

Balanceren tussen liefde en zorg in tijden van chronische ziektes

Een samengestelde auto-ethnografie over de rafelranden van het gezondheidsdenken

In het privé-domein spiegelen zich problemen vanuit het publieke domein. Daar waar het gaat om intieme en persoonlijke kwesties en innerlijk gevoelsleven, zoals hoe je vorm geeft aan een liefdesrelatie, geldt dat diepgaande inzichten moeilijk zijn te verkrijgen via interviews, peilingen of statistieken. Auto-ethnografie is geschikter om beleefde ervaringen en problemen in de privé-sfeer te onderzoeken vanuit een insiders' perspectief. Geïnspireerd door het werk van Carolyn Ellis (2004) en Norman Denzin (2014), die op deze verbinding tussen de privé- en publieke sferen wijzen, besloten we als echtpaar ons eigen leven en onze liefdeservaringen in tijden van ziekte samen te onderzoeken.

Een van ons (verder *Truus* genoemd), een sociaal wetenschapper in de gezondheidszorg, heeft een drie decennia durende ziektegeschiedenis en worstelt met haar verslechterende gezondheid (Teunissen et al., 2013). De ander (verder *Paul* genoemd) is een milieu-, gezondheids- en veiligheidswetenschapper in de industrie, en haar echtgenoot sinds 1975. We zijn als koppel verstrikt in een voortdurende strijd om de ziektes en onze liefdesrelatie zoveel mogelijk los van elkaar te houden, terwijl liefde en zorgen voor elkaar onvermijdelijk door elkaar lopen.

Onze zoektocht naar wetenschappelijke studies over onze situatie leidden tot weinig of niets, en daarom besloten we in januari 2017 onze situatie nader te onderzoeken en reflectief over onze ervaringen te schrijven. Voor het kritisch onderzoeken van onze ervaringskennis (Williamson, 2010) kozen we voor een speciaal daarvoor georganiseerde onderlinge dialogische ontmoeting. We zochten daarvoor naar lichte, luchtige en ontspannen omstandigheden. Later hebben wij een derde, bevriende collega, hoogleraar op het gebied van patiëntenparticipatie en zorgethiek, erbij betrokken voor een nadere reflectie op onze onderzoeken. Zo ontstond een verbinding tussen onze ervaringen en een zorgethisch kader dat verder gaat dan ons persoonlijk relaas. Ons doel was om inzicht te geven in de vraag: *Hoe balanceert een echtpaar tussen liefde en zorgen voor elkaar in een langdurige liefdesrelatie die wordt beïnvloed door chronische ziektes en het huidige maatschappelijk gezondheidsdenken?*



Dr. Truus G.J. Teunissen
Afdeling Metamedica
VU medisch Centrum
De Boelelaan 1089a
1081 HV Amsterdam
E-mail: g.teunissen@vumc.nl



Dr. Ing. Paul Lindhout MSHE
Technische Universiteit Delft
TPM – Safety & Security Science
Jaffalaan 5
2628 BX Delft



Prof. Dr. Tineke A. Abma
Afdeling Metamedica
VU medisch Centrum
De Boelelaan 1089a
1081 HV Amsterdam

Samen geconstrueerd narratief

We kozen voor een samen geconstrueerde *narratief* (Andrews et al., 2013; Ellis, 2004) die diepgaand onderzoek vanuit ons beider perspectief mogelijk maakte (Lapadat, 2017). We gaven daarbij de voorkeur eraan om eerst met elkaar de dialoog te voeren in plaats van vragen te beantwoorden die door buitenstaanders worden gesteld. We wilden onze eigen onderzoeksvragen formuleren, omdat we meenden zelf beter in staat te zijn te bepalen wat er toe doet in ons leven. We waren daarmee zowel de onderzoekers als de 'objecten' van onderzoek (Richards, 2008). Dit leverde een aantal ervaringsverhalen op die niet door de erna volgende verwerking tot een *narratief*, of de reflectie daarop, werden beïnvloed. Een dergelijk

geconstrueerd verhaal dat betekenis geeft aan ervaringen bestaat gewoonlijk uit een aantal episodes rond thema's en *keerpunten* in het verleden. Met deze realistische beschrijvingen voldoen we aan de kenmerken van een analytische auto-etnografie: niet alleen maar een uitgebreide beschrijving van persoonlijke ervaringen maar ook een socioculturele interpretatie (Chang, 2016). Zo wordt het leggen van verbindingen met bestaande wetenschappelijke literatuur mogelijk.

De *zorgethiek* bleek bijzonder geschikt voor het begrip van het balanceren tussen verzorgend werk en een liefdesrelatie, door de focus op het belang van zorg voor menselijk welzijn (Tronto, 1993; Held, 2006). *Zorgethiek* erkent wederzijdse afhankelijkheden, is relatiegericht, plaatst kwetsbaarheden centraal en streeft naar meer sociale rechtvaardigheid en mensen tot bloei laten komen. In *zorgethiek* wordt zorg – vrijelijk vertaald – als volgt omschreven: 'Op het meest algemene niveau stellen wij voor dat zorg gezien wordt als een soort activiteit die alles omvat dat we doen om onze 'wereld' te behouden, voort te zetten en te herstellen, zodat we daarin zo goed als mogelijk kunnen leven. Die wereld omvat onze lichamen, onszelf en onze omgeving, die we allemaal in een complex, levensonderhoudend web willen integreren' (Fisher & Tronto, 1990, 144). Deze definitie en aanpak was aantrekkelijk, omdat het zelfzorg omvat, het lichaam en de relatie omvat en rekening houdt met zorg als een houding en ook als werk.

De gesprekken

We starten ons onderzoek op een vakantie op een van de Canarische eilanden. In deze ontspannen sfeer gingen we in dialoog over liefde in tijden van ziekte. We maakten allebei aantekeningen, tijdens en na onze gesprekken. We richtten ons daarbij op de belangrijke momenten in ons verleden waardoor wij veranderd waren in onze houding ten opzichte van de ziektes en onze relatie. Beiden werkten we samen aan de opbouw van de 'ruwe' narratieve tekst. Tenslotte werd die tekst verduidelijkt en geanalyseerd in interactie met de derde auteur. Uit dit narratief, dat de auteurs elders al publiceerden (Teunissen et al., 2018), nemen wij hier enkele citaten op die de kern vormen van meerdere verhalen. Elk verhaal heeft een kenmerkende titel.

(Bloemen verhaal)

T: "...met heel veel moeite regelde ik bloemen voor onze trouwdag voor jou (P) thuis vanuit het ziekenhuis in een tijd zonder mobiele telefoons of internet...ik ben en wil niet alleen de zieke persoon in het ziekenhuisbed zijn, helemaal in beslag genomen door mijzelf, door pijn en verdriet."

We zouden moeten uitgaan van de fundamentele kwetsbaarheid van elke mens, zoals geïdentificeerd in de zorgethiek

(Kopje thee verhaal)

P: "...Hoewel ik niet vaak en altijd kleine lichamelijke ongemakken heb, vind ik het fijn dat als ik op de bank lig met een wat minder indrukwekkend gezondheidsprobleem dat jij me een kopje thee geeft.

(Derving van inkomen verhaal)

P: "Een van de gevolgen van de ziekte(s) is dat er een ombuiging van onze loopbanen heeft plaatsgevonden. Jij hebt je werk helemaal verloren...ik heb banen geaccepteerd waardoor ik vaker thuis was, maar wel minder verdiende..."

(Russisch roulette verhaal)

T: "...in een ziekenhuis waar ik was opgenomen in een kamer voor vier personen. De arts ging rond en ik was als laatste aan de beurt. Het woord kanker viel veelvuldig. Ik bleek de enige die waarschijnlijk niet snel zou sterven.

(Bloeding verhaal)

P: "...toen dat nieuwe medicijn voor het voorkomen van longinfecties beschikbaar kwam...veelbelovend geneesmiddel...experiment...een paar dagen later verscheen er een vreemde grote bloeduitstorting op je buik...wat als dat bloeden in je hersenen zou zijn begonnen?"

(Spanje verhaal)

T: "...mijn ziek worden lijkt samen te vallen met lage temperaturen en hoge vochtigheid, typisch voor de Nederlandse wintertijd...en dus boekten we een vijfsterrenvakantie in het zuiden van Spanje, in een poging om weg te komen van deze bedreiging...maar toen leidde een longontsteking tot ziekenhuisopname in de kleine medische buitenpost in Spanje-Nerja...tja, tot zover het managen van de ziekte..."

(Oogkanker verhaal)

P: "...Rond de middag hoorden we de diagnose: kanker in je rechteroog. Direct vertelde een dokter ons dat er een overlevingspercentage van 50% binnen een jaar was...we durfden elkaar niet meer aan te kijken..."

(Medisch circuit verhaal)

T: "...in slechts vijf jaar onderging ik drie grote operaties. Achteraf was het als een achtbaan. Ik kwam nauwelijks op krachten voordat de volgende kwam...Mijn aarzeling om actie te ondernemen, zoals het bezoeken van een arts, is vaak ingegeven doordat ik me nog niet weer in het medisch circuit wil begeven..."

(Embolie check verhaal)

P: "...In elk van deze gevallen werd je (T) eerst gecontroleerd op pulmonale embolie...Wauw, iets levensbe-

dreigends is dat! Hoewel dit mijn acties rechtvaardigde, voel ik meer verantwoordelijkheid op mijn schouders drukken dan ik denk dat veilig is...ik moet jouw veiligheid bewaken...maar ik ben een leek..."

(Gedragsverandering verhaal)

T: "...ik aarzel bij dit medicijn want het heeft een grote invloed op ons beiden vanwege de gedragsverandering als bijwerking. Het maakt me geïrriteerd en geeft me een kort lontje. Ik kan jou (P) aanwezigheid niet goed verdragen, ik ben chagrijnig en krijg te weinig slaap. Als je me aanraakt, een kus, een zorgzaam gebaar, alles voelt onaangenaam...Hierdoor stop ik te vroeg met de medicijnen ...ik kan en wil toch niet ook nog onze relatie verzieken met mijn ziekte?"

Reflectie

Het tweede deel van deze studie is een analyse en beschouwing van deze narratieven. We hebben eerst gekeken naar *keerpunten* die voortkomen uit de episodes en hebben veranderingen en nieuwe inzichten geïdentificeerd die we als koppel belangrijk in ons leven vonden. Deze hadden allemaal betrekking op één of meer van de volgende drie aspecten: gelijkheid en wederzijdse zorg; menselijke bloei en liefde; en de wankelende verhouding tussen zelfzorg, mantelzorg en zorgen voor de ander. We interpreteren als echtpaar samen met de derde auteur deze aspecten om verder *betekenis* aan het verhaal toe te kennen.

Gelijkheid en wederzijds zorgen

Als echtpaar ervoeren we een rolwisseling van gelijke partners die allebei werkten en de privétaken verdeelden naar die van informele zorgverlener en chronisch zieke patiënt. De zieke partner ervoer een onvermogen om de mantelzorg die informeel door de echtgenoot werd gegeven ook terug te geven (*Bloemen verhaal*). Dit gaf een onbalans in de relatie die beiden, ieder in hun nieuwe rol, hebben ervaren. Vooral de vrouwelijke partner met de chronische ziektes voelde dat dit een bedreiging was voor de gelijkwaardigheid in de relatie. Zij voelde ook dat de fundamentele menselijke behoefte om te zorgen voor anderen, echtgenoot, kinderen, familie en vrienden, niet volledig kon worden gerealiseerd. Bovendien werd *gelijkheid* door elk van de partners enigszins anders gezien. Voor *Truus* vergrootten de tijd en de aandacht die het hebben van chronische ziektes met zich meebrengt de ongelijkheid (Hankivsky, 2012). Een andere complicerende factor was dat het echtpaar moeite ervoer om te kunnen voldoen aan de maatschappelijke normen van zelfmanagement, eigen regie en autonomie. Maar ook het met gender samenhangende aspect dat een vrouw geacht wordt te zorgen voor de anderen, kwam in

de knel door de tijd die de ziekte in termen van zelfzorg en verantwoordelijkheid nemen, opeiste. Dit zorgde met name bij de vrouw voor gevoelens van ongemak, nood, tekort schieten en schuld (Brown, 2012).

In het kader van ervaren ongelijkheid en niet in staat zijn aan sociaal maatschappelijke man-vrouwrollen en normen te voldoen, ontwikkelde het echtpaar in de loop van de tijd een idee over het belang van wederzijdse zorg. In eerste instantie beschouwde *Truus* zich als zorgontvanger. Zij voelde zich als andere mensen met een ziekte die vaker worden ingekaderd als passief en afhankelijk van anderen. Het was daarom niet makkelijk om een nieuwe balans in de relatie vast te stellen. Beide partners moesten leren om kleine gebaren en attenties als aspecten van zorg te waarderen en de sociale genderrollen en normen die verband houden met patiënt-zijn opnieuw te definiëren (Hankivsky, 2012). Zorgethici hebben er al op gewezen dat alle mensen zowel zorgverleners als zorgontvangers zijn, en zij onderstrepen die wederkerigheid. Dit idee van wederkerigheid lijkt veel meer geschikt om de relatie van het echtpaar te begrijpen en ook, meer in het algemeen, het zorgen (*Kopje thee verhaal*).

Wat het verhaal van het echtpaar karakteriseert, is de wederzijdse onvoorwaardelijke acceptatie in hun relatie, en hun *wederzijdse zorgzaamheid*. Dit omvat niet alleen 'zorgen voor' in de vorm van veel werk en

inspanning, maar ook 'omzien naar elkaar', dat betrekking heeft op het oog hebben voor de behoeften van de ander (Tronto, 1993). *Pauls* bezorgdheid was een reactie op de kwetsbaarheid van *Truus*. Zijn aandacht werd een belangrijke deugd in de relatie. We merken op dat *Paul* openlijk gevoelens van onrust en onzekerheid aangeeft, maar ook boosheid (*Derving van inkomen verhaal*). Deze gevoelens en emoties zijn zeer belangrijk om naar elkaar uit te spreken, gezien vanuit het oogpunt van zorgethiek (Zembylas et al., 2014).

Menselijke bloei en liefde

In de liefde en de liefdesrelatie combineren we verschillende elementen zoals passie, intimiteit en connectie (Sternberg, 1986) en de wens om voor elkaar te zorgen (Bauman, 2003). Net zoals vele anderen deden we als echtpaar een huwelijksbelofte. "...In voor- en tegenspoed, rijk, of arm, bij ziekte en in gezondheid..." voordat onze relatie door ziekte getroffen werd (Rolland, 1994). We begonnen met verwachtingen, dromen en plannen voor onze gezamenlijke toekomst en bevonden en bevinden ons nu tussen eerdere toekomstplannen en beperkingen ten gevolge van ziekten (*Derving van inkomen verhaal*). Allebei zijn we bezorgd over de andere partner die zijn of haar mogelijkheden in het leven niet volledig kan realiseren. Hoewel dit een verlies betekent,

*We wisten als echtpaar slechts met grote moeite
het evenwicht te houden tussen liefde en
wederzijdse zorgen*

zowel financieel als sociaal, en ondanks de moeilijke omstandigheden, ervaren we beiden ook *groei* (Montgomery et al., 2007) (*Kopje thee verhaal*). Het idee van menselijk bloei komt tot uiting, het ultieme doel van zorgethiek, een idee dat we als echtpaar ook zeer op waarde schatten.

In reflectie op ons gezamenlijk verhaal gaat het om het balanceren tussen liefde en zorg in tijden van ziekte en het belangrijker worden van bepaalde morele waarden zoals het geven van tijd, aandacht, vertrouwen, voorrechten, vriendelijkheid, plezier en zekerheid in het leven, en over het aanvaarden van onvolmaaktheid in al die dingen (De Botton, 2016).

Ons verhaal laat zien dat een zogenaamde ‘gezonde levensstijl’ geen goede gezondheid garandeert. In ons geval gooide het leven willekeurig met de dobbelstenen. We moesten als echtpaar omgaan met de tegenslagen die op ons pad kwamen en die maar niet ‘in control’ te krijgen zijn (*Russisch roulette verhaal*). Het grillige patroon van de ziekten maakt dat er verschillende manieren nodig zijn om de gevolgen ervan zoveel als mogelijk te omzeilen en als dat niet lukt om die te accepteren en te verdragen. Als koppel leerden we in de loop van de tijd geleidelijk om diverse onverwachte gebeurtenissen te hanteren en om op elk willekeurig moment alles waarmee we bezig zijn te kunnen stoppen en weer op te starten. Ondanks alles besloten we om door te blijven gaan en ervaren we nog steeds plezier in het leven, en bemoedigen we elkaar door te vertellen aan elkaar dat er af en toe iets mis kan gaan (*Bloeding verhaal*).

Een belangrijk inzicht van deze interactie tussen liefde, zorgen, ziekte en zelfmanagement is dat we hebben geleerd om in evenwicht te blijven en onderweg te navigeren. We hebben vaardigheden opgedaan om met tegenslagen om te gaan. We ervaren dat onze band zelfs sterker is geworden door zij aan zij te blijven proberen de balans tussen liefhebben en zorgen goed te houden (*Spanje verhaal*) (*Oogkanker verhaal*).

Zorgen voor jezelf voor de ander

De ‘*patient in control*’ symboliseert de huidige haast algemeen omarmde visie op de gezondheidszorg in Westerse landen. In een neoliberale context betekent dit eigen regie en verantwoordelijkheid en daarmee jezelf verzorgen. We zien hier een beleidslijn gericht op kostenbeheersing, door de professionele zorg te verminderen en een versobering van de welvaartsstaat, gepresenteerd worden als ‘participatiesamenleving’ (Ursum et al., 2011). Onze dagelijkse levenservaringen laten echter zien dat zelfmanagement niet realistisch is voor iedereen. De langzaam voortgaande multimorbide gezondheidstoestand van *Truus* en de problematische

reactie daarop door het zorgsysteem maken het moeilijk om zelf de ziekte te beheersen. Er wordt aangenomen dat patiënten zelfmanagers zijn, en actief participeren, en dus voldoen aan de normen van autonomie en zelfbeschikking. We hebben als koppel geprobeerd ons aan te passen aan deze deels geïnternaliseerde normen, maar zien ons geconfronteerd met een aantal structurele obstakels. De toegang tot de gezondheidszorg wordt beïnvloed door drempels bij de arts. De kwaliteit van de zorg wordt beïnvloed door het gebrek aan case management-coördinatie en een niet gedeeld en complex medisch dossier. Een arts die niet bekend is met het ziektegeval, kan de informatie niet volledig in zich opnemen wanneer dat dossier voor het eerst wordt geopend. Zo behandelt de arts een exacerbatie alsof het een losstaand voorval is (Hynes et al., 2012). De ziekten worden verergerd doordat zelfmanagement te ingewikkeld is en omdat met medicatie samenhangende bijwerkingen aanleiding zijn voor ‘non-compliance’ met de behandeling (*Medisch circuit verhaal*). We hebben zelf ervaren dat zelfmanagement in een situatie van multimorbiditeit met verschillende chronische ziekten vrijwel onmogelijk is (*Embolie check verhaal*) (Ursum et al., 2011).

Dit leidt tot voortdurende ongerustheid (Ahlstrom, 2007). Als echtpaar ervaren we deze angstige realiteit al lange tijd. De (on)mogelijkheden en moeilijkheden met zelfmanagement veroorzaken irritatie en wrijving in de relatie. Niet-naleving van de medische behandeling wordt afgewogen tegen een verwachte negatieve invloed op de liefdesrelatie (*Gedragsverandering verhaal*). Een hogere ziektelast is het gevolg van deze oorzaken van niet-optimale gezondheidszorg.

We staan op basis van deze ervaringen en interpretaties dan ook kritisch tegenover het huidige Nederlandse gezondheidsdiscours met zijn zelfmanagement denk-kader. Zelfmanagement – zoals neergelegd in het Chronische Zorg Model (Huijben, 2011) – vereist dat een patiënt met chronische ziekte weet hoe met symptomen, behandeling, fysieke en sociale gevolgen en bijbehorende aanpassingen van levensstijl, om te gaan. Niet elke ziekte en zeker niet meerdere ziektes tegelijk in een persoon passen in het concept van zelfmanagement (Heijmans et al., 2010; Rijken et al., 2008). Er is reden voor bezorgdheid over de *patiëntveiligheid* van mensen met meerdere chronische ziekten. Dit is waar het discours in het huidige gezondheidssysteem schromelijk tekort schiet in het algemeen (Machielse, 2015; Ursum et al., 2011; Adams et al., 2007; Hynes et al., 2012) en met name bij multimorbide chronische ziekten (Ursum et al., 2011).

Zorgpraktijken kunnen oppervlakkig zijn als ze met ongelijkheid geen rekening houden (Zembylas et al.,

Het grillige patroon van de ziekten maakt dat er verschillende manieren nodig zijn om de gevolgen ervan zoveel als mogelijk te omzeilen en als dat niet lukt om die te accepteren en te verdragen

2014). Dit is precies het punt dat *Truus* steeds opnieuw naar voren brengt: dat er in haar situatie een ongelijkheid en onrechtvaardigheid bestaat. Niet het ziek zijn en verzorgd worden is onrechtvaardig, dit is iets dat ze als pech en deel van haar leven heeft aanvaard. Haar kritiek is gericht op de normalisatie van het gezonde en werkende lichaam, wat leidt tot een situatie waarin zij gemarginaliseerd wordt. Niet alleen de ziekte is een 'ongewenste indringer' (Weingarten, 2013). We voelen als echtpaar ook dat de overheid in onze liefdesrelatie binnendringt, omdat het overheidsbeleid leidt tot meer wrijving, angst, onzekerheid en onveilig voelen door de normen en eisen die de overheid, vanuit het gezondheidsdiscours van eigen regie en verantwoordelijkheid en participeren, aan eenieder oplegt (*Gedragsverandering verhaal*).

Fundamentele kwetsbaarheid van een mens

We concluderen uit deze samen geconstrueerde auto-etnografie dat we als echtpaar van wie een van de partners chronisch ziek is, hebben geleerd om te gaan met tegenslag en om evenwicht in de relatie te bewaren. We vonden flexibiliteit in het zicht van tegenspoed en ontwikkelden een nieuwe balans door middel van wederzijdse zorgzaamheid, waardoor maatschappelijke en patiëntrollen opnieuw werden gedefinieerd. Het verhaal laat enerzijds zien dat het huidige gezondheidsdiscours patiënten als autonoom, 'in control' en als zelfmanagers verbeeldt, maar dat het anderzijds onmogelijk was en is om deze taak te vervullen als er meerdere chronische ziektes in het spel zijn. Dit is een verontrustend fenomeen. In tijden van ziekte zijn dwingende voorschriften, zoals autonomie en *patient control* vanuit het gezondheidssysteem naar mensen met meerdere chronische ziektes toe, een belangrijk knelpunt voor zowel de mensen met de ziekte(s) als voor hun partner. Als echtpaar proberen we hier zo goed en zo kwaad als het gaat mee om te gaan, maar het blijft wringen.

De belangrijkste inzichten uit deze studie, en tegelijk onze aanbevelingen, zijn dat we zouden moeten uitgaan van de fundamentele kwetsbaarheid van elke mens, zoals geïdentificeerd in de zorgethiek. Bovendien is het omzien naar de ander en wederzijds kunnen zorgen in brede zin van cruciaal belang voor ieder mens, met name bij het betekenis kunnen geven aan het leven. De bevindingen vanuit onze auto-etnografie laten zien dat ieder mens de behoefte heeft en in staat gesteld zou moeten worden om zowel te zorgen voor een ander als om zichzelf te kunnen verzorgen. Dit zijn twee onlosmakelijke menselijke basisbehoeften.

Deze auto-etnografie biedt interessante inzichten voor de zorgethiek, omdat duidelijk wordt hoe de positie, zowel sociaal als vanuit gender gezien, van de beide partners het ziek-zijn en hun sociale en arbeidsparticipatie beïnvloeden en andersom. Zo wordt duidelijk dat de vrouw met chronische ziekten haar baan verliest en haar

partners loopbaan gevolgen ondervindt van het beschikbaar moeten zijn als mantelzorger. De gelijkwaardigheid in de relatie komt onder druk te staan omdat de vrouw afhankelijk is van de zorg van haar man. Het echtpaar is veerkrachtig en weet dit op te vangen dankzij hun sociale en culturele kapitaal. Tegelijk is er een duidelijk politieke boodschap die voortkomt uit de analyse en reflectie op hun sociale positie. De zorgethiek, met name eerdere generaties daarin, heeft relatief weinig oog voor de wijze waarop macht en in-/uitsluiting plaatsvinden op het raakvlak van disability, gender en klasse. Intersectionaliteit en het oog hebben voor sociale posities kunnen aanvullend en behulpzaam zijn om meer inzicht te krijgen in processen van in-/uitsluiting (Hankivsky, 2014) en om een politiek bewuste zorgethiek te ontwikkelen.

Dit artikel is een bewerking van een Engelstalig artikel dat is gepubliceerd in het blad *QJR* (Teunissen et al., 2018).

Literatuur

- Adams SG, Smith PK, Allan PF, Anzueto A, Pugh JA, Cornell JE. Systematic Review of the Chronic Care Model in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Prevention and Management. *Arch Intern Med.* 2007; 167(6):551-561.
- Ahlstrom G. Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing* 2007; Vol 16: nr 3a, p 76–83.
- Andrews M, Squire C, Tanboukou M (Eds.) *Doing Narrative Research*. 2nd Edition. Los Angeles: Sage, 2013.
- Bauman Z. *Liquid Love. On the Frailty of Human Bonds*. Cambridge: Polity, 2003.
- Brown B. *Daring greatly: How the courage to be vulnerable transforms the way we live, love, parent, and lead*. London: Penguin, 2012.
- Chang H. *Autoethnography as method. (Developing Qualitative Inquiry)*. London & New York: Routledge, 2016.
- De Botton A. *The course of love*. London: Hamish Hamilton, 2016.
- Denzin N. *Interpretive autoethnography*. Los Angeles: Sage Publications, 2014.
- Ellis C. *The Ethnographic I: A Methodological Novel about Autoethnography*. Walnut Creek, California: AltaMira Press, 2004.
- Fisher B & Tronto J. *Toward a Feminist Theory of Caring*, p 144. In: Abel E and Nelson M (eds.). *Circles of Care*. Albany: SUNY Press, 1990.
- Hankivsky O. Women's health, men's health, and gender and health: Implications of intersectionality. *Social Science & Medicine* 2012; Volume 74: Issue 11, p 1712–1720.
- Hankivsky O. *Rethinking Care Ethics: On the Promise and Potential of an Intersectional Analysis*. *American Political Science Review* Vol. 108, No. 2, May 2014. American Political Science Association, 2014.
- Held V. *The Ethics of Care – Personal, Political and Global*. Oxford: Oxford University Press, 2006.

- Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Monitor zorgen leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Rapportage. Utrecht: NIVEL, 2010.
- Hynes G, Stokes A, McCarron M. Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience. *Journal of Clinical Nursing* 2012; Vol 21: 1068-1077.
- Huijben MEM. Het Chronic Care Model in Nederland. Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Bekwaam is bevoegd. Den Haag: RVZ, 2011.
- Lapadat JC. Ethics in Autoethnography and Collaborative Autoethnography. *Qualitative Inquiry* 2017; 23(8): 589-603.
- Machielse A. The Heterogeneity of Socially Isolated Older Adults: A Social Isolation Typology. *Journal of Gerontological Social Work* 2015; 338-356.
- Montgomery RJV, Rowe JM, Kosloski K. Family Caregiving. Chapter in: Blackburn JA and Dulmus CN (Eds.) *The Handbook of Gerontology: Evidence-Based Approaches to Theory, Practice, and Policy*. Hoboken, NJ, US: John Wiley & Sons, 2007.
- Richards R. Writing the Othered Self: Autoethnography and the Problem of Objectification in Writing About Illness and Disability. *Qualitative Health Research*, Vol 18 Nr 12 December 2008, 1717-1728.
- Rijken M, Jones M, Heijmans M, Dixon A. Supporting selfmanagement. In: Nolte E, McKee M (eds.). *Caring for people with chronic conditions. A health system perspective*. European Observatory on Health Systems and Policies Series. Berkshire, UK: Open University Press, 2008.
- Rolland JS. In Sickness and in Health: The Impact of Illness on Couples' Relationships. *Journal of Marital and Family Therapy* 1994; Vol 20: No 4, 327-347.
- Sternberg RJ. A triangular theory of love. *Psychological Review* 1986; 93: 119-135.
- Teunissen GJ, Lindhout P, Abma TA. "Balancing loving and caring in times of chronic illness". *Qualitative Research Journal* 2018: <https://doi.org/10.1108/QRJ-D-17-00030>.
- Teunissen GJ, Visse MA, Abma TA. Struggling between strength and vulnerability, a patients' counter story. *Health Care Analysis*, May 2013. DOI: 10.1007/s10728-013-0254-3.
- Tronto J. *Moral Boundaries: A Political Argument For An Ethic Of Care*. New York: Routledge, 1993.
- Tronto JC. *Caring democracy. Markets, Equality and Justice*. New York: University Press, 2013.
- Ursum J, Rijken M, Heijmans M, Cardolm M, Schellevis F. *Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. Utrecht: NIVEL, 2011.
- Weingarten K. The 'Cruel Radiance of What Is': Helping Couples Live With Chronic Illness. *Family Process* 2013; Vol 52: 83-101.
- Williamson C. *Towards the emancipation of patients. Patients' experiences and the patient movement*. Bristol: The Policy Press, 2010, 23.
- Zembylas M, Bozalek V, Shefer T. Tronto's notion of privileged irresponsibility and the reconceptualisation of care: implications for critical pedagogies of emotion in higher education. *Gender and Education* 2014; 26(3): 200-214.

Samenvatting

Hoe geef je vorm aan een liefdesrelatie als een van beide partners chronisch ziek wordt en de verwachting is dat de zieke partner zichzelf 'managet' en de gezonde partner mantelzorgtaken op zich neemt? Dit artikel belicht deze vragen op basis van een onderzoek naar onze ervaringen als echtpaar dat al ruim 30 jaar worstelt met meerdere chronische ziektes. Al onderzoekend schreven wij als echtpaar een auto-etnografisch verhaal waarover we samen met een ons vertrouwde derde auteur kritisch reflecteerden. We vonden wederzijdse acceptatie en zorgzaamheid en het leren hanteren van tegenslagen en onverwachte gebeurtenissen als onze kernwaarden. Uit onze studie blijkt dat we als echtpaar slechts met grote moeite het evenwicht wisten te houden tussen liefde en wederzijdse zorgen. Het huidige neoliberale discours over 'patients in control' en 'zelfmanagement' vergroot in onze beleving de ervaren spanningen en leidt tot een overheid en een systeem van waarden die zich met ons privéleven bemoeien. Dit heeft angst, hogere ziektelast, onzekerheid, onveiligheid en onveilig-voelen als gevolg.

Trefwoorden: *Chronische ziekte; zorgethiek; wederzijds zorgen, auto-etnografie, eigen regie.*

Summary

How to find a balance between loving and caring in a relationship where one of the partners suffers from a chronic illness and is expected to self-manage this condition while the healthy partner provides care as well? This article sheds light upon these issues, based on an exploration of our experiences as a couple, having coped with multiple chronic diseases for over 30 years. As a couple we wrote a co-constructed auto-ethnographic narrative and reflected on this together with a third author, whom we know well. We found our core values to be mutual acceptance, mutual caring, and learning to cope with adversities and unexpected incidents. Our study confirmed that we experience great difficulty in keeping the balance between love and mutual caring. The current neo-liberal discourse on 'patients in control' and 'self-management' increases in our view the tensions experienced and leads to a government and system of values interfering with our private lives. This results in anxiety, higher burden of the illness, uncertainty, patient safety issues and feelings of insecurity.