

Masterthesis Zorgethiek en beleid

## **Wanneer de arts de patiënt is**

*Een zorgethisch onderzoek naar de ervaring van artsen die patiënt zijn geweest en de invloed van die ervaring op het verlenen van zorg*

**Saskia Lobbezoo**

Begeleider: Inge van Nistelrooij

Tweede lezer: Vivianne Baur

Examinator: Carlo Leget

Datum: 1-10-2019

Universiteit voor Zorgethiek



## Voorwoord

Deze masterthesis vormt de afronding van de studie Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. Het schrijven van de thesis heeft mij in meerdere opzichten veel opgeleverd, ondanks dat het proces niet zonder slag of stoot is verlopen. Het uitvoeren van het onderzoek heeft mij niet alleen praktische handvatten geboden, maar heeft mij ook geleerd hoe belangrijk het is om met anderen te kunnen reflecteren op het proces.

Ik ben dankbaar dat ik een kijkje mocht nemen in de medische praktijk in het Jeroen Bosch Ziekenhuis, waardoor mijn begrip voor het werk van zorgprofessionals is gegroeid. Middels deze weg wil ik Vera van Druten bedanken voor het bieden van deze afstudeermogelijkheid, voor haar betrokkenheid en voor haar hulp bij de obstakels die ik onderweg tegen het lijf liep. Ook wil ik Janna Smulders bedanken voor de gezellige tijd die we samen in het Jeroen Bosch Ziekenhuis hebben doorgebracht, voor het eindeloos antwoorden op mijn vragen en voor het bieden van een luisterend oor. In dit voorwoord wil ik ook Inge van Nistelrooij bedanken voor haar inzet om deze afstudeeropdracht mogelijk te maken en voor haar fijne feedback en positieve insteek en Vivianne Baur voor de feedback die me in de goede richting stuurde. Mijn familie en partner wil ik graag bedanken voor al hun hulp en geduld tijdens mijn opleiding. Zonder hen had ik deze opleiding niet kunnen voltooien.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar de artsen die hun medewerking hebben verleend aan dit onderzoek. Ik wil deze artsen graag bedanken voor hun buitengewone openheid in het delen van hun ervaringen en voor de mogelijkheid om mee te lopen in hun dagelijkse praktijk.

## Samenvatting

In de relatie tussen artsen en patiënten is er vaak sprake van *detached concern* (Martinsen, 2011). Dit is een houding waarbij emotionele betrokkenheid tussen artsen en patiënten vermeden wordt en waarbij lichaam en ziekte als objectief worden beschouwd. Het lichaam wordt uitgesloten in het denken over moraliteit in de medische praktijk. Uit onderzoek blijkt echter dat een focus op het objectieve lichaam niet voldoende is in het contact tussen artsen en patiënten (Adler, 2002; Stewart, 2005; Gasparik, Abram, Ceana, Sebesi, Farcas & Gasparik, 2014). De mate waarin een arts zich kan inleven in de patiënt en dat gevoel kan overbrengen, is van invloed op de gezondheid van de patiënt (Adler, 2002).

Artsen die zelf patiënt zijn geweest beschrijven dat hun ervaring als patiënt hun manier van zorgverlenen positief heeft beïnvloed (Ten Haaft, 2010). Er lijkt echter nog geen onderzoek te zijn gedaan naar de inhoud van deze invloed op het zorgverlenen. In de beschrijvingen van ervaringen van artsen die zelf patiënt zijn geweest, ligt de focus op het emotionele en sociale aspect en blijft het lichamelijke aspect onderbelicht. Dit onderzoek verdiept zich in de invloed van de patiënt-ervaring op het verlenen van zorg en op de verbinding met lichamelijke in het contact tussen artsen en patiënten.

In het theoretische onderzoek is de huidige denkwijze met betrekking tot ethiek in de medische praktijk verkend. Vervolgens is het begrip lichamelijke uitgediept aan de hand van de theorie *embodied care* van Hamington (2004, 2012). Hierin is omschreven hoe de inclusie van lichamelijke in het denken over moraliteit in de medische praktijk een bijdrage kan leveren aan goede zorg.

Vervolgens is empirisch onderzoek gedaan naar de ervaringen van artsen die zelf patiënt zijn geweest en de invloed van deze ervaringen op het verlenen van zorg. Er zijn twee artsen geïnterviewd over hun ervaringen. Tevens is bij deze artsen in de spreekkamer geobserveerd. De verbinding van de empirische data met de zorgethische theorie heeft geleid tot inzicht in de ervaringen van artsen die zelf patiënt zijn geweest en de veranderingen in het verlenen van zorg. In het verlenen van zorg aan patiënten is het voor artsen van belang om patiënten om uitleg te vragen, te zorgen dat één arts het ziekteproces overziet, duidelijk en concreet te zijn en zichtbaar en bereikbaar te zijn.

## **Inhoud**

<b>Voorwoord</b>	<b>2</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>3</b>
<b>1. Probleemstelling</b>	<b>6</b>
1.1 Aanleiding	6
1.2 Maatschappelijk probleem	6
1.3 Wetenschappelijk probleem	7
1.4 Onderzoeksvraag	9
1.5 Doelstelling	10
<b>2. Theoretisch kader</b>	<b>11</b>
2.1 Scheiding tussen zorg en rechtvaardigheid	11
2.2 Ethiek in de medische praktijk	13
2.3 Implementatie van zorgethiek in de medische praktijk	15
2.4 Lichamelijkheid	16
2.5 Conclusie	18
<b>3. Methode</b>	<b>20</b>
3.1 Onderzoeksbenadering	20
3.1.1 <i>Fenomenologie</i>	20
3.1.2 <i>Hermeneutiek</i>	21
3.1.3 <i>Interpretative Phenomenological Analysis</i>	21
3.2 Onderzoeksmethode	22
3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid	23
3.4 Dataverzameling	23
3.5 Data-analyse	24
3.6 Ethische overwegingen	25
<b>4. Bevindingen</b>	<b>27</b>
4.1 Ervaring als patiënt	28
4.1.1 <i>Onzekerheid</i>	28
4.1.2 <i>Gebrek aan erkenning</i>	29
4.1.3 <i>Zweven tussen dokters</i>	31
4.1.4 <i>Wat heb ik nodig?</i>	32
4.1.5 <i>Conclusie</i>	34
4.2 Invloed op het verlenen van zorg	35
4.2.1 <i>Invloed op het verlenen van zorg</i>	35
4.2.2 <i>Interne verandering</i>	36

4.2.3 <i>Uiting van interne verandering</i>	37
4.2.4 <i>Ten koste van...</i>	40
4.2.5 <i>Conclusie</i>	40
<b>5. Discussie</b>	<b>42</b>
5.1 Verbinding	42
5.2 Ruimte voor reflectie en zelfbescherming	45
5.3 Aanbevelingen	47
<b>6. Conclusie</b>	<b>49</b>
<b>7. Kwaliteitscriteria</b>	<b>51</b>
<b>Literatuur</b>	<b>52</b>
<b>Bijlagen</b>	<b>56</b>

## **1. Probleemstelling**

### *1.1 Aanleiding*

Dit onderzoek is geschreven naar aanleiding van de vraag vanuit het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's Hertogenbosch naar onderzoek rondom het thema 'en toen werd je zelf ziek' (Van Apeldoorn, 2018). Dit thema, waarbij de ervaringen van artsen die zelf patiënt zijn of zijn geweest centraal staan, werd op de Universiteit voor Humanistiek gepresenteerd als mogelijkheid voor een afstudeeronderzoek.

Van artsen in mijn naaste omgeving hoor ik regelmatig verhalen vanuit het artsenperspectief. Er sluimert in deze verhalen vaak twijfel over wat de patiënt precies wil en nodig heeft en welke aspecten daarvan het meest van belang zijn. De zoektocht naar wat deze twijfel kan verminderen, vind ik intrigerend. Het onderzoek dat vanuit het Jeroen Bosch Ziekenhuis voorgesteld werd, heeft een onderdeel van deze zoektocht gevormd.

In de presentatie van het Jeroen Bosch Ziekenhuis is gesteld dat zorgprofessionals en patiënten de situatie vanuit een ander perspectief zien (Van Apeldoorn, 2018). Zorgprofessionals hebben vaak een gedepersonaliseerde, professionele houding ten opzichte van de patiënt. Goede zorg komt volgens Van Apeldoorn (2018) echter juist relationeel en situationeel tot stand. Daarom is het voor het Jeroen Bosch Ziekenhuis van belang om de twee perspectieven, die van zorgprofessional en die van patiënt, dichter bij elkaar te brengen.

### *1.2 Maatschappelijk probleem*

Momenteel handelen artsen voornamelijk volgens het dominante biomedische model (Van Apeldoorn, 2018). Dit model focust alleen op biologische factoren en laat psychische, sociale en omgevingsfactoren achterwege (Williams, 2019). Het biomedische model wordt in de huidige medische wereld als 'professioneel verplicht' beschouwd (Van Apeldoorn, 2018). Hierbij wordt echter de mens achter de patiënt uit het oog verloren, omdat de methode depersonalisatie stimuleert.

Van de Laar en Vonkeman (2016) stellen dat de gezondheidsbeleving van patiënten niet alleen beïnvloed wordt door biologische factoren, maar ook door psychische, sociale en omgevingsfactoren. De gezondheidsbeleving van patiënten kan verminderen door klachten die niet met een biomedische behandeling opgelost kunnen worden. Het is van belang om deze klachten serieus te nemen en te monitoren wat belangrijk is voor de patiënt.

De Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie hebben de campagne ‘betere zorg begint met een goed gesprek’ gelanceerd (Medisch contact, 2016). Daniëls, voorzitter van de Raad Kwaliteit van de Federatie Medisch Specialisten, stelt dat de medische kennis van de arts en de persoonlijke context van de patiënt allebei even belangrijk zijn om tot een goede beslissing te komen in het gesprek tussen artsen en patiënten (Medisch contact, 2016). Uit een peiling van de Patiëntenfederatie blijkt echter dat vier op de tien patiënten zich niet gehoord voelen tijdens gesprekken met hun arts (NRC, 2016). De communicatie tussen arts en patiënt voelt vaak als éénrichtingsverkeer, waarbij de persoonlijke context van de patiënt uit het oog verloren wordt.

De arts John Dawson vertelt in een interview met Maassen (2010) dat vakinhoudelijke kennis en technische vakbekwaamheid niet voldoende zijn om een goede arts te zijn. Steun, betrokkenheid en empathie zijn volgens Dawson het belangrijkste in de zorg. De arts moet daarin voortdurend een balans zoeken tussen persoonlijke betrokkenheid en professionele distantie. Ook zegt Dawson dat artsen wel weten dat ziek zijn zwaar is, maar dat de kloof tussen ‘weten’ en ‘ervaren’ groot is (Dawson in Maassen, 2010). Een gezond persoon wordt als patiënt een ander mens. Onzekerheid, afhankelijkheid en machteloosheid maken mensen volgens Dawson minder goed in staat om aan te geven wat hun wensen zijn of waaraan ze behoefte hebben. De ervaring van het ziek zijn kan een arts helpen om de kloof tussen ‘weten’ en ‘ervaren’ te verkleinen.

Ten Haaft (2010) schrijft dat zorgverleners tijdens hun opleiding leren om zich in het perspectief van de patiënt te verplaatsen, maar dat zij in het werk te maken hebben met veel andere omstandigheden die ervoor zorgen dat zij zich niet meer realiseren hoe zwaar hun patiënten het hebben. De ervaring van het ziek zijn bracht dit inzicht terug. Ook concludeerde Ten Haaft dat de ervaring van het ziek zijn bij sommige geïnterviewden de realisatie bracht dat de relatie tussen lichaam en geest sterker is dan verwacht.

### *1.3 Wetenschappelijk probleem*

Courtenay (2002) schrijft dat de medische wetenschap traditioneel vanuit biomedisch perspectief wordt benaderd en dat het daarbij als een sociaal neutrale wetenschap wordt gezien. Ziektes hebben altijd dezelfde symptomen en uitkomsten, onafhankelijk van psychische, sociale en gedragsgebonden factoren.

Martinsen (2011) stelt dat er in de relatie tussen artsen en patiënten sprake is van ‘detached concern’. Dit is een ideaalbeeld waarbij emotionele betrokkenheid tussen artsen en

patiënten zoveel mogelijk vermeden wordt. Martinsen schrijft dat dit voortkomt uit het wetenschappelijke karakter van de geneeskunde, waarbij een ziekte als object beschouwd wordt. Hiermee wordt ook de relatie tussen arts en patiënt objectief van aard en worden verhalen en subjectieve manieren van begrijpen als onbelangrijk beschouwd.

Uit onderzoek blijkt echter dat niet alleen het objectieve, maar ook het emotionele van belang is in de relatie tussen artsen en patiënten (Adler, 2002; Stewart, 2005; Gasparik, Abram, Ceana, Sebesi, Farcas en Gasparik, 2014). Stewart (2005) constateert vanuit observaties van arts-patiëntrelaties dat artsen in hun contact met patiënten niet alleen op een cognitief niveau, maar ook op een emotioneel niveau met de patiënt moeten verbinden om de problemen van een patiënt echt te kunnen begrijpen en de volledige genezing van een patiënt te kunnen faciliteren. Volledige genezing is pas mogelijk als zowel het lichamelijke als het emotionele aspect aan bod komen. Adler (2002) heeft de invloed van de relatie tussen arts en patiënt op de fysieke gezondheid van de patiënt gemeten aan de hand van een aantal lichamelijke indicatoren, waaruit bleek dat de arts-patiëntrelatie op sociaal-emotioneel niveau de fysieke gezondheid van de patiënt beïnvloedt. Hieruit blijkt dat het lichamelijke en het emotionele met elkaar verbonden zijn. De mate waarin een arts zich kan inleven in de patiënt en dat gevoel ook kan overbrengen, kan de gezondheid van de patiënt positief beïnvloeden. Gasparik et. al (2014) hebben 84 interacties tussen artsen en patiënten geanalyseerd en concluderen daaruit dat patiënten bepaalde behoeftes hebben in het contact met artsen, zoals gebaren vanuit de arts die ervoor zorgen dat de patiënt zich comfortabel voelt. Wanneer aan die behoeftes voldaan wordt, groeit de gezondheidsbeleving van patiënten en de tevredenheid over de gezondheidszorg.

Martinsen (2011) schrijft dat in de medische wereld de neiging bestaat om problemen in het contact tussen artsen en patiënten te reduceren tot een gebrek aan communicatieve vaardigheden. Communicatie is volgens Martinsen echter niet voldoende: een arts moet zich verbinden met de patiënt en moet kunnen herkennen wat de patiënt nodig heeft.

Talen, Rosenblatt, Durchholtz en Malana (2018) stellen dat de daadwerkelijke ervaring van het patiënt-zijn het meest effectief is voor artsen om zich te kunnen relateren aan de ervaringen van patiënten, omdat dit een moment van herkenning kan opleveren. Het artikel van Talen et. al. (2018) geeft inzicht in het effect dat de ervaringen van artsen die patiënt zijn of zijn geweest kan hebben op hun ontwikkeling als zorgverlener. Ook de arts Constanzo (2014) en een aantal artsen van wie de ervaringen beschreven staan in het boek 'Dokter is



ziek' (Ten Haaft, 2010) schrijven dat hun ervaring als patiënt hun manier van zorgverlenen positief heeft beïnvloed.

Talen et. al. (2018) geven aan de hand van de arts-patiënt ervaringen handvaten voor artsen om zichzelf te ontwikkelen. De oefeningen die ze hierbij omschrijven focussen op de persoonlijke ontwikkeling van artsen in de context van de medische wereld.

Er zijn veel ervaringen opgeschreven van artsen die patiënt zijn geweest, maar er lijkt nog geen onderzoek op basis van observaties te zijn gedaan naar het effect van deze ervaringen op de zorg die deze artsen verlenen. Ook ligt de focus in de beschreven ervaringen op het emotionele en sociale aspect, maar de verbinding met het lichamelijke aspect dat herkenning van de situatie van de patiënt kan opleveren, blijft onderbelicht. In de ervaring van het patiënt-zijn komen het objectieve lichaam en de emotionele ervaring samen en ontstaat de mogelijkheid om op holistische wijze naar de medische zorgverlening te kijken.

#### 1.4 Onderzoeksvraag

In dit onderzoek staat de volgende hoofdvraag centraal:

*Wat is de invloed van de ervaringen van de ontvangen zorg van artsen die zelf patiënt zijn geweest op de zorg die deze artsen verlenen en hoe kan dit verbonden worden met zorgethische inzichten over lichamelijke om zo een bijdrage te leveren aan goede zorg?*

De hoofdvraag wordt beantwoord aan de hand van de onderstaande deelvragen:

- 1. Wat zegt de bestaande zorgethische literatuur over het onderwerp lichamelijke met betrekking tot het geven en ontvangen van zorg?*
- 2. Hoe hebben artsen die zelf patiënt zijn geweest de ontvangen zorg ervaren op het moment dat zij patiënt waren?*
- 3. Hoe heeft de ervaring van de ontvangen zorg van artsen op het moment dat zij zelf patiënt waren invloed gehad op het zelf verlenen van zorg?*
- 4. Hoe kunnen de zorgethische inzichten over lichamelijke verbonden worden met de inzichten uit het empirische onderzoek en kan een discussie van deze inzichten bijdragen aan goede zorg*

### *1.5 Doelstelling*

Het doel van dit onderzoek is het verkrijgen van inzicht in de zorgverlening van artsen die zelf patiënt zijn geweest. Door de ervaringen van de artsen en de invloed van hun ervaringen op het verlenen van zorg te verbinden met zorgethische theorie omtrent het begrip lichamelijke gezondheid ontstaan nieuwe inzichten die een bijdrage kunnen leveren aan de invulling van goede zorg van artsen voor patiënten. De uitkomsten van dit onderzoek worden overgedragen aan het Jeroen Bosch Ziekenhuis, zodat de inzichten met de artsen gedeeld kunnen worden.

## 2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de eerste deelvraag.

*Wat zegt de bestaande zorgethische literatuur over het onderwerp lichamelijke met betrekking tot het geven en ontvangen van zorg?*

Dit onderzoek is gevormd binnen het theoretische kader van de Utrechtse zorgethiek. De zorgethiek is een interdisciplinair onderzoeksveld, gedreven door maatschappelijke vragen of problemen (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Het onderzoeksveld van de zorgethiek richt zich op de vraag wat moreel juist is in een particuliere situatie, vanuit het perspectief van zorg. Het begrip ‘zorg’ wordt binnen de zorgethiek opgevat in brede zin en kan zowel een sociale als een politieke praktijk zijn. De vraag naar het moreel goede kan voortkomen uit de praktijk. De zorgethische theorie maakt gebruik van een aantal concepten die leidend kunnen zijn in de vraag naar het moreel goede.

Dit hoofdstuk bestaat uit drie onderdelen. In het eerste deel wordt kort uiteengezet hoe de zorgethiek verschilt van de breed gedragen rechtvaardigheidsethiek. Vervolgens worden de huidige opvatting van ethiek in de medische praktijk en de problemen die hieruit ontstaan beschreven. Aan de hand van de theorie van Martinsen (2011) wordt het belang van zorgethiek in de medische praktijk aangeduid. In het derde onderdeel wordt stilgestaan bij het begrip lichamelijke van Hamington (2004) als belangrijk zorgethisch concept in het kijken naar de zorg die artsen aan hun patiënten verlenen.

### 2.1 Scheiding tussen zorg en rechtvaardigheid

Gilligan, een van de grondleggers van de zorgethiek, beschreef twee benaderingen van morele filosofie. Aan de ene kant bestaat *justice ethics*, een rationele benadering die in de huidige moderne wereld de dominante ethische theorie vormt en die gebaseerd is op abstracte, universele concepten, en *care ethics*, een relationele benadering waarin generalisatie vermeden wordt en waar connectie en particulariteit centraal staan (Gilligan, 1982). Gilligan omarmt gevoel als een morele capaciteit die een ethische reactie kan faciliteren (Hamington, 2004). Hoewel de sterk dichotome illustratie van Gilligan met betrekking tot de twee benaderingen van ethiek in moderne zorgethische literatuur minder op de voorgrond treedt, kan de scheiding tussen de twee benaderingen verhelderend werken bij het beschrijven van zorgethische inzichten.

De benadering van ethiek die door Gilligan (1982) *justice ethics* wordt genoemd, is momenteel de meest prominente benadering in de westerse wereld. De universele morele theorie van Kant, een vorm van *justice ethics*, is sinds de achttiende eeuw een breed geaccepteerde theorie en is gebaseerd op universele morele regels die voor iedereen toegankelijk zijn en die voortkomen uit de menselijke rede (Tronto, 1993). De ethische theorie van Kant is gebaseerd op het beeld dat een mens autonoom en rationeel is en zelfstandig beslissingen kan maken met betrekking tot zijn handelen (Kant, 2009). Ieder mens heeft een eigen wil en is in staat om zijn wil te bepalen, onafhankelijk van de invloeden vanuit de tastbare wereld en de situaties waarin de mens zich bevindt. Deze visie schept de mogelijkheid om te denken in termen van een sterke scheiding tussen ethiek en de empirische wereld waarin de dagelijkse praktijk zich afspeelt.

De acceptatie van een abstracte, universele ethiek is begrijpelijk vanuit de historische, sociale en politieke context van de achttiende eeuw, waarin de theorie van Kant zijn oorsprong vond (Tronto, 1993). Volgens Tronto (1993) werpt een dergelijke ethiek echter problemen op. Zo geeft een Kantiaanse ethiek geen ruimte voor sociale en politieke verbindingen met moraliteit en moet moraliteit sterk gescheiden blijven van persoonlijke belangen. Daarnaast bestaat Kantiaanse ethiek uit morele regels die universaliseerbaar zijn en nooit afhankelijk kunnen zijn van context en particuliere situatie.

In tegenstelling tot *justice ethics* houdt *care ethics* zich niet bezig met universele principes, maar met een bewustzijn van de verbinding tussen mensen die de aanleiding is voor het herkennen van verantwoordelijkheid voor elkaar (Gilligan, 1982). De juiste manier van handelen kan mede bepaald worden door rekening te houden met anderen en hun specifieke omstandigheden. Het relationele en situationele karakter van de *care ethics* benadering wordt in recente zorgethische literatuur als uitgangspunt genomen.

*'A core idea of care ethics is that understandings of good care emerge from human practices in their particular, relational contexts in which only those who are directly involved can judge whether good care has taken place'* (Baur, Van Nistelrooij & Vanlaere, 2017, p. 484)

Hamington (2004) schrijft dat *care ethics* en *justice ethics*, ondanks de fundamentele verschillen tussen de twee benaderingen, niet strikt gescheiden hoeven te blijven. Als voorbeeld geeft hij de begrippen *caring-for*, het directe verlenen van zorg, en *caring-about*, een indirecte manifestatie van zorg; twee begrippen die Noddings gebruikte om de twee

ethische benaderingen te integreren. De capaciteit voor *caring-about* ontstaat vanuit de ervaring van *being cared-for*. Door het ervaren van directe zorg kan een gevoel van sociale rechtvaardigheid ontstaan en wordt het mogelijk om op een meer abstract en indirect niveau zorg te uiten. Noddings schreef dat *caring-about* de verbinding tussen *justice* en *care* kan vormen, waarbij directe zorg de basis is voor een abstract rechtvaardigheidsgevoel (Noddings in Hamington, 2004, p. 29). Hamington (2004) gaat een stap verder in de integratie van zorg en rechtvaardigheid. ‘Zorg’ bestaat volgens Hamington niet als een afgebakende, geïsoleerde ethische theorie, maar is gegrond in de complexiteit en ambiguïteit van de menselijke conditie. Om die reden is alle moraliteit van zorg doordrongen.

## 2.2 Ethiek in de medische praktijk

Kantiaanse ethiek is de meest breed geaccepteerde ethische theorie in de moderne westerse wereld (Tronto, 1993). De universaliseerbaarheid van de Kantiaanse ethische principes past bij de marktgeoriënteerde wereld en de globalisering sinds de achttiende eeuw. Moraliteit ontstaat in deze ethiek vanuit de menselijke rede, waarmee universele, abstracte en formele principes worden gevormd. Persoonlijke belangen, emoties en situaties zijn sterk gescheiden van moraliteit en mogen geen enkele invloed uitoefenen op de ethische principes. Daar Kant (2009) de nadruk legt op de universaliseerbaarheid van zijn ethische theorie, verwerpt hij de mogelijkheid dat de tastbare wereld van invloed kan zijn op moraliteit. Wanneer de morele waarde van een handeling afhankelijk is van de situatie, kan er geen universele regel over die handeling bestaan. De ethiek staat volledig los van de empirische wereld. De rechtvaardigheidsethiek van Kant is gebaseerd op het beeld dat de mens rationeel en autonoom is.

Artsen in de medische praktijk in de westerse wereld, die opgroeien in een maatschappij waarin de Kantiaanse ethiek breed gedragen wordt, leren een theoretisch raamwerk van verschillende ethische theorieën (Martinsen, 2011). In het analyseren van ethische vraagstukken in de medische praktijk wordt veelvuldig gebruik gemaakt van de vier principes van Beauchamps en Childress (Page, 2012). Deze principes zijn autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid en zijn afgeleid van normen uit de algemene moraliteit (Beauchamps & Childress, 2009). Zorgethiek heeft in de medische praktijk voornamelijk invloed uitgeoefend op de medische ethiek die gerelateerd is aan verpleegkunde, maar de invloed op het theoretische raamwerk waarop artsen zich baseren, is significant minder (Hamington, 2012; Martinsen, 2011).

Een mogelijke verklaring hiervoor is het ideaal van *detached concern* in de medische praktijk; een houding waarbij een arts zichzelf op afstand houdt van emotionele betrokkenheid bij de patiënt. Dit ideaal is volgens Martinsen (2011) ontstaan bij de ontwikkeling van de medische wetenschap, waarbij het belang van de relatie tussen arts en patiënt verminderde en waarbij het lichaam als meetbaar object werd beschouwd. Hierdoor is een scheiding tussen lichaam en geest ontstaan. De interactie tussen arts en patiënt is voornamelijk gebaseerd op een technisch begrip van diagnose en behandeling vanuit een objectief, wetenschappelijk raamwerk (Hamington, 2012). *Detached concern* wordt ondersteund door de inrichting van de medische zorg. Door de marktwerking in de zorg moet het persoonlijke contact tussen artsen en patiënten gelimiteerd zijn, zodat zorgverlening zo efficiënt mogelijk blijft (Hamington, 2012). Een andere verklaring voor het ontstaan van het ideaal van *detached concern* ligt in het belang van het begrip autonomie in de medische ethiek van Beauchamps en Childress, wat door artsen vaak wordt opgevat als het weerhouden van inmenging in de zelfbeschikking van de patiënt (Martinsen, 2011).

Het ideaal van *detached concern*, en de bijbehorende objectieve houding van artsen en neutraliteit ten aanzien van de emotionele staat van patiënten en artsen, bestaat op basis van twee aannames (Martinsen, 2011). De eerste aanname is dat een arts vrij kan zijn van bias en dus vrij kan zijn van zijn eigen gesitueerdheid. De tweede aanname is dat de emotionele staat van een patiënt het beste geobserveerd kan worden vanuit een neutrale, objectieve houding van de arts. Wanneer een arts wil voldoen aan het ideaal van *detached concern* moet de arts zich losmaken van persoonlijke, situationele en relationele aanwijzingen in het contact met patiënten. Een dergelijke houding is niet verenigbaar met de zorgethiek, waarin relationaliteit en situationaliteit juist een belangrijke rol spelen (Baur, Van Nistelrooij & Vanlaere, 2017, p. 2).

Een gebrek aan aandacht voor zorg in de medische praktijk kan verschillende problemen opleveren. Zo stelt Martinsen (2011) dat de focus op autonomie in de principes van Beauchamps en Childress kan leiden tot een afstandelijkheid tussen artsen en patiënten, waardoor patiënten het gevoel krijgen in de steek gelaten te worden. Een dergelijk probleem komt niet voort uit verkeerd handelen van de artsen, maar vanuit de afwezigheid van actief weldoen in de relatie tussen arts en patiënt. Een dergelijk relationeel probleem wordt volgens Martinsen (2011) zelden openlijk besproken in de medische ethiek, ondanks dat een gebrek aan relationele zorg verschillende vormen van lijden kan veroorzaken voor de betrokken partijen.

In zorginstellingen is weinig ruimte voor communicatie waarin zorgverleners kunnen reflecteren op de ethische en emotionele uitdagingen die zij ervaren (Baur, Van Nistelrooij & Vanlaere, 2017). Dit is problematisch omdat zorgverleners bovengemiddeld ontvankelijk zijn voor het ervaren van stress, morele stress en psychische pijn of ongemak. Een gebrek aan aandacht voor de ethische en emotionele uitdagingen van heeft niet alleen invloed op het welzijn van zorgverleners. Het welzijn van zorgverleners staat in verbinding met de kwaliteit van zorg die zij verlenen aan patiënten (Baur et. al., 2017; Tronto, 1993; Van Heijst, 2011).

### *2.3 Implementatie van zorgethiek in de medische praktijk*

Hamington (2012) beschrijft dat er weerstand is vanuit de medische praktijk om zorgethiek te integreren in de benadering van relaties tussen zorgverleners en patiënten. Deze weerstand ontstaat niet alleen doordat de zorgethische theorie niet strookt met de universele, abstracte morele theorieën die nu het theoretische raamwerk van de medische ethiek vormen, maar ook door de ambiguïteit van de zorgethische benadering. Ambiguïteit is inherent aan een benadering die redeneert vanuit particuliere situaties en relaties en biedt niet dezelfde zekerheid als de universele, abstracte principes die in iedere situatie toegepast kunnen worden.

In de medische ethiek van Beauchamps en Childress wordt gebruik gemaakt van abstracte, universele principes voor het verlenen van goede zorg (Page, 2012). Vanuit zorgethisch perspectief kunnen deze principes echter nooit voldoende zijn als richtlijn voor goede zorg in de praktijk (Baur et. al., 2017). Abstracte principes krijgen pas betekenis wanneer zij worden toegepast in concrete praktijken. Goede zorg ontstaat vanuit de praktijk in een specifieke, relationele context. In de zorgethiek wordt de mens niet gezien als autonoom, zelfstandig wezen, maar als fundamenteel sociaal wezen dat bestaat in een web van relaties met anderen (Hamington, 2012). Elke morele handeling vindt plaats in een specifieke context waarbij meerdere personen betrokken zijn.

Om de relatie tussen medische professionals en patiënten op een zorgethische wijze te laten verlopen, moet er begrip zijn vanuit de zorgverlener voor de patiënt, waarbij de patiënt niet alleen als ‘zieke’, maar echt als persoon beschouwd wordt (Hamington, 2012). Empathie en compassie zijn hierin belangrijke elementen. Er moet verhoogde aandacht zijn voor de patiënt, waardoor de zorgverlener kennis van en begrip voor de patiënt opdoet. Er dient wederzijds respect te zijn in de relatie tussen zorgverlener en patiënt.

Hamington (2012) maakt onderscheid tussen *caring disposition* en *concrete caring*.

Een *caring disposition* is een houding van oprechte openheid en belangstelling voor de ander. Dit is een persoonlijke houding van de zorgverlener en kan zich voordoen voordat de zorgverlener enige kennis van de ander heeft opgedaan. Vanuit deze houding, die gebaseerd is op eerdere concrete ervaringen van zorg, kan informatie uitgewisseld worden waarmee de zorgverlener kennis opdoet over de ander. Door het opdoen van kennis over de ander kan een *caring disposition* leiden tot *concrete caring*, een openheid en belangstelling voor een specifiek persoon, van waaruit actie ondernomen kan worden.

Emoties kunnen een grote rol spelen in zorg (Baur et. al, 2017; Hamington, 2012; Pulcini, 2015). Hamington (2012) beschrijft dat empathie, een vermenging van emoties en verbeelding, kan leiden tot actie. Emoties worden hierbij gezien als een manier om toegang te verkrijgen tot de complexe belevingswereld van de ander. Dit betekent niet dat de zorgverlener dezelfde emoties ervaart als de patiënt, maar dat de zorgverlener tot op zekere hoogte begrip kan hebben voor de emoties die de patiënt ervaart.

#### 2.4 Lichamelijkheid

Hamington (2004) pleit voor het integreren van lichamelijkheid in het begrip van zorg. Lichamelijkheid is een gedeelde eigenschap van iedere persoon. Er kunnen veel fundamentele verschillen bestaan tussen een zorgverlener en een patiënt, maar het hebben van een lichaam is een gedeelde ervaring en kan aan de basis staan van begrip voor de ander. Zorgverleners zijn bij uitstek dagelijks bezig met lichamelijkheid, maar in de medische ethiek bestaat een scheiding tussen lichaam en geest. Hamington (2004) poogt door middel van *embodied care*, een zorgethische theorie waarbij het lichamelijke aspect op de voorgrond treedt, deze scheiding weg te nemen, zodat een holistisch begrip van zorg kan ontstaan, waarin zowel lichaam als geest een rol spelen.

*'Care denotes an approach to personal and social morality that shifts ethical considerations to context, relationships, and affective knowledge in a manner that can be fully understood only if care's embodied dimension is recognized. Care is committed to the flourishing and growth of individuals yet acknowledges our interconnectedness and interdependence.'*

(Hamington, 2004, p. 3)

Hamington (2012) stelt dat het integreren van lichamelijkheid in het denken over ethiek met name relevant is in de medische zorg, waar men zich richt op het genezen van het lichaam.



Daar iedere persoon de eigenschap van lichamelijkheid kent en herkent, kan het lichaam dienen als kennisbron van waaruit een empathische reactie kan ontstaan. In de medische zorg wordt het lichaam vaak vergeten in morele reflectie, maar volgens Hamington (2012) kan lichamelijkheid juist een sleutelbegrip zijn in het denken over ethiek.

De aspecten *embodied knowledge*, *caring habits* en *caring imagination* zijn drie belangrijke aspecten van *embodied care*. Hamington (2004) baseert zich in het beschrijven van *embodied knowledge* op het werk van de filosoof Merleau-Ponty (1968), die stelt dat het lichaam een wijde bron van kennis is en dat deze kennis subtieler en genuanceerder is dan gearticuleerd kan worden. Het lichaam is onze verbinding tot de wereld om ons heen. Hamington (2004) voegt hieraan toe dat het lichaam als verbindend element tussen onszelf en de ander ook de basis is van het zorgen. Het is een handelend object dat zorg uitdraagt. Ieder mens heeft bepaalde gewoonten, *habits*; handelingen waarvan het lichaam weet hoe ze uitgevoerd dienen te worden. Het lichaam bevat zowel onbewuste als expliciete kennis omtrent het handelen en de wereld om het subjectieve lichaam heen. Naast kennis en gewoonten is ook verbeelding een belangrijk aspect van *embodied care*. Hamington (2012) ziet *caring imagination*, verbeelding, als een voorwaarde voor de mogelijkheid om empathie te voelen. Empathie is het inzetten van de verbeelding met als doel het begrijpen van de gevoelens, acties of situatie van een ander. Voor het voelen van empathie is het nodig om kennis van de ander te hebben. Hamington (2012) stelt dat kennis weliswaar op verschillende manieren vergaard kan worden, maar dat men zelfs van complete vreemdelingen kennis heeft door de gedeelde ervaring van lichamelijkheid en de kennis die het lichaam daarover bezit. Verbeelding creëert, vanuit de onbewuste kennis die het lichaam bezit, een idee van wat de ander zou kunnen voelen of ervaren. Merleau-Ponty (1968) schrijft dat de verbeelding in het lichaam analogieën van zichzelf vindt die de belichaming van het verbeelde zijn. Een arts zou zich dus kunnen verbeelden wat een patiënt voelt doordat de verbeelding op zoek gaat naar analogieën in het eigen lichaam die, volgens de verbeelding van de arts, zo dicht mogelijk in de buurt komen van de ervaring van de patiënt en waarna een begrip ontstaat voor de gevoelens en situatie van de patiënt. De arts zet het eigen lichaam in om de gevoelens en situatie van de patiënt, inclusief lichamelijke ziekte of ongemak, te begrijpen en zo op een holistische manier zorg te kunnen verlenen aan de patiënt.

De verbeelding is geen feilloos instrument. De kans dat de verbeelde ervaring van de arts en de empathie en zorgverlenende acties die daarop volgen niet gelijk is aan de ervaring van de patiënt is aanwezig. Hamington (2012) stelt dat empathische fouten kunnen worden voorkomen. Zo kan er in een respectvolle betrekking tussen personen niet aangenomen

worden dat de een de ander volledig en compleet juist begrijpt. Ook kunnen fouten opgevangen worden door de kwaliteit van het contact te bewaken. Intensievere aandacht voor het leren kennen van een patiënt kan de accuraatheid van de empathische reactie bevorderen.

De oplossingen die door Hamington (2012) worden aangedragen, kunnen het verschil in ervaring tussen de arts en de patiënt nooit volledig ondervangen. Er kan woordelijk gecontroleerd worden of de ervaring van de patiënt overeenkomt met de interpretatie van de arts, maar er is geen manier om te weten of dit daadwerkelijk zo is. Iedere persoon ervaart emoties en lichamelijke op een andere manier en de context waarin de ervaringen plaatsvinden, is bij beide personen verschillend. De verbeelding waarvan Hamington (2004) spreekt, kan gezien worden als een wijze om dichterbij de ervaring van de patiënt te komen, maar niet als methode om de patiënt in alle volledigheid te kunnen begrijpen.

## 2.5 Conclusie

In dit hoofdstuk is gekeken naar de bestaande zorgethische literatuur aan de hand van een aantal concepten die van belang zijn in het beantwoorden van de deelvraag: *wat zegt de bestaande zorgethische literatuur over het onderwerp lichamelijke met betrekking tot het geven en ontvangen van zorg?*

In het eerste deel van dit hoofdstuk is aan de hand van de theorie van Gilligan (1982) uitgelegd wat het verschil is tussen *justice ethics* en *care ethics*. In het tweede deel wordt beschreven dat Tronto (1993) uitlegt waarom *justice ethics*, een abstracte, universele ethische theorie, momenteel de meest prominente ethische theorie is in de westerse wereld. Hiermee is een beeld geschept van de maatschappij en de ethische theorie waarmee artsen in de westerse wereld opgroeien en ontwikkelen. Ook wordt er stilgestaan bij het theoretische raamwerk waarvan gebruik wordt gemaakt tijdens en na de geneeskundeopleiding en wat dit betekent voor de relatie tussen arts en patiënt. Het derde deel beschrijft de meerwaarde die de integratie van een zorgethische visie kan hebben op zorgverlening.

De eerste drie onderdelen geven achtergrondinformatie over de huidige visie op ethiek in de gezondheidszorg. In het laatste deel wordt aan de hand van de theorie van Hamington (2004; 2012) besproken welke bijdrage het concept lichamelijke kan leveren aan ethiek en zorgverlening in de medische praktijk. Hamington (2004; 2012) stelt dat lichamelijke een gedeelde eigenschap is tussen zorgverleners en patiënten en dat dit een bron van kennis kan zijn. Kennis vanuit lichamelijke kan begrip voor de situatie van de ander opleveren. Daarnaast wordt het verlenen en ontvangen van zorg mogelijk gemaakt door lichamelijke.

Het lichaam is onze verbinding met de wereld en men draagt zorg uit met het lichaam. Ook kan een lichaam gewoonten ontwikkelen; het lichaam weet in een bepaalde situatie hoe het moet handelen. Deze onbewuste handelingen worden door Hamington (2004) *caring habits* genoemd. Men kan zich inleven in de ervaring van een ander met behulp van *caring imagination*, de verbeelding. De verbeelde ervaring sluit echter nooit volledig aan op de ervaring van de ander. De verbeelding kan worden gezien als middel voor de arts om zo dicht mogelijk bij de ervaring van de patiënt te komen.

### 3. Methode

In dit onderzoek wordt de benadering ‘Interpretative Phenomenological Analysis’, ofwel ‘IPA’, zoals beschreven door Smith en Osborn (2007) ingezet. Deze methode maakt gebruik van een combinatie van de filosofische stromingen fenomenologie en hermeneutiek in het zoeken naar de betekenis van bepaalde ervaringen voor individuen (Smith & Osborn, 2007). Hoewel deze onderzoeksbenadering in de zorgethiek niet veelvuldig toegepast wordt, zijn de fenomenologie en de hermeneutiek twee stromingen waaraan in de zorgethische literatuur veel aandacht wordt besteed.

In dit hoofdstuk wordt uiteengezet waarom voor deze onderzoeksbenadering is gekozen en hoe het onderzoek vervolgens is uitgevoerd. Er wordt besproken hoe de data verzameld en geanalyseerd is en bij welke ethische overwegingen de onderzoeker heeft stilgestaan.

#### 3.1 *Onderzoeksbenadering*

Dit onderzoek gaat uit van een wereldbeeld waarbij mensen gezien worden als zelf-interpreterend (Pietkiewicz & Smith, 2012). Dit houdt in dat mensen de wereld, mensen en gebeurtenissen om hun heen voortdurend actief interpreteren en betekenis geven. Er wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van ‘Interpretative Phenomenological Analysis’, ofwel IPA, waarin fenomenologie en hermeneutiek gecombineerd worden (Pietkiewicz & Smith, 2012). De fenomenologie zoekt naar essentiële componenten van bepaalde ervaringen, zoals deze ervaren worden door de deelnemers aan het onderzoek. Binnen de IPA wordt dit gecombineerd met de hermeneutiek door hieraan toe te voegen dat de onderzoeker de data interpreteert en verwerkt, waardoor de rol van de onderzoeker bewust wordt meegenomen in het onderzoek. Ook is er ruimte om stil te staan bij de individuele perspectieven en contexten van de deelnemers, die de ervaring van een gebeurtenis vormgeven.

##### 3.1.1 *Fenomenologie*

Fenomenologie begint vanuit een staat van verwondering (Creswell & Poth, 2018). Het onderzoekt een fenomeen dat een object is van de menselijke ervaring. Empirisch fenomenologisch onderzoek is gericht op geleefde ervaringen en betekenissen, waarbij het doel is om de betekenissen van een bepaald fenomeen bloot te leggen (Van der Meide, 2015). Van der Meide (2015) stelt dat het nauwkeurig onderzoeken van individuele ervaringen

gemeenschappelijke kenmerken van een ervaring of gebeurtenis kan onthullen. In fenomenologisch onderzoek wordt data verzameld van verschillende personen die hetzelfde fenomeen hebben ervaren (Creswell & Poth, 2018). Uit deze data wordt een beschrijving van de essentie van het fenomeen ontwikkeld. Binnen de fenomenologie bestaan verschillende onderzoeksmethoden om het doel van het vinden van een essentie van een fenomeen te bereiken.

### 3.1.2 *Hermeneutiek*

Hermeneutiek is een filosofische stroming die zich richt op de interpretatie van teksten, gebeurtenissen of ervaringen (Van der Scheer in Van Dartel & Molewijk, 2014). Een fundamenteel inzicht van de hermeneutiek is dat de persoon die een tekst interpreteert, betekenis toekent aan de tekst. De betekenis die aan een tekst gegeven wordt, hangt af van de context van degene die de tekst interpreteert. Een ander belangrijk inzicht van de hermeneutiek wordt de ‘hermeneutische cirkel’ genoemd. Dit betekent dat een tekst pas volledig begrepen kan worden op het moment dat alle onderdelen van de tekst begrepen zijn en dat alle onderdelen van een tekst pas begrepen kunnen worden op het moment dat de gehele tekst begrepen is. Om een tekst volledig te begrijpen, zal men dus meerdere malen van een onderdeel naar het geheel moeten gaan, en weer terug.

### 3.1.3 *Interpretative Phenomenological Analysis*

De IPA-benadering richt zich, gelijk aan fenomenologische benaderingen, op het nauwkeurig onderzoeken van de ervaringen van participanten (Smith & Osborn, 2007). Een belangrijk verschil tussen de IPA-benadering en fenomenologische benaderingen bestaat in de visie van de benaderingen op de houding van de onderzoeker. In de fenomenologie wordt gesproken over de ‘fenomenologische attitude’, waarbij de onderzoeker de eigen opvattingen, waarderingen en verklaringen met betrekking tot het onderzochte fenomeen opschort (Van der Meide, 2015). De IPA-benadering kiest voor een meer hermeneutische visie op de onderzoeker, waarbij de onderzoeker een actieve rol inneemt in het begrijpen en interpreteren van de ervaring van de participanten (Pietkiewicz & Smith, 2012).

Een ander verschil tussen de IPA-benadering en een fenomenologische benadering is dat de fenomenologie op zoek gaat naar de essentie van een ervaring, terwijl de IPA-benadering de specifieke ervaringen van de individuele participanten inzichtelijk wil maken en geen essentie formuleert.

Deze benadering sluit aan bij het onderzoek, omdat dit onderzoek geen universeel geldende uitkomsten poogt te produceren, maar juist inzicht zoekt in de specifieke ervaringen van de deelnemende artsen. Dit onderzoek focust niet op de essentie van de ervaring als

patiënt, maar volgt ook het proces van verandering dat de deelnemende artsen vervolgens in hun manier van zorgverlenen hebben doorgemaakt. De persoonlijke context van de artsen, de verscheidenheid binnen de ervaringen van het patiënt-zijn en de invloed van de onderzoeker spelen een grote rol in de uitkomst van dit onderzoek. IPA biedt de ruimte om dit inzichtelijk te maken.

### *3.2 Onderzoeksmethode*

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van ‘Interpretative Phenomenological Analysis’, ofwel IPA, waarmee wordt onderzocht hoe individuen betekenis geven aan bepaalde ervaringen (Pietkiewicz & Smith, 2012). Er bestaan verschillende methodologische invullingen voor het uitvoeren van IPA-onderzoek. In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de methode zoals omschreven door Pietkiewicz & Smith (2012).

Het stappenplan van deze IPA-methode ziet er als volgt uit:

1. Het opstellen van onderzoeksvragen
2. Het zoeken van participanten
3. Het verzamelen van data

Er zijn meerdere vormen van dataverzameling mogelijk binnen de IPA-methode. In dit onderzoek bestaat de dataverzameling uit semi-gestructureerde interviews en observaties.

4. Het analyseren van de data

De data wordt meerdere malen doorgelezen, waarbij notities gemaakt worden van de opvallende elementen. De interpretatie van de onderzoeker mag hierbij ook genoteerd worden. Vervolgens worden de notities omgezet in belangrijke thema's. Tenslotte worden relaties gezocht tussen de thema's, waarna deze geclusterd worden.

5. Het beschrijven en uitleggen van de thema's ter beantwoording van de onderzoeksvragen.

### *3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid*

Het onderzoek is uitgevoerd in het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's Hertogenbosch. Om de onderzoeksvraag, waarin gevraagd wordt naar de ervaring van participanten alsmede de invloed van die ervaring op het verlenen van zorg, zo goed mogelijk te kunnen beantwoorden, is er gekozen voor een combinatie van observaties en interviews.

Er zijn twee artsen geïnterviewd die zelf werkzaam zijn in het Jeroen Bosch Ziekenhuis en die zelf ervaring hebben als patiënt. Bij deze twee artsen heeft ook onderzoek plaatsgevonden door middel van 'shadowing' in de spreekkamer, waarbij het contact tussen de artsen en hun patiënten geobserveerd werd (Van der Meide, Olthuis & Leget, 2014). Bij de eerste deelnemende arts zijn tien gesprekken met patiënten bijgewoond. Bij de tweede deelnemende arts zijn negen gesprekken met patiënten bijgewoond.

De deelnemende artsen zijn niet geselecteerd op de aard en de duur van de ziekte, omdat de ervaring van het contact tussen arts en patiënt centraal staat en niet de ervaring van het 'ziek zijn'. Een selectiecriteria was echter wel dat de artsen onder behandeling moeten zijn geweest in het ziekenhuis. Een arts die slechts eenmalig contact heeft gehad met een huisarts zou geëxcludeerd zijn van deelname aan het onderzoek.

### *3.4 Dataverzameling*

Een van de deelnemende artsen is vanaf het moment dat de afstudeermogelijkheid in het Jeroen Bosch Ziekenhuis op de Universiteit voor Humanistiek werd aangedragen, betrokken geweest bij het onderzoek vanuit haar eigen interesse met betrekking tot dit onderwerp. Deze arts heeft andere artsen met ervaring als patiënt in het Jeroen Bosch Ziekenhuis benaderd met de vraag of zij geïnteresseerd waren in deelname aan dit onderzoek. De tweede participant is vanuit deze vraag bij het onderzoek aangesloten als deelnemer.

De patiënten die een afspraak hadden met een van de deelnemende artsen op de dagen dat er geobserveerd werd, zijn in de wachtkamer geïnformeerd over het onderzoek en kregen de keuze om wel of geen toestemming te verlenen voor deelname aan het onderzoek. Tijdens de eerste observatiedag werden de patiënten benaderd door de secretaresse van de polikliniek en bij de tweede observatiedag informeerde de assistente van de deelnemende arts de patiënten. In beide gevallen gebeurde dit zonder aanwezigheid van de onderzoeker.

Er is voor gekozen om eerst data te verzamelen door middel van *shadowing* (Van der Meide et. al., 2014). Deze methode van observeren houdt in dat de onderzoeker een participant voor langere tijd observeert, waarbij de onderzoeker probeert zoveel mogelijk informatie te vergaren. De onderzoeker focust niet alleen op observeerbare data, maar kan ook vragen stellen aan de participant. Er is voor gekozen om alleen vragen te stellen aan de artsen op de momenten dat er geen patiënt in de ruimte aanwezig was. De duur van de gesprekken tussen de artsen en de patiënten varieerde tussen de tien minuten en een uur en werden opgenomen met een *audiorecorder*. Ook zijn tijdens de observaties aantekeningen gemaakt, die later zijn uitgewerkt en samengevoegd met *ad verbatim* transcripten van de opnames van de *audiorecorder*.

Met beide artsen heeft een aantal dagen na de observatie een interview plaatsgevonden. Er is bewust gekozen voor het afnemen van interviews na afloop van de observaties, zodat de onderzoeker niet beïnvloed zou worden door de uitspraken van de artsen tijdens het observeren van het contact tussen de deelnemende artsen en de patiënten. Ook werden op deze manier de deelnemende artsen niet beïnvloed door de kennis over het onderwerp vanuit de vraagstelling in de interviews, zodat de interviews het contact tussen de artsen en de patiënten niet zou beïnvloeden.

De interviews waren semi-gestructureerd (Reid, Flowers & Larkin, 2005). Dergelijke interviews bestaan niet uit vaste vragenlijsten, maar uit een flexibele samenwerking tussen de onderzoeker en de participant, waarmee wordt gepoogd in de interviews relevante betekenissen te identificeren en interpreteren. De interviews zijn opgenomen met een *audiorecorder* en vervolgens *ad verbatim* getranscribeerd. De transcripten van de observaties en de interviews en de aantekeningen van de observaties hebben als basis voor de data-analyse gefungeerd.

### 3.5 Data-analyse

De verzamelde data is geanalyseerd volgens de methode zoals omschreven door Pietkiewicz en Smith (2012). Er is tijdens de analyse gewisseld tussen een *outsider perspective*, waarbij de concepten en theorieën die de onderzoeker waardevol vindt, worden meegenomen in de analyse, en een *insider perspective*, waarbij zoveel mogelijk gekeken wordt vanuit het perspectief van de deelnemer aan het onderzoek.



Het is van belang dat de onderzoeker tijdens het analyseren van de data tussen de twee perspectieven heen en weer beweegt, zodat een zo volledig mogelijke weergave van de onderzochte ervaring te bewerkstelligen (Pietkiewicz & Smith, 2012). In het analyseren van de data is gebruik gemaakt van het onderstaande stappenplan, dat gebaseerd is op de richtlijnen van Pietkiewicz & Smith (2012). Hierbij zijn de stappen niet rechtlijnig van boven naar beneden gevolgd, maar is er regelmatig gewisseld tussen de stappen.

1. Het doorlezen van de transcripten.
2. Het maken van aantekeningen en opmerkingen bij de transcripten.
3. Het selecteren van fragmenten die in de ogen van de onderzoeker relevant zijn met betrekking tot de onderzoeksvraag.
4. Het formuleren van thema's aan de hand van de aantekeningen en opmerkingen (zie bijlage A)
5. Het zoeken naar relaties tussen thema's en het clusteren van thema's (zie bijlage B)

Door het meermaals lezen van de data vanuit de verschillende perspectieven en het noteren van de ideeën, gedachten en reflecties met betrekking tot de observaties van de data, zijn belangrijke thema's geformuleerd (Pietkiewicz & Smith, 2012).

### 3.6 *Ethische overwegingen*

In dit onderzoek is data verzameld door interviews met artsen en *shadowing* bij artsen in de spreekkamer. De informatie die hieruit naar voren komt, kan persoonlijk en gevoelig zijn. Om die reden is het onderzoeksvorstel door de Medisch Ethische Toetsings Commissie, ofwel METC, getoetst en goedgekeurd voordat de dataverzameling heeft plaatsgevonden. De onderzoeker heeft zich gehouden aan de ethische regels zoals aangegeven door het wetenschapsbureau van het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Deze regels voldoen aan de standaard van de METC.

De patiënten die een afspraak hadden met de deelnemende artsen op de dagen dat er geobserveerd is, zijn in de wachtkamer benaderd door de secretaresse of assistente van de artsen. Dit gebeurde zonder bijzijn van de arts of de onderzoeker om te voorkomen dat patiënten zich onder druk gezet zouden voelen. Hierbij is de inhoud van het onderzoek inzichtelijk gemaakt. De verzamelde data is geanonimiseerd om de privacy van de patiënten

en artsen te beschermen.

De deelnemende artsen hebben voorafgaand aan het onderzoek een *informed consent*-formulier ondertekend (bijlage C). In dit formulier staat uitgelegd wat de inhoud van het onderzoek is, wat deelname aan het onderzoek betekent en welke maatregelen er genomen zijn voor het beschermen van privacygevoelige gegevens. Hierbij is aangegeven dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is en dat de participanten op ieder moment hun deelname konden intrekken, zonder verdere gevolgen.

#### **4. Bevindingen**

Dit hoofdstuk geeft antwoord op de tweede en derde deelvraag aan de hand van de resultaten van de data-analyse.

*Hoe hebben artsen die zelf patiënt zijn geweest de ontvangen zorg ervaren op het moment dat zij patiënt waren?*

*Hoe heeft de ervaring van de ontvangen zorg van artsen op het moment dat zij zelf patiënt waren invloed gehad op het zelf verlenen van zorg?*

In de twee delen van dit hoofdstuk worden achtereenvolgens de antwoorden op de twee deelvragen geformuleerd. Het eerste deel van het hoofdstuk bespreekt de thema's die uit de data naar voren kwamen omtrent de ervaringen van artsen op het moment dat zij zelf patiënt waren. Het tweede onderdeel beslaat de thema's die betrekking hebben op de invloed van de ervaring als patiënt op het verlenen van zorg. Elk thema wordt omschreven en ondersteund door voorbeelden uit de data, gevolgd door analytische opmerkingen van de onderzoeker (Pietkiewicz & Smith, 2014). Bij het omschrijven van de thema's is waar mogelijk gebruik gemaakt van de eigen woorden van de participanten. Dit heeft als voordeel dat het de lezer mogelijk maakt om de relevantie van de interpretaties te beoordelen (Pietkiewicz & Smith, 2014). Daarnaast behoudt het de stem van de persoonlijke ervaringen van de participanten, zodat het perspectief van de participanten niet verloren gaat (ibid.). Het is bij het analyseren van de data echter onontkoombaar dat de interpretatie van de onderzoeker een rol speelt. De thema's zijn ingedeeld aan de hand van de interpretatie van de onderzoeker. De elementen in de data die naar de interpretatie van de onderzoeker onder eenzelfde thema vallen, zijn geclusterd. De bevindingen zijn vervolgens gedeeld met de participanten, om zo te controleren of de interpretatie van de onderzoeker overeenkomt met de ervaringen van de participanten. Het perspectief van de participanten en het perspectief van de onderzoeker zijn beide van invloed geweest op de omschrijving van de thema's. Op deze manier is getracht een zo volledig mogelijke illustratie van de ervaring van artsen als patiënt en de invloed van die ervaring op het verlenen van zorg te creëren.

#### 4.1 *Ervaring als patiënt*

Tijdens het analyseren van de data kwamen uit de interviews vier belangrijke thema's naar voren. Het eerste thema, *onzekerheid*, omvat de persoonlijke ervaringen van het patiënt-zijn die niet direct met het contact met artsen van doen hebben, maar die wel invloed gehad kunnen hebben op de wijze waarop de patiënten zich opstelden in het contact met artsen en hoe dit contact op dat moment voor hen aanvoelde. Hoe het directe contact met artsen werd ervaren door artsen op het moment dat zij zelf patiënt waren, wordt omschreven in het tweede thema, *gebrek aan erkenning*. Het thema *zweven tussen dokters* bespreekt een belangrijk element in de ervaring van de ontvangen zorg dat betrekking heeft op het contact met de verschillende artsen gedurende een langere periode. Tot slot wordt in het laatste thema, *wat heb ik nodig?*, besproken welke behoeften en wensen de deelnemende artsen, op het moment dat zij patiënt waren, hadden met betrekking tot de ontvangen zorg. In deze thema's wordt gebruik gemaakt van illustrerende fragmenten uit de interviews en niet uit de observaties, daar de ervaring als patiënt tijdens de observatiemomenten niet ter sprake kwam.

##### 4.1.1 *Onzekerheid*

Een van de artsen benoemde dat ze onzekerheid in haar patiënten herkent vanuit haar eigen ervaring als patiënt. Er is niet alleen onzekerheid als het gaat om de duur, intensiteit en mentale belasting van het ziekteproces, maar er kan ook onzekerheid ontstaan uit het ontbreken van kennis over wat er gaat gebeuren en over de vraag wat een diagnose of behandeling persoonlijk voor de patiënt gaat betekenen.

De deelnemende artsen gaven in de interviews aan dat het ziekteproces een langdurige en soms zware tijd is. Het 'patiënt zijn' is geen constante, onveranderlijke staat van zijn, maar de ervaring fluctueert en verandert door de tijd heen. Zo vertelt een van de artsen dat zij een longontsteking kreeg en daar maanden van moest herstellen. Ze kreeg pas besef van de tijd die het kost om te herstellen na afloop van deze ervaring. Tijdens het ziekteproces bestond onzekerheid met betrekking tot de tijdsduur van de ziekte; er is op het moment van ziekte geen eindpunt in zicht. Een andere arts vertelt over het verschil in intensiteit van de ervaring gedurende het ziekteproces. Ze sprak uit dat er tijdens het 'patiënt zijn' op sommige momenten weinig aan de hand was, maar dat het op het andere momenten tot overspannenheid leidde.

Arts: *'Ik heb wel gewerkt, maar ik heb wel, een aantal maanden was het, [...] thuis gezeten. Want het was zo 'n zware belasting dat ik op een gegeven moment [...] een soort van roofofbouw, of overspannen, [...] gehad. [...] Toen heb ik denk ik drie maanden thuis gezeten, en daarna, ja, was ik eigenlijk uitgerust en ben ik weer verder gegaan. En ik heb dus [...] ook hele stukken van dit hele verhaal heb ik medicijnen gebruikt... [...] En die periodes was er niks aan de hand. Alleen ja, was geen echte oplossing.'*

De ervaring als patiënt kan mentaal een zware belasting vormen. Dit heeft zich bij de deelnemende artsen niet slechts geuit in overspannenheid, maar ook in veranderingen in de manier waarop de arts denkt en redeneert. De wijze waarop iemand op bepaalde situaties reageert, kan veranderen door het patiënt zijn.

Arts: *'Ik kan mezelf ook wel herinneren dat ik op een gegeven moment zo ziek was en dat ik dacht 'ja, ik ga dood', dat had ook best gekund, maar dat ik op een gegeven moment helemaal niet meer helder kon denken.'*

De persoonlijke aspecten van de ervaring als patiënt die de artsen tijdens de interviews hebben uitgesproken, hebben op het eerste gezicht geen directe link met het contact tussen artsen en patiënten. Dergelijke factoren hebben echter wel invloed op de patiënt en de manier waarop de patiënt gebeurtenissen ervaart. De onzekerheid en de zware mentale belasting, in combinatie met de langdurige en in intensiteit wisselende aard van een ziekteproces, kunnen niet alleen de ervaring van de patiënt met betrekking tot het arts-patiëntcontact beïnvloeden, maar kunnen ook beïnvloeden hoe de arts zich naar de patiënt opstelt.

#### *4.1.2 Gebrek aan erkenning*

De artsen spraken in de interviews over het contact met hun behandelaars op het moment dat zij zelf patiënt waren. In een paar gevallen hadden de artsen een afspraak met een specialist, maar kregen zij geen direct contact met de betreffende specialist.

Arts: *'Daar kwamen wij, en werden wij door de arts-assistent gezien, dus die professor hebben we helemaal niet gezien. En, nou, hele verhaal verteld, en toen zei die [...] dus kunnen we niks voor je doen.'*

In dit voorbeeld is de arts niet alleen gefrustreerd door het ontbreken van direct contact met een specialist, maar ook doordat de arts-assistent niet bereid lijkt om te zoeken naar een oplossing. De arts voelt zich in dit voorbeeld niet gehoord. Een andere arts omschrijft een

soortgelijke gebeurtenis, waarbij het gevoel ontstaat dat de specialist niet geïnteresseerd is en geen betrokkenheid toont tegenover de patiënt.

*Arts: 'De volgende keer werd ik dan bij een physician assistant geplaatst, dus dat wil zeggen van: die dokter dacht zelf... [...] Dus het was één bezoek en toen was het van 'nou, de volgende keer dan kom je maar bij een collega'. Dus ja, een physician assistent. Vind ik dan wel netjes om te zeggen 'ik vind eigenlijk dat het vrij goed met je gaat', of 'het is heel stabiel, dus...'. Nou, het is gewoon heel vreemd als je dat ook niet uitlegt, dus het voelt dan ook nog van... [...] 'nou ja, het boeit me verder niet, je kan wel bij een ander'.'*

Op de momenten dat de artsen tijdens hun ziekteproces wel gezien werden door hun behandelaars, ontstond er op meerdere momenten in het contact het gevoel dat de behandelaars niet geïnteresseerd waren en geen erkenning toonden. Dit veroorzaakte bij één van de artsen het gevoel enorm in de steek gelaten te worden.

*Arts: 'Als je even zegt van 'Goh, we kennen elkaar niet' en dan is dat contact al gemaakt, maar dat was het totaal niet, dus het leek eigenlijk alsof ik daar al jaren kwam, want het was echt [...] 'hé, hoe gaat het' en 'je lab is goed' en zo. En ik verwachtte dus toch wel even een soort van... [...] erkenning van 'God, nou, dat is ook wel rot, dat je dat allemaal hebt meegemaakt'. [...] Maar laat me even zeggen, het boeide hem echt niet. En dat stukje... dan weet ik hoe rot dat voelt.'*

Het gebrek aan erkenning wordt op meerdere momenten aangehaald en lijkt in verband te staan met het gevoel niet gehoord te worden.

*Arts: 'Als er dan maar één opmerking was geweest van 'nou, dat is wel echt ontzettend vervelend voor je', dan was dat al... dan had ik me daarin wel gehoord gevoeld. En nu was het van 'ja, logisch dat je pijn hebt, want je hebt die pillen niet gebruikt'. Ja, dat is geen keuze voor mij. Dat kán dan gewoon niet.'*

Doordat de behandelende artsen in de voorbeelden geen erkenning toonden tegenover hun patiënt, ontstaat bij de patiënt het gevoel niet gehoord te worden. De artsen lijken niet geïnteresseerd en betrokken te zijn en de patiënten voelen zich gefrustreerd en in de steek gelaten.

De deelnemende artsen omschreven ook positieve ervaringen met behandelaars. Een afstandelijke houding van de behandelende arts werd niet altijd als negatief opgevat, wanneer

de arts wel erkenning toonde en bereid leek om naar een oplossing te zoeken. In dat geval leek de afstandelijke houding juist als een serieuze houding gezien te worden, waarbij de patiënt zich gehoord voelde.

*Arts: 'Dus zij was in het contact wel wat afstandelijk, niet helemaal mijn 'smaak' eigenlijk, maar zij hielp me wel. Dus dat was toch fijn, ja. [...] Dat, ja, zij deed dat heel serieus, ja. En dat gaf dan toch een vertrouwd gevoel. [...] Dat is dan ook wel weer apart, want die eerste was ook afstandelijk, maar die deed eigenlijk helemaal niks, en ja, zij was heel serieus, waardoor ze ook wat afstandelijk overkwam, maar ze deed wel heel, ze hielp me wel echt.'*

Door als arts aan de patiënt duidelijk te maken dat de problemen worden erkend en dat de patiënt serieus genomen wordt, ontstaat het gevoel gehoord te worden. Erkenning lijkt voor de deelnemende artsen een belangrijk element te zijn in het arts-patiënt contact.

#### *4.1.3 Zweven tussen dokters*

Gedurende het ziekteproces hebben de artsen veel verschillende behandelaars gezien. Dit veroorzaakte verwarring over de verdeling van de verantwoordelijkheid. Een van de artsen gaf aan het gevoel te hebben veel zelf te moeten uitzoeken. De medische kennis die ze had, bleek hierin een voordeel te zijn, omdat zij de mogelijkheid had om zelfstandig op zoek te gaan naar opties voor haar behandeling. De verantwoordelijkheid voor het zoeken naar opties behoort echter niet in deze mate bij de patiënt, maar bij de arts te liggen.

*Arts: 'Ja, daar kon ik het gewoon niet bij laten zitten, dus toen ben ik zelf gaan zoeken welke medicijnen wél konden. [...] 'Het maakte het misschien ook wel lastiger, want [...] als een ander het niet voor je uit gaat zoeken, dan ga je het dus als je arts-assistent of arts bent zelf doen. Terwijl... Eigenlijk is dat natuurlijk niet een taak die ik zou moeten hebben.'*

De verantwoordelijkheid ligt gevoelsmatig bij de patiënt, doordat er veel verschillende artsen bij een patiënt betrokken zijn. Er is niet één arts die het gehele proces van de patiënt overziet, waardoor dit overzicht alleen bij de patiënt zelf ligt. Door het in behandeling zijn bij verschillende behandelaars ontstond bij de deelnemende artsen het gevoel dat niemand zich echt over de hen ontfermde en dat geen van de behandelaars zich verantwoordelijk voelde voor het gehele ziekteproces.

Arts: *'Het gevoel te zweven tussen allerlei dokters, dat is heel naar, want daardoor heb je het gevoel dat niemand écht met jou bezig is, want iedereen doet maar een stukje.[...] Ik heb uiteindelijk, zeg maar, in mijn eigen verhaal, liep ik daar dus heel erg tegenaan, dat iedereen een stukje deed, en dat ik eigenlijk misschien zelf nog wel het meeste deed, dus uitzoeken wat er wel kon.'*

De onduidelijkheid met betrekking tot de verantwoordelijkheden van de behandelaars wakkert een gevoel van onzekerheid aan in de patiënten, bovenop de onzekerheid die het ziek-zijn met zich meebrengt.

Arts: *'Ik weet dat ik op een gegeven moment [...] op het einde van [...] op vrijdagmiddag of zo, heel erg hoge koorts kreeg en ik had al twee weken antibiotica [...]. Ik werd maar steeds zieker en ik viel ook af, nou, het was één grote ellende, mijn haar viel uit, van alles. En dat ik dacht van ja, uh, het is vrijdagmiddag om twee uur, er moet nu een dokter komen, want ik... we moeten nu voor dat weekend toch iets gaan doen... Ik moest alleen maar overgeven ook... Wat ga ik nu doen? En toen was het van 'ja, ja, we weten eigenlijk niet zo goed wie uw behandelaar is, want, uh', ja en er komt dan een zaalarts. Ja, dat boeit me niet, haal er één bij, maar dan miste je ook heel erg dat er een behandelaar was, dus iemand die zich over mij ontfermde [...], want het was een soort verantwoordelijkheidsdiffusie. [...] Het was vrijdagmiddag, dus die arts-assistente die was al één of andere spoeddienst aan het doen, ja, weet je, gewoon: Wie is het, die zich over mij ontfermt?'*

De deelnemende artsen hadden het gevoel dat niemand zich verantwoordelijk voelde voor hun totale ziekteproces en kregen het gevoel dat zij hierin zelf de taak hadden om mogelijkheden uit te zoeken en het overzicht te bewaren. Het 'zweven tussen dokters' lijkt een zwaarwegend onderdeel te zijn in de onzekerheid en verwarring rondom verantwoordelijkheid die de deelnemende artsen hebben ervaren tijdens het patiënt zijn.

#### 4.1.4 Wat heb ik nodig?

In de interviews benoemden de deelnemende artsen een behoefte aan tijd en aandacht van de behandelaars. Ze beschreven dat een consult meer omvat dan slechts de uitwisseling van medische informatie. Door als behandelaar ruimte te bieden aan de patiënt om te vertellen en vragen te stellen, voelt de patiënt zich beter gehoord.



*Arts: 'Zo 'n consult is niet alleen maar een uitwisseling van de pillen en de bloeddrukwaarde en de lab waarden, zeg maar, dat is natuurlijk ook...[...] Mensen gaan daarvoor van huis, die trekken een schone onderbroek aan, die gaan een ECG krijgen bij mij, die worden beluisterd... En [...] die verwachten ook een soort van... hun probleem delen. Ook al heb ik de oplossing niet. En dat krijg je ook terug van mensen, van 'ik snap ook dat u niet kunt helpen, maar wel fijn dat ik er iets over kon vertellen' of [...] Ja, ik weet hoe fijn dat is. Dat heb je af en toe gewoon nodig.'*

De artsen geven aan dat de ervaring als patiënt meer inhoudt dan de ziekte op zichzelf. De ziekte heeft invloed op het dagelijks leven en brengt beperkingen met zich mee. Voor een patiënt is het fijn om met een arts te kunnen praten over deze beperkingen en ervaringen, ook wanneer dit niet direct van invloed is op de behandeling of wanneer er geen behandeling mogelijk is.

Naast de behoefte aan de mogelijkheid om te vertellen en te vragen, gaven de deelnemende artsen aan behoefte te hebben aan duidelijkheid. Een van de artsen gaf aan tijdens het ziekteproces van behandelaars graag te willen horen wat een bepaalde behandeling concreet inhoudt. Er wordt tijdens een consult vaak een beschouwing gegeven door de behandelaar, maar de concrete gevolgen voor de patiënt worden hierbij niet altijd besproken. Daarnaast geven de artsen aan dat zij zelf op het moment van ziek-zijn niet altijd zelf in staat waren om helder te redeneren, waardoor de behoefte aan duidelijkheid vanuit de behandelaars toenam.

*Arts: 'Want de dokter in mij, toen was ik al arts, toen ik zo ziek was, had best kunnen beredeneren van 'ja, als dit een beetje beter gaat dan red je het misschien toch wel weer, en dan komt het wel weer goed', maar ik kon ook echt niet meer helder denken. Dus je hebt echt nodig dat iemand echt even... echt even zegt hoe het echt even zit. Heel duidelijk, zeg maar. Dus dat is wat ik met die onzekerheid bedoel.'*

De artsen spraken ook uit behoefte te hebben aan een behandelaar die het gehele ziekteproces overziet. Daarmee verkleint het gevoel het zelf uit te moeten zoeken. Het geeft volgens de deelnemende artsen vertrouwen wanneer er één behandelaar is die als aanspreekpunt kan fungeren en die het gevoel geeft dat de patiënt op de arts terug kan vallen.

*Arts: 'Uiteindelijk ben ik daarmee naar de huisarts gegaan, en ik bleek een hele goede huisarts te hebben, waar ik eigenlijk nooit kwam, uh, omdat, ja, de huisarts had hier niet zoveel mee te maken. Maar ik ben naar hem toegegaan omdat het... [...] niet goed met mij ging en [...] toen zei hij 'zal ik de regie van jou overnemen?'*

*En zullen we afspreken dat ik degene ben die, als jij vragen hebt, de gynaecoloog belt of de neuroloog? En dat ik zorg dat het voor jou zo goed mogelijk loopt?'. En daar heb ik denk ik heel veel van geleerd, want dat heeft hij ontzettend goed gedaan. En dat heeft voor ons heel veel opgeleverd, gewoon door op hem terug te kunnen vallen.'*

De behoefte aan het hebben van één behandelaar die het proces overziet heeft ook te maken met de behoefte aan een 'bekend gezicht'. Wanneer een patiënt een behandelaar al meerdere keren heeft gezien, weet de patiënt dat deze behandelaar het persoonlijke verhaal van de patiënt al kent.

*Arts: 'Dat het even is van 'wie ben jij, ken jij mijn verhaal?', want een persoon hebben waarvan je denkt dat die jouw verhaal kent, en dat zit natuurlijk puur tussen de oren, want... uh... iedere dokter is wel vervangbaar, in de zin van: we hebben allemaal een elektronisch dossier, we kunnen ons inlezen, en dan kennen we de casus ook, zeg maar, maar zo werkt het niet in een mensenhoofd. Jij bent de dokter, zeg maar hè, en daar hoort dat hoofd en die persoon bij, zeg maar, daar hebben mensen, dat kan ik me van mezelf ook herinneren, enorm behoefte aan. Ik weet ook wel eens dat ik opgenomen was en dat ik dacht 'waar is mijn eigen dokter?'*

#### *4.1.5 Conclusie*

De deelnemende artsen hebben tijdens het patiënt-zijn onzekerheid ervaren. Deze onzekerheid ontstond mede vanuit een zware mentale belasting van het ziekteproces, waardoor het vermogen om helder te denken aangetast werd. De artsen gaven aan dat deze onzekerheid bijdraagt aan de behoefte aan duidelijkheid in het contact met behandelaars.

In de zorg die de artsen ontvangen hebben tijdens het ziekteproces ontbrak vaak het gevoel van erkenning en het gevoel gehoord te worden. De deelnemende artsen gaven aan dat het leek alsof niemand zich verantwoordelijk voelde voor hun totale ziekteproces en zij zelf het overzicht moesten bewaren. Het 'zweven tussen dokters' lijkt bij te dragen aan de onzekerheid en scheidt verwarring over de verantwoordelijkheden van artsen en patiënten. Hieruit ontstond de behoefte aan een behandelaar die de regie overneemt en op wie de patiënt kan terugvallen.

## 4.2 *Invloed op het verlenen van zorg*

De opvallende, belangrijke of zich herhalende elementen uit de data zijn geclusterd in drie thema's die de invloed van de ervaring als patiënt op het verlenen van zorg omschrijven. Het eerste thema, *moment van verandering*, beschrijft het moment waarop de verandering in de manier van zorgverlenen aanving. In het tweede stuk, *interne verandering*, wordt beschreven welke veranderingen de artsen in zichzelf hebben ervaren met betrekking tot hun rol als dokter. Vervolgens wordt in het derde thema de manier waarop deze interne veranderingen tot uiting komen in het contact met patiënten beschreven. Het laatste thema, *ten koste van...*, laat beschrijven de negatieve impact van de ervaring als patiënt op de zorgverlening van de arts. Ter onderbouwing van de analyse worden zowel citaten uit de interviews met de artsen als voorbeelden uit de observaties van het contact tussen de artsen en patiënten gebruikt.

### 4.2.1 *Moment van verandering*

Een van de deelnemende artsen vertelde dat ze tijdens haar ervaring als patiënt zo intensief bezig was met het ziekteproces, dat de invloed van de ervaring op het verlenen van zorg niet direct bewust merkbaar was. Op het moment dat de arts zelf patiënt was, was ze al een aantal jaar werkzaam als arts, maar was ze nog in opleiding en nog geen volledig zelfstandig specialist. Ze stelt dat er wellicht onbewust veranderingen plaatsvonden, maar dat het reflecteren op de ervaring en het nadenken over de rol als dokter pas optrad op het moment dat ze haar opleiding tot specialist volledig had afgerond en als zelfstandige arts werkzaam was.

*Arts: 'Kijk, ik zat er zo midden in, denk ik, dat ik daar ook op dat moment niet zo erg mee bezig was. Aan de andere kant zal het onbewust natuurlijk... [...] onbewust gaan er natuurlijk dingen gebeuren als je, uhm, als je dit hebt. Pas [...] terugkijkend ben ik er op gaan reflecteren, later denk ik. Over de rol van een dokter.'*

In het geval van deze arts droeg de zelfstandigheid als arts bij aan de ruimte om te reflecteren op de rol van een arts. Vanuit reflectie kan het besef optreden dat een arts verschil kan maken voor de patiënt in de zorgverlening. De verandering in de manier waarop de arts zorg verleent ontstaat niet bewust van de één op de andere dag, maar ontstaat vanuit de ruimte voor reflectie.

#### 4.2.2 Interne verandering

Wanneer de artsen spreken over de veranderingen die zij hebben gemerkt na de ervaring als patiënt, maken zij veelvuldig gebruik van zinnen zoals ‘dat herken ik’, ‘ik weet hoe dat voelt’ en ‘daar liep ik zelf ook tegenaan’. Deze woorden geven aan dat de artsen herkennen hoe de patiënt zich voelt en dat ze zich kunnen inleven in de patiënt.

*Arts: ‘Als we over de langere termijn terugkijken, dan ben ik meer patiënt opgenomen geweest, en wel op sommige momenten wel echt heel ziek geweest, ook langdurig op de IC gelegen, dus dat helpt je wel verplaatsen in de onzekerheid die mensen hebben.’*

Vanuit dit inlevingsvermogen ontstaat meer begrip voor de patiënten ontstaat. De artsen vertellen niet alleen begrip te hebben voor het gevoel van hun patiënten, maar ook voor de verschillende manieren waarop patiënten dit gevoel uiten.

*Arts: ‘Ik ben niet zo ’n klager, dus ik heb dat niet zo geuit toen ik zelf ziek was, maar ik weet wel nu hoeveel tijd het kost om te herstellen, en dat maakt wel dat ik daar meer begrip voor heb. Dus mijn begrip voor mensen is toegenomen. Mijn begrip is ook toegenomen voor mensen die heel emotioneel of heel agressief reageren. Niet dat ik dat zelf doe, of heb gedaan, als patiënt, maar ik begrijp wel dat je je zó rot kunt voelen dat je op sommige manieren dat zo kunt uiten.’*

Het lijkt hierbij geen verschil te maken of een reactie van een patiënt herkenbaar is voor de arts. Het herkennen van het gevoel dat ten grondslag ligt aan een bepaalde reactie is voldoende om begrip te hebben voor de reactie van de patiënt. Bepaalde reacties van patiënten kunnen bij artsen weerstand oproepen, waardoor een wrijving in de relatie tussen de arts en de patiënt ontstaat. Een van de deelnemende artsen geeft aan dat het toegenomen begrip voor de reactie van patiënten ervoor zorgt dat het gevoel van weerstand makkelijker overkomen kan worden.

*Arts: ‘Dus als ik nou collega’s hoor zeggen [...] als een patiënt vervelend doet, hè, anders doet dan dat wij zouden willen dat ie zou doen, dan, en dat ze daarmee in de contramine gaan, dus dat er wrijving ontstaat, ja, ik heb daar denk ik veel meer begrip voor, omdat ik dat toch wel zelf heb meegemaakt. Dus ik krijg ook niet met mensen snel dat er dan een soort wrijving in die arts-patiënt relatie komt, omdat je heel erg dat begrijpt, en als je daarvoor openstaat, dat je het begrijpt dat ze zo*

*reageren, dan kom je wel weer tot ‘waar kunnen wij elkaar vinden?’ en ‘waar kunnen we verder gaan tot je behandeling?’ om het daar een beetje uit te trekken.’*

Er wordt aangegeven dat de artsen, naast het gevoel dat zij meer begrip hebben voor patiënten, ook meer geduld hebben in de omgang met patiënten. Ook merken zij het vlot op wanneer een patiënt zich gespannen voelt of ergens mee lijkt te zitten. Tijdens de observaties van de consulten tussen de deelnemende artsen en hun patiënten werd duidelijk dat de artsen bij iedere patiënt op een andere manier spreken. Bij een aantal patiënten wordt meteen de vraag ‘hoe gaat het?’ gesteld, waarna in het gesprek ruimte ontstaat voor de patiënt om zelf te vertellen. Bij patiënten die met een positieve en zekere houding het gesprek binnenkomen, is de focus op het ‘laten vertellen’ minder aanwezig en komt het gesprek sneller op de medische behandeling uit. Het lijkt tevens alsof de artsen in de gesprekken aanvoelen of een patiënt liever zelf keuzes maakt met betrekking tot behandelmethoden of dat een patiënt daar wat meer sturing in nodig heeft. Bij de patiënten met een zekere lichaamshouding laat de arts sneller keuzes over aan de patiënt, terwijl de arts bij patiënten die twijfels uiten meer sturing geeft in de mogelijkheden van behandeling.

#### *4.2.3 Uiting van de interne verandering*

In hoofdstuk 4.1 is besproken dat de deelnemende artsen op het moment dat zij patiënt waren behoefte hadden aan duidelijkheid. De artsen spelen in op deze behoefte door in gesprekken met patiënten te zorgen dat zij duidelijk uitleg geven en aan het einde van het gesprek samen te vatten wat er besproken is.

*Arts: ‘Ik wil wel dat mensen zich gehoord hebben en ik vind het zelf heel belangrijk om aan het eind ook nog even te zeggen ‘dus we gaan nu dit, dat en dat’. Even heel duidelijk van wat is het plan, wat we gaan doen. Ik krijg ook vaak van patiënten terug dat ik wel duidelijk ben.’*

Er ligt nadruk op het uitleggen van de betekenis van een diagnose of behandeling voor een patiënt, waarbij niet slechts het medische verhaal, maar ook de impact op het dagelijkse leven wordt meegenomen.

*Arts: ‘Maar ook soms nog heel basaal nog een keer te benoemen van ‘wat je hebt is niet ernstig, je gaat niet dood, er is niet dit’ [...] gewoon heel erg ‘wat betekent dit nou eigenlijk?’. Want je kan een hele inhoudelijke beschrijving over een hartklacht gaan geven, uh, maar mensen willen...[...] die gedachten gaan alle kanten op, dus*

*mensen willen gewoon echt horen [...] 'je gaat niet dood', 'dit is je prognose', om toch wel wat harde feiten... [...] maar dat soms zo 'n gesprek ook alleen maar gaat over verwachtingen, functioneren, en niet zo zeer over de medisch inhoudelijke dingen. Dus dat ik dat ook nog wel meer doe. Over 'waar staat u eigenlijk in uw verwerking of beleving hiervan?.'*

Naast het bieden van duidelijkheid, proberen de artsen ook bereikbaar en zichtbaar te zijn voor hun patiënten. Een van de artsen geeft aan dat ze na een verandering in de medicatie van de patiënt vaak zelf opbelt om te vragen hoe het gaat, terwijl dit niet nodig is en collega's dit vaak achterwege laten. Daarnaast geven de artsen in de gesprekken met patiënten aan dat ze bereikbaar zijn voor eventuele vragen die op een later moment opkomen.

*Arts: 'Ik ben me er wel heel bewust van [...]. Wat ik probeer de hele tijd is voor mensen duidelijkheid te geven en duidelijk te zeggen van 'je kunt me altijd bellen als er wat is'. Nou is het wel zo dat je dat niet altijd waar kan maken, want soms dan ben ik er helemaal niet, of heb ik ook overvolle spreekuren. Maar ja, ik probeer dat wel, dat ik heel zichtbaar ben, ja, dat probeer ik wel te doen.'*

In hoofdstuk 4.1 wordt benoemd dat de artsen het tijdens hun ziekteproces misten om één arts als aanspreekpunt te hebben en dat het gevoel te zweven tussen dokters onzekerheid met zich meebracht. Een van de artsen gaf hierbij aan dat ze beseftte dat artsen hierin de mogelijkheid hebben om een verschil te maken voor patiënten. Uit de interviews wordt duidelijk dat de artsen proberen om zo zichtbaar mogelijk te zijn voor patiënten, om zo continuïteit te bieden.

*Arts: 'Dat maakt ook wel dat als één van mijn patiënten opgenomen is, dat kan ik niet altijd waarmaken, want ik zit ook buiten locaties en op andere plekken, maar als ik zie dat één van mijn patiënten opgenomen is, dan ga ik er even langs om een handje te geven. Dan ga ik me niet bemoeien met het medische beleid, soms vragen ze dat, maar daar hou ik me verre van [...], behalve als het me gevraagd wordt door collega's, maar [...] anders... Gewoon even van 'ik heb wel gezien dat je d'r ook bent' en om daar enige continuïteit aan te geven.'*

De artsen proberen bereikbaar te zijn voor patiënten, maar ook om fysiek aanwezig te zijn, door bijvoorbeeld langs te gaan bij patiënten die opgenomen zijn. Een van de artsen stelt dat een gesprek met een patiënt makkelijker verloopt op het moment dat ze fysiek aanwezig is geweest, omdat ze dan in de beleving van de patiënt is meegenomen in het ziekteproces.

Beide artsen geven aan dat het bereikbaar zijn en het langsgaan bij patiënten tijdsintensief is en dat daar niet altijd ruimte voor is. Wanneer ze bij een patiënt langsgaan, proberen zij de invloed van de tijdsdruk die ze ervaren op het contact met patiënten te beperken.

*Arts: 'Ik probeer als ik [...] visite loop op de kliniek [...] toch echt bij mensen te gaan zitten en enorm de indruk te geven alsof ik veel tijd heb, terwijl dat dan soms niet is, maar ik weet dat dat heel erg belangrijk is, dus dat heb ik wel veranderd.'*

Een arts stelt dat ze in het contact met patiënten minder afstandelijk is geworden nadat ze zelf patiënt is geweest, door het contact persoonlijker te maken.

*Arts: 'Ik denk dat ik misschien ook wat aanrakeriger ben geworden bij mensen. Dat ik sneller een hand, als ik ze beter ken uiteraard, toch niet in een eerste consult, maar sneller toch een hand op een schouder leg, of even hun hand vastpak. Zeker bij mijn hartfalenpatiënten, waarvan je weet hè, dat die ook gewoon een slechte prognose hebben [...] dus dat denk ik wel, dat ik daar iets persoonlijker in geworden ben.'*

Naast de bereikbaarheid en zichtbaarheid die de artsen aan de patiënten proberen te bieden, is ook de inhoud van het contact veranderd door de ervaring als patiënt die artsen hebben. De artsen proberen in het gesprek met patiënten te erkenning te geven om te voorkomen dat de patiënten zich in de steek gelaten voelen.

*Arts: 'Dus als ik mijn patiënten niet kan helpen, want dat komt natuurlijk voor, en dat was bij deze dokter ook, alles moest hetzelfde blijven, hier moet ik het mee doen, dan kun je toch wel dat stukje erkennen, zonder dat ik de oplossing ervoor heb.'*

Het erkennen van de problemen en zorgen van de patiënten proberen zij te uiten door begrip te tonen en door de mogelijkheid te geven om te praten over ervaringen en moeilijkheden. Tijdens de observaties van de gesprekken tussen de artsen en hun patiënten wordt regelmatig op het verhaal van een patiënt gereageerd met zinnen zoals 'wat lastig', 'heftig hoor' of 'ja, dat begrijp ik'. Het lijkt alsof de artsen op deze manier erkenning bieden zonder een oordeel uit te spreken. Een van de artsen geeft aan te weten dat het fijn is om de mogelijkheid te hebben om te vertellen over de problemen die het ziek-zijn met zich meebrengt en dat ze die mogelijkheid daarom ook aan haar patiënten wil geven.

*Arts: 'Dan zeg ik bijvoorbeeld ook bij patiënten die iets aan hun bloedvaten van hun hart hebben gehad, waar we eigenlijk geen behandeling voor hebben, of een vorm van hartfalen waar we geen behandeling voor hebben: '[...] ik begrijp dat dit voor u*

*veel beperkingen geeft in uw dagelijks leven en dat het heel moeilijk is' en geef ik ze de mogelijkheid, bijvoorbeeld door te zeggen van 'kunt u daar eens over vertellen?' of 'hebt u het daar ook moeilijk mee?' of 'hoe ervaart u dat?'.'*

Het vragen naar de ervaring van de patiënt zorgt niet alleen voor erkenning, maar zorgt er ook voor dat de arts niet te snel voor een patiënt gaat invullen. Een van de artsen geeft aan dat het gemakkelijk is om zelf conclusies te trekken aan de hand van lichamelijke onderzoeken en uitslagen. Door een patiënt in eigen woorden het verhaal te laten vertellen, kan worden voorkomen dat de arts conclusies trekt die niet passen bij de ervaring van de patiënt.

#### *4.2.4 Ten koste van...*

De ervaring als patiënt en de invloed daarvan op het verlenen van zorg brengt niet alleen positieve veranderingen met zich mee in het contact tussen artsen en patiënten. De artsen geven ook aan door deze ervaring sneller over de eigen grenzen heen te gaan en minder gemakkelijk afstand te kunnen nemen van het werk als arts.

*Arts: 'Ik denk dat ik makkelijker over mijn eigen grenzen heen ga en dus ook makkelijker uitloop in de poli omdat ik ook wel wil dat het gewoon goed genoeg is. En dan denk ik, ja, boeien dat nou al die tien minuten of twaalf minuten of veertien minuten om zijn, maar ik wil wel dat het aan een zekere kwaliteit voldoet. Dat vond ik denk ik vroeger minder belangrijk.'*

Een arts vertelt zich rot te voelen op het moment dat ze niet aan de door zichzelf opgelegde eisen voldoet. Door haar ervaring als patiënt weet ze dat bepaalde punten in het contact met artsen belangrijk kunnen zijn voor het gevoel van de patiënt. Op het moment dat ze voor haar gevoel niet aan deze punten heeft voldaan, kost het haar meer moeite om dit los te laten.

#### *4.2.5 Conclusie*

De invloed van de ervaring van de ontvangen zorg van artsen op het moment dat zij zelf patiënt waren heeft niet bewust en direct plaatsgevonden, maar is ontstaan vanuit de ruimte om te reflecteren op de ervaring als patiënt en de rol die een dokter in die ervaring inneemt.

Bij de deelnemende artsen bestaat de verandering uit het gevoel meer begrip te hebben voor patiënten, meer geduld te hebben en sensitiever te zijn voor het gevoel van patiënten.



In de zorg die de artsen verlenen, komt dit tot uiting door duidelijk te zijn in het contact en bereikbaar en zichtbaar te zijn voor patiënten. De artsen proberen meer fysiek aanwezig te zijn bij patiënten, zodat er continuïteit ontstaat in de beleving van de patiënten.

De inhoud van de gesprekken tussen de artsen en hun patiënten is veranderd door meer erkenning te geven en meer ruimte te bieden aan de patiënten voor het stellen van vragen en het vertellen van de eigen ervaringen.

## 5. Discussie

In dit onderzoek wordt gestreefd naar een constante wisselwerking tussen normatieve en empirische theorie, waarbij de mogelijkheid behouden blijft om theorie en praktijk te verfijnen aan de hand van nieuwe informatie (Leget, Borry & De Vries, 2009). Er kan kritisch naar een zorgpraktijk gekeken worden na het verzamelen van empirische data en relevante normatieve theorie. Aansluitend op deze visie worden in dit hoofdstuk de bevindingen uit het theoretische hoofdstuk in verbinding gebracht met de empirische data, om zo een antwoord te formuleren op de vierde deelvraag.

*Hoe kunnen de zorgethische inzichten over lichamelijke verbonden worden met de inzichten uit het empirische onderzoek en kan een discussie van deze inzichten bijdragen aan goede zorg?*

Dit hoofdstuk begint met een uiteenzetting van de overeenkomsten en verschillen tussen de theoretische en empirische bevindingen. Vervolgens worden aanbevelingen gedaan met betrekking tot het verlenen van zorg in de medische praktijk. Tenslotte zijn er aanbevelingen geformuleerd met betrekking tot eventueel vervolgonderzoek voor het aanscherpen en uitdiepen van de discussie en aanbevelingen.

### 5.1 Verbinding

Hamington (2004, 2012) spreekt over *embodied knowledge*, *caring habits* en *caring imagination*. Deze drie begrippen zijn te herkennen in de empirisch verzamelde data. Hamington (2012) omschrijft *embodied knowledge* als kennis waarvan het lichaam de bron is. Het lichaam wordt hierbij gezien als verbinding tussen het subject en de wereld. Tot de kennis van het lichaam behoren zowel emotionele als fysieke ervaringen, uitingen en handelingen. Onder deze categorie vallen bijvoorbeeld de ervaringen die de artsen hebben opgedaan tijdens het patiënt-zijn: onzekerheid, het gebrek aan erkenning, het gevoel te zweven tussen dokters en de behoefte aan tijd, aandacht en duidelijkheid. De artsen vertelden dat de ervaring als patiënt zowel fysiek als mentaal een zeer zware belasting was. De fysieke belasting heeft hierbij hun mentale staat beïnvloed. Zo vertelde een van de artsen zich lichamelijk zo slecht te voelen, dat ze niet meer helder kon nadenken en redeneren. De emotionele en fysieke ervaringen van het patiënt-zijn kunnen worden beschouwd als *embodied knowledge*, omdat het lichaam niet alleen de bron van de ervaring is, maar ook omdat het lichaam zich verhoudt tot de wereld.

Ook *caring habits*, bepaalde handelingen waarvan het lichaam weet hoe ze uitgevoerd dienen te worden en die zowel onbewust als expliciet aanwezig kunnen zijn, zijn te herkennen in de observaties en interviews. De artsen beschikken over een overvloed aan *caring habits*, zoals bijvoorbeeld het uitvoeren van lichamelijk onderzoek bij de patiënten, de gewoonte om een hand te geven bij het begroeten van een patiënt, of de gewoonte om een behandeling te bespreken. In dit onderzoek zijn de *caring habits* die zijn ontstaan vanuit de ervaring als patiënt en de op deze ervaring volgende *caring imagination* van grotere relevantie.

*Caring imagination* is het inzetten van de verbeelding om de gevoelens, acties of situatie van een ander te begrijpen (Hamington, 2012). De artsen die zelf ervaring als patiënt hebben, lijken zich met behulp van verbeelding gemakkelijker in te kunnen leven in de situatie van een patiënt. Uit de empirische bevindingen bleek dat de deelnemende artsen bepaalde aspecten van de ervaring van de patiënt herkennen vanuit hun eigen ervaring. Dat deze artsen zich gemakkelijker kunnen inleven in de situatie van de patiënten is wellicht te verklaren doordat hun eigen ervaringen dichter bij de ervaringen van de patiënten liggen dan de ervaringen van artsen die geen patiënt zijn geweest.

Hamington (2004) illustreerde *caring imagination* aan de hand van een voorbeeld.

*“If I see a stranger trip and fall, I can empathize with them, perhaps even act on their behalf because I know something of this experience myself. The knowledge of similar experiences is found in my body. I too have a body and have felt gravity and the weight of my body hitting a surface unexpectedly. I may never have articulated this experience, but my body knows of it. I know how I would care for my body in this situation and I have the opportunity to care for someone else’s. I have the corporeal resources to give flight to my imagination of what the Other might feel.”* (Hamington, 2012, p. 60)

Het is eenvoudiger om je in te leven in de ervaring van een ander, wanneer je zelf een vergelijkbare ervaring hebt gehad, ondanks dat een ervaring nooit exact gelijk zal zijn. Wie nooit de ervaring van ‘op de grond vallen’ heeft gehad, zal meer moeite hebben met het inleven in een persoon die valt, dan een persoon die wel een ervaring heeft met ‘op de grond vallen’. De verbeelding kan niet zonder verdere kennis van de ander weten wat de gehele situatie is, maar kan wel een analogie in zichzelf vinden van de ervaring van het ‘op de grond vallen’.

De deelnemende artsen gaven op meerdere momenten aan zich te herkennen in de situatie van de patiënten. Dit spraken ze uit door zinnen te gebruiken zoals ‘dat herken ik’, ‘ik

weet hoe dat voelt' of 'daar liep ik zelf ook tegenaan'. Dergelijke uitspraken werken op twee manieren; enerzijds geven ze herkenning aan, anderzijds dienen ze als middel om aan de patiënt te laten zien dat de arts de situatie erkent en serieus neemt.

De uitspraken kunnen als uiting van *caring imagination* gezien worden, daar het uitingen van herkenning zijn. Herkenning betekent in dit geval dat het gelukt is om een analogie van de ervaring van de patiënt in het eigen lichaam te vinden. Ondanks dat de deelnemende artsen andere ziekte-ervaringen hadden als patiënt, bleek uit het empirische onderzoek dat er gedeelde aspecten in de ervaring waren. Ervaringen van patiënten zijn nooit volledig gelijk, omdat iedere patiënt op een andere manier emoties voelt en zich in andere omstandigheden bevindt, maar in de ervaring als patiënt bestaan overeenkomsten die herkenning opleveren bij artsen die zelf ook patiënt zijn geweest. De herkenning van bepaalde aspecten van een ervaring leidt tot een empathische reactie, van waaruit actie ontstaat (Hamington, 2012).

De eerder genoemde uitspraken kunnen echter ook als *caring habits* worden beschouwd. De artsen gaven aan dat zij een gebrek aan erkenning hebben ervaren tijdens het patiënt-zijn. De uitspraken bieden erkenning aan de patiënt, doordat de artsen ermee aangeven dat ze begrip hebben voor de situatie van de patiënt. Voor de deelnemende artsen is het gewoon geworden om de patiënt zich gehoord te laten voelen. Deze gewoonte is ontstaan vanuit de *embodied knowledge* die de arts heeft opgedaan in de ervaring als patiënt en de *caring imagination* die ervoor zorgt dat de arts de situatie van de patiënt herkent en die een empathische reactie oproept.

Voorbeelden van *caring habits* die zijn ontstaan vanuit de ervaring als patiënt zijn veelvuldig terug te vinden in de observaties en interviews. Zo vertelden de artsen aanpassingen te hebben gemaakt in hun bereikbaarheid en zichtbaarheid naar de patiënt toe. Dit uit zich in het langskomen bij patiënten die opgenomen zijn, het opbellen van patiënten om te vragen hoe het met ze gaat na een aanpassing in de behandeling en het aangeven dat patiënten zelf contact mogen opnemen bij vragen. De deelnemende artsen hebben tijdens hun ziekteproces het gevoel ervaren te 'zweven tussen dokters'. Naar aanleiding van deze ervaring hebben zij hun *caring habits* aangepast. Waar mogelijk proberen zij continuïteit aan de patiënt te bieden, zodat de patiënt zo min mogelijk verschillende artsen ziet.

Ook het stellen van vragen zoals 'hoe gaat het nu met u?', 'kunt u daar iets over vertellen?' of 'hoe ervaart u dat?' zijn gewoonten die zijn ontstaan naar aanleiding van de ervaring als patiënt. De artsen gaven aan tijdens het patiënt-zijn de behoefte te hebben om gehoord te worden. Dergelijke vragen bieden de ruimte aan de patiënt om hun eigen verhaal

te vertellen.

Het bieden van de ruimte om te vertellen heeft echter nog een tweede functie. Een van de artsen vertelde dat het belangrijk is om als arts niet te snel voor de patiënt te gaan invullen. Een prominente kritiek op Hamington's theorie van *caring imagination* is dat een eigen ervaring nooit volledig gelijk kan zijn aan de ervaring van een ander (Noddings in Hamington, 2004). Hamington (2012) reageerde hierop door te stellen dat het verschil in ervaringen kan worden opgevangen door niet te veronderstellen dat de ervaringen exact gelijk zijn en door woordelijk te controleren of de ervaring van de patiënt overeenkomt met de interpretatie van de arts. Door te vragen hoe het met de patiënt gaat en hoe de patiënt iets ervaart, controleren de artsen of hun eigen interpretatie klopt en voorkomen zij dat ze aspecten van de ervaring invullen voor de patiënt.

De deelnemende artsen vertelden dat artsen zonder ervaring als patiënt soms minder begrip hebben voor patiënten die emotioneel of agressief reageren. Dit kan verklaard worden door *detached concern*, een houding in de medische praktijk waarbij artsen zichzelf op afstand houden van emotionele betrokkenheid bij patiënten (Martinsen, 2011). Hieruit ontstaat het beeld dat artsen zich minder proberen in te leven in de ervaring van de patiënt, waardoor er minder begrip mogelijk is. Tijdens hun ervaring als patiënt hebben de deelnemende artsen bij een aantal behandelaars het gevoel gehad dat zij niet gehoord werden en dat de behandelaar niet geïnteresseerd leek. Het wegsturen van het ideaal van *detached concern* en het sturen naar een meer holistische benadering, zoals de theorie van *embodied care* van Hamington (2004, 2012), kan een positieve invloed hebben op de ervaring van patiënten omtrent de zorg die zij ontvangen.

## 5.2 Ruimte voor reflectie en zelfbescherming

Uit de combinatie van de theorie en de empirische bevindingen blijkt dat het waardevol kan zijn om een element toe te voegen aan de theorie van *embodied care*, met het oog op het verlenen van zorg in de medische praktijk. Een van de artsen gaf tijdens het interview aan dat de verandering in het verlenen van zorg naar aanleiding van de ervaring als patiënt pas na langere tijd bewust plaatsvond. De verandering ontstond nadat de arts ruimte had om te reflecteren op het eigen handelen en om na te denken over de rol die een dokter speelt in de ervaring van de patiënt. De arts gaf hierbij aan dat het waarschijnlijk is dat er op een eerder moment al onbewust verandering heeft plaatsgevonden, maar deze verandering kan niet duidelijk benoemd worden. De ruimte voor reflectie is nodig geweest voor het besef dat een

arts daadwerkelijk verschil kan maken in de ervaring van de patiënt. Naar aanleiding van de reflectie is de manier van zorgverlenen bewust veranderd.

Het eerder beschreven proces in de verandering van de manier van zorgverlenen aan de hand van the theorie van *embodied care* van Hamington (2004, 2012) is een intern proces, waarbij de arts aan de hand van eigen ervaringen de eigen manier van zorgverlenen beïnvloedt. Uit de empirische data bleek echter dat voor het optreden van verandering in de zorgverlening ruimte voor reflectie nodig is, zodat een arts bewust kan nadenken over de ervaring van de patiënt en de invloed van de arts op deze ervaring. Hamington (2004) stelt dat het lichaam over bewuste en onbewuste kennis beschikt en dat *caring habits* deels ook onbewust plaatsvinden. In de verandering van de manier van zorgverlenen voor patiënten is juist bewuste verandering van belang. De bewuste verandering kan pas ontstaan na reflectie. Reflectie is niet alleen belangrijk voor de artsen om te kunnen beseffen wat de eigen rol in de ervaring van de patiënt omtrent zorgverlening inhoudt, maar kan ook een rol spelen in de overdraagbaarheid van de kennis die de artsen hebben opgedaan tijdens hun ervaring als patiënt. Merleau-Ponty (1968) stelt dat de kennis van het lichaam vaak subtieler en genuanceerder is dan gearticuleerd kan worden. Dergelijke kennis kan intern verandering brengen in de zorgverlening van artsen, maar bemoeilijkt de overdraagbaarheid naar andere artsen die geen ervaring hebben als patiënt. Door bewuste reflectie kunnen ervaringen en veranderingen in zorgverlening beter geduid worden en overgedragen worden.

Uit de empirische bevindingen blijkt dat er ook nadelen kleven aan de veranderingen in zorgverlening die zijn voortgekomen uit de ervaring als patiënt. De artsen vertelden snel over hun eigen grenzen heen te gaan, hoge eisen aan hun zorgverlening te stellen en minder gemakkelijk afstand te kunnen nemen van het werk als arts. De theorie van *embodied care* biedt inzicht in het verlenen van zorg op empathische wijze met behulp van *caring imagination*, maar besteedt weinig aandacht aan de zelfbescherming van de zorgverlener met betrekking tot de begrenzing van de *caring imagination*. Deze holistische manier van zorgverlenen is tijdsintensief en emotioneel zwaar. Zorgverleners bevinden zich in een emotioneel turbulente praktijk en zijn zeer vatbaar voor stress en emotionele uitputting (Baur et al., 2017). Dit kan niet alleen problemen opleveren voor het welzijn van de zorgverlener, maar ook voor de zorg naar de patiënten. Het is dan ook van belang om ruimte te creëren voor zelfbescherming van de artsen, zodat kan worden voorkomen dat hun welzijn en de kwaliteit van hun zorgverlening lijden onder de verhoogde *caring imagination* en *caring habits*.

### 5.3 Aanbevelingen

De empirische data bieden inzicht in de ervaringen van artsen die zelf patiënt zijn geweest en de invloed van die ervaringen op het verlenen van zorg. De verbinding met de zorgethische theorie heeft geleid tot inzicht in het ontstaan van deze ervaringen en de veranderingen die zijn veroorzaakt in het verlenen van zorg. Een aantal aspecten van de ervaring van artsen die zelf patiënt zijn geweest en de invloed op de zorgverlening kunnen bijdragen aan goede zorg in de medische praktijk.

- Vraag de patiënt om uitleg

De deelnemende artsen gaven aan vaak te vragen naar de mening, beleving en ervaring van de patiënt, om te voorkomen dat zij voor de patiënt gaan invullen. Dit komt overeen met het de theorie van Hamington (2012), die stelt dat woordelijk gecontroleerd moet worden of een interpretatie overeenkomt met de ervaring van de ander. Vraag ook naar de ervaringen wanneer er geen behandeling nodig is, of naar ervaringen die niets te maken hebben met de behandeling. Dit maakt dat een patiënt zich beter gehoord voelt.

- Zorg dat één arts het ziekteproces overziet

Uit de data bleek dat patiënten behoefte hebben aan één aanspreekpunt. Het is verwarrend om veel verschillende artsen te zien. Dit wekt bij een patiënt het gevoel op dat geen enkele arts echt betrokken voelt. Het kan een positieve uitwerking hebben op de ervaring van de patiënt wanneer het aantal dokters, waar mogelijk, beperkt wordt. Intensiever contact tussen één arts en de patiënt kan het risico op empathische fouten verkleinen.

- Wees concreet en duidelijk

De deelnemende artsen gaven aan dat onzekerheid een grote rol speelde in de ervaring als patiënt. Het ziek zijn is zowel mentaal als fysiek een zware belasting. Onzekerheid over de vraag wat er gaat gebeuren of de vraag wat een diagnose of behandeling voor het leven van de patiënt betekent dragen bij aan deze belasting. Een arts kan een deel van de onzekerheid wegnemen door duidelijk en concreet te zijn in de communicatie naar de patiënt. Duidelijkheid zorgt voor een kleinere kans op interpretatiefouten.

- Wees zichtbaar en bereikbaar

Zichtbaarheid en bereikbaarheid van de arts kunnen zorgen voor een gevoel van continuïteit en zekerheid bij een patiënt. Door zichtbaar te zijn, wordt de arts meegenomen in de beleving van het ziekteproces van de patiënt en ontstaat het gevoel

van continuïteit bij het zien van een bekend gezicht. Bereikbaarheid kan onzekerheid van de patiënt verminderen, doordat de mogelijkheid bestaat om vragen te stellen bij onduidelijkheid.

Bovenstaande aanbevelingen hebben betrekking op het verlenen van zorg aan patiënten in de medische praktijk. Het kan echter van belang zijn om vervolgonderzoek uit te voeren om deze aanbevelingen aan te scherpen en om aanvullende aanbevelingen te kunnen doen. Dit onderzoek is uitgevoerd in één ziekenhuis. Voor het aanscherpen van de aanbevelingen kan het interessant zijn om soortgelijk onderzoek ook in andere ziekenhuizen uit te voeren. Ook onderzoek naar het perspectief van patiënten omtrent zorgverlening van artsen die zelf ervaring hebben als patiënt kan een bijdrage leveren.

Ook is in de discussie besproken dat het waardevol kan zijn om te onderzoeken wat de invloed is van de ruimte om te reflecteren op de overdraagbaarheid van de ervaringen van artsen die patiënt zijn geweest. Overdraagbaarheid kan de invloed op de zorgverlening vergroten. Tenslotte kan het van belang zijn om te onderzoeken hoe een arts zichzelf kan beschermen of beschermd kan worden tegen de nadelige invloeden die de ervaring als patiënt met zich mee hebben gebracht, zoals het gevoel over de eigen grenzen heen te gaan, het gevoel aan hoge eisen te moeten voldoen en het gevoel geen afstand te kunnen nemen van het werk.



## 6. Conclusie

In het theoretische hoofdstuk, het hoofdstuk met de empirische bevindingen en in de discussie is antwoord gegeven op de deelvragen van het onderzoek. De deelvragen vormen gezamenlijk de hoofdvraag.

*Wat is de invloed van de ervaringen van de ontvangen zorg van artsen die zelf patiënt zijn geweest op de zorg die deze artsen verlenen en hoe kan dit verbonden worden met zorgethische inzichten over lichamelijke om zo een bijdrage te leveren aan goede zorg?*

De invloed van de ervaringen van de ontvangen zorg van artsen die zelf patiënt zijn geweest, is ontstaan vanuit ruimte om te reflecteren op de ervaring als patiënt en op de rol die een dokter speelt in de ervaring van de patiënt. De verandering vanuit de ervaring bestaat uit het gevoel meer begrip te hebben voor patiënten, meer geduld te hebben en sensitiever te zijn voor het gevoel van patiënten. Dit komt tot uiting door duidelijkheid, bereikbaarheid en zichtbaarheid van de artsen in het contact met patiënten. Inhoudelijk zijn de gesprekken tussen artsen en hun patiënten veranderd door meer erkenning te geven en meer ruimte te bieden aan patiënten voor het stellen van vragen en het vertellen van eigen ervaringen.

In het theoretische hoofdstuk is de achtergrond van de meest prominent aanwezige ethiek in de medische praktijk geschetst. Hamington (2004, 2012) stelt dat het integreren van een zorgethische theorie aan de hand van het concept lichamelijke om een bijdrage kan leveren aan ethiek en zorgverlening in de medische praktijk. Lichamelijke om is een gedeelde eigenschap tussen zorgverleners en patiënten en kan een bron van kennis zijn. Kennis vanuit lichamelijke om kan een empathische reactie opleveren, waarna actie kan ontstaan. Het verlenen en ontvangen van zorg wordt mogelijk gemaakt door lichamelijke om, daar het lichaam de verbinding is met de wereld. De begrippen *embodied knowledge*, *caring imagination* en *caring habits* bieden inzicht in de werking van lichamelijke om als zorgethisch concept in het verlenen en ontvangen van zorg.

De verbinding van de empirische data met de zorgethische theorie heeft geleid tot inzicht in het ontstaan van de ervaringen van de artsen op het moment dat zij patiënt waren en de veranderingen die zijn veroorzaakt in het verlenen van zorg. Een aantal aspecten van de ervaring van artsen die zelf patiënt zijn geweest en de invloed op de zorgverlening kunnen bijdragen aan goede zorg in de medische praktijk. Goede zorg voor patiënten kan mede worden bewerkstelligd door de patiënt om uitleg te vragen, te zorgen dat één arts het ziekteproces overziet, door duidelijk en concreet te zijn en door zichtbaar en bereikbaar te zijn als arts.

## 7. Kwaliteitscriteria

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke keuzes er zijn gemaakt met betrekking tot het waarborgen van de kwaliteit van het onderzoek.

De gekozen methode voor het analyseren van de data, IPA, vereist het noteren van de ideeën en gedachten die de data bij de onderzoeker oproept (Pietkiewicz & Smith, 2012). Hierdoor blijft het denkproces inzichtelijk en navolgbaar en kan de betrouwbaarheid gecontroleerd worden (Van der Meide, 2014). In de IPA-methode is het gebruikelijk dat de interpretatie van de onderzoeker wordt meegenomen in de data-analyse, op voorwaarde dat de interpretatie inzichtelijk is (Pietkiewicz & Smith, 2012). Om dit te bewerkstelligen is tijdens dit onderzoek een document opgesteld waarin aan de linkerkant fragmenten van de data worden genoteerd en aan de rechterkant de interpretatie van de onderzoeker. Zo blijft zichtbaar welke formulering direct afkomstig is van de participanten en wat de interpretatie van de onderzoeker betreft.

Om de validiteit van het onderzoek te bewaken, hebben er *member checks* plaatsgevonden. Dit betekent dat de bevindingen uit de data zijn voorgelegd aan de participanten en dat gevraagd is of de participanten zich herkennen in de interpretatie van de onderzoeker (Creswell & Poth, 2018). De participanten hebben hierbij de kans gekregen om te reageren op de bevindingen en het aan te geven wanneer ze zich niet in de beschrijvingen herkennen. Bij het beschrijven van de ervaringen van de participanten is waar mogelijk gebruik gemaakt van de eigen woorden van de participanten, zodat de beschrijvingen zo dicht mogelijk bij de ervaringen blijven.

Een concept van de data-analyse is gelezen door de thesisbegeleider, waarna feedback is gegeven op de interpretatie van de onderzoeker. Hiermee is voorkomen dat de interpretaties en vooronderstellingen van de onderzoeker de individuele ervaring van de participanten heeft overschaduwd (Creswell & Poth, 2018). Ook is hiermee gecontroleerd of de interpretatie van de onderzoeker voldoende inzichtelijk is gemaakt.

## Literatuur

Adler, H. (2002). The sociophysiology of caring in the doctor-patient relationship. *Journal of general internal medicine*, 17(11), 883-890.

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 practices. *Medicine, health care and philosophy*, 20(4), 483-493.

Beauchamp, T. & Childress, J. (2009). *Principles of biomedical ethics: seventh edition*. New York: Oxford University Press.

Constanzo, M. (2014). The physician becomes the patient: how my breast cancer journey taught me to be a better doctor. *The journal of heart and lung transplantation*, 33, 1100-1102.

Courtenay, W. (2002). A global perspective on the field of men's health: an editorial. *International journal of men's health*, 1(1), 1-13.

Creswell, J., & Poth, C. (2018). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Los Angeles: SAGE publications.

Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). Reflective lifeworld research. *The indo-pacific journal of phenomenology*, 9(1), 1-3.

Gasparik, A., Abram, Z., Ceana, D., Sebesi, S., Farcas, D., & Gasparik, A. (2014). Shortages of doctor-patient communication: teaching patients to communicate effectively. *Procedia: Social and behavioral sciences*, 142(2014), 376-379.

Giddens, A. (1982). *Hermeneutics and social theory*. Londen: contemporary social theory.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Cambridge: Harvard University Press.

Hamington, M. (2012). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. *International journal of feminist approaches to bioethics*, 5(1), 52-69.

Hamington, M. (2004). *Embodied care: Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty, and feminist ethics*. Chicago: University of Illinois press.

Kant, I. (2009). *Kritiek van de praktische rede*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Leget, C., Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing ethics*, 26(1), 17-25.

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

Maassen, H. (2010). Als patiënt ben je een ander mens. Geraadpleegd via <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/als-patient-ben-je-een-ander-mens.htm>

Martinsen, E. (2011). Harm in the absence of care: towards a medical ethics that cares. *Nursing ethics*, 18(2), 174-183.

Medisch Contact (2016). Betere zorg begint met een goed gesprek. Geraadpleegd via <https://www.medischcontact.nl/nieuws/federatienieuws/federatiebericht/betere-zorg-begint-met-een-goed-gesprek.htm>

Merleau-Ponty, M. (1968). *The visible and the invisible*. Evanston: Northwestern University Press.

NRC (2016). Patiënt voelt zich niet gehoord door arts. Geraadpleegd via <https://www.nrc.nl/nieuws/2016/10/04/ziekenhuis-patient-voelt-zich-niet-gehoord-door-arts-4585414-a1524698>

Page, K. (2012). The four principles: can they be measured and do they predict ethical decision making? *BMC Medical Ethics*, 13(1), 10-18.

Pietkiewicz, I., & Smith, J. (2012). A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361-369.

Pulcini, E. (2015). What emotions motivate care? *Emotion Review*, 9(1), 64-71.

Redactie Zorgkaart Nederland (2015). "Ik wil meer gezien en gehoord worden."

Geraadpleegd via <https://www.zorgkaartnederland.nl/blog/ik-wil-meer-gezien-en-gehoord-wordsen>

Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *The Psychologist*, 18(1), 20-23.

Smith, J. A. & Osborn, M. (2007). Interpretative phenomenological analysis. *Qualitative psychology*, 4, 53-80.

Stewart, M. (2005). Reflections on the doctor-patient relationship: from evidence and experience. *British journal of general practice*, 55(519), 793-801.

Talen, M., Rosenblatt, J., Durchholtz, C., & Malana, G. (2018). Turning the tables: using resident physicians' experiences as patients for leveraging patient-centered care. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 53(5-6), 405-414.

Ten Haaft, G. (2010). *Dokter is ziek*. Amsterdam: uitgeverij Contact.

Tronto, J. (1993). *Moral boundaries*. New York: Routledge.

Van Apeldoorn, M. (2018). *En toen werd je zelf ziek: ervaringen van JBZ-ers benutten om twee werelden met elkaar te verbinden*. Gepresenteerd als powerpoint in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in oktober 2018.

Van de Laar, M., & Vonkeman, H. (2016). Puur biomedische benadering doet patiënt tekort. Geraadpleegd via Medisch Contact <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/puur-biomedische-benadering-doet-patient-tekort.htm>

Van Heijst, J. (2011). *Professional loving care: an ethical view of the health care sector*. Leuven: Peeters Publishers.

Van der Meide, H. (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. *Kwalon 19(3)*, 68-73.

Van der Meide, H. (2015). Het onthullen van ervaringen: fenomenologie als kwalitatieve onderzoeksbenadering: deel I van een tweeluik. *Kwalon 20(1)*, 21-28.

Van der Meide, H., 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.

Williams, H. (2019). What is the biomedical model. Geraadpleegd via <https://www.wisegeek.com/what-is-the-biomedical-model.htm>

## Bijlage A: Data-analyse

Onderstaande bijlage is een voorbeeld van het formuleren van thema's tijdens de data-analyse. De bijlage omvat de analyse van de een gedeelte van een interview om inzicht te geven in het proces. De analyse van de observaties is in deze bijlage niet weergegeven, maar is op gelijke wijze uitgevoerd.

### Analyse interview 1

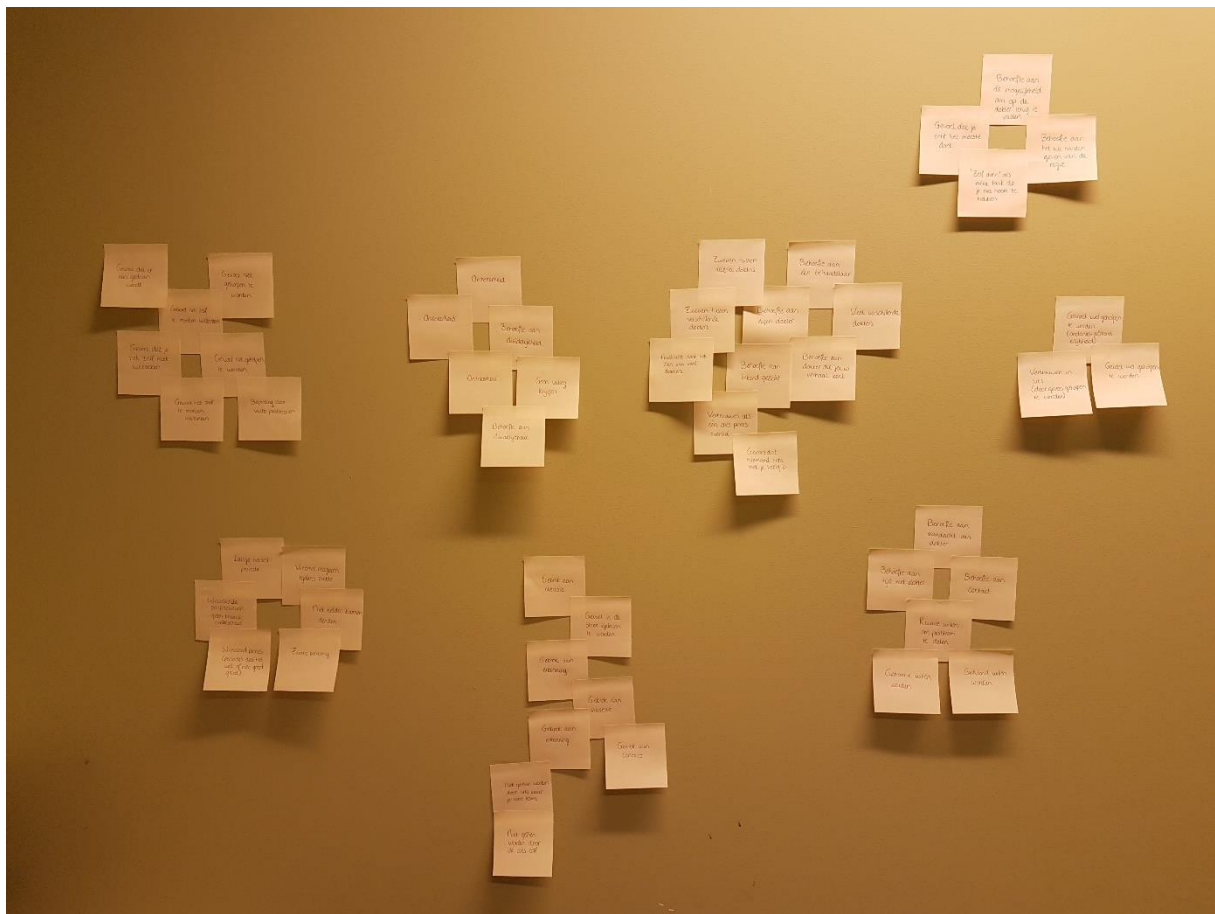
Ervaring als patiënt	Thema's
<p>- als een ander het niet voor je uit gaat zoeken, dan ga je het dus als je arts-assistent of arts bent zelf doen. Terwijl... Eigenlijk is dat natuurlijk niet een taak die ik zou moeten hebben.</p> <p>- Dus zij was in het contact wel wat afstandelijk, niet helemaal mijn 'smaak' eigenlijk, maar zij hielp me wel.</p> <p>- En dat gaf dan toch een vertrouwd gevoel, zeg maar.</p> <p>- Dat is dan ook wel weer apart, want die eerste was ook afstandelijk, maar die deed eigenlijk helemaal niks, en ja, zij was heel serieus, waardoor ze ook wat afstandelijk overkwam, maar ze deed wel heel, ze hielp me wel echt.</p> <p>- Nou, ik heb wel gewerkt, maar ik heb wel, een aantal maanden was het, uh, thuisgezeten. Want het was zo'n zware belasting dat ik op een gegeven moment, uh, een soort van rooibouw, of overspannen, hoe je het noemen wil, gehad.</p> <p>- Dat ik er, nou ja, tegenaan ben gelopen en dat ik wel terugzie in de praktijk wat voor verschil het maakt als iemand... als een patiënt het gevoel heeft dat ie tussen allemaal dokters heen en weer moet en aan het zweven is</p> <p>- Ja, dat is ook een van de letterlijke dingen die ik in mijn verhaal zeg, van ja, het gevoel te zweven tussen allerlei dokters, dat is heel naar, want daardoor heb je het gevoel dat niemand écht met jou bezig is, want iedereen doet maar een stukje.</p>	<p>- Gevoel het zelf te moeten uitzoeken</p> <p>- Gevoel niet geholpen te worden</p> <p>- Gevoel wel geholpen te worden</p> <p>- Vertrouwen in arts door gevoel geholpen te worden.</p> <p>- Gevoel wel geholpen te worden, ondanks afstandelijkheid van arts</p> <p>- Zware belasting</p> <p>- Zweven tussen verschillende dokters</p> <p>- Zweven tussen allerlei dokters</p> <p>- Gevoel dat er niemand écht met je bezig is</p>



<p>- Dat geeft vertrouwen hè. (als één arts proces overziet)</p>	<p>- Geeft vertrouwen als één arts het proces overziet</p>
<p><b>Invloed op het verlenen van zorg</b></p>	<p><b>Thema's</b></p>
<p>- En dan ga je ook op dingen reflecteren. Hè. Kijk, ik zat er zo midden in, denk ik, dat ik daar ook op dat moment niet zo erg mee bezig was. Aan de andere kant zal het onbewust natuurlijk, wat jij ook zegt, onbewust gaan er natuurlijk dingen gebeuren als je, uhm, als je dit hebt.</p> <p>- Ja, dat denk ik ja, dat dat pas later komt. Dat ik me toen niet bewust was van 'nou, wat heb ik hiervan geleerd en hoe ga ik het morgen anders doen?'</p> <p>- Dat ik er, nou ja, tegenaan ben gelopen en dat ik wel terugzie in de praktijk wat voor verschil het maakt als iemand... als een patiënt het gevoel heeft dat ie tussen allemaal dokters heen en weer moet en aan het zweven is en, ja, dat je daar dus inderdaad actief verschil kan maken als arts.</p> <p>- Dat ben ik me ook wel meer gaan beseffen toen ik echt zelfstandig werkte en een eigen praktijk kreeg en, ja, misschien ook wel wat ouder was.</p> <p>- En daar heb ik denk ik heel veel van geleerd, want dat heeft hij ontzettend goed gedaan. En dat heeft voor ons heel veel opgeleverd, gewoon door op hem terug te kunnen vallen.</p> <p>- Ja, ik weet alleen niet of ze dat ook vinden dat we dat voldoende doen, maar dat probeer ik wel te doen, door dat ook uit te leggen, en te benoemen, en me echt verantwoordelijk te voelen voor iemand.</p> <p>- Ik ben me er wel heel bewust van en ik probeer daar ook, ja, wat ik probeer de hele tijd is voor mensen duidelijkheid te geven en duidelijk te zeggen van 'je kunt me altijd bellen als er wat is'.</p> <p>- Maar ja, ik probeer dat wel, dat ik heel zichtbaar ben, ja, dat probeer ik wel te doen, ja.</p>	<p>- Achteraf pas reflecteren - Onbewuste verandering</p> <p>- Onbewuste verandering</p> <p>- Besef dat arts verschil kan maken voor een patiënt in het zweven tussen dokters</p> <p>- Zelfstandigheid creëert ruimte voor besef van verschil dat arts kan maken voor patiënt</p> <p>- Leren van positieve ervaring met arts tijdens ziekteproces</p> <p>- Uitleggen en benoemen aan patiënt - Je als arts verantwoordelijk voelen voor patiënt</p> <p>- Duidelijkheid geven aan patiënt - Bereikbaar zijn voor patiënt</p> <p>- Zichtbaar zijn voor patiënt</p>

## Bijlage B: foto clustering thema's

De onderstaande foto is een voorbeeld van de werkwijze van het zoeken naar verbanden in de data en het clusteren van thema's. Belangrijke elementen uit de data zijn op post-its geschreven en ingedeeld in categorieën. De indeling van de thema's is meerdere malen opnieuw bekeken en overwogen.



## **Bijlage C: *informed consent* formulier voor participanten**

De onderstaande bijlage is het formulier dat door de artsen is ingevuld voorafgaand aan de observaties en interviews. Dit formulier is opgesteld om artsen toestemming te vragen voor deelname aan het onderzoek en biedt informatie over de inhoud van het onderzoek, de betekenis van deelname voor de participanten en de behandeling van vertrouwelijke informatie. De bijlagen die bij het *informed consent* formulier horen, zijn niet opgenomen in deze bijlage.

# **Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek**

## **Wanneer de arts de patiënt is**

*Een zorgethisch onderzoek naar de ervaring van artsen die patiënt zijn geweest en de invloed van die ervaring op het verlenen van zorg*

## **Inleiding**

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U wordt gevraagd mee te doen aan dit onderzoek, omdat u een arts bent met ervaring als patiënt.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker, Vera van Druten, uitleg als u vragen heeft. U kunt ook Saskia Lobbezoo, die aan het eind van deze brief genoemd wordt, om aanvullende informatie vragen. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

## **1. Algemene informatie**

Dit onderzoek wordt gedaan door een masterstudente van de Universiteit voor Humanistiek in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Er zullen naar verwachting ongeveer 20 proefpersonen meedoen.

## **2. Doel van het onderzoek**

Het doel van dit onderzoek is uitzoeken of een arts die zelf patiënt is geweest anders omgaat met patiënten dan een arts die zelf nooit patiënt is geweest.

## **3. Achtergrond van het onderzoek**

Dit onderzoek wordt gedaan om te kijken of we iets kunnen leren over goede communicatie vanuit artsen naar patiënten.

## **4. Wat meedoen inhoudt**

Als u meedoet, zal er een interview met de onderzoeker plaatsvinden. Ook zal de onderzoeker observeren bij een aantal gesprekken tussen u en uw patiënten. Het interview en de gesprekken zullen worden opgenomen.

## **5. Wat wordt er van u verwacht**

Het is belangrijk dat u contact opneemt met de onderzoeker als nog vragen heeft over het onderzoek, of als u na het maken van afspraken met de onderzoeker niet meer wilt meedoen aan het onderzoek. Er gelden verder voor u geen regels om te mogen deelnemen aan het onderzoek.

## **6. Mogelijke voor- en nadelen**

Het is belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over goede communicatie tussen artsen en patiënten.

Deelname aan het onderzoek betekent wel dat delen uit het gesprek tussen u en uw patiënten en uit het gesprek tussen u en de onderzoeker gebruikt worden in een verslag dat door meerdere personen wordt gelezen.

## **7. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek**

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Als u niet wilt meedoen, heeft dit voor u geen gevolgen.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. De onderzoeker zal het gesprek dan verlaten. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u het direct melden aan de onderzoeker als u wilt dat de opname van uw gesprek verwijderd wordt.

Als er nieuwe informatie over het onderzoek is die belangrijk voor u is, laat de onderzoeker dit aan u weten. U wordt dan gevraagd of u blijft meedoen.

## **8. Einde van het onderzoek**

Uw deelname aan het onderzoek stopt als:

- Het bezoek met uw arts voorbij is
- U zelf kiest om te stoppen
- De Universiteit voor Humanistiek of de overheid besluit om het onderzoek te stoppen.
- Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn.

## **9. Gebruik en bewaren van uw gegevens**

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, adres, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid. In het geschreven onderzoek zal u anoniem zijn.

Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten eventueel te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

### **Vertrouwelijkheid van uw gegevens**

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling en wordt na afloop van het onderzoek vernietigd. Na de vernietiging van de sleutel worden de gegevens naar de Universiteit voor Humanistiek gestuurd. De gegevens die naar de Universiteit voor Humanistiek worden gestuurd, bevatten alleen de code, maar niet uw naam of andere gegevens waarmee u kunt worden geïdentificeerd. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

## **Toegang tot uw gegevens voor controle**

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn: de commissie die de veiligheid van het onderzoek in de gaten houdt, een controleur die samen met de onderzoekers werkt, nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten. Wij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

## **Bewaartermijn gegevens**

Uw gegevens moeten 15 jaar worden bewaard in het Jeroen Bosch Ziekenhuis.

Het wordt bewaard om daarop in de loop van dit onderzoek nog nieuwe bepalingen te kunnen doen die te maken hebben met dit onderzoek.

## **Bewaren en gebruik van gegevens voor ander onderzoek**

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van zorgverlening van artsen. Daarvoor zullen uw gegevens 15 jaar worden bewaard. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hier wel of niet mee instemt. Indien u hier niet mee instemt, kunt u gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek.

## **Intrekken toestemming**

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek en ook voor het bewaren en het gebruik van uw gegevens voor eventueel toekomstig onderzoek. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

## **Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens**

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat:

Jeroen Bosch Ziekenhuis: Zie bijlage A voor contactgegevens en website.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, zie bijlage A, of de Autoriteit Persoonsgegevens.

## 10. Verzekering voor proefpersonen

Als u deelneemt aan het onderzoek, loopt u geen extra risico's. De onderzoeker hoeft daarom van de toetsende commissie geen extra verzekering af te sluiten.

## 11. Geen vergoeding voor meedoen

Aan de deelname aan het onderzoek zijn geen kosten verbonden. U wordt niet betaald voor het meedoen aan het onderzoek.

## 12. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker.

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtencommissie van het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Alle gegevens vindt u in **bijlage A**: Contactgegevens.

## 13. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.

Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw aandacht.

Met vriendelijke groet,

Saskia Lobbezoo,  
Masterstudente Zorgethiek en Beleid  
Universiteit voor Humanistiek