

# **“Plan B, dat is roeien met de riemen die je hebt”**

*Een fenomenologisch onderzoek naar een leefbaar evenwicht in een  
betekenisvolle zorgrelatie*

Masterthesis Zorgethiek en Beleid  
Universiteit van Humanistiek te Utrecht

Examinator: Prof.dr. Carlo Leget  
Begeleider: Dr. Els van Wijngaarden  
2<sup>e</sup> lezer: Dr. Alistair Niemeijer  
Student: Edith Elisabeth Pieper

Studentnummer: 1015656

Datum: 16 april 2018

*De meesten beschouwden Adam als een gehandicapte, die weinig te geven had en een last was voor zijn familie, voor zijn sociale omgeving en de samenleving als geheel. Zolang hij op die manier werd waargenomen bleef zijn ware gedaante verborgen. Voor wie het niet ontvangen willen, bestaat er geen geschenk.*

*Uit: Adam, een vriendschap door Henri Nouwen*

# Inhoud

Voorwoord .....	1
Samenvatting .....	2
<b>1 Probleemstelling</b> .....	<b>3</b>
1.1 Aanleiding .....	3
1.2 Maatschappelijk probleem .....	3
1.3 Wetenschappelijk probleem .....	5
1.4 Vraagstelling .....	6
1.5 Doelstelling .....	6
<b>2 Theoretisch kader</b> .....	<b>7</b>
2.1 Een korte introductie .....	7
2.2 Conceptuele verkenning .....	7
2.2.1 Relationaliteit, afhankelijkheid en kwetsbaarheid .....	7
2.2.2 Menswaardigheid als centrale waarde .....	8
2.2.3 De ander bijstaan .....	8
2.2.4 Een leefbaar evenwicht .....	9
2.2.5 Zorg als proces .....	10
2.3 Sensitizing concepts .....	10
2.4 Conclusie .....	10
<b>3 Methode van onderzoek</b> .....	<b>11</b>
3.1 Onderzoeksbenadering .....	11
3.2 Onderzoeksmethode .....	12
3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid .....	12
3.4 Dataverzameling .....	13
3.5 Data-analyse .....	14
3.6 Fasering .....	14
3.7 Ethische overwegingen .....	14
3.8 Kwaliteitscriteria .....	15
<b>4 Bevindingen</b> .....	<b>16</b>
4.1 Een betekenisvolle zorgrelatie .....	16
4.1.1 Het kunnen verschijnen van de cliënt .....	16
4.1.2 Samen zijn .....	18

4.2 Een leefbaar evenwicht .....	20
4.2.1 Omgaan met deficiëntie.....	20
4.2.2 Voor dilemma's staan.....	22
4.2.3 Onmachtig voelen .....	25
4.3 Zoals het ook kan zijn .....	27
<b>5 Zorgethische beschouwing en discussie.....</b>	<b>29</b>
5.1 Tussen liefdevolle betrokkenheid en afstandelijke professionaliteit.....	29
5.2 Balanceren tussen regels en ruimte .....	30
5.3 Zorg voor de cliënt of zelfzorg.....	31
5.4 Betekenisvolle zorg of haalbare zorg .....	33
5.5 Bijdrage aan zorgethisch onderzoek .....	33
<b>6 Conclusie &amp; aanbevelingen .....</b>	<b>35</b>
6.1 Conclusie.....	35
6.2 Aanbevelingen.....	37
6.2.1 Aanbeveling voor de praktijk.....	37
6.2.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	38
<b>7 Kwaliteitscriteria van het onderzoek.....</b>	<b>39</b>
7.1 Sensitiviteit voor de context.....	39
7.2 Betrokkenheid en rigor.....	39
7.3 Transparantie en coherentie .....	40
Literatuur.....	41
Bijlagen .....	46
Bijlage I Fasering onderzoek.....	47
Bijlage II Tabel 'een betekenisvolle zorgrelatie' .....	48
Bijlage III Tabel 'een leefbaar evenwicht' .....	49
Bijlage IV Voorbeelden van <i>bridling</i> .....	52
Bijlage V Before killing my darlings .....	53
Bijlage VI Voorbeelden van dilemma's .....	59
Bijlage VII Brief aan respondenten.....	61
Bijlage VIII Houvast vragenlijst interview .....	62
Bijlage IX Toestemmingsverklaring .....	63
Bijlage X Fotocollage.....	64

## Voorwoord

Met deze laatste onderzoeksopdracht rond ik de studie Zorgethiek en Beleid af. Dit gaat gepaard met mooie herinneringen. De wandelingen naar de universiteit, onder de Domtoren door, langs de Domtuin waar mijn ouders zich ooit verloofden. Het volgen van colleges van gepassioneerde docenten en op de achtergrond het geluid van de klokken van de Pieterskerk. De uitwisseling tussen de medestudenten, vaak met humor, soms ook fel maar altijd gericht op het opdoen van nieuwe inzichten. In de rij voor een warme kop soep in de winter, Italiaans ijs op het grasveld in de zomer. Met een rijkdom aan nieuwe ervaringen en inzichten, een grotere woordenschat om mijn kijk op de wereld te duiden en een lach op mijn gezicht, verlaat ik deze bijzondere plek aan de Kromme Nieuwegracht. Ik wil iedereen hartelijk bedanken. In het bijzonder Els van Wijngaarden die op bemoedigende wijze en met heldere feedback mij bijgestaan heeft tijdens het onderzoeksproces, de respondenten die hun schaarse tijd hebben gedeeld voor het onderzoek en natuurlijk mijn moeder die op haar eigen wijze deze studie voor mij mogelijk heeft gemaakt.

*Edith Elisabeth Pieper*

*April 2018*

## Samenvatting

In Nederland wonen naar schatting een kleine 10.000 mensen met een meervoudige complexe handicap die intensieve, vakkundige en liefdevolle zorg nodig hebben. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland maakt zich ongerust om de kwaliteit van zorg voor deze groep mensen. Vanwege tekorten op gebied van personeel en financiën is het lastig om de gewenste kwaliteit te bereiken. Met het oog op de personeelstekorten wordt duurzame inzet van vakkundige en liefdevolle professionals steeds belangrijker.

Het doel van dit onderzoek is meer inzicht krijgen in hoeverre professionals die betekenisvolle zorg bieden aan mensen met een meervoudige complexe handicap een leefbaar evenwicht ervaren in de huidige omstandigheden. Het onderzoek wil stem geven aan professionals waarbij de meerduidigheid van de zorgpraktijk behouden blijft. Dit is bereikt middels een kwalitatief fenomenologisch onderzoek. Via diepte-interviews zijn data voor het onderzoek verzameld waarbij de *IPA*-methode is gebruikt om de data te analyseren. Door de ervaringen van de professionals te analyseren kan begrip ontstaan wat deze betekenen voor goede zorg en levert het een bijdrage aan zorgethisch onderzoek.

Het onderzoek maakt de complexiteit van een zorgpraktijk waarbinnen de zorgrelatie zich bevindt zichtbaar. De respondenten krijgen te maken met meerdere spanningsvelden. Het blijkt lastig om een evenwicht te vinden waarbij de situatie voor alle betrokkenen leefbaar blijft. De respondenten stellen vaak de cliënt voorop, ten koste van zichzelf. Deels komt dit voort uit een liefdevolle verbondenheid en de wens om samen te kunnen zijn. Een nabijheid die niet door iedereen wordt gewaardeerd en ook schaamte met zich mee kan brengen.

Deels heeft het te maken met de tekorten. Wanneer grenzen zodanig worden opgerekt en respondenten niet nog meer kunnen geven, ontstaat een gevoel van onmacht. Zij zien soms geen oplossingen meer om goede zorg te bieden. Zij krijgen te maken met de tragiek van de zorg wanneer blijkt dat werken vanuit een betekenisvolle zorgrelatie niet altijd meer haalbaar is. Dit brengt hem in een kwetsbare positie. In de zorgpraktijk waar de focus ligt op mensen die op veel levensgebieden afhankelijk zijn van anderen, lijkt deze professionele kwetsbaarheid minder vanzelfsprekend.

De zorgethiek pleit voor een goed leven voor allen. In een zorgpraktijk brengt dit met zich mee dat schade aan zorgverleners zoveel mogelijk vermeden moet worden. Het is belangrijk om de professionele kwetsbaarheid te erkennen en zorgzame aandacht te hebben voor de professional. Zijn welzijn bepaalt niet alleen de kwaliteit van zorg maar ook of hij duurzaam inzetbaar blijft voor zorg aan mensen met een meervoudige complexe handicap.

# 1 Probleemstelling

## 1.1 Aanleiding

De beweegreden voor dit onderzoek is drieledig. Allereerst speelt de documentaire ‘De wereld van Puck’ die afgelopen zomer op televisie werd uitgezonden een rol. In deze documentaire filmt Gert-Jan de Vries zijn thuissituatie met zijn zwaar gehandicapte dochter Puck. Als kijker was ik getuige van de nooit ophoudende zorg voor een kwetsbaar kind en de eigen kwetsbaarheid rondom het uit handen geven van zorg omdat het te zwaar is om alleen te doen. Dit raakte me. Kort daarna sprak ik met een kennis die bijna twintig jaar werkt in de gehandicaptenzorg. Met liefde zorgt ze voor mensen zoals Puck, al twijfelt ze of zij haar werk zoals het nu gaat nog kan volhouden. Ze ervaart een spanningsveld tussen het betrokken willen en daadwerkelijk kunnen zijn. Werken in de zorgsector vraagt naast aandacht voor de ander ook aandacht voor jezelf om het werk vol te houden en goede zorg te kunnen blijven bieden<sup>1</sup>. Een derde beweegreden voor het onderzoek is de campagne ‘Wat een vak’ die de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (verder VGN) vorig jaar lanceerde.<sup>2</sup> Ze spreekt hiermee de waardering uit voor alle medewerkers die zich met liefde en overtuiging inzetten voor mensen met een beperking. De campagne komt voort uit de vrees voor een groot tekort van personeel in de gehandicaptenzorg en heeft als doel mensen te interesseren voor een carrière in deze sector (Evers, Jettinghoff. & Wildschut 2014; De Gardeijn, 2017; Bartels, 2017). Deze combinatie van factoren vormt de aanleiding voor dit onderzoek die ook een maatschappelijke urgentie heeft zoals ik in de volgende paragraaf zal benoemen.

## 1.2 Maatschappelijk probleem

In een brandbrief aan de minister-president verwoordt Femke Halsema, voorzitter van de VGN, haar zorgen over de kwaliteit van zorg aan mensen met een zware zorgvraag. Zorgen die de ouders van kinderen met een meervoudige handicap delen, omdat zij in de praktijk zien dat de basale zorg nauwelijks lukt en de extra zorg voor kwaliteit van leven ernstig in de verdrinking staat. Ouders willen niet alleen vakkundige zorg maar ook een liefdevolle en veilige plek waar aandacht is voor unieke zorgbehoefte van hun kinderen<sup>3</sup> (Embregts & Hendriks, 2011).

---

<sup>1</sup> Annelies van Heijst spreekt over een deugdelijk midden, een balans tussen terughoudendheid en betrokkenheid in de professionele beroepsuitoefening (Van Heijst, 2005, p.362).

<sup>2</sup> ‘Wát een vak’ (30 maart 2017) <https://www.vgn.nl/artikel/25264>. Bekeken op 19/08/2017.

<sup>3</sup> Zie ook: ‘Van Waardelokaal’ <http://www.vanwaardelokaal.nl/traject/bezuinigingen-de-gehandicaptenzorg>  
En ‘2CU’ <https://www.2cu.nu/zevmb> Bekeken op 19/08/2017

In Nederland wonen volgens Centrum Indicatiestelling Zorg naar schatting 9.639 mensen met een meervoudige ernstige handicap.<sup>4</sup> Het gaat hier om een raming omdat de definitie en afbakening van deze groep mensen nog niet eenduidig is (Vugteveen, Van der Putten & Vlaskamp, 2014). Mensen met meervoudige beperkingen zijn moeilijk onder één noemer te brengen, doordat de oorzaken van de handicaps divers zijn.<sup>5</sup> Door de combinatie van handicaps is intensieve ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven, overdag en 's nachts. Vugteveen, Van der Putten & Vlaskamp (2014) stellen dat zorg niet alleen goed georganiseerd moet zijn maar ook daadwerkelijk moet leiden tot positieve veranderingen in de levenskwaliteit van de cliënt. Kwaliteit van leven is een begrip die op veel verschillende manieren benaderd kan worden. Een benadering is die van Maes & Petry (2006, p.30) die uit gaan dat kwaliteit van leven ervaren wordt 'wanneer tegemoetgekomen wordt aan iemands noden en wanneer iemand de mogelijkheid heeft om een beter bestaan na te streven'. Halsema (2017) geeft aan dat het voor de gehandicaptenzorg die te maken heeft met financiële en personele tekorten moeilijk is om de gewenste kwaliteit te bieden.

Naast de bezuinigingen van afgelopen jaren heeft de gehandicaptenzorg ook te maken met vergrijzing in het personeelbestand. Enerzijds verlaten professionals de zorg, anderzijds is er onvoldoende beleid rondom de verminderende inzetbaarheid in verband met gezondheidsrisico's van oudere professionals. Er moet opnieuw gekeken worden naar de duurzame inzetbaarheid van alle geschoolde medewerkers waarmee ze behouden blijven voor de zorg (Molenaar-Cox, De Zwart & Cuelenaere, 2011; Halsema 2017). Hierbij speelt aandacht voor de vitaliteit van medewerkers een belangrijke rol (Baruch, Grimlan & Vigoda-Gadot, 2014). Volgens Schaufeli & Bakker (2001, p.245) kenmerkt vitaliteit zich door het bruisen van energie, zich sterk en fit voelen, lang en onvermoeibaar met werken. De focus op vitale professionals sluit aan bij het advies van de Europese Commissie om het behoud van personeel centraal te stellen om continuïteit en kwaliteit van zorg te waarborgen (EHMA, 2015). Dit onderzoek spitst zich toe op de praktijk waar zorg verleend wordt aan mensen met een complexe handicap om meer begrip te krijgen wat het betekent voor professionals in Nederland om zorg te geven in de huidige omstandigheden. De nadruk ligt op het behouden van ieders waardigheid in een zorgrelatie waar professionals te maken hebben met een zware zorgvraag van cliënten.

---

<sup>4</sup> Naast Ernstig Meervoudig Gehandicapt (EMG) en Ernstig Meervoudig Beperkt (EMB) hanteren ouders en professionals ook wel de terminologie Meervoudig Complex Gehandicapt (MCG) (Platform EMG, 2018)

<sup>5</sup> Er is sprake van zowel (zeer) ernstige verstandelijke als (zeer) ernstige motorische beperkingen. Cognitieve en bijkomende stoornissen interfereren met elkaar. Dat bepaalt de complexiteit van de beperking (Vlaskamp, 1997).



### **1.3 Wetenschappelijk probleem**

De zorgrelatie is niet alleen de plek waar de professional zorgvuldig af kan stemmen om tot goede keuzes te komen (Goossensen & Baart, 2011). Het is ook de plek van erkenning, waar de cliënt het gevoel kan krijgen dat hij er toe doet en mag zijn zoals hij is (Klaver, Elst & Baart, 2014; Van Heijst, 2011). Dit is volgens Van Heijst & Vosman (2010) waartoe de zorg dient, het uitvoeren van menslievende zorg, ook wel betekenisvolle zorg genoemd. Het vooropstellen van de relatie in het zorgproces wint steeds meer terrein, ook in de gehandicaptenzorg (Embregts & Hendriks, 2011). Volgens Stoopendaal & Krober (2006) balanceert een zorgrelatie tussen betrokkenheid en distantie maar mag ze nooit te betrokken of te gedistantieerd worden. Zij stellen dat het de kunde is van de professional om een evenwicht te vinden. Van Heijst (2005) spreekt over een leefbaar evenwicht waarbij zowel ruimte is voor betrokkenheid als terughoudendheid, waar soms de professional iets moet inleveren maar soms ook de zorgvrager.

Onderzoek onder verzorgenden, verpleegkundigen en (huis)artsen laat zien dat een te grote betrokkenheid kan zorgen voor overbelasting en burn-out verschijnselen bij de professional (Kerkstra, Van Bilsen, Otten, De Gruijter & Weide, 1999; Schmitz, 2001; Vanbelle et al., 2013). Ook in de gehandicaptenzorg ligt uitputting op de loer (De Belie & Van Hove, 2012). In deze praktijken is onderzoek gedaan naar werkdruk en vitaliteit waarvoor kwantitatieve methoden zijn gebruikt en waaruit blijkt dat een kwart van de ondervraagde professionals denkt door te kunnen werken tot aan hun pensioen (Evers, Jettinghoff & Wildschut, 2014; Bleekemolen & Terbrake, 2017; Maurits, De Veer & Spreeuwenberg, 2016).

Een te grote afstandelijkheid in een zorgrelatie maakt dat de ellende van mensen die ziek of gehandicapt zijn, wordt vergroot in plaats van verzacht (Van Heijst, 2005; Goossensen & Baart, 2011). Uit onderzoek in de gehandicaptenzorg blijkt dat de menselijke maat en menslievendheid voor cliënten en ouders belangrijke aspecten zijn in de zorgrelatie (Embregts & Hendriks, 2011; Sohier, Van der Meer, Unger, Embregts, Hendriks, 2011). In deze literatuur is het perspectief van ouders op zorg voor hun meervoudig complex gehandicapte kinderen meegenomen. Zover ik nu kan nagaan is er nog geen kwalitatief onderzoek gedaan naar het perspectief van professionals in hoeverre zijn een leefbaar evenwicht vinden in een zorgrelatie waarbij de focus ligt op menslievende zorg. Kwalitatief onderzoek naar ervaringen van professionals in deze specifieke complexe zorgpraktijken kan een meer gelaagd beeld tonen in vergelijking tot de kwantitatieve methoden in bestaande onderzoeken waarbij de meerduidigheid verloren kan gaan (Dierckx de Casterlé et al, 2011). De bevindingen uit dit

onderzoek kunnen bijdragen aan de discussie over goede zorg voor mensen met een meervoudige complexe handicap.

#### **1.4 Vraagstelling**

De hiervoor geformuleerde maatschappelijke en wetenschappelijke problemen zijn aanleiding geweest voor de volgende hoofdvraag:

*In hoeverre ervaren professionals in de zorg voor volwassenen met een meervoudige complexe beperking een leefbaar evenwicht in een betekenisvolle zorgrelatie en wat betekenen deze inzichten voor goede zorg aan deze doelgroep?*

Om deze hoofdvraag te beantwoorden, zijn de volgende deelvragen richtinggevend

1. Wat is het perspectief vanuit de zorgethiek op een betekenisvolle zorgrelatie?
2. Wat is het perspectief van professionals uit de gehandicaptenzorg op een betekenisvolle zorgrelatie in de eigen praktijk?
3. In hoeverre ervaren professionals een leefbaar evenwicht in een betekenisvolle zorgrelatie?
4. En wat betekenen de hieruit voortkomende inzichten voor goede zorg aan mensen met een meervoudige complexe beperking?

#### **1.5 Doelstelling**

Met dit onderzoek wil ik stem geven aan professionals die met toewijding zorgen voor mensen met een zware zorgvraag en tracht hun geleefde ervaring rondom het fenomeen een leefbaar evenwicht in een betekenisvolle zorgrelatie te begrijpen. Daarnaast wil ik inzicht krijgen wat deze ervaringen voor goede zorg betekenen en een bijdrage leveren aan bestaande zorgethische theorieën rondom het fenomeen. In het volgende hoofdstuk zal ik verder in gaan op ‘een leefbaar evenwicht’.

## **2 Theoretisch kader**

In dit hoofdstuk beschrijf ik de concepten die als een zorgethische lens dienen waarmee de kennis uit de praktijk benaderd wordt. Ik zal aangeven hoe de begrippen aansluiten bij de probleemstelling van dit onderzoek en mijn verwachting uitspreken hoe de inzichten uit de empirie een aanvulling kunnen zijn op bestaande theorieën. Voordat ik in vijf paragrafen de zorgethische concepten beschrijf, zal ik eerst een korte introductie geven van de zorgethiek.

### **2.1 Een korte introductie**

De zorgethiek is een politiek-ethische stroming waar vanuit het begrip ‘zorg’ wordt nagedacht over de wijze waarop een samenleving wordt georganiseerd (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Ze vertrekt vanuit een brede opvatting over zorg als een praktijk die specifieke activiteiten omvat om de wereld in stand te houden, te continueren en te herstellen zodat we daarin zo goed mogelijk kunnen leven (Tronto 1993). De brede opvatting maakt dat de zorgethiek meer is dan alleen een ethiek voor de gezondheidszorg.

Vanuit zorgethisch perspectief zijn oordelen niet generaliseerbaar omdat de specifieke situaties dan geabstraheerd worden en de persoonlijke details worden losgelaten (Bolt, Verweij & Van Delden, 2010). Het overdenken van zorg gebeurt met kennis die vanuit de zorgpraktijk zelf ontstaat (Nistelrooij, Schaafsma & Tronto, 2014; Baart & Vosman, 2008). De zorgethiek biedt daarmee een ander perspectief op morele probleemsituaties dan de klassieke plichtstheorieën die zich richten op regels, verplichtingen en principes waarbij het contextuele en de relationele verbindingen weg vallen (Bolt, Verweij & Van Delden, 2010). De zorgethiek is geen vervanging van maar een aanvulling op de bestaande plichtsethiek.

### **2.2 Conceptuele verkenning**

#### **2.2.1 Relationaliteit, afhankelijkheid en kwetsbaarheid**

In dit onderzoek ligt de focus op een leefbaar evenwicht *in* een betekenisvolle zorgrelatie. Zowel in de traditionele medische ethiek als de Nederlandse wetgeving staat de cliënt als individu centraal, gekenmerkt door autonomie en onafhankelijkheid. De zorgethiek daarentegen gaat uit van een relationeel mensbeeld en neemt wederzijdse afhankelijkheid, kwetsbaarheid en verbondenheid als uitgangspunt (Olthuis & Leget, 2012). De zorgethiek ontkent de autonomie niet maar plaatst het binnen relaties, er zijn anderen nodig om vorm te geven aan de eigen uniciteit. In de zorgrelatie kan volgens Van Heijst (2005) sprake zijn van een dubbelstructuur van behoefte. Niet alleen de zorgontvanger krijgt hulp, het levert

ook de zorggever iets op. Het vervult de behoefte om het leven betekenis te geven door iets voor een ander te kunnen betekenen (De Lange, 2011). Mensen staan niet los van elkaar maar hebben elkaar nodig om een waar menselijk leven te leiden (Van Heijst, 2005; Baart, 2001).

Zorgethici vertrekken vanuit de gedachte dat kwetsbaarheid inherent is aan het menselijk bestaan en heeft niet alleen betrekking op diegene die zichtbaar steunen op zorg van anderen (Klaver, Elst & Baart, 2014; Kittay, 1999). In de zorgrelatie kunnen ook zorgverleners ziekte en pijn ervaren, wat ze afhankelijk maakt van anderen (Tronto, 1993; Van Heijst, 2005). Ze kunnen diep gekwetst worden, door hoe er tegenover hen gehandeld of opgetreden wordt of door juist niet gezien en niet gehoord te worden (Baart, 2001). In de zorg gaat het naast liefdevolle toewending van een mens naar een medemens in nood, ook om de moed om de eigen afhankelijkheid als mens onder ogen te zien en vanuit die conditie zorg te bieden.

### **2.2.2 Menswaardigheid als centrale waarde**

Volgens Kittay (1999) is het niet alleen onjuist om te vertrekken vanuit de idee van onafhankelijkheid omdat het de realiteit vertekent. Het kan ook een gevaar van *othering* met zich mee brengen wanneer de afhankelijke zorgontvanger als uitzondering wordt gezien. Hulp nodig hebben mag niet gelijk staan aan een degradatie van waardigheid (Baart, 2001; Kittay, 1999; Van Heijst, 2005, p.238). De zorgrelatie zou een plek moeten zijn waar de ene mens tegen over de ander mens staat, een plek van erkenning waar mensen het gevoel kunnen krijgen de moeite waard te zijn (Pijnenburg, Leget & Berden, 2010). Daarbij is het van belang dat de zorgverlener bewust is van het machtsverschil in de zorgrelatie omdat de zorgontvanger voor hulp afhankelijk is. Deze asymmetrische relatie is duidelijk te herkennen in de zorg voor mensen met een meervoudige complexe handicap die bijna op alle gebieden afhankelijk zijn van hulp.

### **2.2.3 De ander bijstaan**

Van Heijst definieert zorgen als een betrekking waarbinnen dingen gedaan worden; zorg is niet alleen iets voor de ander doen, maar tevens iemand voor de ander zijn (Van Heijst, Tromp & Baart, 2006, p.12). Het gaat om de lijdende en gekwetste mens bijstaan. Deze gedachte sluit aan bij de visie van Baart (2001) die aangeeft dat goede zorg ook kan betekenen dat iemand wordt ondersteund, ook als er niets meer te verbeteren of te genezen valt. Hij reageert hiermee op het meer gangbare denken in interventies waar de focus ligt op het repareren en herstellen van situaties. Maar volgens Baart (idem) is niet alles maakbaar of oplosbaar in het leven en hebben mensen te maken tragiek die inherent is aan het menselijk

bestaan. Wanneer mensen met uitzichtloze situaties te maken hebben of wanneer de problematiek complex is, zoals in de onderzoekspraktijk, is een andere handelingswijze passender. Zijn benadering is niet zozeer probleemoplossend maar gericht op het bijstaan van mensen met onverhelpbaar leed door de veilige professionele afstandelijkheid af te leggen en zich open te stellen voor de ander en diens leefwereld.<sup>6</sup> Het start vanuit het zijn met de ander om er vervolgens voor de ander te kunnen zijn (Baart & Carbo, 2014). Deze gedachte wint volgens Embregts & Hendriks (2011) ook steeds meer terrein in de gehandicaptenzorg. Daarnaast benadrukt Baart (2001) dat zorg zich ook kan richten op wat prettig is en goed in de leefwereld van de ander in plaats van zich alleen te richten op wat moeilijk en slecht gaat.

Op deze wijze er-zijn voor de ander vraagt van de professional een grote betrokkenheid waaraan Baart verschillende aspecten toekent zoals de ander niet verlaten, duurzame aandacht, trouw en innerlijke toewijding (Van Heijst, Tromp & Baart, 2006, p.58). Kittay (1999) deelt de gedachte dat de nabije, langdurige, oprechte betrokkenheid bij de ander, een waardig leven mogelijk maakt. Echter, dient schade aan de zorgverlener vermeden te worden omdat ieders leven ertoe doet. Zij benoemt dit omdat ze erkent dat de zorg voor mensen met een ernstige beperking zwaar kan zijn.

#### **2.2.4 Een leefbaar evenwicht**

Walker (2007) stelt dat er grenzen zijn aan de professionele verantwoordelijkheid. Niet alleen de acute behoefte van de zorgvrager is bepalend in de zorgrelatie, ook het leven van de zorggever is kostbaar en telt mee. Dit uitgangspunt staat aan de basis van een gezonde zorgrelatie (Van Heijst, 2005). Naast zorg voor de cliënt zal er ook aandacht moeten zijn voor zelfzorg door en zorg voor de professional (Kittay, 2011). De keuze om langere tijd de behoeften van zorgontvanger voorop te stellen kan volgens Van Heijst (2011) geen kwaad wanneer deze keuze uit vrijheid wordt gemaakt en vanuit een positieve waardering van alle betrokkenen waarbij zij zich niet teveel opofferen. Ze pleit, voor wat ze noemt, een leefbaar evenwicht waarbij zowel ruimte is voor betrokkenheid als terughoudendheid, waar soms de professional zijn prioriteiten moet herzien en soms de zorgontvanger en naasten hun eisen moeten aanpassen. Goede zorg kan niet perfect zijn en hoeft dat ook niet te zijn (Tronto, 1993; Van Heijst, 2005). Naar verwachting zal het empirisch onderzoek meer inzicht geven op welke wijze 'een leefbaar evenwicht' zich verhoudt tot de context van de zorgpraktijk waar betekenisvolle zorg centraal staat aan mensen die vanwege hun meervoudige complexe handicap levenslange hulp nodig hebben van anderen.

---

<sup>6</sup> De benadering is bekend als de presentiebenadering (Baart, 2001)

### 2.2.5 Zorg als proces

Wanneer ‘zorgen’ beschouwd wordt als een serie losse verrichtingen komt het los te staan van de menselijke betrekking tussen zorgverlener en zorgontvanger (Van Heijst, 2005). Maar de menselijke betrekking is volgens de zorgethiek juist verweven met zorg en omschrijft ‘zorgen’ als een proces. Tronto (1993) onderscheidt vier onderling verbonden fases in het zorgproces die van belang zijn in het denken over goede zorg. De eerste fase is ‘zich zorgen maken’, het gaat hier om de herkenning van zorgbehoeften in de samenleving. Er is aandacht voor de positie van de ander, de ander doet ertoe. De tweede fase is het nemen van verantwoordelijkheid. Hier gaat het om het erkennen dat je iets kan doen voor de ander. Vervolgens het ‘geven van zorg’, mits je de benodigde competenties bezit om de zorg aan te bieden omdat je anders meer leed zou kunnen toevoegen. Tot slot de fase van responsiviteit, het erkennen dat er reacties op de gegeven zorg komen. Hier staat de vraag centraal of de zorg adequaat is geweest maar het geeft ook ruimte voor erkenning aan de professional. De zorgontvanger heeft een aandeel in het proces, ook als het vermogen om te kiezen en te beslissen minder is, zoals bij mensen met meervoudige handicap (Kittay, 1999).

### 2.3 Sensitizing concepts

*Sensitizing concepts* zijn richtinggevende en attenderende begrippen die een onderzoeker handvatten bieden bij een analyse (Bowen, 2006). De begrippen helpen de onderzoeker niet te verdwalen in de grote hoeveelheid data die verkregen zijn uit de interviews. Uit het theoretisch kader komen meerdere concepten naar voren waarbij ik mij focus op de zes begrippen in onderstaande tabel (zie tabel 1).

relationaliteit	afhankelijkheid	balans
waardigheid	(zelf)zorg	verantwoordelijkheid

Tabel 1: *sensitizing concepts*

### 2.4 Conclusie

Goede zorg kan bijdragen aan een waardig leven voor mensen met een meervoudige complexe handicap. Trouw, toewijding en zorgzame aanwezigheid is daarbij belangrijk, ook als er niets te genezen valt. Dit vraagt een grote betrokkenheid van de zorgverleners waarbij schade aan de zorgverlener zoveel mogelijk vermeden moet worden. Niet alleen omdat zijn leven ook waardevol is maar ook om duurzame inzetbaarheid mogelijk te maken. Dat betekent dat naast aandacht voor de zorgontvanger eveneens aandacht moet zijn voor de zorgverlener waardoor een leefbaar evenwicht in de zorgrelatie kan ontstaan.

### 3 Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk zal ik uitleg geven over de gebruikte onderzoeksmethode. Ik omschrijf eerst de onderzoeksbenadering en de methode. Vervolgens benoem ik de onderzoekseenheid. Daarna geef ik aan op welke manier ik data genereer en analyseer. Tot slot benoem ik de ethische overwegingen en de kwaliteitscriteria die ik meeneem in het onderzoeksproces.

#### 3.1 Onderzoeksbenadering

Om antwoord te krijgen op mijn vraagstelling heb ik gekozen voor een fenomenologische onderzoeksbenadering. Ze is geschikt om uit te leggen *hoe* iets werkt vanuit de ervaring van betrokkenen waarbij de context meegenomen wordt en waaruit een gedetailleerd begrip kan ontstaan van de complexiteit van praktijken (Dierckx de Casterlé et al, 2011). De benadering valt onder het kwalitatief onderzoek en kan volgens Maso & Smaling (1998) gezien worden als een reactie op de natuurwetenschappelijke aanpak in het kwantitatieve onderzoek. Hierbij wordt veel realiteit gereduceerd tot meetbare variabelen waardoor de meerduidigheid van situaties verloren gaat die voor zorgethische vraagstukken van belang (Dierckx de Casterlé et al, 2011).

In de onderzoeksbenadering, die geworteld is in de filosofie van de fenomenologie, staat de betekenis centraal die mensen geven aan ervaringen. De filosoof Husserl (1970) stelt dat ervaringen het fundament vormen van onze dagelijkse activiteiten. Op grond van ervaringen zien we bijvoorbeeld verschillen en overeenkomsten, leggen we verbanden en vormen ideeën wat goed en slecht is. Van Manen (1990, p. 9) omschrijft de fenomenologie als volgt: *Phenomenology aims at gaining a deeper understanding of the nature or meaning of our everyday experiences. Phenomenology asks, "What is this or that kind of experience like?" It differs from almost every other science in that it attempts to gain insightful descriptions of the way we experience the world pre-reflectively, without taxonomizing, classifying, or abstracting it.* Fenomenologie is geen empirische analytische wetenschap in de zin dat het antwoord geeft op vragen met een verklarend karakter maar het wil een fenomeen inzichtelijker maken door velerlei facetten van een ervaring te duiden. Het legt de complexiteit van iets bloot en doordenkt dit. Fenomenologie wordt daarom ook wel de filosofie van de ambiguïteit genoemd (Van der Meide, 2016).

De interesse van fenomenologie gaat uit naar intersubjectieve betekenissen. Hierbij gaat het om herkenbaarheid van ervaringen die we mogelijk allemaal zouden kunnen hebben. Ondanks de herkenbaarheid is het belangrijk om aan te geven dat de uitkomsten gelden voor

mijn specifieke onderzoeksgroep in hun specifieke situatie. Ze doen geen voorspellingen voor andere praktijken en bepalen niet welke acties genomen moeten worden maar de uitkomsten dragen bij aan ethische besluitvorming in specifieke situaties (Dierckx de Casterlé et al, 2011).

### **3.2 Onderzoeksmethode**

In dit onderzoek is gekozen voor de *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) methode om de onderzoeksdata te analyseren. De methode verhoudt zich tot de geleefde ervaringen en stelt dat ervaringen begrepen kunnen worden via onderzoek naar de betekenissen die mensen hieraan geven (Smith, Flowers & Larkin, 2009). De onderzoeker interpreteert deze betekenissen om de geleefde ervaring te begrijpen (Johnson & Parry, 2016). Volgens Smith, Flowers & Larkin (2009) is de toegang tot de ervaringen altijd afhankelijk van wat de deelnemers van het onderzoek vertellen over hun ervaring. Hierbij is een open en reflectieve houding belangrijk om nieuwsgierigheid en verwondering toe te laten. *Bridling* is een strategie waarop dit bereikt kan worden. Dit wil zeggen dat ik mijn aannames naar achter schuif gedurende de onderzoeksactiviteiten. Ik koppel ze niet los omdat ik als onderzoeker nauw verweven ben met de wereld om mij heen, en veins dus geen objectiviteit. De veronderstellingen die ik tegenkom noteer ik in de vorm van memo's om aandachtig te zijn hoe mijn eigen ervaringen het proces kunnen beïnvloeden en om mijn eigen vooronderstellingen uit te dagen. Door analyse kan de essentie worden ontdekt en wordt betekenisgeving aan het fenomeen mogelijk (Johnson & Parry, 2016). De methode sluit aan bij de vraagstelling uit dit onderzoek waar ik middels semi-gestructureerde interviews op een diepere manier wil ontdekken hoe professionals een leefbaar evenwicht ervaren in een betekenisvolle zorgrelatie met mensen met een meervoudige complexe handicap.

### **3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid**

IPA is een benadering die zich richt op begrip van een specifiek fenomeen in een specifieke situatie wat bereikt kan worden door een kleine vrij homogene onderzoekseenheid voor wie de onderzoeksvraag betekenisvol is (Johnson & Parry, 2016). Na overleg met een kennis die werkzaam is in de gehandicaptenzorg heb ik mogelijke participanten per mail benaderd met de vraag of ze willen nadenken over deelname met daarbij een korte uitleg over de inhoud. In een telefoongesprek hierop volgend heb ik meer uitgebreide informatie gegeven en vragen kunnen beantwoorden<sup>7</sup>. Een belangrijk aspect bleek hier de geruststelling dat er geen goede of

---

<sup>7</sup> Afspraken worden vastgelegd in een toestemmingsverklaring (zie bijlage IX).



foute antwoorden bestaan omdat het gaat om de betekenis die zij geven aan hun ervaringen. Smith, Flowers & Larkin (2009) stellen dat het redelijk is om drie tot zes participanten voor een kwalitatief onderzoek te gebruiken, waarbij het van belang is om gedetailleerde beschrijvingen van de individuele ervaringen te verzamelen. Een beginnend onderzoeker wordt aangeraden zes deelnemers te kiezen om de kans op rijke, gedetailleerde data te vergroten. Uit de mogelijke participanten heb ik zes mensen uitgekozen, een zevende persoon bood aan reserve te zijn (zie tabel 2). De criteria die ik hierbij mee heb genomen zijn werken vanuit een betekenisvolle relatie, een ruime werkervaring met de doelgroep (ten minste tien jaar) en een (grotendeels) uitvoerende functie.<sup>8</sup>

Respondent	Naam	Geslacht	leeftijd	Aantal jaar op huidige werkplek
1.	Marc	m	65	10 jaar op een dagopvang
2.	Julia	v	56	15 jaar op een dagopvang
3.	Lisette	v	63	14 jaar op een dagopvang
4.	Iris	v	45	14 jaar in een woonhuis
5.	Merel	v	63	12 jaar in een woonhuis
6.	Beer	m	43	12 jaar in een woonhuis

Tabel 2: overzicht respondenten

### 3.4 Dataverzameling

Het individueel interviewen is één van de manieren om in de fenomenologie data te verzamelen. Het doel van interviews is om in te gaan op de leefwereld van de respondenten om rijke, gedetailleerde ervaringen te verzamelen die voortkomen uit hun verhalen, gedachten en gevoelens (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Als onderzoeker stel ik niet direct de onderzoeksvraag maar probeer zijdelings door relevante onderwerpen te bespreken te komen tot bruikbare data. Er is sprake van een semi-gestructureerd interview omdat ik gebruik heb gemaakt van een schema om te kunnen anticiperen op gevoelige onderwerpen, om de vragen open te houden en om zo een prettig gesprek te creëren (zie bijlage VIII). Volgens Johnson & Parry (2016) is een goed interview essentieel voor de IPA analyse, dat wil zeggen: met grote betrokkenheid bij de respondent en diens belangen, door sensitieve vragen stellen op het juiste moment en aandachtig te luisteren om meer te leren over de leefwereld van de ander. Dit helpt de onderzoeker om te focussen op de woorden van de ander. Als onderzoeker ben ik bewust dat ik stiltes niet zelf invul en alleen help wanneer ik het gevoel help dat de respondent hulp nodig heeft. Het is belangrijk om de respondent de ruimte te geven om te spreken, tijd te

<sup>8</sup> De namen zijn gefingeerd in verband met de privacy afspraken die gemaakt zijn met de respondenten.

nemen voor het interview, open vragen te stellen en de eigen vooroordelen naar achter te schuiven (Smith, Flowers & Larkin, 2009). De interviews hebben een duur van 45 tot 90 minuten. Na het interview vraag ik de respondenten of ze alles hebben kunnen vertellen en geef hen indien gewenst meer tijd. Twee van de zes respondenten hebben van deze gelegenheid gebruik gemaakt en zo meer ervaringen kunnen delen. Met een *voicerecorder* zijn de interviews opgenomen, hiervoor hebben alle respondenten toestemming gegeven. Vervolgens heb ik ze omgezet in transcripten waarmee ik verschillende stappen van de IPA-analyse heb doorlopen die in de volgende paragraaf aan de orde komen.

### 3.5 Data-analyse

De analyse begint met een gedetailleerd onderzoek per case om vervolgens voorzichtig te onderzoeken waar de overeenkomsten en verschillen liggen tussen de verschillende casussen en patronen te ontdekken rondom de gedeelde ervaring (Johnson & Parry, 2016). Smith, Flowers & Larkin (2009) beschrijven een aantal stappen die relevant zijn bij een onderzoek waar gebruik gemaakt wordt van de IPA analyse (zie tabel 3).

Stap een	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lezen en herlezen om bekend te raken met de data</li> <li>• Bijzonderheden noteren</li> </ul>
Stap twee	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Open codes toewijzen aan fragmenten</li> <li>• Eigen vooronderstellingen noteren</li> </ul>
Stap drie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Open codes per fenomeen (een leefbaar evenwicht &amp; een betekenisvolle zorgrelatie) clusteren in subthema's</li> <li>• Subthema's clusteren in hoofdthema's daarbij regelmatig terugkerend naar tekst om te zien hoe deze zich verhouden tot elkaar</li> </ul>
Stap vier	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Andere transcripten analyseren (stap een tot en met drie)</li> <li>• Uitkomsten delen met thesisbegeleider en feedback verwerken</li> </ul>
Stap vijf	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patronen zoeken tussen verschillen casussen en verwerken in tabellen (zie bijlage)</li> <li>• Uitkomsten bespreken met thesisbegeleider en feedback verwerken</li> </ul>
Stap zes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bevindingen beschrijven</li> <li>• Feedback op bevindingen van thesisbegeleider verwerken</li> </ul>

Tabel 3: stappenplan

### 3.6 Fasering

(zie bijlage I)

### 3.7 Ethische overwegingen

Ethiek speelt een grote rol in onderzoek. Het gaat om zaken als het geven van toestemming, anonimiteit, sensitiviteit, vertrouwelijkheid, geen schade berokkenen en ieders waardigheid in acht houden. Gedurende het hele onderzoek blijft dit centraal staan (Johnson & Parry, 2016).

Drie ethische overwegingen spelen in dit onderzoek een belangrijke rol namelijk de sensitieve, open houding naar de respondenten en diens ervaringen, de vertrouwelijkheid en het waarborgen van anonimiteit. De respondenten nemen vrijwillig<sup>9</sup> deel aan dit onderzoek waarbij zij hun ervaringen delen met de onderzoeker, ervaringen die soms gevoelig liggen of uitgesproken zijn. Een open en sensitieve houding is daarbij essentieel zodat zij zich niet onzeker of veroordeeld voelen na het interview of door mijn bevindingen. Ik geef ruimte aan de respondenten om bepaalde informatie uiteindelijk toch niet beschikbaar te stellen voor het onderzoek, informatie waar ik vertrouwelijk mee omga en niet deel met anderen. Om de privacy van respondenten en cliënten te respecteren zal ik de anonimiteit waarborgen middels het gebruik van pseudoniemen en het achterhouden van identificerende details. Tot slot worden de verkregen data, zoals afgesproken, alleen voor dit onderzoek gebruikt.

### 3.8 Kwaliteitscriteria

Creswell (2013) noemt de validatie van kwalitatief onderzoek een proces waarbij getracht wordt om de zorgvuldigheid van de bevindingen te beoordelen. Voor de benadering van IPA heeft Yardley (2000) een aantal criteria opgesteld die ik in dit onderzoek meeneem en in hoofdstuk acht zal evalueren (zie tabel 4).

Sensitiviteit voor context	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stem geven aan respondenten door gebruik data in bevindingen</li> <li>• Resonantie bij respondenten</li> </ul>
Betrokkenheid/rigor	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aandacht voor de interviews</li> <li>• Diepgaande analyse van data</li> <li>• Peer review</li> </ul>
Transparantie/coherentie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vastleggen van de stappen in het onderzoek</li> <li>• Logische samenhang</li> </ul>

Tabel 4: criteria volgens Yardley

<sup>9</sup> Vrijwillige deelname en andere belangrijke afspraken komen terug in het *informed consent* formulier (zie Bijlage X).

## 4 Bevindingen

In dit hoofdstuk beschrijf ik de bevindingen die voortkomen uit de analyse van de data verkregen uit de zes interviews. De bevindingen bestaan uit twee delen met respectievelijk twee en drie overkoepelende thema's (zie bijlage II & III). In het eerste deel staat 'een betekenisvolle relatie' centraal. Het tweede deel focust zich op het concept 'een leefbaar evenwicht'. Per thema zal ik een beschrijving geven hoe deze zich verhouden tot de respondenten uit dit onderzoek. Ik gebruik waar mogelijk citaten uit de interviews. In de zorgpraktijk beïnvloeden zowel de delen als de thema's elkaar. De bevindingen zullen dit verder verduidelijken.

### 4.1 Een betekenisvolle zorgrelatie

Om antwoord te krijgen op de vraag hoe de respondenten een betekenisvolle zorgrelatie ervaren, heb ik uit de data de fragmenten rondom dit fenomeen geselecteerd en geanalyseerd. Hieruit zijn twee hoofdthema's ontstaan, te weten: '*het kunnen verschijnen van de cliënt*' en '*samenzijn*'. Waar ik de term 'cliënt' gebruik, valt mij op dat de deelnemers aan dit onderzoek vooral diens voornaam of de term 'bewoner' gebruiken: "*Een bewoner voelt voor mij dichterbij, het is heel vreemd omdat te zeggen maar een cliënt klinkt voor mij afstandelijker*" [Merel]. In dit onderzoek worden beide termen gebruikt maar die staan voor het zelfde, de mens met een meervoudige complexe handicap.

#### 4.1.1 Het kunnen verschijnen van de cliënt

Het hoofdthema *het kunnen verschijnen van de cliënt* heeft drie subthema's: 'mens-zijn', 'afhankelijk zijn' en 'contact verliezen'. Ik zal ze in deze volgorde benoemen om vervolgens het hoofdthema verder toe te lichten. Allereerst ervaren de respondenten de cliënt voor wie ze zorgen als medemens. Er is sprake van een gevoel van gelijkwaardigheid ondanks de complexe handicap van de cliënt. De gelijkwaardigheid zit in het mens-zijn, in wie de ander wezenlijk is, als medemens. Vanuit dit fundament is begeleiding mogelijk en kan de ander aangesproken worden.

*Iets wezenlijks, wie zij echt is, door de verschijningsvorm heen, ik bedoel, vaak wordt je aangesproken hoe je over komt, en niet op wie je bent. [Merel]*

*Hij is geen mindere en ik ben niet zijn meerdere, zo wil ik dat zien, maar dat we gelijkwaardig zijn, als mens. [Marc]*

Naast de gelijkwaardigheid in het mens-zijn, zien de respondenten ook de ongelijkheid. De respondenten kunnen voor zichzelf zorgen maar de cliënten moet afwachten of en wanneer zij zorg krijgen, het is een afhankelijke positie. Zij kunnen hun wensen niet eenvoudig kenbaar maken. Het is aan de professionals om te zien wat cliënten nodig hebben en de tijd te nemen om hulp te bieden, *‘het is een heel ander leven, zo afhankelijk te zijn’*. [Iris]

*Wij kunnen voor ons zelf zorgen, zij moeten maar afwachten wat er gaat gebeuren. Als je niets met ze doet, dan gebeurt er ook niets.* [Marc]

Het is van groot belang om het contact met de cliënten te initiëren omdat de cliënt een ander nodig heeft om contact met de omgeving te maken. Zonder dit contact wordt het voor de cliënt heel lastig zichzelf te laten zien.

*...als je bij haar geen oog, aandacht en tijd hebt, dat ze helemaal in haar eigen wereldje trekt. Wat je iemand niet gunt. Je komt niet voor niets onder de mensen, zij wil uitwisselen, zij wil er zijn.* [Julia]

Een respondent geeft aan dat zij opmerkzaam moet zijn in de zorg voor MCG-clieñten, *‘het zijn mensen die het eerste ondergesneeuwd worden’* [Iris] in een grote groep of bij onvoldoende aandacht. Als reactie trekken sommige cliënten zich terug in hun eigen wereld, *‘dan verdwijnt hij in zijn bubbel, dan sluit hij zijn ogen en probeert er niet te zijn’* [Lisette]. Dit afzonderen voelt voor Lisette als een ongezonde situatie. Dit geldt ook voor Merel die beschrijft hoe een andere cliënt in zijn rolstoel *‘vaak helemaal voorovergebogen, afgezonderd van zijn omgeving’* zit. De respondenten zijn zich bewust dat het welkom heten in de relatie van belang is wil de ander zich tonen, *‘dan kom je wel uit die cocon ineens, dan kan je verschijnen’* [Merel]. Door het contact kunnen de cliënten verschijnen als mens, dit is voor de respondenten essentieel in een betekenisvolle relatie.

*Zijn aandacht is snel weg en dan raakt hij in zichzelf gekeerd of hij valt in slaap. Maar als je contact maakt dan zie je bij hem iets van zijn binnenste naar buiten komen en dat vinden we eigenlijk allemaal heel mooi. Dat is bij iedereen hoor, maar bij Jip is het duidelijk dat hij een enorme energie, een beweeglijke dynamische binnenwereld heeft.* [Julia]

Het is niet alleen voor de cliënt belangrijk dat hij kan verschijnen als waardevol mens. Ook de betrokkenen uit zijn omgeving worden hierdoor geraakt.

*...soms denk ik weleens, wow, er zijn hier een paar engelen geland zeg, ik kan daardoor die waarde in mijzelf ook erkennen. [Merel]*

Een andere respondent beschrijft de dankbaarheid van ouders die zien hoe de sterke band tussen hun zoon en hem ervoor zorgt dat hun zoon weer gelukkig kan zijn na een stressvolle periode met veel crisisplaatsingen.

*Na een jaar van bijna geen escalaties, kwam zijn vader huilend naar mij toe, om mij te bedanken dat ik hem zijn zoon weer terug had gegeven. [Beer]*

#### **4.1.2 Samenzijn**

Het tweede hoofdthema *samenzijn* heeft de twee subthema's 'liefdevol contact maken' en 'samen plezier beleven' waarbij raakvlakken bestaan met het eerstgenoemde hoofdthema. Het is in het samenzijn waarin een cliënt kan verschijnen en waarom de respondenten het werk doen en volhouden. 'Buiten al die drukte, kan je met elkaar genieten', [Beer] 'met liefde leuke dingen samen doen want in principe kunnen ze zelf niets, de meesten niet'. [Marc]

*De zingeving beleef ik in het contact, als ik zie dat er iets gebeurt bij de ander, als ik zie dat ik echt contact kan maken. Maar ik ben wel diegene die voorwaarden moet scheppen. [Lisette]*

*Op de werkvloer is voor mij het contact met de bewoner waarvoor ik het doe, de verbinding, de gezamenlijkheid. Samen zijn met elkaar. [Iris]*

De respondenten geven aan dat ze vanuit een gevoel van liefde contact maken met de cliënt, mensen uit liefde begeleiden, 'dat je, ja, van hart tot hart contact maakt'. [Julia]. Bouwen aan een relatie is de basis van het werk, vanuit vertrouwen en begrip zorg verlenen aan de cliënt. Op het moment dat er een samenzijn wordt ervaren, voelt het werk minder zwaar, 'dan valt er een muurtje weg, dan kan je makkelijker verbinden en inspelen op wat iemand laat zien'. [Lisette]

Alle respondenten werken een lange periode met dezelfde cliëntengroep waardoor er een hechte band is ontstaan en het werk als een soort tweede huis ervaren wordt. Een aantal respondenten maken daarbij een familiere vergelijking.

*Ik zeg wel eens tegen Gea, je zou mijn zusje kunnen zijn, weet je. En daarmee wordt het allemaal heel gewoon om met elkaar te zijn, zo eigen voelt het soms. [Lisette]*

Rondom deze hechte band ervaren enkele respondenten een zekere ambiguïteit. Al voelt liefdevolle betrokkenheid als iets natuurlijks omdat ze zolang samen zijn. Tegelijkertijd lijkt het niet thuis te horen op de werkvloer. Een respondent benoemt haar schaamte. Een andere respondent voelt geen schaamte maar heeft wel de idee dat sommige collega's haar minder serieus nemen als professional.

*Ik zeg het ook wel eens tegen haar. Dan gaat ze slapen en dan zeg ik: 'Ik hou van jou'. (... ) Als ik mij niet verbonden mag voelen vind ik dat indruisen tegen het werk in. Want het menselijke contact zit erin, je neemt jezelf mee.(...)Maar ik ben weleens bang dat anderen dat niet professioneel vinden. [Iris]*

Activiteiten, al worden het er steeds minder, maken deel uit van het werk. Alle respondenten benoemen de vreugde die zij beleven wanneer cliënten actief worden en genieten. Er zijn verschillende soorten activiteiten zoals het samen wandelen, samen zingen, samen dansen, samen koken of samen op de bank naar muziek luisteren. Lisette geeft aan dat ze tijdens het wandelen echt contact maakt, 'dan zie ik echt een heel andere Willem dan de Willem die in de dagopvang overgeleverd is aan alle prikkels, waar hij geneigd is om zich terug te trekken'. Dat geldt ook voor Maarten die meestal verstijfd in zijn rolstoel zit maar op het moment dat Marc met hem gaat zingen hij begint te stralen, 'dan pak ik zijn handen en dan zingen we 'zagen zagen, wiede wiede wagen', heel moeilijk gaat dat maar dan straalt hij [Marc]. Voor Lisette voelt het gezamenlijk plezier beleven eigenlijk niet als werk.

*...nou dan zitten we samen te genieten van de muziek, het was zo'n kerst cd. Dan zijn er niet heel veel woorden nodig. Misschien zit het ook meer in het genieten, dat ik dan minder aan het werk ben. [Iris]*

Samen plezier beleven en zorgen dat de cliënt in de relatie kan verschijnen zijn essentiële aspecten in een betekenisvolle zorgrelatie. Het is niet altijd mogelijk om op deze wijze zorg te verlenen. Respondenten kunnen het gevoel krijgen de cliënt tekort te doen. Dat het niet lukt heeft niet te maken met ongemotiveerdheid maar omdat de drukte het niet toelaat.

*Je ziet wat iemand nodig heeft maar je kan het op dat moment echt niet geven. Je ziet mensen wel, je ziet wat ze nodig hebben. De onmacht zit in het doen. Als je niet zou zien wat mensen nodig hebben dan zou je deze situatie acceptabel vinden. [Beer]*

Dit brengt mij bij het tweede deel van de bevindingen waar ‘een leefbaar evenwicht’ centraal staat.

## **4.2 Een leefbaar evenwicht**

In dit tweede deel staan de bevindingen beschreven omtrent een leefbaar evenwicht in de zorgrelatie. Uit de analyse zijn drie hoofdthema’s ontstaan: *omgaan met deficiëntie*, *voor dilemma’s staan* en *onmachtig voelen*. Elk thema heeft een aantal subthema’s die als leidraad dienen om de hoofdthema’s te beschrijven.

### **4.2.1 Omgaan met deficiëntie**

Het eerste thema is *omgaan met deficiëntie* en heeft drie subthema’s: ‘tijd tekort voor de cliënt’, ‘te weinig tijd voor zichzelf’ en ‘onvoldoende geschikt personeel’. Om vanuit een betekenisvolle zorgrelatie zorg te verlenen ervaren de respondenten onvoldoende hulpbronnen. Vanwege ‘*de krappe berekeningen en strakke plannings*’ [Iris], komen ze tijd tekort die zij nodig hebben om cliënten met aandacht te verzorgen.

*Ze hebben meer tijd nodig, die hebben ze absoluut nodig, ze hebben veel langer nodig dan dat ik er ben. [Merel]*

Ook zijn de groepen groter geworden en worden collega’s bij ziekte niet altijd meer vervangen. Hierdoor zien de respondenten dat grotere activiteiten zoals schilderen komen te vervallen. Maar ook dagelijkse activiteiten van cliënten moeten soms wijken, ‘*de één levert haar wandeling in, de ander de rust*’ [Beer]. Respondenten moeten de eigen idee loslaten over hoe zorg er uit moet zien en overgaan op een ander plan.

*Plan B, dat is roeien met de riemen die je hebt en doen wat je kan doen. Dat is zorgen dat iedereen gegeten heeft en euh, naar de wc geweest is en wat er dan bij in schiet, dat moeten we dan proberen los te laten. Dat betekent dat cliënten moeten inleveren op het bewegen, op activiteiten. [Lisette]*

Ze ervaren niet alleen tijd tekort om zorg te verlenen, maar voelen ook dat er minder tijd is voor henzelf. In sommige situaties is het daadwerkelijk minder eigen tijd hebben omdat respondenten extra tijd nemen voor zorgtaken, taken buiten werktijd uitvoeren of roostergaten vullen. Soms gaat het om het gevoel geen eigen tijd meer te hebben.

*...op de momenten dat je vrij bent dat je dan ook echt vrij bent, je weet dat er elk moment mensen nodig zijn en dat er een appel op je gedaan wordt. [Iris]*



Het is moeilijk om thuis te blijven omdat de respondenten weten hoe groot de problemen zijn met de roosters. *'Thuis blijf je nadenken, je laat het werk niet los'* [Beer]. Maar het gebeurt ook dat de organisatie belt als je vakantie hebt of ziek thuis zit.

*De organisatie zegt dat we goed voor ons zelf moeten zorgen, maar als je thuis bent dan wordt je gebeld, dan willen ze weten wanneer je weer beter bent, wanneer je weer terug komt.* [Beer]

Het gaat niet alleen om het gevoel niet echt vrij te zijn. Vaak werken de respondenten meer dan afgesproken in het arbeidscontract. Het is om verschillende redenen dat zij meer werken. Soms gaat het om meer tijd nemen voor de cliënt, tijd die zij officieel niet krijgen. Zoals Merel, die ziet hoe de werkdruk vat heeft op sommige collega's en kiest om extra tijd te nemen voor de cliënten.

*Ik zie het wel om mij heen gebeuren. Maar ik probeer mij daar toch een beetje van los te koppelen. Maar dan lever ik wel eigen tijd in.* [Merel]

Op sommige momenten is er onvoldoende personeel bijvoorbeeld wanneer roostergaten niet gevuld kunnen worden of geen vervanging komt of gevonden wordt voor een zieke collega.

*Want we hebben weleens zieken ook, dan moet er een invaller komen, nou dan moet je echt bedelen voor euh, een andere collega die in moet komen vallen.*[Marc]

Maar het gaat ook over de kwaliteit van collega's. Een respondent noemt de haast waarmee handelingen uitgevoerd worden, *'even gauw iemand op de toilet zetten, ja dat kan niet, je moet iemand met zorg naar het toilet brengen'*[Marc]. Voor een deel heeft het ook te maken dat sommige collega's nog onvoldoende geschoold zijn, zoals stagiaires. Zeker met complexe problematiek, waar zorg een bepaalde mate van sensitiviteit vraagt, is zorg moeilijker over te dragen aan stagiaires.

*Marcel kan opeens omslaan in stemming en kan negatief worden en agressief in zijn rijgedrag bijvoorbeeld. Hij kan zomaar mensen omver gaan rijden (...) Dat luistert nogal nauw. En dat is moeilijker over te dragen aan een stagiair.* [Julia]

Dit geldt ook voor flexibele krachten die ingeroosterd zijn en de cliënten niet goed kennen waardoor het werk langer duurt en vaste krachten extra taken op zich nemen omdat alles uitleggen vaak nog meer tijd kost. Ze gaan daarmee over hun eigen grenzen en het betekent ook dat er minder tijd is voor (kleine) activiteiten.

*De tijd is zo opgebouwd, alles heeft een bepaalde tijd en euh, euh, als iemand de bewoners niet kent, betekent dat alles langer duurt en dat je dus een aantal dingen niet kan doen. Dan heeft dat consequenties. Dat mensen minder gezien worden. [Iris]*

*Dan doe je het liever zelf, wat niet goed is want dan ga je over je grenzen, dan heb je teveel bewoners om voor te zorgen en dan wordt er helemaal niets leuks meer gedaan qua activiteit. [Marc]*

Eén van de respondenten geeft aan dat het extra werk best veel van haar vraagt maar dat het mogelijk is omdat ze thuis geen jonge kinderen heeft. Ze ervaart wel een bepaalde grens.

*...het is zo'n tien tot twintig procent van je vrije tijd want ik heb ook een ander leven, ik doe een opleiding ernaast, ik heb vrienden. [Iris].*

Een andere respondent die wel jonge kinderen heeft, beseft dat de extra tijd op de werkvloer ten koste gaat van tijd voor het gezin thuis.

*Je werkt veel meer, ik ben minder thuis (...) dat is niet goed voor mij en mijn gezin. [Beer]*

#### **4.2.2 Voor dilemma's staan**

Het tweede hoofdthema wat uit de analyse naar voren is gekomen, is het thema voor dilemma's staan. Dit staat in verband met de tekorten die door de respondenten ervaren worden. Er is onvoldoende tijd en er is onvoldoende (geschikt) personeel om de zorg te geven die de respondenten voor ogen hebben. *'Het is balanceren'* [Iris]. Zo oprecht mogelijk worden afwegingen gemaakt, beslissingen die heel lastig kunnen zijn omdat de respondenten beseffen dat cliënten altijd iets moeten inleveren. Het *'betekent dat iemand niet naar buiten gaat of dat iemand minder tijd om te drinken heeft'* [Iris]. Niet alles is mogelijk, het is het één of het ander.

*Ik kijk altijd naar –wat is het allerbelangrijkste- , dat is dat iemand eet, medicatie krijgt, dat je verschoond wordt op tijd. Zelfs dat schiet er wel eens bij in. Dat voelt wel heel naar. [Lisette]*

De verzorgende taken krijgen prioriteit in de onderzoekspraktijk. De grotere activiteiten zoals schilderen, tekenen en samen koken worden ingeruild voor kleinere activiteiten die nog mogelijk zijn. De respondenten zien dat deze kleine activiteiten nog steeds vreugde brengen en waardevol kunnen zijn.

*Bijvoorbeeld met Mees, hij kan niet praten. Nu zie ik dat hij klanken maakt, hij probeert mijn naam te zeggen, dan oefen ik met verder, met een spelletje. [Beer]*

*En soms is dat met een heel klein dingetje. Ik heb twee van die mooie windgongetjes, en dan loop ik langs bij mensen en dan laat ik het even horen en het klingelt echt prachtig en dan zie je de aandacht van het luisteren en het wakker worden aan het muziekje. [Julia]*

Naast het afwegen van wat wel en niet mogelijk is in de praktijk, maken de respondenten ook afwegingen hoe ze iets doen. Soms gaan keuzes tegen richtlijnen of protocollen in die gelden in de praktijk. Respondenten maken deze keuze ten bate van de leefbaarheid van de betrokkenen in een situatie. Dit uit zich op verschillende manieren zoals een tilprotocol negeren of de (tijd)planning loslaten en niet mee gaan in de snelheid waarmee van alles gedaan moet worden.

*En geen haast hebben (...) de verzorging en het contact maken, ik heb dat gewoon voorop en ik merk dat dat voor mij ook beter werkt, anders voel ik mij versnipperd. [Julia]*

De respondenten hebben de idee dat de eigen keuzes niet altijd gewaardeerd worden. Ze benoemen de feedback die zij krijgen van collega's, ondersteunende diensten en managers.

*Ik heb geloof ik vijf reacties erop gekregen. Ik werd bijna als een misdadiger benaderd, om Marjolein wat eerder terug te krijgen. Ze is niet zwaar, ik kan toch zelf bepalen of ik het fysiek aan kan! [Merel]*

*Want ik moet voor mijzelf zorgen. Anders ga ik er doorheen. Ik werk niet meer met hem (...) De manager vond dat niet professioneel. Ja dat kan dan wel zo zijn, maar ik ga het niet meer doen. [Marc]*

Pauzeren voor professionals lijkt geen vanzelfsprekendheid te zijn. Respondenten zijn zich bewust van de consequenties van het wel of niet uitrusten. Hoe de keuze ook uitvalt, er blijft altijd werk liggen. De een neemt daarom geen pauze.

*...als je pauze neemt dan krijg ik het gevoel dat het niet allemaal lukt, om alles te doen. [Lisette]*

Twee anderen geven aan dat ze pauze nodig hebben, ook al is er altijd wat te doen. Ze blijven in hun pauze wel steeds zien wat de ander nodig heeft.

*Ik neem natuurlijk wel mijn rustmomenten, dat moet je doen. Maar het is niet zo dat er niets te doen is. Er is altijd wat te doen. [Marc]*

Eén van de respondenten maakt de keuze om haar pauzes te combineren met zorg voor een cliënt omdat ze op deze manier een moment heeft buiten de groep.

*Wat voor mij belangrijk is dat ik even naar buiten kan en dat doe ik dan samen met Saskia. Zij is voor mij zo vertrouwd, ik ken haar zoveel jaren, ik kan met haar gewoon lekker naar buiten en euh, dan genieten we allebei, dat is voor ons allebei goed. [Julia]*

Rondom de eigen gezondheid worden meer beslissingen gemaakt die ten koste gaan van het eigen welzijn. Beslissingen ontstaan meestal vanuit een verantwoordelijkheidsgevoel voor de cliënten. Het belang van een wandeling of een vaste begeleider krijgt voorrang boven de eigen gezondheid.

*De vreugde die hij laat zien, als hij een paar stappen kan lopen (...) Dat is, dat is, dat vind ik zoveel waard, dat ik daardoor ook over mijn eigen grenzen ga, dat ik het zo belangrijk vind voor hem. [Lisette]*

*Je werkt zo hard om iets te bereiken en je wil niet dat mensen dan weer achteruit gaan.(... ) Ik wil niet dat het slecht gaat met Mees omdat er geen mensen voor hem zijn. Dus als ik ziek ben, blijf ik werken zodat mensen de zorg krijgen die zij echt nodig hebben. [Beer]*

Soms ook gaat een respondent te veel op in de werkdruk dat zij pas thuis beseft dat zij zichzelf vergeten is.

*Als ik naar de wc moet dan hou ik dat heel lang op. Als ik dorst heb en iets wil drinken dan doe ik dat eigenlijk niet. Het gebeurt vaak in diensten dat ik niets drink, ja als ik thuis ben. [Iris]*

### 4.2.3 Onmachtig voelen

Het derde en laatste hoofdthema van een leefbaar evenwicht is het thema het *onmachtig voelen* dat is ontstaan vanuit twee subthema's 'een ondergrens naderen' en 'het onacceptabele accepteren'. In de praktijk bereiken de respondenten steeds vaker een punt waarbij zij zich afvragen hoe ze zowel de basiszorg als de meerzorg<sup>10</sup> gaan realiseren. '*Omdat iedereen zo krap zit, zorgt het ervoor dat die meerzorg continue in het gedrang is*' [Julia]. De respondenten hebben het gevoel dat zij de cliënten niet meer kunnen geven wat ze eigenlijk nodig hebben omdat ze met te weinig mensen op de groep staan of qua tijd te krap berekend zijn.

*Met twee mensen kan je Mees, niet geven wat hij nodig heeft, Wiep niet geven wat ze nodig heeft, Stefan niet geven wat hij nodig heeft, je kunt mensen niet geven wat ze nodig hebben. [Beer]*

Op het moment dat er extra zorg nodig is voor een van de cliënten gaat de werkdruk nog verder omhoog en benoemen enkele respondenten dat werken verandert in overleven.

*Als collega's ben je dan aan het survivallen, de werkdruk gaat omhoog omdat één van de cliënten meer zorg nodig heeft, of het nou Maarten is of Tina, dat maakt eigenlijk niet uit. [Lisette]*

Het is moeilijk vol te houden '*als je niet meer kan geven hoe je het wilt, wat je wilt*' [Beer]. De zin om zorg te verlenen verdwijnt als het onmogelijk is om de cliënten nog te zien.

*... dan houdt het voor mij op, dan word ik liever putjesschepper. [Merel]*

Een andere respondent die voelt dat haar grens bereikt is, adviseert mensen *niet* voor de zorg te kiezen.

*Maar ik kan er niet meer overheen, die emmer zit vol, zo voelt het. En als het nog verder gaat, dan ga ik er zelfs bij schreeuwen, bij wijze van, ja zover is het al. (...) Als ik mensen nu spreek over de zorg dan zou ik zeggen: "Niet doen, maak een andere keuze!". [Iris]*

---

<sup>10</sup> De regeling 'Meerzorg' is één van de mogelijkheden binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) om extra zorg te krijgen, als het best passende zorgprofiel niet voldoende is (Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2017).

Naast het naderen van een grens, lijkt die grens op momenten al gepasseerd. De respondenten zijn het onacceptabele gaan accepteren. Het zijn situaties die ongezond zijn voor zowel cliënten als professionals. Het gaat om momenten ‘*dat euh, mensen buiten je gezichtsveld vallen (...) dat ze een beetje verloren raken*’ [Julia]. Of waar de basiszorg niet meer lukt zoals een cliënt de rust kunnen bieden om te eten.

*Als je bij dat stukje gezondheid komt, waar je niet in kan voorzien dan wordt het wel heel lastig. [Lisette]*

Ook wordt de meerzorg in discussie gesteld. Veel meerzorg zou volgens een respondent basiszorg moeten zijn. Ze voelt een machteloosheid wanneer ze meerzorg moet aanvragen om extra zorg te krijgen wanneer een van de bewoners ziek wordt. Ze vindt het eigenlijk niet menswaardig.

*De cliënten hebben nu eenmaal meer tijd nodig voor eten of drinken, uit de normale tijd die we krijgen gaat het niet. Een cliënt moet bewegen omdat ze slechte longen heeft, dat is ook meerzorg. Hoe blijft een cliënt in leven? Daar heb je meerzorg voor nodig. Hoe zorg je dat iemand fysiek weer stabiel wordt? Daar heb je meerzorg voor nodig. Dat is extreem, dat is echt extreem. [Iris]*

Voor een respondent is het niet alleen onverteerbaar dat de bewoners niet de zorg krijgen die volgens hem echt nodig is maar ook dat hij doorwerkt terwijl hij ziek is omdat er geen geld meer is voor invalkrachten.

*Het is onacceptabel dat je gaat werken als je ziek bent, dat Jolijn recht heeft om buiten te wandelen en dat zij niet gaat wandelen omdat er niet voldoende begeleiders zijn. Dat iemand die rust nodig heeft toch in de woonkamer moet zitten. Dat is onacceptabel. Sommige zorg is écht nodig. [Beer]*

Al zijn bepaalde situaties eigenlijk niet aanvaardbaar en lastig vol te houden, de respondenten geven het niet altijd meer aan omdat zij geen mogelijkheden zien om iets aan de situatie te veranderen. Klagen heeft volgens een respondent geen zin omdat het de zorg extra zwaar maakt.

*...wanneer collega's in deze drukte, deel worden van het probleem, je niet alleen bezig bent met de bewoners maar ook met de collega's' [Beer]*

Voor deze respondent is het belangrijk dat collega's zich samen inzetten en de onacceptabele situatie accepteren omdat het nu niet anders is. En zolang zijn leidinggevende zich inzet om meer mensen te krijgen gaat hij niet klagen maar gewoon verder. Een andere respondent geeft een andere reden aan om het onacceptabele niet meer aan te geven, al beseft ze dat ze dat eigenlijk wel zou moeten doen.

*Een team dat uitgehold wordt. Iedereen moet extra werken. Het management houdt het dan heel lang vol om geen beslissing te maken (...) Dat is de zorg, je geeft dingen niet meer aan omdat je weet dat er geen oplossing meer is. [Iris]*

### **4.3 Zoals het ook kan zijn**

Tot slot wil ik de bevindingen afsluiten met enkele citaten die niet direct onder een overkoepelend thema vallen. Als ik het als een thema zou benoemen dan geef ik het de naam 'zoals het ook kan zijn'. Dit thema is mede ontstaan na feedback op de eerste versie van de uitkomsten die ik gedeeld heb met de respondenten uit het onderzoek waaruit duidelijk werd dat het werken vooral ook heel mooi kan zijn. Ik wil deze citaten opschrijven omdat het momenten zijn waaruit blijkt dat kleine veranderingen al een groot verschil kunnen uitmaken. Aandacht verdelen over de cliënten wordt bijvoorbeeld makkelijker wanneer een of twee bewoners afwezig zijn.

*Soms als één of twee bewoners er niet zijn dan ervaar ik meer rust. (...) Ik ben wel de hele dag bezig maar wel dat ik dan het gevoel heb dat het fijn is, dat het rustiger voelt. Ik heb dan meer tijd en aandacht, vooral die aandacht. [Lisette]*

Dezelfde respondent ziet dat met een extra paar handen grotere activiteiten mogelijk zijn. Hierdoor kunnen bewoners nieuwe ervaringen opdoen.

*We hebben bijvoorbeeld ook koekjes gebakken toen er een keer iemand extra in de groep kwam werken, dat is zo leuk geweest. (...) Roy, die kan zich zo moeilijk concentreren die heeft drie kwartier lang met een vormpje heel geconcentreerd koekjes uit staan steken. De sfeer was zo leuk. Tina deed zelfs actief mee, hoe mooi is dat! Het zijn de extraatjes die het voor mij zo waardevol maken eigenlijk. [Lisette]*

Andere respondenten geven aan dat door samen te werken met collega's voor wie 'het contact met de mensen belangrijk is' [Julia] en die zich niet laten opjagen door de werkdruk, goede zorg mogelijk wordt.

*...al is het dan tien minuten of een kwartiertje later, dat kan dan gebeuren, maar het loopt dan wel. [Merel]*

In het volgend hoofdstuk zal ik reflecteren op hoe de concepten uit hoofdstuk drie zich verhouden tot de hoofdthema's uit deze bevindingen en een aantal opvallende facetten belichten.



## 5 Zorgethische beschouwing en discussie

In dit hoofdstuk staat de wisselwerking centraal tussen de bevindingen uit de praktijk en de concepten uit het theoretisch kader. Uit de interactie komen spanningsvelden voort waarbij de focus ligt op een leefbaar evenwicht in een betekenisvolle zorgrelatie. De vier die ik hier zal noemen zijn: *'tussen liefdevolle betrokkenheid en afstandelijke professionaliteit'*, *'balanceren tussen regels en ruimte'*, *'zorg voor de cliënt of zelfzorg'* en *'betekenisvolle zorg of haalbare zorg'*. Tenslotte zal ik aangeven welke bijdrage deze discussie kan leveren aan het zorgethisch onderzoek.

### 5.1 Tussen liefdevolle betrokkenheid en afstandelijke professionaliteit

In de zorg- en hulpverlening is een discussie gaande over de best mogelijke beroepshouding en de effecten hiervan op de zorgrelatie (Kerkstra, Van Bilsen, Otten, De Gruijter & Weide, 1999; Schmitz, 2001; Vanbelle et al., 2013). Goossensen (2011) ziet dat in de meer gangbare visie een afstandelijke houding professioneler wordt geacht. Een rationele en observerende houding maakt het mogelijk om problemen te analyseren en op te lossen. Dit past in het denken in interventies om situaties te verbeteren. Daarnaast beschermt het de professional voor mogelijke uitputting (Schmitz, 2001).

Maar zorgen kan ook mis gaan door een afstandelijke houding. Wanneer de openheid verdwijnt is het moeilijker een dialoog in het zorgproces in stand te houden die juist nodig om te weten wat voor de betrokkenen betekenisvol is (Goossensen, 2014). Een afstandelijke houding kan de ander het gevoel geven er alleen voor te staan en voegt zo meer leed toe bij diegene die al leed ervaart vanwege ziekte of handicap (Leget, 2017; Van Heijst, 2005). De zorgethiek erkent dat liefdevolle betrokkenheid en professionaliteit samen kunnen gaan. Vanuit zorgethisch perspectief zouden gevoel en medeleven in de zorg niet mogen ontbreken (Leget, 2017). Door aandachtig, toegewijd en liefdevol aanwezig te zijn kunnen kwetsbare mensen het gevoel behouden dat ze ertoe doen (Baart, 2001).

Deze betrokken houding sluit aan bij de respondenten uit dit onderzoek. Ze spreken over een verbintenis die nabij voelt, bijna als familie. Ze spreken over liefde, een hartsverbinding en houden van. Respondenten geven aan dat door een liefdevolle verbinding werken minder zwaar kan aanvoelen omdat de idee ontstaat 'minder aan het werk te zijn'. Ook draagt het mogelijkheden in zich om zelfzorg en zorg voor de ander te combineren, zoals een wandeling buiten of door samen te luisteren naar muziek. Tegelijkertijd herkennen zij de dominante idee dat een afstandelijke houding professioneler wordt geacht. De idee bestaat dat

liefdevolle gevoelens niet horen bij een professional. Een respondent merkt op dat meer zachte collega's als professional minder serieus worden genomen. Hierdoor ervaren de respondenten gevoelens van schaamte en angst omdat ze liefdevol betrokken zijn.

Ondanks dat liefdevolle betrokkenheid en professionaliteit vanuit zorgethisch perspectief samen kunnen gaan, wordt dit idee in de praktijk niet door iedereen gedeeld. Dit is een gemiste kans omdat het een leefbaar evenwicht kan bevorderen in een betekenisvolle zorgrelatie. Werk voelt minder zwaar en zelfzorg en zorg voor de cliënt kunnen samen gaan zoals blijkt uit de bevindingen.

## **5.2 Balanceren tussen regels en ruimte**

Vanuit zorgethisch perspectief kan 'zorgen' als een ethische onderneming beschouwd worden waarbij ethische issues veelvuldig zijn (Held, 2006; Van Heijst, 2005; Ruddick, 1995). De respondenten herkennen dit in hun eigen praktijk waar zij continu voor keuzes staan. Keuzes die spanning kunnen opleveren waarneer ze indruisen tegen bestaande regelgeving en daaruit voortvloeiende protocollen, terwijl deze keuzes juist situaties meer leefbaar maken.

Bijvoorbeeld een respondent die een cliënt naar het toilet tilt zonder tillift, in overleg met de moeder van de cliënt. Hierdoor kan de cliënt snel terug zijn bij de muziek waarvan zij geniet en kan de respondent weer op tijd bij de groep zijn omdat er te weinig personeel is.

Volgens Schuyt & Stekete (1998) is het krijgen van ruimte om zelf te kunnen handelen van belang om in contact te blijven met jezelf en betrokken te blijven bij de ander. Toch krijgen de respondenten niet altijd positieve feedback vanuit de organisatie wanneer zij deze ruimte nemen. Respondenten worden gewezen op hun onprofessionele houding of krijgen dusdanig kritiek dat zij zich een misdadiger gaan voelen. Dit raakt ze, mede omdat ze weloverwogen keuzes maken om een situatie leefbaar te houden, rekening houdend met de omstandigheden waarin zij zich bevinden. Een wijze van handelen die aansluit bij het zorgethische idee dat het moreel goede verschijnt in de zorgpraktijk zelf, waar het goede is wat in een bepaalde situatie goed blijkt te zijn voor alle betrokkenen (Nistelrooij, Schaafsma & Tronto, 2014; Baart & Vosman, 2008). Daarentegen maken zorgverleners ook deel uit van de institutionele omgeving waarin richtlijnen en protocollen een doel hebben. Ze dienen voor een gemeenschappelijke taal over goede zorg en passen tevens binnen het denken over veiligheid en zekerheid om de onzekerheden in zorgprocessen te verkleinen (Vosman, 2017; Van Dartel & Molenwijk, 2014). Toch is het volgens Baart & Vosman (2008) belangrijk om kritisch te blijven kijken naar de bestaande regelsystemen. Zorgverleners zouden zich af moeten vragen of regelsystemen werkelijk dienstbaar zijn aan goede zorg en waardigheid

behouden blijft. En dit is inderdaad wat de respondenten beogen met hun handelen.

De zorgethiek onderschrijft de eigen verantwoordelijkheid van een professional. Het klakkeloos opvolgen van of het verschuilen achter regels maakt zorg nog niet tot goede zorg (Van Heijst, Tromp & Baart, 2006). Op voorhand zeggen wat goed is, negeert namelijk de complexiteit van de praktijk (Kolen, Timmerman & Vosman, 2015). De kant en klare antwoorden belemmeren het zicht op wat er werkelijk gebeurt en onderdrukken wat ervaren wordt (Vosman, 2017). Ook kan volgens Vosman het onvoorziene hierin niet meegenomen worden. Een realiteit waarmee de respondenten dagelijks mee te maken hebben bijvoorbeeld wanneer collega's uitvallen, cliënten ziek worden of wanneer een interactie tussen zorgverlener en ontvanger verstoord raakt. Zorgpraktijken hebben te maken met regelgeving maar wanneer het opvolgen van regels ten koste gaat van goede zorg dan zal er meer vertrouwen moeten zijn in het handelen van de professionals die afweten wat nodig is.

### **5.3 Zorg voor de cliënt of zelfzorg**

Vanuit het zorgethisch perspectief is zorgen een betrekking waarin de zorgverlener afstemt op de ander en op zichzelf omdat zorg goed moet zijn voor alle betrokkenen uit de zorgrelatie (Van Heijst, 2005; Kittay, 1999). Volgens Van Heijst (2005) mag van de zorgprofessional niet verwacht worden dat hij zich opoffert voor anderen. Daarom pleit ze, voor wat zij noemt, een leefbaar evenwicht. Ze maakt daarbij de kanttekening dat het geen kwaad kan om de behoeften van de zorgontvanger voorop te stellen wanneer deze keuze uit vrijheid wordt gemaakt en vanuit een positieve waardering van alle betrokkenen (Van Heijst, 2005, p.350). Ze reageert hiermee op de idee van Lampe (2002) dat zorgverleners de neiging hebben hun leven op te offeren omdat ze geen eigen levensvervulling hebben, het zogenaamde Moeder Teresasyndroom.

De bevindingen laten zien dat de respondenten de behoeften van de zorgontvanger vooropstellen, soms ook ten koste van wat voor hen belangrijk is zoals gezondheid en familie. Uit de bevindingen komt niet naar voren dat ze een eigen levensinvulling missen, integendeel. Ze zouden graag meer tijd voor zichzelf hebben, voor rust, voor hun studie, voor hun vrienden, gezin en familie. De keuze om de behoeften van de ander voorop te stellen heeft te maken met de ervaring van deficiëntie. Dit roept de vraag op in hoeverre zij zich werkelijk vrij voelen om te kiezen. Zij leveren eigen tijd in om goede zorg mogelijk te maken, ze willen de ander niet aan hun lot overlaten. Gezien de grote kwetsbaarheid van de zorgontvangers is dit handelen van de respondenten te begrijpen. Mensen met een meervoudige complexe handicap zijn bijna op alle vlakken afhankelijk van anderen, dat brengt een grote

verantwoordelijkheid met zich mee. Mensen die zorg nodig hebben om te overleven moeten kunnen rekenen op anderen (Kittay, 1999).

De respondenten vertrekken vanuit een betekenisvolle zorgrelatie waarbij de focus meer lijkt te liggen op het creëren van leefbare situaties dan op een evenwichtige dynamiek tussen zelfzorg en zorg voor de cliënt. Dit correspondeert met de idee van Van Nistelrooij (2014) die beschrijft dat een bepaalde mate van opoffering ingesloten zit in de zorg voor anderen. Volgens haar is *'self-sacrifice in caring for another understandable only when intersubjectivity is seen (...) it requires an understanding of the community as founded on a desire to live together'* (idem, p.251). De respondenten offeren iets van hun zelf op zodat de cliënt als mens kan verschijnen waardoor de mogelijkheid ontstaat om samen te kunnen zijn, in hun ogen is dat essentieel in een betekenisvolle zorgrelatie.

Tegelijkertijd geven de respondenten aan dat grenzen soms zodanig worden uitgerekt dat situaties onacceptabel worden. Niet alleen voor zichzelf maar ook voor de mensen voor wie zij zorgen. Het gaat dan om de momenten dat de fundamentele zorg niet meer lukt of de gezondheid van de zorgverlener op het spel staat. Het werk wordt zwaar wanneer grenzen te ver worden uitgerekt, erkent ook Van Nistelrooij (idem). Het is niet zwaar om hard te werken, maar het voelt zwaar als zorg niet meer lukt (zie 6.2). Een van de respondenten geeft aan dat zij de ongezonde situaties zelf in stand houden. Maar ook vanuit de organisatie blijft de vraag komen om extra te werken omdat er geen andere oplossingen lijken te zijn. Een andere respondent geeft aan hoe tegenstrijdig dit voor hem voelt omdat de organisatie tegelijkertijd van hem vraagt verantwoordelijkheid te nemen voor zijn eigen vitaliteit. Aan de ene kant wil hij tijd voor zichzelf om te ontspannen of om ziek te kunnen zijn, wat aansluit bij de idee van Kittay (1999) dat schade aan de zorgverlener vermeden moet worden. Aan de andere kant wil hij dat er voldoende zorgverleners zijn voor de bewoners omdat hij niet wil dat cliënten het gevoel krijgen dat ze worden verlaten (Baart, 2001). Het is een moreel dilemma waarbij de respondent moet kiezen. Gaat hij naar huis gaan om uit te rusten met de kennis dat er onvoldoende collega's zijn om cliënten op te vangen of blijft hij langer zodat cliënten hulp krijgen die zij nodig hebben wat ten koste gaat van ontspanning met het eigen gezin of zijn gezondheid? Zoals uit de bevindingen blijkt, staat dit dilemma niet op zichzelf, en staan de respondenten veelvuldig voor lastige keuzes (zie bijlage VI). In het denken over goede zorg en duurzame inzetbaarheid van personeel is het belangrijk dat hieraan aandacht wordt geschonken.

#### **5.4 Betekenisvolle zorg of haalbare zorg**

De bevindingen laten zien dat de respondenten zich *onmachtig* kunnen *voelen* als zorg zoals zij voor ogen hebben niet meer lukt. Vanwege de krappe berekeningen en strakke planningen is weinig tijd beschikbaar om met aandacht bij de bewoner te zijn en hem te betrekken bij het zorgproces. Eveneens worden collega's gemist, wanneer roostergaten niet gevuld kunnen worden, wanneer geen vervanging komt bij ziekte of wanneer collega's onvoldoende kennis en ervaring hebben om met deze doelgroep te werken. Volgens Tronto (1993, p.110) is schaarste onderdeel van de zorgrealiteit. Over het algemeen zijn middelen schaarser dan de betrokkenen zouden willen. Dit zet het zorgproces onder druk. Waar mogelijk lossen de respondenten het probleem van tekorten op door langer of meer te werken. Keuzes die niet alleen individueel worden gemaakt maar ook in samenspraak wanneer collega's als team besluiten langer door te werken als daarmee de zorg geboden kan worden die zij voor ogen hebben.

Maar niet in alle situaties voelen de respondenten dat zij keuzemogelijkheden hebben. Zij kunnen zich *onmachtig* voelen wanneer zij geen oplossingen meer zien of wanneer zij de idee hebben dat het management ook geen oplossingen meer heeft. Een gevoel dat volgens Baart (2001) de zorg kenmerkt. Hij noemt het de tragiek van het beroep van zorgverlener omdat niet alles te herstellen is of te beheersen. Deze gedachte druist in tegen de huidige dominante idee van maakbaarheid, namelijk dat problemen in de samenleving ten alle tijden oplosbaar zijn (Frissen, 2013). Baart ziet dit idee ook terug in de huidige gezondheidszorg, en wil benadrukken dat iemand bijstaan als er niets valt te verbeteren of wanneer situaties onzeker zijn ook een vorm van goede zorg is. Alleen komt uit de bevindingen naar voren dat het niet altijd meer lukt om cliënten bij te staan met als gevolg dat cliënten in hun bubbel verdwijnen of buiten het gezichtsveld vallen. Als het onmogelijk wordt om de cliënten nog te zien en te geven wat ze nodig hebben dan verdwijnt de zin om te zorgen en wordt het moeilijk om het zorgen vol te houden. Vanuit een betekenisvolle zorgrelatie zorg bieden blijkt niet altijd haalbaar terwijl zij dit wel voor ogen hebben. Het roept de vraag op of de morele lat gezien de huidige omstandigheden niet te hoog ligt?

#### **5.5 Bijdrage aan zorgethisch onderzoek**

De sleutel tot een goed leven is volgens Tronto (2013, p.170) een leven waar voor iedereen gezorgd wordt die dat nodig heeft en waarin goede zorg voor jezelf mogelijk is. Vanuit de gedachte van een goed leven, met en voor anderen, bestudeert de zorgethiek vanuit het begrip 'zorg' hoe de samenleving wordt georganiseerd. Dit onderzoek draagt op verschillende

manieren hieraan bij.

Allereerst toont het praktijkonderzoek dat een betekenisvolle zorgrelatie niet op zichzelf staat maar wordt beïnvloed door verschillende spanningsvelden die met elkaar verweven zijn en onderschrijft daarmee de complexiteit van zorgpraktijken. De ervaring van deficiëntie maakt dat professionals voor keuzes staan die soms lastig zijn, soms onmogelijk lijken en ook niet altijd gewaardeerd worden. Dit brengt lastige gevoelens met zich mee zoals onmacht, wat laat zien dat ook de professional kwetsbaar kan zijn. Een kwetsbaarheid die minder vanzelfsprekend lijkt wanneer de mensen voor wie je zorgt zichtbaar kwetsbaar zijn.

Daarnaast blijkt in de praktijk dat de focus van de respondenten meer ligt op het leefbaar houden van situaties waarin ze de cliënt vaak vooropstellen. Een evenwichtige dynamiek tussen zorg voor de ander en zorg voor zichzelf lijkt minder van belang. In deze onderzoekspraktijk willen respondenten eigen tijd opofferen als daarmee een betekenisvolle relatie in stand gehouden kan worden. Respondenten geven wel duidelijk aan dat situaties leefbaar moeten blijven, voor alle betrokkenen. Dat het hieraan schort heeft meer te maken met de tekorten in de zorg dan het vooropstellen van de cliënt. Dit idee kan meegenomen worden in het zorgethisch denken over het vinden van een leefbaar evenwicht.

Tot slot zijn bepaalde zorgethische theorieën over goede zorg niet nieuw. Ik denk daarbij aan liefdevolle betrokkenheid en ruimte om naar eigen inzichten te handelen. Toch blijken deze theorieën in de onderzoekspraktijk nog niet door iedereen te worden gedeeld. Dit laat zien dat de kennisuitwisseling met de praktijk van belang blijft.

## 6 Conclusie & aanbevelingen

In deze thesis heb ik geprobeerd een dieper inzicht te krijgen in hoeverre professionals in de zorg voor mensen met een meervoudige complexe handicap een leefbaar evenwicht ervaren in een betekenisvolle zorgrelatie. In dit hoofdstuk zal ik met behulp van de deelvragen antwoord geven op de hoofdvraag en vervolgens aanbevelingen geven voor zowel de praktijk als voor verder onderzoek.

### 6.1 Conclusie

Zorg kan gedefinieerd worden als een betrekking waarbinnen dingen gedaan worden; zorg is niet alleen iets voor de ander doen, maar tevens iemand voor de ander zijn (Van Heijst, Tromp & Baart, 2006, p.12). Vanuit zorgethisch perspectief is niet alleen de acute behoefte van de zorgvrager bepalend in de zorgrelatie, ook het leven van de zorggever is kostbaar en telt mee (Walker, 2007; Van Heijst, 2005; Kittay, 1999). Door middel van een fenomenologisch onderzoek naar geleefde ervaringen van ‘een leefbaar evenwicht in een betekenisvolle zorgrelatie’ onder zes professionals uit de zorgpraktijk heb ik een aantal hoofdthema’s kunnen ontdekken in de grote verscheidenheid van ervaringen.

Eerst heb ik het betekenisvolle element belicht als basis waaruit de zorgrelatie vertrekt. De zorgethiek gaat uit van een relationeel mensbeeld waar mensen in relatie tot elkaar zin en betekenis geven aan hun leven (Leget, 2013). Ze gaat uit van de idee dat mensen in meer of mindere mate afhankelijk zijn van elkaar (Held, 2006; Kittay, 1999, Tronto, 1993). Het menselijk bestaan draagt kwetsbaarheid in zich mee, al wordt daar wel een onderscheid in gemaakt. Mensen die voor zorg afhankelijk zijn van anderen en zich aan de handen van anderen moeten toevertrouwen zijn feitelijk kwetsbaar (Walker, 2007; Van Heijst, 2005). Kittay (1999) stelt dat de zorg die de ander nodig heeft als morele basis zou moeten dienen om hiervoor verantwoordelijkheid te nemen, zeker als de kwetsbaarheid groot is, zoals bij mensen met een ernstige handicap. De zorgethiek benadrukt dat de kwetsbare positie niet mag betekenen dat mensen zich minderwaardig voelen. Iedereen zou moeten ervaren dat zijn leven ertoe doet (Van Heijst, 2005; Baart, 2001; Kittay, 1999). Menswaardigheid kan behouden blijven door kwetsbare mensen niet in de steek te laten maar oprecht betrokken te zijn en hulp te bieden passend bij de aspecten die van bijzondere betekenis voor hem zijn. In het zorgproces gaat de aandacht in eerste instantie uit naar de diegene die zorg nodig heeft, maar de zorgethiek erkent nadrukkelijk ook de waarde van de zorggever (Van Heijst, 2005; Kittay, 1999).

Vanuit het perspectief van de respondenten zien we deze waardigheid terug. De respondenten zien de cliënt allereerst als medemens, en daarin gelijkwaardig aan zichzelf. Tegelijkertijd erkennen de respondenten de grote afhankelijkheid van hun cliënten<sup>11</sup> omdat zij levenslange intensieve ondersteuning nodig hebben. Zij zijn de eersten die in het dagelijks leven ondergesneeuwd raken. Bij gebrek aan tijd of personeel om verbinding te maken, dreigen zij het contact met de omgeving te verliezen. Voor de respondenten is het essentieel dat ook zij als mens kunnen verschijnen en dat begint met het initiëren van contact. Door het verschijnen als mens is een samenzijn mogelijk, een tweede essentieel aspect. Het samenzijn heeft niet alleen betekenis in het feit dat de respondent ‘er kan zijn voor’ een ander die zorg nodig heeft. Samenzijn betekent eveneens samen plezier<sup>12</sup> beleven waardoor de idee ‘aan het werk te zijn’ kan verdwijnen.

In beide perspectieven spelen relationele en menswaardige aspecten een rol. Betekenisvolle zorg is een mooi uitgangspunt. Alleen blijkt uit de praktijk dat het niet eenvoudig is om te realiseren. Dit heeft niet te maken met de motivatie van de respondenten, integendeel. Waar mogelijk leveren zij eigen tijd in om een betekenisvolle zorgrelatie in stand te houden. Een ‘leefbaar evenwicht’ lijkt voor hen niet zeer te gaan om het *evenwicht* maar om *leefbaarheid* van alle betrokkenen, al ligt de focus met name bij de zorgontvanger. Meer en langer werken wordt in eerste instantie niet als een probleem gezien, omdat extra werken bij zorgen hoort, zoals een van de respondenten aangeeft. Betrokkenheid lijkt niet het doel te zijn maar het uitgangspunt. Het vergt veel, soms te veel van de professional. Als in de praktijk de grenzen zodanig worden opgerekt dat het schade doet aan de professional, roept dat de vraag op wie er voor de professionals zorgt? Het ondermijnt een duurzame inzet van vakkundig en betrokken personeel, terwijl hun leven er ook toe doet.

In de afstemmingspraktijk moet de professional zich ook verhouden tot diverse spanningsvelden. Dit brengt hem in een lastige positie. Hij kan zien welke hulp nodig is, een grote verantwoordelijkheid voelen om hulp aan te bieden, de vaardigheden bezitten om de zorg te geven, maar niet altijd meer de mogelijkheden zien of de steun voelen om zorg te bieden vanuit een betekenisvolle zorgrelatie. Naast het oprekken van de grenzen van de professional, krijgt hij eveneens te maken met een gevoel van onmacht. In het kader van goede zorg voor mensen met een meervoudige complexe handicap mag deze professionele

---

<sup>11</sup> In de interviews gebruiken de respondenten sporadisch het woord cliënt. Meestal gebruiken ze de voornamen, afgewisseld met het woord ‘bewoner’.

<sup>12</sup> Plezier zit vaak in kleine handelingen die ondanks de werkdruk mogelijk blijven. Doch benoemen respondenten het gemis van grotere activiteiten die door een gebrek aan tijd en mankracht niet plaatsvinden. Een gemis voor beiden wat betreft de gedeelde vreugde, en voor de zorgontvangers die daardoor minder nieuwe ervaringen kunnen opdoen.



kwetsbaarheid erkent worden omdat zijn welzijn de kwaliteit van zorg bepaalt. Om goede zorg voor mensen met een meervoudige en complexe handicap mogelijk te maken zijn vakkundige en liefdevolle mensen nodig die zorg willen en kunnen bieden. Een grotere zorgzaamheid voor de professionals lijkt mij daarom gepast. Goede zorg is niet alleen een kwestie van de kwaliteitseisen verder opschroeven. Er zal ook gezamenlijk gekeken moeten worden welke zorg in de huidige omstandigheden haalbaar is en hoe het personeelsbeleid, gericht op het behoud van de zorgverleners, aangepast moet worden aan de huidige omstandigheden.

## **6.2 Aanbevelingen**

In deze paragraaf geeft ik eerst een aanbeveling voor de praktijk en vervolgens twee aanbevelingen voor verder onderzoek die voortvloeien uit deze studie.

### **6.2.1 Aanbeveling voor de praktijk**

Uit dit onderzoek blijkt dat de respondenten te maken krijgen met diverse dilemma's waarbij de keuzes veelal ten koste gaan van de zorg voor zichzelf omdat voor hen het belang van de cliënten die een grote afhankelijkheid kennen voorop staat. Ook hebben zij te maken met meningsverschillen over goede zorg rondom de thema's liefdevolle betrokkenheid en eigen handelingsruimte. Daarnaast hebben ze te maken met de tragiek van zorg omdat de zorg die zij voor ogen hebben niet altijd haalbaar blijkt. Het zorgt voor diverse gevoelens zoals onmacht en schaamte. Baur, Van Nistelrooij & Vanlaere (2017) stellen dat emoties een extra last kunnen zijn voor zorgverleners en daarom serieus genomen moeten worden. Mede omdat het welzijn van zorgverleners en de kwaliteit van zorg onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn (Tronto, 1993; Van Heijst, 2011).

De hieruit voortkomende aanbeveling is het realiseren van ontmoetingen waar deze meningsverschillen, dilemma's en emoties besproken kunnen worden. Het gaat om het creëren van ruimte voor reflectie en constructieve kritiek zodat er gezamenlijk nagedacht kan worden wat goede zorg is in een praktijk. Het is een vorm van ethiekondersteuning die volgens Van Dartel & Molewijk (2014, p.12) niet alleen kan bijdragen aan het verbeteren van professionele deskundigheid maar eveneens ingezet kan worden om professionals op moreel-psychologische wijze te begeleiden waarmee het een vorm van zelfzorg wordt. Gezien de

veranderende eisen van de inspectie<sup>13</sup> en de focus op duurzame inzet van personeel, zou hiermee het mes weleens aan twee kanten kunnen snijden.

### 6.2.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

**1.Een responsieve evaluatie.** Dit onderzoek heeft aangetoond dat de respondenten worstelen met onmacht vanwege de tekorten in de zorgpraktijk. Het is voor hen belangrijk om vanuit een betekenisvolle zorgrelatie te werken alleen ervaren zij dat dit niet altijd meer mogelijk is. Waar mogelijk rekken zij hun grenzen op om te kunnen voldoen aan hun eigen verwachtingen, toch lukt dit niet meer altijd. Dit roept meerdere vragen op. Ligt de morele lat niet te hoog, gezien de huidige omstandigheden van tekorten? Welke betekenisvolle zorg is wel haalbaar, zonder dat het schade oplevert aan de professionals ? En welke zorg hebben de professionals nodig om duurzaam te kunnen blijven zorgen?

Om beter inzicht te krijgen vanuit een multi-perspectief van alle betrokkenen in de zorgpraktijk is een responsieve evaluatie een geschikte onderzoeksmethode. Responsieve evaluatie is een visie op evaluatie die een interpretatieve onderzoeksbenadering koppelt aan een participatief en democratisch proces. Het is een benadering die uitgaat van pluraliteit, het betreft de context, en relateert de verschillende perspectieven om een meer geïnformeerd beeld te verkrijgen (Abma & Widdershoven, 2006). Door ruimte te creëren kunnen zorgverleners, familie van zorgontvangers en management samen bespreken welke zorg in het licht van de huidige tekorten nog haalbaar is. Door de spanningsvelden uit dit onderzoek mee te nemen kunnen thema's als onmacht, tragedie en maakbaarheid binnen de context van de zorgpraktijk bespreekbaar gemaakt worden. De kennis die hieruit voortkomt, kan gebruikt worden om het huidige personeelsbeleid aan te passen, waarbij het beleid zich nadrukkelijker kan richten op het behoud van de zorgverleners. Door kennis uit de praktijk te halen zal het beleid aansluiten bij de specifieke context van de organisatie.

**2.Een fenomenologisch onderzoek.** Dit onderzoek heeft aangetoond dat de respondenten te maken krijgen met diverse emoties zoals onmacht, angst en schaamte die voor hen een last kunnen zijn en daarom serieus genomen moeten worden (Baur, Van Nistelrooij & Vanlaere, 2017). Naast de zogenaamde negatieve emoties geven de respondenten aan ook positieve emoties te ervaren zoals liefde, bewondering en vreugde. Om beter te begrijpen hoe emoties ervaren worden en in hoeverre die van invloed zijn op duurzame, betekenisvolle zorg kan een fenomenologisch onderzoek onder professionals meer inzicht bieden.

---

<sup>13</sup> <https://www.igj.nl/documenten/toetsingskaders/2017/07/01/toetsingskader-instellingen-mensen-die-niet-thuis-wonen>

## 7 Kwaliteitscriteria van het onderzoek

In dit onderzoek dat kwalitatief van aard is, heb ik gebruik gemaakt van de *IPA*-methode om de onderzoeksdata te analyseren en te interpreteren. Om zorgvuldigheid te betrachten gedurende dit proces heb ik de criteria van Yardley (2000) meegenomen die hij voor een *IPA*-methode wezenlijk acht. In dit hoofdstuk zal ik terugblikken in hoeverre ik heb voldaan aan de criteria.

### 7.1 Sensitiviteit voor de context

Stem geven aan de respondenten door gebruik van data in de bevindingen en resonantie bij de respondenten zijn belangrijke aspecten die verbonden zijn met de sensitiviteit voor de context. In dit onderzoek heb ik zoveel mogelijk citaten gebruikt die aansloten bij de hoofd- en subthema's die uit de analyse naar voren zijn gekomen. Vanwege het maximaal aantal woorden van deze thesis kreeg ik het advies van mijn thesisbegeleidster om een aantal citaten te schrappen en daarmee de leesbaarheid van de bevindingen te verbeteren (zie bijlage V). Naast het gebruik van citaten heb ik mij tijdens het beschrijven van de thema's zo veel mogelijk verplaatst in de situatie van de respondenten. Mijn bevindingen heb ik vervolgens gedeeld met de respondenten om na te gaan in hoeverre zij hun ervaringen herkenden. Hun antwoord was bevestigend. Met twee respondenten heb ik na aanleiding van de bevindingen telefonisch contact gehad om dieper in te gaan op bepaalde opmerkingen. Ook heb ik op verzoek van een respondent een citaat verwijderd.

### 7.2 Betrokkenheid en rigor

Aandacht voor de interviews, een diepgaande analyse en *peer review* zijn drie aspecten die ik hier wil benoemen. Ondanks dat ik rijke data heb verkregen uit de interviews, heb ik gemerkt dat ik nog onervaren was in het voorbereiden en voeren van interviews. Er is oefening nodig om de juiste vragen te ontwerpen en om respondenten te sturen zonder de sensitiviteit te verliezen. Naarmate de interviews vorderden lukt mij dat beter. De interviews heb ik geconcentreerd gelezen en herlezen gedurende het hele proces. Op een gegeven moment wist ik precies wie wat gezegd had en waar in de tekst ik de citaten terug kon vinden. Ik besepte dat ik grote delen van de teksten verinnerlijkt had. Ook nu, een paar weken verder in het proces, kan ik de rode lijn van de interviews nog na vertellen en aanvullen met citaten die mij hebben geraakt. Ook voor de analyse heb ik de tijd genomen. Met ouderwetse wijze met open-codes, clusters en subthema's heb ik stap voor stap de data geanalyseerd om tot de

hoofdthema's te komen. Het was een dagelijks proces van selecteren en herordenen. Mijn huis was die tijd uiterst voorzichtig begaanbaar omdat overal op de grond codes en clusters lagen (zie bijlage X). Ik stond er letterlijk mee op en ging er mee naar bed. Achteraf heb ik ook hier gemerkt dat ik meer ervaring nodig heb om scherper te analyseren. Het zijn vaardigheden die ik in de toekomst verder wens te ontwikkelen. Tijdens dit proces heeft mijn thesisbegeleidster een aantal keer kritisch meegekeken en waarnodig feedback gegeven die ik vervolgens heb verwerkt.

### **7.3 Transparantie en coherentie**

Het vastleggen van de stappen en een logische samenhang zijn de laatste criteria. In paragraaf 3.5 staan de stappen beschreven van het onderzoek. Mijn begeleidster heb ik deelgenoot gemaakt van de genomen stappen. Gedurende het proces ben ik niet tegen grote problemen aangelopen. Wel nam de eerste fase tijd in beslag, vanwege de onregelmatige werkroosters en de drukte rondom de feestdagen, om de respondenten persoonlijk te spreken en afspraken te plannen. Twee keer heb ik een afspraak verzet omdat respondenten ziek werden. Een keer heb ik een afspraak moeten verplaatsen omdat de respondent extra moest werken vanwege een onvervulbaar roostergat. Het zijn de onvoorziene situaties waarmee een onderzoeker te maken kan krijgen. Tijdens het analyseproces heb ik een aantal foto's gemaakt maar omdat ik zo opging in het proces heb ik niet bij stil gestaan om alles vast te leggen. Een volgende keer zou ik waarschijnlijk tijd inplannen om het digitale programma Atlas-ti te ontdekken omdat ik hiermee elke verandering kan opslaan. Nu heb ik op de zelfde wijze als Smith, Flowers & Larkin (2009) de uiteindelijke uitkomst van de analyse genoteerd in twee tabellen (zie bijlage II & III). Omdat ik in het verleden zelf in de gehandicaptenzorg heb gewerkt en daardoor voorkennis heb, is het van belang geweest om mijn eigen ideeën te beteugelen. Middels *bridling* heb ik mijn eigen vooronderstellingen genoteerd om zo veel mogelijk een houding van niet-weten aan te nemen (zie bijlage IV). Tot slot heb ik om een logische samenhang in de thesis te bewerkstelligen aan het begin van elk hoofdstuk kort aangegeven wat de lezer mag verwachten. Ik heb gekozen voor paragraaf titels die de inhoud dekken en gekozen voor een logische opbouw van de scriptie.

## Literatuur

- Abma, T.A. & Widdershoven, G.A.M. (2006). *Responsieve Methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*. Amsterdam, Boom Lemma Uitgevers
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers
- Baart, A. & Carbo, C. (2014). *De Zorgval*. Amsterdam, Uitgeverij Thoeris
- Baart, A. & Vosman, F. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag, Uitgeverij Lemma
- Baruch, Y., Grimlan, S. & Vigoda-Gadot, E. (2014). *Professional vitality and career success: Mediation, age and outcomes*. *European Management Journal* 32, pp 518-527.  
Doi.org/10.1016/j.emj.2013.06.004
- Baur, V., Van Nistelrooij, I. & Vanlaere, L. (2017). *The sensible health care professional: a care ethical perspective on the role of caregivers in emotionally turbulent practice*. *Medicine, Health Care and Philosophy* 20 (4), pp 483–493.  
Doi.org/10.1007/s11019-017-9770-5
- Bleekemolen, J. & Terbrake, T. (2017). *De preventie van de gevolgen van psychosociale arbeidsbelasting*. *Tijdschrift Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* 25 (222).  
Doi.org/10.1007/s12498-017-0078-4
- Bolt, I., Verweij, M. & Van Delden, H. (2010). *Ethiek in de praktijk*. Assen: Van Gorcum
- Bowen, G. (2006). *Grounded Theory and Sensitizing Concepts*. *Sage Journals* 5 (3), pp 12-23. Doi.org/10.1177/160940690600500304
- Creswell, J. W. (2013). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.
- Belie, E. de & Hove, G. van (2012) *Wederzijdse emotionele beschikbaarheid: mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders samen op weg*. Antwerpen: Maklu
- De Lange, F. (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg*. Zoetemeer, Uitgeverij Meinema
- Dierckx de Casterlé, B., Verhaeghe, S., Kars, M. C., Grijpdonck, M., Stevens, M., Stubbe, M., ... Vincke, J. (2011). *Researching lived experience in health care: Significance for care ethics*. *Nursing Ethics* 18 (2), pp 232-242
- Embregts, P. & Hendriks, L. (2011). *Menslievende professionals in de zorg voormensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders*. Arnhem: HAN University Press

- European Health Management Association (2015). *Recruitment and Retention of the Health Workforce in Europe*. Brussel: Europese Commissie
- Frissen, V.A.J. (2013). *De fatale staat. Over de politiek noodzakelijke verzoening met tragiek*. Amsterdam, Van Genneep
- Goossensen, M.A. (2011). *Zijn is gezien worden. Presentie en reductie in de zorg*. Tilburg University
- Goossensen, M.A. & Baart, A. (2011). *Kwaliteit van zorg 2.0: menslievende, presente en zorgzame zorg*. Kwaliteit in Zorg,4-7
- Held, V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. Oxford University press
- Husserl, E. (1970) *The crisis of European sciences and Transcendental Phenomenology: An introduction to Phenomenological Philosophy*. Evanston: Northwestern University
- Johnson, C. W., & Parry, D. C. (Eds.). (2016). *Fostering social justice through qualitative inquiry: A methodological guide*. Routledge Press
- Kerkstra, A., Bilsen, P. van, Otten, D., Gruijter, I. de & Weide, M.(1999) *Omgaan met dementerende bewoners door verzorgenden in het verpleeghuis*. Nivel
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge.
- Kittay, E.F. (2011). *The Ethics of Care, Dependence, and Disability*. Ratio Juris 24 (1), pp 49-58
- Klaver, K. & Baart, A. (2011). *Attentiveness in care: Towards a theoretical framework*. Nursing Ethics 18(5) 686–69
- Klaver, K., Elst, E, van & Baart, A. (2014). *Demarcation of the ethics of care as a discipline: Discussion article*. Nursing Ethics, Vol. 21(7) 755–765
- Klaver, K. & Baart, A. (2016). *How can attending physicians be more attentive? On being attentive versus producing attentiveness*. Med Health Care and Philos (2016) 19:351–359
- Kolen, M., Timmerman, G. & Vosman, F. (2015). *Onder het oppervlak van alledaagse zorg: Over de ontwikkeling van een onderwaterscherm, een instrument dat institutionele invloeden op de alledaagse zorgrelatie identificeert*. doi:10.5553/ KWALON/ 138515352015018003005
- Lampe, P. (2002). *Het Moeder Teresyndroom: het persoonlijke motief in de hulpverlening*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers
- Leget, C. (2017). *Sympathie, empathie en compassie*. Bijzijn XL 10 (6), p 11  
Doi.org/10.1007/s12632-017-0055-2

- Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis. over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Amsterdam: Uitgeverij S.W.P. B.V.
- Leget, C., Nistelrooij, I. van & Visse, M. (2017). *Beyond demarcation: care ethics as an interdisciplinary field of inquiry*. *Nursing Ethics* 1–9
- Maes, B. & Petry, K. (2006). *Kwaliteit van Leven bij Personen met Verstandelijke Beperkingen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Maso I. & Smaling A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Maso, I., Andringa, G. & Heusèrr, S.(2004) *De rijkdom van ervaringen: Theorie en praktijk van empirisch fenomenologisch onderzoek*. Utrecht: Lemma
- Maurits, E., De Vee, A. & Spreeuwenberg, P. (2016). *De aantrekkelijkheid van werken in de zorg*. Cijfers en trends. Utrecht: Nivel
- Molenaar-Cox, P., De Zwart, B. & Cuelenaere, B. (2011). *Duurzame inzetbaarheid in de gehandicaptenzorg. Inventarisatie van beleid, activiteiten en ondersteuningsbehoefte*. Leiden: Astri
- Olthuis, G. & Leget, C. (2012). *Menslievende zorg in de praktijk*. Berichten uit het St. Elisabeth Ziekenhuis. Den Haag: Boom en Lemma
- Pijnenburg, M., Leget, C. & Berden, B. (2010). *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: Damon
- Ruddick, S. (1995). *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. Beacon Press
- Schaufeli, W.B. & Bakker, A.B. (2001). *Werk en welbevinden: Naar een positieve benadering in de Arbeids- en Gezondheidspsychologie*. *Gedrag & Organisatie*. 14, 229-253
- Schmitz, M. (2001) *Intelligent balanceren tussen distantie en betrokkenheid*. *Huisarts en Wetenschap*, 44:118
- Schuyt, T. & Steketee, M. (1998). *Zorgethiek: Ruimte binnen regels*. Houten: S.W.P. B.V.
- Smith, J.A., Flowers, P. & Larkin, M.(2009). *Interpretative Phenomenological Analysis*. London: Sage
- Sohier, J., Van der Meer, J., Unger, H., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, L. & Bongaerts, W. (2011). *Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind?* Arnhem: HAN University Press
- Stoopendaal, A & Krober, H. ( 2006) *Van professionele distantie naar professionele presentie*.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge

- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*. New York: University Press
- Vanbelle, E. et al. (2013) *Burn-out in de zorg: afbakening en overzicht van oorzaken en gevolgen*. Handboek HR in de zorg, Politeia
- Van Dartel, H. & Molewijk, B. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg: overlegmethoden voor moreel beraad*. Amsterdam: Boom
- Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement
- Van Heijst, A., Tromp, T. & Baart, A. (2006). *Minder hard, meer hart! Zorgethiek en management: een werkzame combinatie*. Utrecht: Reliëf
- Van Heijst, A (2008). *Iemand zien staan: zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement
- Van Heijst, A., Pijnenburg, M., Vosman, F., Leget, C., Berden, B., Van Irsel, H. ... Stegenga, M. (2010). *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: Uitgeverij Damon
- Van Heijst, A. (2011). *Ontferming voor Dummies. Zorgverhoudingen in een religieus verleden en een pluriform heden*. Tilburg University
- Van Heijst, A. (2016). *Zingeving in de zorg*. Den Haag: ZonMw.
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York Press
- Van der Meide, H. (2016). *Fenomenologie: filosofie van de ambiguïteit*. In *Filosofie en Methode*
- Van der Meide, H., van der, Olthuis, G. & Leget, C. (2014). *Feeling an outsider left in uncertainty—a phenomenological study on the experiences of older hospital patients*. *Scandinavian journal of caring sciences*, 29(3), 528-536
- Van Nistelrooij, I. (2014) *Sacrifice A care-ethical reappraisal of sacrifice and self-sacrifice*. Utrecht: Universiteit van Humanistiek
- Van Nistelrooij, I. Schaafsma, P. & Tronto, J. (2014). *Ricoeur and the ethics of care*. *Med Health Care and Philos* 17, pp 485-491. Doi 10.1007/s11019-014-9595-4
- Vlaskamp, C. (1997). *Afgesproken werk. Het belang van regels in de omgang met personen met ernstige meervoudige beperkingen*. *Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie*. 4, p. 168 - 197
- Vosman, F. (2017). *The moral relevance of lived experience. A Phenomenological Approach*. In Van den Heuvel, S, *Theological ethics and moral value Phenomena*, pp 65-88. New York: Routledge



Vugteveen, J., Van der Putten, A. & Vlaskamp, C. (2014). *Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken*. Groningen: Rijksuniversiteit

Walker, M. U. (2007). *Moral understandings: A feminist study in ethics*. Oxford University Press

Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and Health* 15, pp. 215-228.

#### *Overige bronnen*

Bureau Bartels (2017). *Arbeidsmarktonderzoek gehandicaptenzorg. Effect van transitie op organisatie en medewerker*. Amersfoort, Uitgebracht in opdracht van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

De Gardeijn, R. (2017). *Een blik op de beleving van de gehandicaptenzorgmedewerkers*. Effectory

Evers, G., Jettinghoff, K. & Wildschut, J. (2014). *Werkgeversenquête 2014, Het HRM-beleid in de sector zorg en welzijn*. AZW

Halsema, F. (2017). Voorzitter Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland stuurt brandbrief aan formateur. <https://legacy.vgn.nl/media/59eb3d17c3484/brandbrief+VGN+beoogd+minister.pdf> Bekeken op: 30 oktober 2017

## **Bijlagen**

## Bijlage I Fasering onderzoek

<b>Onderzoeksplanning</b>		
<i>Maand</i>	<i>Taken</i>	<i>Afspraken (EvW)</i>
September/oktober/november	Toewijzing begeleider Onderzoeksvoorstel schrijven Feedback verwerken	Week 37  Week 44
December	Respondenten benaderen Interview schema opstellen Theoretisch kader schrijven Tenminste één interview Uitwerken transcript Analyse data Feedback verwerken	Week 51
Januari	Overige interviews Uitwerken transcripten Analyse data Feedback verwerken	Week 5
Februari	Bevindingen schrijven	
Maart	Feedback verwerken Discussie & Conclusie	Week 10
April	Afronding	Week 14
Mei	Beoordeling	

## Bijlage II Tabel 'een betekenisvolle zorgrelatie'

Hoofdthema's	Subthema's
Het kunnen verschijnen van de cliënt	<p><i>Mens-zijn (achter de handicap)</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. net als ieder gewoon mens</li> <li>2. zo'n mooi mens</li> <li>3. medemens/heel mens</li> <li>4. -</li> <li>5. mensen onder elkaar</li> <li>6. als iemand/allemaal mensen</li> </ol>
	<p><i>Afhankelijk zijn (cliënt van omgeving)</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. als je bij haar geen oog, aandacht en tijd hebt dan.../ moet wel steeds geprikkeld worden</li> <li>2. zij moeten maar afwachten wat er gaat gebeuren</li> <li>3. Zij zijn afhankelijk van ons</li> <li>4. zo afhankelijk te zijn</li> <li>5. die daar zelf niet toe in staat zijn</li> <li>6. het gaat slecht met Mees omdat er geen mensen voor hem zijn</li> </ol>
	<p><i>Contact verliezen (cliënt met omgeving)</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. in zichzelf gekeerd of hij valt in slaap</li> <li>2. zit hij de hele dag maar stil in die stoel</li> <li>3. verdwijnt in zijn bubbel, sluit zijn ogen en probeert er niet te zijn</li> <li>4. dat zij zich terugtrekt</li> <li>5. helemaal voorovergebogen, afgezonderd van zijn omgeving</li> <li>6. wilde niet meer bewegen</li> </ol>
Samenzijn	<p><i>Liefdevol contact maken (met cliënt)</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. echt knus, een dekentje om iemand heen doen</li> <li>2. dat kleine stukje liefde</li> <li>3. dat mijn hart bij die mensen ligt</li> <li>4. dan zeg ik: 'Ik hou van jou'</li> <li>5. omdat er liefde is/liefde en verbinding.</li> <li>6. begeleiden uit liefde</li> </ol>
	<p><i>Samen plezier beleven (cliënt &amp; professional)</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. plezier hebben in contact/geeft ons allemaal vreugde</li> <li>2. dan is hij gelukkig, ik ben gelukkig</li> <li>3. samen plezier beleven</li> <li>4. samen te genieten</li> <li>5. daar voel ik mij happy</li> <li>6. met elkaar genieten</li> </ol>

## Bijlage III Tabel 'een leefbaar evenwicht'

Hoofdthema's	Subthema's
Omgaan met deficiëntie	<p><i>Tijd tekort voor cliënt</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. De verzorging is de basis, dat sowieso... activiteiten komen op een tweede plaats</li> <li>2. Het zijn kleine activiteiten omdat er geen tijd is voor een grotere activiteit</li> <li>3. De wandeling met Ina, die schiet er wel eens bij in</li> <li>4. Dat betekent dat iemand niet naar buiten gaat of dat iemand minder tijd om te drinken heeft.</li> <li>5. Dat mensen, dat wat ze nog kunnen, dat ze dat ook mogen doen, daar is tijd voor nodig en die tijd ontbreekt heel erg</li> <li>6. Er bestaan gewoon heel veel onmachtssituaties, je ziet wat iemand nodig heeft maar je kan het op dat moment echt niet geven</li> </ol>
	<p><i>Vrije/eigen tijd inleveren</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dan ben ik thuis werk aan het afmaken, daar heb ik dan eigenlijk helemaal geen zin in.</li> <li>2. Dan bellen ze om tien over half vijf dat ze er zo aan komen (na werktijd)</li> <li>3. Soms nam ik mensen mee naar huis om samen te eten (sinds kort niet meer)</li> <li>4. Als dat betekent dat je in je eigen tijd overwerkt, dan doe je dat/iedereen moet extra werken</li> <li>5. Ik zie wel dat er een werkdruk is ... maar ik probeer mij daar toch een beetje van los te koppelen, dan lever ik wel eigen tijd in</li> <li>6. Als je thuis bent dan wordt je gebeld, dan willen ze weten wanneer je weer beter bent, wanneer je weer terug komt (bij ziekte)</li> </ol>
	<p><i>Kundigheid</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dat luistert nog al nauw, dat is moeilijker over te dragen</li> <li>2. Of bewoners op de wc zetten, dan zie ik dat iemand heel schreef zit op de wc/niemand die wil helpen omdat de groep zo zwaar is</li> <li>3. Maar ik zie ook collega's die voor zichzelf kiezen, de collega die een aantal uur op zijn mobieltje speelt (werkt op een andere groep)</li> <li>4. Als iemand de bewoners niet kent, betekent dat alles langer duurt en dat je dus een aantal dingen niet kan doen</li> <li>5. Collega's die tijdsdruk voelen, bewoners raken gespannen of in spasme</li> <li>6. Maar als collega's in deze drukte, deel worden van het probleem dan ben je niet alleen bezig met de bewoners maar ook met de collega's, dat maakt het extra zwaar</li> </ol>

<i>Hoofdthema's</i>	<i>Subthema's</i>
Voor dilemma's staan	<p><i>Beperkte zorg mogelijk</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Verzorging, het contact maken, voor mij is dit de prioriteit/anders raak ik versnipperd</li> <li>2. Dan blijft het andere werk liggen, want als je voor zeventien mensen zorgt dan heb je je handen vol</li> <li>3. Ik kijk altijd naar, wat is het allerbelangrijkste</li> <li>4. Het is het één of het ander</li> <li>5. Ik weeg dingen ... wat vraagt de situatie van mij of van ons</li> <li>6. Continue zoeken naar wat mogelijk is/ Dan moet je een keuze maken</li> </ol>
	<p><i>Mogelijkheden vinden in het kleine</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. En soms is dat met een heel klein dingetje</li> <li>2. Het zijn de kleine dingen, het zijn echt de kleine dingen/ het zijn de kleine dingen die het doen</li> <li>3. Weet je wel, zoiets kleins/ het zit hem soms in kleine dingen</li> <li>4. Het zijn de kleine dingen/ Dat is iets heel kleins</li> <li>5. Dat zijn toch die kleine dingen die ertoe doen</li> <li>6. Nu zie ik dat hij klanken maakt, hij probeert mijn naam te zeggen, dan oefen ik met verder, met een spelletje</li> </ol>
	<p><i>Op eigen wijze handelen</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Het bepaalde dingen niet hoeven doen /uitgebreid de tijd nemen rondje/ En geen haast te hebben, geen druk</li> <li>2. Dat is mijn eigen beslissing geweest om te zeggen 'ik doe dat niet meer'</li> <li>3. Hulp van voorbijganger in auto aannemen</li> <li>4. Als ik mij niet verbonden mag voelen vind ik dat indruisen tegen het werk in</li> <li>5. Samen op het toilet tillen/terwijl het protocol zegt... ik kan toch zelf bepalen of ik het fysiek aan kan /tijdsdruk... ik probeer mij daar toch een beetje van los te koppelen</li> <li>6. Je mag niet je gevoel laten zien, als professional moet je een lage emotionele expressie hebben... maar in het eerste contact, mijn houding, als mens, daar ga ik niets verbergen</li> </ol>
	<p><i>Wel of niet pauzeren</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wat voor mij belangrijk is dat ik even naar buiten kan en dat doe ik dan samen met Saskia (met cliënt)</li> <li>2. Ik neem natuurlijk wel mijn rustmomenten, dat moet je doen. Maar het is niet zo dat er niets te doen is. Er is altijd wat te doen.</li> <li>3. Het betekent wel dat we zonder pauzes, althans een aantal medewerkers werken zonder pauzes, acht uur achter elkaar door</li> <li>4. Even een rustpauze nemen...maar de hele tijd blijven zien wat de ander nodig heeft</li> <li>5. Op de fiets naar huis weer tijd voor jezelf</li> <li>6. Niet eens tijd om even rustig naast S te zitten</li> </ol>
	<p><i>Eigen gezondheid in het geding</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nou, euhm, het is iets wat een beroep doet op mijn rug</li> <li>2. Eigenlijk zou je dat met z'n tweeën moeten doen, zo zwaar is het</li> <li>3. Dat is wel eens een stress factor, wat de zorg voor de ander van je eigen lijf vraagt, zeg maar</li> <li>4. Als ik naar de wc moet dan hou ik dat heel lang op. Als ik dorst heb en iets wil drinken dan doe ik dat eigenlijk niet</li> <li>5. -</li> <li>6. Als je ziek bent dan kom je gewoon werken omdat je weet dat er geen geld voor uitzendkrachten is</li> </ol>

Hoofdthema's	Subthema's
<p>Onmacht voelen</p>	<p><i>Een ondergrens naderen</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.-</li> <li>2. Dat vind ik een kwalijke zaak. Dat ze nu heel veel rust momenten hebben, verplichte rustmomenten</li> <li>3. Het is een situatie die onhoudbaar is maar er ook niet de mogelijkheden zien om er iets aan te veranderen</li> <li>4. Maar dat redden we niet binnen die reguliere tijden. Je denkt dan wel van 'hoe gaan we dit realiseren'/ Een team dat uitgehold wordt</li> <li>5. Als de groep groter gaat worden en ik de mensen niet meer kan zien, dan houdt het voor mij op, dan word ik liever putjesschepper/ Dan moet het maar echt instorten, dan komen ze er misschien achter</li> <li>6. Niemand kan dat volhouden. Nee. Soms heb ik geen zin meer, je wil goed zorg geven, als je niet meer kan geven hoe je het wilt, wat je wilt/ Sommige zorg is écht nodig</li> </ol> <p><i>Het onacceptabele accepteren</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ja. (stilte) Ja, dat heb steeds wel weer, op een andere manier, dat euh, mensen buiten je gezichtsveld vallen</li> <li>2. Zeker als je werkt met alleen maar stagiaires, die zijn lekker goedkoop maar ze spelen wel de hele tijd met hun telefoon</li> <li>3. Als je bij dat stukje gezondheid komt, waar je niet in kan voorzien dan wordt het wel heel lastig (als eten niet meer lukt)</li> <li>4. Als je kijkt naar wat primair is, dan vind ik dat eigenlijk niet menswaardig (meerzorg voor zorg dat eigenlijk primaire zorg is)/ je geeft dingen niet meer aan omdat je weet dat er geen oplossing meer is</li> <li>5. Eigenlijk heeft zij ook één op één begeleiding nodig maar je staat met z'n drieën op tweeëntwintig man/ dan heb je zo lang de tijd voor die of die, dat kunnen deze mensen niet, dat is onmogelijk, dat is echt onmogelijk/ Soms werk je met collega's die willen de mensen eerder naar bed brengen, die willen op tijd naar huis</li> <li>6. Je moet de situatie accepteren, het is nu niet anders, samen zet jij je in voor de mensen, zo steun je elkaar</li> </ol>

## **Bijlage IV Voorbeelden van *bridling***

Zie: originele versie



## Bijlage V Before killing my darlings

**Er waren veel citaten waaruit ik kon kiezen. Vanwege het maximaal aantal woorden en de leesbaarheid heb ik het advies 'kill your darlings' van mijn scriptiebegeleidster opgevolgd.**

*Iets wezenlijks, wie zij echt is, door de verschijningsvorm heen, ik bedoel, vaak wordt je aangesproken hoe je over komt, en niet op wie je bent. [Merel]*

*De cliënt niet als zielig beschouwen maar als begeleider de mensen begeleiden vanuit gelijkwaardig niveau, de bewoners eerst zien, heel basaal, als iemand.[Beer]*

*Hij is geen mindere en ik ben niet zijn meerdere, zo wil ik dat zien, maar dat we gelijkwaardig zijn, als mens. [Marc]*

*Lise, ze zit in een rolstoel, ze praat weinig, ze ziet slecht. Ze woont met twaalf anderen, dat is best druk. Zij zal niet zeggen 'Ik wil hier weg' (...) Het is een heel ander leven, zo afhankelijk te zijn. [Iris]*

*Wij kunnen voor ons zelf zorgen, zij moeten maar afwachten wat er gaat gebeuren. Als je niets met ze doet, dan gebeurt er ook niets. (...) Maar als ik niet het initiatief neem om wat dan ook te gaan doen, dan gebeurt het ook niet. [Marc]*

*...als je bij haar geen oog, aandacht en tijd hebt, dat ze helemaal in haar eigen wereldje trekt. Wat je iemand niet gunt. Je komt niet voor niets onder de mensen, zij wil uitwisselen, zij wil er zijn. [Julia]*

*Het zijn mensen die het eerste ondergesneeuwd worden. Daar moet je attent op zijn.[Iris]*

*Gijs is een jongen in een rolstoel, hij zit vaak helemaal voorovergebogen, afgezonderd van zijn omgeving. [Merel]*

*Sommige mensen trekken zich in zich zelf terug. Zou ik met dertien mensen in een huis willen wonen. Nee! Geen haar op mijn hoofd. Zij hebben die keuze helemaal niet.[Iris]*

*... dan verdwijnt hij in zijn bubbel, dan sluit hij zijn ogen en probeert er niet te zijn. Er zijn een aantal mensen waar je van ziet, dat ze, ze ja, ze geven het op, die willen er niet meer zijn en dat voelt gewoon heel ongezond. [Lisette]*

*Zijn aandacht is snel weg en dan raakt hij in zichzelf gekeerd of hij valt in slaap. Maar als je contact maakt dan zie je bij hem iets van zijn binnenste naar buiten komen en dat vinden we eigenlijk allemaal heel mooi. Dat is bij iedereen hoor maar bij Jip is het duidelijk dat hij een enorme energie, een beweeglijke dynamische binnenwereld heeft. [Julia]*

*Als je welkom bent dan kom je ook tevoorschijn. Tenminste dat ervaar ik zo. In menselijke relaties, dat je je welkom voelt, dan kom je wel uit die cocon ineens, dan kan je verschijnen. [Merel]*

*Mees werd gezien, en neem mij niet kwalijk, als een monster. (...) Zijn vader en moeder herkenden hun zoon niet meer, zij kennen hem als een lieve jongen en dat is hij ook. (...) Na een jaar van bijna geen escalaties, kwam zijn vader huilend naar mij toe, om mij te bedanken dat ik hem zijn zoon weer terug had gegeven. [Beer]*

Soms denk ik weleens, wow, er zijn hier een paar engelen geland zeg. Ik kan daardoor die waarde in mijzelf ook erkennen, ik ben ook een mens, daarin zijn we van gelijke waarde.(...) Isa, zij kan stralen! Het is niet het doen maar het zijn. [Merel]

Daar gaat het eigenlijk om, dat je contact maakt met de persoon zelf (...) dat je, ja, van hart tot hart contact maakt. [Julia]

Mensen begeleiden uit liefde, begrijpen wat moeilijk is voor de ander. (...) Bouw eerst aan de relatie, dat is de basis. Als de cliënt vertrouwen in mij heeft dan pas kan ik echt iets voor hem doen. [Beer]

Ik spreek haar aan vanuit mijn hart. Wat ik doe als ik binnenkom, ik ga elke bewoner langs en zeg 'wat fijn dat je er bent'. Het klinkt als een standaard tekst, maar toch, ik meen het, ik meen het. Je draagt elkaar daarin.(...) Mijn aanwezigheid betekent dat ik de anderen uitnodig ook aanwezig te zijn. In onvoorwaardelijke liefde, met wat er ook is.[Merel]

Op het moment dat we iets gezamenlijks hebben, met z'n tweeën, dan valt er een nuurtje we (...) Dan kan je makkelijker verbinden en inspelen op wat iemand laat zien, dan is het voor mij ook minder zwaar.[Lisette]

Ik heb ook altijd gezegd, ik probeer met de bewoners te werken alsof ik met mijn kinderen werk. Ik wil mijn kinderen ook met liefde zien opgroeien, dat wil ik voor die mensen ook. [Marc]

Ik zeg wel eens tegen Gea, je zou mijn zusje kunnen zijn, weet je. En daarmee wordt het allemaal heel gewoon om met elkaar te zijn, zo eigen voelt het soms.[Lisette]

Ze zeggen weleens, dat is misschien raar om te zeggen, dat ik daar een soort van moeder ben (...) Ik euh, het mag eigenlijk niet, maar voor mij is het eigenlijk ook echt mijn huis, het is een soort tweede huis. Als ik daar ben dan voel ik mij thuis, dan voel ik mij happy.[Merel]

Ik zeg het ook wel eens tegen haar. Dan gaat ze slapen en dan zeg ik: 'Ik hou van jou'. (...) Als ik mij niet verbonden mag voelen vind ik dat indruisen tegen het werk in. Want het menselijke contact zit erin, je neemt jezelf mee. (...) Maar ik ben weleens bang dat anderen dat niet professioneel vinden [Iris]

...als ik met hem ga lopen en we maken echt contact dan zie ik echt een heel andere Willem dan de Willem die in de dagopvang overgeleverd is aan alle prikkels, waar hij geneigd is om zich terug te trekken. (...) Samen plezier beleven. Ik word ook een stukje gelukkiger als ik dat kan doen met hem. [Lisette]

Zij wordt blij dat wij haar activeren om mee te doen en dan wordt zij actief van binnen en ze gaat dan leven, meedoen en dat maakt ons ook blij want het geeft iedereen vreugde als iemand blij is en mee kan doen. [Julia]

Ik zing vaak met Maarten, hij zit dan in zijn rolstoel, helemaal verstijfd, met verstijfde handen. Als ik zeg, 'Kom Maarten, we gaan zingen' zegt hij 'Jaaaahaa'. Dan pak ik zijn handen en dan zingen we 'Zagen zagen, wiede wiede wagen'. Heel moeilijk gaat dat maar dan straalt hij.[Marc]

*...nou dan zitten we samen te genieten van de muziek, het was zo'n kerst cd. Dan zijn er niet heel veel woorden nodig. Misschien zit het ook meer in het genieten, dat ik dan minder aan het werk ben. [Iris]*

*Het contact met de bewoners is waarom ik het volhoud, je kan iets betekenen voor de bewoners, je kan ook samen genieten. Buiten al die drukte, kan je met elkaar genieten. [Beer]*

*Op de werkvloer is voor mij het contact met de bewoner waarvoor ik het doe, de verbinding, de gezamenlijkheid. Samen zijn met elkaar. [Iris]*

*Je ziet wat iemand nodig heeft maar je kan het op dat moment echt niet geven. Je ziet mensen wel, je ziet wat ze nodig hebben. De onmacht zit in het doen. Als je niet zou zien wat mensen nodig hebben dan zou je deze situatie acceptabel vinden. [Beer]*

*Het gebeurt wel eens dat ik niet aan lopen met Ana toe kom, dat het gewoon te druk is. Dan heb ik echt het gevoel dat ik haar tekort doe. Het is dan niet mijn eigen motivatie, dat vind ik lastig. [Lisette]*

*Ik geef de mensen meer aandacht dan de tijd die je nu voor mensen krijgt. Maar ze hebben meer tijd nodig, die hebben ze absoluut nodig, ze hebben veel langer nodig dan dat ik er ben. [Merel]*

*Soms is het zo druk dat ik niet kan wandelen met Jolijn, soms probeer je met meerdere tegelijk te wandelen, maar meestal lukt dat niet. Stefan, hij heeft rust nodig, op drukke momenten krijgt hij die niet want er zijn altijd andere mensen in de buurt, je kan dan niet even rustig bij hem zijn, hij moet dan in de woonkamer blijven, omdat je hem ook in de gaten moet houden voor de epileptische*

*aanvallen. De één levert haar wandeling in, de ander de rust. [Beer]*

*Plan B, dat is roeien met de riemen die je hebt en doen wat je kan doen. Dat is zorgen dat iedereen gegeten heeft en euh, naar de wc geweest is en wat er dan bij in schiet, dat moeten we dan proberen los te laten. Dat betekent dat cliënten moeten inleveren op het bewegen, op activiteiten. [Lisette]*

*Ik zie wel dat er een werkdruk is, zeg maar. Ik zie het wel om mij heen gebeuren. Maar ik probeer mij daar toch een beetje van los te koppelen. Maar dan lever ik wel eigen tijd in. [Merel]*

*Kijk, ik kan je wel vertellen dat als je om half negen begint dat je dan om half vijf je portie wel hebt gehad. Dan bellen ze om tien over half vijf dat ze er zo aan komen en of dat wij hem misschien even kunnen brengen naar huis omdat ze mensen tekort hebben. [Marc]*

*Kijk, ik heb geen jonge kinderen, dan zou ik dit niet kunnen doen, dan zou ik mij niet zo kunnen inzetten. Dus ja, het vraagt wel veel. Er zijn grenzen in, het is zo'n tien tot twintig procent van je vrije tijd want ik heb ook een ander leven, ik doe een opleiding ernaast, ik heb vrienden. [Iris]*

*Je werkt veel meer, ik ben minder thuis (...) dat is niet goed voor mij en mijn gezin. [Beer]*

*Je hebt geen vrijheid meer, op de momenten dat je vrij bent dat je dan ook echt vrij bent, je weet dat er elk moment mensen nodig zijn en dat er een appel op je gedaan wordt. [Iris]*

*Maar het is moeilijk om thuis te zijn omdat je weet hoe groot de roosterproblemen zijn. Thuis blijf je nadenken, je laat het werk niet los. De organisatie zegt dat we goed voor ons zelf moeten zorgen, maar als je thuis bent dan wordt je gebeld, dan willen ze weten wanneer je weer beter bent, wanneer je weer terug komt. [Beer]*

*Maar als je met twee flex-ers staat, met minder personeel of personeel die de cliënt niet zo goed kent. Dan heeft dat consequenties. Dat mensen minder gezien worden. [Iris]*

*Of bewoners op de wc zetten. Dan zie ik dat iemand heel schreef zit op de wc, dan erger ik mij daar kapot aan. Even gauw iemand op de toilet zetten, ja dat kan niet, je moet iemand met zorg naar het toilet brengen'. [Marc]*

*En dan met medewerkers werken die dat zicht dan niet hebben, helemaal niet zeg maar. En dan mensen vergeten thee te geven, tijdens het drinken hem vergeten. Als mensen daar geen oog voor hebben, zichtbaar zijn. Mensen willen gezien worden. [Merel]*

*Want we hebben weleens zieken ook, dan moet er een invaller komen, nou dan moet je echt bedelen voor euh, een andere collega die in moet komen vallen. [Marc]*

*Ik kijk altijd naar –wat is het allerbelangrijkste-, dat is dat iemand eet, medicatie krijgt, dat je verschoond wordt op tijd. Zelfs dat schiet er wel eens bij in. Dat voelt wel heel naar. [Lisette]*

*Het is balanceren. Als wandelen erin schiet voor iemand met meerzorg, dat zijn hele moeilijke keuzes. Je maakt de hele tijd keuzes, dat probeer je naar eer en geweten te doen. (...) Dat betekent dat*

*iemand niet naar buiten gaat of dat iemand minder tijd om te drinken heeft. Het is het één of het ander. [Iris]*

*Ja, ja, het zijn kleine activiteiten omdat er geen tijd is voor een grotere activiteit. Het zijn allemaal kleine dingen, een puzzeltje maken (...) Als ik met dat doekje gooi, dan zie ik hem tien minuten schateren van het lachen, dan is hij gelukkig, ik ben gelukkig. [Marc]*

*Bijvoorbeeld met Mees, hij kan niet praten. Nu zie ik dat hij klanken maakt, hij probeert mijn naam te zeggen, dan oefen ik met verder, met een spelletje. [Beer]*

*En soms is dat met een heel klein dingetje. Ik heb twee van die mooie windgongetjes, en dan loop ik langs bij mensen en dan laat ik het even horen en het klingelt echt prachtig en dan zie je de aandacht van het luisteren en het wakker worden aan het muziekje. [Julia]*

*En geen haast hebben, geen druk van dat er van alles gedaan moet worden, dat heb ik allemaal op een tweede plan gezet. De verzorging en het contact maken, ik heb dat gewoon voorop en ik merk dat dat voor mij ook beter werkt, anders voel ik mij versnipperd. [Julia]*

*Als professional moet je een lage emotionele expressie hebben. (...) Maar in het eerste contact, mijn houding, als mens, daar ga ik niets verbergen. (...) Daarin heb ik mijn weg gevonden. [Beer]*

*Marjolein, die zit in een rolstoel. Haar moeder was er en ik had bijna geen andere collega's die dag, en haar moeder zei: 'zullen we haar even samen op het toilet tillen dan is binnen vijf minuten terug bij de activiteit?' (...) Ik heb er geloof ik vijf reacties erop*

gekregen. Ik werd bijna als een misdadiger benaderd, om Marjolein wat eerder terug te krijgen. Ze is niet zwaar, ik kan toch zelf bepalen of ik het fysiek aan kan! [Merel]

Ja, het is een man die werkt heel graag met vrouwen en daar is hij ook heel lief voor. Nou, dan zeg ik, laat de vrouwen met hem werken, dan heeft hij een fijne dag en ik heb ook een fijne dag. Want ik moet voor mijzelf zorgen. Anders ga ik er doorheen. Ik werk niet meer met hem (...) De manager vond dat niet professioneel. Ja dat kan dan wel zo zijn, maar ik ga het niet meer doen. [Marc]

Het betekent wel dat we zonder pauzes, althans een aantal medewerkers werken zonder pauzes, acht uur achter elkaar door, bij ons. (...) Als je pauze neemt dan krijg ik het gevoel dat het niet allemaal lukt, om alles te doen. [Lisette]

Ik neem natuurlijk wel mijn rustmomenten, dat moet je doen. Maar het is niet zo dat er niets te doen is. Er is altijd wat te doen. [Marc]

Wat ik wel merk als ik even een pauze neem, even een rustpauze, dat ik, dat ik steeds zie wat een ander nodig heeft en euhm, dat blijf ik zien, de hele tijd door. [Iris]

Wat voor mij belangrijk is dat ik even naar buiten kan en dat doe ik dan samen met Saskia. Zij is voor mij zo vertrouwd, ik ken haar zoveel jaren, ik kan met haar gewoon lekker naar buiten en euh, dan genieten we allebei, dat is voor ons allebei goed. [Julia]

En ik voel dat het heel veel van mijn lijf vraagt omdat te kunnen doen, ik blijf het doen omdat het zo belangrijk voor haar is. Dit zijn dingen die heel

belastend zijn, voor mijzelf, voor mijn gezondheid. [Lisette]

De vreugde die hij laat zien, als hij een paar stappen kan lopen (...) Dat is, dat is, dat vind ik zoveel waard, dat ik daardoor ook over mijn eigen grenzen ga, dat ik het zo belangrijk vind voor hem. [Lisette]

Als ik naar de wc moet dan hou ik dat heel lang op. Als ik dorst heb en iets wil drinken dan doe ik dat eigenlijk niet. Het gebeurt vaak in diensten dat ik niets drink, ja als ik thuis ben. [Iris]

Je werkt zo hard om iets te bereiken en je wil niet dat mensen dan weer achteruit gaan. (...) Ik wil niet dat het slecht gaat met Mees omdat er geen mensen voor hem zijn. Dus als ik ziek ben, blijf ik werken zodat mensen de zorg krijgen die zij echt nodig hebben. Met griep blijf ik werken in plaats van thuis uit te zieken, je gaat door. [Beer]

Dan moet ik daar echt voor vechten omdat het in eerste instantie allemaal binnen reguliere tijden moet. Maar dat redden we niet binnen die reguliere tijden. Je denkt dan wel van 'hoe gaan we dit realiseren?' Omdat iedereen zo krap zit, zorgt het ervoor dat die meerzorg continue in het gedrang is. [Julia]

Minimaal zijn er drie nodig, Mees heeft eigenlijk één op één nodig, Jolijn heeft één op één nodig, een andere collega kan dan op de groep staan. Eigenlijk zijn er vier nodig. Met twee mensen kan je Mees, niet geven wat hij nodig heeft, Wiep niet geven wat ze nodig heeft, Stefan niet geven wat hij nodig heeft, je kunt mensen niet geven wat ze nodig hebben. [Beer]

*Als de groep groter gaat worden en ik de mensen niet meer kan zien, dan houdt het voor mij op, dan word ik liever putjesschepper. [Merel]*

*Niemand kan dat volhouden. Nee. Soms heb ik geen zin meer, je wil goed zorg geven, als je niet meer kan geven hoe je het wilt, wat je wilt. [Beer]*

*Maar ik kan er niet meer overheen, die emmer zit vol, zo voelt het. En als het nog verder gaat, dan ga ik er zelfs bij schreeuwen, bij wijze van, ja zover is het al. (...) Als ik mensen nu spreek over de zorg dan zou ik zeggen 'Niet doen, maak een andere keuze'. [Iris]*

*Ja. (stille) Ja, dat heb ik steeds wel weer, op een andere manier, dat euh, mensen buiten je gezichtsveld vallen. Euhm, ja, dan heb ik het gevoel dat ze een beetje verloren raken. [Julia]*

*Wij zijn verantwoordelijk, we zijn diegene die moeten zorgen dat zij gezond blijven, dat ze een menswaardig bestaan hebben. Als je bij dat stukje gezondheid komt, waar je niet in kan voorzien dan wordt het wel heel lastig. [Lisette]*

*Als je kijkt naar wat primair is, dan vind ik dat eigenlijk niet menswaardig. De cliënten hebben nu eenmaal meer tijd nodig voor eten of drinken, uit de normale tijd die we krijgen gaat het niet. Een cliënt moet bewegen omdat ze slechte longen heeft, dat is ook meerzorg. Hoe blijft een cliënt in leven, daar heb je meerzorg voor nodig. Hoe zorg je dat iemand fysiek weer stabiel wordt, daar heb je meerzorg voor nodig. Dat is extreem, dat is echt extreem. [Iris]*

*...dan heb je zo lang de tijd voor die of die, dat kunnen deze mensen niet, dat is onmogelijk, dat is echt onmogelijk. [Merel]*


*Het is onacceptabel dat je gaat werken als je ziek bent, dat Jolijn recht heeft om buiten te wandelen en dat zij niet gaat wandelen omdat er niet voldoende begeleiders zijn. Dat iemand die rust nodig heeft toch in de woonkamer moet zitten. Dat is onacceptabel. Sommige zorg is écht nodig. [Beer]*


*Dat is de zorg, je geeft dingen niet meer aan omdat je weet dat er geen oplossing meer is. Mensen moeten veel vaker aangegeven dat het niet gaat ook al is er geen oplossing voor. [Iris]*

*Dat zijn situaties die onhoudbaar zijn maar er ook niet de mogelijkheden zien om er iets aan te veranderen. [Lisette]*

*Er zijn collega's die absoluut niet tegen de werkdruk kunnen. (...) Je moet de situatie accepteren, het is nu niet anders, samen zet jij je in voor de mensen, zo steun je elkaar. (...) Maar als collega's in deze drukte, deel worden van het probleem dan ben je niet alleen bezig met de bewoners maar ook met de collega's, dat maakt het extra zwaar. [Beer]*

## Bijlage VI Voorbeelden van dilemma's

<i>Dilemma's uit de onderzoekspraktijk (citaten uit de transcripten)</i>	
	
...dan hou je zelf meer aan de noodzakelijke lijntjes waarvan ik zei dat zit een risico aan. Bijvoorbeeld Jip, die kan een epilepsie aanval krijgen	Ik heb bij Marcel het gevoel dat ik hem meer zou gunnen dan wat wij bieden
We hadden bijvoorbeeld iemand van een andere werkplaats en die kwam dan binnenlopen bij ons, die was aan het dementeren (...) die kwam dan bij ons binnen en ging aan tafel zitten en dan was er een collega die ging dan koffie voor hem zetten maar dan blijft ons eigen werk liggen	Dan blijft het ander werk liggen, want als je voor zeventien mensen zorgt dan heb je je handen vol
Er mag niemand van buiten komen in verband met het geld dus ja, we werken dan onderbezet. Er komt dan wel eens een stagiaire uit een ander groep maar die heeft dan nooit bij ons gewerkt daar heb je dan eigenlijk ook niets aan (...) Nou dan moet je eerst uit gaan leggen wat ze moet doen, dat kost al meer tijd dan als je het zelf doet	Dan doe je het liever zelf, wat niet goed is want dan ga je over je grenzen, dan heb je teveel bewoners om voor te zorgen en dan wordt er helemaal niets leuks meer gedaan qua activiteit
De groep heeft gewoon veel zorg nodig, je kan niet iemand naar het toilet brengen als je niet weet hoe je dat moet doen. Sommigen moet je zelfs met z'n tweeën of drieën doen, zo zwaar is het	Dan is er niemand meer op de groep. Er zijn mensen met epilepsie, ja en dan loopt het soms wel eens fout
We hebben zoveel zorg, die creatieve dingen komen op een laatste plaats	Dat ze nu heel veel rust momenten hebben, verplichte rustmomenten
Dat je als organisatie het vertrouwen geeft dat het goed gebeurt...	...en dat het dan niet goed gebeurt, al is het dan een stagiaire  (Maar eigenlijk mag je een stagiaire het ook weer niet kwalijk nemen want die komen om te leren)
Ik neem natuurlijk wel mijn rustmomenten, dat moet je doen	maar het is niet zo dat er niets te doen is. Er is altijd wat te doen
Dat ik bij mijn leidinggevende aangeef dat een collega zich zo lui opstelt (...) Daar heb ik haar een paar keer op aangesproken (...) Er is nooit met hem gesproken	Toen heb ik zelf een gesprek gehad met die collega en heb hem gezegd dat hij moet veranderen (...) en toen escaleerde het.  (Ik had weg moeten lopen en naar mijn leidinggevende moeten gaan, maar zij hoorde mij niet, weet je. Die zag mij niet)
...dan krijg je echt contact met elkaar, dan kan Gea tegen mij aanhangen, of we lopen samen, we beleven plezier	Hoewel dat lopen best moeilijk is, het kost heel veel van jezelf. Dat is wel eens een stress factor, wat de zorg van de ander van je eigen lijf vraagt, zeg maar
Met Stefan bijvoorbeeld. Hij ziet slecht, hij staat heel instabiel, hij laat zich soms plotseling vallen op zijn knieën en hij heeft de neiging om op je te gaan hangen	Dit zijn dingen die heel belastend zijn, voor mijzelf, voor mijn gezondheid. Dat vind ik heel moeilijk, daar de balans in houden zodat ik daar ook gezond in blijf
...met Maarten bijvoorbeeld komt het uit mijzelf, de vreugde die hij laat zien, als hij een paar stappen kan lopen en euh...	...dat ik daardoor ook over mijn eigen grenzen ga
Ik neem geen pauzes maar ik heb mij wel voorgenomen omdat te gaan doen	Alleen als je pauze neemt dan krijg ik het gevoel dat het niet allemaal lukt, om alles te doen
Als ik iemand uitleen aan een andere groep	dan moet ik zelf harder werken
Dan kies je ervoor om Maarten met een begeleider uit de groep te halen maar	dat betekent voor de anderen dat het nog zwaarder wordt
Soms was Tina alleen maar stil als je haar vast hield	dat gaat ten koste van de rest van de groep
Soms zie je wel dat iemand voor langere tijd uit de prikkels gehaald moeten worden maar	maar het kan niet altijd, één cliënt in een eigen ruimte, dat is niet mogelijk, zoveel aanpassing voor één cliënt

<i>Dilemma's uit de onderzoekspraktijk (citaten uit de transcripten)</i>	
	
Dat iemand tot zijn recht kan komen	... als dat betekent dat je in je eigen tijd overwerkt
De verbinding is er. Je ziet ook dat mensen het werk daarom leuk vinden	..als je dat gaat weghalen, waarom zou je het werk dan nog doen?
Het is een persoonlijke relatie	maar ook een beroepsmatige relatie
Wat ik wel merk als ik even een pauze neem, even een rustpauze	dat ik steeds zie wat een ander nodig heeft en euhm, dat blijf ik zien, de hele tijd door
...hij is op een gegeven moment op de bank gaan zitten naast een bewoner en die kruipt dan tegen mijn collega aan, en dan zie je een rustpunt. Dat geeft de cliënt ook heel erg veel.	...maar dat kan je niet een half uur doen, of vaker, dan kom je met de tijd in de knoei, dan heb je geen tijd voor ander dingen. Dan schiet bijvoorbeeld het wandelen erin voor de cliënten met meerzorg (...) Dat betekent dat iemand niet naar buiten gaat of dat iemand minder tijd om te drinken heeft
Op de werkvloer is voor mij het contact met de bewoner waarvoor ik het doe, de verbinding, de gezamenlijkheid. Samen zijn met elkaar	...maar ik merk wel dat het veel energie kost
Een collega had vakantie	...maar er waren zoveel roostergaten dat ze haar vakantie verzet heeft
Dat is de zorg, je geeft dingen niet meer aan omdat je weet dat er geen oplossing meer is	Mensen moeten veel vaker aangegeven dat het niet gaat ook al is er geen oplossing voor
Nu blijven veel taken liggen...dan pak ik ze maar op.	Is dat verstandig. Nee
...al heeft het werk heel veel mooie kanten, het werk is ook heel mooi maar	het is nu te nadelig  (Je hebt geen vrijheid meer, op de momenten dat je vrij bent dat je dan ook echt vrij bent)
We zijn allemaal mensen, er wordt gezegd dat als professional je emotioneel neutraal moet zijn maar	...dat betekent eigenlijk dat je streng moet zijn naar je eigen gevoel
De groep is groter geworden. Je zorgt voor meerdere mensen tegelijk, ook als iemand één op één begeleiding nodig heeft, het is niet goed maar	het moet op deze manier  ( Ik doe het, ik voel mij verantwoordelijk, ik kan niet zeggen dat ik niet ga werken als er maar twee zijn)
Je ziet wat iemand nodig heeft maar	...je kan het op dat moment echt niet geven
Eén keer was ik zo ziek, dat ik erg duizelig was op de vloer, toen ben ik gebleven tot het einde van de dienst en ben naar huis gegaan, ik heb mij toen ziek gemeld maar	...het is moeilijk om thuis te zijn omdat je weet hoe groot de roosterproblemen zijn



## **Bijlage VII Brief aan respondenten**

Zie: originele versie

## Bijlage VIII Houvast vragenlijst interview

Balans, behoeften/ noden, ontvangen/inleveren, kwetsbaarheid, waardigheid, menselijkheid
<ul style="list-style-type: none"><li>◦ Wat betekent het voor jou om in een professionele relatie te staan met iemand met een intensieve zorgvraag?</li><li>◦ Wat zijn jouw gedachten en gevoelens over het begrip ‘een betekenisvolle zorgrelatie’?</li><li>◦ Hoe ervaar jij de balans in de zorgrelatie? Zijn er momenten dat jij iets op moet geven om goede zorg te kunnen verlenen, hoe voelt dat? Zijn er momenten dat de zorgvrager iets op moet geven omdat je voor jezelf kiest, hoe voelt dat?</li><li>◦ Welke momenten ervaar je afstand? Zijn er momenten dat je nabijheid ervaart? Kies je daar bewust voor?</li><li>◦ Ervaar je momenten dat er geen balans meer is, dat de waardigheid voor de zorgvrager of voor jezelf in het geding is, wat doet dat met je?</li><li>◦ Of ervaar je ook momenten dat je voelt dat je (samen) in een <i>flow</i> zit, dat de zorg, ondanks de zwaarte, eigenlijk van zelf gaat?</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kan je mij meer vertellen over...</li><li>• Wat bedoel je met....</li></ul>

## **Bijlage IX Toestemmingsverklaring**

Zie: originele versie

## **Bijlage X Fotocollage**

Zie: originele versie