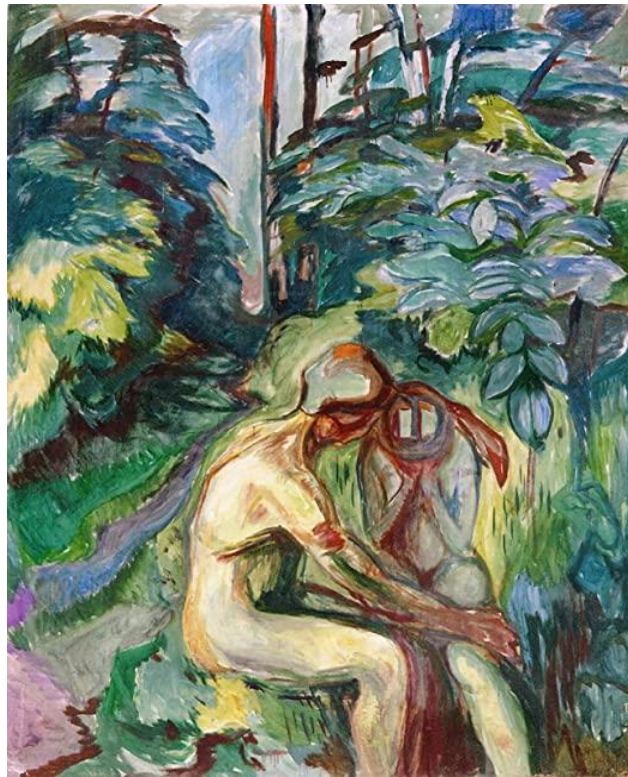


Consoler toujours

Een zorgethisch onderzoek naar troosten door revalidatieartsen bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose



Consolation in the Forest. Edvard Munch, 1924-25.

Sarah Khidir, 1028995

Masterthesis Zorgethiek en Beleid
Universiteit voor Humanistiek te Utrecht
Begeleider: prof. dr. Leo Visser
Tweede lezer: dr. Inge van Nistelrooij
Examinator: prof. dr. Carlo Leget

13 juli 2020

Woordenaantal: 17.739

It is a lesson in healing. Although my physicians may not be able to cure my illness, their encouragement, time, patience, and trust build bridges that enable me to cope one day at a time. Encounters such as mine with Dr. L., the antithesis of caring, could become more common as medical care becomes more fragmented and long-term relationships with patients become relics. Physicians are the virtual human link that can give patients the strength they require.

Dr. Mary O'Flaherty Horn, internist en patiënte met amyotrofische laterale sclerose in '*The other side of the bed rail*' (1999, p. 209).

Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie ter afronding van de master Zorgethiek en Beleid. Hiermee komt een eind aan mijn opleiding aan de Universiteit voor Humanistiek en ga ik 'terug' naar de studie Geneeskunde om de laatste weken hiervan af te ronden. In het afgelopen studiejaar heb ik veel waardevolle dingen geleerd over zorg, maar ook over mezelf. Vaak heb ik nagedacht over hoe de studie Zorgethiek en Beleid heeft bijgedragen aan de ontwikkeling die ik heb doorgemaakt, en hoe ik deze ontwikkeling het beste kan uitleggen aan anderen. Ik denk dat ik er voor nu uit ben: in het afgelopen jaar heb ik geleerd om na te denken over goed handelen, naast het medisch behandelen wat ik ken uit de Geneeskunde. Dit leerpunt past goed bij het onderwerp van deze scriptie: troosten door revalidatieartsen bij patiënten met ALS, een aandoening die niet te genezen en slecht te behandelen is.

Ik wil meerdere mensen bedanken voor hun bijdrage aan deze scriptie. Ten eerste mijn begeleider Leo Visser, bedankt voor je motiverende en vertrouwde begeleiding. Ook de tweede lezer Inge van Nistelrooij, bedankt voor je scherpe en fijne feedback die ik nodig had om op een zorgethische manier te blijven onderzoeken. Daarnaast wil ik de drie respondenten, de revalidatieartsen, bedanken voor jullie enthousiasme en het delen van jullie ervaringen in het troosten bij patiënten met ALS. Allen hartelijk bedankt!

Ook wil ik hier mijn medestudenten noemen. Het is jammer dat we wegens de Corona crisis de studie op afstand van elkaar hebben moeten afronden, maar ik ben blij dat we online toch contact bleven houden. Tenslotte bedank ik mijn lieve ouders, broers, vriendinnen en vriend. Wat hebben jullie mij vaak horen peinzen over deze scriptie, maar jullie bleven mij geduldig steunen.

Ik wens u veel leesplezier.

Sarah Khidir

Leiden, 13 juli 2020

Samenvatting

Troosten is een oud begrip dat zich niet gemakkelijk of eenduidig laat definiëren, maar in de literatuur voornamelijk wordt beschouwd als een mogelijkheid tot vermindering van het lijden bij iemand. Hoewel het Franse aforisme ‘*La médecine c'est guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours*’ troosten onlosmakelijk in de kern van geneeskunde plaatst, blijft veel onbekend in hoe artsen troosten, zo ook bij patiënten met ALS: een progressieve aandoening waarin lijden bij de patiënt een belangrijk probleem vormt, en waarin troosten door artsen om meerdere mogelijke redenen gebrekkig zou kunnen verlopen.

In deze thesis is getracht antwoord te geven op de hoofdvraag: ‘Hoe geven revalidatieartsen vorm aan troosten bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) en welke inzichten levert het onderzoeken van deze zorgpraktijk vanuit zorgethisch perspectief op met betrekking tot troosten door artsen?’. Om deze vraag te beantwoorden is er theoretisch onderzoek verricht naar troosten, en naar wederkerige afhankelijkheid, relationaliteit, machteloosheid en professionaliteit tussen zorgverlener en zorgontvanger. Daarnaast zijn interviews met drie revalidatieartsen afgenomen volgens de sociaal constructivistische benadering van *grounded theory* volgens Charmaz. De theoretische en empirische onderdelen werden dialectisch met elkaar verbonden.

Uit de conceptuele en theoretische verkenning verscheen een dyadisch beeld van zorgverlener en zorgontvanger waarin zij beiden (secundair) lijden en beiden gereed dienen te zijn voor troosten. Ook zijn zij afhankelijk van elkaar en hebben zij beiden behoeften die vervuld worden in een zorgrelatie. Uit de interviews werd duidelijk dat troosten door revalidatieartsen bij patiënten met ALS niet alleen in de spreekkamer plaatsvond, maar uitgebreider was dan een dyadische handeling tussen de revalidatiearts en patiënt met ALS. Er werden vier vormen van troosten bij de begeleiding door de revalidatiearts bij patiënten met ALS duidelijk: 1) troosten door de revalidatiearts zelf in de spreekkamer, waarin open wordt gevraagd naar het lijden, het lijden wordt erkend en toegelaten, en informatie over de toekomst met ALS wordt gedoseerd, 2) aansturen van troosten door het multidisciplinaire revalidatieteam waar de revalidatiearts onderdeel en coördinator van is, en waarin gebruik wordt gemaakt van de expertise, opgebouwde relaties en tijd van meerdere professionele zorgverleners voor het troosten, 3) navragen van ervaren troosten door het eigen systeem van de patiënt en de naasten actief betrekken in het

troosten, waarin het belang van het eigen systeem van de patiënt voor troost wordt benadrukt en samen met de patiënt wordt gezocht naar troost, en waarin de naasten van de patiënt ook actief worden betrokken in troosten, omdat zij ook lijden onder de situatie van de patiënt met ALS, en 4) reflecteren op troost voor de revalidatiearts, waarin de revalidatiearts de eigen gevoelens, uitdagingen, grenzen en ervaren troost voor zichzelf beschrijft, maar deze ook schut en de aandacht weer naar de patiënt met ALS verschuift.

Uit de dialectische verbinding tussen empirie en theorie werd benadrukt dat troosten plaatsvindt tussen subjecten en niet tussen subject en lijdend voorwerp, ondanks het aanwezige lijden van de patiënt met ALS. Een dergelijke visie op troosten tussen subjecten beschouwt de trooster en de getrooste als actieve agenten die samen vormgeven aan troosten en erkent de behoeften, machteloosheid en het (secundair) lijden van beiden in een zorgrelatie. Ook werd de rol van de dialoog in troosten door de revalidatiearts versterkt, waarin het lijden inderdaad wordt erkend en toegelaten, maar waarin ook informatie over de toekomst met ALS wordt gedoseerd.

Relationaliteit in de praktijk van troosten verscheen in de empirische resultaten uitgebreider en radicaler; troosten van de patiënt met ALS door de revalidatiearts vond immers plaats in een web van troosten waarin naast de revalidatiearts en de patiënt, ook de naasten van de patiënt en andere professionele zorgverleners in het multidisciplinaire revalidatieteam betrokken waren én actief betrokken werden door de revalidatiearts in het troosten van de patiënt met ALS.

Daarnaast verscheen een ziens- en zijnswijze van troosten waarin een lijdende persoon respectievelijk wordt begeleid of aangeraakt. Bij troosten door de revalidatiearts is er een beperkte rol van lichamelijkeheid. Daarmee lijkt de zienswijze van troosten vooral aanwezig te zijn bij troosten door de revalidatiearts. Desalniettemin, hoewel lichamelijkeheid als ‘aanraken’ beperkt aanwezig was in troosten door de revalidatieartsen, was er wel sprake van lichamelijkeheid in de vorm van ‘aanvoelen’ bij het troosten van de patiënt en naasten, en die niet altijd te verwoorden was. Ook ontstond uit de dialectische verbinding een beter begrip van de verhouding tussen de concepten hulp en troost die elkaar konden overlappen.

Troosten *tussen* de revalidatiearts en patiënt met ALS blijkt een pluriform proces te zijn waarin meerdere factoren, actoren, relaties en lichamen een rol spelen. De zoektocht naar troost op maat door de revalidatiearts is belangrijk, maar nog onvolledig. Onderzoek naar de stem van de patiënt met ALS over troosten in en buiten de spreekkamer is hierin tevens onmisbaar.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Maatschappelijk probleem	8
1.3 Wetenschappelijk probleem	10
1.4 Onderzoeksvraag	12
1.5 Doelstelling	13
2. Theoretisch kader	14
2.1. Een model van troosten	14
2.1.1 Gereed zijn voor troosten, <i>becoming ready for consolation</i>	15
2.1.2 In gemeenschap zijn, <i>being in communion</i>	16
2.1.3 Dialoog voeren, <i>dialoguing</i>	16
2.1.4 Het veranderen van perspectief, <i>shifting perspective</i>	16
2.1.5 Binnen heilige dimensie, <i>within sacred dimension</i>	17
2.2 Zorgethiek	17
2.2.1 Wederkerige afhankelijkheid en relationaliteit	18
2.2.2 Machteloosheid en professionaliteit	20
2.3 Conclusie	21
3. Methode	23
3.1 Onderzoeksbenadering	23
3.2 Onderzoeksmethode	23
3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid	24
3.4 Sensitizing concepts	24
3.5 Dataverzameling	25
3.5.1 Theoretische dataverzameling	25
3.5.2 Empirische dataverzameling via semigestructureerde diepte-interviews	25
3.6 Data-analyse	27
3.7 Ethische overwegingen	28
4. Inzichten uit empirisch onderzoek	30
Troosten door de revalidatiearts in de spreekkamer	31
Aansturen van troosten door het multidisciplinaire revalidatieteam	34
Navragen van ervaren troost door het eigen systeem van de patiënt en de naasten actief betrekken in troosten	37

Reflecteren op troost voor de revalidatiearts	39
4.1 Conclusie	40
5. Discussie	42
5.1 Overeenkomsten tussen empirie en theoretisch kader	42
Troosten tussen subjecten, in plaats van tussen subject en lijdend voorwerp	42
Het voeren van een dialoog	43
5.2 Nieuwe inzichten uit empirie	44
Een web van troosten	44
Troost geven of troost zijn	46
Lichamelijkheid	47
Help en troost of hulp als troost?	48
6. Conclusie en aanbevelingen	49
6.1 Conclusie	49
6.2 Aanbevelingen	52
6.2.1 Aanbevelingen voor de praktijk	52
6.2.2 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek	53
7. Kwaliteit van onderzoek	55
7.1 Transparantie	55
7.2 Bias	55
7.3 Generaliseerbaarheid	56
7.4 Reflexiviteit	56
8. Literatuur en bijlagen	59
8.1 Literatuur	59
8.2 Bijlagen	67
Bijlage 1: Interviewgids	67
Bijlage 2: <i>Memo-writing</i> tijdens data-analyse	69
Bijlage 3: Informatiebrief onderzoek naar troosten door revalidatieartsen bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose	70
Bijlage 4: Informed consent formulier	72

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

'La médecine c'est guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours', oftewel geneeskunde is soms genezen, vaak verlichten, altijd troosten. Tijdens een college van de studie Geneeskunde werd dit bekende Franse aforisme aangehaald. Ik was ervan onder de indruk en ik zou het meenemen in mijn toekomstige werk.

Cassell (1982) beschrijft in zijn artikel *'The nature of suffering and the goals of medicine'* dat lijden gebrekkig is bestudeerd en begrepen in de medische setting. In dit artikel wordt een casus beschreven over een jonge vrouw met uitgezaaide borstkanker en vele medische complicaties. De vrouw gaf aan dat niet alle lichamelijke klachten leidden tot lijden, ondanks het ervaren discomfort. Ze leed wel onder de bedreigingen van de ziekte voor haar privé en persoonlijke omstandigheden en onder haar beeld van de toekomst. Tijdens het lezen van het artikel dacht ik aan de ziekte amyotrofische laterale sclerose (verder ALS), omdat ALS mij altijd heeft geraakt door de tragiek van de ziekte. Ik kan me mijn eerste confrontatie met ALS dan ook nog goed herinneren. Ik stond bij een bushalte te wachten waar een poster van de donatiecampagne van stichting ALS Nederland te zien was. Op de poster stond een foto van een jonge man die met een serieuze, maar toch ook een vredige blik in de camera keek. Naast de foto stond de tekst 'Ik ben inmiddels overleden. Doneer voor onderzoek naar ALS'.

Nadat ik recent een literatuursearch had gedaan naar lijden bij patiënten met ALS, kwam ik op weinig diepgaande onderzoeken naar ervaren leed bij patiënten met ALS. Hoe weten we dan hoe we deze groep patiënten kunnen troosten? Ik besepte me tijdens het eerste gesprek met mijn begeleider prof. dr. Visser dat revalidatieartsen in hun praktijk met patiënten met ALS reeds te maken hebben met troosten, ondanks het beschreven kennishiaat. We stonden stil bij troosten door artsen en er werden enkele ervaringen van troosten besproken, maar veel bleef nog onduidelijk over troosten. Hoe geven revalidatieartsen vorm aan troosten bij patiënten met ALS?

1.2 Maatschappelijk probleem

ALS is een zeldzame progressieve aandoening van het zenuwstelsel (Brown, Phil & Al-Chalabi, 2017). Het beloop van de ziekte kan helaas niet geremd worden en de dood treedt binnen drie tot vijf jaar na de eerste klachten op. Afhankelijk van de fase en vorm van de ziekte, kunnen er diverse lichamelijke en cognitieve klachten en veranderingen optreden. Deze zijn onder andere: spasticiteit, pijn, ademhalingsproblemen, speekselvloed, moeite met spreken, depressie, vermoeidheid, slaapstoornissen, dwanglachen en dwanghuilen. De behandeling bestaat uit begeleiding van klachten en vindt plaats in een specialistisch ALS-behandelteam waarin de revalidatiearts de coördinator is (ALS Centrum Nederland, 20 juni 2019).

Het aforisme *‘La médecine c’est guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours’* werd vermoedelijk voor het eerst door de Franse chirurg Ambroise Paré gebruikt in de zestiende eeuw en wordt tegenwoordig regelmatig in de geneeskunde aangehaald (De Groof, 2002). Het belang van troosten in zorg voor zieken is echter ouder en stamt af van Hippocrates (Norberg, Bergsten & Lundman, 2001). Toch ontbreken de begrippen ‘troost’ en ‘comfort’ in het Raamplan Artsopleiding (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, 2009). Wel staat in het Raamplan dat afgestudeerde artsen bekwaamheid dienen te hebben “om met patiënten een therapeutische relatie op basis van wederzijds begrip, empathie en vertrouwen aan te gaan en te onderhouden” (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, 2009, p. 30). Troosten komt ook niet voor in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) of in de eed van Hippocrates (Hart & Walvoort, 2001). Het feit dat troosten hierin niet expliciet staat beschreven, doet vermoeden dat troosten wellicht niet tot de taken van de arts wordt verwacht, in tegenstelling tot het aforisme.

Maar wat is troosten eigenlijk en waarom is troosten belangrijk in medische zorg? Sinds de Griekse en Romeinse tijd zijn er verschillende definities van troosten gegeven (Norberg, Bergsten & Lundman, 2001). Troosten en comfort zijn begrippen die beide zijn geassocieerd met het brengen van verlichting in lijden (Roxberg, Eriksson, Rehnsfeldt & Fridlund, 2008). Een etymologisch benadering van troosten gaat volgens Janssen (29 april 2016) terug naar de Latijnse oervorm *‘consolatio’*. Hierin laat *‘con’* zien dat er sprake is van een *‘met’*. *‘Sol’* suggereert de troostende betekenis van een zonsopkomst na de nacht; van licht in de duisternis. Deze duisternis, oftewel het lijden wordt omschreven als een strijd tussen het verlies van

kwaliteit van leven en de acceptatie van de nieuwe omstandigheden door een ziekte (Johansson, Roxberg & Fridlund, 2008). Indien er geen oog is voor het lijden van iemand, kan die persoon een diep gevoel van eenzaamheid ervaren, en dit kan leiden tot een mentale of spirituele dood waarin de betekenis van het leven wordt betwijfeld. Dit zou betekenen dat troosten het lijden van een patiënt zou kunnen verlichten, in tegenstelling tot gebrekkige aandacht voor lijden, waarbij het lijden van iemand juist zou kunnen toenemen.

Dat troosten in het dagelijkse leven niet altijd gemakkelijk en goed verloopt, beschrijft Sitalsing (Trouw, 30 mei 2020). Goedbedoelde doch foutgevallen opmerkingen, het vergelijken van leed tussen personen, het invullen van wat een ander denkt of voelt, en het initiatief voor contact bij de lijdende persoon laten, worden met sprekende ervaringen beschreven als “hoe troosten niet moet”. Naast deze uitdagingen in troosten, zijn er professionele en socio-politieke elementen in medische zorgpraktijken die het troosten van de patiënt met ALS door de arts kunnen bemoeilijken. Ten eerste worden artsen opgeleid volgens een biomedische blik op aandoeningen, waarin de focus vooral ligt op medische aandoeningen en niet op existentiële dimensies van een ziekte zoals het lijden van de patiënt (Martinsen, 2013; Cassell, 1982; Visser, 2017). Daarmee wordt er een focus gelegd op lichamelijke klachten als oorzaak van lijden, en is er minder aandacht voor persoonlijke dimensies van lijden zoals sociale rollen, groepsidentificatie, levenservaringen en culturele achtergrond (Cassell, 1982). In deze medische focus wordt getracht lijden te verminderen door de aandoening te behandelen. Hiermee zou troosten door artsen zich kunnen beperken tot vaktechnische handelingen.

Ten tweede richt zorgverlening zich vaak op het oplossen van problemen (Rozing, 2019). Bij ALS is er echter geen oplossing in termen van genezing, wat kan leiden tot een gevoel van machteloosheid onder artsen bij de behandeling van patiënten met ALS (Miller, Gelinas & O'Connor, 2004, p. 91). Arts-publicist Schretlen schrijft in de Volkskrant (14 april 2014) dat er een taboe rust op lijden in de medische sector en dat lijden voor artsen lastig is om grip op te krijgen, maar dat dit geen reden is om zich hiervan te distantiëren. Deze distantiëring is ook beschreven door medische socioloog Arthur Frank in zijn ziekteproces van kanker. Hij merkte op dat verpleegkundigen en artsen de neiging hadden om contact te vermijden naarmate hij zieker werd (Buckley & Frank, 2008, aangehaald in: Visser, 2017). Ook ervaren sommige patiënten met ALS dat de arts na de diagnose de patiënt met ALS niet meer wil zien of spreken, en dat de

arts hen niet kan troosten (Miller, Gelinas & O'Connor, 2004). Vanlaere en Burggraeve (2013, aangehaald in: Bauer, Van Nistelrooij & Vanlaere, 2017) noemen deze distantiëring een gevoel van antipathie onder zorgverleners. Zij schrijven dat antipathie een emotie is die kan ontstaan door onbewuste processen die gebaseerd kunnen zijn op eerdere ervaringen met anderen, of door de confrontatie met de eigen feilbaarheid in relatie tot het lijden van de patiënt. Er is echter ook een andere interpretatie voor deze distantiëring van de arts mogelijk. Zo beschrijft psychologe Susanne Piët in een interview dat er in het artsenvak veel intimiteit is, meer dan gewoonlijk, tussen mensen die zo onbekend zijn voor elkaar (Lutke Schipholt, 10 juli 2004). Zij noemt de beroepshouding van artsen, waarin de patiënt wordt geobjectiveerd en de arts zich ontdoet van eigenschappen die hem of haar herkenbaar maken als medemens, een compensatie om zichzelf te beschermen.

Een derde belangrijke factor is de toenemende marktwerking in de zorg, waarin doelgericht denken en efficiëntie centraal staan. Volgens zorgethica Van Heijst (2005) leidt deze verandering in zorg tot een opvatting over het goede uitgedrukt in “kwaliteitszorg” die uniform en verifieerbaar is (p. 25). Deze opvatting over het goede strookt volgens Van Heijst echter niet met de menselijke maat en de menselijke conditie. Het gevolg van ‘kwaliteitszorg’ is namelijk dat pluriformiteit van patiënten niet volledig wordt erkend en zorg op maat onder spanning komt te staan. Gezien de persoonlijke dimensies en elementen van lijden zoals Cassell (1982) beschreef, zijn erkenning van pluriformiteit en zorg op maat echter wel belangrijk voor troosten. Daarnaast wringt volgens Van Heijst de economische rationaliteit ten gevolge van de marktwerking met waar zieke mensen baat bij hebben. Zo zal een behandelaar die een uitbehandelde patiënt troost, productief gesproken “onnut werk” doen (Van Heijst, 2005, p. 59).

1.3 Wetenschappelijk probleem

Lijden in patiënten met ALS komt vaak voor en hangt samen met pijn en hopeloosheid (Ganzini, Johnston & Hoffman, 1999). In Nederland overlijdt twintig procent van de patiënten met ALS door euthanasie (Maessen et al., 2010). Dit percentage ligt hoger dan bij patiënten met kanker en hartfalen. Patiënten met ALS geven de volgende redenen van ondraaglijk lijden aan bij hun euthanasieverzoek: angst voor verstikken, afhankelijkheid, verlies van waardigheid, benauwdheid/gebrekkige communicatie en angst voor afhankelijkheid (Maessen et al., 2010). De

frequentie en ernst van lijden bij patiënten met ALS maakt troosten van deze patiëntengroep zeer relevant en gewichtig.

Verricht neurobiologisch onderzoek bij zoogdieren beschrijft ‘troostgedrag’ vooral als gedrag dat is gerelateerd aan cognitieve capaciteiten (Burkett et al., 2016). Laboratoriumonderzoek bij woelmuizen, die niet over veel cognitieve capaciteiten beschikken, demonstreert daarentegen een empathische reactie na confrontatie met stress van bekende soortgenoten (Burkett et al., 2016). Hierin vonden de onderzoekers verhoogde waarden van cortisol, ook wel bekend als het stresshormoon, en toegenomen angstig gedrag bij de woelmuizen. Daarnaast werd ontdekt dat de woelmuizen geen troostgedrag vertoonden wanneer de werking van het hormoon oxytocine in de hersenen werd geblokkeerd. Daarmee onderstrepen deze onderzoekers de rol van hormonen en zogeheten neurotransmitters, de boodschappers tussen hersencellen, bij troostgedrag. Vanuit de psychoanalytische psychotherapie wordt troost beschreven als een affectieve toestand waarin de psychotherapeut open staat voor het verdriet of de pijn van de patiënt en dit de patiënt ook laat weten, zonder te vluchten in rationalisaties of afstandelijkheid (Leferink op Reinink, 2000). De patiënt kan vervolgens de troostende functie van de therapeut internaliseren en zodoende leren zichzelf te troosten. Leferink op Reinink (2000) neemt een psychoanalytische invalshoek in en beschrijft tevens de belangrijke rol van troosten in de vroege kinderjaren voor de ontwikkeling waarin iemand leert om getroost te worden. Zij pleit voor het behandelen van ontoestbaarheid van patiënten, voordat zij überhaupt getroost kunnen worden.

In tegenstelling tot het Nederlandse medische zorgbeleid, staat in het zorgbeleid van Noord-Zweden troosten wel expliciet genoemd als taak van personeel in de gezondheidszorg (Norberg, Bergsten & Lundman, 2001). Enkele Zweedse kwalitatief empirische onderzoeken naar troosten door zorgverleners worden in deze paragraaf besproken. Norberg, Bergsten & Lundman (2001) beschrijven in hun model van troosten niet alleen de inbreng van zorgverleners bij het troosten, maar ook een nodige bereidheid van de zorgontvanger om getroost te worden. Het troosten vindt dus plaats in de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger waarin beiden een actieve rol hebben. Dit beeld van troosten benadrukt de nodige afstemming tussen zorgverlener en zorgontvanger. Roxberg, Eriksson, Rehnsfeldt & Fridlund (2008) concluderen in hun fenomenologische, hermeneutische onderzoek naar troosten door verpleegkundigen dat troosten een complex fenomeen is waarin de zorgverlener een gevoel van acceptatie en een welkom

gevoel uitdraagt. Hierbij wordt de zorgontvanger geholpen om een innerlijke ruimte te vinden waarin het mogelijk is om te lijden. Een ander Zweeds onderzoek naar troosten door verpleegkundigen beschrijft troosten als een van de meest gevoelige en moeilijke taken voor verpleegkundigen waar bereidheid, hard werk, levenservaring, moed en liefde voor nodig zijn (Johansson, Roxberg & Fridlund, 2008). Troost in de praktijk van verpleegkundigen omvatte in dit onderzoek vier dimensies: 1) ondersteunende troost waarin de waardigheid van de patiënt werd behouden door de sensitiviteit van de verpleegkundige voor de behoeften van de patiënt, 2) het vermijden van troost waarin de verpleegkundige onzeker was of hij of zij de patiënt wel kon troosten wegens eigen beperkte levenservaring, 3) onvoldoende troost door een gebrek aan tijd, en 4) ontoegankelijke troost waarin de interactie tussen verpleegkundige en patiënt niet op elkaar was afgestemd door een botsing van persoonlijkheden.

De bovengenoemde onderzoeken bieden inzichten in troosten, maar vullen het kennishiaat in troosten door revalidatieartsen bij patiënten met ALS slechts gedeeltelijk op, omdat deze onderzoeken grotendeels zijn verricht bij andere troosters en getroosten. Daarnaast benaderen de besproken verrichte onderzoeken troosten voornamelijk als een neurobiologisch dan wel cognitief proces. De empirische onderzoeken bij zorgverleners beschrijven daarentegen voornamelijk de eisen van goed troosten, waarmee de troostende zorgverlener lijkt te worden “gemaakt tot een bundel van gewenste functies” (Vosman & Baart, 2008, p. 20). Vanuit een zorgethisch perspectief wordt in dit onderzoek zowel empirische als theoretische kennis belicht en verbonden met elkaar, wat kan bijdragen aan diepere inzichten in troosten door revalidatieartsen bij patiënten met ALS.

1.4 Onderzoeksvraag

Uit de bovenstaande probleemstellingen blijkt het belang van troosten, maar ook de mogelijke uitdagingen voor artsen in de praktijk van troosten bij patiënten met ALS. De ervaringen van revalidatieartsen met troosten uit hun eigen praktijk biedt mogelijkheid tot beschouwing in het onderzoeksgebied van de zorgethiek. Hierbij horen de volgende hoofdvraag en deelvragen:

Hoe geven revalidatieartsen vorm aan troosten bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) en welke inzichten levert het onderzoeken van deze zorgpraktijk vanuit een zorgethisch perspectief op met betrekking tot troosten door artsen?

- Welke inzichten biedt bestaande (zorgethische) literatuur op troosten tussen zorgverlener en zorgontvanger?
- Hoe geven revalidatieartsen vorm aan troosten bij patiënten met ALS?
- Wat biedt de dialectische verbinding tussen empirie en theorie voor het denken over troosten door revalidatieartsen vanuit een zorgethisch perspectief?

1.5 Doelstelling

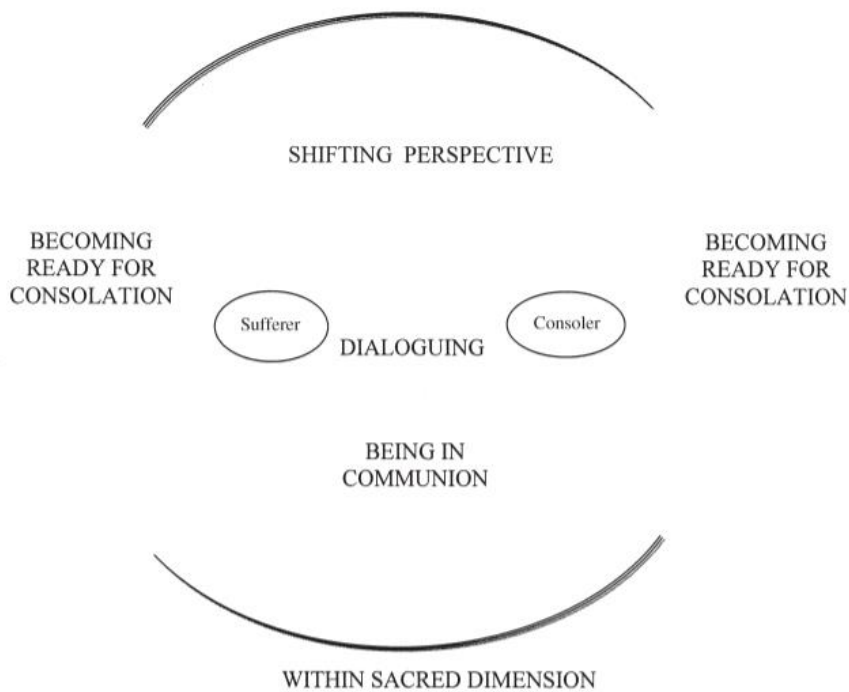
Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in troosten door revalidatieartsen bij patiënten met ALS. Daarmee gaat dit onderzoek onder andere op zoek naar praktische wijsheid, het '*savoir faire*' van zorgverleners volgens Vosman en Baart (2008, p. 14), in troosten vanuit de praktijk van revalidatieartsen. Op deze manier probeert dit onderzoek bij te dragen aan het maatschappelijke bewustzijn van het belang van troosten in zorg. Wetenschappelijk gezien werpt dit onderzoek een ander licht op troosten door perspectieven van revalidatieartsen uit hun praktijk vanuit een zorgethische benadering te onderzoeken. In het volgende hoofdstuk wordt ingegaan op de zorgethiek, waarbinnen dit onderzoek valt.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt een theoretisch kader gevormd en antwoord gegeven op de eerste deelvraag: ‘Welke inzichten biedt bestaande (zorgethische) literatuur op troosten tussen zorgverlener en zorgontvanger?’ Voor verdieping in het theoretisch kader wordt aanvankelijk uitgebreider ingegaan op het eerder aangehaalde model van troosten beschreven door Norberg, Bergsten & Lundman (2001), omdat dit model specifiek ingaat op het uitvoeren van het kernbegrip van dit onderzoek: troosten. In het tweede gedeelte van de conceptuele verkenning wordt de zorgethiek uitgelegd en wordt beargumenteerd waarom een onderzoek naar troosten in de medische praktijk van revalidatieartsen vanuit zorgethisch perspectief vruchtbare inzichten kan bieden. Daarnaast worden er in dit tweede gedeelte van de conceptuele verkenning vier inzichten vanuit zorgethisch perspectief besproken: wederkerige afhankelijkheid, relationaliteit, machteloosheid en professionaliteit. Deze inzichten worden vooral, maar niet uitsluitend, toegelicht aan de hand van de werken van Andries Baart en Annelies van Heijst, omdat deze zorgethici specifiek ingaan op zorg die plaatsvindt tussen professionele zorgverleners en zorgontvangers. Daarmee wordt getracht een zorgethische visie te geven aan de context waarin troosten plaatsvindt en onderzocht wordt. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie als antwoord op de eerste deelvraag.

2.1. Een model van troosten

Norberg, Bergsten & Lundman (2001) hebben een model van troosten beschreven aan de hand van eerdere verrichte empirische onderzoeken naar troosten en hun eigen onderzoek dat zij hebben verricht door een hermeneutische analyse van narratieve interviews over troosten bij achttien zorgverleners, waaronder één arts. In dit model van troosten, dat tevens illustratief is gedemonstreerd in Figuur 1, spelen de volgende thema's een rol.



Figuur 1. A model of consolation. Overgenomen uit “A Model of Consolation” door Norberg, Bergsten & Lundman (2001).

2.1.1 Gereed zijn voor troosten, *becoming ready for consolation*

Om te kunnen troosten of getroost te worden, dienen zowel de trooster als de getrooste hier open, present en beschikbaar voor te zijn. Voor degene die troost betekent gereed zijn om te troosten dat degene bereid is om te kijken en te luisteren naar de ander die lijdt, waarbij er niet op een positieve of negatieve manier wordt gereageerd. Hierin wordt er tijd en ruimte gecreëerd voor degene die lijdt en wordt hem of haar duidelijk gemaakt niet alleen te zijn. Degene die troost durft dit te doen door zich thuis te voelen met zichzelf. Hiervoor is tevens een stevige relatie nodig met degene die lijdt en getroost wordt, en voelt de trooster zich klaar om deel te nemen aan het lijden van de ander. Dit veronderstelt wel dat degene die troost de eigen kwetsbaarheid accepteert. Degene die lijdt wordt gereed om getroost te worden door het lijden te beschrijven aan de ander. Het beschrijven van lijden is als het openen van een wond en kan aanvoelen als een toename van pijn.

2.1.2 In gemeenschap zijn, *being in communion*

Als beiden open, present en beschikbaar zijn, ontstaat er vertrouwen. Degene die troost loopt mee en laat zien dat zwakte, rouw en pijn worden geaccepteerd. In een dergelijke vertrouwde relatie tussen de twee, wordt degene die lijdt rustiger en durft hij of zij te kijken naar de eigen wond. Hierbij accepteren beiden dat de wond onomkeerbaar is, wat kan leiden tot een toename van pijn op korte termijn. In gemeenschap zijn betekent dat het lijden wordt gedeeld, niet zozeer als een gedeelde cognitieve interpretatie van de situatie, maar als een gedeelde affectieve toestand. Volgens de Franse filosoof Gabriel Marcel (1964, aangehaald in: Norberg, Bergsten & Lundman, 2001) vindt dit in gemeenschap zijn plaats tussen een '*I and a Thou (you)*' en wordt er een eenheid gevormd waarin de ander en mezelf een wij vormen.

2.1.3 Dialoog voeren, *dialoguing*

De dialoog van troosten vindt plaats met behulp van woorden, maar ook van stilte. De dialoog van troosten is gebaseerd op het in gemeenschap zijn, maar tegelijkertijd op het bieden van ruimte waarin de getrooste tot inzichten kan komen door afstand met de trooster.

2.1.4 Het veranderen van perspectief, *shifting perspective*

Wanneer de wond onbedekt is en de twee actoren in gemeenschap en in dialoog zijn, wordt het perspectief veranderd. Degene die lijdt krijgt namelijk de ruimte voor een interne dialoog waarin hij of zij bevrijd is van het overweldigende lijden, zodat diegene het lijden kan beschouwen en een gevoel krijgt voor hoe zich te kunnen verhouden tot het lijden. Dit helpt diegene om het lijden, de wond, in een patroon van betekenissen te plaatsen. Door deze betekenisgeving verschuift het centrum van de lijdende persoon naar het gevoel van thuis en gemeenschap. In deze verschuiving vindt contact plaats met de heilige dimensie die mensen allen delen via een gevoel van 'wij', en dus ook contact met goedheid, licht, vreugde, schoonheid en leven. De Franse filosofe Simone Weil (1963, aangehaald in: Norberg, Bergsten & Lundman, 2001) beschrijft vreugde als '*overflowing consciousness of reality*'. Dit bewustzijn van de realiteit helpt vervolgens de lijdende persoon met het verder ontbloten van de wond.

2.1.5 Binnen heilige dimensie, *within sacred dimension*

De heilige dimensie is een omhulling van troosten en bevat de bovengenoemde vier thema's van troosten. Hierin volgen de vier thema's van troosten elkaar niet lineair op, maar hangen ze samen en vormen ze een ondeelbaar geheel binnen de heilige dimensie. De heilige dimensie kan, maar hoeft niet met religie te maken hebben. Volgens Marcel (1964) is er namelijk in de mens een universele broederschap aanwezig die zich onthult door een wij-gevoel en die gelinkt is aan iets heiligs. De auteurs noemen troosten daarmee "een geschenk van de heilige dimensie" (Norberg, Bergsten & Lundman, 2001, p. 551).

2.2 Zorgethiek

De zorgethiek is een interdisciplinair onderzoeksveld dat op zoek is naar het moreel goede in een bepaalde context vanuit het perspectief van zorg (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2019). Zorg wordt hierbij breed opgevat. Tronto en Fischer beschrijven zorg als "*... a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, ourselves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.*" (Tronto, 1993, p. 103)

De zorgethiek ontwikkelde zich oorspronkelijk als alternatief op Kantiaanse deontologie en utilitarisme-consequentialisme (Sander-Staudt, z.j.), en is gebaseerd op het fundamentele idee dat morele inzichten worden ingekaderd door sociale praktijken (Walker, 2007). Dit betekent dat zorg contextueel en praktijkgebonden is en dat algemene principes of regels onvoldoende zijn als leidraad voor goede zorg in de praktijk (Bauer, Van Nistelrooij & Vanlaere, 2017). Zorgethiek focust zich op drie 'cirkels': geleefde ervaringen, zorgpraktijken en de manier waarop de samenleving is georganiseerd (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2019). Daarmee biedt de zorgethiek ruimte voor individuele ervaringen als bron van kennis en houdt het tegelijkertijd rekening met socio-politieke regelingen waarin de mens handelt (Vosman & Niemeijer, 2017).

De zorgethiek houdt zich tevens bezig met vragen omtrent eindigheid, kwetsbaarheid en afhankelijkheid van het menselijk bestaan. Daarmee is de zorgethiek een existentiële ethiek volgens zorgethicus Manschot (1994, aangehaald in: Sevenhuijsen, 2003). Zorgethicus Leget voegt in zijn oratie hieraan toe dat de zorgethiek een mogelijkheid biedt om de binnenwereld van

betrokkenen in zorgpraktijken te begrijpen, in plaats van deze vanuit een feitelijk perspectief te verklaren zoals in de natuurwetenschappen gebeurt (Leget, 2013). Leget refereert daarmee naar de termen die de Duitse filosoof Heidegger gebruikte: ‘*verstehen*’ en ‘*erklären*’. In de moderne cultuur van gezondheidszorg staat denken in termen van verklaren centraal, wat volgens Leget de plek van het begrijpen van betekenissen wegdrukt. Daarnaast wordt ethiek vanuit de zorgethiek opgevat, in navolging van de Franse filosoof Paul Ricoeur, als ‘het goede leven, met en voor anderen, in rechtvaardige instituties’ (Leget, 1 oktober 2012). Dit houdt in dat de zorgethiek ook gaat over kleine alledaagse dingen in het leven, ook voordat er sprake is van een dilemma (Leget, 1 oktober 2012; Vosman, 2018; Pols, 2013). Zo is er ook bij troosten geen dilemma aanwezig die zich laat vangen door algemene principes, maar kan troosten toch onderdeel zijn van ‘het goede leven met en voor anderen’, wat dus wel degelijk reflectie en onderzoek behoeft.

2.2.1 Wederkerige afhankelijkheid en relationaliteit

In deze paragraaf worden wederkerige afhankelijk en relationaliteit in zorg vanuit de zorgethiek uitgelegd. Hoewel deze concepten niet specifiek gaan over troosten, kunnen deze concepten wel diepere inzichten bieden in de context van de professionele zorgverlener en zorgontvanger waarin troosten plaatsvindt en onderzocht wordt.

Volgens de zorgethiek zijn de zorgverlener en zorgontvanger afhankelijk van elkaar en staan zij in relatie tot elkaar (Bauer, Van Nistelrooij & Vanlaere, 2017). Andries Baart benadert zorgrelaties in zijn uitvoerige theorie van presentie en geeft hierin gewicht aan de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger. Presentie is “een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft, om te leren wat er bij die ander op het spel staat - van verlangens tot angst”, zo legt Baart (20 november 2018) uit in een presentatie. Hij stelt hierin tevens dat de ander in dit proces wordt begrepen, maar dat er ook inzicht is in wat er voor diegene gedaan kan worden én wie de zorgverlener daarbij voor de ander kan en wil zijn. Hierin sluit de zorgverlener zich aan op de zorgontvanger en ontvangt hij of zij de feedback van de zorgontvanger waar ruimte voor is gemaakt. Zodoende kan de zorgontvanger uitgenodigd worden om tevoorschijn te komen zoals diegene is (Baart, 20 november 2018). De presentiebeoefenaar mikt hierbij niet op het oplossen van een probleem, maar probeert het isolement van de eenzaamheid van de ander te doorbreken door met diegene in relatie te komen (Baart 2004, aangehaald in: Van Heijst 2005, p. 170). Daarmee heroriënteert Baart het ethische

denken over zorg van doelmatige productie naar een vorm van intermenselijk wederkerig handelen met morele intuïties en cognities (Van Heijst, 2005).

Zorgethica Van Heijst borduurt voort op onder andere de presentietheorie van Baart en beschrijft in haar boek ‘Menslievende zorg’ behoefteigheid in zorgrelaties bij zowel zorgverlener als zorgontvanger op twee lagen. Daarvoor gebruikt Van Heijst de term “dubbelstructuur van behoefteigheid” (Van Heijst, 2005, p. 240). Behoeftigheid definieert zij als een vereniging van gekwetstheid en broosheid. De dubbelstructuur van behoefteigheid representeert volgens Van Heijst een tijdruimtelijk onderscheid tussen een ongelijke oppervlaktestructuur van behoefteigheid en een overeenkomstige dieptestructuur van behoefteigheid. Ongelijk houdt in dat er een verschil is tussen zorgontvanger en zorgverlener, terwijl overeenkomstig wil zeggen dat de behoefteigheid bij beiden speelt. Aan de oppervlakte ligt een ongelijke behoefteigheid die duidelijk te zien en asymmetrisch is; de zorgontvanger bevindt zich immers in een opdringende realiteit waarin de behoefteigheid niet (meer) door zichzelf verschaft kan worden. In de dieptelaag ligt daarentegen een behoefteigheid die zich niet onmiddellijk toont, maar zich ontvouwt wanneer men in relatie staat. In deze dieptelaag zijn zorgontvanger en zorgverlener beiden zowel een vragende als een gevende partij door “gelijkheid-in-het-mens-zijn” (Van Heijst, 2005, p. 244). In deze dieptelaag wordt erkend dat mensen op elkaar zijn aangewezen voor het vinden van een vervulling die niet door zichzelf gegeven kan worden en niet te koop is. Daarmee benadrukt Van Heijst dat zorgontvanger én zorgverlener in een zorgrelatie een vervulling van behoeften krijgen, en dat zij elkaar nodig hebben om betekenis te geven aan hun leven (Van Heijst, 2005, 2011, aangehaald in: Bauer, Van Nistelrooij & Vanlaere, 2017).

Ook de zorgethisch georiënteerde filosoof Hamington (2015) beschrijft de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger en gaat in op de vorming van morele identiteit bij de zorgverlener. Hij stelt dat zorg als optreden leidt tot een antwoord en dat dit antwoord een leermoment voor zorg is. Er ontstaat namelijk een “*autopoietic feedback loop*” (p. 282) bij de zorgverlener waarin het handelen van de zorgverlener verfijnd kan worden. Zodoende is zorg een vorm van onderzoek met een element van zelfcreatie waarin relaties voorrang hebben boven individuele handelingen (Hamington, 2015).

2.2.2 Machteloosheid en professionaliteit

Baart gaat in zijn presentietheorie tevens in op machteloosheid die in zorgrelaties bij de zorgverlener kan ontstaan door de confrontatie met lijden. Lijden komt volgens Baart vaak neer op een poging de macht over een verliessituatie te herwinnen. “De omgang met lijden is op die manier een strijd om de macht” (Baart, 2004, p. 690). Machteloosheid bij de zorgverlener is een “distantiërende emotie” die ontstaat als het leed niet kan worden gekeerd, de oorzaken van leed buiten de invloedssfeer van de zorgverlener liggen, de zorgontvanger onverbeterlijk is, of als leed niet is aan te vatten zonder ander leed aan te richten (Baart, 2004, p. 687). Een professional heeft in een situatie van machteloosheid niet veel meer aan het geleerde waarover men als beroepskracht kan beschikken, en heeft niet veel anders bij de hand dan zichzelf en het eigen vermogen om sensibel, betrokken, aandachtig en reflectief te zijn (Baart, 2004, p. 689). Baart beaamt professionaliteit te verbinden met machteloosheid tegen leed en ook met troosten. Deze verbinding noemt hij echter “vloekend”, omdat professionals worden beschouwd als bekwaam om iets te kunnen verhelpen of maken (Baart, 2004, p. 688).

Baart begint met deze verbinding door leed van de zorgverlener te beschrijven als ‘secundaire leed’ (1996, p. 102). Dit houdt in dat de zorgverleners in de betrokkenheid op anderen zelf ook lijden onder het lot van deze anderen. Hierin worden zorgverleners aangedaan door het lijden en de problemen van de ander, de zorgontvanger, die onverwerkt leed bij de zorgverlener kan activeren of angst om zelf te moeten lijden kan aanwakkeren (Baart 1996, aangehaald in: Van Heijst 2005, p. 146). In deze zienswijze van leed bij beide betrokkenen liggen troost van de zorgontvanger en ‘zelftroost’ van de zorgverlener volgens Baart dicht bij elkaar (Baart, 1996, p. 102). In een situatie van ontvankelijkheid voor het leed van een ander beschrijft Baart dan ook een uitdaging voor de trooster: onder het appèl staan iets te ondernemen. Deze uitdaging heeft volgens hem te maken met de dominante opvatting van handelen in de moderniteit waarin blokkades systematisch worden opgespoord en met overmoed geëlimineerd proberen te worden. Hij waarschuwt daarmee voor hulpverlening als zelftroost die op de loer ligt. Hulpverlening als zelftroost houdt in dat de zorgverlener technisch-professionele oplossingen blijft proberen te vinden, omdat hij of zij het niet aankan om aan het eind van de technisch-professionele Latijn te zijn en niet in staat is om samen met de zorgontvanger de wond in te gaan (Baart, 1996, aangehaald in: Kunneman, 2000). Baart (1996) beschrijft zelftroost als het eigen leed van de

trooster die naar voren treedt en waardoor er om het leed heen van de ander heen wordt gelopen. Hiermee beschrijft Baart (1996) een uitdaging voor de hulpverlener bij het troosten om een balans te vinden tussen ontvankelijkheid van andermans lijden en de erkenning van de eigen onmacht om daadwerkelijk veel te kunnen doen.

Naast zelftroost waarschuwt Baart ook voor de diepewortelde reflex van zorgverleners om leed “weg te troosten” (Baart, 1996, aangehaald in: Van Heijst, 2005, p. 170). Weg-troosten betekent dat het leed of het leedfeit, de optredende verliessituatie, verwijderd wordt, maar de pijn is volgens Baart vaak het enige wat de betrokkene nog als eigen kent en herkent. Door deze pijn weg te halen, wordt iemand ontnomen van wat diegene als het meest eigen ervaart. Zo beschrijft Baart (1996, p. 101) dat lijden doortrokken is van een ondoofbaar verlangen, maar dat de onbeleefbaarheid van dat verlangen erger is dan lijden. Dit is de tweede uitdaging voor de hulpverlener in troosten die Baart noemt en hij plaatst deze uitdaging in de context van de druk om probleemoplossende te interveniëren. Baart benadrukt echter dat goede troost weinig te doen heeft met het laten verdwijnen van het leed of het leedfeit. Goede troost heeft daarentegen te maken met het scheppen van een draaglijke verhouding tot het leed of het leedfeit die niet verduisterd of onteigend wordt.

2.3 Conclusie

Uit de theoretische verkenning over troosten is gebleken dat troosten een proces is dat is gericht op het verminderen van lijden van degene die lijdt. Norberg, Bergsten & Lundman (2001) en Baart (1996, 2004) gebruiken allen hiervoor de metafoor van een wond die het lijden voorstelt. Om te troosten dient de wond van de zorgontvanger eerst gezien en erkend te worden door beiden. Hiervoor dient de zorgontvanger de ruimte te krijgen om de wond te demonstreren en dient de zorgverlener de eigen kwetsbaarheid te accepteren. Troosten kan lijden verminderen door te helpen met het verschuiven van het centrum van de lijdende persoon naar het gevoel van thuis en gemeenschap. In deze verschuiving vindt contact plaats met de heilige dimensie die mensen allen delen, en daarmee ook contact met goedheid, licht, vreugde, schoonheid en leven. Hierin spelen vier thema's een rol die samen een onlosmakelijk geheel vormen voor troost: gereed zijn voor troosten, in gemeenschap zijn, dialoog voeren en het veranderen van

perspectief. In zowel het model van troosten, als de werken van Baart en Van Heijst komt de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger naar voren.

De zorgverlener kan in de relatie met de zorgontvanger echter ook overspoeld raken door het lijden van de ander en gevoelens van machteloosheid krijgen. In deze machteloosheid ten aanzien van het lijden kan de zorgverlener immers niet terugvallen op het geleerde waar hij of zij als beroepskracht over beschikt. Vanuit de zorgethiek wordt er gepleit voor een minder dichotoom en onafhankelijk beeld van zorgontvanger en zorgverlener. Zij staan in relatie tot elkaar en zijn afhankelijk van elkaar in meerdere lagen van behoefte. Met de zogeheten 'dubbelstructuur van behoefte' beschrijft Van Heijst (2005) zowel de overeenkomende als de ongelijke hoeveelheid van behoefte tussen zorgverlener en zorgontvanger in een zorgrelatie. Een dergelijke zorgethische visie op zorg als een relationeel praktijk met wederkerige afhankelijkheid tussen zorgverlener en zorgontvanger, beschouwt troosten niet als een onafhankelijke en unilaterale handeling uitsluitend gericht op de zorgontvanger. Troosten kan hiermee juist beschouwd worden als een handeling tussen zorgverlener en zorgontvanger als een dyade, waarin het (secundaire) leed en machteloosheid van beiden aanwezig zijn en erkend worden.

3. Methode

3.1 Onderzoeksbenadering

In dit onderzoek is gekozen voor de Utrechtse zorgethiek als leidraad. In deze variant van de zorgethiek wordt kwalitatief empirisch onderzoek verbonden met conceptueel onderzoek. In het empirisch gedeelte wordt de zorgpraktijk met de onder andere daar aanwezige complexiteit, normen, sociale structuren, betekenissen, lichamelijke kennis en taal onderzocht (Rouse, 2007). Het verbinden van empirisch met conceptueel onderzoek wordt gedaan door opgedane conceptuele en theoretische inzichten in vraag te stellen en te verrijken door empirisch onderzoek, en vice versa (Leget, Borry & De Vries, 2009; Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2019). Deze zogeheten dialectische verbinding tussen empirie en theorie biedt mogelijkheid tot een diepere analyse.

De zorgethische benadering is gebaseerd op een sociaal constructivistisch wereldbeeld (Creswell & Poth, 2018). Het sociaal constructivisme gaat ervan uit dat betekenissen worden ontwikkeld in coördinatie met anderen in plaats van afzonderlijk binnen elk individu. Een sociaal constructivistische benadering onderzoekt daarmee ervaringen van individuen in de eigen leefwereld waarin individuen betekenissen geven (Creswell & Poth, 2018).

3.2 Onderzoeksmethode

In dit onderzoek is gekozen voor *grounded theory* als onderzoeksmethode. *Grounded theory* bevat een inductief redeneerproces en is gericht op het ontdekken van een theorie van een proces of actie (Creswell & Poth, 2018). De theorie van het proces of actie zit als het ware ‘gegrond’ in data van de respondenten die het proces of actie hebben ervaren. Vanuit de zorgethiek is *grounded theory* aantrekkelijk, omdat beide de ervaringswereld van de betrokkenen in concrete zorgpraktijken erkennen als pregnante bron van kennis. In dit onderzoek is gekozen voor de constructivistische benadering van *grounded theory* beschreven door de sociologe Charmaz, omdat deze benadering begrijpen boven verklaren benadrukt (Creswell & Poth, 2018, pp. 84, 204). Dit sluit aan bij de zorgethische visie beschreven door Leget (2013) die pleit voor meer ruimte voor ‘*verstehen*’ naast ‘*erklären*’ in de moderne cultuur van gezondheidszorg. Charmaz

stelt het ontdekken van processen centraal in het onderzoek, waarbij het accent ligt op handeling ('*action*') en het construeren van een interpretatiekader daarvan (De Boer, 2011). Bij een dergelijke 'actieve' constructivistische *grounded theory* ligt het accent dus niet individuen, maar op handelingen en processen met de gebeurtenissen en ervaringen van de betrokkenen hierin (De Boer, 2011). Dit accent past bij de onderzochte actie van dit onderzoek: troosten.

Charmaz benadrukt dat een constructivistische *grounded theory* afhankelijk is van de blik van de onderzoeker die leert over de ervaringen die zijn ingebed in netwerken, situaties en relaties, waarmee hiërarchieën van macht, communicatie en mogelijkheden zichtbaar worden gemaakt (Creswell & Poth, 2018). Daarmee onderstreept zij de rol van de onderzoeker in het onderzoek en de aanwezigheid van "meerdere realiteiten" (Charmaz, 2006, p. 47; Creswell & Poth, 2018, p. 214). Op de rol van de onderzoeker wordt teruggekomen in Hoofdstuk 7.4.

3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

De onderzoeksgroep voor de empirische data bestaat uit revalidatieartsen die werken in een ALS-behandelteam van Libra Revalidatie en Audiologie in Noord-Brabant. Wegens de herleidbaarheid van de geringe revalidatieartsen die patiënten met ALS behandelen, wordt de exacte werklocatie van de respondenten niet vermeld. In *grounded theory* wordt geadviseerd om genoeg data te verzamelen om zodoende saturatie te bereiken (Creswell & Poth, 2018, p. 203). Met name in verband met logistieke factoren en haalbaarheid voor dit onderzoek wordt getracht om drie tot vier respondenten te includeren. Saturatie van antwoorden zal gedurende de analyse wel onderzocht worden, maar het aantal respondenten zal niet aangepast kunnen worden. Voorafgaand aan de interviews zal de onderzoeker tevens de behandelkaders van revalidatieartsen voor neuromusculaire aandoeningen (Spierziekten Nederland en Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2013) en voor ALS (Spierziekten Nederland en Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2016) bestuderen. Deze documenten zullen geen onderdeel zijn van de analyse, maar zijn wel een voorbereiding op de interviews (Charmaz, 2006).

3.4 Sensitizing concepts

Sensitizing concepts is een methodologische strategie die staat voor de attentie van de onderzoekers en geeft daarmee richting aan het onderzoeksproces (Bowen, 2006). Volgens

Charmaz (2003, aangehaald in: Bowen, 2006) zijn *sensitizing concepts* de achtergrond ideeën die het algemene onderzoeksprobleem informeren en die de startpunten, maar niet de eindpunten, van de onderzoeker vormen. Het onderzoek begint dus niet met een hypothese of vooropgezette ideeën die bevestigd dan wel niet bevestigd dienen te worden (Bowen, 2006). De *sensitizing concepts* komen voort uit de maatschappelijke en wetenschappelijke probleemstellingen in Hoofdstuk 1 en het theoretische kader in Hoofdstuk 2. De *sensitizing concepts* in dit onderzoek zijn: lijden, leed, ontbloten en zien van de wond, troosten, gereed zijn voor troosten, in gemeenschap zijn, een dialoog voeren, het veranderen van perspectief, wederkerige afhankelijkheid, in relatie staan, relationaliteit, erkenning van lijden, emoties, distantiëring, zelfbescherming, machteloosheid, zelftroost, weg-troosten en professionaliteit.

3.5 Dataverzameling

3.5.1 Theoretische dataverzameling

Voor dit onderzoek is een literatuuronderzoek verricht in de Engelse bibliografische databanken PubMed en Google Scholar met de zoekterm troosten (*'consolation'*, *'solace'*), lijden (*'suffering'*) en ALS. Naar zorgethische literatuur in de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger is gezocht in de opgegeven literatuur tijdens het studiejaar. Ter uitbreiding van en verdieping in de gevonden artikelen en auteurs is gebruik gemaakt van de catalogus van Leiden Universiteit. In dit gehele proces is de sneeuwbalmethode frequent toegepast. Zodoende is de onderzoeker bijvoorbeeld uitgekomen op de boeken van Van Heijst (2005) en Baart (1996). Grijs literatuur is onderzocht via Google en in de kranten Trouw en de Volkskrant. Op de website van zorgethiek.nu is tevens gezocht naar troost(en) ter inspiratie van het onderzoeksonderwerp. Tot slot noteerde de onderzoeker mogelijk relevante auteurs en ideeën tijdens onderwijs en gesprekken met begeleiders, docenten en medestudenten.

3.5.2 Empirische dataverzameling via semigestructureerde diepte-interviews

De respondenten zijn individueel geïnterviewd door de onderzoeker. Daarvoor was uitgegaan van 45-60 minuten per interview waarvan een audio-opname werd gemaakt. Charmaz (2006) stelt dat het interview onder de oppervlakte van een gewoon gesprek gaat, waarin de onderzoeker middels vragen en opmerkingen de respondent helpt met het articuleren van intenties en

betekenissen. De onderzoeker houdt hierin een actieve, vriendelijke, open en geïnteresseerde houding aan voor antwoorden van de respondenten. In *grounded theory* is er een spanningsveld en gebrek aan consensus over strategieën voor datacollectie en zogeheten “*data forcing*” (Charmaz, 2016, p. 18). Dit wil zeggen dat de onderzoeker uitvoerig dient te bedenken of de methode van dataverzameling een vorm van data forceren is tot een vooropgezet raamwerk. Met dit spanningsveld rekening houdende, is in dit onderzoek gekozen om semigestructureerde diepte-interviews af te nemen met open vragen. Zodoende wordt getracht ruimte te geven aan de respondent om de eigen ideeën, visies en ervaringen te delen zoals deze opkomen tijdens het interview, maar kunnen ook belangrijke begrippen uit de conceptuele verkenning gevraagd en besproken worden (Charmaz, 2006). In het interview zijn aanvankelijk open en onbevooroordeelde vragen gesteld, waarna de interviewer actief en gefocust doorvroeg naar details en uitleg van wat de respondent eerder heeft gedeeld. Op deze manier werd de respondent uitgenodigd tot gedetailleerde discussies (Charmaz, 2006, p. 26).

Gedurende het interview werd de interviewgids gebruikt die conform het advies van Charmaz (2006) initiële, tussen (‘*intermediate*’) en afrondende vragen bevatte (Bijlage 1). Een introductie is toegevoegd aan de interviewgids, omdat de onderzoeker en respondent elkaar voorafgaand aan het interview niet hebben ontmoet. Het direct beginnen met het interview leidt tot een formeel interview wat invloed kan hebben op de kwaliteit van het interview (Angrosino, 2007, p. 44). De interviewgids dient niet als checklist of ondervraging, maar als leidraad voor open vragen die het vertrouwen en concentratie van de interviewer kunnen vergroten (Charmaz, 2006, p. 29).

Gedurende dit interview is de interviewer flexibel voor nieuw emergerende ideeën en problemen, maar blijft ze in controle door analytische vragen te stellen die mogelijke conceptuele hiaten kunnen vullen. Deze flexibiliteit voor nieuw emergerende ideeën houdt bijvoorbeeld in dat de interviewgids niet statisch is en hier vragen aan toegevoegd kunnen worden gedurende het onderzoek.

Grounded theory is een omvangrijke methode waarin Charmaz (2006) tevens aanraadt om de respondenten te observeren voorafgaand aan de interviews. Het observeren van de revalidatieartsen is echter niet verricht in dit onderzoek, omdat dit niet mogelijk en onverantwoord zou zijn wegens de Corona crisis die uitbrak, en omdat dit zou niet passen in de tijdsduur die voor deze scriptie mogelijk is.

3.6 Data-analyse

In deze paragraaf worden de genomen stappen van de data-analyse volgens Charmaz (2006, 2014) uitgelegd. Ten eerste is elke audio-opname verbatim getranscribeerd vlak nadat het interview plaatsvond. In het transcriptieproces luisterde de onderzoeker minstens drie keer naar het hele interview. Charmaz (2006) benadrukt dat een *grounded theory* emergeert uit het lezen van de data en dat het niet stroomt uit een eerder toegepast frame. Deze visie op *grounded theory* is belangrijk voor het coderen van de getranscribeerde interviews. Coderen betekent dat segmenten van data worden gecategoriseerd met een korte naam die dat stuk van de data samenvat en representeert. Door te coderen, definieer je wat er gebeurt in de data en geef je vorm aan wat het betekent. Charmaz (2006, p. 45) noemt coderen het genereren van de “botten van de analyse waarmee het skelet van de *grounded theory* wordt gevormd”.

Initial coding is de eerste stap in het coderen en gebeurt door de data aandachtig te lezen. Bij *initial coding* is het doel om als onderzoeker open te blijven voor mogelijke theoretische directies en snel en spontaan te coderen, maar dichtbij de data te blijven en korte codes te gebruiken (Charmaz, 2006). Daarnaast beveelt Charmaz (2014, p. 120) om gebruik te maken van *gerunds* bij *initial coding*. In het Nederlands kan deze aanbeveling opgevolgd worden door gebruik te maken van werkwoorden als codes. In dit onderzoek is gekozen voor regel-voor-regel coderen, omdat deze vorm van coderen helpt te voorkomen dat de onderzoeker ondergedompeld raakt in het wereldbeeld van de respondent en deze zonder twijfel accepteert (Charmaz, 2006, p. 51).

Na *initial coding* vindt *focused coding* plaats. Hierin worden de meest frequente en/of significante initiële codes geselecteerd om door de volledige data te zeven (Charmaz, 2006, p. 57). *Focused coding* kan leiden tot een meer adequate invulling van de eerder geformuleerde *sensitizing concepts* (De Boer, 2011). Het coderen is een emergerend proces waarbij geen vooropgezette categorieën worden gebruikt. Daarnaast is het coderen een niet-lineair proces: eerdere codes of data kunnen de rest van het coderen beïnvloeden en vice versa (Charmaz, 2006, p. 59).

Vanaf de start van het onderzoek heeft de onderzoeker tevens gewerkt met *memo-writing*. Dit zijn documentaties van de ideeën en gedachten van de onderzoeker die tijdens het schrijven

opkomen (Charmaz, in De Boer, 2011). Charmaz (2006, p. 72) noemt *memo-writing* cruciaal in *grounded-theory*, omdat het de onderzoeker vraagt om de data en codes vroeg in het onderzoeksproces te analyseren. Een voorbeeld van deze memo's van de onderzoeker is toegevoegd als Bijlage 2.

Charmaz (2006) beschrijft tevens *theoretical sampling* in de data-analyse. *Theoretical sampling* kan beschouwd worden als het 'teruggaan' naar het onderzoeksveld om meer data te verzamelen. Tijdens de data-analyse komt de onderzoeker tot een eerste nadere invulling van de *sensitizing concepts*, zoals aan het begin van het onderzoek geformuleerd. Deze kunnen nu worden vertaald in categorieën, waarbij er misschien nieuwe (aspecten van) categorieën worden ontdekt (De Boer, 2011). De onderzoeker signaleert dus tijdens de data-analyse dat bepaalde categorieën incompleet zijn of dat er hiaten in de data zitten, waarna de onderzoeker op zoek gaat naar nieuwe informatie rond de geselecteerde categorieën (Charmaz, 2006, p. 103; De Boer, 2011). In dit onderzoek is *theoretical sampling* beperkt mogelijk geweest wegens gelimiteerde tijd. Zo werden de respondenten bijvoorbeeld niet nog een keer benaderd voor additionele informatie of kon het aantal respondenten niet verder uitgebreid worden. Wel is *theoretical sampling* verricht door na elk interview de data te analyseren en eventuele incomplete categorieën dieper te bespreken in het volgende interview.

De laatste stap die Charmaz (2006, 2014) beschrijft is *theoretical coding*. *Theoretical codes* specificeren de mogelijke relaties tussen de codes uit de *focused coding* fase, en geven een theoretische richting aan de analyse (Charmaz, 2006, p. 63). Evenals de andere fasen van data-analyse, worden er bij *theoretical coding* geen vooropgezette categorieën gebruikt.

3.7 Ethische overwegingen

Respondenten zijn voor deelname schriftelijk geïnformeerd over dit onderzoek via de informatiebrief (Bijlage 3). Tijdens het interview werd deze informatiebrief samen doorgenomen waarna het *informed consent* formulier werd getekend (Bijlage 4). Er is zorgvuldig en waarheidsgetrouw omgegaan met de data en de datamanagement vond plaats conform de voorschriften van de Universiteit voor Humanistiek. Dit onderzoek is niet WMO-plichtig (CCMO, z.j.), maar de onderzoekscommissie van Libra Revalidatie & Audiologie is geïnformeerd ten aanzien van dit onderzoek. Daarnaast is er rekening gehouden worden met het

beroepsgeheim van de respondenten, maar er werd niet verwacht dat deze in het gedrang zou komen in dit onderzoek.

Een andere ethische overweging is het rigoureuus opvolgen van de methodologie van *grounded theory*, waar de onderzoeker de lezer en de begeleider in zal meenemen. Volgens Van Wijngaarden, Leget & Goossensens (2018) zijn deze methodologische en procedurele overwegingen echter geen garantie zijn voor een moreel goed onderzoek. Zij stellen namelijk dat ook erkenning van en reflexiviteit in ethische ongemak bij de onderzoeker onontbeerlijk zijn om verantwoordelijk en moreel goed onderzoek te verrichten. In Hoofdstuk 7.4 wordt reflexiviteit van de onderzoeker gedeeld, waarin ook dit onderdeel besproken zal worden.

4. Inzichten uit empirisch onderzoek

Voor dit onderzoek zijn drie revalidatieartsen eenmalig geïnterviewd door de onderzoeker. De interviews vonden plaats tussen 7 mei en 11 juni 2020 en duurden 41, 42 en 41 minuten. De interviews zijn via videobellen afgenomen gezien de Corona crisis. Het eerste interview vond plaats middels bellen wegens technische problemen. Tabel 1 toont een overzicht van de drie respondenten.

Tabel 1. Overzicht van respondenten.

Respondent	Geslacht	Jaren werkzaam als revalidatiearts
1	Man	30
2	Vrouw	15
3	Vrouw	3

In dit hoofdstuk wordt de tweede deelvraag beantwoord aan de hand van de bevindingen van de drie interviews met de revalidatieartsen. Hierbij worden tevens fragmenten uit de interviews geciteerd. Bij elk citaat wordt vermeld door welke respondent (voortaan R) dit is gezegd. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie waarin antwoord wordt geformuleerd op de tweede deelvraag.

Hoewel dit geen antwoord is op de deelvraag, is het wel illustratief om te vermelden dat alle drie de revalidatieartsen tijdens of na het interview aangaven veel interesse te hebben in troosten door artsen, maar dat troosten niet expliciet wordt behandeld in de medische opleiding of op werk. Twee revalidatieartsen zeiden zich na het interview meer bewust bezig te zullen houden met troosten en meer op zoek te zullen gaan naar hoe zij en collega's patiënten troosten.

De tweede deelvraag is: 'Hoe geven revalidatieartsen vorm aan troosten bij patiënten met ALS?' Het antwoord op deze deelvraag wordt gevormd door vier *theoretical codes*: 1) troosten door de revalidatiearts in de spreekkamer, 2) aansturen van troosten door het multidisciplinaire revalidatieteam, 3) navragen van ervaren troosten door het eigen systeem van de patiënt en de naasten actief betrekken in troosten, en 4) reflecteren op troost voor de revalidatiearts.

Troosten door de revalidatiearts in de spreekkamer

Deze vorm van troosten vindt plaats in de spreekkamer en in direct contact tussen de patiënt met ALS en de revalidatiearts. In dit contact vindt er een actieve dialoog plaats waarin de revalidatiearts open vragen stelt en aandachtig luistert naar wat de patiënt te vertellen heeft. Dat is niet eenmalig, maar blijft gedurende de jarenlange behandeling het geval. Hierbij communiceert de revalidatiearts op een open manier om openheid bij de patiënt uit te nodigen.

R1: Ja, dat je er, ook op dat gebied natuurlijk, als het gaat over dat je er bent op de momenten dat iemand dat nodig heeft. He dus dat je diegene steunt en dat je die schouder biedt zegmaar als dat nodig is. Ook dat is natuurlijk waar je elke keer weer opnieuw aandacht voor moet hebben. Of dat je denkt van nou ik heb.., maar daarom zeg ik ook, je begint altijd met de vraag hoe het eigenlijk gaat. Maar als je zegt “hoe gaat het?”, dan bedoel je meer dan of iemand nog kan lopen of niet kan lopen, maar wat belangrijk is op dat moment voor iemand. Dat kan van alles zijn.

Deze openheid in de dialoog vindt ook plaats om de patiënt beter te leren kennen.

R3: En ik probeer altijd in het begin als ik iemand leer kennen die ALS heeft, te kijken wat voor persoon heb ik voor me? Soms, als ik het niet zie, dan vraag ik het ook gewoon: “hoe ga je om met verlies?” of “hoe ga je om met uhm, ja dingen die gebeuren in je leven?”, “wat vind je prettig daarin?”. Uhm, proberen daar een heel open contact in te bouwen.

Naast het stellen van open vragen in deze dialoog, biedt de arts ook ruimte aan de patiënt om hierop te reageren. Middels de reactie van de patiënt koppelt de revalidatiearts ook terug wat voor verdriet hij of zij ziet bij de patiënt. Hiermee wordt het leed van de patiënt in zijn verschillende mogelijke vormen erkend en wordt dit leed toegelaten.

R2: De mensen krijgen klachten, weten eigenlijk niet wat er gebeurt en dan gaan ze van de neuroloog, gaan ze naar het academisch ziekenhuis en daar krijgen ze de diagnose ALS. En, dan, dan horen ze heel veel informatie he, maar ook wel dit leven is eindig en hier ga je dood aan. Dan moeten, komen mensen weer bij mij he, en dan vraag ik “wat heeft nou eigenlijk die dokter verteld in het ziekenhuis?” En dan moeten ze vertellen “ja,

het leven is eindigend". En dan, ja. Dat geeft natuurlijk heel vaak veel verdriet. Dus dan komt er heel verdriet opzetten, wat natuurlijk ook heel begrijpelijk is daarin. Één is wat je dan doet, wat ik dan meestal doe is, dan is dat moment daar maar eventjes en dan laat ik dat ook gewoon maar gebeuren. He dat dat mag. En uhm, ik, als mensen echt eventjes de tijd hebben gehad zeg ik dan ook dat dit heel begrijpelijk is dat hier verdriet om is. Dat het niet raar is, en dat het mag he, het er gewoon mag zijn. (...) Dus dan geef je wel een stukje troost. Je geeft ruimte, je, dat iemand dat verdriet mag hebben. Misschien benoem je ook gewoon, he dat dat verdriet er ook gewoon mag zijn. En je biedt hen aan wat jij daar voor hen zou kunnen betekenen daarin, en daarbij de keuze daarin wat zij daarin zouden willen.

Een andere revalidatiearts beschreef het bieden van erkenning en begrip door zorgverleners als troost, wat tevens overlapt met geruststelling en het niet alleen laten van de patiënt.

R3: (...) Uhm, mensen die maken het mee, die hebben ALS en in de omgeving komt het natuurlijk weinig voor tot niet. Sommige mensen kennen wel mensen die ALS hebben, maar alles is nieuw. Dit is een plek voor hun waar ook wel erkenning is en begrip, en mensen die weten waar ze het over hebben. En daar probeer ik ook wel gebruik van te maken in de spreekkamer om mensen daarin ook gerust te stellen. En dat is met name dus he, dat ze er niet alleen voor staan.

In deze dialoog tussen de revalidatiearts en patiënt komt verbaal contact veel naar voren, maar worden ook stiltes gebruikt.

R2: Ik begeleid natuurlijk ook arts-assistenten he. Ik denk wel dat ik ze leer dat het ook best wel even stil mag zijn. Het mag best wel even stil zijn in een gesprek. (Lange stilte). Dat dat niet eng is, dat is niet eng. (Lange stilte).

Interviewer: Zoals nu.

R2: Ja, maar dat is niet eng, omdat mensen dan misschien heel eventjes rustig kunnen nadenken of even de dingen kunnen laten bezinken.

Hoewel de revalidatieartsen aangaven de patiënt soms lichamelijk aan te raken en er ook sprake was van non-verbale communicatie bij troosten, vond troosten vooral verbaal plaats en was lichamelijk contact beperkt bij troosten door de revalidatiearts.

R3: (...) Uhm, en dan zie ik het soms meer als de patiënt ook wel bijstaan in het verlies wat die elke keer weer moet meemaken. Uhm, proberen ook nog wel de positieve dingen te benadrukken in een bepaald progressief proces en om te kijken wat de patiënt wel kan. Maar ook wel, troost vind ik ook wel gewoon de patiënt in zijn waarde laten en ook beamen, uhm, een luisterend oor bieden zegmaar in wat die allemaal meemaakt en wat die allemaal moet ervaren. Uhm, en om daar, ja de patiënt in bij te staan. Ik vind troost van een arts niet direct wat ik bedoel lijfelijk bijvoorbeeld of m'n hand op de schouder leggen als het nodig is. Het is meer verbaal merk ik wel, zeker nu in Coronatijd. Uhm, maar wel gewoon begrip en empathie tonen denk ik vooral.

Hierbij werd tevens aangegeven dat het lijfelijk troosten van patiënten met ALS anders is dan troosten van vrienden of familie.

R2: (...) Bij je vrienden en familie kan je nog iemand de arm om iemand heen slaan, he, of nog iemand een knuffel geven. En bij een patiënt houd je hooguit nog even iemands hand vast of bied je nog even wat aan of dat soort dingen, of geef je gewoon even rust. En zeg je gewoon even niks. Er hoeft niet altijd gesproken te worden.

Ondanks deze focus op troosten als voornamelijk een verbaal proces, waren er meerdere aspecten van troosten en het contact met de patiënt hierin die aangevoeld werden en niet concreet onder woorden waren te brengen.

R1: (...) Er is heel veel gevoel, het is niet altijd concreet. Jij vraagt het concreet, maar het is toch iets wat je moet aanvoelen bij het gesprek. Het gaat dus om een gesprekstechniek, waarbij je aanvoelt van wacht even loop ik, ook met de reactie van de patiënt op wat je zegt, he dus non-verbale aspecten van de communicatie. (...)

Ook werd de impact van de Corona crisis, waarin de zorg voornamelijk telefonisch heeft plaatsgevonden en lichamelijk contact dus anders was, op het contact en troosten door alle drie de artsen aangegeven. Dit bevestigt de rol van lichamelijkheid in troosten naast de dialoog.

In de spreekkamer heeft de revalidatiearts aandacht voor het lijden in het heden als troost, maar wordt ook de toekomst met ALS besproken. Hierin schippert de revalidatiearts tussen aandacht hebben voor het heden en informatie verschaffen over de toekomst met ALS.

R3: Mensen geven zo veel aan en zo veel persoonlijk eigenlijk he en iedere patiënt is daar weer uniek in. En ik heb bijvoorbeeld patiënten die krijgen te horen ik heb ALS en die denken van “ik ga alles eruit halen wat er in zit”. Van de week zag ik weer een patiënt en die blijft maar vechten tegen de diagnose en alles wat niet kan. Dan zit je weer op een heel ander vlak te communiceren en ben je echt bezig om te zoeken, om te laveren tussen hoop, maar ook realiteit. Dat is soms heel lastig he, want een stukje hoop geeft ook troost he, denk ik. Maar bij ALS valt weinig hoop te geven, maar in hoeverre kleed je het in of benoem je het naar een patiënt?

Bij het bespreken van de toekomst wordt geprobeerd informatie niet achter te houden, maar deze ook niet te forceren: er wordt getracht informatie te doseren. Deze dosering van informatie wordt echter niet als gemakkelijk ervaren, omdat er soms belangrijke en grote beslissingen genomen moeten worden.

R1: Soms.. van de week had ik iemand die wist eigenlijk pas sinds een week of soms nog minder zegmaar wat er aan de hand is. Ja dan ga ik niet meteen zegmaar de hele toekomst uitstippelen. Dan kies je ervoor om kennis te maken en de rol uit te leggen. Het gaat ook een beetje om aan te voelen van, en ook te praten over wat iemand al weet, wat iemand al.. Soms heeft iemand al het hele internet afgestruind en weten ze eigenlijk al alles te noemen en vaak is dat niet het geval. Ja, je moet eigenlijk aansluiten op het proces van de patiënt en de omgeving. En dat je samen het proces doorloopt, en niet te veel voor de troepen uitloopt, en ook niet informatie achterhoudt, maar op maat informatie geeft en op maat zegmaar bespreekt wat nodig is.

Aansturen van troosten door het multidisciplinaire revalidatieteam

Naast het contact tussen de revalidatiearts en de patiënt in de spreekkamer, kwam de samenwerking in het multidisciplinaire revalidatieteam in elk interview naar voren. Naast de revalidatiearts bestaat dit team ook uit een ALS-verpleegkundige, ergotherapeut, fysiotherapeut, psycholoog en maatschappelijk werker. De taken van iedereen in dit team zijn verdeeld afhankelijk van de eigen expertise en de tijd die iedere professional heeft.

R1: (...) En uhm, als het gaat over acceptatie, verwerking, uhm ja, dan is het ook een moment om te bekijken hoe we daar in zitten. Maar daar komen de patiënten ook

specifiek bij andere disciplines in mijn team, bijvoorbeeld een maatschappelijk werker, maar er kan ook een psycholoog betrokken zijn. Er zijn taken die bij de dokter liggen en eigenlijk ben ik eindverantwoordelijk voor het totale proces, maar we hebben een goed ingespeeld team, waarbij ik ook zeker weet, en dat wordt ook regelmatig besproken, dat we dan ook bij de disciplines aandacht is voor de sociale situatie. En als het gaat over gesprekken met familieleden, he dus als het gaat over meer dan alleen maar de partner, ja dan zal ik zelden dat gesprek doen, want dat kost meteen al een uur, en die tijd heb je niet zo gauw. Dus dat wordt dan door anderen gedaan. Het is dus echt een multidisciplinair proces, de begeleiding van een ALS-patiënt. Samen heb je voor alle aspecten aandacht.

Hierin geeft deze revalidatiearts aan dat hij als arts niet alles te weten komt van de patiënt, maar dat hij geruststelling ervaart door de samenwerking in het revalidatieteam waarin ook troosten een plek kan hebben.

R1: (...) Kijk en het is zeker niet zo dat altijd alles bij de dokter op tafel komt. Je hebt relatief weinig tijd en het gaat soms toch wel over praktische dingen. Maar als ik weet dat iemand ook bij mijn psycholoog komt, of ook bij mijn maatschappelijk werker komt, elke week of elke maand. Dan weet ik ook zegmaar, dan heb ik een gerust gevoel, dat ik weet dat er ook aan andere aspecten, als het gaat over troost bieden, dat ik weet dat daar ook aandacht voor is. Dus dat stelt mij ook vaak gerust, ik weet dat dat ook aan bod komt.

In deze verdeling van taken, gaf een revalidatiearts aan te denken dat troosten van de patiënt misschien beter tot uiting kon komen bij de ALS-verpleegkundige dan bij zichzelf.

R2: Uhm, ik denk dat het daar beter tot uiting eigenlijk komt, omdat zij een andere band opbouwen he met de patiënt. Het is veel.. je bouwt een andere band op met iemand die je wekelijks ziet en die bij jou thuis komt denk ik, dan iemand die jij 1 keer in de 4 maanden ziet.

Ook een andere revalidatiearts besprak de grenzen aan het contact dat zij heeft met de patiënten dat minder intensief is in vergelijking met andere zorgverleners van het multidisciplinaire

revalidatieteam. Zij vroeg zich echter ook af of meer contact tussen de revalidatiearts en de patiënt, en troost door de arts überhaupt gewenst is bij de patiënten.

R3: Ja, ik weet ook niet wat patiënten daar precies van verwachten. Dat zou ook mooi zijn he, verwachten patiënten ook meer of is het voldoende? He, want ze hebben natuurlijk, ze zien zoveel mensen: ze zien een team van ons, ze zien zorgpersoneel, ze zien de huisarts. Uhm, ik kan me voorstellen op den duur dat het voor hun klaar is om het er met iedereen, Jan en alleman erover te hebben. He dus ik weet ook niet precies, dat zou ook mooi en interessant zijn, wat patiënten verwachten he, van het troost bij wijze van en komt dat een beetje overeen met wat wij doen als dokters? Uhm, dus ik denk wel dat je heel goed een behandelrelatie kunt opbouwen, maar er zitten gewoon wel grenzen aan in hoeverre, hoe goed, ik als dokter de patiënt kan leren kennen. He, ik ben niet bij hen thuis, ik zit niet in hun dagelijkse systeem. Ik kan er zijn voor de momenten dat ik nodig ben zegmaar, maar ja, dat is natuurlijk beperkt.

Daarnaast vraagt deze revalidatiearts zich af wie de patiënten zien als troosters en van welke zorgverleners van het multidisciplinaire revalidatieteam patiënten troost verwachten.

R3: Wat verwachten zij van een dokter? He, want uhm ik kan me voorstellen dat zij verwachten van een maatschappelijk werker of een psycholoog, die is er voor troost he. Terwijl ze misschien van een dokter verwachten die is er voor het medische of die is er voor het team te begeleiden of voor noem maar op. En dat ze misschien ook geen behoefte hebben daar aan he, dat kan ook. Dat kan ik me ook voorstellen. Dat ze al zoveel mensen in de omgeving hebben. Uhm, maar dat zou ik interessant vinden.

Bij deze zoektocht naar de wens van de patiënt geeft deze revalidatiearts de mogelijke verschillen in wensen en ervaringen van patiënten aan, en hoe er in het revalidatiecentrum met deze verschillen omgegaan kan worden.

R3: (...) Ik kan me voorstellen dat de ene patiënt zegt van “nou, ik heb het contact, het contact met de dokter was toch wel weinig”, terwijl een ander zou zeggen “nee, het was voldoende, ik had niet heel veel meer nodig”. Uhm, en wij doen tot nu toe wel bij elke patiënt hetzelfde. He, ik zie om de drie maanden, of om de zes maanden een patiënt, afgewisseld met mijn ALS-verpleegkundige, en zo nodig meer he. Maar er is vaak wel een

standaard, terwijl mensen niet standaard zijn. Dat zal echt wel voor de ene minder goed zijn dan voor de ander.

Navragen van ervaren troost door het eigen systeem van de patiënt en de naasten actief betrekken in troosten

Uit alle drie de interviews kwam naar voren dat er in het revalidatiecentrum wordt gefocust op het functioneren van iemand op meerdere vlakken. Op deze manier is er aandacht voor de persoon naast de ziekte. Hierin gaven de revalidatieartsen de uniciteit van de patiënt en zijn of haar eigen systeem van naasten, waarden, religie en activiteiten aan. Het belang van dit eigen systeem buiten het revalidatiecentrum voor de patiënt wordt hierin meermaals aangegeven.

R3: Dus ik denk vooral dat je de patiënt helpt door hem in zijn eigen systeem zo goed mogelijk te laten functioneren. Zodat die daar het optimale eruit kan halen wat voor hem of haar belangrijk is. Uhm, want uiteindelijk in het eigen systeem functioneren ze op hun best. En dat is niet bij de dokter in de spreekkamer. Uhm, vind ik.

In deze vorm van troosten wordt het eigen systeem van de patiënt erkend als mogelijke bron van troost voor de patiënt, waar samen met de patiënt naar wordt gezocht en gevraagd.

R2: En je kan vragen, je vraagt natuurlijk aan de mensen waar ze hun troost uit halen daarin. Wat heel verschillend is bij verschillende mensen he. Bij de een is dat het geloof, bij de een is dat de kinderen, dus dat vraag je ook altijd wel. “Waar vind je dan nog je troost, als je ja, met deze ellendige ziekte?”.

R3 gaf aan hoe troost door de dokter zou kunnen verschillen van troost door de eigen familie. Hierbij wordt een mogelijke afstand of ongemak van de patiënt aangegeven bij troosten door de revalidatiearts in vergelijking met troosten door de eigen familie. Daarmee wordt dus de rol van de revalidatiearts in troosten naast die van de naasten geplaatst in het troosten van de patiënt.

R3: (...) Ik kijk ook per persoon. Je hebt natuurlijk bepaalde personen die, uhm, die de grens misschien iets meer opzoeken, of dat je voelt dat diegene net iets meer nodig heeft. Uhm, je hebt personen die zakelijker zijn daarin en persoonlijker. Ik vind dat soms wel lastig om te zien als dokter. Wat wenst een patiënt daarin? Want je merkt toch, ook al zeg

je in de spreekkamer “hier mag alles besproken worden” en uhm zie je veel emotie, toch voelt het voor mensen vaak, ook als ik het terug hoor: ze zijn toch bij de dokter geweest. Uhm, en de dokter is toch de dokter. Dus dat ze daar toch niet, misschien toch wel iets minder op hun gemak zijn dan als ze bij hun eigen familie zijn he bijvoorbeeld voor troost.

In alle drie de interviews kwam de rol van de naasten van de patiënt naar voren. De naasten worden door de revalidatiearts niet alleen gezien als mogelijk troost voor de patiënt met ALS, maar worden zelf ook actief betrokken in het troosten, omdat de naasten van de patiënt ook verdriet hebben. Met hun verdriet krijgt de revalidatiearts ook te maken.

R1: (...) Troosten, uhm ja, troosten is voor mij niet alleen patiënten betrekken, maar ook de partner bij het proces, omdat de partner vaak net zo erg, soms zelfs meer soms iets minder dan de patiënt zelf ver is in het acceptatieproces. En vaak ook kinderen, zegmaar dat kinderen uitgenodigd worden in de begeleiding. Uhm, op die manier werk je naar troost toe aan patiënt en omgeving.

R3: Ik denk sommigen..., ik zie ook vaak juist de naasten dat ze het er soms gewoon moeilijker mee hebben dan de persoon zelf he. De persoon zelf zegt “dit is me overkomen, ik neem het zoals het is, en uhm, ik ga er nog iets van maken”. Maar de naasten zien gewoon dat hun geliefde uhm het leven niet meer kan leiden zoals die wil leiden he, en zien iemand lijden; letterlijk en figuurlijk. En dat is natuurlijk ook wel dramatisch. En die hebben ook de periode erna nog en de zorgperiode. Ja, er komt gewoon heel veel op hun af.

R2: Dat is zo heel verschillend wat de een, tussen de ene en de andere patiënt he. Dat ligt er ook aan hoe het eerste contact gewoon is en ook hoe en wie ze meenemen daarin he, want je hebt niet alleen de patiënt die verdriet heeft, maar ook een echtgenoot of dochter die daarin verdriet heeft. Dus ook daarin ga je, richt je je soms weer even op de partner die ook dat verdriet heeft. Dus je probeert wel iedereen daar te erkennen ook.(...)

Reflecteren op troost voor de revalidatiearts

In alle drie de interviews werd de ernst van de ziekte ALS en de progressieve achteruitgang van de patiënt besproken door de revalidatieartsen. Termen als verschrikkelijk, ellendig en erg werden meerdere keren gebruikt om (de gevolgen van) de ziekte te beschrijven.

R3: (...) Het is natuurlijk wel uhm een hele erge ziekte waarbij iemand een persoon ziet vervallen zegmaar, uhm, wat natuurlijk verschrikkelijk is om te zien. He, voor mij, maar ik kan me gewoon voorstellen dat het voor de patiënt zelf en de omgeving natuurlijk, ja, uhm, niet leuk is.

Dat deze ziekte en het beloop veel impact kan hebben op de arts, ondanks de kennis in de afloop van de ziekte, beschrijft R2 als volgt.

R2: Aan de andere kant denk ik ook wel dat ik iemand ben met een heel groot hart. Dat ik mezelf ook wel een beetje moet beschermen, anders kan ik 's nachts niet meer slapen. Dat je ook he, want het blijft natuurlijk wel zo, daar ben ik ook heel eerlijk in: deze mensen overlijden he. En soms krijg je een telefoontje van tevoren, hoor je dat ze overleden zijn en dan is het toch altijd wel even, dan ga ik toch wel even een kopje koffie halen, omdat het, het blijft altijd, ja, moeilijk. Daarvoor ben je natuurlijk geen dokter voor geworden he. Je hebt toch wel altijd het idee dat je iets goeds kan doen en dan moet je toch accepteren dat het leven eindig is daarin. (...)

Deze revalidatiearts gaf ook “een beetje de troost voor de dokter” aan uit een compliment van een nabestaande van een patiënt met ALS.

R2: Dan is er een patiënt en die heeft een kleinere dochter. En zij heeft al ALS en die is hier in behandeling. Maar die dochter, die is later, die is veel ouder he, en die was dan zo oud als ik. En ik sprak met haar, maar zij wist niet wat voor werk ik deed en zij zei dat mijn moeder is overleden aan ALS toen ik klein was. Maar ik heb gemerkt dat het revalidatiecentrum altijd bezig was met mij en mijn moeder om het zo goed mogelijk voor ons te maken. Dat is dan wel echt een compliment om terug te krijgen. Dat is wel een beetje de troost voor de dokter.

Deze aandacht voor troost van de revalidatiearts wordt later echter weerlegd door het belang van zichzelf te schutten.

R2: Ja, waarbij het natuurlijk wel altijd is van het gaat niet om mij he. Het blijft natuurlijk altijd, (stilte) ik ga daarna weer naar huis toe. Het gaat om die patiënt, het gaat om wat gaat er met hem of haar gebeuren? Hij of zij is de belangrijkste in het gesprek.

Ook R3 gaf aan dat haar eigen ervaringen niet relevant te vinden wanneer zij het had over de eigen grenzen bij het troosten, en verschuift hier het belang van troosten naar de patiënt.

R3: Er zijn wel m'n eigen persoonlijke grenzen, die ik vind, ja want anders is het ook niet meer echt. Je moet het ook wel echt doen en als ik niet degene ben voor diegene die troost kan geven, moeten we kijken hoe dat, wie dat dan wel kan zijn. Ja, uhm, de patiënt moet daar wel gebaat bij zijn. Hoe ik het ervaar is eigenlijk niet relevant direct vind ik, alleen uhm ja, het gaat er uiteindelijk om dat de patiënt toch wel geholpen is, zou ik zeggen.

Ondanks de aandacht van de revalidatiearts voor de patiënt, vertelt R1 dat het hem opvalt dat patiënten vaak ook vragen naar hoe het met hem gaat en ook interesse hebben in de dokter. Ook hij verschuift met een lach de aandacht van zichzelf weer terug naar de patiënt.

R1: (...) En heel vaak valt me op dat ze ook aan mij vragen hoe het met mij gaat (lach). Ik vind ook wel dat dat wat zegt. Soms, of zelf regelmatig beginnen patiënten juist met hoe het met mij gaat. Ja, daar gaat het niet om (lach) eigenlijk, maar het gaat erom te horen, dat ze het niet alleen maar belangrijk vinden hoe het met zichzelf en de omgeving gaat, maar dat ze ook interesse hebben in hoe het met de dokter gaat.

4.1 Conclusie

Uit de interviews kwamen vier vormen van troosten door de revalidatiearts bij patiënten met ALS naar voren: 1) troosten door de revalidatiearts in de spreekkamer, 2) aansturen van troosten door het multidisciplinaire revalidatieteam, 3) navragen van ervaren troost door het eigen systeem van de patiënt en de naasten actief betrekken in troosten, en 4) reflecteren op troost voor

de revalidatiearts. Troosten door de revalidatiearts vindt plaats in de spreekkamer en wordt voornamelijk vormgegeven door een actieve verbale dialoog waarin de arts open vraagt naar wat de patiënt heeft te vertellen. Hierin worden tevens stiltes gebruikt en wordt aangevoeld hoe het troosten aankomt, maar is lichamelijk contact beperkt. Naast het stellen van vragen, geeft de revalidatiearts in deze dialoog ook aan het verdriet van de patiënt te zien en deze toe laten en te accepteren. Hierin probeert de revalidatiearts ook informatie over de toekomst met ALS te doseren. Bij troosten door het multidisciplinaire revalidatieteam vindt het troosten van de patiënt plaats bij en door andere professionele zorgverleners in het behandelteam waar de arts onderdeel en coördinator van is. Deze plek en vorm van troosten heeft te maken met relatie die de patiënt opbouwt met de verschillende professionele zorgverleners van het multidisciplinaire revalidatieteam, de expertise van deze zorgverleners, hun opgebouwde relaties met de patiënt, en de beperkte tijd die de revalidatiearts heeft. Bij het navragen van ervaren troost door het eigen systeem van de patiënt benadrukt de revalidatiearts hoe belangrijk dit systeem is voor de patiënt, ook bij het troosten van de patiënt. Daarnaast worden de naasten van de patiënt ook actief betrokken in het troosten, omdat zij ook lijden onder de situatie van de patiënt met ALS. Tot slot geeft de revalidatiearts tevens vorm aan troosten van de patiënt met ALS door te reflecteren op troost voor zichzelf. Hierin beschrijft de revalidatiearts de eigen gevoelens, uitdagingen, grenzen en ervaren troost voor de arts in het contact met de patiënt met ALS, maar schut de revalidatiearts tegelijkertijd het belang van zichzelf en wordt de aandacht weer verschoven naar de patiënt.

5. Discussie

In dit hoofdstuk zal de derde deelvraag beantwoord worden: ‘Wat biedt de dialectische verbinding tussen empirie en theorie voor het denken over troosten door artsen vanuit zorgethisch perspectief?’ Er zal als het ware een dialoog gevoerd worden tussen het theoretische kader uit Hoofdstuk 2 en de inzichten uit het empirische onderzoek uit Hoofdstuk 4. Deze dialoog is tweeledig. Ten eerste wordt er beschouwd hoe de empirische resultaten kunnen worden begrepen vanuit het theoretische kader. Ten tweede wordt er verkend hoe de empirische resultaten kunnen bijdragen aan de verrijking van het theoretische kader. Daarnaast zullen de bevindingen worden verbonden met de probleemstellingen.

5.1 Overeenkomsten tussen empirie en theoretisch kader

Twee overeenkomsten tussen empirie en het theoretische kader worden in deze paragraaf nader uitgelegd.

Troosten tussen subjecten, in plaats van tussen subject en lijdend voorwerp
Troosten vindt plaats tussen subjecten. In de zorgsetting is de patiënt met ALS wel lijdende, maar is hij of zij geen lijdend voorwerp. Dit wil zeggen dat de patiënt een rol en inbreng heeft in het getroost worden. Deze rol kan tot uiting komen door in relatie te staan met de patiënt. Norberg, Bergsten & Lundman (2001) beschrijven in hun model van troosten ‘gereed zijn voor troosten’ bij zowel degene die troost als degene die getroost wordt, als onderdeel van troosten. Baart (1996) noemt deze gereedheid voor troosten bij de lijdende hetgeen waar de trooster volledig afhankelijk van is. Daarmee plaatst hij “het succes van de trooster” (1996, p. 104) afhankelijk van de aanvaarding van de troostende handeling door de lijdende persoon. Ook Hamington (2012) beschrijft hoe de betrokkenen in zorgzame relaties elkaar dienen te behandelen met respect en waardigheid als actieve agenten met autonome stemmen. Ook uit de empirie bleek dat de revalidatiearts op zoek was en bleef naar de patiënt, omgeving en zijn of haar reacties waar de revalidatiearts het handelen op aanpaste.

Dit begrip van een praktijk van troost tussen twee subjecten heeft ook een andere betekenis, namelijk dat de arts ook een subject is met behoeften in de zorgrelatie. Dit benaderde Van Heijst

(2005) met een ‘dubbelstructuur van behoefte’, waar ook in de praktijk van troosten van de patiënt met ALS door de revalidatiearts sprake van lijkt te zijn. De revalidatiearts zijn dus niet de artsen die altijd troosten, maar zij dienen ook gereed dienen te zijn voor troosten (Norberg, Bergsten & Lundman, 2001). Alhoewel de revalidatieartsen het belang van zichzelf, de arts, enigszins schutten, hebben zij wel allen hun ervaringen en visie gedeeld waarin zij persoonlijke kenmerken van zichzelf beschreven. Dit versterkt het belang van erkenning van troosten als een pluriforme handeling afhankelijk van subjecten en hun relatie. In deze nadruk op troosten tussen subjecten wordt troosten niet beschouwd als universele handeling, en wordt (secundair) leed niet onteigend van de subjecten. Met dit begrip van troosten zouden behoeften van zowel arts als patiënt wellicht meer ruimte voor begrip kunnen krijgen en worden fenomenen als zelftroost en machteloosheid van de arts, of ontoestbaarheid van de patiënt niet bij voorbaat in een stijl van kritiek en afkeur benaderd.

Het voeren van een dialoog

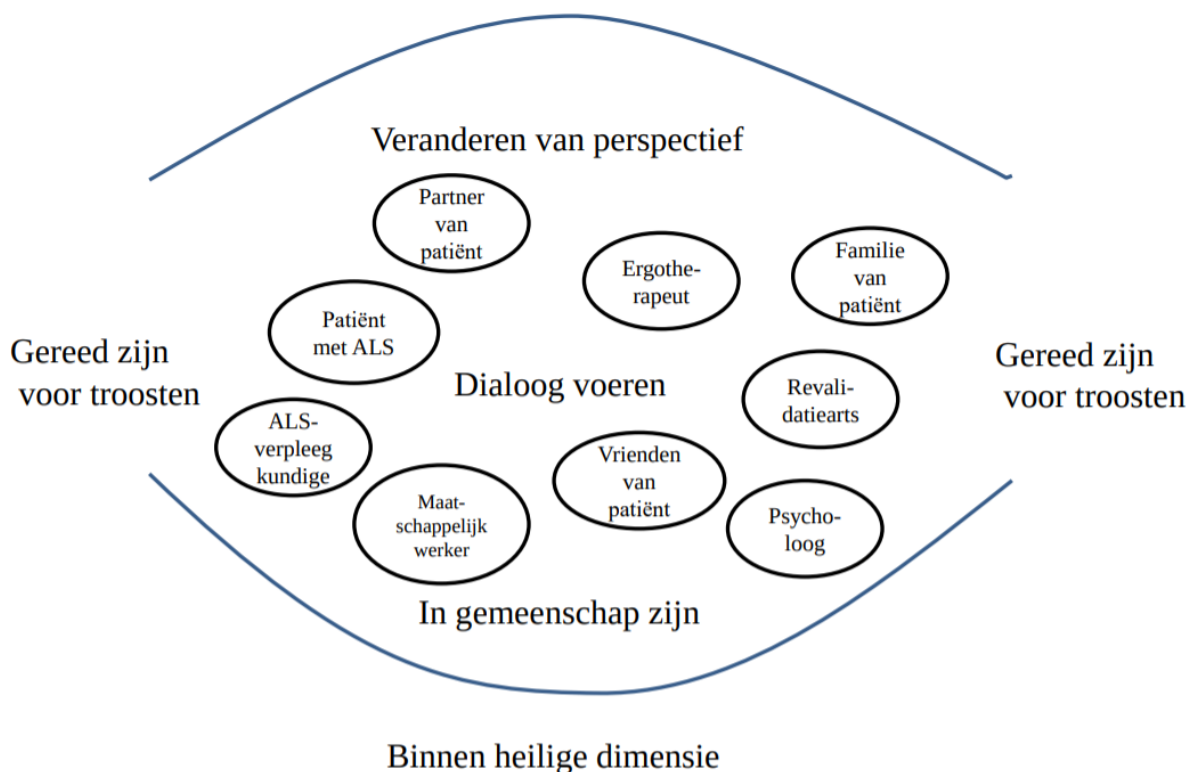
Meerdere overeenkomsten zijn te vinden in het dialoog volgens Norberg, Bergsten & Lundman (2001) en een dialoog van troost volgens de revalidatieartsen. Zo worden in beide dialogen getracht duidelijk te maken dat het lijden, de wond, van de lijdende er mag zijn en erkend wordt, en dat de lijdende er niet alleen voor staat. Daarnaast kwam de rol van stilte en bepaalde afstand in de dialoog naar voren. Deze afstand in de dialoog hield bijvoorbeeld in dat patiënten de ruimte en tijd kregen om met de emoties te zijn, en dat patiënten werden gevraagd naar wensen in troosten of naar waar zij troost uit ervaren. Hiermee legde de revalidatiearts troost niet op, maar liet hij of zij de patiënt deze ook zelf proberen te vinden. Ook kwam uit de empirische resultaten een mogelijke ‘toename van pijn’ door de het lijden te beschrijven naar voren, zoals Norberg, Bergsten & Lundman (2001) ook beschreven. Een nieuw element van deze dialoog bleek in de praktijk van revalidatieartsen het doseren van informatie over de toekomst met ALS te zijn. Hierin probeert de revalidatiearts aandacht te hebben voor de huidige wond, maar ook voor de toekomstige wond die groter gaat worden en waar hij of zij samen met de patiënt op voorbereid wil en moet zijn.

5.2 Nieuwe inzichten uit empirie

Vier inzichten uit het empirisch onderzoek vragen om verdieping in reeds eerder aangehaalde of nieuwe theorie om deze beter (zorgethisch) te kunnen duiden.

Een web van troosten

Troosten vindt plaats in ‘een web van troosten’ tussen het multidisciplinaire revalidatieteam en de patiënt met ALS én de naasten. Voor de andere actoren dan de revalidatiearts en de patiënt met ALS dient tevens oog te zijn en deze actoren zouden ook toegevoegd kunnen worden in het model van troosten van Norberg, Bergsten & Lundman (2001). In dit model lijkt troosten namelijk slechts tussen twee subjecten plaats te vinden. Ook Baart en van Heijst beschrijven presentie en menslievende zorg voornamelijk als een relatie tussen twee actoren die samen handelen; de zorgverlener en zorgontvanger (Van Heijst, 2005, p. 183). Dit relationele beeld van zorgverlener en zorgontvanger kwam in de empirische resultaten duidelijk naar voren bij troosten door de revalidatiearts in de spreekkamer. De relaties waarin troosten plaatsvond, bleek uit het empirische onderzoek echter uitgebreider te zijn dan de revalidatiearts en de patiënt met ALS. Troosten bleek bijvoorbeeld ook plaats te vinden tussen de ALS-verpleegkundige, psycholoog en maatschappelijk werker vanuit het multidisciplinaire revalidatieteam, en ook met de partner, kinderen en vrienden van de patiënt. Deze actoren hebben allen een rol en staan in relatie tot elkaar. Daarmee wordt gedemonstreerd dat het troosten plaatsvindt tussen ‘troosters’ en ‘getroosten’, waar de revalidatiearts zich bewust van is en vorm aan geeft het troosten van de patiënt met ALS. Een model van troosten door revalidatieartsen bij patiënten met ALS zou hiermee er zoals in Figuur 2 uit kunnen zien.



Figuur 2. Een model van troosten bij patiënten met ALS. Aangepast van “A Model of Consolation” door Norberg, Bergsten & Lundman (2001).

In een dergelijk model van troosten waarin er sprake is van een web van troosten, wordt een relationele ontologie geïllustreerd die door meerdere zorgethici beschreven wordt. Een relationele ontologie houdt in dat mensen leven in netwerken van relaties, wat dus verder gaat dan de relatie tussen de professionele zorgverlener en zorgontvanger. In al deze relaties proberen mensen balans te vinden tussen verschillende vormen van verantwoordelijkheden: voor zichzelf, voor anderen en voor de relaties tussen elkaar (Sevenhuijsen, 2000). In de morele ruimte die door dit relationele mensbeeld ontstaat, stelt volgens Sevenhuijsen een persoon zich de vraag: hoe kan ik mijn zorgverantwoordelijkheid het beste uitdrukken? Ook filosofe Margaret Urban Walker (2007) beschrijft in haar gedachtegoed een dergelijke geografie van verantwoordelijkheden tussen verschillende mensen. Hierin hebben mensen immers vanuit verschillende posities andere morele kennis. Het betrekken van de verschillende perspectieven van deze mensen en het verhelderen hoe zij in relatie staan tot elkaar, kan leiden tot een betere afstemming van die verantwoordelijkheden (Walker, 2007).

Het belang van naasten in het web van troosten kan hiermee ook benadrukt worden. Van Nistelrooij, Visse, Spekkink & De Lange (2017) beschreven eerder het belang van de naasten van de patiënt voor de relationele zelf in *shared decision making* (verder SDM). Zij pleiten voor SDM als een proces dat niet slechts tussen de arts en patiënt plaatsvindt, maar waarin de naasten van de patiënt ook betrokken en beschouwd dienen te worden als onderdeel van de identiteit van de patiënt. De naasten zouden bovendien kunnen helpen met het bewerken van de toekomstige-zelf van de patiënt in lijn met zijn of haar levensverhaal. Het belang van de naasten bij het troosten van de patiënt met ALS werd ook duidelijk in de empirie waarin het eigen systeem van de patiënt werd beschouwd als een plek van troost voor de patiënt waar naar werd gevraagd. Het belang van de naasten werd echter ook om een andere reden benadrukt; de naasten zijn immers ook relationeel en daarmee vormt de patiënt met ALS ook een onderdeel van hun identiteit. Dit houdt in de praktijk in dat de naasten ook lijden ook onder de situatie van de patiënt met ALS en ook behoefte hebben aan troosten. Daarmee is het web van troosten uitgebreider dan alleen de professionele zorgverleners en de patiënt met ALS. Om deze zorgverantwoordelijkheden en relaties van personen het beste uit te kunnen drukken, dienen al deze betrokkenen gezien en geïncorporeerd te worden in het web van troosten.

Troost geven of troost zijn

Uit de empirische resultaten kwam een spanningsveld naar voren tussen doen en zijn bij het troosten door de revalidatiearts. Geeft een zorgverlener troost of is de zorgverlener troost? Zo beschreef een revalidatiearts dat lopen naast de patiënt in het gehele proces ook troosten is, terwijl een andere revalidatiearts dit niet beschouwde als troosten. Dit onderscheid in troosten is eerder niet opgenomen in het theoretisch kader van dit onderzoek, maar blijkt na de empirische resultaten wel van waarde te zijn voor het begrip in troosten. Op dit spanningsveld tussen doen en zijn als troosten is Baart (1996) eerder ook ingegaan. Baart onderscheidt namelijk een ziens- en zijnswijze als twee verschillende grondvormen van troosten. Troosten als zienswijze bevat een duidende component en bestaat uit het bieden van inzichten, informatie en uitzicht. In de zijnswijze van troosten ontbreekt echter een duidende component en ligt de nadruk op nabijheid, aangeraakt, omarmd en gestreeld worden. Daarmee wijst Baart op het verschil tussen een interventie- en presentie-georiënteerde benadering van troosten, waarin de nadrukken liggen op respectievelijk het leed en op de lijdende. Wat deze grondvormen van troosten wel gemeen

hebben, is dat beide vormen de chaos en eenzaamheid bij de lijdende persoon bestrijden. Hoewel er verschillende vormen van troosten zijn, zoals cognitief-redenerende, morele, affectieve, fysieke en esthetische vormen, kleden deze volgen Baart (1996) alle de ziens- en zijnswijze van de troost aan.

Lichamelijkheid

Baart (1996) spreekt over aanraken, omarmen en andere lichamelijke acties in de zijnswijze van troosten, maar hij gaat niet verder in op de rol van lichamelijkheid in zorg. Uit de empirische resultaten kwam beperkt lichamelijk contact tussen patiënten en revalidatieartsen naar voren, maar waren er toch meerdere aspecten van troost en het contact hierin die ‘aangevoeld’ werden door de artsen. Filosoof Hamington gaat in zijn werken dieper in op lichamelijkheid in zorg. Het lichaam is volgens Hamington (2012) gemarginaliseerd en beschouwd als een object in de Westerse filosofie, maar Hamington benadrukt echter de rol en het belang van lichamelijkheid in zorg. Hiermee beaamt hij ook reflexieve aandacht voor de lichamelijkheid van medische zorgverleners. Hij beschouwt het lichaam als een opslagplaats van stilzwijgende kennis in zorg, en als een hulpmiddel voor empathie bij de zorgverlener die de relatie met de patiënt kan verbeteren. Zo geeft hij als voorbeeld het zien van een onbekende die valt waar hij empathie voor kan voelen, omdat zijn eigen lichaam kennis bevat van vergelijkbare situaties. Het is mogelijk dat deze kennis niet eerder gearticuleerd is, maar het lichaam kent deze kennis en vormt daarmee een bron om de verbeelding de vrije loop te laten over wat een ander zou kunnen voelen.

Ook de Nederlandse filosoof Cornelis Verhoeven (1996) is ingegaan op woorden en emoties, specifiek in een situatie van verdriet en troosten. De confrontatie met wat mensen ondergaan en waar zij passief tegenover staan, wordt gevormd door emoties die volgens Verhoeven buiten de verbale orde vallen. Volgens Verhoeven bevatten woorden over emoties onvermijdelijk een bepaalde naïviteit, omdat “deze woorden bestaan bij de gratie van een verwijzing naar emoties” (Verhoeven, 1996, p. 43). Naast het ontbreken en de beperkingen van gearticuleerde woorden zoals Verhoeven en Hamington aangeven, is het gedachtegoed van Hamington over belichaamde kennis tevens inzichtgevend om mogelijke verschillen in troosten tussen artsen te weergeven. Zo stelt Hamington (2004, p. 94) dat twee lichamen nooit precies dezelfde ervaringen kunnen

hebben. Dit sluit mooi aan op de beschrijving van de tweede respondent die haar eigen lichaam beschreef toen zij troosten van de patiënt met ALS besprak: “een heel groot hart” (p. 39).

Help en troost of hulp als troost?

Uit de empirische resultaten kwam een inconsistente scheiding tussen hulp en troost naar voren. Hulp kon beschouwd worden als middel om aan de patiënt te laten zien dat de arts meedenkt en aandacht heeft. Zodoende kon er een vertrouwensband gecreëerd worden, wat troost kon geven aan de patiënt. Aan de andere kant kon deze hulp ook beschouwd worden als iets daadwerkelijk anders dan troost. In het model van Norberg, Bergsten & Lundman (2001) wordt troosten beschreven als een product van gereed zijn voor troosten, in gemeenschap zijn, dialoog voeren en het veranderen van perspectief. Deze auteurs spreken niet over hulp, wat de plek van hulp in troosten of de verhouding tussen deze twee begrippen onbeantwoord laat. Baart (1996) maakt echter wel onderscheid tussen hulp, troost en tevens service. Volgens Baart (1996) staan troost en service tegenover elkaar, en bevindt hulp zich in het gebied tussen troost en service. “Service is een op consumptie gerichte ruilrelatie in dienstverlening en verzorging” (Baart, 1996, p. 105), en is gericht op het verhelpbare. *Care* is echter verbonden met het sociaal-zijn en met “gevoelens van verantwoordelijkheid, appèl en plicht, ook als het tekort onverhelpbaar is” (Baart, 1996, p. 105). Troost bevindt zich volgens Baart in het gebied van ‘*care*’, terwijl service zich bevindt in het gebied van ‘*cure*’. Hulp ligt tussen troost en service in en kan zowel *care* als *cure* omvatten. Hiermee wordt een onderscheid tussen hulp en troost duidelijk, maar openbaart zich ook een grijs gebied waarin hulp en troost elkaar kunnen overlappen. Daarmee lijkt ook het onderscheid tussen ‘*soulager*’ en ‘*consoler*’ minder strikt te zijn dan de gemaakte splitsing in het aforisme.

6. Conclusie en aanbevelingen

Het aforisme *'La médecine c'est guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours'*, was de aanleiding voor dit onderzoek naar troosten door revalidatieartsen bij patiënten met ALS: een ziekte waarin achteruitgang zich vastberaden en snel opstapelt. In dit zorgethische onderzoek werd getracht antwoord te geven op de vraag 'Hoe geven revalidatieartsen vorm aan troosten bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) en welke inzichten levert het onderzoeken van deze zorgpraktijk vanuit zorgethisch perspectief op met betrekking tot troosten door artsen?'. Om deze vraag te kunnen beantwoorden, is conceptueel onderzoek verricht naar troosten, en naar wederkerige afhankelijkheid, relationaliteit, machteloosheid en professionaliteit tussen zorgverlener en zorgontvanger. Daarnaast is er kwalitatief empirisch onderzoek gedaan bij drie revalidatieartsen naar hoe zij vorm geven aan troosten bij patiënten met ALS middels semigestructureerde diepte-interviews volgens *grounded theory*. Deze twee onderdelen van het onderzoek zijn voortdurend met elkaar verbonden als een spiraal. De beantwoording van de onderzoeksvraag in de conclusie zal daarmee bestaan uit een samenstelling van deze drie onderdelen en de daarbij behorende drie deelvragen.

6.1 Conclusie

Troosten is een oud begrip dat zich niet gemakkelijk of eenduidig laat definiëren, maar in de literatuur voornamelijk wordt beschouwd als een mogelijkheid tot vermindering van het lijden van iemand. Hoewel er in de medische opleiding en documenten niet expliciet wordt ingegaan op troosten, lijkt het Franse aforisme *'La médecine c'est guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours'* troosten wel onlosmakelijk in de kern van geneeskunde te plaatsen.

Ten eerste is troosten onderzocht met behulp van het model van troosten beschreven door Norberg, Bergsten & Lundman (2001) en door een verdieping in zorgethische literatuur over wederkerige afhankelijkheid, relationaliteit, machteloosheid en professionaliteit tussen zorgverlener en zorgontvanger. Hoewel het proces van troosten niet een stappenplan is, beschrijven Norberg, Bergsten & Lundman (2001) wel vier thema's die kunnen leiden tot troost, indien deze samen aanwezig zijn als een geheel: gereed zijn voor troosten, in gemeenschap zijn, dialoog voeren en het veranderen van perspectief. Hierin vinden meerdere elementen van

troosten plaats zoals het zien en erkennen van lijden door zowel de trooster als de getrooste, de ruimte krijgen om de wond te demonstreren, en het accepteren van de eigen kwetsbaarheid door de trooster. Troosten kan het lijden verminderen door te helpen met het verschuiven van het centrum van de lijdende persoon naar het gevoel van thuis en gemeenschap. In deze verschuiving vindt contact plaats met de heilige dimensie die mensen allen delen, en dus ook contact met goedheid, licht, vreugde, schoonheid en leven. Vanuit de zorgethiek wordt er gepleit voor een minder dichotoom en onafhankelijk beeld van zorgontvanger en zorgverlener; zij staan immers in relatie tot elkaar en zijn afhankelijk van elkaar in meerdere lagen van behoefteigheid. Een dergelijke zorgethische visie op troosten als een relationeel praktijk met wederkerige afhankelijkheid benadrukt de relatie tussen trooster en getrooste waarin troosten niet als een onafhankelijke, individualistische en unilaterale handeling plaatsvindt en uitsluitend is gericht op de zorgontvanger. Troosten kan hiermee juist beschouwd worden als een handeling *tussen* de professionele zorgverlener en zorgontvanger als een dyade, waarin de behoeften, het (secundaire) leed en de machteloosheid van beiden aanwezig zijn en erkend worden.

Ten tweede zijn semigestructureerde diepte-interviews afgenomen met drie revalidatieartsen volgens *grounded theory* waaruit vier vormen van troosten door de revalidatiearts bij patiënten met ALS duidelijk werden: 1) troosten door de revalidatiearts zelf in de spreekkamer, waarin open wordt gevraagd naar het lijden, deze wordt erkend en toegelaten, en informatie over de toekomst met ALS wordt gedoseerd, 2) aansturen van troosten door het multidisciplinaire revalidatieteam waar de arts onderdeel en coördinator van is, en waarin gebruik wordt gemaakt van de expertise, opgebouwde relaties met de patiënt en tijd van meerdere professionele zorgverleners, 3) navragen van ervaren troosten door het eigen systeem van de patiënt en de naasten actief betrekken in het troosten, waarin het belang van het eigen systeem van de patiënt wordt benadrukt en samen met de patiënt wordt gezocht naar troost, en waarin de naasten van de patiënt ook worden getroost omdat zij ook lijden onder de situatie van de patiënt met ALS, en 4) reflecteren op troost voor de revalidatiearts, waarin de revalidatiearts de eigen gevoelens, uitdagingen, grenzen en ervaren troost voor zichzelf beschrijft, maar deze ook schut en de aandacht weer naar de patiënt verschuift.

Wanneer deze theoretische en empirische onderdelen van het onderzoek in verbinding met elkaar werden gebracht, konden deze elkaar versterken, tegenspreken, maar ook verrijken. Zo werd

benadrukt dat troosten plaatsvindt tussen subjecten en niet tussen subject en lijdend voorwerp, ondanks het aanwezige lijden van de patiënt met ALS. Een dergelijke visie op troosten tussen subjecten beschouwt de trooster en de getrooste als actieve agenten die samen vormgeven aan troosten en erkent de behoeften, machteloosheid en (secundair) leed van beiden in een zorgrelatie. Ook werd de rol van de dialoog in troosten door de revalidatiearts versterkt in de empirische resultaten, waarin de wond inderdaad wordt erkend en toegelaten, en de getrooste duidelijk wordt gemaakt niet alleen te zijn, maar waarin ook informatie over de toekomst met ALS wordt gedoseerd.

Relationaliteit in de praktijk van troosten verscheen in de empirische resultaten uitgebreider en radicaler; troosten van de patiënt met ALS door de revalidatiearts vond immers plaats in een web van troosten waarin naast de revalidatiearts en de patiënt, ook de naasten van de patiënt en andere professionele zorgverleners in het multidisciplinaire revalidatieteam betrokken waren én actief betrokken werden door de revalidatiearts in het troosten van de patiënt met ALS.

Daarnaast verscheen een ziens- en zijnswijze van troosten waarin een lijdende persoon respectievelijk werd begeleid of aangeraakt. Bij troosten door de revalidatiearts is er een beperkte rol van lichamelijk contact. Daarmee lijkt de zienswijze van troosten vooral aanwezig te zijn bij troosten door de revalidatiearts. Desalniettemin, hoewel lichamelijkheid als ‘aanraken’ beperkt aanwezig was in troosten door de revalidatieartsen, was er wel sprake van lichamelijkheid in de vorm van ‘aanvoelen’ bij het troosten van de patiënt en naasten, en die niet altijd te verwoorden was.

Tot slot verscheen er uit de empirie een inconsistente scheiding tussen hulp en troost. Ook Baart (1996) beschreef een grijs gebied tussen hulp en troost, waarmee deze twee begrippen niet per definitie een tweedeling lijken te vormen, en het onderscheid tussen ‘*soulager*’ en ‘*consoler*’ ook minder strikt dan de gemaakte splitsing in het aforisme opgevat kan worden.

6.2 Aanbevelingen

Voortvloeiend uit de conclusie, worden er in deze paragraaf drie aanbevelingen gedaan voor de praktijk. Vervolgens worden er twee aanbevelingen gedaan voor toekomstig onderzoek naar dit onderzoeksonderwerp.

6.2.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Baart (1996, pp. 107-108) stelt dat troosten vaak wordt verstaan als “een softe en mogelijk sussende handeling, die bij voorkeur in intieme gesprekken plaatsvindt”. Hij waarschuwt voor deze associatie van troosten en beschrijft dat troosten gemakkelijk vervalt tot een gratuite privé zaak als het niet ook gebonden wordt aan een politieke dimensie (Baart, 1996, p. 12). Om deze redenen wordt een herevaluatie van de plek die troosten krijgt in de medische opleiding aanbevolen. Deze herevaluatie houdt meer in dan troosten te includeren in het Raamplan of in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Het vastleggen van zorgconcepten in beleid kan volgens zorgethica Sevenhuijsen (2003) er namelijk toe leiden dat een zorgkwestie wordt opgenomen in een op rechten-en-plichten gerichte ethiek. Daarmee zou ook troosten omgezet kunnen worden tot een normatief principe, een vast onderdeel van het professionele takenpakket van de arts en wellicht zelfs een zorgproduct.

Het denken over troosten in een denkklijn van rechten en plichten zou troosten als een sociaal praktijk kunnen ondermijnen. Een sociaal praktijk is immers geen overdraagbaar product (Sevenhuijsen, 2003). Een herevaluatie van de plek van troosten wordt aanbevolen door ruimte te bieden aan een sociaal constructivistische grondslag naast de huidige positivistische grondslag in de medische opleiding. Hierin is er ruimte voor het beschouwen en bespreken van troosten als iets wat plaatsvindt in de vorm van betekenissen en verantwoordelijkheden in zorgrelaties. Een sociaal constructivistische grondslag heeft aandacht voor narrativiteit, contextualiteit en diversiteit. Hierin is niet één objectief verhaal aanwezig, maar wordt pluriformiteit in geleefde ervaringen van betrokkenen erkend. Daarmee kan een begrip als ‘troosten op maat’ wellicht op een open manier aan de morele vocabulaire van artsen worden toegevoegd.

De tweede aanbeveling vanuit de zorgethiek is gericht op de eigen ondertitel van deze masterscriptie. Deze is “Troosten door revalidatieartsen bij patiënten met ALS”. Deze ondertitel

kan echter gezien wederkerige afhankelijkheid en relationaliteit van zorgontvanger en zorgverlener die uit het theoretische kader en de empirische bevindingen naar voren kwamen beter veranderd worden naar “Troosten tussen revalidatieartsen en patiënten met ALS”. Deze aanbeveling betreft niet louter een semantische kwestie, maar vult een onafhankelijk en unilateraal beeld van troosten door de arts aan tot een meer dyadisch beeld van arts en patiënt in de praktijk van troosten. In een dergelijke visie van troosten worden de zorgontvanger en zorgverlener erkend als onderdeel van de zorgrelatie die als het ware twee richtingen bevat en verweven zijn met elkaar.

Ten derde wordt een reflectie aanbevolen op diepgewortelde discursieve patronen die kwetsbaarheid situeren bij afhankelijke patiënten. Dit taalgebruik lijkt namelijk niet te erkennen dat kwetsbaarheid een essentieel onderdeel is van de gewone menselijke subjectiviteit, en dus ook die van zorgverleners (Van Heijst, 2005). Door een bewustwording van deze essentiële kwetsbaarheid van het menselijk bestaan, is er mogelijkterwijs meer erkenning van machteloosheid die bij de arts kan optreden. Dit zou het fenomeen van ‘zelfroost’, zoals Baart deze beschrijft, kunnen erkennen en wellicht reduceren. Daarnaast kunnen discursieve patronen die kwetsbaarheid situeren bij afhankelijke patiënten de patiënt met ALS als passief beschouwen. Deze passieve typering van een groep kan als gevaar hebben dat een zorgontvanger wordt overschreeuwd, terwijl de zorgontvanger de zorg wel wil leiden aan de hand van de eigen behoeften (Tronto, 1993). Daarmee zou ook troost de patiënt met ALS opgelegd kunnen worden, in plaats van dat de patiënt samen met de ‘trooster’ vormgeeft aan het troosten. Zowel uit de theoretische als empirische data is gebleken dat zorgontvanger en zorgverlener een rol en inbreng hebben in het proces van troosten, en daarmee dus samen vormgeven aan troosten.

6.2.2 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

In dit onderzoek zijn de ervaringen van revalidatieartsen onderzocht. Onderzoek naar de ervaring van patiënten met ALS in troost door de revalidatiearts zou echter ook interessante, vruchtbare en gewichtige inzichten in troosten kunnen bieden. Onderzoek naar ervaren troost bij patiënten met ALS wordt aanbevolen om een stem te geven aan degenen die de troost daadwerkelijk ervaren. Het bestuderen van de reactie van de zorgontvangers op zorg, in dit geval troost, is tevens een fase die onmisbaar is in de cirkel van zorg (Tronto, 1993). Met het onderzoeken van de stem van de zorgontvanger kan ook weer teruggekomen worden op de visie van Hamington

(2015, p. 282) die stelt dat het antwoord van de zorgontvanger op zorg leidt tot een “*autopoetic feedback loop*” bij de zorgverlener, waarin hij of zij het eigen handelen kan verfijnen. Naast dit mogelijke ‘nut’ van het onderzoeken van de ervaring in troost van patiënten met ALS, zou er met een dergelijk onderzoek ook een epistemologisch standpunt ingenomen worden, namelijk dat het moreel goede in praktijken kan verschijnen en ervaren wordt door de betrokkenen. Hierin zijn de patiënten met ALS ongetwijfeld onderdeel van.

In Hoofdstuk 7 wordt de kwaliteit van dit onderzoek uitgebreid besproken, maar de tweede aanbeveling voor toekomstig onderzoek betreft de kwaliteit van het empirische gedeelte van dit onderzoek. Zoals in Hoofdstuk 3 is beschreven, is op meerdere punten gebleken dat er afgeweken moest worden van de omvangrijke methodologie van *grounded theory*. Hoewel Charmaz (2006) de betekenis en haalbaarheid van saturatie in antwoorden en het nodige aantal respondenten voor saturatie bediscussieert, is het niet waarschijnlijk dat saturatie is bereikt met drie respondenten. Dit bleek tijdens het coderen ook niet het geval te zijn. Daarnaast zouden observaties van revalidatieartsen tijdens zorgverlening in de praktijk voorafgaand aan het interview de kwaliteit van het interview kunnen bevorderen (Charmaz, 2006). Een andere mogelijke bevordering in kwaliteit betreft het ‘teruggaan’ naar het onderzoeksveld om meer data te verzamelen, oftewel *theoretical sampling*, die in dit onderzoek zeer beperkt was. Een uitbreiding van het aantal respondenten, het includeren van observaties en *theoretical sampling* worden om deze reden aanbevolen voor toekomstig onderzoek. Naast deze aanbevelingen voor een meer grondige *grounded theory*, kan het echter ook inzichtgevend zijn om troosten door artsen middels een andere onderzoeksmethode te onderzoeken, zoals de fenomenologie. In een dergelijke onderzoeksbenadering ligt de focus meer op de betekenisgeving van troosten bij de respondenten in plaats van op hun vormgeving aan troosten.

7. Kwaliteit van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt kwaliteit in kwalitatief onderzoek besproken en wordt er tevens gereflecteerd op hoe kwaliteit is gehandhaafd in dit onderzoek. Hierin staan reflectie op de opzet en uitvoering van de studie, en de rol van de onderzoeker centraal. In dit hoofdstuk is er tevens oog voor persisterende debatten over objectiviteit, subjectiviteit, bias en reflexiviteit in kwalitatief onderzoek (Roulston & Shelton, 2015). Daarmee wordt tevens het spanningsveld tussen de onderzoeksparadigma's en de verschillende procedures van validiteit erkend. Hoofdstuk 7.4 is gedeeltelijk in de ik-vorm geschreven, omdat de onderzoeker hier haar reflexiviteit deelt.

7.1 Transparantie

Er wordt getracht naar een zo transparant mogelijk onderzoeksproces waarin de overwegingen en stappen van de onderzoeker na te volgen en te begrijpen zijn. Zo zijn bijvoorbeeld ook de stappen in het onderzoeksproces die om verschillende redenen afwijken van de methodologie volgens Charmaz, transparant aangegeven en beargumenteerd. Daarnaast zijn de coderingen van de transcripten van de interviews uitvoerig uitgewerkt, zodat duidelijk gedocumenteerd is hoe het proces van coderen heeft plaatsgevonden. Dit draagt bij aan de transparantie naar de begeleider, de lezer van dit onderzoek, maar ook naar de onderzoeker zelf.

7.2 Bias

Bias zijn factoren die de resultaten in een onderzoek kunnen beïnvloeden (Roulston & Shelton, 2015). *Bias* wordt in de positivistische onderzoeksparadigma beschouwd als een bedreiging voor de kwaliteit van onderzoek, maar Roulston en Shelton (2015) pleiten voor een nieuw begrip van *bias* in kwalitatief onderzoek, waarin *bias* niet geminimaliseerd of voorkomen dient te worden. Ondanks dit begrip van *bias*, worden in dit hoofdstuk toch de klassieke vormen van *bias* besproken, omwille van reflectie op de opzet en uitvoering van het onderzoek te bevorderen.

Er wordt getracht *confirmation bias* van de onderzoeker te minimaliseren door als onderzoeker individueel en samen met de begeleider stil te staan bij reflectie gedurende de analyse. Zo is onderzoekerstriangulatie toegepast door de transcripten en codes van de eerste twee interviews

met de eerste begeleider door te nemen en te bespreken. Daarnaast heeft de onderzoeker een logboek bijgehouden voor de interviews en data-analyse waarin zij reflecteerde op de interviews.

Zorg voor patiënten met ALS vindt plaats in gespecialiseerde ALS-behandelteams. Er zijn revalidatieartsen van twee verschillende centra van Libra Revalidatie en Audiologie geïncorporeerd. Dit kan mogelijke *selection bias* verminderd hebben. *Experimenter bias* door aanwezigheid van de onderzoeker is niet uit te sluiten. Roulston & Shelton pleiten er echter voor om *bias* van de onderzoeker tegen te spreken en in plaats daarvan vragen te stellen over de rol van de onderzoeker. Op de rol van de onderzoeker wordt in Hoofdstuk 7.4 ingegaan.

7.3 Generaliseerbaarheid

Generaliseerbaarheid wordt ook wel externe validiteit genoemd. Smaling (2009) onderscheidt twee typen generaliseerbaarheid: ontworpen en communicatieve generaliseerbaarheid. In dit onderzoek is er sprake van exemplarische generaliseerbaarheid, een vorm van ontworpen generaliseerbaarheid. Dit gebeurt middels *case-to-case-transfer*. Dit wil zeggen dat de respondenten tijdens de analyse en selectie worden vergeleken middels een analogieredenering om verschillen en overeenkomsten tussen respondenten te specificeren (Smaling, 2009). Wat betreft communicatieve generaliseerbaarheid, zal er in dit onderzoek gebruikt gemaakt worden van receptieve generaliseerbaarheid. Dit betekent dat de lezers en respondenten van dit onderzoek de resultaten interpreteren zonder de onderzoeker gesproken te hebben over de resultaten. Dit houdt in andere termen in dat er niet een zogeheten *member check* heeft plaatsgevonden. De afwezigheid van een *member check* heeft te maken gehad met het feit dat het laatste interview relatief vlak voor de inleverdatum is gehouden en de inschatting dat de revalidatieartsen krap zaten in de tijd, onder andere wegens de opvang van patiënten die eerder met een Coronavirus infectie op de Intensive Care hadden gelegen. Wel is er met de respondenten afgesproken dat het onderzoek na afronding naar hen wordt opgestuurd.

7.4 Reflexiviteit

Vanuit het constructivisme wordt benadrukt dat de relatie tussen de onderzoeker en respondenten dialogisch, wederzijds en ethisch is (Roulston & Shelton, 2015). Deze relatie brengt een noodzakelijk en kritisch zelfbewustzijn bij de onderzoeker met zich mee (Roulston & Shelton,

2015). In deze paragraaf wordt intersubjectieve dynamiek tussen onderzoeker en respondent, en mogelijke invloeden van de onderzoeker op het onderzoeksproces, geanalyseerd. Deze doordachte en zelfbewuste analyse bij de onderzoeker heet reflexiviteit (Finlay & Gough, 2003). Reflexiviteit erkent dat onderzoek een gezamenlijk product is van de deelnemers, onderzoeker en hun relatie, maar probeert de aanwezigheid van de onderzoeker niet te eradiceren of direct te problematiseren (Finlay, 2002). Ook volgens Charmaz (2006) is de rol van de onderzoeker niet per definitie een nadeel en deze rol hoeft niet geminimaliseerd te worden voor een *grounded theory* vanuit het constructivisme. Een open en reflexieve houding bij de onderzoeker voor de data tijdens het onderzoek zijn daarentegen belangrijker.

Finlay en Gough (2003) noemen sociale achtergrond, vooronderstellingen, positionering en gedrag van de onderzoeker als punten van reflexiviteit. Wat betreft de sociale achtergrond van de onderzoeker viel mij op dat medische termen laagdrempelig werden genoemd door de respondenten. Dit kan wellicht te maken hebben met mijn medische achtergrond, ook al was er duidelijk gecommuniceerd dat dit onderzoek plaatsvond in het kader van de zorgethiek. Deze medische voorkennis kan hebben bijgedragen aan de kwaliteit van het interview, omdat de respondenten hierdoor wellicht ruimte voelden om bekende terminologieën te gebruiken. Het kan er echter ook toe hebben geleid dat de vragen voornamelijk op een medisch vlak werden beantwoord door de respondenten. Bij deze mogelijke valkuil heb ik stilgestaan bij het opzetten van de interviewgids door medische terminologie bewust te vermijden en mijn kennis op het gebied van ALS niet te bespreken.

Bij de vooronderstellingen van de onderzoeker over troosten heb ik stilgestaan door het formuleren van de *sensitizing concepts* in Hoofdstuk 2.3. Dit draagt volgens Charmaz (2006) bij aan het reflecteren op het ‘startpunt’ van de onderzoeker. Gedurende het onderzoek zijn mijn eigen vooronderstellingen over troosten door revalidatieartsen bij patiënten met ALS wel veranderd. Het schrijven van memo’s droeg bij aan het reflecteren op mijn eigen vooronderstellingen en veranderingen hierin gedurende het onderzoek.

Ik heb ook gereflecteerd op mijn positionering en gedrag in het onderzoek. Zo is er bewust voor gekozen om een introductie voorafgaand aan het interview te doen, waarin ik probeerde om op een ‘gelijke’ positie te komen met de respondent (Charmaz, 2006), en waarin ik bijvoorbeeld vroeg hoe de respondent aangesproken wilde worden. Wat betreft gedrag van onderzoeker kwam

uit de reflectie naar voren hoe ik bepaalde versnellingen en klemtonen (onbewust) gebruikte in het interview. Hier heb ik extra op gelet bij de interviews daarna. Daarnaast heb ik ook gereflecteerd op mijn eigen beeld van de ziekte ALS, zoals tevens in de aanleiding is beschreven en de onmacht die ik hier zelf bij voel als toekomstige arts. Dit onderzoeker-specifieke-kenmerk heeft er wellicht toe geleid dat machteloosheid in het theoretische kader is geïncorporeerd. Machteloosheid is echter niet getransformeerd tot een punt ter bevestiging in de interviews. Zo is er bewust geen specifieke vraag over machteloosheid gesteld, maar werd er wel doorgevraagd naar machteloosheid wanneer de respondent iets deelde dat hier op wees.

Tot slot erken en reflecteer ik op een ‘ethisch ongemak’ (Van Wijngaarden, Leget & Goossens, 2018) dat ik op bepaalde momenten heb gevoeld tijdens de interviews. Dit heeft te maken met het onderwerp van deze scriptie en de onmacht en zoektocht naar woorden die ik soms vernam bij de respondenten. Hierbij gaven twee respondenten tevens aan dat ze vast nog zouden nadenken over troosten na het interview. Hoewel ik dit een mooie bewustwording vind, vond ik het net als Charmaz (2006) belangrijk dat de respondenten na het interview niet met onbeantwoorde vragen of gemengde gevoelens achter zouden blijven; ook het feit dat de interviews via videobellen werden afgenomen, kon immers bijdragen aan een abrupt einde van het interview. Om deze reden heb ik de tijd genomen voor de afronding van het interview met hierin meerdere afrondende vragen die niet per se betrekking hadden op de onderzoeksvraag. Hierin was er ook ruimte voor de respondenten om vragen aan mij te stellen. Zodoende was de afronding van het gesprek geen deel meer van het interview.

8. Literatuur en bijlagen

8.1 Literatuur

- Angrosino, M. (2007). *Doing Ethnographic and Observational Research*. London: SAGE Publications Ltd.
- Baart, A.J. (1996). *De onvermijdelijke zelftroost van hulpverleners*. In: Baart, A.J. (Ed.), *Het troostrijk. Cultuur tussen maakbaarheid en eindigheid* (pp. 100-117). Baarn: Gooi en Sticht.
- Baart, A.J. (2004). *Een theorie van de presentie*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.
- Bauer, V. van Nistelrooij, I. & Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: a care ethical perspective on the role of caregivers in emotionally turbulent practices. *Medical Health Care and Philosophy*, 20(4), 483-493. Doi: 10.1007/s11019-017-9770-5
- Bowen, G.A. (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concepts. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3), 12-23. Doi: 10.1177/160940690600500304
- Brown, R.H., Phil, D. & Al-Chalabi, A. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 377(2), 162-172. Doi: 10.1056/NEJMra1603471
- Buckley, L.M. & Frank, A.W. (2008). *Talking with patients about the personal impact of illness. The doctor's role*. Abingdon: Radcliffe Publishing Ltd. Aangehaald in: Visser, L.H. (2017). *Menselijkheid in de zorg. De arts-patiëntrelatie*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Burkett, J.P., Andari, E., Johnson, Z.V., Curry, D.C., de Waal, F.B.M. & Young, L.J. (2016). Oxytocin-dependent Consolation Behavior in Rodents. *Science*, 351 (6271), 375-378. Doi: 10.1126/science.aac4785
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-45. Doi: 10.1056/NEJM198203183061104

- Charmaz, K. (2003). *Grounded theory: Objectivist and constructivist methods*. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Strategies for qualitative inquiry, 2nd edition* (pp. 249-291). Thousand Oaks, CA: Sage. Aangehaald in: Bowen, G.A. (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concepts. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3), 12-23. Doi: 10.1177/160940690600500304
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide through Qualitative Analysis*. London: SAGE Publications Ltd.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory, 2nd edition*. London: SAGE Publications Ltd.
- Creswell, J.W., & Poth, C.N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Los Angeles: Sage.
- De Boer, F. (2011). De Grounded Theory Approach: een update. *KWALON*, 16(1), 25-33.
- De Groof, A.P.N.A. (2002). 'La médecine c'est guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours'; zoektocht naar de oorsprong van een aforisme. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 146, 2494-2498.
- Finlay, L. (2002). Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative Research*, 2(2), 209-230. Doi: 10.1177/146879410200200205
- Finlay, L. & Gough, B. (Eds.). (2003). *Reflexivity: A practical guide for researchers in health and social sciences*. Oxford: Blackwell Science.
- Ganzini, L., Johnston, W.S. & Hoffman, W.F. (1999). Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *American Academy of Neurology*, 52(7), 1434-1440. Doi: 10.1212/wnl.52.7.1434
- Hamington, M. (2004). *Embodied Care: Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty, and feminist Ethics*. Illinois: University of Illinois Press.
- Hamington, M. (2012). Care ethics and corporal inquiry in patient relations. *International*

Journal of Feminist Approaches to Bioethics, 5(1), 52-69. Doi:
10.2979/intjefemappbio.5.1.52

Hamington, M. (2015). *Politics is not a game. The radical potential of care*. In Engster, D. & Hamington, M. (Eds.), *Care Ethics and Political Theory* (pp. 272-292). Oxford: Oxford University Press.

Hart, W. & Walvoort H.C. (2001). 'Troosten: altijd'; condoleancebetuigingen van artsen aan de nabestaanden van hun patiënten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 145(45), 2185-2187.

Johansson, E., Roxberg, Å., Fridlund, B. (2008). Nurses' consolation: a grounded theory study. *Vård i Norden*, 28(2), 19-22. Doi: 10.1177/010740830802800205

Kunneman, H.P. (2002). *Van Prozac tot poëzie: moderne en postmoderne psychiatrie*. In Kortmann, F. & den Hartogh, G. (Eds.), *Weldoen op contract, Ethiek en Psychiatrie*, (pp. 30-50). Assen: Uitgever van Gorcum.

Leferink op Reinink, M. (2000). Troost in de psychoanalytische psychotherapie. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 26(1), 1-8. Doi: 10.1007/BF03061908

Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg* [Oratie]. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Leget, C., Borry, P. & De Vries, R. (2009). 'Nobody tosses a dwarf!' The relation between the empirical and the normative reexamined. *Bioethics*, 23(4), 226-235. Doi: 10.1111/j.1467-8519.2009.01711.x

Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2019). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 17-25. Doi: 10.1177/0969733017707008

Maessen M., Veldink, J.H., van den Berg, L.H., Schouten, H.J., van der Wal, G. & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2010). Requests for euthanasia: origin of suffering in als, heart failure, and cancer patients. *Journal of Neurology*, 257, 1192-1198. Doi: 10.1007/s00415-010-5474-y

- Manschot, H. (1994). *Kwetsbare autonomie: Over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg*. In Manschot, H. & Verkerk, M. (Eds.), *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam en Meppel: Boom. Aangehaald in: Sevenhuijsen, S. (2003). The place of care. The relevance of the feminist ethic of care for social policy. *Feminist Theory*, 4(2), 179–197. Doi: 10.1177/14647001030042006
- Marcel, G. (1964). *Creative fidelity* (French original 1964). New York: Crossroad Publishing Company. Aangehaald in: Norberg, A., Bergsten, M. & Lundman, B. (2001). A model of consolation. *Nursing ethics*, 8(6), 544-553. Doi: 10.1177/096973300100800608
- Martinsen, E.H. (2013). *Toward a medical ethics that cares, A theoretical and normative study of ill-being and care in medicine* (Dissertatie). Geraadpleegd van <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/36082/dravhandling-martinsen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Miller, R.G., Gelinas, D. & O'Connor, P. (2004). *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing.
- Norberg, A., Bergsten, M. & Lundman, B. (2001). A model of consolation. *Nursing ethics*, 8(6), 544-553. Doi: 10.1177/096973300100800608
- O'Flaherty Horn, M. (1999). *The Other Side of the Bed Rail*. In LaCombe, M.A. (Ed.). (2000). *On being a doctor 2. Voices of Physicians and Patients* (pp. 207-209). Philadelphia: American College of Physicians.
- Pols, J. (2013). *De chronificering van het ziek zijn, empirische ethiek in de zorg* [Oratie]. Universiteit van Amsterdam.
- Roulston, K. & Shelton, S.A. (2015). Reconceptualizing Bias in Teaching Qualitative Research Methods. *Qualitative Inquiry*, 21(4), 332-342. Doi: 10.1177/1077800414563803
- Rouse, J. (2007). Social Practices and Normativity. *Philosophy of the Social Sciences*, 37(1),

46-56. Doi: 10.1177/0048393106296542

Roxberg, Å., Eriksson, K., Rehnsfeldt, A. & Fridlund, B. (2008). The meaning of consolation as experienced by nurses in a home-care setting. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1079-1087. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02127.x

Rozing, M. 2019. Tragiëk in het moreel beraad, een zorgethische reflectie. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek*, 29(2), 41-45.

Sander-Staudt, M. (Z.j). *Care Ethics*. In Internet Encyclopedia of Philosophy. Geraadpleegd van <https://www.iep.utm.edu/care-eth/>

Sevenhuijsen, S. (2000). Caring in the third way: the relation between obligation, responsibility and care in Third Way discourse. *Critical Social Policy*, 20(1), 5-37. Doi: 10.1177/026101830002000102

Sevenhuijsen, S. (2003). The place of care. The relevance of the feminist ethic of care for social policy. *Feminist Theory*, 4(2), 179–197. Doi: 10.1177/14647001030042006

Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *KWALON*, 14(3), 5-12.

Tronto J.C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of care*. New york: Routledge.

Vanlaere, L., & Burggraeve, R. (2013). *Gekkenwerk. Kleine ondeugden voor zorgdraggers*.

Aangehaald in: Bauer, V. van Nistelrooij, I. & Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: a care ethical perspective on the role of caregivers in emotionally turbulent practices. *Medical Health Care and Philosophy*, 20(4), 483-493. Doi: 10.1007/s11019-017-9770-5

Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: uitgeverij Klement.

Van Heijst, A. (2011). *Professional loving care. An ethical view of the health care sector*.

- Leuven: Peeters. Aangehaald in: Bauer, V. van Nistelrooij, I. & Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: a care ethical perspective on the role of caregivers in emotionally turbulent practices. *Medical Health Care and Philosophy*, 20(4), 483-493. Doi: 10.1007/s11019-017-9770-5
- Van Nistelrooij, I., Visse, M., Spekkink, A. & De Lange, J. (2017). How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. *Journal of medical ethics*, 43(9), 637-644. Doi: 10.1136/medethics-2016-103791
- Van Wijngaarden, E., Leget, C., & Goossensen, A. (2018). Ethical uneasiness and the need for opened reflexivity: the case of research into older people with a wish to die. *International Journal of Social Research Methodology*, 21(3), 317-331. Doi:10.1080/13645579.2017.1399621
- Verhoeven, C. Overwegingen over de troost. In: Baart, A. J. (Ed.), *Het troostrijk. Cultuur tussen maakbaarheid en eindigheid* (pp. 33-43). Baarn: Gooi en Sticht.
- Vosman, F.J.H. (2018). The moral relevance of lived experience in complex hospital practices: a phenomenological approach. In van den Heuvel, S.C., Nullens, P. & Roothaan, A. (Eds.), *Theological Ethics and Moral Value Phenomena: The Experience of Values* (pp. 65-92). Oxford: Routledge.
- Vosman, F.J.H. & Baart, A.J. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Uitgeverij LEMMA.
- Visser, L.H. (2017). *Menselijkheid in de zorg. De arts-patiëntrelatie*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Walker, M.U. 2007. *Moral understandings: A feminist study in ethics, 2nd revised edition*. Oxford: Oxford University Press.
- Weil, S. (1963). *Gravity and grace* (French original 1947). London: Routledge and Kegan Paul. Aangehaald in: Norberg, A., Bergsten, M. & Lundman, B. (2001). A model of consolation. *Nursing ethics*, 8(6), 544-553. Doi: 10.1177/096973300100800608

Grijze literatuur en afbeeldingen

ALS Centrum Nederland. (2019, 20 juni). *Wat is Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)*.

Geraadpleegd van <https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/amyotrofische-laterale-sclerose-als/>

Baart, A.J. (2018, 20 november). *Presentie Theorie - Prof. Dr. Andries Baart* [YouTube].

Geraadpleegd van https://www.youtube.com/watch?time_continue=16&v=H35-E4xWa_Q&feature=emb_logo

CCMO. (Z.j.). *Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet?* Geraadpleegd van

<https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>

Janssen, T. (2016, 29 april). *97. Over het verschil tussen troosten en filosoferen*. Geraadpleegd

van <http://wijsmakerij.nl/het-verschil-tussen-troosten-en-filosoferen/>

Leget, C. (2012, 1 oktober). *Ethiek van de kleine dingen*. Geraadpleegd van

<http://www.zorgethiek.nu/ethiek-van-de-kleine-dingen>

Lutke Schipholt, I. (2004, 10 juli). *Professioneel omgaan met emoties*. Medisch Contact. Geraadpleegd

van <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/professioneel-omgaan-met-emoties.htm>

Munch, E. (1924-25). *Consolation in the forest* [Schilderij]. Geraadpleegd van

<https://www.pubhist.com/w31830>

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra. (2009, april). *Raamplan Artsopleiding*

2009. Geraadpleegd van https://www.nfu.nl/img/pdf/Raamplan_Artsopleiding_2009.pdf

Norberg, A., Bergsten, M. & Lundman, B. (2001). *A model of consolation* [Figuur]. Geraadpleegd van: A model of consolation. *Nursing ethics*, 8(6), 544-553. Doi: 10.1177/096973300100800608.

Toestemming voor gebruik van figuur van de eerste auteur is verkregen.

Schretlen, I. (2014, 14 april). *Waarom artsen niet van lijden houden*. Volkskrant. Geraadpleegd van

<https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/waarom-artsen-niet-van-lijden-houden~b064b7ca/>

Sitalsing, K. (2020, 30 mei). *Hoe iemand te troosten (en hoe vooral niet)*. Trouw. Geraadpleegd van

https://www.trouw.nl/leven/hoe-iemand-te-troosten-en-hoe-vooral-niet~bc122237/?utm_campaign=shared_earned&utm_medium=social&utm_source=copylink

Spierziekten Nederland en Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. (2013, 26 maart).

Behandelkader neuromusculaire aandoeningen volwassenen. Geraadpleegd van

https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Behandelkaders/behandelkader_nma_2013.pdf

Spierziekten Nederland en Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. (2016, 15 april).

Kwaliteitscriteria voor ALS behandelteams gebaseerd op het behandelkader neuromusculaire aandoeningen volwassenen. Geraadpleegd van

https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Behandelkaders/addendum_kwaliteitscriteria_als_behandelteam_def_15-04-16.pdf

8.2 Bijlagen

Bijlage 1: Interviewgids

Introductie

In deze fase stellen de onderzoeker en de respondent zich kort aan elkaar voor. Hierin worden onder andere achtergrond, keuze voor revalidatiegeneeskunde, huidige werkomgeving en gewenste vorm van aanspreken tijdens het interview besproken.

Initiële vragen

- Kunt u in uw eigen woorden beschrijven wat ALS voor ziekte is?
- Wat is volgens u troosten?
- Wanneer troost u?
- Hoe verloopt troosten?
- Wat zijn belangrijke elementen van troosten?

Intermediate vragen

- Kunt u mij een situatie beschrijven waarin u troostte?
 - Hoe verliep dat?
 - Wat gebeurde er?
 - Hoe reageerde u daar op?
- Wat heeft uw werk u geleerd over troosten?
- Kunt u uw belangrijkste leerpunt voor troosten beschrijven?
- Welke uitdagingen zijn er bij troosten?
 - Hoe gaat u daarmee om?
- Wat helpt u bij het troosten?
- Wie spelen een rol bij troosten?

Afrondende vragen

- Zijn er punten in troosten waar u voor dit interview niet eerder over heeft nagedacht?
- Na uw ervaringen, welke adviezen omtrent troosten zou u geven aan artsen?
- Zijn er nog andere dingen die ik moet weten om troosten bij patiënten met ALS beter te begrijpen?

Afronding interview

Het interview wordt afgerond en de respondent wordt hartelijk bedankt voor de deelname.

Bijlage 2: Memo-writing tijdens data-analyse

Memo's interview 1

De mens met de wette, pu de wette met de mens

Consequenties van een wette zijn niet statisch zoals in ~~de~~ medische boeken. Verschilt per persoon, omdat de andere mensen zijn...

Patiënt heeft geen tijd te verliezen.

→ Vooruit moeten kijken, maar ook naast de patiënt ~~de~~ blijven lopen.

De word wordt groter, we moeten beslissen & vooruit kijken, maar wel in timing van de patiënt én omgeving!

Wat vormt nu je word? Word is niet alleen (lichamelijk) ALS. Word is ook niet alleen van de patiënt.

observeren
aanvoelen ~~aanvoelen~~, aanpassen/aansluiten

→ Laat hen de word beschrijven & pleister kwamen
u^e fase van zorg geeft valdeening/bekenis. ^(latert aanmerking komen)

Regie nemen (gesprek weren, maar er is eer-^{word}antwoord
Patiënt is lijdend, maar geen lijdend voorwerp.

Anders geeft aan wat belangrijk is voor de ander!
Dus lijdend ≠ door de ander aan te geven / te voorspellen

Bijlage 3: Informatiebrief onderzoek naar troosten door revalidatieartsen bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose

Geachte meneer/mevrouw,

Middels deze brief willen we u graag informeren over een onderzoek vanuit de Universiteit voor Humanistiek en u vragen of u hieraan wilt deelnemen.

Achtergrondinformatie

Wat wordt er onderzocht?

Dit onderzoek is gericht op troosten door revalidatieartsen bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS). In de geneeskunde wordt het aforisme “Geneeskunde is soms genezen, vaak verlichten, altijd troosten” geregeld aangehaald. Veel is echter nog onbekend over troosten door artsen, zo ook bij patiënten met ALS. In dit onderzoek worden revalidatieartsen geïnterviewd over hun ervaringen in en ideeën over troosten bij patiënten met ALS. Op deze manier kan kennis uit de praktijk bijdragen aan het begrip van troosten door artsen.

Wat is de aanleiding van dit onderzoek?

Dit onderzoek wordt verricht als onderdeel van de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. De zorgethiek is een onderzoeksveld dat vanuit verschillende disciplines onderzoekt wat goede zorg is.

Informatie over het interview

Hoe vindt het interview plaats?

Sarah Khidir is masterstudent Zorgethiek en Beleid en masterstudent Geneeskunde. Zij zal het eenmalige interview afnemen. Het interview duurt maximaal een uur en vindt plaats via videobellen (Zoom of Skype) gezien de corona situatie. U hoeft niks voor te bereiden.

Wanneer vindt het eenmalige interview plaats?

Dit zal in overleg met u worden gepland. Getracht wordt het interview tussen 5 en 20 mei af te nemen.

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen voor mij?

Er worden geen nadelen van deelname aan dit onderzoek verwacht. Mogelijke voordelen voor u kunnen een verdieping in en reflectie op troosten zijn. Daarnaast kunt op deze manier bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.

Wat als ik wil stoppen met het onderzoek?

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U kunt op elk moment besluiten om te stoppen met uw deelname aan dit onderzoek en hoeft daarvoor geen reden op te geven.

Informatie over verwerking van de gegevens en privacy

Indien u toestemming geeft, wordt het interview opgenomen met een voice recorder. De audio-opname van het interview zal hierna worden getranscribeerd en geanalyseerd. De audio-opname en het transcript worden geanonimiseerd opgeslagen op de hiervoor bestemde en beveiligde netwerkschijf van de Universiteit voor Humanistiek. De geanonimiseerde data wordt tien jaar lang opgeslagen op deze netwerkschijf om controleerbaarheid en betrouwbaarheid van wetenschappelijk onderzoek te waarborgen. De data kan in deze periode worden gebruikt voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

Contactgegevens onderzoeker

Als u vragen heeft of als u wilt deelnemen aan dit onderzoek, wordt u gevraagd een mail te sturen naar sarah.khidir@student.uvh.nl. Zij zal uw vragen beantwoorden en samen met u een geschikt moment kiezen voor het interview.

Met vriendelijke groet,

Mede namens prof. dr. L.H. Visser, neuroloog Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis te Tilburg,

Sarah Khidir

Bijlage 4: Informed consent formulier

Onderzoek naar troosten door revalidatieartsen bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose.

Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard en methode van het onderzoek, zoals is uiteengezet in de informatiebrief. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek en geef toestemming voor het maken van een audio-opname van het interview. Ik weet dat ik op elk moment mag stoppen met mijn deelname aan dit onderzoek zonder dat ik daarvoor een reden hoef op te geven.

Ik ben ervan op de hoogte dat de geanonimiseerde data tien jaar wordt opgeslagen op de hiervoor bestemde en beveiligde netwerkschijf van de Universiteit voor Humanistiek om controleerbaarheid en betrouwbaarheid van wetenschappelijk onderzoek te waarborgen. De data kan in deze periode worden gebruikt voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Als ik nog verdere informatie over het onderzoek zou willen krijgen, nu of in de toekomst, kan ik me wenden tot Sarah Khidir via: sarah.khidir@student.uvh.nl.

Graag vragen wij u een bevestiging van het volgende:

Ik begrijp de verstrekte informatie. Ik stem in met deelname aan dit onderzoek en ga akkoord met het bovenstaande.

Naam:

Handtekening:

Datum:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik verklaar hierbij dat ik bovengenoemde persoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: