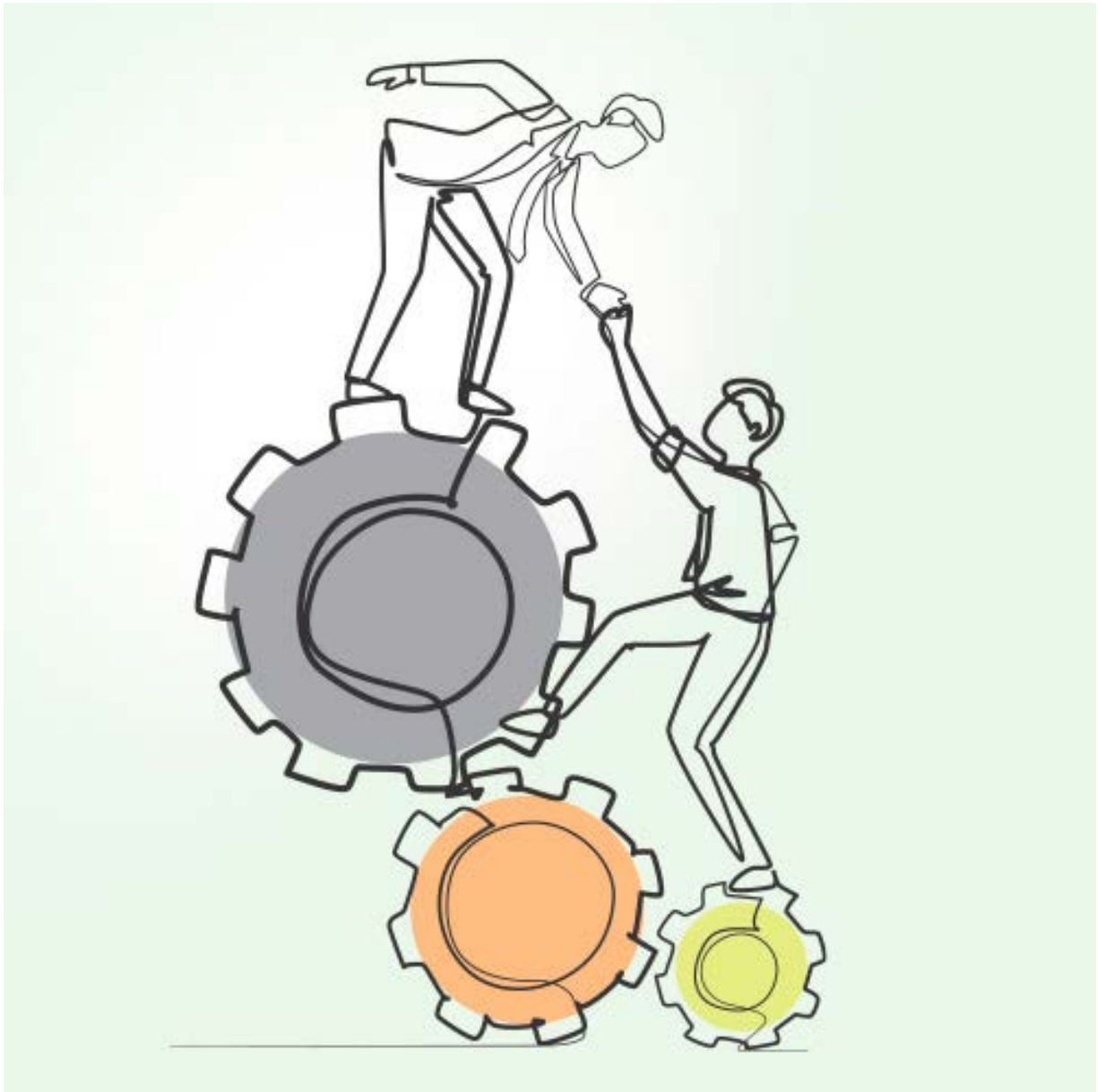


Thesis 'Autonoom en toch afhankelijk?'

Een zorgethisch onderzoek naar de ervaring van afhankelijkheid van mensen met beperking



Sara Busser

16 augustus 2024 te Nijmegen

The autonomous individual is imagined as having inviolate boundaries that enable unfettered self-determination, creating a myth of wholeness [...] Conversely, the disabled body represents the incomplete, unbounded, compromised, and subjected body susceptible to external forces: property badly managed, a fortress inadequately defended, a self helplessly violated.

(Rosemarie Garland-Thomson, 2017, p. 45)

Sara.busser@uvh.nl

Student nummer: 1041339

Master Thesis Zorg Ethiek & Beleid

Universiteit voor Humanistiek

ZEB-70-23/24

Naam examiner en begeleider: Prof. Dr. A. Schippers

Tweede lezer: E. van Reenen

Aantal woorden: 14627

Woord vooraf

Na een half jaar als basisarts gewerkt te hebben kreeg ik behoefte aan een verdieping en startte ik met de opleiding 'Zorgethiek en Beleid'. Ik vond ethiek altijd interessant en werd in mijn werk als beginnend arts geconfronteerd met allerlei ethische kwesties. Daarom wilde ik me verder ontwikkelen buiten de medische wereld. Ik dacht de studie wel te kunnen combineren met het werken als arts, maar dit was een overschatting van mezelf. De studie kostte veel meer tijd en energie dan ik had verwacht. In het begin heb ik moeten wennen aan de taal en de filosofische teksten van schrijvers en denkers die ik niet kende. Maar daarnaast werd ik op persoonlijk vlak geconfronteerd met een chronische ziekte en een rolverschuiving van arts naar patiënt. Ik zie dat nu als een leerzaam proces, waarin ik fases doorliep van ontkenning en later relativering, naar doemdenken en het bijstellen van mijn verwachtingen. Uiteindelijk leerde ik om meer naar mijn lichaam te luisteren.

Het laatste half jaar startte ik met deze thesis, waarbij ik de vrijheid kreeg om zelf een onderwerp te kiezen. In de oproep van belangenorganisatie voor mensen met een beperking 'Ieder(in)' om samen met een student een onderzoek uit te voeren zag ik de kans om van de abstracte kennis iets concreet te maken. Een proces van afstemming volgde met Vera en Ina van het team 'levenslang, levensbreed' van Ieder(in) om tot dit onderzoek over de ervaring van afhankelijkheid te komen.

Ik voel me dankbaar voor dit gehele proces. Mijn dank gaat uit naar Vera en Ina en Ieder(in) voor de prettige samenwerking en flexibiliteit en jullie kennis en ervaring. Ik ben heel blij dat ik met dit onderzoek bij kan dragen aan een toekomstvisie voor jullie organisatie en dat de ervaringen van de deelnemers meegenomen worden om invloed uit te oefenen op de politiek in Nederland. Dank voor de inspirerende bijeenkomsten Alice, Karina en Geja. Het was fijn om met jullie te sparren en ervaringen uit te wisselen. Dank aan mijn vader, Guus, voor het sparren tijdens het analyse proces en de helpende hand met het lezen en feedback geven op de taal en leesbaarheid van deze thesis.

Dank ook zeer aan alle deelnemers voor het aan mij toe vertrouwen van intieme, persoonlijke en pijnlijke ervaringen. Naast jullie waardevolle bijdragen aan dit onderzoek, heb ik ook persoonlijk geleerd van jullie ervaringen.

Ik verbaas me over de ernst en omvang van de moeilijkheden die iemand ondervindt als je niet aan de verwachtingen van de samenleving voldoet en zie nu andere dingen in mijn dagelijks leven. De wereld, onze samenleving, is ingericht op de lopende mens. Een lopend mens, liefst zonder psychische ziekte en zonder 'extra' behoeften. Als jij iemand bent, waarvoor altijd wat 'extra' geregeld moet worden, dan plaatst dat je in een uitzonderingspositie. Ik ervaar ook dergelijke zaken bij mensen die een non-binair gender hebben of zoals ik zelf, niet heteroseksueel zijn. Wat betekent 'gewoon' voor ons? Welke rol speelt de wens om soms wel of soms juist niet 'gewoon' te doen of te zijn? Hoe belangrijk is het om je eigen plek te vinden, jezelf te kunnen zijn en gewaardeerd te worden? Tijdens iedere reis met bus of trein realiseer ik me nu hoe makkelijk ik in een bus of trein stap, maar hoe moeilijk het moet zijn als je hier dus niet in kunt stappen. Hoe frustrerend het kan zijn dat je, ondanks dat er hulp is, nog steeds langer dan een ander moet wachten of je plan moet bijstellen, omdat een lift stuk is, of omdat een helpende later is. Je moet flexibel zijn, maar ook nog eens veel regelen en uitzoeken voordat je op pad kan. De overvraging en vermoeidheid daardoor kan ik me goed voorstellen.

Ik hoop dat deze thesis tot denken aanzet en inzichtelijk maakt wat afhankelijkheid betekent.

Samenvatting

Voor mensen met een beperking kan de wens om dingen zelf te willen doen schuren met hun afhankelijkheid van zorg en ondersteuning. Maatschappelijke veranderingen, zoals de participatiewet, leggen meer nadruk op zelfredzaamheid en eigen regie. Dit geldt ook voor mensen met een beperking, maar de realiteit voor hen is ook dat zij afhankelijk zijn van zorg of ondersteuning. De academische vakgebieden zorgethiek en 'Disability Studies' hebben verschillende visies op afhankelijkheid. Zorgethiek ziet mensen als fundamenteel afhankelijk en pleit voor herwaardering van afhankelijkheid. Disability Studies zet zich in voor de verbetering van het bestaan van mensen met een beperking en beredeneert dat zij afhankelijk gemaakt worden door de maatschappij.

Deze thesis richt zich op wat afhankelijkheid voor thuiswonenden mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte betekent en hoe deze ervaringen bijdragen aan de theorieën uit zorgethiek en Disability Studies, alsmede aan passende beleidsvorming. De belangenorganisatie voor mensen met een beperking, Ieder(in), gebruikt deze bevindingen om hun toekomstvisie te versterken en uit te dragen in gesprekken met politici, beleidsmakers en professionals.

Dit onderzoek omvat een theoretisch verkenning van afhankelijkheid vanuit zorgethiek en Disability Studies zijn onderzocht en een empirisch deel met fenomenologische interviews met mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte die zorg en ondersteuning nodig hebben.

De interviews onthulden vier thema's: afhankelijkheid in verschillende gradaties, afhankelijk zijn versus je afhankelijk voelen, het proces van leren omgaan met afhankelijkheid en de gevolgen van afhankelijkheid. Afhankelijkheid is voor deelnemers diep verweven met emotionele, sociale en existentiële dimensies.

De literatuurstudie suggereert dat het concept relationele autonomie (Mackenzie & Stoljar, 2000) de visies van zorgethiek en Disability Studies kan verbinden. Daarnaast is het zorgethisch model van Rogers (2016) behulpzaam om te laten zien dat afhankelijkheid zich in verschillende contexten afspeelt.

De conclusie van dit onderzoek is dat de afhankelijkheid die mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte ervaren kan leiden tot negatieve gevoelens en gevolgen, iets waar de zorgethiek en Disability Studies onvoldoende rekening mee houden. Relationele autonomie sluit beter aan bij de geleefde werkelijkheid van mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte aangezien afhankelijkheid of autonomie sterk door context worden beïnvloed. Afhankelijkheid heeft invloed op het ervaren van zingeving, intimiteit en bestaanszekerheid. Goede zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking focust zich niet alleen op zelfredzaamheid en individualiteit, maar ook op de context waarin zorg en ondersteuning geboden wordt en hoe deze context kan bijdragen aan het ervaren van relationele autonomie.

Er wordt aanbevolen het bewustzijn onder beleidsmakers en politici te bevorderen over het concept relationele autonomie, dat meer oog heeft voor veranderlijk karakter en de gevolgen van afhankelijkheid. Voor toekomstig onderzoek wordt een andere methodologie met een grotere groep deelnemers voorgesteld om de invloed van sociaaleconomische status te onderzoeken.

Inhoudsopgave

WOORD VOORAF	3
SAMENVATTING	4
HOOFDSTUK 1. INLEIDING	7
1.1 AANLEIDING	7
1.2 MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE	7
1.3 WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE	10
1.4 VRAAGSTELLING.....	13
1.4.1 HOOFDVRAAG.....	13
1.4.2 EMPIRISCHE DEELVRAGEN	13
1.4.3 THEORETISCHE DEELVRAAG.....	13
1.4.4. SYNTHETISERENDE DEELVRAGEN	13
1.5 DOELSTELLING	14
HOOFDSTUK 2. METHODEN.....	15
2.1 ONDERZOEKSBENADERING	15
2.2 ONDERZOEKSMETHODE	15
2.3 ONDERZOEKSEENHEID	16
2.4 DATA-VERZAMELING	16
2.5 DATA-ANALYSE	17
2.6 SENSITIZING CONCEPTS.....	17
2.7 ETHISCHE OVERWEGINGEN	17
HOOFDSTUK 3. THEORETISCH KADER	19
3.1 ZORGETHIK	19
3.2 ZORG EN AFHANKELIJKHEID	19
3.3 ZORG IS POLITIEK, AFHANKELIJKHEID OOK?	19
3.4 INTERDEPENDENCY: MENSELIJKE AFHANKELIJKHEID HERWAARDEREN	20
3.5 DISABILITY STUDIES: NADRUK OP ONAFHANKELIJKHEID.....	21
3.6 DE NORMATIEVE LADING VAN: 'JE WORDT AFHANKELIJK GEMAAKT'	22
3.7 OMDENKEN NAAR RELATIONELE AUTONOMIE	23
3.8 EEN ZORGETHISCH MODEL VAN 'DISABILITY'	24
3.9 CONCLUSIE	25
HOOFDSTUK 4. BEVINDINGEN EMPIRISCH ONDERZOEK.....	26
4.1 AFHANKELIJKHEID IN VERSCHILLENDE GRADATIES.....	26
4.2 AFHANKELIJK ZIJN VERSUS JE AFHANKELIJK VOELEN	27
4.2.1 CONTROLE	27
4.2.2 WIL, DESKUNDIGHEID EN BESCHIKBAARHEID.....	27
4.2.3 VERLANGEN NAAR GELIJKWAARDIGHEID.....	27

4.2.4 CONTEXT EN RELATIES.....	28
4.2.5 NORMEN EN WAARDEN	28
4.3 PROCES VAN LEREN OMGAAN MET AFHANKELIJKHEID	29
4.4 DE GEVOLGEN VAN AFHANKELIJKHEID	30
4.5 CONCLUSIE	31
<u>HOOFDSTUK 5. ZORGETHISCHE DISCUSSIE.....</u>	<u>33</u>
5.1 INLEIDING.....	33
5.2 ZORGETHISCHE ANALYSE	33
VERSCHIL AFHANKELIJKHEID EN ZORGAFHANKELIJKHEID	33
TEMPORARY ABLE-BODIEDNESS: VERLIES EN TOENAME AFHANKELIJKHEID	34
INVLOED SOCIALE CONTEXT	35
PERSOONLIJKE EN POLITIEKE GEVOLGEN.....	36
<u>HOOFDSTUK 6. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN</u>	<u>37</u>
6.1 EINDCONCLUSIE	37
6.2 AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK.....	37
6.3 AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK.....	38
<u>HOOFDSTUK 7. KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK.....</u>	<u>39</u>
7.1 BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT	39
7.2 BEPERKINGEN	39
<u>LITERATUURLIJST</u>	<u>40</u>
<u>BIJLAGEN.....</u>	<u>45</u>
BIJLAGE I. MODEL UTRECHTSE ZORGETHIEK.....	45
BIJLAGE II: INTERVIEWGUIDE.....	46
BIJLAGE III. IPA THE SEVEN-STEPS OF IPA DATA ANALYSIS (SMITH, FLOWERS & LARKIN, 2009)	47
BIJLAGE IV: INFORMATIEBRIEF	48
BIJLAGE V: INFORMED CONSENT FORMULIER	50
BIJLAGE VI: CODEBOOM	51
BIJLAGE VII: FRAGMENTEN UIT REFLECTIEF LOGBOEK	52

Hoofdstuk 1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Sinds ik kan praten is, volgens mijn ouders, een van mijn terugkerende uitspraken: ‘zelf doen’. Het liefst doe ik zo veel mogelijk zelf; van de yoghurt uit een bakje lepelen tot zelf naar school lopen naar regelen hoe ik bewindvoerder kan worden voor mijn verstandelijk beperkte zus. Mijn zus wil ook zo veel mogelijk zelf doen. Iedere week leert ze op de ‘Academie van Zelfstandigheid’ dingen als zelf op de fiets naar haar dagbesteding gaan, koken en rekenen met geld. Mensen, met of zonder beperking, hebben behoefte aan enige mate van eigen regie, van controle over hun leven.

In mijn werk als beginnend arts, zag ik hoe mensen door ziekte of beperkingen hun leven soms niet konden vormgeven zoals ze dat wilden. Het lijkt mij een enorme uitdaging om levenslang afhankelijk te zijn van zorg. De spanning tussen ‘het zelf willen doen’ en ‘ondersteuning nodig hebben’ intrigeert mij. Deze spanning wil ik daarom verder onderzoeken in mijn masterthesis voor de opleiding ‘Zorgethiek en beleid’.

In de oproep van Ieder(in), een belangenorganisatie voor mensen met een beperking, zag ik een kans. Ieder(in) zocht een student zorgethiek om een interviewstudie uit te voeren over zorg en steun in levenslooperspectief.

1.2 Maatschappelijke relevantie

In de Nederlandse samenleving bestaat het ideaalbeeld dat mensen zelfredzaam zijn (Kromhout, 2018). Onderliggende norm is hierbij dat onafhankelijkheid gewenst, positief en nastrevenswaardig is. Afhankelijkheid lijkt zo een zwakte. Dit normatieve uitgangspunt vanuit neoliberal denken lijkt ook dominant in de huidige Nederlandse publieke sector. In veel economische en filosofische modellen staat het individualisme centraal (Berger, 2022). Een zelfstandig, rationeel, onafhankelijk individu dopt zijn eigen boontjes zodra de volwassenheid bereikt is en heeft alleen bij uitzondering zorg en ondersteuning nodig. Wat over het hoofd gezien wordt, is dat men alleen ‘zelf de boontjes kan doppen’ door de zorg van andere mensen. Deze zorg van anderen wordt onvoldoende erkend als we eenmaal zelfstandig zijn (Berger, 2022).

Zelfredzaamheid, autonomie, eigen regie en zelfbeschikking zijn ook belangrijke begrippen geworden in het maatschappelijk beleid over en de omgang met mensen met een beperking. Dit staat op gespannen voet met de dagelijkse realiteit van afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning. Voor veel mensen met een beperking kan de verwachting van zelfredzaamheid wringen: “in een context van toenemende afhankelijkheid en afnemende krachten, kan het aanspreken van mensen op hun eigen kracht, op het positieve, op hun eigen regie, ook wreed zijn” (Duyvendak, 2023). Stel je bijvoorbeeld voor: je wilt zelf een maaltijd koken, maar je kan, doordat je toenemend last hebt van spasmes, niet goed meer groentes snijden. Maar de hulpverlener, die bij je thuiskomt, blijft benadrukken dat je wél nog kant en klaar maaltijden kan maken. Als er dingen bij komen die je niet zelf meer kan, is het ook fijn als er ruimte is voor rouw of verdriet hierover. Focus op het positieve en de eigen regie kan dan pijnlijk zijn.

Naast dat het maatschappelijk beleid zich focust op o.a. autonomie, zelfredzaamheid en eigen regie, blijken dit soort begrippen ook door mensen met een beperking zelf geïnternaliseerd te worden. Van de Velde et al. (2012) vanuit 'Disability Studies', een academisch vakgebied dat ik later nader toelicht, doen onderzoek naar afhankelijkheid en autonomie en de ervaringen van mensen met een beperking. In een onderzoek onder mensen met een dwarslaesie, viel op dat deze mensen tijdens de revalidatie een ideaal van onafhankelijkheid geïnternaliseerd hadden. Tijdens de revalidatie bleek het van belang om de focus te verleggen naar het zelf voelen dat je het vermogen hebt om zelf te handelen, 'agency' met aandacht voor je context, in plaats van een focus op autonomie, individualiteit en zelfredzaamheid (Van de Velde et al., 2012). Je kunt iets misschien niet zelf doen, maar er wel invloed op uitoefenen.

In Nederland bestaat een grote groep mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte. Veel van deze mensen wonen in daarvoor speciaal ingerichte instellingen, maar ook woont een groot deel van hen thuis. Voor met name deze groep thuiswonende mensen zijn zaken als onafhankelijkheid, zelfstandigheid, meedoen en autonomie van groot belang. De maatschappij verwacht veel van hen en ook zijzelf hechten veel waarde aan zelfstandigheid. Dat zij voor deze zelfstandigheid afhankelijk zijn van ondersteuning lijkt daarom een extra bron van spanning.

Om ondersteuning te krijgen om 'mee te doen', wordt er in Nederland vaak een beroep gedaan op publieke overheidsinstanties. De maatschappelijke tendens om zo zelfstandig mogelijk onafhankelijk te functioneren is in het beleid voor mensen met een beperking terug te zien. In 2016 ondertekende Nederland het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap (Rijksoverheid, 2016). De overheid werd hierdoor wettelijk verplicht om de positie van mensen met een beperking te verbeteren. Hierna volgde dan ook het overheidsprogramma 'Onbeperkt meedoen' (Rijksoverheid, 2018), om de participatie van mensen met een beperking te verbeteren. De onderliggende opvatting van participatie in dit overheidsprogramma is 'meedoen naar eigen wens en vermogen'. In 2024, dus acht jaar later pas, werd hiervoor de nationale implementatie strategie van het VN-verdrag gepubliceerd. In deze nationale implementatie strategie werd als doel geformuleerd: een inclusieve samenleving voor iedereen door het wegnemen van obstakels voor mensen met een beperking om volwaardig mee te kunnen doen (Rijksoverheid, 2024). Het onderliggende VN-verdrag heeft als een van de belangrijkste principes: "respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en onafhankelijkheid van personen." (art. 3, VN-verdrag handicap). In het overheidsbeleid voor mensen met een beperking wordt onafhankelijkheid dus ook nagestreefd.

De uitvoering van bovengenoemd VN-verdrag wordt in de Nederlandse context gecompliceerd door de kort daarvoor ingevoerde decentralisatie van de uitvoering van de Wet Langdurige Zorg (WLZ), de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en de Jeugdwet (Rijksoverheid, 2015). Gelijktijdig met deze decentralisatie werd er bezuinigd op zorg (Maarse & Jeurissen, 2016). Ook werd in 2015 de participatiewet ingevoerd (Rijksoverheid, 2015). Een van de gevolgen hiervan is dat de centrale overheid op grotere afstand tot burgers kwam te staan (Tonkens, 2015). Deze decentralisatie betekende meer verantwoordelijkheden bij gemeentes. Gemeentes moesten allen leren hoe de wetgeving te hanteren en expertise te ontwikkelen. In de praktijk werden zaken regelmatig verschillend geïnterpreteerd. Daarnaast blijken verschillende wetten en

bijbehorende regels die gehanteerd worden op verschillende leefgebieden niet op elkaar aan te sluiten (Tijdelijke Commissie Uitvoeringsorganisaties, 2021). Al deze complicerende factoren hebben geleid tot veel vertraging en onduidelijkheid. De goede intenties en plannen van de overheid rond het realiseren van meer onafhankelijkheid voor mensen met een beperking zijn dus nog lang niet altijd ook echt werkelijkheid geworden.

Maar gemeentes verwachten daarnaast ook dat inwoners hun *eigen kracht* benutten en elkaar naar vermogen bijstaan. Volgens de wetgever is het de eigen verantwoordelijkheid van de inwoner om eerst een beroep te doen op zijn of haar sociale netwerk van familie en vrienden voordat hij hulp van de gemeente vraagt (Beleidsregels omtrent Wet Maatschappelijke Ondersteuning, 2024). Dit betekent dat naast professionele zorg en ondersteuning, informele zorg ook een belangrijke rol krijgt. Mensen met een beperking worden aangemoedigd om hun sociale netwerk zoveel mogelijk te betrekken. Hierdoor komt er meer nadruk op zelfredzaamheid en 'samen redzaamheid' (Kromhout, 2018).

We zien hier dus het beeld van een overheid die stuurt op eigen kracht en elkaar bijstaan, maar die de intentie heeft om te ondersteunen waar nodig om mee te kunnen doen. Helaas echter laat het rapport van de Wetenschappelijke Raad voor Regeringsbeleid zien dat de zelfredzaamheid van mensen vaak wordt overschat (WRR rapport, 2017). In beleidsstukken wordt mensen vaak ingeschat als rationele burgers, maar de mate waarin mensen rationele keuzes kunnen maken blijkt lager dan verwacht (WRR rapport, 2017). De werkelijkheid blijkt minder mooi dan verwacht.

Maatschappelijke omstandigheden, zoals de manier waarop ons zorg en ondersteuningsstelsel is ingericht, spelen een rol in het ervaren van afhankelijkheid, zelfredzaamheid, veerkracht of kwetsbaarheid. Dit wordt ook geïllustreerd door onderzoek van de socioloog Tonkens (2018), die pleit voor een verschuiving in denkbeelden. We moeten van een denkbeeld waarin mensen gedwongen worden tot 'zelfredzaamheid' en 'positiviteit', naar een denkbeeld waarin kwaliteit van leven en de eigen aard van sociale problemen centraal staan. Of iemand veerkracht heeft, hangt volgens haar namelijk vooral van anderen af. Kwetsbaarheid en tegenslag hebben vaak sociale oorzaken.

De maatschappelijke en psychologische factoren die een rol spelen bij ervaren afhankelijkheid en de mogelijkheden die de overheid en de samenleving bieden tot ondersteuning lijken niet op elkaar aan te sluiten. Er lijkt er een meer integrale aanpak vanuit instanties nodig. De belangenorganisatie *Ieder(in)* zet zich in voor zo'n integrale aanpak, zodat mensen met allerlei beperkingen zorg en ondersteuning op maat kunnen krijgen. Ondersteuning bij hun dagelijks leven, maar ook in het communiceren met instanties. In samenwerking met *Ieder(in)* wordt in deze thesis onderzocht hoe mensen met een beperking afhankelijkheid in hun zorg en ondersteuningsbehoeften ervaren en wat hun ervaring betekent voor het beleid rondom zorg en ondersteuning.

1.3 Wetenschappelijke relevantie

Anais van Ertvelde, een wetenschapper met een lichamelijke beperking, vertelt over haar ervaringen met afhankelijkheid en het stigma dat er aan hulpvragen kleeft in haar boek 'Zorgangst' (2022). Veel mensen zijn bang voor afhankelijkheid. Dit heeft er mee te maken dat autonomie volgens haar vaak gezien wordt als de tegenpool van afhankelijkheid en een absolute voorwaarde voor de menselijke waardigheid. Als men zorg nodig heeft, kan men dus niet autonoom zijn en verliest men waardigheid. Een van de voorbeelden die ze noemt is haar armprothese. Ze wil deze zelf niet, omdat haar arm aanvoelt als een arm en niet als een stomp. Maar de arts was ervan overtuigd dat de prothese haar meer symmetrisch maakte en ze zo niet gepest zou worden. Maar met haar eigen arm kon ze meer dan met de kunstart. Een ander voorbeeld wat zij noemt, is dat zij van haar ouders moest leren fietsen zonder zijwieltjes toen ze zeven jaar werd, terwijl het nodig hebben van zijwieltjes eerder wel 'normaal' gevonden werd. Afhankelijk van de levensfase is bepaalde hulp wel of niet sociaal geaccepteerd. Ze identificeert zichzelf als 'abled disabled', ze kan met weinig hulp meedraaien in een onaangepaste wereld. Van Ertvelde geeft aan dat het toegeven dat je hulp kunt gebruiken, gevaarlijk kan zijn voor mensen met een beperking. Zo kun je bijvoorbeeld verzeild raken in een institutionele context waarin je weinig te zeggen hebt over je hulpvraag. En dan blijkt je bij een bezuinigingsronde ineens geen aanspraak meer kunnen maken op zorg. Veel mensen met een beperking weigeren hulp, als ze dat kunnen, omdat hulp vragen ertoe kan leiden dat je niet als zelfstandig mens gezien wordt. Uit eigen ervaring vertelt ze dat ze moeite heeft om zorg toe te laten en zich voor haar zorgbehoeften schaamt en deze daarom vaak verstopt (Van Ertvelde, 2022).

Het ervaringsverhaal van Van Ertvelde (2022), waarin ze vertelt over haar worsteling met afhankelijkheid, roept vragen op over hoe andere mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte, die niet in een instelling wonen, afhankelijkheid ervaren. Onderzoek naar de ervaring van afhankelijkheid of autonomie onder mensen met een lichamelijk beperking of chronische ziekte, die niet in een instelling wonen, ontbreekt.

Er is wel onderzoek gedaan naar de ervaringen van mensen met beperkingen (door ouderdom, psychiatrische ziekten, verstandelijke en/of lichamelijke beperkingen of door chronische ziekten) die zorg en ondersteuning nodig hebben en te maken kregen met de hervormingen in ons zorg en ondersteuning stelsel (Grootegoed, 2013). In dit onderzoek van Grootegoed (2013) komt een 'autonomieparadox' naar voren. Deze paradox houdt in dat mensen met zorgbehoeften autonomie nastreven door hun hulpvragen in te slikken, wat uiteindelijk hun zelfredzaamheid verkleint. Dit is te verklaren doordat men minder professionele hulp kan inschakelen en hierdoor toenemend afhankelijk wordt van familie, vrienden en kennissen. Deze afhankelijkheid gaat gepaard met schuldgevoelens. Men wil het eigen netwerk niet belasten.

De academische vakgebieden zorgethiek en Disability Studies houden zich beiden bezig met begrippen als autonomie en afhankelijkheid. Deze vakgebieden worden later toegelicht. Voor de groep thuiswonende mensen met een lichamelijke beperking is de spanning tussen autonomie en afhankelijkheid dagelijkse werkelijkheid, zoals Van Ertvelde (2022) beschrijft. Haar verhaal roept bij mij de vraag op wat de ervaring van afhankelijkheid voor deze groep mensen met een beperking betekent voor theorieën vanuit zorgethiek en Disability Studies.

Wat zijn de relevante kenmerken van de theorieën over afhankelijkheid binnen zorgethiek en Disability Studies?

De **zorgethiek** is een politiek-ethische stroming die zich bezighoudt met wat goede zorg is, ook vanuit maatschappelijk oogpunt (Leget et al., 2017). Zorgethiek staat kritisch tegenover de individualistische benadering vanuit de overheid, waarin zelfredzaamheid als verantwoordelijkheid en plicht van degene die zorg nodig hebben wordt gezien (Westrienen, 2020).

Binnen de zorgethiek wordt er gedacht vanuit een relationeel mensbeeld waarin de mens in essentie een afhankelijk en kwetsbaar wezen is (Robinson, 2011; Tronto, 2013). We zijn allemaal in meer of mindere mate van elkaar afhankelijk en mensen die zich onafhankelijk voelen zitten meestal in bevoorrechte posities (Kittay, 2015; Tronto, 1993). De zorgethiek beredeneert dat de zorg die mensen geven en krijgen en de daarbij behorende afhankelijkheid in centrale positie moet krijgen in onze maatschappij (Tronto, 1993).

Een relevant onderzoek naar afhankelijkheid in zorgrelaties is gedaan door Van der Weele et al. (2018). Zij hebben onderzocht hoe mensen met een verstandelijke beperking, die in instellingen wonen, en hun naasten afhankelijkheid ervaren. Afhankelijk zijn van zorg ervaren zij als onvermijdelijk. Het hoort bij ieders leven. Afhankelijkheid wordt pas problematisch ervaren in combinatie met onzichtbaarheid, onmacht of ongelijkwaardigheid. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer ondersteuning afwezig of ontoereikend is, of als een (professionele) zorgverlener onvoldoende aandacht heeft voor zelfbeschikking van de zorgbehoefte en niet goed afstemt met de zorgbehoefte.

Ervaren onzichtbaarheid, onmacht of ongelijkwaardigheid heeft een duidelijke relatie met de positie van mensen met een beperking in de maatschappij. De manier waarop onze samenleving is vormgegeven zorgt ervoor dat deze groep mensen 'disabled', ook wel ongelijkwaardig en onmachtig wordt gemaakt. Volgens Brown et al. (2017) is 'Disability' een sociale constructie, die wordt gevormd door maatschappelijke verhoudingen, maatschappelijk beleid en de omgeving. Aan 'Disability' worden diverse betekenissen gegeven. Zo heb je een persoonlijke betekenisgeving door mensen zelf en een betekenisgeving van professionals en een publieke betekenisgeving. Een handicap wordt pas ervaren als een beperking in relatie tot de context. Wanneer iemand met een rolstoel een gebouw wil betreden dat geen rolstoeltoegankelijke ingang heeft, wordt de handicap een beperking omdat de context niet geschikt is voor rolstoelgebruikers. Als hetzelfde gebouw wel een rolstoeltoegankelijke ingang heeft en de binnenruimtes toegankelijk zijn, ervaart de persoon mogelijk geen beperking in die context.

'Disability' werd in brede zin het onderwerp van '**Disability Studies**', een academisch vakgebied waarbinnen men zich inzet voor de verbetering van de positie van mensen met een beperking door de normen die in de samenleving overheersen kritisch te bevragen, met als adagium "niets over ons, zonder ons" (Schipper, 2021). Mensen met beperkingen en hun netwerken worden actief betrokken bij het doen van onderzoek.

Doordat Disability Studies is ontstaan met het idee een verbetering van de positie van mensen met een beperking te bewerkstelligen, wordt er waarde gehecht aan '*empowerment*'. Hiermee wordt bedoeld: mensen met een beperking in hun kracht zetten om zelfstandig beslissingen

te nemen en onafhankelijke burgers te worden (French & Swain, 2012). Het valt mij op dat er minder onderzoek te vinden is over afhankelijkheid en meer over 'empowerment', autonomie of eigen regie. Om een beeld te geven van hoe er binnen Disability Studies gedacht wordt over afhankelijkheid volgen in de volgende alinea twee onderzoeken naar *eigen regie* die zijn uitgevoerd bij verschillende doelgroepen.

Het onderzoek van Matthijssen & Franse (2019) is uitgevoerd bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking in verschillende wooninstellingen. Voor deze doelgroep blijkt eigen regie in de praktijk lastig. Het interpersoonlijk aspect speelt een belangrijke rol in het maken van keuzes. Meningsverschillen over wat mensen met een lichte verstandelijke beperking aankunnen bij het maken van eigen keuzes, spelen bij zorgverleners een rol. Begeleiders hebben tips nodig hoe de eigen regie te versterken.

Hauwert (2018) richt zich met een ander onderzoek naar eigen regie op de groep ernstig meervoudig beperkten, die in een instelling wonen. Beleid gericht op zelf doen en zelf mogen kiezen en mogelijkheden tot ontwikkeling hiervan sluit niet aan bij deze groep. De sociale context en overtuigingen binnen deze context bepalen in welke mate iemand met een ernstig meervoudige beperking eigen regie kan ervaren. Relaties met anderen zijn een voorwaarde om tot eigen regie te komen. Daarnaast is nodig dat een betrokken ander ervan overtuigd is dat iemand met een ernstige meervoudige beperking de vaardigheid heeft om behoeftes aan te geven en zich hierin kan ontwikkelen. Begeleiders zien eigen regie in het stimuleren van initiatief en het maken van keuzes. Familie vindt alledaagse keuzes met eigen regie belangrijk, maar bij fundamentele keuzes kent eigen regie grenzen.

In deze twee onderzoeken lijkt afhankelijkheid impliciet ook mee te spelen. Eigen regie betekent niet onafhankelijkheid, maar relaties met anderen zijn een voorwaarde om tot eigen regie te komen.

De sociologen Keyes et al. (2015) merken op dat empowerment van mensen met een beperking die als zorgvrager vaak in een afhankelijke positie verkeren, bemoeilijkt kan worden door de ongelijke machtsverdeling tussen de zorgvrager en de zorgverlener. Dit hoeft niet problematisch te zijn als bij 'empowerment' van mensen, die zorg en ondersteuning nodig hebben, rekening wordt gehouden met een onderlinge afhankelijkheid tussen zorgverlener en zorgvrager. Zij pleiten daarom voor een dialoog tussen de empowerment benadering van Disability Studies en de zorgbenadering van de zorgethiek.

Zorgethica Kittay, zelf moeder van een meervoudig beperkte dochter, probeert vanuit haar ervaringen de perspectieven vanuit zorgethiek en Disability Studies te verbinden. In haar artikel (Kittay, 2011) stelt ze dat mensen met en zonder beperkingen altijd in periodes afhankelijk zijn van elkaar. In plaats van het nodig hebben van hulp te zien als een beperking, als een teken van afhankelijkheid, zouden we het moeten leren zien als de basis van onze samenleving die in staat is om in onvermijdelijke afhankelijkheidsrelaties tussen ongelijken, de zorgverlener en de zorgontvanger van een bevredigend leven te voorzien. De zorgbehoeften, of liever de behoefte aan ondersteuning, worden vanuit Disability Studies niet gezien als een teken van afhankelijkheid, maar als een soort hulpmiddel dat iemand in staat stelt om onafhankelijk te zijn.

Zo beschrijft Kittay (2015) de strijd voor rechtvaardigheid van mensen met een beperking die zich focust op onafhankelijk zijn en pleit ervoor om juist afhankelijkheid te herwaarderen. Volgens Kittay (2015) is inclusie voor alle mensen met beperkingen te bereiken door onze focus te verleggen naar de menselijke natuur van kwetsbaarheid, die zich uit in wederzijdse en onvermijdelijke afhankelijkheid.

Bovengenoemde onderzoeken vanuit de zorgethiek en Disability Studies laten verschillende waarderingszinnen zien van afhankelijkheid en eigen regie. Auteurs, zoals Keyes, Kittay en Van Ertvelde, doen pogingen om bruggen te bouwen. Onderzoeken naar afhankelijkheid of eigen regie zijn met name uitgevoerd binnen instellingen ofwel beschouwingen gebaseerd op persoonlijke ervaringen. Zoals eerder benoemd in de maatschappelijke relevantie, is de spanning tussen afhankelijkheid en de maatschappelijke externe en interne nadruk op onafhankelijk voor de groep thuiswonende mensen extra relevant. De groep thuiswonende mensen met een levenslange lichamelijke beperking wil ik daarom een stem geven in deze discussie door middel van deze thesis. Van der Weele (2022a) constateert dat er meer onderzoek nodig is naar de aard, waarde en betekenis van afhankelijkheid. Deze thesis probeert de betekenis van afhankelijkheid nader te onderzoeken.

1.4 Vraagstelling

1.4.1 Hoofdvraag

Hoe ervaren thuiswonende mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte afhankelijkheid rond hun zorg en ondersteuningsbehoeften en wat kunnen deze ervaringen bijdragen aan de theorieën vanuit zorgethiek en Disability Studies en aan passende beleidsvorming rond afhankelijkheid?

1.4.2 Empirische deelvragen

Hoe ervaren thuiswonende mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte afhankelijkheid in hun zorg en ondersteuningsbehoeften?

Hoe ervaren zij het huidige beleid en de praktijk t.a.v. zorg en ondersteuning?

1.4.3 Theoretische deelvraag

Hoe verhouden de zorgethische inzichten met betrekking tot afhankelijkheid zich tot de visie op afhankelijkheid vanuit het Disability Studies perspectief?

1.4.4. Synthetiserende deelvragen

Wat betekent de ervaring van afhankelijkheid van deze groep mensen voor de zorgethische visie op afhankelijkheid en voor het Disability Studies perspectief?

Hoe kan de theoretische verkenning van afhankelijkheid vanuit zorgethisch en Disability Studies perspectief bijdragen aan het beter begrijpen van deze ervaring en aan eventuele verbetervoorstellen rond beleid?

1.5 Doelstelling

In de context van een maatschappelijke tendens naar focus op eigen regie en meer informele zorg, wil ik met dit onderzoek bijdragen aan een genuanceerd inzicht in de ervaring van afhankelijkheid voor mensen met een blijvende beperking of chronische ziekte die thuis wonen.

Daarnaast werk ik met dit onderzoek mee aan het vormgeven van de toekomstvisie van belangenorganisatie voor mensen met een beperking, leder(in). In deze toekomstvisie wordt geprobeerd om onder woorden te brengen wat er moet veranderen in de huidige samenleving voor een beter leven voor mensen met blijvende beperkingen. Ieder(in) gebruikt deze toekomstvisie in gesprekken met politici, beleidsmakers en professionals.

Verder beoogt dit onderzoek betekenis te geven aan de ervaring van afhankelijkheid door deze naast de bestaande zorgethische en Disability Studies literatuur te leggen. Mogelijk dragen de resultaten van de interviews ook bij aan een verfijning van de visies van zorgethiek en Disability Studies.

Hoofdstuk 2. Methoden

Na vaststelling van de onderzoeksvragen en de doelstellingen, volgt nu een beschrijving van de uitvoering van dit onderzoek. Allereerst zal ik de onderzoeksbenadering uitleggen en de keuze voor de gebruikte methoden toelichten. Vervolgens beschrijf ik de doelgroep en de manier waarop de data verzameld en geanalyseerd zijn. Ik eindig met mijn ethische overwegingen.

2.1 Onderzoeksbenadering

Deze thesis situeert zich binnen de Utrechtse Zorgethiek. De Utrechtse Zorgethiek is een interdisciplinair onderzoeksveld dat zich richt op het onderzoeken van wat moreel goede zorg is in een specifieke situatie. Binnen de zorgethiek worden theorie en praktijk met elkaar in gesprek gebracht. Onderzoek in de praktijk wordt kritisch tegen het licht van normatieve theorie gehouden (Leget, 2015). In deze normatieve theorie zijn 'critical insights' richtinggevend. Een critical insight is een belangrijk concept uit zorgethische theorie. Critical insights zijn een soort lenzen om naar de empirische werkelijkheid te kijken. Deze lenzen worden door kennis vanuit de empirie weer aangescherpt (Leget, 2015). In deze thesis wordt het critical insight 'afhankelijkheid' gehanteerd. Er wordt dus vanuit een theoretische 'lens', in dit geval 'afhankelijkheid', gekeken naar de praktijk. Daarna worden de empirische resultaten teruggekoppeld en besproken in relatie tot de theoretische achtergrond. Zie ook *Bijlage I*.

De empirische benadering is fenomenologisch. De kern van de fenomenologie bestaat uit het bestuderen van fenomenen door de verschijnselen waarop we in de ervaring gericht zijn op de één of andere manier te laten spreken (Aydin, 2007). Door te focussen op de gevoelens en waarnemingen van mensen wordt er geprobeerd om een diepere betekenis van deze ervaring te ontdekken (Goulding, 2004). Deze benadering past bij de doelstelling van het onderzoek, namelijk het verkennen van subjectieve ervaringen van afhankelijkheid.

2.2 Onderzoeksmethode

Voor het theoretische deelonderzoek is er een literatuuronderzoek gedaan. Er is gezocht naar literatuur binnen Google Scholar, Zorgethiek.nu en Rijksoverheid.nl met de volgende Engelse en Nederlandse zoektermen: *Disability and Care and/or support, interdependency, Disability models, UN CRPD, VN-verdrag, ervaring van afhankelijkheid, regelgeving voor mensen met een beperking, eigen regie, autonomie*.

Het empirisch deelonderzoek bestaat uit een kwalitatieve fenomenologische interview studie. Er is gekozen voor de Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) methode, omdat er met deze methode een gedetailleerd onderzoek kan worden gedaan naar persoonlijk geleefde ervaringen, percepties en opvattingen (Smith et al., 2009). Met deze methode onderzoekt men niet alleen hoe iemand een fenomeen ervaart, maar probeert men ook te begrijpen hoe de deelnemer betekenis geeft aan een fenomeen in zijn of haar persoonlijke en sociale wereld. De onderzoeker interpreteert als ware de betekenis van deze ervaring door deze in context te brengen. Smith et al. (2009) omschrijven het als volgt: "hoe een specifiek fenomeen wordt begrepen vanuit het perspectief van een specifiek persoon in een specifieke context" (p.51).

Hoewel het tijdsbestek van zes maanden voor deze master thesis beperkt is, is de IPA methode geschikt. Met een klein aantal deelnemers, gemiddeld vijf, kan er voldoende diepgang worden bereikt. Daarnaast is er meer ruimte voor verschillen tussen de ervaringen van verschillende mensen omdat de ervaringen van geïnterviewden eerst apart worden geanalyseerd en daarna pas meer algemene thema's worden geformuleerd.

Voor de interviews wordt gebruik gemaakt van een semi-gestructureerde interview guide. Semi-gestructureerde interviews passen goed in een fenomenologische methode omdat de stem van de deelnemers zo meer aandacht krijgt (Hays & Singh, 2012). Enkele open vragen zijn vooraf bedacht, maar er blijft ruimte om in te haken op het verhaal van de geïnterviewde. In *Bijlage II* zijn de vooraf opgestelde interview vragen te vinden.

2.3 Onderzoekseenheid

Dit onderzoek richt zich op volwassenen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte, die zorg en ondersteuning nodig hebben en zelfstandig wonen in Nederland met voldoende vaardigheden in de Nederlandse taal. De precieze aard of ernst van de beperking of chronische ziekte is voor dit onderzoek niet relevant, maar wel de behoefte aan zorg en ondersteuning en de daardoor ervaren afhankelijkheid. Na selectie van deelnemers op basis van deze inclusiecriteria, is er binnen de geselecteerde groep gestreefd naar zo veel mogelijk variatie in gender en leeftijd.

De kenmerken van de geselecteerde deelnemers zijn te vinden in onderstaande *Tabel 1*. De aanwezige ondersteuning is hierin ook weergegeven. Hulp en ondersteuning bij Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL-zorg) is voor iedere deelnemer in meer of mindere mate noodzakelijk. Daarnaast heeft iedere deelnemer hulp bij het huishouden. Verder hebben twee deelnemers hulp bij de verzorging van hun kind.

deelnemer	geslacht	leeftijd	aanwezige ondersteuning
A	M	50	Volledige ADL zorg
B	V	57	Beperkte ADL zorg
C	V	57	Volledige ADL zorg
D	M	36	Volledige ADL zorg
E	V	35	Beperkte ADL zorg en kindzorg
F	V	35	Volledige ADL zorg en kindzorg

Tabel 1. Kenmerken respondenten

2.4 Data-verzameling

De data verzameling gaat via Ieder(in), een belangenorganisatie voor mensen met een beperking. Onder de leden van Ieder(in) is een brede werving uitgegaan om mee te werken aan de vormgeving van hun toekomstvisie, zoals eerder omschreven in de doelstelling van deze thesis. Onder de 32 respondenten blijken twaalf personen te voldoen aan de bovenstaande inclusiecriteria. Deze mensen zijn uitgenodigd voor dit onderzoek. Hiervan reageerden er zes positief.

Met de zes deelnemers zijn individuele interviews gehouden in mei en juni 2024. Drie interviews vonden plaats via Teams, twee interviews bij de deelnemers thuis en een interview op de werkplek van de deelnemer. De interviews duurden gemiddeld één uur.

2.5 Data-analyse

De interviews zijn getranscribeerd en geanalyseerd volgens de IPA methode. Deze methode kent een vast aantal stappen. Elk interview wordt uitgewerkt door te beginnen met lezen, herlezen, vrij associëren en coderen, en vervolgens te thematiseren. Hierna gaat men over naar het volgende interview om opnieuw dezelfde stappen te doorlopen. Er wordt inductief gecodeerd, passend bij een bottom-up benadering (Creswell & Poth, 2018). De data bepaalt welke thema's er opkomen. Uiteindelijk zijn er verbanden gelegd tussen de verschillende interviews en is er met behulp van theorie gezocht naar overkoepelende thema's. Voor een overzicht van de stappen in dit analyse proces, zie *Bijlage III*. De thema's uit de interviews zijn met post-its geclusterd tot overkoepelende thema's. Het resultaat van deze clustering is te zien in de *Bijlage VI Codeboom*.

Tijdens het gehele onderzoeksproces zijn aannames, gedachtes, gevoelens, verklaringen en ideeën van de onderzoeker tussen haken genoteerd. Dit is belangrijk om zo dicht mogelijk bij de ervaring van de deelnemers te blijven. Een fenomenologische houding kenmerkt zich door openheid en reflexiviteit (Finlay, 2008). Omdat er een literatuuronderzoek voorafging aan de data-analyse kan er sprake zijn van bias via de al bestudeerde literatuur. Daarom is deze openheid en reflectie extra belangrijk.

2.6 Sensitizing concepts

Sensitizing concepts zijn attenderende begrippen, termen, uitdrukkingen, labels of concepten die worden gebruikt bij de analyse van onderzoek (Patton, 2002, p. 456). In deze thesis zijn *sensitizing concepts* ingezet om gevoeligheid voor het onderwerp te bevorderen tijdens de dataverzameling, waarbij ook een open houding ten opzichte van de data essentieel was. De *sensitizing concepts* zijn in dit onderzoek niet gebruikt om de interpretatie van de empirische data te sturen, omdat dit niet past bij het open en onbevooroordeelde karakter van fenomenologisch onderzoek (Patton, 2002, p 457). In de interviews is er ook niet letterlijk gevraagd naar deze concepten, maar is de onderzoeker sensitief geweest op hoe er betekenis gegeven wordt aan deze concepten door mensen in de specifieke onderzoekscontext van thuiswonende mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte. De volgende *sensitizing concepts* zijn uit oriënterend literatuuronderzoek naar voren gekomen: *Disability, (inter)dependency, relationele autonomie*.

2.7 Ethische overwegingen

Deelnemers hebben voorafgaand aan het onderzoek een informatiebrief gelezen, waarin de aanleiding, het doel en de aard van het onderzoek zijn beschreven. In deze brief stond ook beschreven dat deelnemers zich ten alle tijden konden terugtrekken. Na het lezen van deze brief konden deelnemers hierover telefonisch of per e-mail vragen stellen. Voorafgaand aan het interview ondertekenden deelnemers een 'informed consent' formulier, zie *Bijlage IV en V*. De interviews zijn na toestemming van de geïnterviewde opgenomen met een mobiele telefoon. Direct nadat ze op de beveiligde schijf van de UvH geplaatst zijn, zijn de opnames verwijderd van deze telefoon.

De informatie die deelnemers deelden kon persoonlijk en kwetsbaar zijn. Hierdoor is er gekozen om anonimiteit te waarborgen. Ieder(in) heeft als belangenorganisatie alleen inzicht in de geanonimiseerde resultaten van dit onderzoek. Er is een toetsing door de Ethische toetsingscommissie van de UvH uitgevoerd.

Hoofdstuk 3. Theoretisch Kader

In dit hoofdstuk wordt een antwoord geformuleerd op de theoretische deelvraag:

‘Hoe verhouden de zorgethische inzichten met betrekking tot afhankelijkheid zich tot de visie op afhankelijkheid vanuit het Disability Studies perspectief?’

Dit hoofdstuk begint met een korte introductie van zorgethiek en de belangrijkste zorgethische inzichten over afhankelijkheid. Daarna introduceer ik Disability Studies en de kritiek daarvan op afhankelijkheid. Met behulp van het concept relationele autonomie (Mackenzie & Stoljar, 2000) en het zorgethische model van Disability (Rogers, 2016) worden er verbindingen gelegd.

3.1 Zorgethiek

De zorgethiek is een interdisciplinaire ethische stroming die begin jaren '80 ontstaan is als reactie op de Kantiaanse ethiek waarin rationaliteit en universele principes leidend waren (Baur, van Nistelrooij & Vanlaere, 2017, p. 485). Zorgethiek benadrukt dat het goede juist te bepalen is in concrete praktijken en contextafhankelijk is (Walker, 1998; Ruddick, 1989). Onderlinge relaties tussen mensen en emoties spelen een rol in moreel handelen (Baur, van Nistelrooij & Vanlaere, 2017). De zorgethiek kent zijn grondslag in het feminisme.

3.2 Zorg en afhankelijkheid

Een van de grondleggers van de zorgethiek, Joan Tronto, heeft samen met Berenice Fisher een definitie gegeven aan zorg: zorg is een activiteit van afstemming op elkaar en met zichzelf zodat de wereld in stand wordt gehouden, voortgezet en hersteld, om er zo goed mogelijk in te kunnen leven (Tronto & Fisher, 1990, p.144). Het signaleren en reageren op zorgbehoeften is hiervoor het uitgangspunt. In goede zorg staan volgens Tronto vier ethische elementen centraal, namelijk: aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en ontvankelijk zijn (Tronto, 1993). Het vierde element 'ontvankelijk zijn' richt zich op de zorgontvanger. Degene die zorg ontvangt is altijd in een positie van kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Voor de zorgverlener is het van belang om bewust te zijn van de ongelijke machtsposities die deze afhankelijkheid met zich meebrengt. Ongelijkheid kan namelijk leiden tot machtsmisbruik.

3.3 Zorg is politiek, afhankelijkheid ook?

Tronto is naast zorgethicus, ook politicoloog. Zorgen is volgens haar niet alleen iets wat tussen zorgverlener en zorgontvanger plaatsvindt, maar zorgen heeft ook een politieke betekenis (Tronto, 2013). De manier waarop een samenleving zorg organiseert en waardeert, reflecteert haar politieke en sociale prioriteiten. De ongelijke machtsposities in zorgrelaties en de mogelijke effecten hiervan op mensen, kunnen worden verminderd door zorg een (politieke) prioriteit te maken in de samenleving, zodat men zich toewijdt aan het omgaan met morele complexiteiten als 'afhankelijkheid en kwetsbaarheid' om het leven de moeite waard te maken. Goede zorg gaat niet alleen over aandacht hebben, verantwoordelijkheid nemen, competent zijn en ontvankelijk zijn voor reactie van de zorgontvanger, maar ook solidariteit, het vijfde ethisch element dat Tronto later heeft

toegevoegd, is onmisbaar. Pluraliteit, communicatie, vertrouwen en respect zijn morele kwaliteiten die het mogelijk maken voor mensen om collectieve verantwoordelijkheid te nemen en mensen te zien als zorgontvanger en zorgverlener (Tronto, 2013). Het erkennen van zorg als een publieke verantwoordelijkheid kan bijdragen aan een meer rechtvaardige en gelijke samenleving. Deze erkenning is zelfs noodzakelijk als we een democratische samenleving willen behouden (Tronto, 2013).

In haar boek 'Moral Boundaries' betoogt Tronto (1993) dat zorg niet alleen in de privésfeer, maar ook in de publieke sfeer als een essentiële en waardevolle activiteit moet worden erkend. Ze stelt voor om de grens tussen het publieke en persoonlijke leven op te heffen of te laten vervagen, aangezien deze sferen in het leven van mensen met elkaar verweven zijn. Door de scheiding tussen het publieke en persoonlijke leven minder strikt te maken, kan zorg in onze maatschappij worden beschouwd als een collectieve verantwoordelijkheid in plaats van een individuele last. Dit kan leiden tot een betere verdeling van zorgverantwoordelijkheden, waardoor onze onderlinge afhankelijkheid duidelijker en meer gewaardeerd wordt. Zo kan de samenleving effectiever inspelen op de zorgbehoeften van zowel individuen, als groepen, en wordt zorg een gedeelde taak waar iedereen aan bijdraagt.

3.4 Interdependency: menselijke afhankelijkheid herwaarderen

Binnen de zorgethiek wordt er uitgegaan van een relationeel mensbeeld. Dit wil zeggen dat mens zijn niet wordt bepaald door het autonoom zijn, maar door het in staat zijn om relaties met andere mensen te hebben (Kittay, 2001). De zorgethiek daagt hiermee het liberale perspectief uit dat mensen als onafhankelijke en autonome wezens schetst.

Zorgethica Kittay (2015) ziet afhankelijkheid als iets waar niemand aan kan ontsnappen. Leven zonder zorg van anderen is niet mogelijk. Onafhankelijkheid is hierdoor een illusie. Gedurende onze levens zijn we in meer of mindere mate afhankelijk, soms zorgontvanger, soms zorgverlener. Kittay (2015) gebruikt hiervoor de term '*interdependency*'. Kwetsbaarheid en afhankelijkheid staan centraal in en zijn essentieel voor het menselijk leven, want mensen zijn nu eenmaal afhankelijk van andere mensen (Kittay, 2001).

De wederzijdse en onvermijdelijke afhankelijkheid van mensen in het algemeen kan aanzienlijk verschillen voor mensen met een beperking die dagelijks zorg en ondersteuning nodig hebben. Deze individuen bevinden zich vaker in de rol van zorgontvanger, waardoor hun afhankelijkheid op een andere manier wordt ervaren en beleefd. Kittay (2015) wijst erop dat veel mensen met een beperking het label 'afhankelijkheid' verwerpen, omdat ze niet als kinderlijk of zwak willen worden gezien. De maatschappij heeft namelijk de neiging om afhankelijkheid te associëren met persoonlijke zwakte of falen, terwijl dit vaak niet het geval is.

Kittay (2015) observeert dat het streven naar onafhankelijkheid onder mensen met een beperking is nauw verbonden is met de beschikbaarheid en toewijding van zorgverleners. Zonder deze zorgverleners is onafhankelijkheid moeilijk te bereiken. Kittay (2015) benadrukt het risico dat de cruciale rol van hulp onzichtbaar wordt door de nadruk op onafhankelijkheid. Het is niet de afhankelijkheid zelf die ons angst aanjaagt, maar de negatieve connotaties die eraan verbonden zijn, wat vaak het resultaat is van onze politieke, sociale en economische structuren.

Als we een theorie van rechtvaardigheid centraal stellen waarbij de samenleving onvermijdelijke menselijke wederzijdse afhankelijkheid herwaardeert, kunnen we anders naar afhankelijkheid gaan kijken (Kittay, 2011). In plaats van afhankelijkheid te zien als een obstakel voor een goed leven, kunnen we het beschouwen als een bron van waarde en verbinding, en als een kans om empathie, sensitiviteit, vertrouwen, vindingrijkheid en creativiteit te ontwikkelen. Afhankelijkheid kan de basis vormen voor onze kenmerkende menselijke vrijheid en waardigheid.

Wanneer we erkennen dat onze afhankelijkheid van elkaar ons beschermt tegen isolatie en ons de verbinding met anderen geeft die het leven de moeite waard maken, dan pas kunnen we beginnen met het omarmen van onze noodzakelijke afhankelijkheden. Zoals Kittay (2011) suggereert, kan dit besef een belangrijke stap zijn in de richting van een meer inclusieve en empathische samenleving.

3.5 Disability Studies: nadruk op onafhankelijkheid

Disability Studies bestudeert het complexe maatschappelijke construct '*Disability*' waarbij maatschappelijke normen worden bevraagd (Disability Studies, z.d.). Daarnaast houdt men zich bezig met het bestrijden van de heersende vooroordelen die mensen met een beperking uitsluiten (Goodley, 2017). Volgens het traditionele medisch model is een beperking een medisch probleem van een individu dat zo veel mogelijk geminimaliseerd moet worden. De beperking is een afwijking van de norm en binnen het medisch model wordt er gekeken hoe je als persoon met een beperking zo veel mogelijk aan de norm kan voldoen. Wat mensen ervaren en verwachten als de norm, wordt als normaal beschouwd. Disability Studies bevraagt deze norm (en dit model, waarover later meer).

Disability Studies ontstond in de jaren '80. In het decennium daarvoor waren er verschillende emancipatiebewegingen in Amerika en het Verenigd Koninkrijk met o.a. als gevolg het ontstaan van emancipatoire academische vakgebieden, zoals 'Gender Studies', 'Critical Race Theory' en ook Disability Studies. De 'Independent living' beweging was een inspiratiebron voor Disability Studies. Deze belangenbeweging voor mensen met een beperking zette zich in voor meer participatie en wilde "van betutteling naar zelfbepaling, van afhankelijkheid naar autonomie, van bureaucratische naar flexibele vraag gestuurde hulp, waarover je als persoon met functiebeperkingen macht hebt" (Frieden, 1979). Er werd nadrukkelijk gefocust op autonomie versus afhankelijkheid. Emancipatie voor mensen met een beperking werd, onder andere, het streven naar onafhankelijkheid.

Binnen Disability Studies wordt er belang gehecht aan autonomie, meer zeggenschap en maatschappelijke inclusie (Abma, 2017). Het perspectief op participatie vanuit Disability Studies is dat participatie zich met name richt op de 'ander' die afwijkt en niet op de 'gewone burger' (Dedding & Slager, 2013). Er zou volgens dit perspectief meer aandacht moeten zijn voor de participatie die zich richt op erbij horen en diversiteit.

Vanuit Disability Studies is er kritiek op de focus in zorg(ethiek) op afhankelijkheid (Kröger, 2009). Ten eerste, worden mensen met een beperking vaker als 'anders' gezien vanwege hun mate van afhankelijkheid van anderen, ook al is iedereen op een bepaalde manier afhankelijk van anderen (Oliver, 1990). Ten tweede wordt er gepleit voor meer aandacht voor de stem van zorgontvangers, met een grotere nadruk op onafhankelijkheid. Hierbij wordt met onafhankelijkheid bedoeld:

zelfstandigheid in het maken van keuzes en meer zeggenschap, en niet enkel zelfredzaamheid (Herring, 2020).

3.6 De normatieve lading van: ‘Je wordt afhankelijk gemaakt’

Een van de ontwikkelingen, waarin de nadruk op onafhankelijkheid binnen Disability Studies te zien is, was de ontwikkeling van het *sociale model* dat zich afzette tegen het bestaande medisch model. Het sociale model van ‘Disability’ ziet de maatschappelijke context als het probleem dat ervoor zorgt dat iemand een beperking ervaart (Oliver, 1990). Het doel is om drempels in de omgeving te verminderen en zo mede te zorgen voor meer participatie en onafhankelijkheid voor mensen met een beperking. Mensen met een beperking moeten in staat gesteld worden om eigen keuzes te maken en de maatschappij moet zorgen voor meer toegankelijkheid. Dit model was succesvol in het tegengaan van discriminatie en marginalisatie en stelde mensen met een beperking in staat om de positie, die hun rechtens toekwam, op te eisen (Owens, 2014). In het sociale model is iemand met een beperking niet afhankelijk, maar is de afhankelijkheid van diegene het resultaat van de inrichting van onze samenleving. Je wordt afhankelijk gemaakt. Deze visie impliceert daarmee ook dat afhankelijkheid iets is wat zoveel mogelijk moet worden voorkomen. Hierdoor krijgt het begrip afhankelijkheid een negatieve lading.

Impliciete oordelen over afhankelijkheid zijn vaker terug te zien in Disability Studies onderzoeken (Van der Weele, 2022b). Disability Studies richt zich op het verbeteren van het leven van mensen met een beperking. Dit is een normatief doel. De normen van Disability Studies schrijvers zijn echter meestal slechts impliciet aanwezig (Vehmas & Watson, 2016). Een voorbeeld van deze impliciete normativiteit is dat men zich in onderzoeken met name focust op zelfstandigheid en eigen regie en minder op afhankelijkheid. Hierdoor wordt de indruk gewekt dat zelfstandigheid meer van waarde is. In het onderzoek van Erin Pritchard (2023), een Disability Studies wetenschapper, lijkt ook sprake te zijn van impliciet oordeel dat afhankelijkheid van anderen ongewenst is. Zij onderzocht zelfbedieningstechnologieën die bedoeld zijn om onafhankelijkheid te bevorderen, maar die kunnen resulteren in een grotere afhankelijkheid voor mensen met een beperking, met name mensen met dwerggroei. Hoewel de winkels met zelfbedieningskassa's meer vrijheid aan gebruikers willen bieden, houdt het ontwerp van de apparatuur geen rekening met de behoeften van gehandicapten, waardoor zij juist afhankelijker worden van anderen voor hulp. Deze afhankelijkheid wordt verergerd door de sociale uitdagingen van het vragen om hulp, waaronder mogelijke schaamte of negatieve reacties van personeel of vreemden. Daardoor winkelen mensen met dwerggroei liever met vrienden of familie om deze problemen te vermijden, wat ironisch genoeg hun onafhankelijkheid en toegang tot de veronderstelde voordelen van zelfbedieningstechnologie beperkt.

Ondanks dat de agenda-setting binnen Disability Studies door mensen met een beperking zelf en hun naasten wordt gedaan, “niets over ons, zonder ons”, is het belangrijk dat Disability wetenschappers normatieve kaders van waaruit zij onderzoek uitvoeren blijven bevragen. Empirisch ethisch onderzoek, zoals dit onderzoek, kan helpen om normatieve kaders expliciet te maken (Van der Weele, 2022b).

3.7 Omdenken naar relationele autonomie

Binnen het sociale model is de onderliggende norm dat afhankelijkheid iets is waar tegen men moet strijden. Hoewel dit model een positieve impact heeft gehad op de ervaringen van mensen met een beperking, ontstond er ook kritiek. Mensen met een beperking voelden zich binnen het sociale model minder erkend in hun wel degelijk 'aan den lijve' ervaren van pijn en ongemak. Het sociale model beschouwde ziekte en beperking namelijk als twee gescheiden entiteiten en daarbij werd de sociale relationele aard van beperkingen en ziektes genegeerd (Owens, 2014). Als reactie op deze beperkingen van het sociale model, ontstond het *relationele model* (Wilson, 2003). In dit model wordt 'Disability' gezien als een dynamische wisselwerking tussen een individuele beperking en de manieren waarop de maatschappij kan bijdragen aan het beperken of creëren van de mogelijkheden voor iemand met een beperking (Campbell, 2009, p95). De medische invalshoek blijft ook van belang. Het relationele model erkent de afhankelijkheid van mensen met een beperking van elkaar en van de maatschappij.

Dit model brengt ons bij het concept 'relationele autonomie' (Mackenzie & Stoljar, 2000) dat voortkomt uit de feministische filosofie. Relationele autonomie houdt in dat autonomie alleen kan bestaan in relaties met anderen. Vanuit het relationele perspectief op autonomie is de sociale omgeving bepalend voor of we autonoom zijn. Autonomie is niet alleen rationeel in staat zijn je eigen keuzes te maken, maar ook emoties en lichamelijkheid spelen een rol in de ervaring van autonomie (Armstrong et al., 2019).

Mackenzie (2014), een feministische filosoof, legt uit op welke manier relationele autonomie mensen met een beperking in hun kracht zet, zonder hun afhankelijkheid te ontkennen.

Ten eerste is de mogelijkheid om enige mate van eigen regie te voeren cruciaal voor een goed leven. Dit is extra belangrijk voor groepen mensen die onderdrukt worden. Relationele autonomie erkent de noodzaak om maatschappelijke barrières te verwijderen, zodat mensen met een beperking in staat gesteld worden autonoom te handelen. Een ondersteunende sociale context bepaalt namelijk of we autonoom kunnen zijn.

Ten tweede is de ontwikkeling en het behoud van autonomie nodig om uitgebreid en voortdurend interpersoonlijk, sociaal en institutioneel te leren en kan gedwarsboemd worden door ongelijkwaardige posities in de samenleving. De ontwikkeling tot autonomie is afhankelijk van belangrijke sociale relaties, de 'enabling conditions'. Autonomie en interpersoonlijke relaties van afhankelijkheid gaan hand in hand. Soms zijn er geen goede condities, zoals bij sociale, politieke of economische achterstand, misbruik, geweld of disrespect. Keuzes worden nooit individueel in isolatie gemaakt, maar onze keuzes worden bepaald en gevormd door onze sociale relaties en de omgeving waarin we ons bevinden. We vormen, behouden en herzien onze identiteiten in relatie tot anderen, in specifieke geografische, historische, politieke contexten en in relatie met sociale determinanten als gender, etniciteit, 'disability' en sociaaleconomische status. Deze factoren vormen de context waarin we keuzes maken en welke keuzes of kansen wel of niet beschikbaar zijn. Autonoom zijn betekent niet alleen het vermogen en de mogelijkheden om zelf regie te voeren, maar ook een toestand waarin je erkend wordt door anderen als een autonoom mens. Omdat deze situatie wordt beïnvloed door sociale relaties, bestaat er een risico op kwetsbaarheid wanneer anderen niet in staat zijn of zelfs weigeren om iemand de gepaste erkenning te bieden op uiteenlopende gebieden. Dit soort afwijzingen van erkenning komt met name voor in sociale relaties waarin sprake is van dominantie of

ongelijkheid, ongelijkwaardigheid, verschil in sociaaleconomische status en dan weer in het bijzonder wanneer zaken als gender, ras, etniciteit of beperking een rol spelen. Overheid en instituties hebben de verantwoordelijkheid om autonomie te bevorderen, aangezien ongelijkwaardigheid kan resulteren in sociale onrechtvaardigheid (Mackenzie, 2014).

“autonomy cannot be enabled without care, and care cannot be enabling without respect for autonomy.” (Davy, 2019, p.102)

De term relationele autonomie maakt duidelijk dat afhankelijkheid en autonomie geen tegengestelde begrippen zijn, maar tegelijkertijd bestaan. De zorgethiek kan, met de nadruk op universele afhankelijkheid, de verschillende bronnen en statussen van afhankelijkheid en de verschillende manieren waarop mensen afhankelijk zijn uit het zicht verliezen (Mackenzie, 2014). De term interafhankelijkheid is mogelijk minder geschikt omdat het geen plaats biedt aan autonomie terwijl het ervaren van (relationele) autonomie ook zeer belangrijk is. Mackenzie (2014) geeft hiervoor twee redenen. Om de gevoelens van machteloosheid en verlies van controle die met afhankelijkheid gepaard gaan, tegen te gaan. Maar ook om het risico van paternalisme door zorgverleners en overheid te voorkomen. Dit risico op paternalisme ziet zorgethicus Joan Tronto (1993) zelf ook, zij beargumenteert dat afstemming tussen zorgvrager en zorgverleners dit risico kan verkleinen. Door afstemming worden zorgverleners zich bewust van en hebben zij aandacht voor de ongelijke posities tussen zorgvragers en zorgverleners. Relationele autonomie onderstreept dit afstemmingsproces waarin er aandacht is voor steun en afhankelijkheid in relaties, maar ook voor individualiteit en autonomie (Davy, 2019).

Autonomie staat dus niet los van de sociale context en onze relaties. Relationele autonomie erkent dat zorg en relaties essentieel zijn voor autonomie. Op deze manier blijft de wens van de zorgethiek om zorg meer waardering te geven intact. Tronto (2013) stelt als aanvullend argument tegen paternalisme dat zorg op een democratische manier moet worden benaderd. Goede zorg voor mensen met een beperking is een gedeelde verantwoordelijkheid van de maatschappij (Tronto, 2013).

Relationele autonomie kan dus een verbindend concept tussen zorgethiek en Disability Studies zijn, omdat er binnen relationele autonomie wel ruimte is voor afhankelijkheid, maar de empowerment van mensen met een beperking ook wordt nagestreefd (Davy, 2019).

3.8 Een zorgethisch model van ‘Disability’

Zorgethiek en Disability Studies worden ook bij elkaar gebracht door Chrissy Rogers (2016), een Engelse socioloog en Disability Studies wetenschapper. Zij introduceerde het *zorgethische model* van ‘Disability’, waarin drie zorgcontexten worden onderscheiden, die voortdurende met elkaar in interactie zijn, om meer rekening te kunnen houden met onderlinge afhankelijkheid en zorg. De *emotionele zorgcontext* waarin liefde en psychosociale zorg van belang zijn, de *praktische zorgcontext* waarin de dagelijkse relationele zorg plaatsvindt en de *sociologische politieke zorgcontext*, waarin aandacht is voor sociale intolerantie en externe factoren. In deze drie contexten bevinden mensen zich soms in een zorgzame ruimte, soms in een niet zorgzame ruimte.

Het zorgethische model van 'Disability' focust zich op vertrouwen en een web van relaties. Sociale barrières weghalen zonder tot een morele, politieke formulering van zorg te komen is volgens Rogers (2016) niet mogelijk. Om sociale rechtvaardigheid te bereiken is ethiek en politiek nodig. Dit komt vrijwel overeen met de visie van Tronto (2013) dat de ongelijke posities van groepen mensen in de samenleving, pas rechtvaardiger kunnen worden door zorg een politieke prioriteit te maken.

Kijken vanuit het zorgethisch model zorgt ervoor dat de stemmen van mensen die zich onderaan de maatschappelijke ladder bevinden beter worden gehoord. Mensen met een beperking en hun familie of naasten bevinden zich vaak in deze positie (Rogers & Tuckwell, 2016). Hierbij gaat het niet zozeer over 'een stem geven', maar over hoe er geluisterd wordt naar mensen met een beperking en hun familie.

3.9 Conclusie

Vanuit Disability Studies kwam steeds meer nadruk op eigen regie, empowerment en participatie van mensen met een beperking, terwijl binnen de zorgethiek juist de zorg en het fundamentele afhankelijk zijn in zijn algemeenheid centraal staat. De zorgethiek benadrukt dat zorg en relaties essentieel zijn voor autonomie. Afhankelijkheid verdient meer waardering. We moeten het zien als een kans op ontwikkeling van empathie, sensitiviteit, vertrouwen, vindingrijkheid en creativiteit (Kittay, 2015). Disability Studies reflecteert kritisch op maatschappelijke normen en pleit voor meer inclusie en zeggenschap voor mensen met een beperking. Mensen met een beperking worden afhankelijk gemaakt door de inrichting van de maatschappij en een ideale wereld zijn ze niet afhankelijk. Het concept van de relationele autonomie is hierin verbindend, waarbij autonomie niet los staat van de sociale context en onze onderlinge afhankelijkheid (Mackenzie, 2014). Ook het zorgethisch model van Rogers (2016) bouwt bruggen tussen de perspectieven vanuit zorgethiek en Disability Studies. In dit model is er ruimte voor verschillende contexten van afhankelijkheid en autonomie. Rogers (2016) benadrukt daarnaast dat de zorgethiek en Disability Studies beiden belang hechten aan de stem van de zorgontvanger en zijn of haar rechten.

Na het schetsen van deze theoretische achtergrond rijst de vraag in hoeverre het concept van afhankelijkheid binnen de zorgethiek en het perspectief op afhankelijkheid vanuit Disability Studies overeenkomt met de daadwerkelijke levenservaringen van individuen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte of dat deze ervaringen nieuwe inzichten geven. Deze levenservaringen worden door middel van het empirisch onderzoek in deze thesis in beeld gebracht.

Hoofdstuk 4. Bevindingen empirisch onderzoek

Hieronder beschrijf ik de bevindingen die voortkomen uit de fenomenologische analyse naar de ervaring van afhankelijkheid voor zes mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte. De volgende deelvragen worden beantwoord:

'Hoe ervaren thuiswonende mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte afhankelijkheid in hun zorg en ondersteuningsbehoeften?

Hoe ervaren zij het huidige beleid en de praktijk t.a.v. zorg en ondersteuning?'

Tijdens de analyse kwamen de volgende vier overkoepelende thema's naar voren, die in de verschillende ervaringen kenmerkend waren: Afhankelijkheid in verschillende gradaties, afhankelijk zijn versus je afhankelijk voelen, het proces van leren omgaan met afhankelijkheid en de gevolgen van afhankelijkheid. Hieronder worden deze thema's verder toegelicht.

4.1 Afhankelijkheid in verschillende gradaties

Alle deelnemers zijn afhankelijk van zorg of ondersteuning. De mate waarin zij zorg of hulp nodig hebben is verschillend per persoon en per moment.

Soms geeft de zorg of hulp met name een verbetering van kwaliteit van leven.

"Bijvoorbeeld, als ik in mijn eentje boodschappen ga doen. En ik zou aan niemand vragen: 'goh, kunt u dit of dit voor mij pakken?'" En ik zou het alleen maar doen met dingen waar ik zelf bij kan, dan kom ik dus thuis met allemaal dingen die ik eigenlijk nét niet wilde hebben misschien." (F)

"Ik heb hulp nodig van anderen om de dingen te doen die ik wil doen." (E)

"Om zo zelfstandig mogelijk te kunnen leven waar bij mij ook veel mobiliteit bij hoort, draag ik overdag een anderhalve liter urinezak. Dit is een urinezak die normaliter alleen voor de nacht bedoeld is. Deze zak zorgt ervoor dat ik door de dag heen geen zorgmedewerker nodig heb."(D)

Daarentegen kunnen zorg en hulp soms ook essentieel zijn, een voorwaarde voor het bestaan. Zonder hulp dreigt toenemende ziekte en zelfs overlijden.

"Zorgafhankelijkheid is iets anders dan afhankelijkheid. Afhankelijkheid raakt voor mij aan mijn bestaan. Zonder zorg, kan ik niet leven. Om te bestaan, heb ik dagelijks vijf uur zorg nodig."(A)

"Zonder rolstoel, lig ik de hele dag in bed. Zonder hulp met naar het toilet gaan, ben ik incontinent." (F)

Afhankelijkheid wordt voor de deelnemers op zulke momenten heel expliciet en verschilt volgens sommige dan ook van een algemene afhankelijkheid die alle mensen in een samenleving hebben van andere mensen of processen. Deze andere positie wordt verder toegelicht later in dit stuk onder het kopje 'normen en waarden'.

"Hetgeen wat ik heb, maakt het alleen maar explicieter dat ik hulp nodig heb. Dus, het maakt heel duidelijk dat ik bepaalde dingen niet zelf kan, die jij wel zelf kan, of die iemand anders wel zelf kan." (F)

4.2 Afhankelijk zijn versus je afhankelijk voelen

Er blijken meerdere aspecten van invloed op de ervaring van afhankelijkheid. Het wel of niet hebben van controle. De wil, deskundigheid en beschikbaarheid van anderen en jezelf. Het verlangen naar gelijkwaardigheid. De context en relaties en tot slot de maatschappelijke normen en waarden. Deze aspecten maken het verschil in afhankelijk zijn of je afhankelijk voelen.

4.2.1 Controle

Veel deelnemers ervaren met name afhankelijkheid, als ze geen invloed op iets hebben.

Bijvoorbeeld op besluitvorming van beleidsmakers of veranderende omstandigheden.

Een belangrijke en vaak genoemde onzekerheid is dat je soms geen vanzelfsprekend recht op bepaalde zorg of hulp hebt, maar een aanvraag moet doen. Soms steeds weer opnieuw.

“Want ik kan toch niks met een gunfactor...als zij zeggen: ‘Ik mag het boeken, maar we hebben het recht om 24 uur voor de dag het te annuleren.’ Ja, daar kun je toch niks op bouwen!” (C)

Als deelnemers regie of controle hebben over wie hen wanneer helpt, voelen zij zich minder afhankelijk of zelfs niet afhankelijk, ook al zijn ze dat wel.

“Afhankelijkheid is onlosmakelijk verbonden met een mate van controle hebben” (A)

Veel deelnemers voelen zich afhankelijk van vele wisselende hulpverleners, die ook zo weer kunnen vertrekken. Je bent overgeleverd aan agenda's en tijdschema's van organisaties of een persoon. Ook wordt vaak genoemd dat men zich afhankelijk voelt tijdens het wachten op een taxi, een hulpmiddel of een persoon.

Het beloop van hun ziekte of beperking is vaak lastig te voorspellen en kan grillig zijn, wat het gevoel van afhankelijkheid versterkt bij sommige deelnemers.

4.2.2 Wil, deskundigheid en beschikbaarheid

Als men ervaart dat iemand echt wil helpen, geeft dat een minder afhankelijk gevoel. Bijvoorbeeld bij zorgverleners die er zelf voor kiezen om jou te helpen of vrienden die bereidwillig zijn om te helpen.

Mensen voelen zich afhankelijk van de (on)kunde van een ander en van henzelf. Afhankelijk van een ander die wel of niet de deskundigheid heeft om jou te helpen, maar ook van jezelf, omdat je de weg moet weten in het aanvragen of regelen van verschillende soorten hulp. Deelnemers vertellen dat het ingewikkeld is om alle benodigde hulp te organiseren. Dat roept de vraag op welke gevolgen dit heeft voor mensen die hiertoe niet in staat zijn.

Daarbij geven meerdere deelnemers aan dat het lastig is om goede hulpverleners te vinden en dat ze zich afhankelijk voelen door de personeelstekorten in de zorg.

“Zorgmedewerkers, die overigens steeds moeilijker te vinden zijn.” (D)

Naast de beschikbaarheid van zorgverleners speelt de aanwezigheid van hulpmiddelen een rol. Een werkende lift, een rolstoel of scootmobiel, die je ergens naar toe kan brengen, zijn erg belangrijk voor het ervaren van autonomie.

4.2.3 Verlangen naar gelijkwaardigheid

Men voelt zich minder afhankelijk als er sprake is van zelf ingehuurde professionele dienstverlening.

“En natuurlijk helpt het ook dat ze gewoon betaald worden.” (A)

Of als je persoonlijk iets terug kan doen, wederkerigheid.

“Maar als ik iets voor hen kan doen, dan ben ik ook niet de laatste om hen even te helpen. Laten we maar zeggen, om het toch een beetje wederkerig te maken.” (D)

Als er sprake is van een ongelijkwaardige relatie of behandeling, vergroot dat het gevoel van afhankelijkheid.

“Beschouw me gelijkwaardig en overleg met mij, dan ben ik niet de beroerdste!” (B)

4.2.4 Context en relaties

Afhankelijkheid hangt af van context. Als deelnemers goede ondersteuning en passende hulpmiddelen hebben, dan ervaren ze minder gevoelens van afhankelijkheid

Veel van hen zijn gewend aan het ontvangen van hulp. Hulp nodig hebben is op zichzelf voor hen geen afhankelijkheid.

“Ik denk dat er die afhankelijke positie ontstaat als ik hulp krijg van iemand waar ik geen hulp van wil. Daar zit dan meer die afhankelijkheid in, dan op mijn werkelijke hulp.” (A)

Als ik vroeg of er nog onderwerpen niet aan bod geweest waren, viel op dat veel deelnemers begonnen over toegankelijkheid. Fysieke toegankelijkheid, maar ook mentale toegankelijkheid. Dat er ruimte voor je is en rekening met je wordt gehouden, zonder dat je hier om hoeft te vragen. En dus ook als de fysieke omgeving minder toegankelijk is, ervaren deelnemers afhankelijkheid.

“De organisatie van zorg is heel erg bepalend voor de afhankelijkheid van mensen die zorg ontvangen.” (A)

Hetzelfde verband lijkt er te zijn met relaties. Geholpen worden door een ander is minder vervelend als dit iemand is die vertrouwd is, waarbij er een ‘klik’ of een band is opgebouwd, waarin afstemming plaatsvindt en veiligheid is. Relaties met degene die zorg of hulp bieden kunnen erg intiem aanvoelen. Steunende relaties met partner, familie, vrienden, maar ook zorgverleners en andere formele relaties, blijken van grote invloed op de mate waarin deelnemers om kunnen gaan met hun afhankelijkheid. Iemand vertelt dankbaar te zijn dat iemand iets voor je draagt van de lasten die gepaard gaan met afhankelijkheid.

“Ja of als mensen zelf tegen mij zeggen van: ‘oh ja, ik heb al gecheckt of het toegankelijk is.’ Dan heb ik het gevoel dat er extra aan is gedacht, want dan hoef ik niet zelf er nog achteraan te bellen ofzo.” (F)

Ook wordt er belang gehecht om gehoord en begrepen te worden. Dit is vaak ook niet het geval:

“Die had niet eens de moeite genomen om zich in mij te verdiepen.” (B)

4.2.5 Normen en waarden

De meningen, stereotypen of vooroordelen van een ander en de gehele beeldvorming in de samenleving spelen ook een belangrijke rol bij de ervaren afhankelijkheid.

“Heel veel mensen staren toch wel veel...En aan de ene kant vind ik dat lastig, maar aan de andere kant, ik kan ook niet echt ergens ongezien binnenkomen.” (F)

“Ik ga bijna elk jaar met een goede vriend van mij naar festivals. We horen zo vaak ‘Oh, wat goed van jou dat je hem meeneemt’...Dus er wordt meteen het label opgeplakt dat ik de zorgvrager ben en hij de zorggever... Dus die afhankelijkheid word je ook heel vaak aangepraat.” (A)

Kenmerkend voor de ervaring van afhankelijkheid van de deelnemers blijkt ook dat je door afhankelijk te zijn in een soort uitzonderingspositie terecht komt. Veel deelnemers willen deze uitzonderingspositie niet.

“Het zou wel fijn, als dat niet altijd zo extra voelt.” (F)

“Er komt een punt in je leven waarop je tegen je kind zegt: ‘Ja, dag, doe het even lekker zelf.’ Maar als je afhankelijk bent, dan kan dat niet meer.” (E)

“Gewoon dat je hulp krijgt.” (F)

Mensen die buiten kaders denken of kijken, zoals de “queer community” of studenten blijken deze gevoelens van ‘een uitzondering zijn’ minder op te roepen.

Afhankelijk zijn van hulp kan voor ongemak bij een ander zorgen.

“Want je hebt de diagnoses en dan weten ze niet meer hoe ze met je om moeten gaan.” (E)

Deze normen en waarden lijken zo veel invloed te hebben dat alle deelnemers in meer of minder mate aangaven dat ze niet afhankelijk willen zijn of zich niet herkennen in afhankelijkheid.

“Vreselijk” (B)

“Vervelend” (F)

“Hoewel afhankelijk zijn is ook niet een modus waar ik zo veel, voor mijn gevoel in verkeer.” (D)

“Ik denk dat afhankelijkheid nooit prettig is?” (E)

“Je bent hoe dan ook deels afhankelijk van iemand, maar je wilt dat zoveel mogelijk beperken en zoveel mogelijk wat nog kan wel zelf doen.” (E)

“De euthanasieverklaring ligt al klaar” (B)

“Ik word niet graag als afhankelijk gezien” (A)

Tenslotte geven enkele deelnemers aan dat de gebruikte taal in de samenleving niet aansluit bij hun beleving.

“Ik vind ‘afhankelijkheid’ echt een woord vanuit het valide mens zijn bedacht. Ik bedoel als je iets niet kan, ben je dus afhankelijk en die gevolgtrekking zie ik niet zo” (A)

4.3 Proces van leren omgaan met afhankelijkheid

Een ander thema is het leren omgaan met je afhankelijke positie. Dit heeft raakvlak met de invloed van dominante normen en waarden, omdat je, als je afhankelijk wordt of bent, afwijkt van de norm. Er lijkt een verschil te zijn in dit proces tussen de deelnemers. Als een deelnemer eerder voldeed aan de norm van onafhankelijkheid, of deze norm geïnternaliseerd had, dan was het krijgen van een beperking en daarbij alsnog afhankelijk worden van zorg en ondersteuning een lastig proces. Voor iemand met een aangeboren aandoening die altijd al gewend was aan het krijgen van zorg, was een zekere mate van afhankelijkheid vanzelfsprekend.

Deelnemers vertellen dat ze moesten leren om hulp te vragen, los te laten, verwachtingen bij te stellen, voor zichzelf op te komen en de eigenwaarde te hervinden.

Vaak speelt er schaamte of ongemak bij het hulp vragen.

“Ik ben bang om iemand lastig te vallen” (E)

“Als ik nu direct naar het toilet zou moeten, dan zou het heel ongemakkelijk worden. Want dan zou ik jou moeten vragen om hulp” (F)

“Want zo is in het begin... wilde ik alles zelf doen. En terwijl ik wist dat... maar ja... het is toch ja ook een soort schaamte” (C)

Ook spelen er schuldgevoelens, omdat je een ander belast met de hulp die je nodig hebt.

“Naar het ziekenhuis gaan, dan krijg je een infuus, dus ik bel op van tevoren, denkt u dat ik zelf terug kan rijden? Want dan denk ik: ‘ik wil ze niet belasten, snap je? En toen zeiden ze: ‘ja, dat adviseren we van niet, want we weten niet hoe u gaat reageren en het kan zijn dat u moe wordt.’ Nou, inderdaad, ik was kapot, helemaal gesloopt. Dus mijn partner heeft mij gebracht en gereden, ja, dan ben ik afhankelijk, ja.... Hij is nog niet aan het werk, maar straks is hij aan het werk, dan moet hij vrij nemen. Ja, dat voelt niet fijn. Kijk en nu heb ik wel zoiets van: ja, ik ontnem hem een leuke dag. We hadden ook leuk kunnen fietsen... In het begin voelde ik me schuldig.” (B)

“Maar ik was best wel vaak ziek en dan had bijvoorbeeld de decaan, die had dan heel veel moeite gedaan dat ik aanpassingen had voor tentamen... of in ieder geval dat ik een tentamen kon doen, op

een manier dat ik het kon doen. En dan was ik ziek. En dan kon ik het tentamen niet maken. En dan voelde ik mij best wel gewoon, een soort van schuldig, want dan dacht ik: 'oh, iemand heeft zoveel moeite gedaan om te zorgen dat ik goed tentamen kan maken en dan ben ik er niet.'" (F)

Men geeft soms ook aan dat het steeds weer moeten uit te leggen wat je nodig hebt, vervelend is.

Jezelf overvragen als verzet tegen afhankelijkheid, te lang zelf iets blijven proberen, komt regelmatig langs in onze gesprekken.

Als ik vraag "Om van start te gaan met het interview: het woord afhankelijkheid roept dat nog iets bij je op?" Krijg ik als antwoord: *"Te veel, te veel denk ik...Ja, ik ben gewoon opgegroeid met een hele bewijsdrang. Het beter, beter, beter willen doen. Dat hoeft niet ofzo, ben ik een soort van achter."* (D) Afhankelijkheid kost, mede daardoor, moeite, energie en tijd.

"Ik kan niet altijd overal op letten en ik wil ook niet altijd die kwetsbare zijn, die iedere seconde van zijn leven moeten opletten." (D)

"En voor mij was het normaal om dus...zoals een ander iemand rechtdoor gaat, dat ik dan via links rechts, maar dan ook daar kwam. Dat was voor mij een normaal proces waar ik ook niet over nadacht, maar dat achteraf veel te zwaar was voor mijn lijf...Dat mijn lijf dat eigenlijk niet aankon en omdat ik jong was.... Ja oké, je hebt dan die flexibiliteit dat je lijf mee kan gaan....maar op een gegeven moment als je ouder wordt en je lijf heeft al zoveel op moeten vangen...Ja, dan kan je lijf op een gegeven moment zeggen van 'ik stop ermee.'" (C)

Afhankelijkheid neemt vaak toe gedurende het leven met een beperking of chronische ziekte. Dat kan onzekerheid, angst en rouw oproepen.

"Als je chronisch ziek bent, ben je altijd aan het inleveren...dan blijkt een bepaalde lichamelijke klacht toegenomen te zijn en dat gaat nooit meer weg, dus dan ben je daar weer om aan het rouwen, want je kan bepaalde hobby's niet meer uitvoeren. Dan weet je, ga je van, je kon nog een beetje lopen naar helemaal niet meer lopen en sommige mensen komen dan helemaal bedlegerig te liggen. Er komen elke keer steeds weer nieuwe klachten bij en elke keer ben je aan het inleveren, waardoor je dus continu aan het rouwen bent over verlies...van jezelf eigenlijk. Want wie ben je zelf nog op een gegeven moment als je steeds alles verliest waar je eigenlijk wel van geniet?" (E)

Iedere deelnemer blijkt een eigen individueel proces te hebben doorgemaakt om telkens weer (opnieuw) een weg vinden in een nieuwe situatie. Telkens weer opnieuw leren naar je lichaam te luisteren, wat lukt wel en wat lukt niet.

Afhankelijkheid confronteert deelnemers met de dood op verschillende manieren.

"Als ik een indicatie aanvraag voor zorg, dan wordt altijd de vraag gesteld: 'wat zou er gebeuren als je deze zorg of hulp niet krijgt?' Nou, dan ga ik dood...als ik niet met eten of met ADL geholpen wordt, dan kan ik het ook niet overleven." (A)

"Het is heel heftig. Elke maand, twee maanden of zo, zien we wel overlijdensadvertenties langskomen...Ja, dat is ook super confronterend, dat je gewoon niet weet hoe het met jou afloopt of hoe lang jij het nog volhoudt. Want het zijn niet alleen maar spontane overlijdens, er zit ook gewoon heel veel euthanasie bij." (E)

4.4 De gevolgen van afhankelijkheid

"Als er geen rekening met mij gehouden wordt, dan heeft dat zichtbare gevolgen." (F)

Alle deelnemers noemen veel verschillende gevolgen van het afhankelijk zijn.

Men voelt zich afgewezen of buitengesloten, zowel persoonlijk als door de maatschappij als geheel. Maar ook minderwaardig, telkens weer “de mindere”.

De vaak ervaren maatschappelijke onrechtvaardigheid zet sommigen aan om strijd te leveren.

Men ervaart minder keuzevrijheid en keuzemogelijkheden. Het spontaan bezoeken van een café of concert is vaak een illusie of kost veel regelwerk.

Daarnaast geven deelnemers aan dat afhankelijkheid de dynamiek in hun relaties verandert. Hun hulpvraag verandert soms van sporadisch naar continue, de ander kan dan moeilijk ‘nee’ zeggen. Het blijkt nodig om voorzichtig om te gaan met zorgafhankelijkheid in een liefdesrelatie.

Het vaak aanwezig zijn van vreemden in huis betekent een grote inbreuk op de privacy. Dit kan bijvoorbeeld weer zorgen voor een belemmering in de persoonlijke seksuele ontwikkeling.

De verminderde mobiliteit zorgt voor isolatie en soms eenzaamheid.

Het hebben van een beperking is kostbaar. Men maakt veel kosten om de eigen afhankelijkheid minder te maken, ondanks alle ondersteuningsmogelijkheden in Nederland. Enigszins paradoxaal blijken de deelnemers zich ook zeker bewust van wat alles kost.

Zoals eerder gezegd geeft daarnaast het vaak onvoorspelbare verloop van een aandoening onzekerheid en angst en leidt het verdere verlies van capaciteiten in de loop van de jaren tot gevoelens van rouw.

Al deze zaken zorgen voor een duidelijke lijdensdruk met daardoor chronische stress, eenzaamheid, overbelasting, ongemak en frustratie.

4.5 Conclusie

De fenomenologische analyse van de ervaring van afhankelijkheid bij mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte laat een complex en genuanceerd beeld zien.

Afhankelijkheid wordt in verschillende gradaties ervaren en varieert per individu en situatie. Afhankelijkheid kan variëren van hulp die de kwaliteit van leven verbetert tot essentiële zorg die noodzakelijk is voor het bestaan. De ervaring van afhankelijkheid wordt beïnvloed door verschillende factoren, waaronder de wil, kunde en beschikbaarheid van andere om zorg of hulp te verlenen. De mate van controle die een persoon heeft over een situatie speelt ook een grote rol. De controle over wie, wanneer en hoe hulp wordt verleend, bepaalt mede hoe afhankelijkheid wordt ervaren. Een gebrek aan controle en zekerheid over de beschikbaarheid van zorg vergroot het gevoel van afhankelijkheid en onzekerheid. Steunende relaties, een gelijkwaardige behandeling en een toegankelijke omgeving verminderen het gevoel van afhankelijkheid.

De sociale context, normen, waarden, en beeldvorming binnen de samenleving hebben ook een grote invloed op hoe afhankelijkheid wordt ervaren. Vooroordelen en stereotypen kunnen het gevoel van afhankelijkheid versterken en een uitzonderingspositie creëren die vaak ongewenst is. Deelnemers moeten leren omgaan met hun afhankelijkheid, wat gepaard gaat met processen van aanpassing, schuldgevoelens, en het herdefiniëren van hun zelfbeeld. Afhankelijkheid heeft significante gevolgen voor het dagelijks leven van de deelnemers. Het beïnvloedt hun zelfbeeld, relaties, privacy, mobiliteit, en leidt vaak tot gevoelens van uitsluiting, eenzaamheid, en frustratie. De maatschappelijke en persoonlijke onrechtvaardigheid die ervaren wordt, leidt bij sommigen tot een strijdlustige houding.

Al met al toont deze analyse dat afhankelijkheid niet alleen een fysieke of praktische realiteit is, maar de ervaring ervan diep verweven is met emotionele, sociale en existentiële dimensies. “Het raakt.”

Hoofdstuk 5. Zorgethische Discussie

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de theoretische inzichten (hoofdstuk 3) naast de empirische bevindingen (hoofdstuk 4) gelegd om tot een antwoord te komen op de volgende vragen:

‘Wat betekent de ervaring van afhankelijkheid van thuiswonende mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte voor de zorgethische visie op afhankelijkheid en voor het Disability Studies perspectief?’

‘Hoe kan de theoretische verkenning van afhankelijkheid vanuit zorgethisch en Disability Studies perspectief bijdragen aan het beter begrijpen van deze ervaring en aan eventuele verbetervoorstellen rond beleid?’

5.2 Zorgethische analyse

‘Wat betekent de ervaring van afhankelijkheid van thuiswonende mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte voor de zorgethische visie op afhankelijkheid en voor het Disability Studies perspectief?’

Verschil afhankelijkheid en zorgafhankelijkheid

In het empirisch onderzoek zie je dat deelnemers afhankelijkheid in verschillende gradaties ervaren. Ze vertellen bijvoorbeeld dat ze soms afhankelijk van anderen zijn bij het boodschappen doen of afhankelijk zijn van zorg die hun kwaliteit van leven bepaald. Dit sluit aan bij het gedachtegoed van Kittay (2015) over ‘interdependency’. Gedurende onze levens hebben we anderen in meer of mindere mate nodig. Onafhankelijkheid is volgens Kittay fictie, ongeacht onze vaardigheden of handicaps (Kittay, 2011). Toch lijkt er in de bevindingen van dit onderzoek een verschil te zijn in de ervaring van zorgafhankelijkheid en afhankelijkheid in algemene zin. Deelnemers ervaren heel expliciet afhankelijkheid op bepaalde momenten in hun leven, als zij geen zorg krijgen, dan kunnen zij niet naar het toilet of op sommige momenten zelfs overlijden. Voor mensen zonder beperking lijkt de wederzijdse afhankelijkheid van anderen een meer impliciete rol te spelen.

Een van de andere bevindingen in het empirisch onderzoek was dat controle en het verlangen naar gelijkwaardigheid beiden van invloed blijken te zijn in de ervaring van afhankelijkheid. Een gebrek aan controle zorgt voor een gevoel van onmacht en het gevoel van afhankelijkheid werd versterkt bij onmacht of ongelijkwaardigheid. Dit komt overeen met de bevindingen in onderzoek onder mensen met een beperking die in instellingen wonen, dat afhankelijkheid pas problematisch wordt ervaren in combinatie met onzichtbaarheid, onmacht of ongelijkwaardigheid (Van der Weele et al., 2018). De onzichtbaarheid die zij beschrijven, ging over het niet gezien worden door begeleiders, omdat ze druk zijn met andere bewoners. In dit empirisch onderzoek, dat zich richtte op mensen die thuis wonen, is dit soort onzichtbaarheid niet naar voren gekomen. Zichtbaarheid van de afhankelijkheid ofwel de lichamelijke beperking of chronische ziekte, werd soms juist als een last ervaren.

Daarnaast komt uit de empirische bevindingen naar voren dat een minder toegankelijke omgeving het gevoel van afhankelijkheid versterkt. Het onderzoek van Pritchard (2023) laat een

vergelijkbaar resultaat zien, namelijk dat betere toegankelijkheid zorgt voor meer onafhankelijkheid. Door deze overeenkomstige bevindingen, lijkt het logisch om te streven naar het verbeteren van toegankelijkheid en daarmee afhankelijkheid te verminderen. Maar, zoals ook in het theoretisch hoofdstuk is aangegeven, kan de nadruk op het verminderen van gevoelens van afhankelijkheid, het begrip afhankelijkheid mogelijk een negatieve lading geven. De ervaringen van deelnemers en interpretaties van deze ervaringen worden mede bepaald door welke waarde afhankelijkheid in onze samenleving heeft. Het 'morele gewicht' van afhankelijkheid, zoals Van der Weele het noemt, is veranderlijk en de betekenis van afhankelijkheid daarmee ook (Van der Weele, 2022a).

Zorgethici zoals Kittay (2011) en Tronto (2013) beargumenteren dat een herwaardering van afhankelijkheid deze negatieve lading kan veranderen. Van der Weele (2023) bekritiseert echter deze herwaardering van afhankelijkheid door zorgethici door erop te wijzen dat in hun poging om het neoliberale denken over afhankelijkheid om te buigen door het te herwaarderen, het gevaar bestaat dat de legitieme redenen waarom afhankelijkheid ongemak veroorzaakt, over het hoofd worden gezien. Er is een wezenlijk verschil tussen afhankelijk zijn van de bakker voor brood en de afhankelijkheid waar een stigma op rust, zoals afhankelijk zijn van een uitkering. De angst voor afhankelijkheid en het stigma dat daarmee gepaard gaat, komt ook terug in de verhalen die deelnemers vertellen. Het gaat soms zelfs zo ver dat zij bij het afhankelijk worden een euthanasieverklaring klaar hebben gemaakt.

Het introduceren of gebruiken van een ander concept zoals relationele autonomie kan mogelijk helpen om meer oog te hebben voor de geleefde ervaring van afhankelijkheid van mensen met een beperking. Autonomie betekent dan niet dat men volledig onafhankelijk moet zijn, maar dat men in staat moet zijn om keuzes te maken en controle over hun leven te hebben binnen een ondersteunende gemeenschap (Mackenzie, 2014).

'Hoe kan de theoretische verkenning van afhankelijkheid vanuit zorgethisch en Disability Studies perspectief bijdragen aan het beter begrijpen van deze ervaring en aan eventuele verbetervoorstellen rond beleid?'

Temporary able-bodiedness: verlies en toename afhankelijkheid

De ervaring van afhankelijkheid wordt ook gekenmerkt door een proces van leren omgaan met deze afhankelijkheid. In de verhalen van deelnemers zien we dat men worstelt met schuld of schaamte bij het vragen om hulp. Veel deelnemers hechten belang aan zelfstandigheid, wat soms leidt tot het vermijden van vragen om hulp. Deze bevinding lijkt op de 'autonomie paradox' (Grootegoed, 2013), mensen die zorg nodig hebben streven autonomie na en houden hun hulpvragen voor zichzelf, wat uiteindelijk hun mogelijkheden beperkt.

In het fenomenologisch onderzoek leek er een verschil te zijn in dit proces tussen de deelnemers. Wanneer iemand later in het leven een aandoening of beperking kreeg, was het proces van het afhankelijk worden van zorg en ondersteuning een grote uitdaging. Voor de mensen met een aangeboren aandoening, was een bepaalde mate van afhankelijkheid vanzelfsprekend.

Het concept 'Temporal able-bodiedness' helpt te begrijpen dat een beperking en afhankelijkheid een dynamisch karakter hebben (Wendell, 2013). Dit concept daagt het binaire denken tussen 'ability' en 'disability' uit door nadruk te leggen op het tijdelijke karakter van lichamelijke en mentale vermogens (Wendell, 2013). Afhankelijkheid is geen onveranderlijke permanente conditie, maar is een tijdelijke conditie die over de tijd en door verschillende factoren

verandert. Iedereen, ook mensen zonder beperkingen, kan gedurende het leven meer of minder afhankelijk zijn (Kittay, 2011).

Onze lichamen zijn voortdurend veranderend. Filosoof en fenomenoloog Merleau-Ponty (2002) beschrijft de rol van ons lichaam bij het vormgeven van onze ervaring van de wereld. Merleau-Ponty bekritiseert theorieën van waarneming die een te rigide scheiding maken tussen subject en object, tussen de waarnemende mens en de waar te nemen werkelijkheid. Onze fysieke toestand is continue aan verandering onderhevig. (Merleau-Ponty, 2002).

Invloed sociale context

Uit empirisch onderzoek blijkt een onderscheid tussen het afhankelijk zijn en het zich afhankelijk voelen. Hoewel alle deelnemers afhankelijk zijn, voelen ze zich niet altijd zo. Dit gevoel van afhankelijkheid ontstaat bijvoorbeeld bij een gebrek aan gelijkwaardige, wederkerige relaties of wanneer geschikte hulpverleners of hulpmiddelen ontbreken. Mackenzie (2014) omschrijft dit verschil als situationele of inherente afhankelijkheid. Vaak gaan het zich afhankelijk voelen en afhankelijk zijn hand in hand. Maar het kan ook voorkomen dat iemand, ondanks een inherente afhankelijkheid of afhankelijke positie, zich niet afhankelijk voelt vanwege toegang tot de juiste hulpmiddelen of sociale steun die veerkracht bieden. Daarom is het essentieel dat beleid niet alleen de objectieve, maar ook de subjectieve dimensies van afhankelijkheid meeneemt. Een rechtvaardig sociaal beleid biedt gerichte oplossingen voor specifieke vormen van afhankelijkheid (Mackenzie, 2014).

Bepaalde factoren in de omgeving van deelnemers bepalen ook of ze zich afhankelijk voelen. Het al dan niet hebben van controle, de bereidheid, deskundigheid en beschikbaarheid van zowel anderen als van zichzelf, het verlangen naar gelijkwaardigheid, de context van relaties, en de geldende maatschappelijke normen en waarden spelen allemaal een rol. Afhankelijkheid kan daarom niet los worden gezien van de sociale context. In het zorgethisch model van Rogers (2016) wordt een begripvolle en vertrouwde ander die hulp biedt, beschouwd als onderdeel van de *emotionele zorgcontext*. Deze context kan zowel zorgzaam als niet zorgzaam zijn. De wil, deskundigheid en beschikbaarheid van anderen of jezelf spelen een rol in de *praktische zorgcontext*, waarin de dagelijkse relationele zorg plaatsvindt. Daarnaast zijn de invloed van normen en waarden en beleidsmatige of politieke veranderingen te koppelen aan de *sociologische politieke zorgcontext* (Rogers, 2016). Dit zorgethisch model houdt rekening met verschillende contexten en sluit goed aan bij de ervaringen van deelnemers.

Het empirisch onderzoek benadrukt vooral de sociologische politieke context van Rogers (2016) als duidelijk niet zorgzaam. De ervaring van afhankelijkheid door de deelnemers wordt sterk beïnvloed door de normen en waarden in de samenleving. Veel deelnemers worden niet graag als afhankelijk gezien. Volgens Kittay (2001) kunnen de schadelijke effecten van de onafhankelijkheidsnorm dit verklaren. Een van deze effecten is dat mensen worden aangemoedigd om de afhankelijkheid die in hun relaties bestaat te verhullen. Deze onafhankelijkheidsnorm stigmatiseert degenen die hun afhankelijkheid niet kunnen verbergen, waardoor zij als paria's worden gezien of met minachting of medelijden worden behandeld. Het kan ertoe leiden dat we hulp weigeren wanneer deze nodig is en ons ontmoedigen om anderen te helpen die hulp nodig hebben (Kittay, 2001, p. 570). De deelnemers aan dit onderzoek vinden het soms moeilijk om hulp te vragen of ervaren schuldgevoelens, omdat ze het gevoel hebben anderen te belasten met hun

zorgvraag. Dit kan bij hen leiden tot overbelasting van het eigen lichaam. Ook de uitzonderingspositie, als 'paria', is terug te zien in de bevindingen van dit onderzoek. De deelnemers ervaren vooroordelen over hun afhankelijkheid, zoals het idee dat ze anders zouden zijn of altijd 'extra' hulp nodig hebben.

Persoonlijke en politieke gevolgen

Gevolgen van afhankelijkheid variëren tussen in verschillende mate ervaren van chronische stress, eenzaamheid, overbelasting, ongemak en frustratie. Al deze sociale en emotionele gevolgen dragen ook weer bij aan toenemend verlies van energie en zelfredzaamheid, een vicieuze cirkel. In een onderzoek over kwaliteit van leven in verschillende culturen komen er drie thema's naar boven die essentieel zijn voor het ervaren van kwaliteit van leven: zingeving, intimiteit en bestaanszekerheid (Kagawa-Singer et al., 2010). Robert Cummins doet 40 jaar lang onderzoek naar ervaren welzijn en komt tot een vergelijkbare conclusie. Hij beschrijft de "Golden Triangle of Happiness": als het hebben van een doel in het leven of betekenisgeving, het onderhouden van relaties waarin men steun en intimiteit ervaart, en het beschikken over financiële zekerheid of voldoende geld om van te leven (Cummins, 2018).

Levensomstandigheden, zoals het hebben of krijgen van een chronische ziekte of beperking, veranderen op zichzelf niet of je gelukkig kunt zijn. Echter, de gevolgen van een beperking kunnen het gevoel van geluk beïnvloeden. Zo krijgen mensen met een beperking vaak niet de hulpmiddelen die ze nodig hebben, omdat deze niet beschikbaar zijn of erg kostbaar zijn. Daarnaast kan de beperking ervoor zorgen dat het moeilijker is om vriendschappen of intieme relaties op te bouwen of om een zinvolle baan te vinden. Deze factoren komen vaker voor bij mensen met een beperking en kunnen daardoor hun ervaren welzijn verminderen (Cummins, 2018).

Afhankelijkheid speelt ook in al deze thema's. Mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte die afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning, zijn ook afhankelijk van anderen voor hun zingeving, intimiteit en bestaanszekerheid. Afhankelijkheid raakt hier de kern van hun bestaan.

De gevolgen van afhankelijkheid zijn niet alleen persoonlijk, maar ook politiek. Zoals Tronto (1993) en Rogers (2016) benadrukken, moet er een verschuiving plaatsvinden in hoe de samenleving zorg en afhankelijkheid benadert. Tronto pleit voor een herwaardering van zorg als een publieke verantwoordelijkheid, waarbij de politiek zorg niet langer ziet als een individuele last maar als een gedeelde maatschappelijke plicht. Dit betekent dat beleidsmakers moeten zorgen voor toegankelijke en betaalbare hulpmiddelen en diensten die mensen met een beperking ondersteunen en rekening houden met de gevolgen die zorg afhankelijkheid met zich mee brengen. Daarnaast moeten er maatregelen worden genomen om werkgelegenheid, sociale integratie en economische zekerheid voor mensen met beperkingen te bevorderen. De politiek kan bijdragen aan een samenleving waarin iedereen toegang heeft tot de nodige middelen en ondersteuning, ongeacht hun fysieke of mentale capaciteiten.

Hoofdstuk 6. Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk beantwoord ik de hoofdvraag van deze thesis en geef ik aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek.

‘Hoe ervaren thuiswonende mensen met een levenslange lichamelijke beperking of chronische ziekte afhankelijkheid rond hun zorg en ondersteuningsbehoeften en wat kunnen deze ervaringen bijdragen aan de theorieën vanuit zorgethiek en Disability Studies en aan passende beleidsvorming rond afhankelijkheid?’

6.1 Eindconclusie

Afhankelijkheid bestaat voor thuiswonende mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte in verschillende gradaties. Het is van belang om het onderscheid te maken tussen afhankelijk zijn of je afhankelijk voelen. De geleefde ervaring van afhankelijkheid kenmerkt zich door een proces van leren omgaan met het afhankelijk zijn. Over het algemeen, zijn gevoelens van afhankelijkheid voor deze groep mensen niet prettig en hun afhankelijke positie kan leiden tot een reeks negatieve gevolgen, zoals een verminderd gevoel van eigenwaarde, frustratie, angst en eenzaamheid. De zorgethiek houdt in het proces van herwaardering van de menselijke afhankelijkheid, onvoldoende rekening met deze negatieve gevoelens en gevolgen. Het is belangrijk dat de zorgethiek zich ook richt op de praktische uitdagingen en emoties die gepaard gaan met afhankelijkheid. Disability Studies bestrijdt de afhankelijkheid van mensen met een beperking van de maatschappij, maar verliest daarbij uit het oog dat mensen met een beperking wel degelijk afhankelijk zijn en hier negatieve gevolgen van ondervinden. Een concept als relationele autonomie is verbindend voor beide academische vakgebieden en sluit beter aan bij de geleefde werkelijkheid van mensen met een beperking. Afhankelijkheid of autonomie wordt namelijk met name bepaald door de context. Afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning heeft veel impact op de levens van mensen met een beperking. Voor het ervaren van ‘the Golden Triangle of Happiness (zingeving, intimiteit en bestaanszekerheid) zijn mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte afhankelijk van zorg en ondersteuning. Deze subjectieve dimensie van afhankelijkheid moet worden meegenomen in het beleid rondom zorg en ondersteuning. Goede zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking focust zich niet alleen op zelfredzaamheid en individualiteit, maar ook op de context waarin zorg en ondersteuning geboden wordt en hoe deze context kan bijdragen aan het ervaren van relationele autonomie. Door de contextuele factoren mee te nemen, kunnen zorgverleners en beleidsmakers bijdragen aan een omgeving waarin mensen met een beperking hun afhankelijkheid op een positieve manier kunnen ervaren, en tegelijkertijd een gevoel van autonomie behouden.

6.2 Aanbevelingen voor de praktijk

Uit dit onderzoek blijkt dat afhankelijkheid en onafhankelijkheid niet strikt te scheiden zijn. Er is sprake van overlap en fluctuatie. Er moet beleid komen dat aansluit op het veranderlijke karakter van afhankelijkheid. Beleid rondom zorg en ondersteuning moet zich richten op het bieden van flexibele hulp die aansluit bij de sociale context van mensen.

Er moet meer bewustwording komen bij beleidsmakers, ambtenaren en zorgverleners over wat de ervaring van afhankelijkheid inhoudt. Het concept relationele autonomie moet door hen

worden gehanteerd, omdat het beter aansluit bij de leefwereld van thuiswonende mensen met een beperking of chronische ziekte. Het begrijpen van de verschillende aspecten van afhankelijkheid is essentieel om de kwaliteit van leven voor deze mensen te verbeteren.

Daarom adviseer ik een verschuiving naar aandacht voor de geleefde gevolgen van je afhankelijk voelen en het gebruik van relationele autonomie in plaats van zelfredzaamheid. Daarvoor zijn campagnes nodig die de ervaringen van mensen met een beperking die zorg en ondersteuningsbehoeften hebben centraal stellen. Hiervoor moeten op alle niveaus onderwijsprogramma's worden ontwikkeld voor overheidspersoneel en zorgverleners. Samen met mensen met een beperking!

Een concreet voorbeeld van een deelnemer van dit onderzoek is het inzetten van een medewerker vanuit de WMO die samen met jou kijkt naar welke hulpmiddelen er beschikbaar zijn en passen in jouw situatie, in plaats van dat je zelf verschillende aanvragen bij verschillende loketten moet doen.

Ook benadrukken deelnemers het belang van een gelijkwaardige behandeling en benadering vanuit zorgverleners, maar ook vanuit medewerkers bij gemeentes of publieke instanties.

6.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Het empirische onderzoek van deze thesis was fenomenologisch van aard. Deze methode richt zich niet op verklaren, maar op begrijpen. Met fenomenologisch onderzoek kan men geen verbanden afleiden. Maar er lijkt in dit onderzoek wel sprake van een mogelijk verband tussen afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning en het ervaren van negatieve gevolgen hiervan. Het zou relevant zijn als toekomstig onderzoek middels andere methoden op zoek gaat naar mogelijke verbanden en de aspecten die van invloed zijn op de ervaring van afhankelijkheid.

De deelnemers aan dit onderzoek waren aangesloten bij en benaderd door leder(in). Gezien de mogelijke selectiebias hierbij, zou voor vervolgonderzoek gestreefd moeten worden naar meer diverse deelnemers, die niet zijn aangesloten bij een belangenorganisatie. Bij de selectie van deelnemers voor vervolgonderzoek zou ook gekeken moeten worden naar sociaaleconomische status, uitgaand van de vooronderstelling dat laag inkomen en lager opleidingsniveau van invloed zijn op ervaringen en de beleving daarvan. Mensen in de groep met een lagere sociaal economische status ervaren mogelijk ook nog grotere gevolgen van hun afhankelijkheid.

In de interviews viel op dat de ervaring van afhankelijkheid mogelijk anders is als men een aangeboren of verworven chronische ziekte of beperking heeft. Als je altijd voldeed aan de norm van onafhankelijkheid, of deze norm geïnternaliseerd hebt, dan lijkt het krijgen van een beperking en daarbij afhankelijk worden van zorg en ondersteuning een ander proces te zijn. Als je een aangeboren aandoening hebt, lijkt een mate van afhankelijkheid vanzelfsprekend. Vervolgonderzoek naar dit verschil is aan te bevelen.

Hoofdstuk 7. Kwaliteit van het onderzoek

7.1 Betrouwbaarheid en validiteit

Ter bevordering van de validiteit van het onderzoek is de methode van 'member checking' toegepast. Dit proces houdt in dat, nadat de interviews waren geanalyseerd, de deelnemers de bevindingen van het onderzoek hebben ontvangen. Ze werden gevraagd om te bevestigen of de resultaten overeenkomen met hun eigen ervaringen en perspectieven. Van de zes deelnemers bevestigden vier de resultaten als een goede weergave van hun ervaringen en gaven zij subtiele aanvullingen en verduidelijkingen. Twee deelnemers hebben echter niet gereageerd op het verzoek om feedback. Om een zo volledig mogelijke en genuanceerde weergave van de ervaringen van de deelnemers te waarborgen, is veel aandacht besteed aan het vastleggen van de context en details tijdens de interviews.

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te versterken, is gedurende de gehele onderzoeksperiode een reflectief logboek bijgehouden. Dit logboek biedt inzicht in de gedachten, gevoelens, en mogelijke vooroordelen van de onderzoeker, waardoor de transparantie van het onderzoeksproces wordt vergroot. In het logboek zijn de gemaakte keuzes, de gevoerde gesprekken, en de beperkingen van het onderzoek zorgvuldig gedocumenteerd. Dit stelt anderen in staat om de wijze waarop de beslissingen in het onderzoek zijn genomen en de mogelijke invloed daarvan op de resultaten te begrijpen en te evalueren. Een aantal fragmenten en relevante passages uit dit logboek zijn opgenomen in *Bijlage VII* van deze thesis. Dit draagt bij aan de volledigheid en de integriteit van het onderzoek, en biedt een helder overzicht van de reflectieve processen die tijdens het onderzoek hebben plaatsgevonden.

7.2 Beperkingen

Allereerst kan het feit dat de deelnemers geworven zijn via belangenorganisatie leder(in) hebben geleid tot een selectie bias. Het lijkt aannemelijk om te veronderstellen dat deze mensen meer dan gemiddeld de weg weten in het zorg- en voorzieningenlandschap.

Daarnaast is deze thesis is een individueel onderzoek. Dit betekent dat er geen uitwisseling heeft plaats gevonden tijdens het analyse proces met andere onderzoekers. Dit beïnvloedt mogelijk de betrouwbaarheid van de resultaten. Door kritische zelfreflectie en door de deelnemers mee te laten lezen, heb ik geprobeerd deze beperking te minimaliseren.

De invloed van culturele normen en waarden moet niet worden onderschat op verschillende manieren. Ten eerste, ikzelf als onderzoeker, met een achtergrond in de medische gezondheidszorg en vaker zorgverlener dan zorgontvanger, kan normen en waarden onbewust hebben geïnternaliseerd. Ik kan geneigd zijn geweest soms te veel te willen verklaren. Mogelijk heb ik soms te veel met een medische blik naar het probleem gekeken. Door reflectie, een open houding en het sparren met andere mensen heb ik geprobeerd deze normen en waarden expliciet te maken, maar blinde vlekken zullen er blijven. Ten tweede, de deelnemers, deelnemers gaven aan dat ze zich niet graag afhankelijk voelen of zich ongemakkelijk voelen bij het onderwerp. Deze gevoelens kunnen hun antwoorden op vragen hebben beïnvloed.

Literatuurlijst

- Abma, T. (2017). Participatie moet anders: van red jezelf naar erbij horen. Sociale Vraagstukken. Geraadpleegd op 02-07-2024, van: <https://www.socialevraagstukken.nl/participatie-moet-anders-van-red-jezelf-naar-erbij-horen/>
- Academie Voor Zelfstandigheid (2023). Geraadpleegd op 25-02-2024, van: <https://www.academievoorzelfstandigheid.nl/>
- Armstrong, A. M., Green, K., & Sangiacomo, A. (2019). Spinoza and relational autonomy. In Edinburgh University Press eBooks. <https://doi.org/10.1515/9781474419703>, H1, p10-27
- Aydin, C. (2007). De vele gezichten van de fenomenologie. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Baur, V., Van Nistelrooij, I., & Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: a care ethical perspective on the rol of caregivers in emotionally turbulent practices. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20(4), 483-493.
- Beleidsregels Jeugdwet en Wet maatschappelijke ondersteuning. (2024) Lokale Wet- En Regelgeving. <https://lokalerregelgeving.overheid.nl/CVDR714035/1>
- Berger, L. Wie zelfstandig is, is juist afhankelijk van anderen. (2022). <https://decorrespondent.nl/13605/wie-zelfstandig-is-is-juist-afhankelijk-van-anderen/2f22a03c-a901-04bb-20ff-37c4c08ceb66>
- Brown, I., Wehmeyer, M.L. & Shogren, K.A. (2017). What Is Meant by the Terms Intellectual Disability and Developmental Disabilities? In M.L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K.A. Shogren, & A. Fung (Eds). *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities* (2nd edition), Paul H. Brookes Publishing Company
- Campbell, F. K. (2009). Contours of ableism. In Palgrave Macmillan UK eBooks. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Los Angeles: Sage.
- Cummins, R. A. (2018). THE GOLDEN TRIANGLE OF HAPPINESS: ESSENTIAL RESOURCES FOR a HAPPY FAMILY. *International Journal of Child Youth and Family Studies*, 9(4), 12–39. <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818638>
- Davy, L. (2019). Between an ethic of care and an ethic of autonomy. *Angelaki*, 24(3), 101–114. <https://doi.org/10.1080/0969725x.2019.1620461>
- Dedding, C. & Slager, M. (2013). Wilt u nog taart? Een blik vanuit Disability Studies op de complexiteit, kwetsbaarheid en creatieve kracht van participatie' in *De rafels van participatie in de gezondheidszorg*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Het vakgebied Disability Studies | Disability Studies in Nederland. (z.d.). Geraadpleegd op 25-02-2024, van <https://disabilitystudies.nl/het-vakgebied-disability-studies>

- Duyvendak, J. W. (2023). *Beleid zorg en welzijn: Mammoettanker op drift*. Sociale Vraagstukken. Geraadpleegd op 12 april 2024, van: <https://www.socialevraagstukken.nl/beleid-zorg-en-welzijn-mammoettanker-op-drift/>
- Finlay, L. (2008). A Dance Between the Reduction and Reflexivity: Explicating the “Phenomenological Psychological Attitude”. *Journal of Phenomenological Psychology*, 39(1), 1–32. <https://doi.org/10.1163/156916208x311601>
- French, S. & Swain, J. (2012). *Working with Disabled People in Policy and Practice: a social model*. London: Palgrave Macmillan.
- Frieden, L., (1979). Independent Living Programs in Houston. *Paraplegia Life*, January-February 1979.
- Garland-Thomson, R. (2017). *Extraordinary bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*.
- Goodley, D. (2017). *Beginnings: Conceptualizing Disability in a Global World*. Chapter 1 in: Goodley, D. *Disability Studies. An interdisciplinary introduction* (pp. 1-20). Sage.
- Grootegoed, E. M. (2013). *Dignity of dependence: welfare state reform and the struggle for respect*. [Thesis, fully internal, Universiteit van Amsterdam].
- Goulding, C. (2004). Grounded theory, ethnography and phenomenology: A comparative analyses of three qualitative strategies for marketing research. *Emerald Group Publishing*, p. 294-308.
- Hauwert, S. (2018). *Ruimte voor eigen regie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. <https://research.vu.nl/ws/files/71328165/cover.pdf>
- Hays, D. G. & Singh, A. A. (2012). *Qualitative inquiry in clinical and educational settings*. New York, NY: Guilford Press.
- Herring, J. (2020). Ethics of Care and Disability Rights: Complementary or Contradictory?. In L. Gelsthorpe, P. Mody, B. Sloan (Eds.). *Spaces of Care*. (Chapter 9) Bloomsbury Publishing
- Kagawa-Singer, M., Padilla, G. V., & Ashing-Giwa, K. (2010). Health-Related quality of life and culture. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(1), 59–67. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2009.11.008>
- Keyes, S., Webber, S. H., & Beveridge, K. (2015). Empowerment through care: Using dialogue between the social model of disability and an ethic of care to redraw boundaries of independence and partnership between disabled people and services. *Alter*, 9(3), 236–248. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.05.002>
- Kittay, E. F. (2001). When caring is just and justice is caring: justice and mental retardation. *Public Culture*, 13(3), 557–580. <https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-557>
- Kittay, E. F. (2011). The ethics of care, dependence, and disability*. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>

- Kittay, E. F. (2015). A theory of justice as fair terms of social life given our inevitable dependency and our inextricable interdependency. In D. Engster & M. Hamington (Eds.), *Care Ethics and Political Theory* (pp. 51-84). Oxford: Oxford University Press.
- Kröger, T. (2009). Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy*, 29(3), 398-420. <https://doi.org/10.1177/0261018309105177>
- Kromhout, Kornalijnslijper, de Klerk. (2018). *Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Leget, C. (2015). De visie. *Zorgethiek.nu*. Geraadpleegd op 25-04-2024, van <https://www.zorgethiek.nu/over-zorgethiek/de-visie/>
- Leget, C., Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 17–25. <https://doi.org/10.1177/0969733017707008>
- Maarse, J., & Jeurissen, P. (2016). The policy and politics of the 2015 long-term care reform in the Netherlands. *Health Policy*, 120(3), 241–245. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2016.01.014>
- Mackenzie, C. (2014). The importance of Relational Autonomy and Capabilities for an Ethics of Vulnerability. In C. Mackenzie, W. Rogers, S. Dodds (Eds.). *Vulnerability: new essays in ethics and feminist philosophy*. (pp. 33-59) Oxford University Press
- Mackenzie, C. & Stoljar, N. (2000). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press.
- Matthijssen, M. & Franse, K. (2019). *Samen op weg naar zelf kiezen*, Disability Studies in Nederland
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of perception*. Routledge. <https://voidnetwork.gr/wp-content/uploads/2016/09/Phenomenology-of-Perception-by-Maurice-Merleau-Ponty.pdf>
- Oliver, M. H. (1990). The politics of disablement. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1>
- Owens, J. (2014). Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power. *Sociology of Health & Illness*, 37(3), 385–403. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12199>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3de editie). Sage Publications.
- Pritchard, E. (2023) Choice is not an option, *Alter En ligne* 17-4. Geraadpleegd op 5-7-2024 via: <http://journals.openedition.org/alterjdr/2714>
- Rijksoverheid. (z.d.). *Decentralisatie* (2015) Geraadpleegd op 15-02-2024, van: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten>

- Rijksoverheid. (z.d.) VN Verdrag Handicap (2016). Geraadpleegd op 13-02-2024, van: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/positie-mensen-met-een-beperking-verbeteren-vn-verdrag-handicap>
- Rijksoverheid. (z.d.). Programma VN-verdrag 'Onbeperkt Meedoen' (2018). Geraadpleegd op 13-02-2024, van: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-c6268c81-8170-4d20-855a-3cffa4eea385/pdf>
- Rijksoverheid. (z.d.). Nationale strategie voor de implementatie van het VN-verdrag Handicap (2024). Geraadpleegd op 16-02-2024, van <https://open.overheid.nl/documenten/db93725f-4753-4e40-bf53-d18454b28308/file>
- Robinson, F. (2011). *The ethics of care: A feminist approach to human security*. Philadelphia: Temple University Press.
- Rogers, C. (2016). *Intellectual disability and being human: A Care Ethics Model*. Routledge.
- Rogers, C., & Tuckwell, S. (2016). Co-constructed caring research and intellectual disability: An exploration of friendship and intimacy in being human. *Sexualities*, 19(5–6), 623–640. <https://doi.org/10.1177/1363460715620572>
- Ruddick, S. 1989. *Maternal thinking: Toward a politics of peace*. Boston: Beacon Press.
- Schippers, A.P. (2021). Gouden verbindingen. Kennis ervaren, herkennen en erkennen.[Oratie]. Geraadpleegd van: https://research.uvh.nl/ws/portalfiles/portal/19811027/Schippers_Alice_oratie_digitaal.pdf.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological analysis: Theory, Method and Research*. SAGE Publications.
- Tijdelijke Commissie Uitvoeringsorganisaties. (2021). *Klem tussen balie en beleid*. In Tweede Kamer Der Staten-Generaal (Report Nr. 2; pp. 1–202). Geraadpleegd van: https://www.tweedekamer.nl/sites/default/files/atoms/files/20210225_eindrapport_tijdelijke_commissie_uitvoeringsorganisaties.pdf.
- Tonkens, E. (2015). Vijf misverstanden over de participatiesamenleving. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 93(1), 1–3.
- Tonkens, E. (2018). Liever kwaliteit van leven dan zelfredzaamheid. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 96(8), 309-3010.
- Tronto, J.C. & Fisher, B. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. In E. Abel, & M. Nelson (Eds.), *Circles of Care* (pp. 36-54). SUNY Press. p.144
- Tronto, J.C. (1993). *Moral boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, Equality, and Justice*. NYU Press.
- VN-verdrag, Nederlandse vertaling. (2007). Geraadpleegd op 13-02-2024, van: https://www.clientenbelangamsterdam.nl/application/files/8414/9788/4695/VN_verdrag_N

[L.pdf#:~:text=Artikel%203%20Algemene%20beginselen%20De,Non%2Ddiscriminatie%3B%20c.](#)

- Van de Velde, D., Bracke, P., Van Hove, G., Josephsson, S., Devisch, I., & Vanderstraeten, G. (2012). The illusion and the paradox of being autonomous, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home. *Disability and Rehabilitation*, 34(6), 491–502. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.608149>
- Van der Weele, S. (2022a). The moral charge of dependency. [Proefschrift, Universiteit voor Humanistiek]. Geraadpleegd op 22 juli 2024, van: <https://research.uvh.nl/nl/publications/the-moral-charge-of-dependency-contestations-of-dependency-in-car>
- Van der Weele, S. (2022b). ‘Doing’ normativity in disability studies: soft suggestions towards an empirical ethics of disability. *Disability & Society*, 39(3), 525–547. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2087492>
- Van der Weele, S. (2023). Afhankelijkheid wordt vereerd als de weg naar het goede leven. Dat is het niet (essay). *Trouw*. <https://www.trouw.nl/tijdgeest/afhankelijkheid-wordt-vereerd-als-de-weg-naar-het-goede-leven-dat-is-het-niet~be85dd4b/>
- Van der Weele, S., Bredewold, F. H., Grootegoed, E. M., Trappenburg, M. J., & Tonkens, E. H. (2018). De Kunst van Ambachtelijke Afstemming: een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten. Rijksoverheid.
- Van Ertvelde, A. (2022). *Zorgangst: zes oefeningen in hulpeloosheid*. Gent: Academia Press
- Vehmas, S., & Watson, N. (2016). Exploring normativity in disability studies. *Disability & Society*, 31(1), 1–16.
- Walker, M.U. 1998. *Moral understandings: A feminist study in ethics*. New York: Oxford University Press Inc.
- Wendell, S. (2013). *The rejected body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge.
- Westrienen, J.W.T. (2020). Thesis ‘OVERSTUREN IN ZORG EN ZELFREDZAAMHEID: Een kritische discoursanalyse van het Rotterdamse Wmo-beleidsdiscours. <https://research.uvh.nl/en/studentTheses/oversturen-in-zorg-en-zelfredzaamheid-een-kritische-discoursanaly-8>
- Wilson, S. (2003). A Relational Model of Disability. In: *Disability, Counselling and Psychotherapy. Basic Texts in Counselling and Psychotherapy*. Palgrave, London. https://doi.org/10.1007/978-0-230-21450-7_2
- WRR (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op Redzaamheid*. WRR rapport no. 97.

Bijlagen

Bijlage I. Model Utrechtse Zorgethiek

De Utrechtse Zorgethiek

Wat is het moreel goede in deze particuliere context?

Critical Insights

- Relationaliteit
- Contextualiteit
- Affectiviteit
- Practices
- Kwetsbaarheid
- Lichamelijkheid
- Macht en positie
- Betekenis/zin

zorg

Empirische methoden

- Fenomenologie
- Narratieve analyse
- Discoursanalyse
- Auto-etnografie
- Institutionele etnografie
- Visuele data analyse
- Responsieve evaluatie



www.zorgethiek.nu

Bijlage II: Interviewgide

Voorstellen

Uitleg onderzoek en doel interview

Gegevens (gender, leeftijd)

Ondertekenen informed consent (bij online interview: vooraf al toesturen)

Toestemming tot opname

Hoofdvragen:

1. Wat roept het begrip afhankelijkheid bij u op? (ideeën/associaties/gevoelens/gedachtes)
2. In welke situaties voelt u zich afhankelijk? (positieve, negatieve ervaringen) en hoe is dat dan voor u? (Van wie? waarom, hoe, wat?)
3. Waar heeft u zorg en/of ondersteuning bij nodig (in het dagelijks leven)? (levensgebieden eventueel toelichten)
4. Hoe zou dit makkelijker/beter (voor u) kunnen?

Bedanken voor gedeelde verhaal

Uitleg over vervolg en delen van uitkomsten (member check)

Bijlage III. IPA The seven-steps of IPA data analysis (Smith, Flowers & Larkin, 2009)

- 01 Reading and re-reading**
Immersing oneself in the original data.
- 02 Initial noting**
Free association and exploring semantic content (e.g. by writing notes in the margin).
- 03 Developing emergent themes**
Focus on chunks of transcript and analysis of notes made into themes.
- 04 Searching for connections across emergent themes**
Abstracting and integrating themes.
- 05 Moving to the next case**
Trying to bracket previous themes and keep open-minded in order to do justice to the individuality of each new case.
- 06 Looking for patterns across cases**
Finding patterns of shared higher order qualities across cases, noting idiosyncratic instances.
- 07 Taking interpretations to deeper levels**
Deepening the analysis by utilizing metaphors and temporal referents, and by importing other theories as a lens through which to view the analysis.



Bijlage IV: Informatiebrief

Betreft: Een onderzoek naar de ervaring van afhankelijkheid onder mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking

Beste

Mijn naam is Sara Busser.

Middels deze brief wil ik u informeren over een onderzoek voor mijn thesis voor de master Zorgethiek en Beleid van de Universiteit voor Humanistiek.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Voor deelname aan het onderzoek is schriftelijke toestemming vereist. In deze brief zal ik u uitleggen wat dit onderzoek inhoudt.

Waar gaat het onderzoek over?

In de studie Zorgethiek en Beleid leer je om kritisch te denken over beleid in de samenleving. Ik ben specifiek geïnteresseerd in het beleid rondom mensen met een beperking, omdat mijn zus een beperking heeft.

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaring van afhankelijkheid voor mensen met een blijvende beperking of chronische ziekte. Dit is belangrijk, omdat er de laatste jaren vanuit het maatschappelijk beleid meer focus op eigen regie en zelfredzaamheid gelegd wordt. Als je afhankelijk bent van zorg en ondersteuning, kan de verwachting van zelfredzaamheid ingewikkeld zijn.

Hoe verloopt het onderzoeksproces en wat betekent dit voor u?

Het onderzoek loopt tussen februari en augustus 2024. In mei of juni 2024 zal ik eenmalig met u in gesprek gaan in de vorm van een interview van maximaal 60 minuten. Dit interview kan face-to-face of online via Microsoft Teams plaatsvinden. Het interview zal ik opnemen middels een audiorecorder en verwerken tot data die ik zal analyseren. Ik zal u na de data-analyse benaderen om mijn resultaten met u te verifiëren.

Waarom zou u mee willen doen?

Uw ervaring is belangrijk voor beleidsmakers en onderzoekers. Daarnaast zullen de (anonieme) uitkomsten van dit onderzoek gedeeld worden met belangenorganisatie Ieder(in) in het kader van de ontwikkeling van hun toekomstvisie. Deze toekomstvisie is bedoeld om helder te krijgen wat er moet veranderen in de huidige samenleving voor een beter leven voor mensen met blijvende beperkingen. Ieder(in) gebruikt deze toekomstvisie in gesprekken met politici, beleidsmakers en professionals.

Hoe zit het met uw privacy?

Alle informatie die ik van u krijg wordt geanonimiseerd en opgeslagen op een beveiligde, versleutelde schijf van mijn universiteit. Ik heb enkel toegang tot deze gegevens. 10 jaar na afloop van het onderzoek worden alle gegevens vernietigd. Voor dit onderzoek is toestemming verkregen van de Ethische Commissie van de Universiteit van Humanistiek.

Wat als u niet meer wilt deelnemen?

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig en u hebt op elk moment het recht om te stoppen met het onderzoek. U hoeft dan niet te vertellen waarom u stopt en dit heeft geen verdere negatieve consequenties. Al uw gegevens zullen worden vernietigd.

Hoe kan ik deelnemen?

Als u wilt deelnemen aan het onderzoek, kunt u mij mailen naar sara.busser@uvh.nl. Voor verdere informatie en vragen kunt u mij ook via hetzelfde adres bereiken. Afhankelijk van uw voorkeur kunnen we afstemmen hoe (face-to-face of digitaal), en waar het interview plaatsvindt. Voorafgaand aan het interview zal ik u vragen een toestemmingsformulier (informed consent) in te vullen. Deze toestemming is geldig tijdens de duur van dit onderzoek.

Klachten?

Als u tijdens het onderzoeksproces klachten heeft kunt u mij altijd benaderen via bovenstaand emailadres. Ook mijn thesisbegeleider prof. dr. Alice Schippers kunt u hiervoor bereiken via a.schippers@uvh.nl.

Vragen?

Voor vragen over het onderzoeksproces kunt u mij mailen of bellen naar 06-81210132. Ik zal beoordeeld worden door prof. dr. Alice Schippers.

Bedankt voor uw interesse!

Met vriendelijke groet,
Sara Busser

Bijlage V: Informed consent formulier

Toestemmingsformulier (informed consent)

Betreft: Een zorgethisch onderzoek naar de ervaring van afhankelijkheid onder mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking

Ik verklaar hierbij dat ik alle informatie heb gelezen en begrepen en er genoeg ruimte bestond voor mijn vragen.

Mijn deelname is vrijwillig en ik heb het recht om te stoppen met het onderzoek zonder verdere opgaaf van redenen.

Ik geef toestemming voor het gebruik van mijn geanonimiseerde gegevens, zoals genoemd in de informatiebrief.

Ik geef toestemming voor deelname aan het onderzoek en voor opslag van de onderzoeksgegevens gedurende 10 jaar.

Datum:

Datum:

Naam deelnemer:

Naam onderzoeker:

Handtekening deelnemer:

Handtekening onderzoeker:

Bijlage VII: Fragmenten uit reflectief logboek

Ontmoeting met Vera, Ina en Bob van Leder(in) ~19 februari 2024

Spanningsveld tussen 'holistische' doel van Leder(in) om hele verhaal te laten zien en mijn thesis die wel klein en behapbaar moet zijn. Liever zorg en ondersteuning daarom niet van tevoren afbakenen, maar kijken wat er naar voren komt als je mensen hier naar vraagt.

Toevoeging van Ina: niet alleen de ervaring van belemmeringen, maar ook de ervaring in de ervaring, dus wat doet deze ervaring met mensen?

Vera: en wat gaat er juist goed? Vanuit Leder(in) met opzet gekozen om er zonder theorie in te stappen. Inductief coderen.

Vanuit zorgethiek, theoretische lens nodig. Vera en Ina zien afhankelijkheid/zelfstandigheid als een goede lens, is een thema wat veel naar voren komt, maar niet verder uitgediept is nog.

Vera: wellicht ook nog als lens: solidariteit? Wegens grote intra groep verschillen en ook belangrijk in hoe tot een visie te komen waar de hele achterban van Leder(in) zich mee verbonden voelt. 'Cross Disability' 'aanpak dus.

Vera en Ina ook erg geïnteresseerd in de ervaringstaal, alert zijn deze taal niet te 'vertalen' naar onderzoeks-, politieke - en beleidstaal.

Start van de empirische fase ~29 mei 2024

In hoeverre deel ik tijdens interviews informatie over mezelf? Deel ik wel of niet dat ik arts ben? Het is geen rol die ik nu uitoefen en kan wellicht wel het gesprek sturen. Aan de andere kant, is het wel iets waardoor ik ervaringen heb, die mijn bril misschien onbewust kleuren. Ik herken ook door mijn ervaring als patiënt situaties waarin de mensen die ik interview zitten, afhankelijk zijn van welke arts en welke verpleegkundige voor je zorgt. De planning van het ziekenhuis die niet op individuele plannings is aangesloten. Je wordt om op die datum verwacht.

Ik merk dat ik wel deel dat ik een zusje heb met een beperking en via die route de afhankelijkheid van zorg ken, maar dat verschilt ook weer in welke mate. Ik luister en vraag door om een beeld te krijgen van hoe het is als ik in hun positie zou zitten. Maar begrijp ik het echt?

Ik heb nu twee interviews gehad. Strijdvaardigheid, dat blijft me bij en de waarde die er aan hulpmiddelen zoals een rolstoel gehecht wordt. Hulpmiddelen die maken dat je niet afhankelijk bent van andere mensen...hulpmiddelen die jij wilt en jij uitkiest. Niet Medipoint of de medewerker bij de WMO. Wat je wel niet allemaal moet kunnen om deze hulp te regelen. Ik krijg het idee dat instanties een flinke dosis zelfredzaamheid verwachten. En de grote onzekerheid of er in je behoeften voorzien kan worden waarbij de verandering van aanspraak maken op naar recht hebben op een rol lijkt te spelen.

Bij de kennismaking met een nieuwe deelnemer, wordt gevraagd of ik geen u wil zeggen, omdat dit niet fijn bij het onderwerp voelt. Ik moet wennen aan het 'je' zeggen. Het is ook wel een beetje ongemakkelijk om iemand nog niet te hebben ontmoet en wel al kennis te maken via de telefoon. Ik kreeg al informatie, maar had nog geen tijd en ruimte om door te vragen. (Complex geval, wat doet dat met je? Ik heb een kind, wat niet 'gebruikelijk' gevonden wordt?). Dingen om op door te vragen, maar pas tijdens het interview..

Bijeenkomst met Alica, Geja en Karina ~ 6 juni 2024

Belang van meer 'bracketting': interpretaties als strijdbaarheid, rouw, voor- en na-, nog parkeren!!

Ik ervaar bij mezelf sterk een behoefte om te vergelijken, om weer onderscheid te maken tussen hoe de ervaring voor verschillende mensen verschilt. Bij de IPA moet ik dit niet nu al doen. Ik kan dit altijd later nog benoemen en omschrijven dat dit niet generaliseerbaar is, maar een verband lijkt te zijn.

Tijdens het interview de balans tussen diepgang krijgen, maar niet sturen.

Reflecties na het laatste interview ~14 juni 2024

Deelnemers zetten mij ook aan het denken, zo kreeg ik de vraag: "Kan jij een situatie bedenken waarbij je het fijn vindt om afhankelijk te zijn van iemand?"

Iemand confronteerde mij met de betekenis van afhankelijk zijn: "als ik nu direct naar het toilet zou moeten of zo, dan zou het heel ongemakkelijk worden. Want dan zou ik jou moeten vragen om hulp als dat zeg maar ineens nu zou zijn." Op zich zou ik het niet erg vinden om iemand te verschonen te helpen met naar het toilet gaan, omdat ik dit wel vaker gedaan heb in mijn werk als helpende in verpleeghuizen. Toch realiseerde ik me dat als ik zelf iedere keer iemand zou moeten vragen om naar het toilet te gaan, dat ik dat heel onprettig zou vinden.

Ik vraag me ook af en hoe geloof of religie helpt in het acceptatieproces van altijd hulp nodig hebben en vaker dan andere geen controle hebben over je lichaam of wie jou hulp biedt.

Er lijkt een verschil te zijn tussen als je elkaar wederzijds nodig hebt of alleen iets nodig hebt van de ander. Ik denk terug aan vroegere relaties die ik zelf op een gegeven moment niet fijn meer vond, omdat ik onbewust een 'reddersrol' op me nam en mijn behoeftes eigenlijk niet gezien werden. Later werd ik mij bewust van mijn 'reddersrol' en ben ik in meer gebalanceerde liefdesrelaties terechtgekomen. Ik denk ook gelijk aan de literatuur over wederkerigheid en de 'gift' theorie.

Mijn hoofd zit vol. Ik vraag me af hoe ik al deze persoonlijke verhalen tot een passend geheel ga krijgen. Stap voor stap. Eerst even rust en tijd om de informatie en diepere lagen tot me door te laten dringen.