

# Kijken in de ziel van hulpverleners

*Een fenomenologisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van wijkverpleegkundigen rond existentiële thema's bij cliënten in de thuiszorg*



**Auteur:** Marijke Komen (1013688)  
**Code:** ZEB-70  
**Examinator:** Dr. Carlo Leget  
**Mede lezer:** Dr. Merel Visse  
**Docentbegeleider:** Dr. Els van Wijngaarden  
**Opleiding:** Master Zorgethiek en Beleid  
**Instituut:** Universiteit voor Humanistiek  
**Datum:** 21 juni 2018

## Inhoudsopgave

|  |    |
|--|----|
| Voorwoord.....   | 6  |
| 1. Samenvatting .....  | 7  |
| 2. Probleemstelling en relevantie.....                         | 9  |
| 2.1 Aanleiding.....  | 9  |
| 2.2 Maatschappelijk probleem .....                             | 10 |
| 2.3 Wetenschappelijk probleem.....                             | 11 |
| 2.4 Zorgethische benadering .....                              | 13 |
| 2.5 Vraagstelling .....  | 13 |
| 2.6 Onderzoeksdoelstelling.....                                | 14 |
| 3. Theoretisch kader.....                                      | 15 |
| 3.1 Conceptuele verkenning.....                                | 15 |
| 3.2 Sensitizing concepts.....                                  | 17 |
| 4. Methode .....   | 17 |
| 4.1 Onderzoeksbenadering vanuit zorgethisch standpunt.....     | 17 |
| 4.2 Fenomenologische benadering.....                           | 18 |
| 4.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid .....                  | 18 |
| 4.4 Methoden van dataverzameling .....                         | 19 |
| 4.5 Methoden van data-analyse.....                             | 19 |
| 4.7 Ethische overwegingen .....                                | 21 |
| 5. Kwaliteitscriteria.....                                     | 22 |
| 6. Bevindingen.....  | 23 |
| 6.1.1. Kleine en grote kwesties in het leven van alledag ..... | 23 |
| 6.1.2 Verbinding en inclusie .....                             | 24 |
| 6.1.3. Uitwisseling en beweging .....                          | 24 |
| 6.1.4. Wat is belangrijk in het leven, wat geeft zin?.....     | 24 |
| 6.1.5. Betekenis is voor iedereen anders .....                 | 25 |
| 6.1.6. Aspecten van betekenis in de thuissituatie.....         | 25 |
| 6.1.7. Sociale isolatie .....                                  | 25 |
| 6.1.8. Voldoening halen uit.....                               | 26 |
| 6.2 Zorg die verder gaat dan waar je voor komt .....           | 26 |
| 6.2.1. Het zoeken naar betekenis.....                          | 26 |
| 6.2.2. Het ontvouwen van de identiteit .....                   | 27 |

|  |    |
|--|----|
| 6.2.3. Zich openstellen en het gesprek aangaan .....   | 28 |
| 6.2.4. Wederzijdse interesse en betekenisverlening binnen de zorgrelatie .....   | 29 |
| 6.3 Er echt zijn voor de cliënt .....  | 30 |
| 6.3.1. Interactie met de ander .....   | 31 |
| 6.3.2. Kwaliteit van de aanwezigheid .....   | 31 |
| 6.3.3. Oprechte Interesse voor de ander .....  | 32 |
| 6.4 Balanceren tussen het gevoel en referentiekader van de verpleegkundige en de leefwereld van de cliënt en zijn omgeving. .... | 33 |
| 6.4.1. Anders zijn dan de ander .....  | 33 |
| 6.4.2. De rol van empathie .....   | 34 |
| 6.5 Puzzelen en mogelijkheden zien en verkennen.....   | 35 |
| 6.5.1. Zoeken naar betekenis.....  | 35 |
| 6.5.2. Laveren tussen mogelijkheden en belangen.....   | 36 |
| 6.6 De verpleegkundige als advocaat voor de cliënt.....  | 36 |
| 6.6.1. Vastberadenheid.....  | 37 |
| 6.6.2. Anderen die niet ‘doen’ .....   | 37 |
| 6.6.3. Overvallen worden .....   | 38 |
| 6.6.4. De grenzen van de verpleegkundige .....   | 38 |
| 6.7 Reflectie, leren en het samenvallen van ervaringen in het werk.....  | 39 |
| 6.7.1. Iets <i>doen</i> en iets laten, <i>gevoel</i> laten zien of niet.....   | 39 |
| 6.7.2. Ervaring die geldt, wanneer ervaring kennis wordt .....   | 40 |
| 6.7.3. Samenvallen van ervaringen en betekenis .....   | 41 |
| 6.7.4. Ervaringen delen met collega’s.....   | 42 |
| 7. Zorgethische reflectie en discussie .....   | 43 |
| 7.1 De zorgrelatie: jezelf ‘inbrengen’ en wederkerigheid.....  | 43 |
| 7.2 Afstemmen en weten wat er voor de ander op het spel staat .....  | 44 |
| 7.3 Kennis, emotie, empathie en begrijpen .....  | 45 |
| 7.4 Grote en kleine thema’s, aangesproken worden en de invloed van de institutie .....   | 46 |
| 7.5 Beperkingen binnen het onderzoek.....  | 48 |
| 8. Conclusie .....   | 49 |
| 8.1 Wat betekent dit voor goede zorg? .....  | 50 |
| 8.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek .....  | 51 |
| 8.3 Aanbevelingen voor de praktijk.....  | 52 |

|   |    |
|---|----|
| 9. Kwaliteitshoofdstuk.....                         | 53 |
| Betrouwbaarheid .....                               | 53 |
| Representativiteit .....                            | 53 |
| Literatuur .....                                    | 55 |
| Bijlage 1: Uitnodigingsbrief voor respondenten..... | 59 |
| Bijlage 2: Interviewprotocol .....                  | 60 |
| Bijlage 3: Codeboom MAXqda .....                    | 62 |
| Bijlage 4: Overzicht thema's bevindingen .....      | 64 |

Afbeelding omslag: 'No 16', Mark Rothko, 1961

## Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport dat is geschreven ter afsluiting van de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek.

Vanaf het eerste moment dat ik de universiteit binnenstapte ben ik geïnspireerd geraakt en deze inspiratie is gedurende de studie gebleven. Ik zie deze studie als een groot cadeau in mijn leven want het heeft mij zeer verrijkt, zowel op persoonlijk vlak als in mijn werk. Ik zal dit gaan missen!

Ik ben veel dank verschuldigd aan de docenten die mij hebben vergezeld in het proces van inzicht en aanwijzingen in de goede richting.

Mijn speciale dank gaat uit naar Els van Wijngaarden, mijn thesisbegeleider en de zes wijkverpleegkundigen van de Thuiszorg Amsterdam, Eemnes en Laren met wie ik fijne interviews heb gevoerd. Daarnaast wil ik Ria en Anouk hartelijk bedanken voor de tijd en inspirerende gesprekken die wij hebben gevoerd. En natuurlijk Herbert, Mariska en Odette; zij hebben mij geregeld (te) veel achter de laptop zien zitten en mij alle support gegeven! Ik wens u veel plezier met het lezen van dit rapport, in de hoop dat het verrijkt en inspireert.

Marijke Komen  
juni 2018

## 1. Samenvatting

Verpleegkundigen houden zich bezig met de *gevolgen* van ziekte en beperking op het bestaan van de patiënt. Zij komen in de dagelijkse zorg in aanraking met de vaak *niet meetbare* en *onvoorziene* betekenis die ziekte heeft. De veranderingen die door ziekte en beperking zijn opgetreden roepen vaak een breed scala aan existentiële vragen op en deze vragen kunnen een grote invloed hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt. Voor deze vragen is veelal geen oplossing voor handen en dit kan er voor zorgen dat verpleegkundigen zich (handelings)verlegen voelen.

De ontwikkeling van wetenschappelijke kennis met de nadruk op objectief en meetbaar bewijs (*evidence based practice*) alsook het *efficiency* denken is echter steeds bepalender geworden voor het handelen van de verpleegkundige. Dit kan ervoor zorgen dat de aandacht voor de betekenis van het lijden steeds verder naar de achtergrond dreigt te raken terwijl het voor de patiënt belangrijk is om te worden gehoord in zijn existentiële nood.

In dit fenomenologisch kwalitatief onderzoek is gezocht naar de essentie van de ervaring van wijkverpleegkundigen rondom existentiële kwesties van hun cliënten tijdens de zorg thuis, hoe zij hiermee omgaan en wat het effect is op het verlenen van goede zorg. Er zijn hiertoe zes wijkverpleegkundigen geïnterviewd uit drie verschillende thuiszorgorganisaties. De verkregen inzichten wat betreft de essentie van de ervaringen en handelingsverlegenheid hebben een tweeledig doel. Zij kunnen een dieper begrip opleveren over het belang van aandacht voor betekenis in het werk van (wijk)verpleegkundigen en wat dit betekent voor goede zorg. Daarnaast kunnen deze inzichten ook een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van onderwijs voor verpleegkundigen.

Aandacht voor betekenis vraagt om een antenne en de intentie om hiernaar op zoek te gaan waarbij het zich openstellen, het gesprek aangaan en het hebben van aandacht voor de identiteit van de ander belangrijke aspecten zijn. Aandacht voor betekenis gaat in de eerste plaats niet om het bespreken van grote thema's maar meer over aspecten van welbevinden. Hierbij balanceert de verpleegkundige tussen het eigen referentiekader en gevoel en dat van de cliënt, familie en overige hulpverleners.

Aspecten van betekenis lijken te raken aan de identiteit van de cliënt, het afstemmen op de behoefte waar iemand plezier aan beleeft en de afweging om op basis van die afstemming iets te doen of te laten.

Handelingsverlegenheid ontstaat in situaties waarin de verpleegkundige wordt overvallen door een plotseling en onvoorzien besluit tot euthanasie van de cliënt of als er grote twijfel is of er wel goede zorg is verleend. Maar ook als de cliënt of familie zorg afwijst terwijl de verpleegkundige streeft naar het verlenen van goede zorg. Dit kan een gevoel van falen en twijfel teweeg brengen. Ondanks dat de werkdruk waaronder verpleegkundigen hun werk moeten doen groot is, werd dit aspect niet expliciet door hen genoemd.

Uit de bevindingen komt naar voren dat:

- De zorg met betrekking tot aspecten van betekenis vaak verborgen is en niet eenduidig
- Betekenis tot uitdrukking komt binnen een voortdurend proces van zoeken en afstemmen tussen verpleegkundige en cliënt.
- De kennis die recht doet aan de menselijke betekenis andere eisen stelt dan de huidige nadruk op objectieve en meetbare kennis. Juist in het zoeken, interpreteren en begrijpen ontstaat ruimte voor het ontwikkelen van nieuwe kennis.
- Aandacht voor betekenis in eerste instantie niet gaat over het bespreken van grote thema's maar binnen de thuissituatie eerder om dimensies van welbevinden.
- Betekenisvol zorg verlenen aan de cliënt, tegelijkertijd ook van betekenis is voor de verpleegkundige.



## 2. Probleemstelling en relevantie

In dit hoofdstuk wordt mijn persoonlijke *concern*, het maatschappelijke en het wetenschappelijke probleem besproken. Deze drie elementen samen leiden tot de onderzoeksvraag en –doelstellingen, zoals weergegeven in paragraaf 2.5 en 2.6.

### 2.1 Aanleiding

Als docent geef ik training aan HBO verpleegkundigen in communicatieve vaardigheden. Binnen het thema ‘zingevingsgesprekken’ leren studenten om existentiële kwesties<sup>1</sup> in hun gesprekken met patiënten te herkennen en bespreekbaar te maken.

Tijdens deze trainingen geven studenten aan dat zij het communiceren over existentiële kwesties als de meest lastige gespreksvoering ervaren. In gesprek met hen vertellen zij dat de vaak zeer complexe somatische zorg hun goed afgaat maar dat het omgaan *met* en het communiceren *over* het existentiële lijden als gevolg van ziekte en beperking hen geregeld in (handelings)verlegenheid<sup>2</sup> brengt.

Het feit dat er voor het lijden (en/of de hierbij opkomende vragen) van de patiënt geen ‘oplossing’ voorhanden is, geven zij aan als slecht verteerbaar. Dit kan ervoor zorgen dat verpleegkundigen zich neigen te richten op de lichamelijke zorg of zich machteloos voelen omdat ze ervaren dat zij proberen oplossingen te bedenken voor problemen die niet kunnen worden opgelost. Door het geven van schijnbare ‘oplossingen’ kan de patiënt zich echter niet gehoord voelen in zijn existentiële nood waardoor angst, wanhoop en eenzaamheid kunnen toenemen (Udo, 2014).

In dit zorgethische onderzoek probeer ik dan ook om een dieper inzicht te krijgen in hoe verpleegkundigen die reeds werkzaam zijn in de praktijk, aspecten van betekenis tijdens hun zorg voor patiënten ervaren en wat deze ervaringen betekenen voor het verlenen van goede zorg en het onderwijs aan verpleegkundigen.

### Hantering gebruikte termen

De begrippen existentie, zingeving en betekenisgeving worden vaak in een adem genoemd. In het theoretisch kader wordt gesproken van een existentieel probleem of kwestie (zoals dit voorkomt in de betreffende literatuur) en deze term is aanvankelijk ook gebruikt in de interviews maar de term *betekenis* bleek tijdens de gesprekken meer aan te sluiten bij de ervaringen van de respondenten. Daarnaast zal ik het begrip ‘betekenisgeving’ gebruiken in

---

<sup>1</sup> de existentie betreffend; verband houdend met het menselijk bestaan, gezien als een aaneenschakeling van momenten. Opgevraagd op 1-6-2018 van: <http://www.encyclo.nl/begrip/existentieel>

<sup>2</sup> handelingsverlegenheid ontstaat uit onvermogen om (nog) adequaat te handelen en komt voort uit aarzelingen bij de professional zelf.. Opgevraagd op 1-06-2018 van: <https://www.zorgwelzijn.nl/blog/handelingsverlegen-professionals-zwz015372w/>

plaats van het begrip ‘zingeving’, omdat zingeving te veel zou raken aan het dominante ‘actieve’ mensbeeld (Leget, 2013). In de daaropvolgende beschrijvingen maak ik dan ook gebruik van de term betekenisgeving of betekenisverlening. In antwoord op de vraagstelling zal ik in de conclusie de term *existentie* noemen.

Ook de begrippen patiënt of cliënt worden in de zorg vaak door elkaar gebruikt. In het theoretische kader wordt gesproken van patiënt (in aansluiting met de gehanteerde term in de literatuur) maar in situaties waarin het de thuiszorg betreft zal ik gebruik maken van de term *cliënt* omdat deze aanduiding daar wordt gehanteerd. Dit heeft te maken met het feit dat in de thuiszorg de zorg vaak van langdurige aard is en het begrip patiënt hier minder goed bij aansluit.

## 2.2 Maatschappelijk probleem

Binnen een sterk toegenomen levensverwachting met hierin optredende ziekten en beperkingen krijgt de vraag wat ‘goed en gezond’ ouder worden is, steeds meer aandacht (RIVM, 2010). Het aantal jaren dat mensen moeten omgaan met een chronische ziekte of beperking wordt door deze toegenomen levensverwachting langer (CBS, 2014). De vraag wat deze ontwikkeling betekent voor de ervaringen en wensen van de ouderen maar ook de mensen die voor hen zorgen wordt binnen onderzoek niet altijd belicht (Leeson, 2014).

In antwoord op de oude definitie van gezondheid van de WHO (World Health Organization) heeft Machteld Huber in 2014 de definitie van gezondheid anders geformuleerd. Huber legt in haar vernieuwde definitie de nadruk op het vermogen om zich *aan te passen* en een *eigen regie* te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven (Medisch Contact, 2016). Het is echter de vraag of begrippen als *aanpassen* en *regie voeren* zoals omschreven in de gezondheidsdefinitie volgens Huber, toereikende richtingwijzers zijn voor het definiëren van gezondheid. De toegenomen levensverwachting geeft namelijk ook een toename aan kwetsbare en afhankelijke ouderen waarvoor deze begrippen lastig te hanteren zijn (Leeson, 2014).

Een definiëring die meer recht doet aan de levensfase van de persoon, aandacht voor beleving en rekening houdend met de sociale functies en levensomstandigheden zou mogelijk meer aansluiting vinden bij ervaren existentiële thema's (Medisch Contact, 2016). De huidige definitie van gezondheid met het accent op het vermogen tot aanpassen en eigen regie is echter richtinggevend voor de begeleidingstaken van de verpleegkundige (Beroepsprofiel V&VN, 2012).

Maar ook de nadruk op de wetenschappelijke onderbouwing van het professionele handelen binnen de geneeskunde (*evidence based medicine*) met zijn accent op objectieve kennis en informatie heeft zijn weerslag op de zorg (RVS, 2017). Verschillende auteurs uiten kritiek op deze ontwikkeling omdat objectieve informatie hier wordt gezien als wetenschappelijk en waardevol en subjectieve informatie sneller wordt gedevalueerd (Cassell 1999; Van Heijst 2005). Het behandelen van ziekte neigt hierdoor een object van wetenschap te worden, meer dan een behandeling van een *persoon die een ziekte heeft* terwijl juist de relatie tussen de

zorgprofessional en de patiënt floreert bij een grote mate van subjectiviteit (Cassell, 1999, p.1).

Ondanks het feit dat verpleegkundigen zich bezighouden met de *gevolgen* van ziekte en beperking en dit zou suggereren dat aandacht voor het lijden aan ziekte een prominente rol inneemt, is net als in de geneeskunde, de ontwikkeling en nadruk op wetenschappelijke kennis en bewijs (*evidence based practice*) steeds bepalender geworden voor het handelen (RVS, 2017). Daarnaast is er nog een andere factor die een belangrijke rol speelt. De werkdruk waaronder verpleegkundigen hun werk moeten doen is groot. Dit heeft enerzijds te maken met een chronisch personeelstekort en anderzijds met het efficiency en productiviteit denken van zorgorganisaties. Veel van deze problemen worden binnen het team opgelost maar dit heeft ook zijn consequenties voor de zorg aan patiënten<sup>3</sup>.

Maar juist de verpleegkundige komt in de dagelijkse zorg voor de patiënt in aanraking met de *niet meetbare* en vaak *onvoorziene* betekenis van de directe gevolgen van ziekte en beperking voor het bestaan van de patiënt. Deze situatie kan een breed scala aan existentiële vragen oproepen met betrekking tot de veranderingen die zijn opgetreden (Cassell, 1999, p.3). Binnen de dagelijkse zorg blijkt echter dat verpleegkundigen zich geregeld handelingsverlegen voelen als zij in aanraking komen met existentiële vragen en thema's van hun patiënten.

### 2.3 Wetenschappelijk probleem

Op het gebied van existentiële thema's ligt in de literatuur een sterke nadruk op beslissingen over palliatieve zorg en beslissingen rondom het levenseinde (Alffberg et al, 2018; Sherman et al, 2018). Ook het huidige maatschappelijke debat wordt grotendeels bepaald door beslissingen over levenseinde problematiek en discussies met betrekking tot het voltooid leven.

#### Definiëring

Het lijden gaat echter niet alleen over kwesties rondom het levenseinde maar heeft ook betrekking op de (niet minder ingrijpende) existentiële thema's die voortkomen uit het lijden aan ziekte en beperking in het leven van alledag. Het belang van deze 'alledaagse existentie' wordt door Cassell (1999) onderstreept door te stellen dat mensen bij een ernstige ziekte aangeven vooral het alledaagse weer snel te willen oppakken en datgene weer te doen dat hun 'gewone zelf' bepaalt want juist het 'normale' alledaagse leven is belangrijk bij zingeving.

---

<sup>3</sup> (V & VN, 2017). Werkdruk door tekort aan mensen: "Als je non-stop wordt gebeld om roostergaten op te vullen" Opgeroepen op 3-06-2018 van: <https://www.venvn.nl/Berichten/ID/1853038/Werkdruk-door-tekort-aan-mensen>:

Binnen de bestudering van het lijden worden verschillende accenten gelegd in de definiëring. Naast het lichamelijke lijden wordt lijden in verband gebracht met de relatie van de lijdende met de wereld, met anderen en de kernwaarden van de persoon (Svenaesus, 2011).

In een bredere definitie wordt het lijden gezien als *een specifieke toestand van nood die ontstaat als de intactheid, integriteit of het voortbestaan van de persoon wordt bedreigd of verstoord* (Cassell, 1999, p.1).

Cassell (1999, p.2) stelt dat lijden wordt ervaren door *mensen*, niet alleen door het lichaam. Dit lijkt te impliceren dat een belangrijk aandeel van de zorg ook uit zou moeten gaan naar sociale, spirituele en psychologische aspecten van de patiënt (Kellehear, 2009).

### Impact op persoonlijk leven

De existentiële vragen die voortkomen uit het lijden kunnen een grote invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten (LeMay & Wilson, 2008). Lijden heeft niet alleen fysieke consequenties maar ook verstrekkende gevolgen voor het gehele leven van de persoon, hoe deze staat tegenover de wereld en hoe deze de dingen begrijpt en interpreteert tijdens het ondergaan van de ziekte (Svenaesus, 2011).

Maar wat is de betekenis van het bestaan of de existentie? Udo (2014) stelt dat ons bestaan grotendeels wordt gevormd door onze ontmoetingen met anderen. Deze vorming is per individu verschillend maar steeds in beweging en gericht op het zoeken naar de essentie of betekenis van ons leven. Doordat dit zoekproces door alle levensfasen heen actief blijft en niet een 'definitief' punt bereikt, wordt de mens eerder gezien als een human *becoming* dan als een human *being* (Udo, 2014, p.3).

### Het zorgproces/de zorgrelatie

Binnen het zorgproces zijn er verschillende betekenisniveaus te onderscheiden waaronder een feitelijke-, beleving-, biografische- en existentieel niveau. Deze niveaus spelen zowel bij de zorgverlener als bij de zorgontvanger een rol. Met het zorgen voor anderen gaan we altijd een betekenisvolle verbinding aan waarin de betekenis van wat er op het spel staat gedeeld kan worden (Leget, 2013). Dit lijkt te impliceren dat de ervaring van verpleegkundigen met betrekking tot hun werk, aspecten van betekenis in zich heeft.

De kennis die nodig is voor de beoordeling van het lijden van de patiënt is vaak gebaseerd op *subjectieve* kennis maar door de objectiverende en kwantificerende benadering in de zorg wordt het lijden als diagnose vaak gemist (Cassell 1999; Toombs 1990; Van Heijst, 2011). Zowel Cassell als Toombs pleiten dan ook voor meer aandacht voor de geleefde ervaring van ziekte en het herkennen van het lijden. Want alleen als het lijden wordt herkend kan dit volgens Cassell (1999) worden verlicht. Leget (2013) sluit hierbij aan door te stellen dat de dynamiek van het huidige denken in oorzaak en gevolg in de zorg de dimensie van betekenis met betrekking tot ziekte en lijden in de weg kan staan. Leget pleit er eveneens voor dat aandacht voor betekenis weer meer centraal moet komen te staan in de zorg (Leget, 2013).

De relatie tussen zorgprofessional en patiënt floreert juist bij deze aandacht voor de subjectieve kant of *betekenis* van het lijden (Cassell, 1999, p.2). Emoties en ervaringen kunnen hierbij worden gezien als waardevolle en vaak betrouwbare bronnen van kennis over de situatie en over de zorgverlener zelf (Van Dartel & Molewijk, 2014). Udo noemt hier eveneens dat relevante kennis in de zorg grotendeels empirisch van aard is en gebaseerd op de ervaring, observatie en interpretatie van de dagelijkse interactie met anderen. Volgens Udo gaat het vooral om de *phronesis*; de verweving met een diepere intuïtieve praktische wijsheid ontwikkeld door bewustzijn en reflectie (Udo 2014).

Binnen de veelal kwalitatieve studies ligt de nadruk met name op de ervaringen van patiënten en/of verpleegkundigen met existentiële thema's tijdens de palliatieve of terminale fase van het leven binnen de omgeving van een zorginstelling (Udo, 2014; LeMay, 2008).

## **2.4 Zorgethische benadering**

Dit onderzoek wordt verricht vanuit een zorgethische benadering. Zorgethiek beschouwt mensen als relationele wezens en zorgrelaties als een interactie waarbij er afstemming is tussen zorgverlener en zorgontvanger (Nistelrooij, 2015). Onder relationaliteit binnen zorgethiek wordt het onderzoeken van patronen van betrokkenheid verstaan; interacties onder de loep nemen en de betekenis van gevoelsmatige bindingen meewegen (Van Heijst, 2005).

Zorgethiek is een normatief gedreven ethiek. Dit betekent dat zorgethici altijd proberen om het moreel goede te begrijpen. Het moreel goede wordt gevonden in praktijken, niet in theorieën (Walker, 1998). Binnen deze (particuliere) praktijken komt het moreel goede naar voren (Leget et al., 2017). Met dit onderzoek wordt vanuit zorgethisch perspectief over wat goede zorg is geprobeerd hier een dieper inzicht in te krijgen.

## **2.5 Vraagstelling**

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

Hoe ervaren wijkverpleegkundigen het omgaan met existentiële thema's van cliënten in de thuiszorg en wat betekent dit vanuit zorgethisch perspectief voor goede zorg?

Deze vraag is onderverdeeld in de volgende deelvragen:

Wat verstaan verpleegkundigen onder existentiële thema's in het dagelijks leven van de cliënt die thuis zorg ontvangt en welke thema's herkennen zij in de praktijk?

Hoe ervaren wijkverpleegkundigen het omgaan met existentiële kwesties van cliënten tijdens de zorgverlening bij de cliënt thuis?

Op welke manier kunnen deze ervaringen een bijdrage leveren aan het onderwijs aan studenten verpleegkunde en wat betekent dit vervolgens voor goede zorg?

## 2.6 Onderzoeksdoelstelling

Het primaire doel van deze studie is om de ervaring van wijkverpleegkundigen te onderzoeken met betrekking tot een breed scala aan aspecten van betekenisverlening tijdens de zorg voor cliënten in de thuissituatie. De verkregen inzichten wat betreft het fenomeen en de eerder genoemde handelingsverlegenheid kunnen mogelijk een dieper inzicht geven in de betekenis van deze ervaringen binnen het werk, de scholing van verpleegkundigen en wat dit betekent voor goede zorg.

Het secundaire doel van dit onderzoek is dat dit onderzoek zal fungeren als een *pilot* voor vergelijkbaar onderzoek binnen de Thuiszorg betreffende dit onderwerp vanuit de beroepsorganisatie Vereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland.

### Focus onderzoek

Binnen de grotendeels kwalitatieve studies ligt de nadruk op de ervaringen van patiënten en/of verpleegkundigen met existentiële thema's tijdens de palliatieve of terminale fase van het leven binnen de omgeving van een zorginstelling

Onderzoek naar de ervaring van verpleegkundigen als zij te maken krijgen met een breed scala aan (minder zichtbare) existentiële kwesties als gevolg van (chronische) ziekte en beperking in het dagelijks leven van de patiënt die niet direct het levenseinde betreffen, is tot nu toe echter minder voorhanden en daarom richt ik mijn onderzoek hierop.

### 3. Theoretisch kader

In dit onderzoek worden de inzichten in de ervaringen van wijkverpleegkundigen van de Thuiszorg Amsterdam en de Thuiszorg Eemnes en Laren in een theoretisch raamwerk van zorgethiek geplaatst (UvH, z.d.). Hierbij is een continue beweging tussen theorie en empirie belangrijk want zij zijn verrijken elkaar. Hiertoe worden voorafgaand aan het uitvoeren van het onderzoek drie belangrijke zorgethische concepten onderstreept, namelijk relationaliteit, betekenis en contextualiteit. Deze concepten zullen in dialoog worden gebracht met de empirische bevindingen (UvH, z.d.).

#### 3.1 Conceptuele verkenning

##### De zorgrelatie

Een zorgrelatie wordt binnen de visie van verschillende auteurs niet als eenzijdig gezien maar als een relatie waarin sprake is van wederkerigheid (Tronto 1993; Kittay 1999; Van Heijst, 2005). Deze wederkerigheid en het hoe dan ook uitgeleverd zijn aan elkaar is altijd ambigu, kan soms ook vriendschap inhouden en de mogelijkheid tot het ontwikkelen van zelfkennis en reflectie (Vorstenbosch, 2014). Maar de zorgrelatie kan de zorgprofessional ook de ervaring geven van mislukken. Buber (2007) spreekt in het kader van relationaliteit van een dialogische verhouding. Buber maakt een onderscheid tussen een oriënterende, tot object makende houding en een realiserende, aanwezig stellende grondhouding waarbij de ander wordt geholpen zich open te stellen als basis voor een dialogische verhouding (Buber, 2007, p. 191). Het belang van 'aanwezig zijn' en de patiënt bevestigen zijn kernaspecten binnen deze dialogische verhouding of relatie. '*Just being*' in plaats van '*doing*'. Het begrijpen van het "*insider*" perspectief, het begrijpen wat het betekent voor mensen binnen hun leefwereld wordt erkend als het startpunt van zorg om te zorg mogelijk te maken. De vraag is wat het betekent om de "*insiderness*" van de ander te begrijpen maar nog belangrijker, hoe we hiermee om kunnen gaan in zorgpraktijken (Todres, Galvin & Dahlberg, 2014).

##### Betekenis

Betekenis is er altijd en valt niet te ontkennen. Betekenis kan ook bestaan zonder een noodzakelijk hoger bewustzijn of een diepere innerlijke wereld. Onze lichamen zijn de 'dragers' van betekenis want als we bewegen en gebaren brengen we betekenis over, ook zonder onze gedachten te uiten (Vosman, 2014).

Ook Cassell (1999) noemt hier de lichamelijke dimensie door te stellen dat de ander helpen bij zijn existentiële vragen vooral kan, als de ander in zijn totaliteit wordt waargenomen in datgene dat in zijn uitingen, handelingen en houding naar voren komt. Betekenis en lichamelijkheid lijken hiermee een direct relationeel verband te hebben.

Binnen de aandacht voor betekenis in de zorgrelatie is het van belang om datgene dat in essentie niet in begrippen is te vatten, uit te drukken in begrippen die kunnen worden overgedragen als een ook voor de ander mogelijk geldig en belangrijk inzicht met als doel, de ander tot zijn recht te laten komen (Buber, 2007, p. 164).

Het verstaan of begrijpen van de betekenis van de ander gaat over het begrijpen van *betekenis* waarin intenties en het onbedoelde samenkomen. Het gaat hierbij in eerste instantie om het *verstaan* van betekenis en niet van intenties. Daarom is verstaan niet eenzijdig maar gaat het over het zich *met elkaar* verstaan (verstandigung) over zaken. Het verstaan van de ander bestaat niet uit het zichzelf *uitwissen* om het *andere* naar voren te laten komen want dan verschijnt het andere niet. Het *andere* komt pas tevoorschijn als het wordt geconfronteerd met de uitgangspunten van de interpreteet. Het verstaan van de ander komt vooral naar voren in dialoog, een gesprek waarin vragen meer gewicht hebben dan antwoorden (Gadamer, 2014).

### **Contextualiteit**

In de brede definitie van Tronto wordt zorg opgevat als een serie van activiteiten die we ondernemen om te voorkomen, herstellen en continueren van onze *wereld* zodat we hierin zo goed mogelijk kunnen leven. Deze wereld omvat onze lichamen, onszelf en onze omgeving (Tronto, 1993). Zorgethiek is contextgebonden en situatiespecifiek (Tronto, 1993). Er kunnen drie vormen van context onderscheiden worden: de fysieke context, zoals de plek waar iemand woont; de sociale context, die aanneemt dat ieder persoon zich in een relationeel netwerk bevindt; en de historische context, die het levensverhaal van een persoon in ogenschouw neemt.

Alle menselijke activiteit moet volgens Heidegger worden gezien binnen de context van een leefwereld die zal bepalen waar we naar zoeken en waarom. De betekenis van onze activiteiten wordt bepaald door de manier waarop we in de wereld zijn. (Svaneus, 2000). Het concept van "*being-in-the-world*" lijkt in veel opzichten op het concept van de "leefwereld" zoals ontwikkeld door Edmund Husserl, de grondlegger van de fenomenologie. Hij probeerde om de natuur van mensen en de intimiteit van de wereld meer expliciet te maken als een humanistisch antwoord op technologische vooruitgang. De leefwereld is de start van waaruit we onze ervaringen indelen in meer abstracte categorieën. Deze wereld verschijnt betekenisvol in het bewustzijn, niet als een objectieve wereld daarbuiten maar als een humane relationele wereld die vol is van betekenis (Todres, Galvin & Dahlberg, 2007). Volgens Merleau-Ponty, wordt deze wereld het beste geduid binnen relaties die wederzijds ontstaan waarin figuur en grond vaak wisselen en omkeerbaar zijn. Elke beschrijving van het belang van de leefwereld is daarom een beschrijving van betekenisvolle relaties binnen een geleefde wereld (Todres, Galvin & Dahlberg, 2007). Binnen deze visie kan de ervaring van ziekte worden ontvouwen door het begrip van *otherness* in relatie tot zinvolheid. *Otherness* betekent een onbekend iets, een vervreemding die het zieke lichaam doordringt als het vervreemd raakt. Het komt tot uiting in het concept van *unhomelike being-in-the-world*. Gezondheid, in tegenstelling tot *unhomelikenness*, is een *homelike being-in-the-world* waarbij het lichaam in de meeste gevallen een transparante kwaliteit heeft en in zijn activiteiten, toegang tot de wereld (Svaneus, 2011).



## 3.2 Sensitizing concepts

Vanuit de probleemstelling en het theoretisch kader komen een aantal *sensitizing concepts* (richtinggevende begrippen) naar voren. Via de lens van deze *concepts* wordt er gekeken naar de data waarbij ik deze inzet om de blik te richten op relevant geachte kenmerken, zonder dat ze een open blik verhinderen (Boeije, 2009). Daarbij moet worden opgemerkt dat de *sensitizing concepts* niet deductief worden ingezet maar eerder worden gebruikt als heuristisch middel. De volgende concepts zijn gebruikt: identiteit, leefwereld, geleefde ervaring, kwaliteit van leven, emoties als bron van kennis, subjectiviteit-objectiviteit het ongewisse, goede zorg, relationaliteit in de thuissituatie, handelingsverlegenheid.

## Conclusie

De zorgethiek biedt mede aan de hand van concepten als relationaliteit, betekenis en contextualiteit, perspectieven en inzichten die een tegenwicht bieden aan het huidige denken in meetbare en objectieve kennis en aspecten van zorg. De zorgethische perspectieven en inzichten zullen worden meegenomen in het verdere onderzoek en in de discussie weer samengebracht worden (in dialectische relatie) met de resultaten van het onderzoek.

## 4. Methode

Richtinggevend voor dit onderzoek zijn de ervaringen van wijkverpleegkundigen met existentiële thema's die opkomen tijdens de zorgverlening voor patiënten in de thuissituatie. Om inzicht te verkrijgen in de geleefde ervaringen van de wijkverpleegkundigen is gebruik gemaakt van semi gestructureerde een op een diepte interviews (Creswell, 2013). Hierbij worden de ervaringen en perspectieven van de verschillende respondenten als uitgangspunt genomen (Creswell, 2013, p. 164).

### 4.1 Onderzoeksbenadering vanuit zorgethisch standpunt

Binnen de Utrechtse zorgethische benadering (UvH, z.d.) wordt naar probleemstellingen gekeken door middel van empirisch onderzoek en theoretische reflectie. Er wordt gekozen voor een kwalitatief onderzoek omdat ervaringen, gedragingen, en de beleving van de respondenten zullen worden beschreven, geïnterpreteerd en verklaard (Boeije, 2009). Binnen het kwalitatief onderzoek kan het academische profiel van UZEB kritisch en flexibel worden gehanteerd (Leget, Nistelrooij, & Visse, 2017). Voor dit onderzoek betekent dit dat er niet één beste benadering bestaat om naar de probleemstelling te kijken. Gezien de onderzoeksvraag lijkt de fenomenologische benadering het meest passend. Om te komen tot een zo volledig mogelijke beantwoording van de hoofdvraag zijn er drie deelvragen geformuleerd. De deelvragen gaan in op verschillende aspecten van de hoofdvraag en dragen gezamenlijk bij aan de beantwoording daarvan.

## 4.2 Fenomenologische benadering

Om de ervaringen van de wijkverpleegkundigen in kaart te brengen wordt een fenomenologische benadering gehanteerd (Dahlberg, 2006). Er wordt gekozen voor de *Reflective Lifeworld Approach* (RLA) (Meide, 2014). Deze benadering richt zich voornamelijk op de leefwereld van degenen die het fenomeen ervaren (hebben). De leefwereld verwijst naar de wereld zoals we die ervaren voordat we proberen die in concepten weer te geven of verklaringen te geven voor wat er gebeurde (Meide, 2014, p. 68). Het doel van de RLA is om een beschrijving te geven van een essentie, bestaande uit de onveranderlijke, maar ook context gebonden structuur van het fenomeen en, de bestanddelen waaruit de essentie is samengesteld. De essentie kan worden begrepen als de rode draad die door de ervaringen van alle respondenten heen loopt. De essentie is altijd situationeel, tijd- en plaatsgebonden. Daarnaast is een essentie altijd open, wat betekent dat als de leefwereld verandert, de betekenis eveneens zal veranderen. De RLA past bij de deelvragen omdat via de leefwereld het ervaren fenomeen en het perspectief van de wijkverpleegkundigen onderzocht kan worden.

De RLA kenmerkt zich door het streven naar een open houding van de onderzoeker gedurende het gehele onderzoeksproces. Het is daarom belangrijk dat de onderzoeker zich bewust is van voorkennis of vooringenomenheden en hoe deze mogelijk het beeld van het fenomeen kunnen beïnvloeden (Meide, 2014, p.69). Een voorbeeld van voorkennis is de ervaring van de onderzoeker met existentiële thema's waarvan vooraf bekend is dat deze in de data getoond gaan worden. Daarnaast heeft de onderzoeker het idee dat verpleegkundigen voor hun lastige gesprekken en begeleiding van existentiële thema's soms uit de weg gaan door zich op concrete aspecten van zorg te richten. Door het bewustzijn van deze voorkennis en ideeën probeert de onderzoeker de respondenten zo onbevangen mogelijk en zonder oordeel te benaderen.

## 4.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

De onderzoekseenheid bestaat uit twee thuiszorginstellingen, te weten Buurtzorg Amsterdam, en de Thuiszorg Laren en Eemnes. Deze twee thuiszorg organisaties bieden verpleegkundige zorg, begeleiding en verzorging aan bij cliënten in de thuissituatie. De zorg wordt verleend door verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen op mbo en hbo niveau.

Binnen beide organisaties heb ik me gericht op de wijkverpleegkundigen vanuit mijn interesse in hoe zij de dagelijkse omgang met aspecten van betekenis in hun zorg voor cliënten ervaren. Volgens de *purposeful sampling strategy* (Creswell, 2013) heb ik uit de doelpopulatie zes respondenten geselecteerd door de volgende criteria op te stellen: de respondenten zijn gediplomeerd mbo of hbo verpleegkundige met enige jaren werkervaring. Zij verlenen dagelijks verpleegkundige zorg aan cliënten in de thuissituatie en zij ervaren betrokkenheid bij existentiële thema's van hun cliënten.

Door voor deze *sampling strategy* te kiezen, konden respondenten worden geselecteerd die bekend waren met het onderzoeksprobleem en het centrale fenomeen in het onderzoek. Daarnaast is het binnen fenomenologisch onderzoek belangrijk dat alle respondenten ervaring hebben met het te onderzoeken fenomeen (Creswell, 2013). In onderstaand figuur ziet u een overzicht van de respondenten.

| <b>Overzicht van respondenten</b> |      |                          |         |          |
|-----------------------------------|------|--------------------------|---------|----------|
| Rsp No                            | Naam | Aantal jaar werkervaring | Mbo/Hbo | Leeftijd |
| 1.                                | K1   | 30                       | Hbo     | 57       |
| 2.                                | A2   | 32                       | Hbo     | 61       |
| 3.                                | H3   | 5                        | Hbo     | 55       |
| 4.                                | N4   | 15                       | Hbo     | 56       |
| 5.                                | M5   | 15                       | Hbo     | 42       |
| 6.                                | S6   | 5                        | Mbo     | 33       |

#### **4.4 Methoden van dataverzameling**

De te analyseren data voor dit onderzoek worden verzameld door middel van semigestructureerde een op een interviews met de respondenten. Deze interviews vonden plaats bij de betreffende organisatie. Hierbij is het bestuderen van variaties van belang, wat resulteert in een '*thick description*' van het fenomeen (Maso & Smaling, 1998).

#### **4.5 Methoden van data-analyse**

Om de data te analyseren is het belangrijk dat de gegevens op een systematische manier worden verwerkt tot resultaten en conclusies om de vraagstelling te beantwoorden (Boeije, 2009, p. 268).

Voor de data-analyse werden de (opgenomen) interviews woordelijk uitgeschreven. De zes transcripties werden allereerst een aantal keer nauwkeurig doorgelezen. Tijdens het lezen en nadenken over deze data, werd in eerst instantie gezocht naar veel terugkomende woorden of uitspraken. Deze woorden of uitspraken werden onderstreept. Vervolgens werden de gegevens gecategoriseerd en deze categorieën werden benoemd met een of

meerdere trefwoorden (coderen) (Boeije, 2009, p. 269). In eerste instantie werden categorieën gevormd op basis van de data. Naast het handmatig coderen werd ook gebruikt gemaakt van het data analyse programma MAXqda. Dit software programma diende als ondersteuning bij het analyseren van de interview transcripten; om tekstfragmenten te categoriseren en te coderen.

Bij de analyse werden de codes gekoppeld aan de betekenis die door de onderzoeker gegeven werd aan het fenomeen. Er ontstonden betekenseenheden, die vervolgens werden geclusterd; Hierbij ontstond een proces waarbinnen heen en weer werd bewogen tussen de verschillende stappen totdat de essentie van het fenomeen kon worden geformuleerd. Hierbij werd een open en reflectieve houding aangenomen en werd geprobeerd om zo dicht mogelijk bij de ervaringen van de geïnterviewde respondenten te blijven (Meide, 2014, p. 70).

Een belangrijk middel tijdens het analyseproces was de constante vergelijking. Dit betekent dat de onderzoeksgegevens permanent met elkaar werden vergeleken. Wanneer er nieuwe data werden verzameld, werden deze vergeleken met de data die eerder waren verkregen en al tussentijds waren geanalyseerd. Op deze manier konden patronen worden ontdekt in het voorkomen van de categorieën en in de relaties tussen de categorieën. De codes (de benamingen van elke categorie) werden vervolgens soms samengevoegd of gesplitst en niet relevante codes vielen af. Aan het einde van de analysefase werden de gegevens geïntegreerd en op een abstracter niveau geformuleerd. (Boeije, 2009). Samenvattend was het een het analyseren van data een actief proces waarbij de data werden bewerkt en herbewerkt, ofwel gereduceerd en vervolgens weer gecompliceerd door te zoeken naar patronen op een hoger abstractieniveau (Boeije, 2009, p. 269).

Nadat dit analyseproces was afgerond werden een aantal categorieën gebaseerd op thema's uit de literatuur zoals beschreven in het theoretisch kader.

Om de betrouwbaarheid van het data analyse proces te vergroten is gekozen voor het gebruik van *intercoder agreement* (Creswell, 2013, p. 265). Het gebruik van een externe controle (*intercoder agreement*) was voor de onderzoeker zeer gewenst omdat binnen dit kwalitatieve onderzoek, het codeerproces sterk interpretatief is (Creswell, 2013, p. 252). Hiertoe werden tijdens het analyse proces twee overlegmomenten gepland waarbij de analyse en gemaakte coderingen van de (hoofd) onderzoeker werden vergeleken met de analyse en coderingen van twee medeonderzoekers (Deze medeonderzoekers hebben beiden een verpleegkundige achtergrond). Naast de interview transcripties (1-4), ontvingen zij van tevoren de onderzoek- en deelvragen. Zij hebben onafhankelijk van elkaar en van de (hoofd) onderzoeker de transcripten geanalyseerd. Tijdens de twee overlegmomenten werd besproken welke codes en bijbehorende thema's zij hadden geformuleerd en in hoeverre zij vergelijkbaar waren of afweken van de codes van de (hoofd) onderzoeker. Nadat de codes waren vertaald naar bredere thema's bleken de interpretaties weinig af te wijken van de door de hoofdonderzoeker eerder geformuleerde thema's en interpretatie. Deze externe controle bleek voor de onderzoeker een bevestiging van de analyse te zijn.

Op basis van deze gezamenlijke analyse zullen de antwoorden op de deelvragen geformuleerd worden waarmee de hoofdvraag vervolgens kan worden beantwoord.

#### **4.7 Ethische overwegingen**

De wijkverpleegkundigen hebben via een e-mail een uitnodigingsbrief ontvangen (zie bijlage 1) waarin in grote lijnen de achtergrond van het onderzoek, het doel en de vertrouwelijkheid werden uitgelegd.

Aan het begin van elk interview vroeg ik expliciet of mijn gesprekspartner kon instemmen met het opnemen van het gesprek. De naam van de respondent werd niet genoteerd in de transcripties. De respondenten werden aangeduid met een code en een veralgemeniseerde functieomschrijving (Boeije, 2009). Inhoudelijke informatie en/of namen van cliënten of collega's die te herleiden zijn naar de organisatie zullen worden geanonimiseerd. Indien het op prijs wordt gesteld, zal ik mijn onderzoeksresultaten presenteren binnen de organisatie.

## 5. Kwaliteitscriteria

Met het oog op de wetenschappelijke kwaliteit van dit onderzoek, worden drie kwaliteitscriteria voor kwalitatief onderzoek gehanteerd, betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid. De betrouwbaarheid van dit onderzoek heeft te maken met de herhaalbaarheid ervan en dus met de verslaglegging. Er wordt zo zorgvuldig mogelijk gerapporteerd over de gebruikte methoden (Creswell, 2013). De geloofwaardigheid van dit onderzoek geeft aan of de interpretatie van de onderzoeker overeenkomt met de beleving van de onderzochte respondenten. Datatriangulatie, het gebruik van interviews en overleg met twee medeonderzoekers over de analyse en interpretatie moeten de geloofwaardigheid vergroten (Creswell, 2013, p.251). Overdraagbaarheid is het meer kwalitatieve alternatief voor generaliseerbaarheid. Aan de hand van *thick descriptions* kunnen anderen nagaan of de inzichten van dit onderzoek ook voor hen waardevol kunnen zijn (Maso & Smaling, 1998). Een *thick description* is een uitgebreide beschrijving van relevante fenomenen, maar vooral een beschrijving van meerdere, in de context mogelijke betekenissen ervan. Het gaat met name om de beschrijving van een ‘gelaagde hiërarchie’ of betekenis structuur. Hierbij kan niet alles uitgebreid en diepgaand worden beschreven, er moet een keuze worden gemaakt voor zaken die in andere situaties ook relevant zouden kunnen zijn. (Maso & Smaling, 1998 p. 78).

## 6. Bevindingen

In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit het praktijkonderzoek besproken. In paragraaf 6.1 wordt de eerste deelvraag besproken en wordt beschreven wat verpleegkundigen verstaan onder existentiële zorg en welke thema's zij hierin herkennen. In paragraaf 6.2 komt de tweede deelvraag aan de orde en wordt beschreven hoe verpleegkundigen het omgaan met existentiële kwesties ervaren in hun zorg voor cliënten.

Uit de data kwamen 6 hoofdthema's naar voren; 'Zorg die verder gaat dan waar je voor komt', 'er echt zijn voor de cliënt', 'balanceren tussen eigen referentiekader en dat van de cliënt', 'puzzelen', mogelijkheden zien en verkennen, de verpleegkundige als advocaat voor de cliënt' en 'reflectie, leren en het samenvallen van ervaringen in het werk'.

In totaal zijn de data gelabeld met 319 open codes, wat leidde tot 39 sub thema's waaruit uiteindelijk 6 hoofdthema's opkwamen. Ik zal deze thema's verkennen en bespreken waarbij ik ze onderstreep met voorbeelden en quotes. Binnen ieder thema zal ik niet elk sub thema bespreken dat onder dit hoofdthema valt. In bijlage 4 wordt een overzicht gegeven van de thema's en sub thema's zodat deze inzichtelijk worden gemaakt.

Allereerst zal ik beschrijven hoe de geïnterviewde respondenten existentiële thema's definiëren en welke thema's zij herkennen tijdens de zorg die zij verlenen aan cliënten in de thuissituatie.

### Wat verstaan wijkverpleegkundigen onder existentiële thema's?

#### 6.1.1. Kleine en grote kwesties in het leven van alledag

Bijna alle wijkverpleegkundigen benadrukken dat de existentiële thema's die zij tegenkomen bij hun cliënten in de thuiszorg zowel kunnen gaan over kleine praktische aspecten maar ook over grotere en abstractere zaken zoals kwesties rondom het beëindigen van het leven (euthanasie). Meerdere respondenten lijken zingeving vooral te verbinden met zingeving als *maat voor de kwaliteit van leven* in het leven van alledag. Zij noemen hier in eerste instantie geen thema's met betrekking tot levenseinde kwesties. Zoals N4 vertelt: *"Ik zie zingeving eigenlijk heel erg breed, het is niet een hoogdravend thema maar gaat meer over hoe je van betekenis kunt zijn op een dag"*. N4 vertelt: *"Dat vind ik soms met de discussie ook lastig. Als mensen het over zingeving hebben dat het altijd hele hoge thema's zijn"*.

Betekenisverlening lijkt ook een bepaalde mate van verbinding aan te geven met meer relationele aspecten zoals S6 noemt: *"De zingeving van waar leef ik nog voor, hoe kan ik er nog toe doen"*.

Een respondent vertelt dat zowel de kleine als de grotere betekenis thema's in verbinding staan met elkaar: *"Ik probeer de kleine thema's ook te betrekken in de grote thema's als euthanasie of einde van het leven wat we natuurlijk regelmatig zien"*. Over een beginnend

dementerende cliënt vertelt zij: *“Als je met haar gaat praten over wat zou je vandaag kunnen doen en wat zou voor jou een fijne dag maken? Dat komt ook op zingeving neer”*.(N4).

### **6.1.2 Verbinding en inclusie**

Volgens de respondenten hebben existentiële kwesties een duidelijke sociale dimensie waarbij het woord ‘verbinding’ vaak wordt genoemd: Zoals A2 vertelt: *“Ik denk dat dat de kern van menszijn is, juist relaties, je leeft omdat je verbinding hebt met andere mensen”*. *“Verbinding en sociale contacten, mensen willen gehoord worden, er echt toe doen of belangrijk zijn”*. Naast sociale verbinding noemen respondenten ook het in verbinding staan met de omgeving in woorden als *ertoe doen* en *mee kunnen doen* of *dat je ergens bij hoort, dat je onderdeel bent van....* (A2). Een andere respondent noemt dat deze verbinding geregeld onder druk staat omdat oudere cliënten de sociale verbinding lastig kunnen vasthouden, zij kunnen de contacten moeilijker zelf onderhouden en zij hebben daar steeds meer ondersteuning van buitenaf bij nodig. (A2).

### **6.1.3. Uitwisseling en beweging**

In aansluiting op het woord ‘verbinding’ noemen respondenten ook aspecten van uitwisseling want binnen de verbinding lijkt ook sprake te zijn van een beweging of uitwisseling. Zoals A2 vertelt: *“Meedoen en gewoon het contact, dat geeft leven of ervaring of uitwisseling”*. *“Dat vind ik ook het summum van zingeving: iets neerzetten waar ander mensen weer door geraakt en ontroerd worden. Ja dat is zo’n directe manier van zingeving”*.(H3). Maar deze uitwisseling kan ook uitdoven zoals de ervaring van een respondent aangeeft. Ouderen leiden in haar ogen soms een erg leeg leven want er wordt zo weinig beroep op ze gedaan. (H3).

### **6.1.4. Wat is belangrijk in het leven, wat geeft zin?**

Zingeving wordt door meerdere respondenten beschreven in woorden als *belangrijk* en het ervaren van *blijheid* en *plezier*: Zoals K1 vertelt: *“Zingeving is wat doet ertoe in het leven he? Waarom ben je hier, waarom blijf je hier, en ja waar worden mensen blij van zo stellen wij vaak de vraag: waar wordt u blij van, wat is belangrijk in uw leven”*. De meeste respondenten noemen hier het ervaren van plezier in de alledaagse dingen: *“ik denk dat heel belangrijk is dat wat mensen doen op een dag, dat ze daar plezier en zin in hebben, leuke dingen doen.... vaak is dat in de vorm van kinderen die ze hebben of een dagbesteding”*. (M5)

Naast aspecten van plezier en geluk noemt een respondent ook zingeving als betekenis die je kunt hebben voor de ander wie je voor de ander kunt zijn.



### **6.1.5. Betekenis is voor iedereen anders**

Alle respondenten benadrukken dat aspecten van zingeving niet eenduidig zijn maar per individu verschillend. Waar iemand blij van wordt of wat belangrijk is in het leven, is voor iedereen anders. K1 vertelt: *“Voor de een is kinderen heel belangrijk, daarom blijft ‘ie leven en voor de ander is het nou ja een wandeling over de markt. Het kan iets heel kleins zijn maar ook iets groots”*.

### **6.1.6. Aspecten van betekenis in de thuissituatie**

Meerdere respondenten noemen aspecten van zingeving in de thuissituatie als verschillend van de ziekenhuis omgeving. Een respondent noemt de thuiszorg heel persoonlijk omdat naast het feit dat de verpleegkundige in de eigen leefomgeving van de cliënt komt, ook een langdurig contact met de cliënt opbouwt doordat het vaak om chronische ziekte gaat. (M5). Een andere respondent vertelt over het verschil tussen zorg in het ziekenhuis en zorg aan cliënten thuis: *“Ja dat ik bij mensen thuis kom ... .. omdat je altijd sowieso gefocust bent op iemand in zijn eigen omgeving en dat je ook dingen oppikt van wat vind ik van belang en dat zie je in het ziekenhuis niet”*. (N4) Voor S6 lijkt er bij mensen thuis meer naar voren te komen wat er voor de cliënt speelt in de thuissituatie: *“Hier bij de mensen thuis maak je niet alleen de zorg mee waar je voor komt maar meer wat speelt er nou bij iemand”*. (S6)

## **Welke thema's herkennen de respondenten in de praktijk?**

### **6.1.7. Sociale isolatie**

Een respondent noemt eenzaamheid en het gebrek aan dag invulling in het bestaan van haar cliënten: *“Ja dat zie ik soms bij mensen waar we dag in dag uit komen, “Die ziet haar kind en achterkleinkind misschien een keer per twee weken en alle andere dagen is ze alleen. En daar kijkt ze dan ook wel heel erg naar uit”. “Dat moet toch wel heel stil zijn want overdag zit ze de hele dag alleen”*. (H3) Over een andere cliënt vertelt ze dat zij de hele dag in bed ligt omdat ze het onveilig vindt om eruit te komen. Deze cliënt ligt de hele dag te slapen, een beetje tv te kijken en af en toe een wijntje en sigaretje. (H3)

Sociale isolatie kan vragen oproepen bij de wijkverpleegkundige of aanzetten tot nadenken over de situatie. Zoals H3 vertelt over een cliënt die de hele dag in bed ligt: *“En dan zeg ik fijne dag vandaag en dan denk ik ja, weet je wel? Waar haalt ze nou haar tevredenheid uit, dat zet me dan gewoon aan het denken”*. M5 vertelt over de eenzaamheid die haar altijd erg raakt en dan vooral het besef dat zij de enige is die voor de cliënt nog het contact met de buitenwereld is of iemand die met de hele familie ruzie heeft en daardoor nooit meer iemand ziet. Een respondent noemt de positie van ouderen in de huidige samenleving. In haar ogen wordt er te weinig beroep op ze gedaan. *“Dat mensen niet veel meer doen dan*

*eten, een puzzeltje doen, een beetje tv kijken en dan is de dag weer voorbij*". (H3) Ze vertelt dat in andere culturen ouderen meer worden gewaardeerd om hun wijsheid. Mensen worden aan de zijlijn gezet en dan wordt het wereldje erg klein. (H3)

### **6.1.8. Voldoening halen uit**

Meerdere respondenten noemen in hun beschrijvingen vaak het woord 'doen'. Dit lijken zij te verbinden met 'voldoening halen uit' en 'fijn vinden om te doen'. Doen kan gaan over kleine activiteiten zoals even naar de markt gaan maar ook over het stimuleren van sociale contacten. Kleine aspecten lijken in het leven van de cliënt soms van grote betekenis te zijn. Zoals N4 vertelt: "*Het is dan niet alleen een dag invulling maar dat het voor jou iets oproept zeg maar een prettige sensatie*". "*Dat probeer ik altijd met mensen te bespreken: Wat zou nou voor diegene als die het zelf niet meer kan zeggen wat zou die nou gewoon fijn vinden om te doen en dat vind ik eigenlijk al een soort zingeving*".

Uit de bevindingen blijkt dat de verpleegkundige met de cliënt veelal naar de dagelijkse dingen kijkt. In het weer herpakken van dagelijkse activiteiten wordt vaak voldoening gevonden. Het iets ondernemen met de kinderen die uit school komen, een wandeling maken, samen een boodschap doen. Het gaat hierbij zoals een respondent het noemt niet over het uitvoeren van een *bucketlist*. (N4)

## **Bevindingen wat betreft de ervaringen van respondenten**

### **6.2 Zorg die verder gaat dan waar je voor komt**

Alle respondenten geven aan dat zingeving en betekenisgeving min of meer verborgen lijkt te zitten, als een dimensie van welbevinden, als datgene dat belangrijk of fijn is en recht doet aan het wezen van de cliënt. Naast de directe en praktische zorg die aan de cliënt wordt verleend vraagt zingeving en betekenisverlening volgens de respondenten om verder te kijken, om verder te gaan dan de geïndiceerde zorg waar de verpleegkundige 'aanvankelijk' voor komt.

#### **6.2.1. Het zoeken naar betekenis**

Uit de reacties van de respondenten blijkt dat zij aspecten van zingeving en betekenisverlening iedere keer weer opnieuw moeten ontdekken. Ondanks het feit dat zingevingsthema's zich in de zorg binnen de eigen leefwereld van de cliënt op een natuurlijke manier lijken aan te dienen noemen verschillende respondenten dat het soms een zoektocht is om te ontdekken welke aspecten belangrijk zijn in het leven van de cliënt. Respondenten

noemen dat de zorg thuis persoonlijker is doordat de wijkverpleegkundige de persoonlijke leefwereld (de thuissituatie) van de cliënt binnentreedt, waardoor zingeving en aspecten die van betekenis kunnen zijn gemakkelijker verschijnen. Verschillende respondenten vertellen dat hetgeen zij in de thuissituatie ‘zien’, aanknopingspunten geeft voor verdere verkenning van betekenis aspecten met de cliënt. *“Ja aan de inrichting van een huis kun je ook bijna al zien van wat voor iemand telt en belangrijk is”*. (N4)

In de beschrijvingen van de respondenten valt op dat zij op een natuurlijke manier aansluiting lijken te zoeken datgene wat van betekenis is binnen het dagelijkse leven van de cliënt, van datgene dat er voor de cliënt in het dagelijkse bestaan toe doet. *“Kijk als je iemand gaat zwachtelen en die zit er op een bepaalde manier bij waarvan je denkt ja er is meer aan de hand ja tuurlijk ga je het daar over hebben, ik ben holistisch opgeleid”*.(K1)

Verschillende respondenten benadrukken echter wel dat je betekenis moet willen zien en het er vervolgens van af hangt wat de verpleegkundige er mee doet. *“Dat vind ik ook het mooie van dit vak zeg maar omdat je natuurlijk dagelijks bij mensen komt. Maar je moet wel de intentie hebben om er werkelijk voor de mensen te zijn en er werkelijk iets mee te willen doen”*. (K1)

Zorg die verder gaat kan ook de zorgrelatie tussen verpleegkundige en cliënt betreffen. Het gaat dan vaak over een langdurige zorgrelatie waarin een wederzijdse uitwisseling ontstaat. Zoals K1 vertelt: *“Wij hadden een heel bijzonder contact. Dat ging veel verder dan je zorg verlenen maar hij vond dat contact heel belangrijk en ik regelde ook altijd alle medicatie bij de huisarts voor hem”*.

‘Zorg die verder gaat dan waar je voor komt’ lijkt een appel te doen op medemenselijke kwaliteiten van de verpleegkundige. De verpleegkundige doet dan soms iets wat niet direct bij haar takenpakket hoort. Zoals H3 vertelt: *“Als ik het heel druk heb dan doe ik het misschien even niet want het is niet puur verpleegkundig, iedereen kan het doen maar het is een menselijk gebaar”*.

## **6.2.2.Het ontvouwen van de identiteit**

Zingeving lijkt nauw samen te hangen met het wezen of de identiteit van de cliënt. Ondanks het feit dat meerdere respondenten aangeven dat deze identiteit in de thuissituatie duidelijker naar voren komt dan in het ziekenhuis, moet deze wel worden ontvouwen. Het *meer doen dan waar je voor komt* bestaat volgens de respondenten vaak uit het stellen van vragen over wat de cliënt fijn vindt, waar hij behoefte aan heeft en wat hem zin kan geven op een dag. Bijna alle respondenten geven aan dat het belangrijk is om zich te verdiepen in het levensverhaal van de cliënt want hierdoor leren zij de cliënt kennen en kunnen zij beter ingaan op aspecten van welbevinden.

Zoals K1 vertelt: *“Ja ik vind ook eigenlijk de essentie dat je van iedere cliënt wel het levensverhaal moet kennen. Ik kan ze niet allemaal vertellen van de 70 cliënten die ik heb maar ik doe dan de X buurt maar die levensverhalen moet ik wel weten, die zitten in mijn hoofd”* .

Het kennen van het levensverhaal kan een verdieping geven in het contact maar ook inzicht geven in wat iemand prettig vindt en hoe de verpleegkundige daarop kan inspelen. Zoals K1 vertelt: *“Hij was dj geweest en hij vertelde over de familie de kennissen de vrienden, ja dus de dingen die hij gewoon meegemaakt had in het leven en waar hij soms teleurgesteld in was en waar hij blij van werd”*. N4 vertelt over het levensverhaal van een cliënt: *Ze houdt van muziek, ze is altijd getrouwd geweest met een cellist en ze heeft altijd in koren gezongen en ik geloof dat haar vader koordirigent was. Dus op die manier probeer de ik te zoeken naar wat ze leuk vindt en wat haar ook goed doet.*

Maar ook door heel goed naar de leefwereld of thuiswereld van de cliënt te kijken en deze te bespreken kunnen aspecten van identiteit worden onthuld. Zo vertelt N4: *“Nou de een gedijt in een omgeving die vuil en vies is en bij iemand anders komt je en dan is het hele huis spic en span. Een heel oud dametje die de hele dag aan het poetsen is. Maar als ze dat niet kan dan is ze ook niet gelukkig he dat is voor haar heel belangrijk”*.

Het bewustzijn van alle respondenten dat het in de thuissituatie om de leefwereld/het eigene gaat van de cliënt komt naar voren. Zoals M5 aangeeft dat het belangrijk is om te realiseren dat mensen in hun eigen huis wonen en de baas zijn over hun eigen leven.

Opvallend in de beschreven ervaringen is dat de verpleegkundige ook echt iets wil met de identiteit van de cliënt, zij probeert in te zoomen op datgene dat belangrijk is, dat recht doet aan zijn eigenheid, ook als dat betekent dat de cliënt hulp afwijst. N4 vertelt: *“Ja, wat gebeurt er als je het niet doet. Ja als ze het niet meer kan he dat kan ook een thema zijn..... stel dat dat niet meer lukt dan willen mensen natuurlijk nooit hulp..... wat is er dan belangrijk als je geen hulp wilt. Als alles vuil wordt word je daar ongelukkig van of.....”*.

Verpleegkundigen proberen zorg te dragen voor hoe de cliënt zijn identiteit kan behouden ondanks ziekte en beperking en de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven. *“Toen uiteindelijk heb ik geregeld dat een muziektherapeute aan huis komt en ja dat vind ze een hele fijne. Ze heeft namelijk het gevoel dat ze wat voor die therapeute doet. Zij wil, zij wil er gewoon toe doen. Dat is denk ik haar levenswens he. Ze wil heel erg graag doen, iets voor iemand betekenen”*.(N4) Een andere respondent vertelt hierover: *“en hij wilde bijvoorbeeld ook lekker eten en toen heb ik iemand gevonden die kookt en die het eten aan huis brengt en die het op een bordje uitserveert.....”*.(K1)

### **6.2.3.Zich openstellen en het gesprek aangaan**

Verschillende respondenten noemen het zich *open stellen voor de ander* als belangrijke voorwaarde om het gesprek aan te gaan met de cliënt. Zij geven aan dat het hier niet gaat over wat de verpleegkundige moet doen vanuit de geïndiceerde zorg maar eerder wat de verpleegkundige *tussen de regels door* opmerkt. Alle respondenten noemen dat dit nooit eenduidig is en dat hier geen richtlijnen voor bestaan. Ondanks het feit dat de respondenten op een vanzelfsprekende manier het gesprek aangaan met de cliënt, vragen zij zich toch

geregeld af of ze ergens op in kunnen gaan, of ze de juiste woorden kiezen en of de *timing* goed is.

Alle respondenten benadrukken hoe belangrijk het is om het gesprek aan te gaan en aansluiting te zoeken bij de leefwereld van de cliënt. Ook noemen verschillende verpleegkundigen dat je hier wel een ‘antenne’ voor moet hebben. M5 vertelt hierover dat ze vaak dingen benoemt die ze ziet: *“Je ziet dat iemand zich rot of eenzaam voelt. Je hoeft er niet altijd heel uitgebreid over te praten maar dat je er wel een mogelijkheid voor biedt, dat je een luisterend oor bent”*.

Naast *benoemen* wordt ook het *vertalen* genoemd. *“Dat ze alles kan zeggen ook wat ze vindt en dat ik het voor haar kan vertalen naar een andere oplossing of de communicatie kan doen voor haar zodat het voor haar man oké is”*. (K1) Het zoeken van aansluiting door het aangaan van het gesprek is niet eenduidig, het is altijd even zoeken naar de goede toon bij iemand. (A2)

Meerdere respondenten noemen dat zij proberen te kijken vanuit het perspectief van de ander waardoor het gezichtspunt van de ander kan worden verkend. *“En dan probeer ik wel mee te denken of te luisteren van waar ligt die pijn bij iemand om daar de vinger op te leggen en wat iemand wel of niet nog wil of waar het mee te maken heeft”*. (A2)

Dat het bieden van zorg niet eenduidig is en hier geen richtlijnen voor bestaan blijkt uit hetgeen S6 hierover vertelt: *“Kijk in je studie krijg je natuurlijk wat mee maar ja, elk overlijden heeft z’n andere aanpak, ja dan moet je daar zelf een beetje inventief in zijn eigenlijk”*.

#### **6.2.4. Wederzijdse interesse en betekenisverlening binnen de zorgrelatie**

*Meer doen dan wat er in een situatie wordt gevraagd* of het buiten de vaste kaders treden beschrijven de respondenten ook binnen de relatie met een cliënt die hen is bij gebleven. In een dergelijke situatie is bijna altijd sprake van een bijzondere band waarbij een wederzijdse uitwisseling ontstaat. Verschillende respondenten vertellen dat zich tussen henzelf en de cliënt een dieper contact ontwikkelt met wederzijdse interesse waarbij het vaak gaat over aspecten van het normale leven.

Een aantal respondenten noemen ook dat cliënten niet steeds als ziek willen worden gezien. ‘Normaal zijn’ lijkt een belangrijk aspect te zijn in de benadering. Cliënten hebben soms de behoefte om het ‘normale leven’ te bespreken en vragen soms de verpleegkundige hoe het met de kinderen gaat, of dat ze vakantieplannen heeft. Een aantal verpleegkundigen vertellen ook iets over zichzelf. Zoals K1 vertelt: *“Mijn dochter heeft kanker gehad in 2014. En hij (de cliënt) was ook altijd super betrokken bij haar en dat was eigenlijk wel ons gemeenschappelijke iets”*. Het openbaren van een belangrijk aspect uit het eigen leven lijkt de cliënt de ruimte te geven om een ander gesprek met de verpleegkundige aan te gaan en dit wordt als verdiepend ervaren door de respondenten. (A2)

Een bijzondere relatie waarbij wederzijdse interesse ontstaat wordt soms ook als moeilijk ervaren want als de situatie van de cliënt verandert, komt de wederzijdse uitwisseling onder druk te staan. *“Maar op een gegeven was er niets meer”, de cliënt maakte niets meer mee en de interesse vervlakte*”. (H3)

Deze diepere relatie zorgt er soms echter ook voor dat de verpleegkundige over bepaalde grenzen gaat. (langer werken dan bedoeld). De verpleegkundige doet dan nog even iets dat helemaal niet tot het takenpakket behoort maar wat de cliënt in haar optiek wel gelukkig maakt).

Alle respondenten geven aan dat zij iets voor de ander willen betekenen en als zij het gevoel hebben dat dit is gelukt dan is dat ook van betekenis voor henzelf. Het zorgen voor de cliënt lijkt hier dan niet alleen voor de ander betekenis te hebben. De betekenis van de cliënt lijkt samen te vallen met de betekenis die de verleende zorg heeft voor de verpleegkundige. Dat geeft een diepe voldoening in het werk. Zoals M5 vertelt: *“Nou dat ik zie dat hij plezier heeft, dat vind ik wel heel fijn, dat ik denk nou dat heb ik toch geregeld voor hem, niet dat ik mezelf daarvoor op de schouder klop maar ik denk dat heb ik toch wel goed ingeschat”*.

Respondenten spreken dan niet over de technische kant van hun beroep maar zij noemen hier vooral aspecten van betekenis, identiteit en de relatie die zij hebben met de cliënt. A2 zegt hierover: *“Het contact wat ik heb met mensen dat is de basis, dat moet goed zijn voordat je iets kunt bereiken”*. *Zeker als je dan langduriger bij mensen komt en ik ben voor sommige mensen ook een stukje zingeving eigenlijk. Ook een verbinding met de buitenwereld*”. (A2)

En zoals M5 zegt: *“Verpleegkunde is meer dan alleen lichamelijke verzorging, is juist dat stukje goh hoe gaat het met iemand. Wat vindt iemand fijn. Wil die man echt alleen de hele dag in zijn kamertje zitten dan heb ik daar ook vrede mee. Maar als blijkt dat hij dat anders wil dan vind ik dat ik daar wel een stukje aan kan bijdragen. En dat vind ik bij iedereen wel”*.

Dat de verpleegkundige niet ‘neutraal’ kan blijven als zij de cliënt een goed gevoel geeft, blijkt uit verschillende reacties van respondenten. *“Het is wel heel fijn om te merken als de cliënt en familie dan blij zijn met wat je doet”*. (M5) Het maakt dat ze soms trots zijn op zichzelf en dit vak leuk vinden nou.

Als de betekenis van de cliënt echter niet samenvalt met de betekenis van de verpleegkundige, dan ontstaat een knagend gevoel, een gevoel van onbehagen zoals alle respondenten in de interviews noemen. Zoals S6 aangeeft: *“En als je dat gevoel niet hebt, ik heb de signalen niet gehad dan heb je te weinig tevredenheid over je eigen handelen”*.

### **6.3 Er echt zijn voor de cliënt**

‘Er zijn’ noemen bijna alle respondenten als omschrijving van hun aanwezigheid tijdens het werk bij de cliënt thuis. ‘Er zijn’ betekent volgens meerdere respondenten niet alleen de ander met aandacht en interesse tegemoet treden maar ook jezelf kwetsbaar opstellen zonder

dat je je professionaliteit verliest. ‘Er zijn’ betekent niet alleen een bepaalde beschikbaarheid voor de ander maar je bent er als verpleegkundige ook *zelf*.

### **6.3.1. Interactie met de ander**

Er zijn is een interactie: Zoals N4 vertelt: *“Nou je voelsprietten he, dat je mensen uitnodigt dat is denk ik ook een vorm van openstaan. Zeg maar de deur openzetten tot die onderwerpen maar ook dat je daar ook zelf de rust voor neemt en ook echt luistert”*.

De verpleegkundige richt haar aandacht naar de cliënt maar de respondenten geven aan dat het daarnaast ook altijd om een interactie gaat. Ze willen iets voor de ander betekenen en als zij het gevoel hebben dat dit daadwerkelijk gebeurt, dan is dat ook van betekenis voor henzelf. (K1)

### **6.3.2. Kwaliteit van de aanwezigheid**

Er alleen maar ‘zijn’ geven verschillende respondenten aan als niet voldoende. ‘Er zijn’ heeft ook met de kwaliteit van de aanwezigheid van de verpleegkundige te maken gedurende de tijd dat zij zorg verleent aan de cliënt. Zoals K1 verwoordt: *“Ik denk dat ik toen meer ben gaan doen en dat ik denk ja weet je wat heb ik eraan als ik bij mensen kom en mijn ding doe en weer ga en wat levert dat op. Echt er zijn levert veel meer op”*.

De essentie van de aanwezigheid heeft volgens meerdere respondenten te maken met de tijd die er wordt genomen, het niet aan andere dingen denken, rust uitstralen, in gesprek gaan, vragen stellen aan de cliënt, je inleven in de context en situatie. K1 vertelt: *“Ik heb soms wel haast maar dat laat ik niet merken. Op de een of andere manier kan ik dat afsluiten, ik ben nu hier”*.

*“In de thuissituatie is dit gemakkelijker omdat mensen dan zichzelf zijn. Maar ook in het ziekenhuis kan het hoor, daar kun je ook in gesprek gaan over allerlei dingen alleen zeggen ze van dat ze geen tijd hebben maar dan denk ik ja maak die tijd, dat is de essentie van het vak”*. (K1).

Kwaliteit lijkt ook een rol te spelen in het feit dat alle respondenten zich lijken te realiseren dat zij op het moment dat ze bij de cliënt thuis zijn, van enorme waarde zijn. Zoals N4 vertelt: *“De kinderen komen pas over 2 weken en komen niet vaker. En dan ben je de enige die betekenis heeft maar dan moet je wel betekenis geven op dat moment en dat is van heel veel waarde voor mensen”*. Aansluitend hierop lijken meerdere respondenten te beseffen dat zij voor de cliënt soms de enige verbinding met de buitenwereld vormen en hiermee het ‘normale leven’ binnen brengen. Zoals A2 vertelt: *“Ik ben voor sommige mensen ook een*

*stukje zingeving eigenlijk. Ook een verbinding met de buitenwereld, de zingeving van waar leef je nog voor”.*

De gesprekken tussen verpleegkundige en cliënt zijn vaak gericht op de gevolgen die de ziekte of beperking voor het leven van de cliënt heeft. De aandacht van de verpleegkundige gaat hierbij naast fysieke zorgaspecten vooral uit naar het welbevinden van de cliënt. Zoals A2 vertelt: *“Het leven is niet alleen wassen en aankleden en die schone broek weet je, dat is het stukje iemands welbevinden, iemand die zich prettig voelt zorgt ervoor dat hij ook zichzelf meer kan wassen en aankleden”.* Zorg verlenen in de thuissituatie maakt dat de verpleegkundige deel wordt van iemands leven. In het ziekenhuis gaan mensen zo snel mogelijk weer naar huis maar in de thuissituatie wordt zorg vaak over een lange periode verleend. S6 vertelt hierover: *“Zeker in de thuissituatie is dat gewoon intens. Je bent deel van het gezin bijna. In een ziekenhuis is het eigenlijk zo snel mogelijk de mensen weer naar huis sturen en uit bonjournen en thuiszorg is toch, ja je bent niet alleen een verpleegkundige maar ook eigenlijk steun en toeverlaat”.*

### **6.3.3. Oprechte Interesse voor de ander**

Alle respondenten geven aan dat aandacht voor zingeving en betekenis een bepaalde mate van rust en ontvankelijkheid vragen van de verpleegkundige. De verpleegkundige zal zich moeten ‘openen’ om signalen die buiten de fysieke zorg van de cliënt omgaan op te vangen. *“Bij mij het gaat heel natuurlijk eigenlijk dat vind ik moeilijk te benoemen van mensen voelen zich bij mij altijd wel op hun gemak”.* (K1) N4 zegt: *“Zeg maar de deur openzetten tot die onderwerpen maar ook dat je daar ook zelf de rust voor neemt en ook echt luistert”.*

Wat betreft ‘zorg die verder gaat’, noemen de respondenten vaak het in gesprek gaan met de cliënt over datgene wat op dat moment belangrijk is in zijn of haar leven, wat ertoe doet, waar de cliënt behoefte aan heeft of prettig vindt. Deze ‘en passant’ en vaak spontaan ontstane gesprekken tijdens de dagelijkse verzorging en begeleiding noemen de respondenten de kern van hun werk. K1 vertelt: *“Je hebt een intakegesprek met mensen maar je hebt ook gesprekjes onder de douche en ja als je bij mensen komt dan doe je niet alleen de dingen die je moet, waar je voor komt maar ja je hebt gewoon een gesprek”.* En zoals S6 aangeeft: *“Hier bij de mensen thuis maak je niet alleen de zorg mee waar je voor komt maar meer wat speelt er nou bij iemand, wat zorgt ervoor om nog te blijven leven want er zijn veel mensen in de thuissituatie die eigenlijk niemand meer hebben en dan toch doorgaan voor de kleine dingen die er nog zijn”.*

Vanuit een openheid en wil van de verpleegkundige om iets te betekenen lijken deze gesprekken een natuurlijke constante te zijn tijdens de zorg aan de cliënt. Zoals K1 vertelt: *“Gewoon luisteren en reactie terug geven en met sommige thema’s moet ik ook echt wel wat doen en er actief naar vragen. Ja dus zorgen dat dat gesprek eigenlijk continue op gang blijft, maar dat het steeds dieper gaat”.* Het volgende citaat weerspiegelt een belangrijke kernwaarde voor het tonen van oprechte interesse: K1 vertelt: *“Ik denk dat als je niet van die mensen houdt dan kun je ook niet voor die mensen zorgen”.*



Meerdere respondenten vertellen dat de alledaagse zingeving tijdens de zorg voor mensen thuis heel dichtbij is maar dat je het wel moet zien. *“het wereldje wordt kleiner. En dan verplaats je je in hoe zou ik zo zijn en er zo bijzitten en ik zou iemand hebben die daarover in gesprek gaat met mij dat zou ik heel fijn vinden”*. (K1)

Alle respondenten geven aan dat zij zich naast de fysieke zorg met name richten op het welbevinden van de cliënt om een beter leven te hebben. (wat maakt voor u nou een mooie dag). Zoals H3 vertelt over de zorg aan een jonge vrouw die terminaal is: *“Ik ga gewoon even lekker je voeten insmeren. Die voeten zijn misschien helemaal niet droog maar ze geniet daarvan”*. (H3)

Bijna alle respondenten noemen dat het belangrijk is dat je de *intentie* hebt om signalen te herkennen en hier iets mee te doen. Meerdere respondenten zien dit als behorend tot hun werk. Het gaat daarbij om weten, voelen en zien. Zoals K1 vertelt: *“Somberheid en depressie zie je veel bij ouderen. En als ik dat zie dan moet ik daar iets mee”*. *“als er dingen voorbij komen waarvan je denkt he raar, dat je daar ook op reageert”* (K1) Een respondent vertelt ook: *“Kijk als je iemand gaat zwachtelen en die zit er op een bepaalde manier bij waarvan je denkt ja er is meer aan de hand ja natuurlijk ga je het daar over hebben”*. (K1)

Het in gesprek gaan over de signalen die de verpleegkundige opvangt zijn voor de meeste respondenten een manier om te ontdekken wat voor de cliënt belangrijk is en wat er toe doet. *“Als mensen nog heel graag iets willen of wat belangrijk is voor ze. Soms hoor je dat er conflicten zijn. Zou je daar iets mee willen. Niet dat ik daar iets mee moet doen maar dan kun je eventueel wel hulp inschakelen of het bespreken”*. (N4)

N4 vertelt: *“Nou ja ik denk dat je heel erg open moet staan en goed moet kunnen luisteren en proberen de vragen boven tafel te krijgen”*.

## **6.4 Balanceren tussen het gevoel en referentiekader van de verpleegkundige en de leefwereld van de cliënt en zijn omgeving.**

Alle respondenten ervaren het laveren tussen hun eigen aannames (referentiekader) en dat van de cliënt en/of familie soms als een complexe ‘worsteling’. Door het actief blijven navragen van de wensen en behoeften van de cliënt, familie of andere zorgverleners proberen de respondenten aansluiting te vinden bij hetgeen voor de ander prettig is of wat aansluit bij diens wensen.

Alle respondenten ervaren dat hetgeen wat belangrijk is voor henzelf als mens of als verpleegkundige, niet hetzelfde hoeft te zijn voor de cliënt.

### **6.4.1. Anders zijn dan de ander**

Het anders ervaren of het niet samenvallen van verschillende gevoelens, waarden/normen of besluiten) van cliënt, familie of sociale omgeving noemen meerdere respondenten als verwarrend. Dit kan soms tot hevige gevoelens leiden bij de verpleegkundige. Dit gevoel

wordt dan omschreven als iets dat niet goed voelt of onnatuurlijk, als het gevoel dat iets niet klopt. Hierdoor kunnen zij een handelingsverlegenheid ervaren. H3 vertelt: *“En dat voelde voor mij ook heel onnatuurlijk maar ja wat doe je daar verder mee. De huisarts heeft daar toen ook wel mee geworsteld.....ja ik moest het natuurlijk respecteren maar het ging zo tegen alles in”*. *“Bij iemand die kanker had laatst. Toen had ik ook zo ’n gevoel van...die vrouw zit nog gewoon te goed in haar vel, lichamenlijk en geestelijk, daar klopt iets niet.*

Dit andere referentiekader van de cliënt of zijn omgeving blijkt soms een hele zoektocht en puzzel te zijn voor de verpleegkundige alsook het gevoel waarmee dit gepaard gaat. Zoals A2 vertelt: *“Je neemt jezelf mee natuurlijk en dat is toch een bepaald referentiepunt”*. Leidend lijkt hier de drijfveer van de verpleegkundige om *goed te doen*, om de eigen ervaring aan te wenden en het overzicht dat de verpleegkundige in de situatie heeft. H3 vertelt hierover: *“Ja maar ik vond het zelf ook wel moeilijk en ik heb er zelf voor gekozen om haar gewoon te steunen in haar geplande dood: wat ze ook besloot maar ik zat wel met mijn gevoel, het voelde niet goed”*.

S6 zegt: *“Dan weet je, dit moeten we voor diegene doen om hem uit zijn lijden te verlossen. En daar haal je kracht uit. Daar word ik gelukkig van. Als ik weet dat een ander gewoon niet lijdt. dus kijk overlijden is eigenlijk over het lijden he, de pijn valt weg, hoe fijn is dat”*.

Centraal staat hierbij dat de respondenten hun gevoel niet willen opdringen aan de cliënt maar vanuit hun eigen *andere* referentiekader wel een ‘worsteling’ kunnen ervaren omdat ze niet kunnen doen wat volgens hen goed is. Zoals H3 vertelt: *“Ja ik moest het natuurlijk respecteren maar het ging zo tegen alles in. Ik had helemaal het gevoel dat ja, haar leven is gewoon nog niet voltooid d’r is nog hoop dat ze beter wordt”*. Meerdere respondenten ervaren dat zij soms de situatie moeten loslaten omdat de cliënt niet wil of de situatie anders inschat. Zij ervaren dat hetgeen zij willen, niet kan worden opgedrongen aan de cliënt. M5: *“Nou ik denk ook wel het stukje dat je het soms moet loslaten. Ik heb dit en dat geprobeerd en mensen willen niet”*. *“Ik wil mijn gevoel niet aan die mensen opdringen want hun leven kan wel totaal anders zijn. Het kan best voor hun helemaal geen probleem zijn”*. (H3)

Maar ook het referentiekader van de sociale omgeving kan hier ingaan tegen dat van de verpleegkundige: A2 vertelt over een cliënt die wordt genegeerd in een verzorgingshuis: *“Ze is veel te lastig terwijl die vrouw zo gelukkig was als je maar een aardig woord tegen haar had, hartstikke aardig. Ze ging soms zelf bij de brievenbussen zitten om mensen te zien. En mensen negeerden haar gewoon”*. *“Ik vond het heel erg om te zien hoe hard mensen kunnen zijn”*.

#### **6.4.2.De rol van empathie**

Het tonen van empathie door de verpleegkundige lijkt ervoor te zorgen dat zij zich in kan leven in de ander. Uit de bevindingen komt naar voren dat reflectie op eigen levenservaringen toegang lijkt te kunnen geven tot een universeler begrip en mededogen voor complexere thema’s van betekenis.

Zoals K1 vertelt: *“Vanuit empathie en je verplaatsen vanuit het eigen referentiekader of je eigen ervaringen denk je wel eens dat iets een probleem is maar bij navraag blijkt dat dan niet zo te zijn”*.

Opvallend is dat de respondenten allemaal aangeven dat zij op zoek gaan naar mogelijkheden om de cliënt binnen zijn eigen context te bereiken en dit vraagt om inlevingsvermogen.

Empathie is verrijkend omdat de verpleegkundige zich probeert te verplaatsen in het perspectief van de ander. K1 vertelt: *“Het wereldje wordt kleiner. En dan verplaats je je in hoe zou ik zo zijn en er zo bijzitten en ik zou iemand hebben die daarover in gesprek gaat met mij dat zou ik heel fijn vinden”*. En zoals S6 zegt: *“Dat ik in die situatie zit en hoe zou ik zelf dan willen dat iemand mij daarin ondersteunt en luistert en praat.*

Maar empathie kan ook er soms ook voor zorgen dat de verpleegkundige het gevoel van de ander zelf gaat ervaren. K1 vertelt: *“Ja een vermoeidheid, een vermoeidheid het is bijna dat ik de depressie voel en dat je de zwaarte voelt”*. *“Ik voelde de pijn, ik voelde de spanning”*. (A2).

Sommige respondenten baseren empathie voor de cliënt vooral op eigen levenservaringen en andere respondenten hanteren empathie vanuit een levensfilosofie: als een universeler begrip en kennis die kan worden ingezet. Zoals S6 vertelt: *“Ik sta denk ik een beetje anders in het leven, ik heb zelf ook geen angst voor de dood. Misschien is dat het”*. (Respondent leeft volgens avante vedante)

## **6.5 Puzzelen en mogelijkheden zien en verkennen**

Alle respondenten geven aan dat het zoeken naar datgene wat van belang is voor de cliënt of wat van betekenis is vaak verborgen zit en moet worden ontdekt.

### **6.5.1. Zoeken naar betekenis**

De meeste respondenten geven aan dat het soms een zoektocht is om datgene dat het meest recht doet aan de cliënt, samen te ontdekken. Zoals A2 vertelt: *“Dan probeer ik wel mee te denken of te luisteren van waar ligt die pijn bij iemand om daar de vinger op te leggen en wat iemand wel of niet nog wil of waar het mee te maken heeft”*.

Ook als het moeilijk is blijft de verpleegkundige zoeken om te ontdekken wat iemand fijn vindt, zin geeft of invulling aan de dag. N4 vertelt over hoe complex deze zoektocht kan zijn: *“Als mensen dat niet meer heel goed zelf aan kunnen geven en alleen zijn en dementerend of soms ook niet echt kinderen hebben die betrokken zijn dan is het soms een hele zoektocht om te kijken van waar wordt iemand nou gelukkig van”*.

K1 vertelt: *“Wat een klein leventje eigenlijk. En uhhh wat jammer want het kan ook anders, er zijn mogelijkheden, benut ze.*

Soms wordt er ook tegen de stroom in geroeid door de verpleegkundige omdat er verschillende ideeën bestaan tussen cliënt en familie en hierdoor de cliënt in de ogen van de verpleegkundige, tekort wordt gedaan. Zoals een situatie waarin familie iets tegenhoudt: K1 vertelt hierover: *“Maar ik merkte aan de familie dat alles wat ik bedenk zeg maar om die man een iets grotere wereld dan zijn huiskamer te geven, dat vinden ze niet nodig. Je probeert soms toch het leven van mensen te verrijken want ze hebben weinig contacten en de mantelzorg zit daar dan anders in en die houdt dan dingen tegen. Het is een buitenman en hij zit de hele dag binnen voor de televisie en zijn krantje. Dat is wat hij de hele dag doet. En dan denk ik bij mezelf ja, het is vaak dat je je eigen normen gaat projecteren op een ander maar er zijn natuurlijk heel veel ouderen die zo leven. (K1)*

### **6.5.2.Laveren tussen mogelijkheden en belangen**

Bijna alle respondenten geven aan dat het fijn is dat zij op de hoogte zijn van de verschillende mogelijkheden (sociale kaart, instanties) voor cliënten om hun welbevinden te vergroten.

N4 noemt hier de beschikking over een brede gereedschapskist waar ze uit kan putten.” *Ik denk dat belangrijk is dat je op de hoogte bent....dat dit ook soms je ogen opent voor andere dingen en dat houd je ook met beide benen op de grond”. (N4)*

Soms wordt samen gezocht naar mogelijkheden of alternatieven. *“Als het een bewuste keuze is dat iemand zo wil leven oké maar ja ik voel me altijd wel verplicht om wat ideeën aan te dragen hoe het anders kan. (K1)*

Dit samen zoeken met de cliënt is soms een hele puzzel die in gesprek wordt uitgezocht. Zoals N4 aangeeft: *“Ze houdt van muziek en ze is altijd getrouwd geweest met een cellist en ze heeft altijd in koren gezongen. Dus op die manier probeer ik te zoeken naar wat ze leuk vindt en wat haar ook goed doet, wat ze fijn vindt. En dan probeer je daar soms een vrijwilliger voor te zoeken”.*

Soms moet de verpleegkundige laveren tussen verschillende mogelijkheden en belangen. Dit kan te maken hebben met een tijdsaspect maar kan ook gaan over een tegenstelling in wensen en mogelijkheden van andere hulpverleners. Dit laveren kan om veel afstemming en communicatie vragen en soms frustratie.

In de interviews noemt alleen K1 het dilemma dat zij soms ervaart als zij niet de tijd heeft voor een langer gesprek. Dan is het schipperen tussen wat de verpleegkundige kan en wil en de wensen van de cliënt of mogelijkheden van andere hulpverleners. Efficiency en ‘doorwerken’ speelt hier een rol maar ook soms het (beredeneerd) afwijken van datgene dat protocollair zou moeten. (A2)

### **6.6 De verpleegkundige als advocaat voor de cliënt**

De positie van *advocaat voor de cliënt* lijken meerdere respondenten op zich te nemen als de verpleegkundige wordt geraakt door een gevoel van sterke betrokkenheid of

onrechtvaardigheid in een voor cliënten of familie kwetsbare situatie. Meerdere respondenten geven aan dat deze geraaktheid kan maken dat zij actief op de bres gaat voor de cliënt en zijn naasten.

### **6.6.1.Vastberadenheid**

Er lijkt hier soms een vorm van vastberadenheid en strijdvaardigheid te ontstaan bij de verpleegkundige. Zoals K1 beschrijft: *“Ik wilde het eigenlijk niet geloven dat het was zoals het was. Ik dacht ik ga voor deze vrouw. Ik blijf bij haar dat was mijn gedachte. Wat er ook gebeurt en zij is heel kwetsbaar en hij is heel kwetsbaar. Ik blijf bij ze”*. Over een andere situatie vertelt deze respondent: *“Ik dacht nou ja ik moet gewoon zorgen dat ik er voor haar ben, dat ik haar steun en dat ik haar help om haar man zo goed mogelijk te laten sterven”*.

Ook de zorg voor naasten wordt hierbij genoemd in de situatie dat een cliënt terminaal was en de zoon belde om dit te vertellen: *“toen zei ik dan moet je erheen gaan en moet je afscheid van hem nemen. Verspil je tijd niet aan allerlei gesprekken maar ga daar heen en wees er voor hem”*.

*K1 vertelt verder: Ik ga je helpen en ga je in contact brengen met die mensen en of ze je kunnen helpen en zo is hij daar iedere week heengegaan. Nu is hij daar opgenomen en dat hebben we heel erg gestimuleerd”*. De rol van advocaat voor de cliënt lijkt ook met een gevoel van verantwoordelijkheid te maken te hebben. Zoals M5 vertelt: *“Ik was daar geweest en in principe hoefde ik daar niet meer heen. Die man ging sterven en de nachthulp zou komen. Eigenlijk hoef ik er niet heen maar mijn gevoel zei nou ik wil er nog even heen. En toen dacht ik wel nou, dat heb ik best leuk gedaan”*.

Soms wordt er in het belang van de cliënt ook een lastig gesprek gevoerd waarvan de uitkomst onzeker is. M5 vertelt: *“Ik heb verschillende gesprekken gehad met die mensen dat ze allebei in tranen waren en dat ik dacht o wat zeg ik nu. Dat vond ik best wel heel lastig maar ik vond het ook goed dat iemand dit tegen hun zegt. Ik hoor nu dat hij naar de dagopvang is. Ik hoop dat dit voor allebei dan goed is”*.

Een diepere drijfveer voor de rol van advocaat is zoals K1 vertelt de kwaliteit van leven van de cliënt. Of zoals M5 aangeeft: *“Omdat je weet dat uiteindelijk de kwaliteit van leven van die mensen daardoor verbetert”*.

### **6.6.2.Anderen die niet ‘doen’**

Verschillende respondenten geven aan dat zij zich soms onmachtig of verontwaardigd voelen als andere hulpverleners of de sociale omgeving de kwetsbare situatie van de cliënt anders inschatten.

Zoals K1 vertelt: *“Een huisarts die helemaal niets voor haar deed, ze waren al dertig jaar bij deze huisarts in consult en hij had gewoon de laatste jaren geen huisbezoek afgelegd ondanks*

*de situatie dat die meneer dementie heeft. Ik werd eigenlijk heel erg boos op die huisarts: verdomme waarom doe je niets.. (lacht) Doe gewoon goede dingen en neem de stappen en kijk per stap wat dat echtbaar nodig heeft”.*

Als andere hulpverleners dingen nalaten roept dit verontwaardigde reacties op bij verschillende respondenten. Zo vertelt K1: *“Onvoorstelbaar dat je bijvoorbeeld alleen insuline komt prikken en dat je niet kijkt naar de rest”.*

Zoals K1 beschrijft: *“Die wijkverpleegkundige had niets met die dingen gedaan, Ze viel regelmatig en ik denk ja, hoe kun je dat laten gebeuren, hoe kan dat”.*

Het nalaten van zorg door anderen is voor de wijkverpleegkundige vaak een prikkel tot het ondernemen van actie in de vorm van communicatie. K1: *“Toen hebben we samen een gesprek gehad en toen hebben we die meneer gevraagd: wat wil u met uw leven; wil u blijven leven of wil u blijven eten. Ik wil alleen dat hij comfortabel sterft alleen hij had niets ondertekend, geen euthanasie verklaring, geen verklaring voor palliatieve sedatie. Dit soort situaties zijn meerdere respondenten bijgebleven en zij hebben lang geworsteld met hun strijdige gevoelens hierover. De verpleegkundige wil iets in het belang van de cliënt maar kan niet doen wat haar goed dunkt.*

### **6.6.3.Overvallen worden**

Meerdere respondenten voelen zich emotioneel geraakt (worstelen) in situaties waarbij zij het gevoel krijgen te worden overvallen door een voor hen onvoorzien ingrijpend besluit van een cliënt. Meerdere respondenten geven aan dat dit besluit vaak over euthanasie kwesties gaat zoals een vervroegde euthanasie buiten medeweten van de verpleegkundige om. Het gevoel overvallen te worden kan een bepaalde handelingsverlegenheid teweeg brengen.

N4 vertelt over een ingrijpende ervaring met een cliënt die zij lang heeft verzorgd. Wat deze respondent zo trof was dat haar cliënt het besluit alleen had genomen. *“En hier hebben we het echt helemaal niet over gehad. En dat is denk ik wat mij nog het meest raakt, opeens was het er”.*

Een andere respondent vertelt over een situatie waarin zij werd overvallen: *“Ik wilde het eigenlijk niet geloven dat het was zoals het was en ik voelde de machteloosheid van die vrouw heel erg en dat overviel mij ook”.* (A2)

### **6.6.4.De grenzen van de verpleegkundige**

De aard van de zorgrelatie maakt soms dat verpleegkundigen langer werken of taken buiten hun takenpakket oppakken omdat zij tot het uiterste willen gaan om goede zorg te verlenen. Een grote betrokkenheid kan ook verband houden met het feit dat de verpleegkundige dicht bij de cliënten woont en nog snel even langs kan gaan. Verantwoordelijkheidsgevoel kan ook maken dat de verpleegkundige in haar vrije tijd nog naar een cliënt toe gaat.

M5 vertelt: *“Je moet altijd wel oppassen dat je niet teveel over je eigen grenzen heengaat, ook met je vrije dagen. Soms denk je nou ik ken die mensen zo goed, zal ik dat ook nog even doen. Dat blijft wel lastig ja”*. En aansluitend vertelt deze respondent: *“Ja theoretisch zou het niet hoeven maar mijn gevoel zei, dat moet je nog even doen weet je. Maar inmiddels was ik om 23.30 uur thuis en dat gebeurt vaak. En dat was ook een keertje dat ik dacht dit is niet goed”*.

Een groot gevoel van verantwoordelijkheid kan maken dat de grenzen worden overschreden: *“Ik heb deze casus ook in het palliatieve team ingebracht, toen kreeg ik als reactie van ja weet je we voelen enorm die aap bij jou op je schouder maar jij bent geen huisarts. Je gedraagt je alsof je de huisarts bent (lacht) dus ja dat is ook zo”*. (K1)

Maar grenzen worden soms ook verlegd in het fungeren als buffer voor de cliënt. Deze kan dan zijn boze bui er even uitgooien bij de verpleegkundige. Zoals S6 vertelt: *“Nou dan was hij het weer kwijt en dan was het weer duizend excuses en ja dan is het toch mooi als je weggaat dat het weer oké is dat hij zijn frustratie heeft kunnen uiten”*.

## **6.7 Reflectie, leren en het samenvallen van ervaringen in het werk**

De afweging om iets te doen of te laten tijdens het zorgproces blijkt uit de beschrijvingen van de respondenten soms voor strijdige gevoelens te zorgen. Datgene waarvoor de verpleegkundige na haar afwegingen heeft gekozen blijkt soms lastig in overeenstemming te brengen met hetgeen de verpleegkundige als persoon onder het verlenen van goede zorg verstaat of wat de cliënt of omgeving als toereikend ervaart.

### **6.7.1. Iets doen en iets laten, gevoel laten zien of niet**

Het gaat vaak om een complexe situatie zoals zorg rondom het levenseinde of als er achteraf onvrede wordt ervaren over de verleende zorg. Dit kan bij de respondenten veel vragen oproepen en een hevig gevoel van twijfel oproepen. Een respondent uit haar twijfel: *“maar achteraf denk ik wel eens is dat wel juist. Als je zo sterk, ja ik had wel een sterk gevoel daarbij”*. H3

De twijfel gaat vaak over of het goede of juiste is gedaan en of de verpleegkundige niet tekort is geschoten. Zoals A2 vertelt: *“Ik vond het wel...ja heftig om die boosheid, teleurstelling...goh wat heb ik laten liggen. Dat je zelf tekort geschoten zou zijn”*. Of de vraag die H3 zich stelt *“...”Ja ik vind het denk ik vooral moeilijk om aan te sluiten en ook.....kan ik daar nog iets in betekenen of hoe kunnen we in bredere zin hierin nog iets betekenen en moet dat eigenlijk wel”*.

Een andere respondent probeert in een minder complexe situatie te kijken of mensen dingen zelf kunnen oplossen. Zij verteld er ook niet altijd heel ongelukkig van te worden als iets niet lukt. *“Want ik zit niet meteen in de modus van nu moet er een oplossing komen”*. N4

*Iets doen en iets laten* kan ook gaan over het wel of niet laten zien van het eigen gevoel in een bepaalde situatie. Het gaat dan vaak over complexe situaties waarbij de consequenties voor de cliënt, familie of verpleegkundige ingrijpend zijn. Zoals een respondent aangeeft: *“Had ik mijn gevoel moeten laten spreken want als de huisarts niet iets met dat gevoel had gedaan dan was die euthanasie uitgevoerd en ja dan had ik niks gedaan.”* (H3).

### **6.7.2. Ervaring die geldt, wanneer ervaring kennis wordt**

Uit de antwoorden van meerdere respondenten komt naar voren dat zij binnen aspecten van beleving het *weten wat zij moeten doen* over het algemeen baseren op hun verworven ervaring en gevoel. Deze ervaring lijken zij soms onbewust mee te nemen in nieuwe situaties. Cognitieve en technische kennis wordt hier door de respondenten niet genoemd. Juist *in het zoeken naar* lijkt ruimte te ontstaan voor afstemming. In het gezamenlijk uitwisselen, interpreteren en begrijpen van de ervaringen lijkt nieuwe kennis te ontstaan. Het woord *ervaring* wordt door meerdere respondenten met regelmaat genoemd.

Uit de interviews komt naar voren dat ervaringen zich lijken te stapelen en een vorm van houvast geven. Je krijgt er iedere keer weer iets bij dat je weer kunt gebruiken. Een respondent vertelt over een jonge vader met multiple sclerose die ondanks zijn ziekte nog beschermend was voor de mensen die hij achter zou laten. *“Dat vond ik heel erg mooi. Dus dat neem ik ook wel eens mee. Als mensen zeggen, ik wil dit of ik wil dat...maar dat je dat mee kunt nemen in je gesprekken niet als voorbeeld, maar gewoon in je eigen gedachten”*. (N4)

Een andere respondent noemt hier: *“Echte ervaring door het steeds vaker te doen weet je steeds vaker hoe of wat. Ook hoe je dingen aanpakt ook wat de routes zijn”*. (S6)

Ervaringen lijken zowel gerelateerd te zijn aan de ervaring die in het werk wordt op gedaan maar ook aan de persoon van de verpleegkundige zelf. Een respondent vertelt hier: *“ideeën over wat zou voor mij een goed leven zijn. Door ervaring weet je ook gewoon, het is niet alleen omdat ik dat zo ervaar maar omdat ik het ook in alle jaren gewoon zie dat het goed is”*. (M5) Zoals A2 vertelt: *“Ja dat heeft dan ook een stukje te maken met je eigen ervaringen, waardoor je geraakt wordt. Wat je zelf hebt meegemaakt en voor sommige dingen ben je zelf ook gevoeliger dan andere”*.

Over een persoonlijke ervaring vertelt K1 dat zij sinds haar kind een hersentumor heeft gekregen zij anders in het leven is gaan staan. *“als je vindt dat dingen zo zijn dan ga ik daarvoor”*. *Het gaat om kwaliteit van leven, ja dat. Ja voor mijn dochter en voor mijzelf maar ook voor mijn cliënten”*.

Ervaring lijkt er ook toe te leiden dat de verpleegkundige zich ‘losser’ kan bewegen van de regels zoals M5 vertelt: *“Door je ervaring doe je heel veel dingen zonder dat het echt allemaal vaststaat”*. Ervaring wordt soms ook genoemd als een bepaald gevoel dat zij in de loop van hun leven hebben ontwikkeld. *“Ja en dat gevoel ontwikkelt zich vaak in de loop van*



*je leven. Als je jonger bent heb je dat gevoel minder dan nu. (K1) Ervaringen lijken soms te ‘versmelten’ in het geheel: A2 zegt over ervaring: “het is wel een stukje geprofessionaliseerd dus het zo vanzelfsprekend geworden doordat je het gewoon al zo vaak hebt gedaan. Dat heeft dan ook met leeftijd en ervaring te maken...en op een gegeven moment...nou is het een beetje een organisch geheel”.*

Ervaringen met cliënten kunnen ook mooi en verrijkend zijn zoals N4 vertelt: *“Ik begrijp als mensen terminaal ziek zijn en je hebt een kindje dan wil je tot het uiterste gaan. En dan denk ik wel eens, moet je nou jezelf dit allemaal aandoen. Hij wilde niet tot het uiterste gaan maar uiteindelijk is hij wel gewoon overleden dus niet met euthanasie. Hij had toch hele duidelijke grenzen gesteld ook juist voor zijn kindje. En dat vond ik zo mooi”.*

### **6.7.3.Samenvallen van ervaringen en betekenis**

Samenvallen kan gaan over het soms heel dichtbij komen van wederzijdse betekenis; De betekenis die de verpleegkundige aan de cliënt verleent lijkt samen te vallen met de betekenis die de verpleegkundige in het professionele beroep prettig vindt. Bijna alle respondenten spreken over een bepaalde ontwikkeling in hun werk. Zij geven ook aan dat zij dit werk op de manier zoals zij het nu doen, niet op hun 20<sup>e</sup> zo hadden kunnen doen. In hun huidige functie lijken alle ervaringen en kennis samen te vallen.

Als beide betekenissen dichtbij elkaar komen komt uit de beschrijvingen van de respondenten naar voren dat dit een gevoel van enorme voldoening kan geven. Alle respondenten noemen in dit kader geen technische aspecten van hun werk maar spreken over aspecten van de *zorgrelatie, identiteit en betekenisverlening*. Van betekenis zijn lijkt hiermee een soort van interactie te zijn. De verpleegkundige wil in haar vak van betekenis zijn en zij wil tegelijkertijd van betekenis zijn voor de cliënt. Als dat samenvalt ontstaat een bevredigende situatie.

Uit de bevindingen komt naar voren dat bijna alle respondenten weten hoe zij van betekenis kunnen zijn voor de cliënt. Maar dit lijkt ook met ervaring te maken te hebben. Parallel hieraan lijkt de vraag op te komen wanneer het werk voor de verpleegkundige als zinvol wordt ervaren. Waarom het een onbehagelijk gevoel geeft als je als verpleegkundige niet denkt van betekenis te kunnen zijn komt uit de bevindingen niet duidelijk naar voren.

Het samenvallen lijkt ook betrekking te hebben voor de persoonlijke identiteit/ontwikkeling en professionele identiteit. Zoals K1 vertelt: *“Ik denk dat ik het die jaren daarvoor niet deed (er zijn voor de ander) en toen deed ik ook andere dingen en toen liep ik ook tegen mezelf aan want ik heb heel lang leidinggegeven en dan ben ik er voor anderen.... maar er is niemand voor mij. En je krijgt ook iets terug als je er echt bent want mensen vragen ook aan mij hoe is het met jou”.*

In de rol van *advocaat voor de cliënt* lijkt het of hier de persoonlijke identiteit en ontwikkeling samenvalt met de professionele waarden/normen van de verpleegkundige. De

verpleegkundige is dan overtuigd van haar rol en is vastberaden: zoals K1 vertelt: *“En toen ben ik me weer in het verpleegkundig proces gaan verdiepen en ontwikkelen en toen ben ik pas weer de wijk in gegaan. Dus er is wel iets gebeurd met mij waardoor ik nu ben zoals ik ben”*.

A2 zegt hierover: *“Na vijf, zes, zeven jaar heb ik altijd wel zoiets gehad van dit kan ik nou.....en ik heb wel het gevoel dat dat samenkomt in de functie die ik nou heb”*.

#### **6.7.4. Ervaringen delen met collega's**

Alle respondenten vinden het belangrijk om voor hen moeilijke situaties en de daarbij opkomende gevoelens te bespreken in het team. Een aantal respondenten noemt twijfel of er goed is gedaan als iets dat veelal aanwezig is en belangrijk om in het team te bespreken. Zoals M5 aangeeft: *“Ja twifelen blijf je altijd en dat vind ik ook wel weer goed, ik zal niet zeggen ik doe het altijd goed. Het is heel belangrijk om dat ook altijd met je collega's te bespreken, dat is heel fijn. Vooral in complexe situaties is het bespreken van twijfel of gevoel belangrijk: “We zijn een klein team en eigenlijk heb je zeker cliënten waarbij dit heel erg speelt en eigenlijk heb je het daar altijd met elkaar wel over”. (N4).*

## 7. Zorgethische reflectie en discussie

In dit hoofdstuk zal ik reflecteren op de bevindingen door ze in dialoog te brengen met de zorg ethische inzichten en theorieën die in hoofdstuk 3 zijn beschreven. Als aanvulling zal ik soms gebruik maken van andere zorgethische denkers of ideeën om belangrijke aspecten meer te verdiepen. In het theoretisch kader werden de *sensitizing concepts* (Boeije, 2009) beschreven. Deze worden in dit hoofdstuk gerelateerd aan mijn empirische bevindingen. Als laatste onderdeel zal ik de beperkingen van dit onderzoek uiteenzetten. Datzelfde geldt voor de theorie: er wordt gekeken waar overlap is, maar ook waar mogelijke kritiek en/of aanvullingen te geven zijn. De zorgethische reflectie zal in dit hoofdstuk worden verweven met de discussie. Daarna zullen in paragraaf drie de hoofd- en deelvragen beantwoord worden. Ter afsluiting zal ik een aantal aanbevelingen geven voor verder onderzoek.

### 7.1 De zorgrelatie: jezelf ‘inbrengen’ en wederkerigheid

De bevindingen laten een sterk verband zien met de visie van Tronto (1993) en Kittay (1999) die beschrijven dat een zorgrelatie niet als eenzijdig kan worden gezien maar dat altijd sprake is van een wederkerigheid tussen cliënt en zorgprofessional. Uit de ervaringen van de respondenten komt naar voren dat de verpleegkundige zichzelf ook ‘inbrengt’ in de zorgrelatie. Dit *zichzelf inbrengen* in de zorgrelatie wordt door meerdere auteurs genoemd (Tillich, 2014; Gadamer, 2014; Vosman, 2014). Deze wederkerigheid of het laten zien van het innerlijke zelf, vraagt iets van de verpleegkundige want het is veelal ambigu. Uit de bevindingen blijkt dat dit de verpleegkundige soms ook in verwarring kan brengen. Vorstenbosch (2014) beschrijft een aantal aspecten van wederkerigheid binnen de zorgrelatie waarin naast het ervaren van vriendschap, de zorgrelatie ook de ervaring kan geven van falen. Dit sluit aan bij de ervaringen van verschillende respondenten die noemen dat uit een zorgrelatie ook een vorm van vriendschap kan voortkomen. In aansluiting met de bevindingen is deze vriendschap of bijzondere relatie vaak aanleiding tot het ontwikkelen van meer kennis over zichzelf en reflectie met betrekking tot de aard van de relatie (Vorstenbosch (2014)).

Het *zichzelf inbrengen* lijkt in de interviews naar voren te komen als het inbrengen van het eigen referentiekader, gevoelens en ervaringen van de verpleegkundige. In de visie van Gadamer hoeft men zichzelf in de relatie niet *uit te wissen* om het *andere* naar voren te laten komen want dan verschijnt het *andere* niet. Het *andere* komt pas tevoorschijn als het wordt geconfronteerd met de uitgangspunten van de interpretatie (Gadamer, 2014). Dit aspect blijkt uit hetgeen de respondenten aangeven. Zij nemen hun eigen referentiekader mee in de zorgrelatie en dit referentiekader stemmen zij af met de cliënt. Dit is soms lastig en kan aanleiding zijn voor gevoelens van onvrede of frustratie als niet die zorg kan worden verleend die de verpleegkundige onder goede zorg verstaat.

## 7.2 Afstemmen en weten wat er voor de ander op het spel staat

Uit de interviews blijkt dat het *weten wat er voor de ander op het spel staat* een continue proces van afstemming vraagt tussen verpleegkundige en cliënt en dit proces lijkt nooit voltooid. Dit sluit aan bij de visie van Todres (2007) die stelt dat *betekenis* niet een uiteindelijke en absolute conclusie is maar meer een mogelijkheid waar omheen unieke variaties en actualiteiten kunnen verschijnen. Het ontdekken van betekenis binnen dit perspectief vraagt daarom om een voortdurend gesprek dat niet willekeurig is en ook nooit eindigt; het hangt af van vragen en context (Todres, 2007, p. 202). Udo (2014) noemt een vergelijkbaar inzicht door te stellen dat de vorming van ons bestaan steeds in beweging is, op zoek naar de essentie of betekenis en dat dit zoekproces door alle levensfasen heen actief blijft en niet een ‘definitief’ punt bereikt (Udo, 2014, p.3). Dit aspect komt overeen met de bevindingen waaruit blijkt dat ondanks *de ruime ervaring* van de respondenten, zij in iedere nieuwe situatie weer opnieuw onderzoeken wat het lijden aan ziekte en beperking betekent voor deze cliënt in deze specifieke situatie.

Met het zorgen voor anderen wordt altijd een betekenisvolle verbinding aangegaan waarbij de betekenis van wat er op het spel staat gedeeld kan worden (Leget, 2013). De respondenten lijken zich bewust te zijn van het belang van de relatie die zij met de cliënt hebben en zij voelen zich verantwoordelijk. Dit bewustzijn en het zich verantwoordelijk voelen voor het belang voor de ander, kan zoals in de bevindingen naar voren komt, soms een sterk gevoel geven van falen, van verwarring, twijfel of het goede is gedaan, of er geen dingen zijn nagelaten. Uit de interviews blijkt dat er over dergelijke gevoelens en twijfel wordt gereflecteerd met collega’s zodat de ervaren emoties in een beter te accepteren kader kunnen worden geplaatst. Wat de diepere betekenis van deze verantwoordelijkheid of impact op de verpleegkundige is komt niet duidelijk naar voren in de interviews. Het kan zijn dat dit te maken heeft met de vele jaren werkervaring van de respondenten.

### 7.3 Kennis, emotie, empathie en begrijpen

In lijn met de visie van Gadamer (2014) die stelt dat het aanwenden van absolute kennis niet mogelijk is, lijkt het erop dat de respondenten ondanks hun ruime werkervaring niet altijd aanspraak maken op een sterk op de voorgrond tredende (min of meer absolute) ervaringskennis. Dit geeft een bepaald spanningsveld want enerzijds stemt de verpleegkundige steeds af op de ander maar anderzijds heeft de verpleegkundige ook (steeds meer) ervaring, kan zij patronen herkennen en op basis daarvan ook beslissingen nemen over goede zorg. Uit de interviews komt naar voren dat de verpleegkundige haar kennis wel laat gelden maar over het algemeen pas nadat het gesprek met de cliënt is aangegaan over de behoeften en wensen van de ander.

Uit de interviews blijkt dat ondanks inspanningen en goede wil, het werkelijk begrijpen van de cliënt en zijn situatie alleen bij benadering mogelijk lijkt te zijn zoals in situaties waarin de verpleegkundige wordt overvallen door een situatie. Gadamer zegt hierover dat het begrijpen (verstehen) van de ander altijd begrensd is en dit impliceert dat we de ander nooit *helemaal* kunnen begrijpen. Het verstaan of begrijpen is in zijn visie geen *vooruitgang* in de richting van *een toenemende herinnering*. Het verstaan is geen *beter* maar steeds een *anders* verstaan (Gadamer, 2014). Het lijkt hier dat het waarnemen en begrijpen van de ander in zijn *anders zijn*, voorrang heeft op het bestaan van ervaring of herinnering.

Ondanks dat er sprake is van een professionele relatie tussen verpleegkundige en cliënt komt uit de bevindingen naar voren dat wat betreft de aandacht voor betekenis de verpleegkundigen niet zozeer de technische kant van het beroep noemen maar veelal dimensies van ervaringen en gevoel. Uit de interviews blijkt dat het hier vaak over positieve aspecten van gevoel gaat als empathie en compassie. Binnen de zorgethiek worden emoties en ervaringen beschouwd als een belangrijke bron van (morele) kennis over de situatie en over de zorgverlener zelf (Van Dartel & Molewijk, 2014). Het is echter de vraag in hoeverre emoties en ervaringen van de zorgprofessional, goede zorg ook in de weg kunnen staan in het geval dat deze gaan over minder positieve aspecten van gevoel zoals boosheid, weerstand of walging. Dergelijke emoties zijn in de interviews niet naar voren gekomen maar het zou interessant zijn om te onderzoeken welke rol deze emoties kunnen spelen in het verlenen van (goede) zorg. Naast emoties heeft ook de institutionele context en de daaruit voortkomende regels volgens Van Heijst een belangrijke rol in het vormen en faciliteren van morele verantwoordelijkheid en goede zorg. De *institutionele verplichting* van zorgprofessionals kan hen helpen om te doen wat zij denken dat het beste is (Heijst, 2011). De rol die de organisatie speelt is door de respondenten niet expliciet genoemd.

Empathie wordt gezien als een basisvoorwaarde voor het verlenen van zorg (Svenaeus, 2014). Het begrip empathie wordt regelmatig genoemd door de respondenten. Zij proberen zich te verplaatsen in de cliënt, proberen het perspectief in te nemen en *lezen* de signalen van de ander vanuit een houding van compassie en begrip. Empathie heeft volgens

verschillende auteurs echter ook schaduwzijden, omdat niet duidelijk is wat de grenzen zijn en hoe deze grenzen kunnen worden bepaald. Daarnaast is empathie in verschillende studies niet duidelijk gedefinieerd en lijkt het overlap te vertonen met overige gerelateerde aspecten als emotionele geraaktheid, sympathie of een zorgende houding in zijn algemeenheid (Svenaesus, 2014). Een gevaar van empathie kan zijn dat de afstand tussen het zelf en de ander te snel in elkaar valt (Williams, 2014). Empathie kan hierdoor een al te grote toe-eigening zijn van de ervaring van een ander en de ontkenning van het verschil en de andere mogelijkheid van die ander. Williams stelt dat empathie een proces is van het leren begrijpen van “*the fluidity and ambiguity of another’s communication*” (Williams, 2014). De schaduwkant van empathie lijkt door te schemeren in de reacties van de respondenten waarbij de positie van de verpleegkundige soms lijkt te vervagen en empathie er dan voor zorgt dat de verpleegkundige over haar grenzen gaat, toch nog even iets doet voor de cliënt in haar vrije tijd of het gevoel van een cliënt of een complexe situatie gaat overnemen. Ondanks dat meerdere verpleegkundigen dit niet als een probleem ervaren, realiseren zij zich wel dat zij hiermee over grenzen kunnen gaan.

#### **7.4 Grote en kleine thema’s, aangesproken worden en de invloed van de institutie**

Zoals naar voren komt uit de bevindingen probeert de wijkverpleegkundige te zoeken naar hetgeen betekenis geeft aan het dagelijks leven van de cliënt. Verpleegkundigen geven aan dat dit zowel over grote thema’s maar ook over kleine aspecten van zingeving kan gaan. Dit komt overeen met wat Vosman (2014) beschrijft dat betekenis kan bestaan zonder een noodzakelijk hoger bewustzijn of een diepere innerlijke wereld. Uit de ervaringen van de respondenten blijkt dat gesprekken over betekenis en zingeving in de thuissituatie over het algemeen niet zozeer over grote thema’s gaan dan wel over dat wat belangrijk is voor het dagelijks welbevinden van de cliënt. In aansluiting met wat Todres stelt vraagt dit om een voortdurend gesprek dat niet willekeurig is en dat nooit eindigt; het hangt af van vragen en context (Todres, 2007).

Volgens Vosman (2014) is betekenis er altijd en valt dit niet te ontkennen. Uit de interviews lijkt de verpleegkundige op een natuurlijke manier af te stemmen op de cliënt maar verpleegkundigen noemen hierbij echter ook dat je hiervoor wel een *antenne* moet hebben. Ondanks het feit dat betekenis niet valt te ontkennen lijkt het herkennen van aspecten van betekenis voor de cliënt samen te hangen met de intentie van de verpleegkundige. Gadamer noemt in dit kader *iets dat ons aanspreekt* als hoogste hermeneutische voorwaarde. Pas doordat we op iets vreemds stoten letten we erop dat een levensuiting mogelijk onbegrepen is en kunnen we komen tot het stellen van vragen. Dit vraagt echter ook de *goede wil* waaraan de interpreteert moet voldoen om tot duiden te kunnen komen (Gadamer, 2014).

Buiten de vraag of deze goede wil of intentie bij elke verpleegkundige aanwezig is lijkt het ook aannemelijk dat de factor *tijd* hier een belemmerende rol kan spelen. Een verpleegkundige die gehaast is vanwege een druk schema, zal mogelijk minder ontvankelijk zijn voor signalen van de cliënt. Aandacht voor de beleving en stemming van de cliënt vraagt

namelijk om een specifieke houding van zorgprofessionals, een houding van *gedisciplineerde passiviteit* als aanvulling op zorg als een *activiteit*: “*A mode of letting (come), of waiting for what eventually turns out (or not)*” (Van der Meide et al, 2015). Dit balanceren tussen activiteit en passiviteit is niet duidelijk naar voren gekomen in de interviews.

Daarnaast noemen alle respondenten dat het *zien* van betekenis, *verder gaat* dan de geïndiceerde zorg waar zij oorspronkelijk voor komen. Het afstemmen op aspecten van betekenis lijkt voor de geïnterviewde respondenten een bepaalde vanzelfsprekendheid te zijn maar is dit kennelijk niet. Aandacht voor betekenis staat niet in het zorgplan vermeld, de verpleegkundigen doen dingen die niemand ze vraagt om te doen (Van Heijst, 2011). Of daadwerkelijk iets met aspecten van betekenis wordt gedaan lijkt hierdoor een kwetsbaar aspect in de zorgverlening. Deze kwetsbaarheid komt tijdens de interviews naar voren in de onlustgevoelens die bij de respondenten ontstaan als het verlenen van goede zorg door andere zorgverleners in hun ogen onvoldoende wordt verleend.

Een punt dat hierop aansluit vormen de huidige ontwikkelingen in de zorg waaronder administratiedruk, personeelsgebrek en de drang naar efficiency en productie (Nursing, 2016). Ondanks dat er binnen de zorg aan cliënten in de thuissituatie minder (directe) technische of institutionele regels spelen dan in een ziekenhuisomgeving, is het wel aannemelijk dat aspecten van tijd of administratie hun invloed uitoefenen op de aandacht voor betekenis. Aandacht voor betekenis ontstaat vaak *onvoorzien* en betreft een *niet meetbaar* aspect van zorg. Het huidige streven naar efficiency kan tot gevolg hebben dat activiteiten van zorgprofessionals die niet productief zijn maar die de tijd nemen, minder worden gewaardeerd. Wat dit betekent voor de verpleegkundigen komt in de interviews niet duidelijk naar voren. Door de systeem druk is het aannemelijk dat dit *extra* in het gedrang komt. Het is opvallend dat de factor *tijd* tijdens de interviews niet expliciet als ervaren probleem naar voren is gekomen (tijdsaspecten worden wel genoemd in termen van rust, tijd hebben voor, haastig zijn). Dit kan te maken hebben met het feit dat de verpleegkundigen door hun ruime werkervaring hun prioriteiten beter kunnen bewaken en hun tijd flexibeler kunnen indelen.

Uit de interviews komt naar voren dat bijna alle respondenten zich bewust zijn *hoe* zij van betekenis kunnen zijn voor de cliënt. Ondanks het feit dat zij beseffen dat een probleem of situatie veelal niet kan worden opgelost, kunnen zij een luisterend oor bieden, stellen zij vragen of doen ze iets extra's. Zij kijken dan naar wat iemand ondanks dat er geen oplossing voorhanden is, nog wel kan of waar iemand nog wel plezier aan beleeft of belangrijk vindt. De respondenten geven aan dat dit aspect met hun ervaring te maken heeft. Het is aannemelijk dat jonge verpleegkundigen of verpleegkundigen met minder werkervaring minder goed weten hoe zij van betekenis kunnen zijn.

## 7.5 Beperkingen binnen het onderzoek

Voor het onderzoek heb ik 6 wijkverpleegkundigen geselecteerd die allen beschikten over werkervaring en affiniteit met aspecten van zingeving van cliënten.

De selectie van respondenten met een ruime werkervaring (5 - 32 jaar), het feit dat zij affiniteit hadden met zingevingsthema's en daarnaast in staat waren om te reflecteren op hun ervaringen en gevoelens hebben er enerzijds voor gezorgd dat rijke data konden worden verzameld maar kunnen hier ook als een beperking worden gezien. Ik realiseer me dat deze respondenten door hun ervaring verder van onervaren studenten of pas afgestudeerde verpleegkundigen afstaan. Hierdoor zijn zij niet een volledige afspiegeling van de beroepsgroep. Het gebrek aan variatie van de respondenten (zoals de inclusie van onervaren verpleegkundigen, verpleegkundigen die handelingsverlegenheid ervaren) kan hierdoor een vertekend beeld opleveren van de resultaten.

Een andere beperking was dat door alleen de respondenten te interviewen, het perspectief van de cliënt niet is meegenomen. Ondanks het feit dat hiervoor is gekozen (gezien de omvang van het onderzoek en vanwege privacy redenen vanuit de organisaties) is nu niet duidelijk geworden hoe de cliënt de zorg voor betekenis heeft ervaren alsook het effect van de organisatorische context zoals een volle dag planning of tijdsgebrek van de verpleegkundige. Een combinatie van deze diverse perspectieven zou een meer compleet beeld kunnen geven.

Anderzijds heb ik door het interviewen van deze ervaren en betrokken respondenten rijke data kunnen verzamelen en een dieper inzicht kunnen krijgen in de verschillende dimensies die een rol spelen in hoe aspecten van betekenis door wijkverpleegkundigen worden ervaren en welke thema's hierin voor hen een belangrijke rol spelen. Ik realiseer me daarbij wel dat ik door de beperkte tijd en omvang van dit onderzoek niet alle aspecten van betekenisverlening binnen het verlenen van zorg heb kunnen onderzoeken en hierdoor zijn ongetwijfeld aspecten blijven liggen.



## 8. Conclusie

In dit hoofdstuk zal ik aandacht besteden aan de belangrijkste uitkomsten van dit onderzoek en hiermee antwoord geven op de hoofdvraag en deelvragen. Als laatste zal ik beschrijven wat dit onderzoek betekent voor goede zorg, aanbevelingen doen voor zowel vervolgonderzoek als voor de praktijk.

Zoals de bevindingen en de discussie laten zien bestaan de ervaringen van verpleegkundigen met betrekking tot aspecten van betekenisverlening uit een geheel van verschillende dimensies zoals het afstemmen op de leefwereld van de ander, het ontvouwen van identiteit, professionele en persoonlijke ervaringen en het ‘zoeken naar’ wat voor de ander van betekenis is of belangrijk.

In dit onderzoek heb ik geprobeerd om een dieper inzicht te krijgen in hoe wijkverpleegkundigen het omgaan met betekenisverlening aan hun cliënten ervaren en wat deze ervaringen betekenen voor goede zorg. Door middel van een fenomenologisch, empirisch onderzoek, zijn er belangrijke overeenkomsten gevonden in de ervaringen van 6 verschillende wijkverpleegkundigen. Binnen de zorgrelatie proberen zij af te stemmen op de leefwereld van de cliënt met als doel, het behartigen van het welbevinden van de cliënt. Betekenisverlening blijkt niet een kwestie van eenrichtingsverkeer: de wijkverpleegkundigen proberen zowel betekenis te verlenen aan datgene wat belangrijk is voor de cliënt maar daarnaast is deze zorgrelatie tegelijkertijd ook van betekenis voor henzelf. Het kan een grote mate van voldoening geven als daadwerkelijk betekenisvolle verleende zorg samenvalt met de eigen opvattingen en gevoel over betekenisvolle zorg van de verpleegkundige. Het afstemmen van verschillende referentiekaders wat betreft betekenisverlening vraagt een proces van continue balanceren tussen verpleegkundige en cliënt. Het beschikken over veel ervaring wordt hier als welkom ervaren door de respondenten.

In paragraaf 2.1 heb ik gesproken over handelingsverlegenheid wat betreft het in gesprek gaan over existentiële kwesties bij verpleegkundigen in opleiding. Uit de ervaringen van de wijkverpleegkundigen blijkt dat hun handelingsverlegenheid niet zozeer schuilt in het aangaan van het gesprek maar dat handelingsverlegenheid veelal ontstaat op momenten dat de geboden zorg niet aansluit bij het referentiekader en gevoel van de verpleegkundige. Er kan dan een verwarrend of onbehaaglijk gevoel ontstaan en het kan ook veel vragen oproepen. Hier weet de verpleegkundige dan niet goed wat zij met dit gevoel moet doen en in een dergelijke situatie bespreekt zij haar gevoel vaak binnen het team. Ook het overvallen worden door een plotseling besluit rondom levensbeëindiging van een cliënt buiten medeweten van de verpleegkundige om, kan een gevoel van handelingsverlegenheid oproepen. Een dergelijke situatie roept vaak veel vragen op die vragen om reflectie om op deze manier, de situatie in een beter te hanteren kader te plaatsen.

In de rol van advocaat voor de (kwetsbare) cliënt lijkt de verpleegkundige geen handelingsverlegenheid te ervaren. Hier lijkt zowel een persoonlijke als een professionele

geraaktheid samen te vallen en dit roept een enorme *drive* en besluitvaardigheid op. De verpleegkundige stelt dan alles in het werk om de vaak kwetsbare en afhankelijke cliënt te ondersteunen.

Het zoeken en puzzelen naar de vaak niet direct zichtbare betekenis die ziekte en afhankelijkheid kan betekenen voor de cliënt en het bespreekbaar maken hiervan zien zij als een wezenlijk onderdeel van hun werk en zij geven daarbij aan dat de zorg hierbij altijd *verder gaat* dan de geïndiceerde zorg waar ze voor komt. Dit kan zoals in de discussie is besproken, een kwetsbaar aspect zijn van zorg want aandacht voor betekenis kan snel in de verdrinking raken.

Verpleegkundige zorg richt zich veelal op het voorkomen of oplossen van problemen maar bij existentiële kwesties ervaren de respondenten dat hier vaak geen oplossing voor handen is. Desondanks weten de verpleegkundigen toch hoe zij van betekenis kunnen zijn voor de ander. Betekenis kan volgens de respondenten zowel over grote als kleine kwesties gaan en hier blijkt dat het verlenen van betekenis vaak betrekking heeft op aspecten die het welbevinden van de ander bevorderen. Deze ogenschijnlijk *kleine* aspecten van zorg blijken vaak belangrijk te zijn.

De bevindingen laten ook zien dat het aangaan van gesprekken niet als lastig wordt ervaren maar het vereist tegelijkertijd wel een *zoeken* naar de juiste woorden, de juiste timing en moment van ingang van het gesprek.

Ondanks het feit dat alle respondenten over een ruime werkervaring beschikken en daarnaast ook persoonlijke (levens)ervaring, betekent dit niet dat zij de zorg die zij bieden als eenduidig en vooraf gedefinieerd ervaren. Hooguit worden ervaringen uit eerdere situaties meegenomen naar een nieuwe situatie maar altijd wordt weer in de particuliere situatie onderzocht wat de betekenis is van ziekte en beperking voor deze unieke cliënt. Het feit dat het ontdekken van betekenis niet een vastomlijnd gegeven is, lijkt niet als handelingsverlegenheid te worden ervaren.

Goede zorg betekent binnen deze context dat wijkverpleegkundigen in een proces van voortdurende afstemming zoeken naar datgene dat het welbevinden van de cliënt zo goed mogelijk behartigd waarbij recht wordt gedaan aan het wezen en de identiteit van de cliënt.

## **8.1 Wat betekent dit voor goede zorg?**

In verschillende opzichten kan dit onderzoek een bijdrage leveren aan het domein van de zorgethiek. Zorgethiek ziet mensen als relationeel en zorgrelaties als een interactie en afstemming tussen zorgverlener en zorgontvanger. (Leget et al., 2017). Door het onderzoek naar de geleefde ervaring van wijkverpleegkundigen wat betreft betekenisverlening tijdens de zorg voor de cliënt is een dieper inzicht verkregen in de diverse aspecten die hierin een rol

spelen, wat het belang is van deze aspecten, welke betekenis hieraan wordt gegeven en wat volgens hen het goede is om te doen in de zorg voor anderen.

Anderzijds realiseer ik me dat zorg pas zorg kan worden genoemd als deze ook aankomt bij de cliënt (Tronto, 1993). Hoe de zorg voor betekenis wordt ervaren vanuit het individuele perspectief van de cliënt is in dit onderzoek niet aan de orde gekomen en daarom is hier geen inzicht in verkregen.

Ondanks het feit dat in de interviews naar voren komt dat de respondenten aandacht schenken aan betekenis en hier een sterke affiniteit mee hebben kan de uitkomst van zorg alleen gekend worden door middel van het samenbrengen van zowel het perspectief van de zorgprofessional als dat van de zorgontvanger. De onderzoeksmethoden shadowing en participatieve observatie zouden hier van toegevoegde waarde kunnen zijn omdat met deze methoden de ervaringen binnen de context waarin zij plaatsvinden kunnen worden onderzocht en zodoende ook de (kwetsbare) cliënten kunnen worden geïncludeerd (Van der Meide et al, 2015).

Desondanks levert de conceptuele verkenning en ethische reflectie van dit onderzoek een bijdrage aan het theoretisch domein van zorgethiek en meer specifiek aan de zorgethische discussie van wat goede zorg inhoudt met betrekking tot zorg voor betekenis. Via het kijken door de lens van deze zorgethische concepten en door ze in dialoog te brengen met de empirische bevindingen van dit onderzoek, wordt het belang van relationaliteit, betekenis en contextualiteit onderstreept.

Binnen dit fenomenologisch onderzoek heb ik geprobeerd om een dieper inzicht te verkrijgen in aspecten van betekenisverlening in de zorg. Vanuit het innemen van een zorgethisch perspectief, heb ik een diepergaand inzicht toegevoegd aan dit al breder bestudeerde fenomeen en tegelijkertijd de waarde van de zorgethiek aangetoond.

## **8.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

Zoals in paragraaf 2.3 genoemd is de aandacht voor aspecten van betekenis zoals verpleegkundigen deze ervaren tijdens hun werk die niet te maken hebben met kwesties rondom het levenseinde minder voorhanden in de literatuur.

Uit de bevindingen blijkt dat het beschikken over ervaring van de verpleegkundige een belangrijke rol speelt in de zorg rondom kwesties van betekenis. Vanuit de probleemstelling dat studenten verpleegkunde gesprekken wat betreft betekenisverlening als lastig ervaren en bij cliënten ook minder ervaren verpleegkundigen zorg verlenen, zou het relevant zijn om verder onderzoek te verrichten naar die situaties waar de handelingsverlegenheid naar voren komt, *hoe* deze verpleegkundigen *leren* van zowel persoonlijke als professionele ervaringen en hoe zij deze ervaringen aanwenden in hun zorg voor betekenis aan cliënten. Daarnaast zou het interessant zijn om verder te exploreren in welke situaties de handelingsverlegenheid

van minder ervaren verpleegkundigen naar voren komt. De verkregen inzichten zouden een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van onderwijsprogramma's voor verpleegkundigen wat betreft de aandacht en vaardigheden binnen zorg voor betekenis.

Daartoe zou deze groep verpleegkundigen gedurende langere tijd kunnen worden gevolgd om te onderzoeken welke aspecten hier een rol spelen en wat dit kan betekenen voor scholing of onderwijs aan verpleegkundigen. Een vergelijkbaar fenomenologisch onderzoek (in groter verband) maar met *minder ervaren* verpleegkundigen (net afgestudeerde verpleegkundigen) naar de geleefde ervaring met betrekking tot aspecten van betekenis zou meer inzicht kunnen geven in het fenomeen in zijn geheel en de perspectieven van deze verpleegkundigen.

### **8.3 Aanbevelingen voor de praktijk**

In aansluiting op mijn werk als docent aan de opleiding voor Hbo verpleegkunde denk ik dat naast het trainen van studenten in gesprekstechnische vaardigheden wat betreft betekenisverlening, ook een andere benadering kan worden toegevoegd aan het onderwijs. Een benadering waarbij aandacht voor de leefwereld wordt geschonken waarbij begrip van de concrete, dagelijkse ervaringen van mensen meer centraal komt te staan in de scholing over aspecten van betekenis in de zorg. (Todres, Galvin & Dahlberg, 2007).

In een dergelijke benadering kunnen de verhalen, beelden en ervaringen van cliënten worden getoond (via beeldmateriaal) aan studenten met als doel, het ontwikkelen van een dieper begrip en kennis over de verschillende dimensies van betekenis die een rol kunnen spelen tijdens de zorg. Daarnaast kan ook worden ingegaan op welke manieren verpleegkundigen van betekenis kunnen zijn voor de cliënt. Als laatste interventie zou een ervaren wijkverpleegkundige gastlessen kunnen verzorgen waarbij de ervaringen van de verpleegkundige gezamenlijk met de studenten wordt verkend.

Hierbij ben ik me bewust dat relevante ervaring vooral wordt opgedaan binnen de zorgpraktijk (voor studenten betekent dit binnen hun stage) maar desondanks kan binnen het gezondheidszorgonderwijs door middel van het geven van rijkere inzichten over de leefwereld van de cliënt, de ervaring van studenten worden gevoed zodat zij een dieper inzicht krijgen in de verschillende aspecten van betekenisverlening tijdens hun zorg aan cliënten.

## 9. Kwaliteitshoofdstuk

Binnen dit onderzoek heb ik geprobeerd de data en bevindingen zo goed mogelijk te beschrijven. Hierbij wil ik een aantal kwaliteitscriteria noemen zoals betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en representativiteit en overdraagbaarheid (Creswell, 2013, p.196).

### **Betrouwbaarheid**

Met het oog op de **betrouwbaarheid** van dit onderzoek heb ik geprobeerd om zo nauwkeurig mogelijk te rapporteren over de stappen die ik heb genomen bij de uitvoering van dit onderzoek. Om de betrouwbaarheid en interne validiteit verder te vergroten heb ik gekozen voor de mogelijkheid van ‘intercoder agreement’ met twee mede onderzoekers (Creswell, 2013).

Daarnaast heb ik door het aannemen van een open en reflectieve houding geprobeerd om mijn eigen aannames zoveel mogelijk buitens spel te zetten zodat de resultaten onafhankelijk zijn van de aannames van mijzelf (Van der Meide et al., 2015). Een reflectieve houding stimuleert een bewustzijn van eigen aannames en stimuleert een dialogisch proces van heen en weer gaan gedurende de dataverzameling en analyse. Als laatste heb ik om de interne validiteit verder te vergroten gebruik gemaakt van een (reflectief) dagboek dat ik kon nalezen waardoor vertekening van een selectief geheugen kon worden verminderd. (Maso & Smaling 1998. P. 71). Door het selecteren van respondenten die over enige jaren werkervaring beschikten en affiniteit met het fenomeen, is het aannemelijk dat zij meer gemotiveerd zijn dan anderen en dit kan een vertekend beeld (selectie bias) opleveren voor de doelgroep (Roulston & Shelton, 2015)

De **geloofwaardigheid** van dit onderzoek heb ik gewaarborgd door gebruik te maken van interviews. De wijkverpleegkundigen die ik interviewde, konden veelal duidelijk onder woorden brengen een duidelijk beeld van wat er in de beleidsdocumenten stond: zij konden zelf de ‘documentwaarheid’ vergelijken met de door hen ervaren ‘waarheid’. Vervolgens heb ik zelf ook de documenten bestudeerd en naast de interviews gelegd. Ondanks dat dit onderzoek individueel is uitgevoerd, heb ik op een aantal momenten feedback gevraagd aan collega’s, mijn scriptiebegeleidster van de UVH. Door gebruik te maken van het eerder genoemde intercoder agreement kon ik mijn interpretatie van de data kritisch bespreken.

### **Representativiteit**

Bij kwalitatief onderzoek gaat het er niet om hoe vaak een verschijnsel voorkomt maar gaat het eerder om het unieke van een verschijnsel. Het gaat om uniciteit, variatie of variatiebreedte. Alleen een steekproef waarbinnen de variatie van verschijnselen een goede afspiegeling vormt van de variatie in een populatie, kan representatief genoemd worden voor wat betreft die variatie. (Maso en Smaling, 1998 p. 74). Of zoals Boeije (2009) het noemt; de populatievaliditeit is de mate waarin de steekproef een goede afspiegeling is van de populatie waarnaar de onderzoekers willen generaliseren. De criteria voor de selectie van respondenten voor dit onderzoek zijn vooraf gesteld door de onderzoeker. Tijdens de

selectieprocedure bleek dat vooral respondenten hadden gereageerd die over een *zeer* ruime werkervaring beschikten en affiniteit hadden met het onderzoeksonderwerp. Dit heeft geleid tot een vrij homogene steekproef. Hierdoor vormt de steekproef van dit onderzoek niet een volledige afspiegeling van de doelpopulatie wat betreft de variabelen die relevant zijn voor het onderzoek. (Boeije, 2009, p. 153). De generaliseerbaarheid van de resultaten in de specifieke steekproef naar de doelpopulatie is hier in het geding.

Met het oog op de **overdraagbaarheid** van dit onderzoek heb ik een zo rijk en getrouw mogelijke beschrijving van de data gegeven (thick descriptions). Door het beschrijven van relevante fenomenen en de meerdere in de context mogelijke betekenissen ervan, hoop ik dat andere (wijk)verpleegkundigen zich in de ervaringen van mijn respondenten kunnen herkennen.

## Literatuur

- Alffberg, A., Ahlstrom, G. & Nilson, P. (2018). Opgeroepen op 16 juni 2018 van: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29899220> DOI: 10.3390/healthcare6020063
- Beroepsprofiel verpleegkundige V&VN (2012). Opgeroepen op 2 mei 2018 van: [https://www.venvn.nl/portals/1/nieuws/ouder%20dan%202010/3\\_profiel%20verpleegkundige\\_def.pdf](https://www.venvn.nl/portals/1/nieuws/ouder%20dan%202010/3_profiel%20verpleegkundige_def.pdf)
- Boeije, H. (2009). *Onderzoeksmethoden*. Utrecht: Boom Uitgevers.
- Buber, M. (2007). *Dialogisch leven*. Utrecht: Erven J. Bijleveld
- Cassell, E.J. (1998) *The nature of suffering and the goals of medicine. Loss, Grief & Care*, 8:1-2, 129-142, DOI: 10.1300/J132v0n01\_18
- CBS (2014). Bevolkingstrends 2014: *Projecties van de gezonde levensverwachting tot 2030*. Opgeroepen op 12 mei 2018 van: <https://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/9D3FDBF6-B162-4EA7-AAD6-121F8704B525/0/20140206b15>
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). Thousand Oaks: Sage publications.
- Dartel, van H., Molewijk, B. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Gadamer, H. G. (2014 [1960]). *Waarheid en methode* (M. Wildschut Trans.). Nijmegen: Uitgeverij VanTilt.
- Heijst, A. v. (2014). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Zoetermeer: Klement.
- Heijst, A., van (2005). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Heijst, A. v. (2011). *Professional Loving Care.: An Ethical View of the Healthcare sector*. Leuven: Peeters
- Kellehear, A. (2009). *On dying and human suffering*. Palliative Medicine 2009; 23: 388–397
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge.

- Klaver, K., Elst, E. v. & Baart, A. J. (2014). *Demarcation of the ethics of care as a discipline*: Discussion article. *Nursing Ethics*, 21(7), 755–765.  
DOI:10.1177/0969733013500162
- Leeson, G.W. (2014). *Future prospects for longevity*. Opgeroepen op 14 mei 2018 van: <http://journals.sagepub.com/> DOI/abs/10.1177/1754045314521551
- Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis: Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Amsterdam: uitgeverij SWP.
- Leget C., Nistelrooij, I. v., Visse M. (2017). *Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry*. *Nursing Ethics* (24), 1-9
- LeMay, K., Wilson K.G. (2008). *Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions*. 28(3):472-93. Epub  
DOI: 10.1016/j.cpr.2007.07.013
- Maso, I., Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom Uitgevers
- Medisch contact (2016). *Definitie 'gezondheid' aan herziening toe*. Opgeroepen op 2 februari van: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/definitie-gezondheid-aan-herziening-toe>
- Meide, H., van der, Leget, C., & Olthuis, G. (2013). *Giving voice to vulnerable people: the value of shadowing for phenomenological healthcare research*. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 731-737.
- Meide, H. (2015). *Participating in a world that is out of tune: shadowing an older hospital patient*. *Medicine Health Care and Philosophy* 18(4) DOI: 10.1007/s11019-015-9621-1 PubMed
- Nistelrooij, I. v. (2015). *Utrechtse zorgethici werken visie nader uit*. . Opgehaald op 12 april 2018 van Zorgethiek.nu: <http://zorgethiek.nu/utrechtse-zorgethici-werkenvisie-nader-uit>.
- RIVM. (2016). *Gezonde levensverwachting: cijfers en context*. Opgeroepen op 2 mei 2018 van: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/gezonde-levensverwachting>
- Roulston, K., Shelton, S. (2015). *Reconceptualizing bias in teaching qualitative research methods*. 21(4) 332-342 Sagepub  
DOI: 10.1177/1077800414563803
- RVS. (2017). *Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.



Sherman, A.C., Simonton-Atchley, S., Mikael, C.W. (2018). *Cancer patient perspectives regarding preparedness for end-of-life care: A qualitative study*. DOI: 10.1080/07347332.2018.1466845.

Strang S., Henoch I. (2014). *Swedish nursing students' reasoning about emotionally demanding issues in caring for dying patients*. 20(4):194-200. DOI: 10.12968/ijpn2014.20.4.194

Svenaesus, F. (2003). *Hermeneutics of medicine in the wake of Gadamer. The issue of phronesis* Theoretical Medicine Bioethics. 2003;24(5):407-31.

Svenaesus, F. (2000). *The body uncanny – Further steps towards a phenomenology of illness*. Medicine, Health Care and Philosophy 3: 125–137. Kluwer Academic Publishers

Svenaesus, F. (2011). *Illness as unhomelike being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine*. Medicine Health Care and Philosophy (2011) 14:333–343 DOI 10.1007/s11019-010-9301-0

Svenaesus, F. (2014). *Empathy as a necessary condition of phronesis: a line of thought for medical ethics*. Opgeroepen op 6 juni 2018 van: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-013-9487>

Svenaesus, F. (2014 ). *The phenomenology of suffering in medicine and bioethics* DOI 10.1007/s11017-014-9315-3. Dordrecht: Springer Science+Business Media

Todres, L., Galvin, K. T. & Dahlberg, K. (2014). “*Caring for insiderness*”: *Phenomenologically informed insights that can guide practice*. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being. DOI:10.3402/qhw.v9.21421

Todres, L., Galvin, K. & Dahlberg, K. (2007). *Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends*. Medicine, Health Care and Philosophy, 10:53–63

Toombs, S. K. (1990). *The meaning of illness: A phenomenological approach to the patient-physician relationship*. The journal of medicine and philosophy 12: 219-40

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

UvH. (z.d.). *Wat is zorgethiek?* Opgeroepen van UvH:

<https://www.uvh.nl/onderzoek/leerstoelgroepen/zorgethiek/wat-iszorgethiek?sresult=1534443268&swords=critical+insights>

Udo, C. (2014). The concept and relevance of existential issues in nursing. 18(4): 347-54. DOI: 10.1016/j.ejon.2014.04.002 Epub

Vosman (2014) *The moral relevance of lived experience in complex hospital practices. A phenomenological approach*. Opgeroepen op 15 mei 2018 van: [https://scholar.google.nl/scholar?q=Vosman+\(2014\)+The+moral+relevance+of+lived+experience+in+complex+hospital+practices](https://scholar.google.nl/scholar?q=Vosman+(2014)+The+moral+relevance+of+lived+experience+in+complex+hospital+practices).

Walker, M.U., (1998). *Moral understanding: a feminist study in ethics*. Oxford: University Press Inc.

Williams, R. (2014). Tanner Lectures on Human Values April 8 - 10, 2014: *The Paradoxes of Empathy*. Lecture 1. Mahindra Humanities Center. Opgeroepen op 8 juni 2018 van: <https://www.youtube.com/watch?v=v79tL7uYTrA>

## Bijlage 1: Uitnodigingsbrief voor respondenten

Beste .....,

In het kader van mijn afstudeeronderzoek voor de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht doe ik onderzoek naar de ervaringen van wijkverpleegkundigen met betekenis thema's in hun zorg voor patiënten. Naast dat ik nu student ben, werk ik als docent Verpleegkunde aan de Hogeschool van Amsterdam en in de periode daarvoor heb ik gewerkt als sociaal psychiatrisch verpleegkundige en verpleegkundige bij de GGD.

### Het gaat om het volgende:

Ik ga mijn afstudeeronderzoek uitvoeren met als thema: **'Kijken in de ziel van verpleegkundigen'** Hierbij wil ik onderzoeken hoe verpleegkundigen in de wijk het omgaan met aspecten van betekenis van hun patiënten ervaren. Welke betekenis/existentiële vragen komen verpleegkundigen tegen in hun werk met patiënten en wat ervaren zij als zij in aanraking komen met deze thema's?

Onder betekenis thema's versta ik o.a.: het omgaan met lijden, ziekte en beperking, het perspectief van verlies van gezondheid, sociaal isolement, afscheid moeten nemen van naasten, onverwerkt verdriet etc. Eigenlijk al die thema's waarvoor geen antwoord of oplossing voorhanden is. Naast het ervaren van deze thema's wil ik vervolgens onderzoeken hoe je als verpleegkundige hiermee omgaat.

### Waarom dit onderzoek?

Uit publicaties blijkt dat de somatische zorg veel aandacht krijgt en dat de nadruk op evidence based practice en efficiency kan maken dat begeleiding bij betekenis vragen meer naar de achtergrond verdwijnt. Patiënten hebben hier echter wel behoefte aan. Over palliatieve en terminale zorg en beslissingen rondom levensbeëindiging is inmiddels het nodige onderzoek gedaan maar de alledaagse en minder zichtbare thema's in de thuissituatie van patiënten waar vooral wijkverpleegkundigen mee in aanraking komen, hebben tot nu toe minder aandacht gekregen.

### Waarom de wijkzorg?

Ik richt me op de wijkzorg omdat verpleegkundigen juist in de eigen leef sfeer van de patiënt regelmatig in aanraking komen met een groot scala aan betekenis thema's en juist dit brede scala vind ik interessant. Binnen de palliatieve en/of terminale zorg zijn deze thema's vaak meer expliciet aanwezig en zitten zij meer in een specifieke richting (levenseinde vragen) en dit wil ik in mijn onderzoek niet bij voorbaat al vastleggen. De leeftijd van de patiënten die wijkzorg ontvangen is hier niet van belang, hoewel sommige zingevingsthema's vaak meer zichtbaar worden bij ouderen.

### Waar ben ik naar opzoek?

Ik zou graag 2 verpleegkundigen (mbo of hbo) willen interviewen over hun ervaringen ten aanzien van aspecten van betekenis waarmee zij te maken krijgen tijdens hun werk met patiënten. Deze interviews duren ongeveer een uur en gaan echt de diepte in waarbij zelfreflectie en het woorden kunnen geven aan gevoelens en ervaringen van jezelf, belangrijk zijn. Deze interviews worden geanonimiseerd zodat de privacy wordt gewaarborgd.

Voor zover in het kort mijn informatie. Ik hoop dat dit voldoende is om een (klein) beeld te vormen van het onderzoek en als je dit op prijs stelt, kan ik een afspraak maken om e.e.a. verder toe te lichten.

De tijd die ik vraag is dus ongeveer 60 minuten per verpleegkundige. (het interview hoeft niet voorbereid te worden).

Ik hoor graag van jullie (Ik ben bereikbaar op nummer: 06 – 26252497)

Hartelijke groet,  
Marijke

## Bijlage 2: Interviewprotocol

### Interview wijkverpleegkundigen Thuiszorg:

*Interview naar de ervaringen van de wijkverpleegkundige met betekenis thema's tijdens het werk met patiënten in de thuissituatie.*

Ik stel geen van tevoren geen gemaakte vragenlijst op maar voor mijzelf wel een topiclijst om achter de hand te houden.

Het gaat in een onderzoek naar een fenomeen namelijk om welke gedachten, gevoelens en sensaties de ervaring van de respondent kenmerken. Hierbij past een zo open mogelijke interviewstijl.

Voor een goede start van het gesprek heb ik wel een aantal openingsvragen opgesteld:

Mezelf voorstellen: naam; opleiding, functie, privé.

Wat is je functie? mbo of hbo verpleegkundige achtergrond? Hoelang werk je in de wijkzorg/zorg aan patiënten? Heb je affiniteit/ervaring met zingevingsthema's? Kun je aangeven wat maakt dat je affiniteit hebt met zingevingsthema's van patiënten?

### START GESPREK

Bedanken voor deelname en tijd informeren of er nog vragen zijn over het onderzoek, het interview. Vertellen wat ik met het interview ga doen (uitwerking, privacy ed.)

Uitleg karakter interview: open karakter, ik ben op zoek naar ervaringsbeschrijvingen en deze probeer ik uit te diepen omdat dat de enige manier is om in jouw schoenen te gaan staan/te verplaatsen.

- Kun je beschrijven wat jij onder betekenisverlening/existentie verstaat? Wat dit voor jou betekent?
- Kun je een moment noemen waarop aspecten van betekenis tijdens je werk met een patiënt sterk naar voren kwam? Kun je deze ervaring zo gedetailleerd mogelijk vertellen, alsof je het nu weer meemaakt? M.a.w.: wat deed je, wat voelde je, wat dacht je en wat ging er door je heen? Kun je nog een ander moment(en) noemen waarbij een zingevingsthema sterk naar voren kwam? Kun je vertellen wat je precies deed/zei toen je in contact kwam met een zingevingservaring? Wat waren je gedachten, gevoelens hierover?
- Kun je je ook een concreet moment herinneren waarop de ervaring minder sterk was, of meer naar de achtergrond verschoof? Zou je ook die ervaring willen beschrijven?
- Kun je iets vertellen over een moment waarop je diep geraakt werd door een situatie of gesprek met een patiënt? Kun je onder woorden brengen wat je zo raakte in deze situatie? Wat voelde je, wat dacht je en wat voelde je fysiek?
- Kun je een moment beschrijven waarbij een patiënt jou een vraag m.b.t. betekenisgeving stelde? Kun je deze ervaring zo gedetailleerd mogelijk vertellen? (wat dacht je, wat deed je en wat voelde je?). bv: kunt je daar iets meer over vertellen, heb je daar nog een voorbeeld van?
- Kun je vertellen hoe je het spreken over betekenis thema's met patiënten ervaart?
- Hoe ervaar je je rol als verpleegkundige bij het naar voren komen van betekenis thema's bij patiënten?
- Zijn er specifieke aspecten die jij als lastig ervaart in het omgaan met existentiële thema's?
- Zijn er aspecten die jij als waardevol ervaart in het omgaan met existentiële thema's?
- Hoe ervaar je jouw kwaliteiten om een patiënt bij te staan in het omgaan met betekenis thema's of betekenis vragen?
- Hoe ervaar je de factor 'tijd' bij het naar voren komen van betekenis thema's?

### **Achtergrond van het interview:**

Door middel van het stellen van open vragen, doorvragen op hetgeen de respondent aangeeft en het vragen naar precieze beschrijvingen van een ervaring probeer ik in een dialoog het gesprek te verdiepen.

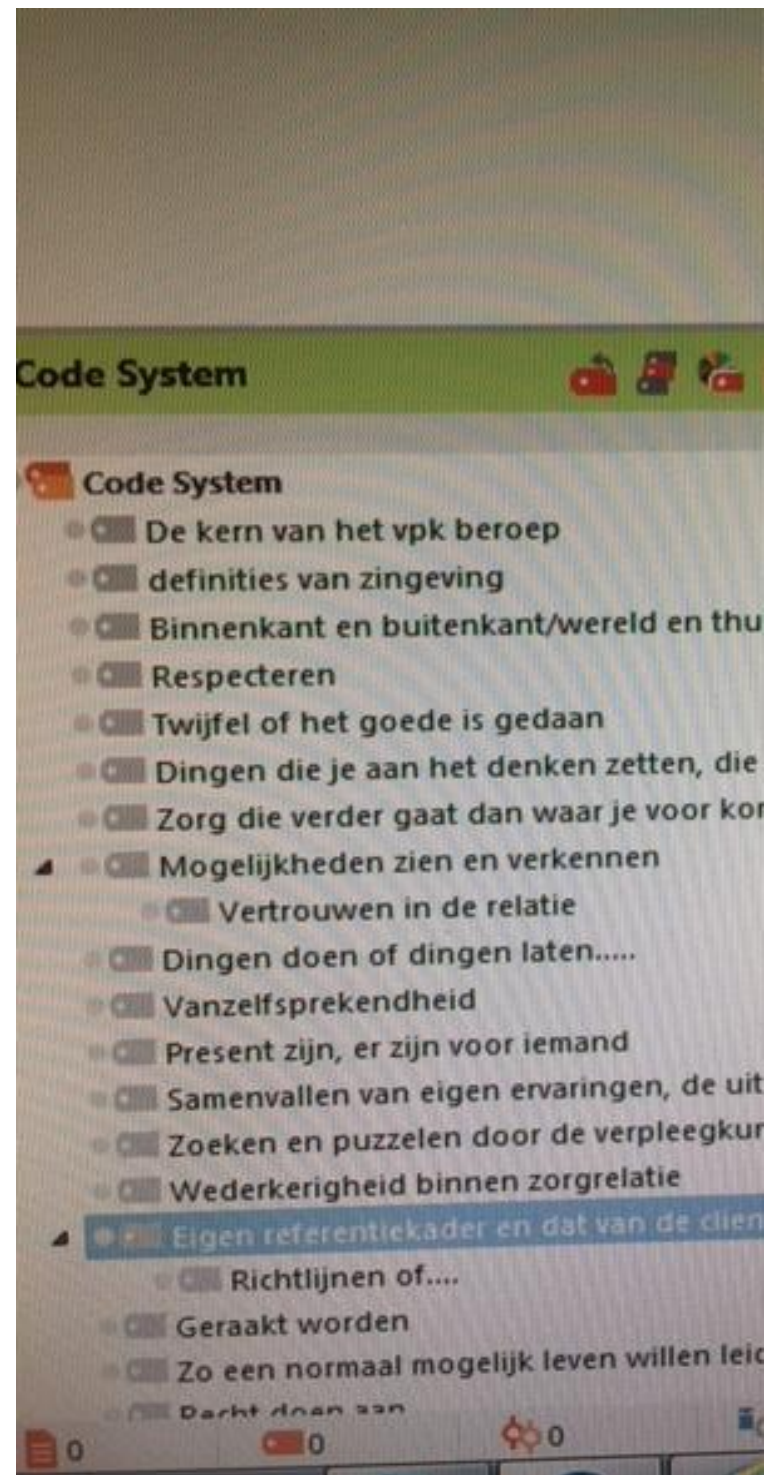
Hierbij nodig ik de respondent uit om zich zo veel mogelijk in ervaringstermen uit te drukken: wat deed je, wat voelde je, wat ging er door je heen? Mijn houding is hier open en empathisch, aansluiting zoekend en betrokken bij de respondent zodat deze zich geaccepteerd, comfortabel voelt en zich kan openen tijdens het gesprek.

Door het herhalen van bepaalde woorden/ taalgebruik van de respondent zelf, probeer ik zo veel mogelijk aan te sluiten bij diens beleving: 'Je zegt dat je met de 'rug tegen de muur stond', 'met je rug tegen de muur', zou je daar nog iets meer over kunnen vertellen?' 'Wat heb je toe ervaren?'

Mijn gespreksinterventies als interviewer bestaan hoofdzakelijk uit het stellen van open vragen, doorvragen en het concretiseren van wat de respondent aangeeft. Door het geven van neutrale samenvattingen en het gebruiken van een neutrale woordkeuze, probeer ik zo min mogelijk sturing te geven aan de uitdrukkingen en de antwoorden van de respondent. Een fenomenologisch interview is namelijk pas geslaagd als het mij als onderzoeker lukt om me in te leven in de geleefde ervaring van de respondent met betrekking tot zingevingskwesties.

### Bijlage 3: Codeboom MAXqda

CODEBOOM na eerste coderingsronde:  
printscreen 14.05.2018 uit MAXqda



## Code System

|   | #         |
|---|-----------|
| • Zoeken en puzzelen door de verpleegkundige        | 13        |
| • Wederkerigheid binnen zorgrelatie                 | 4         |
| • <b>Eigen referentiekader en dat van de client</b> | <b>16</b> |
| • Richtlijnen of....                                | 2         |
| • Geraakt worden                                    | 18        |
| • Zo een normaal mogelijk leven willen leiden       | 4         |
| • Recht doen aan                                    | 5         |
| • Nonverbaal/verbale uitingen                       | 4         |
| • Eigen levenservaringen                            | 6         |
| • Leren van   | 9         |
| • Vorm van strijdvaardigheid                        | 5         |
| • Achteraf moment en terugblik                      | 8         |
| • Levensverhaal client                              | 5         |
| • Goed willen doen                                  | 4         |
| • Verwachtingen                                     | 5         |
| • Wat is belangrijk in het leven                    | 13        |
| • In gesprek/dialogoog gaan                         | 19        |
| • Gevoel van betrokkenen zelf ook ervaren           | 5         |
| • Menswaardigheid                                   | 2         |
| • Sets  | 0         |

## BIJLAGE 4: OVERZICHT THEMA'S BEVINDINGEN

### Definiëring verpleegkundigen existentiële thema's

Kleine en grote kwesties in het leven van alledag  
Verbinding en inclusie  
Uitwisseling en beweging  
Wat is belangrijk in het leven, wat geeft zin?  
Betekenis is voor iedereen anders  
Aspecten van betekenis in de thuissituatie

### Ervaringen existentiële thema's

#### Zorg die verder gaat dan waar je voor komt

Het zoeken naar betekenis  
Het ontvouwen van de identiteit  
Zich openstellen en het gesprek aangaan  
Wederzijdse interesse en betekenisverlening binnen de

#### Er echt zijn voor de cliënt

Interactie met de ander  
Kwaliteit van de aanwezigheid  
Oprechte interesse voor de ander

### Welke thema's herkennen respondenten in de praktijk?

Sociale isolatie  
Voldoening halen uit

#### Balanceren tussen het gevoel en referentiekader van de verpleegkundige en de leefwereld van de cliënt en zijn omgeving

Anders zijn dan de ander

#### Puzzelen en mogelijkheden zien en verkennen

Zoeken naar betekenis  
Laveren tussen mogelijkheden en belangen

#### De verpleegkundige als advocaat voor de cliënt

Vastberadenheid  
Anderen die niet 'doen'  
Overvallen worden  
De grenzen van de verpleegkundige