

From sharing to caring

Een zorgethisch onderzoek naar de ervaringen van stellen met vruchtbaarheidsproblemen met
betrekking tot eigen regievoering in de spreekkamer van de arts

Janna Smulders (1022199)

Master Zorgethiek en Beleid

Universiteit voor Humanistiek, te Utrecht

Eerste lezer en begeleider: Dr. Inge van Nistelrooij

Tweede lezer: Dr. Vivianne Baur

Examinator: Prof. Dr. Carlo Leget

Begeleidend gynaecoloog: Brenda Pijlman

Opdrachtgever Jeroen Bosch Ziekenhuis: Vera van Druten

21 oktober 2019

*Verbondenheid
bestaat niet
zonder
geven en ontvangen.
We moeten geven
en
nodig
kunnen hebben.*

Brené Brown - Sterker dan ooit (p. 188)

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek 'From sharing to caring'. Het onderzoek is uitgevoerd ter afronding van de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht.

In dit voorwoord wil ik graag de ruimte nemen om mensen en partijen te bedanken.

Graag zou ik het Jeroen Bosch Ziekenhuis bedanken voor de gelegenheid om mijn afstudeeronderzoek uit te voeren. Lang stond ik te popelen om een kijkje te nemen in zorgpraktijken. Ik ben blij dat ik deze kans heb gekregen in het JBZ. Specifiek wil ik Brenda en Vera bedanken voor de begeleiding en betrokkenheid vanuit het ziekenhuis. Ik heb me vanaf het eerste gesprek erg welkom gevoeld en wil jullie graag bedanken voor het enthousiasme. Vera, ik wil je ook bedanken voor de begeleiding omtrent alle regelzaken in het ziekenhuis. Ik weet dat je er alles aan hebt gedaan om de goedkeuring rond te krijgen. Super fijn dat je dag en nacht bereikbaar voor ons was. Bedankt voor je inzet. En dan het warme team van voortplantingsgeneeskunde. Lieve Annemarie, Marjan, Elma en Marlijn ik wil jullie graag bedanken voor de betrokkenheid en het medeleven tijdens mijn onderzoek. Voor alle tijd en moeite die het heeft gekost om participanten te benaderen. Voor de snelle acties en reacties en voor elke keer opnieuw een warm welkom op de poli. Ik wil ook de artsen bedanken bij wie ik mocht komen observeren in de spreekkamer. Ondanks dat ik me best ongemakkelijk voelde in een doktersjas, vond ik het wel stoer om voorgesteld te worden als 'collega'. Natuurlijk wil ik ook alle participanten bedanken die hebben ingestemd en deelgenomen aan het onderzoek. Ik vind het heel bijzonder dat ik bij zo'n intiem moment aanwezig mocht zijn.

Dan wil ik graag de mensen bedanken die mij hebben geholpen bij het denk- en schrijfproces.

Allereerst natuurlijk Inge, mijn scriptiebegeleider. Voor de snelle acties die je nam op het moment dat afstuderen ineens heel ver weg leek. Voor je kritische, maar altijd opbouwende feedback.

Mama, bedankt voor je interesse, het meelesen, het meedenken, het meeleven. En ook wil ik Vivianne bedanken voor het meelesen.

Saskia, ik vond het heel fijn om samen met jou te werken en te kunnen overleggen over alle ontwikkelingen in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Ons afstudeerproces verliep iets anders dan we hadden verwacht en ons geduld werd flink op de proef gesteld. Ik vond het fijn om gedachten te kunnen delen. Ik ga 'ons' hokje bij het wetenschapsbureau bijna missen, maar ik ben toch ook heel trots op ons dat we nu allebei klaar zijn. Bedankt voor je peptalks; ze hebben geholpen!

Studiegenootjes Elmyr, Karlijn en Anne. Ik heb genoten van onze treinreisjes van en naar het zuiden. Ondanks dat zorgethiek een heel interessant onderwerp voor gesprek is, ben ik blij dat we elkaar ook hebben gevonden op andere gebieden. Ik heb zin om te proosten op ons afstuderen!

Mijn ouders, Bente en Jochem, die zonder het behalen van een masterdiploma even trots zouden zijn geweest. En *last* maar zeker *not least* Deniz. Ik wil je bedanken voor je meedenken gedurende mijn studietijd. Ondanks dat je het zelf druk genoeg had, wist je altijd waar ik mee bezig was en bood je hulp aan als je zag dat ik het nodig had. Altijd was je bereid om te luisteren, te sparren, mee te lezen. En altijd bleef je in me geloven, ook als ik dat zelf even niet meer deed.

Hier ligt hij dan voor u, mijn masterthesis. Hij is af en mag gelezen worden.

Ik wens u veel leesplezier,

Janna Smulders,

Breda, 21 oktober 2019

Samenvatting

Eigen regie en veerkracht zijn dominante begrippen in de huidige participatiesamenleving. In zorg en beleid wordt dan ook steeds meer aandacht besteed aan ‘de actieve patiënt’. Tegelijkertijd zijn er een heleboel mensen die moeite hebben met het voeren van eigen regie over gezondheid, ziekte en zorg (Nivel, 2016). Uit onderzoek van Movisie (2017) blijkt dat mensen die de regie over het eigen leven kwijt zijn of dreigen te verliezen, geregeld ook de intrinsieke motivatie kwijtraken om over zichzelf te beschikken. Dit onderzoek focust zich op stellen met vruchtbaarheidsproblemen. Ondanks de gedegen psychologische en sociologische kennis over de impact en de gevolgen van vruchtbaarheidsproblemen, is er nog niet veel bekend over hoe deze stellen eigen regievoering in de spreekkamer van de arts ervaren.

In dit onderzoek staan conceptueel en empirisch onderzoek in een dialectische relatie tot elkaar. Dit houdt in dat de nadruk ligt op het bij elkaar brengen van theoretisch ethische - en kwalitatief empirische inzichten. In het conceptuele onderzoek zijn de concepten ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ uitgediept aan de hand van (zorgethische) literatuur. Daarnaast is een fenomenologisch, empirisch onderzoek uitgevoerd, waarbij er vijf stellen met vruchtbaarheidsproblemen zijn geïnterviewd. Tevens hebben observaties plaatsgevonden in de spreekkamer van de arts. Uit de bevindingen blijkt dat het realiteitsgehalte van het morele en politieke ideaal ‘eigen regievoering’ niet zo gemakkelijk te bewerkstelligen is. Stellen met vruchtbaarheidsproblemen ervoeren verschillende belemmeringen die ervoor zorgen dat zij (een deel van) de eigen regie uit handen moeten geven. Het is daarom van belang dat er niet alleen gericht wordt op eigen regie en onafhankelijkheid van patiënten, maar ook op het begeleiden van deze stellen in het proces van gezamenlijke besluitvorming. Een mensgerichte benadering kan helpen om ter sprake te brengen wat als goed en zinvol wordt ervaren.

Inhoudsopgave

Leeswijzer	8
Hoofdstuk 1: Probleemstelling en relevantie	10
1.1 Aanleiding	10
1.2 Maatschappelijk probleem en relevantie	10
1.3 Wetenschappelijk probleem en relevantie	13
1.4 Vraagstelling	15
1.5 Doelstelling	15
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader	16
2.1 Een zorgethisch onderzoek	16
2.2 Conceptuele verkenning	18
2.2.1. Kwetsbaarheid	18
2.2.2. Relationaliteit	21
2.3 Conclusie	24
Hoofdstuk 3: Methode	25
3.1 Onderzoeksbenadering	25
3.2 Onderzoeksmethode	26
3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid	27
3.4 Dataverzameling	28
Hoofdstuk 4: Bevindingen uit empirisch onderzoek	33
4.1 De essentie	33
4.2 De constituenten	34
4.2.1 Afstemmen van de wens	34
4.2.2 Gevoelens van weerstand tegen het medisch proces	37
4.2.3 Verlangen naar duidelijkheid	40
4.2.4 Gevoelens van machteloosheid	41
4.2.5 Een bewustzijn van institutionele factoren	43
4.2.6 Momenten van vastberadenheid	44
4.2.7 Een rationeel ideaalbeeld	46

Hoofdstuk 5: Zorgethische analyse en discussie	48
5.1 Kwetsbaarheid.....	48
5.2 Relationaliteit.....	51
 Hoofdstuk 6: Ethische overwegingen	 54
 Hoofdstuk 7: Kwaliteit van het onderzoek.....	 57
7.1 Objectiviteit.....	57
7.2 Validiteit	58
7.3 Overdraagbaarheid	59
7.4 Beperkingen	60
 Hoofdstuk 8: Conclusie & aanbevelingen	 61
8.1 Conclusie	61
8.2 Aanbevelingen voor het Jeroen Bosch Ziekenhuis.....	62
 Literatuur.....	 63
 Bijlagen	 68
Bijlage I - Informatiebrief.....	68
Bijlage II - Informed consent.....	74
Bijlage III - Topiclijst interviews.....	76
Bijlage IV - Een illustratie van betekenseenheden.....	78
Bijlage V - Een onverwachte wending van een consult: de ontknoping	79

Leeswijzer

In deze leeswijzer vindt u een overzicht van wat u in deze masterscriptie kunt lezen.

In hoofdstuk een is de probleemstelling uiteengezet. De probleemstelling verheldert de relevantie van dit onderzoek. De eerste alinea beschrijft een persoonlijk getinte aanleiding. Hierna volgt een beschrijving van het maatschappelijke probleem. Dit sluit aan bij de politiek-ethische aard van de Utrechtse zorgethiek (Leget et al., 2017). Daaropvolgend is het wetenschappelijk probleem geformuleerd. Dit past bij de interdisciplinaire aard van de Utrechtse zorgethiek (Leget et al., 2017). In het wetenschappelijk probleem wordt besproken wat er uit bestaand wetenschappelijk onderzoek al bekend is over vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen en eigen regievoering in de spreekkamer, en waar er nog kennishiaten zijn. Het hoofdstuk sluit af met de vraagstelling en doelstelling van dit onderzoek die voortvloeien uit de bovenstaande elementen.

Hoofdstuk twee betreft het theoretisch kader. Allereerst licht dit hoofdstuk de ontstaansgeschiedenis en definitie van zorgethiek toe. Daarmee beschrijft het tevens het belang van zorgethisch onderzoek. Uit de probleemstelling is naar voren gekomen dat ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ twee zorgethische *critical insights* zijn die mogelijk een prominente rol spelen in het thema van dit onderzoek. Deze twee concepten worden in het theoretisch kader uitgebreider uiteengezet aan de hand van (zorgethische) theorie. Deze bevindingen formuleren een antwoord op de theoretische deelvraag.

Hoofdstuk drie beschrijft de methode van dit onderzoek. Hierin wordt toegelicht waarom in dit zorgethische onderzoek is gekozen voor een fenomenologische benadering. De *Reflective Lifeworld Approach* (RLA) van Dahlberg, Dahlberg en Nyström (2008) vormt de methodiek. Tot slot worden de onderzoekseenheid en de wijze waarop dataverzameling en -analyse hebben plaatsgevonden beschreven.

In hoofdstuk vier worden de empirische resultaten gepresenteerd. Met behulp van de *Reflective Lifeworld Approach* is een essentie geformuleerd. De essentie en diens constituenten worden zowel los van elkaar als in samenhang besproken. Deze resultaten formuleren een antwoord op de tweede deelvraag.

Hoofdstuk vijf is de zorgethische analyse en discussie van dit onderzoek. Hier worden de empirische bevindingen kritisch in verband gebracht met de *critical insights* uit het theoretisch kader. Er wordt zowel aandacht besteed aan hoe de bevindingen kunnen worden begrepen vanuit de twee *critical insights*, als aandacht voor hoe de bevindingen een licht kunnen laten schijnen op de twee *critical insights*. Door het bespreken van tegenstellingen, hiaten, spanningen en overeenkomsten wordt de derde en laatste deelvraag beantwoord.

Hoofdstuk zes staat stil bij de ethische overwegingen die zich in het onderzoeksproces hebben aangediend.

In hoofdstuk zeven worden de kwaliteitscriteria van dit onderzoek uitgewerkt. Hier worden onderwerpen als objectiviteit, validiteit en overdraagbaarheid besproken. Daarnaast is er aandacht voor de beperkingen.

Deze masterscriptie sluit in hoofdstuk acht af met de conclusie, waarin een antwoord wordt geformuleerd op de hoofdvraag van dit onderzoek. Daarnaast zijn enkele aanbevelingen uitgewerkt voor het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Tot slot volgen de literatuurlijst en enkele illustrerende bijlagen.

Hoofdstuk 1: Probleemstelling en relevantie

1.1 Aanleiding

Op de voorlichtingsavond voor het afstuderen kwam verpleegkundige en junior onderzoeker positieve gezondheid Vera van Druten aan het woord. Zij vertelde over de mogelijkheid om af te studeren in het Jeroen Bosch Ziekenhuis op het onderwerp ‘eigen regie in de spreekkamer van de arts’. Het sprak me meteen aan en ik had het geluk dat ik me bij dit onderzoek mocht aansluiten.

Het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) in ‘s Hertogenbosch houdt zich bezig met positieve gezondheid. De opgestelde doelstelling van het JBZ trok mijn aandacht: ‘In 2025 geven de mensen uit Den Bosch en omstreken hun gezondheidswelzijn het hoogste cijfer van Nederland.’ Het bijbehorende thema ‘eigen regie in de gezondheid’ heeft me aan het denken gezet. Ik vind de opkomst van eigen regie onder patiënten enerzijds begrijpelijk en interessant, anderzijds vraag ik me af wat de keerzijde hiervan is. Is het voor iedereen mogelijk eigen regie te voeren in de spreekkamer van de arts? En willen mensen de regie wel in eigen handen nemen? Als masterstudent Zorgethiek en Beleid heb ik leren reflecteren op zorgpraktijken en houd ik me bezig met de vraag wat zorg tot goede zorg maakt. Hier zal ik in dit onderzoek dieper op ingaan.

Begripsverheldering

De definitie van ‘eigen regie’ waar de themagroep ‘Eigen regie in gezondheid’ uit het JBZ zich aan vasthoudt, wordt omschreven als: “een individueel proces dat patiënten in staat stelt meer invloed uit te oefenen op hun individuele gezondheid door capaciteiten te vergroten om meer controle te krijgen over zaken die zij zelf als belangrijk beschouwen” (Castro et al., 2016, vertaald, p. 1927).

Deze definitie is tevens het uitgangspunt van deze masterscriptie. Op aanvraag van de themagroep zal worden onderzocht hoe eigen regie in de praktijk wordt ervaren.

1.2 Maatschappelijk probleem en relevantie

In Nederland zijn de omgeving en de zorgvraag van de mens aan het veranderen. Door de vergrijzing, de stijgende levensverwachting en toename in het aantal chronisch zieken is het volgens de Raad voor de Volksgezondheid (RVZ) van belang de komende jaren een veranderingsslag te maken van ‘ziekte en zorg’ naar ‘gezondheid en gedrag’ (NVZ, 2016; RVZ, 2010). Onbegrensde mogelijkheden van technologie en (sociale) media maken dat er steeds meer medische kennis bij de mens aanwezig is (NVZ, 2016; Putters, 2017). Patiënten zijn mondiger geworden. In zorg en beleid wordt daarom meer aandacht besteed aan de ‘actieve patiënt’.

In beleidsstukken van de Nederlandse overheid staat beschreven dat de mens zorg ontvangt van anderen, maar zelf verantwoordelijk blijft voor zijn of haar gezondheid met als doel te blijven participeren in de samenleving (RVZ, 2010; VWS, 2011). Het heersende maatschappelijke ideaal van eigen verantwoordelijkheid past binnen de participatiesamenleving waarin eigen regie en veerkracht van de burger centraal staan (NVZ, 2016). De focus ligt voornamelijk op autonomie en zelfbeschikking. Hieraan gerelateerd is het concept ‘positieve gezondheid’ van Machteld Huber. Positieve gezondheid wordt omschreven als: *“het vermogen van mensen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven”* (Huber et al., 2011, p. 4163).

Om eigen regie te kunnen voeren tijdens een proces van zorg hebben patiënten gezondheidsvaardigheden nodig als kennis, motivatie en zelfvertrouwen (Rademakers, 2016). Anderson en Funnel (2010) beweren dat patiënten ook ondersteuning van zorgprofessionals nodig hebben. Volgens Castro et al. (2017) leidt patiëntenparticipatie tot meer persoonsgerichte zorg en eigen regievoering onder patiënten. Het versterken van gezondheidsvaardigheden en aandacht voor patiëntenparticipatie moet het verschil maken om patiënten in staat te stellen meer controle te krijgen over zaken die zij zelf als belangrijk beschouwen (Castro et al., 2017).

Uitgaande van deze ontwikkelingen richt de Federatie van Medisch Specialisten zich in haar visiedocument ‘Medisch Specialist 2025’ op het optimaliseren van kwaliteit van leven en daarbij het stimuleren van de patiënt, waarbij de arts als een gelijkwaardig gesprekspartner gezien wordt. Het streven is dat patiënten uiteindelijk in staat zijn om geïnformeerde keuzes te maken met betrekking tot de eigen gezondheid en kwaliteit van leven, met daarbij voldoende vaardigheden en ondersteuning van zorgprofessionals (Anderson & Funnel, 2010).

In het Jeroen Bosch Ziekenhuis heeft men het begrip ‘positieve gezondheid’ omarmd en wordt er, in het licht van eigen regievoering, gezocht naar een nieuwe manier waarop met patiënten moet worden omgegaan. Door te focussen op het perspectief van de patiënt wordt getracht het gezondheidswelzijn te verhogen. De themagroep ‘Eigen regie in gezondheid’ houdt zich bezig met patiëntenparticipatie en het verbeteren van gezondheidsvaardigheden onder patiënten. Het doel hiervan is om patiënten en hun families in staat te stellen zoveel mogelijk eigen regie te voeren over hun gezondheid¹

¹ De bron van deze informatie betreft het document ‘Aandacht voor eigen regievoering in het JBZ’. Dit document heeft de onderzoeker bij aanvang van het onderzoek ontvangen. Deze informatie is niet publiekelijk toegankelijk.

‘Positieve gezondheid’ is een begrip dat in brede kringen van beleid, zorg en onderzoek “jubelend” is ontvangen (Rademakers, 2016, p. 4). Echter, er kunnen ook kritische kanttekeningen worden geplaatst bij bovenstaande ontwikkelingen en het begrip dat zo dominant is geworden. Wat opvalt in de definitie van positieve gezondheid is dat, in tegenstelling tot eerdere definities van gezondheid, niet langer wordt gesproken over ziekten of beperkingen (Rademakers, 2016). Zo lang een individu goed om kan gaan met een situatie of diagnose, wordt hij of zij beschouwd als ‘gezond’. Daarnaast lijkt de verantwoordelijkheid voor gezondheid uitsluitend bij individuele burgers, patiënten en cliënten te liggen. Het Westerse mensbeeld van de autonome mens veronderstelt daarmee dat ieder mens zelf verantwoordelijk is en in staat is om eigen beslissingen te nemen (Tronto, 1993). De focus lijkt daardoor te liggen op autonomie in termen van onafhankelijkheid (Widdershoven, 2003). Aandacht voor de rol van de omgeving en de samenleving ontbreekt (Rademakers, 2016).

Uit onderzoek van het Nivel (2016) blijkt dat 48% van de Nederlanders moeite heeft om de regie te voeren over zijn gezondheid, ziekte en zorg. Zo blijkt dat drie op de tien Nederlanders moeite heeft met het begrijpen, onthouden, verwerken en gebruiken van gezondheidsinformatie. Als er vervolgens ook gekeken wordt naar aspecten als motivatie en zelfvertrouwen, geeft bijna de helft van de Nederlanders aan hier ondersteuning bij nodig te hebben (Nivel, 2016).

Rademakers (2016) stelt dat de overheid, verzekeraars, zorgverleners en patiëntenorganisaties onvoldoende bewust zijn geweest van deze problematiek. Volgens Rademakers (2016) wordt er te veel gedacht in termen van ‘de’ patiënt, zonder oog te hebben voor de diversiteit in wensen en mogelijkheden. Daarnaast signaleert Rademakers (2016) dat veel zorgverleners worstelen met de situatie van eigen regievoering onder patiënten. Door verschillen of hiaten tussen de verwachtingen van patiënten en zorgverleners in een proces van zorg, kunnen misverstanden ontstaan die mogelijk een negatief effect hebben op de kwaliteit van zorg (Abma, Oeseburg, Widdershoven & Verkerk, 2009; Bissell, May & Noyce, 2004).

Uit onderzoek blijkt dat mensen die de regie over het eigen leven kwijt zijn of dreigen te verliezen, geregeld ook de intrinsieke motivatie kwijtraken om over zichzelf te beschikken (Movisie, 2017). In dit afstudeeronderzoek ligt de focus op stellen met vruchtbaarheidsproblemen. Deze mensen verliezen letterlijk de eigen regie in het proces van zwanger worden. In Nederland raakt één op de zes paren die dat proberen niet binnen een jaar zwanger (Freya, z.j.). Als zwanger worden na een jaar proberen nog niet lukt, kunnen stellen via de huisarts een afspraak maken bij een gynaecoloog of fertilititeitsarts. In sommige gevallen gebeurt dit al eerder, zoals bij stellen van boven de vijfendertig jaar, vrouwen met een uitblijvende of zeer onregelmatige menstruatie of vrouwen met (ernstige) menstruatiekachten (Freya, z.j.). Voor stellen met vruchtbaarheidsproblemen breekt een onzekere tijd aan waarin informatie en eventuele behandelopties in de spreekkamer worden voorgelegd. Het scala aan

onderzoeks- en behandelingsmethoden kan mensen erg onzeker maken. *Is dit wel wat we willen? Hoe ver moeten we gaan? Wat zijn de gevolgen op de lange termijn? Zijn beide partners het met elkaar eens over de te volgen strategie?* (Freya, z.j.). Is het voor deze mensen in deze situatie mogelijk om eigen regie te voeren? Wat betekent ‘eigen regie’ in deze context? En hoe wordt er door stellen met vruchtbaarheidsproblemen gedacht over eigen regievoering in de spreekkamer van de arts?

Om misverstanden tussen de verwachtingen van stellen met vruchtbaarheidsproblemen en zorgverleners met betrekking tot eigen regievoering in een proces van zorg te voorkomen, is het relevant inzicht te krijgen in de ervaringen van stellen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot eigen regie in de spreekkamer van de arts. Een breder begrip van de ervaringen van deze mensen zou bij kunnen dragen aan de wensen en gevoelens van stellen met vruchtbaarheidsproblemen en een verbetering van het proces- en de kwaliteit van zorg.

1.3 Wetenschappelijk probleem en relevantie

In wetenschappelijke onderzoeken is eveneens aandacht besteed aan het concept eigen regie. Jacobs en Janssen (2018) beweren dat een ziekte of aandoening, maar ook bijvoorbeeld het contact met zorginstellingen de mens kwetsbaar kan maken in eigen regievoering. Zij plaatsen tevens kanttekeningen bij het beeld van eigen regievoering als een individueel vermogen. Volgens Jacobs en Janssen (2018) leven mensen in relaties tot anderen en hebben we anderen nodig om het leven te kunnen leiden wat we willen. Zij refereren hiermee aan de term ‘samenredzaamheid’. Daar waar zelfredzaamheid een focus legt op het vermogen van mensen om zichzelf te redden, worden bij samenredzaamheid ook zorgverleners en het sociale netwerk betrokken: familie, vrienden, burens en vrijwilligers (Jansen, Wijenberg & Hagendoorn, 2013). Dit raakt aan het mensbeeld dat de zorgethiek hanteert, waarbij niet wordt uitgegaan van individuele zelfbeschikking en autonomie in termen van onafhankelijkheid, maar van zingeving in relaties met anderen (Widdershoven, 2003).

Vanuit een zorgethisch perspectief is het betrekken van de patiënt in het besluitvormingsproces een essentieel onderdeel voor goede zorg. Echter, het betrekken van patiënten alleen is niet genoeg. Uit zorgethisch onderzoek van Van Nistelrooij et al. (2017) blijkt dat sommige patiënten in overleg met de arts of behandelaar geen individuele keuzes willen of kunnen maken, maar derden nodig hebben in het besluitvormingsproces. Het netwerk van partners en familie blijkt van vitaal belang bij het verwerken van informatie, het verwerken van ziekte en het nemen van beslissingen (Van Nistelrooij et al., 2017). Eigen regie krijgt hiermee een ander gezicht, als een relationeel fenomeen dat ook een andere kant heeft: kwetsbaarheid (Jacobs & Janssen, 2018).

Onduidelijk is of het sociale netwerk in een proces van eigen regievoering even zo belangrijk is voor stellen met vruchtbaarheidsproblemen. In de wetenschappelijke literatuur is veel onderzoek uitgevoerd omtrent vruchtbaarheidsproblematiek, vruchtbaarheidsbehandelingen en de invloed hiervan op mensen

en relaties. Echter, veel van deze onderzoeken zijn kwantitatief uitgevoerde studies gebaseerd op vragenlijsten (Bayoumi, Van der Poel, Koert & Boivin, 2018; Gnoth et al., 2005; Pasch & Sullivan, 2017). Daarnaast is veel psychologisch en sociologisch onderzoek uitgevoerd naar de gevolgen van vruchtbaarheidsproblemen (Joelsson et al., 2017; Péloquin, Brassard, Arpin, Sabourin & Wright, 2018; Van den Broeck, 2011; Veloso Martins et al., 2016).

Onvruchtbaarheid komt meestal in de context van een koppel voor (Johnson & Johnson, 2009). De bron van onvruchtbaarheid kan dan ook in meerdere lichamen liggen (Leyser-Wahlen et al., 2017). Ondanks het feit dat stellen met vruchtbaarheidsproblemen niet per definitie 'ziek' hoeven te zijn, of een gezondheidsprobleem hoeven te hebben, kunnen vruchtbaarheidsproblemen volgens Van den Broeck (2011) wel leiden tot emotionele en lichamelijke klachten.

Volgens Van den Broeck (2011) is de emotionele impact onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen doorgaans groot. Zo kunnen vruchtbaarheidsproblemen zowel bij mannen als bij vrouwen zorgen voor een verlies van controle over lichaam en emoties. Daardoor kunnen mensen fysiek en emotioneel uitgeput en in de war raken. Daarnaast worden gevoelens van zelfwaarde en zelfvertrouwen aangetast waardoor mensen op een andere manier naar de wereld en zichzelf gaan kijken (Van den Broeck, 2011). Als stellen worden geconfronteerd met vruchtbaarheidsproblemen, kunnen er door een huisarts of gynaecoloog verschillende opties worden aangeboden. Stellen worden vervolgens geacht een keuze te maken en te beslissen hoe zij verder willen gaan. Volgens Van den Broeck (2011) is het van belang om beide partners te betrekken bij een behandelproces om op deze manier te benadrukken dat het een gezamenlijk probleem is, ook al ondergaat de vrouw gemiddeld de meeste behandelingen.

Ondanks de gedegen psychologische en sociologische kennis over de impact en de gevolgen van vruchtbaarheidsproblemen, is er nog niet veel bekend over eigen regievoering. Zo is nog onduidelijk hoe stellen met vruchtbaarheidsproblemen eigen regievoering in de spreekkamer van de arts ervaren, welke rol kwetsbaarheid en relationaliteit hierin spelen en wat dit betekent voor goede zorg. Daarom is empirisch, zorgethisch onderzoek nodig naar de geleefde ervaring van deze stellen. Door onderzoek te doen naar de ervaringen van deze stellen zou meer bekend kunnen worden over de belevingswereld van stellen met vruchtbaarheidsproblemen in het licht van de thema's 'kwetsbaarheid' en 'relationaliteit' waar deze stellen mee geconfronteerd lijken te worden. Voor zorgethiek is dit wetenschappelijk relevant, omdat 'kwetsbaarheid' en 'relationaliteit' *critical insights* zijn binnen het zorgethisch onderzoeksveld. Dit onderzoek kan mogelijk additionele inzichten verschaffen en een uniek licht laten schijnen op deze *critical insights*.

1.4 Vraagstelling

Hoofdvraag:

Hoe ervaren stellen met vruchtbaarheidsproblemen de gelegenheid eigen regie te nemen binnen de spreekkamer van de arts en wat kan kijken door een zorgethische lens van kwetsbaarheid en relationaliteit in deze praktijk bijdragen aan inzichten over goede zorg?

Deelvragen:

1. Hoe wordt er vanuit de zorgethische concepten ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ gekeken naar eigen regievoering in de situatie van stellen met vruchtbaarheidsproblemen?
2. Wat is de essentie van de geleefde ervaring van stellen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot het nemen van eigen regie in de spreekkamer van de arts?
3. Hoe verhouden de ervaringen van de stellen met vruchtbaarheidsproblemen zich tot de inzichten uit de zorgethische theorie en wat betekent dit voor goede zorg?

Deze vragen worden uitgewerkt in hoofdstuk 2 (deelvraag 1), hoofdstuk 4 (deelvraag 2), hoofdstuk 5 (deelvraag 3) en hoofdstuk 8 (hoofdvraag).

1.5 Doelstelling

Dit afstudeeronderzoek heeft als primaire doelstelling het inzichtelijk maken van de ervaringen van stellen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot eigen regievoering in de spreekkamer van de arts binnen het JBZ. Met deze uitkomsten hoopt het onderzoek een bijdrage te leveren aan de doelstelling van het JBZ, door een aansluitend advies te formuleren voor het verbeteren of in stand houden van het gezondheidswelzijn van patiënten. Daarnaast heeft dit onderzoek ook een theoretisch doel en hoopt het een bescheiden bijdrage te leveren aan de wetenschappelijke kennis van de zorgethiek met betrekking tot kwetsbaarheid en relationaliteit in de specifieke ervaring van stellen met vruchtbaarheidsproblemen.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

Het theoretisch kader wordt gevormd door de zorgethiek. In de eerste paragraaf wordt toegelicht wat zorgethiek en zorgethisch onderzoek inhouden. Gezien het feit dat de focus binnen dit onderzoek ligt op eigen regievoering, wordt er in dit hoofdstuk niet dieper ingegaan op theorie over zwangerschap, een kinderwens of vruchtbaarheid. In plaats daarvan besteedt de conceptuele verkenning, aan de hand van zorgethische theorie, aandacht aan de *critical insights* ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’. Deze *critical insights* zijn waardevol in het beschouwen van de empirische zorgpraktijk en kunnen in een later stadium worden meegenomen om te bepalen wat goede zorg is in het proces van eigen regievoering onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van de arts.

Het hoofdstuk sluit af met een conclusie waarin een antwoord wordt geformuleerd op de theoretische deelvraag:

Hoe wordt er vanuit de zorgethische concepten ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ gekeken naar eigen regievoering in de situatie van stellen met vruchtbaarheidsproblemen?

2.1 Een zorgethisch onderzoek

Zorgethiek bestaat sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw als stroming en is geworteld in filosofie, ethiek, sociale-, politieke- en beleidswetenschappen en verpleegkunde. Vanuit deze verschillende disciplines bleek op verschillende manieren te worden nagedacht over het concept ‘zorg’. In de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek staat de Utrechtse zorgethiek centraal. In deze visie wordt zorgethiek omschreven als een interdisciplinair onderzoeksveld dat gedreven wordt door maatschappelijke vragen. De sleutelvraag vanuit de Utrechtse zorgethiek is gericht op de vraag: wat is het moreel goede, vanuit het perspectief van zorg, gegeven deze particuliere situatie? (Leget, van Nistelrooij & Visse, 2017).

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, moet allereerst worden toegelicht wat verstaan worden onder het concept ‘zorg’. De visie van de Utrechtse zorgethiek is geïnspireerd op het concept van ‘zorg’ dat door Joan Tronto en Berenice Fisher is gedefinieerd. Deze definitie luidt:

“On the most general level, we suggest that caring be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.” (Tronto, 1993, p. 103).

Zorg(en) is in deze context een sociale en politiek gemedieerde praktijk. Dat betekent dat mensen voortdurend afstemmen op anderen en zichzelf. Dit gebeurt al dan niet in professionele settings en altijd binnen een geordende samenleving (Leget et al., 2017). Het 'afstemmen' doen mensen om de gedeelde wereld te handhaven, voort te zetten, te herstellen of bij te stellen, zodat wij als mensen zo goed mogelijk kunnen leven in deze wereld (Tronto in Leget et al., 2017). Het moreel goede in praktijken kan verschijnen en ervaren worden door de betrokkenen. Degenen die zorg ontvangen spelen in dit proces dan ook een cruciale rol (Leget et al., 2017).

In zorgethisch onderzoek dient het antwoord op de vraag wat het moreel goede is in een particuliere situatie te komen vanuit betrokken binnen deze praktijken. Empirisch onderzoek is nodig om te leren wat er gebeurt in het leven van 'gewone mensen' in alledaagse praktijken. Deze 'gewone mensen' zijn namelijk het subject van zorg en hiermee de ultieme beoordelaars van wat moreel goed of slecht is (Leget et al., 2017). In zorgethisch onderzoek wordt kwalitatief empirisch onderzoek gedaan waarbij wordt ingezoomd op de geleefde ervaringen, zorgpraktijken en de wijze waarop het samenleven geordend is. De empirische onderzoeksbenaderingen en methoden die worden gehanteerd in zorgethisch onderzoek sluiten hierop aan (Leget et al., 2017).

Zorgethisch onderzoek bestaat echter niet alleen uit empirisch onderzoek. Er wordt ook bijgedragen aan kennis over goede zorg door het beschrijven van theoretisch ethische inzichten. Zorgethiek is namelijk, zoals eerder werd omschreven, een interdisciplinair onderzoeksveld. Volgens Leget et al. (2017) staan deze twee bronnen, conceptueel en empirisch onderzoek, in een zorgethisch onderzoek in een dialectische relatie tot elkaar. Dit houdt in dat de nadruk ligt op het bij elkaar brengen van theoretisch ethische - en kwalitatief empirische inzichten. Het idee is dat conceptuele en theoretische inzichten worden bevraagd en verrijkt door empirisch onderzoek en vice versa. Op deze manier is een theoretisch kader, een '*growing body of knowledge*' ontstaan (Leget et al., 2017). In dit theoretisch kader zijn een aantal uitgewerkte concepten (*critical insights*) richtinggevend. Dit zijn geen vaststaande concepten, maar kunnen, wanneer bevindingen in de dialectische verhouding tussen theorie en empirie hiertoe aanleiding geven, altijd opnieuw worden bijgeschaafd (Leget et al., 2017). Het theoretisch kader, inhoudelijk gevuld met *critical insights*, richt de empirische onderzoeksbenaderingen op geleefde ervaringen van betrokkenen in de zorgpraktijken, op deze praktijken en/of op hun politieke context. Hierdoor wordt inzicht opgedaan over het moreel goede dat hierin verschijnt (Leget et al., 2017).

2.2 Conceptuele verkenning

In de probleemstelling is gesproken over de huidige participatiesamenleving en het heersende maatschappelijke ideaal van eigen verantwoordelijkheid. Het streven is dat patiënten aan de hand van veerkracht en eigen regie een actieve rol innemen in het proces van zorg. In tegenstelling tot het neoliberale, Westerse gedachtengoed waarbij de mens als autonoom en onafhankelijk wordt bestempeld, leggen zorgerthici de nadruk op het belang van kwetsbaarheid, afhankelijkheid en verbondenheid van personen als basis van een moraliteit die zorg centraal stelt (Held, 2006; Kittay, 1999; Leget et al., 2017; Ruddick, 1989; Tronto, 1993, 2017; Van Heijst, 2005, 2011). In de onderstaande paragrafen wordt onderzocht hoe er vanuit de zorgerthische concepten ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ kan worden gekeken naar ‘het zelf’ en eigen regievoering in de situatie van stellen met vruchtbaarheidsproblemen.

2.2.1. Kwetsbaarheid

In de probleemstelling is duidelijk geworden dat kwetsbaarheid een complicatie kan zijn voor eigen regievoering over gezondheid. In dit onderzoek wordt ingezoomd op situatie van stellen met vruchtbaarheidsproblemen. Binnen de zorgerthiek zijn er niet veel zorgerthici die zich hebben gebogen over de zorgpraktijk van stellen met vruchtbaarheidsproblemen. Wel kunnen de ideeën en theorieën van zorgerthische denkers kwetsbaarheid van een andere kant belichten en een nieuw licht laten schijnen op dit concept. In deze paragraaf worden de denkwijzen van zorgerthica Margaret Urban Walker, politicologe Joan Tronto en de zorgerthisch georiënteerde filosofe Eva Feder Kittay en theologe Annelies van Heijst besproken (Kittay, 1999; Tronto, 1993, 2017; Van Heijst, 2005, 2011; Walker, 2007).

Zorgerthici beschouwen kwetsbaarheid namelijk als een menselijke conditie, als een onderkenning van het menselijk bestaan. Toch is rondom kwetsbaarheid veel nuancering te geven. Zo maakt Walker (2007) een onderscheid tussen ‘*vulnerability-in-principle*’ en ‘*dependency-in-fact*’. Volgens Walker (2007) is ieder mens in feite kwetsbaar. *Vulnerability-in-principle* duidt dan ook op de kwetsbaarheid die voortvloeit uit de behoeften en belangen van ieder mens. Omdat ieder mens op elk willekeurig moment kan worden blootgesteld aan bedreigingen voor deze behoeften en belangen, is ieder mens (in principe) kwetsbaar (Walker in Mackenzie, Rogers & Dodds, 2014). Deze kwetsbaarheid waaraan iedereen kan worden blootgesteld, is de initiële kwetsbaarheid van de mens (Walker, 2007).

Dependency-in-fact treedt op in een relatie wanneer een kwetsbare persoon afhankelijk is van een ander of een andere partij om aan zijn behoeften of interesses te voldoen (Walker, 2007).

Ook Tronto (2017) gaat uit van kwetsbaarheid als een menselijke conditie, maar volgens Tronto (2017) zijn vooral mensen die afhankelijk zijn van zorg kwetsbaar. In haar eerder verschenen boek *Moral Boundaries* schrijft zij:

“Caring is by its very nature a challenge to the notion that individuals are entirely autonomous and self-supporting. To be in a situation where one needs care is to be in a position of some vulnerability” (Tronto, 1993, p. 134).

Het feit dát we kwetsbaar zijn, is volgens Tronto niet problematisch. Volgens Tronto (2017) zijn alle mensen namelijk kwetsbaar en fragiel. Hoewel het waar is dat sommige mensen kwetsbaarder zijn dan anderen, zijn alle mensen op bepaalde momenten in hun leven kwetsbaar, met name als ze jong, oud of ziek zijn. Mensen zijn voortdurend kwetsbaar voor veranderingen in hun lichamelijke omstandigheden die kunnen vereisen dat ze op anderen vertrouwen voor zorg en ondersteuning (Tronto, 2017).

Echter, Tronto (1993) stelt dat kwetsbaarheid wel serieuze gevolgen heeft voor morele theorie en ethiek. *“Vulnerability belies the myth that we are always autonomous, and potentially equal, citizens”* (p. 135). Het wegstoppen van kwetsbaarheid en het veronderstellen van gelijkheid onder mensen laat belangrijke dimensies van het menselijk bestaan weg. Volgens Tronto (1993) is niemand volledig autonoom, maar gaan we gedurende ons hele leven allemaal door verschillende stadia van afhankelijkheid en onafhankelijkheid, van autonomie en kwetsbaarheid. Omdat mensen soms autonoom, soms afhankelijk en soms zorgzaam zijn voor degenen die afhankelijk zijn, kunnen mensen het best worden omschreven als onderling afhankelijk, *interdependent* (Tronto, 1993). Door sommige politieke theoretici, zoals Smith en Rousseau, wordt afhankelijkheid bestempeld als een karakter vernietigende toestand. Voor hen is afhankelijk zijn zonder autonomie zijn. Tronto (1993) beschouwd afhankelijkheid als een natuurlijk onderdeel van de menselijke ervaring. Afhankelijkheid moet dan ook niet als zwakte worden gezien en autonomie niet als een centraal begrip in de Westerse samenleving. Tronto (1993) stelt dat we onze opvattingen over de menselijke natuur moeten heroverwegen om over te schakelen van het dilemma van autonomie en afhankelijkheid naar een meer verbonden gevoel van menselijke onderlinge afhankelijkheid.

Voor de zorgethisch georiënteerde filosofe Kittay (1999) vormt afhankelijkheid de kern van zorgethisch denken. Haar filosofische strategie is om een argument op te bouwen dat begint met het erkennen van menselijke afhankelijkheid (Van Nistelrooij et al., 2017). Volgens Kittay (1999) is het onmogelijk om te ontsnappen aan afhankelijkheid, omdat het aanwezig is in het leven van ieder individu, hetzij vanwege tijdelijke perioden van afhankelijkheid (zoals periodes van slechte gezondheid), of omdat we hulp nodig hebben op specifieke gebieden van ons leven. *‘We are all inherently vulnerable to dependency’* (Kittay in Mackenzie, Rogers & Dodds, 2014, p. 194). Net als Tronto (1993) beschouwt Kittay (1999) afhankelijkheid niet als een zwakte of als aanleiding voor een verlies van autonomie, maar als onderkenning van onderlinge menselijke verbondenheid. Kittay (1999) stelt voor om zorg te beschouwen als een relationele praktijk die is ingebed in een structuur van *‘nested relations’*, dat wil zeggen de inbedding van de zorgrelatie in bredere ‘kringen’ van zorg.

Ook theologe Van Heijst (2005, 2011) mengt zich in het zorgethische pleidooi voor een diepere erkenning van menselijke afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Van Heijst (2005) prefereert het begrip ‘gekwetstheid’ boven kwetsbaarheid, omdat het volgens haar niet zozeer gaat om de potentiële mogelijkheid om gekwetst te kunnen worden, maar meer om het daadwerkelijk broos en gekwetst zijn. Volgens Van Heijst duidt de term ‘gekwetstheid’ namelijk de urgentie van de zorgsituatie beter aan (p. 41). De begrippen gekwetstheid en broosheid zijn verbonden met het principe van behoefteigheid. Behoeftigheid tekent de zorgsituatie: de situatie begint daar waar een zorgzame respons komt op iemands dringende behoefteigheid (Van Heijst, 2005). Van Heijst (2005) stelt dat mensen potentiële kwetsbaarheid wel kunnen en moeten onderkennen, maar dat tegen broosheid en gekwetstheid “helaas niet zo heroïsch te vechten valt” (p. 41). In dit opzicht moeten mensen leren uithouden, dulden en het leven nemen zoals het komt. Deze werkwoorden zijn in onze “vitalistische en masculinistische cultuur” niet populair (Roothaan in Van Heijst, 2005, p. 41). Het gegeven waarbij iemand terugvalt op anderen, doorkruist het ideaal van veerkracht, autonomie en zelfredzaamheid. Velen schuiven dat schrikbeeld ver van zich af, waardoor broze behoefteigheid wordt ontkend (Van Heijst, 2005).

Van Heijst (2011) heeft scherpe kritiek op de maakbaarheidsideologie. Volgens Van Heijst (2011) zijn het de dominante begrippen als zelfbeschikking en autonomie waardoor kwetsbaarheid en afhankelijkheid negatief gewaardeerd worden. Van Heijst (2011) stelt dat de professionele zorg lijdt onder de vervaging of het vergeten van asymmetrie in de zorgrelatie en beargumenteert dat men in dit opzicht vergeet te onderkennen dat ieder kwetsbare en afhankelijke kenmerken heeft. Volgens Van Heijst (2011) hebben alle patiënten, professionals, partners, familieleden en hulpverleners behoefte aan medemensen.

Vruchtbaarheidsproblemen en kwetsbaarheid

Bestaande wetenschappelijke onderzoeken over vruchtbaarheidsproblemen zijn zeer specifiek en kunnen op allerlei ziektes worden verfijnd. Echter, in deze onderzoeken is nog geen oog voor het kenmerk dat alle delen, namelijk kwetsbaarheid². Patiënten worden daarmee gereduceerd tot handelende actoren die besluisvaardig zijn. In iedere situatie lijken er voor stellen met vruchtbaarheidsproblemen beslispaden te zijn, waarbij het uitgangspunt is dat iedereen in dit proces in staat is om eigen regie te gaan voeren. Aandacht voor de kwetsbaarheid van deze patiënten ontbreekt, waarmee ook geen oog is voor wat de problematiek voor gevolgen kan hebben voor het toekomstbeeld en de eigen identiteit van patiënten.

² In de zoektocht zijn verschillende zoektermen gebruikt en gecombineerd (zoals ‘(sub)fertility’/‘infertility’/‘fertility problems’, ‘couples’, ‘coping’, ‘(shared-)decision-making’, ‘patient-empowerment’, ‘relationality’, ‘vulnerability’, ‘dependency’. Er is gezocht in het Engels en in het Nederlands en in verschillende databanken (Google Scholar, Web of Science en PubMed).

Omdat de mantra van eigen regie voorbij kan gaan aan de impact, het gemis en het verdriet van patiënten, is het in de situatie van stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van de arts belang om oog te hebben voor kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Het herkennen van ‘*vulnerability-in-principle*’ en ‘*dependency-in-fact*’ van Walker (2007) kan waardevol zijn om beter te doorgronden hoe het proces van eigen regievoering in de spreekkamer van de arts precies verloopt.

2.2.2. *Relationaliteit*

In zorgethiek is relationaliteit een belangrijk concept dat vrijwel altijd verbonden is aan de praktijk van zorgen. Volgens zorgethici gaat ook relationaliteit over de menselijke conditie. Kittay sprak over *nested relationality*: “*each individual is nested within relationships of care*” (1999, p. 66). Daarnaast sprak Tronto (1993) over onderlinge afhankelijkheid (*interdependency*). Relationaliteit ligt dichtbij de besproken kwetsbaarheid en afhankelijkheid van de mens. Het gaat over de verbondenheid tussen mensen. Het hebben van relaties met anderen is volgens zorgethici een belangrijke bron van betekenisgeving (Leget, 2013).

Relationaliteit onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen

Inhakend op de kwetsbaarheid, afhankelijkheid en de hang naar onderlinge verbondenheid beschreven in bovenstaande paragrafen, is het een interessante gedachte om in te zoomen op relationaliteit in het proces van eigen regievoering onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen. In dit proces krijgt men enerzijds te maken met de afhankelijkheidsrelatie tussen de arts (enerzijds) en het koppel (anderzijds). Bovendien is er hier, in tegenstelling tot veel andere behandelrelaties, niet één zorgontvanger, maar twee. Dat vergt een specifiek samenspel waarvoor relationaliteit van belang is. Autonomie in het beslissen over een behandeling van de één is in dit opzicht namelijk ook van impact op de wens of verwachting van de ander. Deze vorm van autonomie is in lijn met de manier waarop zorgethici Van Nistelrooij, Visse, Spekkink en De Lange (2017) spreken over autonomie, waarin de ‘auto’ een zelf is dat zodanig verbonden met anderen dat het in zijn kern relationeel is. Hierbij refereren Van Nistelrooij et al. (2017) aan het werk van de Franse filosoof Paul Ricoeur (1992).

Volgens Ricoeur (1992) is het *zelf* onlosmakelijk verbonden met de *ander*. Hij stelt dat we voordat we überhaupt kunnen spreken over onszelf als een *zelf* met een eigen perceptie en wil om te handelen, al opgenomen zijn in de narratieven en verhalen van de *ander* (‘de ander’ wordt door Ricoeur verstaan als meervoud: ‘de anderen’) (Ricoeur in Van Nistelrooij et al., 2017). Op deze manier zijn we voordat we onszelf herkennen, al herkend in termen van afstamming. Voordat we ter wereld komen, wordt er namelijk al gesproken over ‘de dochter, of de zoon, van...’. Bovendien identificeert het *zelf* zich in de vorming van de eigen identiteit met waarden, normen, idealen en voorbeelden van de *ander*. Zo staan het *zelf* en de *ander* niet tegenover elkaar als een dualisme, maar is er sprake van een dialectische spanning tussen hen. Deze dialectische spanning wijst op een relationele verbondenheid: het *zelf* kan

niet zijn zonder de *ander*. Volgens Ricoeur is de mens geen auteur, maar coauteur van zijn eigen identiteit en leven (Van Nistelrooij et al., 2017).

De relationele gedachtegang, waarbij het *zelf* verbonden is met *anderen*, is tevens aanwezig in de visie van zorg die centraal staat in de zorgethiek en is opgesteld door Joan Tronto en Berenice Fisher. Zorg wordt volgens hen als volgt omschreven:

On the most general level, we suggest that caring be viewed as a species activity that includes everything we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web (Tronto, 1993, p. 103).

In deze visie is ruimte voor het individu, in de zin van *our selves* en *our bodies*, maar ook ruimte voor gemeenschappelijkheid in de zin van *our world* en *our environment*. Volgens Tronto (1993) zijn het individu en deze gemeenschappelijkheid met elkaar verweven in een *complex, life-sustaining web*. Tronto (1993) beargumenteert dat zij elkaar nodig hebben voor het creëren en onderhouden van goede zorg. Vanuit zorgethisch perspectief is relationaliteit inherent aan zorg.

Van Nistelrooij en Van der Waal (2019) spreken in de context van vruchtbaarheid en geboortezorg over een verschuiving van een ervaring van het zelf als 'ik' naar een ervaring van het zelf als 'wij'. Ondanks het feit dat zij duiden op een 'wij' in de vorm van moeder en kind, lijkt een relationele benadering waarbij een stel met vruchtbaarheidsproblemen een 'wij' vormt ook toepasbaar. De ervaring van het zelf als 'wij' past moeilijk binnen het Westerse identiteitsbegrip. In de Westerse maatschappij is het heersende beeld ten aanzien van onze identiteit dat van individualiteit, differentiatie en scheiding van het individu van anderen (Van Nistelrooij & Van der Waal, 2019). Volgens Van Nistelrooij en Van der Waal (2019) kan een relationele benadering binnen vruchtbaarheid en geboortezorg een alternatief bieden. Dit vraagt om een benadering die mensgericht is en ter sprake brengt wat als goed en zinvol wordt ervaren. Daarin moet het gesprek gericht zijn op de relatie, wat niet mogelijk is vanuit een individualistisch kader. Samen met de betrokkenen moet onderzocht worden hoe de begeleiding meer hierop gericht kan zijn (Van Nistelrooij & Van der Waal, 2019).

Relationaliteit en besluitvorming

Volgens Walker (2007) worden situaties van besluitvorming gekarakteriseerd door afhankelijkheidsrelaties. En hoewel individuen en hun vrijheid nog steeds belangrijk kunnen zijn, heeft het volgens Tronto (2017) weinig zin om aan individuen te denken alsof ze Robinson Crusoe

zijn, die helemaal alleen, beslissingen nemen. In plaats daarvan werken alle individuen voortdurend in, door of weg van relaties met anderen.

Door Van Nistelrooij et al. (2017) wordt doorgedacht op het concept ‘relationaliteit’ in het licht van besluitvorming. Zij staan stil bij de invulling van ‘*shared decision-making*’ (gezamenlijke besluitvorming), dat kan worden omschreven als “een proces waarin een patiënt als autonoom individu wordt betrokken bij het besluitvormingsproces ten aanzien van diens te ontvangen zorg of behandeling” (vertaald, p. 639). Opvallend is, dat de nadruk in dit proces ligt op gedeelde besluitvorming tussen arts en patiënt. Het doel van gezamenlijke besluitvorming is dat informatie wordt verstrekt aan patiënten om hen in staat te stellen autonoom en vrij te beslissen over behandelingen, samen met de arts en zonder inmenging of dwang van anderen. Van Nistelrooij et al. (2017) problematiseren het idee dat *shared decision-making* uitsluitend een proces is dat plaatsvindt tussen arts en patiënt. Zij willen dat er meer oog is voor een relationele variant van besluitvorming, waarin ook de partner en familie van de patiënt worden betrokken. Uit het onderzoek van Van Nistelrooij et al. (2017) blijkt namelijk dat sommige patiënten in overleg met de arts of behandelaar geen individuele keuzes willen of kunnen maken, maar derden nodig hebben in het besluitvormingsproces.

In het pleidooi voor een meer relationele variant van *shared decision-making*, refereren Van Nistelrooij et al. (2017) opnieuw aan het werk van Paul Ricoeur. Ricoeur draagt relationele verbondenheid over van de buitenkant, naar de binnenkant van het zelf: we *zijn* onze relaties, onze identiteit *is* opgebouwd uit onze relaties (in Van Nistelrooij, 2015). Vanuit deze gedachtegang zou de mens in plaats van het *hebben* van een partner, moeder, dochter of vriendin, kunnen spreken over het *zijn* van een partner, dochter, moeder of vriendin. Als gevolg van het zien van een partner of familie op deze manier, zijn zij niet een ‘derde partij’, maar zijn zij altijd aanwezig aan tafel tijdens een proces van *shared decision-making* en aanwezig in de patiënt, omdat zij altijd deel uitmaken van wie hij of zij is. Van Nistelrooij et al. (2017) beargumenteren dat het betrekken van familie en naasten in besluitvorming van een patiënt als autonoom individu, niet gezien hoeft te worden als een aanslag op de autonomie van de patiënt, maar als het aanspreken van relationaliteit die reeds in de patiënt aanwezig is. Hiermee pleiten Van Nistelrooij et al. (2017) voor een radicaal relationele visie op autonomie, waarbij rekening wordt gehouden met onvermijdelijke menselijke afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Deze gedachte biedt een tegenwicht aan de heersende Westerse visie waarin individuele autonomie tegenover rationaliteit staat.

Van Nistelrooij et al. (2017) veronderstellen: “*Shared decision making is about one person’s body, life, future and not about the other person’s body life, or future*” (p. 641). Ondanks het feit dat zij hier doelen op de zorgverlener (wiens lichaam, leven en toekomst niet op het spel staan) en de patiënt

(wiens lichaam, leven en toekomst wél op het spel staan), kan dit in het licht van de thematiek eigen regie onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen een interessante gedachte zijn. In dit geval gaat het namelijk niet om één patiënt, maar om twee patiënten die samen verbonden zijn. *Shared decision making* gaat dan niet meer over ‘one person’s body, life and future’, maar is een proces waarbij het leven en de toekomst van van beide partners op het spel staat. In het proces van eigen regievoering onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen zou relationaliteit een belangrijke rol kunnen spelen.

2.3 Conclusie

In dit hoofdstuk zijn de *critical insights* ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ uitgediept aan de hand van zorgethische literatuur om een antwoord te kunnen formuleren op de eerste deelvraag:

Hoe wordt er vanuit de zorgethische concepten ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ gekeken naar eigen regievoering onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen?

De concepten ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ worden door zorgethici beschouwd als onderdelen van de menselijke conditie. Kwetsbaarheid wordt gezien als een onafscheidelijk onderdeel van het leven, waarbij afhankelijkheid in bepaalde fases onvermijdelijk is (Kittay, 1999). Het feit dát we kwetsbaar en afhankelijk zijn, is niet problematisch, maar het wegstoppen of ontkennen van kwetsbaarheid wel (Tronto, 2017). Volgens zorgethici is het zorgelijk wanneer er voor kwetsbaarheid geen ruimte meer is. Daarmee wordt er iets wezenlijks uit de zorg en het leven weggehaald, namelijk het gegeven dat ieder mens ‘in principe kwetsbaar’ is (Tronto, 1993, 2017; Walker, 2007).

Zorgethische denkers staan daarom kritisch tegenover het maatschappelijk ideaal van autonomie en onafhankelijkheid (Tronto, 1993, Van Heijst, 2011). In plaats daarvan zou de Westerse samenleving moeten schakelen naar een meer verfijnd gevoel van menselijke onderlinge afhankelijkheid (Tronto, 1993).

Relationaliteit ligt dichtbij de besproken kwetsbaarheid en afhankelijkheid van de mens. Het gaat over de verbondenheid tussen mensen. Het hebben van relaties met anderen is volgens zorgethici een belangrijke bron van betekenisgeving (Leget, 2013). In de situatie van stellen met vruchtbaarheidsproblemen lijkt relationaliteit van belang, omdat autonomie in het beslissen over een behandeling van de één ook van impact is op de wens of verwachting van de ander. Zorgethici Van Nistelrooij et al. (2017) gebruikten de notie van een relationeel *zelf* in de context van *shared decision making*. In de situatie van stellen met vruchtbaarheidsproblemen gaat het niet langer om één patiënt, maar om twee patiënten, die samen verbonden zijn. *Shared decision making* zou in dit geval moeten focussen op een vorm van besluitvorming waarbij het niet langer gaat over ‘one person’s body, life and future’, maar op een proces die het leven en de toekomst van beide partners centraal stelt.

Hoofdstuk 3: Methode

In dit hoofdstuk wordt de toegepaste methodiek uitgewerkt. Er is gekozen voor een fenomenologische onderzoeksbenadering. Fenomenologisch onderzoek richt zich op de gemeenschappelijke betekenis van geleefde ervaringen van meerdere mensen aangaande een bepaald fenomeen (Creswell & Poth, 2018). Voor de zorgethiek is fenomenologisch onderzoek waardevol, omdat het bijdraagt aan het begrijpen van een situatie zoals geleefd door mensen in een specifieke context (Leget et al., 2017).

Allereerst wordt in dit hoofdstuk aandacht besteed aan de fenomenologie als filosofische stroming en als onderzoeksbenadering. Daarna wordt de *Reflective Lifeworld Approach* (RLA) als onderzoeksmethode uitgewerkt. Vervolgens volgt een beschrijving van de casusdefinitie en de onderzoekseenheid. Tot slot worden de processen van data-verzameling en -analyse toegelicht.

3.1 Onderzoeksbenadering

Fenomenologie is zowel een filosofische stroming, als een onderzoeksbenadering. In deze paragraaf wordt dit achtereenvolgens toegelicht.

3.1.1 Fenomenologie als filosofische stroming

Fenomenologie is ontstaan als kritiek op de populaire natuurwetenschappen en grijpt terug op het werk van de filosofen Husserl, Heidegger, Sartre en Merleau-Ponty. Ondanks de verschillende perspectieven van deze filosofen berusten de ideeën op gemeenschappelijke gronden, waarbij de focus ligt op het onderzoeken van fenomenen waar pre-reflectieve, geleefde ervaringsbeschrijvingen toegang tot kunnen bieden (Creswell & Poth, 2018).

Husserl zag de fenomenologie als een radicale, nieuwe manier om filosofie en wetenschap te beoefenen en achtte het daarbij belangrijk om terug te gaan naar ‘de zaken zelf’, waarmee hij ‘fenomenen’ bedoelde (Van der Meide, 2015). “Een fenomeen is dat wat verschijnt in ons bewustzijn en kan verwijzen naar elke menselijke ervaring in relatie tot een gebeurtenis, een ding, of een gevoel” (Van der Meide, 2015, p. 22). Volgens Husserl raken we te ver af van de geleefde werkelijkheid wanneer we vooral op zoek gaan naar verklaringen middels causale verbanden (Leget, 2013). “*Merely fact-minded sciences make merely fact-minded people*” (Husserl, 1936). Het zou juist de vragen excluderen die mensen soms het meest brandend vinden: vragen over de leefwereld, vragen over betekenis en vragen over het menselijk bestaan. Men moet daarom niet uitgaan van bestaande kennis over een fenomeen, maar van het fenomeen zelf. Centraal staat daarbij de betekenis van de wereld zoals deze concreet door het subject wordt ervaren. Deze concrete geleefde ervaringen moeten volgens Husserl het uitgangspunt zijn voor filosofische reflectie (Moran, 2000).

3.1.2 Fenomenologie als onderzoeksbenadering

Fenomenologie is binnen zorgethisch onderzoek één van de bekende kwalitatieve onderzoeksbenaderingen (Leget et al., 2017). Het wordt ook wel omschreven als ‘de studie van dat wat zich toont’ (Van Manen, 2014, p. 27). In empirisch fenomenologisch onderzoek gaat het niet om het onderzoeken van individuele ervaringen, maar wordt er gezocht naar een gedeelde betekenis van een fenomeen (Van der Meide, 2015). De focus ligt hierbij niet op “*erklären*” (verklaren), maar op “*verstehen*” (begrijpen) (Leget, 2013, p. 7).

In dit onderzoek is het fenomeen ‘eigen regie onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van de arts’. Er is gekozen voor een fenomenologische onderzoeksbenadering, omdat geleefde ervaringsbeschrijvingen zicht kunnen geven op het fenomeen. Dit past bij de wens om de belevingswereld van stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van de arts beter te begrijpen.

3.2 Onderzoeksmethode

Fenomenologisch onderzoek kan op verschillende manieren worden uitgevoerd. De *Reflective Lifeworld Approach* (RLA) van Dahlberg et al. (2008) is één van de onderzoeksmethoden binnen de fenomenologie. De methode is voortgekomen vanuit *Caring Science*, waarbij op een systematische manier onderzoek wordt gedaan naar fenomenen binnen de gezondheidszorg (Van der Meide, 2014). De aandacht in de RLA is gericht op de leefwereld van diegenen die het fenomeen ervaren of ervaren hebben (Van der Meide, 2014). Met *lifeworld* (leefwereld) wordt in dit geval de wereld bedoeld zoals we die ervaren voordat we deze proberen te conceptualiseren of te verklaren. *Reflective* (reflectief) verwijst naar de houding die nodig is om de leefwereld te onderzoeken. Het is namelijk van belang dat de onderzoeker een open houding aanneemt en zich zo min mogelijk laat sturen door theorie, ervaringen of het eigen normatieve kader (Van Wijngaarden, 2015). Om de data zo open mogelijk tegemoet te treden, moet de onderzoeker proberen zijn of haar ideeën, oordelen of verklaringen over die ervaring tussen haakjes te plaatsen. In de RLA wordt dit ‘*bridling*’ genoemd: we kunnen ons niet losmaken van vooronderstellingen, maar we kunnen haar invloed wel beteugelen door middel van reflectie. Op deze manier moet voorkomen worden dat de onderzoeker ‘eigen’ betekenissen oplegt aan de data (Van der Meide, 2014, p. 68-69).

Het doel van deze onderzoeksmethode is om een essentie te beschrijven van het onderzochte fenomeen. De essentie bedenkt of construeert de onderzoeker niet zelf. Fenomenologen gaan ervan uit dat de essentie al bestaat en zich gedurende het onderzoek ‘toont’ door alle verhalen heen (Dahlberg et al., 2008). Een fenomeen is doorgaans opgebouwd uit verschillende bestanddelen, ook wel ‘constituenten’ genoemd. De essentie van het fenomeen kan worden gezien als een rode draad die door de geleefde ervaringen van de participanten heen loopt (Van der Meide, 2014). Het is hierbij van

belang om zowel recht te doen aan ‘het unieke’ van de geleefde ervaringen van de individuele participanten, als aan ‘het generieke’ van het fenomeen op zichzelf. Volgens Van der Meide (2014) kan een goede beschrijving van de essentie en haar constituenten leiden tot een hernieuwd begrip van het fenomeen en kenmerkt dit zich door een voelbare spanning tussen het unieke en het generieke (p. 69).

In dit onderzoek is gekozen voor de RLA als onderzoeksmethode, omdat fenomenen in alle openheid en via geleefde ervaringen worden onderzocht. Dit past bij de wens om in dit onderzoek de belevingswereld van stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van de arts beter te begrijpen. Daarnaast sluit de RLA als onderzoeksmethode goed aan bij zorgethisch onderzoek, omdat het fenomenen en geleefde ervaringen zo betekenisvol mogelijk wil beschrijven. Hierdoor kunnen nieuwe inzichten worden ontdekt die belangrijk kunnen zijn in het perspectief van ‘goede zorg’ (Leget, 2013).

3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

Een onderzoeker heeft geen directe toegang tot de ervaringen van anderen en is daarom aangewezen op onderzoekstechnieken (Van der Meide, 2015). Om een zo volledig mogelijk beeld te schetsen van de geleefde ervaring van stellen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot eigen regievoering in de spreekkamer van de arts zijn *shadowing* observaties en diepte-interviews gecombineerd. Deze zijn uitgevoerd op de poliklinische afdeling voortplantingsgeneeskunde in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Op deze afdeling komen onder andere stellen met vruchtbaarheidsproblemen. Doorgaans zijn dit paren bij wie het niet lukt om binnen een jaar zwanger te worden. Daarnaast kunnen paren ook eerder worden verwezen als de vrouw een onregelmatige cyclus heeft, of ouder is dan 38 jaar. Op de afdeling kunnen verschillende onderzoeken worden uitgevoerd en plannen worden gemaakt voor het starten van een behandeling.

In verband met de beperkte tijd die er stond voor het uitvoeren van het onderzoek en de vertraging die werd opgelopen door verschillende factoren, zijn er in nauw overleg met het wetenschapsbureau van het JBZ keuzes gemaakt met betrekking tot de onderzoekseenheid. Zo is afgesproken dat vijf stellen met vruchtbaarheidsproblemen geobserveerd en geïnterviewd mochten worden. Hierbij werden exclusiecriteria opgesteld. Deze criteria betreffen: a) stellen met vruchtbaarheidsproblemen die geen afspraak gepland hadden staan in de maanden juni of juli van 2019; b) stellen met vruchtbaarheidsproblemen die de Nederlandse taal niet (voldoende) machtig zijn; c) stellen buiten de leeftijdscategorie van 18 tot 45 jaar.

In totaal zijn vijf stellen met vruchtbaarheidsproblemen, die bereid waren om ervaringen te delen over vruchtbaarheidsproblemen en eigen regievoering in de spreekkamer van de arts, geobserveerd en geïnterviewd. Deze observaties en interviews zijn uitgevoerd in de maanden juni en juli van 2019. De observaties vonden plaats onder drie verschillende artsen. Alle vijf de stellen zijn in gesprek met - of onder behandeling van een gynaecoloog of fertilitateitsarts in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's Hertogenbosch.

3.4 Dataverzameling

In de komende paragrafen over dataverzameling en data-analyse wordt uitsluitend besproken wat er is gedaan. Vervolgens zal er in de hoofdstukken 'Ethische overwegingen' en 'Kwaliteit van het onderzoek' worden gereflecteerd op de processen van dataverzameling en -analyse.

3.4.1 De participanten

Het aantal participanten in fenomenologisch onderzoek kan behoorlijk verschillen. Creswell en Poth (2018) raden aan om in ieder geval vijf participanten te includeren die het fenomeen hebben ervaren. Aan dit onderzoek hebben vijf stellen medewerking verleend. Dit betekent dat er uiteindelijk tien mensen hebben ingestemd met de observaties en hebben deelgenomen aan de interviews. Met het oog op de criteria en de vastgestelde tijdsplanning voor het afronden van de thesis werd dit relatief kleine participanten aantal als passend beschouwd. Een bescheiden participanten aantal heeft ook een kracht. Hierdoor blijft de essentie dichtbij de ervaring en bestaat de kans om meer diepgang te bereiken in de analyse (Van der Meide, 2014).

Er is gekozen voor participanten met een minimale leeftijd van 18 jaar en een maximale leeftijd van 45 jaar, omdat verondersteld werd dat dit de leeftijdscategorie is om kinderen te krijgen. Daarnaast is gekozen voor Nederlandstalige participanten vanwege het vermogen om deel te kunnen nemen. Het inzetten van een tolk was in dit onderzoek niet vanzelfsprekend. Bovendien werd verondersteld dat tussenkomst van een tolk of tolkentelefoon het overbrengen van de ervaring zou bemoeilijken.

Voor het zoeken en benaderen van participanten zijn verpleegkundigen van de afdeling voortplantingsgeneeskunde ingezet. De verpleegkundigen hebben door middel van gezamenlijk overleg een overzicht bijgehouden van mogelijke participanten. In het overzicht werden persoonlijke gegevens genoteerd. Om deze reden is het overzicht binnen de muren van het ziekenhuis gebleven en na afloop van het onderzoek vernietigd.

Aan de mogelijke participanten werd allereerst een bericht gestuurd via de digitale patiëntenomgeving van het JBZ. Door middel van dit bericht werden mensen op de hoogte gesteld van het onderzoek. In de bijlage werd de informatiebrief toegevoegd (deze is in dit onderzoek tevens te vinden in bijlage I). Als er niet op tijd een reactie kwam, werden deze mensen telefonisch benaderd door de

verpleegkundigen. Niet iedereen stemde in met deelname aan het onderzoek. Een aantal van de benaderde stellen vond deelname te zwaar, anderen hadden geen tijd. In het overzicht van de verpleegkundigen werd bijgehouden wie op welke manier was benaderd en wat de status was. Uiteindelijk werden er vijf stellen gevonden die bereid waren deel te nemen aan het onderzoek. Drie van deze stellen hadden een eerste afspraak op de afdeling voortplantingsgeneeskunde. De overige twee hadden al eerdere afspraken gehad en waren al langer bekend op de afdeling. Door deze uitkomst in het zoekproces is enige variatie binnen de doelgroep ontstaan (Dahlberg et al., 2008).

3.4.2 *Shadowing observaties*

Voorafgaand aan het interview heeft de onderzoeker een consult bijgewoond dat plaatsvond tussen de participanten en de arts. Door tijdens het consult aanwezig te zijn en te observeren, werd getracht de ervaring van de participanten beter te begrijpen. Ieder consult vond plaats in één van de spreekkamers van de artsen de poliklinische afdeling voortplantingsgeneeskunde van het Jeroen Bosch Ziekenhuis.

De *shadowing* observatiemethode is één van de bekende onderzoekstechnieken in fenomenologisch onderzoek (Van der Meide & Olthuis, 2012). Bij een *shadowing* observatie volgt de onderzoeker (*shadower*) een participant (*shadowee*) om zijn of haar perspectief te begrijpen (McDonald, 2005). Zo kan het zijn dat we plotseling iets ‘zien’ op een manier die ons begrip van alledaagse ervaringen verrijkt (van Manen, 2011). De onderzoeker heeft tijdens een *shadowing* observatie geen actieve rol, maar participeert puur als onderzoeker. Doordat de onderzoeker lijfelijk aanwezig is in de situatie en met al zijn zintuigen waarneemt wat er gebeurt, kunnen deze observaties, zeker als ze worden gecombineerd met andere wijzen van dataverzameling, een dieper begrip geven van andermans ervaringen (van der Meide & Olthuis, 2012). Zo is naast het waarnemen van talige interactie tussen het stel en de arts, tijdens de *shadowing* observatie ook gekeken naar belichaamde interactie. Er werd daardoor niet alleen gelet op wat mensen zeggen, maar ook gekeken naar wat ze doen. Hierdoor is extra toegang gekregen tot het fenomeen ‘eigen regie onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van de arts’.

Tijdens het consult zijn schriftelijke aantekeningen gemaakt. Om zo min mogelijk van de indrukken uit de observaties te verliezen zijn deze aantekeningen, na afloop van het aansluitend interview met de participanten, meteen uitgewerkt tot *thick descriptions*. *Thick descriptions* zijn ‘uitvoerige beschrijvingen die zicht geven op karakteristieke handelingen en gedrag én de lokale interpretaties daarvan’ (Van Dalen, 2014, p. 12). Er is gebruik gemaakt van *thick descriptions* om de inzichten in alle rijkheid te kunnen ‘vangen’ en onthouden.

3.4.3 Interviews

Direct na de *shadowing* observaties in de spreekkamer van de arts, hebben diepte-interviews plaatsgevonden met de participanten. Deze interviews hadden een fenomenologisch karakter. De focus van een fenomenologisch interview ligt op het verzamelen van concrete en gedetailleerde verhalen en ervaringsbeschrijvingen (Wimpenny & Gass, 2000). In de interviews werd participanten gevraagd naar de geleefde ervaringen met betrekking tot eigen regie in de spreekkamer van de arts. Aan de hand van de verhalen en ervaringsbeschrijvingen is concreet doorgevraagd en getracht het zicht op deze ervaringen te versterken.

Voorafgaand aan de interviews werd op aanvraag van de wetenschapscommissie van het JBZ een topiclijst opgesteld met mogelijke thema's en vragen. Deze topiclijst is te vinden in bijlage III. Echter, in fenomenologisch onderzoek is men over het algemeen terughoudend in het opstellen van een topiclijst, omdat een voorgeschreven format een open houding in de weg zou kunnen staan (Dahlberg et al., 2008). De vragen uit de topiclijst zijn daarom niet gebruikt als vaststaand protocol, maar als een richtinggevend en ondersteunend middel. Elk interview startte met een vraag om 'elkaars taal te leren kennen' en het interview op te warmen. *Kunt u mij vertellen waardoor u hier, in het Jeroen Bosch Ziekenhuis, terecht bent gekomen?* Deze eerste vraag had nog niet direct betrekking op het fenomeen, maar kon wel meer inzicht geven in de leefwereld van de participanten. Wanneer het verhaal van de participanten inzichten doorschemerde over het fenomeen, dan werd hierop doorgevraagd. Om het gesprek te verdiepen werden de participanten aangemoedigd om zich zo veel mogelijk in ervaringstermen uit te drukken: *wat deed u, wat voelde u, wat ging er door u heen?* (Van Wijngaarden, 2015). De onderzoeker herhaalde regelmatig woorden die de participanten zelf aandroegen met als doel aan te sluiten bij het taalgebruik van de participant en om zo min mogelijk sturing te geven aan het gesprek.

De interviews vonden plaats in een gereserveerde 'uitrustkamer' op de poliklinische afdeling voortplantingsgeneeskunde. De interviews werden opgenomen door middel van een audiorecorder. Deze audiorecorder werd na binnenkomst zo snel mogelijk aangezet, om zo min mogelijk relevante *input* van de participanten te missen. Om de rust te waarborgen en de participanten de tijd te geven zich te openen werd er geen harde eindtijd van het interview in gepland, wel een richttijd. Dit resulteerde erin dat de interviews varieerden van 25 tot 45 minuten, afhankelijk van het tempo en de behoefte van de participanten. De geluidsopnames van de interviews, die via de audiorecorder werden vastgelegd, zijn vervolgens '*verbatim ad literatim*' getranscribeerd. Om zo dicht mogelijk bij het oorspronkelijke interview te blijven, is de tekst als ruwe tekst overgenomen. Dit wil zeggen dat er in de uitwerkingen van de interviews niets is weggelaten.

3.5 Data-analyse

In het proces van data-analyse is het artikel ‘Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering’ van Hanneke van der Meide (2014) als richtinggevend beschouwd.

Hoewel de RLA ook een interpretatieve analyse kent, is er in dit onderzoek voor gekozen gebruik te maken van de beschrijvende analyse. Dit past bij de wens om zo dicht mogelijk bij de leefwereld en de geleefde ervaring van de participanten te komen. Kenmerkend voor deze beschrijvende data-analyse is namelijk dat theorie wordt ‘uitgesteld’ (Van der Meide, 2014). Tijdens het analyseren van de data is dan ook geen ander materiaal gebruikt dan de data zelf. Hiermee wordt getracht zo dicht mogelijk bij de data te blijven. De data in dit onderzoek betroffen de *thick descriptions* van de *shadowing* observaties en de transcripten van de interviews. Pas na het analyseren van de data zijn de bevindingen vergeleken met theorie en literatuur uit het theoretisch kader. De uitwerkingen hiervan zijn terug te vinden in hoofdstuk vijf ‘Zorgethische analyse en discussie’.

Van der Meide (2014) beschrijft verschillende fasen in het proces van data-analyse (p. 69-71). In dit onderzoek is geprobeerd aan deze wijze vast te houden. Het is van belang om te benoemen dat het analyseproces in de RLA zich kenmerkt door een hermeneutische wisselwerking tussen het geheel en de delen. Het analyseren is dan ook geen lineair proces geweest. De onderzoeker is continu blijven bewegen tussen de fasen om de essentie niet los te zien van de context.

Allereerst zijn de *thick descriptions* van de *shadowing* observaties en de ruwe transcripten van de interviews meerdere keren grondig doorgenomen om bekend te raken met de inhoud. Tijdens dit proces werd direct een begin gemaakt met het selecteren van betekenisvolle fragmenten. Eerst door middel van markeringen in de uitwerkingen, later werden deze betekenisvolle fragmenten in een apart bestand gezet. Hierdoor werd het individuele verhaal losgelaten en lag de focus op het fenomeen (Van der Meide, 2014). In dit nieuwe bestand lagen alle data als het ware op één hoop. De teksten uit deze betekenisvolle fragmenten zijn vervolgens verdeeld in zogenaamde betekenseenheden (*meaning units*). Hierbij is gebruik gemaakt van de originele tekst en de eigen woorden van de participanten. Een illustratie hiervan is te vinden in bijlage IV. De betekenseenheden die werden meegenomen, zijn onder elkaar gezet en doorgenomen. Vervolgens werd de vraag gesteld: Wat zegt dit over eigen regievoering onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van de arts? Aan de hand hiervan werden de betekenseenheden die bij elkaar leken te horen, ondergebracht in groepen en gethematiseerd in ‘voorlopige clusters’. Hiermee werd getracht een patroon of betekenisstructuur te vinden. Tijdens deze fase zijn de *thick descriptions* en ruwe transcripten opnieuw doorgenomen om er zeker van te zijn dat er geen informatie ontbrak. Vanaf dat moment is het schrijfproces in gang gezet. Schrijven kan tot begrip leiden en de spanning tussen het unieke en generieke voelbaar maken voor de onderzoeker (Van Manen in Van der Meide, 2014). Al schrijvende werd duidelijk hoe de voorlopige

clusters met elkaar in relatie konden worden gebracht. Er werd gezocht naar een patroon en een essentie. Tijdens het schrijfproces kregen de voorlopige clusters vorm en werden deze definitieve clusters. Aan de hand van deze definitieve clusters is uiteindelijk de essentie geformuleerd.

Hoofdstuk 4: Bevindingen uit empirisch onderzoek

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van de empirische, fenomenologische analyse. Met behulp van de *Reflective Lifeworld Approach* is een antwoord geformuleerd op de tweede deelvraag:

Wat is de essentie van de geleefde ervaring van stellen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot het nemen van eigen regie in de spreekkamer van de arts?

Dit hoofdstuk start met een beschrijving van de essentie. Vervolgens worden de constituenten in aparte paragrafen, maar ook in samenhang met elkaar, uitgewerkt. De constituenten worden toegelicht aan de hand van illustraties uit de de observatie- en interview data.

4.1 De essentie

De essentie van de geleefde ervaring van stellen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot het nemen van eigen regie in de spreekkamer van de arts luidt als volgt: *‘Een gezamenlijke zoektocht naar een middenweg, waarbij dranghekken en vangrails de zoektocht kunnen afbakenen, waardoor afwegingen moeten worden gemaakt die vervolgens worden uitgezocht in wisselwerking met enerzijds de partner en anderzijds de arts.’*

Deze gezamenlijke zoektocht lijkt te bestaan uit verschillende elementen: zo moet men onderling de wens(en) op elkaar afstemmen. Daarnaast ervaren stellen met vruchtbaarheidsproblemen gevoelens van weerstand tegen het medisch proces, heerst er een verlangen naar duidelijkheid, zijn stellen zich bewust van institutionele factoren en wisselen gevoelens van machteloosheid en momenten van vastberadenheid elkaar af. Tenslotte lijkt er een rationeel ideaalbeeld te bestaan met betrekking tot eigen regievoering in de spreekkamer van de arts. De elementen, die ook wel ‘constituenten’ worden genoemd (Van der Meide, 2014), kennen hun eigen karakteristieken en zullen ieder voor zich worden beschreven, desalniettemin zijn zij onlosmakelijk met elkaar verbonden. In sommige gevallen schuren de constituenten met elkaar, zoals gevoelens van machteloosheid dit doen met momenten van vastberadenheid. Soms hebben constituenten elkaar juist nodig om te kunnen bestaan, zoals het afstemmen van de wens(en) en momenten van vastberadenheid dat doen. Uiteindelijk vormen de constituenten samen de rode draad die door de ervaringen van de stellen met vruchtbaarheidsproblemen heen lopen. De aangestipte accenten uit de interview- en observatie data, waarmee de constituenten worden toegelicht, kunnen ook slechts horen bij één stel of een aantal stellen, maar niet bij alle. Het betreft dan meer een illustratie van de constituent als geheel. In de uitwerkingen worden ter verduidelijking codes aangegeven die verwijzen naar welke stellen een bewering onderschrijven.

De spreekkamer, een schets van de ruimte:

De spreekkamer is ruim opgezet. Links van de deur staat een onderzoeksstoel klaar twee steunen voor de benen. Naast de stoel staat medische apparatuur en een beeldmonitor. Deze apparaten staan uit. Links aan de muur is een wastafel bevestigd. Eronder en erboven hangen witte kastjes. De deurtjes zijn gesloten. Aan de muur hangt een opgevouwen gordijn wat de kamer in tweeën kan delen. Helemaal achterin de kamer hangen ook gordijnen, waarvan er één is dichtgemaakt. In die hoek staat een krukje en aan de muur zijn kleding haakjes bevestigd. Het lijkt een hoek van de kamer te zijn dat door gordijnen kan worden afgeschermd van het plafond tot aan de grond. Rechts in de kamer staat het bureau van de arts. Het staat met de korte kant tegen de muur. Aan de muur bij het bureau hangt een schilderij van een bloem. Op het bureau van de arts staat een computer. Deze is zo gepositioneerd dat de arts op het scherm kan kijken, maar patiënten niet. Doordat het computerscherm schuin op het bureau staat, staat deze niet in de weg voor oogcontact tussen arts en patiënt. Aan de muur achter de arts is een doos met tissues bevestigd. TL-buizen verlichten de kamer.

4.2 De constituenten

4.2.1 Afstemmen van de wens

Het eerste deel van de essentie van de geleefde ervaring van stellen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot eigen regie in de spreekkamer van de arts wordt omschreven als ‘een gezamenlijke zoektocht’. Deze zoektocht lijkt te beginnen met het onderling afstemmen van de wens(en), waarmee hoofdzakelijk de kindwens wordt bedoeld. In veel van de interviews komt naar voren dat de wensen van de stellen onderling nogal eens van elkaar kunnen verschillen (3, 4 & 5). De kindwens blijkt onder stellen niet altijd even groot te zijn. In onderstaand fragment wordt een dergelijk verschil onderstreept.

Mevrouw: “Maar goed, hij wilde eigenlijk... [naam partner] wilde eigenlijk geen uh tweede...”

Meneer: Ja, ik vond één in principe genoeg ja.

Mevrouw: (...) Uh, maar zoals hij net zelf ook al zei voor hem is het geen ‘moeten’, het hoeft ook niet. Voor mij in principe ook niet. Ik heb een gezonde dochter. Maar, ik heb wel een wens. Heel, heel sterk. En hij heeft die wens wat minder sterk dan mij... (Stel 3)

Alle stellen lijken het samen, voorafgaand aan het consult met de gynaecoloog, te hebben gehad over de eigen wensen en elkaars verwachtingen (1 t/m 5). In de zoektocht naar het afstemmen van de wens worden zo nu en dan harde grenzen aangegeven. Sommige partners spreken zich hier duidelijk over uit. Zo zijn de persoonlijke wensen en ideeën voor de meneer in onderstaand fragment heel helder.

Meneer: Dit is voor mij wel de... de stap, voor mij in ieder geval, is dit het eindstation zeg maar. Ik heb ook wel gezegd van 'nouja goed, als jij daarnaast nog iets verder wil doen, dan moet je dat doen', maar ook daarin denk ik wel dat ik af zal remmen als het te ver door zou gaan. Ik ga voor mezelf niet een verder onderzoek doen, om iets nog hierna te doen zeg maar. Dat onderzoek zeg maar, dat spermaonderzoek, is prima, maar dan weet ik ook van 'nou goed. Dan weet ik dat.' En dan is de kous voor mij ook klaar en af en dan uh... 'Tel je zegeningen', zeggen ze wel eens. En dan is het goed. (Stel 5)

Het feit dat al deze stellen een afspraak hebben gemaakt met een gynaecoloog of fertiliteitsarts, wijst erop dat een kinderwens een beslissing van samen is. Het lijkt erop dat stellen die het niet meteen eens zijn over het willen aangaan van een kindje allebei concessies moeten doen. Ondanks de verschillen in persoonlijke wensen en ideeën, lijken deze stellen op zoek naar een middenweg. Hierbij moeten de individuele wensen en ideeën enigszins worden ingewilligd. Eén van de participanten geeft aan dat het in dit opzicht belangrijk is van elkaar te weten waar je staat en dat je elkaars grenzen moet kunnen respecteren.

Mevrouw: Dat is ook een beetje het geven en nemen van elkaar zeg maar. (...) Ik accepteer zijn mening (...) en daar kan ik me dan ook in vinden. Dan heb ik ook zoiets van (...) 'nee oké, weet je', hè? Er is voor jou een grens, die respecteer ik en ... dat is ook in een huwelijk: het is geven en nemen. (...) We willen niet dadelijk een kindje hebben en geen huwelijk meer. Ons huwelijk gaat voor en ik denk dat dat ten alle tijden ook wel heel...gewoon belangrijk is dat je dat van elkaar weet. Dat je dat ook kan balanceren. En kan aanvullen." (Stel 5)

Zoals uit bovenstaande fragmenten blijkt, blijft het afstemmen van de wens onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen helaas niet alleen bij de afweging om wel of niet (nog) een kindje aan te gaan. Wanneer natuurlijk zwanger worden (nog) niet lukt en stellen ervoor kiezen om te gaan beginnen aan een medisch traject, dienen zich in dit medisch proces nog allerlei beslismomenten aan. Het lijkt erop dat stellen met vruchtbaarheidsproblemen een soort 'routeplan' moeten uitstippelen: 'we gaan eerst links, als dan blijkt dat het y oplevert, dan gaan we daarna...' Dit routeplan lijkt geleidelijk te worden uitgewerkt. Zo blijkt uit onderstaand fragment dat men ook goed nadenkt over de afweging om te gaan beginnen met een medisch proces.

Meneer: "... En dat [de afweging om te gaan beginnen met een medisch proces] heeft allemaal ook best wel veel impact zeg maar. En nou ja... We kwamen ook een beetje op de vraag van: Hebben we dat er nou eigenlijk wel voor over weet je wel?

Wat nou als we een leven zouden hebben zonder kinderen, zou dat dan heel erg zijn ofzo? Snap je wat ik bedoel?”

Mevrouw: *“Ja, en ook angst enzo komt dan ook echt wel kijken van stel dat het niet lukt, hoe ver ga je dan ook hè? (...)... dus ja, ik zag er ook wel een beetje tegenop ofzo... want als je dan verwezen wordt en dat wordt misschien de volgende stap... Nah, ik denk dan misschien veel te ver, maar... Ja, ik dacht: wil ik dat allemaal wel en uh...”* (Stel 4)

Uiteindelijk lijkt het hele proces een gezamenlijke zoektocht te blijven waarbij men zich moet blijven afvragen: Wat wil ik? Wat wil jij? En hoe gaan we verder? De stellen lijken zich te realiseren dat zij beiden achter iedere beslissing moeten staan. In dit opzicht ligt de regie in handen van beide partners. Ook in de interviews wordt deze gezamenlijkheid onderstreept:

Meneer: *“Ja, je bent partner hè, dus ja... dan uh ja, dan heb je het wel eens ergens over...”* (Stel 5)

Mevrouw: *“Je doet het niet alleen, hè? Je gaat met z'n tweeën uh nog een kindje aan, in ieder geval.”* (Stel 3)

Niet alleen moeten de stellen de wens onderling met elkaar afstemmen, het afstemmen van de wens moet ook in het consult met de arts worden aangehaald. Eén van de participanten benoemt hierbij het belang van *shared decision making* (gezamenlijke besluitvorming).

Meneer: *“Volgens mij gaat het natuurlijk vooral over (...) shared decision making, toch?”* (Stel 4)

Meneer geeft aan dat de arts zich in het eerste gesprek best wat meer zou mogen mengen in dit proces van *shared decision making*. Zo zou er volgens hem meer aandacht zou mogen zijn voor het bespreekbaar maken van twijfel. Tijdens het eerste consult worden (gezondheidsgerelateerde) vragenlijsten doorgenomen en wordt er aangegeven welke vervolgonderzoeken passend zouden zijn. Meneer geeft aan dat ‘actie’ wellicht niet voor ieder stel de oplossing is. Misschien moet er tijdens dit eerste gesprek ook ruimte worden gemaakt voor wat vruchtbaarheidsproblemen voor mensen betekenen. Daarnaast zou er ook meer aandacht kunnen zijn voor wat men tijdens een medisch proces kan verwachten. Hij vervolgt:

Meneer: “Ik kan me voorstellen dat je misschien (...) nog meer zou kunnen kijken, vragen ‘waar bent u nou... en wat kan ik voor je betekenen?’ Dus: ‘Waar ben je naar op zoek?’ of zo, weet je? (...) Wij hebben natuurlijk al een beetje gestoeid met van ja... moeten we dit nou eigenlijk wel doorzetten, of niet? (...) Nou, misschien is dat ook... uhm iets wat je zeg maar eerst bespreekt. Snap je, zeg maar voordat je een vragenlijst gaat bespreken en het onderzoek gaat doen. (...) Misschien zeg je, als je er nog eens over nadenkt, ‘ja, misschien uhm... Misschien is het eigenlijk wel goed zo. Weet ik veel wat, hè?’”

4.2.2 Gevoelens van weerstand tegen het medisch proces

Uit de bovenstaande paragraaf blijkt dat men niet alleen elkaar, maar ook de arts nodig heeft in het proces van besluitvorming, al is het maar voor verstrekken van informatie. Toch bestaan er onder de stellen ook gevoelens van weerstand tegen het medisch proces. Deze gevoelens van weerstand lijken zich niet zozeer specifiek te richten tegen het ziekenhuis of de zorgverleners, maar tegen het feit dat het überhaupt nodig is om van de kindervens een medisch proces te moeten maken. Zo lijkt het moeten maken van een afspraak in het ziekenhuis voor veel stellen een grote stap te zijn.

Mevrouw: “En... toen kregen we die verwijzing en toen ja... op de een of andere manier... Ik wist wel dat dat zou gebeuren ofzo, of ik dacht wel dat dat zou gebeuren, maar toen... Ja dat sloeg eigenlijk toch wel hard in ofzo... want ja, je hoort natuurlijk best vaak... Of je hoort wel regelmatig dat mensen naar het ziekenhuis moeten daarvoor ofzo, maar als het dan over jezelf gaat is het dan... is het toch anders. Plus heel veel vriendinnen waar het dan allemaal in één keer raak is... Ja, ik weet niet ik vond dat echt uh...”

Meneer: “Ja, en de romantiek gaat er dan natuurlijk een beetje af.”

Mevrouw: “Ja.”

Meneer: “Want dan wordt het een soort openbaar iets natuurlijk, terwijl je...”

Mevrouw: “Ja...”

Meneer: “...het mooiste is natuurlijk als je dat met z’n tweeën inderdaad...”

Mevrouw: “Ja, dat je een test doet en dat het dan raak is zeg maar.” (Stel 4)

In bovenstaand fragment wordt gesproken over een ‘afname van romantiek’, doordat de zwangerschapswens na een verwijzing naar het ziekenhuis als een ‘openbaar iets’ wordt beschouwd wat gedeeld moet gaan worden met anderen. In de interviews wordt er, net als in bovenstaand fragment, meerdere keren veralgemeniseerd dat zwanger worden een proces is dat ‘vanzelf zou moeten gaan’ (3, 4 & 5). Daarnaast wordt er herhaaldelijk een ideale situatie geschetst waarbij er niets

of niemand betrokken wordt bij de kinderwens (1, 4 & 5). Het uit handen geven van de regie over het eigen lichaam lijkt enige afkeer tegen het medisch proces te veroorzaken.

De gevoelens van weerstand tegen het medisch proces zijn tevens terug te vinden in de observaties. Zo lijkt dit onder andere tot uiting te komen in lichaamshouding en deelname aan het gesprek. In deze paragraaf verduidelijken illustraties uit de observatieverslagen de geselecteerde fragmenten uit de interviews (hierbij komt 'observatie 1' overeen met 'stel 1', 'observatie 2' met 'stel 2' enzovoorts). Gevoelens van weerstand tegen het medisch proces zijn in deze illustraties onderstreept.

De arts knikt terwijl ze naar haar computerscherm kijkt. Ze typt informatie over in de computer. In de kamer blijft het stil. Meneer kijkt ondertussen uit het raam achter de dokter naar buiten. Hij heeft zijn armen gekruist op zijn borst. Hij heeft een serieuze blik en oogt wat norsig. Dan doorbreekt de arts de stilte en vraagt of er bij mevrouw in de familie miskramen bekend zijn. Mevrouw geeft aan dat haar tante meerdere miskramen heeft gehad. Van haar moeder weet ze het niet. Vervolgens wendt de arts zich tot meneer waarop ook zijn gezondheidsinformatie wordt doorgesproken. De arts vraagt of meneer ooit geopereerd is. Meneer vertelt dat hij als kind geopereerd is omdat één van zijn testikels niet was ingedaald. Hij geeft korte antwoorden en lijkt niet meer te vertellen dan nodig.

Observatie 4

Een ander stel geeft aan de afdeling voortplantingsgeneeskunde altijd te hebben willen vermijden. De hoop en het verlangen om natuurlijk zwanger te worden, worden ook hier benadrukt. De impact die volgt wanneer natuurlijk zwanger worden vervolgens (nog) niet lukt, lijkt groot te zijn.

***Mevrouw:** "Ik hoopte eigenlijk ook altijd van... als ik hier voorbij kwam lopen, want ik ben al vaker naar de gynaecologie gemoeten, ook helaas, maar dan dacht ik 'oh ik hoop dat ik dáár nooit hoeft te komen zitten', en ja... Nou zijn we to-... Het is ook een plek waar je liever niet komt, zeg maar. Ook überhaupt niet, maar uh... Dus uh... (...) Kijk, iedereen gaat ervan uit dat uh weetje ... zwanger worden, dat gaat op een natuurlijke manier. En iedereen denkt 'oh dat overkomt me niet'. En dat hoop je zelf natuurlijk ook dat je dat niet overkomt, dat je daar niet hoeft te zijn voor dát, als je graag kinderen wil. En uhm... ja, dan is dat toch wel heel erg moeilijk om dan te... realiseren van 'oh ja, het moet wel'. [Stilte] ... Je hoopt gewoon dat het vanzelf gaat en dat... het allemaal goed loopt." (Stel 5)*

In de spreekkamer van de arts zijn niet alle patiënten even actief betrokken. In onderstaande fragmenten worden de verschillen in lichaamshouding benadrukt. In dit gesprek voert mevrouw het woord. Ze heeft een actieve houding en lijkt geconcentreerd. Meneer maakt geen actief deel uit van het gesprek. Hij houdt zich afzijdig en richt zijn blik naar de grond.

Mevrouw begint te vertellen. Ze heeft gedurende het hele gesprek een ernstige blik en gefronste wenkbrauwen. Ze zit rechtop in de stoel zonder met haar rug tegen de rugleuning te leunen. Haar armen hangen langs haar lichaam. Als ze praat maakt ze regelmatig handgebaren om haar woorden bij te staan. Meneer zit wel met zijn rug tegen de leuning. Hij heeft zijn armen gekruist op zijn borst en ook zijn benen houdt hij gekruist onder de stoel. Hij lijkt wat meer ontspannen en afwachtend. Hij luistert naar wat er gezegd wordt, maar maakt geen actief deel uit van het gesprek. Tijdens de conversatie maakt de arts voornamelijk oogcontact met mevrouw. Zonder iets te zeggen, begint hij de opgedane informatie over te typen op zijn computer. Het blijft stil in de ruimte. Alleen het getik van de toetsen van het toetsenbord is te horen. Mevrouw kijkt naar wat spulletjes op het bureau, meneer kijkt naar de grond. Er hangt een wat ongemakkelijke sfeer.

Observatie 2

Opnieuw is het stil. Vervolgens doorbreekt de arts de stilte. Hij kijkt op van zijn scherm en geeft een korte samenvatting van het gesprek. Meneer plukt wat aan zijn keel. Bij mevrouw is de ernstige blik terug op haar gezicht. Haar wenkbrauwen gefronst. Ze lijkt zich goed te concentreren en stelt een aantal vragen ter verheldering. Meneer houdt zich afzijdig.

Observatie 2

Naast indirecte weerstand tegen het medisch proces, wordt in de interviews ook directe weerstand uitgesproken. In onderstaand fragment wordt toegelicht dat dit is ontstaan door een vergelijkbaar traject van dichtbij te hebben meegemaakt. Ervaringen van anderen lijken ook een rol te kunnen spelen in de beslissing om wel of niet met het medisch proces door te gaan.

***Meneer:** “Ik heb gezien wat het bij haar zus heeft gedaan, dit hele traject af te blijven lopen, dus voor mij was het juist meer uh... dan accepteer ik het en is het ook kláár juist zeg maar. Ik ga niet dat hele traject in... want voor mij was het juist ‘ik zie hoe slopend dát hele traject is’ en dan kun je daar natuurlijk ook meerdere stappen in uh in, in zetten. Zij zijn denk ik in totaal... Misschien wel zeven of acht jaar bezig geweest, in totaal...”*

***Mevrouw:** “Ja, echt heel lang, ja.”*

***Meneer:** ... en dat is uiteindelijk... Ja, die zijn uiteindelijk ook gewoon puur... Ja... Dat was zo’n slopend uh traject, dat ik heb gezegd ‘om daar ooit aan deel te gaan nemen, heb ik juist helemaal geen behoefte aan’ zeg maar. Dus ja... Voor mij was*

de noodzaak om de eerste stap te nemen ook... uh ja, vrij hoog zeg maar, of totaal niet noodzakelijk. In mijn uh optiek, eigenlijk.” (Stel 5)

Ook in de spreekkamer van de arts komen de gevoelens van weerstand tegen het medisch proces van meneer aan bod. Hier lijkt hij eigenlijk helemaal niet in betrokken te willen worden.

De arts schuift het gordijn opzij en geeft aan dat mevrouw zich mag omkleden. Ze zegt dat mevrouw een seintje mag geven wanneer ze klaar is. Mevrouw stemt in. Ze staat op en verdwijnt achter het gordijn. De arts zet nog wat informatie in de computer en op het moment dat mevrouw aangeeft dat ze er klaar voor is, verdwijnt ook zij achter het gordijn. Meneer blijf in eerste instantie in zijn stoel aan het bureau van de arts zitten. De arts geeft aan dat meneer ook mag komen kijken. Meneer staat op en zegt enigszins geïrriteerd: “Dan kom ik op de echo kijken.”

Observatie 5

4.2.3 Verlangen naar duidelijkheid

Ondanks het feit dat het afstemmen van de wens(en) onder de stellen onderling een zoektocht lijkt te zijn en er ook gevoelens van weerstand tegen het medisch proces moeten worden overwonnen, zijn toch al deze stellen in het ziekenhuis beland voor een afspraak met de gynaecoloog of fertilitateitsarts. Het verlangen naar duidelijkheid lijkt hiervoor de doorslag te hebben gegeven. Veel stellen zoeken een verklaring voor het feit dat de (gewenste) zwangerschap uitblijft (1, 3, 4 & 5). Eén van de participanten geeft aan dat zij een afspraak hebben gemaakt, omdat zij de situatie, die getekend wordt door onduidelijkheid, niet langer kan verdragen.

***Mevrouw:** “Vooral omdat ik het gewoon geestelijk heel erg zwaar vind om dus elke maand die teleurstelling te hebben van dat het niet is gelukt. Uh, had ik zoiets van nou, weetje, ik wil gewoon graag weten wat er aan de hand is.” (Stel 5)*

Stellen lijken zich nog niet altijd te realiseren wat hen te wachten staat. Onder de meeste stellen lijken voorafgaand aan het gesprek met de arts gevoelens van onduidelijkheid de boventoon te voeren (1, 3, 4 & 5).

***Mevrouw:** “Ja ik ben er eigenlijk heel de week al wel een beetje mee bezig, zo van ‘oh vrijdag gaan we naar het ziekenhuis, wat kunnen we verwachten?’” (Stel 4)*

Ondanks het feit dat zij zich nog niet altijd lijken te realiseren wat hen te wachten staat, gaan stellen er wel vanuit dat de arts met informatie zal komen. Verschillende stellen geven aan dat het verlangen naar duidelijkheid gepaard gaat met gevoelens van lichte spanning (1, 3, 4 & 5).

Mevrouw: “Ik heb er toch wel naar uitgekeken zo uhm deze afspraak vandaag van ‘goh, wat gaan ze zien, wat gaan ze zeggen’ en uh, ja dat geeft toch ook wel een beetje lichte spanning, maar ik zat niet te shaken op m’n bed of net in de wachtkamer zeg maar, nee. (...) Uhm... dat ik benieuwd ben of dat ze al dingen vonden wat er misschien uh niet goed is, of wel goed is, of uh... Ja, je gaat er toch wel over nadenken. Uhm... dus ik denk, ja, dat ik daar... uh gezonde spanning voor uh heb gecreëerd.” (Stel 3)

Het lijkt erop dat de gevoelens van onduidelijkheid in het gesprek met de gynaecoloog of fertiliteitsarts kunnen worden weggenomen. De stellen lijken er vertrouwen in te hebben dat de arts het verlangen naar duidelijkheid kan beantwoorden (1, 3 & 5).

Meneer: “Ik heb zoiets van je gaat d’r in omdat je een leegte hebt die opgevuld moet worden. Omdat je eigenlijk niet zo goed weet hoe of wat je verkeerd doet of wat de oorzaak is en nou ja goed, ze kunnen je hier alleen maar verder helpen. Dus ja, waarom niet?” (Stel 3)

Mevrouw: “Ik was ook puur eigenlijk op zoek naar bevestiging, zeg maar. Eigenlijk. Van gewoon, dat ik weet of het wel of niet aan me ligt. Óf het is gewoon goed en we moeten gewoon verder en we moeten gewoon afwachten en dan zien we het wel, óf er kan iets aan gedaan worden.” (Stel 5)

4.2.4 Gevoelens van machteloosheid

Het verlangen naar duidelijkheid lijkt te worden afgewisseld met gevoelens van machteloosheid. Wanneer natuurlijk zwanger worden (nog) niet lukt, lijken gevoelens van machteloosheid op te spelen. Vrouwen voelen zich onder andere machteloos ten aanzien van hun lichaam. Een van de vrouwelijke participanten, voor wie dit niet de eerste afspraak was op de afdeling voortplantingsgeneeskunde, geeft aan het lastig te vinden dat zij het niet kan verhelpen dat het probleem van verminderde vruchtbaarheid zich afspeelt in haar lichaam.

Mevrouw: "Ja, voor mij is het gewoon lastig, omdat het probleem bij mij was. Dan denk je van 'jezus, ik ben het probleem'. En ik kan er ook niks aan doen, zullen we maar zeggen. (...) Ik ben dan wel het probleem, maar ik kan het niet verhelpen, het probleem." (Stel 2)

Ook vrouwen die wel voor het eerst op de afdeling komen lijken zich machteloos te voelen ten aanzien van hun lichaam. Sommigen van hen gaan er ook vanuit dat de oorzaak van het uitblijven van de zwangerschap bij hen ligt (1 & 3).

Mevrouw: "Ja, uh... tuurlijk, het is mijn lichaam, maar ik... ik kan... ik heb er geen invloed op." (Stel 3)

Daarnaast ervaren stellen deze gevoelens van machteloosheid ook in de spreekkamer van de arts (1 t/m 5). Een van de mannen reflecteert in het interview op zijn rol in de spreekkamer van de arts. Meneer lijkt zich eerder omstander te voelen. Ondanks het feit dat hij er door de arts bij betrokken wordt, 'zit hij er alleen maar bij'. Hierdoor voelt hij zich machteloos. Meneer zou meer willen doen, maar stelt dat dit niet mogelijk is.

Meneer: "Ja, je zit er wel bij... (...) Maar ja, je kunt niet... uhm ja, veel doen eigenlijk. (...) Als je hier komt uh, ja, je wordt er wel even goed bij betrokken hoor, maar het is... ja, dat je toch van de zijkant een beetje kijkt hoe het allemaal reilt en zeilt eigenlijk. Je zit uh er alleen maar bij. (...) Zo af en toe denk je 'kan ik wat meer doen?' Maar ja, dat kan ook niet." (Stel 2)

Bovendien lijken stellen zich afhankelijk te voelen van de kennis en expertise van de arts. Zij kunnen de vruchtbaarheidsproblemen nu eenmaal niet zelf verklaren of oplossen. In onderstaand citaat geeft mevrouw aan dat 'het is zoals het is' en dat zij hier niets aan kan doen. Vandaar dat zij voor haar gevoel ook niet anders kan dan 'de bal in de handen van de arts te leggen'.

Mevrouw: "Ik hoef niet... te 'presteren' om het zo maar te zeggen. Het is zoals het is, dus ik kan er niks anders van maken. (...) Dus daarom (...) leg ik m'n handen neer... (...) Ja, de bal in zijn handen. Dus ik laat hem maar uh... zijn expertise, of zijn specialisme daarin uh... op vol bloeien zeg maar. Ik vertrouw daar wel op. Ja." (Stel 3)

De gevoelens van afhankelijkheid en machteloosheid lijken ook een rol te spelen in hoeverre de stellen eigen regie denken te kunnen voeren in de spreekkamer van de arts. Afhankelijkheid en

machteloosheid zorgen er namelijk voor dat stellen (een deel van) de eigen regie uit handen moeten geven. Door verschillende stellen wordt toegelicht dat zij het (medisch) advies van de arts afwachten (1, 3 & 5). Hieruit blijkt dat er een onvermijdelijke lijdzaamheid in het proces van deze patiënten zit, omdat het voor hen voelt alsof zij niet anders kunnen. In één van de interviews wordt hierover het volgende gezegd:

***Meneer:** “Nou eigen regie is lastig bij zo ’n onderwerp, want doktoren hebben natuurlijk een advies. En wij als patiënten gaan er wel vanuit dat dat een goed advies is. Dus ja, wij proberen dat op te volgen. En je eigen regie is natuurlijk wel dat meedenken, en net als wat ik heb gedaan met dat zaadonderzoek, dan denk ik: ‘ja, dat kunnen we misschien eerder doen’. Dat is ook een stukje eigen regie, maar voor de rest... ja, zou ik het niet weten eigenlijk. (...) Het is niet zo dat wij nou uhm... kunnen denken van ‘nou je hebt dit, dit en dit onderzoek ook nog, waarom denkt u hier niet aan of hier niet aan?’” (Stel 1)*

Ondanks het feit dat stellen het misschien wel zouden willen, zijn zij niet altijd in staat om eigen regie te voeren in de spreekkamer van de arts. Voor een groot deel van de tijd, en zeker in een eerste gesprek, worden zij genoodzaakt te ‘volgen’, omdat zij afhankelijk zijn van de kennis van de arts.

4.2.5 Een bewustzijn van institutionele factoren

Naast persoonlijke factoren, zijn er ook institutionele factoren die het ideaal van eigen regie van patiënten niet alleen onder druk zetten, maar ook wezenlijk beperken. Zo moet er rekening worden gehouden met de gang van zaken in het ziekenhuis. De stellen met vruchtbaarheidsproblemen lijken zich hiervan bewust te zijn. Eén van de stellen geeft aan dat patiënten zich ook moeten aanpassen aan wat wel en niet kan.

***Mevrouw:** “Wij snappen natuurlijk ook wel dat er regeltjes aan verbonden zijn zullen we maar zeggen. (...) Hè? We zijn wel realistisch dat we weten dat er dingen zijn die gewoon horen en uh dat je wel bepaalde stappen moet volgen” (...)*
***Meneer:** “Het is eigenlijk tot een bepaalde hoogte eigen regie. Het is net wat je zegt, van ja d’r zijn ook regeltjes van wat wel en niet kan dus...”*
***Mevrouw:** “Ja.” (Stel 2)*

Door een ander stel wordt het ‘bewandelen van een bepaald pad’ (dat is opgesteld door het ziekenhuis) als ‘heel redelijk en normaal’ beschouwd. Toch betekent dit, dat datgene wat je als patiënt misschien het liefste zou willen, niet zomaar mogelijk is.

Meneer: “Maar als je nu zegt van ‘wij willen gelijk voor ivf-behandelingen’, dat lijkt mij een totaal onredelijk verzoek, zeg maar. (...) Dat zijn natuurlijk best wel stappen waar je ook even langer over moet nadenken, sowieso al. Maar zo werkt het ook niet, zeg maar. (...) Ja, en dat je dan dat pad afwandelt, dat lijkt me gewoon heel redelijk en normaal. Je kunt geen tien stappen overslaan.” (Stel 5)

Ten slotte wordt de invloed van de institutionele factoren ook zichtbaar wanneer er afspraken moeten worden gepland. Door wachttijden en volle agenda’s kunnen patiënten niet zomaar terecht. Wederom lijkt er hiermee een bepaalde grens te zitten aan het kunnen voeren van eigen regie voor stellen met vruchtbaarheidsproblemen.

Mevrouw: “Ze [de arts] zit natuurlijk heel vol. Want voor ons een afspraak maken... dat duurde al heel lang. Volgens mij heb ik vier weken geleden al gebeld, of vijf weken geleden. (...) Vanwege Pinksteren en Hemelvaart natuurlijk enzo. Dat duurde echt wel lang.” (Stel 4)

Verschillende barrières kunnen in de weg staan van het voeren van eigen regie door stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van der arts. Gevoelsmatige en praktische factoren zorgen ervoor dat patiënten afhankelijk zijn van de arts en de mogelijkheden binnen het ziekenhuis.

4.2.6 Momenten van vastberadenheid

Desondanks lijken de stellen zich niet op ieder moment in de spreekkamer afhankelijk te voelen van de arts. Zo waren er ook momenten van vastberadenheid waarbij werd vastgehouden aan de eigen ideeën en gevoelens. Een aantal fragmenten uit de observatieverslagen illustreren deze vastberadenheid. Opnieuw zijn hierbij de desbetreffende delen van de tekst onderstreept.

Mevrouw geeft aan dat ze sinds kort ook aan acupunctuur is begonnen in verband met haar pijnklachten. Waarop de arts vrijwel direct zegt: “*Dit vind ik het meest lastige aan deze situaties. Persoonlijk geloof ik niet in alternatieve geneeswijzen. Ik denk dat het geldverspilling is voor u, want de effecten ervan zijn nooit bewezen.*” Mevrouw lijkt niet te schrikken van zijn reactie en zegt: “Ik wil toch alles proberen om de pijn te verminderen.”

Observatie 1

In bovenstaand fragment komt mevrouw zelfverzekerd over. De reactie van de arts beïnvloedt haar besluit niet. Mevrouw lijkt in controle over hetgeen dat zij zelf als belangrijk beschouwd, namelijk het oplossen van haar pijnklachten.

Op een later moment in het consult zorgt ook meneer ervoor dat hij invloed uitoefent op het proces. Door zelf een voorstel in te brengen, probeert hij zijn vrouw te ontzien van de pijn. Meneer lijkt op dit moment eigen regie te voeren in de spreekkamer van de arts.

Al snel gaat het gesprek over op de mogelijkheden voor mevrouw en meneer. De arts benoemt dat het stel drie opties heeft. Ze kunnen overwegen om tijdelijk terug te gaan aan de pil, om de klachten wat te verminderen en rust te geven aan het lichaam. Er kan een ingreep worden gedaan om bepaalde kwalen uit te kunnen sluiten. Of mevrouw moet toch door de klachten heen blijven bijten om te proberen zwanger te raken. Op dat moment grijpt meneer in en vraagt of het mogelijk is om voor hem vast een zaadonderzoek uit te laten voeren. Hij zegt dat ze dan in ieder geval al meer weten over zijn invloed. De arts stemt in en print meteen een brief uit voor een afspraak.

Observatie 1

Een ander stel geeft in het interview aan een duidelijke doelstelling te hebben gehad voor het gesprek met de arts. Mevrouw lijkt vastberaden, omdat zij als stel al wisten wat ze in het gesprek wilden bereiken. Zij geeft ook aan het gesprek meer te beschouwen als ‘een soort van intake’.

***Mevrouw:** “Wij wisten natuurlijk al wel uh heel duidelijk uh wat onze doelstelling was (...) Zodra we willen dan kunnen we gewoon een belletje geven en dan gaan we aan de slag. (...) En dat was ook mijn intentie van dit gesprek.” (Stel 2)*

Weer een ander stel onderbreekt de arts tijdens het consult. Vastberaden en zonder twijfel laat mevrouw de arts weten waar de grens ligt. Ook hier wordt het proces naar eigen hand gezet.

De arts geeft aan hoe het proces vanaf hier zal gaan verlopen. “De vragenlijsten zullen worden doorgenomen, er wordt een echo gemaakt en een sperma-onderzoek gedaan...” Mevrouw valt in. Ze geeft aan dat ze het verder daarbij willen laten en geen interesse hebben in verdere ingrepen. De arts antwoordt: “Oké, dat is goed om te weten.” (Stel 5)

Observatie 5

In het interview geeft mevrouw vervolgens aan:

“Wij geven aan van ‘nou weetje, we willen dit en dat doen, maar d’r is een grens... en die grens is voor ons gewoon heel duidelijk.’” (Stel 5)

Het lijkt erop dat momenten van vastberadenheid zich aandienen wanneer patiënten zich zelfverzekerd en niet afhankelijk voelen. Tevens valt op dat partners het in deze situaties met elkaar eens lijken te zijn. De stellen vormen als het ware één team.

4.2.7 Een rationeel ideaalbeeld

In alle interviews is de stellen gevraagd wat voor hen ‘eigen regie’ in de spreekkamer van de arts betekent. ‘Betrekking in het proces’, ‘gehoord worden’, ‘zelf bepalen’ en ‘de keuze bij de patiënt laten’ bleken uit de analyse belangrijke elementen te zijn.

Ieder stel acht het belangrijk om eigen regie te kunnen voeren in de spreekkamer van de arts (1 t/m 5). Zo verwoordt één van de stellen:

***Mevrouw:** “Ja, ik denk vooral, vooral bij deze poli dat heel belangrijk is. Het is jouw eigen... Het is jouw lichaam en het is uh... ja, jouw baarmoeder... (...) Het gaat wel om een leven wat je mogelijk op de wereld wil gaan zetten. Ik denk dat het daarom juist belangrijk is dat je hier meer eigen regie hebt.” (Stel 5)*

Alle stellen geven aan betrokken te willen worden in het behandelproces (1 t/m 5). Aandacht en respect van de arts voor de eigen ideeën en keuzes is hierbij van cruciaal belang.

***Mevrouw:** “Nou sowieso betrekking... betrekking in het proces. (...) Ruimte om aan te kunnen geven van wat je verwachtingen zijn en van wat je wil... (...) inderdaad van ‘goh, de keuze bij de patiënt laten’. Opties inderdaad aangeven, maar vooral dat wij kunnen bepalen van ‘oké, dat willen we wel, dat willen we niet’. En uh, dat die keuze ook gerespecteerd wordt zeg maar.” (Stel 5)*

Verschillende stellen benadrukken vervolgens dat het uitgangspunt van eigen regie ligt bij ‘het hebben van een eigen stem in het behandelplan’ (1, 2, 3 & 5).

***Mevrouw:** “Ja ik zie eigen regie meer als uhm... hè uhm... word je gehoord? Kun je vertellen wat je wil vertellen? Uh... uhm... of is het zeg maar de, de, de dokter in deze wezen, van die bepaalt van ‘dit gaat er gebeuren, en... uh zo gaan we het*

doen', of heb je zelf ook een stem in uh... in je eigen behandelplan, zeg maar?"

(Stel 3).

Tevens beamen alle stellen dat de arts een rol speelt in het proces van eigen regievoering (1 t/m 5). Voordat er beslissingen kunnen worden genomen, hebben de stellen informatie en advies nodig van de arts. Een van de participanten geeft aan dat er daarom, in de spreekkamer van de arts, sprake is van 'eigen regie tot een bepaald niveau'.

Meneer: *"Uh, ja d'r is gewoon expertise hier in het ziekenhuis en die moet je ook vertrouwen zeg maar, dat dat zo is. En d'r zijn ook bepaalde keuzes die voor worden gelegd, en ook daar wordt waarschijnlijk advies in gegeven (...) Kijk, je kan hier niet jullie kennis ongemoeid laten... Ja, d'r is een bodem. Dat blijft gewoon een beetje in samenspraak zeg maar. (...) En dat is... dat is eigen regie tot een bepaald niveau."* (Stel 5)

De stellen realiseren zich wel dat het blijft bij een advies en dat zij als stel uiteindelijk de knopen doorhakken. Zo moeten patiënten weten wat de opties zijn, maar kunnen zij uiteindelijk ook een andere keuze maken dan wat de arts hen adviseert. Eén van de participanten geeft aan dat het scheelt dat zij niet 'ziek' zijn, waardoor zij niet *moeten* kiezen, maar *kunnen* kiezen.

Mevrouw: *"Ik denk dat dat voor mij het voornaamste is, die regie. De regie dat je zelf de baas bent over je eigen doen en laten onder andere. En dat je wel... dat je weet wat de opties zijn, nou dat moet ook, maar dat je daarna dan wel daar vrij in wordt gelaten dan zeg maar."* (Stel 5)

Mevrouw: *"Het zijn allemaal opties en adviezen, maar wat we daar zelf mee doen is natuurlijk altijd vrijblijvend. (...) Hij [de arts] geeft z'n adviezen, alleen je mag zelf ook wel uhm je zegje doen en uhm... zelf inderdaad bepalen van 'goh, hè, het zijn allemaal keuzes, maar je bent niet ziek als het ware... (...) uhm... Dus, ja, je hebt... het is geen... 'moetje', maar het mag en het kan allemaal. Ja."* (Stel 3)

Hoofdstuk 5: Zorgethische analyse en discussie

In dit hoofdstuk worden de empirische bevindingen in verband gebracht met (zorgethische) literatuur uit het theoretisch kader. Er wordt aandacht besteed aan tegenstellingen, hiaten, spanningen en overeenkomsten met het oog op de derde deelvraag:

Hoe verhouden de ervaringen van stellen met vruchtbaarheidsproblemen zich tot de inzichten uit de zorgethische theorie en wat betekent dit voor goede zorg?

Dit hoofdstuk is ingedeeld in twee paragrafen die overeenkomen met de *critical insights* ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ uit het theoretisch kader. Het hoofdstuk is tweeledig. Er wordt verkend hoe de empirische bevindingen kunnen worden begrepen vanuit de twee *critical insights*. Daarnaast wordt verkend hoe de bevindingen vervolgens een licht kunnen laten schijnen op de twee *critical insights*, en zodoende bij kunnen dragen aan de “*growing body of knowledge*” van de zorgethiek (Leget et al., 2017, p. 6).

5.1 Kwetsbaarheid

In dit onderzoek is eigen regie gedefinieerd als “een individueel proces dat patiënten in staat stelt meer invloed uit te oefenen op hun individuele gezondheid door capaciteiten te vergroten om meer controle te krijgen over zaken die zij zelf als belangrijk beschouwen” (Castro et al., 2016, vertaald, p. 1927). Hoewel deze omschrijving aansluit bij het morele en politieke ideaal dat werd omschreven in de probleemstelling, wordt er vanuit de zorgethiek kritiek geuit op (deze omschrijving van) eigen regie.

Zorgethici spreken zich kritisch uit over de begrippen ‘zelfbeschikking’ en ‘autonomie’, die eigen regie lijken te vormen. Volgens Van Heijst (2011) zorgen deze dominante begrippen ervoor dat kwetsbaarheid en afhankelijkheid negatief worden gewaardeerd. In het morele en politieke ideaal van eigen regievoering lijkt geen plaats te zijn voor kwetsbaarheid. En dat is zorgelijk, stellen zorgethici.

Het feit dát we kwetsbaar zijn, is volgens Tronto (2017) niet problematisch. Maar het wegstoppen van kwetsbaarheid en het veronderstellen van gelijkheid onder mensen laat belangrijke dimensies van het menselijk bestaan weg, namelijk het feit dat ieder mens ‘in principe kwetsbaar is’ (Tronto, 1993; Walker, 2007). In de definitie van Castro et al. (2016) wordt verondersteld dat ‘patiënten in staat zijn invloed uit te oefenen op de individuele gezondheid’ en dat zij ‘controle kunnen krijgen over zaken die zij zelf als belangrijk beschouwen’ (p. 1927). Zowel in deze definitie als in het morele en politieke ideaal van eigen regievoering lijkt voor kwetsbaarheid geen plaats te zijn.

Uit de empirische data van dit onderzoek blijkt dat het realiteitsgehalte van het morele en politieke ideaal ‘eigen regievoering’ niet zo gemakkelijk te bewerkstelligen is. Zo ervoeren stellen met vruchtbaarheidsproblemen gevoelens van machteloosheid in de spreekkamer en voelden zij zich afhankelijk van de arts. Eén van de participanten geeft aan dat zij niets aan de situatie kunnen veranderen en dat zij zich daarom overgeven aan het specialisme van de arts (3). Een ander stel geeft aan het lastig te vinden eigen regie te voeren in de spreekkamer van de arts. Zo zeggen zij dat zij als patiënten wel kunnen meedenken, maar dat zij nu eenmaal niet de kennis hebben waar de arts wel over beschikt (1). In dit opzicht zijn zij afhankelijk van de arts. Zo zit in het moeten wachten op het (medisch) advies en de expertise van de arts een onvermijdelijke lijdzaamheid die de eigen regie van stellen met vruchtbaarheidsproblemen belemmert.

Tevens heerst er onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen een bewustzijn van de invloed van institutionele factoren. De stellen realiseren zich dat er in het proces ‘bepaalde stappen gevolgd moeten worden’, dat er in het ziekenhuis ‘bepaalde regels gelden’ en dat zij zich daar in het grootste gedeelte van de tijd aan moeten houden (2, 4 & 5). Dit betekent dat datgene wat patiënten misschien het liefste zouden willen, niet zomaar mogelijk is. Dat begint eigenlijk al bij het maken van een afspraak. Vanwege wachttijden en volle agenda’s van professionals kunnen patiënten niet altijd direct terecht. Maar ook in het behandelproces moet ‘een bepaald pad worden bewandeld’ en is het niet zomaar mogelijk om ‘tien stappen over te slaan’ (5). Patiënten moeten zich aanpassen aan wat wel en niet kan. Institutionele factoren zorgen ervoor dat stellen (een deel van) de eigen regie uit handen moeten geven. Hierdoor kunnen patiënten maar ‘tot een bepaalde hoogte eigen regie’ voeren (2).

Als deze empirische bevindingen in verband worden gebracht met (zorgethische) literatuur uit het theoretisch kader, lijken de ervaringen van stellen met vruchtbaarheidsproblemen overeen te komen met wat Walker (2007) omschreef als het principe van *dependency-in-fact*. *Dependency-in-fact* treedt op in een relatie wanneer een kwetsbare persoon afhankelijk is van een ander of een andere partij om aan zijn behoeften of interesses te voldoen (Walker, 2007). Door sommige politieke theoretici, zoals Smith en Rousseau, wordt afhankelijkheid bestempeld als een karakter vernietigende toestand. Voor hen is afhankelijk zijn zonder autonomie zijn. Verschillende zorgethische denkers beargumenteren echter dat afhankelijkheid geen zwakte is of een aanleiding voor het verlies van autonomie, maar beschouwen het als een onderkenning van menselijke verbondenheid (Kittay, 1999; Tronto, 1993).

Hoewel de participanten van dit onderzoek zich hier niet letterlijk over hebben uitgesproken, lijkt de onderkenning van menselijke verbondenheid toch terug te vinden in de bevindingen. De bevindingen geven aan dat stellen met vruchtbaarheidsproblemen zoekende zijn. Enerzijds ervaren zij gevoelens van weerstand tegen het medisch proces en gevoelens van machteloosheid in de spreekkamer van de arts. Anderzijds heerst er onder deze stellen een bewustzijn van de invloed van institutionele factoren,

waarbij het vanzelfsprekend lijkt dat patiënten minder eigen regie kunnen voeren. *“Dat blijft gewoon een beetje in samenspraak zeg maar”* (5). Sterker nog, de meeste stellen lijken de inmenging van de arts uiteindelijk niet als onprettig te ervaren. Vanwege een verlangen naar duidelijkheid geven zij zich over aan de kennis en expertise van de arts. *“En met advies inderdaad, probeer je samen een bepaald pad te bewandelen”* (5). In dit opzicht lijken de stellen het afhankelijk zijn eveneens te beschouwen als onderkenning van menselijk verbondenheid, wat aansluit bij de opmerking van Kittay (1999) en Tronto (1993).

Toch leken niet alle stellen zich op ieder moment in de spreekkamer afhankelijk te voelen van de arts. Zo waren er ook momenten van vastberadenheid waarbij werd vastgehouden aan de eigen ideeën en gevoelens. Deze momenten van vastberadenheid kwamen zowel voort uit individuele gedachten (1 & 5), maar ook vanuit een gezamenlijk oogpunt van een stel (1, 2 & 5). Wat de patiënten op deze momenten met elkaar gemeen hadden, is dat zij durfden in te breken in het verhaal van de arts om de eigen ideeën en gevoelens te delen. Zo onderbreekt één van de stellen de arts tijdens het consult om aan te geven dat er voor hen een duidelijke grens is in het behandeltraject. Zij geven aan de uitslagen van de eerste onderzoeken te willen afwachten, maar laten de arts vervolgens weten dat zij geen interesse hebben in verdere ingrepen (5). Stellen lijken zich in deze situaties te hebben voorbereid. De behoefte om invloed uit te kunnen oefenen op de situatie, lijkt ervoor te zorgen ervoor dat stellen vastberaden zijn. Door te zeggen ‘tot hier en niet verder’ ondermijnen zij de afhankelijkheidspositie ten opzichte van de arts. Deze bevindingen lijken in lijn met wat Rademakers (2016) beweert, namelijk dat patiënten kennis, motivatie en zelfvertrouwen nodig hebben om eigen regie te kunnen voeren.

Ten slotte werd aan de stellen met vruchtbaarheidsproblemen gevraagd wat voor hen ‘eigen regie’ in de spreekkamer van de arts betekent. ‘Zelf bepalen’ en ‘de keuze bij de patiënt laten’ zijn elementen uit de empirische bevindingen die overeenkomen met de omschreven definitie van Castro et al. (2016). Echter, de betrokken stellen benoemden ook elementen die hiervan afwijken. Zo werden ‘betrekking in het proces’ en ‘gehoord worden’ namelijk ook beschouwd als aspecten van eigen regie. Ondanks het feit dat deze elementen niet aansluiten bij het ideaal van eigen regie, zijn het wel waardevolle aspecten zijn in de spreekkamer van de arts. Stellen gaven aan dat het in de spreekkamer van de arts mogelijk moet zijn om wensen, gevoelens en gedachten te delen (3, 4 & 5). Zij gaven hierbij aan dat zij aandacht en respect van de arts voor deze gevoelens en keuzes hierbij als gewenste en belangrijke factoren beschouwen. De elementen ‘betrekking in het proces’ en ‘gehoord worden’ duiden op de kwetsbare positie van stellen met vruchtbaarheidsproblemen.

5.2 Relationaliteit

In het theoretisch kader is tevens aandacht besteed aan het concept 'relationaliteit'. Relationaliteit ligt dichtbij de besproken kwetsbaarheid en afhankelijkheid van de mens. Het gaat over de verbondenheid tussen mensen. Het hebben van relaties met anderen is volgens zorgethici een belangrijke bron van betekenisgeving (Leget, 2013).

In de definitie van Castro et al. (2016) wordt benadrukt dat eigen regie 'een individueel proces' is (p. 1927). Ook in de Westerse maatschappij is het heersende beeld ten aanzien van onze identiteit dat van individualiteit, differentiatie en scheiding van het individu van anderen (Van Nistelrooij & Van der Waal, 2019). Volgens zorgethische denkers zijn het individu en de ander niet zo strikt gescheiden. Hiervoor grijpen zij onder andere terug op het gedachtegoed van filosoof Ricoeur (1992). Volgens Ricoeur is het *zelf* onlosmakelijk verbonden met de *ander* en identificeert het *zelf* zich in de vorming van de eigen identiteit met waarden, normen, idealen en voorbeelden van deze *ander* (Ricoeur in Van Nistelrooij et al., 2017). Het *zelf* en de *ander* staan daarom niet tegenover elkaar als een dualisme, maar versterken elkaar door een dialectische spanning. Het *zelf* kan niet zijn zonder de *ander*. Volgens Ricoeur is de mens geen auteur, maar coauteur van zijn eigen identiteit en leven (Van Nistelrooij et al., 2017).

Zorgethici Van Nistelrooij, Visse, Spekkink en De Lange (2017) hebben doorgedacht op het gedachtegoed van Ricoeur. Zij onderzochten het idee van een relationeel zelf in het licht van *shared decision making*. Van Nistelrooij et al. (2017) beargumenteerden dat het betrekken van familie en naasten in besluitvorming van een patiënt als autonoom individu, niet gezien hoeft te worden als een aanslag op de autonomie van de patiënt, maar als het aanspreken van relationaliteit die reeds in de patiënt aanwezig is. In het licht van goede zorg is het belangrijk om hier rekening mee te houden, omdat blijkt dat sommige patiënten in overleg met de arts geen individuele keuzes willen of kunnen maken, maar derden nodig hebben in het besluitvormingsproces (Van Nistelrooij et al., 2017).

Van Nistelrooij et al. (2017) hebben het in hun werk over *shared decision making* vooral over naasten, zoals de partner en de familie, die de patiënt in het proces van besluitvorming bij kunnen staan. In de gedachtegang van Van Nistelrooij et al. (2017) maken deze naasten namelijk deel uit van het *zelf* van de patiënt, maar zijn zij niet de patiënt. In het licht van stellen met vruchtbaarheidsproblemen ligt dit wat genuanceerder. Hier gaat het namelijk niet om één patiënt, maar om twee patiënten die samen verbonden zijn. In dit opzicht gaat het om *shared decision making* waarbij het leven en de toekomst van beide partners op het spel staat. Volgens Van Nistelrooij en Van der Waal (2019) kan een relationele benadering in de context van vruchtbaarheid en geboortezorg het verschil maken. Zij geven aan dat er in deze situatie een verschuiving plaatsvindt van een ervaring van het *zelf* als 'ik', naar een ervaring van het zelf als 'wij'.

Echter komt de notie van het relationele *zelf* in de empirische bevindingen niet zo naar voren als werd verondersteld. Ondanks het feit dat er door stellen met vruchtbaarheidsproblemen wel benoemd wordt dat ‘het aangaan van een kindje een proces van samen is’ en dat het ‘niet iets is wat je alleen doet’ (3), bleek het besluitvormingsproces vooral een zoektocht te zijn naar een middenweg. Een zoektocht getekend door onenigheid, concessies en harde grenzen. Stellen lijken zich te realiseren dat zij beide achter iedere beslissing moeten staan. Het hele proces lijkt een gezamenlijke zoektocht te blijven. Vragen als: *Wat wil ik? Wat wil jij? En hoe gaan we verder?* blijven zich aandienen. De volgorde van deze vragen schetst een beeld van verdeeldheid. Eén van de participanten geeft aan dat het belangrijk is dat je elkaars grenzen leert kennen en dat je als stel leert ‘balanceren’ (5). Dit lijkt gemakkelijker gezegd dan gedaan. Individuele gedachten en wensen voeren regelmatig de boventoon. Door één van de participanten wordt wel het idee van *shared decision making* aangehaald (4). “*Kijk, op het moment dat je natuurlijk wat gegevens helder hebt en uh de arts kan je vertellen van nah, hè, ‘er zijn deze en deze en deze opties’, zeg maar... (...) nou dan uh... shared decision making, toch? Ja.*” Deze notie wordt echter wel in een andere context geplaatst dan de relationele variant van *shared decision making* waar Van Nistelrooij et al. (2017) zich in hun werk op richten. Meneer lijkt hier namelijk te doelen op gezamenlijke besluitvorming met de arts.

Terugkijkend op de bevindingen uit de empirie, is de verschuiving van een ervaring van het *zelf* als ‘ik’ naar een ervaring van het zelf als ‘wij’ onder deze stellen nog in de beginfase. De start van het medisch traject kan worden gezien als een nieuw begin. Voor de meeste stellen was dit de eerste afspraak op de afdeling voortplantingsgeneeskunde (1, 3, 4 & 5). Het medisch proces begint voor deze stellen op het moment dat zij de spreekkamer van de arts binnenlopen. Zij hebben nog geen onderzoeken gehad en er is hen nog een persoonlijke informatie verschaft. De koppels weten nog niet wat hen te wachten staat. In de spreekkamer van de arts bleek dat niet alle stellen op één lijn zaten. Sommige stellen waren er nog niet over uit of zij (nog) een kindje wilden, anderen twijfelden of zij wilden beginnen met een medisch proces. Ondanks het feit dat de *anderen* mogelijk aanwezig zijn in het *zelf*, moeten de *ander* en het *zelf* elkaar wel vinden in het proces van gezamenlijke besluitvorming. De stellen moeten elkaars normen, waarden, ideeën en voorbeelden in deze nieuwe situatie nog leren kennen. Eén van de stellen was al langer bekend op de afdeling. Na een eerder traject aan behandelingen, hadden zij opnieuw een afspraak. Dit keer voor een tweede kindje. Het stel gaf aan een duidelijke doelstelling te hebben gehad voor het gesprek met de arts. Het zou kunnen zijn dat zij elkaar na verloop van tijd hebben gevonden. Dat de ervaring van het zelf als ‘ik’ heeft plaatsgemaakt voor de ervaring van het zelf als ‘wij’. Om verder vorm te kunnen geven aan deze inzichten over eigen regie en *shared decision making* van stellen met vruchtbaarheidsproblemen wordt geadviseerd vervolgonderzoek uit te voeren. Hiervoor wordt aanbevolen om een groter participanten aantal te includeren en een grotere variatie aan te brengen binnen de groep tussen stellen die voor de eerste afspraak komen en stellen die al verder zijn in het medisch proces. Op deze manier zou kunnen

worden achterhaald of het klopt dat er onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen een verschuiving plaatsvindt van de ervaring van het *zelf* als 'ik' naar een ervaring van het *zelf* als 'wij'.

Hoofdstuk 6: Ethische overwegingen

In dit hoofdstuk worden de ethische overwegingen beschreven die zich in het onderzoeksproces van deze masterscriptie hebben aangediend.

Voorafgaand aan het onderzoek is een onderzoeksvoorstel gepresenteerd en bekritiseerd door begeleidend docenten op de Universiteit voor Humanistiek. Tevens werd een onderzoeksvoorstel geschreven in het format van het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Deze versie is gepresenteerd aan de wetenschapscommissie en de voorzitter van de Raad van Bestuur van het JBZ. Vervolgens is het onderzoeksvoorstel opgestuurd en beoordeeld in een vergadering van de Medisch Ethische ToetsingsCommissie (METC) Brabant. Zowel de wetenschapscommissie van het JBZ als de METC Brabant hebben goedkeuring gegeven. Het onderzoek voldoet hiermee aan de eisen van de instelling.

In dit onderzoek is geprobeerd om zo goed mogelijk recht te doen aan de voorlichting, instemming en privacy van de personen die bij het onderzoek betrokken waren (Creswell & Poth, 2018). Om ervoor te zorgen dat patiënten op de juiste manier zouden worden benaderd, is gebruik gemaakt van documentatie formats van het ziekenhuis. Voorafgaand aan het onderzoek is een informatiebrief opgesteld om patiënten en artsen uitleg te verschaffen over de aard, het doel en de duur van het onderzoek (zie bijlage I). De verpleegkundigen van de afdeling voortplantingsgeneeskunde hebben de informatiebrieven via de digitale omgeving van het JBZ verspreid onder mogelijke participanten. Door de informatie op deze manier te verspreiden, kregen de benaderde stellen de tijd om na te denken over deelname aan het onderzoek. In de informatiebrief stond onder andere dat de onderzoeker aanwezig zou zijn bij één consultatiemoment in de spreekkamer van de arts en daaropvolgend een interview zou afnemen. Er werd uitgelegd dat de interviews werden opgenomen, dat data vervolgens geanonimiseerd verwerkt zou worden en niet herleidbaar zou zijn. Tenslotte werd benadrukt dat participanten zich op elk moment terug konden trekken uit het onderzoek zonder hierover uitleg te verschaffen.

De vijf stellen die bereid waren deel te nemen, hebben zich via de digitale omgeving of telefonisch gemeld bij de verpleegkundigen. Bij aanvang in het ziekenhuis ondertekenden de participanten een *informed consent* formulier om deelname aan het onderzoek te bevestigen. Hiermee gaven zij toestemming voor het gebruik van hun gegevens ten behoeve van het onderzoek. Het *informed consent* formulier is terug te vinden in bijlage II.

Voorafgaand aan dit onderzoek was het plan om te focussen op vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen. Op de eerste dag van dataverzameling is echter besloten om niet alleen de vrouwen, maar ook de partners te betrekken in het onderzoek (in dit onderzoek waren het allemaal mannen). Hiervoor zijn verschillende afwegingen gemaakt. Ten eerste verschenen alle vrouwelijke

participanten samen met hun partner bij de gynaecoloog of fertilitateitsarts. Tijdens de *shadowing* observatie in de spreekkamer van de arts werd de partner dus al betrokken. Het voelde niet gepast om partners na het consult te vragen in de wachtkamer te wachten. Bovendien maakt de partner van de vrouw net zo goed deel uit van de ervaring en moeten ook zij daarover kunnen vertellen. Om deze redenen is besloten om de mannen in kwestie even goed uit te nodigen voor deelname aan het interview. Hoewel de informatiebrief niet was gericht aan vrouw én man, stemden ook alle mannen in met deelname aan het onderzoek en hebben alle participanten uiteindelijk het *informed consent* formulier ondertekend.

De getekende *informed consent* formulieren zijn bewaard in een map op de afdeling voortplantingsgeneeskunde onder toezicht van Brenda Pijlman. De sleutel die toegang gaf tot de gegevens van de participanten en ook de geluidsopnames van de interviews zijn, in overleg met de wetenschapscommissie van het Jeroen Bosch Ziekenhuis en de docenten van de Universiteit voor Humanistiek, in het ziekenhuis gebleven. De data werd geanonimiseerd en op het moment dat de geanonimiseerde data mee het ziekenhuis uit werd genomen, is de sleutel met de gegevens van de participanten vernietigd. Hierdoor zijn de gegevens uit dit onderzoek op geen enkele manier meer te herleiden tot de deelnemende participanten.

De consulten in de spreekkamer van de arts zijn, in tegenstelling tot het interview, niet opgenomen. Dit is een bewuste keuze geweest omwille van de privacy van de participanten. Opvallende zinnen met betrekking tot eigen regievoering zijn door de onderzoeker tijdens de *shadowing* observatie opgeschreven en verwerkt in de observatieverslagen. Door deze keuze zijn privacygevoelige gegevens buiten beeld gebleven.

In ieder consult, tijdens iedere *shadowing* observatie, vond bij de vrouwen in kwestie een inwendig onderzoek plaats. Tijdens deze onderzoeken is de onderzoeker, omwille van de privacy, aan de andere kant van het gordijn blijven zitten.

Verder nam het gesprek in de spreekkamer bij één van de stellen een onverwachte wending. Na het ontdekken van een eventueel vruchtzakje tijdens het lichamelijke onderzoek van mevrouw, kwam het gesprek enigszins abrupt tot een tussentijds einde. Het stel kreeg te horen dat ze ter plekke een zwangerschapstest konden laten uitvoeren. Tijdens het wachten op de uitslag van de zwangerschapstest, kwamen zij terug voor het interview. Ik heb mevrouw en meneer voorafgaand aan het interview gevraagd of zij nog wel wilden deelnemen aan het onderzoek. Hierbij gaf ik aan dat ik me kon voorstellen dat zij hier, vanwege de spanning, misschien niet op zaten te wachten. Mevrouw en meneer vonden het echter geen probleem. In bijlage V leest u de ontknoping.

Ondanks het feit dat de participanten middels de informatiebrief al geïnformeerd waren over het gebruik van een audiorecorder, werd voorafgaand aan het interview nogmaals toestemming gevraagd voor opname. Daarnaast is gevraagd of de informatie duidelijk was en de participanten het daar nog steeds mee eens waren. Voor het interview begon, zijn de participanten erop attent gemaakt dat het hen vrij stond om vragen niet te beantwoorden. De participanten hebben hier echter geen gebruik van gemaakt. Alle vragen werden beantwoord.

De interviews vonden plaats in een zogenoemde gereserveerde ‘uitrustkamer’ op de poliklinische afdeling voortplantingsgeneeskunde. Dit betreft een rustige kamer op de voor de participanten reeds bekende afdeling van het ziekenhuis. Tijdens het interview werd de deur naar de gang gesloten. Hierdoor werd rekening gehouden met de privacy en het comfort van de participanten.

In de uitwerkingen van de data zijn geen namen gebruikt en zijn herleidbare kenmerken, zoals leeftijd en gedetailleerde uiterlijke beschrijvingen, zoveel mogelijk weggelaten. Af en toe leek een spanningsveld te ontstaan tussen *privacy* en recht doen aan de geleefde ervaringen. Zo was één van de participanten de dochter van de receptioniste van de afdeling. Ondanks het feit dat het stel zelf had ingestemd en hier in het interview ook openlijk over praatte, is in overleg met Vera is nagegaan of het gebruik van deze gegevens volgens het beleid van het ziekenhuis in orde zou zijn. Door middel van een kritische blik van de onderzoeker is vervolgens zorgvuldig afgewogen of de participanten via details in de citaten al dan niet te herleiden zouden zijn. Bij te veel twijfel zijn details weggelaten.

Ten slotte ontvingen deelnemende participanten na het interview een gratis uitrijdkaartje voor de parkeerplaats van het ziekenhuis. Op deze manier werd getracht hen enigszins tegemoet te komen voor de extra tijd die zij verbleven in het ziekenhuis en als bedankje voor deelname aan het onderzoek.

Hoofdstuk 7: Kwaliteit van het onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de kwaliteit van het onderzoek besproken aan de hand van een drietal kwaliteitscriteria: objectiviteit, validiteit en overdraagbaarheid. Vanuit het standpunt van mijn persoon als onderzoeker, vindt de reflectie plaats vanuit het ik-perspectief.

7.1 Objectiviteit

In *reflective lifeworld research* kan objectiviteit gewaarborgd worden door een houding van *bridling*. *Bridling* wordt door Van der Meide (2014) omschreven als ‘actieve passiviteit’. “Het gaat om actief wachten op: het zoeken naar en tegelijkertijd open blijven om te ontvangen” (p. 69). Door eigen opvattingen, waarderingen en verklaringen te ‘beteugelen’, moet voorkomen worden dat de onderzoeker ‘eigen’ betekenissen oplegt aan de data.

Aan de start mijn empirisch onderzoek merkte ik dat ik het best lastig vond om open te staan ten aanzien van het fenomeen. Ik ben me in dit onderzoek bewust geweest van een bepaalde vooringenomenheid ten aanzien van de zorgethische *critical insights* ‘kwetsbaarheid’ en ‘relationaliteit’ waar ik me in dit onderzoek op wilde richten. Voorafgaand aan de interviews werd me vanuit het ziekenhuis gevraagd een topiclijst op te sturen met mogelijke interviewvragen. Hierin verwerkte ik ook vragen met betrekking tot de twee *critical insights*. Ondanks het feit dat ik wist en ook aangaf in het ziekenhuis dat ik de topiclijst puur en alleen als ondersteunend middel zou gebruiken, zijn deze in het eerste interview toch leidender geweest dan ik had gewild. Dit heeft als mogelijk gevolg gehad dat ik niet volledig open stond voor het fenomeen. Omdat ik me hier heel bewust van was, heb ik de topiclijst in de rest van de interviews niet meer meegenomen. Ik kwam erachter dat wanneer ik als interviewer wat afwachtender was, mensen toch wel bleven praten. In de interviews die volgden, ben ik voornamelijk volgend geweest en heb ik geen gerichte vragen meer gesteld over kwetsbaarheid of relationaliteit. Daarom denk ik dat ik de vooringenomenheid in de rest van mijn interviews heb kunnen ‘beteugelen’.

Tijdens het interviewen en ook in het proces van data-analyse was ik erg onder de indruk van de individuele verhalen. Ik werd geraakt door de verhalen, de emoties, maar ook de stiltes en de spanningen. Ik dacht te merken dat ik hele verschillende stellen had geïnterviewd. Dit ging tegen mijn verwachtingen in. Tijdens het proces van data-analyse was ik bang dat ik geen rode draad zou vinden, omdat ieder stel naar mijn mening zo verschillend was. Hierbij speelde ook de vraag op of ik betekenissen aan het ‘construeren’ was. Achteraf kan ik zeggen dat dit risico waarschijnlijk beperkt is gebleven. Dit komt omdat ik tijdens het analyseren merkte dat er al wat meer gevoelsmatige afstand was tussen de data en mijzelf, omdat ik niet meer in de directe omgeving van de leefwereld van de

stellen met vruchtbaarheidsproblemen verkeerde. Bovendien zijn bepaalde thema's die ik tijdens het interviewen erg interessant vond, niet in de bevindingen terecht gekomen.

7.2 Validiteit

In onderzoek wordt validiteit meestal beschreven als de mate waarin een wetenschappelijk onderzoek meet wat het wil meten: meet het feitelijk het concept dat het zou moeten meten? En als het onderzoek zou worden herhaald, geeft het dan dezelfde meting onder dezelfde omstandigheden? Er wordt gezocht naar consistentie en betrouwbaarheid. Deze opvatting over validiteit komt voort uit een positivistisch paradigma, dat ervan uitgaat dat de wereld stabiel is en dat men een afstandelijke, externe en onafhankelijke positie kan innemen ten opzichte van die stabiliteit (Van Wijngaarden, Van der Meide & Dahlberg, 2017). Van Wijngaarden et al. (2017) nemen echter aan dat het menselijk bestaan niet zinvol kan worden begrepen vanuit een dergelijke afstandelijke positie.

The traditional notions of validity and reliability in research design imply a system of concepts that is stable, contextfree, and clearly delineated from one another, yet human existence points toward a conceptual system that changes, is context-dependent and is organized around prototypical instances. (Polkinghorne, 1986, p. 129)

Van Wijngaarden et al. (2017) volgen Polkinghorne (1986) en beargumenteren dat kennis niet los mag worden gezien van leven en ervaring. Vanuit een fenomenologisch perspectief wordt validiteit geassocieerd met betekenis (Van Wijngaarden et al., 2017). Het is hierbij van belang dat een onderzoeker het onderscheid kan maken tussen inhoud en betekenis. Diepgaande betekenis van de leefwereld gaat niet over het begrip van wat participanten zeggen, maar over begrip van de betekenis die ten grondslag ligt aan de geleefde ervaringen van de participanten (Van Wijngaarden et al., 2017).

Om te komen tot een diepgaande betekenis van de leefwereld van de participanten, wijzen Dahlberg et al. (2008) op een bepaalde directheid tijdens het afnemen van interviews, ook wel "*immediacy*" genoemd (p. 188). Tijdens het interview moet de onderzoeker namelijk alert zijn op wat er gaande is in het interview, op het fenomeen en de geïnterviewde. Hierdoor kan worden gefaciliteerd dat de participant goed kan reflecteren op het fenomeen, waardoor een steeds diepere betekenislaag kan worden bereikt.

Tijdens het interviewen heb ik af en toe momenten van "*immediacy*" ervaren. Er zijn in verschillende interviews momenten geweest waarop ik het idee had dat ik samen met de participanten het fenomeen aan het ontdekken was. Echter, er zijn ook momenten geweest waarop de mate van "*immediacy*" afnam. Bijvoorbeeld wanneer een participant voor mijn gevoel over ging op een zijspoor, waardoor ik

het idee had dat we het fenomeen ‘eigen regie onder stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van de arts’ uit het oog verloren. Op zo’n moment in het interview vroeg ik me dan ook af of ik moest onderbreken of toch moest blijven volgen. In de meeste gevallen heb ik voor het laatste gekozen. Daarnaast deed ik, door terug in te haken op een eerder besproken thema, af en toe een poging terug te komen bij het fenomeen. Tijd en ervaring zal me leren hier nog beter mee om te gaan.

In het proces van data-analyse volgens de RLA heb ik me herhaaldelijk heen en weer bewogen naar de data om er zeker van te zijn dat uitwerkingen overeenkwamen en er geen relevante informatie miste. Ook gedurende het onderzoek heb ik regelmatig de uitgewerkte interviews teruggelezen en uitwerkingen gecontroleerd. Om zo dicht mogelijk bij de leefwereld van de stellen met vruchtbaarheidsproblemen te komen, heb ik er tijdens het coderen voor gekozen om zo dicht mogelijk bij de data en de eigen woorden van de participanten te blijven (Van der Meide, 2014). Daarnaast heeft een reflexieve houding als ondersteuning van ‘bridling’ bijgedragen aan de validiteit van dit onderzoek. Tot slot hebben de betrokken docenten kritisch meegelezen met de vorderingen. Door middel van schriftelijke feedback zijn de ontwikkelingen en inzichten kritisch gecontroleerd en aangescherpt.

7.3 Overdraagbaarheid

In dit onderzoek is een relatief klein participanten aantal geïnccludeerd. Daarnaast heeft het onderzoek plaats gevonden in de zeer specifieke context van de afdeling voortplantingsgeneeskunde van het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Toch neemt dit niet weg dat de bevindingen van dit onderzoek in andere contexten relevant zouden kunnen zijn. Door het gebruik van de RLA is namelijk kennis vergaard die over de individuele ervaringen heen gaat (Dahlberg et al., 2008). Doordat de bevindingen in dit onderzoek vervolgens rijk zijn beschreven, is geprobeerd recht te doen aan diens complexiteit. Hierdoor bestaat de kans dat ook anderen dan de participanten van dit onderzoek zich kunnen herkennen in de bevindingen (Van Wijngaarden et al., 2017).

Verder is er mogelijk sprake van overdraagbaarheid, door het feit dat de bevindingen in dialoog zijn gebracht met zorgethische theorie, en hierdoor aan deze theorie mogelijk een ‘accentje’ hebben kunnen toevoegen.

In fenomenologisch onderzoek moet betekenis altijd gezien worden als contextueel en oneindig (Van Wijngaarden et al., 2017). Ook Todres et al. (2007) beschrijven fenomenologisch onderzoek als: “*an on-going conversation which is never finished and depends on questions and context*” (p. 58). Maar juist door bevindingen te bezien in verschillende contexten, kunnen betekenissen soms geëxpliciteerd worden (Gadamer in Dahlberg et al., 2008). Dit kan zowel gelden in de praktijk, maar ook in theorie,

met mogelijke nieuwe theorievorming als gevolg. Het is uiteindelijk aan de lezer van dit onderzoek om de overdraagbaarheid van de bevindingen naar zijn of haar context te bepalen.

7.4 Beperkingen

Zoals ieder onderzoek kent ook dit onderzoek beperkingen. Zo heeft in dit onderzoek geen *membercheck* plaatsgevonden. Tijdens een *membercheck* krijgen participanten de kans om een reactie te geven op de uitgewerkte data (Creswell & Poth, 2018). In verband met het contract dat werd gesloten met het Jeroen Bosch Ziekenhuis aangaande anonimisering had ik als onderzoeker geen contactgegevens van de betrokken participanten. Het is dan ook niet mogelijk geweest om participanten na afloop van het onderzoek te informeren over de belangrijkste bevindingen. Dit schuurt enigszins met het gedachtegoed vanuit de zorgethiek waar wederkerigheid juist ook als belangrijk wordt geacht.

Daarnaast zijn in dit onderzoek, vanwege een gebrek aan tijd, niet ook de artsen geïnterviewd. In een ideale(re) situatie waren alle betrokken perspectieven meegenomen om op deze manier te komen tot een advies over goede zorg. Bij het lezen van dit onderzoek moet daarom rekening worden gehouden met de inzichten die zijn opgedaan en moet de lezer zich realiseren dat deze komen vanuit het perspectief van de patiënt.

Verder is het onderzoek voornamelijk individueel uitgevoerd en kan niet worden gesteld dat er, ondanks de datatriangulatie en feedback namens het beoordelingsteam, sprake is geweest van onderzoekstriangulatie. Vanwege onervarenheid met het uitvoeren van een fenomenologisch interview is er tijdens de interviews onbedoeld toch gevraagd naar interpretatie, verklaringen en betekenis. Dit kan de kwaliteit van de verzamelde data hebben belemmerd en maakt dat er met enige voorzichtigheid naar de resultaten moet worden gekeken.

Hoofdstuk 8: Conclusie & Aanbevelingen

In de hoofdstukken twee, vier en vijf is antwoord gegeven op de deelvragen van dit onderzoek. Deze deelvragen vormen samen de hoofdvraag: *Hoe ervaren stellen met vruchtbaarheidsproblemen de gelegenheid eigen regie te nemen binnen de spreekkamer van de arts en wat kan kijken door een zorgethische lens van kwetsbaarheid en relationaliteit in deze praktijk bijdragen aan inzichten over goede zorg?*

In dit hoofdstuk wordt een antwoord geformuleerd op deze hoofdvraag. Ten slotte sluit het af met een aantal aanbevelingen voor het Jeroen Bosch Ziekenhuis.

8.1 Conclusie

Resumerend kan aangegeven worden dat de essentie van de geleefde ervaring van stellen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot het nemen van eigen regie in de spreekkamer van de arts het volgende inhoudt: *'Een gezamenlijke zoektocht naar een middenweg, waarbij dranghekken en vangrails de zoektocht kunnen afbakenen, waardoor afwegingen moeten worden gemaakt die vervolgens worden uitgezocht in wisselwerking met enerzijds de partner en anderzijds de arts.'*

Wat kan kijken door een zorgethische lens van kwetsbaarheid en relationaliteit in deze praktijk bijdragen aan inzichten over goede zorg?

Een beslissing over goede zorg voor bepaalde patiënten kan alleen tot stand komen in een relationeel afstemmingsproces (Van Nistelrooij et al., 2017). De zorg kan verbeterd worden wanneer bij artsen meer bewustwording ontstaat over de kwetsbare en afhankelijke positie van de stellen met vruchtbaarheidsproblemen in de spreekkamer van de arts. Door bewust van te zijn van de verschillende posities die de arts en de patiënten innemen en door rekening te houden met de institutionele factoren die gebonden zijn aan de zorg in het ziekenhuis, ontstaat er oog voor de zorgbehoeften van de patiënten, waardoor goede zorg mogelijk wordt. Het is van belang dat er niet alleen gericht wordt op eigen regie en onafhankelijkheid van patiënten. In plaats daarvan moet er in de spreekkamer ook ruimte zijn om stellen te begeleiden in het proces van *shared decision making*. Een mensgerichte benadering kan helpen om ter sprake te brengen wat als goed en zinvol wordt ervaren. Het gesprek zou bijvoorbeeld gestart kunnen worden met de vraag: *Wat hebben jullie nodig?* Samen met de patiënten kan dan vervolgens onderzocht worden hoe de begeleiding meer hierop gericht kan zijn.

8.2 Aanbevelingen voor het Jeroen Bosch Ziekenhuis

Tijdens de interviews werd duidelijk dat de stellen met vruchtbaarheidsproblemen het ziekenhuis en de zorgverleners een warm hart toedragen. Zij ervaren in het JBZ warme en deskundige zorg. Ondanks deze bevindingen, werden er ook punten genoemd waar de zorg nog meer zou kunnen aansluiten bij de behoeften van stellen met vruchtbaarheidsproblemen. Zo gaven meerdere stellen aan dat niet goed wisten wat hen in dit eerste gesprek te wachten stond. Een aantal vrouwen was er ook niet van op de hoogte dat er meteen een lichamelijk onderzoek zou plaatsvinden. Omdat een aantal vrouwen aangaf dit ongemakkelijk te vinden, wordt aanbevolen om de stellen die voor het eerst komen beter te informeren wat zij kunnen verwachten.

De arts typt het een en ander mee en stelt dan voor om mevrouw vandaag inwendig te onderzoeken. Het lijkt alsof mevrouw schrikt van het voorstel. Ze geeft aan dat ze ongesteld is. De arts zegt aan dat dat voor hem geen probleem is, maar vraagt wel meteen of mevrouw het prettiger vindt om een andere afspraak te maken. Hij spreekt zijn woorden rustig uit. Even is het stil. Mevrouw draait zich naar haar partner. Op haar gezicht verschijnt een flauwe glimlach. Ze trekt haar wenkbrauwen op. Het lijkt alsof ze twijfelt en een antwoord zoekt bij meneer. Zonder dat ze iets heeft gezegd, lijkt meneer te weten wat ze bedoelt. Hij zegt nuchter: ‘Het kan ook wel nu toch?’ Mevrouw kijkt van haar partner terug naar de arts en stemt in.

Observatie 1

Daarnaast werd er door een van de stellen aangegeven dat de arts zich in het eerste gesprek best wat meer zou mogen mengen in het proces van *shared decision making*. Zo zou er volgens hem meer aandacht zou mogen zijn voor het bespreekbaar maken van twijfel. Tijdens het eerste consult worden (gezondheidsgerelateerde) vragenlijsten doorgenomen en wordt er aangegeven welke vervolgonderzoeken passend zouden zijn. Meneer geeft aan dat meteen overgaan tot ‘actie’ wellicht niet voor ieder stel de oplossing is. Daarom wordt aanbevolen dat er in dit eerste gesprek ook ruimte wordt gemaakt voor het bespreekbaar maken van wat vruchtbaarheidsproblemen voor mensen betekenen. Er zou sprake zijn van goede zorg wanneer er ook hulp kan worden geboden op het moment dat stellen twijfelen aan het opstarten van een medisch traject. Hierbij zou ook stil kunnen worden gestaan bij de impact van vruchtbaarheidsproblemen, het toekomstbeeld en de eigen identiteit van patiënten.

Literatuur

- Abma, T. A., Oeseburg, B., Widdershoven, G. A., & Verkerk, M. (2009). The quality of caring relationships. *Psychology research and behavior management*, 2, 39-45.
- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient education and counseling*, 79(3), 277-282.
- Bayoumi, R. R., van der Poel, S. Z., Koert, E., & Boivin, J. (2018). Fertility awareness and quality of life: assessment and impact of fertility problems and infertility. *Global Reproductive Health*, 3(4), e21.
- Bissell, P., May, C. R., & Noyce, P. R. (2004). From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Social science & medicine*, 58(4), 851-862.
- Bowen, G. A. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International journal of qualitative methods*, 5(3), 12-23.
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC health services research*, 15(1), 252.
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: a concept analysis based on a literature review. *Patient education and counseling*, 99(12), 1923-1939.
- Christman, J. (2008). Autonomy in moral and political philosophy. *Stanford encyclopedia of philosophy*.
- Cresswell, J.W., & Poth, C.N. (2018). *Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches* (4th ed.). Los Angeles: SAGE Publications.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nystrom, M. (2008). *Reflective lifeworld research* (2nd. ed.). Studentlitteratur: Lund.
- Finlay, L. (2011). *Phenomenology for Therapists: Researching the Lived World*. Wiley-Blackwell, West Sussex.

Freya. (z.j.). *Uitblijvende zwangerschap*. Geraadpleegd op 2 mei 2019, op <https://www.freya.nl/kinderwens/zwangerworden/uitblijvende-zwangerschap/>

Gnoth, C., Godehardt, E., Frank-Herrmann, P., Friol, K., Tigges, J., Freundl, J. (2005). Definition and prevalence of subfertility and infertility. *Human Reproduction*, 20(5), 1144–1147.

Guba, E. & Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: Sage Publications.

Held, V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. USA: Oxford University Press.

Holmström, I., & Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient education and counseling*, 79(2), 167-172.

Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., Horst, H.V.D., Jadad, A.R., Kromhout, D., ... Smid, H. (2011). How should we define health? *British Medical Journal*, 343, 4163.

Husserl, E. (1936). 1970. *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology*.

Jacobs, G., & Janssen, B. (2018). Eigen regie en waardigheid in de zorg: een kwestie van persoonsgerichte praktijkvoering. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 27(6) 48-64.

Jansen, B., Wijenberg, E., & Hagendoorn, E. (2013). *Zelfredzaamheid. Handreiking zelfredzaamheid voor wijkverpleegkundigen*. Utrecht: Vilans. Verkregen van: http://www.vilans.nl/docs/producten/handreiking_zelfredzaamheid.pdf

Joelsson, L. S., Tydén, T., Wanggren, K., Georgakis, M. K., Stern, J., Berglund, A., & Skalkidou, A. (2017). Anxiety and depression symptoms among sub-fertile women, women pregnant after infertility treatment, and naturally pregnant women. *European psychiatry*, 45, 212-219.

Johnson, K.M. & Johnson, D.R. (2009) Partnered decisions? U.S. couples and medical help-seeking for infertility. *Family Relations*, 58(4), 431–444.

Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis [oratie]*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

- Leget, C., Van Nistelrooij, I., Visse, M. (2017). Beyond demarcation: care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 1-9.
- Leyser-Whalen, O., Greil, A. L., McQuillan, J., Johnson, K. M., & Shreffler, K. M. (2018). 'Just because a doctor says something, doesn't mean that [it] will happen': self-perception as having a Fertility Problem among Infertility Patients. *Sociology of health & illness*, 40(3), 445-462.
- Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (Eds.). (2014). *Vulnerability: New essays in ethics and feminist philosophy*. Oxford University Press.
- McDonald, S. (2005). Studying action in context: A qualitative shadowing method for organisational research. *Qualitative Research*, 5(4), 455-473.
- Moran, D. (2000). *Introduction to phenomenology*. London/New York: Routledge.
- Movisie. (2013). *Eigen regie als basis*. Verkregen van: <https://coalitievoerinclusie.nl/wp-content/uploads/2017/10/eigenregiealsbasis.pdf>
- Movisie. (2017). *Wat werkt bij eigen regie*. Verkregen van: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Publicatie-wat-werkt-bij-eigen-regie%20%5BMOV-13463706-1.0%5D.pdf>
- Nivel. (2016). *Zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden?* Verkregen van: https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Kennisvraag_Zorg_op_maat.pdf
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (2016). *Zorg voor 2020*. Verkregen van: <https://www.uvh.nl/mijn-uvh-medewerkers-en-studenten/zeb-30-zorgethiek-en-beleid-inzorg-en-welzijnsorganisaties>
- Pasch, L. A., & Sullivan, K. T. (2017). Stress and coping in couples facing infertility. *Current opinion in psychology*, 13, 131-135.
- Péloquin, K., Brassard, A., Arpin, V., Sabourin, S., & Wright, J. (2018) Whose fault is it? Blame predicting psychological adjustment and couple satisfaction in couples seeking fertility treatment. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 39(1), 64-72.

Putters, K. (2017). *Was getekend. Op weg naar een vernieuwd sociaal contract in de zorg*. Marketing & Communicatie ESHPM.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). (2010). *Van zz naar gg. Acht debatten, een sprekend verhaal*. Verkregen van: http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/ketenzorg/8853_Achtergrondstudie_-_van_ZZ_naar_GG.pdf

Rademakers, J. (2016). *De actieve patiënt als utopie* (inaugurele speech, Maastricht University).

Verkregen van:

https://www.caphri.nl/sites/intranet.mumc.maastrichtuniversity.nl/files/caphri_mumc_maastrichtuniversity_nl/Newsletters_2016/jany_rademakers_-_inaugurele_speech_13_may_2016.pdf

Ruddick, S. (1989). *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. Boston: Beacon Press.

Schulz, P. J., & Nakamoto, K. (2013). Health literacy and patient empowerment in health communication: the importance of separating conjoined twins. *Patient education and counseling*, 90(1), 4-11.

Van Dalen, A. (2014). Etnografische analyse. *Kwalon* 19(3), 9-17.

Van den Broeck, U. (2011). Psychosociale begeleiding van vruchtbaarheidsproblemen. *Bijblijven*, 27(16), 16-24.

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 1 van een tweeluik. *Kwalon* 20(1), 21-28.

Van der Meide, H., & Olthuis, G. (2012). Geraakt worden door verveling. Over shadowing in een fenomenologisch onderzoek naar de ervaringen van oudere patiënten in het ziekenhuis. *Kwalon* 50, 17(2), 41-46.

Van Manen, M. (2011). Fenomenologie: een kwalitatieve stroming met een verscheidenheid aan tradities. In F. de Boer & A. Smaling (red.), *Benaderingen in kwalitatief onderzoek* (pp. 47-56). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

- Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Van Nistelrooij, I. (2015). Wat moeten we met naasten en familie? Gezamenlijke besluitvorming en het relationele netwerk van de patiënt. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 25(1), 14-18.
- Van Nistelrooij, I., Visse, M., Spekkink, A., & de Lange, J. (2017). How shared is shared decision making? A care-ethical view on the role of partner and family. *Journal of medical ethics*, 43(9), 637-644.
- Van Wijngaarden, E. (2015). Fenomenologisch onderzoek naar voltooid leven bij ouderen. *Kwalon*, 20(1), 34-39.
- Veloso Martins, M., Basto-Pereira, M., Pedro, J., Peterson, B., Almeida, V., Schmidt, L., Costa, M. E. (2016). Male psychological adaptation to unsuccessful medically assisted reproduction treatments: a systematic review. *Human Reproduction Update*, 22(4), 466–478.
- Vlind, M. M. (2012). *Zelfregie in de Praktijk. Een kwalitatief onderzoek naar eigen regievoering van kwetsbaren in de zelfredzame samenleving* (Masterthesis Vrije Universiteit Amsterdam). Verkregen van: https://www.werkhoezithet.nl/doc/kennisbank/masterthesis_zelfregie_in_de_praktijk.pdf
- Widdershoven, G. (2003). Regie over eigen leven: een zorgethisch perspectief. *Ethiek en Maatschappij*, 2, 24-30.
- Wimpenny, P. & Gass, J. (2000). Interviewing in phenomenology and grounded theory: is there a difference? *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1485-1492.

Bijlagen

Bijlage I - Informatiebrief



Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Eigen regie in de spreekkamer van de arts

Een zorgethisch onderzoek naar de ervaringen van vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot eigen regievoering in de spreekkamer van de arts

Geachte heer/mevrouw,

U bent benaderd door een professional uit het ziekenhuis om deel te nemen aan het onderzoek van Brenda Pijlman, gynaecoloog in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Meedoen is vrijwillig.

Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. 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 uitleg als u vragen heeft. U kunt ook de onafhankelijk deskundige, 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 is opgezet door het Jeroen Bosch Ziekenhuis en wordt gedaan door een masterstudente van de Universiteit voor Humanistiek uit Utrecht.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het inzichtelijk maken van de ervaringen van vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen om de zorg beter aan te laten sluiten op de wensen en gevoelens van patiënten.

3. Achtergrond van het onderzoek

Dit onderzoek wordt uitgevoerd om te onderzoeken of er iets kan verbeteren voor vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen met betrekking tot eigen regievoering in de spreekkamer van de arts.

4. Wat meedoen inhoudt

Als u meedoet, dan zal de uitvoerend onderzoeker eenmalig een consultatiemoment bijwonen en observeren. Na uw afspraak bij de gynaecoloog zal vervolgens een eenmalig interview plaatsvinden waarin er gevraagd wordt naar uw ervaringen met betrekking tot het voeren van eigen regie in de spreekkamer van de arts. Dit interview zal ongeveer 30-45 minuten duren. De observatie en het interview zullen dus op dezelfde dag plaatsvinden. Na deze dag is het onderzoek voor u weer klaar.

5. Wat wordt er van u verwacht

In dit onderzoek wordt u alleen gevraagd naar uw ervaringen met betrekking tot eigen regievoering in de spreekkamer van de arts. U hoeft zich hiervoor niet voor te bereiden. Verder hoeft u zich voor dit onderzoek niet aan bepaalde leefregels of afspraken te houden.

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 de manier van zorgen en of u zich beter gehoord voelt door de gynaecoloog.

Deelname aan het onderzoek betekent dat u ongeveer 30-45 minuten tijd kwijt bent aan het interview na afloop van uw consultatie met de gynaecoloog. Het interview zal eenmalig plaatsvinden.

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, wordt u op de gebruikelijke manier behandeld. Dit onderzoek heeft namelijk geen effect op de gebruikelijke behandelingen op de afdeling gynaecologie.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U wordt dan weer op de gebruikelijke manier behandeld. U wordt dus altijd op de gebruikelijke manier behandeld. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

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 einde van het hele onderzoek is bereikt;
- U zelf kiest om te stoppen;
- De onderzoeker het beter voor u vindt om te stoppen;
- De hoofdonderzoeker, de overheid of de beoordelende medisch-ethische toetsingscommissie, 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 gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid, zoals eerder in deze brief al werd beschreven. 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. Voordat de gegevens naar de Universiteit voor Humanistiek worden gestuurd, zal de sleutel vernietigd worden. Deze gegevens bevatten dus alleen de code, maar niet uw naam of andere gegevens waarmee u kunt worden geïdentificeerd. Ook in het afstudeeronderzoek of eventuele publicaties zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Zoals hierboven genoemd kunnen sommige personen 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. De uitvoerend onderzoekers krijgen inzicht in uw gegevens. 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. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten 15 jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie.

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 eigen regiovoering. 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 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:

Het 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

Meedoen aan het onderzoek kost u niets. U wordt niet betaald voor het meedoen aan dit onderzoek. De observatie en het interview zullen plaatsvinden wanneer u aanwezig bent in het Jeroen Bosch Ziekenhuis en een afspraak heeft bij uw gynaecoloog.

12. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam. 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 klachtenfunctionaris 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.

Hartelijke groet,

Janna Smulders,

Uitvoerend onderzoeker

Masterstudente Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht

Brenda Pijlman

Hoofdonderzoeker

Gynaecoloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis

Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens
- B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: Contactgegevens voor Jeroen Bosch Ziekenhuis

Hoofdonderzoeker: Brenda Pijlman, Jeroen Bosch Ziekenhuis, b.pijlman@jbz.nl. Telefoonnummer: (073) 553 62 50.

Maandag t/m vrijdag bereikbaar tussen 8:30 en 17:00 uur.

Uitvoerend onderzoeker: Janna Smulders, Universiteit voor Humanistiek, janna.smulders@student.uvh.nl.

Telefonisch bereikbaar via: 06-18370967.

Op werkdagen beschikbaar tussen 8:30 en 16:30 uur.

Het adres van het Jeroen Bosch Ziekenhuis is:

Henri Dunanstraat 1,
5223 GZ 's Hertogenbosch

Klachten: als u zich zorgen maakt over enig aspect van dit onderzoek, neemt u dan contact op met iemand van het onderzoeksteam.

Als uw zorgen niet zijn weggenomen of u wilt dit liever niet bespreken met het onderzoeksteam, dan kunt u uw klacht telefonisch voorleggen aan een van de klachtenfunctionarissen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis via 073-5532639.

U kunt ook een e-mail sturen aan klachtenfunctionarissen@jbz.nl of gebruik maken van het online klachtenformulier te vinden via <https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/Publicaties/109713/Patienten-Klachten>.

Functionaris voor de Gegevensbescherming van het Jeroen Bosch Ziekenhuis is bereikbaar per email via: privacy@jbz.nl

Bijlage II - Informed consent

Bijlage B: Toestemmingsformulier proefpersoon

Eigen regie in de spreekkamer van de arts

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.

- Ik geef **wel**
 geen
toestemming om mijn persoonsgegevens langer te bewaren en te gebruiken voor toekomstig onderzoek.
- Ik geef **wel**
 geen
toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.

- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een getekende versie van het toestemmingsformulier.

Bijlage III - Topiclijst interviews

Vorbereiding onderzoeker

- Vraag nooit naar een mening, maar naar ervaringen.
- Ga niet interpreteren, maar spiegel de taal van de participant!
- *Wat zei je toen? Wat zei hij/zij toen?*
- *Hoe voelde dat op dat moment?*
- *Wat gebeurde er toen?*
- *Kunt u daar een voorbeeld van geven?*
- Alles wat je nog niet direct begrijpt, moet je op doorvragen!

Topiclijst interviews

De interviews zullen semi-open interviews zijn. Dit houdt in dat ik geen gebruik maak van een standaard vragenlijst, maar vooral door zal vragen op de opgedane inzichten uit de observaties.

Opening

- Toestemming vragen voor opname;
- Bedanken voor deelname;
- Uitleg onderzoek;
- Uitleg karakter interview;
- Indicatie van tijd;
- Benoemen dat participanten ook niet mogen antwoorden;
- Heeft u nog vragen?

Ideeën voor vragen (hier wordt dus niet per se strikt aan gehouden)

Vruchtbaarheidsproblemen

- Kunt u mij vertellen waardoor u hier, in het Jeroen Bosch Ziekenhuis, terecht bent gekomen?

Eigen regie

- Hoe heeft u het consultatiemoment van zojuist ervaren?
- Wat gebeurde er? (chronologische volgorde)

Note: laat mensen zelf vertellen

Kwetsbaarheid

- Hoe voelde u zich voorafgaand aan het gesprek?
- Hoe voelt u zich wanneer u bij de dokter in de spreekkamer bent?
- Hoe voelt u zich nu?
- Wat is de impact van uw situatie op uw houding in de spreekkamer van de arts?
- Wat geeft u kracht?

Relationaliteit

- Welke relaties zijn belangrijk voor u?
- Welke relaties zijn er?
- Hoe staat u in verbinding met andere personen in de spreekkamer tijdens uw consultatiemoment?

Goede zorg

- Wat betekent 'goede zorg' voor u (in de context van eigen regievoering in de spreekkamer van de arts)?
- Wat zou er beter kunnen?
- Wat heeft u nodig?

Afsluiting

Wat vond u van dit gesprek?

Bijlage IV - Een illustratie van betekenseenheden

Tekst	Meaning unit	Cluster
<p>Meneer: Ik heb zoiets van je gaat d'r in <u>omdat je een leegte hebt die opgevuld moet worden</u> omdat je eigenlijk niet zo goed weet hoe of wat je verkeerd doet of wat de oorzaak is en naja goed, <u>ze kunnen je hier alleen maar verder helpen, dus ja waarom niet?</u></p>	<p>Opvullen van een leegte</p> <p>Overgeven aan artsen en verpleegkundigen</p>	<p>Verlangen naar duidelijkheid</p>
<p>Mevrouw: Uh, maar vooral omdat ik het gewoon geestelijk heel erg zwaar vindt om dus elke maand die teleurstelling te hebben van dat het niet is gelukt. Uh, had ik zoiets van '<u>nou, weetje, ik wil gewoon graag weten wat er aan de hand is</u>'.</p>	<p>Geestelijk zwaar om iedere keer teleurstellingen te verwerken</p> <p>Verlangen naar informatie</p>	<p>Verlangen naar duidelijkheid</p>
<p>Mevrouw: <u>Ja, ik ben er eigenlijk heel de week al wel een beetje mee bezig, zo van 'oh vrijdag gaan we naar het ziekenhuis, wat kunnen we verwachten?'</u> Ja, ik zeg ook, ik heb wel verschillende dingen van mensen gehoord, maar zelf... ja ik wist eigenlijk niet of je dan meteen een volgende stap gaat doen of... ja, hè?</p> <p>Interviewer: Hmhm.</p> <p>Mevrouw: <u>Dus ik ben er wel mee bezig geweest, maar niet dat ik heel zenuwachtig was ofzo.</u></p>	<p>De afspraak hield mevrouw wel bezig</p> <p>Afvragen wat te verwachten</p> <p>Niet heel zenuwachtig</p>	<p>Verlangen naar duidelijkheid</p>

Bijlage V - Een onverwachte wending van een consult: de ontknoping

Arts: Hij is positief!

Mevrouw: Echt?

Arts: Jaaaa!

Mevrouw: Oh mijn god.

Arts: Dus uhm...

Interviewer: Wauw.

Mevrouw: Dus dan is het echt zeker?

Arts: Dat is... Het is echt zeker ja!

Mevrouw: Wooow...

Arts: Inderdaad, stap één is gezet!

Mevrouw: Jah... [klinkt hoorbaar opgelucht]

Arts: Met de mooie foto's erbij en alles.

Mevrouw: Ja...

Arts: Dus...

Meneer: Jezus...

Mevrouw: Nou, fijn!

Interviewer: Gefeliciteerd!

Arts: Ja!

Meneer: Ja, dankjewel!

Arts: Dat is een mooi eerste gesprek bij ons. Kijk wij zijn zó goed. Het gaat gewoon vanzelf!