

Machteloosheid bij een zorgvrijwilliger in een hospice

Een narratief onderzoek naar de beleving van
machteloosheid

Joris Onderwijzer
Tel. 0614689573
Studentnr. 50063
onderwijzer@hotmail.com

Masterthesis Zorgethiek en Beleid

'ZEB-70 Afstudeeronderzoek'

Begeleider / eerste beoordelaar: prof. dr. C. Leget

Tweede beoordelaar: dr. A. Niemeijer

Examinator: dr. M. Visse

Universiteit voor Humanistiek (UvH)

21 augustus 2016

Voorwoord

Vanuit mijn eerdere werk als zorgvrijwilliger ben ik geïnspireerd geraakt dit onderzoek op te zetten. Het bood mij de kans een dieper inzicht te verkrijgen in aspecten waar ik zelf ook als zorgvrijwilliger in een hospice ben tegengekomen en hiermee hopelijk een bescheiden bijdrage heb kunnen leveren aan het wetenschappelijk onderzoek binnen zorgethiek.

Dit onderzoek is niet zonder slag of stoot tot stand gekomen en heeft de nodige bloed zweet en tranen gekost.

Allereerst wil ik mijn respondent hartelijk bedanken voor haar bereidheid zich zo open te stellen voor dit onderzoek. Het is niet niks om je zomaar bloot te geven aan een vreemde student en hierbij het hele levensverhaal op tafel te leggen. Ik heb mijn uiterste best gedaan recht te doen aan de verhalen die ze heeft verteld.

Tevens wil de mensen van harte bedanken die mij in dit onderzoekstraject hebben begeleid. Mijn dank gaat uit naar Anne Goossensen, Alistair Niemeijer en Carlo Leget voor de goede en vruchtbare begeleiding. Zonder deze mensen was de totstandkoming van dit onderzoek niet mogelijk geweest. Tevens wil ik bedanken voor de extra tijd die mij is gegeven om dit onderzoek af te kunnen ronden.

INHOUDSOPGAVE

1. INLEIDING..... p. 4 tm 8
2. THEORETISCH KADER..... p. 9 tm 13
3. METHODE..... p. 14 tm 17
4. RESULTATEN..... p. 18 tm 28
5. ZORGETHISCHE DISCUSSIE..... p. 29 tm 33
6. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN..... p. 34 tm 36
7. LITERATUUR..... p. 37 tm 38
8. BIJLAGEN
 - (i) Toestemmingsverklaring
 - (ii) Codebomen

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

In hospice in de Bilt heb ik een jaar (2015-2016) als zorgvrijwilliger gewerkt. In deze tijd heb ik veel mooie, heftige maar vooral leerzame ervaringen gehad. Mijn diensten vonden vooral plaats in de nacht waarbij ik de verpleegkundige te hulp schoot waar zij of hij het niet alleen af kon en mijn hulp nodig had. Bijvoorbeeld als iemand was overleden, bij het verschonen, maar ook dingen als waken bij een patiënt die onrustig was of behoefte had aan contact waren aspecten van mijn werk als zorgvrijwilliger. Mijn rol als zorgvrijwilliger betrof dus niet alleen het ondersteunen van de verpleegkundige bij somatische taken, maar ook in het er (aandachtig) zijn voor de patiënten en diens naasten.

Tijdens deze periode werd ik regelmatig geconfronteerd met de eindigheid van het leven. Bij de zorg die ik verleende aan mensen in de terminale fase zag ik vaak hoe kwetsbaar deze patiënten en naasten zijn en merkte ik hierbij op dat machteloosheid een terugkerend thema was. Ik zag machteloosheid bij patiënten, familie en naasten, maar er bekwam bij mijzelf ook regelmatig een gevoel van machteloosheid tijdens mijn werk als zorgvrijwilliger.

Dit gevoel van machteloosheid kwam aanvankelijk voort uit het besef dat ik niks aan de situatie van de patiënt kon veranderen of iets kon doen aan zijn of haar naderende dood. Het staat tenslotte vast dat mensen in een hospice op korte termijn zullen sterven. Al snel kwam ik er echter achter dat er ook andere manieren waren om van betekenis te kunnen zijn voor de patiënt. Hierdoor vervaagde in eerste instantie het gevoel van machteloosheid wat ik zo sterk ervoer, maar dit is nooit helemaal verdwenen. Met rasse schreden kwamen er namelijk ook andere gevoelens van machteloosheid op mijn pad, die bijvoorbeeld opspeelden wanneer ik mij niet deskundig of te onervaren voelde of als ik machteloosheid signaleerde bij familie en naasten na een overlijden.

Hoezeer ik het probeerde, gedurende de hele periode dat ik zorg verleende in het hospice is dus gebleken dat het mij niet lukte om te ontkomen aan deze gevoelens van machteloosheid. Hierdoor ben ik zelf zeer nieuwsgierig geraakt naar of en hoe dit thema bij andere vrijwilligers een rol speelt. In het kader van mijn master zorgethiek en beleid aan de universiteit voor humanistiek ben ik daarom op het idee gekomen om een onderzoek op te zetten naar de mogelijke ervaringen van machteloosheid bij een zorgvrijwilliger en wat dit kan betekenen voor goede zorg vanuit zorgethisch perspectief.

1.2 Probleemstelling

1.2.1 Maatschappelijk probleem

Voor mensen in de terminale levensfase kan het van belang zijn dat het laatste deel van het leven wordt doorgebracht in een prettige omgeving. Als men bijvoorbeeld niet wil sterven in een ziekenhuis en de laatste zorg thuis niet goed kan worden vormgegeven, geven hospices de mogelijkheid om te sterven in een omgeving die huiselijk en geborgen is (Goossensen, 2016).

In 2016 onderzochten Spekkink en Goossensen de rol waarde van de vrijwilliger binnen de palliatieve terminale zorg. Hieruit kwam onder andere naar voren dat binnen hospices vrijwilligers een cruciale rol spelen. Niet alleen zijn zorgvrijwilligers onmisbaar voor veel hospices omdat zij afhankelijk zijn van de inzet van vrijwilligers, ze zijn ook van grote en betekenis voor mensen in de palliatieve terminale fase en hun familie en naasten. Spekkink en Goossensen (2016) concluderen dat het echter lang niet voor iedereen duidelijk is wat deze belangrijke bijdrage precies inhoudt, omdat men geen goed beeld heeft wat de vrijwilliger doet en kan. Een beeld dat over vrijwilligers bestaat is bijvoorbeeld dat zij niet deskundig zijn of over onvoldoende vaardigheden beschikken om tot goede kwalitatieve ondersteuning te kunnen bieden.

Deze onduidelijkheid wordt nog eens bemoeilijkt door het feit dat vanuit het gangbare kwaliteitsdenken van het Institute of Medicine (IOM, 2001) de bijdrage van vrijwilligers binnen de terminale zorg en de inhoud van hun werk lastig een plek kan worden gegeven. Zo gaat het IOM uit van zes kwaliteitsdomeinen die kwaliteit van zorg moeten borgen: cliëntgerichtheid, tijdigheid, toegankelijkheid, veiligheid, doeltreffendheid en doelmatigheid (IOM, 2001). Volgens Spekkink en Goossensen (2016) laat het relationele karakter van vrijwilligers zich niet goed vangen in deze kwaliteitsdomeinen omdat objectieve en 'hard te maken' informatie een belangrijk uitgangspunt is binnen dit kwaliteitsdenken. Zij hebben daarom een nieuw kwaliteitskader opgezet om de werkzaamheden en bijdrage van zorgvrijwilligers in kaart te brengen (Spekkink & Goossensen, 2016).

Het belang en de bijdrage van zorgvrijwilligers binnen hospices vindt aansluiting bij de opvatting van zorg van Van Heijst. Goede zorg laat zich volgens Van Heijst kenmerken door een nauwe samenhang van vakkundigheid en zorgzaamheid en spreekt van '*menslievende zorg*' (2005). Hierbij wordt zorg niet alleen gezien als het beter maken van een patiënt, maar tevens de wijze waarop in de praktijk iemand in nood wordt bijgestaan en niet in de steek wordt gelaten. Het is een vorm van zorg waarin de patiënten het gevoel hebben dat ze er toe doen en opgemerkt worden. De relatie tussen zorgverlener en ontvanger speelt hierin een essentiële rol en is gericht op het waarborgen van de waardigheid van de zorgbehoevende. Van Heijst verstaat onder een relatie dat er sprake is van een

zinnvolle betrekking en gewaardeerde verhouding tussen twee mensen. Waarden als menswaardigheid en medemenselijkheid dienen hier als fundament waarbij men zich om elkaar bekommert en sprake is van verbondenheid. In het denken van Van Heijst impliceert dit dat er een persoonlijk en relationeel aspect aan zorg vastzit. Juist het werk van vrijwilligers laat zich kenmerken door relationele afstemming, omdat de vrijwilliger zoekt naar wat er speelt bij de cliënt en wat er op dat moment van belang is (Spekking & Goossensen, 2016). Door te onderzoeken of en hoe machteloosheid wordt ervaren door vrijwilligers in een hospice in de zorg aan mensen in een hospice, kunnen er inzichten worden ontwikkeld over hoe dit thema speelt bij vrijwilligers en hoe omgaan met machteloosheid kan bijdragen aan goede zorg. Tevens kan het een verrijkend inzicht geven in de aard en kwalitatieve bijdrage van vrijwilligers voor hospices, zorgvrijwilligers en ook voor andere palliatieve organisaties en overheidsinstanties.

1.2.2 Wetenschappelijk probleem

Vrijwilligers lijken zo gezien een onmisbare rol te spelen binnen een hospice. Zij ondersteunen de stervende, diens naasten, maar ook de verpleegkundigen. Vaak kiezen zij er voor om dit werk te gaan doen vanuit een idee van solidariteit met stervenden en diens naasten en blijven dit werk vaak lang doen omdat het als verrijkend wordt ervaren (Bruntink, 2002). Claxton-Oldfield (2015) beschrijft in een onderzoek dat vrijwilligers van grote betekenis kunnen zijn in emotionele en praktische ondersteuning en kameraadschap voor patiënten en naasten. Tevens behalen vrijwilligers ook zélf veel winst door dit werk te doen. Bijvoorbeeld doordat ze een verschil kunnen maken in het leven van anderen, er is meer ontwikkeling in persoonlijke groei en men krijgt een grotere waardering voor het leven (Claxton-Oldfield, 2015). Tevens toont een longitudinaal onderzoek van Nissim et al. (2016) aan dat vrijwilligerswerk verrichten in een hospice veel voldoening kan geven voor vrijwilligers en angst rondom de dood bij vrijwilligers kan verminderen.

Naast de positieve kanten worden er in de literatuur ook mogelijke problemen genoemd die vrijwilligers kunnen tegenkomen. Zo beschrijven Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield (2008) vier algemene problemen die vrijwilligers binnen een hospice kunnen tegenkomen: onbenut worden; plaatsing bij een patiënt die te vergevorderd in zijn/haar ziekte is; het gevoel hebben ondergewaardeerd te worden door de medische staf en het niet in staat zijn om meer te kunnen doen om patiënten en familie te helpen. Dit laatste probleem in de literatuur beschreven als: *'not being able to do more'*, sluit aan bij het onderwerp van deze thesis. Het is niet ongewoon dat vrijwilligers zich hulpeloos voelen als zij niet in staat zijn om de problemen van de patiënt op te lossen. Ook al doen vrijwilligers erg hun best, blijft het voor hen moeilijk om mensen te zien sterven. (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008). Volgens hetzelfde artikel zijn er een aantal aspecten die

horen bij het probleem '*not being able to do more*' en worden genoemd als stressfactoren die vrijwilligers ervaren. Een van de stressfactoren komt voort uit het besef of het weten van de vrijwilliger dat er niet meer kan worden gedaan dan zij al doen om de patiënt te helpen en ook dat zij niet genoeg ruimte hebben in hun tijdsschema om meer voor de patiënt te kunnen doen of betekenen. Tevens hebben vrijwilligers aangegeven dat zij niet tot weinig 'hands- on care' kunnen of mogen bieden. Bij hands- on care kan men denken aan praktische verrichtingen van zorg, zoals het voeden van patiënten, bedden opmaken of patiënten verschonen. Bij het laatste aspect wordt echter aangeduid dat dit meer speelt bij vrijwilligers in een ziekenhuis. In een ziekenhuis hebben vrijwilligers namelijk meer te maken met richtlijnen en protocollen die niet toestaan dat vrijwilligers 'hands- on care' bieden. Dit gaat dus niet zozeer op voor vrijwilligers binnen hospices (Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield, 2008).

Er blijkt echter verder vrij weinig wetenschappelijke literatuur te vinden die specifiek ingaat op machteloosheid onder zorgvrijwilligers. Wel is er in 2015 door Batho een literatuur review gepubliceerd over ervaringen van machteloosheid rondom zorg bij mensen in de laatste levensfase, maar hier wordt echter niet gesproken over (de rol of ervaringen van) de vrijwilliger. Tevens verscheen onder dezelfde auteur in 2016 een artikel over de fenomenologie van machteloosheid. Wederom is hierbij de zorgvrijwilliger niet in acht genomen. Tevens heeft Baart (2011) in zijn presentietheorie machteloosheid bij pastores onder de loep genomen die met mensen in achterstandswijken leefden.

Binnen de zorgethiek zijn er een aantal '*critical insights*' waar men zich mee bezighoudt als er wordt nagedacht over zorg.¹ Macht en positie is hier een van. Een belangrijke zorgethische denker die over macht en positie binnen zorg nadenkt is de Amerikaanse filosoof Joan Tronto. Zorgen heeft volgens haar altijd een politieke dimensie waarin (scheve) machtsverhoudingen een prominente rol spelen. Ook speelt volgens Tronto macht een rol tussen zorgverlener en de zorgontvanger. Hierbij is de zorgverlener degene die macht heeft over de zwakkere en kwetsbare zorgontvanger, omdat de zorgontvanger immers afhankelijk is van de zorg die hij of zij krijgt (Tronto, 2013). Dit richt zich echter meer op machtsverhoudingen- en structuren die binnen zorg spelen op politiek niveau en tussen zorgverlener- en ontvanger. Hierbij komen ervaringen van machteloosheid die zich kunnen voordoen bij de zorgverlener echter ook niet naar voren.

Een verder onderzoek naar ervaringen van machteloosheid bij vrijwilligers lijkt hier dan niet misplaatst. Door middel van dit narratieve onderzoek zal er worden ingezoomd op het gehele leven van één zorgvrijwilliger binnen een hospice. Op deze manier kan er grondig worden gekeken naar

¹ <http://zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2015/09/Utrechtse-zorgethiek-20151.pdf>

ervaringen van machteloosheid, zowel in de rol als zorgvrijwilliger als daarbuiten, en kan er een diepgaander begrip komen over dit fenomeen en hoe dit zich verhoudt tot goede zorg in een hospice.

1.3 Vraagstelling

Naar aanleiding van de hierboven geschetste situatie komt de volgende onderzoeksvraag naar boven die ik zal gaan onderzoeken:

Hoe ervaart een zorgvrijwilliger in een hospice machteloosheid bij zorg voor mensen in de terminale levensfase en wat betekent dit voor goede zorg?

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden zijn de volgende deelvragen van belang:

- Wat zijn de kenmerken van ervaringen van machteloosheid?
- Hoe ervaart een zorgvrijwilliger het werken in een hospice en welke betekenis wordt een machteloosheid gegeven door de zorgvrijwilliger?
- Wat is goede zorg?
- Wat betekenen de ervaringen van machteloosheid van de zorgvrijwilliger voor goede zorg bij mensen in de terminale fase in een hospice?

1.4 Doelstelling

Met dit onderzoek wil ik een leemte vullen en inzicht bieden omtrent ervaringen van machteloosheid bij zorgvrijwilligers in een hospice en trachten aan te tonen wat dit (vanuit een zorgethische lens) kan betekenen voor goede zorg. Hierdoor wordt er extra kennis gegenereerd op deze gebieden zodat die kan worden gebruikt door verschillende partijen, zoals andere hospices, vrijwilligersorganisaties of de zorgethiek. Zoals reeds bij het einde van het wetenschappelijk probleem is genoemd, kan door het uitvoeren van een narratief onderzoek dit onderwerp goed worden onderzocht, verder uitgediept en een diepgaander begrip worden gecreëerd omtrent dit onderwerp. Een nadere omschrijving van deze onderzoeksmethode en de voordelen die het met zich meebrengt wordt in hoofdstuk drie (methode) nader toegelicht.

2. Theoretisch kader

Om het onderzoek theoretisch in te kaderen zijn twee thema's bij dit onderzoek leidend. Allereerst wordt er gekeken wat goede zorg precies inhoudt en is er gebruik gemaakt van bestaande zorgethische theorie. Vervolgens wordt er een theoretische verdieping weergegeven van het begrip machteloosheid.

2.1 Goede zorg

Wat goede zorg is of behelst, is binnen de zorgethiek een centrale vraag waarbij wordt gekeken naar specifieke particuliere (zorg)situaties. Zowel de palliatieve zorg als de zorgethiek gaan uit van een relationele mensvisie (Leget, 2013). Dit wil zeggen dat men altijd in relatie tot anderen staat. De zorgethiek ziet zorg als een praktijk waarbij zorg altijd gebaseerd is op een tweezijdige relatie tussen zorggever en zorgontvanger. Zoals beschreven bij het maatschappelijk probleem, speelt volgens Van Heijst de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger een essentiële rol bij goede zorg. De relatie tussen een zorgvrijwilliger (zorgverlener) en een patiënt van een hospice (zorgontvanger) speelt een grote rol. Juist deze zorgrelatie is niet gebaseerd op het beter maken, maar op er voor iemand zijn. Ook de relatie tussen zorgvrijwilliger en naasten/familie van patiënten is van belang, omdat de zorgvrijwilliger hiermee in contact komt en ondersteuning biedt. Van Heijst is van mening dat niet alleen de zorgontvanger afhankelijk en kwetsbaar is, maar ook de zorggever. Er bestaat in de zorgrelatie een wederzijdse afhankelijkheid en behoefte. De persoon achter de zorgverlener is ook kwetsbaar (Van Heijst, 2012). "Zorg is een manier van doen in op unieke mensen afgestemde betrekkingen, waarbij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf (Van Heijst, 2005, p.66)". Hierbij is sprake van relationele afstemming tussen de zorggever en zorgontvanger. Zo bezien zal de zorgvrijwilliger ook in zekere mate op zichzelf moeten afstemmen hoe om te gaan met wat de zorgrelatie met hem of haar doet en wat het met zich meebrengt.

Ook Klaver, Van Elst en Baart (2014) benadrukken in hun artikel het belang van relationaliteit binnen zorg. Zij stellen dat goede zorg fundamenteel relationeel is en stellen dat relaties binnen zorg vijf belangrijke functies hebben. Allereerst is volgens hen de relatie binnen zorg een bron van kennis die ervoor zorgt dat er men weet wat er nodig is om goede zorg te kunnen geven. De tweede functie die zij aanstippen heeft betrekking op de afstemming op de zorgontvanger die nodig is binnen zorg. Hierdoor bestaat een goed gevoel waar behoefte aan is en wanneer de zorgontvanger bijvoorbeeld meer of minder moet doen voor de zorgontvanger. Vervolgens stellen zij als derde functie dat binnen (zorg)relaties erkenning van de persoon plaatsvindt. Tevens fungeren relaties als bron van (morele) legitimiteit voor het geven of leveren van zorg. Tot slot geven zij als vijfde functie aan dat

relaties er voor kunnen zorgen dat er verder wordt gekeken dan alleen de diagnose of het ziektebeeld van de zorgontvanger. De persoon achter de patiënt komt beter in beeld.

Tevens spreekt Tronto (1993) over het belang van het relationele karakter van zorg. Zij beschrijft dat er voor goede zorg aandacht nodig is voor het cyclische en responsieve karakter van zorg. Hierbij beschrijft zij vier essentiële dimensies die bij goede zorg horen. De dimensies zijn: zich zorgen maken om (aandacht), zorg op zich nemen (verantwoordelijkheid op zich nemen), vervolgens zorg verlenen (competentie) en tot slot zorg ontvangen (responsiviteit). Waar het bij de eerste drie fasen lijkt te gaan om eigenschappen van de zorggever, gaat de laatste fase met name hoe de zorg ontvangen wordt door de zorgontvanger. De zorgontvanger moet ook daadwerkelijk ontvankelijk zijn voor de zorg van de zorggever. Zorg is volgens haar geen eenzijdige handeling, maar een proces waarbij continue afstemming plaatsvindt tussen zorggever- en ontvanger waarbij wederzijdse betrokkenheid van essentieel belang is.

Vanuit het Institute Of Medicine zijn er internationaal gezien een aantal kwaliteitsdomeinen van zorg te onderscheiden: veiligheid; effectiviteit; patiëntgerichtheid; tijdigheid; efficiëntie en gelijkheid van toegang (IOM, 2001). Volgens Baart en Goossens (2011) lijkt het domein patiëntgerichtheid de plek waar afstemming met de patiënt thuishoort. Dit is volgens hen echter niet het geval in de alledaagse werkelijkheid. De nadruk in dit kwaliteitsdomein ligt met name bij een hoge waardering voor patiëntenautonomie waarbij informatie en keuzemogelijkheden, inspraak op besluiten en zelfmanagement van de patiënt in het hoog vaandel staan. Zij zijn van mening dat er aan een belangrijk deel voorbij wordt gegaan, namelijk het vermogen van de zorgprofessional om gevoeligheid jegens de patiënt te hebben of te ontwikkelen voor wat er bij de patiënt speelt en hierop aan te sluiten. Dit noemen zij de 'zachte' dimensie van zorg, waarbij kwaliteit van zorg direct wordt verbonden aan de zorgrelatie. Deze zogenoemde kwaliteit van zorg 2.0 includeert en benadrukt, naast optimale medische interventies, ook zorgethische kwaliteitsaspecten zoals gevoeligheid van de zorgprofessional voor de patiënt en door deze bejegening de patiënt door zorgzaamheid en goede zorg ervaart.

Dit relationeel werken, waarbij responsiviteit centraal staat en de patiënt heel precies wordt waargenomen en daarop wordt aangesloten met handelen, wordt in een later artikel van Prins, Baart en Olthuis (2014) verder uitgewerkt. Van essentieel belang voor goede zorg is goede communicatie met de patiënt. Het artikel richt zich op de houding van artsen en verpleegkundigen, maar benadrukt dat er buiten de medische handelingen en standaardbenaderingen nog veel winst te behalen valt op het gebied van geven van goede zorg. Het gaat volgens hen om zicht te krijgen op en aansluiting te vinden bij de 'opgaven' van de patiënt en hierop een passende 'respons' te vinden. De

opgaven van een patiënt wil zeggen waar de patiënt mee worstelt. Opgaven zijn individueel bepaald en kunnen zeer uitlopend zijn, van bijvoorbeeld het onder ogen zien dat men ernstig ziek is tot strubbelingen in het sociale netwerk (bijvoorbeeld met familie en/of naasten) van de patiënt. Wanneer opgaven van de patiënt in beeld zijn, is het volgens Prins et al. (2014) zaak dat er vervolgens een passende aansluiting wordt gevonden in de vorm van een passende respons vanuit de zorggever. Wanneer deze goed is, stellen zij, wordt er goede zorg ervaren. Deze relationele zorgverlening is waar goede zorg over gaat waarbij er wordt aangesloten en afgestemd op wat er op dat moment, in die specifieke situatie daadwerkelijk toe doet voor de patiënt. Op deze manier kan er breder worden gekeken dan naar alleen de ziekte. Deze zienswijze sluit goed aan bij het werk van zorgvrijwilligers in hospices, omdat de taken van de zorgvrijwilliger veelal niet medisch zijn en de nadruk meer ligt op het relationele karakter van de zorg die zij verlenen (Goossensen, 2016).

2.2 Machteloosheid

Omdat de focus van dit onderzoek bij machteloosheid ligt, is het van belang dit begrip of fenomeen verder te verkennen. Bij het wetenschappelijk probleem zijn ervaringen van machteloosheid bij zorgvrijwilligers al omschreven als *'not being able to do more'*. Hiermee is machteloosheid echter nog niet genoeg verkend en uitgediept en dient er verder onderzocht te worden wat er gezegd wordt over de ervaring van machteloosheid. Om tot een beter begrip te komen is er allereerst gekeken naar de definitie van machteloosheid uit 'Verpleegkundige interventies'. Deze definitie luidt als volgt: "het subjectieve gevoel geen greep te hebben op een situatie te hebben en dat de eigen acties niet of nauwelijks van invloed zijn op de situatie" (Bulechek & McCloskey, 2006, p. 879). Dit boek, de titel zegt het al, is gericht op interventies. Interventies hebben van nature een 'doe' of handelingskarakter en fungeren vaak als omgangshandvatten bij een bepaalde situatie. Een dergelijke verdieping van de kenmerken van ervaringen van machteloosheid blijven hier uit.

Andries Baart, het meesterbrein achter de presentietheorie, heeft bijna tien jaar lang onderzoek verricht naar het werk van pastores met mensen in ernstige achterstandsbuurten. Hieruit is dan ook de presentietheorie voortgevloeid. In dit onderzoek ligt de klemtoon op hoe professionals te werk gaan en trouw nabij blijven aan de mensen die zij zorg geven, ook bij mensen waar de situatie zodanig erbarmelijk is en het niet meer goed lijkt te komen (Baart, 2007). Uit het onderzoek is gebleken dat door de houding van nabijheid van de pastores de zorg als zeer positief en als goede zorg werd ervaren door de buurtbewoners. Dit kwam omdat er werd aangesloten op de leefwereld van de buurtbewoners. In dit onderzoek is ook naar voren gekomen dat de zorgprofessionals zich machteloos konden voelen in hun werk als pastores. Baart (2011) concludeert dat machteloosheid

grotendeels in relatie staat met het (ondragelijke) leed van de ander. Het volgende citaat geeft dit goed weer:

“Het zijn, getuige de onderzoeksverslagen, manieren om met leed om te gaan maar ze kunnen nauwelijks verbloemen dat de pastores geregeld machteloos staan: het leed is dan niet te keren, de betrokkenen zijn onverbeterlijk, de oorzaken van het leed liggen buiten de invloedssfeer van de pastores, of het leed is niet aan te vatten zonder ander leed aan te richten” (Baart, 2011, p. 687).

Na een verdere uitdieping van machteloosheid komt Baart tot de opvatting dat machteloosheid een distantiërende emotie is en spiegelt het dat men zich eigenlijk niet opwindt over het leed van de ander, maar over de eigen ontoereikendheid van wat men eigenlijk wil doen of wil bereiken in de bestrijding van dat leed. Die distantiëring berust volgens hem op het verleggen van de aandacht van het leed van de ander naar het eigen handelen of onmacht om te handelen. Dit is een interessante stellingname voor dit onderzoek, gezien zorgvrijwilligers binnen hospices regelmatig in aanraking komen en worden geconfronteerd met (ondragelijk) lijden en dood.

Het reeds genoemde artikel van Batho (2015) gaat in op ervaringen van machteloosheid in de palliatieve zorg bij patiënten, familie/naasten van de patiënt en bij de zorggever. Helaas rept hij vrijwel geen woord over zorgvrijwilligers. Omdat dit narratieve onderzoek zich richt op ervaringen van machteloosheid bij een zorgvrijwilliger (zorggever), licht ik uit het artikel van Batho de relevante stof die ingaat op de ervaringen van machteloosheid bij de zorgverlener. Hij beschrijft de kenmerken van ervaringen van machteloosheid bij de zorggever als volgt: “We have seen that the central features of experiences of powerlessness include a loss of familiarity with oneself and one’s environment, an increased sense of insecurity, and a feeling of existential loneliness” (Batho, 2015, p. 25).

Hij benadrukt dat deze kenmerken van ervaren machteloosheid de ‘power-to-be-oneself’ ondermijnt en er een ontwrichting ontstaat in de identiteit van degene die machteloosheid ervaart. Deze notie dient volgens hem nog wel verder uitgewerkt te worden, omdat deze nog niet genoeg theoretische onderbouwing heeft. Tevens schreef Batho een artikel over de fenomenologie van machteloosheid (2016). Hierin is echter geen empirisch onderzoek gedaan naar de daadwerkelijke *ervaring* van machteloosheid, maar betreft meer een conceptueel filosofisch onderzoek over de fenomenologie ervan.

2.3 Sensitizing concepts

Uit de voorgaande beschrijving van mijn onderzoeksthema zijn er een aantal richtinggevende en gevoelig makende begrippen naar voren gekomen, ook wel sensitizing concepts genoemd. Deze sensitizing concepts worden tijdens het onderzoek gebruikt als lens of bril die wordt gericht op het veld van onderzoek (Boeije, 2005).

- Aansluiting bij patiënt
- Presentie
- Responsiviteit
- Relationele afstemming
- Relationaliteit
- Relatie als bron van kennis
- Machteloosheid (zorgvrijwilliger zelf, familie/naasten, patiënten)
- Niet in staat zijn meer te kunnen doen
- Leed ander
- Geleefde ervaring
- Kwetsbaarheid
- Nabijheid/afstand
- Wederzijdse afhankelijkheid en behoefteigheid
- Coping

3. Methode

3.1 Onderzoeksmethode

Er is in dit onderzoek gekozen voor de methode van narratief onderzoek. Het levensverhaal van de respondent staat in het narratief onderzoek centraal waarbij de onderzoeker ervaringen van de onderzochte persoon worden opgenomen en opgeschreven. De narratieve onderzoeksbenadering probeert door middel van narratief materiaal, zoals interviews en persoonlijke documenten, een dieper begrip te krijgen van een bepaald fenomeen of persoonlijkheid (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber, 1998). Visse (2014) benoemt dat narratief onderzoek veel overeenkomsten kent met andere kwalitatieve onderzoeksmethoden, maar is te onderscheiden vanwege een aantal karaktertrekken die narratief onderzoek eigen is. Er zijn drie onderscheidende kenmerken van narratief onderzoek die Visse (2014) beschrijft. De eerste, zoals hierboven reeds omschreven, is dat het verhaal van de respondent als primaire focus dient, waarbij een ordening van ervaringen rondom een serie van gebeurtenissen centraal staan. Het tweede kenmerk is dat er vanuit de onderzoeker specifieke opvattingen bestaan over de relatie tussen de onderzoeker en respondent. Hierbij sluit Creswell aan door te benadrukken dat er een samenwerkende eigenschap bestaat in narratief onderzoek, doordat de verhalen van de respondent naar boven komen en vorm worden gegeven in de interactie of dialoog tussen de onderzoeker en respondent (Creswell, 2013). Als laatste kenmerk beschrijft zij dat narratief onderzoek zich voornamelijk richt op particuliere kennis die lokaal, tijd- en context gebonden is, waar vanuit algemeenheden uit singuliere ervaringen kan worden gegeneerd.

Een voorbeeld van een zorgethisch narratief onderzoek is te vinden in het artikel *To care or not to care a narrative on experiencing caring responsibilities* (Van der Heijden, Visse, Lensvelt-Mulder & Widdershoven, 2016). In dit artikel worden alledaagse zorgverantwoordelijkheden onderzocht door middel van de geleefde ervaring van één persoon. Hierbij sloot het narratief van de onderzochte persoon goed aan bij het onderwerp van het onderzoek. De empirische data (interviews) van het alledaagse (zorgende) leven van die persoon kon vervolgens een inzichtelijke bijdrage leveren aan complexe en dynamische zorgproces van zorgverantwoordelijkheden.

In mijn narratieve onderzoek wordt een zelfde soort lijn beoogd. Doordat ik mij richt op singuliere ervaringen in één iemands leven, tracht ik vanuit dit onderzoek een kennis te genereren die ook naar een groter geheel kunnen worden doorgetrokken. Het onderzoek richt zich op een zorgvrijwilliger om bij degene de diepte in te duiken en te onderzoeken hoe machteloosheid een rol speelt of ervaren wordt in diens leven. In dit geval richt ik mij op ervaringen van machteloosheid binnen de context van iemands leven en ook in de context van de palliatieve zorg en probeer dit vervolgens in een groter geheel door te trekken, namelijk wat dit kan betekenen voor goede zorg vanuit

zorgethisch perspectief. Dit kan goed door middel van een narratief onderzoek omdat dit de gelegenheid biedt om de ervaring van nu mede te betrekken op en te begrijpen vanuit ervaringen in het verleden.

3.2 Dataverzameling en analyse

3.2.1 Dataverzameling

Binnen deze onderzoeksmethode heb ik een zorgvrijwilliger binnen een hospice geselecteerd die al een langere tijd dit werk heeft gedaan. Het voordeel hiervan is dat degene veel ervaring heeft als zorgvrijwilliger en daardoor veel informatie heeft over hoe dit een rol speelt in zijn of haar leven. Een ander belangrijk criterium is geweest dat de zorgvrijwilliger zich kon herkennen in het onderwerp machteloosheid.

De dataverzameling voor dit onderzoek is met name door middel van interviews bewerkstelligt. Hierbij is gebruik gemaakt van narratieve interviews. Bij narratieve interviews is de respondent sturend en staat zijn of haar leefwereld centraal (Bohlmeijer, Mies & Westerhof, 2007). Er zijn in totaal vier narratieve diepte interviews gehouden waarvan ieder interview ongeveer anderhalf uur duurde. Deze interviews zijn opgedeeld om per interview een bepaalde periode in het leven van de respondent in kaart te brengen en hoe ervaringen van machteloosheid hierin een rol hebben gespeeld. Het eerste interview ging over haar leven voordat de respondent zorgvrijwilliger werd. De tweede ging over de periode dat zij als zorgvrijwilliger werkte. Vervolgens in het derde interview werd er gevraagd naar het leven van de respondent na de periode als zorgvrijwilliger en tevens het hier en nu. Tot slot werd in het vierde en laatste interview gevraagd om verbanden te leggen tussen de verschillende perioden met het oog op ervaringen van machteloosheid. Deze interviews zijn opgenomen en volledig getranscribeerd. Naast de interviews zijn er ook persoonlijke documenten van de respondent vergaard ter ondersteuning en verdieping.

3.2.2 Analyse

Om de getranscribeerde interviews te analyseren zijn deze gecodeerd. Hierbij is er gebruik gemaakt van de coderingsbenadering die de volgende volgorde heeft (Boeije, 2005).



Deze manier van coderen en analyseren is nodig om de vergaarde data doorgrondig te kunnen onderzoeken en uit te rafelen. Het coderingsproces heeft handmatig plaatsgevonden en hierbij is geen gebruik gemaakt van computersoftware.

3.3 Kwaliteitscriteria

3.3.1 Validiteit

Een kritische en reflectieve houding aannemen tijdens het onderzoek is een vereiste om de validiteit van dit onderzoek te kunnen waarborgen. Een reflectieve houding naar de eigen rol als onderzoeker en de daarbij horende eigen (voor)oordelen kan ten gunste zijn van de validiteit. Bij deze reflectieve houding als onderzoeker is het van belang geweest om enerzijds een goede en vertrouwelijke band (rapport) met de respondent op de bouwen en anderzijds professionele afstand te bewaren (Evers, 2007). De respondent stelt zich immers kwetsbaar op door zich open te stellen over diens leven met alle persoonlijke en pijnlijke ervaringen van dien. De onderzoeker kan zich dan te betrokken gaan voelen waardoor de 'objectieve' houding van de onderzoeker in het geding komt. Door dit tijdens het onderzoek in ogenschouw te hebben genomen is er een gezond milieu gecreëerd waarin de respondent zich gemakkelijk voelde om zich open te stellen en tegelijkertijd een gepaste afstand bleef tussen de respondent en onderzoeker. Voor het scheppen van een vertrouwelijke omgeving zijn de interviews dan ook bij de respondent thuis afgenomen.

Omdat dit onderzoek is uitgevoerd door één onderzoeker, is datatriangulatie met andere onderzoekers helaas niet mogelijk geweest. Wel is er met de scriptiebegeleider op consistentie gecontroleerd bij de selectieve codering. De verworven data en de daarop volgende analyse is een interpretatieve handeling, omdat het gaat over de ervaring van de respondent. Om recht te doen aan het verhaal, de werkelijkheid en betekenisgeving van de respondent, is er tussen de interviews door gebruikt gemaakt van een 'member check' (Boeije, 2005). Voorafgaand aan het laatste interview is er door de onderzoeker een biografische schets van de respondent gemaakt op basis van de eerdere interviews. In deze biografische schets is de levenslijn opgetekend met daarbij belangrijke gebeurtenissen en ervaringen van de respondent. Deze is aan de respondent teruggekoppeld om te checken of dit klopt en de respondent hier zich ik kan vinden. Op deze manier kon ook de houdbaarheid van de interpretaties van de onderzoeker beter worden gewaarborgd.

3.3.1 Betrouwbaarheid

Door middel van het nauwkeurig en getrouw bijhouden van een onderzoeksdraaiboek en logboek tijdens het onderzoek zal de betrouwbaarheid worden vergoot. In het onderzoeksdraaiboek is beschreven en verantwoord welke stappen worden gezet. Het logboek wordt tijdens het onderzoek

voorzien van ideeën en gedachten van de onderzoeker en wordt verslag gedaan van alle verrichtingen. Door deze nauwkeurig bij te houden kan de subjectiviteit van de interpretaties worden gecontroleerd. Hierdoor wordt de navolgbaarheid van het onderzoek groter en daarmee ook de betrouwbaarheid.

3.4 Ethische overwegingen

Alvorens het narratieve onderzoek werd gedaan, is er voor de respondent een informed consent opgesteld waarin staat wat er met de verzamelde data wordt gedaan en welk doel het dient. Het is van belang om strikt vertrouwelijk met de informatie van de respondent om te gaan en de anonimiteit te waarborgen, deze wordt ook opgenomen in de informed consent (Boeije, 2005). Om de wens van de respondent te honoreren worden de namen die naar voren komen in de interviews en andere documenten geanonimiseerd. Zowel onderzoeker als respondent hebben dit met wederzijdse instemming ondertekend.

4. Resultaten

In het narratief van de respondent zijn meerdere vormen van ervaren machteloosheid naar voren gekomen. Machteloosheid lijkt een veelvoorkomend thema te zijn in het leven van de respondent, zowel in de vroegere periode als in de rol als zorgvrijwilliger. Bij de analyse van de interviews is er met name gekeken welke ervaringen van machteloosheid zich hebben voorgedaan en hoe deze zijn ervaren in het werk als zorgvrijwilliger. Bij het analyseren van de interviews is de hoofdvraag van dit onderzoek leidend geweest. Namelijk HOE de zorgvrijwilliger machteloosheid ervaart bij zorg voor mensen in de terminale fase. Tijdens de analyse is gebleken dat er onderscheidingen konden worden gemaakt in verschillende aspecten van hoe machteloosheid ervaren is.

Allereerst zijn er externe oorzaken waargenomen die voor ervaren machteloosheid zorgen bij de zorgvrijwilliger. Deze externe oorzaken, het woord zegt het al, komen van buitenaf. Ten tweede zijn er interne oorzaken van machteloosheid aan te wijzen. Deze gaan in op wat er binnen de zorgvrijwilligers speelt die voor een gevoel van ervaren machteloosheid zorgen. Doorgaans worden de uitingen en gevolgen aangegeven van de ervaren machteloosheid en vervolgens hoe hiermee wordt omgegaan, ook wel coping genoemd. Tot slot wordt de samenhang tussen oorzaken, uitingen en coping van ervaren machteloosheid weergegeven. In de bijlage is de gemaakte codeboom van de resultaten te vinden ter verduidelijking.

4.1 Externe factoren machteloosheid

Tijdens de analyse is er naar voren gekomen dat externe factoren een rol spelen bij hoe machteloosheid ervaren wordt door de zorgvrijwilliger. Dit wil zeggen dat er bepaalde oorzaken aan de ervaren machteloosheid ten grondslag liggen die van buitenaf komen en zorgen voor een ervaren gevoel van machteloosheid.

4.1.1 Machteloosheid waarnemen bij patiënten en familie

Een eerste externe factor die zorgt voor ervaren machteloosheid bij de zorgvrijwilliger is het waarnemen van machteloosheid bij patiënten en diens familie en naasten.

'Nou ik denk het zien van machteloosheid bij patiënten, maakt mijn machteloosheid, al niet allereerst de relatie met wat ik zelf had meegemaakt, maar ook het zien van machteloosheid en ook zelf voelen van ja ik kan niks doen. Ik kan ook niks doen. Dus ik zie het en ik kan niks voor je betekenen. Ja. Ik kan me ook bij sommige, dat heb ik ook echt nog op mijn netvlies van sommige mensen. Zo een heel mooi, ja ik ervaarde het als een heel mooi echtpaar dat elkaar heel erg steunde en erbij waren en zij had zo een pijn. Ik dacht: ochhh. En die man

stond erbij en dan riep ze: Jan, Jan. Nou ik dacht van: ohh. Ja.. Het gevoel van ja, ik heb niks te bieden.'

De zien van de machteloosheid van de patiënt en de situatie waarin deze verkeert wordt hierin ook losgekoppeld van het eigen verleden, maar lijkt zich wel weer te richten op het leed van de ander. Tevens lijkt hierin de machteloosheid van de patiënt en diens man veel te doen met de zorgvrijwilliger en roept een gevoel van 'niks kunnen doen' op waaruit de machteloosheid van de zorgvrijwilliger spreekt.

4.1.2 Machteloosheid ten aanzien van hospice

Een tweede externe factor of oorzaak van ervaren machteloosheid ligt in relatie tot het hospice. Of beter gezegd ten aanzien van het beleid of doordat er door een vaste kracht in het hospice een beroep werd gedaan op zijn of haar autoriteit. Hierin kon de zorgvrijwilliger zich beperkt voelen in wat zij dacht dat het beste was om te doen voor de patiënt. Ervaren machteloosheid staat dan niet zozeer in directe verbinding naar het verzorgen van de patiënt toe, maar is de machteloosheid te vinden doordat de zorgvrijwilliger tegen de grenzen aanloopt in haar rol als zorgvrijwilliger.

'Nou, maar dat heeft zoveel met mijn persoon te maken, ehm, wat ik een beetje lastig vind is dat er een bepaald beleid is, en daar moet je ook gewoon aan voldoen, ik bedoel je gaat daar werken dus dan onderschrijf je dat. Ehm, in het begin had ik wel heel erg de neiging om een eigen pas te kiezen. En ehm, ja dat is niet altijd goed uitpakkt, dat heeft niet altijd goed uitpakkt. Ik ging dan vooral dingen op mijn eigen manier doen en dan.. ja.. Maar dat heeft niet zozeer met het verzorgen van patiënten te maken.'

4.2 Interne factoren machteloosheid

Buiten externe factoren zijn er in de interviews tevens interne factoren naar voren gekomen die voor ervaren machteloosheid zorgde. De interne factoren kunnen worden gezien als oorzaken die machteloosheid teweeg brengen die zich binnen de zorgvrijwilliger afspelen.

Om te beginnen is een belangrijke oorzaak van ervaren machteloosheid als er geen of te weinig distantie is tussen de zorgvrijwilliger en de patiënt. Hiermee wordt bedoeld dat de pijn of het leed van de patiënt teveel binnenkomt. Dit houdt verband met het waarnemen van groot pijn en leed van de patiënt en de koppeling naar het eigen leven, omdat het levensverhaal wordt geraakt daardoor kan de zorgvrijwilliger geen distantie meer behouden en voelt zich te betrokken tot de situatie van de patiënt.

“De machteloosheid absoluut, maar de pijn kwam te veel bij mij binnen. Meestal kon ik het nog wel, ja een beetje met een distantie bekijken of mee omgaan. Maar als die distantie er niet was dan werd het te heftig voor mij. Dan voelde ik me alleen maar betrokken en dan, ja dan was ik wel een beetje overweldigd.’

Een andere oorzaak voor ervaren machteloosheid die een belangrijke rol speelt en meerdere malen in de interviews naar voren is gekomen is het gevoel van de zorgvrijwilliger dat ze niet meer kunnen doen dan ze kunnen.

‘Dus daar is het dan echt mijn machteloosheid geweest van je kan iemand niet echt helpen, je kan iemand niet beter maken, je kan iemand niet..’ (...) ‘Ik heb niet meer in huis dan ik nu geef. En dat is ook wel machteloos vind ik, he. Ik zou meer willen geven, ik zou meer willen doen, maar dat is er niet.’

‘Alleen ik kan niet bieden wat, ik niet kwijt maken of weg maken dat mensen blijven leven of geen pijn meer hebben of.. nee die macht heb ik niet. Ik heb niet de kennis, maar ik bedoel het is ook heel vaak niet als voorhanden, he? Dat was wel, ja..’ (...) ‘Maar het niks hebben, het met lege handen staan. Dat is het natuurlijk ook echt, je staat echt met lege handen.’

De ervaren machteloosheid komt hierin naar voren doordat ze graag meer *wil* doen en betekenen voor de patiënt, maar dit niet binnen haar mogelijkheden ligt. Een van de beweegredenen van de zorgvrijwilliger om zorgvrijwilliger te worden was om haar zorgkant verder te ontwikkelen en vervulling te halen uit van betekenis te zijn voor patiënten. Bij het ‘niet meer kunnen doen’ lijkt er iets te gaan wringen of loopt de zorgvrijwilliger tegen een grens van wat binnen haar mogelijkheden ligt om gehoor te kunnen geven aan deze behoefte.

Dit komt naar voren in de directe vorm van zorgen naar de patiënt toe en tevens kan het ‘niet meer kunnen doen’ worden gevonden in dat de zorgvrijwilliger beperkt kan worden door het beleid van het hospice of door een vaste medewerker wordt overruled.

‘Ja, zeker. Kijk zodra iemand mij gaat overrulen in het hospice, ja dan eh, daar is S niet het type voor, maar de dames zeg maar in de administratie.. God wat was het moeilijk om daar mee samen te werken. En ze wilde het eigenlijk ook gewoon niet, dus ja, nou ja.’ (...) ‘Nou, maar dat heeft zoveel met mijn persoon te maken, ehm, wat ik een beetje lastig vind is dat er een bepaald beleid is, en daar moet je ook gewoon aan voldoen, ik bedoel je gaat daar werken dus dan onderschrijf je dat.’

Een andere interne factor is het besef bij de zorgvrijwilliger dat lijden een gegeven is in het leven waar men niet onderuit kan. Hoe hiermee om te gaan lijkt een existentieel vraagstuk bij de zorgvrijwilliger waar een direct antwoord op moet uitblijven.

‘En heel algemeen vond ik ook dat lijden in het leven is wel echt een thema en dat is er gewoon. Niet alleen in mijn leven maar in ieders leven zit, ja, zit ook een stuk lijden. Dat ik denk van: god.. Ja het niet weten, het echt niet weten.’

Dit besef lijkt ook verband te houden met het besef van de zorgvrijwilliger dat dit lijden ook haar kan overkomen en haar eigen eindigheid onvermijdelijk is.

‘Ja wat er allemaal in zo een lichaam gebeurt, en ehm, ja. Of als die darmen verstopt zitten, dat vind ik ook altijd zo verschrikkelijk. Ik weet niet hoe heet, dat heeft altijd een bepaalde naam, ik weet het niet meer. Maar goed, doet er niet zoveel toe. Maar als je die buik zo ziet opzwellen, dan denk ik van: ohh.. En dat versterkt ook mijn angst hoor, voor straks mijn eigen, ehm, ja mijn eigen eindigheid.’

4.2.1 Waarnemen van groot lichamelijk leed en koppeling eigen leven

Uit de interviews kwam naar voren dat er twee interne factoren een grote rol spelen bij het ervaren van machteloosheid en hierbij werd zelfs aangegeven dat de ervaren machteloosheid het sterkst is. De eerste oorzaak daarvan was het waarnemen van groot lichamelijk leed of pijn van de patiënt. De tweede oorzaak hield verband met als er sprake was van herkenning of geraaktheid naar het eigen leven van de zorgvrijwilliger. Met name het grote leed of het ziek zijn van de patiënt is iets wat grote indruk maakt op de zorgvrijwilliger en een grote moeilijkheid vormt.

‘En als ze heel erg pijn hebben of zo ziek en dan soms echt. Ik bedoel sommige mensen slapen zacht en vredig in, maar ja, ze zijn zo veel ziek, en dan denk ik van: oh.. dan is die machteloosheid bij het mij het sterkste.’

Het gevoel van machteloosheid gaat hier niet zozeer om dat patiënten op het punt staan om te sterven, maar juist de lijdensweg er naar toe. Het waargenomen lijden van de patiënt komt teveel binnen bij de zorgvrijwilliger.

‘Ja dat was eigenlijk precies hetzelfde, dat lijden zien van sommige mensen, he. Zó ziek. Oeh, dat vond ik echt moeilijk, dat vond ik echt moeilijk.’ (...) ‘Daar kon ik wel goed mee omgaan, dat als patiënten vervelend waren of chagrijnig of rotopmerkingen maken, daar kon ik wel goed mee omgaan. Dan kon ik nog denken van: ja je zal zelf maar daar liggen, en he, weten dat je dood gaat en niks meer kunnen en.. dat maakte me heel zacht. Maar als mensen heel erg fysiek lijden of geestelijk leden, dan ja, dat was wel heel pittig. Dan dacht ik van: ja..’

Het waarnemen of het binnenkomen van het leed van de patiënt lijkt tevens verband te houden met een koppeling die wordt gemaakt naar het eigen verleden van de zorgvrijwilliger. De zorgvrijwilliger heeft in het verleden zelf voor haar man (J) gezorgd toen deze ernstig ziek was en ook op korte termijn stierf. Tijdens deze periode heeft zij ook veel pijn en leed gezien bij haar man en deze eerdere ervaringen die worden herkend bij het pijn en lijden van de patiënt lijken de ervaring van machteloosheid bij de zorgvrijwilliger sterker te maken.

'Ja, het lijden zien, he, het lijden zien van J en het lijden zien van die mensen. Nou dat vond ik wel pittig ja. Ja. En dat is zacht uitgedrukt denk ik. (...) 'Ik denk dat pijn en écht lijden, en dat heeft me bij J ook heel erg geschokt, ehm, ja..' (...) 'Dus dat was ook wel, ja.. ja.. Nu ik het toch zo zeg, die koppeling naar mijn eigen leven, die maakt je machteloosheid sterker denk ik.'

Zowel het waarnemen van het pijn en leed van de patiënt als de koppeling naar het eigen leven maken dat de machteloosheid het sterkst worden ervaren bij de zorgvrijwilliger. Ook speelt ervaren machteloosheid op bij een koppeling naar het eigen leven in combinatie met andere aspecten van haar verleden.

'Ik voel, ja nou toen voelde ik me heel erg machteloos, daarom was het echt extra pittig. Ik kon het niet. Met chagrijnigheid of rotopmerkingen of weet ik wat, kon ik allemaal nog wel handelen of een draai aan geven of.. nou, met zachtheid terugkoppelen. Ik bedoel eh, ja. Maar bij die mevrouw die zo chagrijnig was die echt zo leed en die zo jong was, dat was allemaal een combinatie. En misschien had ehm, dat slechte contact met haar kinderen en haar man, had dat allemaal een beetje een relatie met mijn eigen leven. He, bedenk ik nu.'

Niet alleen het leed van de patiënt speelt een rol, maar ook de relatie met haar dochters en haar oude huwelijk wordt hierin geraakt. In het verleden van de zorgvrijwilliger kwam meerdere malen ter sprake dat de zorgvrijwilliger zich machteloos heeft gevoeld in de relatie die had met haar dochters omdat zij toen niet in staat was deze te verbeteren. Tevens heeft zij zich machteloos gevoeld in haar eerste huwelijk omdat zij deze niet kon redden. De situatie van de patiënt roept dit gevoel weer terug in combinatie met het leed wat ze ziet en voelt zich tevens machteloos naar de patiënt omdat zij de situatie van de patiënt niet kan veranderen en het met lede ogen aan moet zien.

'En dan kan ik er niks meer mee. Wat ik.. ik hoor die ene mevrouw nog zo goed kan ik me herinneren. Dat was een vrij jonge mevrouw en ehm, had ook heel slecht contact met de kinderen. Die kwamen ook bijna nooit en haar man bijna nooit. Dat was allemaal echt drama' (...) 'ik zag daar dingen in terug wat in mijn leven ook gebeurd was.'

4.3 Uitingen van machteloosheid

Uit de interviews is gebleken dat er naast de genoemde oorzaken van machteloosheid ook uitingen een prominente rol spelen als het gaat om ervaren machteloosheid. In deze paragraaf worden de uitingen van machteloosheid bij de zorgvrijwilliger beschreven. Deze kunnen worden gezien als de directe gevolgen van ervaren machteloosheid bij de zorgvrijwilliger.

Zoals eerder genoemd leidt te weinig of teveel betrokkenheid tussen de zorgvrijwilliger en de patiënt tot ervaren machteloosheid. Een uiting van machteloosheid die hiermee gepaard gaat beschrijft de zorgvrijwilliger als overweldigd raken waardoor een blokkade ontstaat in de zorgrelatie doordat de pijn teveel binnenkomt.

‘Meestal kon ik het nog wel, ja een beetje met een distantie bekijken of mee omgaan. Maar als die distantie er niet was dan werd het te heftig voor mij. Dan voelde ik me alleen maar betrokken en dan, ja dan was ik wel een beetje overweldigd.’ (...) ‘Maar haar ziek zijn, haar vorm van ziek zijn vond ik heel, heel erg ingrijpend.’ (...) ‘en.. dat deed misschien extra pijn. Ja. Dus ik had ongelofelijk met haar te doen, maar ik kon haar niet verzorgen.’

Wanneer er sprake is van te weinig distantie komt machteloosheid naar de oppervlakte en komt deze tot uiting. De zorgvrijwilliger had hier een treffende bewoording voor.

‘Nee hij wordt manifest, geloof ik. Die machteloosheid is er altijd wel sluimerend, zo een gevoel heb ik. Ja, ik heb er nog nooit over nagedacht, maar nu je het zo zegt, het is er altijd en je komt er in terecht en als ik dan, zeg maar die distantie niet meer kan bewaren dan wordt ie heel erg manifest.’

Tevens spelen emoties een belangrijke rol wanneer machteloosheid ervaren wordt. Zij beschrijft emoties als verdrietig en boos als uitingen van ervaren machteloosheid.

‘Ja.. (even stilte) Nou rationeel ehm, dan ja, dan spreek ik mezelf toe van eh, nou wat ik net zei van: nou je zou dit maar zelf meemaken dat eh.. Maar als ik kijk naar mijn gevoel, het maakt me heel verdrietig en klein ook. (even stilte) Een enkele keer ook boos, dan verdomme zeg, kan het nou niet anders of weet ik het. Dan kom ik weer in mijn oude temperament terecht.’ (...) ‘Ja ik vind het wel een rotgevoel, moet ik zeggen hoor. Ja. Heel rotgevoel zelfs. Ik kan verder niet zoveel woorden aan geven.’

De emoties die bij ervaren machteloosheid zorgen voor een negatief gevoel. Het gevoel niks aan de situatie te kunnen doen en het leed van de patiënt te zien zorgen voor een negatief gevoel. Ook zijn de uitingen van machteloosheid te vertalen naar een houding die ontstaat bij de zorgvrijwilliger.

Deze omschreef de zorgvrijwilliger als klein en stil worden en nederig opstellen. De zorgvrijwilliger leeft zich in in de ingrijpende situatie van de patiënt en trekt een vergelijking met de eigen situatie.

'Nou, daar word ik wel stil van of klein. Wat heb je nou nog te piepen, wat heb ik nou nog te piepen. Het gaat nu in mijn leven goed, ehm, nou er is ook rust in mijn leven gekomen. En denk ik: nou, die mevrouw of die mensen, het is natuurlijk niet alleen die mevrouw, maar die kan ik me nog heel sterk herinneren. Het maakte me ook een beetje klein van: stil maar, wees maar heel bescheiden, want ik bedoel eh, je kan je totaal niet inleven wat die persoon meemaakt.' (...) 'ja in de zin van kleiner worden. Dat is natuurlijk ook machteloosheid als je er niks voor hebt. He? Ik kan er niks tegenover stellen.'

De nederige opstelling van de zorgvrijwilliger bij ervaren machteloosheid houdt ook weer verbinding als er sprake is van te weinig distantie, die op zijn beurt zorgt voor een blokkade in de zorg.

'Dus ik had ongelofelijk met haar te doen, maar ik kon haar niet verzorgen. Dat eh.. Maakte me wel heel.. machteloosheid koppel ik ook heel erg aan nederig. Dat is ongelofelijk, denk ik van: oohh..'

Er is ook een verschil te maken in hoe de machteloosheid tot uiting kwam bij de zorgvrijwilliger in het hospice en in het verleden. In het verleden uitte dit zich met name door woede-uitbarstingen, maar hier ging het dan niet zozeer over ervaren machteloosheid bij de zorg voor een stervend persoon. Het lijkt erop dat juist de zwaarte van de ziekte en het leed, en de machteloosheid daarin, het tegenovergestelde effect leveren, het brengt namelijk een naar binnen kering teweeg.

'Nou en dat is wel en het grote verschil met machteloosheid in het hospice, dat is meer naar binnen, klein, ehm, respect, nederig. Terwijl, ehm, zeg maar tussen mijn twintigste en veertigste was het allemaal externaliserend. Ehm, eruit gooien, proberen de dingen naar mijn hand te zetten.'

Een andere uiting van machteloosheid bij de zorgvrijwilliger is het ontstaan van de behoefte om te gaan troosten. Het zien van machteloosheid bij een naaste roept deze behoefte op en voelt zich tegelijkertijd ook machteloos in deze situatie. Dit wil niet zeggen dat zij hier gelijk gehoor aan geeft, omdat zij ook niet weet of dit de behoefte is van de naaste en of dit gepast is. Hierin wordt in directe zin een reflectie gedaan op haar positie als zorgvrijwilliger ten aanzien van de naaste van de patiënt. Tevens lijkt de vraag die speelt bij de zorgvrijwilliger over welke houding aan te nemen tegenover familie en of naasten een uiting te zijn van machteloosheid.

'Behoeft om te gaan troosten. Ja, ja. En tegelijkertijd denk ik van: dat is mijn behoefte en ik weet niet of zijn behoefte ook was om getroost te worden. He dus, dan ik denk ik ook van:

verdriet moet je niet wegpoetsen, dat is er en moet er mogen zijn, zeg maar. Maar ik vond het, ik vond het bij haar, want ze lag in bed en het was, nou ze was hartstikke ziek, en hij stond er dan naast van ja.' (...) 'Nee ik denk dat ik vaker machteloosheid heb gevoeld dan dat ik het contact heb gehad. Want ik wist me geen houding te geven. Ik had daar nog wel iets in willen leren ja.'

Een laatste uiting van machteloosheid staat in verband met de ervaren machteloosheid ten aanzien van het hospice. Wanneer er sprake is dat de zorgvrijwilliger wordt overruled of niet het eigen plan kan trekken en dit voor haar gevoel tegen het belang van de patiënt gaat, dan raakt zij ontdaan. De uiting die voortkomt uit het ontdaan zijn lijkt een gevoel van onrecht te zijn wat tot boosheid leidt.

'Ik ben ontdaan over iets en dan ben ik daar eigenlijk boos over en dan ga ik strijden.'

4.4 Coping machteloosheid

Er zijn verschillende manieren die de zorgvrijwilliger heeft om om te gaan met ervaringen van machteloosheid. Een van de manieren hoe de zorgvrijwilliger omgaat met ervaren machteloosheid is wederom terug te vinden als er sprake is te weinig distantie. Wanneer de situatie van de patiënt te ingrijpend is voor de zorgvrijwilliger lijkt zij zichzelf in bescherming te nemen en geeft haar grenzen aan door er voor te kiezen niet voor een bepaalde patiënt te zorgen.

Dan voelde ik me alleen maar betrokken en dan, ja dan was ik wel een beetje overweldigd. Dus toen zei ik: ik denk dat niet dat ik dat moet doen.' (...) 'Ja die mevrouw die waar ik straks iets over vertelde die ook bozig kon zijn. Emmm, die moest een badkamer delen met, dan is er een badkamer die ertussen zit. Nou zij stonk echt ontzettend, en eh, toen had ze gevraagd of zij dan de grote badkamer mocht of anders de kleine, want ze schaamde zich zo ontzettend. En dat vond ik echt heel, heel erg dat ze zei: kijk nou, ruik je hoe ik stink? Ik rot weg. Zei ze. Ik vond dat heel erg. En het was ook zo. Kon ik ook niet aanzien. Toen heb ik haar niet meer verzorgd.'

Een andere manier om met machteloosheid om te gaan komt bij de zorgvrijwilliger naar voren door een acceptatie van de situatie van de patiënt, maar ook een acceptatie dat dood en sterfte een onderdeel van het leven is.

'Hmmm, dit tij is niet meer te keren dus ehm, het gaan zien van de realiteit en ehm, en dat verander je niet als mensen heel erg lijden en ik zie er de realiteit van mensen gaan dood, dus ze gaan natuurlijk allemaal dood. Dat weet ik ook wel, maar, ehm, ik denk wel dat dat mijn gevoel van machteloosheid soms iets kan afzwakken. Maar die machteloosheid zit heel erg in ik wil iets doen, ik wil iets veranderen, ik wil iets oplossen, ik.. En ehm, en als ik, denk ik, beter

kan zien van ehm, ja dit gaat die, vanavond of volgende week, mensen zijn er steeds slechter aan toe en dat hoor je dan ook van: kamer die gaat heel slecht. En ehm, dat heb wel iets van afzwakken misschien, me er bij neerleggen, dat wordt dan wel een beetje anders. Niet als ze heel veel pijn hebben hoor. Daar leg ik me niet bij nee, maar wel, ehm, het gevoel van deze mensen gaan dood en daar kan niks aan veranderd worden. Dus dat in mezelf voel ik daar ook wel een soort proces in.'

Ook speelt de gewenning aan de dood een rol bij coping met ervaren machteloosheid bij de zorgvrijwilliger.

'En ehh, je zou bijna kunnen zeggen: het ging een beetje wennen. Het ging een beetje wennen dat er, ja dat er sommige mensen die overlijden heel moeizaam overlijden en ehm, en dat het hospice een plekje was waar ook deskundigheid is.'

Vervolgens reflecteert de zorgvrijwilliger wel op deze situatie en waarom ze hier op deze manier mee omging door dit uit de weg te gaan. Het inzicht van de zorgvrijwilliger over het belang om met ervaringen van machteloosheid om te gaan komt dan ook meerdere keren terug in de interviews.

'En ik had er van tevoren wel over nagedacht, van wat maak ik nou mee van machteloosheid en hoe ga ik ermee om? Daar hebben wel het wel al even over gehad. Maar dat vond ik echt lastiger ja. Maar ik merk ook dat doordat het interview zo lang duurt, want bijvoorbeeld, ehm, er komen toch wel nieuwe aspecten in, het idee van iemand gaat dood en dan weet je van: het moet toch gebeuren ofzo. Dat er een soort overgave komt aan de situatie.'

'En ehm, ja daar gaat het ook van je eigen rouw ten op zichte van het verlies waarmee je in aanraking komt in het hospice. Dacht ik van ja: zo zou het eigenlijk met machteloosheid eigenlijk ook wel moeten zijn. Van jezelf heel goed kennen en leren kennen, en ehm, ja het woord machteloosheid komt eigenlijk niet ter sprake. Ik heb het nog nooit gehoord.'

'Nou ik denk dat het, dat je een betere zorgvrijwilliger wordt als je weet waar je machteloze gevoel vandaan komt en als je het erkent vanuit je eigen leven en dat je het niet.. ja wat wou ik zeggen.. oh ja, dat je beter kunt scheiden. Dit is van mij, scheiden en onderscheiden bedoel ik dan eigenlijk. Dit is van mij, dit hoort bij mijn leven en dat hoort bij het leven van die patiënt. Ik denk dat dat het belangrijkste is om in te leren eigenlijk.'

Het omgaan met machteloosheid van de ander lijkt ook een belangrijk thema te zijn. De zorgvrijwilliger gaat er op zo een manier mee om dat er in de machteloosheid van de ander toch nog iets kan worden bereikt.

'He, je kan dat lijden niet wegnemen, je kan die kanker niet wegnemen, maar.. je kan toch iets aan die machteloosheid doen, eh, door bijvoorbeeld aandacht te geven of zoeken naar helpt of wat ja.. ja..' (...) 'Ik denk dat ik heel erg zacht werd. Zacht van, het barst hier alleen maar van zachtheid. Ik weet niet eens of dat goed is, maar zo deed ik het wel. Zachtheid en meelevend naar die patiënt, of alle liefde die ik in me heb, denk ik ook. Ja, ik denk dat dat voor mij de weg was, zeg maar.'

4.5 Samenhang

Om tot een heldere structuur van de resultaten te komen was het noodzakelijk om een opdeling te maken in de ervaringen van machteloosheid. De bovenstaande factoren en oorzaken, uitingen en omgaan met machteloosheid staan echter niet los van elkaar en zijn in de sommige gevallen onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zoals eerder genoemd zijn de factoren die het meest ervaren machteloosheid teweeg brengen het waarnemen van groot leed en wanneer de koppeling naar het eigen leven wordt gemaakt. Deze twee hangen nauw met elkaar samen en hebben een wisselwerking op elkaar. Door het zien van lijden van de ander, wordt er iets uit haar verleden omhoog gehaald wat haar raakt. Gevoelens van machteloosheid dienen zich vervolgens bij de zorgvrijwilliger aan, omdat door de herkenning naar het eigen leven de distantie naar de situatie van de patiënt te klein wordt, overweldigd raakt en hierdoor blokkeert.

Wanneer er geen sprake is van de koppeling naar het eigen leven en het waarnemen van leed als oorzaak van machteloosheid, spreekt de zorgvrijwilliger van 'niet meer kunnen doen'. Deze is op te splitsen in twee betekenissen. Enerzijds heeft dit te maken met het primaire zorgproces, waarin de zorgvrijwilliger het gevoel heeft niet méér te kunnen doen of bieden aan de patiënt. Anderzijds heeft het betrekking op het hospice zelf, waarin ze niet meer kan doen omdat ze wordt overruled door een vaste werknemer of niet haar eigen plan kan trekken vanwege heersende regels binnen het hospice. Bij de eerste betekenis vinden de uitingen van machteloosheid plaats in de vorm van klein, stil en nederig worden, maar ook verdrietig of zelf gefrustreerd. Terwijl de tweede betekenis een andere uiting met zich meebrengt, namelijk dat de zorgvrijwilliger de neiging heeft zich strijdbaar te maken voor het belang van de patiënt.

Het zien van machteloosheid bij patiënten en/of naasten leidt tot ervaren machteloosheid bij de zorgvrijwilliger zelf. Wederom heeft dit te maken doordat er herkenning ontstaat en de koppeling wordt gemaakt naar het eigen levensverhaal. Haar moeder is vroeg overleden aan een ernstige ziekte, wat met veel pijn en lijden gemoeid ging, maar zag ook de machteloosheid van haar moeder zelf. Een soortgelijke situatie is haar later weer overkomen bij haar man, waarbij ze zelf zoveel mogelijk zorg en verzorging op zich heeft genomen tot zijn overlijden. Dit waarnemen van

machteloosheid van de ander kan een blokkerend effect hebben (als uiting van machteloosheid) in de zorgrelatie en staat tevens in verband met een moeilijkheid van distantie en nabijheid naar de patiënt. Een andere uiting van machteloosheid bij de zorgvrijwilliger in deze context is de behoefte of de neiging om te gaan troosten.

5. Zorgethische discussie

In dit hoofdstuk wordt de discussie van het onderzoek weergegeven vanuit een zorgethisch perspectief. In de discussie worden de resultaten besproken en worden verklaringen gegeven of deze wel of niet overeenkomen en hoe deze zich verhouden tot de eerder besproken hoofdstukken.

5.1 Discussie

Allereerst is het interessant om te kijken hoe de ervaringen van machteloosheid bij de zorgvrijwilliger zich verhouden tot wat er in de theorie over is gezegd. Terugkijkend naar het theoretisch kader van dit onderzoek worden er verschillende definities en kenmerken aan machteloosheid toegedicht. Zo beschrijven Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield (2008) machteloosheid bij zorgvrijwilligers als 'not being able to do more' en is de definitie uit 'Verpleegkundige interventies' omschreven als "het subjectieve gevoel geen greep te hebben op een situatie te hebben en dat de eigen acties niet of nauwelijks van invloed zijn op de situatie" (Bulechek & McCloskey, 2006, p. 879). Vanuit deze beschrijvingen is er aansluiting te vinden bij de ervaren machteloosheid van de zorgvrijwilliger. Uit de resultaten van de interviews kwam naar voren dat aspecten als 'niet meer kunnen doen', 'het tij niet kunnen keren' en 'het echt niet weten' onlosmakelijk verbonden waren met de machteloosheid die ervaren werd. Dit kwam door het besef dat er geen grip op de situatie was iets te kunnen veranderen bij patiënten en familie en naasten en het onvermogen te weten wat te doen.

Batho (2015) beschrijft dat ervaringen van machteloosheid de 'power- to be- oneself' ondermijnt en er een ontwrichting ontstaat in de identiteit. Deze ontwrichting heeft volgens Batho te maken met dat er een verlies aan vertrouwdheid met het zelf en diens omgeving plaatsvindt. Hierover kunnen een aantal dingen worden gezegd wanneer we kijken naar de resultaten. Enerzijds is hier aansluiting bij hoe de zorgvrijwilliger machteloosheid heeft ervaren. Een belangrijke uiting bij de zorgvrijwilliger die naar voren kwam was dat wanneer de situatie van de patiënt te dichtbij kwam, zij overweldigd raakte en daardoor kon blokkeren. Hierbij was sprake van te weinig distantie omdat het eigen levensverhaal werd geraakt. De blokkade die hieruit voort kon komen kan worden gezien als een verstoring in de identiteit van de zorgvrijwilliger, omdat ze niet meer in staat is naar gelang te handelen en als het ware wordt overmeesterd door machteloosheid. Anderzijds valt er een kanttekening te plaatsen wanneer Batho spreekt over het verlies van vertrouwelijkheid met het zelf en de omgeving. Uit de resultaten is gebleken dat de zorgvrijwilliger juist bekend is met dood en leed vanwege ervaringen in het verleden die zij zich tot op zekere hoogte eigen heeft gemaakt. De koppeling die wordt gemaakt naar het eigen narratief brengt ook juist een bekendheid en daarmee vertrouwdheid met zich mee in de zorgrelatie naar de patiënt.

Tegelijkertijd is er een andere vorm van machteloosheid die ervoor zorgt dat er juist oude patronen naar boven komen die vroeger kenmerkend voor haar waren. Zij heeft wel aangegeven dat vroegere uitingen als boosheid en strijden met name naar boven kwamen als zij zich machteloos voelde bij situaties die niet zozeer met lijden of de dood hadden te maken. Hier is een duidelijk verschil in aan te merken. Bij de een brengt het een houding van stil, klein en nederig teweeg, terwijl bij machteloosheid gecreëerd door bijvoorbeeld overruled worden, haar oude temperament weer de kop op kan steken. Tevens heeft de zorgvrijwilliger door haar bewogen leven veel processen doorgemaakt, door bijvoorbeeld therapieën te hebben gevolgd en te onderzoeken waarom in haar vroegere leven strijd en woede vaak terugkerende aspecten waren.

Tevens lijken er nog een aantal aanknopingspunten te zijn tussen de ervaren machteloosheid van de zorgvrijwilliger en hoe Baart (2011) over machteloosheid schreef:

“Het zijn, getuige de onderzoeksverslagen, manieren om met leed om te gaan maar ze kunnen nauwelijks verbloemen dat de pastores geregeld machteloos staan: het leed is dan niet te keren, de betrokkenen zijn onverbeterlijk, de oorzaken van het leed liggen buiten de invloedssfeer van de pastores, of het leed is niet aan te vatten zonder ander leed aan te richten” (Baart, 2011, p. 687).

De ervaren machteloosheid van de zorgvrijwilliger komt naar voren doordat ze graag meer *wil* doen en betekenen voor de patiënt, maar dit niet binnen haar mogelijkheden ligt. Opvallend uit de resultaten was dat de ervaren machteloosheid het meest aanwezig was bij de zorgvrijwilliger als er sprake was een koppeling naar het eigen leven en het waarnemen van groot leed of pijn bij de patiënt in het hospice. De vraag die hierbij opkomt is of dit uniek bij deze desbetreffende zorgvrijwilliger hoort, of valt dit in bredere zin ook door te trekken naar andere zorgvrijwilligers? Als we kijken naar het theoretisch kader, kunnen we zien dat Baart (2011) de verbinding legt tussen het leed van de ander en ervaren machteloosheid bij de zorgverlener. In die zin is er aansluiting op elkaar en lijkt het leed van de ander als belangrijke oorzaak van ervaren machteloosheid. De koppeling naar het eigen leven die bij de zorgvrijwilliger komt echter niet terug bij Baart en is ook niet direct in de andere literatuur terug te vinden. Wel kan men zich afvragen of deze twee oorzaken van machteloosheid niet altijd met elkaar samenhangen, omdat men door het leed van de ander te zien getriggerd kunnen raken door eerdere gebeurtenissen uit het eigen leven.

Voorts concludeert Baart dat troosten een belangrijke omgangsvorm is voor machteloosheid die optreedt als men wordt aangedaan door andermans lijden en kan worden opgevat als:

“het machteloze en weerloze ingaan op andermans eenzaamheid ten gevolge van een ondraaglijke verlies of onvervulbare verlangen” en “Troost, (...) is veelal gericht op een onophefbaar tekort dat niet meer ongedaan kan worden gemaakt maar waarvan hooguit de aanzuigende eenzaamheid wordt opgeheven” (Baart, 2011, p. 689/714).

Om de verhouding tussen troost en hulp beter te kunnen duiden, maakt hij gebruik van de vier fasen van Tronto (1993), omdat haar visie op zorg is gestoeld op het idee dat zorg wederkerig is en wordt gehandeld naar de behoefte van de patiënt. Om troost bij zorg in perspectief te plaatsen, introduceert hij het begrip ‘service’. Hieronder verstaat hij de op consumptie gerichte ruilrelatie en is gericht op het verhelpbare door middel van een passend technisch instrumenteel aanbod (Baart, 2011). Deze service is gericht op ‘cure’, of wel het beter maken van iemand, terwijl ‘care’ grotendeels een troostfunctie heeft. Service en troost horen allebei bij zorg, maar staan wel tegenover elkaar. Terugkomend op de vier fasen van Tronto lijkt troost zich met name in de eerste (caring about/aandacht) en de tweede fase (taking care of/verantwoordelijkheid nemen) te bevinden omdat hier nog weinig probleemoplossends gebeurt, maar er betrokkenheid en geraaktheid bij de behoeften van de patiënt is, waarbij vervolgens ook de verantwoordelijkheid wordt genomen door de zorggever om hierin juist te handelen. Kortom: het gaat hierbij niet om het wegnemen van het probleem, maar om het bieden van verlichting doordat troost de waarheid van iemand leed erkent (Baart, 2011, p. 714-715).

Hierin lijkt ook de kern te liggen van het werk van de zorgvrijwilliger. Tevens komt troosten als uiting van machteloosheid terug in de resultaten. Deze behoefte of neiging tot troosten ontstond bij de zorgvrijwilliger wanneer zij leed en machteloosheid bij de ander waarnam en zichzelf hierin ook machteloos voelde, omdat zij zich geen houding wist te geven. Het volgende citaat uit een interview met de onderzochte zorgvrijwilliger geeft hier een goede illustratie van.

‘Behoefte om te gaan troosten. Ja, ja. En tegelijkertijd denk ik van: dat is mijn behoefte en ik weet niet of zijn behoefte ook was om getroost te worden. He dus, dan ik denk ik ook van: verdriet moet je niet wegpoetsen, dat is er en moet er mogen zijn, zeg maar. Maar ik vond het, ik vond het bij haar, want ze lag in bed en het was, nou ze was hartstikke ziek, en hij stond er dan naast van ja.’ (...) ‘Nee ik denk dat ik vaker machteloosheid heb gevoeld dan dat ik het contact heb gehad. Want ik wist me geen houding te geven. Ik had daar nog wel iets in willen leren ja.’

Het is opmerkelijk dat de zorgvrijwilliger zich gereserveerd opstelt naar deze behoefte. Zij beschrijft dat ze twijfelt of dat gepast zou zijn, niet wist wat haar plek hierin was en of het ook wel daadwerkelijk de behoefte van de patiënt was om getroost te worden. Als we de lijn in het denken

van Baart volgen, heeft troosten een zekere meerwaarde in het omgaan met machteloosheid en geven van afgestemde zorg. In een dergelijke situatie is (relationele) afstemming, nuance en gevoeligheid naar de patiënt en familie en naasten van essentieel belang. Hierin ligt een belangrijk deel voor goede zorg, omdat met de juiste afstemming troost een belangrijke functie kan hebben en op verschillende manieren kan worden geboden. Ervaren machteloosheid zou dan ook kunnen bijdragen aan goede zorg, doordat men elkaar in het oplosbare ondersteunt en samen uithoudt. Het gedachtegoed van Van Heijst (2005) lijkt hier ook van toepassing te zijn. Niet alleen is het afstemmen op de patiënt van belang, maar de zorgvrijwilliger dient ook af te stemmen op zichzelf om om te kunnen gaan met ervaren machteloosheid bij zorg voor patiënten in een hospice. Ook spelen eerdere ervaringen van machteloosheid uit het verleden een rol. Doordat de zorgvrijwilliger eerdere ervaringen heeft gehad met machteloosheid en dood kan ze deze beter in context plaatsen en er mee omgaan.

De vraag die hieruit rijst is of dit aansluiten of afstemmen op de ander is wel zo eenvoudig is. Immers, de ene zorgvrijwilliger heeft meer gevoeligheid dan de ander. Er bestaan dan ook de kwesties van afstand en nabijheid. Hoe vindt men daarin het juiste midden waarin grote nabijheid bestaat naar de patiënt, maar niet emotioneel overbetrokken raakt? Tevens hebben de resultaten laten zien dat bij de zorgvrijwilliger blokkering kan optreden als er te weinig distantie was tussen zichzelf en de patiënt. Machteloosheid lijkt zo gezien ambivalent. Aan de ene kant kan het blokkerend werken en tegelijkertijd maakt het de zorgvrijwilliger ook gevoeliger. Het is dan wellicht een vruchtbaar idee om zorgvrijwilligers binnen hospices hierop te coachen en begeleiden.

In het werk van Baart wordt echter gesproken over zorgprofessionals en niet over zorgvrijwilligers. De insteek die zorgprofessionals in hun werk hebben heeft een andere insteek dan bij zorgvrijwilligers. Zorgprofessionals hebben voor hun beroep geleerd en er wordt van hun een bepaalde vakbekwaamheid- en kundigheid vereist. Dit is de manier waarop zij mensen ter zijde kunnen staan en vinden hier tevens erkenning in (Van Heijst, 2008). Van Heijst stelt dat zorgprofessionals werkzaam zijn in mensgerichte beroepen en voldoening halen om vanuit hun vakbekwaamheid mensen te kunnen helpen. De tragedie en het noodlot die gepaard kan gaan bij zorg, en dan met name binnen de palliatieve zorg, lijken het 'beter maken' en 'verbeteren' in de weg te staan. Baart (2007) stelt dat menig zorgprofessionals dit moeilijk vinden toe te geven. Een eventuele vraag die hierbij gesteld kan worden is of machteloosheid hetzelfde is voor professionals dan voor zorgvrijwilligers, omdat de positie van de zorgvrijwilliger niet uitgaat van een vakbekwaamheid die wel of niet goed wordt uitgevoerd.

Voorts is het vanuit zorgethisch perspectief in deze discussie de moeite waard om te bekijken of er ook een waarde schuilt in machteloosheid. Machteloosheid is namelijk geen meetbaar aspect binnen zorg, terwijl het meetbare als belangrijke graadmeter wordt gebruikt bij kwaliteitsverbetering (Goossensen & Baart, 2011). Deze 'harde' en meetbare vorm van kwaliteitsverbetering gaat voorbij aan de 'zachte' kant van zorg die evenzeer belangrijk kan zijn. De verbinding tussen machteloosheid en professionaliteit lijkt te vloeien in de huidige dominante cultuur van zorg, omdat het zich wegtrekt van het oplosbare (Baart, 2011). Het over nadenken machteloosheid is leerzaam omdat zorgvrijwilligers, maar ook zorgprofessionals tegen machteloosheid aanlopen en dit beïnvloedt in directe of indirecte zin iets voor het geven van zorg. Kwaliteiten als aandachtigheid, gevoeligheid, reflectiviteit en relationele afstemming op de patiënt zijn onontbeerlijke aspecten die komen kijken bij zorg voor kwetsbare mensen en machteloosheid. Deze aspecten verdienen net zoveel aandacht als het oplosbare in de ziektegerichte zorg omdat het zorg nou eenmaal onlosmakelijk verbonden is aan het tragische en irreparabele (Baart, 2011).

Tot slot is een belangrijk aspect naar voren gekomen uit dit onderzoek, namelijk het belang van het levensverhaal. Leget (2013) beschrijft vier lagen van betekenis bij zorg: het feitelijke niveau, de beleving daarvan, de relatie met het levensverhaal en het existentiële niveau. Betekenis en beleving worden gegeven binnen een levensverhaal. Wanneer men wil begrijpen wat machteloosheid voor iemand betekent en hoe dit fundamenteel en existentieel verweven is in iemands leven, dient er een dieper begrip te komen over het levensverhaal. Doordat in dit onderzoek het volledige leven van de zorgvrijwilliger in ogenschouw is genomen, konden de ervaringen machteloosheid in een breder en dieper perspectief geplaatst worden.

6. Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk zal er in de conclusie worden teruggekomen op de hoofd- en deelvragen.

Vervolgens zal naar aanleiding van dit onderzoek aanbevelingen worden gedaan. Tot slot worden de kwaliteitsoverwegingen van dit onderzoek besproken.

6.1 Conclusie

De hoofdvraag van dit onderzoek was:

Hoe ervaart een zorgvrijwilliger in een hospice machteloosheid bij zorg voor mensen in de terminale levensfase en wat betekent dit voor goede zorg?

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden zijn er een viertal deelvragen gesteld. Deze zullen hieronder puntsgewijs en bondig beantwoord worden.

1. Wat zijn de kenmerken van ervaringen van machteloosheid?

Er waren een aantal kenmerken van machteloosheid te onderscheiden. Allereerst wordt machteloosheid beschreven als een gevoel geen grip te hebben op de situatie en dat waarbij de eigen acties niet van invloed zijn op de situatie. Als we kijken naar de theorie, dan zien we bij de beschrijving van Batho dat bij een ervaring van machteloosheid de 'power- to- be- oneself' in het geding komt en er een verstoring plaatsvindt bij de persoon die machteloosheid ervaart. Wanneer we kijken naar welke kenmerken van ervaringen van machteloosheid bij de onderzochte zorgvrijwilliger, komen we uit bij de volgende vraag.

2. Hoe ervaart een zorgvrijwilliger het werken in een hospice en welke betekenis wordt een machteloosheid gegeven door de zorgvrijwilliger?

Het werken in het hospice wordt door de zorgvrijwilliger als zeer waardevol en leerzaam ervaren. In de zorg naar de patiënten wordt ze geconfronteerd met het leed van anderen en wordt hierin geconfronteerd met het eigen levensverhaal. In de interviews zijn verschillende betekenissen van machteloosheid gegeven door de zorgvrijwilliger. De ervaren machteloosheid was bijvoorbeeld het grootst wanneer zij groot leed waarnam bij de patiënt en koppelde dit aan haar eigen leven, waardoor de distantie te klein wordt en zij overweldigd raakt. Op zo een moment wordt volgens haar machteloosheid manifest. Ook dicht zij de betekenis toe aan machteloosheid het gevoel niks te kunnen doen of bieden aan de patiënt en/of familie en naasten. Ook ervoer zij machteloosheid jegens het hospice, wanneer zij niet haar eigen plan kon trekken of overruled werd door vaste medewerkers van het hospice.

3. Wat is goede zorg?

Wat goede zorg is altijd per situatie afhankelijk. Wel is relationele afstemming herhaaldelijk terug gekomen in dit onderzoek wanneer er werd gesproken over goede zorg. Bij het geven van goede zorg is het noodzakelijk dat er wordt afgestemd op de behoefte van de patiënt, waarbij de patiënt gezien en erkent wordt en er een tweezijdige relatie bestaat tussen zorggever- en ontvanger.

4. Wat betekenen de ervaringen van machteloosheid van de zorgvrijwilliger voor goede zorg bij mensen in de terminale fase in een hospice?

Eenzijds hebben ervaringen van machteloosheid een blokkerend effect gehad op de zorgvrijwilliger. Dit kwam dan met name als het leed teveel bij haar binnenkwam. Dit kon dan resulteren in dat zij de patiënt niet meer kon of wilde verzorgen. Tegelijkertijd, wanneer ervaringen van machteloosheid niet blokkeerde, was dit voor de zorgvrijwilliger erg leerzaam en gaf een verrijkend inzicht in zichzelf. Op deze manier kon zij bij ervaren machteloosheid dan ook beter onderscheiden en herkennen waar dit vandaan kwam, waardoor er meer ruimte voor afstemming was naar de patiënt toe. Tevens is in de discussie besproken dat troosten een belangrijke uitkomst is of kan zijn van machteloosheid en kan bijdragen aan goede zorg doordat men elkaar in het oplosbare ondersteunt en samen uithoudt.

6.2 Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek kunnen er een aantal aanbevelingen worden gedaan.

- Een vraag die uit dit onderzoek is ontstaan is of machteloosheid voor zorgprofessionals wel hetzelfde is als bij zorgvrijwilligers. Door ervaren machteloosheid ook bij professionals binnen hospices te onderzoeken, kan er een nog beter beeld ontstaan over hoe er met machteloosheid kan worden omgegaan en hoe dit op een vruchtbare manier kan worden ingezet voor goede zorg.
- Coachen en bewustmaken van zorgvrijwilligers op machteloosheid zou kunnen bijdragen aan betere zorgvrijwilligers. Dit zou kunnen gebeuren in de vorm van trainingen verzorgen over machteloosheid en het eigen narratief, waardoor machteloosheid sneller wordt herkend, men zich beter bewust van is en mee leert omgaan. Beleidsmakers van hospices zouden hierin een grote rol kunnen spelen, maar ook de VPTZ zou dit kunnen oppakken om dit grootschaliger aan te pakken.

6.3 Beperkingen onderzoek

De validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek zijn eerder al in hoofdstuk drie beschreven. Daarom zal ik hier ingaan op een aantal beperkingen van het onderzoek.

Doordat dit onderzoek is uitgevoerd door één onderzoeker, heeft er buiten met de scriptiebegeleider geen verdere datatriangulatie kunnen plaatsvinden. Als dit wel het geval was geweest, had er wellicht een rijkere analyse kunnen plaatsvinden van de verzamelde data. Verder is de data verzameling beperkt gebleven tot interviews. Andere verzamelde bronnen van de respondent waren helaas niet bruikbaar, omdat er geen directe verbinding kon worden gemaakt met machteloosheid van de respondent of hoe deze in perspectief te plaatsen. Deze andere data bronnen waren gedichtenboekjes en een boek die zij zelf had gemaakt na het overlijden van haar man.

Tot slot is een beperking van het onderzoek geweest dat er één zorgvrijwilliger is onderzocht. Dit is ambivalent. Enerzijds kan er op deze manier goed in de diepte gedoken worden in iemands leven, waardoor een goed begrip ontstaat over de betekenislagen in iemands leven en hoe machteloosheid hierin verweven zit. Anderzijds, doordat het maar één zorgvrijwilliger betreft, kunnen er geen universele of bredere conclusies worden getrokken. Wel kunnen er kritische vragen worden geformuleerd.

Literatuurlijst

- Baart, A. (2007). Presentie en palliatieve zorg. *Sociale interventie*, 3, 13-25.
- Baart, A. (2011). *Een theorie van de presentie* (3e ed.). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- Batho, D. (2015). *Experiences of powerlessness in end-of-life care - EoP green paper*. Colchester, Engeland: The University of Essex.
- Batho, D. (2015). *The phenomenology of powerlessness - EoP green paper*. University of Essex, Engeland: Colchester.
- Boeije, H. R. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Amsterdam, Nederland: Boom onderwijs.
- Bohlmeijer, E., Mies, L., & Westerhof, G. (z.j.). *De betekenis van levensverhalen*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Brink-Tjebbes, J. A. van den, & Keij, J. A. (1997). *Verplegen in verbondenheid*. Utrecht, Nederland: De Tijdstroom.
- Bruntink, R. (2002). *Een goede plek om te sterven. Palliatieve zorg in Nederland, een wegwijzer*. Zutphen/Apeldoorn, Nederland: Uitgeverij Plataan.
- Bulechek, G. M., & McCloskey, J. C. (z.j.). *Verpleegkundige interventies*. Maarssen, Nederland: Elsevier Gezondheidszorg.
- Claxton-Oldfield, S., & Claxton-Oldfield, J. (2008). Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(2), 121-126.
- Claxton-Oldfield, S., & Claxton-Oldfield, J. (2015). Hospice palliative care volunteers: The benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 809-813.
- Creswell, J. W. (2012). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Londen, Engeland: SAGE Publications.
- De Utrechtse Zorgethiek. (2015, september). Geraadpleegd van <http://zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2015/09/Utrechtse-zorgethiek-20151.pdf>
- Evers, J. (z.j.). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma.
- Goossensen, A. (2016, 16 juni). Naar de poëtica van de ander [Oratie]. Geraadpleegd van <http://www.vptz.nl/wp-content/uploads/2016/06/Oratie-Anne-Goossensen-Naar-de-poetica-van-de-ander.pdf>
- Goossensen, A., & Baart, A. (2011). Kwaliteit van zorg 2.0: menslievende, presente en zorgzame zorg. *Kwaliteit van zorg*, 6, 4-7.
- Goossensen, A., Somsen, J., Scott, R., & Pelttari, L. (2016). Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper. *European journal of palliative care*, 23, 184-191.

- Heijden, K. van der, Visse, M., Lensvelt-Mulder, G., & Widdershoven, G. (2016). To care or not to care a narrative on experiencing caring responsibilities. *Ethics and Social Welfare*, 10(1), 53-68.
- Heijst, A. van. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen, Nederland: Uitgeverij Klement.
- Heijst, A. van. (2008). *Iemand zien staan zorgethiek over erkenning*. Kampen, Nederland: Uitgeverij Klement.
- Klaver, K., Elst, E. van, & Baart, A. J. (2013). Demarcation of the ethics of care as a discipline: Discussion article. *Nursing Ethics*, 21 (7), 755-765.
- Kremers, M., & Tenwolde, H. (2004). *Vormgeving van werkstukken* (8e ed.). Utrecht, Nederland: UvH.
- Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis: over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder de palliatieve zorg*. Amsterdam, Nederland: SWP.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation*. Newbury Park, Engeland: Sage.
- Manschot, H., & Verkerk, M. (1997). *Ethiek van de zorg, een discussie*. Amsterdam, Nederland: Boom.
- Nissim, R., Emmerson, D., O'Neil, B., Marchington, K., Rodin, G., & Draper, H. (2015). Motivations, Satisfaction, and Fears of Death and Dying in Residential Hospice Volunteers A Prospective Longitudinal Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 13(3), 809-813.
- Osselen-Riem, J. van, Dijk, B. van, & Nijs, E. de. (2000). *Theorie en praktijk van de palliatieve zorg*. Utrecht, Nederland: Lemma BV.
- Prins, C., Baart, A. J., & Olthuis, G. (2014). Wezenlijk anders kijken naar zorg: De worstelende patiënt. *Tijdschrift voor verpleegkundige experts*, 2, 56-60.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Newbury park, Engeland: Sage.
- Robberts, B. (2002). *Understanding social research:Biographical research*. Buckingham/Philadelphia, Verenigde Staten: Open University Press.
- Spekking, A., & Goossensen, A. (2016, september). Zicht op 'Er Zijn', Kwaliteitskader vrijwilligers palliatieve zorg. Geraadpleegd van <http://www.vptz.nl/wp-content/uploads/2015/10/Kwaliteitskader-VPTZ-Nederland-volledig.pdf>
- Spekkink, A. (2017, 30 april). 'Er Zijn'. Vrijwilligers palliatieve terminale zorg. Geraadpleegd van <http://zorgethiek.nu/vrijwilligers-palliatieve-terminale-zorg>
- Spekkink, A., & Goossensen, A. (2017, 30 april). 'Er Zijn'. Vrijwilligers palliatieve terminale zorg. Geraadpleegd van <http://zorgethiek.nu/vrijwilligers-palliatieve-terminale-zorg>
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy. Markets, equality, and justice*. New York en Londen, Verenigde Staten: New York University Press.
- Visse, M. (2014). Hermeneutisch narratief analyseren: creëren van mogelijkheden. *Kwalon*, pp. 18-26.

Bijlagen

[Overzicht bijlagen](#)

[Bijlage 1 Toestemmingsverklaring](#)

[Bijlage 2 Codebomen](#)

Bijlage 1

Toestemmingsverklaring

Bij deze verklaar ik dat ik mee wil doen aan het narratief onderzoek: **Machteloosheid bij zorg in een hospice.**

Ik ben goed geïnformeerd over de doelen van het onderzoek. Ik ga ermee akkoord dat de gesprekken worden opgenomen. Tevens ben ik op de hoogte gesteld dat de opgenomen gesprekken en verdere persoonlijke gegevens van mij worden geanonimiseerd.

Ik geef toestemming om de geanonimiseerde gegevens te laten gebruiken voor de doeleinden van dit onderzoek.

Tot slot geef ik toestemming om de geanonimiseerde onderzoeksgegevens opnieuw te gebruiken voor een nieuw of vervolgonderzoek, indien die situatie zich voordoet.

Naam respondent:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze respondent voldoende heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Bijlage 2

Codeboom ervaren machteloosheid hospice

Externe factoren	Interne factoren	Uitingen	Coping
Machteloosheid zien bij patiënten en naasten/familie	Waarnemen groot leed patiënt	Overweldigd	Overgave
Machteloosheid t.a.v hospice	Koppeling naar eigen leven	Blokkeert	Accepteren
	Te weinig distantie	Frustratie/boosheid	Zachtheid en meelevendheid
	Niet meer kunnen doen	Wordt manifest	Leren van eerdere ervaringen
	Niet weten	Stil worden	Eerder ervaringen van machteloosheid integreren
	Geraaktheid	Behoefte om te troosten	Onderscheiden wat van jezelf is en van de patiënt
	Kwetsbaarheid ander	Strijden voor belang patiënt	
	Eenzaamheid ander		
	Angst zelfde lot		

Codeboom ervaren machteloosheid verleden

Code	Categorie	Thema		
Ervaren onmacht in depressie	<i>Context/situatie</i>	Relatie tot zelf		
Ervaren onmacht relatie eigen kinderen				
Ervaren onmacht ziekte moeder				
Ervaren onmacht huwelijk				
Ervaren onmacht met incident dochter				
Ervaren onmacht ziek worden en overlijden tweede man				
Onmacht naar ziekenhuis				
Onmacht leerlingen				
Woede uitbarsting			<i>Uiting/gevolgen ervaren machteloosheid</i>	
Strijd/verzet				
In autoriteit gaan zitten				
Destructief gedrag				
Zelfafwijzing				
Ontredderd				
Weglopen/ontwijken				
Onbekende emoties				
Frustratie				
Verdriet				
Niet beter kunnen maken	<i>Oorzaak</i>			
Strookt niet met zelfbeeld				
Onvermogen leven vorm te geven				
Geschokt				
Waarnemen groot pijn en leed ander				

<p>Waarnemen machteloosheid ander</p> <p>Inleving/empathie</p> <p>Verlies zachtheid/liefheid</p> <p>Overrulled worden</p> <p>Kon niet tegen druk van ouderlijk gezin op</p> <p>Gevoel niks aan situatie te kunnen veranderen</p> <p>Ontbreken steun/begrip eerste man</p> <p>Aanvaarden en accepteren</p>	<p><i>Coping</i></p>	
<p>Ziekte en waarneming onmacht moeder</p> <p>Waarneming onmacht vader</p> <p>Waarneming onmacht tweede man</p> <p>Meelij</p> <p>Zelf machteloos voelen door machteloosheid ander</p> <p>Ziekte</p> <p>Spraakverlies</p> <p>Onvermijdelijke dood</p> <p>Onvermogen controle te houden</p> <p>Inleving/empathie</p> <p>Liefdevolle verzorging</p>	<p><i>Context/situatie</i></p> <p><i>Uiting/gevolgen bij ervaren machteloosheid</i></p> <p><i>Oorzaak</i></p> <p><i>Coping</i></p>	<p>Relatie tot ander</p>

