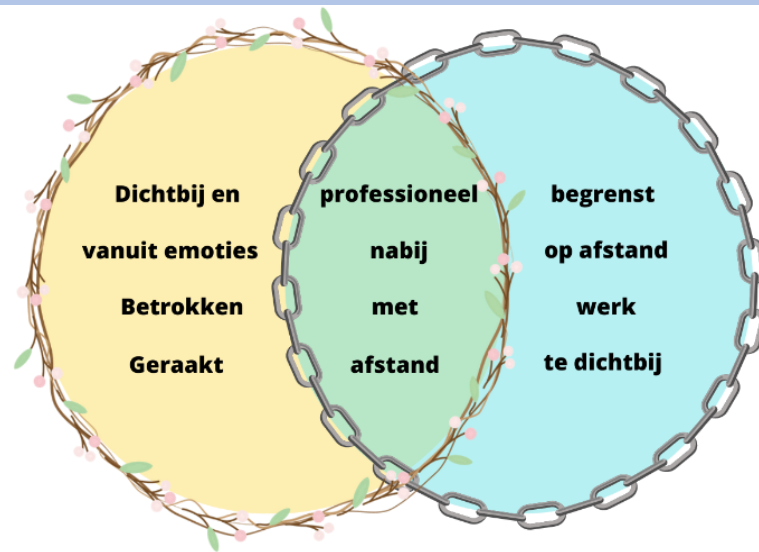
Ook Janne maakt dat wel eens mee. Volgens haar staan naasten niet bij de mogelijkheden in het verpleeghuis stil.

Het is voor de medewerkers belangrijk dat ze afscheid kunnen nemen. Voor Mona is het belangrijk dat ze na het overlijden nog één keer fysiek contact kan maken. Ze is blij dat de bewoner bij het overlijden uit zijn lijden is verlost, maar zegt ze: “zo voelt dat niet”.

Mona zegt: “Ik moet afscheid nemen” Er valt een stilte. Ik doorbreek de stilte met de vraag of ze het nodig heeft om de uitgeleide te doen. Ze antwoordt: “Nee, nee, op het bed. Ik zorg dat ik een moment alleen heb. Als ze overlijden, dan ga ik er naar toe en maak ik lichamenlijk contact. Al zijn ze dood. Ik maak wel contact.” Ze zegt dat ze dat zelf nodig heeft. Ook praat ze nog even met de overledene: “Het is goed geweest, ga maar met je moeder of vader.”

Janne vertelt dat bij een aantal bewoners familie heel weinig, of zelfs helemaal niet komt. Dat is volgens haar wel eigen aan de doelgroep “die zijn beschadigd en kunnen het dan niet opbrengen om te komen.” Bij die bewoners voelt ze zich erg betrokken: “Als zo iemand komt te overlijden mogen ze me ook in mijn vakantie bellen. Ik weet dat het niet goed is.” Het proces rondom de laatste zorg helpt om de zorgmedewerkers los te laten en weer te herpakken voordat er een nieuwe bewoner komt.

4.2.5 Afstand en nabijheid openbaren zich in opvattingen over professionaliteit



Professionaliteit ligt in de balans tussen afstand en nabijheid. Voor de één ligt de juiste balans meer richting afstand en voor de ander meer richting nabijheid. Sandra heeft de meeste behoefte aan afstand in de zorgrelatie. Zij vertelt dat ze niet wil dat mensen haar raken. Voor Annie is de balans dat je er nog best over mag nadenken als in de auto stapt, maar aan het einde van de rit moet het wel klaar zijn. Ina vond het in het begin van haar carrière wel lastig om een goede balans te vinden, dat heeft ze deels geleerd van haar collega's.

Volgens Ina vinden collega's haar soms te betrokken. Zij leggen haar dan uit hoe zij het zien. Daar is ze het lang niet altijd mee eens. Ze vindt dat deze collega's erg weinig ruimte geven om zich in te leven in de bewoners. Ze zoekt daarin een balans: "Als je alleen vriendschappelijk denkt, dan red je het niet altijd. Je moet een middenweg vinden". Ook zegt ze dat haar "accu af en toe moet opladen".

Dat ze elkaar erop kunnen aanspreken helpt haar: "Ik haal er wel elementen uit. Daar leer ik van en dan bakken ik het wat meer af ... Dat maakt het ook minder zwaar. Ik kan niet alles dragen". Dat ze er soms anders over denkt geeft ze ook terug: "Dan zeg ik het wel en denk daar dan maar over na."

Ook Annie vindt dat je in het team van elkaar kunt leren. Zelf vindt ze dat ze van haar collega's kan leren dat gebeurtenissen niet zo binnen moeten komen. Collega's kunnen van haar leren wat "losser om te gaan met afstand en dat die arm er best omheen mag." De balans daarin is volgens haar "de basis van een goed team." Ze legt uit dat het gaat over menselijkheid: "Als je maar een instelling bent, ga je niet zo om met de bewoners." Dat merkt ze bij zichzelf, maar ook bij haar collega's.

Niet alleen Ina heeft moeite met de balans tussen persoonlijke betrokkenheid en professionaliteit. Bij Mona worden de persoonlijke gevoelens haar soms teveel. Ze vertelt dat het vroeger erger was, maar dat het haar nooit lukt helemaal afstand te nemen.

Janne stelt dat je je eigen persoonlijke grenzen wel duidelijk moet hebben: "Het is geen familie van je, het zijn je cliënten en daar moet je goed voor zorgen. Iedereen heeft een knuffel op zijn tijd nodig".

Wanneer we samen bij een bewoner vandaan lopen zegt Mona: “Ik heb zoveel feeling voor hem”. Ze vraagt zichzelf hardop af: “Misschien is dat wel onprofessioneel?”

Tijdens het interview wordt duidelijk waarom Mona met het gevoel van twijfel worstelt. In de wandelgangen wordt gesproken over persoonlijke betrokkenheid en professionaliteit. Tussen de collega's onderling leven verschillende opvattingen over wanneer persoonlijke betrokkenheid nog professioneel is.

Ze weet dat de collega's niet over haar zeggen dat ze niet professioneel is. Toch vraagt ze zichzelf wel af of ze dat denken. Over haar eigen opvatting van professionaliteit zegt ze: “Ik ben alleen met mijn werk hier, niet in mijn vrijetijd.” Als je er ook vaak in je vrije tijd bent, kan volgens haar de betrokkenheid teveel worden.

Ze zegt dat het kan gebeuren dat dit werk je ‘alles’ wordt wanneer je zelf alleen bent. Dat is een keer gebeurd. Eigenlijk zagen ze het toen allemaal te laat. Achteraf werd er wel over gesproken. Dan voelt het voor haar alsof het achter iemands rug om gebeurt. Daarom wil ze dat er rechtstreeks met elkaar gepraat wordt.

Annie zegt hierover: “Achteraf waren er wel signalen, maar toch sloop het erin. Iedere keer werd het een beetje meer normaal”. Ze vraagt zich af waarom ze niet met elkaar eerder het gesprek zijn aangegaan. Dat kan volgens haar laagdrempelig en het normale moet er ook niet door verdwijnen. Je kunt wel met elkaar de vraag stellen: “Wanneer is een werkrelatie nog gezond en wanneer wordt deze toxisch?”

Alle deelnemers laten weten in de zorg heel dichtbij de persoon te komen. Tegenover (te) betrokken zijn staat (teveel) afstand houden. Die grens ligt voor iedereen anders.

Annie zegt: “Afstand kan ook niet-professioneel zijn, bijvoorbeeld als je bij een overlijden niet wordt geraakt. Het is niet dat je zit te werken achter een computer en een bestand wegraakt. Nee, wanneer je je emoties niet kan en mag laten zien is dat niet professioneel.”

“Op een bepaalde manier”, zegt ze “ben je altijd professioneel betrokken, professioneel nabij ... Persoonlijke emoties horen bij professionele nabijheid maar wel ingebakerd. Die grens is wel lastig.” Zij vindt het normaal om iemand bij de hand te pakken en een dansje te doen tijdens het werk, maar dat kan voor een ander al voorbij een grens zijn

Voor Mona voelen de bewoners soms als familie en voor Janne als een soort gezin. Annie zegt dat je een band creëert: “Je komt in een huis en je hebt gewoon echt wel een klik met iemand.” Maar zegt ze: “Het is wel mijn werk. Ik zou ze niet gaan zien als vrienden of iets anders dichterbij. Nee, het is wel echt een werkrelatie.” Ina heeft één bewoner, die haar zo na staat dat ze daarover zegt: “Zij is mijn valkuil”. En ook Sandra, die het liefst afstand bewaart, heeft één bewoner die haar nabij staat.

Tijdens ons gesprek vertelt Sandra dat één bewoner haar emotioneerde. Intuïtief voel ik aan over wie ze praat. Ik zag tijdens de observatie de liefdevolle wijze waarop ze de bewoner haar haren kamde. Ik zag dat ze de bewoner omhelsde toen zij haar armen uitstreekte. Ik zag dat ze even wat langer naast haar bleef zitten. Sandra bevestigt dat zij een speciaal plekje heeft.

Janne en Ina vertellen dat ze wel eens vanuit huis naar het werk bellen met de vraag of het goed gaat. Ze zijn dan met een vervelend gevoel van het werk gegaan. Ina twijfelt of dat wel professioneel is. Ze moet leren loslaten, zegt ze. Janne staat daar anders in: “Als je dat niet doet dan blijft het de hele nacht bij je ... Dan hoor je dat het goed is en dan is het ook klaar”. Volgens haar vinden de collega's op de afdeling dat ook niet erg.

Tijdens de observaties en gesprekken is duidelijk dat de zorgmedewerkers bij deze doelgroep fysiek heel dichtbij komen: met de hand door de haren strijken, een aai over de wang geven, een streling over de arm of een knuffel. Janne zegt daarover: “Het is gewoon echt even een omarming, zo van ‘jij hoort erbij’ en dat krijg je ook terug.”

Tijdens de observatie komt één van de bewoners wel erg dichtbij mij. Hij geeft me daarbij een ongemakkelijk gevoel.

Ik sta naast het aanrecht. Een bewoner komt binnen en kijkt me doordringend aan. Hij heeft een wiegend loopje. Terwijl hij langs me loopt lijkt zijn loopje iets te veranderen. Flanerend bijna. Hij blijft me daarbij doordringend aankijken. Ik krijg het gevoel in een kroeg te zitten en getaxeerd te worden.

Dan richt hij zijn aandacht op Annie. Terwijl hij koffie pakt kijkt hij haar intens aan en zegt: “Braaf meisje, dat vind je niet leuk om te horen”. Annie zet een stap naar achter en zegt met neutrale blik en stem dat hij zijn koffie kan opdrinken. Hij draait zich om, neemt een slok koffie en loopt weg met een dikke plak cake.

In het gesprek vertelt Annie dat sommige bewoners een lolletje maken. Dat kan ook een tik op de billen zijn, maar dan weet je ook dat er niks achter zit. Bij andere bewoners gaan er alarmbellen af. Dat ligt aan de lading die erachter zit. “Het is bijzonder hoe je dan met bepaalde mensen omgaat en hoe dichtbij je ze laat komen”, zegt ze. “Daar ben ik me niet zo van bewust”.

Op haar werk vindt Sandra het niet altijd vervelend als bewoners aan haar zitten. “Nee, dat moet ik wel zeggen. Privé heb ik daar wel last van. Dan denk ik nou ja, je moet gewoon niet aan me zitten. Maar op het werk heb ik dat een stuk minder.”

Ze denkt zelf dat het komt doordat ze ook dichtbij de bewoner komt en daardoor veel van de bewoner ziet. “Ik kom ook dicht bij jou. Ik zie jou ook bloot. Ik kleed jou gewoon aan. Ik douche jou en ik was jou. Dan vind ik dat misschien minder erg.”

Mona twijfelt of ze wel kan spreken van grensoverschrijdend gedrag door een bewoner. Ze denkt terug aan een moment waarop een bewoner met zijn handen tussen haar benen gleeed: “Dan doe je net alsof je het niet ziet. Je het niet voelt. Niet dat ik het goedkeur, maar ik haal de hand weg en ga gewoon verder.” Soms maakt ze er een grapje van: “Jij boef”. Na verloop van tijd vervaagt zulk gedrag, zegt ze. Dan is het niet meer aan de orde.

Professionaliteit zit ook in het huiselijke. Annie zegt: “Niet altijd hoeven werken om de ziekte. We maken het een thuis, niet een instelling waar we het al eerder over hadden.”

's Avonds in de huiskamer genieten drie bewoners van een drankje. Eén bewoner kijkt glimlachend naar zijn glaasje whisky. Bewoner twee kijkt televisie met een glaasje advocaat. En de derde bewoner zit in zijn elektrische rolstoel bij de eettafel te genieten van een ingedikt biertje. Hij smult van een bordje met haring en tonijnsalade.

Dan klinkt door de ruimte *Daddy Cool* van Boney M.. De bewoner met het biertje zegt dat hij zijn vrouw tijdens het dansen heeft ontmoet. Dat is de aanleiding voor Annie om te vertellen hoe zij haar vriend heeft leren kennen. Ze vertelt het verhaal in geuren en kleuren. De collega van Annie giert het uit van het lachen. De bewoner met het biertje luistert met een brede lach op zijn gezicht aandachtig mee.

Voor Sandra zit goede zorg in een combinatie van aandacht en het oplossen van problemen.

Tijdens het meelopen met Sandra valt me op dat zij minder persoonlijkheden uitwisselt met de bewoners. Ze vraagt aan de bewoners of zij naar huis gaan het weekend, maar laat niets los over haar eigen privéleven.

Ze geeft alle bewoners aandacht, maar legt de focus op de technische kant van de zorg. Daarin uit zich haar betrokkenheid. Bij alle bewoners inspecteert ze aandachtig, geconcentreerd en nauwgezet de huid.

Voor haar is het mooie van het werk dat ze kan bijdragen aan het verminderen van de ziektelast. “Dat ik verschillende disciplines, hulpmiddelen of wat dan ook kan inzetten om het voor hun zo goed mogelijk te maken.” Daarbij wil ze naast degene staan.

Ze legt uit dat ze de bewoners nooit zal zien als familie of vrienden, het zullen altijd cliënten zijn: “Professionele afstand” Ze neemt afstand zodra mensen haar raken. Nabijheid ziet ze als het vasthouden van een hand, het geven van een knuffel en naast elkaar zitten. Net waar de behoefte ligt.

Als verpleegkundige, zegt ze, krijg je de scheiding van werk en privé erin gestampt. Dan is ze ineens even stil, denkt na en zegt vervolgens: “Ergens is dat misschien wel jammer.” Toch zegt ze later dat het ook wel een bewuste keuze van haarzelf is waar ze zich prettig bij voelt. “Het is het handelen wat me aanspreekt en minder de mens”.

Zo kan zij veel voor de bewoner betekenen en is ze zelf ook in haar element. Dan voelt ze zich betrokken en heeft ze controle over hoe dichtbij de bewoner bij haar komt. Ze vindt het fijn als ze een wond kan beoordelen of verzorgen. Dat is voor haar leuker dan “samen de krant lezen of wandelen”. Het ideale team heeft volgens haar een balans tussen collega's die meer afstand of juist meer nabijheid nastreven. Op die manier kun je elkaar helpen en op elkaar terugvallen.

4.3 Samenvatting en conclusie

Het doel van de empirische studie was het beantwoorden van de twee empirische deelvragen:

- Hoe beleven zorgmedewerkers afstand en nabijheid in de relatie met mensen met de ziekte van Huntington, die in het verpleeghuis verblijven?
- Welke normatieve verwachtingen leven er bij de zorgmedewerkers in een verpleeghuisorganisatie voor mensen met de ziekte van Huntington ten aanzien van afstand en nabijheid in de zorgrelatie?

Beleving van afstand en nabijheid

De beleving van de afstand en nabijheid is beschreven aan de hand van vijf thema's. Het eerste thema luidt: afstand en nabijheid openbaren zich vanuit emoties. Emoties als blijheid, boosheid, frustratie en verdriet worden door alle deelnemers getoond of benoemd. Niet alle emoties worden openlijk getoond, sommige liggen meer onder de oppervlakte. Ook die emoties zijn van belang. Persoonlijke emoties laten zien dat de balans tussen afstand en nabijheid moeilijk kan zijn. De deelnemers zijn op momenten ook verontwaardigd. Daarin komt de betrokkenheid die zorgmedewerkers voelen bij de bewoner en diens welzijn naar voren.

Afstand en nabijheid openbaren zich ook vanuit ervaring en intuïtie. Het op passende wijze inzetten van humor speelt hierbij een grote rol. Samen lachen helpt bij het vinden van een balans tussen afstand en nabijheid. Oogcontact en fysiek contact ondersteunen de medewerker bij het leren kennen van de bewoner en diens behoeften. Na een tijdje leren zorgmedewerkers de bewoners aanvoelen. Dat aanvoelen is bij deze ziekte juist van belang, omdat de bewoners uiteindelijk alle verbale en een deel van de non-verbale communicatiemogelijkheden verliezen.

Voor sommige bewoners hebben de zorgmedewerkers speciale gevoelens. Afstand en nabijheid openbaren zich vanuit (on)wederwaardigheid. Het gevoel van wederwaardigheid kan komen vanuit een gezamenlijke ervaring of achtergrond. De levensfase en leeftijd van bewoners en medewerkers spelen hierbij ook een rol. Dat gebeurt onbewust en hoort erbij, maar de zorgmedewerkers vinden wel dat je iedereen

gelijkwaardig moet blijven behandelen. Gemeenschappelijkheid kan ook als bewuste interventie worden ingezet om nabijheid te creëren.

Afstand en nabijheid openbaren zich ook in bijzondere momenten, zoals afscheid en herinnering. Tijdens het afscheid kan de zorgmedewerker nog één keer fysiek dichtbij de persoon komen. Wanneer fysiek afscheid nemen niet kan, vinden de zorgmedewerkers dat moeilijk. De betrokkenheid van een aantal zorgmedewerkers bij de bewoners is zo groot, dat ze over het overlijden ook in de vakantie gebeld mogen worden. Later worden de mooie momenten (met elkaar) herinnerd.

Het vijfde en laatste thema luidt: afstand en nabijheid openbaren zich in opvattingen over professionaliteit. Voor de zorgmedewerkers ligt professionaliteit in de balans tussen afstand en nabijheid. Enerzijds is er een individuele balans en die balans ligt voor iedereen anders. Aan de andere kant is er ook een balans in het team. Binnen een team kun je van elkaar leren en kun je elkaar helpen. Ook kunnen de individuele verschillen tussen zorgmedewerkers helpen bij het vinden van een goede balans binnen het team. Om te voorkomen dat collega's persoonlijk te betrokken raken is het van belang tijdig een open gesprek met elkaar aan te gaan.

Normatieve verwachtingen over afstand en nabijheid

Normatieve verwachtingen komen tot uitdrukking in de manier waarop de zorgmedewerkers hun relatie met de bewoners omschrijven. De relatie wordt op verschillende manieren omschreven. Voor sommige medewerkers voelt de relatie op sommige momenten als een gezin of familie en voor anderen is de relatie altijd een werkrelatie. Ook in de werkrelatie is het voor de één wel mogelijk om vriendschappelijke gevoelens te hebben en sluit de ander zich daar liever voor af. Hieruit blijkt dat er verschillend wordt gedacht over hoe dichtbij in de relatie een zorgmedewerker mag komen. Die balans tussen (te) nabij en (te) afstandelijk is lastig. Enerzijds is dat een persoonlijke afweging. Anderzijds wordt de balans bepaald door normen die leven bij collega's. Het lukt de een beter dan de ander om voor zichzelf die grens te stellen en een balans te vinden, die bovendien per situatie kan verschillen.

Hoofdstuk 5 Discussie

In dit hoofdstuk verbind ik de theoretische inzichten uit hoofdstuk 3 met de empirische bevindingen uit hoofdstuk 4 in het licht van de maatschappelijke en wetenschappelijke probleemstellingen uit hoofdstuk 1. Vanuit een dialectische beweging tussen theorie en empirie geef ik in dit hoofdstuk antwoord op de synthetiserende deelvraag: Op welke wijze kunnen de empirische uitkomsten en de uitkomsten uit de theoretische studie bijdragen aan zorgethische reflectie op afstand en nabijheid?

Het voelen van betrokkenheid

Deze zorgethische studie laat zien dat de ziekte van Huntington impact heeft op de zorgrelatie vanuit het perspectief van de zorgmedewerker. In hoofdstuk 1 kwam naar voren dat medewerkers na verloop van tijd de kinderen van oud-bewoners als nieuwe cliënten verwelkomen en in hoofdstuk 3 werd geconcludeerd dat de leeftijd van de cliënten mogelijk impact heeft op de zorgrelatie. De empirische bevindingen laten zien dat dergelijke aspecten inderdaad van invloed zijn. Zo beschrijft Janne dat in tegenstelling tot de ouderenzorg de bewoners jonge mensen zijn die gek willen doen: “Dat is dan meer een moeder en dit is meer gelijk”. Voor Janne is het bovendien bijzonder wanneer ze bepaalde nieuwe bewoners herkent van vroeger, toen zij op bezoek kwamen bij hun ouder in het verpleeghuis. Daarnaast voelen de zorgmedewerkers zich sterk betrokken bij de bewoners die amper bezoek krijgen. Dit komt volgens Janne regelmatig voor bij de ziekte van Huntington.

Er zijn verschillende redenen te bedenken waarom veel bewoners met de ziekte van Huntington weinig bezoek krijgen, maar deze vallen buiten de scope van dit zorgethisch onderzoek. Wat wel van belang is, is dat de praktijk laat zien dat de zorgmedewerkers zich inleven in de situatie van de bewoners die weinig tot geen bezoek krijgen. Zo geeft Janne aan dat ze zich in die gevallen sterk betrokken voelt, zozeer zelfs dat ze ook tijdens haar vakantie mag worden gebeld wanneer een dergelijke bewoner komt te overlijden. Ina deelt deze betrokkenheid. Voor haar zijn de zorgmomenten dan extra belangrijk en ze laat zich daarvan niet gemakkelijk afleiden. Het invoelen in de leefwereld van de bewoners zien we ook terug op vele andere momenten. Bijvoorbeeld wanneer Annie vertelt over bewoners die niet kunnen uiten dat ze misschien ook wel een keer willen uitslapen.

Reflectie op empathie

De deelnemers geven aan dat ze niet goed kunnen uitleggen hoe ze zich inleven en hoe ze dat aanvoelen. Zelf zeggen ze dat ze dat doen vanuit (opgebouwde) werkervaring, het door de tijd heen leren kennen van de expressieve uitingen van de bewoners en het intuïtief aanvoelen. Deze vorm van betrokkenheid kan ook worden geduid als empathie.

Empathie is een relatief jong concept in de zorgethiek dat stuit op zowel felle voorstanders als felle tegenstanders (Van Dijke et al., 2019). Volgens de auteurs wordt empathie enerzijds beschouwd als de basis van zorgethiek en essentieel voor morele reflectie. Anderzijds wordt empathie bekritiseerd als een vorm van identificatie of projectie, die er niet in slaagt het anders-zijn van de ander te begrijpen en te respecteren. Dezelfde auteurs conceptualiseren empathie in 2020 als een multidimensionaal, dynamisch en relationeel concept (Van Dijke et al., 2020). Ten eerste is empathie een praktijk van cocreatie, waar zowel de empathische persoon als de ontvanger actief aan deelnemen. Ten tweede is empathie een ervaring, die gericht is op de ander maar zonder de verbinding met zichzelf daarbij te verliezen. Ten derde is empathie een interpersoonlijk proces, dat tweezijdig, interactief en dynamisch is, en een voortdurende afstemming en responsiviteit vereist. Tot slot kan empathie gedijen in relaties die zijn gebaseerd op openheid, inlevingsvermogen en vertrouwen (Van Dijke et al., 2020).

In de conceptualisering van empathie door Van Dijke et. al. (2020) lijkt het alsof het proces van tweezijdige afstemming evenredig plaatsvindt, maar in de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington moeten de zorgmedewerkers zich wel degelijk inspannen om de persoon achter de zorgvraag te blijven zien. Annie benoemt dat er nog een hele persoonlijkheid aanwezig is, maar dat het soms moeilijk is om dit te herkennen. Hamington & Rosenow (2019, pp. 13) argumenteren dat empathie een vaardigheid is die ontwikkeld kan worden. Zij zijn ervan overtuigd dat verbeelding daarbij een rol speelt en laten zien hoe gedichten kunnen helpen om het voorstellingsvermogen te activeren. De bevindingen laten zien dat associatiekaarten een vergelijkbaar effect kunnen hebben. Bij Annie wordt door een kaart waarop een wit schaap staat afgebeeld een associatie opgeroepen van bewoners die niet gehoord worden en bij Ina roept de afbeelding van een matroesjka een associatie op van een persoonlijkheid die opgesloten zit in zijn eigen lichaam.

Een belangrijke, zo niet de grootste, kritiek op de verschillende definities van empathie is dat er niet voldoende aandacht wordt besteed aan de uniekheid van de ander. In 2023 hebben van Dijke et al. daarom een zorgethische beschouwing uitgevoerd op drie verschillende zorgethische conceptualisaties van empathie. Op basis hiervan beschrijven ze dat empathie wordt gekenmerkt door zes pijlers: 1/ open en ontvankelijk, 2/ brede en diepgaande omvang, 3/ relationeel en interactief, 4/ ontwikkeld en veelzijdig, 5/ kritisch en reflectief, en 6/ ingrijpend en transformerend. Volgens de auteurs kan deze conceptuele uitwerking van het begrip empathie zorgprofessionals inspireren om zowel de uitdaging ervan als de bijdrage aan (goede) zorg te overwegen, en het onderwijs verrijken (Van Dijke et al., 2023).

Erkenning en expressie van emoties

De praktijk laat zien dat het empathisch aanvoelen en inleven in de bewoners zonder jezelf daarbij te verliezen complex en moeilijk is. De rol van emoties spelen in de praktijk een grote rol. Tijdens deze momenten van inleving tonen alle deelnemers emotionele betrokkenheid bij de bewoners. Ze ervaren diverse emoties en variëren in de plek die ze aan emoties toekennen. Sommigen, zoals Annie, tonen hun emoties ook in de omgang met mensen met de ziekte van Huntington, terwijl anderen, zoals Sandra, ervoor kiezen om emoties juist niet in die interactie te tonen of te delen.

De rol van emoties kwam niet direct naar voren in de theoretische beschouwing op afstand en nabijheid en ook niet in de reflectie op empathie, maar in de zorgethiek worden emoties wel degelijk gezien als een bron van kennis over goede zorg (Baur et al., 2017). Emoties spelen een belangrijke rol in de motivatie om te zorgen, maar kunnen het verlenen van zorg soms ook in de weg staan. De vraag is hoe emoties erkend en getoond kunnen worden op een dienende manier voor het welzijn van zowel de zorgprofessional als de cliënt. Het is geen luxe, maar een noodzaak voor zorginstellingen om een morele ruimte te creëren waarin elke emotie mag bestaan en erkend wordt (Baur et al., 2017).

Emoties van zorgmedewerkers bevatten informatie over onderliggende normen en waarden over wat 'ertoe doet' in de zorg. De emoties die door de deelnemers van dit onderzoek werden getoond, laten zien dat deelnemers plezier hebben in de zorg, dat ze een grote relationele betrokkenheid ervaren, en dat ze zich inleven in de situatie van

mensen met de ziekte van Huntington. Wanneer de zorgmedewerkers zelf (soms) boos of verontwaardigd zijn, richten deze emoties zich eerder op de organisatie of collega's dan op de bewoners. Alleen Sandra laat zien dat er ook irritatie kan zijn, wat haar zichtbaar ongemakkelijk doet voelen wanneer ze erover wordt bevraagd. Baur et al. (2017) stellen dat elke emotie er mag zijn, dus ook irritatie. Dat Sandra zich er ongemakkelijk bij voelt, wijst op een normatieve connotatie die aan deze emotie verbonden is: irritatie past niet bij de basishouding van een verpleegkundige of verzorgende.

Van zorgmedewerkers wordt veel verwacht vanuit een (presente) basishouding³⁸. In deze basishouding is er weinig ruimte voor 'negatieve' emoties. Uit de empirische bevindingen blijkt dat er een normatieve verwachting is dat zorgmedewerkers dergelijke emoties parkeren en voor zichzelf houden, vooral als het gaat om frustratie, boosheid en irritatie. Echter, door deze emoties geen ruimte te geven, blijft belangrijke informatie onder de oppervlakte verborgen (Baur et al., 2017). De auteurs betogen dat het onderzoeken en bespreken van deze emoties door middel van systematische reflectie kan bijdragen aan het verdiepen van het morele leren in een organisatie. De vraag is dan, in lijn met de vraag die Baur et al. (2017) stellen, hoe dergelijke emoties de ruimte kunnen krijgen in deze zorgpraktijk op een manier die dienend is voor zowel de zorgmedewerker die de emotie ervaart, de collega's als de cliënt.

Reflectie op het onderdrukken van emoties

Dat niet elke emotie getoond kan worden, blijkt ook uit het standpunt van de medewerkers dat hun eigen "rugzak" bij de voordeur moet blijven, omdat de bewoners genoeg hebben aan hun eigen moeilijkheden. Zorgmedewerkers stellen de zorg voor de bewoners centraal en zetten hun eigen persoonlijke zorgen en emoties opzij. Dit is in overeenstemming met het normen- en waardenkader zoals die in de beroepscode voor verpleegkundigen en verzorgenden is vastgelegd. Hierdoor ontstaat een eenrichtingsverkeer, dat weliswaar aansluit bij de bewoner als zorgvrager, maar mogelijk geen recht doet aan het sociale aspect van wonen in een zorginstelling. Dit is

³⁸ V&VN (2015). *Beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden*. Geraadpleegd op 29 maart 2023 van <https://www.venvn.nl/media/04200a1u/de-nationale-beroepscode-voor-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf>

met name relevant voor deze studie, omdat de bewoners zich bevinden op een leeftijd waarop men doorgaans nog actief deelneemt aan de samenleving.

Een fragment uit een gesprek met Janne illustreert echter dat het ook anders kan:

Ik kwam laatst bij een bewoner vandaan en ik was behoorlijk gefrustreerd. Toen ik de kamer verliet, dacht ik bij mezelf: "Oh, ik moet even..." Toen kwam een andere bewoner in haar rolstoel aangereden. Ze kon niet goed praten, maar ze stak haar arm uit en zei: "Volgens mij heb je het even nodig." Ik dacht bij mezelf: "Dat is gewoon een teken." Ik zei tegen haar: "Ja, ik heb het even nodig". Toen gaven we elkaar even een knuffel, even zo, en was het klaar.

Het moment van nabijheid dat door de bewoner werd geïnitieerd als reactie op de behoefte van de zorgmedewerker laat zien dat emoties doorschemeren en dat een zorgmedewerker zich daar niet volledig voor hoeft af te sluiten. Op zo'n moment ontstaat er een gevoel van medemenselijkheid, gebaseerd op wederzijdse gelijkheid. Net zoals een zorgmedewerker troost biedt aan een bewoner wanneer deze dat nodig heeft, kan een zorgmedewerker zelf ook behoefte hebben aan een troostende arm.

Zorgethica Kittay (1999) geeft een betoog over onderlinge gelijkheid dat gebaseerd is op afhankelijkheid: ieder mens is "*some mother's child*". Deze gelijkheid vindt haar kern in '*nested relationality*': mensen zijn gelijk vanwege hun relationaliteit. Deze relationaliteit leidt tegelijkertijd tot '*nested responsibility*', mensen zijn vanwege hun gelijkheid ook verantwoordelijk voor elkaars welzijn (Kittay, 1999). Hieruit rijst de vraag, die niet binnen het kader van deze thesis kan worden beantwoord, of in de langdurige zorg voor mensen met de ziekte van Huntington het sociale aspect van samenleven en de onderlinge verantwoordelijkheden die daarbij worden ervaren, ook meer aandacht behoeven.

Nabijheid in afstand en afstand in nabijheid

Uit het empirisch onderzoek blijkt dat de deelnemers een grote relationele betrokkenheid voelen met de bewoners en daarbij een voorkeur uiten om nabij te zijn. Maar op sommige momenten nemen alle zorgmedewerkers afstand. Afstand nemen is in zo'n situatie een vorm van zelfbescherming. Tijdens de observaties hebben zich geen incidenten voorgedaan waarbij bewoners agressie, boosheid, onmacht of verontwaardiging hebben getoond. De zorgmedewerkers vertellen echter wel dat ze in

dergelijke situaties afstand nemen en begrip kunnen tonen. Op deze manier zorgen medewerkers ervoor dat ze zich niet persoonlijk laten raken. Toch zijn de medewerkers ook dan nog steeds betrokken. Ze zorgen dat een collega hen overneemt. Ze laten daarmee de bewoner niet in de steek in diens nood.

Er zijn echter wel individuele verschillen in hoe medewerkers met die betrokkenheid omgaan. Zo zien we dat Annie snel geëmotioneerd geraakt wordt en dat zo kan laten zijn. Terwijl Sandra graag nabij wil zijn en tegelijkertijd probeert te voorkomen dat ze persoonlijk geraakt wordt. Ze verbergt haar gevoelens, maar geeft ook aan dat het erbij hoort dat ze om een paar bewoners meer is gaan geven. Als koorddansers zijn alle deelnemers voortdurend op zoek naar een balans tussen afstand en nabijheid. Hierbij lijken emoties dat proces van balans vinden (mede) te sturen. Er lijkt echter geen formele, systematische reflectie op dit proces te zijn, terwijl er in theorie over normatieve professionalisering vrij veel aandacht is voor reflexieve leerprocessen die professionals kunnen helpen bij het navigeren tussen spanningen in emoties en gerelateerde waarden en normen (Van Ewijk & Kunneman, 2013)

De zorgmedewerkers geven allemaal aan dat er een balans ligt tussen (te) betrokken en (te) afstandelijk. Die balans is echter lastig te vinden en te behouden. Daarbij komt dat die balans een individuele afweging is en dat er daarnaast ook balans moet zijn in het team. In een gebalanceerd team kunnen collega's die zich makkelijk laten raken en collega's die meer afstand houden van elkaar leren en elkaar ondersteunen. Ruimte voor reflectie zou zowel individuele als collectieve afwegingen moeten omvatten en de nodige ruimte en aandacht moeten krijgen.

Morele twijfels en normatieve verwachtingen

Elke zorgmedewerker in dit onderzoek heeft een speciale band met één of meerdere bewoners. Voor sommige zorgmedewerkers zorgt dit voor een twijfel over hun professionaliteit, omdat professionele distantie (nog steeds) de norm lijkt te zijn³⁹. Mona is bang dat de "feelings" die ze heeft niet professioneel zijn. Ze weet wel dat ze voldoende afstand kan houden en dat ze niet in haar vrije tijd met werk bezig is. Maar

³⁹ Verpleegkundigen en verzorgenden hebben te maken met een waarden- en normenstelsel dat beschreven staat in de beroepscode verpleegkundigen en verzorgenden en met diverse richtlijnen, protocollen, reglementen en andere organisatorische voorschriften (zie paragraaf 3.1.3).

toch denkt ze soms dat ze persoonlijk wel teveel geraakt wordt. Ook Ina kent dergelijke twijfels. Ze heeft een speciale band met een bewoner, waarin ze de levensgenieter herkent die ze zelf ook is. In eerste instantie waren de gevoelens die ze daarbij had een valkuil voor haar. Ze heeft moeten zoeken naar een balans en dat was niet makkelijk. Ook twijfelt ze aan haar professionaliteit wanneer ze met een rotgevoel naar huis is gegaan en nog even wil bellen om te controleren of alles goed gaat op het werk. Janne daarentegen vindt dat zo'n telefoontje juist getuigt van professionaliteit.

Normatieve verwachtingen over afstand en nabijheid worden in de literatuur niet heel expliciet beschreven. Maar Walker (2007) benoemt normatieve verwachtingen wel, inclusief het belang van reflectie op wie wat voor wie zou moeten doen, wanneer en wat daarin als acceptabel wordt beschouwd. Volgens Walker zijn normatieve verwachtingen afhankelijk van de context, de betrokkenen en hun persoonlijke geschiedenissen, relaties en waarden. Het samenspel van deze factoren informeert ons over normatieve verwachtingen en beelden van 'het goede' in die specifieke context. Dit informeert betrokkenen dus ook over hoe zij professionaliteit normatief laden en hoe dit per context en situatie kan verschillen. Maar zonder systematische reflectie door medewerkers, blijven dit soort normatieve verwachtingen vaak stilzwijgend en impliciet, en blijven soms zelfs verborgen als er sterke emoties in spel zijn.

Walker (2007) verbindt normatieve verwachtingen expliciet met verantwoordelijkheden, maar niet met professionaliteit. Echter, de reflectie van de zorgmedewerkers op (on)professionaliteit laat zien dat in de praktijk van de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington morele twijfel ontstaat vanuit normatieve verwachtingen met betrekking tot afstand en nabijheid. Daarbij bieden de kaders die worden gesteld aan professionele grenzen van verpleegkundigen en verzorgenden in artikel 2.4 van de beroepscode⁴⁰ ruimte voor interpretatie. Deze ruimte vereist een stevige professionele en persoonlijke stevigheid van de zorgmedewerker, die zich kan ontwikkelen door middel van een (gezamenlijke) systematische reflectie op de (on)uitgesproken normatieve verwachtingen en emoties. Op deze wijze kan er een lerende

⁴⁰ V&VN (2015). *Beroepscode van verpleegkundigen en verzorgenden*. Geraadpleegd op 29 maart 2023 van <https://www.venvn.nl/media/04200a1u/de-nationale-beroepscode-voor-verpleegkundigen-en-verzorgenden.pdf>

organisatiecultuur ontstaan met aandacht voor en erkenning van persoonlijke en collegiale morele invulling van professionele distantie.

Beantwoording van de synthetiserende deelvraag

De benadering *menslievende zorg* van Van Heijst (2005) biedt ruimte om los te komen van de term professionele distantie, maar behelst ook een gevaar dat zorgmedewerkers te betrokken raken bij bewoners. In de empirische bevindingen is te zien dat ze daar zelf soms ook over twijfelen. Voor Ina en Mona was dat met name de eerste jaren moeilijk. Ze raakten soms zo betrokken dat ze in hun privéleven maar moeilijk los konden komen van het werk. En nog hebben ze allebei momenten dat ze zich afvragen of ze niet te betrokken zijn.

Volgens Van Heijst (pp. 361) fungeert de beroepspraktijk zelf als een leerschool en een toetssteen. Ze stelt daarbij dat vormgeven aan betrokkenheid minstens zo wezenlijk is hanteren van distantie. Het zou volgens haar goed zijn als professionals worden aangemoedigd nadenkend en bewust om te gaan met de nabijheid die het werk met zich meebrengt. Daarbij is het belangrijk dat een professional weet waar de blauwe plekken op de eigen ziel zich bevinden en bekwaam wordt in het omgaan met de fragiliteit van het eigen mens-zijn, en inzicht krijgt in de eigen angsten, onzekerheden, pijn en verdriet (Van Heijst, pp. 363). Vanuit de literatuurstudie is gebleken dat zorgverleners een professionele identiteit ontwikkelen en daarbij impliciet gestalte geven aan de eigen identiteit als hulpverlener (Strijbos, 2021).

In de empirische bevindingen komt die (ontwikkeling van de) eigen persoonlijke en professionele identiteit op verschillende momenten naar voren. Zo zien we dat Annie geniet wanneer de bewoners ook genieten. Zij zorgt door een borrel te serveren en een persoonlijk verhaal te delen niet alleen voor ‘geluksmomentjes’ voor de bewoners, maar ook voor haarzelf. Annie voelt zich persoonlijk en professioneel stevig genoeg om zulke momenten te creëren en daar zelf ook van te genieten. Daardoor krijgt ze in dergelijke momenten ook ‘iets’ terug van de bewoner. Dat ‘iets’ kan worden vertaald als zelfwaardering (Ricoeur, 1990). Volgens Ricoeur komt zelfwaardering voort uit het vermogen om betekenisvolle relaties aan te gaan met anderen en de wereld om ons heen. Hierbij gaat het niet alleen om een gevoel van eigenwaarde, maar ook om de bevestiging die we ontvangen van anderen. Dit staat niet los van ethiek, door te streven

naar het goede en verantwoordelijkheid te nemen voor onze daden versterken we onze eigenwaarde (Riccœur, 1990).

Bij Ina valt op dat ze zegt dat ze haar eigen accu ook moet opladen. Ze geeft aan dat er grenzen zijn aan haar betrokkenheid en niet alleen maar kan denken aan het welzijn van de bewoners. Net als Annie vindt ze zelfwaardering in mooie momenten met bewoners, maar daarbij raakt ze soms te betrokken. In de zoektocht naar een voor haar goede balans, vindt ze (nog steeds) steun bij collega's die haar daarop aanspreken. Ina heeft vanuit haar werkervaring een persoonlijke en professionele stevigheid ontwikkeld. Hierdoor kan ze er elementen uithalen die haar helpen bij het vormgeven van de balans, maar ook haar collega's erop wijzen dat zij er soms anders over denkt.

Om de zorgmedewerkers, zowel in opleiding als binnen de organisatie, te ondersteunen bij de ontwikkeling van hun professionele en persoonlijke identiteit, is het van belang om systematisch met elkaar te reflecteren op de individuele en collectieve overwegingen met betrekking tot normatieve verwachtingen in moeilijke en (juist) ook alledaagse situaties. Een zorgethische opvatting van empathie kan hieraan mogelijk bijdragen. Zeker bij de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington zijn er aspecten in de sociale omgang en rondom afstand en nabijheid waar in de opleiding tot verzorgende en verpleegkundigen niet bij stil gestaan wordt en die in de dagelijkse praktijk al snel als gewoon worden beschouwd. Hierbij is het belangrijk oog te hebben voor emoties, zowel die makkelijk getoond worden als die verborgen aanwezig zijn.

Hoofdstuk 6 Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt een antwoord geformuleerd op de hoofdvraag: ‘Welke normatieve verwachtingen leven er bij de zorgmedewerkers in een verpleeghuisinstelling voor mensen met de ziekte van Huntington ten aanzien van afstand en nabijheid in de zorgrelatie, hoe beleven de zorgmedewerkers afstand en nabijheid in de zorgrelatie en op welke wijze kunnen deze inzichten bijdragen aan zorgethische reflectie op afstand en nabijheid?’ Hiermee probeer ik een bijdrage te leveren aan de interne doelstelling van dit onderzoek om meer inzicht te krijgen in de beleving van afstand en nabijheid in de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington. Vervolgens formuleer ik een aantal aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek.

6.1 Conclusie

Uit dit zorgethisch onderzoek is gebleken dat zorgmedewerkers balanceren tussen afstand en nabijheid in de zorgrelatie. De ogenschijnlijke eenvoudige dichotomie tussen afstand enerzijds en nabijheid anderzijds is in de praktijk een voortdurende afweging om tot een individuele balans te komen. Er is afstand in nabijheid en betrokkenheid in afstand.

In de dagelijkse zorg in het verpleeghuis wordt een constant appel gedaan op de zorgmedewerker. De bewoners hebben een medische zorg, fysieke hulp en sociale aandacht nodig. De zorgmedewerkers vervullen daarbij niet alleen de medische zorgbehoefte vanuit de verantwoordelijkheid die voortkomt uit een zorgbetrekking, maar voelen ook een persoonlijke betrokkenheid.

Doordat zorgmedewerkers zorg verlenen aan mensen van hun eigen leeftijd en overeenkomstige gemeenschappelijke ervaringen hebben, komen ze in een relatie te staan met de mensen die in het verpleeghuis wonen die verder gaat dan een zorgbetrekking. Zorgmedewerkers vragen zichzelf daarbij af of ze onprofessioneel zijn wanneer ze persoonlijk geraakt worden in de zorgrelatie en daarbij affectieve gevoelens ontwikkelen. Enerzijds hebben ze te maken met de normatieve verwachting dat er professioneel afstand wordt gehouden tot het werk. Anderzijds is nabijheid ook een onderdeel van hun professionele identiteit.

De wijze waarop zorgmedewerkers omgaan met afstand en nabijheid in de zorgrelatie verschilt. Waarbij de één probeert zichzelf niet te laten raken en tracht afstand te bewaren laat de ander de persoonlijke betrokkenheid sneller toe. Voor iedere zorgmedewerker blijkt dat een individuele afstemming te zijn. Iedere deelnemer aan dit onderzoek laat zichzelf tijdens het werk zien als een persoon. Echter, de deelnemers doen dat niet even vaak en ook niet bij iedere bewoner. Dit onderzoek laat zien dat de individuele verschillen ook van meerwaarde kunnen zijn in een team.

In theorieën als presentiebeoefening en menslievende zorg wordt een basishouding nagestreefd als een uniforme competentie, namelijk het bijstaan van iemand in diens nood en niet in de steek laten. Echter, in de zorgpraktijk ontkomen medewerkers er niet aan keuzes te moeten maken over tijd en daarmee mogelijk voor hun gevoel iemand in de steek te laten. Deze studie toont aan hoe belangrijk het is om systematisch normatief te reflecteren op de dagelijkse praktijk en gebruiken met betrekking tot de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington in een verpleeghuis. Het benadrukt dat er aspecten zijn in de sociale interactie en de omgang met afstand en nabijheid die vaak over het hoofd worden gezien in de opleiding van verzorgenden en verpleegkundigen, maar die in de dagelijkse praktijk snel als vanzelfsprekend worden beschouwd.

6.2 Aanbevelingen

6.2.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Tijdens de groepsbijeenkomst kwam de belangrijkste aanbeveling vanuit de deelnemers: er moet regelmatig en op een laagdrempelige manier gesprekken plaatsvinden over de manier waarop er met elkaar en met de bewoners wordt omgegaan. Tijdens deze gesprekken kunnen zorgen worden geuit over te veel betrokkenheid of juist te veel afstand. Het kan voorkomen dat een collega met iets zit, maar het zelf niet goed kan aangeven of er zelfs niet bewust van is. Samen kan er gezocht worden naar een eenvoudige, toegankelijke en kortdurende methodiek om regelmatig reflecterende vragen aan elkaar te stellen op een systematische manier. Uit de bevindingen blijkt dat het ondersteunen van de verbeeldingskracht en het inlevingsvermogen hierbij nuttig kan zijn.

Dit onderzoek laat zien dat bewust nadenken over de zorgrelatie belangrijk is. De keuzes die dagelijks worden gemaakt zijn niet moreel neutraal. Er zou dan ook meer

aandacht moeten komen voor de morele twijfels die deelnemers tijdens dit onderzoek over bijvoorbeeld hun professionaliteit hebben uitgesproken.

Daarbij is het de aanbeveling bewust ruimte te creëren voor emoties door elkaar vragen te stellen als: waar werd je vrolijk van, waar heb jij je deze week boos over gemaakt, waar werd je verdrietig van en wat zorgde voor frustratie?

Tot slot is het van belang aandacht te hebben voor en erkenning te geven aan het vakmanschap van de zorgmedewerkers en hun behoeften. Er is veel kennis aanwezig in de doelgroep over goede zorg. Echter, onderzoek richt zich vaak op behandeling van medische problemen. Dit onderzoek laat zien dat het belangrijk is dat zorgmedewerkers de ruimte krijgen uiting te geven aan betrokkenheid en een balans te vinden. Zo worden bewoners niet gezien als objecten en worden de zorgmedewerkers ook zelf niet geobjectiveerd.

6.2.1 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Dit onderzoek laat individuele verschillen tussen de zorgmedewerkers zien, maar de steekproef was te klein om verschillen te duiden naar beroepsmatige achtergrond van verpleegkundigen en verzorgenden. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op het beschrijven van verschillen en overeenkomsten in de beleving van afstand en nabijheid tussen verschillende beroepsgroepen, waarbij uitbreiding kan plaatsvinden naar welzijnsmedewerkers en behandelaars (zowel paramedisch als medisch).

Ook is het interessant om het onderzoek aan te vullen met het perspectief van de bewoners, om de vraag te beantwoorden hoe zij afstand en nabijheid ervaren in de zorgrelatie. Hierbij kan onderzocht worden of er een discrepantie bestaat tussen de beleving van de bewoners en die van de zorgmedewerkers, en op welke manier bewoners (on)bewust sturing geven aan en uiting geven aan afstand en nabijheid.

Om morele reflectie op de normale dagelijkse zorg te verbeteren zou het interessant zijn om te onderzoeken op welke wijze bestaande methodieken voor systematische reflectie kunnen worden aangepast met middelen die de verbeeldingskracht en het inlevingsvermogen van de deelnemers ondersteunen.

Ten slotte wil ik een methodologische aanbeveling doen om de rol van verbeeldingskracht in zorgethisch onderzoek te onderzoeken. Dit kan zowel het

doordenken van de betekenis van verbeelding betreffen door middel van metaforen in gedichten en verhalen binnen de zorgethiek, als de toepassing van verbeelding in de praktijk.

Hoofdstuk 7 Kwaliteit van het onderzoek: krachten en beperkingen

In dit onderzoek heb ik gestreefd naar een zo goed mogelijke dataverzameling, data analyse en representatie van de bevindingen. Hierbij heb ik aandacht besteed aan drie kwaliteitscriteria, namelijk betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid van het onderzoek. Een proces van onafhankelijk coderen, diepgaand bespreken en tot consensus komen heeft niet plaatsgevonden. Dit heeft gevolgen voor zowel de validiteit als de betrouwbaarheid van het onderzoek. (Boeije, 2009, pp. 167-184; Creswell & Poth, 2018, pp. 254-266)

7.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van onderzoek hangt samen met de herhaalbaarheid en navolgbaarheid van het onderzoek. Om de betrouwbaarheid te vergroten heb ik van de observaties uitgebreide observatieverslagen geschreven. Op deze manier heb ik getracht ook gebeurtenissen, die op dat moment voor mij niet relevant leken voor het onderzoek wel op te schrijven en daarbij een open fenomenologische houding aan te nemen.

De open fenomenologische houding komt ook tot uiting in de relationele betrokkenheid die ik tijdens de dataverzameling en data-analyse heb ervaren met de deelnemers.

Daarbij spelen persoonlijke beperkingen een rol bij de betrouwbaarheid. Ik kan niet volledig ontkomen aan mijn eigen gesitueerd denken en handelen. Deze ervaring ben ik niet uit de weg gegaan, maar heb ik deelgemaakt van het analyseproces en beschreven in mijn persoonlijke logboek. Delen hiervan komen terug in de empirische bevindingen. Hiermee heb ik transparantie en navolgbaarheid nagestreefd.

Alle eerste interviews met de deelnemers zijn letterlijk getranscribeerd wat de kwaliteit van het onderzoek vergroot, omdat hiermee de letterlijke uitspraken van de deelnemers worden overgenomen zonder interpretatie van de onderzoeker. De vervolginterviews zijn doordat er associatiekaarten zijn gebruikt en omwille van de tijd samenvattend getranscribeerd.

Bij het vormen van de tekstuele portretten heb ik nauwkeurig de regelnummers van de observatieverslagen en interviewtranscripten bijgehouden. Dit vergroot de betrouwbaarheid, omdat hierdoor achteraf kan worden herleid waar het citaat te vinden is en op welke delen een parafrase is gebaseerd. Daarnaast heb ik de genomen stappen bijgehouden in een logboek.

7.2 Geloofwaardigheid

Op diverse manieren is aandacht besteed aan de interne validatie, oftewel geloofwaardigheid, van dit onderzoek. Ten eerste is gebruik gemaakt van vervolginterviews. Dit vergroot de geloofwaardigheid, doordat in de vervolginterviews de eerdere bevindingen met de deelnemers werden besproken en er kon worden doorgevraagd op patronen die gaandeweg ontstonden. Ten tweede is gebruik gemaakt van een afsluitende groepsbijeenkomst. Dit verkleint een mogelijke bias, doordat deelnemers de gelegenheid hadden op de interpretaties van de onderzoeker te reageren. Ten derde is de geloofwaardigheid vergroot door de langdurige betrokkenheid die ik met de deelnemers ben aangegaan. Met iedere deelnemer hebben vier afspraken plaatsgevonden.

De geloofwaardigheid is echter gecomprimeerd door het individuele karakter van het afsluitende onderzoek voor een masteropleiding. Triangulatie tijdens het onderzoek was beperkt omdat zowel de dataverzameling als de data-analyse, op enkele contactmomenten met de thesisbegeleider na, zelfstandig uitgevoerd. Ik heb deze tekortkoming geprobeerd te beperken door tijdens de vervolggesprekken de bevindingen aan de deelnemers terug te koppelen en daarop door te vragen. Daarnaast heb ik tijdens het groepsgesprek cocreatie van de bevindingen nagestreefd.

7.3 Overdraagbaarheid

De externe validiteit, oftewel overdraagbaarheid, is nagestreefd door de bevindingen zo gedetailleerd en rijk mogelijk weer te geven aan de hand van tekstuele portretten in de vorm van *paradigm cases* en *exemplars*. Deze tekstuele beschrijvingen van ervaringen helpen bij het mogelijk maken van plaatsvervangende ervaringen.

Daarnaast is getracht de lezer een aanvullende toegang te verlenen tot de leefwereld van de zorgmedewerkers door elke deelnemer voor te stellen aan de hand van een gedicht waarin hun persoonlijkheid tot uitdrukking komt. Daarnaast is elk thema voorzien van een gedicht gebaseerd op de transcripten en observatieverslagen en een illustratie.

Literatuur

- Baart, A., & Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie*. Uitgeverij Lemma.
- Barnhoorn, P.C. (2021). Wat is professioneel? In: van Dijken, P. J., Barnhoorn, P. C., & Geurts, J. M. C. (Reds.), *Professionaliteit in de zorg* (pp. 1-8). Bohn Stafleu van Loghum.
- Bates G.P., Dorsey R., Gusella J.F., Hayden M.R., Kay C., Leavitt B.R., et al.. Huntington disease. Vol. 1, Nature Reviews Disease Primers. Nature Publishing Group; 2015.
- Baur, V., van Nistelrooij, I., & Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: a care ethical perspective on the role of caregivers in emotionally turbulent practices. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20, 483-493.
- Beck, C. T. (2021). *Introduction to phenomenology: Focus on methodology*. Sage Publications.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices. In P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Benner, P. E., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Addison-Wesley/Addison Wesley Longman.
- Boeije, H. R. (2009). Analysis in qualitative research. *Analysis in qualitative research*. Sage Publications.
- Bowen, G. A. (2020). *Sensitizing concepts*. SAGE Publications Limited.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design* (4th ed.). Sage Publications.
- Crist, J. D., & Tanner, C. A. (2003). Interpretation/analysis methods in hermeneutic interpretive phenomenology. *Nursing research*, 52(3), 202-205.
- Crowther, S., Ironside, P., Spence, D., & Smythe, L. (2017). Crafting stories in hermeneutic phenomenology research: A methodological device. *Qualitative health research*, 27(6), 826-835.
- De la Bellacasa, M. P. (2017). *Matters of care: Speculative ethics in more than human worlds* (Vol. 41). U of Minnesota Press.
- Dreyfus, H. L. (1990). *Being-in-the-world: A commentary on Heidegger's being in time, division I*. MIT Press.
- Chan, G.K., Brykczynski, K.A., Malone, R.E., Benner, P. (2010). *Interpretive phenomenology in health care research*. Sigma Theta Tau.
- Van Ewijk, H., & Kunneman, H. P. (2013). *Praktijken van normatieve professionalisering*.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. London: Harvard University Press.
- Gleeson, M., & Timmins, F. (2005). A review of the use and clinical effectiveness of touch as a nursing intervention. *Clinical effectiveness in nursing*, 9(1-2), 69-77.
- Hamington, M. (2004). *Embodied Care: Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty, and Feminist Ethics*. University of Illinois Press.
- Hamington, M. (2012). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5(1), 52.
- Hamington, M., & Rosenow, C. (2019). *Care Ethics and Poetry*. Springer.

- Held, V. (2006). *The ethics of care: Personal, political, and global*. Oxford University Press on Demand.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*.
- Leavy, P. (Ed.). (2019). *Handbook of arts-based research*. Guilford Publications.
- Leget, C., Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 17–25.
- Lundin Gurné, F., Lidén, E., Jakobsson Ung, E., Kirkevold, M., Öhlén, J., & Jakobsson, S. (2021). Striving to be in close proximity to the patient: An interpretive descriptive study of nursing practice from the perspectives of clinically experienced registered nurses. *Nursing inquiry*, 28(2), e12387. <https://doi.org/10.1111/nin.12387>
- Malone R. E. (2003). Distal nursing. *Social science & medicine* (1982), 56(11), 2317–2326. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00230-7](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00230-7)
- Margolis, R.L., & Ross, C.A. (2003). Diagnosis of Huntington disease. *Clinical chemistry*, 49(10), 1726-1732.
- Mestre, T., Ferreira, J., Coelho, M.M., Rosa, M., & Sampaio, C. (2009). Therapeutic interventions for symptomatic treatment in Huntington's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3).
- Miller, E. (2018). Creating research poetry: a nursing home example. In *How Qualitative Data Analysis Happens* (pp. 18-33). Routledge.
- Mühlbäck, A., van Walsem, M., Nance, M., Arnesen, A., Page, K., Fisher, A., ... & Multidisciplinary Care and Treatment Working Group of the European Huntington's Disease Network. (2023). What we don't need to prove but need to do in multidisciplinary treatment and care in Huntington's disease: a position paper. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18(1), 19.
- Noddings, N. (1984): *Caring a relational approach to ethics and moral education*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Noddings, N. (2010). Complexity in caring and empathy. *Abstracta*, (V).
- Noddings, N. (2013). Freire, Buber, and care ethics on dialogue in teaching. *Paulo freire's intellectual roots: Towards historicity in Praxis*, 89-94.
- Palaiogeorgou, A.M., Papakonstantinou, E., Golfinooulou, R., Sigala, M., Mitsis, T., Papageorgiou, L., ... & Vlachakis, D. (2023). Recent approaches on Huntington's disease. *Biomedical Reports*, 18(1), 1-7.
- Read, J., Jones, R., Owen, G., Leavitt, B. R., Coleman, A., Roos, R. A., Dumas, E. M., Durr, A., Justo, D., Say, M., Stout, J. C., Tabrizi, S. J., Craufurd, D., & TRACK-HD investigators (2013). Quality of life in Huntington's disease: a comparative study investigating the impact for those with pre-manifest and early manifest disease, and their partners. *Journal of Huntington's disease*, 2(2), 159–175. <https://doi.org/10.3233/JHD-130051>
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Parijs: Éditions du Seuil.
- Roos, R.A.C. Huntington's disease: A clinical review. Vol. 5, *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2010.
- Rosenblatt, A., Kumar, B. V., Margolis, R. L., Welsh, C. S., & Ross, C. A. (2011). Factors contributing to institutionalization in patients with Huntington's disease. *Movement disorders*, 26(9), 1711-1716.
- Simpson, S. A. (2007). Late stage care in Huntington's disease. *Brain research bulletin*, 72(2-3), 179-181.

- Strijbos, P. (2021). Wat laat je van jezelf zien? In: van Dijken, P. J., Barnhoorn, P. C., & Geurts, J. M. C. (Reds.), *Professionaliteit in de zorg* (pp. 153-158). Bohn Stafleu van Loghum.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York, N.Y.: Routledge.
- Van der Meide, H. (2018). Niet coderen maar schrijven: Data-analyse in fenomenologisch onderzoek. *KWALON*, 23(3).
- Van Dijke, J., Van Nistelrooij, I., Bos, P., & Duyndam, J. (2019). Care ethics: An ethics of empathy? *Nursing ethics* 26 (5): 1282–1291.
- Van Dijke, J., van Nistelrooij, I., Bos, P., & Duyndam, J. (2020). Towards a relational conceptualization of empathy. *Nursing Philosophy*, 21(3), e12297.
- van Dijke, J., van Nistelrooij, I., Bos, P., & Duyndam, J. (2023). Engaging otherness: care ethics radical perspectives on empathy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1-15.
- Van Heijst, J. E. J. M. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Klement.
- Veenhuizen, R. B., & Tibben, A. (2009). Coordinated multidisciplinary care for Huntington's disease. An outpatient department. *Brain research bulletin*, 80(4-5), 192-195.
- Vosman, F., Niemeijer, A. Rethinking critical reflection on care: late modern uncertainty and the implications for care ethics. *Med Health Care and Philos* 20, 465–476 (2017). <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9766-1>
- Walker, M. U. (2007). *Moral understandings: A feminist study in ethics*. Oxford University Press.
- Westerhof, G. J., van Vuuren, M., Brummans, B. H., & Custers, A. F. (2014). A Buberian approach to the co-construction of relationships between professional caregivers and residents in nursing
- Wheelock VL, Tempkin ; T, Marder ; K, Nance ; M, Myers ; R H, Zhao ; H, et al. Predictors of nursing home placement in Huntington disease [Internet]. 2003. Available from: www.neurology.org
- Wyant, K. J., Ridder, A. J., & Dayalu, P. (2017). Huntington's disease—update on treatments. *Current neurology and neuroscience reports*, 17, 1-11.

Bijlagen

Bijlage A Flyer

Afstand en nabijheid in zorgrelaties

De beleving van zorgmedewerkers in de verpleeghuiszorg voor mensen met de ziekte van Huntington

Dit onderzoek heeft als doel meer inzicht te krijgen in momenten waarop zorgmedewerkers zich verbonden voelen met bewoners en in momenten waarop dat juist niet (meer) lukt.

Dit is een onderzoek vanuit een zorgethisch perspectief. Ik (Annemiek) wil daarom in een gelijkwaardig gesprek met de deelnemers. Ik zie jou wanneer je meedoet aan dit onderzoek als mede-onderzoeker. Om deze reden is er niet een eenmalig interview, maar wil ik kort met je meekijken op het werk en vinden er met elke deelnemer drie gesprekken van 30-45 minuten plaats (zie tijdslijn). Jij bent mede-onderzoeker, omdat wij tijdens dit onderzoek gelijkwaardig met elkaar in gesprek gaan over het onderzoeksthema. Jouw kennis telt! In de gesprekken worden de uitkomsten en de aanbevelingen met jou besproken en afgestemd. Je hoeft de gesprekken niet voor te bereiden.

GEZOCHT!
Drie of vier zorgmedewerkers
Helpenden, verzorgenden en verpleegkundigen
met minimaal een jaar werkervaring



atlant

UvH | UNIVERSITEIT
VOOR
HUMANISTIEK



Aanmelden of meer informatie

Annemiek Helmers
Onderzoekscoördinator bij Atlant
Afstudeer onderzoek zorgethiek
a.otten-helmers@atlant.nl
06-20042116 (tel.nr. rechtstreeks Atlant)

Bijlage B Informatiebrief en toestemmingsformulier deelnemers

Afstand en nabijheid in zorgrelaties

Officiële titel: De beleving van afstand en nabijheid in de zorgrelatie met mensen met de ziekte van Huntington

Inleiding

Geachte deelnemer,

Met deze informatiebrief wil ik u vragen of u wilt meedoen aan een zorgethisch wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek gaat over afstand en nabijheid in zorgrelaties. Meedoen is vrijwillig. U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn. Wilt u de informatie doorlezen en beslissen of u wilt meedoen? Als u wilt meedoen, kunt u contact op nemen met de onderzoeker. U kunt dit telefonisch doen via 06-20042116, of via de mail a.ottenhelmers@atlant.nl. Ook wordt u gevraagd het formulier in te vullen dat u vindt in bijlage 1.

Stel uw vragen

U kunt uw beslissing nemen met de informatie die u in deze informatiebrief vindt. Daarnaast raad ik u aan om op de website van de UvH de veelgestelde vragen van deelnemers aan onderzoek te lezen. Indien u vragen heeft, kunt u contact op nemen met de onderzoeker.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek is goedgekeurd door de zogenoemde Ethische Commissie van de Universiteit voor Humanistiek. Een ethische commissie toetst of u als deelnemer juist wordt behandeld, of u de juiste informatie ontvangt en of er goed met uw gegevens wordt omgegaan. Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van Atlant, Beekbergen. De wetenschapscommissie van Atlant, heeft toestemming gegeven dat dit onderzoek plaatsvindt bij Atlant. U mag deelnemen tijdens werktijd.

2. De onderzoeker

Mijn naam is Annemiek Helmers, onderzoekscoördinator bij Atlant. Sinds November 2022 ben ik betrokken bij de doelgroep Huntington. Op dit moment ben ik vooral betrokken bij onderzoeksprojecten van behandelaren en begeleid ik studentonderzoek. Het kan daardoor zijn dat je me al eens hebt gezien. Misschien heb je al eens een keer meegedaan aan een onderzoeksproject. Naast mijn werk studeer ik Zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek. Dit onderzoek voer ik uit in het kader van mijn afstudeerthesis.

3. Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen over momenten waarop een zorgmedewerker zich verbonden voelt met de cliënt. Ook wil de onderzoeker meer inzicht krijgen in momenten waarop een zorgmedewerker de cliënt niet meer kan bereiken. Met deze inzichten wil de onderzoeker een beschrijving maken waarin andere zorgmedewerkers zich kunnen herkennen. Daarmee wil de onderzoeker het mogelijk maken met elkaar in gesprek te gaan over goede zorg in het verpleeghuis.

4. Hoe verloopt het onderzoek?

U wordt benaderd door Annemiek Helmers, de onderzoeker. De onderzoeker maakt met u een afspraak voor een observatie en twee interviews. Aan het eind van het onderzoek neemt de onderzoeker nog een keer contact met u op voor een afsluitend groepsinterview.

Observatie: Tijdens de observatie kijkt de onderzoeker een dagdeel mee in de zorg. De onderzoeker komt hierbij alleen in de publieke ruimte. De onderzoeker kijkt dus niet mee met zorg die in de privéruimte van de cliënt wordt gegeven. Het gaat de onderzoeker er bij de observatie vooral om kennis te maken met u en de sfeer op de afdeling mee te maken.

Interview 1: Het eerste interview vindt plaats na de observatie. Dat kan op dezelfde dag als dat voor u fijn is. Tijdens dit interview gaat u met de onderzoeker in gesprek over momenten waarop u zich verbonden voelt met de cliënt en over momenten waarop dat niet zo is. Dit interview duurt ongeveer 45 minuten.

Interview 2: Het tweede interview vindt één of twee weken later plaats. In dit interview blikt u met de onderzoeker terug op de eerste dag. Met behulp van afbeeldingen gaat u met de onderzoeker in gesprek over zorgrelaties. Dit interview duurt ongeveer 45 minuten.

Groepsinterview: Het groepsinterview vindt plaats in mei. Alle deelnemers aan dit onderzoek doen mee aan het groeps gesprek. Tijdens dit gesprek gaan we op een interactieve manier met elkaar in gesprek. Het groepsinterview duurt ongeveer anderhalf uur.

5. Welke afspraken maken we met u?

We willen graag dat het onderzoek goed verloopt. Daarom maken we de volgende afspraken met u :

- U komt naar iedere afspraak.
- U neemt contact op met de onderzoeker in deze situaties:
 - U wilt niet meer meedoen met het onderzoek.
 - U uit dienst gaat van Atlant voordat het onderzoek is afgerond.

6. Wanneer stopt het onderzoek?

- a. U wilt zelf stoppen met het onderzoek. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker. U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt.
- b. Het onderzoek stopt om andere redenen
- c. Het onderzoek is afgerond

Wat gebeurt er als u stopt met het onderzoek?

De onderzoekers gebruiken de gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld.

7. Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren. Voor dit onderzoek vraag ik uw naam, uw emailadres en uw telefoonnummer. Van de observaties wordt een observatieverslag geschreven. Daarnaast worden de interviews uitgeschreven en opgeslagen als tekstbestanden. De gemaakte audio opnames worden na de analyse verwijderd.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij uw naam een code. In de uitgeschreven tekstbestanden van de interviews en de observaties staat uw naam niet, maar deze code. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Namenlijsten worden tijdens het onderzoek op een beveiligde locatie bewaard.

Wie kunnen uw gegevens zien?

De onderzoeker kan uw naam, contactgegevens en de uitgeschreven observatieverslagen en interviews inzien. De onderzoekscoördinatoren van Atlant kunnen tijdens het onderzoek uw contactgegevens inzien. Dit zijn Yvonne Zwaagstra en Loes van Dusseldorp. Zij kunnen uw gegevens inzien, zodat zij u kunnen bereiken in het geval de onderzoeker verhinderd is. De thesisbegeleider kan de uitgeschreven observatieverslagen en interviews inzien.

Hoelang bewaren we uw persoonsgegevens?

We bewaren uw contactgegevens gedurende de uitvoering en publicatie van het onderzoek. Daarna wordt deze vernietigd, tenzij u expliciet toestemming heeft gegeven om bijvoorbeeld uw naam openbaar te maken. Na vernietiging van de contactgegevens kan niet meer achterhaald worden welke onderzoeksgegevens bij welke deelnemer hoorde. Om aan te kunnen tonen dat er daadwerkelijk personen aan het onderzoek hebben deelgenomen worden de toestemmingsformulieren digitaal bewaard op een veilige locatie op de Universiteit voor Humanistiek (UvH) en bij onderzoeksinstelling Atlant gedurende **maximaal** 10 jaar.

Hergebruik van onderzoeksgegevens

Onderzoeksgegevens zijn niet herleidbaar naar uw persoon. Alleen met uw toestemming kunnen deze gegevens worden gedeeld met andere onderzoekers voor vervolgonderzoek, dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of voor onderwijsdoeleinden.

Wilt u meer weten over uw privacy?

- Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Lees dan de Privacy Verklaring voor onderzoek van de UvH.
- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek zijn dat: Annemiek Helmers (onderzoeker), 0620042116 en Merel Visse (thesisbegeleider), m.visse@uvh.nl

8. Heeft u vragen?

Vragen over het onderzoek kunt u stellen aan de onderzoeker Annemiek Helmers. U kunt dit telefonisch doen via 06-20042116, of via de mail a.otten-helmerts@atlant.nl.

9. Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?

Wilt u meedoen? Dan neemt u contact op met de onderzoeker, Annemiek Helmers. U kunt dit telefonisch doen via 0620042116, of via de mail a.otten-helmerts@atlant.nl. Op de eerste afspraak neemt u het toestemmingsformulier mee dat u bij deze informatiebrief vindt. U en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Bijlage 1: Toestemmingsformulier deelnemer

Titel van het onderzoek: afstand en nabijheid in zorgrelaties.

Leest u a.u.b. de tekst en vink vervolgens elk hokje aan!

Voor de deelnemer:

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- Ik geef de onderzoeker toestemming om mijn gegevens te verzamelen en te gebruiken. De onderzoeker doet dit alleen om de onderzoeksvraag van dit onderzoek te beantwoorden.
- Ik begrijp dat de verzamelde onderzoeksgegevens worden hergebruikt voor vervolgonderzoek dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of onderwijs. Deze gegevens zijn niet herleidbaar naar mij.
- Ik weet dat voor de uitvoering van het onderzoek sommige mensen al mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor deze controle.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is (deelnemer):

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Voor de onderzoeker

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een versie van het getekende toestemmingsformulier.

Bijlage C Interviewgide met topiclist 1 en topiclist 2

Titel: De beleving van afstand en nabijheid in de zorgrelatie met mensen met de ziekte van Huntington

Vraagstelling: Hoe beleven zorgmedewerkers afstand en nabijheid in de relatie met mensen met de ziekte van Huntington die in het verpleeghuis verblijven?

Benodigheden:

1. Opnameapparatuur (via Atlant)
2. Blocnote + pen voor eventuele aantekeningen
3. Blanco toestemmingsformulier (per deelnemer)
4. Topiclist 1 of topiclist 2
5. Waterkan en glazen
6. Rustige ruimte met voldoende privacy en zitruimte in een informele setting (vooraf reserveren)

Interview structuur:

1. Introductie (doel onderzoek, duur interview, anoniem/privacy, opnemen gesprek, vragen?)
2. Teken en toestemmingsformulier
3. Voice recorder aanzetten en herhalen consent
4. Interview aan de hand van topiclist 1 of topiclist 2
5. Afsluiting (bedanken voor bijdrage)

Topiclist interview 1	
Naam:	
Datum:	
Introductie	Welkom heten + voorstellen onderzoeker
	Korte inleiding over het onderzoek met doelstelling, duur interview, vertrouwelijkheid, opname
	Ruimte geven voor vragen
	Tekenen toestemmingsformulier
	Opname starten, herhalen consent
Kennismaken	Kun jij jezelf voorstellen en wil je me wat vertellen over wat jou aanspreekt in je werk met mensen met de ziekte van Huntington?
	Ruimte voor notities:
Interview	Kun je mij vertellen over een moment waarop je ervaarde dat je een bewoner niet meer kon bereiken of een moment waarop je je verbonden voelde met een bewoner? Mogelijke vervolgvragen (eerst parafraseren, gebruik zelfde woorden): <ul style="list-style-type: none"> - Hoe was dat voor jou op dat moment (en hoe is dat nu)? - Hoe voelde jij je op dat moment (en hoe is dat nu)? - Hoe was het daarvoor? - Kwam daar verandering in (en op welke wijze)? - Hoe denk je dat anderen daarover denken? - Hoe reageerden anderen daarop? - Denk je dat anderen hebben geweten wat dat met jou deed?
	Ruimte voor notities:
Afsluiting	Vervolgstappen uitleggen: <ul style="list-style-type: none"> - voorlopige analyse - vervolgininterview met bespreking van bevindingen en gelegenheid om daarop te reageren, tevens zullen dan afbeeldingen worden voorgelegd. - datum vervolgininterview afspreken Heb jij op dit moment aanvullingen of bijzonderheden? Bedanken voor deelname.

Topiclist interview 2	
Naam:	
Datum:	
Introductie	Welkom heten
	Korte uitleg van dit interview + herhalen vraagstelling
	Opnieuw consent vragen (alleen mondeling) + starten opname
Kort resume vorig interview	Hoe heb je het eerste interview ervaren? Heb je n.a.v. het eerste interview nog vragen of opmerkingen? Korte weergave van de voorlopige bevindingen Heb je n.a.v. hiervan nog vragen of opmerkingen?
	Ruimte voor notities:
Fotogesprek	Op tafel liggen een aantal afbeeldingen. Ze zijn allemaal heel verschillend. Je mag straks alle tijd nemen om naar de afbeeldingen kijken. Terwijl je dat doet kun je denken aan bepaalde bewoners en de relatie die jij met hen hebt. Dat mogen meerdere bewoners zijn en dat mogen ook meerdere afbeeldingen zijn. Terwijl je dat doet mag je een aantal afbeeldingen kiezen die jij daarbij passend vindt. De afbeeldingen kunnen jou op een bepaalde manier raken als je nadenkt over de relatie die jij hebt met de bewoners. Wanneer jij daar klaar voor bent wil ik graag horen waarom jij voor die afbeeldingen hebt gekozen.
	Mogelijke vervolgvragen (eerst parafraseren, gebruik zelfde woorden): <ul style="list-style-type: none"> - Kun je een voorbeeld geven? - Wat gebeurde er op dat moment? - Hoe reageerden anderen daarop? - Hoe was dat voor jou op dat moment (en hoe is dat nu)? - Hoe voelde jij je op dat moment (en hoe is dat nu)? - Hoe denk je dat anderen daarover denken? - Denk je dat anderen hebben geweten wat dat met jou deed?
	Ruimte voor notities:
Afsluiting	Vervolgstappen uitleggen: <ul style="list-style-type: none"> - aanvullende analyse - vervolg groepsinterview met bespreking van bevindingen en gelegenheid om daarop te reageren, interactief - datum vervol ginterview afspreken (via datumplanner of roosteraar) Heb jij op dit moment aanvullingen of bijzonderheden? Bedanken voor deelname.

Bijlage D Draaiboek groepsbijeenkomst

Titel: De beleving van afstand en nabijheid in de zorgrelatie met mensen met de ziekte van Huntington

Vraagstelling: Hoe beleven zorgmedewerkers afstand en nabijheid in de relatie met mensen met de ziekte van Huntington die in het verpleeghuis verblijven?

Benodigheden:

1. Opnameapparatuur (via Atlant)
2. Blocnote + pen voor eventuele aantekeningen
3. Associatiekaarten (selectie meenemen uit de individuele interviews)
4. Tekstuele portretten per deelnemer
5. Schrijfwaren, waaronder pennen, plakband, scharen
6. Waterkan, frisdrank en glazen
7. Versnaperingen
8. Grote vergaderruimte (vooraf reserveren)

Bijeenkomst structuur:

1. Ontvangst + kennismaking deelnemers (aandacht voor veilige sfeer)
2. Introductie + opname starten
3. Terugblik op observaties en interviews (ruimte geven aan ervaring)
4. Associatiekaarten (paar aanwijzen en toelichten + ruimte vragen/uitwisseling)
5. Toelichten werkvorm + uitdelen portretten (vragen of deelnemers zichzelf herkennen)
6. Cocreatie sessie
7. Plenaire terugkoppeling en aanbevelingen

Bijlage E Cocreatie tijdens groepsbijeenkomst

De deelnemers werden uitgenodigd voor een geroepsgesprek. Tijdens dit gesprek gaf ik hen een terugkoppeling over de bevindingen. Daarbij gaf ik een korte toelichting op de associatiekaarten die ze tijdens hun tweede individuele gesprek hadden gekozen.



Daarna heb ik iedere deelnemer de tekstuele portretten aangeboden. Ik vroeg hen deze aandachtig te lezen en te kijken of ze zichzelf erin herkennen. Vervolgens vroeg ik hen elk verhaal uit te knippen en op zoek te gaan naar overeenkomsten en verschillen tussen hun verhalen en de verhalen van hun collega deelnemers. Er was veel herkenning. Hieronder is het resultaat van de groepssessie te zien.



Bijlage F Fragmenten persoonlijk logboek

Tijdens het onderzoek hield ik een dagboek bij. In grote hanenpoten en vlugge krabbels beschreef ik de gebeurtenissen en gedachtesprongen.

Day: WATERDAG DATE 22 4 23

Gisteren begonnen aan het transcript van interview 1 van deelnemer 1. Yk ben zo ontzettend moe, het lukt me niet om te luisteren en te typen. Vandaag is het nu veel beter. Yk boel de tyfociaal. Voor woensdag moet ik het transcript af hebben en een idee hebben wat ik wel wil vragen aan deelnemer 1 tijdens gesprek 2. Toch besluit ik eerst wat te ontspannen en ga met mijn dochter de stad in. Op een verwarmd terras kletsen we even gezellig bij. Het doet me goed. 's avonds heb ik nog steeds geen puf om te transcriberen. Het lukt me wel om een observatie uit te schrijven. Toch een goed gevoel daarvan over gemaakt. Wie weet morgen ...

4 mei 2023

Gisteren moet ik tijdens gesprek 2 met deelnemer 2 ook elken dat de hele theorie in het artikel van Westerkhof onderwerpachtel wordt. Wordt wel een mooi punt in de 4G reflectie. Yk was boos dat ik me dat de theorie rondom HD er gaat over weten van inzicht, inleving en dat de mensen er egocentrisch worden. Dat is nog een mooie tip om uit te waken → kun je dan wel de wederkerigheid bijk. → en op tegen te denken. Ommer de studie lost zien dat er wel degelijk wederkerigheid is. Ook in de latere fases.

Day: WATERDAG DATE 6 5 23

Nu de eerste transcripten zijn uitgeleefd wil ik beginnen met de analyse. Yk twijfel of ik wel moet gaan coderen. Voor mijn gevoel gaat de reductie dan te snel. Yk wil me eerst blijven bewegen tussen deel 1 en 2. Yk moet daarbij denken aan het artikel van van de Meide over niet alleen maar schrijven. Yk begin met emoties, die veel op bij deel 1, 3 en 4. Bij 1 was dat bij gesprek 2 het meest aanwezig, dus naar het (her)lezen van de transcript ga ik ook de audio afspelen.

Day: WOENSDAG DATE 10 5 23

Morgen, ik ga analyseren door te schrijven. Ik krijg roeien. Yk heb er heel veel zin in. Alle pijnen tot codes voor ik zo lekker door de papiersnipperaar! Yk ga nog wel vragen of ik de eerste interviews helemaal transcribeer. Dat zijn nog D3 en D5. De samen vallende transcripten gaan tussen door. Samen vallen ze ik per cluster foto's doen. En de fragmenten die daarnaast interessant zijn. Alle ruis lost ik direct weg. Doordat ik al zo veel de eerste opnames heb geluisterd en de observaties heb gelezen te voorbereiding van de (vervolg)opnamen heb ik inmiddels wel een idee hoe te starten met schrijven.

+ Emoties → meest exemplarisch
is D4, haar ontroering tijdens ons
gesprek, de verlectering als we
naar de bewoningstijl, haar perzie
Doormaat toonden D1 en D3
ook veel emoties. D5 is daarom het
exemplarisch hoe je door zelf afblijven
van kunen nemen.

(te) betrekken → meest exemplarisch
D3 + D1, daarna pas D4 verhoel
D5 is hier ook de tegenstem
⇒ alles waar te voor staat
D ook joert → een, niet recht
→ ook beta mee teem omgaan in tijd.

+ Ken je mij, ken ik jou Persoonlijkheids
uitwisselen → gezin, familie
D2 + D5
vriendschappelijk omgaan, maar
is het niet D4

Day: Dinsdag

TIME DATE 1652

De eerste serieuze poging om tot
schrijvend analyseren te komen.
Het voelt goed. Wel tijdruud, maar
het is fijn om te doen. Je ben
begonnen met een fragment van
D5. Terwijl ik schrijf weet ik
de behoefte haar "wee" een
naam te geven. Ze moet niet D5
bijen.

Verder eindelijk (!!!) klaar met
de letterlijke transcrieren. Nu
komende pericel starten met
de associatiekaarten. Dat zal
zeer sneller gaan.

Wat een puur. Gelukkig heb
ik de pericel een als uitgangspunt.
Maar toch is het recht we
opnieuw door de belidde heu te
zullen. Op het naar eenheden
van betekenis.

Day: Vrijdag

TIME DATE 1068

De afgelopen dagen heb ik
afstand genomen van de data.
Stel je ik alles bekken:
de observatie vasten, de transcriptie
de eerste narratieve uitwerking
dit dagboek. Nog een keer meer
onderdampelen in het moeras
van data. Ik voel in mezelf dat
er van alles gebeurd. Het moeras
zit vol leven. Waar ik begin
van de week nog kampachtig
preerde het moeras tot leven
te weten, staat het nu uit
zichzelf op springen. Het had
alleen rust nodig. Ik heb er
goed aan gedaan niet zelf te
beginnen met thematiseren. De
deelnemers gaan me de weg uit
het moeras knen. Hun categorieën
zijn mijn stapstenen.

14 juni 2023

emoties → ik denk steeds terug
aan het moment met bewone C.
de manier waarop hij me raakte.
Dat hij me direct dichtbij liet komen.
Zo dat omdat zijn foto me aangraaf
of het verschil met de man op
bed vs schep aftekening of is het
de lach die door alles heen lach
te schijnen en de omgeving oplettende
of is het de aandacht die hij onder
de dichte laag Hantwerpen heeft over
de omgeving of is het zijn reactie
op mijn aanwezigheid.

Bijlage G Voorbeelden tekstuele portretten

Gevoel van onmacht en afstand nemen: D1 voelt in situaties waarop ze niet meer kan doordringen bij een bewoner onmacht. Ze geeft als voorbeeld dat ze zich heel begaan voelt met een bewoner, maar dat hij soms blokkeert. Hij uit zich dan door te gillen. Ze voelt dan geen afstand, maar verdriet (D1 gesprek 1 r36-69). Tijdens het tweede gesprek legt ze de roep van de bewoner om hulp als centrale kaart neer. (D1 gesprek 2 associatiekaarten). Ze neemt soms dan wel bewust afstand door op zo'n moment een andere collega erbij te halen. Ze hoopt dan dat het met een ander gezicht met dezelfde benadering wel lukt (D1 gesprek 1 r89-91). Dat doe je voor de bewoner, maar op een gegeven moet je dat ook doen om jezelf te beschermen vindt ze. Soms vraag je zelfs iemand van een ander team erbij, omdat je als duo allebei vol zit (D1 gesprek 1 R102-107). Het kan ook gebeuren dat je een situatie wel mee naar huis neemt. Dat benoemt ze als niet-professioneel. Als je thuis bent moet je het gebeuren loslaten. Een enkele keer belt ze naar het werk om te vragen of het wel goed gaat. Ook dat is eigenlijk niet-professioneel volgens haar, want ze moet wel leren loslaten. Ze benoemt het als een hart dat op slot zit, zowel het hart van de cliënt als dat van haar (D1 gesprek 2 associatiekaarten) → D2 benoemt ook dat ze wel eens vanuit huis naar het werk belt. → andere collega erbij vragen om zelf afstand te nemen van situatie wordt door meer deelnemers benoemt.



Zij was mijn valkuil: Na de lunch helpt D1 een bewoner in bed. Vlak voor ze de kamer uitloopt streelt ze de vrouw in bed nog even kort door over het haar. (D1 observatie r349-350). D1 vertelt me over de genegenheid die ze voor haar voelt en dat zij haar valkuil was. (D1 gesprek 1 r352-353). Ondanks een leeftijdsverschil hebben ze volgens D1 dezelfde levensideeën en zijn ze allebei levensgenieters. (D1 gesprek 1 r 355-365). Ze zegt dat ze zich kan inleven in de vrouw. Ze delen dezelfde humor. Wanneer de vrouw emotioneel is, wil ze haar graag troosten. Maar, zegt ze erbij, dat is niet altijd het beste om te doen. Je moet je wel altijd realiseren dat een verhaal twee kanten heeft. Het is dan beter even te begrenzen en de rust te bewaken (D1 gesprek 1 r 365-377).

Ik denk terug aan de ochtendzorg bij dezelfde vrouw. Direct bij binnenkomst bekeek ze me nieuwsgierig. Ze heeft een dikke grijns op haar gezicht en ze blijkt veel humor te hebben. Als vanzelf betreft ze me in de grappen. Met geen mogelijkheid kon ik me onzichtbaar maken tijdens de observatie. Binnen de kortste keren lach ik hardop met D1 en de bewoner mee. (D1 observatie r23-32) Een paar dagen later bevind ik me op haar kamer. Niet in de rol van onderzoeker maar als bezoeker. Ze laat me haar fotoboek zien. We bladeren er samen doorheen en we blijken bij elkaar in de buurt te hebben gewoond. Poef, daar zit ze. Op een plekje in mijn hart. Zo makkelijk gaat dat dus, betrokken raken. (herinnering op basis van logboek 27 april, transcript gesprek 1 en observatieverslag)

Het wordt je gezin: Natuurlijk is het werk, zegt D2, maar ook een gezin. Het hoort bij je. Je gaat nooit op tijd weg, maar uiteindelijk aan het eind van de dienst ga je naar huis. Dan is het klaar. Maar als je hier bent omarmen we dat. Die mensen blijven hier. In de tijd dat je er ook bent wil je zo goed mogelijk voor ze zorgen. (D2 gesprek 1 r 323-332) Ze vertelt dat er soms geen naasten zijn “dan waren wij zijn gezin”. Dat werd ook door de bewoner zo benoemd “hij zegt, het is goed zo. Ik hoor gewoon bij jullie”. (D2 gesprek 1 r 442-446). Ook gebeurd het best vaak dat families beschadigd zijn. Daar kun je niet over oordelen zegt ze. “Wij als gezonde mensen denken dan kun je jezelf daar niet overheen zetten, maar dat is als er zoveel is gebeurd en mensen ziek zijn te moeilijk. Die mensen hebben hier wel wat extra nodig. (D2 gesprek 1 r636-657)

Meenemen en loslaten: Ze neemt wat er gebeurd ook wel eens mee naar huis. Het gebeurt niet vaak dat ze met zo’n gevoel naar huis gaat. Meestal als de bewoners in de laatste fase van de ziekte zitten of als er wat is gebeurd. Ze kan er wel mee omgaan. Soms loopt ze even een ommetje met haar man. Andere keren belt ze even naar de afdeling om te horen dat het goed gaat. Op de afdeling vinden ze dat ook niet erg dat je even belt. Als je dat niet doet zegt ze, dan blijft het bij je. (D2 gesprek 1 r 333-347)
→Zie ook D1 belt naar huis, niet professioneel

Frustratie en afstand nemen: Wanneer je geen contact kunt krijgen met een bewoner is dat frustrerend voor D2. Ze geeft als voorbeeld dat er op de afdeling een cliënt heel erg gilt. Hij gaat ook snel achteruit. Je kunt op die momenten geen contact krijgen. Op een gegeven moet iemand het over nemen. (D2 gesprek 1 r279-299). Soms is het zo erg dan hoor je het thuis nog. Het is niet makkelijk om dan los te laten. Je wilt helpen en dat kan niet. Op zulke momenten is het goed dat je als collega’s het van elkaar overneemt ter bescherming van jezelf en de bewoner. (D2 gesprek 2). Je bent zelf ook maar een mens, en dan het ook goed om het even los te laten en het een ander te laten proberen. Die komt er dan soms wel doorheen. (D2 gesprek 1 r 279-299)

Afscheid nemen moet: D3 neemt altijd afscheid. Dat moet, zegt ze, anders kan ze het verlies niet verwerken. (D3 gesprek 1 r 293-294). Het is niet zo dat ze bij het overlijden terug komt om afscheid te nemen. Als het persoonlijk kan wil ze dat wel, maar ze komt er niet voor terug op een vrije dag. Ze neemt vaak al eerder van de cliënt afscheid, wanneer het overlijden nadert. Het is voor haar voor de verwerking niet noodzakelijk om de persoon af te leggen en uitgeleide te doen. Na het overlijden wil ze wel graag een moment alleen met de bewoner om even te praten “het is goed geweest, ga maar naar je moeder of je vader” en nog even lichamenlijk contact te maken “al zijn ze dood, ik maak wel lichamenlijk contact”. Over de laatste momenten samen zeg ze “dat is het laatste wat je nog kan doen”. → zie ook D2 en D4 afscheid belangrijk nuance wel belangrijk uitgeleide/afleggen

Ze vindt het moeilijk als er door familie geen rekening wordt gehouden dat medewerkers ook afscheid willen nemen. Ze weet dat het soms gebeurd, daarom neemt ze tegenwoordig al afscheid als ze “slecht liggen”. De familie weet toch dat ze een soort familie voor ze worden. Ze heeft het eens meegemaakt dat ze geen afscheid kon nemen. Toen heeft de partner foto’s gemaakt en een film gemaakt zodat ze kon zien dat ze in haar eigen huis, haar omgeving lag. Dat deed haar goed. Dat deed hij voor haar, omdat hij wist dat ze een band hadden. (D3 gesprek 2)

Persoonlijke favorieten: Voor twee bewoners voelt D3 extra betrokkenheid. Dat komt, zegt ze, omdat het wederzijds is. Zij vragen naar haar en zoeken haar ook op. Wanneer

ze haar roepen, dan is ze er zo voor ze. Er is nu een nieuwe bewoner gekomen, met die bewoner voelt ze de betrokkenheid ook. (D3 gesprek 1 r84-95)

D3 geeft aan dat er één bewoner is die ze wel meer aandacht zou willen geven, maar de rest wacht ook op zorg. Je kan niet te lang bij haar blijven. Iedereen heeft hulp nodig en iedereen is gelijk. Met de rest maakt ze ook contact, maar die specifieke bewoner, wil ze de hele dag wel een knuffel geven. Met haar heeft ze dit en ze wijst naar de kaart. Haar gevoel zegt dat zij (die bewoner) dat nodig heeft. (D3 gesprek 2 associatiekaarten)



Een reactie maakt blij en kan emotioneren: D4 vertelt over een bewoner die al zover in de ziekte zit dat ze niet kan praten, maar soms in een helder moment wel terug praat als je het over honden hebt. Terwijl ze praat worden haar ogen vochtig “dan heb je een bepaalde blik of een bepaald woord, dat maakt mijn dag”. Dat contact vindt ze prachtig en maakt haar blij “ik kan me soms af en toe ook emotioneren, net zoals nu”. (gesprek 1 r210-222). Ze vervolgt dat ze het proces van afglijden moeilijk vindt om te zien en dat ze het lastig vindt dat de band dan ook afglijdt. Wanneer ze dan een woordje krijgt zoals “hond” of een blik dat raakt haar. “Dan denk ik yes! Je voelt mij! Je ziet mij! Je hoort mij! En dan ja, dan kan ik daar emotioneel van worden”. Ze veegt de tranen uit haar ogen terwijl ze zegt “Het is gewoon blijheid dit hoor. Ja, daar krijg ik een passie van.” (D4 gesprek 1 r227-234)

D4 voelt en toont veel emoties. Ze wil soms schreeuwen, omdat ze het erg vindt wat de ander meemaakt. Ze voelt soms boosheid om de ziekte en dat iemand afglijdt. Het is eerst een boosheid en vervolgens maakt het haar ook verdrietig. Ze ervaart verdriet wanneer iemand is overleden. Ze is blij wanneer een bewoner buiten bij de eendjes een leuk geluidje maakt. (D4 gesprek 2 associatiekaarten) → D1 raakt tijdens gesprek 2 ook geëmotioneerd.

Palliatieve zorg raakt wanneer je een band hebt: Het verlenen van palliatieve zorg is prachtig volgens D4. Het is het mooiste van de zorg, legt ze uit, dat je iemand naar een prettig einde kan begeleiden. De aanloop raakt haar, vooral als je een band met iemand hebt. Soms heb je met iemand een klik, zegt ze, zoals een lolletje die alleen jij en de cliënt onderling begrijpen. Andere cliënten zoeken jou graag op en dat is dan wederzijds. In die gevallen is het lastig dat de ziekte de overhand neemt en iemand komt te overlijden (D4 gesprek 1 r 120-131; 150-152) → D3 vertelt ook over wederzijds in **D3: persoonlijke favorieten**

Met sommige bewoners heb je een klik: D3 vertelt over de band die ze met een bewoner heeft. Hij pakt haar af en toe uit zichzelf even vast en dan slaat zij haar arm even om hem heen. Het contact gaat beide kanten. Het is niet dat er een lading op zit, maar het is meer het niet hoeven te werken om de ziekte. Het is gewoon een klik, die je wel eens met mensen kunt hebben “het normale”. Dan zet ze de muziek aan en doen ze een kort dansje. Met die bewoner kan ze lastige onderwerpen goed bespreken. Zij merkt dat ze met die bewoner makkelijker over de dood kan praten dan haar collega's. (D4 gesprek 1 r 138-152) → Zie ook **D3: persoonlijke favorieten**

Binnenin zit nog een persoonlijkheid: Buiten de ziekte om merkt D4 aan sommige bewoners dat er nog een persoonlijkheid aanwezig is. (D4 gesprek 1 r 160-165) → Zie D1 associatiekaarten matroesjkapoppetje en de verschillende gezichten.

Onder het oppervlak (observatie deelnemer 5 r174 -221)

D5 staat even stil voor ze naar binnen loopt. Ze heeft het zorgmoment overgenomen van een collega “ze vindt dat ik slechte service geef ... doe jij haar, maar alleen kop en kont vandaag”. D5 recht haar rug en stapt binnen. Ik wacht op de gang en hoor D5 zachtjes praten [...] Wanneer de bewoner zich richting de huiskamer begeeft, ruikt D5 zonder iets tegen mij te zeggen de kamer op. Daarna lopen we naar de teampost om koffie te drinken met collega’s. Tegen de collega van wie ze het zorgmoment had overgenomen zegt ze “je had gelijk”. Er volgt een korte discussie in de teampost over grenzen en directief werken. Tijdens deze discussie zegt een mannelijke collega plotseling hardop “ik vind haar juist leuk”.

- De manier waarop de collega van D5 praat over het zorgmoment “alleen kop en kont vandaag” is gedistantieerd van de bewoner. De bewoner is ontleed van mens naar een kop en een kont. D5 heeft ook vooraf verwachtingen van het zorgmoment. Deze verwachtingen blijken uit te komen “je had gelijk”. Tijdens de observatie voelde ik onder het oppervlak van vriendelijke woorden en geduld irritatie ontstaan bij D5. Het duurde te lang, ze wilde door. De verpleegkundige moest hard werken: ze geeft veel maar herkent niet dat ze iets terugkrijgt in de vorm van een aanraking, een lachje, een vriendelijk woord.
- Een collega gaf aan deze specifieke bewoner juist leuk te vinden. Ondanks de stugge blik en de trage bewegingen vindt hij haar juist leuk. Ik heb dat opgeschreven terwijl ik er op dat moment niet zo bij stil stond. Ik denk dat het me wel opluchtte op de één of andere manier.
- Tijdens het eerste gesprek hebben we het over een andere bewoner. Hij woont er al lang en is nooit en prater geweest. Ook een bewoner om moeilijk contact mee te krijgen. Toch heeft ze bij die bewoner minder ongeduld. Hij toont wel dankbaarheid en als het contact er is dan is het er volgens haar ook echt. Op die momenten is ze zelf blij en merkt ze “je bent wel blij en je kan wel en wel emoties tonen. Het is niet alleen maar recht vooruitkijken en in bed liggen. Dus dat is fijn”.

