

Meer zelfregie in de zorg thuis?

Een zorgethische visie op de afhankelijkheid in de zorgbetrekking en zelfredzaamheid voor zorgvragers in de thuiszorg en hoe zij meer regie in hun eigen leven ervaren.

Tilburg, augustus 2013

Student: M.H.H. (Marieke) ter Heerdt (ANR 696076)

Opleiding: Universiteit van Tilburg (UvT)
Faculteit Geesteswetenschappen
Master Zorg, Ethiek en Beleid (ZEB)
Studiejaar 2012-2013

Begeleiding: dr. J.M.N.E. (Jan) Jans

Tweede lezer: dr. A.R. (Alistair) Niemeijer

Onderzoekslocatie: VitrasCMD

Meelezer VitrasCMD: drs. F.J. (Folkert) Meijer



Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag 'Meer zelfregie in de zorg thuis?'. Het onderzoek heb ik uitgevoerd voor de master Zorg, Ethiek en Beleid (ZEB). Zelfregie is een actueel onderwerp doordat de zorg onbetaalbaar dreigt te worden en maatschappelijke veranderingen noodzakelijk zijn. De burgers worden gestimuleerd in het zelf doen. In de gezondheidszorg komen steeds meer elementen voor van het 'zelf' doen, zoals zelfregie en zelfmanagement. Met dit onderzoek hoop ik een bijdrage vanuit zorgvragersperspectief te bieden aan het huidige debat over het 'zelf'.

Naast mijn studie werk ik als verpleegkundige bij VitrasCMD. In dit werk ervaar ik de zorgbetrekking tussen professional en zorgvrager. Ik heb, mede vanuit mijn ervaring als student ZEB, gekeken naar hoe meer regie bij zorgvragers¹ een bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de zorg. Bij VitrasCMD heb ik de mogelijkheid gevonden om de perspectieven van zorgvragers te onderzoeken en hier een kritische academische zorgethische reflectie op te geven. VitrasCMD is actief in de verpleging en verzorging (V&V) in de thuisomgeving, algemeen maatschappelijk werk (AMW), jeugdgezondheidszorg (JGZ), thuisbegeleiding (TB) en biedt daarnaast nog zorg en diensten in de omgeving van mensen aan (commerciële dienstverlening). Zij zijn actief in de provincie Utrecht en hebben in kleine en grote gemeenten wijkteams met een grote diversiteit.

Ik heb met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt en ben tevreden over het onderzoeksresultaat dat voor u ligt. Graag wil ik nog een aantal mensen bedanken voor hun ondersteuning in dit onderzoek. Allereerst wil ik mijn twee begeleiders vanuit de universiteit, dhr. Jans en dhr. Niemeijer, bedanken voor hun opbouwende feedback. Jullie feedback zorgde voor verdieping en verdere uitwerking van het onderzoek. Ook wil ik dhr. Meijer bedanken die mij meegenomen heeft in en door de organisatiestructuur van VitrasCMD. Folkert, jij bracht mij af en toe van de wijs af en zette mij op een ander spoor. Het zorgde ervoor dat ik na moest denken en eigen keuzes moest maken in mijn onderzoek. De wijkverpleegkundigen hebben mij met de zorgvragers in contact gebracht, dank voor jullie bereidheid en het zoeken naar zorgvragers die binnen de onderzoekscriteria vielen. Tot slot wil ik de zorgvragers die meegewerkt hebben aan het onderzoek hartelijk bedanken. Zonder jullie allen had ik dit onderzoek niet kunnen doen, dank daarvoor.

Ik wens u veel leesplezier bij het lezen van dit onderzoeksverslag.

Marieke ter Heerdt

¹ In dit onderzoek staat *zorgvrager(s)* voor een unieke mens die zorg nodig heeft. Hier kan ook patiënt, klant of cliënt worden gelezen.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	4
Leeswijzer	5
Hoofdstuk 1 Inleiding en onderzoeksvraag.....	6
1.1. Aanleiding	6
1.2. Probleemstelling.....	7
1.2.1. Maatschappelijke probleemstelling	7
1.2.2. Wetenschappelijke probleemstelling.....	8
1.3. Doelstelling.....	9
1.4. Vraagstelling	9
1.4.1. Deelvragen	9
1.5. Wetenschappelijke relevantie	10
1.6. Maatschappelijke relevantie.....	10
Hoofdstuk 2 Onderzoeksopzet	11
2.1. Onderzoekssetting en casusdefinitie.....	11
2.2. Literatuurstudie.....	11
2.3. Empirisch onderzoek	12
2.3.1. Onderzoeksbenadering	12
2.3.2. Dataverzameling	12
2.3.3. Data-analyse	13
2.4. Kwaliteitscriteria	14
2.4.1. Validiteit	14
2.4.2. Betrouwbaarheid.....	15
2.5. Ethische overweging.....	15
2.6. Sensitizing concepts.....	16
2.6.1. Zorgbetrekking	16
2.6.2. Afhankelijkheid.....	16
2.6.3. Zelfredzaamheid	16
2.6.4. Zelfregie.....	16
Hoofdstuk 3 Conceptueel kader	17
3.1. Zorgethiek	17
3.2. Een mens	18
3.2.1. Uniekheid.....	18
3.2.2. Behoefteigheid	18
3.2.3. Kwetsbaarheid	19
3.3. Zorg en betrekking.....	19
3.3.1. Zorgen	19
3.3.2. Zorgbetrekking	20
3.3.3. Asymmetrie in de zorgbetrekking.....	21
3.3.4. De professional	21
3.4. Zorgvrager.....	23
3.4.1. Afhankelijkheid.....	23
3.4.2. Aanhankelijkheid.....	23
3.5. Diversiteit in zelfredzaamheid	24
3.5.1. Behoefte aan zelfstandigheid	24
3.5.2. Zelfmanagement	25
3.5.3. Zelfredzaamheid	25
3.6. Samenvatting	26
Hoofdstuk 4 Resultaten.....	27
4.1. Tot stand komen van gegevens	27
4.1.1. Beperkingen interviews	27
4.1.2. Onderzoekspopulatie	28
4.2. Van confrontatie met ziek worden tot zorg	28
4.2.1. Geplande zorg	28
4.2.2. Ongeplande zorg.....	29
4.3. Samenhang tussen afhankelijkheid en zelfredzaamheid	31
4.4. Afhankelijkheid.....	33
4.5. Zelfredzaamheid.....	33

4.6. Zelfregie	36
4.7. Samenvatting	36
Hoofdstuk 5 Conclusie	38
5.1. Eerste ervaring met thuiszorg	38
5.2. Afhankelijkheid in de zorgbetrekking	38
5.3. Zelfredzaamheid en zelfregie	39
5.3.1. Zelfredzaamheid	39
5.3.2. Zelfregie	39
5.4. Betekenis van afhankelijkheid en zelfredzaamheid	40
5.5. Betekenis van zelfregie	40
5.6. Ervaringen van zorgvragers en conceptueel kader	41
5.6.1. Overeenkomsten	41
5.6.2. Verschillen	42
5.6.3. Aanvulling op theorie van Van Heijst	43
5.7. Beantwoording van de hoofdvraag	44
5.8. Samenvatting	45
Hoofdstuk 6 Aanbevelingen	47
6.1. Zorgvrager	47
6.2. Zorgverlener	48
6.3. Zorgorganisatie	48
6.4. Overheid	49
6.5. Samenvatting	50
Hoofdstuk 7 Discussie	51
7.1. Beperkingen onderzoek	51
7.1.1. Tijdsduur van het onderzoek	51
7.1.2. Doel onderzoek	51
7.1.3. Onderzoeksgroep	52
7.2. Geldigheid onderzoek	52
7.2.1. Validiteit	52
7.2.2. Betrouwbaarheid	53
7.2.3. Generaliseerbaarheid	54
7.3. Mogelijkheden vervolgonderzoek	54
7.4. Samenvatting	55
Literatuurlijst	56
Bijlage	59
Bijlage 1: Fasering van het onderzoek	60
Bijlage 2: Email aan wijkverpleegkundigen	61
Bijlage 3: Brief aan zorgvragers	62
Bijlage 4: Toestemmingsverklaring	63
Bijlage 5: Topiclijst tijdens interview	64

Samenvatting

De maatschappij lijkt aan de vooravond van een kantelingsproces te staan. Hierin staat de decentralisatie en het vergroten van de eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid bij mensen centraal. Ook de gezondheidszorg lijkt aan deze trend niet te ontkomen, mede door de hoge kosten die leiden tot een onhoudbare financiering van de zorg. Daarnaast wordt de burger beschouwd als iemand die het vermogen heeft om zelf keuzes te maken, de mondige burger. Deze onafhankelijkheid wordt aangetast door de confrontatie met het ziek worden of een ongeval. Er is dan geen evenwichtigheid, maar er ontstaat een afhankelijkheid naar deskundigheid om uiteindelijk weer (deels) beter te worden. Toch veronderstelt men ook bij deze groep een zelfredzaamheid. Onduidelijk is het perspectief van de zorgvragers in de afhankelijkheid en zelfredzaamheid bij het nemen van regie. Hoe kijken de zorgvragers hier eigenlijk tegenaan?

In dit onderzoek 'Meer zelfregie in de zorg thuis?' zijn de ervaringen van zorgvragers met afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking onderzocht, waarbij gekeken werd hoe zorgvragers het zelf regie nemen en/of krijgen ervaren. Het empirische onderzoek werd vergeleken met delen uit de theorie van Van Heijst in *Menslievende zorg* (2005). Het onderzoek was relevant omdat het inzicht geeft in het zorgvragersperspectief. Het onderzoek levert een bijdrage aan een bestaande discussie over zelfregie vanuit een zorgethisch perspectief, gebaseerd op een kwalitatief veldonderzoek in de thuiszorg.

Het conceptueel kader (de literatuurstudie) diende als zorgethische achtergrond van de termen afhankelijkheid en zelfredzaamheid, waarbij ook het zelf regie nemen werd verwoord. In dit kader kwam de uniekheid van de ander, zijn of haar behoefte en kwetsbaarheid aan bod. De zorg en de relatie die kan ontstaan tussen beide unieke mensen (als mens gelijken) werd hierin ook beschreven. Een asymmetrie in de relatie betekent dat de unieke mens in een zorgbetrekking niet gelijk is aan de andere mens. De een is afhankelijk van de zorg van de ander. Daarnaast beschikt de professional over kennis, die de zorgvrager niet heeft. Wel had de zorgvrager ervaringsdeskundigheid opgedaan, echter werd deze beperkt ingezet. De zorgvrager stelde zich namelijk afhankelijk en aanhankelijk op naar de professional. Tevens is de diversiteit in zelfredzaamheid in het conceptuele kader verwoord.

In dit verkennende onderzoek werden zes zorgvragers in de thuiszorg geïnterviewd. Vijf zorgvragers voldeden aan de onderzoekscriteria. Het fenomenologische onderzoek was gericht op de geleefde ervaring van de individuen. De zorgvragers omschreven hun confrontatie met de noodzaak tot zorg. Daarin verwoordden zij een overrompeling tijdens de eerste weken. Zij waren overmand door alles wat er gebeurde en wisten niet wat zij moesten doen. Na een omslagpunt ervoeren de zorgvragers weer een wil naar zelfredzaamheid. De stimulans en omslag leken in verband te staan met de zin van het leven, de zinvolheid of een vorm van zingeving. Ondanks deze ervaring van zelfredzaamheid wilden de zorgvragers nog niet zonder de deskundigheid van de professionals en voelden zij zich afhankelijk. De zorgvragers vertrouwden in de professionals en waren erg dankbaar voor de zorg. De afhankelijkheid en de wens om deskundige zorg te krijgen, leek groter dan de wens tot zelfredzaamheid en eigen regie. De zorgvragers waren niet eenduidig in wat zelfregie voor hen betekent.

De overeenkomsten tussen de literatuur en de ervaringen van de zorgvragers waren de noodzaak tot zorg en de behoefte tot zorg. Bovendien kwam de kwetsbaarheid van de zorgvragers in beide onderzoeksdelen naar voren, vooral tijdens de eerste periode bij het ontvangen van zorg. Verder kwam overeen dat de zorgverleners breed kijken naar de unieke mens en persoonlijke aandacht geven. Zorgvragers ervoeren een wederkerigheid in de zorgbetrekking die zichtbaar werd door dankbaarheid. De verschillen waren zichtbaar in het verschil van de bronnen, waarbij het veldonderzoek zich richtte op de zorgvragers en Van Heijst het professionele perspectief belichtte. In het veldonderzoek werd een tijdsaspect gevonden van een constant bewegend proces naar het weer beter worden. In dit proces omschreven de zorgvragers een prikkel om het weer zelf te doen. Van Heijst beschrijft de zorgbetrekking tussen zorgvrager en zorgverlener. Deze zorgrelatie ervoeren de zorgvragers ook, maar zij erkenden ook verschillen tussen zorgverleners. De asymmetrie in de zorgbetrekking was zichtbaar in de interviews, niettemin waren de zorgvragers eerder dankbaar voor de hulp dan dat zij de afhankelijkheid tot de ander benadrukten. Toch neemt de ervaringsdeskundigheid van de zorgvrager toe. Onduidelijk is of de professional ruimte geeft en de zorgvrager deze neemt om de ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen en te stimuleren. De dingen weer zelf kunnen doen geeft het leven van de zorgvrager weer zin.

De aanbevelingen in dit onderzoek zijn gericht op de zorgvrager, zorgverlener, de organisatie en de overheid. De zorgvrager wordt overrompeld, waardoor keuzes maken niet of beperkt mogelijk is. Gedurende het proces wordt de zorgvrager zich bewust van de stappen die leiden tot zelfredzaamheid. De zinvolheid in het leven komt langzaam terug. De zorgverlener houdt rekening met de eerste fase en de kwetsbaarheid van de zorgvrager. Door coaching en positieve feedback ondersteunt de zorgverlener de zorgvrager in het hervinden van zijn of haar eigen kracht. De zorgverlener is zich dan ook bewust van de kracht van de zorgrelatie en de houding in deze zorgrelatie. De zorgorganisatie schept ruimte waarin de professionals hun werk goed kunnen uitvoeren zonder zich beperkt te voelen en faciliteert de professional. Daarbij is oog voor het doel, namelijk goede zorg geven aan de unieke zorgvrager. In de externe communicatie zit veel kracht in de wijze waarop zorgverleners zorg geven. Tot slot zijn er ook aanbevelingen voor de overheid. Een grote groep burgers is niet mondig genoeg om volledig zelfredzaam te zijn, terwijl de overheid dit wel veronderstelt. Daarnaast stimuleert de overheid organisaties om meer preventiezorg te geven en de professionele zorg af te bouwen om zo de zorg betaalbaar te houden.

Leeswijzer

In het eerste hoofdstuk zal ingegaan worden op de aanleiding tot het onderzoek, de probleem, doel- en vraagstelling, de wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie. De onderzoeksmethode zal besproken worden in hoofdstuk twee. In het derde hoofdstuk volgt het conceptueel kader waarin de literatuurstudie wordt uitgewerkt. De resultaten uit het empirische onderzoek volgen in hoofdstuk vier. In hoofdstuk vijf wordt een antwoord gegeven op de deelvragen en hoofdvraag, oftewel de conclusie. De aanbevelingen zijn terug te vinden in hoofdstuk zes. Daaropvolgend, in hoofdstuk zeven, staat de onderzoeksmethode ter discussie. Tot slot volgen de literatuurlijst en de bijlagen bij het onderzoek.

Hoofdstuk 1 Inleiding en onderzoeksvraag

Allereerst komt de aanleiding van het onderzoek aan bod (1.1). Hierin is de achtergrond van zorg en de aankomende veranderingen opgenomen. Daarna zal de probleemstelling (1.2) worden uitgewerkt, die gevolgd wordt door de doelstelling (1.3), de vraagstelling (1.4) en de deelvragen (1.4.1) van het onderzoek. Tot slot volgen de wetenschappelijke (1.5) en de maatschappelijke relevantie (1.6).

1.1. Aanleiding

De Nederlandse maatschappij en de invulling van gezondheidszorg is in de vorige eeuw sterk veranderd. De historie van de verpleging aan huis startte met het stichten van een niet overheids-afhankelijke lokale en regionale Kruisvereniging in 1880. Door de verzuiling in Nederland zijn diverse compacte netwerken van Kruisverenigingen ontstaan.² De verzuiling is karakteristiek voor de wijze waarop de Nederlandse gemeenschap zich heeft georganiseerd. Het is belangrijk geweest voor de opbouw en nog steeds te herkennen in de samenleving.³ Sinds de jaren '70 is met de komst van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) de verzorgingsstaat veranderd, omdat bijzondere ziektekosten gedekt worden.⁴ Na het samenvoegen van huishoudelijke hulp en verpleging in 1990 zijn kleine lokale organisaties met kennis over de buurt naar grootschalige regionale, geïntegreerde en competitieve organisaties veranderd.⁵ Deze commerciële thuiszorg is door fusies met andere lokale thuiszorgorganisaties groter en groter geworden en beschikt over verschillende soorten professionals.⁶ De commerciële thuiszorgorganisaties bieden naast thuiszorg ook gespecialiseerde zorg, uitleen van verpleegmaterialen, huishoudelijke hulp en sociale zorg aan.⁷ Een aantal kernwoorden van de commerciële thuiszorg zijn efficiëntie, flexibiliteit van budgetten, kwaliteit van zorg, kostenefficiëntie en competitie.⁸

Sinds januari 2006 is met de invoering van de basisverzekering een verandering in het gezondheidszorgfinancieringssysteem gekomen. Het systeem wordt gedragen door een nieuwe universele basisverzekering, uitgevoerd door private zorgverzekeringsmaatschappijen die opereren onder gereguleerde marktwerking.⁹ De overheid fungeert als toezichthouder richting de uitvoerende partijen en de zorgverzekeringsmaatschappijen door kaders te stellen in de vorm van algemene voorwaarden.¹⁰ De overheid streeft naar een terughoudende rol en hevelt taken die dichtbij burgers staan over aan gemeenten en provincies.¹¹ Dit doen zij door taken vanuit de AWBZ te decentraliseren naar de Wet maatschappelijke

² Van der Boom, H. (2008). *Home nursing in Europe: patterns of professionalisation and institutionalisation of home care and family care to elderly people in Denmark, France, the Netherlands and Germany*. Amsterdam: Aksant. p. 209.

³ Ibidem: p. 215.

⁴ Kenniscentrum Historie Zorgverzekeraars. Geraadpleegd op 11 juni 2012 via <http://www.kenniscentrumhistoriezorgverzekeraars.nl/bronarchief/canon/1968.html>.

⁵ Van der Boom (2008): p. 239.

⁶ Ibidem: p. 41 en 210-211.

⁷ Ibidem: p. 210-211.

⁸ Ibidem: p. 246.

⁹ Ibidem: p. 92-93 en 301.

¹⁰ Overheid.nl - *Zo werkt de overheid*. Geraadpleegd op 5 januari 2013 via <http://www.overheid.nl/zowerktdeoverheid/>.

¹¹ Rijksoverheid.nl - *Decentralisatie overheidstaken*. Geraadpleegd op 5 januari 2013 via <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rijksoverheid/decentralisatie-overheidstaken>.

ondersteuning (Wmo).¹² De overheid wil dat de zorg dichtbij mensen wordt georganiseerd, zodat zorgvragers zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. De rijksoverheid wil de kwaliteit en de betaalbaarheid van thuiszorg verhogen. Volgens de overheid weten zorgvragers “zelf het beste waar zij behoefte aan hebben. Daarnaast is het belangrijk dat mensen zelf verantwoordelijkheid nemen om de zorg te organiseren. Familie en vrienden kunnen meehelpen bij de benodigde ondersteuning.”¹³ De overheid stimuleert ook gezondheidszorginstellingen om hun kwaliteit te verbeteren door kwaliteitsprogramma's. Binnen de programma's *Zorg voor Beter* voor professionals en *In voor Zorg* voor organisaties wil de overheid partijen met elkaar in contact brengen om ervaringen en kennis uit te wisselen. De overheid is van mening dat kleinschalige zorg de efficiëntie verhoogt en verbetering van zorg oplevert waardoor zorgvragers meer tevreden zijn. Een ander voordeel volgens de overheid is dat de zorgvrager en de zorgverlener elkaar beter (leren) kennen.¹⁴

Momenteel zijn de rijksoverheid en gemeenten in overleg over de financiële verdeling, waarbij zeker is dat de gemeentes met een kleiner budget dan de Rijksoverheid de extra zorgtaken van AWBZ over moeten nemen in hun Wmo.¹⁵ VitrasCMD is zich aan het voorbereiden op de toekomst met deze veranderende financiering en aansturing vanuit gemeentes. De organisatie wil zich lokaal verder inbedden en zichtbaarder worden. De teams worden kleiner, lokaal gefocust en zelfsturend. De organisatie stuurt in haar beleid aan op het geven van meer zelfregie aan zorgvragers en overdracht van taken aan mantelzorgers. VitrasCMD heeft mij als student ZEB de mogelijkheid geboden om onderzoek te doen naar de ervaringen van zorgvragers en de visie van zorgvragers op het krijgen van meer regie in de zorgbetrekking.

1.2. Probleemstelling

1.2.1. Maatschappelijke probleemstelling

De zorg in Nederland heeft de afgelopen jaren veel veranderingen ondergaan vanuit de overheid. De overheid wil de zorg dicht bij de burgers organiseren. Met de decentralisering krijgen gemeentes meer taken toebedeeld en daarmee nieuwe rollen. Naast de herindeling van zorg is in Nederland ook een debat over goede en betaalbare zorg gaande. Het voorkomen van ziekte door preventie, maar ook de cure en care komen in het debat over goede zorg aan bod.

De zorgvrager wordt vaak als centraal punt omschreven. De zorgverlening is gericht op het bevorderen, beschermen en behouden van gezondheid, evenals de behandeling van ziekte en symptomen. De ziekte kan tijdelijk of chronisch van aard zijn. Ziek zijn en lijden kan ervoor zorgen dat iemand (tijdelijk) niet het eigen leven kan leiden als voorheen, waardoor de betekenis van het leven verandert.

De overheid wil dat zorgvragers zelf meer 'verantwoordelijkheid' nemen in hun zorg. De burgers worden beschouwd als mondig en zouden over voldoende vermogen moeten beschikken om deze verantwoordelijkheid op zich te nemen. Dit komt tot uiting in meer keuzemogelijkheden bij zorgverzekeringen en

¹² Wmowerkplaatsutrecht.nl - *Wmo prestatievelden*. Geraadpleegd op 1 februari 2013 via <http://www.wmowerkplaatsutrecht.nl/nl-NL/Kennisportal/Wmo-prestatievelden>.

¹³ Rijksoverheid.nl - *Goede en betaalbare thuiszorg*. Geraadpleegd op 5 januari 2013 via <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/thuiszorg/goede-en-betaalbare-thuiszorg>.

¹⁴ Ibidem.

¹⁵ vng.nl - *Van AWBZ naar Wmo*. Geraadpleegd op 2 februari 2013 via www.vng.nl/onderwerpen/index/maatschappelijke-ondersteuning/van-awbz-naar-wmo.

zorgorganisaties. De keuzemogelijkheid moet mogelijk zijn door betere informatievoorzieningen. De zorgvrager hoort inzicht te krijgen in de effecten van de ziekte. Evelien Tonkens, bijzonder hoogleraar Actief Burgerschap, stelt dat de keuzevrijheid veronderstelt “dat patiënten ook keuzen kunnen en willen maken”.¹⁶ “Die wens en competentie bestaat waarschijnlijk slechts bij een kleine groep mondige, chronische patiënten met een hoofdzakelijk lichamelijke, goed beheersbare handicap, bijvoorbeeld diabetes.”¹⁷ Zij stelt dat anderen te paniekerig, verward, angstig, koortsig of gewoon te doodziek zijn om als mondige burgers te kunnen optreden wanneer zij zorg nodig hebben.¹⁸

Ook is een verandering zichtbaar door een gestegen complexiteit in de zorgvraag. Deze complexiteit in de gezondheidszorg is het gevolg van een hogere leeftijd van mensen, multimorbiditeit en technologische mogelijkheden. In de thuiszorg is de complexiteit ook gestegen doordat zorgvragers eerder naar huis komen vanuit het ziekenhuis en pas later naar een verpleeghuis gaan door een herdefiniëring van zorgzwaarte in de ziekenhuizen en de verpleeghuizen. De meeste zorgvragers in de thuiszorg hebben dan ook één of meerdere chronische ziektes, die gezamenlijk de complexiteit vergroten en het leven moeizamer kunnen maken.

1.2.2. Wetenschappelijke probleemstelling

“De thuiszorg is met name complex omdat het om kwetsbare mensen gaat, waarbij factoren die de gezondheid en zelfredzaamheid in stand houden in een precair evenwicht verkeren met de gebreken die de gezondheid en daarmee de onafhankelijkheid bedreigen.”¹⁹ De ziekte maakt de zorgvrager afhankelijker van mensen om zich heen en zorgt voor druk binnen de bestaande relaties. Zorgen kan als een handeling omschreven worden. Van Heijst (2011) omschrijft zorg als een manier van doen, in op mensen afgestemde betrekkingen, waarbij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf.²⁰ Het handelen krijgt vorm in de betrokkenheid tot de ander door dingen te doen en laten. Zorggeven en -ontvangen is een symmetrisch handeling, wanneer deze plaats vindt op basis van gelijkwaardigheid. Hierin is een constante maatschappelijke uitwisseling nodig om evenwicht te behouden. De relatie wordt asymmetrisch als de systematische relationaliteit (de positie die mensen ten opzichte van elkaar innemen), de context (de situatie waarbinnen het geheel plaats vindt) of emoties (erkenning van lijden door compassie) niet meer in balans zijn. De afhankelijkheid in de zorgrelatie zorgt ook voor een wederkerigheid en zorgzaamheid binnen de relatie, waarbinnen kwetsbaarheid een plek hoort te krijgen.²¹

Tegenover de afhankelijkheid van de zorgvrager staat de zelfredzaamheid. Zelfredzaamheid en het nemen van zelfregie zijn breed te interpreteren begrippen, maar de precieze betekenis en praktische uitwerking zijn onduidelijk. Ze worden onder de noemer van diverse begrippen zichtbaar. De zorgvragers dienen door de professionals te worden gestimuleerd om hun zelfredzaamheid te vergroten en daarmee zich op een zo zelfstandig mogelijk leven te richten. De zorgbetrekking tussen zorgvrager en professional is gericht op het zo zelfstandig mogelijk laten functioneren van de zorgvrager. De eigen

¹⁶ Tonkens, E. (2008). Marktwerking in de zorg: duur bureaucratisch en demotiverend. In: Ankersmit, A., Klinkers, L. (red) (2008). *De tien plagen van de staat: De bedrijfsmatige overheid gewogen*. Amsterdam: Van Gennep. p. 111.

¹⁷ Ibidem: p. 111-112.

¹⁸ Ibidem: p. 112.

¹⁹ Bijsterveld, H.J. (2001). *Het ouderenperspectief op thuiszorg: Wensen en behoeften van ouderen ten aanzien van de thuis(zorg)situatie in Friesland*. Proefschrift. Groningen: Stichting Drukkerij C. Regenboog. p. 37.

²⁰ Van Heijst, A. (2011). *Professional Loving Care. An Ethical View of the Healthcare Sector*. Leuven: Uitgeverij Peeters. p. 3.

²¹ Ibidem: p. 148-152.

verantwoordelijkheid van de zorgvrager wordt dan ook aangesproken. De aandacht voor de zelfredzaamheid kan ervoor zorgen dat de afhankelijkheid en kwetsbaarheid in de zorgbetrekking minder worden (h)erkend. Zorgethiek richt zich op de kwetsbaarheid en de afhankelijkheid in de zorgbetrekking. Deze elementen worden vaak niet benoemd als het gaat om zelfredzaamheid. In de discussie over meer zelfregie door zelfredzaamheid kan de afhankelijkheid in de zorgbetrekking onder druk komen te staan. Maar hoe kijken zorgvragers zelf hier tegen aan?

Kortom vanuit de overheid wordt op macro niveau gestuurd op meer eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid in de zorg. Ook instellingen stimuleren hun medewerkers om de zelfredzaamheid bij zorgvragers te verhogen. Daarbij benoemen zowel de overheid als de zorginstellingen dat de zorgvrager centraal staat. De nieuwe trends over zelfredzaamheid, meer zelfregie worden aangeboden en de zorgvragers worden hierin gestimuleerd. Maar hoe ervaren de zorgvragers meer zelfregie? Hoe ervaren zorgvragers de afhankelijkheid? Hoe ondervinden zij zelfredzaamheid in de confrontatie met ziek worden en zijn? Hoe ervaren zij de zorgverlening in de betrekking en zien zij meer zelfregie? Welke visie heeft de zorgvrager zelf?

1.3. Doelstelling

De doelstelling voor het onderzoek is het inzichtelijk maken van de ervaringen van zorgvragers in de afhankelijkheid van de zorgbetrekking en de betekenis van zelfredzaamheid op het nemen van eigen regie. In de zorgverlening zijn diverse trends over het nemen van eigen regie zichtbaar. Deze trends worden vanuit de overheid en de zorginstellingen gestimuleerd. In het empirische onderzoek worden de ervaringen van zorgvragers beschreven. Deze ervaringen worden tevens belicht door een theoretische benadering vanuit het conceptueel kader.

1.4. Vraagstelling

In dit onderzoek staat de volgende vraagstelling centraal:

Hoe ervaren zorgvragers zelf de afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking binnen de thuiszorg bij ziek worden en hoe verhouden de ervaringen van de zorgvragers zich ten opzichte van de theorie van Annelies van Heijst in Menslievende zorg?

1.4.1. Deelvragen

- 1) Hoe omschrijven zorgvragers hun eerste ervaringen met zorgverlening thuis?
- 2) Hoe omschrijven zorgvragers de afhankelijkheid in de zorgbetrekking?
- 3) Hoe omschrijven zorgvragers de zelfredzaamheid en het zelf nemen van regie in de thuiszorg?
- 4) Wat is de betekenis van afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking?
- 5) Wat betekent meer zelfregie voor zorgvragers in de zorgverlening?
- 6) Welke overeenkomst en verschillen zijn te vinden in de beleving van afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking door zorgvragers en menslievende zorg van Annelies van Heijst in het conceptueel kader?

1.5. Wetenschappelijke relevantie

Het onderzoek is wetenschappelijk relevant omdat het onderwerp zelfregie vanuit diverse perspectieven wordt beschreven, maar nauwelijks wordt benaderd vanuit het perspectief van de zorgvragers. In wetenschappelijke literatuur wordt zelfredzaamheid vanuit de autonomie benaderd. Ook de implementatie en de effecten van meer zelfredzaamheid en onafhankelijkheid worden verwoord in de literatuur. Zelfredzaamheid en onafhankelijkheid hebben een overlap binnen de (Engelstalige) literatuur. Daardoor dient een onderscheid tussen deze begrippen vanuit de context te komen. Het conceptueel kader kadert het onderzoek in als het gaat over de begrippen zelfredzaamheid en (on)afhankelijkheid in de zorgbetrekking. Afhankelijkheid in de zorgbetrekking wordt vanuit *Menslievende zorg* door Van Heijst (2005) verder vorm gegeven. Van Heijst heeft op een gedegen wijze onderzoek gedaan naar de afhankelijkheid in de zorgbetrekking. Echter zij thematiseert de thuiszorg niet, wat wel in dit onderzoek zal worden gedaan.

In het empirische onderzoek worden de ervaringen van zorgvragers onderzocht door het afnemen van interviews. Dit wordt uiteengezet in drie deelthema's, namelijk de eerste ervaringen van zorgvragers met zorg, de afhankelijkheid in de zorgbetrekking en de ervaringen van zelfredzaamheid door het nemen van meer regie bij zorgvragers.

Het onderzoek levert een nieuwe bijdrage aan een bestaande discussie over zelfregie, waarbij afhankelijkheid en zelfredzaamheid belicht worden vanuit een zorgethisch perspectief, gebaseerd op kwalitatief empirisch onderzoek en het perspectief van de zorgvragers.

1.6. Maatschappelijke relevantie

In de maatschappij is een discussie gaande over goede zorg en de betaalbaarheid ervan.²² Het gesprek wordt door de overheid gestimuleerd om ook in de toekomst de zorgkosten betaalbaar te houden. Naast de bezuinigingen stimuleert de overheid burgers om zelf meer taken en verantwoordelijkheden op zich te nemen. De overheid veronderstelt dat burgers mondig genoeg zijn om alles zelf te regelen. Het ideaal van de zelfredzame, mondige burger wordt ook van zorgvragers die net ziek zijn geworden verwacht.

De zorgvrager komt in de zorg steeds meer centraal te staan, lijkt meer zeggenschap te krijgen en dient meer taken over te nemen van de professionele hulpverlening. Onduidelijk is het perspectief van de zorgvrager in het nemen van meer zelfregie bij confrontatie met ziek zijn en ziekte. Het perspectief van de zorgvrager kan zorgen voor een ander en/of genuanceerder geluid binnen de discussie. Ook kan het onderzoek inzicht geven over de ervaringen van zorgvragers met het (her)nemen van regie en de afhankelijkheid in hun zorgbetrekking, waardoor mogelijk betere zorg op maat kan worden geboden aan zorgvragers in de thuiszorg.

²² Rijksoverheid.nl (13-06-2012) - *Betaalbaarheid van de zorg*. Geraadpleegd op 1 februari 2013 via <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/betaalbaarheid-van-de-zorg>.

Hoofdstuk 2 Onderzoeksopzet

Het onderzoek voor deze masterthesis is een verkennende studie naar het (moeten) nemen van meer zelfregie bij zorgvragers in de thuiszorg. Het doel van dit exploratief onderzoek is het verduidelijken van het maatschappelijke vraagstuk over zelfregie door vanuit wetenschappelijke literatuur en ervaringen van zorgvragers naar de zelfredzaamheid en de afhankelijkheid in de zorgbetrekking te kijken. Het onderzoek bestaat uit twee delen, namelijk een literatuurstudie voor de theorievorming en om het onderzoek verder in te kaderen, en een empirisch veldonderzoek bij zorgvragers in de thuiszorg. In dit hoofdstuk wordt een verdere uitwerking van de onderzoekssetting en de casusdefinitie (2.1), de literatuurstudie (2.2) en het empirische deel (2.3) beschreven. Ook de kwaliteitscriteria komen aan bod in 2.4 met daarin de validiteit en betrouwbaarheid, gevolgd door de ethische overweging (2.5). Tot slot volgen de sensitizing concepts (2.6), waarin de onderzoekster haar definities weergeeft voor het onderzoek.

2.1. Onderzoekssetting en casusdefinitie

Het onderzoek heeft onder zorgvragers in de thuiszorg van organisatie VitrasCMD plaatsgevonden. In het onderzoek zijn zorgvragers die zorg krijgen binnen de verpleging en verzorging (V&V) in de thuisomgeving benaderd. Het werkgebied van de organisatie kent een grote diversiteit aan zorgvragers, zoals diverse hulpvragen, leeftijden, tijdsduur aan zorg en mogelijkheden tot mantelzorg. Bovendien is de zorgverlening binnen de teams van VitrasCMD verschillend. De populatie is divers en een afbakening in de onderzoekspopulatie was noodzakelijk. Zorgvragers die net in zorg zijn, hebben de veranderingen in hun dagelijks leven nog vers op hun netvlies staan. Afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking zijn nieuwe elementen waarmee zij net geconfronteerd worden. Daarom zijn zorgvragers benaderd die sinds korte tijd (hooguit drie maanden) in zorg zijn en waarbij verwacht wordt dat zij nog langer dan drie maanden in zorg blijven. Kenmerkend voor de geïnterviewde is dan ook dat zij pas net in zorg komen en nog niet lang geconfronteerd zijn met ziek zijn of een ziekte. Deze maximale variatie in woongebieden en afbakening van de minimale zorgduur zorgt voor een specifiekere, maar ook gevarieerde groep aan zorgvragers door de diverse ziektebeelden en achtergronden.

Het empirische onderzoek is uitgevoerd onder zes zorgvragers in de thuiszorg. Binnen de organisatie VitrasCMD werden de zorgvragers benaderd door hun wijkverpleegkundige om deel te nemen aan het interview (bijlage twee). Zij ontvingen een brief van de wijkverpleegkundige (bijlage drie).

2.2. Literatuurstudie

De literatuurstudie bestaat uit een verdieping in wetenschappelijke bronnen over de termen zelfredzaamheid, afhankelijkheid en zorgbetrekking. Het boek *Menslievende zorg* van Annelies van Heijst (2005) dient als basis voor de definities van afhankelijkheid en zorgbetrekking. Zij heeft gedegen onderzoek gedaan naar deze elementen in de verbinding tussen mensen. Zelfredzaamheid zal in een beperkte hoeveelheid literatuur worden belicht. Het onderzoek richt zich op de empirie en heeft door

tijdsafbakening een beperkte literatuurstudie. Het literatuuronderzoek is in het conceptueel kader beschreven.

2.3. Empirisch onderzoek

In het empirische onderzoeksdeel kwamen de zorgvragers aan het woord door middel van open interviews, gestructureerd aan de hand van een topic lijst (bijlage vijf). De confrontatie met ziek worden en ziekte kwam in het interview aan bod, evenals de afhankelijkheid in de zorgbetrekking. Tevens werd de betekenis van het nemen van regie in het proces en de zelfredzaamheid besproken binnen het interview. Daarin werd vanuit de zorgvrager naar zelfredzaamheid in de vorm van het nemen van zelfregie gekeken. Het empirisch veldonderzoek werd uitgewerkt in een rijke beschrijving vanuit het zorgvragersperspectief.

2.3.1. Onderzoeksbenadering

Het onderzoek werd uitgevoerd vanuit het fenomenologische onderzoekstype. Een fenomenologische studie beschrijft de mening van verschillende individuen over hun geleefde ervaring van een concept of fenomeen.²³ De fenomenologie zet het perspectief van de actoren centraal in de analyse, in dit geval het perspectief van de zorgvragers.²⁴ In de fenomenologie wordt naar het leven van het individu op zich gekeken. De focus ligt op het beschrijven van overeenkomsten uit de geleefde ervaring om van daaruit naar een essentie te zoeken.

Creswell (2007) hanteert een tweedeling binnen de fenomenologie. Hij omschrijft de hermeneutische fenomenologie en de transcendentale of psychologische fenomenologie. Patton (2002) benoemt naast deze twee varianten ook de existentiële fenomenologie. In dit onderzoek stond de transcendentale of psychologische fenomenologie centraal, omdat de focus in het onderzoek lag bij de beschrijving van de ervaringen met het fenomeen in plaats van de interpretaties van de onderzoekster. Voor de uitvoering paste de onderzoekster 'bracketing' toe.²⁵ Bracketing betekent dat de onderzoekster haar eigen ervaringen en bestudeerde literatuur met het fenomeen beschreef voordat het onderzoek startte. Daarmee kon een bias worden benoemd en/of herleid.²⁶

2.3.2. Dataverzameling

Ondanks dat de fenomenologie diepte-interviews voorstelt, werd in dit onderzoek een topiclijst gebruikt om alle elementen aan bod te laten komen tijdens het open interview.²⁷ Voor deze vorm werd gekozen om voldoende nuttige informatie te verkrijgen en antwoord te krijgen op alle deelvragen. De onderzoekster startte het interview met een inleiding over het onderwerp en gaf daarin een afbakening. Daarna stimuleerde zij de zorgvrager tot het verstrekken van informatie door open vragen te stellen. Gaandeweg stelde zij vragen om op alle deelvragen antwoord te krijgen.

²³ Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. London, Engeland: Sage Publications. p. 57.

²⁴ Aspers, P. (2009). Empirical Phenomenology: A Qualitative Research Approach (The Cologne Seminars). In: *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 2 (9). Geraadpleegd op 14 maart 2013 via <http://www.ajol.info/index.php/ipjp/article/view/61109>. p. 1.

²⁵ Creswell (2007): p. 59.

²⁶ Ibidem: p. 61.

²⁷ Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. London, Engeland: Sage Publications. p. 104.

De interviews werden opgenomen met audio apparatuur van voldoende kwaliteit.²⁸ Vooraf was toestemming aan de geïnterviewden gevraagd om het gesprek op te nemen. Gegevens en namen werden in de transcripten geanonimiseerd en door afkortingen of cijfers vervangen.²⁹ De mogelijkheid tot herleiden werd daarmee beperkt. De transcriptie leverde beschrijvende kwalitatieve data in de vorm van citaten. De transcripties worden evenals de opgenomen interviews opgeslagen en bewaard.

2.3.3. Data-analyse

Van Manen (1990) beschrijft fenomenologie als “Phenomenology asks for the very nature of a phenomenon, for that which makes a some-‘thing’ what it is – and without which it could not be what it is.”³⁰ De data-analyse methode was dan ook gericht op een inductieve analyse en vindingrijke synthese.³¹ Vanuit de data (bottom up) werd de fundering zichtbaar. De onderzoekster streefde ernaar om telkens verfrissend naar de data te kijken om bovenkomende patronen, thema’s en begrippen te onthullen.³² Tijdens de analyse werd telkens teruggedaan naar de transcriptie van de interviews, om zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke bronnen te blijven.³³

De analyse had een transcendentale fenomenologische inslag. Vooraf beschreef de onderzoekster in haar logboek de persoonlijke ervaringen, om bewust te worden van elementen die vooraf overeengekomen zijn of op een andere manier een bias kunnen vormen voor het onderzoek. Het beschrijven van een bias was noodzakelijk om de zuiverheid van het onderzoek te vergroten, de term hiervoor is epoche of bracketing.³⁴

De uitgewerkte transcripties werden in korte fragmenten opgeknipt en elk fragment werd voorzien van een woord. De onderzoekster was zich bewust dat deze vanuit een open houding diende te worden ingevuld en was zich bewust van haar epoche. Elke code werd constant vergeleken met andere codes om tot overeenkomsten, verschillen, en algemene patronen te komen.³⁵ De fragmenten met codes werden geclusterd.³⁶ Vanuit deze gegevens kan een tekstuele beschrijving worden ontdekt, waarin de zorgvragers benoemen ‘wat zij ervaren’. Daaropvolgend werd een structurele beschrijving gemaakt. In deze structurele beschrijving werd gekeken naar ‘hoe de zorgvragers afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorg ervaren’ in termen van omstandigheid, situatie of context. Door de tekstuele en structurele beschrijving te combineren kon de essentie van de ervaring zichtbaar worden.³⁷

Uiteindelijk ging het om het ontdekken van details en specifieke kenmerken in de vorm van patronen, thema’s en relaties. Het proces kenmerkte zich door de transformatie van ruwe data uit de dataverzameling naar informatie.³⁸ De dataverzameling en data-analyse waren dan ook twee fases die in een

²⁸ Creswell (2007): p. 142.

²⁹ Ibidem: p. 143.

³⁰ Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. New York: State University of New York. p. 10. In Patton (2002): p. 482.

³¹ Patton (2002): p. 40-41 (exhibit 2.1.).

³² Ibidem: p. 454.

³³ Ibidem: p. 58.

³⁴ Ibidem: p. 485.

³⁵ Bowen, G. A., (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concepts. In: *International Journal of Qualitative Methods*, 5 (3), Article 2. p. 5, *Analysis*. Geraadpleegd 14 maart 2013 via http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_3/PDF/bowen.pdf.

³⁶ Patton (2002): p. 486.

³⁷ Creswell (2007): p. 60.

³⁸ Patton (2002): p. 432.

zigzaggende beweging door elkaar lopen.³⁹ In het proces waren de vraag en doelstelling van belang om het onderzoek te focussen. Met dit onderzoek verwachtte de onderzoekster een licht te kunnen werpen op het fenomeen van wat afhankelijkheid en zelfredzaamheid teweegbrengt bij zorgvragers in de thuiszorg. Tijdens het onderzoek hield zij in haar logboek aantekeningen en gedachten bij om zo objectief mogelijk te coderen.

2.4. Kwaliteitscriteria

2.4.1. Validiteit

Validiteit gaat erom dat je dat meet wat je wilt meten, dus om systematische fouten te voorkomen. Volgens Creswell (2007) is validiteit op acht manieren te vergroten, hiervan zijn vijf strategieën mogelijk in dit onderzoek. De eerste strategie gaat over het inzetten van meerdere onderzoeksvormen, triangulatie.⁴⁰ In dit onderzoek is literatuurstudie gecombineerd met interviews. Patton (2002) geeft vier soorten van triangulatie, namelijk dataverzameling methodetriangulatie, triangulatie door diverse databronnen, meerdere analytici of vanuit een theoretisch/perspectieve triangulatie.⁴¹ In dit onderzoek is triangulatie toegepast door gebruik van diverse databronnen (literatuur en interviews binnen het veld).

Een tweede strategie is peer review, waarbij een derde het onderzoek beoordeelt. Zij stellen de onderzoeksmethode, dataverzameling en data-analyse ter discussie. Vragen over methode, betekenis en conclusies van de onderzoeksgegevens zijn daarin ook beoordeeld.⁴² In dit onderzoek zullen begeleiders vanuit de opleiding kritisch meekijken.

De onderzoekster heeft als derde strategie haar eigen vooringenomenheid gezuiverd door vanuit het materiaal naar tegenovergestelde/tegensproken onderdelen te kijken. Deze strategie wordt door Creswell de negatieve casus analyse genoemd.⁴³ Ook Patton spreekt over 'negative cases' als een strategie om de analyse hard te maken.⁴⁴

De vierde strategie richt zich dan ook op het verminderen van de vooringenomenheid door deze te beschrijven via bracketing.⁴⁵ In dit onderzoek heeft de onderzoekster een logboek bijgehouden en haar visie op de begrippen beschreven in de sensitizing concepts.

De vijfde strategie om de validiteit te verhogen, is member check. De observaties en bevindingen worden teruggegeven aan de geïnterviewde. Deze kan de geloofwaardigheid bepalen van de gegevens en eventueel toelichtingen geven of het klopt met de ervaringen van de geïnterviewde.⁴⁶ De geïnterviewde hebben mogelijk nog niet nagedacht over het gespreksonderwerp. Naderhand kunnen zij nog informatie toevoegen om de data zo rijk mogelijk te maken.

³⁹ Aspers (2009): p. 2.

⁴⁰ Creswell (2007): p. 208.

⁴¹ Patton (2002): p. 555-563.

⁴² Creswell (2007): p. 208.

⁴³ Ibidem: p. 208.

⁴⁴ Patton (2002): p. 554-555.

⁴⁵ Creswell (2007): p. 208.

⁴⁶ Ibidem: p. 208.

2.4.2. Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is de mate waarin het onderzoek vrij is van toevallige fouten. Toevallige fouten zijn fouten die op een willekeurige manier optreden, zoals gevolgen van het menselijk handelen. Creswell (2007) beschrijft dat betrouwbaarheid verhoogd kan worden op verschillende manieren. Zo kunnen onderzoekers de transcripties onafhankelijk van elkaar lezen en coderen. Na codering worden de codes naast elkaar gelegd en vergeleken. De codes worden gedefinieerd en vastgelegd in een codeboek.⁴⁷ Omdat de onderzoekster alleen is, heeft een tweede lezer bij een aantal interviews meegekeken naar de data-analyse. Bij het samenbrengen van de codes naar thema's dient binnen een thema wel een samenhang te zijn.⁴⁸ Soms vallen codes niet binnen een thema en dient het thema en/of code geherinterpreteerd en gedefinieerd te worden.⁴⁹

Patton (2002) hanteert de term geloofwaardigheid, waarbij hij drie elementen van belang vindt. Ten eerste een stevige methode van onderzoek doen om betrouwbare gegevens te verkrijgen. In dit onderzoek is dit gewaarborgd door de strategieën zoals deze onder *Validiteit* zijn beschreven. De andere punten zijn geloofwaardigheid van de onderzoekster en een filosofisch geloof in de waarde van kwalitatief onderzoek. De onderzoekster is zich bewust van invloed van haar eigen achtergrond en ervaring met het fenomeen.⁵⁰ Hoewel de onderzoekster zo objectief mogelijk en open naar het onderzoek kijkt, is het bijna niet mogelijk om geheel onbevooroordeeld te zijn. De menselijke factor is namelijk zowel de grootste kracht, maar tegelijkertijd de fundamentele 'weekheid' van kwalitatief onderzoek.⁵¹

2.5. Ethische overweging

De geselecteerde zorgvragers kregen vooraf algemene informatie over het onderzoek. Daarbij vroeg de onderzoekster een formulier te tekenen voor toestemming (informed consent, zie bijlage vier) tot het interview en voor het onderzoek. Hierin werden ethische kwesties niet vermeden, zoals benoemd in Patton (2002).⁵² In de brief als ook ter inleiding op het interview benoemde de onderzoekster dat zij op zoek is naar de ervaringen van afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking door zorgvragers in de thuiszorg.

Interviews konden effect hebben op mensen, omdat een goed interview gevoelens, gedachten, en andere ervaringen kunnen blootleggen voor de interviewer, maar ook voor de geïnterviewde.⁵³ Het thema kon diverse emoties oproepen bij de zorgvragers. Vanzelfsprekend stond integriteit voorop, maar de interviews vereisen vooral ook een sensibele, fijnzinnige benadering door de onderzoekster.

⁴⁷ Creswell (2007): p. 210.

⁴⁸ Ibidem: p. 210-211.

⁴⁹ Ibidem: p. 211.

⁵⁰ Ibidem: p. 62.

⁵¹ Patton (2002): p. 433.

⁵² Ibidem: p. 408-409.

⁵³ Ibidem: p. 405.

2.6. Sensitizing concepts

Het werken met sensitizing concepts is een manier om dingen te zien, te organiseren, en de ervaringen te begrijpen.⁵⁴ Begrippen als zorgbetrekking, afhankelijkheid, zelfredzaamheid en zelfregie zijn deelconcepten die van belang zijn in dit onderzoek. In deze paragraaf omschrijft de onderzoekster hoe de elementen gelezen kunnen worden in het onderzoek.

2.6.1. Zorgbetrekking

Een zorgbetrekking is een relatie tussen twee unieke mensen. Beiden zorgen zij voor elkaar, het zij als diensten (bijvoorbeeld door betaling), maar ook door het aangaan van een emotionele band. De definitie van zorgen binnen de relatie onttrekt de onderzoekster uit *Menslievende zorg* van Van Heijst (2005), namelijk “zorgen is een manier van doen, in op unieke mensen afgestemde betrekkingen, waarbij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf”.⁵⁵

2.6.2. Afhankelijkheid

Over het begrip afhankelijkheid hangt een negatieve lading, omdat de mens gestimuleerd wordt om autonoom en zelfredzaam te zijn. Toch zit iedereen in een betrekking tot de ander. Als kind tot je ouders, als ouders naar je kinderen toe en als mantelzorger tot derden om je heen. Afhankelijkheid wordt in dit onderzoek omschreven als het ervaren van de noodzaak om aan anderen zorg te vragen en/of van anderen zorg te ontvangen.

2.6.3. Zelfredzaamheid

Het begrip zelfredzaamheid omarmt een vorm van zelfstandigheid. Met zelfredzaamheid wordt over het algemeen bedoeld het vermogen om zelfstandig je leven te leiden en om je eigen problemen op te lossen. Zelfredzaamheid is een ideaal dat nagestreefd kan worden. Toch is in elke relatie een afhankelijkheid tot elkaar, omdat mensen elkaar nodig hebben. Daarom wordt in dit onderzoek niet het ideaal van zelfredzaamheid, maar een andere definitie gebruikt. Iemand is zelfredzaam als hij of zij zichzelf kan behelpen zonder of met minimale ondersteuning van derden.

2.6.4. Zelfregie

Regie voeren heeft met sturing en leiding geven aan iets of iemand te maken. Regie kan als beslissende rol worden gezien, maar ook als een meesturend element. In het onderzoek wordt de zorgvrager centraal gesteld. De zorgvrager heeft de regie over het eigen leven, waarin hij of zij zelf het leven behoudt en wil (blijven) participeren in de samenleving. Daarom wordt onder zelfregie verstaan dat de zorgvrager zelf vorming aan zijn of haar eigen leven geeft.

⁵⁴ Charmaz, K. (2003). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. In: N. K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Strategies for qualitative inquiry* (2nd ed., p. 249-291). Thousand Oaks, CA: Sage.

⁵⁵ Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Uitgeverij Klement. p. 66.

Hoofdstuk 3 Conceptueel kader

In het conceptueel kader worden de bevindingen vanuit de literatuurstudie weergegeven. Het boek *Menslievende zorg* geschreven door Annelies van Heijst (2005) zal als basis dienen om de zorg te duiden en de spanning tussen afhankelijkheid en zelfredzaamheid te verwoorden vanuit een conceptueel kader. Het boek *Menslievende zorg* is gekozen omdat Van Heijst haar standpunten onderbouwt met bestaande concepten van diverse intellectuelen. Doordat zij verschillende auteurs grondig beschrijft, is haar werk uitgebreid en wetenschappelijk onderbouwd.⁵⁶ Van Heijst werpt een kritische blik op het materiaal van deze auteurs en gebruikt de voor haar relevante elementen en voegt elementen daaraan toe. Diverse invalshoeken worden bij elkaar gebracht, waardoor *Menslievende zorg* verrassend en anders is.

Allereerst wordt kort iets over zorgethiek omschreven (3.1). In de paragrafen daarna zal vanuit een zorgethisch kader een mens (3.2), de zorg en betrekking (3.3) en de zorgvrager (3.4) worden beschreven. Vanaf paragraaf 3.5 wordt vanuit andere literatuur dan het boek van Van Heijst naar zelfredzaamheid en zelfregie gekeken. In de literatuur is een grote diversiteit aan termen en uitleg over zelfredzaamheid en zelfregie zichtbaar. Het containerbegrip zelfredzaamheid wordt in een aantal kleinere elementen in 3.5 omschreven als afsluiting van dit hoofdstuk.

3.1. Zorgethiek

De zorgethiek richt zich op het bijzondere van een situatie en context, de samenhang van mensen en de aandacht voor de gevoelens die daarin ontstaan. De zorgethiek onderzoekt de sociale werkelijkheid van het menselijk leven en samenleven vanuit een andere hoek.⁵⁷ Van Heijst (2005) benoemt dat “Zorg wordt opgevat als een complexe praktijk met verschillende betrokkenen, die allen hun eigen overwegingen hebben en allen eigen interpretaties geven van iemands zorgbehoeften.”⁵⁸ De ethische reflectie richt zich niet alleen op het primaire proces van zorgverlening, maar ook op de organisatorische, sociale en culturele context waarin het zorgproces afspeelt.⁵⁹ De zorgethiek kan ook een ander perspectief geven op vastgeroeste zorgpatronen die gekoppeld zijn aan ongelijke en sociale machtsverhoudingen, en deze ter discussie stellen.⁶⁰

Zorgethische kernbegrippen zijn ‘betrokkenheid’, ‘relationaliteit’ en ‘kwetsbaarheid’. De visie van Van Heijst in *Menslievende zorg* wordt gebruikt om het zorgethisch kader te schetsen. Zij richt zich in haar boek op “menselijke overeenkomstigheid, attent op menselijke uniekheid en onderlinge verschillen, en biedt een ander kijk op wat mensen bindt. Dat bindende is niet alleen vervelende afhankelijkheid, of neutrale interdependentie, maar ook liefdevolle afhankelijkheid.”⁶¹ Het zorgethisch groundbegrip afhankelijkheid (vanuit de betekenis van behoefte, nood en lijden) buigt zij om tot ‘wederkerige

⁵⁶ Van Heijst maakt onder andere gebruik van Baart, Manneke, Tronto, Schnabl, Verkerk en andere bekende namen binnen de (zorg)ethiek. Ook betreft zij andere disciplines als theoloog Böckle en filosoof Arendt.

⁵⁷ Van Heijst (2005): p. 37.

⁵⁸ Ibidem: p. 307. Onderbouwd door Walker en Verkerk.

⁵⁹ Ibidem: p. 307.

⁶⁰ Ibidem: p. 38. Onderbouwd door Verkerk en Sevenhuijsen.

⁶¹ Ibidem: p. 39.

afhankelijkheid' of 'interdependentie'.⁶² Voor Van Heijst zijn de voornaamste kernthema's in de zorgethiek het doordenken van de volwaardigheid van de zorgbehoefte, ofwel het samengaan van waardigheid en behoefte.⁶³

3.2. Een mens

De menselijke pluraliteit heeft een tweevoudig karakter van gelijkheid (*'equality'*) en onderscheid (*'distinction'*).⁶⁴ Daardoor wordt een mens gekenmerkt door overeenkomsten en verschillen, zowel op individueel niveau als op groepsniveau, als in behoeften en noden. Voordat gekeken wordt naar de zorgbetrekking zullen drie zorgethische begrippen aangehaald worden, namelijk de uniekheid, de behoefte en de kwetsbaarheid van mensen.

3.2.1. Uniekheid

De uniekheid van de mens gaat niet over wát de mens is, naar wié de mens is.⁶⁵ Deze uniekheid wordt ook wel identiteit genoemd. De mensen zijn daarin gelijk aan (*'equal'*) en verschillend van (*'unique'*) elkaar.⁶⁶ Wij zien dit door naar onszelf en de ander te kijken. De uniekheid van mensen komt ook terug in de noden en behoeften van mensen. "Niet alleen waaraan mensen behoefte hebben loopt behoorlijk uiteen, ook drukt ieder mens dat anders uit en bovendien reageert niet iedereen hetzelfde op aangeboden zorg" volgens Van Heijst (2005).⁶⁷

Echter komt de uniekheid van mensen onder druk te staan als zij op zorg van anderen zijn aangewezen om te kunnen (over)leven. In deze situatie dient de ander actief tevoorschijn te worden geroepen.⁶⁸ Ruimte maken voor de uniekheid, de ander sturing geven en zorgzaamheid bieden is nodig voor menswaardigheid. Zorgzaamheid bieden bestaat uit het 'er zijn' voor de ander, niet verlaten in diens afhankelijkheid, lijden en uitzichtloosheid.⁶⁹ In dit spanningsveld van leven in meervoud worden onze behoeften zichtbaar.⁷⁰

3.2.2. Behoefte

De zorgsituatie wordt getekend door een behoefte, namelijk in situaties waar een zorgzame respons komt op iemands dringende behoefte. In het woord 'behoefte' komen de woorden gekwettheid en broosheid samen.⁷¹ In de theorie wordt een dubbele structuur van behoefte benoemd in een oppervlakte- en een diepte-structuur. De behoefte in de oppervlakte-structuur wordt zichtbaar in een zorgbetrekking als er een ongelijke, urgente en acute behoefte is doordat er een dringende nood is die een zorgzame respons oproept. Zowel bij degene die zorg geeft als die zorg ontvangt ligt daaronder een overeenkomstige behoefte, namelijk de diepte-structuur. Deze diepte-structuur van de

⁶² Van Heijst (2005): p. 39-40.

⁶³ Ibidem: p. 40.

⁶⁴ Ibidem: p. 98. Onderbouwd door de handelingstheorie van Arendt.

⁶⁵ Ibidem: p. 96.

⁶⁶ Ibidem: p. 114.

⁶⁷ Ibidem: p. 99.

⁶⁸ Ibidem: p. 125. Onderbouwd door de presentietheorie van Baart. Deze theorie heeft hij uitgewerkt in *Een theorie van de presentie* (2004).

⁶⁹ Ibidem: p. 177. Van Heijst maakt een combinatie van Arendt (sturing geven) en Baart (zorgzaamheid en niet verlaten).

⁷⁰ Ibidem: p. 114.

⁷¹ Ibidem: p. 41.

zorgbetrekking is een over en weer tussen de gever en ontvanger van zorg aan elkaar om een echt menselijk leven te kunnen leiden.⁷² Toch gebruikt men het woord 'behoefte' weinig, omdat het onwenselijk lijkt in deze maatschappij.

3.2.3. Kwetsbaarheid

De zorgethiek is gebaseerd op de erkenning dat iedereen kwetsbaar is.⁷³ Het erkennen van kwetsbaarheid in het moderne levenspatroon zou nodig zijn om ons als mens te laten zien dat wij kwetsbaar en sterfelijk zijn.⁷⁴ De confrontatie met de moeilijke kant van het leven zorgt dat zorgverlener en zorgvrager allebei een fundamentele ervaring delen.⁷⁵

Gekwetstheid is voor Van Heijst (2005) een adequater zorgethisch kernbegrip dan kwetsbaarheid.⁷⁶ In een zorgrelatie zijn de betrokkenen ongelijk aan elkaar, maar wel evenwaardig als mens. Vroeger, maar ook nu balanceert de zorgrelatie op het randje van vernedering, betutteling, bevoogding en gedwongen dankbaar moeten zijn. Aan de ongelijkheid en evenwaardigheid ligt een inherente asymmetrie, die de zorgsituatie eigen is.⁷⁷ Maar wat is dan het zorgen voor de ander en hoe ziet een zorgbetrekking eruit?

3.3. Zorg en betrekking

3.3.1. Zorgen

Zorgen is een interactie tussen mensen die allemaal uniek zijn en ook veel overeenkomsten hebben. De zorgverleners en zorgontvangers hebben elkaar nodig binnen een ruimte waarbinnen zij acteren.⁷⁸ Het verlenen van zorg aan "groot of klein, oud of jong, ziek of gezond, ontmoet niet 'iets' maar 'iemand', een unieke totaliteit naar lichaam, ziel en geest".⁷⁹ Daarom omschrijft Van Heijst (2005) zorgen als volgt:

Zorgen is het zich afstemmen door een zorgdrager op een unieke ander, die nood heeft aan hulp of steun. Waar mogelijk wordt die nood verlicht door in te grijpen, is dat niet mogelijk dan keert de zorgdrager zich niet af maar stelt expressief de waarden present van verbondenheid en de ander als een kostbaar mens. In de zorgzame interactie schept de zorgdrager voorwaarden zodat een ruimte kan ontstaan waarin zij ten overstaan van elkaar als een onvergelijkelijk 'wie' kunnen verschijnen.⁸⁰

"Zorgdragen in de vorm van behandelen, verplegen en verzorgen is niet als een moreel neutrale aangelegenheid te beschouwen."⁸¹ Bij het alledaagse zorg verlenen is een spanningsveld tussen routinematig zorg verlenen en persoonlijke aandacht geven.⁸² Zorg zou gericht moeten zijn op mensen om deze zorgzaam bij te staan in hun nood.⁸³ Toch kan zorg ook leed toevoegen aan mensen die al pijn

⁷² Van Heijst (2005): p. 40.

⁷³ Ibidem: p. 41. Onderbouwd door een citaat van Manneke, A. (1999). *Waardevolle zorg*. p 59.

⁷⁴ Ibidem: p. 202. Onderbouwd door Van der Kooij, C. (2004). *Gewoon lief zijn?*

⁷⁵ Ibidem: p. 201-202. Onderbouwd door Van der Kooij (2004).

⁷⁶ Ibidem: p. 41.

⁷⁷ Ibidem: p. 237.

⁷⁸ Ibidem: p. 26.

⁷⁹ Ibidem: p. 113.

⁸⁰ Ibidem: p. 112.

⁸¹ Ibidem: p. 20.

⁸² Ibidem: p. 63.

⁸³ Ibidem: p. 20.

of verdriet hebben.⁸⁴ Het leed zijn geen blauwe plekken, maar krenkingen op de ziel.⁸⁵ Het gevoel aan eigenwaarde wordt dan aangetast.⁸⁶

Dagelijks komen verdriet, ongemak, pijn, gemis en leed in de werkelijkheid van de zorg samen. Het leven kent een breekbare vergankelijkheid. Het om gaan hiermee is niet gemakkelijk.⁸⁷ “Zorgafhankelijk of ziek zijn brengt de noodzaak met zich mee van uithouden en dulden, van ermee leren leven en aanvaarden.”⁸⁸

Voor zorgen in een relationele context is een affectieve verbondenheid met de medemens noodzakelijk om uitdrukking te geven aan de waarden.⁸⁹ In het zorgen zijn vier fases te onderscheiden 1) caring about, 2) taking care of, 3) care-giving, en 4) care-receiving. Bij deze fases van zorgethica Joan Tronto (1993) behoren ook houdingen die te maken hebben met “aandachtigheid (*attentiveness*), verantwoordelijkheid (*responsibility*), competentie (*competence*) en ontvankelijkheid (*responsiveness*).”⁹⁰ In de verbondenheid met de ander ontstaat een relatie, die kan uitgroeien in een zorgbetrekking.

Van Heijst gebruikt Schnabl om de praktijk van zorg verder te verhelderen: “De zorgpraktijk is zaakbetrokken en rationeel, maar ook emotioneel en relationeel. Zorg veronderstelt niet per se een betrekking, maar scheidt die vaak wel. Betrokkenheid is geen voorwaarde voor zorgverlening, maar vaak wel een gevolg ervan. Zorg is geen gevoel maar een praktijk, en daarin gaan denken, voelen en doen samen.”⁹¹

3.3.2. Zorgbetrekking

Een zorgrelatie is waarde geladen door een smalle of gevulde betekenis, daarom gebruikt Van Heijst (2005) de term zorgbetrekking.⁹² In een betrekking worden dingen gedaan, maar soms ook bewust gelaten.⁹³ Zorgen is dus meer dan verrichtingen plegen en vaktechnische competenties toepassen. Het omvat ook de sfeer van menselijke interacties, waarbij het ene het andere niet uitsluit.⁹⁴ De interactie komt tot stand doordat je zorgt voor iemands lichaam en de spullen die iemand omringen. Langs deze weg wordt “een positieve dan wel negatieve zorgbetrekking in het leven geroepen, en waarin afstemming op het ‘wie’ dat de ander is, al of niet tot stand komt”.⁹⁵

Het moment waar de zorggever en zorgvrager in relatie komen is ongelijk, omdat de lijdensdruk van het onverhelpbaar leed in het leven van de ander aanwezig is.⁹⁶ Anderzijds is “het ‘in relatie gaan staan’ op basis van volstreekte evenwaardigheid en vanuit de overtuiging dat de ene mens niets beter of meer is dan de ander”.⁹⁷ Om de werkelijke uniekheid van de mens te laten verschijnen, dient een ruimte zonder regels te zijn. Ruimte betekent een plek waar dingen mis moeten mogen gaan en er tijd en ruimte overblijft. Wanneer deze ruimte ontbreekt, wordt de zorg een gestroomlijnd zorgproces en veranderen de

⁸⁴ Van Heijst (2005): p. 28.

⁸⁵ Ibidem: p. 34.

⁸⁶ Ibidem: p. 35.

⁸⁷ Ibidem: p. 22.

⁸⁸ Ibidem: p. 23.

⁸⁹ Ibidem: p. 81. Onderbouwd door Ginters.

⁹⁰ Ibidem: p. 72. Onderbouwd door Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries*.

⁹¹ Ibidem: p. 225. Onderbouwd door Schnabl.

⁹² Ibidem: p. 164.

⁹³ Ibidem: p. 123.

⁹⁴ Ibidem: p. 123-124.

⁹⁵ Ibidem: p. 103.

⁹⁶ Ibidem: p. 208-209. Hierbij maakt Van Heijst gebruik van Baart.

⁹⁷ Ibidem: p. 209.

zorgverleners tot zorginstrumenten.⁹⁸ Kenmerkend voor de zorgsituaties is een spanning tussen ongelijkheid en evenwaardigheid.⁹⁹

3.3.3. Asymmetrie in de zorgbetrekking

Asymmetrie wordt gebruikt als verzamelwoord voor de kernbegrippen behoefte (in zowel de lichamelijke, emotionele als spirituele zin), afhankelijkheid en ongelijkheid.¹⁰⁰ “Asymmetrie is niet per se depreciërend, status verlagend of een aanslag op iemands waardigheid.”¹⁰¹ Asymmetrie is zowel maatschappelijk als ethisch in de vergetelheid geraakt.¹⁰² In de late moderniteit gelden gelijke verhoudingen als juist.¹⁰³ Daardoor lijkt “het ongelijke, afhankelijke, behoeftige bijna niet meer te verzoenen met wat mensen voor een gelukt en volwaardig leven houden.”¹⁰⁴ In menselijke verhoudingen zou zo min mogelijk behoefte, ongelijkheid en afhankelijkheid moeten zijn, terwijl ons bestaan in de essentie hierdoor gekenmerkt wordt.¹⁰⁵

Van Heijst (2005) gebruikt de theorie van Schnabl om zowel de interactie binnen de zorgbetrekking als de asymmetrie te duiden. Enerzijds is de zorg interactief. Anderzijds is de zorg eenzijdig en daarmee asymmetrisch, omdat het gericht is op het welbevinden van de ander zonder een tegenprestatie te eisen. Het geven en nemen zijn niet uitwisselbaar, toch is een zekere wederkerigheid niet uit te sluiten. Wederkerigheid kan dan gezien worden als een dankbaarheid, waardering, en betaling bij dienstverlening.¹⁰⁶ Van Heijst gebruikt voor het neutrale ‘asymmetrie’ liever het woord ‘behoefte’, omdat dit toepasselijker en preciezer is in de zorgcontext.¹⁰⁷

“Behoefte is in de zorgsituatie in eerste instantie asymmetrisch, aangezien die situatie ontspringt aan de zich opdringende realiteit van wat iemand zichzelf niet (meer) kan verschaffen.”¹⁰⁸ Er kan iets wederkerigs ontstaan door het ‘in een relatie’ staan, dat verwoord kan worden als een relatie.¹⁰⁹ De zelfstandige mens is aangewezen op een coöperatie met anderen om de doelen zo optimaal mogelijk te realiseren.¹¹⁰ “Hoe behoeftiger ze zijn, hoe meer ze in urgente nood verkeren door ziekte, ouderdom of anderszins, des te meer zijn ze aangewezen op de deskundigheid, welwillendheid en compassie van zorgdragers.”¹¹¹

3.3.4. De professional

De betrekking tussen de zorgvrager en professional kan als een samenwerkingsverband worden beschouwd tussen twee deskundigen, namelijk een professionele en een ervaringsdeskundige.¹¹² Het zijn

⁹⁸ Van Heijst (2005): p. 118.

⁹⁹ Ibidem: p. 208.

¹⁰⁰ Ibidem: p. 222. Om dit te verduidelijken maakt Van Heijst gebruik van de theorieën van Schnabl over asymmetrie.

¹⁰¹ Ibidem: p. 228.

¹⁰² Ibidem: p. 228.

¹⁰³ Ibidem: p. 222-223.

¹⁰⁴ Ibidem: p. 228.

¹⁰⁵ Ibidem: p. 231.

¹⁰⁶ Ibidem: p. 225.

¹⁰⁷ Ibidem: p. 228.

¹⁰⁸ Ibidem: p. 240.

¹⁰⁹ Ibidem: p. 241-242.

¹¹⁰ Ibidem: p. 224.

¹¹¹ Ibidem: p. 160.

¹¹² Ibidem: p. 191. Gerefereerd aan Aart Pool uit *De kunst van het afstemmen* (2003). Pool schreef dit samen met Henri Mostert en Jeroen Schumacher.

twee gelijkwaardige mensen in een ongelijke situatie.¹¹³ “De zorgvrager moet een zorgrelatie aangaan en heeft niets te kiezen. ... Dan wordt vertrouwen belangrijk, want wie niets te kiezen heeft, moet er van op aan kunnen dat hij met zijn noden en behoeften terecht kan bij de professional.”¹¹⁴ Van Heijst (2005) vindt dat de professional zich moet aansluiten bij de ander, in plaats van andersom.¹¹⁵ De interactie komt niet altijd van twee kanten, de professional biedt op een dienst- of service-achtige manier het gewenste.¹¹⁶ “Die kijk op zorg veronderstelt een mondige, bewust kiezende zorgconsument, die zelf het beste weet wat goed voor hem is en dat duidelijk aangeeft. Het dienst- of servicemodel miskent zowel de asymmetrie van de verhouding, als het gegeven dat goede zorg een interpreterende verhouding tot de (situatie) van de zorgbehoevende vereist.”¹¹⁷ De beweging mag niet om de ziekte of beperking, maar zal om de persoon dienen te gaan.

“De zorgvrager wordt zowel geconfronteerd met de professional als met de mens daarachter en ontwikkelt op basis van allebei de hoedanigheden een voorkeur voor deze of gene professional.”¹¹⁸ Binnen de huidige opvattingen over professionals mag hier eigenlijk niet over gesproken worden, het wordt niet als professioneel beschouwd. Toch neemt een professional altijd zijn of haar eigen ik mee: hij of zij is immers een uniek wezen.¹¹⁹ Binnen het professioneel zorg geven zou de menselijke uniekheid meer naar voren mogen komen, evenals dat de relationele component meer gewicht mag krijgen.¹²⁰

De relationele component is van belang, omdat wat goed is voor de zorgvrager “zich alleen openbaart in wat er gebeurt tussen degene die zorg nodig heeft en degene die zorg geeft.”¹²¹ Dit komt tot uiting in de dynamiek tussen beiden. De zorgvrager doet in diens zorgafhankelijke situatie een appèl op een zorgverlener. Deze zorgverlener reageert op het appèl vanuit een medeleven.¹²² “Het begint bij ongelijke en urgente behoefte, maar het is geen eenrichtingverkeer en groeit vaak uit tot iets wederkerigs.”¹²³ Verhoudingen tussen vreemden kunnen veranderen in medemenselijke of zelfs menslievende verhoudingen.¹²⁴

De professional dient afstand te nemen van zijn zeker weten en zich te openen tot de ander. In deze ruimte kan de zorgvrager aangeven wat hij of zij zelf wil.¹²⁵ Iemand die zorgafhankelijk is koerst op de kennis en kunde van de professional.¹²⁶ Soms laat de professional onvoldoende ruimte aan de zorgvrager en neemt deze zorgverlener het heft in eigen hand. Mogelijk is hier het gangbare beeld van de onafhankelijke zorgprofessional debet aan.¹²⁷

¹¹³ Van Heijst (2005): p. 193. Onderbouwd door Pool.

¹¹⁴ Ibidem: p. 194. Onderbouwd door Pool.

¹¹⁵ Ibidem: p. 191. Onderbouwd door Pool.

¹¹⁶ Ibidem: p. 193. Onderbouwd door Pool.

¹¹⁷ Ibidem: p. 123.

¹¹⁸ Ibidem: p. 118.

¹¹⁹ Ibidem: p. 118.

¹²⁰ Ibidem: p. 209. Onderbouwd door Arendt en Baart.

¹²¹ Ibidem: p. 215. Onderbouwd door Welie.

¹²² Ibidem: p. 215.

¹²³ Ibidem: p. 210.

¹²⁴ Ibidem: p. 261.

¹²⁵ Ibidem: p. 144. Onderbouwd door Bellemakers.

¹²⁶ Ibidem: p. 236.

¹²⁷ Ibidem: p. 144. Van Heijst voegt de onafhankelijke zorgprofessional toe aan de stelling van Bellemakers. Bellemakers richt zich in haar onderzoek op emancipatie en empowerment van mensen met een handicap of chronische ziekte. Na haar opleiding tot verpleegkundige en gezondheidswetenschapper, is bij haar MS geconstateerd, waardoor zij ook ervaringsdeskundige werd.

3.4. Zorgvrager

Het afhankelijk zijn van de ander wordt in de westerse samenlevingen ondervonden als onprettig of zelfs vernederend.¹²⁸ “Dat iemand niet meer voor zichzelf kan zorgen en terugvalt op anderen doorkruist het ideaal van zelfbeschikking.”¹²⁹ Velen verschuiven dat schrikbeeld ver van zich af.¹³⁰ Het recht op zelfbeschikking is in de wet op de behandelingsovereenkomst vastgelegd als een verworvenheid.¹³¹ Een zorgvrager wordt vaak als afhankelijk bestempeld, terwijl Van Heijst (2005) hier liever behoefteigheid of aanhankelijkheid zou plaatsen.

3.4.1. Afhankelijkheid

Een ander beladen kernwoord in de zorgethiek is ‘afhankelijkheid’. “Kenmerkend is immers dat de één meer afhankelijk is dan de ander en op die ander aangewezen is.”¹³² Zowel professionals als zieke mensen willen de opgelegde en machteloos makende afhankelijkheid niet meer. Uit verzet daartegen is het grote gelijkmaken begonnen.¹³³

Toch zijn wij mensen onderling van elkaar afhankelijk om ons bestaan en samenleven zinvol te maken. Afhankelijkheid en kwetsbaarheid kunnen een aanleiding zijn tot gevoelens van verbondenheid en tot zinvolle contacten tussen mensen leiden. Door afhankelijkheid als ‘onderling afhankelijk’ te benoemen, kunnen zowel de autonome aspecten als de aspecten van verbondenheid tot hun recht komen.¹³⁴

3.4.2. Aanhankelijkheid

Zoals al eerder omschreven gebruikt Van Heijst (2005) ‘liefdevolle aanhankelijkheid’.¹³⁵ Als mensen verantwoordelijkheid nemen voor elkaar doen zij dit omdat ze deel uitmaken van elkaar of iets van elkaar zijn. Dit kan omschreven worden als een aanhankelijkheid. In de erkenning, dat de één iets van de ander is, ontstaat er een hang aan en naar de ander toe. In de hang naar elkaar gaat een verplichtend moeten schuil, oftewel een verplichtend vermogen in een asymmetrische situatie.¹³⁶ Van Heijst benoemt menslievendheid als “de medemenselijke en daadwerkelijke respons op iemand die pijn heeft of klem zit.”¹³⁷

Menslievende zorg heeft twee pijlers, namelijk mededogen en een wederkerigheid. Het mededogen is te vertalen als een geraakt zijn door het leed van de ander, van waaruit je iets voor hem of haar wilt doen, en interesse hebt in en plezier hebt met mensen.¹³⁸ Met hun kennis en kunde bieden professionals een zorgzame betrokkenheid en nabijheid aan. Naast een salaris halen zij voldoening uit hun werkzaamheden, vanuit de zorgvrager komt iets terug naar de professional. Volgens Van Heijst kan zo in het zorgproces iets wederkerigs ontstaan: menslievende zorg is vervullend naar twee kanten.¹³⁹

¹²⁸ Van Heijst (2005): p. 265.

¹²⁹ Ibidem: p. 41-42.

¹³⁰ Ibidem: p. 42.

¹³¹ Ibidem: p. 236.

¹³² Ibidem: p. 42.

¹³³ Ibidem: p. 63.

¹³⁴ Ibidem: p. 42. Van Heijst maakt gebruik van Manneke en citeert uit *Waardevolle zorg*, p 59.

¹³⁵ Ibidem: p. 39.

¹³⁶ Ibidem: p. 286.

¹³⁷ Ibidem: p. 263.

¹³⁸ Ibidem: p. 391-392.

¹³⁹ Ibidem: p. 392.

“Zorg kan ook een modus zijn waarin mensen hun onderlinge afhankelijkheid leven en tot uitdrukking brengen; het kan een manier zijn om het leven mooier en prettiger te maken en kwaliteit te geven.”¹⁴⁰ Het is een zorgethische kijk op het goede leven vanuit een sociaal ethische visie. Daarin gaat het om hoe mensen samen het leven tot een beter leven kunnen maken, omdat ze verbonden met elkaar leven, soms vreugdevol en soms conflictueus.¹⁴¹

3.5. Diversiteit in zelfredzaamheid

Er is een grote diversiteit in begrippen over het nemen van zelfregie. In artikelen komen termen als zelfmanagement, empowerment, zelfredzaamheid en dergelijke terug. Al deze termen omvatten samen een containerbegrip over het zelf doen en nemen van verantwoordelijkheid.

Allereerst wordt de behoefte aan zelfstandigheid benoemd, zoals deze in de literatuur is omschreven. Om een duidelijker beeld van de diversiteit en verschil tussen de termen te krijgen, volgt daarna een overzicht van gebruikte termen in de Nederlandse en Engelse literatuur.

3.5.1. Behoeftte aan zelfstandigheid

Het behoud van zelfstandigheid en eigenwaarde zijn van groot belang bij ouderen met een aanzienlijke hulpbehoefte (casusonderzoek door Haga & van Male, 1998¹⁴²; Wiggers, 1993¹⁴³).¹⁴⁴ Synoniem hieraan zijn onafhankelijkheid, eigen identiteit en de mogelijkheid om het eigen leven te kunnen blijven bepalen. Thuiszorg wordt als alternatief voor opname omschreven. Bijsterveld (2001) stelt dat behoud van controle en zeggenschap over hun leven zeer belangrijk zijn voor ouderen.¹⁴⁵ Naast de zelfstandigheid (eigen baas blijven) en behoud van sociale contacten is ook de veiligheid een belangrijk voor zorgvragers.¹⁴⁶

Volgens NIVEL (2011) is zelfzorg wel afhankelijk van de complexiteit van zorg.¹⁴⁷ Zij stellen zich de vraag of zorgvragers de zelfzorg ook willen en kunnen. De succesfactor ligt bij de zorgvrager zelf, waarin factoren van belang zijn als complexe zelfmanagementtaken, beschikken over weinig hulpbronnen als gezondheidsvaardigheden, taalbeheersing en sociale contacten. Daarnaast is het van belang dat de mensen gemotiveerd zijn om zelf verantwoordelijkheid voor hun gezondheid te nemen.¹⁴⁸ De complexe zelfmanagementtaken zijn interessant voor de thuiszorg, omdat hier zowel mensen in vallen met comorbiditeit (meerdere aandoeningen gerelateerd aan een chronische ziekte) en multimorbiditeit (meerdere ziekten die elkaar onderling beïnvloeden, bijvoorbeeld diabetes en hart- en vaatziekten) als ook kwetsbare ouderen of mensen met meervoudige lichamelijke beperkingen.¹⁴⁹ Bijsterveld vraagt zich af of “deze mensen in staat zullen zijn om hun leven meer in eigen hand te nemen, hun zorg zoveel

¹⁴⁰ Van Heijst (2005): p. 230.

¹⁴¹ Ibidem: p. 230.

¹⁴² Haga, K.H. & van Male, J. (1986). *Ouderen en hun behoefte: verslag van een onderzoek*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

¹⁴³ Wiggers, J.A. (1993). *Ouderen aan het woord: een kwalitatief onderzoek naar behoeften en wensen van Leidse 75-plussers op de gebieden wonen, hulp/zorg en sociale participatie*. Rotterdam: Risbo.

¹⁴⁴ Bijsterveld (2001): p. 32-33.

¹⁴⁵ Ibidem: p. 32-33.

¹⁴⁶ Ibidem: p. 71.

¹⁴⁷ NIVEL, Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M., Schellevis, F. (2011). *Overzichtstudies Zorg voor chronisch zieken - organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Geraadpleegd op 12 februari 2013 via <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf>. p. 50.

¹⁴⁸ Ibidem: p. 63.

¹⁴⁹ Ibidem: p. 64.

mogelijk zonder professionele ondersteuning te organiseren en of zij hierdoor nog wel allemaal zelfstandig kunnen blijven wonen en leven.” Een ander apart aandachtspunt volgens Bijsterveld is de toegankelijkheid en beschikbaarheid van informele ondersteuning bij de zelfmanagementtaken.¹⁵⁰

3.5.2. Zelfmanagement

Zelfmanagement is een breed begrip waar diverse elementen onder vallen. Zelfmanagement wordt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) omschreven als: “De patiënt komt zelf in actie en houdt de regie over zijn eigen leven. Hij zoekt oplossingen voor problemen en werkt samen met de zorgverleners.”¹⁵¹ De overheid stelt met dat zelfmanagement patiënten in staat om de gevolgen van de ziekte beter te beheersen en beter in te passen in hun leven, waardoor de ervaren kwaliteit van leven toeneemt.¹⁵² Zelfmanagement wordt door NIVEL (2011) gedefinieerd als mensen met een chronische ziekte die zelf de regie voeren over hun leven met de ziekte en de behandeling daarvan.¹⁵³ Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de verbeteringen voor chronische zieken door ondersteuning van zelfmanagement op het sociaal functioneren en de participatie van deze groep mensen. NIVEL stelt dat er geen een effectieve manier om mensen met een chronische ziekte te ondersteunen bij zelfmanagement bekend is.¹⁵⁴

De definitie van zelfmanagement is breed. Het kan ingevuld worden als de rol die de zorgvrager heeft bij de behandeling van zijn ziekte tot in bredere definities als het inrichten van het leven met een chronische ziekte als geheel.¹⁵⁵

3.5.3. Zelfredzaamheid

Ziekte tast de zelfredzaamheid van mensen aan. Het NIVEL (2011) omschrijft zelfredzaamheid als “het vermogen om algemene dagelijkse levensverrichtingen zelfstandig te kunnen doen, bijvoorbeeld zichzelf wassen en aankleden of eten.”¹⁵⁶ Het beleid van de overheid is erop gericht om iedereen zelfredzaam te laten zijn in wonen en leven, en deel te laten nemen aan het maatschappelijk verkeer als vorm van participatie.¹⁵⁷ Deze deelname aan de samenleving en zelfredzaamheid kunnen worden bemoeilijkt door functiebeperkingen. Of iemand de beperkingen en problemen ook zo ervaart hangt af van de aard en ernst van de beperkingen, maar ook van de compensatie door hulpmiddelen of aanpassingen, als mede de ervaringen betreffende de inrichting van de samenleving (bijvoorbeeld een stad, openbare voorziening of werkplek).¹⁵⁸

¹⁵⁰ Bijsterveld (2001): p. 99.

¹⁵¹ Rijksoverheid.nl geciteerd uit rapport NIVEL (2011).

¹⁵² NIVEL (2011): p. 31.

¹⁵³ Ibidem: p. 7.

¹⁵⁴ Ibidem: p. 8.

¹⁵⁵ Ibidem: p. 49.

¹⁵⁶ College voor Zorgverzekeringen (CvZ) - *Begeleiding*. Geraadpleegd 21 maart 2013 via <http://cvz.nl/zorgpakket/awbz-kompas/begeleiding/begeleiding.html>. In: NIVEL (2011): p. 66.

¹⁵⁷ NIVEL (2011): p. 8.

¹⁵⁸ Ibidem: p. 15.

Volgens Kempen (1990) nemen de problemen met de zelfredzaamheid de eerste vier maanden na de intake significant af. Kempen stelt dat dit mogelijk een gevolg is van de stimulans van hulpverleners tot zelfredzaamheid en het samenwerken met de informele zorg.¹⁵⁹

3.6. Samenvatting

Het conceptueel kader geeft de literatuurstudie weer in dit onderzoek, waarbij voornamelijk gebruik is gemaakt van elementen uit *Menslievende zorg* (Van Heijst, 2005). Allereerst is de zorgethiek verhelderd als een ethiek die zich richt op de situatie en context met aandacht voor gevoelens en unieke mensen. De mens is verder uitgewerkt met zijn of haar gelijken en verschillen, welke ruimte nodig heeft om zich te laten zien. Ieder uniek mens heeft behoeften. Bij een ongelijke, urgente en acute behoefte kan er een roep zijn op de zorgzame respons van de ander. Hierin wordt ook de kwetsbaarheid van mensen zichtbaar, een kwetsbaarheid die ieder mens kenmerkt.

Zorgen is een interactie tussen unieke mensen, die behoefte hebben aan hulp of steun. Het afstemmen op de ander is van belang om ruimte te geven aan de unieke persoon. Zorgen is meer dan een handeling, het is een sfeer van menselijke interacties. Het gaat om een relationele context waarin aandacht is voor elkaar. Door de noodzaak tot zorg is de zorgsituatie ongelijk, maar tegelijk evenwaardig doordat ieder als kwetsbaar mens verschijnt. Asymmetrie is een kernbegrip voor behoefte, afhankelijkheid en ongelijkheid. Toch is de betrekking tussen de zorgvrager en professional een samenwerkingsverband tussen twee gelijkwaardige mensen in een ongelijke situatie. Afhankelijkheid en kwetsbaarheid kunnen tot gevoelens van verbondenheid en zinvolle contacten zorgen. Zowel een mededogen in de geraaktheid als een wederkerigheid kunnen zorgen voor menslievende zorg.

Na de afhankelijkheid in de zorgbetrekking te behandelen, is ook het containerbegrip zelfredzaamheid in het conceptueel kader uiteengezet in deelbegrippen. Zelfstandigheid zorgt voor een eigenwaarde. De mogelijkheden tot zelfstandigheid zijn wel afhankelijk van de complexiteit van zorg. Daarin zou zelfmanagement noodzakelijk zijn om zelf de regie in het leven te houden. Zelfredzaamheid omvat het vermogen om de dagelijkse dingen zelf te kunnen doen. Toch nemen problemen met zelfredzaamheid in de eerste vier maanden na het eerste zorgmoment af.

¹⁵⁹ Kempen, G.I.J.M. (1990). Thuiszorg voor ouderen (dissertatie, Rijksuniversiteit Groningen). In: Bijsterveld (2001): p. 28.

Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven uit het onderzoek. De zorgvragers omschreven wat ziek worden met hen deed (confrontatie), hoe zij de zorg ervaren en wat zij verwachten van de toekomst. Daarin benoemden zij vanuit hun eigen ervaringen elementen die over zelfredzaamheid en afhankelijkheid gaan. Aan de hand van een voorbeeld werd gevraagd naar de ervaren zelfregie en hoe zij deze nemen, pakken of toebedelen.

Allereerst komt de totstandkoming van de dataverzameling aan bod en de uiteindelijke resultaten (4.1). Hierin zal ook aandacht zijn voor de beperkingen van het onderzoek en de onderzoekspopulatie. De zorgvragers hebben allemaal een andere achtergrond en reden tot het krijgen van ondersteuning. De ervaringen van zorgvragers worden daarna weergegeven. Daarin wordt achtereenvolgens de confrontatie (4.2), spanning tussen afhankelijkheid en zelfredzaamheid (4.3), afhankelijkheid (4.4), zelfredzaamheid (4.5) en zelfregie (4.6) benoemd.

4.1. Tot stand komen van gegevens

In het onderzoek werden mensen geïnterviewd die geconfronteerd zijn door een ziekte of ongeval. De zorgvragers werden benaderd via hun wijkverpleegkundige om te voorkomen dat de participanten te ziek zijn voor de afname van een interview. De onderzoekster vroeg zeven wijkverpleegkundigen om haar te helpen met het includeren van zorgvragers. Van de zeven wijkverpleegkundigen benaderden drie wijkverpleegkundigen zorgvragers, twee verpleegkundigen hadden geen zorgvragers binnen de zoekcriteria, één wijkverpleegkundige had geen tijd en van één andere kreeg de onderzoekster geen reactie. Via de wijkverpleegkundigen mocht de onderzoekster van zeven zorgvragers contactgegevens ontvangen.

De onderzoekster nam met alle zeven zorgvragers contact op om een afspraak te maken. Tijdens het telefonisch gesprek werd geïnformeerd naar mogelijke vragen bij de zorgvragers en werden deze beantwoord. Twee zorgvragers namen na het telefonisch gesprek opnieuw contact op. De ene zorgvrager wilde het interview uitstellen omdat zij zich nog niet zo goed voelde. De ander wilde na de afspraak gemaakt te hebben niet met het interview meewerken, waardoor het onderzoek bij deze zorgvrager verviel. In totaal werden zes interviews afgenomen, die waren verdeeld over het werkgebied van de organisatie.

4.1.1. Beperkingen interviews

Aan de wijkverpleegkundigen is gevraagd om binnen de selectiecriteria zorgvragers te benaderen. Deze criteria zijn: 1) de zorgvrager is korter dan drie maanden in zorg; 2) de verwachting is dat de zorgvrager de komende maanden in zorg blijft; 3) de zorgvrager is zelf in staat om deel te nemen aan het interview; en 4) het interview kan op korte termijn (binnen twee maanden) worden afgenomen.

De onderzoekster is blanco met de interviews gestart, doordat zij niet op de hoogte was van het ziektebeeld, de voorgeschiedenis of andere medische achtergronden van de zorgvragers. Zij ontving

alleen de naam en contactgegevens van de wijkverpleegkundigen, waardoor het voor de onderzoekster vooraf onduidelijk was of de zorgvragers ook aan de criteria voldeden.

Uiteindelijk werden zes zorgvragers uit het werkgebied van VitrasCMD geïnterviewd. Één zorgvrager (C) bleek te kort in zorg en werd daardoor niet in de onderzoeksresultaten geïnccludeerd. Bij twee andere interviews (A en F) waren de partners van de zorgvragers aanwezig. In deze interviews was één partner duidelijk aanwezig en de andere partner op de achtergrond. De antwoorden van de partners werden niet geïnccludeerd als citaten in het onderzoek aangezien de ervaringen van de zorgvragers centraal stonden. In het vervolg van dit verslag worden daarom alleen de gegevens van de vijf geïnccludeerde interviews benoemd.

4.1.2. Onderzoekspopulatie

De zorgvragers zijn allemaal geconfronteerd met de gevolgen van een ongemak door een val of ziekte en daardoor afhankelijk geworden van zorgverlening in de vorm van verpleging en verzorging (V&V). Zij ontvangen allemaal zorg thuis van VitrasCMD. De noodzaak tot zorg is ontstaan vanuit een geplande en/of ongeplande situatie. Van de zorgvragers kreeg één zorgvrager geplande zorg na een operatie en was vooraf op de hoogte. Een andere zorgvrager had een geplande operatie, maar was na meerdere complicaties genoodzaakt tot thuiszorg. Van de drie anderen was de zorg volledig ongepland.

Om een duidelijker beeld te krijgen van de zorgvragers, is een korte samenvatting van A, B, D, E en F opgenomen. Zorgvrager A is een man van 79. Na een geplande operatie zijn complicaties ontstaan. Hierdoor heeft hij een lange tijd in het ziekenhuis gelegen. Zijn vrouw helpt het personeel bij de zorg. Zorgvrager B is na een spoedoperatie in aanraking gekomen met thuiszorg. Zijn leeftijd is 84 en hij is weduwnaar. Voor zorgvrager D was de noodzaak tot thuiszorg deels een bewuste keuze. Zij is 60 jaar, getrouwd en heeft een knieoperatie ondergaan. De geïnterviewde zorgvrager E is een vrouw van 81 en weduwe. Zij heeft na een val een wond opgelopen. Ook zorgvrager F is na een val in zorg gekomen. Zijn leeftijd is 75 jaar. Net als A was ook zijn vrouw aanwezig bij het gesprek.

Totaal hebben dus drie mannen en twee vrouwen deelgenomen aan het onderzoek. Drie van hen hadden een partner, bij de andere twee was de partner overleden. De leeftijden van de zorgvragers liggen tussen de 60 en 84 jaar, met een gemiddelde van 76 jaar. Drie van hen zijn in zorg gekomen na een opname in het ziekenhuis en kregen hier hun eerste zorg. De andere twee ontvingen na een val thuiszorg en waren niet opgenomen, maar hadden poliklinische afspraken in het ziekenhuis.

4.2. Van confrontatie met ziek worden tot zorg

Vooraf was de onderzoekster niet op de hoogte van de aanleiding tot zorg en het zorgproces van de zorgvrager. Na een inleiding over het onderzoek werd aan de zorgvrager gevraagd wat er was gebeurd. De zorgvragers ervaren dat de zorg noodzakelijk is na de confrontatie van het ziek worden of door de complicaties na een val.

4.2.1. Geplande zorg

Één van de zorgvragers maakte een bewuste afweging om zich te laten opereren. Zij voelde zich teveel belemmerd in haar normale doen en laten en voelde zich te jong om zo beperkt te worden. Zij stelde haar

knieoperatie zo lang mogelijk uit door fysiotherapie. Een kennis attendeerde haar op een promotie-onderzoek met een nieuwe techniek. Na de operatie zou zij in eerste instantie alleen wondverzorging krijgen. Toch bleek later dat zij niet naar boven kon en zij zich daarom beneden moest wassen. Het ziekenhuis wilde dat deze geïnterviewde ook thuiszorg kreeg.

Toen ik dat hoorde, dacht ik van uhm ja, nou ja, dat zal dan wel moeten. Want ik zag zelf ook wel dat ik dat niet goed kon verzorgen, terwijl ik op een stoeltje zat, want dan kan je het niet goed zien. Dan kan je er niet goed bij komen. En dan ja, ik had zoiets van ja dat moet gewoon. Dat is gewoon het beste. Ik moet zo goed mogelijk verzorgen om zo min mogelijk euh complicaties d'r bij d'r bij te krijgen. Euh ... dat gaan we doen. Hartstikke fijn, dank je wel. Ja ... Fijn dat het geregeld wordt. (D)

Voor deze geïnterviewde maakte het verschil of zij vooraf wist dat zij in zorg zouden komen of niet.

Nou ik denk dat als als je weet dat het op een gegeven moment klaar is. Dat het gewoon afgelopen is, en dat je je normale leven weer kunt oppakken. Dan ben je, nogmaals, dankbaar dat je die hulp kunt krijgen. Maar als het voor altijd is, dan denk ik dat je op een gegeven moment zoiets krijgt van gatverderrie, ik wil dit niet meer. Ik zou willen dat ik dit weer kon. Ik wou dat ik het zelf weer mocht. Maar ik weet gewoon dat het op een gegeven moment klaar is. Dat ik dan gewoon weer euh weer zelf alles kan, mag en doe. En misschien dat dat ook wel scheelt hoor. Dat je gewoon weet dat het maar een periode is. (D)

Voor deze zorgvrager was het een bewuste keuze. Zij wist vooraf dat zij in zorg zou komen en wat dat voor de eerste periode zou betekenen. Zij kan zich inleven hoe het is om zorg te krijgen als je onverwacht geconfronteerd wordt.

4.2.2. Ongeplande zorg

Vier andere zorgvragers kwamen ongepland in zorg na een operatie met complicaties of een val. Bij de zorgvragers met een operatie veranderde de situatie telkens doordat er dingen gebeurden. Één van deze zorgvragers liet de situaties over zich heen komen.

Ik zie het wel. Daar kwam het op neer. Ik zie wel wat er gebeurd. Ik weet het niet meer. Ik zie het wel. ... Met de tijd dat je opknapt. Zo is het wel, je knapt op natuurlijk. Dan begin je weer te interesseren in een heleboel dingen. ... Dan komt het wel weer terug. Maar voor die tijd. De eerste maand zeker niet. (A)

De zorgvrager liet alles op zich af komen. Hij wist dat zijn leven (tijdelijk) was veranderd. Een andere zorgvrager was gevallen. Hij kon de eerste dagen niets herinneren van wat er was gebeurd.

Ik was helemaal ... Ik kan mij van de eerste veertien dagen ook praktisch niks herinneren. 't zegt van ... Nou 't is ... Dit of dat dan ben ik ... Nee, 't is als in een soort droom voorbij gaan, een soort blinde vlek eigenlijk. (F)

Na de val was de geïnterviewde te ziek om uit bed te komen. Hij leende bij de organisatie een bed en kreeg driemaal daags thuiszorg.

Nou het was, het was wel prettig dat je ... Dat er wat ... extra handen onder het bed waren zullen we maar zeggen. Want ... Mijn vrouw die kan dat, kon dat ook niet allemaal behappen dus. En ... ja ... bepaald gedeelte van het werk werd er dus wel uit handen genomen hoor. Zij zijn er ontzettend bij betrokken geweest. Zeker die eerste twee, drie weken.(F)

Na de eerste weken voelde hij zich iets beter. Hij begon weer te lopen en kwam langzaam op de been.

Nou, ik had het gevoel dat ik weer een klein beetje bij de wereld (de heer kucht). Bij de wereld kon komen. Ja ... En dat ik weer van alles kon doen, kon gaan doen. En dat is heel langzaam is dat gebeurd. Ik heb in het begin heb ik dus veel proberen te lezen. Ging moeilijk, want ik last van concentratievermogen. Ik heb stukjes vaak drie keer moeten lezen om te kijken wat er in stond. Ik had veel zitten te puzzelen, vooral in de begintijd. Dus lezen en maar puzzelen. Maar op een gegeven ogenblik dan, dan kom je zo ver dan denk je: 'Dat wordt dan vervelend'. Ja, ook televisie kijken. Nou ja, op een gegeven ogenblik wordt je ook zat van televisie kijken. Nou en toen heb ik heel langzamerhand weer wat dingen opgepakt. (F)

Langzaam onderneemt de geïnterviewde activiteiten en voelt zich ook langzaam beter worden.

Het werd dus langzamerhand, werd het beter. Ik kan me nou dus veel meer zelf redden. Ik kon zelfs eerst niet lopen, dan ging ik zwaaien en liep ik kans nog om te vallen. Dat heeft nog zeker een week / twee weken geduurd dat de mensen van Vitras dus mij hielpen om in de kamer een beetje op en neer te lopen. (F)

Het herstel kostte bij de geïnterviewde tijd. In het begin kon hij niets, wist zelfs niet wat er was gebeurd. Beetje voor beetje gaat hij vooruit. Het beter worden benoemde hij als weer dingen zelf kunnen gaan oppakken. De omschrijving die deze zorgvrager gaf was 'bij de wereld komen'.

De confrontatie van de noodzaak tot zorg en het beter worden kostte tijd. Bij de ongeplande zorg omschreven de zorgvragers dit als *heftig, hard aankomen en machteloosheid*. Met de tijd beseften de zorgvragers dat zorg noodzakelijk is, want zonder zorg kunnen zij momenteel niet.

4.3. Samenhang tussen afhankelijkheid en zelfredzaamheid

In de interviews vertelden de geïnterviewde over hun ziekteproces, als gevraagd werd naar de ervaringen bij de confrontatie met het ziek worden en de noodzaak tot zorg. Daarin kwamen elementen terug van afhankelijk worden en zijn van zorg, en het beter worden. Beter worden werd omschreven als het weer zelf kunnen doen, het zelf-red-zaam zijn. De thema's zelfredzaamheid en afhankelijkheid werden niet onafhankelijk van elkaar benoemd. Wanneer de zorgvragers afhankelijkheid noemden, benoemden zij (in)direct ook de zelfredzaamheid en vice versa.

Zo vertelde een van de geïnterviewde over zijn ziekteproces. Na twee weken zorg kreeg deze geïnterviewde een door hem genoemde 'wonderlijke ervaring'. Naar aanleiding van een muziekfragment besepte deze zorgvrager dat hij weer beter wil worden.

Dat heeft een dag of veertien geduurd. Tot op een gegeven ogenblik. Dat was wel een wonderlijke ervaring, ik had namelijk een muziekcassette met een... twee symfonieën van Haydn d'r op. En toen ik één d'r van beluisterde toen ben ik rechtop in bed gaan zitten. En toen heb ik geschreeuwd, ik heb meegezongen. En ik heb tegen m'n, ook tegen mijn vrouw gezegd (dhr. begint heel krachtig te praten): "En ik kom hier uit en ik zal hier uit en ik wil d'r uit.". Vanaf dat moment is het beter gegaan, vind ik tenminste. (F)

Later omschreef hij deze ervaring als een wil om uit de toestand te komen.

Er kwam de wil om ... uit die toestand te komen. Te zeggen: "Verdomme nog aan toe. Zo (nadrukkelijk) gaat het niet langer, ik weet (nadrukkelijk) dat ik beter kan worden". Het is niet zo dat ik zeg van ik kan niet beter worden. Ik wist (nadrukkelijk) op dat moment dat (nadrukkelijk) ik beter kon worden. Ik wist (nadrukkelijk) het zeker. Maar het was echt van, nou ik had echt 't gevoel. Ik heb gevloekt, ik weet niet wat ik allemaal gedaan heb. Maar toen heb ik besluit genomen. Ik zou (nadrukkelijk) d'r uit komen, hoe dan ook. Nou en vanaf dat moment is de zaak toch ... voor mij dus ook beter gaan lopen. Ja. (F)

De muziek zorgde dat er iets in hem los kwam.

Ik ben altijd gek op muziek geweest hoor, van jongs af aan. Maar 't gaf me een stoot een, ja morele stoot als het ware om te zeggen van, ik... Dit wil ik niet meer zo langer, ik 't ik weet dat 't zo niet langer hoeft. 't zou een heleboel tijd en energie kosten om d'r uit te komen maar ik wil d'r uit en ik zal eruit komen. Daarom zit in nou hier. En toen is het langzamerhand is het steeds beter geworden. (F)

Deze zorgvrager kreeg door de muziek zijn wil terug. Ondanks dat het tijd en energie gaat kosten wil hij eruit komen en beter worden. De muziek gaf een impuls om minder afhankelijk van zorg te worden.

Ook andere zorgvragers benoemden de omkeerbaarheid tussen afhankelijkheid en zelfredzaamheid. Deze zorgvrager omschreef zowel het afhankelijk zijn van zorg als de wil tot zelfredzaamheid.

Ik weet inderdaad dat het tijdelijk is. Ik hoop dat ze volgende maand, op de helft van de maand weg zijn. ... Niet omdat ik ze weg wil hebben. Maar omdat ik zo graag beter wil zijn. Ik heb het nu eenmaal, dus ik moet mij er maar bij neerleggen. Dat is de enige mogelijkheid om zo snel mogelijk weer aan het werk te komen. (A)

Deze zorgvrager gaf aan dat de zorg tijdelijk is en dat hij weer zonder zorg zal komen. Voor vier van de vijf geldt dat zij op termijn geen zorg meer nodig hebben, maar nu nog niet zonder zorg kunnen. Maar zij kunnen zich ook inleven in een situatie waarin de zorg langdurig of blijvend zou zijn. Een zorgvrager wist dat haar situatie kortdurend was, maar visualiseerde hoe het zou zijn voor een langere periode.

Nou, ja, euh het zou misschien wat moeilijker zijn om je er in eerste instantie bij neer te leggen. Maar ik denk dat het vervelender zou zijn als je in een situatie terecht komt van nou dat je weet dit is het einde van mijn zelfstandigheid, hier zit ik de rest van mijn leven aan vast. Ik denk dat dat vervelender is. Als je weet dat het voor een bepaalde periode is, dan is het niet zo erg hoor om die hulp te aanvaarden, om die hulp te krijgen. (D)

Toen de interviewer haar vroeg 'Wat maakt het dan dat dat niet erg is?' gaf zij als antwoord:

Nou, omdat je weet omdat het een een, misschien een beetje raar gezegd, een een goed doel steunt. Het helpt er mij mee om mijn been weer te laten functioneren. Wat klinkt dat raar. (D)

Een andere zorgvrager had nooit zorg willen ontvangen door de ervaringen die hij had met thuiszorg toen zijn vrouw ziek was. Toch kreeg hij na een bloeding thuiszorg.

Dat is hetgeen juist waar ik mij over verwondert, dat het gaat. Maar dat, is denk ik, dan kom ik even terug op wat ik gezegd heb. Dat het heel lang geduurd heeft voordat ik ging beseffen wat er eigenlijk gebeurd is, hé. En dat ik in die periode eigenlijk alles maar heb laten aanleunen, laat ik het zo zeggen. En dat ik daardoor eigenlijk tot het besef gekomen ben: Joh, je wordt nu vijfentachtig jaar, je moet nou maar eens een keertje het aannemen dat het nodig is. Dat je die regie weg, of dat je die regie niet naar je toe moet trekken, laat nou maar. Dat je dat toe staat voor jezelf, dat is natuurlijk wel de stap die je dan neemt. Die is eigenlijk in die periode gegroeid, laat ik het zo zeggen. Dat je dat aanvaarden moet. En dat is ...

Dat je daar ook minder last van hebt. Dat je niet moet, maar dat het gewoon nodig is ... om verder te kunnen. Je kan niet eens anders, ook al zou je dat willen. Laat staan dat je kunt zeggen dat je het moet doen. Dat is niet goed natuurlijk. (B)

Voor deze geïnterviewde is de zorg niet tijdelijk. Hij weet dat het noodzakelijk is om zorg voor lange duur te aanvaarden. Hij benadrukte daarbij dat het niet anders kon.

4.4. Afhankelijkheid

De confrontatie met de noodzaak zorgt dat de zorgvragers zich (tijdelijk) afhankelijk voelen van zorg.

De eerste veertien dagen nadat dat gebeurd was, dat ik weer uit het ziekenhuis weer was, maar ook tijdens het ziekenhuis. Dat het gegroeid is tot de ontdekking dat ik dat wel moet overgeven, want dat is het beste. Dus tegen mijn eigen gevoel in, dat is heel typerend natuurlijk, want het hoort niet bij mij. Maar dat heb ik ervaren als, dan ga je beseffen, dat je dit toch wel moet doen. Maar dan moet je natuurlijk wel de mogelijkheden hebben, want de mensen doen het toch zelf. Wat je tegen komt zijn die mensen die daar voor opgeleid zijn. Zij doen het op hun eigen manier. En dat is ook logisch. En ondanks dat is het heel erg soepel verlopen. Heel erg. (B)

Een andere zorgvrager ervaart een vermindering van de afhankelijkheid doordat zijn gezondheid verbetert.

Het is geen einde verhaal, maar het is een iets dat langzaam aan 't opgebouwd is. Ik kan moeilijk zeggen van, het is dat verschil in die situatie op bed en de huidige situatie. Het is ook weer geleidelijk beter geworden en dan ben je niet bewust van de grote stappen die je doet. Je begint te lopen, op een gegeven ogenblik dacht ik de verzorgers helpen mij drie keer op een dag om te lopen. Ik ga proberen om het zelf te doen. Zelf staan, eerst opstaan, vasthouden aan de tafel, kijken wat er gebeurd, stapje doen, stapje terug. Gewoon een stuk de zelfstandigheid opbouwen. Tot op een stuk, kon ik dus weer hier door de kamer heen lopen. Ik moest mij wel een keer aan het bed vastgrijpen, maar ook dat is langzamerhand beter geworden. Toen op een gegeven ogenblik, toen die hulp voor het lopen niet meer nodig was, eerst de avondhulp eruit gegooid, de middaghulp deed in dat oogopzicht ook niks, die hebben we er een paar dagen later ook uitgegooid. Alleen het wassen 's ochtends is gebleven. (F)

Hoe minder afhankelijk iemand is, hoe zelf-red-zamer iemand wordt.

4.5. Zelfredzaamheid

In de interviews werd aan de zorgvragers gevraagd of zij de zorg zelf zouden kunnen doen, of met behulp van mantelzorgers. Opvallend is dat zij allemaal naar de deskundigheid van de professional verwijzen

zonder dat hier expliciet naar werd gevraagd. Voor alle zorgvragers is inzichtelijk wat de verzorging en verpleging doet, maar ook hoe zij het (deels) zelf zouden kunnen doen.

Mm (drinkt een slok limonade), ik kan niet zelf aan de wond zitten, dat zou ik echt niet doen. Ik zou hem echt kunnen verbinden, hoor, en zou ook precies weten hoe het moet, maar ik wil hun natuurlijk niet voorbijlopen. Nee, dat wil ik niet. Ook niet passeren zal ik zeggen. Ze zouden zeggen, u weet het nog beter als wij. Dat kan toch niet. Ja, als je je ogen de kost geeft, dan zie je een hoop hoor. En hun doen het natuurlijk nog zorgvuldig. Het is natuurlijk voor mij niet zo heel makkelijk hoor. (E)

Een andere zorgvrager gaf aan dat hij graag verpleging wilde voor zijn wond. De partner legde daarna uit hoe de wondverzorging ging en dat zij altijd assisteerde tijdens de verzorging. De onderzoekster vroeg aan zijn vrouw of zij de wondverzorging deels op zich zou willen nemen, waarop zij bevestigend antwoordde. De zorgvrager zelf was er huiverig voor.

Dat lukt misschien wel, maar het risico is te groot. Het risico neem ik niet. Ik zou ook niet zeggen tegen die meisjes die komen: Je hoeft niet meer te komen, ik doe het zelf wel. Dat zou ik niet zeggen. Want die kennis die hebben wij niet. Zij weten het beste. Zij hebben er ook voor gezorgd dat het zover komt. Die moeten blijven tot het laatst, tot het goed is. Afgelopen klaar. Dan weten we voor dit, anders dan wordt het niks. (A)

Een andere zorgvrager met geplande zorg maakte verschil tussen wondverzorging en persoonlijke verzorging (wassen). Daarin maakte zij verschil in wat zij zelf wel en niet wilde doen.

Ja, nou, dat is gewoon een beetje een kwestie van de euh de deskundigheid van de mensen die over de vloer komen. Dat is gewoon prettig met die wondverzorging, maar dat wassen bijvoorbeeld daar had ik echt zo iets van nou euh as het zo snel mogelijk zelf weer proberen hoor, als ik een beetje safe aan het aanrecht sta, dan doe ik het allemaal zelf wel weer, een beetje stevig in de schoenen sta ,weer, o want mijn voeten en dat heb ik dus gewoon gedaan, want dat is gewoon, ja, ja, het blijkt toch dat je het liefs alles dus maar alles maar gewoon zelf doet het is het is toch je moet je zelf overgeven en dat euh en dat is soms wel moeilijk, ja, voor de persoonlijke verzorging dan he, voor die wondverzorging vind ik dat totaal geen probleem. Dat vind ik alleen maar prettig. (D)

Daarop werd de vraag gesteld, 'Wat maakt het verschil?' En zij gaf als antwoord:

Nou, ja, omdat het euh ... kijk me mezelf me lijf verzorgen is normaal, maar die wond verzorgen is niet normaal. Dat is, weet ik niet bij zo iets van je moet er iemand bijhebben die daar een beetje

deskundig in is, die er verstand van heeft, van houden omdat ze zijn gaan ontsteken, die gaan bepalen om aan de aan de noodklok gaan luiden, je moet aan de bel gaan trekken, er moet meer gebeuren, je moet effen mee naar euh het ziekenhuis, of zo, of voor controle, effen laten zien, of effen laten checken, en euh ja de zitten dingen in soms die wond dan denk ik van nou dat is dat is viezigheid dat gaat dus ontsteken, dat is pus. Maar dan zeggen ze nee, dat is allemaal gewoon nieuw nieuw weefsel, zijn gewoon velletjes, die geruststelling die je dan krijg dat is gewoon prettig. Dat de mens met je meedenken en euh, ja, ... dat vind ik prettig (D)

De zorgvragers gaven aan alles zelf te willen doen mits dit mogelijk is. Zij voelen zich afhankelijk van de ander omdat zij zichzelf niet deskundig voelen. In alle interviews benoemden de zorgvragers het belang van deskundigheid en omschreven zij wat een goede zorgverlener kenmerkt. Toch ervoeren de zorgvragers verschillen tussen de zorgverleners die kwamen.

Met de verzorging, maar ja, (stille) de dokter komt niet, nee die komt niet aan huis mijn wond verzorgen. Dat doen ze niet. Daarom is het toch een bijzonder iets als ze er zijn. Ja, vind ik wel. Ik zal er niet voor benauwen, ik prijs hoor, dat weet ik zeker. Ze zijn allemaal even goed, ja, één is iets, is iets hygiënischer dan de ander, één is iets makkelijker, maar over algemeen, nou, alles is steriel. Ik vind het, ik let goed op hoe ze het doen, ik zal als ze een week niet komen, nu zal ik me kunnen redden. Ik had ook van morgen al gespoeld, voordat ze kwamen. Ze bellen meestal op dat hebben ze voor drie jaar terug ook gedaan. Dan heb ik de wond gespoeld, en dat euh, heb ook even buiten gezeten, steriel gaasje erop, en toen zo aan de gang. Ze hoefde vanmorgen niet meer te spoelen. Toen heb ze dat protosan erop gedaan, met een kwartiertje dat de wond een beetje zachter wordt. Maar er is wel verschil in de één of de ander. De één is heel of twee zijn er heel zorgvuldig in. En de ander is iets iets makkelijker, die die pakt het gauwer in. Ja, en ik kan niks zeggen, natuurlijk. Dat vind ik niet, nee, dat vind ik niet in de haak. Het is allemaal prima. (E)

De zorgvrager zag verschil tussen de medewerkers van VitrasCMD, maar ervoer het niet als een probleem. Deze zorgvrager, maar ook andere, benoemden een dankbaarheid voor de zorg die zij ontvingen.

... daar ben ik ook heel dankbaar voor, dat daarvoor dit nee dit kan ik niet zelf ik ik zou wel van de week bewijze van spreken makkelijk zelf kunnen spoelen en het weer net zo inpakken, maar ik zal de dames niet voorbij durven lopen. Natuurlijk niet, misschien straks, misschien maar twee keer in de week hoeft, weet ik niet. Zal niet meer zolang duren hoor! (E)

Een andere zorgvrager zegt over het ontvangen van zorg:

Aan de ene kant heb je zo iets van ooo ik wil zo snel mogelijk alles weer zelf doen, en dan aan de ander kant ben je ook heel dankbaar dat het mogelijk is, dat je het kunt krijgen. Want zoveel kan je tegenwoordig niet meer krijgen. En dan as je euh as je euh echt een keer nodig heb dan denk ik wel heel dankbaar dat ik het kan krijgen absoluut, ja, absoluut, ja (D)

In het zelf weer redzaam worden ervaren de zorgvragers de noodzaak van een deskundige. Zij waren dankbaar voor de zorg van de hulpverleners.

4.6. Zelfregie

De zorgvragers gebruikten zelf ook woorden als regie, keuzes maken of bepalen. Geïnterviewde B noemde een aantal keren het woord regie.

Niet kunnen overgeven van die regie waar ik het over had, die speelt bij mij altijd wel een rol. ... Ik zal tot het laatste toe proberen om het zo te doen zoals ik het zelf wil doen, hè. Dat is die eigenwijsheid. Dit is in dit geval niet nodig geweest. (B)

Aan het einde van elke interview kregen de geïnterviewde de vraag hoe zij zelf de regie zouden willen nemen. Hun leven werd gevisualiseerd in een bos van touwtjes. Daarop antwoordde een van de geïnterviewden:

Om hulp te aanvaarden waar nodig, en ... en waar nodig dat je ook gewoon maar aanvaart, en daar vrede mee hebt. En aan de andere kant dat je de mogelijkheid krijgt dat je bepaalde dingen die maar even kunnen, dat je die zelf doet, en bepaalt, ook hè. (B)

Alle zorgvragers reageerden anders op het voorbeeld van de bos touwtjes en het sturen in het eigen leven. De een wilde de professional niet voor de voeten lopen, terwijl de ander zo snel mogelijk weer aan het werk wilde. De definitie van zelf de regie nemen kwam niet eenduidig uit de ervaringen van de zorgvragers naar voren.

4.7. Samenvatting

De zorgvragers omschreven een verschil in de wijze waarop zij werden geconfronteerd met het ziek worden en zijn. Toch waren zij allen in het begin overdonderd door wat er met hen gebeurde. De eerste periode ging dan ook vluchtig voorbij, zonder dat zij alles zelf beseften. Met de tijd die verstreek zagen de zorgvragers vorderingen in het herstel. Daarnaast voelden zij ook de noodzaak om hulp van anderen in te roepen. Als het om verpleging en met name wondverzorging ging, benoemden de zorgvragers voornamelijk de deskundigheid waarvan zij afhankelijk zijn. In het proces van herstel waren afhankelijkheid en zelfredzaamheid beide zichtbaar en hadden een sterke samenhang. Er was een wederkerige werking.

Het onverwachte karakter en het voortdurende herstelproces maakten dat de zorgvragers zich niet bewust zijn van het nemen van eigen regie. Het proces werd doorlopen in kleine stappen en deze kleine stappen werden niet direct ervaren als vooruitgang. Het kunnen nemen van regie, het zelf sturen en keuzes maken werden vanuit de zorgvragers zelf minder belicht. Zij benoemden sterker de dankbaarheid voor de zorg die zij ontvingen en de afhankelijkheid van de deskundige mensen. De stap tot zelfredzaamheid werd dus niet bewust ervaren, evenmin het nemen van regie in het eigen leven.

Hoofdstuk 5 Conclusie

In dit hoofdstuk worden de hoofdvraag en deelvragen beantwoord op basis van de onderzoeksresultaten en het conceptueel kader. De zes deelvragen worden achtereenvolgens behandeld in 5.1 tot 5.6. Tot slot volgt het antwoord op de vraagstelling van het onderzoek (5.7).

5.1. Eerste ervaring met thuiszorg

In de eerste deelvraag staan de ervaringen van de zorgvragers centraal. De vraag luidt: *Hoe omschrijven zorgvragers hun eerste ervaringen met zorgverlening thuis?*

In de noodzaak tot zorg bevindt zich een onverwacht element dat zorgt voor een overrompeling bij de zorgvragers. In de resultaten is daarom een verschil gemaakt tussen de ongeplande en geplande zorg. De vier zorgvragers die ongepland zorg kregen waren in het begin overrompeld. De 'normale' situatie veranderde door één gebeurtenis. Het ging allemaal zo snel, dat ze de 'nieuwe' situatie die ontstond over zich heen hebben laten komen. Het beeld van een droom wordt door één van de zorgvrager gebruikt om de vluchtige en onverwachte elementen uit te drukken. Bij de geplande zorg kon de zorgvrager vooraf een bewuste keuze maken over de zorg thuis. Zij was voorbereid, net als haar omgeving. Toch werd zij ook overrompeld toen ze hoorde dat persoonlijke verzorging noodzakelijk was.

De confrontatie zet de zorgvragers (even) stil, maar na enige tijd beseffen de zorgvragers wat er met hen is gebeurd. Zij ervaren de noodzaak tot zorg en zijn dankbaar voor de ondersteuning van de professionals. Het proces van de confrontatie tot heden omschrijven zij als een bewegend proces, met soms een terugval. Woorden als verwonderlijk, hoop, nieuw, komen terug. Maar ook tijduitdrukkingen worden herhaaldelijk benoemd als langzaam, een beetje, nu en over een paar maanden en dergelijke.

De confrontatie met het ziek worden en/of zorg nodig hebben zorgt dat er een proces in gang gezet wordt. Daarin zijn afhankelijkheid en zelfredzaamheid elkaars tegenpolen, maar gaan ze ook gezamenlijk op. Soms is iemand zelfredzaam, maar tegelijkertijd afhankelijk en vice versa. Zoals het beter worden (nog afhankelijk) en het steeds meer zelf kunnen doen (zelfredzaam). In de volgende twee paragrafen wordt geprobeerd om beide begrippen los van elkaar te benoemen. Toch zal een overlap tussen deze twee deelbegrippen zichtbaar blijven.

5.2. Afhankelijkheid in de zorgbetrekking

De tweede deelvraag is: *Hoe omschrijven zorgvragers de afhankelijkheid in de zorgbetrekking?*

De zorgvragers ervaren dat zij zorg nodig hebben, zonder zorg kunnen zij (momenteel) niet. Dit maakt hen afhankelijk van professionals, maar ook afhankelijk van kinderen, familie, burens, vrienden en andere mantelzorgers. Het invoeren van ondersteuning is niet gemakkelijk voor de zorgvragers. Zij omschrijven dat als het 'moeten' overgeven, erbij neerleggen en accepteren. Het is een proces waaraan ze overgeleverd zijn. Het omgaan met deze 'nieuwe' situatie levert later in het proces een innerlijke strijd op tussen de afhankelijkheid tot anderen en het weer zelfredzaam worden.

De zorgvragers willen een ander niet tot last zijn en zien tegen de afhankelijkheid op. Het vragen van een ander is een drempel waar ze overheen dienen te stappen, omdat ze de noodzaak tot zorg ook ervaren. Zij pakken de zorg daarom ook met twee handen aan, omdat ze zich soms geen raad weten. De zorgvragers weten niet wat ze zonder hulp zouden moeten doen.

5.3. Zelfredzaamheid en zelfregie

De ervaringen van zorgvragers in hun zelfredzaamheid en het zelf nemen van regie zijn ook bevestigd in de interviews. Om inzichtelijker te maken hoe mensen zichzelf redden en de regie nemen, zijn de vragen los van elkaar gesteld. In deze paragraaf worden ze ook daarom apart behandeld. Beide elementen samen geven antwoord op de derde deelvraag, namelijk *Hoe omschrijven zorgvragers de zelfredzaamheid en het zelf nemen van regie in de thuiszorg?*

5.3.1. Zelfredzaamheid

De zorgvragers willen allemaal zichzelf weer kunnen redden. Zij omschrijven dit als iets weer zelf (gaan) doen, proberen, zolang mogelijk blijven doen en uit de situatie zien te komen. De motivatie komt voort uit een beter willen worden en om dingen weer zelf te kunnen doen. Deze kracht tot zelfredzaamheid heeft met het niet afhankelijk zijn van anderen en zinvolheid van het leven te maken. Aan de andere kant zorgt de confrontatie ook voor een reflectie op dat wat de zorgvragers zelf nog kunnen. Door de confrontatie beseffen vier van de vijf zorgvragers dat ze ouder worden en niet alles meer (alleen) kunnen doen zoals zij voorheen wel deden.

Bij het vragen rondom het zelf redden benoemden alle zorgvragers de deskundigheid van de professionals. Vier van de vijf hadden een wond en zouden deze zonder ondersteuning niet kunnen verzorgen. Anderzijds zien zij wel wat er moet gebeuren in de zorg, kunnen zij de stappen omschrijven en beschrijven zij ook kenmerken die de wond verbeteren of verslechteren. De zorgvragers voelen zich niet competent om een deel van de zorg op zich te nemen, zodat zij zonder de deskundigheid van de professionals kunnen. De vraag naar ondersteuning is groot.

5.3.2. Zelfregie

Binnen dit onderzoek wordt onder zelfregie het eigen leven kunnen vormgeven verstaan. De zorgvragers omschrijven dat zij na de confrontatie overweldigd zijn door alles wat er gebeurt. Hierdoor kunnen zij hun eigen leven (tijdelijk) niet plannen. De zorgvragers zijn tijdelijk het overzicht kwijt in hun leven, dat wil niet zeggen dat zij geen keuzes kunnen maken of de invulling van hun leven niet kunnen bepalen. Zij zijn dankbaar dat de professionals hen ondersteunen om weer de dagelijkse dingen op te kunnen nemen.

In het zelf regie nemen benoemen de zorgvragers dat zij vertrouwen hebben in de zorgprofessionals. De zorgvragers hebben het gevoel dat zij dingen kunnen vragen en aangeven bij de professional. Daarin stellen de zorgvragers zich afhankelijk op ten opzichte van de deskundige professional. Zo zien de zorgvragers verschillen tussen professionals in bijvoorbeeld hygiëne, volgorde van zorg alsook andere elementen. De zorgvragers benoemen deze verschillen niet tot nauwelijks aan de professionals (alleen als deze positief zijn), omdat de zorgvragers de professionals niet voor het hoofd willen stoten of voorbij willen lopen. Dat er een verschil is tussen de zorgprofessionals, vinden de zorgvragers niet storend.

5.4. Betekenis van afhankelijkheid en zelfredzaamheid

Op de vraag *Wat is de betekenis van afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking?* komen de twee definities bij elkaar. De beweging tussen zowel de afhankelijkheid als zelfredzaamheid is kenmerkend voor het ziekteverloop. In het verhaal van de zorgvragers volgen de twee elementen afhankelijkheid en zelfredzaamheid elkaar op en lopen ze door elkaar heen. Telkens is er een wisselwerking tussen het zelf oppakken van aspecten in het leven en hulp- en ondersteuning vragen omdat het nog niet gaat of kan. Het bewegende proces zorgt dat er kleine stappen genomen worden zonder dat de zorgvrager het altijd door heeft.

Aan beide begrippen geven de zorgvragers een betekenis. Afhankelijkheid krijgt daarin een negatievere betekenis dan zelfredzaamheid, vooral door het noodzakelijke karakter van de vraag om zorg. Zelfredzaamheid betekent voor de zorgvragers een vooruitgang, zij voelen zich weer zelfstandig worden. Toch wordt dit ook negatief geformuleerd, omdat zelfredzaamheid volledige zelfredzaamheid betekend voor de zorgvragers. Vier van de vijf zorgvragers zitten nog in het proces tot volledige zelfredzaamheid (lees: zonder professionele ondersteuning) en noemen zich daardoor nog niet zelfredzaam. Toch kunnen zij zich nu goed behelpen in verhouding tot de situatie waarin zij net werden geconfronteerd met de noodzaak tot zorg. Het waarden van het weer meer zelf kunnen doen wordt bij reflectie ingezien, maar door de subtiliteit niet altijd zo ervaren door de zorgvragers.

5.5. Betekenis van zelfregie

De betekenis van zelfregie staat centraal in de vijfde deelvraag, namelijk *Wat betekent meer zelfregie voor zorgvragers in de zorgverlening?*

Het zelf regie nemen wordt door alle zorgvragers anders ingevuld. Twee zorgvragers omschrijven het zelfstandig kunnen doen van dingen (dus zonder hulp) en zelfredzaamheid als het nemen van zelfregie. Twee andere zorgvragers zien zelfregie meer als een kans krijgen, die ze graag willen pakken. Een andere zorgvrager had het meer over het bepalen van de richting door middel van het aangeven van aanwijzingen aan de zorgverleners. Op de laatste zorgvrager na, zijn de zorgvragers vooral gericht op het zelf weer kunnen doen en minder op de vormgeving van het eigen leven.

Het stukje regie leggen de zorgvragers enerzijds bij de professional neer. Deze weet wat er moet gebeuren en is deskundig op dat gebied. De professional krijgt de sturing en leiding over het zorgproces, omdat zij volgens de zorgvragers beter weten wat er moet gebeuren. De zorgvrager beperkt zichzelf in het meebeslissen en sturen van het proces. Hij of zij voelt zich afhankelijk van zorg en wil de deskundige zorgverlener niet voor de voeten lopen.

Anderzijds willen de zorgvragers alles weer zelf doen en uiteindelijk weer uit de zorg gaan. Na de confrontatie waarin zij even niet weten wat er moet gebeuren, geven de zorgvragers langzaam weer vorm aan hun eigen leven. Afhankelijk van de aard en ernst van de confrontatie nemen de zorgvragers weer regie in het eigen leven, participeren zij in de samenleving en hervinden zij hun oude leven deels of geheel. Na de confrontatie en aan het begin van het proces leggen de zorgvragers de regie bij de zorgverlener. Later hervinden zij deels hun eigen regie weer in het proces, maar worstelen daarin met zichzelf als met de zorgverlener. De zorgvragers omschrijven het lastig te vinden om de professional te

benaderen over zijn/haar werkzaamheden en de mogelijkheid om weer dingen zelf te doen. Zij willen niet als betweter of eigenzinnig worden gezien. Het gevoel van afhankelijkheid komt daarin sterkt terug.

De zorgvragers vinden het lastig om de betekenis van de term zelfregie te omschrijven. Het is voor hen onduidelijk en vaag. Telkens wordt de deskundigheid van de professional benoemd en de ervaringsdeskundigheid tekort gedaan. De zorgvrager gaat niet in overleg of over tot onderhandeling. De dankbaarheid voor de ondersteuning van de professional lijkt belangrijker. Vanuit de interviews is dan ook geen eenduidige definitie van zelfregie nemen gevonden.

5.6. Ervaringen van zorgvragers en conceptueel kader

De zesde deelvraag brengt het conceptueel kader en de resultaten uit het onderzoek samen. De vraag is *Welke overeenkomsten en verschillen zijn te vinden in de beleving van afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking door zorgvragers en menslievende zorg van Annelies van Heijst in het conceptueel kader?* Als eerste zullen de overeenkomsten worden beschreven en daarna de verschillen tussen beide.

5.6.1. Overeenkomsten

De eerste ervaringen met zorg zijn confronterend voor de zorgvragers. Er komt veel op hen af, waardoor ze overrompeld worden. De confrontatie en noodzaak tot zorg kan voor krenkingen zorgen. Krenkingen worden beïnvloed door een dagelijks verdriet, ongemak, pijn, gemis en leed. Deze, soms dagelijkse, krenkingen hebben een grote impact op het leven van de zorgvragers. Helaas zorgen ook hulpverleners voor krenkingen door bijvoorbeeld zich voornamelijk te richten op het zorgplan en minimale persoonlijke aandacht te geven.

In de zorgethiek is kwetsbaarheid een kenmerk. Van Heijst (2005) benoemt dat ieder mens kwetsbaar is. De zorgvragers lijken in hun zorgproces het meest kwetsbaar in de periode dat zij overrompeld worden. Dit overrompelen ontspringt aan een zich opdringende realiteit, waarin de zorgvrager niet meer voor zichzelf kan zorgen. In deze behoefte is een dubbele structuur zichtbaar in zowel de literatuur als interviews. De noodzaak tot zorg, laat in het begin een oppervlakte-structuur zien. De diepte-structuur, waarin ook een betrokkenheid ontstaat komt na de overrompelingsfase tot stand. Hoe afhankelijker iemand is, hoe meer deze persoon is aangewezen op deskundigheid, welwillendheid en compassie van de ander, zo stelt ook Van Heijst.

De ander als verlener wordt door de zorgvragers vaak aangehaald. De ander kan een kind, partner of mantelzorger zijn, maar tijdens het interview spreken zij vooral over de professionele zorgverleners. Met veel lof wordt over de zorgverlening gesproken. De zorgvragers omschrijven dat de zorgverleners aandachtig, verantwoordelijk, competent en ontvankelijk zijn. Deze vier zorghoudingen worden ook in de theorie van Tronto benoemd. Van Heijst zelf benoemt ook dat aandachtigheid voor de ander van belang is. De zorgvragers ervaren deze persoonlijke aandacht van de zorgverleners doordat de zorgverleners breder kijken en oog hebben voor de unieke mens. Dit wordt als zeer prettig ervaren.

De zorgvragers ervaren een duidelijke wederkerigheid in de zorgbetrekkingen. Zij zijn dankbaar voor de zorg die zij krijgen en waarderen de zorg. De betrekking en de betrokkenheid bij de zorg van de zorgverleners worden beide ervaren door de zorgvragers. Van Heijst laat in *Menslievende zorg* zien dat

het onderdelen kunnen zijn van zorg, maar dat dit noodzakelijker wijs niet zo hoeft te zijn. Echter voor *Menslievende zorg* is het wel noodzakelijk. Wel ervaren de zorgvragers in de betrokkenheid en zorgbetrekking een verschil tussen de zorgverleners.

De zorgvragers benoemen minder hun zelfredzaamheid in de gesprekken. Zij vinden het onprettig om afhankelijk te zijn van de ander. Zij beamen net als Van Heijst dat dit het ideaal van zelfbeschikking doorkruist. Zij willen allen zelfredzaam worden, maar ervaren duidelijk de noodzaak tot zorg. De zorgvragers benoemen dat zij blij zijn met de thuiszorg, omdat zij zo thuis de zorg kunnen ontvangen en in de toekomst thuis kunnen blijven wonen, zo stelt ook Bijsterveld.

5.6.2. Verschillen

In het datamateriaal zijn ook verschillen zichtbaar tussen het conceptueel kader en de interviews. De ingangen van beide onderdelen zijn al verschillend. Van Heijst (2005) beschrijft in haar boek *Menslievende zorg* haar ethische kijk op professionaliteit, terwijl in dit onderzoek gekeken is vanuit het zorgvragersperspectief. Haar termen zijn vanuit de professionele kant belicht en ontstaan uit de theorie. De ervaringen van zorgvragers zijn in dit onderzoek juist onderzocht vanuit de praktijk.

De zorgvragers benoemen een tijdsaspect in de interviews. Het tijdsaspect is een constant bewegend proces naar het weer beter worden. Het lijkt samen te hangen met het in de eigen kracht komen te staan van de zorgvragers, daarin beweegt zowel de afhankelijkheid als de zelfredzaamheid. Het proces van de confrontatie naar de overrompeling, als de bewustwording en het herstellen kosten hen energie en tijd. De fases komen niet terug in de gebruikte literatuur. Het tijdsaspect is wel beperkt terug te vinden.

Ook het omslagpunt en de prikkel tot het weer zelf gaan doen wordt beperkt opgenomen in de literatuur. Alle zorgvragers benoemen de wil om dingen in het leven weer zelf te doen. Het uiteindelijke perspectief, volledig, deels of niet herstellen, maakt veel uit. Zij ervaren een zinvolheid doordat zij de dingen weer zelf kunnen doen. Wanneer het zelf kunnen doen (nog) beperkt is, zorgt dat voor een innerlijke strijd bij de zorgvrager.

Van Heijst belicht vanuit de professionele kijk het in de relatie gaan staan met de ander. De zorgvragers benoemen dat zij met de ene zorgverlener meer hebben dan met de ander. Deze verschillen worden als normaal beschouwd en mogen aldus de zorgvragers ook aanwezig zijn. Zo zien zij ook verschil in hoe de zorgverleners reageren. De persoonlijke aandacht en betrokkenheid van de zorgverleners kunnen zorgen dat de zorgbetrekking wordt vergroot. Een ander element vanuit het conceptueel kader, de afhankelijkheid tot de ander en de geraaktheid, worden niet omschreven door de zorgvragers. Mogelijk is dit alleen vanuit de professionele kant te belichten. Zowel het in relatie gaan staan als de afhankelijkheid en geraaktheid zijn in de interviews onvoldoende benoemd. Deze elementen zouden nog verder onderzocht kunnen worden.

In de zorgbetrekking is een asymmetrie zichtbaar door een verschil in kennis tussen zorgvrager en zorgverlener. Van Heijst benoemt deze spanning als behoefte, afhankelijkheid en ongelijkheid. Tussen de regels door is de asymmetrie zichtbaar, echter benoemen de zorgvragers dit niet duidelijk. Mogelijk komt dit doordat de zorgvragers dankbaar zijn voor de hulp en ondersteuning die zij ontvangen, omdat zij het niet zelf kunnen.

De zorgvragers omschrijven in de interviews de noodzaak van zorg. De ervaringsdeskundigheid van de zorgvragers neemt toe doordat zij meekijken tijdens de zorgverlening en vragen stellen aan de professionals. Zonder dat zij het zelf beseffen worden zij steeds deskundiger. De zorgvragers weten wat zij zouden kunnen doen en kunnen dit vaak ook zelf. De daadwerkelijke uitvoer laten zij echter aan de zorgverlener over, omdat de zorgvrager zichzelf niet zeker voelt over bijvoorbeeld de wondverzorging. Van Heijst omschrijft niets over ervaringsdeskundigheid. Wel schetst zij dat de zorgverlener afstand moet nemen, om ook de ander de ruimte te bieden om te groeien. Onduidelijk is alleen of de zorgvrager deze ruimte ook krijgt en neemt.

De noodzaak tot zelfregie nemen komt voort uit de politiek, vloeit over in een organisatie, maar leeft nog niet bij de zorgvragers. Daarbij zijn in de literatuur diverse termen te vinden, sommige dienen zelf als containerbegrip. Overheid, organisaties, professionals en zorgvragers kunnen zo allemaal hun eigen interpretatie geven aan termen, zoals zelfregie. Deze onduidelijkheid in definities schept een grotere mogelijkheid voor integratie van zelfregie, zelfredzaamheid en zelfstandigheid. Ook in het onderzoek is een diversiteit zichtbaar in hoe mensen tegen zelfregie aankijken, over afhankelijkheid en zelfredzaamheid is wel overeenstemming.

Het onderzoek was te beperkt om alle elementen uit het conceptueel kader te onderzoeken. Zo benoemen de zorgvragers niet dat zij met de zorgverlener samen naar een oplossing zoeken en deze uitwerken, zoals VWS zelfmanagement omschrijft. NIVEL is zich bewust van de (on)mogelijkheid tot het willen en kunnen nemen van zelfstandigheid. Zij benoemen dat de succesfactoren bij de zorgvrager liggen. In het onderzoek komt dit niet geheel terug. Wel benoemen de zorgvragers de elementen als sociale contacten (hulp van kinderen), taalbeheersing, onderhandelen en motivatie tot zelfredzaamheid.

De noodzaak tot zorg maakt dat de zorgvragers zich overgeven. Hoe het proces van overgeven precies vorm krijgt of wat er gebeurt, komt zowel in de literatuur als in de interviews niet terug. Enkele zorgvragers benoemen dat het overgeven tot stand mag komen in de zorgbetrekking, echter is onduidelijk wat de daadwerkelijke katalysator is.

Dit onderzoek is uitgevoerd onder zorgvragers die korter dan drie maanden in zorg waren. Uit een eerder onderzoek door Kempen blijkt dat problemen met zelfredzaamheid in de eerste vier maanden afnamen. Mensen waren minder afhankelijk van zorg. Deze zorgvragers zijn al minder afhankelijk dan net na de confrontatie. De onderzoeksgegevens zeggen dus niets over hoelang mensen in zorg blijven. Op één na, zullen waarschijnlijk alle zorgvragers weer zelfstandig worden en uit zorg gaan.

5.6.3. Aanvulling op theorie van Van Heijst

De theorie van Van Heijst (2005) en de ervaringen van de zorgvragers hebben overeenkomsten, zoals de kwetsbaarheid van zorgvragers door de opdringende noodzaak tot zorg en de houding van professionals volgens Tronto. De ervaringen van zorgvragers vult de theorie aan, omdat het vanuit het perspectief van de zorgvragers is genomen in plaats vanuit het perspectief van de professionals. Echter vanuit het zorgvragersperspectief worden ook andere elementen zichtbaar die Van Heijst niet heeft opgenomen in haar theorie dat beschreven staat in *Menslievende zorg*.

Van Heijst belicht in haar theorie het 'in relatie gaan' staan.¹⁶⁰ De zorgvragers ervaren een betrokkenheid van de zorgverleners. De zorgverleners kijken mee, regelen dingen en zijn bezorgt om de zorgvrager. De aandacht van de zorgprofessionals, de verantwoordelijkheid die zij nemen en de competenties worden als prettig ervaren. De ontvankelijkheid van de zorgverleners wordt ervaren, maar hangt af van de professional. Met de ene zorgverlener hebben de zorgvragers meer dan met de ander. De zorgvrager gaat niet met iedere zorgverlener een diepe betrokkenheid aan, het is afhankelijk van de persoon en de wederkerigheid tussen beide unieke mensen.

Zorgvragers lijken een asymmetrie en afhankelijkheid tot de zorgverlener te accepteren. Ondanks dat zij zelf door de tijd steeds meer ervaring krijgen en daardoor ervaringsdeskundige worden, verkiezen zij de professional boven hun eigen zienswijze. Zelfs als zij verschil zien, of zien dat het beter kan. Het lijkt erop dat de zorgvrager veel moed moet hebben om naar de zorgverlener toe mee te sparren of tegen te spreken. Mogelijk benoemen de zorgvragers daardoor ook niet dat zij het zelf al deels kunnen. De zorgverleners staan vanuit hun professionaliteit 'hoger' en kunnen daardoor minder vertrouwen aan de zorgvragers geven. Wanneer zij meer als gelijken zich verhouden, is de mogelijkheid tot wederkerigheid groter.

Vanuit de zorgvragers kwam de zinvolheid tot uiting. Van Heijst benoemt de zinvolheid van het leven nauwelijks. Een beperking van de zinvolheid kan zorgen voor een innerlijke strijd bij de zorgvrager. Ook worden mensen in de omgeving daardoor op afstand gehouden. Dit is een element vanuit de zorgvrager die onderbelicht lijkt bij de zorgverleners.

Het tijdsaspect van de zorgvragers is gericht op het zorgproces en het weer beter worden. De eerste fase van overrompeling zorgt tijdelijk voor een stilstand. Daarna komt een kantelpunt waarin de zorgvragers gericht zijn op het weer beter worden. Dit is een constante beweging in het proces naar 'normaal worden'. De zorgvrager benoemen dat de noodzaak van zorg zorgde dat zij zich overgaven. Deze elementen benoemen de zorgvragers in de interviews, maar zijn onvoldoende helder geworden. Onvoldoende is zichtbaar geworden hoe en waardoor iemand zich overgeeft, als de gedetailleerde fases in het proces naar herstel toe. Dit kwam in zowel in de theorie van Van Heijst als in het empirisch onderzoek onvoldoende naar voren.

5.7. Beantwoording van de hoofdvraag

In de deelvragen zijn alle elementen uit de hoofdvraag al beantwoord. Deze elementen samen kunnen de hoofdvraag beantwoorden. De hoofdvraag is: *Hoe ervaren zorgvragers zelf de afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking binnen de thuiszorg bij ziek worden en hoe verhouden de ervaringen van de zorgvragers zich ten opzichte van de theorie van Annelies van Heijst in Menslievende zorg?*

De noodzaak van zorg na de eerste confrontatie zorgt voor een overrompeling. Het duurt even voordat de zorgvrager beseft wat er gebeurd is. In deze periode zijn zij erg afhankelijk van de andere personen en van de zorgverleners. Na de overrompelingsfase benoemen de zorgvragers pas dat zij weer de wil ervaren om zelfredzaam te worden. Afhangelijkheid en zelfredzaamheid zijn beide voortdurend aanwezig

¹⁶⁰ Van Heijst onderbouwt dit met de presentietheorie van Baart (2004).

in het proces en wisselen elkaar af. Het minder afhankelijk worden zorgt voor een grotere zelfredzaamheid en vice versa. Het bewust zijn van de zelfredzaamheid geeft vertrouwen in het weer zelf kunnen doen.

De ervaringen van de zorgvragers komen deels overeen (deels vanuit het perspectief van professionals) met de theorie van Annelies van Heijst in *Menslievende zorg* (2005). De kwetsbaarheid van de zorgvragers, alsook de behoeftigheid, afhankelijkheid van deskundigheid en de wederkerigheid in de zorgbetrekking komen terug. Dit zouden zorgverleners ethisch gezien zo dienen te doen vanuit de theorie, maar het wordt ook zo ervaren door de zorgvragers.

Toch zijn er ook verschillen gevonden tussen Van Heijst en de ervaringen van de zorgvragers.¹⁶¹ Opvallend is de beweging tussen afhankelijkheid en zelfredzaamheid. In deze beweging zit een duidelijk tijdsaspect, echter wordt dit proces van zorgafhankelijk naar beter worden niet door Van Heijst beschreven.

De zinvolheid voor de zorgvrager om zelf dingen te kunnen doen wordt ook niet benoemd door Van Heijst. Wel stelt zij dat zorgverleners ruimte dienen te bieden aan zorgvragers om hun eigen wil te openbaren. Zorgverleners willen snel het heft in eigen hand nemen. Zij zouden meer ruimte voor de ervaringsdeskundigheid van zorgvragers kunnen maken. De bewustwording van zorgvragers in hun deskundigheid en het vertrouwen dat de zorgverleners geven aan de zorgvragers kan zorgen dat zij meer zelf op gaan nemen.

Maar wat zeggen afhankelijkheid en zelfredzaamheid nu over zelfregie? Zelfregie is een breed en onduidelijk begrip. Onder zelfregie wordt in dit onderzoek verstaan dat de zorgvrager zelf vorm aan zijn of haar eigen leven geeft. In het begin is de regie over het eigen leven beperkt doordat de zorgvrager overrompeld is door alles wat er gebeurt. Langzaam aan kan de zorgvrager weer meer doen en geeft ook meer vorm aan zijn of haar eigen leven. In deze beweging van afhankelijk naar zelfredzaam neemt ook de zelfregie toe. De zorgvragers vullen de regie divers in, wat maakt dat zelfregie ingevuld en afgestemd dient te worden op de unieke mens.

Het scheppen van ruimte aan en stimuleren van de zorgvrager om de regie te nemen is nodig. De zorgvrager lijkt een hang te hebben naar de professional toe, omdat deze deskundig is. Het geven van vertrouwen aan zorgvragers kan ervoor zorgen dat zij meer zelf op durven en kunnen nemen. De ervaringsdeskundigheid zou gestimuleerd kunnen worden en geeft een gevoel van zinvolheid. Het scheppen van ruimte en benoemen ervan, kan zorgen dat zorgvrager en zorgverlener bewuster met elkaar omgaan en elkaar gemakkelijker benaderen.

5.8. Samenvatting

De zes deelvragen werden beantwoord in dit hoofdstuk om zo tot een antwoord op de hoofdvraag te komen. De confrontatie met de noodzaak tot zorg is confronterend voor de zorgvragers. Deze situatie zorgt voor een overrompeling. De overrompeling maakt in het begin de zorgvrager afhankelijk van de zorgverlener. Na een kleine periode krijgen de zorgvragers de wil om het weer zelf te doen. Dit moment

¹⁶¹ In de vraagstelling wordt alleen verwezen naar Van Heijst en niet naar de andere bronnen in het conceptueel kader. Voor de beantwoording van de hoofdvraag is dan ook alleen gebruik gemaakt van Van Heijst. De andere bronnen zijn wel opgenomen in deelvraag zes.

zorgt ervoor dat zij minder afhankelijk worden en meer naar de zelfredzaamheid hangen. De afhankelijkheid en zelfredzaamheid bewegen in elkaar voort. Het weer zelf kunnen vormgeven maakt dat zorgvragers meer regie hebben. De ervaring van het zelf doen maakt het leven zinvol. Het zelf kunnen doen is breed en daarmee verschillend voor elke zorgvrager. Deze ervaringen komen deels overeen met het conceptuele kader. Toch zijn hierin ook verschillen zichtbaar, omdat beide een ander perspectief innemen. Overeenkomstig zijn de kwetsbaarheid, de aandachtigheid, de beweging in processen en de deskundigheid. De verschillen hebben met aspecten in de tijdsduur te maken, zoals de eerste fase van overrompeling. Er is een duidelijke asymmetrie zichtbaar, ook al wordt deze niet altijd zo ervaren. De mogelijkheid tot het weer meer zelf kunnen doen, maakt het leven zinvol voor de zorgvragers. Als slot kan gezegd worden dat afhankelijkheid en zelfredzaamheid onderdeel zijn van een zorgproces, maar in de zorgbetrekking behoort de zorgvrager zelf de ruimte te krijgen en te nemen om zo toch zelf de regie te voeren over hun eigen leven.

Hoofdstuk 6 Aanbevelingen

Het onderzoek is gedaan vanuit het perspectief van de zorgvrager. Toch levert dit ook aanknopingspunten op voor anderen die betrokken zijn en/of invloed hebben op de zorg. Daarom worden achtereenvolgens aanbevelingen gedaan voor de zorgvrager (6.1), zorgverlener (6.2), zorgorganisatie (6.3) en tot slot een aanbeveling voor de overheid (6.4).

6.1. Zorgvrager

De zorgvragers zijn overrompeld in de eerste periode bij het ontvangen van zorg. Zij hebben bijvoorbeeld een val of complicaties na een operatie nog niet verwerkt en het volgende dient zich al aan. Het ontvangen van zorg ervaren de zorgvragers als prettig. Toch zorgt de overrompeling ervan dat de zorgvragers niet de mogelijkheden hebben om mondige burgers, participerende zorgvragers of zelfredzame mensen te zijn. Toch veronderstellen anderen dat de zorgvragers keuzes kunnen maken, bepalen welke zorg zij wanneer willen ontvangen of zich bewust zijn van het proces. In de eerste fase van het in zorg komen is de zorgvrager overrompeld en weet even niet meer wat er gebeurt en hoe hij of zij wil dat de zorg vorm gegeven wordt.

In de overrompelingsfase dienen zorgvragers geen of geringe keuzes te maken (alleen die van levensbelang zijn) omdat zij niet tot beperkt in staat zijn om een bewuste keuze te maken.

De zorgvragers voelen zich afhankelijk van anderen, omdat zij de zorg voor zichzelf niet alleen af kunnen. Toch gaan zij (over het algemeen) in een herstelperiode langzaam vooruit. Het doel om alles weer zelf te kunnen, kan voor frustratie zorgen. Voor de zorgvrager is het van belang om zijn eigen mogelijkheden te onderzoeken, ondersteunt door zorgverleners met oog voor de summiere stappen tot zelfredzaamheid.

De zorgvrager dient zich bewust te zijn van de (summiere) stappen die leiden tot een zelfredzamer leven.

De zelfredzaamheid geeft een gevoel van menswaardigheid. Het gevoel van 'het weer zelf kunnen doen' zorgt voor een waardig gevoel. Afhankelijkheid ontnemt een stuk zinvolheid in het leven. De zorgvragers ervaren een zinloosheid doordat zij (tijdelijk) niet voor zichzelf kunnen zorgen. Voor zorgvragers waar gehele zelfredzaamheid niet mogelijk is, is extra aandacht voor de zinvolheid van het leven van belang. De zinvolheid van het leven komt deels vanuit een spanning in de samenleving. Enerzijds ben je afhankelijk en kwetsbaar, anderzijds moet je zelfredzaam zijn en zelf de keuzes maken. Zelfredzaamheid maakt in deze samenleving mensen ook menswaardiger. Toch zou de kwetsbaarheid van de ander niet verloren mogen gaan, maar zichtbaar moeten worden.

De zinvolheid in het leven van de zorgvrager dient centraal te staan in de zorgrelatie, zodat de zorgvrager zich, ondanks een afhankelijkheid tot zorg, zinvol voelt.

6.2. Zorgverlener

De zorgvrager is in het begin kwetsbaar, het leven van de zorgvrager verandert. De overrompeling van het ziek worden of ongeval heeft een impact, omdat de zorgvrager het zelf niet meer kan en zij een professional moeten inschakelen. Ook naasten zijn overrompeld en kunnen de zorgvraag daardoor moeilijk opvangen.

De zorgverlener houdt in de relatie rekening met de kwetsbare positie van de zorgvrager en heeft oog voor de eerste fase in het herstelproces.

De zorgvragers zijn niet direct weer zelfredzaam, maar het is een continu proces waarin de zorgvrager zich in mag ontwikkelen. Het is een beweging van opstaan en vallen. In het begin komt er zoveel op hem/haar af dat de zorgvrager zich niet bewust kan zijn van dat wat gaat komen. Het opdringen van zelfredzaamheid en meer zelfregie kan dan juist leiden tot het tegenovergestelde effect en tot frustraties leiden. De zorgvrager heeft daarom ruimte nodig om zichzelf te hervinden en vertrouwen in zichzelf te ontwikkelen.

Niet alleen de zorgvrager dient bewust te zijn van de afhankelijkheid in de zorgbetrekking. Ook de zorgverlener heeft daarin een rol. De zorgvrager voelt zich afhankelijk van de zorgverlener en hangt daardoor aan de professional. De zorgverlener stimuleert de zorgvrager tot meer zelfredzaamheid en behoud van de zelfredzaamheid die hij of zij nog heeft. Een latende modus, het niet handelen van de zorgverlener, kan de zorgvrager ruimte bieden om zelf de zorg op te nemen.¹⁶²

De zorgverlener dient de zorgvrager te wijzen op de summiere stappen tot zelfredzaamheid door coaching en het geven van positieve feedback, om zo de zorgvrager zijn/haar eigen kracht te laten hervinden.

De ervaringen met de zorgrelatie maken, of doen, afbreuk aan de kwaliteit van zorg voor de zorgvragers. Goede zorg komt voort uit een goede ervaring met de zorgverleners, vaak vanuit een prettige wederkerigheid. De zorgvragers stellen van zorgverleners op prijs dat zij aandachtig zijn, verantwoordelijk, competent en ontvankelijk. Deze aspecten ervaren de zorgvragers bij 'goede' zorgverlening en zijn daarom noodzakelijk om zorg tot goede zorg te laten worden.

De zorgverleners dienen zich bewust te zijn van de kracht van de zorgrelatie en hun houding tot de zorgvrager in deze zorgrelatie.

6.3. Zorgorganisatie

De zorgvragers hebben ruimte nodig om hun 'normale' leven weer op te pakken en in hun eigen kracht te komen, maar ook de zorgverleners hebben ruimte nodig. Zorgverleners voelen door ervaring en feeling met de praktijk aan wat er gebeuren moet. Door hen een ruimte te geven kunnen zij zelf bepalen hoe zij

¹⁶² De latende modus is afgeleid uit de presentietheorie van Baart (2004). De meeste zorgverleners zijn praktisch ingesteld en willen 'iets' doen. Juist het laten in plaats van het doen kan ruimte bieden aan de zorgvrager om het zelf te doen. De zorgverlener verlaat in deze situatie de zorgvrager niet, is aandacht en houdt oog voor de ander. De zorgverlener volgt de zorgvrager in plaats van sturing en invulling te geven aan de zorg.

de best mogelijke zorg kunnen bieden aan de zorgvragers. De organisatie dient de professionals te vertrouwen in hun werkzaamheden in plaats van het beperken door regels dat een wantrouwen uitstraalt naar de zorgprofessionals. De ruimte dient letterlijk, maar ook figuurlijk vorm gegeven te worden, zoals het beperken van de regels vanuit top-down. De zorgorganisatie schept een ruimte door een breed kader waarbinnen professionals hun werk goed kunnen uitvoeren zonder zich beperkt te voelen of wantrouwen vanuit de organisatie te voelen.

De organisatie dient haar oude structuur van controle los te laten en over te gaan naar een vertrouwenscultuur waarin professionals goede zorg kunnen verlenen aan zorgvragers.

De organisatie is zich aan het kantelen van een top-down structuur naar zelfsturende teams. De organisatie gaat de teams faciliteren bij hun uitvoeren van goede zorg. De professionals staan in direct contact met de zorgvragers. Hierdoor hebben zij over het algemeen oog voor de zorgvrager. Vanuit de organisatie dient ook oog te zijn voor diegene waar het om draait, namelijk de zorgvrager. Een organisatie kan niet elke individuele zorgvrager ondersteunen, maar wel de zorgverleners die zorg geven aan deze unieke mens.

De organisatie dient oog te houden voor het doel, namelijk goede zorg geven aan de unieke zorgvrager, door de professionals te faciliteren in hun werkzaamheden bij de zorgvrager en in de teams.

De zorgvragers geven belangrijke kenmerken van een zorgverlener weer. Ook zeggen zij dat zij de zorg zouden aanbevelen bij kennissen, vrienden en derden. De zorgverleners en de zorg die zij geven zijn een visitekaartje voor de organisatie. De deskundigheid, maar ook aandacht en betrokkenheid van zorgverleners maakt of breekt een organisatie.

De organisatie is zich bewust van de kracht van zorgverleners in de externe communicatie en maakt de zorgverleners hier bewust van.

6.4. Overheid

De overheid stimuleert burgers om meer zelf te doen. Hiermee wil de overheid de kosten verlagen en de saamhorigheid vergroten. Het mensbeeld van de overheid is gericht op een zelfstandige burger die bewust zijn of haar keuzes kan maken en deze ook maakt. Aan dit ideaal van de mondige burger kan een overgroot deel van de mensen niet volledig voldoen. Zij hebben niet de mogelijkheden om geheel zelfstandig een keuze te maken, zijn beperkt geïnformeerd of beschikken niet over de vaardigheden van een mondige burger.

De overheid dient oog te houden voor een grote groep burgers die niet mondig genoeg zijn om volledig zelfredzaam te zijn.

De financiering van de gezondheidszorg maakt het voor zorgorganisaties aantrekkelijk om zoveel mogelijk uren te maken. De kosten nemen mede daardoor toe. In de toekomst wordt mogelijk gestimuleerd om zo min mogelijk zorg in te zetten evenals het afbouwen van de zorg. In de zorg zou meer aandacht moeten

ontstaan voor preventie en het bevorderen van het sociale netwerk om zo de professionele zorg af te bouwen. Daarmee zouden de kosten van de gezondheidszorg kunnen dalen.

De overheid dient de financiering van de huidige zorg te veranderen om organisaties te stimuleren om meer preventiezorg te geven en de professionele zorg af te bouwen.

6.5. Samenvatting

De aanbevelingen zijn onderverdeeld in vier perspectieven, namelijk vanuit de zorgvrager, zorgverlener, zorgorganisatie en de overheid. De overheid schept de ruime kaders met regelgeving. De zorgorganisatie gebruikt dit om haar beleid verder uit te zetten. Zij dienen de professional te ondersteunen om goede zorg te bewerkstelligen. De zorgprofessional staat weer in direct contact met de unieke zorgvrager, waar het in de zorg juist om draait. In de betrekking tussen de zorgverlener en de zorgvrager ontstaat goede zorg en krijgt deze zorg vorm. De zorgverlener kan de zorgvrager ondersteunen in het 'weer zelf kunnen doen' om zo de zelfredzaamheid te bevorderen, maar ook de eigenwaarde en zinvolheid in het leven van de zorgvrager. Goede zorg ontstaat door het in relatie gaan staan tot de ander, en zou plaats kunnen vinden op het zorgvragersniveau, tussen zorgprofessional en organisatie, of tussen burger en overheid.

Hoofdstuk 7 Discussie

In de discussie wordt beschreven waar en op welke wijze het onderzoek anders is verlopen dan in de onderzoeksmethodiek beschreven staat. Allereerst wordt de beperking van het onderzoek genoemd (7.1). Daarna worden de redenen voor afwijken van de methodiek benoemd in de geldigheid van het onderzoek, waarbij wordt aangegeven in hoeverre dit van invloed is geweest op de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek (7.2). Mede ook door de beperkingen van het onderzoek, leidt dit onderzoek naar nieuwe onderzoeksvragen die tot slot in 7.3 aan bod komen.

7.1. Beperkingen onderzoek

In deze paragraaf worden de beperkingen van het onderzoek omschreven. De ervaringen van de zorgvragers zijn onderzocht in dit fenomenologische onderzoek. De onderzoeksvraag was voor deze onderzoeksmethode vrij specifiek, maar noodzakelijk door de beperkte onderzoekstijd. Eerst worden de beperkingen in het onderzoek benoemd die ontstaan zijn door de tijdsbeperking, gevolgd door de beperkingen in het onderzoeksdoel en de beperkingen in de populatie.

7.1.1. Tijdsduur van het onderzoek

Het onderzoek was beperkt in tijd en omvang door de kaders voor de masterthesis binnen de Master ZEB. De keuze voor een empirisch onderzoek om de ervaringen van zorgvragers te onderzoeken kostte meer tijd dan alleen een literatuurstudie. Hierdoor was de literatuurstudie beperkt in omvang en diepgang. Wel had de onderzoekster voor de literatuurstudie een theorie gekozen die bestaat uit verschillende deeltheorieën van andere auteurs. Deze afbakening in het onderzoek heeft geleid tot een specifiekere vraagstelling en was door de tijdsbeperking noodzakelijk. De afbakening in de vraagstelling is aangebracht door de elementen afhankelijkheid en zelfredzaamheid als deelbegrippen te gebruiken voor het zelfregie nemen bij zorgvragers in de thuiszorg. Het onderzoek is daardoor verder ingekaderd en beperkt in zijn omvang.

7.1.2. Doel onderzoek

Dit onderzoek was een verkennende studie (exploratief) naar het nemen van meer zelfregie door zorgvragers in de thuiszorg. Ondanks dat het onderzoek exploratief is, is er gekozen voor een specifieke vraagstelling en zorgvragersgroep. De doelstelling van het onderzoek was beperkt tot het inzichtelijk maken van de ervaringen van zorgvragers, waarbij alleen werd gekeken naar de afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking bij het nemen van meer eigen regie. Het exploratief karakter van het onderzoek was gericht op het verduidelijken van het maatschappelijke vraagstuk over zelfregie vanuit de ervaring van zorgvragers en wetenschappelijke literatuur. Het unieke van dit fenomenologische onderzoek is de combinatie van empirisch onderzoek naar de ervaringen van zorgvragers met een analyse geschreven door en voor professionals vanuit wetenschappelijke literatuur.

7.1.3. Onderzoeksgroep

In het onderzoek zijn zes zorgvragers geïnterviewd binnen de thuiszorgorganisatie VitrasCMD. Van deze interviews verviel één interview doordat de zorgvrager niet binnen de onderzoekscriteria viel. Deze groep van vijf zorgvragers was een selectieve groep, die werd gekozen door de wijkverpleegkundigen. Zij verstrekten alleen contactgegevens van zorgvragers die verpleegkundige zorg kregen. Geen van de zorgvragers kreeg alleen persoonlijke verzorging. Mogelijk kozen de wijkverpleegkundigen bewust of onbewust voor zorgvragers met verpleegkundige zorg, omdat de onderzoekster ook verpleegkundige is.

In een fenomenologisch onderzoek worden de ervaringen van individuen centraal gezet. Over het algemeen worden voor dit type onderzoeken relatief weinig personen geïnterviewd. De grote van deze populatie, vijf zorgvragers, was beperkt. Met meerdere interviews zou mogelijk een verzadiging van de onderzoeksgegevens kunnen optreden, of na analyse van de eerste interviews doorgevraagd kunnen worden naar ervaringen die nu onvoldoende zijn belicht.

7.2. Geldigheid onderzoek

In de geldigheid van het onderzoek komen validiteit en betrouwbaarheid aan bod. Ook wordt gekeken naar de generaliseerbaarheid van het onderzoek.

7.2.1. Validiteit

Zoals al eerder gezegd, betekent validiteit dat je meet wat je wilt meten. Systematische fouten zijn in dit onderzoek voorkomen door een aantal elementen. De eerste strategie betrof een triangulatie in de onderzoeksmethodiek door de combinatie van literatuur en interviews. De theorieën van Van Heijst (2005) waren deels terug te vinden in de interviews. Toch benoemden de zorgvragers ook elementen die niet in *Menslievende zorg* terug te lezen zijn. Deze elementen zouden daardoor nog verder onderzocht dienen te worden.

De tweede strategie, namelijk peer review is door zowel de begeleiders van de opleiding als van de instelling gewaarborgd. Zij keken tijdens het proces van onderzoek mee en gaven feedback aan de onderzoekster.

De vooringenomenheid beperken middels 'negative cases' was de derde strategie. De onderzoekster keek naar tegenovergestelde of tegensprekende onderdelen. Deze negatieve casussen vond zij alleen tussen de geplande en ongeplande zorg. De zorgvrager met geplande zorg vertelde vanuit zichzelf dat zij zich ook kon voorstellen hoe zij ongeplande zorg zou ervaren. Deels ervoer zij haar zorg als ongepland, omdat zij meer zorg nodig bleek te hebben dan vooraf werd gedacht. Verder spraken de zorgvragers elkaar niet tegen, wel gebruikten zij ieder andere voorbeelden om hun ervaringen te omschrijven.

De vierde strategie betrof het beperken van vooringenomenheid door bracketing. Ondanks dat de onderzoekster vanuit haar werk als verpleegkundige ervaring heeft opgedaan, keek zij in dit onderzoek vanuit het zorgvragersperspectief. Tijdens de interviews heeft de onderzoekster een inleiding gegeven om het onderzoeksonderwerp af te bakenen voor de geïnterviewden. Dit zorgde dat de geïnterviewden vanuit hun ervaringen gingen vertellen, maar deze relateerde aan het onderwerp van het onderzoek. Tijdens het onderzoek en bij het verzamelen van de data zijn open vragen gesteld. Na de openingsvraag liet de

onderzoekster de zorgvrager zijn of haar verhaal vertellen. Bij elementen die wezen op afhankelijkheid of zelfredzaamheid vroeg de onderzoekster door in vragen als: 'Kunt u hier iets meer over vertellen?' of 'Wat bedoelt u daarmee?'. De interviews zaten daardoor tussen open en semi gestructureerd in. Tijdens de analysefase ontdekte de onderzoekster echter elementen die voor haar nieuw waren en niet in de literatuurstudie terug kwamen. Deze elementen kwamen ook niet in haar logboek terug. Daarin had zij namelijk gedachtes weggeschreven en ideeën genoteerd (bracketing). Vooraf had zij deze uitkomst niet verwacht.

Één van de geïnterviewden wilde graag het interview uitgewerkt teruglezen. De onderzoekster stuurde het verbatim naar deze geïnterviewde, maar ontving tot op heden geen reactie. De andere zorgvragers gaven na het interview aan dat zij alles verteld hadden en niets meer wisten toe te voegen. De onderzoekster gaf aan dat de zorgvragers altijd contact mochten opnemen voor vragen. Alle geïnterviewden gaven aan dat zij graag het volledige onderzoeksverslag wilden ontvangen. Deze vijfde strategie om de validiteit te verhogen door member check is dus slechts deels uitgevoerd.

De afgebakende onderzoeksvraag sloot niet volledig aan bij de gevonden data. De zorgvragers benoemden maar beperkt het regie nemen in de zorg. Zij waren meer bezig met de overrompeling en het weer beter worden, dan met de wijze waarop zij zorg krijgen en het meebeslissen daarin. De zorgvragers ervoeren een grote deskundigheid bij de zorgverleners en gaven hen het mandaat om hen als zorgvrager weer beter te laten worden. De afhankelijkheid werd eerder aangesproken door de noodzaak tot zorg, dan de zelfredzaamheid en de mogelijkheid om de eigen regie in het leven te nemen. De ondersteuning ervoeren zij overigens niet als bepalend, maar als een professionele betrekking, waarin de zorgverleners oog hebben voor de zorgvragers, die hier weer dankbaar voor zijn. Ook de levenszinnelijkheid kwam in de resultaten bij alle zorgvragers terug.

7.2.2. Betrouwbaarheid

Toevallige fouten als gevolg van menselijk handelen kunnen voorkomen worden, zoals beschreven in de onderzoeksmethodiek. Beide docenten hebben meegekeken naar de uitgewerkte interviews, de eerste en tweede analyse evenals de codering. De onderzoekster heeft een overzicht gemaakt van alle onderzoeksgegevens. Hierin zijn opgenomen:

- 1) de persoonsgegevens;
- 2) de reden van in zorg komen;
- 3) de confrontatie; 4) het gevoel bij de confrontatie; 5) woorden voor het ziekteproces;
- 6) benoemen van afhankelijkheid of zelfredzaamheid als eerste;
- 7) woorden voor afhankelijkheid; 8) beperkingen en bevorderingen tot afhankelijkheid;
- 9) woorden voor zelfredzaamheid; 10) beperkingen en bevorderingen tot zelfredzaamheid;
- 11) de vergelijking die zorgvragers zelf maken tussen afhankelijkheid en zelfredzaamheid;
- 12) de reactie op het voorbeeld van de touwtjes in de handen nemen;
- 13) de relatie tot de zorgverleners; 14) de deskundigheid;
- 15) opvallende elementen; en 16) de beperkingen van de interviews.

De meelezers voegden hier nog aan toe:

- een tijdselement;
- de dankbaarheid (uitbreiding 13);
- de kracht en de zin van het leven (uitbreiding 10);
- de schaamte en opgelatenheid (uitbreiding 8);
- emoties (in 4, 7 en 9 deels benoemd);
- en eigenwijsheid of eigennigheid (uitbreiding 10).

Tijdens het onderzoek was de onderzoekster zich bewust van haar eigen achtergrond. Deze achtergrond beperkte zij door vanuit de zorgvragers te kijken naar de zorg en zich in te leven in hun situatie. De kracht van dit onderzoek was dat de ervaringen van zorgvragers werden onderzocht. Zij konden in de interviews hun ervaringen verwoorden met de confrontatie met zorg, evenals het nemen van de regie. Middels een kwantitatief onderzoek zouden de beschrijvingen minder rijk zijn en hadden zorgvragers minder hun eigen ervaringen kunnen uitten.

7.2.3. Generaliseerbaarheid

Het onderzoek werd uitgevoerd onder zes zorgvragers, waarbij vijf zorgvragers aan de gestelde onderzoekscriteria voldeden en meegenomen zijn in dit onderzoek. Het onderzoek was een verkennend onderzoek en vond plaats binnen één zorgorganisatie. De zorgvragers waren korter dan drie maanden in zorg en ontvingen allemaal verpleegkundige zorg. Mede door het beperkte aantal deelnemers aan het onderzoek en de specifieke kenmerken van deze zorgvragers is het onderzoek niet te generaliseren naar alle zorgvragers in de thuiszorg. Wel zouden kenmerken van deze zorgvragers ook waarneembaar kunnen zijn bij andere zorgvragers die zich bevinden in dezelfde fase van het ontvangen van zorg thuis. Mogelijk zouden ook de andere zorgvragers de ervaringen van de onderzoeksgroep beamen. Om de onderzoeksresultaten te generaliseren naar een groep zorgvragers met een grotere diversiteit in zorgvragen en andere kenmerken is verder onderzoek wenselijk en noodzakelijk.

7.3. Mogelijkheden vervolgonderzoek

De beperkingen in het onderzoek hebben ervoor gezorgd dat niet alles uitgewerkt kon worden. In dit onderzoek is het zorgvragersperspectief belicht, waardoor andere perspectieven niet belicht zijn (bijvoorbeeld van mantelzorger, professional, organisatie of overheid). Ook was de literatuurstudie beperkt. Een uitgebreide literatuurstudie is noodzakelijk om meer helderheid te scheppen in de diversiteit van begrippen in het 'zelf' doen.

Mede door de actualiteit van het onderzoek, zou verder onderzoek vanuit het zorgvragersperspectief wenselijk zijn. De stem vanuit dit perspectief is over het algemeen beperkt en wordt vaak vanuit het autonomiebegrip benaderd. Daarnaast stimuleert de overheid burgers om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen met ondersteuning van de sociale omgeving en eventueel professionele zorg zoals thuiszorg.

In dit onderzoek is gekeken naar de eerste periode na confrontatie met de noodzaak tot zorg thuis. De ervaringen van zorgvragers laten een overrompeling zien. Wat deze overrompeling precies is en wat het

maakt dat zij overrompeld worden, zou verder verdiept kunnen worden. Evenals het moment waarop de zorgvrager besluit weer zelfstandig te worden.

Een andere onderzoeksvraag die nog onduidelijk blijft, is het verschil in de deskundigheid van zowel de professional als de ervaringsdeskundigheid van de zorgvrager. Beiden hebben zij een eigen deskundigheid, maar zij gebruiken elkaars deskundigheid beperkt. Ook heeft de zorgvrager vertrouwen in de zorgverlener. Deze relatie tussen twee deskundigen is asymmetrisch en tegelijk symmetrisch. Verder onderzoek zou een verdieping kunnen geven van deze relatie en de effecten daarvan voor het bevorderen van de gezondheid en stimuleren van de zinvolheid van het leven voor de zorgvrager.

7.4. Samenvatting

Het verkennende onderzoek heeft een aantal beperkingen, zoals een beperkte doelstelling, onderzoeksopzet en aantal interviews. De doelstelling van het onderzoek was beperkt doordat alleen werd gekeken naar de afhankelijkheid en zelfredzaamheid in de zorgbetrekking bij het nemen van meer eigen regie. Deels is dit ook te wijten aan de keuze voor een empirisch onderzoek in combinatie met de verkorte literatuurstudie. Het empirische onderzoek was beperkt door de selectieve groep van de vijf zorgvragers, die allen verpleegkundige zorg kregen binnen dezelfde organisatie. Wel hebben de vijf zorgvragers overeenkomsten in de kenmerken.

Daarnaast werd gekeken naar de geldigheid van het onderzoek, waarbij onderscheid werd gemaakt tussen de validiteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid. Door de beperkte mogelijkheden voor heranalyse en verdiepende vragen, kan het onderzoek toevallige fouten bevatten. De begeleiders hebben met de student meegekeken naar het datamateriaal en zij bevestigden een rijkheid aan data. Tijdens het onderzoek stelden zij vragen over mogelijke systematische fouten. Het onderzoek is beperkt te generaliseren. Mogelijk kunnen andere zorgvragers zich wel herkennen in de onderzoeksresultaten. Vanuit het onderzoek zijn nieuwe vragen voor een vervolgonderzoek gesteld.

Literatuurlijst

- Aspers, P. (2009). Empirical Phenomenology: A Qualitative Research Approach (The Cologne Seminars) *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 2 (9). Geraadpleegd op 14 maart 2013 via <http://www.ajol.info/index.php/ipjp/article/view/61109>.
- Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma.
- Bijsterveld, H.J. (2001). *Het ouderenperspectief op thuiszorg: Wensen en behoeften van ouderen ten aanzien van de thuis(zorg)situatie in Friesland*. Proefschrift. Groningen: Stichting Drukkerij C. Regenboog.
- Van der Boom, H. (2008). *Home nursing in Europe: patterns of professionalisation and institutionalisation of home care and family care to elderly people in Denmark, France, the Netherlands and Germany*. Amsterdam: Aksant.
- Bowen, G. A., (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concepts. In: *International Journal of Qualitative Methods*, 5 (3) (article 2). Geraadpleegd 14 maart 2013 via http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_3/PDF/bowen.pdf.
- Charmaz, K. (2003). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. In: N. K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Strategies for qualitative inquiry* (2nd ed., p. 249-291). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. London, Engeland: Sage Publications.
- Engels, J., Dijcks, B., Van der Sande, J. & Huijbregts, V. (augustus 2011). Dossier Zelfmanagement: Van lijdende naar leidende patiënt?, *Tijdschrift voor verpleegkundigen (TvZ)*, 121 (4), p. 12-26.
- Gastmans, C., Glas, G., Van Heijst, A., Kimman, E., Leget, C., Ter Meulen, R., Verbaken, S. (2008). *Zorg om de zorg: Menselijke maat in de gezondheidszorg*. Vught, Radboudstichting: DAMON bv.
- Haga, K.H., Van Male, J. (1986). *Ouderen en hun behoefte: verslag van een onderzoek*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- 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 Healthcare Sector*. Leuven: Uitgeverij Peeters.
- Kempen, G.I.J.M. (1990). Thuiszorg voor ouderen (dissertatie, Rijksuniversiteit Groningen). In: Bijsterveld (2001).

- Van der Kooij, C. (2004) *Gewoon lief zijn? Het maieutiesch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma. In: Van Heijst (2005).
- Kunneman, H., Slob, M. (jan 2007). *Thuiszorg in transitie: een onderzoek naar de gevolgen van het recente overheidsbeleid voor centrale waarden in de thuiszorg*. Samenvatting geraadpleegd 13 februari 2013 via http://www.stoom.org/downloads/Thuiszorg%20in%20Transitie_voor%20web.pdf.
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. New York: State University of New York. In: Patton (2002).
- Manneke, A. (1999). *Waardevolle zorg. Morele vragen in verpleging en verzorging*. Baarn: Uitgeverij Boom/Nelissen. In: Van Heijst (2005).
- NIVEL, Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M., Schellevis, F. (2011). *Overzichtstudies Zorg voor chronisch zieken - organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Geraadpleegd op 12 februari 2013 via <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf>.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. London, Engeland: Sage Publications.
- Pool, A., Mostert, H., Schumacher, J. (2003). *De kunst van het afstemmen. Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept*. Utrecht: NIZW Uitgeverij. In: Van Heijst (2005).
- Tonkens, E. (2008). Marktwerking in de zorg: duur bureaucratisch en demotiverend. In: Ankersmit, A., Klinkers, L. (red) (2008). *De tien plagen van de staat: De bedrijfsmatige overheid gewogen*. Amsterdam: Van Gennep.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Taylor & Francis Ltd. In: Van Heijst (2005).
- Wiggers, J.A. (1993). *Ouderen aan het woord: een kwalitatief onderzoek naar behoeften en wensen van Leidse 75- plussers op de gebieden wonen, hulp/zorg en sociale participatie*. Rotterdam: Risbo.

Websites

College voor Zorgverzekeringen (CvZ) - *Begeleiding*. Geraadpleegd 21 maart 2013 via
<http://cvz.nl/zorgpakket/awbz-kompas/begeleiding/begeleiding.html>. In: NIVEL (2011).

Kenniscentrum Historie Zorgverzekeraars. Geraadpleegd op 11 juni 2012 via
<http://www.kenniscentrumhistoriezorgverzekeraars.nl/bronarchief/canon/1968.html>.

Overheid.nl - *Zo werkt de overheid*. Geraadpleegd op 5 januari 2013 via
<http://www.overheid.nl/zowerktdeoverheid/>.

Rijksoverheid.nl - *Betaalbaarheid van de zorg*. Geraadpleegd op 1 februari 2013 via
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/betaalbaarheid-van-de-zorg>.

Rijksoverheid.nl - *Decentralisatie overheidstaken*. Geraadpleegd op 5 januari 2013 via
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rijksoverheid/decentralisatie-overheidstaken>.

Rijksoverheid.nl - *Goede en betaalbare thuiszorg*. Geraadpleegd op 5 januari 2013 via
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/thuiszorg/goede-en-betalbare-thuiszorg>.

Rijksoverheid.nl - *Regeerakkoord: zorg dichtbij*. Geraadpleegd op 31 januari 2013 via
<http://www.rijksoverheid.nl/regering/regeerakkoord/zorg-dichtbij>.

vng.nl - *Van AWBZ naar Wmo*. Geraadpleegd op 2 februari 2013 via
www.vng.nl/onderwerpenindex/maatschappelijke-ondersteuning/van-awbz-naar-wmo.

Wmowerkplaatsutrecht.nl - *Wmo prestatievelden*. Geraadpleegd op 1 februari 2013 via
<http://www.wmowerkplaatsutrecht.nl/nl-NL/Kennisportal/Wmo-prestatievelden>.

Bijlage

Bijlage 1: Fasering van het onderzoek	60
Bijlage 2: Email aan wijkverpleegkundigen	61
Bijlage 3: Brief aan zorgvragers	62
Bijlage 4: Toestemmingsverklaring	63
Bijlage 5: Topiclijst tijdens interview	64

Bijlage 1: Fasering van het onderzoek

Fase 1: Opstellen onderzoeksvoorstel

De eerste fase binnen het onderzoek is het verhelderen van de onderzoeksvraag door een beperkte literatuurstudie. Het conceptueel kader met de theoretische benadering evenals de sensitizing concepts worden verder uitgewerkt. In de sensitizing concepts wordt de bestudeerde literatuur opgenomen om de gedachten van de onderzoekster te parkeren, zodat deze informatie maar een beperkte invloed kan hebben op de onderzoeksgegevens. Het parkeren van gedachten wordt bij Creswell (2007) 'bracketing' genoemd.¹⁶³ Ook wordt binnen organisatie VitrasCMD toestemming gevraagd voor het mogen interviewen van zorgvragers. Het onderzoeksvoorstel wordt in deze fase vorm gegeven.

Fase 2: Opzet interview

Intussen is het onderwerp duidelijk en is er goedkeuring voor het onderzoeksvoorstel. In deze fase worden de zorgvragers benaderd door de wijkverpleegkundigen. De zorgvragers worden op de hoogte gebracht van het onderzoek en zij worden door middel van een brief geïnformeerd over de privacy. Wanneer zorgvragers instemmen geven de wijkverpleegkundigen de contactgegevens van een aantal zorgvragers die binnen de afbakening vallen door aan de onderzoekster.

Ook wordt in deze fase een topiclijst opgesteld voor het interview. Hierin wordt een inleiding op het gesprek opgenomen, het doornemen van de toestemmingsbrief en de vragen die gesteld worden aan de zorgvragers.

Fase 3: Afname interview

Na toestemming van de zorgvrager en een inleiding over het onderwerp van het onderzoek zal de onderzoekster de dataverzameling starten. Het interview wordt opgenomen voor de analyse.

Fase 4: Data analyse

Na elk interview zal het opgenomen interview tot een transcriptie worden uitgetypt. Deze databestanden bestaan uit de uitgetypte gesproken tekst en worden als ruwe data beschouwd. Deze bestanden zullen evenals de opgenomen data worden bewaard voor een eventuele heranalyse. In een nieuw document (Word-file) zal de ruwe data gekopieerd worden.

Via open codering wordt aan de verschillende fragmenten een code gegeven. In deze fase kijkt een andere onderzoeker mee met het analyse proces om de objectiviteit te vergroten. De codes kunnen samengevoegd worden tot thema's.¹⁶⁴

Fase 5: Rapporteren en evalueren

In de laatste fase komt het eindproduct tot stand. De gevonden data wordt uitgewerkt tot resultaten, waaruit conclusies kunnen worden getrokken. De gevonden informatie wordt gerapporteerd en beschrijft het fenomeen vanuit het perspectief van de zorgvragers. De ervaringen van de zorgvragers zullen in het eindproduct worden verwoord. Het onderzoeksverslag wordt afgerond met een onderzoeksmethode discussie. De eindresultaten worden gepresenteerd binnen de zorgorganisatie en verdedigd op de universiteit.

¹⁶³ Creswell (2007): p. 60.

¹⁶⁴ Ibidem: p. 60.

Bijlage 2: Email aan wijkverpleegkundigen

Aan: [wijkverpleegkundige]

CC: [manager wijkverpleegkundige]

Beste [naam wijkverpleegkundige],

De financiering van ons werk verandert, waardoor wij ons werk beter moeten laten aansluiten bij de cliënten. Iedere cliënt heeft behoefte aan oog voor zijn persoonlijke situatie en sfeer en wil zelf keuzes maken. *Voor mijn afstudeeronderzoek naar zelfregie bij cliënten ben ik op zoek naar cliënten die over hun ervaringen in de zorgverlening willen vertellen.*

Het onderzoek over meer zelfregie

Het onderzoek gaat over de eerste ervaring van cliënten met zorgverlening thuis. Het onderzoek wil inzichtelijk maken hoe cliënten omgaan met de confrontatie met ziekte en de invloed op hun zelfregie.

Wil je voor mij cliënten benaderen?

Ik heb jouw hulp nodig om in contact te komen met cliënten buiten mijn eigen wijk. In het onderzoek heb ik een aantal criteria opgesteld waaraan de cliënten moeten voldoen. Deze selectiecriteria zijn:

- De cliënt is korter dan 3 maanden in zorg.
- De verwachting is dat de cliënt de komende maanden in zorg blijft.
- De cliënt is zelf in staat om deel te nemen aan het interview.
- Het onderzoek kan op korte termijn (binnen 2 maanden) worden afgenomen.

Mijn vraag aan jou

Ik hoop dat jij mij in contact wil brengen met cliënten die binnen de selectiecriteria vallen van het onderzoek. In de bijlage vind je een brief die gericht is aan de cliënten. Je ontvangt deze week de ondertekende brief op je werklocatie. Ik wil jou vragen om deze ondertekende brief aan minimaal twee cliënten die binnen de doelgroep vallen te overhandigen en hen te polsen voor het onderzoek.

Wanneer cliënten willen deelnemen, wil jij dan de contactgegevens aan mij doorgeven? Ik zal dan telefonisch met de cliënt een afspraak maken voor het interview. Cliënten kunnen mij ook direct benaderen. De cliënt kan altijd (vooraf/tijdens/achteraf) aangeven dat hij/zij niet wil deelnemen aan het onderzoek.

Als jij of de cliënten vragen hebben, neem dan gerust contact op met mij. Ik ben telefonisch bereikbaar op 06 - 23 51 91 85 of via email m.terheerdt@vitrascmd.nl

Met vriendelijke groet,

Marieke ter Heerdt

verpleegkundige Doorn en afstudeerder Zorg, Ethiek en Beleid

Bijlage 3: Brief aan zorgvragers

Datum : april 2013
Betreft : Deelname aan onderzoek

Afdeling : Verzorging & Verpleging
Contactpersoon : Marieke ter Heerdt
Tel. / fax / E-mail : 06 23 51 91 85
m.terheerdt@vitrascmd.nl

Geachte heer/mevrouw,

Sinds korte tijd ontvangt u zorg van onze organisatie. Wij zijn benieuwd naar uw ervaringen met de zorgverlening en stellen het op prijs als u ons daarover wilt informeren.

In deze brief vindt u informatie over een afstudeeronderzoek binnen VitrasCMD.

Wat wij aan u vragen

Tijdens een gesprek worden vragen gesteld over uw eerste ervaringen met de zorgverlening. Wat veranderde toen u zorg ontving, en wat deed dat met u? Uw antwoorden zijn van belang om de ervaringen van cliënten zichtbaarder te maken voor de organisatie.

Doet u mee aan het onderzoek binnen VitrasCMD?

Uitleg over het onderzoek

Onderzoekster Marieke ter Heerdt komt bij u thuis om een interview af te nemen. Het gesprek zal ongeveer één uur duren. U kunt het interview altijd stoppen als u dat wilt.

Het interview wordt opgenomen, zodat uw waardevolle antwoorden niet verloren gaan. Uw antwoorden worden anoniem verwerkt. De mensen die bij u thuis zorg verlenen komen uw antwoorden ook niet te weten. Deelname aan het onderzoek heeft geen gevolgen voor de dienstverlening die u nu van ons ontvangt. Als organisatie hopen wij in de toekomst nog beter bij de vraag van onze cliënten aan te kunnen sluiten. Hieraan kunt u bijdragen door deel te nemen aan het onderzoek.

Deelname

Graag willen wij met u in gesprek gaan over uw ervaring. U kunt aan uw wijkverpleegkundige aangeven of u wilt deelnemen aan het onderzoek. Ook kunt u de onderzoekster direct benaderen via de contactgegevens die u bovenaan deze brief vindt.

De onderzoekster zal telefonisch contact met u opnemen om een afspraak te maken. Uw deelname stellen wij zeer op prijs en is geheel op vrijwillige basis.

Als u vragen heeft, kunt u contact opnemen met uw wijkverpleegkundige/EVV of Marieke ter Heerdt.

Met vriendelijke groet,
VitrasCMD

Sandra Baidjoe
divisiemanager zorg

Bijlage 4: Toestemmingsverklaring

Toestemmingsverklaring

Ik vind het goed om mijn mening te geven over mijn ervaringen met de confrontatie van ziek worden en over het ontvangen van zorgverlening als cliënt. Ik wil deelnemen aan het onderzoek 'Meer zelfregie in de zorg thuis?'.
Ik verklaar dat:

- Ik de brief goed heb gelezen en de informatie begrijp.
- Ik het doel van dit onderzoek begrijp.
- Ik antwoord heb gekregen op de vragen die ik had.
- Ik lang genoeg heb na kunnen denken of ik wel of niet mee wil doen.
- Ik toestemming geef, omdat ik dat wil. Ik weet dat ik mijn toestemming in kan trekken zonder dat dit directe gevolgen heeft.
- Ik weet dat mijn naam NIET wordt vermeld in de rapporten en niemand achteraf kan weten dat ik deze informatie heb gegeven.
- Ik weet dat alle gegevens uit dit onderzoek alleen gebruikt worden voor dit onderzoek. Wanneer ze opnieuw gebruikt gaan worden, wordt er van te voren toestemming gevraagd aan mij.
- Ik stem ermee in dat dit interview wordt opgenomen.

JA, IK GEEF TOESTEMMING

Voor deelname aan het onderzoek 'Meer zelfregie in de zorg thuis '.

Naam: Telefoonnummer:

E-mailadres: Geboortedatum:

Datum:

Handtekening:

Bijlage 5: Topiclijst tijdens interview

Interview
Naam:
Plaats:
Datum/tijd:
In zorg sinds:

Regie nemen

Herpakken

Gedwongen

Hoe is het begonnen

1e ervaring

Hoe is het nu?

Confrontatie

Zelfredzaamheid

Ervaringen?

Slecht

Beperking

Goed

Mogelijkheid

Afhankelijkheid

Ervaringen?

Slecht

Beperking

Goed

Mogelijkheid

Van wie?