

Medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen

Een zorgethische verkenning naar aanwijzingen voor betrokkenheid en emoties bij huisartsen tijdens het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen.



Opleiding:	Master Zorg Ethiek en Beleid
Naam student:	Ellen van der Jagt
Studentnummer:	1007106
1e Begeleider:	Dr. A.A. M. van Nistelrooij
2e Begeleider:	Dr. M.A. Visse
Examinator:	Prof. Dr. C.J.W. Leget
Datum:	18 juni, 2015

Voorwoord

Voor u ligt mijn onderzoeksverslag ‘Medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen’.

Het onderzoek heb ik uitgevoerd in het kader van de masteropleiding Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. De zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen¹ is een actueel onderwerp en staat ter discussie. Door het strenge vreemdelingenbeleid staat de toegankelijkheid van gezondheidszorg voor deze doelgroep onder druk. Hierdoor ervaren huisartsen knelpunten en dilemma's in het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Met dit onderzoek hoop ik een bijdrage te leveren aan de bestaande literatuur over het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen vanuit het perspectief van huisartsen.

De afgelopen jaren ben ik als maatschappelijk werker werkzaam geweest voor meerdere projecten in het kader van toekomstbegeleiding aan (dreigend) uitgeprocedeerde asielzoekers. Gedurende deze periode werd het mij duidelijk hoe essentieel een geldige verblijfstatus is voor een menswaardig bestaan. Het viel mij op dat de toegang tot gezondheidszorg in sommige gevallen moeizaam verloopt en in het ergste geval wordt geweigerd. Ook heb ik gezien dat het verlenen van hulp of zorg aan deze doelgroep een belasting kan zijn voor degene die zorg draagt. Dit heeft onder andere te maken met de complexiteit van de problematiek die deze doelgroep met zich mee brengt. De opleiding Zorgethiek en Beleid (ZEB) heeft mij geleerd om te kijken naar wat ‘goede’ zorg vanuit een zorgethisch perspectief veronderstelt en hoe zorgprofessionals kritisch kunnen reflecteren op de zorgverlening die ze bieden. Professioneel zorgdragen gaat, naast technische vakkundigheid, ook om de zorgprofessional die als persoon geraakt wordt door ‘de ander’, waardoor deze betrokken kan raken bij die ander (Van Heijst, 2005, pp. 214, 291-292). Als studente zorgethiek vraag ik me af hoe huisartsen, als poortwachter van de zorg, de zorgverlening aan ongedocumenteerde vreemdelingen ervaren en of betrokkenheid en emoties daarin een rol spelen. Bij een huisartsenpraktijk van Stichting Haagse Gezondheidscentra (SHG) in Den Haag heb ik de mogelijkheid gekregen het perspectief van huisartsen te onderzoeken. Het betreft een reguliere huisartsenpraktijk die dagelijks te maken krijgt met zorgvragen van ongedocumenteerden .

Het was een pittige opdracht die ik mezelf gesteld had. Maar dat past ook wel een beetje bij me, lastige vragen stellen. Het betreft een complexe maar zeer relevante problematiek die ik onder de aandacht wil brengen. Graag wil ik een aantal mensen bedanken voor hun steun tijdens mijn onderzoek.

Allereerst mijn ouders voor al het vertrouwen en de steun die ze mij hebben gegeven. Zonder hen had ik mijn onderzoek niet kunnen afmaken. Ook wil ik mijn twee begeleiders vanuit de universiteit, Dr.

¹ Met deze term wordt bedoeld: alle mensen zonder geldige verblijfsvergunning. Bijvoorbeeld: arbeidsmigranten zonder geldige (of verlopen) verblijfsvergunning, uitgeprocedeerde asielzoekers en mensen die zich zonder geldige verblijfsvergunning bij hun familie hebben gevoegd (Van den Muijsenbergh & Schoevers, 2009). Deze term wordt in de tekst afgekort met de term ongedocumenteerden.

van Nistelrooij en Dr. Visse, bedanken voor hun feedback. Jullie feedback bracht me soms van de wijs, maar zorgde voor de juiste verdieping en verdere uitwerking van het onderzoek. Dr. van Nistelrooij, bedankt voor alle steun, vertrouwen en geduld tijdens mijn onderzoeksproces. Je gaf me daarmee rust en vertrouwen. Ook wil ik graag de huisartsen van SHG bedanken voor hun medewerking en gastvrijheid. Zonder jullie had ik mijn onderzoek nooit kunnen uitvoeren. Als laatste wil ik mijn lieve vriendinnen bedanken voor hun hulp, steun en motiverende woorden die me de kracht gaven om door te zetten.

Ik wens u veel leesplezier bij het lezen van dit onderzoeksverslag.

Ellen van der Jagt

Eindhoven, 18 juni 2015

Inhoud

Voorwoord	2
Samenvatting	7
Leeswijzer	9
Hoofdstuk 1. Achtergrond en probleemomschrijving	10
1.1 Achtergrond.....	10
1.2 Probleemomschrijving.....	10
1.2.1 Maatschappelijke probleemstelling	11
1.2.2 Wetenschappelijke probleemstelling	11
1.3 Doelstelling	14
1.4 Vraagstelling	14
1.4.1 Deelvragen.....	14
2. Onderzoeksopzet en methode	15
2.1 Onderzoeksbenadering	15
2.2 Onderzoekseenheid	16
2.3 Werving.....	16
2.4 Dataverzameling.....	17
2.5 Data-analyse	17
2.6 Sensitizing concepts	18
Betrokkenheid	18
Emoties.....	19
2.7 Kwaliteitscriteria	19
2.8 Ethische overweging	20
Hoofdstuk 3: Conceptueel kader	21
3.1 Medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen	21
3.1.1 Verschil in bereidheid om zorg te verlenen.....	22
3.1.2 De rol van persoonlijke overwegingen.....	22
3.1.3 Behoefte aan onderzoek naar het perspectief van artsen	23
Samenvatting.....	23
3.2 Zorgethiek en zorgethisch mensbeeld	23
3.2.1 Zorgethiek	23
3.2.2 Zorgethisch mensbeeld.....	24
Uniekheid	25
Kwetsbaarheid.....	25
Behoeftigheid	25

Afhankelijkheid	26
Samenvatting	26
3.3 Wat is zorg?	26
3.3.1 Zorg als praktijk en morele houding	27
3.3.2 Zorgen als handelen en meer dan ‘iets’ doen	27
3.3.3 Zorgen als uitdrukkingshandeling	28
Samenvatting	29
3.4 Professioneel zorgdragen en gevoelsmatige aspecten	29
3.4.1 Professioneel zorgdragen	29
3.4.2 Menslievende zorg	31
3.4.3 Gevoelsmatige aspecten in professioneel zorgdragen	31
Betrokkenheid en emoties	32
3.4.4 Morele reflectie ruimte: aandacht voor betrokkenheid en emoties	33
Samenvatting	33
3.5 Samenvatting zorgethisch kader	34
3.6 Samenvatting en conclusie conceptueel kader	35
Hoofdstuk 4 Resultaten	37
4.1. Spanningsveld: bereidwilligheid om te helpen vs. niet kunnen helpen	38
4.1.1 Bereidwilligheid om te helpen	38
4.1.2 Kunnen helpen en positieve emoties	40
4.1.3 Niet kunnen helpen en negatieve emoties	42
4.2 Omgaan met lastige situaties en negatieve emoties	44
4.2.1 Steun zoeken met collega’s	44
4.2.2 Grenzen accepteren en emoties loslaten	45
4.3 Samenvatting	46
5 Conclusie	47
5.1 De rol en betekenis van emoties en betrokkenheid in de zorgverlening	47
5.2 Ervaring van huisartsen en aanwijzingen voor betrokkenheid en emoties	48
5.3 Ervaringen van de huisartsen en het conceptueel kader	50
5.3.1 Overeenkomsten	50
5.3.2 Verschil en aanvullend inzicht op de theorie van Van Heijst	52
5.4 Beantwoording van de hoofdvraag	52
5.5 Samenvatting	53
H.6 Discussie	54
6.1 Beperkingen van het onderzoek	54
6.1.1 Tijdsduur en omvang onderzoek	54

6.1.2 Doel van het onderzoek	54
6.1.3. Onderzoeksgroep.....	55
6.2 Geldigheid onderzoek.....	55
6.2.1 Validiteit.....	55
6.2.2 Betrouwbaarheid	56
6.2.3 Generaliseerbaarheid	56
6.3 Aanbevelingen vervolgonderzoek	56
6.4 Samenvatting	57
Literatuurlijst	58
Bijlagen.....	60
Bijlage 1: Eerste uitnodiging huisartsen onderzoek	60
Bijlage 2: Uitnodiging huisartsen SHG Den Haag.....	61
Bijlage 3: Topiclijst.....	62
Bijlage 4: Toestemmingsverklaring	63

Samenvatting

Huisartsen ervaren knelpunten en dilemma's in het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Deze worden veroorzaakt door praktische problemen in de zorgverlening en door het spanningsveld tussen de zorgplicht van huisartsen en de wettelijke en financiële regelingen die medische zorg voor ongedocumenteerden inperken. Dit kan huisartsen in lastige situaties plaatsen, waarin zij niet goed weten hoe te handelen of welke zorg te verlenen. De individuele keuzes en afwegingen van artsen zijn van invloed op de toegang tot zorg.

Daarom wordt aangeraden in vervolgstudies het perspectief en de houding van artsen ten opzichte van de zorg aan ongedocumenteerden verder te onderzoeken en daarin aandacht te besteden aan de persoonlijke factoren die deze beïnvloeden. Omdat de emoties en waardeoordelen van de arts zijn of haar reactie op een bepaalde situatie kunnen beïnvloeden, is het belangrijk dat zij deze opmerken en daarop reflecteren. Zo kunnen zij tot een (meer) ethisch verantwoorde aanpak komen (Berlinger & Raghavan, 2013; Biswas et al., 2011; Coyle, 2003; Jensen, 2011; Ruis-Caseres et al., 2013).

In de richtlijnen en adviezen die zijn opgesteld om artsen te ondersteunen en de kwaliteit van zorg aan ongedocumenteerden te waarborgen, blijven gevoelsmatige en relationele aspecten onderbelicht.

Hoewel de zorgethiek deze aspecten belangrijk acht voor het denken over goede zorg, is er nog weinig onderzoek verricht of deze een rol spelen in de zorg van huisartsen aan ongedocumenteerden.

In bestaand onderzoek wordt het belang van aandacht voor emoties wel erkend maar deze worden daarin vooral als individualistisch en als te rationaliseren zaken beschouwd. Er is nog niet onderzocht hoe emoties en betrokkenheid een rol spelen in de praktijk van het 'daadwerkelijk ontmoeten' en 'contact maken' met de ander. Zorgethiek biedt hier een andere kijk. Het gaat in de zorgethiek juist om emoties en betrokkenheid in de praktijk.

Om deze kant te belichten, zijn in dit onderzoek enkele ervaringen van huisartsen met het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerden onderzocht. Er is gekeken of er aanwijzingen zijn dat betrokkenheid en emoties daarin een rol spelen. Het empirische onderzoek werd vergeleken met de theorie *Menslievende zorg* van zorgethica Annelies Van Heijst (2005, 2011). Het onderzoek is relevant omdat het inzicht geeft in het perspectief van huisartsen die medische zorg verlenen aan ongedocumenteerden en welke rol emoties en betrokkenheid daarin spelen. Het onderzoek levert daarmee vanuit zorgethisch perspectief een bijdrage aan de bestaande literatuur over het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerden.

Het conceptueel kader diende als zorgethische achtergrond voor het omschrijven van de begrippen betrokkenheid en emoties en het belang van aandacht hiervoor in professioneel zorgdragen.

Van Heijst (2005, 2011) omschrijft betrokkenheid als: de bekommernis om de ander, iets voor de ander voelen, betrokken zijn en deel uitmaken van elkaar. De betrokkenheid bij de ander waarmee iemand zich gevoelsmatig verbonden voelt, vormt volgens haar de grondslag van reactieve gevoelens en

emoties. In die gevoelens openbaart zich de bekommernis om de persoon en de mate waarin de betrokkene het voor deze persoon wil opnemen. Gevoelens hebben volgens haar cognitieve kracht en gelden als 'gids' voor wat er voor iemand op het spel staat. Ze openbaren ook iets over de normatieve standaard en verwachtingen die iemand er op nahoudt. Daarmee vormen ze een bron voor morele kennis om te ontdekken wat in een bepaalde situatie het goede is om te doen. Iemands verantwoordelijkheidsgevoel zal volgens haar sterker en gevoelsmatig meer geladen zijn voor iemand die hem of haar zeer na staat. Een beroep in de gezondheidszorg brengt de zorgprofessional dicht in de buurt bij mensen die hen nodig hebben; zo gauw zij zorg gaan dragen, maken ze zich verantwoordelijk en voelen ze zich meestal ook verantwoordelijk. Het dragen van professionele zorgverantwoordelijkheid is volgens Van Heijst geladen met gevoelens. Daarom moet het opmerken van deze gevoelens en daarop reflecteren, deel uit maken van de beroepsuitoefening. Dit leidt volgens haar tot een bewuster, gewetensvoller en competentere in zorgsituaties staan en daarmee tot een betere kwaliteit van zorg.

In dit verkennende onderzoek werden drie huisartsen geïnterviewd die in hun dagelijkse werk te maken krijgen met het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerden. In de ervaringen van deze huisartsen zijn aanwijzingen gevonden dat betrokkenheid en emoties een rol spelen in de zorg die ze verlenen. Een duidelijke aanwijzing voor betrokkenheid is de bereidheidwilligheid van de huisartsen om patiënten, ongeacht hun verblijfstatus, zo goed mogelijk te helpen. Ze zetten zich in voor iedere patiënt, maken tijd en willen graag dat ze beter worden. Andere aanwijzingen voor betrokkenheid zijn: 'het geraakt' worden, affiniteit, verbondenheid en 'betrokken zijn' bij de patiënt. Morele overwegingen spelen ook een rol in de zorgverlening. Zo wordt het als belangrijk ervaren om met een 'zuiver geweten' hetzelfde te doen voor een ongedocumenteerde als voor een verzekerde patiënt. Er is een spanningsveld tussen het goed willen helpen van ongedocumenteerde patiënten en het niet of niet voldoende kunnen bieden van passende zorg. Wanneer het lukt om de patiënt vooruit te helpen, ervaren ze daarbij positieve emoties als: blijdschap, vreugde en voldoening. Ook het werken met deze doelgroep op zich leidt tot gevoelens als: voldoening, verrijking en bewondering voor patiënten. De schrijnende situaties van patiënten en het niet (afdoende) kunnen helpen, leiden tot negatieve emoties als: frustratie, boosheid, verdriet, onmacht, onbegrip, verontwaardiging, gevoelens van oneerlijkheid, falen en schaamte. Deze aanwijzingen komen overeen met wat Van Heijst omschrijft als *gecompassioneerdheid*: het hebben van mededogen, ofwel 'geraakt zijn' en daaruit de consequentie trekken iets voor de ander te willen doen en affiniteit: het hebben van plezier en interesse in mensen. De emoties die de huisartsen ervaren hebben overeenkomsten met wat ze omschrijft als de *dubbelstructuur van behoeftigheid*. Ze onderscheidt naast de acute behoeftigheid van de zorgvrager die een zorgzame respons oproept van de zorgprofessional, ook een overeenkomstige behoeftigheid. De huisarts is in de beroepsuitoefening zelf ook aangewezen op de zorgvrager en het welslagen van de zorg voor het leiden van een vervullend (beroeps)leven. Daarnaast komt ook de

uitdrukkingshandeling: het expressief uitdrukking geven aan de waarden van verbondenheid en kostbaarheid van de zorgvrager terug in de interviews. Op het moment dat de huisartsen niets of weinig kunnen doen voor de patiënt geven ze aan tijd te maken voor de patiënt. Ze proberen extra aandacht te geven, goed te luisteren en een vriendelijk woord te bieden. Een aanvullend inzicht dat in dit onderzoek naar voren is gekomen is het belang van het loslaten van emoties. Naar eigen zeggen dreigt hier de valkuil om te ‘verharden’. Maar het loslaten van emoties wordt als noodzakelijk ervaren om het werk als arts vol te kunnen houden en om overbelasting te voorkomen.

In dit onderzoek is het doen van aanbevelingen beperkt vanwege het kleine aantal ervaringen dat is onderzocht. Het onderzoek levert mogelijk aanknopingspunten op voor vervolgonderzoek.

Het perspectief van de huisarts is belicht waardoor andere perspectieven niet belicht zijn.

Om een compleet beeld te krijgen van de zorg is het van belang om ook het perspectief van de ongedocumenteerde zelf en andere zorgprofessionals te onderzoeken. Vervolgonderzoek zou zich verder kunnen richten op het ontwikkelen van een zorgethisch reflectiemodel. Voor de zorgethiek zou het interessant kunnen zijn om het loslaten van emoties te verder te onderzoeken.

Leeswijzer

In het eerste hoofdstuk wordt er in gegaan op de achtergrond en probleemomschrijving van het onderzoek. Hier wordt de probleem-, doel- en vraagstelling besproken. Daarna wordt in hoofdstuk twee de onderzoeksopzet en de onderzoeksmethode besproken. In het derde hoofdstuk wordt het conceptueel raamwerk met daarin de bevindingen vanuit de literatuurstudie besproken. In hoofdstuk vier komen de resultaten uit het empirische gedeelte van het onderzoek aan bod. Daarop volgend wordt er in hoofdstuk vijf een antwoord geformuleerd op de deelvragen en de hoofdvraag van het onderzoek. In hoofdstuk zes volgt de discussie waarin de onderzoeksmethode kritisch tegen het licht gehouden wordt en aanbevelingen worden gedaan voor vervolgonderzoek. Tot slot volgen de literatuurlijst en de bijlagen bij het onderzoek.

Hoofdstuk 1. Achtergrond en probleemomschrijving

1.1 Achtergrond

In Nederland leven er naar schatting tussen de 60 en 133 duizend ongedocumenteerde vreemdelingen (Van der Heijden, Cruyff & Van Gils, 2011). Op basis van de koppelingswet (die het recht op collectieve voorzieningen koppelt aan de verblijfsstatus) mogen ongedocumenteerde vreemdelingen geen zorgverzekering meer afsluiten. Toch kan het voorkomen dat zij medische zorg nodig hebben. In dat geval hebben zij recht op medische zorg wanneer zij de kosten zelf betalen en de zorg '*medisch noodzakelijk*' wordt bevonden. Hieronder wordt alle zorg verstaan die volgens algemeen erkende, wetenschappelijke overwegingen noodzakelijk is en valt onder het basiszorgpakket en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het gaat daarbij alleen om medische zorg die gezien de aard van de prestaties en de verwachte duur van het verblijf van de persoon noodzakelijk wordt bevonden. Het is uiteindelijk aan de behandelende arts om te bepalen of er in een voorkomend geval sprake is van medisch noodzakelijke en niet- uitstelbare zorg (Van den Muijsenbergh & Schoevers, 2009; Castelijn, van Kollenburg, Oud, & de Jong, 2011).

Wanneer de vreemdeling de kosten niet kan betalen, kunnen zorgaanbieders bij het College van Zorgverzekeringen (CVZ) een gedeeltelijke vergoeding van 80 procent aanvragen voor oninbare kosten. De overige kosten worden beschouwd als ondernemersrisico van de zorgaanbieder. Deze vergoeding geldt alleen voor direct-toegankelijke zorg die zonder verwijzing kan worden ingeroepen zoals acute eerste en tweedelijnszorg: huisartsenzorg en spoedeisende ziekenhuiszorg en voor niet-direct toegankelijke zorg, zoals tweede en derdelijnszorg: apotheken, ziekenhuizen en AWBZ-instellingen. Niet-direct toegankelijke zorg wordt alleen vergoed voor zorgaanbieders die het CVZ daarvoor heeft gecontracteerd. Zorg in verband met zwangerschap wordt wel volledig vergoed. Tandheelkundige vanaf 18 jaar, abortuszorg zonder medische indicatie, fysiotherapie, anticonceptie en bepaalde antidepressiva worden beschouwd als niet- noodzakelijk en worden niet vergoed (Bakker, Henneman & Devillé, 2012).

1.2 Probleemomschrijving

De probleemstelling bestaat uit een maatschappelijk en een wetenschappelijk probleem. Zorgethiek als politiek ethische stroming onderzoekt maatschappelijke problemen maar onderzoekt deze vanuit de geesteswetenschappelijke benadering. Daarom wordt eerst de maatschappelijke probleemstelling beschreven en daarna de wetenschappelijke probleemstelling.

1.2.1 Maatschappelijke probleemstelling

Uit onderzoek blijkt dat huisartsen knelpunten en dilemma's ervaren in het verlenen van medisch noodzakelijke zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Dit zijn o.a. problemen met: taal- en communicatie, de complexe problematiek, het ontbreken van goed geregistreerde medische dossiers, financiële en administratieve drempels, onbekendheid met het recht op zorg, moeilijkheden met doorverwijzen naar vervolgbehandeling en het regelen van nazorg (Bakker et al., 2011; Castelijns et al., 2011; Dauvrin et al., 2012; Van den Muijsenbergh & Schoevers, 2009; Veenema, Wieggers & Devillé, 2009; Woodward, Howard & Wolffers, 2013). Deze problemen beperken de mogelijkheden voor huisartsen om kwalitatief goede zorg te verlenen en liggen de continuïteit van de zorg in de weg. Hierdoor neemt de zorgverlening over het algemeen meer tijd in beslag en leidt tot een hogere werklust voor huisartsen, waarvoor zij maar gedeeltelijk vergoed worden (Dauvrin, et al., 2012; Veenema, et al., 2009). Wanneer ongedocumenteerde patiënten de kosten niet zelf kunnen betalen, moeten huisartsen een grens trekken in welke zorg ze wel of niet kunnen verlenen. Dit leidt mogelijk tot morele dilemma's waarin zij moeten balanceren tussen financiële overwegingen en hun zorgplicht (Van der Leun, 2003, p.136). Daarnaast kan een problematische toegang tot medische zorg voor ongedocumenteerden vreemdelingen belangrijke gezondheidsrisico's inhouden. Ook bestaat er een gezondheidsrisico voor de algemene bevolking als er sprake zou zijn van verspreiding van infectieziekten die niet op tijd onderkend worden (Chauvin, Simonnot & Vanbiervliet, 2012, p.1-2).

1.2.2 Wetenschappelijke probleemstelling

Er bestaat een spanningsveld tussen de zorgplicht van artsen die hen voorschrijft zorg te verlenen op basis van medische behoefte (ongeacht verblijfstatus) en de wettelijke en financiële regelingen die medische zorg aan ongedocumenteerden inperken. Uit onderzoek blijkt dat dit onzekerheid veroorzaakt bij artsen waardoor zij soms niet goed weten hoe te handelen en welke zorg ze wel of niet kunnen verlenen (Biswas et al., 2011; Coyle, 2003; Jensen, 2011; Ruis-Caseres et al., 2013). Ook blijkt dat de ruimte die de wet biedt met de voorwaarde dat alleen 'medische noodzakelijke zorg' dient te worden verleend, leidt tot verschillen in het verlenen van zorg (Bakker, et al., 2012; Castelijns, et al.; Kulu- Glasgow, Bakker, Weide & Arts, 2000). Om artsen in Nederland te ondersteunen zijn er adviezen en richtlijnen² opgesteld om de kwaliteit van medische zorg aan ongedocumenteerden te waarborgen. Deze zijn leidend voor het medisch-professioneel handelen van artsen en liggen in het verlengde van al bestaande medische standaarden en gedragscodes. Goede zorg wordt hierin ook wel omschreven als passende en verantwoorde zorg:

² Deze zijn opgenomen in het rapport '*Arts en vreemdeling*' (2007) dat is opgesteld door de Commissie medische zorg voor (dreigend) uitgeprocedeerde asielzoekers en illegale vreemdelingen. Hierin participeren: de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, Landelijke Huisartsen Vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Orde van Medisch Specialisten.

Deze zorg is doeltreffend en doelmatig, wordt patiëntgericht verleend en is afgestemd op de reële behoefte van de patiënt. Daarbij baseert een arts de indicatie op een gedegen analyse van de gezondheidsproblemen, indiceert conform de normen van de beroepsgroep en kosteneffectief. Bij gelijke effectiviteit van interventies geven veiligheids- en doelmatigheidsargumenten de doorslag. (Klazinga et al., 2007, p.42)

De adviezen en richtlijnen worden beschreven in vaktechnische, rationele en juridische termen en vinden hun oorsprong in de medische ethiek en wet- en regelgeving. De medische ethiek is een normatieve ethiek die uitgaat van een principegerichte benadering. Hierin worden algemene ethische theorieën, principes en regels toegepast om problemen in de zorg te beoordelen. De vraag naar verantwoord medisch handelen is hier vrijwel altijd een normatief-ethische vraag naar de morele uitgangspunten voor het handelen van de arts (Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen, 2003, p.40-51). Kenmerkend voor de principebenadering is de nadruk op universaliteit en technische rationaliteit. Het beste oordeel komt volgens deze benadering neutraal en onpartijdig tot stand volgens de regels van de logica en niet vanuit sympathie of bekommernis. Gevoelsmatige en relationele aspecten zoals emoties en betrokkenheid worden daarin vermeden vanuit de overtuiging dat deze de oordeelsvorming zouden afleiden (Widdershoven & Abma, 2003, p.193).

Volgens onderzoek naar het perspectief van artsen op de zorg aan ongedocumenteerden zijn er aanwijzingen dat persoonlijke overwegingen een rol spelen in het maken van beslissingen en de interpretatie van het recht op zorg. Bekendheid met migratiezaken, herhaaldelijk en een hoge mate van 'face-to-face' contact kunnen er toe leiden dat artsen meer empathie en sympathie gaan voelen voor de problematiek van ongedocumenteerden. Hierdoor kunnen zij meer bereid zijn om zorg te verlenen (Dauvrin, et al., 2012; Jensen et al., 2011; Van der Leun; Ruis-casares et al., 2013). Omdat de emoties en waardeoordelen van de arts zijn of haar reactie op een bepaalde situatie kunnen beïnvloeden, is belangrijk dat zij deze erkennen en hier aandacht aanbesteden. Hierdoor kunnen zij tot een (meer) ethisch verantwoorde aanpak komen (Berlinger & Raghavan, 2013). Verschillende onderzoeken raden aan een leerprogramma te ontwikkelen waarin door middel van casusbesprekingen gereflecteerd kan worden op de emoties en waardeoordelen die ten grondslag liggen aan de keuzes van artsen. Ook wordt er aangeraden om in vervolgstudies het perspectief en de houding van artsen ten op zichte van zorg aan ongedocumenteerden verder te onderzoeken en daarin aandacht te besteden aan de persoonlijke factoren die deze beïnvloeden (Berlinger & Raghavan; Jensen et al. ; Ruis-casares et al.). Kenmerkend voor deze onderzoeken is dat emoties hierin vooral als individualistische en te rationaliseren zaken van de arts worden beschouwd.

Zorgethiek kan een relevante aanvulling bieden op het denken over zorg aan ongedocumenteerden omdat zij de vraag naar goede zorg vanuit een andere invalshoek bekijkt. Zorgethiek onderzoekt morele vragen in de praktijk en legt daarbij de focus op het bijzondere van de situatie en context, met

oog voor hoe mensen samenhangen (relationaliteit) en met aandacht voor de gevoelens (betrokkenheid) die daarbij komen kijken (Van Heijst, 2005, p.37). Goede zorg bestaat volgens zorgethica Annelies van Heijst (2005) niet alleen uit het opvolgen van richtlijnen, protocollen of vaktechnisch handelen, maar ook de ‘ander’ bij staan in zijn of haar lijden op een menswaardige manier (2005, pp.14,153, 310). Ze omschrijft zorg als: *“een manier van doen, in op mensen afgestemde betrekkingen, waar bij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf”* (2005, pp.65- 66). Professioneel zorgdragen gaat volgens haar naast aandacht voor technische vakkundigheid ook om de zorgprofessional die als persoon geraakt wordt door ‘de ander’, waardoor deze betrokken kan raken bij ‘die ander’ (2005, pp.214,391-392). Wanneer zorgprofessionals met morele problemen te maken krijgen, brengt dit onvermijdelijk morele cognities, intuïties en emoties met zich mee. Die gevoelens hebben volgens haar cognitieve kracht en kunnen daardoor gelden als ‘gids’ voor wat er voor iemand op het spel staat. Zorgethiek beschouwd emoties als belangrijke bron voor morele kennis om te ontdekken wat in een bepaalde situatie het goede is om te doen. Daarom is het volgens haar belangrijk dat zorgprofessionals hun gevoelens opmerken en daarop reflecteren. Dit leidt volgens haar tot een bewuster, gewetensvoller en competentere in zorgsituaties staan en daarmee tot een betere kwaliteit van zorg (2005, pp.154, 212, 264, 296-310).

Kort samengevat bestaat er een verschil in de wijze waarop er vanuit de medische ethiek en wet- en regelgeving gedacht wordt over goede zorg en de wijze waarop zorgethiek denkt over goede zorg. In de adviezen en richtlijnen voor het waarborgen van zorg aan ongedocumenteerden blijven relationele en gevoelsmatige aspecten onderbelicht. Hoewel de zorgethiek deze aspecten belangrijk acht voor goede zorg is er nog weinig onderzoek verricht of deze een rol spelen in de zorgverlening van artsen aan ongedocumenteerden. In bestaand onderzoek wordt het belang van aandacht voor emoties wel erkend maar deze worden daarin vooral als individualistisch en te rationaliseren zaken van de arts beschouwd. Er is nog niet onderzocht hoe emoties en betrokkenheid een rol spelen in de praktijk van het ‘daadwerkelijk ontmoeten’ en ‘contact maken’ met de ander. Zorgethiek biedt een andere kijk. Het gaat in de zorgethiek juist om emoties en betrokkenheid in de praktijk. Daarom wil ik met mijn onderzoek in de praktijk gaan verkennen of er aanwijzingen zijn dat emoties en betrokkenheid een rol spelen in de zorgverlening van huisartsen aan ongedocumenteerden.

1.3 Doelstelling

Het doel van mijn onderzoek heeft een theoretische en een persoonlijke doelstelling. Met mijn onderzoek wil ik in de praktijk gaan verkennen of er aanwijzingen te vinden zijn dat zorgethische aspecten als betrokkenheid en emoties een rol spelen in de zorgverlening van huisartsen aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Hiermee wil ik een bijdrage leveren aan de bestaande literatuur over het verlenen van medische zorg aan deze doelgroep. Daarnaast wil ik leren om op een zorgethische manier naar deze zorg te kijken en leren om empirisch onderzoek te doen.

1.4 Vraagstelling

De hoofdvraag van mijn onderzoek luidt als volgt:

*Welke aanwijzingen zijn er te vinden voor betrokkenheid en emoties in de ervaringen van huisartsen met de zorgverlening aan ongedocumenteerden en hoe verhouden die ervaringen zich ten op zichte van het concept dat Annelies van Heijst ontwikkelt in haar werk *Menslievende zorg en Professional Loving Care*?*

1.4.1 Deelvragen

- 1) Hoe omschrijft Annelies van Heijst de betekenis en rol van betrokkenheid en emoties in de zorgverlening?
- 2) Hoe ervaren de huisartsen de zorgverlening aan ongedocumenteerde vreemdelingen, en welke aanwijzingen zijn er te vinden voor betrokkenheid en emoties?
- 3) Welke inzichten leveren de bevindingen uit het empirische gedeelte van het onderzoek op in vergelijking tot het conceptuele kader van Annelies van Heijst?

2. Onderzoeksopzet en methode

Mijn afstudeeronderzoek is een verkennende studie naar de ervaringen van huisartsen met het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Het doel van mijn onderzoek is om te verkennen of er aanwijzingen te vinden zijn dat zorgethische aspecten als emoties en betrokkenheid daarin een rol spelen. Het onderzoek bestaat uit twee delen; een literatuurstudie voor de theorievorming en om het onderzoek verder in te kaderen en een empirisch onderzoek onder huisartsen die in hun dagelijkse werk te maken krijgen met zorg aan ongedocumenteerden. In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens de onderzoeksbenadering (2.1), onderzoekseenheid (2.2), werving van respondenten (2.3), dataverzameling (2.4), data-analyse (2.5) en sensitizing concepts (2.6) beschreven. Tot slot worden de kwaliteitscriteria (2.7) en ethische overwegingen (2.8) voor het onderzoek beschreven.

2.1 Onderzoeksbenadering

Ik heb gekozen voor het uitvoeren van een kwalitatief fenomenologisch onderzoek. Fenomenologisch onderzoek is de studie naar de aard en betekenis van fenomenen. Centraal staat daarbij de vraag wat de betekenis, structuur en essentie is van de geleefde ervaring met een fenomeen voor deze persoon of deze groep mensen (Patton, 2002). Dat maakt dit type onderzoek geschikt voor mijn onderzoek naar de ervaringen van huisartsen met het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerden.

Karakteristiek voor deze benadering is dat deze zich richt op de geleefde ervaring van mensen. De focus ligt daarbij op de manier waarop dingen zich aan ons voor doen door ervaring of ons bewustzijn, waarbij de onderzoeker probeert een rijke tekstuele beschrijving te geven van de geleefde ervaring (Finlay, 2008). Finlay (2008) beschrijft de focus van fenomenologisch onderzoek als volgt:

The focus is on the way things appear to us through experience or in our consciousness where the phenomenological researcher aims to provide a rich textured description of lived experience. The researcher's project is, in the infamous words of Husserl (1936/1970), to 'return to the things themselves'. The 'things' here refer to the world of experience as lived. (p.1)

Fenomenologie onderzoekt de geleefde wereld. De geleefde wereld omvat de wereld van objecten om ons heen zoals wij ze waarnemen en de ervaring van onszelf, ons lichaam en onze relaties. Finlay (2008) omschrijft de geleefde wereld als volgt: *'It can be defined as the world that is lived and experienced – a world "that appears meaningfully to consciousness in its qualitative, flowing givenness; not an objective world 'out there', but a humanly relational world" (Todres et al, 2006).'*

De geleefde wereld is pre-reflectief en vindt plaats voordat we er over nadenken of er woorden kunnen aangeven. De idee van de geleefde wereld is dat wij ons bevinden in een wereld die gevuld is met complexe betekenissen die de achtergrond vormen van ons dagelijkse handelen en onze interacties met de wereld om ons heen. De term geleefde wereld wijst op de geleefde situatie en sociale wereld van

een individu en niet zozeer op de introspectieve binnenwereld. In de geleefde wereld is het bewustzijn van een persoon altijd gericht op iets of op de wereld (Finlay, 2008).

In fenomenologisch onderzoek gaat het niet zozeer om objectieve feiten of om gedrag en interactie, maar om de beleving en betekenisgeving van een fenomeen (Patton, 2002). In fenomenologisch onderzoek wordt bijvoorbeeld niet de vraag gesteld: *“Hoe leren deze kinderen dit specifieke materiaal?”*, maar daarentegen: *“Wat is de aard, de essentie van de leerervaring?(zodat men beter kan begrijpen hoe deze specifieke leerervaring is voor deze kinderen)”*(van Manen 1990: 10). Er bestaan verschillende varianten van fenomenologisch onderzoek. Patton (2002) onderscheidt de hermeneutische fenomenologie, de transcendentale of psychologische fenomenologie en de existentiële fenomenologie (Patton, 2002). In dit onderzoek staat de transcendentale of psychologische fenomenologie centraal. De focus in dit onderzoek ligt alleen bij de beschrijving van de ervaringen met het fenomeen door de deelnemers en niet bij de persoonlijke interpretaties van de onderzoeker.

2.2 Onderzoekseenheid

De focus van de selectie van respondenten voor het onderzoek lag op de werkervaring als reguliere huisarts met het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Het onderzoek heeft plaatsgevonden onder huisartsen die allen werkzaam zijn bij dezelfde huisartsenpraktijk in Den Haag dat onderdeel uitmaakt van St. Haagse Gezondheidscentra (SHG). In hun dagelijkse werk als reguliere huisarts worden zij regelmatig geconfronteerd met zorgvragen van ongedocumenteerde vreemdelingen. Er zijn in totaal drie deelnemers geïnterviewd waaronder twee vrouwen en één man. Huisarts 1 (vrouw) werkt sinds 8 jaar voor deze praktijk. Huisarts 2 (man), werkt sinds 12,5 jaar voor deze praktijk. En huisarts 3 (vrouw), werkt al 25 jaar bij deze praktijk. Ze heeft vooral veel ervaring met vrouwelijke slachtoffers van mensenhanden die ook onderdeel uitmaken van deze doelgroep.

2.3 Werving

Er zijn verschillende huisartsen benaderd via email (zie bijlage 1) en telefoon met het verzoek of zij mee wilden werken aan het onderzoek. In beginsel was het niet gemakkelijk om huisartsen bereid te vinden mee te werken aan het onderzoek. Daardoor heeft het onderzoek vertraging opgelopen. Via mijn thesisbegeleider ontving ik de contactgegevens van de huisartsenpraktijk in Den Haag. De huisartsen zijn benaderd via email (zie bijlage 2) en gevraagd of zij mee wilden werken aan het onderzoek. Ze reageerde direct enthousiast en waren bereid hun medewerking te verlenen. Na een korte inleiding over de globale doelstelling van mijn onderzoek, werden er afspraken gemaakt en de interviews afgenomen.

2.4 Dataverzameling

Voor het verzamelen van data is er naast een literatuurstudie gekozen voor het uitvoeren van een empirisch onderzoek door middel van open interviews. De literatuurstudie bestaat uit een verkenning naar zowel Nederlandse en Internationale wetenschappelijke bronnen over het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Voor het vinden van literatuur is gebruik gemaakt van o.a.: Google Scholar, PUBMED, Picarta waarbij gezocht is op de termen: healthcare for undocumented /illegal immigrants, General practitioners and undocumented/ illegal immigrants, ethics and healthcare for undocumented/ illegal immigrants, healthcare and acces undocumented/ illegal immigrants. Tevens zijn ook alle Engelse zoektermen vertaald in het Nederlands. Er is eerst algemeen gezocht binnen de verschillende databanken. Vervolgens is er steeds gericht gezocht naar literatuur door middel van het sneeuwbal- effect. In het conceptuele kader (3.1) worden de bevindingen uit de literatuur over zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen besproken. Het boek *Menslievende zorg* (2005) en de Engelse versie *Professional Loving Care* (2011) van zorgethica Annelies van Heijst dienen daarbij als basis voor de omschrijving van het begrip zorg en de zorgethische termen betrokkenheid en emoties in professioneel zorgdragen.

In het empirische deel van het onderzoek komen drie huisartsen aan het woord door middel van open interviews. De interviews duurden ongeveer 35-45 minuten waarbij op een open manier gevraagd werd naar de ervaringen van de arts met het verlenen van medische zorg aan ongedocumenteerden. Tijdens de interviews is gebruikt gemaakt van een topiclijst (zie bijlage 3) met daarin enkele globale onderwerpen om voldoende nuttige informatie te verkrijgen over de ervaringen van de huisarts. De interviews zijn opgenomen met audio apparatuur. Daarvoor is vooraf aan het interview toestemming gevraagd.

2.5 Data-analyse

Voor het analyseren van de interviews is er gebruik gemaakt van een inductieve analyse en vindingrijke synthese. Hierbij wordt er door middel van coderen 'bottom up' vanuit het onderzoeksmateriaal gezocht naar patronen, thema's en begrippen (Patton, 2002). Als eerste zijn de interviews verbatim getranscribeerd. Tijdens de analyse is geprobeerd zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke bronnen te blijven om het inductieve karakter van het onderzoek zoveel mogelijk te behouden. De eerste stap bij deze methode is *bracketing of epoche*: het tussen 'tussen haakjes' zetten van de eigen opvattingen en ideeën om zo open mogelijk het fenomeen te bestuderen (Patton, 2002). De eerste fase van de analyse was open coderen. Eerst is er structuur aangebracht in de ruwe gegevens en werden de irrelevante delen uit de transcripties geschrapt. Daarna werden de transcripties in korte fragmenten opgeknipt en voorzien van een code. Hierbij werd zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke tekst gebleven. In de tweede fase werd er axiaal gecodeerd en werden de codes geclusterd en aan categorieën verbonden. Deze codes werden van gegevens voorzien door de fragmenten er onder te

plaatsen die iets over die categorie duidelijk maakte. Aan de hand van de fragmenten kon de categorie beschreven worden en werd duidelijk wat er allemaal bij het thema hoorde. Hierna volgde de derde fase van selectief coderen. In deze fase is er verdere structuur aangebracht in de veelheid aan hoofd- en subcodes. Deze werden onderverdeeld in verschillende hoofdthema's die de essentie van de geleefde ervaring van de geïnterviewde weergeven. De codeboom die tijdens de analyse is ontstaan wordt besproken in het resultatenhoofdstuk (4.1).

2.6 Sensitizing concepts

Hier worden de sensitizing concepts, ook wel attenderende en gevoelig makende begrippen, beschreven die als 'richtingaanwijzers' gebruikt zijn tijdens mijn zoektocht. Deze concepten brengen een bepaalde zoekreferentie en oriëntatie met zich mee om naar de data te kijken. Vanwege het inductieve en open karakter van het onderzoek worden deze alleen gebruikt om gevoelig te blijven voor het onderwerp tijdens de dataverzameling (Patton, 2002). De afbakening, het ontdekken van de betekenis ervan, gebeurde in de loop van het onderzoek aan de hand van wat de geïnterviewden vertelden (Verhoeven, 2011, p.303). In mijn onderzoek staan de begrippen betrokkenheid en emoties centraal. Hierna wordt eerst een beschrijving gegeven van 'hoe' deze begrippen gelezen kunnen worden op basis van het concept *Menslievende zorg* van Annelies van Heijst (2005). Vanuit de theorie wordt er voor ieder kernbegrip een schematisch overzicht met richtinggevend begrippen weergegeven (zie tabel 1 en 2).

Betrokkenheid

Van Heijst (2005) omschrijft zorgen als: 'een betrekking waar binnen dingen worden gedaan'. Het kader waarin die afzonderlijke zorgverrichtingen plaatsvinden, is volgens haar *betrokkenheid*: mensen bekommeren zich om anderen die het zonder hen niet of slechter zouden redden (Van Heijst, 2005, p.66). Mensen zijn op elkaar betrokken omdat zij deel uitmaken van elkaar, iets van elkaar zijn (bloedverwant of soortverwant) of iets voor elkaar voelen. Willen werken in de gezondheidszorg getuigt volgens haar van zo'n betrokkenheid tot noodlijdende anderen. Betrokkenheid is geen voorwaarde om zorg te verlenen maar vaak wel een gevolg ervan. De betrokkenheid bij de ander waarmee iemand zich gevoelsmatig verbonden voelt, vormt volgens haar de grondslag van reactieve gevoelens en emoties (2005, pp. 225,269-270,296).

Bekommernis	Bezorgdheid, bezorgd zijn om
Nabijheid	Aanwijzing voor het belang dat mensen aan elkaar toekennen
Verbondenheid	Relationele-gevoelsmatige- verbondenheid
Aanhankelijkheid	Mensen 'hangen' van elkaar af, afhankelijkheid, liefdevolle aanhankelijkheid
Compassie	Medeleven, Mededogen, 'Geraakt' zijn
Bereidwilligheid	Geefbereidheid, welwillendheid
Affiniteit	Plezier hebben en interesse in mensen
Zorgzaamheid	Vakkundigheid, oog uniekheid, niet in de steek laten, investeren in de zorgbetrekking

Responsiviteit	Ontvankelijk zijn
-----------------------	-------------------

Tabel 1. Overzicht richtinggevende begrippen voor betrokkenheid.

Emoties

Volgens Van Heijst (2005) kunnen emoties beschouwd worden als indicatoren voor de mate van betrokkenheid die we voor iemand voelen. De aanwezigheid van gevoelens of het niet aanwezig zijn van gevoelens bepaalt voor wie we ons verantwoordelijk voelen of niet. In gevoelens openbaart zich de bekommernis om de persoon en openbaart zich de mate waarin de betrokkene het voor deze persoon wil opnemen. Gevoelens hebben cognitieve kracht en gelden als ‘gids’ voor wat er voor iemand op het spel staat. Ze impliceren een moreel oordeel en openbaren de normatieve standaard die iemand er op nahoudt (2005, pp. 296-306).

Negatieve gevoelens	Verdriet, boosheid, onmacht, frustratie, verontwaardiging, schaamte, angst, onbegrip, verwarring, onzekerheid
Positieve gevoelens	Vreugde, plezier, verwondering, voldoening, dankbaarheid, affectie, liefde
Morele gevoelens	Verantwoordelijkheidsgevoel

Tabel 2. Overzicht richtinggevende begrippen voor emoties.

2.7 Kwaliteitscriteria

De kwaliteit van het onderzoek hangt samen met het waarborgen van de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek. Bij *validiteit* gaat het erom: dat je meet wat je wilt weten en dat systematische fouten worden voorkomen. Hiervoor heb ik gebruik gemaakt van datatriangulatie: het gebruik verschillende databronnen (Patton, 2002, pp. 555-563). In dit onderzoek zijn verschillende databronnen gebruikt; wetenschappelijke literatuur uit de literatuurstudie en de resultaten van de interviews uit het empirische gedeelte. Een andere strategie is een peer review waarbij een derde het onderzoek beoordeelt. Omdat ik alleen ben, heb ik mijn begeleiders gevraagd kritisch mee te kijken naar het onderzoeksproces. Ook is er gebruik gemaakt van een member check. Hierbij worden de bevindingen voorgelegd aan de geïnterviewde om te kijken of deze ook daadwerkelijk overeenkomen met de ervaringen van de geïnterviewde (Baarda, 2009, pp. 139-139).

Betrouwbaarheid is de mate waarin het onderzoek vrij is van toevallige fouten. Toevallige fouten zijn fouten die op een willekeurige manier optreden, zoals door gevolgen van het menselijk handelen (Verhoeven, 2011, p.36). Hiervoor is gebruik gemaakt van geluidsopnames welke zijn uitgeschreven in transcripties en een logboek (audit trail). Daarnaast is het verloop van het coderingsproces beschreven in een codeboek. Hierdoor is het onderzoeksproces zichtbaar en terug te lezen (Verhoeven, 2011, pp. 318-319). Gedurende het onderzoeksproces heb ik mijn begeleiders gevraagd de transcripties te lezen en mee te kijken naar de data analyse om de betrouwbaarheid te vergroten.

2.8 Ethische overweging

Alle gegevens zijn geanonimiseerd. Het onderzoeksmateriaal en de geluidsopnamen zijn alleen voor de doeleinden van dit onderzoek gebruikt. Ook is er gewerkt vanuit het principe van *informed consent*. Ik heb transparantie gegeven door de respondenten voorafgaand aan deelname aan dit onderzoek op de hoogte te stellen van de doelstelling en de manier waarop de data worden verwerkt.

De respondenten hebben toestemming (zie bijlage 4) gegeven voor het interview en de verwerking van de gegevens in dit onderzoek.

Hoofdstuk 3: Conceptueel kader

In dit hoofdstuk worden de bevindingen uit de literatuurstudie besproken. Het probleem dat in mijn onderzoek centraal staat is dat in het huidige denken over goede zorg aan ongedocumenteerden weinig aandacht is voor gevoelsmatige en relationele aspecten. De zorgethiek acht deze aspecten belangrijk voor het denken over goede zorg. Er is momenteel nog weinig onderzoek verricht of deze een rol spelen in de zorg van huisartsen aan ongedocumenteerden. In bestaand onderzoek wordt het belang van aandacht voor emoties wel erkend maar deze worden daarin vooral als individualistisch en te rationaliseren zaken van de arts beschouwd. Zorgethiek biedt een andere kijk op emoties. Het gaat in de zorgethiek juist om emoties en betrokkenheid in de praktijk. Daarom wil ik hier vanuit zorgethisch perspectief de betekenis en rol van emoties en betrokkenheid in professioneel zorgdragen verhelderen. Dit zal ik doen met behulp van het werk van Annelies van Heijst ‘Menslievende zorg’ en ‘Professional Loving Care’ (2005,2011). Hierin geeft ze vanuit zorgethisch perspectief een kritische analyse op de huidige zorgsector en biedt met haar zorgvisie een ethische kijk op zorg en professionaliteit. Een zorgvisie waarin er aandacht is voor gevoelsmatige en relationele aspecten en daarmee interessant voor mijn onderzoek naar betrokkenheid en emoties in de ervaringen van huisartsen met zorg aan ongedocumenteerden.

De literatuurstudie is nodig om een antwoord te formuleren op deelvraag 1: *Hoe omschrijft Van Heijst de rol en betekenis van emoties en betrokkenheid in professioneel zorgdragen?* Voordat ik met de omschrijving van deze begrippen begin is het belangrijk te kijken naar wat hierover bekend is in de huidige literatuur over zorg aan ongedocumenteerden (3.1). Na een beknopte inleiding over zorgethiek en het zorgethisch mensbeeld (3.2) volgt een omschrijving van het begrip zorg (3.3). Daarna komen de visie van Van Heijst op professioneel zorgdragen, de betekenis en rol van betrokkenheid en emoties en het belang van aandacht hier voor aan bod (3.4). Hierna wordt afgesloten met een samenvatting van het zorgethische kader (3.5). Tot slot volgt er een samenvattende conclusie (3.6) met daarin een weergave van de belangrijkste bevindingen uit de literatuurstudie. In het empirische gedeelte van het onderzoek ga ik in de praktijk onderzoeken of er aanwijzingen zijn dat betrokkenheid en emoties een rol spelen in de zorg van huisartsen aan ongedocumenteerden.

3.1 Medische zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen

In deze paragraaf worden de belangrijkste bevindingen uit de literatuurstudie naar gezondheidszorg aan ongedocumenteerden besproken. Dit is nodig om een beeld te schetsen over de problematiek van zorg aan ongedocumenteerden. Daarnaast wordt er gekeken naar wat er bekend is over de rol van gevoelsmatige en relationele aspecten in het verlenen van zorg aan deze doelgroep.

3.1.1 Verschil in bereidheid om zorg te verlenen

In paragraaf 1.2.2 werd er al gesproken over dat in sommige gevallen onzekerheid ontstaat bij artsen over hoe te handelen en welke zorg wel of niet te verlenen. Omdat artsen beschikken over een discretionaire bevoegdheid hebben zij een grote mate van zelfstandigheid in het maken van beslissingen in de uitvoering van hun werk. In sommige gevallen kunnen zij daarom afwijken van richtlijnen en gedragsregels mits zij dit kunnen motiveren. Uit onderzoek blijkt dat deze ‘ruimte’ om te manoeuvreren tot verschillen kan leiden in het ten uitvoer brengen van medisch noodzakelijke zorg (Klazinga, p. 21; Van der Leun, pp. 123-141). De ruimte die de wet biedt met de voorwaarde dat alleen ‘medisch noodzakelijke zorg’ dient te worden behandeld, blijkt in de praktijk te leiden tot strikte en ruime interpretaties. Ook blijkt dat de mate van bereidheid om zorg te verlenen per individuele zorgverlener verschilt (Bakker, et al., 2012; Castelijns, et al., 2011; Kulu- Glasgow, Bakker, Weide & Arts, 2000). Zo zijn sommige artsen geneigd de regels te ‘strekken’ om ongedocumenteerde patiënten zo goed mogelijk te helpen. Zij maken gebruik van hun persoonlijke netwerk aan specialisten om ongedocumenteerden door te verwijzen voor vervolgbehandeling. Er zijn ook artsen die zelfs gebruik maken van meer informele strategieën om de zorg uit te breiden. Zij gebruiken bijvoorbeeld gratis monsters van apotheken, ingeleverde medicijnen van verzekerde patiënten of schrijven een recept uit op naam van een verzekerd familielid om ongedocumenteerde patiënten te helpen (Van der Leun; Kulu- Glasgow et al.). Aan de andere kant zijn er ook zorgprofessionals die niet of nauwelijks hulp verlenen aan ongedocumenteerden en het begrip ‘medisch noodzakelijk’ zeer strikt interpreteren.

3.1.2 De rol van persoonlijke overwegingen

Volgens onderzoek naar het perspectief van artsen op de zorg aan ongedocumenteerden zijn er aanwijzingen dat overwegingen van humanitaire en persoonlijke aard een belangrijke rol spelen in het maken van beslissingen en de interpretatie van het recht op zorg. De neiging om meer bereidwillig te zijn om zorg te verlenen lijkt in relatie te staan met een hogere mate van ‘face-to-face’ contact met patiënten. De bereidheid om te helpen zou het grootst zijn onder huisartsen. De beweegredenen die hiervoor werden genoemd waren o.a.: de zorgplicht, het recht op zorg, humanitaire en morele overwegingen (Bakker, et al.; Van der Leun; Veenema, et al., 2009). Ook blijkt dat affiniteit of bekendheid met migratiezaken er toe kan leiden dat zorgprofessionals meer empathie of sympathie voelen voor de problematiek van ongedocumenteerden. Hierdoor kunnen zij meer bereid zijn om zorg te verlenen (Dauvrin, et al., 2012; Jensen et al., 2011; Ruis-casares et al., 2013). De beweegredenen die werden genoemd om geen of minder hulp te verlenen waren o.a.: financiële overwegingen, extra werklast of onbekendheid met het recht op zorg en financiële regelingen (Veenema, et al.; Kulu- Glasgow, et al.).

3.1.3 Behoeftte aan onderzoek naar het perspectief van arts

Zoals al eerder aan bod kwam wordt het belang van aandacht voor de emoties en waardeoordelen van de arts erkend als manier om tot een (meer) ethisch verantwoorde aanpak te komen. Daarom wordt er aangeraden een leerprogramma te ontwikkelen waarin door middel van casusbesprekingen gereflecteerd kan worden op de emoties en waardeoordelen die ten grondslag liggen aan de keuzes van de arts. Ook wordt er aangeraden om in vervolgstudies het perspectief en de houding van artsen ten op zichte van zorg aan ongedocumenteerden verder te onderzoeken en daarin meer aandacht te besteden aan de persoonlijke factoren die deze beïnvloeden (Berlinger& Raghavan; Jensen et al. ; Ruis-casares et al.).

Samenvatting

Uit de literatuurstudie blijkt dat er aanwijzingen zijn dat persoonlijke factoren zoals: nabijheid, affiniteit en bekendheid met migratiezaken, morele overwegingen en waardeoordelen een rol kunnen spelen in de bereidheid om zorg te verlenen aan ongedocumenteerden. Ook wordt erkend dat aandacht voor emoties van belang is om tot een (meer) ethisch antwoord te komen. Emoties worden hier vooral beschreven als individuele en te rationaliseren zaken van de arts. Wat ontbreekt in deze onderzoeken is dat er niet onderzocht is hoe emoties en betrokkenheid een rol spelen in de praktijk van het daadwerkelijke ontmoeten. Er is nog niet onderzocht hoe emoties een rol spelen in een specifieke context, in het echt ‘contact maken’ met de ander, waardoor men geraakt kan worden en betrokken kan raken. Annelies van Heijst (2005,2011) spreekt hier wel over in haar concept Menslievende zorg en Professional Loving Care. Daarom wordt er na een korte inleiding over zorgethiek en het zorgethisch mensbeeld gekeken hoe Van Heijst de rol en betekenis van emoties en betrokkenheid in professioneel zorgdragen omschrijft.

3.2 Zorgethiek en zorgethisch mensbeeld

Hier volgt een beknopte inleiding over zorgethiek als ethische benadering. De zorgethiek biedt een eigen kijk op morele vragen en een andere kijk op zorg. Om te verhelderen met welk perspectief er in mijn onderzoek gekeken wordt naar de zorg aan ongedocumenteerden worden hier de belangrijkste kenmerken van de zorgethische benadering geschetst. Daarna worden de kenmerken van het zorgethische mensbeeld besproken zoals Van Heijst deze omschrijft. Het is relevant om hier naar te kijken omdat goede zorg volgens haar behoort aan te sluiten op de menselijke conditie.

3.2.1 Zorgethiek

Zorgethiek is een sociale en politieke ethiek die zich bezig houdt met samenlevingsvraagstukken (Van Heijst, 2005, pp.37-38). Zorgethiek onderzoekt deze vraagstukken door ‘zorg’ en bijvoorbeeld zorgrelaties en – structuren als kijkvenster te nemen (<http://www.zorgethiek.nu>). Volgens Van Heijst kan zorgethiek ook worden beschouwd als een perspectief dat vastgeroeste zorgpatronen ter discussie

stelt die zijn gekoppeld aan ongelijke sociale machtsverhoudingen in de samenleving. Daarnaast is het ook een ethiek voor het persoonlijke leven die van betekenis kan zijn voor bestaansvragen die mensen zich stellen over zichzelf en hun onderlinge verhoudingen (2005, p. 37).

Zorgethiek vertrekt vanuit de erkenning dat mensen als gevolg van hun lichamelijke en kwetsbaarheid onderling afhankelijk zijn van elkaar voor zorg. Zorg wordt beschouwd als een fundamenteel kenmerk van het menselijke bestaan. Volgens Van Heijst is zorg van ethisch belang voor de samenleving omdat het vorm geeft aan gerechte en zorgzame verhoudingen tussen mensen in zowel private als professionele praktijken in de bedding van instituties (Tronto, 1993, pp.103, 110, 135; Van Heijst, 2008a, p. 17). Zorg wordt opgevat als een complexe praktijk met verschillende betrokkenen die allen hun eigen overwegingen hebben en allen eigen interpretaties hebben van iemands zorgbehoeften. De ethische reflectie richt zich daarom niet alleen op het primaire proces van zorg verlening maar ook op de organisatorische, sociale en culturele context waarin het zorgproces afspeelt. Zorgethiek als moreel perspectief richt zich op de mate waarin mensen betrokken zijn op elkaar. Het uitgangspunt van relationaliteit brengt met zich mee dat niet individuele rechten maar morele verantwoordelijkheid jegens zichzelf en anderen centraal staan (Verkerk, 2003, p.179). Zoals eerder genoemd onderzoekt zorgethiek morele vragen in de praktijk waarbij de focus ligt op het bijzondere van de situatie en context, met oog voor hoe mensen samenhangen (relationaliteit) en met aandacht voor de gevoelens (betrokkenheid) die daarbij komen kijken. De zorgethische benadering biedt daarmee een andere kijk op morele vragen en dat levert andere inzichten op over de zorg en de omgang van zorgprofessionals met morele dilemma's (Van Heijst, 2005, pp.37,307; 2011, pp.17-19).

Van Heijst beschouwt zorgethiek als meer dan alleen een moreel perspectief. Volgens haar is het ook een normatieve ethische theorie. In haar hele werk en ook in 'Menslievende zorg' en 'Professional Loving Care' ontwikkelt ze een waardegeladen invulling van zorgethiek. Daaruit vloeien maatstaven voort om vanuit zorgethisch oogpunt professioneel zorgdragen te beoordelen. De belangrijkste maatstaven zijn volgens haar of zorg geboden wordt conform de menselijke conditie en op een menslievende manier. Zij besteedt daarin aandacht aan de menselijke overeenkomstigheid met aandacht voor uniekheid en onderlinge verschillen. Hiermee biedt ze een andere kijk op wat mensen bindt (2005, pp.37-40).

3.2.2 Zorgethisch mensbeeld

Goede zorg behoort volgens Van Heijst aan te sluiten op de menselijke conditie. Daarom worden hier met behulp van haar visie de kenmerken van het zorgethisch mensbeeld besproken. Ze acht de volgende aspecten als kenmerkend voor het mens-zijn: uniekheid, kwetsbaarheid, behoefte en onderlinge afhankelijkheid.

Uniekheid

Op basis van het gedachtegoed van politiek filosoof Hannah Arendt, omschrijft Van Heijst de pluraliteit die de mens eigen is als: ‘hun gelijkheid qua uniek zijn’. Mensen zijn op twee manieren aan elkaar gelijk; in dat wat ze gemeen hebben én in het feit dat ze allemaal uniek zijn. De mens is een unieke totaliteit naar lichaam, ziel en geest. Het handelen en spreken van mensen onthullen volgens Arendt dat uniek menselijke, zij komen daarmee tevoorschijn als een onvergelijkelijk ‘wie’. Zij doen dat ten overstaan van elkaar in de ruimte die zij samen interactief scheppen. Het unieke komt volgens Van Heijst ook tot uitdrukking in hoe mensen fysiek zorgbehoefstig zijn en hoe ze hun behoefte ondergaan en tonen. Volgens haar is het menselijk lichaam de drager van een uniek ‘wie’: op biologisch-fysiek vlak én hoe iemand zich op unieke wijze verhoudt tot diens eigen fysieke feitelijkheid. Niet alleen waaraan mensen behoefte hebben loopt uiteen ook reageert niet iedereen hetzelfde op de aangeboden zorg (Van Heijst, 2005, pp. 86-113).

Kwetsbaarheid

Zorgethiek vertrekt vanuit de erkenning dat de mens kwetsbaar is. Van Heijst vindt dat niet kwetsbaarheid, in de zin van de potentiële mogelijkheid om gekwetst te worden, centraal moet staan, maar het al of niet gekwetst zijn. Volgens haar leidt potentiële kwetsbaarheid niet vanzelfsprekend tot gevoelens van verbondenheid en zinvolle contacten tussen mensen. Zij vindt het begrip gekwetstheid daarom een adequater zorgethisch begrip dan kwetsbaarheid. Het duidt volgens haar de urgentie en niet congruente hulpbehoefvendheid van de zorgsituatie beter aan. Ze wijst erop dat gekwetstheid niet alleen voort komt uit (al bestaande) kwetsuren maar iemand kan ook behoefte worden omdat diens lichaam of geest het begeeft. Die broosheid is volgens haar eigen aan wat mensen voor wezens zijn (2005, pp.41-42, 202).

Behoeftigheid

Het begrip dat gekwetstheid en broosheid met elkaar verenigd noemt Van Heijst behoefte. Die behoefte tekent volgens haar de zorgsituatie: de zorgsituatie begint daar waar een zorgzame respons volgt op iemands dringende behoefte. Naast die dringende behoefte die aan de oppervlakte ligt is er volgens haar ook een dieperliggende behoefte. Ze noemt dit de dubbelstructuur van behoefte. Ze onderscheidt in de zorgsituatie een ‘ongelijke oppervlakte structuur’ van behoefte en een ‘overeenkomstige diepte structuur’ van behoefte. De ongelijke oppervlakte structuur is de urgente en acute behoefte: er is een dringende nood en die roept een zorgzame respons op. De zorgontvanger is vanwege zijn behoefte aangewezen op de zorgdrager. Met de overeenkomstige diepte structuur van behoefte doelt ze erop dat degenen die zorg geven en ontvangen iets gemeen hebben. Er is iets wat bij de zorgontvanger en zorgdrager allebei speelt: ze behoeven over en weer iets van elkaar als medemens om een echt menselijk leven te kunnen leiden. De zorgprofessional is in de beroepsuitoefening zelf ook aangewezen op de ander voor het leiden van een vervullend (beroeps)leven. De keuze om dit werk te gaan doen heeft er vaak mee te

maken dat de zorgprofessional iets voor anderen wil betekenen en hoopt daarmee een deel van de eigen levensvervulling te vinden. Ook aan de beroepsbeoefenaar wordt volgens Van Heijst iets geschonken (2005, pp. 40-42, 160, 234-241).

Afhankelijkheid

Een ander zorgethisch kernbegrip is afhankelijkheid. Kenmerkend voor het mens-zijn is dat we elkaar nodig hebben om te kunnen bestaan en zinvol samen te leven. Om iets van hun leven te maken 'hangen' mensen van elkaar af. Dat delen ze en maakt dat zij over en weer iets te geven hebben aldus van Heijst. Ze spreekt hier ook wel van aanhankelijkheid: mensen hebben een 'hang' naar elkaar, ze hangen met elkaar samen en ze hangen aan elkaar. Het bindende tussen mensen is volgens haar niet alleen een vervelende afhankelijkheid of neutrale dependentie maar ook liefdevolle aanhankelijkheid. Ze buigt het begrip afhankelijkheid (vanuit de betekenis van behoefte, nood en lijden) om tot een 'wederkerige afhankelijkheid' of 'interdependentie'. Kenmerkend voor de zorgsituatie blijft dat de één meer afhankelijkheid is dan de ander. Hoe behoeftiger de zorgvrager des te meer deze is aangewezen op de deskundigheid, welwillendheid en compassie van zorgdragers. Die afhankelijkheid en ongelijke behoefte is niet uit te bannen maar is wezenlijk voor de zorgsituatie (2005, pp. 39-42, 160, 234-236).

Samenvatting

Duidelijk is geworden dat zorgethiek voor (morele) problemen in de professionele gezondheidszorg niet zozeer met nieuwe protocollen of regels komt maar morele problemen in de praktijk onderzoekt met aandacht voor hoe mensen samenhangen (relationaliteit) en met aandacht voor de gevoelens (betrokkenheid) die daarbij komen kijken. Dat maakt de zorgethische benadering interessant voor mijn onderzoek naar aanwijzingen voor betrokkenheid en emoties in de zorg van huisartsen aan ongedocumenteerden. Het mensbeeld wordt bij Van Heijst gekenmerkt door het unieke van mensen, hun kwetsbaarheid, behoefte en (wederzijdse) afhankelijkheid van elkaar om een echt menselijk leven te leiden. Volgens haar is het belangrijk voor het denken over goede zorg om deze fundamentele kenmerken van het mens-zijn te erkennen. Voor mijn onderzoek naar de ervaringen van huisartsen is belangrijk om mee te nemen dat ook de huisarts kwetsbaar en behoeftig is. Er is een dieper liggende en overeenkomstige behoefte in de zorgsituatie; namelijk dat de zorgprofessional zelf ook aangewezen is op de zorgvrager en welslagen van de zorg voor het leiden van vervullend (beroeps) leven.

3.3 Wat is zorg?

In deze paragraaf wordt met behulp van Van Heijst het begrip zorg omschreven en worden de kenmerken van zorg verhelderd. Zorg(en) gebeurt dagelijks, binnen de privésfeer en professioneel. Maar wat is zorg eigenlijk? En wat doen we als we zorgen?

3.3.1 Zorg als praktijk en morele houding

Om het begrip zorg te verhelderen maakt Van Heijst o.a. gebruik van de praktijkopvatting van politicologe en zorgethica Joan Tronto (1993). Ze plaatst daar enkele kanttekeningen bij die aan het eind van deze paragraaf kort aanbod komen. Tronto beschouwt zorg(en) als een essentieel kenmerk van het mensen (samen)leven. Mensen zijn volgens haar een groot deel van hun leven bezig met het geven of ontvangen van zorg. Ze verkeren daarvoor voortdurend in een web van wederkerige relaties. Ze omschrijft zorg als een praktijk (practice): een met anderen gedeelde praktijk, gezamenlijk bezig zijn en een zaak van sociale tradities. Zorgdragen is volgens haar een cultureel bemiddelde en meestal ook institutioneel en professioneel vormgegeven praktijk. Daarbij dient zorg volgens haar ook altijd vanuit een bepaalde houding (disposition) te gebeuren (Van Heijst, 2005, p.72-73). Zorgdragen is geen op zichzelf staande activiteit maar een dynamisch proces dat zich continue afspeelt tussen mensen op alle niveaus van het bestaan. In het zorgproces onderscheidt ze vier van elkaar te onderscheiden, samenhangende fases: *Caring- about* ofwel signaleren van behoefte aan zorg, *taking care of* ofwel organiseren opdat die noden worden verlicht, *care-giving* ofwel het daadwerkelijk zorgen, en *care-receiving* ofwel de zorg- ontvangen, aandacht voor de reacties van zorgontvangers is nodig om te bepalen of de zorg adequaat is. Met deze fases corresponderen volgens haar vier ethische elementen van zorg, die met houding te maken hebben. Dit zijn: aandachtigheid (attentiveness), verantwoordelijkheid (responsibility), competentie (competence), ontvankelijkheid (responsiveness). Later voegt ze een vijfde fase toe: *caring-with* ofwel zorgen met- elkaar. Dit is meer een politieke dimensie. Ze vereist dat zorgnoden en de manieren waarop ze worden vervuld consistent moeten zijn met democratische bekommernissen over rechtvaardigheid, gelijkheid en vrijheid voor iedereen. De ethische elementen die hierbij horen zijn: vertrouwen en solidariteit (Tronto, 1993, pp. 105-109, 127-136; 2013). Volgens Tronto vereist goede zorg dat de fases van het zorgproces samen één geheel vormen waarin de ethische elementen op gepaste wijze geïntegreerd worden. Zorg kan volgens haar pas goede zorg genoemd worden als die op een aandachtige, verantwoorde, deskundige en responsieve wijze geboden en ontvangen wordt (1993, p. 136). Volgens Van Heijst suggereert het fasemodel te veel een chronologisch verloop in de tijd. Hierdoor lijkt het alsof er sprake is van meer eenheid dan dat er werkelijk is. De fases en morele competenties bieden volgens haar onvoldoende houvast om te bepalen wanneer zorg ‘goed’ genoemd kan worden. Volgens haar moet zorgethiek normatief inhoudelijker worden ingevuld (Van Heijst, 2005, pp. 74-77).

3.3.2 Zorgen als handelen en meer dan ‘iets’ doen

Om zorg verder te omschrijven maakt ze ook gebruik van het gedachtegoed van Hella Haase (1993). Volgens Van Heijst zit er een misvatting in de huidige zorgvisie dat zorgen wezenlijk en uitsluitend zou bestaan uit het doen van geplande zorgklussen en krachtdadig ingrijpen. Ze probeert een zorgopvatting te ontwikkelen waaruit blijkt dat zorgen meer is dan ‘iets doen’. Met behulp van Haase voegt ze iets anders aan de losse zorgactiviteiten toe: de afstemming op de zorgontvanger en de

zelfafstemming van degene die zorgt. Zorg is volgens Van Heijst meer dan een daad verrichten of het verlenen van een dienst, al hoort dat er bij. De arbeidsmatige zorgverrichtingen krijgen hun betekenis in een omvattend kader dat ze omschrijft als de zorgbetrekking tussen zorgdrager en zorgontvanger. Daarmee omschrijft ze zorg als: *“Zorgen is een manier van doen, in op unieke mensen afgestemde betrekkingen, waar bij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf”*. Daaraan voegt ze toe dat *“zorgen geen daad is maar een betrekking en binnen die betrekking worden dingen gedaan”* (Van Heijst, 2005, pp. 65-66).

Met behulp van ethicus Franz Böckle en politiek filosoof Arendt omschrijft ze waarom zorgen, wil het humaan zijn, meer moet zijn dan doelgericht ingrijpen. Met hen omschrijft ze zorg verder als ‘handelen’. Voor het beschrijven van menselijke activiteiten, ging Arendt terug op het Griekse verschil tussen maken (poiesis) en handelen (praxis). ‘Maken’ is een product vervaardigen naar een voorgegeven model. Deze manier van doen ontleent de zin aan het al of niet gelukte product, ofwel gelijkens met dat model. Bij handelen is er vooraf geen model. Daar wordt het doel verwerkelijk in de handeling zelf, in de menselijke interactie. De zorgbetrekking moet volgens Van Heijst worden ingericht in de modus van handelen. Het gegeven dat het om mensen gaat, stelt volgens haar eigen eisen aan de inrichting van zorg. Wil iemand zich echt mens weten en voelen dan moet diens uniekheid worden gerespecteerd en dient er ruimte zijn voor die persoon om de loop van de handelingen mee te bepalen. Ze wijst erop dat wanneer de arts iets doet, de zieke daarin participeert als iemand met een eigen inbreng en streefrichting. Deze geeft mede vorm aan het gebeuren en dat brengt altijd een zekere ongewisheid met zich mee. Met behulp van Böckle en Arendt omschrijft ze de volgende cruciale kenmerken van zorg: de ongewisheid van het handelen, het op elkaar aangewezen zijn van verschillende deelnemers in het ‘handelen’ en dat zij zich ten overstaan van elkaar onthullen als een uniek wezen of ‘wie’ door de ruimte die ze al ‘handelend’ samen scheppen. Zorgdragen is volgens haar daarom altijd meer dan routine en plannen en meer dan vakmatige kennis en competenties inzetten (Van Heijst, 2005, pp. 86-89, 109).

3.3.3 Zorgen als uitdrukkingshandeling

Met behulp van Rudolf Ginters (1976) omschrijft Van Heijst wat zorgen meer kan zijn dan doelgericht ingrijpen. Ze wijst erop dat zorgprofessionals ook te maken krijgen met situaties waarin zij niets (meer) of weinig kunnen verhelpen. Vanuit Ginters visie op handelen, zijn zorgprofessionals waardeverwerkelijkers: ze maken waarden waar door actief invloed uit te oefenen zodat er verbetering of verandering optreedt. Als dat niet kan, maken ze zichzelf tot drager van waarden. Dat laatste noemt hij de uitdrukkingshandeling. Uitdrukkingshandelingen hebben geen extern doel maar zijn waardevol op zichzelf ofwel doel in zichzelf. Hun waarde is geen kwestie van functionaliteit maar bestaat in het uitdrukking geven. Een voorbeeld dat hij geeft, is het buigen voor de baar van een dode. Deze kan dat niet meer waarnemen en op het vlak van nut is er geen effect. Toch wordt er iets neergezet van waarde. Wanneer het uitoefenen van invloed niet mogelijk is, kunnen zorgprofessionals expressief

uitdrukking geven aan waarden door zelf op een bepaalde manier in de situatie te gaan staan. Zij verworden op dat moment zelf tot dragers van waarden: de *verbondenheid* met de ander en diens *kostbaarheid*. Hierdoor kunnen zij (toch) veel voor een ander betekenen. Dat heeft qua markt- en productiviteitsdenken geen ‘nut’ en zorgprofessionals hebben volgens Van Heijst momenteel geen begrippenkader om dit op te eisen als behorend tot hun werk. Het heeft wel een belangrijke ethische betekenis: het uitdrukken van waarden. Wanneer zorgen ook wordt opgevat als uitdrukkingshandeling, dan zou de zin van het zorgen niet uitsluitend worden afgemeten aan het al dan niet gelukke verbeteren of optimaliseren. Ook expressie geven aan je gehechtheid aan de zorgbehoevende, die een kostbaar mens is, hoort er dan bij (2005, pp.81-86).

Samenvatting

Het is duidelijk geworden dat zorg niet iets is wat je alleen doet; het is geen individuele activiteit. Zorgdragen is volgens van Heijst een met anderen gedeelde praktijk, een gezamenlijk bezig zijn. Het is een dynamisch proces dat zich continue afspeelt tussen mensen, op alle niveaus van het bestaan. Ze wijst erop dat zorg(en) ook meer is dan alleen iets doen of een daad verrichten. Volgens haar krijgen de losse arbeidsmatige zorgverrichtingen hun betekenis in de zorgbetrekking. Hierin werken zorgdrager en ontvanger samen om tot het ‘goede’ te komen. Dit vereist dat de zorgdrager zich afstemt op de zorgvrager en ook op zichzelf. Wil zorgen echt menselijk zijn, dan dient er volgens haar ruimte te worden gemaakt waarin de menselijke uniekheid kan verschijnen. Dat brengt altijd een zekere ongewisheid met zich mee. Daarom is zorgen volgens haar altijd meer dan het alleen het opvolgen van algemene richtlijnen of protocollen. Voor denken over goede zorg is het daarom van belang om in de praktijk te gaan kijken en onderzoeken. Op het moment dat zorgprofessionals niets of weinig kunnen doen, kan zorg ook beschouwd worden als uitdrukkingshandeling. Door zelf op een bepaalde manier in de situatie te gaan staan kunnen ze uitdrukking geven aan de verbondenheid met de ander en diens kostbaarheid. Hierdoor kunnen zij (toch) veel voor een ander betekenen.

3.4 Professioneel zorgdragen en gevoelsmatige aspecten

De zorgethiek acht gevoelsmatige en relationele aspecten als belangrijk voor het denken over goede zorg. Daarom worden hier met behulp van Van Heijst de betekenis van emoties en betrokkenheid en het belang van aandacht hiervoor in professioneel zorgdragen verhelderd. Eerst wordt er vanuit haar visie gekeken naar professioneel zorgdragen in de huidige zorgsector en hoe zij haar eigen visie op professionaliteit omschrijft. Daarna volgen de omschrijving en rol van de begrippen emoties en betrokkenheid.

3.4.1 Professioneel zorgdragen

Volgens Van Heijst wordt de professionele zorgsector niet langer gezien als een sociale praktijk van verantwoordelijkheid en solidariteit, maar meer als een branche van economische productieprocessen

welke georganiseerd zou moeten worden zoals andere in industrieën. Ze spreekt hier ook wel over de ‘zorgfabriek’ waarin professionaliteit voornamelijk ingevuld wordt vanuit de technische vakkundigheid en het productiviteitsdenken (Van Heijst, 2005, p.59; 2011, pp. 13-14). Volgens haar is interventie tegenwoordig hét model van zorgen geworden. Een kenmerk van deze benadering is dat zorg wordt gezien als een serie van activiteiten die resulteert in een ‘product’: gezondheidszorg, die aangeboden wordt in een beweging van toenadering en terugtrekken. De nadruk ligt daarbij op zorgen als een manier van zoveel mogelijk doen. Door een te eenzijdige fixatie op het doen, verdampt volgens haar de betrekingskant van het zorgen. Dit brengt het gevaar met zich mee dat interventiezorg verwordt tot een ‘product’ dat routinematig, afgesplitst van de zorgbetrekking, tot stand komt (2005, p. 135; 2011, pp. 67-89). Ze waarschuwt dat wanneer de aandachtige afstemming uit het zicht raakt de zorg inhumain kan worden en dat tast de kwaliteit van de zorg aan. Mensen die alleen strategisch behandeld worden, voelen zich dan een nummer of een ding. Zorgprofessionals die anderen alleen maar zo moeten behandelen, gaan zich op den duur zelf een hulpmiddel voelen (2005, pp.66, 108-118; 2011, p.70-74). Zorgprofessionals voelen volgens haar meestal heel goed aan dat ‘zorgzaam- zijn’ bij hun werk hoort of daar zelfs de kern van vormt. Maar ze hebben vooral geleerd interveniërende verrichtingen aan te zien voor de kern van hun professionaliteit (2005, pp. 29, 52, 160; 2011, p. 30). Ze wijst erop dat het handelen van zorgprofessionals steeds meer wordt bepaald door gestandaardiseerde en voorgeschreven systemen. Hierdoor hebben ze minder ruimte om keuzes te maken op basis van hun eigen professionele kennis, geweten, persoonlijk plichtsgevoel en kijk op wat een goed leven en goede zorg is (Van Heijst, 2011, pp.12, 153,173). Veel zorgprofessionals ervaren daardoor een spanning tussen wat zij zouden willen en wat van hen wordt geëist. Dit leidt bij sommige tot een innerlijke spanning die frustrereert. Wanneer ze voornamelijk worden afgerekend op hun verrichtingen, werkt dat volgens haar vervreemdend en kan het hen af brengen van waarom ze dit beroep ooit hebben gekozen (Van Heijst, 2007, pp.40-41). De arbeidsvreugde van zorgprofessionals zit niet alleen in het salaris en wat ze vaktechnisch goed kunnen. Ze vinden het vaak fijn om iets voor de ander te kunnen betekenen en zijn blij als ze zien dat hun zorg de ander goed doet, dat die er van opknapt of minder pijn heeft (Van Heijst, 2008b, p.10). Volgens haar laat de huidige technische rationaliteit en het marktdenken in de zorgsector dimensies als: morele gevoelens van verantwoordelijkheid en compassie, dankbaarheid van patiënten en de sympathie tussen professionals en patiënten weg. Terwijl die voor de motivatie van zorgprofessionals en een goed verloop van het zorgproces wezenlijk zijn (Van Heijst, 2011, pp. 13-14).

Een andere benadering dan de interventiebenadering is de presentiebenadering die ontwikkeld is door Hoogleraar Andries Baart (2004). Kenmerkend voor deze benadering is het ‘er zijn’ voor de ander en aansluiten op diens leefwereld en levensverhaal. Presentiebeoefening betekent voor de ander, die op de een of andere manier in nood verkeert, een medemens zijn, waardoor de ander ook voor jou een medemens kan worden. Het draait om “het in relatie staan” en om te erkennen dat deze persoon voluit

telt, hoe die er ook aan toe is en zich gedraagt. Centraal staat daarbij het belang om sociaal opgenomen te zijn en de menselijke waardigheid koesteren. Volgens Van Heijst kan presentie gezien worden als een uitdrukkingshandeling in de zin van Ginters: het tot uitdrukking brengen dat de ander waardevol en beminnenswaardig is. Volgens haar heroriënteert Baart met zijn theorie het ethische denken over zorg door een andere visie te bieden op wat zorgen nu eigenlijk is. Dat is geen doelmatige productie, maar een vorm van werkelijk ‘handelen’ als een intermenselijk wederkerig gebeuren, waarin morele intuïties en cognities naar voren komen (2005, pp. 172, 193-212, 249,256).

3.4.2 Menslievende zorg

Wil zorgen echt menselijk zijn dan dient er volgens Van Heijst ruimte te worden gemaakt die niet bij voorbaat al bezet is met regels. Om de zorg menswaardig te houden dient er ruimte te zijn voor uniekheid en om de ander mee sturing geven. Een hulpbehoevend iemand dient volgens haar met zorgzaamheid te worden omringd die erin bestaat er voor de ander te zijn en deze niet in de steek te laten. Ze beschrijft vier manieren waarop *menslievende zorg* volgens haar vorm gegeven kan worden. Die manieren komen afzonderlijk of in combinatie met elkaar voor. Dat zijn: vakkundige beschikbaarheid, ontvankelijk zijn, de ander als uniek mens opmerken en laten weten dat die voluit telt. Ze laat (technische) vakkundigheid overeind staan maar plaatst dit in een groter kader. Volgens haar is de ethische betekenis van professionaliteit de bereidheid van zorgprofessionals om iedere dag opnieuw hun kennis en kunde aan te wenden voor alle mensen, zonder aanzien des persoon, die behoeftig zijn of lijden. Menslievende professionaliteit is volgens haar opgebouwd uit twee pijlers, die ze samen *gecompassioneertheid* noemt. Het is het hebben van mededogen ofwel ‘geraakt worden’ door het leed van anderen en daaruit de consequentie trekken iets voor een ander te willen doen, maar ook affiniteit: het hebben van interesse en het plezier in mensen (2005, pp. 10-11, 125-126, 177, 268,391).

3.4.3 Gevoelsmatige aspecten in professioneel zorgdragen

Belangrijk is dat zorgprofessionals niet alleen met macht bekleed worden, maar ook gezien worden in hun eigen kwetsbaarheid en behoeftigheid. Wie zorgverantwoordelijkheid draagt blijft zelf ook een kwetsbaar wezen. Zij komen in sommige gevallen, door de druk van omstandigheden en door de grenzen van hun professionele vermogen, voor morele dilemma's te staan. Dat brengt volgens Van Heijst onvermijdelijk morele cognities, intuïties en emoties met zich mee. Volgens haar wordt het belang van gevoelens in het dragen van professionele verantwoordelijkheid onderschat. Ze pleit daarom voor een herwaardering van het gevoelsmatige binnen de professionele zorgpraktijk. Om de betekenis van gevoelens te omschrijven maakt ze gebruik van het gedachtegoed R. Jay Wallace (1996) en M. Walker (1998). Het gaat er kortgezegd over dat mensen iets van elkaar verwachten en iets voor elkaar voelen en daarom verantwoordelijkheid voor elkaar nemen (Van Heijst, 2005, pp. 264-268, 304-313).

Betrokkenheid en emoties

Van Heijst omschrijft het kader waarin de afzonderlijke zorgverrichtingen plaatsvinden als betrokkenheid: mensen bekommeren zich om anderen die het zonder hen niet of slechter zouden redden (2005, p.66). Volgens haar zijn mensen op elkaar betrokken omdat zij deel uitmaken van elkaar, iets van elkaar zijn (bloedverwant of soortverwant) of iets voor elkaar voelen. Betrokkenheid is geen voorwaarde om zorg te verlenen, maar vaak wel een gevolg ervan (2005, pp. 225,269-270). Volgens Wallace (1996) kunnen emotionele uitingen worden opgevat als een vorm van morele communicatie die verloopt via het uiting geven aan gevoelens. Die gevoelens gelden als 'gids' voor wat er voor de betrokkenen op het spel staat. Volgens Van Heijst is dat ook te zien in de professionele zorgverlening. Morele gevoelens die in casusbesprekingen vaak vooraan liggen zijn bijvoorbeeld: verontwaardiging, onbegrip, onmacht, verwarring en schaamte. Volgens haar komen die gevoelens voort uit de aanhankelijkheid tussen mensen. De betrokkenheid bij de ander waarmee iemand zich gevoelsmatig verbonden voelt, vormt volgens haar de grondslag voor morele gevoelens en emoties (Van Heijst 2005, pp. 286-297). Ze omschrijft met Walker (1998) de morele betekenis van gevoelens en de mate van nabijheid. Volgens Walker kunnen emoties een indicatie geven over de mate van betrokkenheid die we voor iemand voelen. De aanwezigheid van gevoelens, of niet, bepaalt volgens haar voor wie we ons verantwoordelijk voelen of niet. Die gevoelens hebben een cognitieve kracht. Ze openbaren aan de betrokkene de mate waarin die het voor deze persoon wil opnemen en waaraan iemand het meeste belang toekent.

Van Heijst wijst er op dat die gevoelsmatige lading ook in onze taal zit verankerd: we spreken ook wel van *verantwoordelijkheidsgevoel*. Met Walker omschrijft ze gevoelens als een morele bron om sociale praktijken onder kritiek te stellen: wat maakt ons beschaamd of kwaad? Op grond daarvan nemen mensen volgens Walker verantwoordelijkheden op zich. Morele gevoelens tonen dat je iets op een bepaalde wijze ziet evenals de evaluatie van wat je ziet. Ze openbaren de normatieve standaard en verwachtingen die iemand er op nahoudt. Op het moment dat mensen vinden dat er iets behoorde te gebeuren en de ander doet het niet, dan tonen ze zich bijvoorbeeld geschokt en teleurgesteld. Hun teleurstelling openbaart volgens Walker dan de normatieve reactie. Gevoelens zijn niet volledig individueel maar ook altijd sociaal georganiseerd. Ze vragen dus altijd om een interpretatie in sociale contexten van betekenisgeving. Volgens Walker is er een verband tussen de verantwoordelijkheid die mensen nemen en waar zij zich ten opzichte van elkaar ophouden of plaatsen in hun netwerken van betrekkingen. Walker spreekt over een *geografie van verantwoordelijkheden*. Volgens haar brengt 'het verbonden-zijn' en het 'in-de-buurt' zijn, die verantwoordelijkheid, daar en voor die mensen, met zich mee. De mate van nabijheid is een belangrijke aanwijzing voor het belang dat mensen aan elkaar toekennen. Die nabijheid zegt iets over de intensiteit van hun verbondenheid en daaraan is een bepaalde bereidheid gekoppeld om al of niet zorgverantwoordelijkheid te nemen. Iemand's verantwoordelijkheidsgevoel zal sterker zijn en gevoelsmatig meer geladen voor iemand die hem of

haar zeer na staat. Dit idee acht Van Heijst ook van toepassing op de professionele gezondheidszorg. Een beroep in de gezondheidszorg brengt de zorgprofessional dicht in de buurt bij mensen die hen nodig hebben. Zo gauw zij zorg gaan dragen, maken ze zich verantwoordelijk en voelen ze zich daardoor meestal ook verantwoordelijk (Van Heijst, 2005, pp. 296-314).

3.4.4 Morele reflectie ruimte: aandacht voor betrokkenheid en emoties

Volgens Van Heijst worden gevoelsmatige aspecten als betrokkenheid en emoties tegenwoordig al bijna per definitie als verdacht en onprofessioneel beschouwd. Ze vindt het vreemd hoe weinig woorden zorgprofessionals hebben om hun gevoelens ter sprake te brengen als iets dat wezenlijk bij hun werk hoort. Het belang van gevoelens in het dragen van professionele zorgverantwoordelijkheid wordt volgens haar onderschat. De losse zorgverrichtingen worden onvoldoende gepeild op de emotionele weerslag die ze hebben. Gevoelens worden vaak afgedaan als iets puur subjectief en de cognitieve morele kracht ervan wordt niet onderkend. Er gaat vaak wel van alles in zorgprofessionals om, maar ze hebben het idee dat ze zich rationeel en objectiverend moeten opstellen willen ze voor ‘professioneel’ doorgaan, aldus van Heijst. Ook in de adviezen en richtlijnen in het denken over goede zorg aan ongedocumenteerden blijven deze aspecten onderbelicht. Omdat het dragen van zorgverantwoordelijkheid geladen is met gevoelens, is het volgens haar belangrijk dat zorgprofessionals hierop kunnen reflecteren zodat zij ermee om kunnen gaan. Daarnaast is het volgens haar ook belangrijk dat ze worden aangemoedigd nadenkend en bewust om te gaan met de nabijheid die hun werk met zich mee brengt. In sommige situaties zal meer afstand wenselijk zijn, maar soms ook niet. Ook moeten ze kunnen omgaan met de breekbaarheid van hun eigen mens- zijn en voeling krijgen met hun eigen angst en onzekerheid, pijn en verdriet. In hun werk krijgen ze daar namelijk veel mee te maken. Vormgeven aan de eigen betrokkenheid is volgens Van Heijst in dit werk net zo belangrijk als het hanteren van distantie. Ze pleit daarom voor een ‘morele ruimte’ waarin zorgprofessionals hun morele gevoelens kunnen uitdrukken, bespreken en reflecteren. Dit leidt volgens haar tot een bewuster, gewetensvoller en competentere in zorgsituaties staan en daarmee tot een betere kwaliteit van zorg (2005, pp.148-155, 263-310).

Samenvatting

Menslievende professionaliteit draait volgens Van Heijst naast mededogen en geraakt worden ook om affiniteit: het hebben van interesse en het plezier in mensen. Volgens haar is het noodzakelijk om de overheersende technische rationaliteit aan te vullen met een benadering die dichter bij het dagelijkse leven van directe zorgverleners en de mensen in hun zorg. Zorg(en) is geen doelmatige productie, maar een vorm van werkelijk ‘handelen’ als een intermenselijk wederkerig gebeuren, waarin morele intuïties en cognities naar voren komen. Gevoelsmatige aspecten als betrokkenheid en emoties spelen volgens haar een rol in het dragen van zorgverantwoordelijkheid. Betrokkenheid is geen voorwaarde om zorg te verlenen maar vaak wel een gevolg er van. Betrokkenheid kan worden gezien als de

grondslag voor morele gevoelens en emoties. De aanwezigheid van gevoelens (of niet) bepaalt volgens haar voor wie we ons verantwoordelijk voelen of niet. Ze openbaren aan de betrokkene de mate waarin die het voor deze persoon wil opnemen en waaraan iemand het meeste belang toekent. Volgens haar is er ook een verband tussen nabijheid en verantwoordelijkheidsgevoel. Iemand's verantwoordelijkheidsgevoel zal sterker zijn, en gevoelsmatig meer geladen, voor iemand die hem of haar zeer na staat. Omdat zorgprofessionals zichzelf weloverwogen in de buurt brengen van mensen die hulp behoeven, zadelt hen dat volgens haar op met extra verantwoordelijkheid. Het dragen van zorgverantwoordelijkheid is geladen met gevoelens. Dat maakt het volgens haar belangrijk dat zorgprofessionals ruimte hebben om te reflecteren op de gevoelens en nabijheid die hun werk met zich brengt.

3.5 Samenvatting zorgethisch kader

Van Heijst omschrijft zorg als een handelingspraktijk met een daaraan inherent goed, dat interne goed is niet alleen het 'beter maken of oplappen' van zieke mensen, maar hen bijstaan in nood en ellende en niet in de steek laten. Zorg(en) is meer dan een daad verrichten en de losse arbeidsmatige zorgverrichtingen krijgen hun betekenis in de zorgbetrekking. Daarin werken zorgdrager en ontvanger samen om tot het 'goede' te komen. Dit vereist dat de zorgdrager zich afstemt op de zorgvrager en op zichzelf. Wil zorgen echt menselijk zijn, dan dient er volgens haar ruimte te worden gemaakt waarin de menselijke uniekheid kan verschijnen. Dat brengt altijd een zekere ongewisheid met zich mee. Daarom is zorgen meer dan het alleen het opvolgen van algemene richtlijnen of protocollen. Om menslievende zorg vorm te geven dient de zorgvrager volgens haar met zorgzaamheid omringd te worden die erin bestaat er voor de ander te zijn en deze niet in de steek te laten. Naast technische vakkundigheid is het belangrijk de ander als onvergetelijk mens op te merken en deze te laten weten en voelen dat die voluit telt én om ontvankelijk te zijn. Op het moment dat zorgprofessionals niets of weinig kunnen verhelpen, kunnen zij gebruik maken van uitdrukkingshandelingen. Hierdoor kunnen zij, door zelf op een bepaalde manier in de situatie te gaan staan, uitdrukking geven de kostbaarheid van de ander. Zo kunnen zij (toch) veel voor de ander betekenen.

Professioneel zorgdragen gaat volgens Van Heijst naast aandacht voor technische vakkundigheid ook om de zorgprofessional als persoon die geraakt wordt door 'de ander', waardoor deze betrokken kan raken bij de ander. Willen werken in de gezondheidszorg getuigt volgens haar van een betrokkenheid tot noodlijdende anderen. Ze over spreekt een 'gecompassioneertheid'. Die bestaat uit het hebben van mededogen, ofwel 'geraakt worden' door het leed van anderen en daaruit de consequentie trekken iets voor een ander te willen doen, en uit affiniteit: het hebben van interesse en het plezier in mensen. De keuze om dit werk te gaan doen heeft er vaak mee te maken dat de zorgprofessional iets voor anderen wil betekenen en hoopt daarmee een deel van de eigen levensvervulling te vinden. De zorgprofessional is in de beroepsuitoefening zelf ook aangewezen op de ander voor het leiden van een vervullend (beroeps)leven. Dit omschrijft ze als de overeenkomstige diepte structuur van behoefteigheid.

Gevoelsmatige aspecten als betrokkenheid en emoties spelen volgens haar een rol in het dragen van (professionele) zorgverantwoordelijkheid. Dat heeft te maken met de nabijheid die het zorgen met zich mee brengt. Een beroep in de gezondheidszorg brengt de zorgprofessional dicht in de buurt bij mensen die hen nodig hebben. Die nabijheid zadelt hen volgen haar op met extra verantwoordelijkheid. Ze omschrijft betrokkenheid als de grondslag voor morele gevoelens en emoties. De aanwezigheid van gevoelens (of niet) bepaalt volgens haar voor wie we ons verantwoordelijk voelen of niet. Ze openbaren aan de betrokkene de mate waarin die het voor deze persoon wil opnemen en waaraan iemand het meeste belang toekent. Gevoelens hebben daarom cognitieve kracht en kunnen gelden als ‘gids’ voor wat er voor iemand op het spel staat. Ze geven ook inzicht in de normatieve standaard die iemand er op nahoudt. Omdat het dragen van zorgverantwoordelijkheid geladen is met gevoelens. Moet het opmerken van deze gevoelens en daarop reflecteren volgens Van Heijst deel uit maken van de beroepsuitoefening. Deze blijven nu onderbelicht. Dit leidt volgens haar tot een bewuster, gewetensvoller en competentere in zorgsituaties staan en daarmee tot een betere kwaliteit van zorg.

3.6 Samenvatting en conclusie conceptueel kader

In mijn onderzoek staat de vraag centraal of er aanwijzingen zijn dat betrokkenheid en emoties een rol spelen in de zorg van huisartsen aan ongedocumenteerden. Deze aspecten blijven in het huidige denken over goede zorg aan ongedocumenteerden onderbelicht. Er is momenteel nog weinig onderzoek verricht of deze een rol spelen in de zorg van huisartsen aan ongedocumenteerden. Uit de literatuurstudie kwam naar voren er in aanwijzingen zijn dat persoonlijke factoren als: nabijheid, affiniteit en bekendheid met migratiezaken, morele overwegingen en waardeoordelen een rol kunnen spelen in de bereidheid van artsen om zorg te verlenen aan ongedocumenteerden. Ook wordt erkend dat aandacht voor emoties van belang is om tot een (meer) ethisch antwoord te komen. Maar emoties worden hier vooral beschreven als individuele en te rationaliseren zaken van de arts. Zorgethiek biedt een andere kijk op emoties. Het gaat in de zorgethiek juist om emoties en betrokkenheid in de praktijk. Wat ontbreekt in de huidige onderzoeken is dat er niet onderzocht is hoe emoties en betrokkenheid een rol spelen in de praktijk van het daadwerkelijke ontmoeten. Er is nog niet onderzocht hoe emoties een rol spelen in een specifieke context, in het echt ‘contact maken’ met de ander waardoor men geraakt kan worden en betrokken kan raken. Daarom ga ik in het volgende deel van mijn onderzoek in de praktijk de ervaringen van huisartsen met zorg aan ongedocumenteerden onderzoeken. In dit hoofdstuk is geprobeerd om met behulp van toonaangevend zorgethica Annelies van Heijst het zorgethische perspectief en de betekenis en rol van emoties en betrokkenheid in professioneel zorgdragen te verhelderen. Hieruit zijn een aantal belangrijke bevindingen naar voren gekomen die een andere kijk bieden op het denken over goede zorg aan ongedocumenteerden. De volgende elementen zijn van belang om mee te nemen naar het volgende onderdeel van het onderzoek:

- Zorg is een met andere gedeelde praktijk en geen individuele activiteit. De losse arbeidsmatige zorgverrichtingen krijgen hun betekenis in de zorgbetrekking. Hierin werken zorgdrager en ontvanger samen om tot het ‘goede’ te komen. Dit vereist dat de zorgdrager zich afstemt op de zorgvrager en ook op zichzelf. Dit brengt altijd een zekere mate van ongewisheid met zich mee.
- Zorgen is: “*een manier van doen, in op unieke mensen afgestemde betrekkingen, waar bij de zorgdrager ook afstemt op zichzelf*”. “*Zorgen is geen daad maar een betrekking en binnen die betrekking worden dingen gedaan*.”
- *Betrokkenheid* kan gelezen worden als: de bekommernis om de ander, iets voor de ander voelen, betrokken zijn en deel uitmaken van elkaar. De betrokkenheid bij de ander waarmee iemand zich gevoelsmatig verbonden voelt vormt de grondslag van reactieve gevoelens en emoties.
- *Emoties* kunnen een indicatie geven voor de mate van betrokkenheid en bekommernis die we voor iemand voelen. De aanwezigheid van gevoelens (of niet) bepaalt voor wie we ons verantwoordelijk voelen of niet. Gevoelens hebben een cognitieve kracht. Ze openbaren waaraan iemand belang toekent en kunnen gelden als ‘gids’ wat er voor iemand op het spel staat. Ze impliceren een moreel oordeel en openbaren iets over de normatieve standaard die iemand er op nahoudt. Daarmee vormen ze een belangrijke bron voor morele kennis.
- Professioneel zorgdragen is geladen met gevoelens. Betrokkenheid is geen voorwaarde om zorg te verlenen maar vaak wel een gevolg er van. Dat heeft te maken met de nabijheid die het zorgen met zich mee brengt. Zorgprofessionals komen dicht in de buurt bij mensen die hen nodig hebben. Die nabijheid zadelt hen op met extra verantwoordelijkheid.
- Menslievende professionaliteit gaat over *gecompassioneerdheid*: het hebben van mededogen, ofwel ‘geraakt worden’ door het leed van anderen en daaruit de consequentie trekken iets voor een ander te willen doen, en affiniteit: het hebben van interesse en het plezier in mensen.
- In de zorgsituatie is sprake van een *dubbelstructuur van behoefte*. Naast de acute nood van zorgvrager hebben degenen die zorg geven en ontvangen iets gemeen. De zorgprofessional is in de beroepsuitoefening zelf ook aangewezen op ‘de ander’ voor het leiden van een vervullend (beroeps)leven. De keuze voor dit beroep heeft er vaak mee te maken dat deze iets voor anderen betekenen.
- Zorg(en) is meer dan ‘iets’ doen en kan ook opgevat worden als *het uitdrukking geven aan waarden* als: verbondenheid en kostbaarheid van de ander.

Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven uit het empirische gedeelte van het onderzoek. Het doel van het empirische gedeelte was om te verkennen hoe huisartsen de zorgverlening aan ongedocumenteerde vreemdelingen ervaren en of daarin aanwijzingen zijn dat betrokkenheid en emoties hierin een rol spelen. Hiervoor heb ik drie huisartsen geïnterviewd die werkzaam zijn bij een regulier gezondheidscentrum van SHG in Den Haag. Aan de hand van open interviews werd gevraagd naar de ervaringen van de huisartsen. Daarbij werd niet vermeld dat er gezocht werd naar aanwijzingen voor emoties en betrokkenheid. De huisartsen omschreven hun ervaringen met de zorgverlening. In die ervaringen kwamen aanwijzingen voor betrokkenheid en emoties naar voren. Ook kwam naar voren hoe zij omgaan met lastige situaties en negatieve emoties. Hier worden ervaringen van de huisartsen weergegeven. Daarin worden achtereenvolgens: het spanningsveld tussen willen en niet kunnen helpen (4.1) en de wijze waarop de huisartsen omgaan met lastige situaties en negatieve emoties (4.2) besproken.

In het empirische onderzoek zijn een aantal fenomenologische hoofdthema's en bijbehorende subthema's gevonden. Deze worden hieronder weergegeven in de codeboom (zie tabel 3). De hoofdthema's en bijbehorende subthema's zullen vervolgens verder worden toegelicht met behulp van citaten uit de interviews.

Hoofdthema	Subthema's	Codes
Spanningsveld: Willen helpen vs. niet (afdoende) kunnen helpen	Bereidwilligheid om te helpen	<ul style="list-style-type: none"> • Open staan voor ieder • Tijd en aandacht • Zuiver geweten • Affiniteit • Verbondenheid • Geraakt worden • Bezorgd zijn
	Helpen en positieve emoties	<ul style="list-style-type: none"> • Blijdschap • Vreugde • Dankbaarheid • Voldoening • Verrijking • Bewustwording • Bewondering
	Niet(afdoende) kunnen helpen en negatieve emoties	<ul style="list-style-type: none"> • Frustratie • Onmacht • Boosheid • Onbegrip • Verontwaardiging • Verdriet • Gevoel van falen • Schaamte • Mee naar huis nemen
Omgaan met lastige situaties en negatieve emoties	Steun van collega's	<ul style="list-style-type: none"> • Samen oplossingen zoeken
	Grenzen accepteren	<ul style="list-style-type: none"> • Kleine doelen stellen, situatie accepteren
	Loslaten van emoties	<ul style="list-style-type: none"> • Emoties loslaten

Tabel 3. Codeboom .

4.1. Spanningsveld: bereidwilligheid om te helpen vs. niet kunnen helpen

De huisartsen ervaren knelpunten in de zorg aan ongedocumenteerden waardoor zij in sommige gevallen patiënten niet (afdoende) kunnen helpen. Er bestaat een spanningsveld tussen de bereidwilligheid om te helpen en het in sommige gevallen niet kunnen helpen.

4.1.1 Bereidwilligheid om te helpen

Wat duidelijk naar voren komt in de interviews is de bereidwilligheid van de huisartsen om patiënten, ongeacht hun verblijfstatus, zo goed mogelijk te willen helpen. De huisartsen zetten zich naar hun beste kunnen in voor iedere patiënt en willen deze graag beter zien worden. Daarbij maken zij geen verschil tussen spoedzorg of niet- medisch spoed. Ongedocumenteerde vreemdelingen zijn welkom in de praktijk en één huisarts gaf aan dit ook duidelijk uit te dragen naar de patiënten. Beweegredenen om zorg te verlenen die genoemd werden zijn o.a.: morele overwegingen, affiniteit, geraakt worden, verbondenheid en betrokkenheid met de patiënt.

Open staan voor ieder, tijd maken en aandacht geven

H.1: “Je hebt bijvoorbeeld vreselijk last van je schouder, dan is het geen medisch spoed maar natuurlijk wel vervelend, dus dat zijn dingen waar we dan toch naar kijken...En dan probeer je ze zo goed mogelijk te helpen met de klachten waarmee ze op dat moment komen he. Dus of dat nou spoed is of niet, meestal zien we ze toch altijd wel. En wat is spoed? Ja, wat is spoed? Is het spoed omdat iemand daar last van heeft? Is een depressie spoed? Is een trauma spoed? Ja, ik denk wij helpen ze eigenlijk allemaal wel.”

H.1: “Ik hoop dat ze blijven komen, laat ik het zo zeggen. Dat ze niet bang worden om geen hulp meer te zoeken dat ze blijven zitten met dingen dat hoop ik wel. Als mensen hier komen zeg ik van: je bent altijd welkom he. Dat doe ik wel altijd van: je bent altijd welkom hier, van als er wat is je bent altijd welkom.”

H.3: “Wat ik geleerd heb in de loop der jaren dat ik in het begin dacht: oh help heb ik wel voldoende instrumenten om deze patiënt die nu voor mij zit te helpen? Van: oh help weet je wel. En ik ben gewoon steeds meer gaan zien dat als je oprechte aandacht geeft, iemand serieus neemt, dat al zo. Dat is misschien al 80 procent.”

H.3: Je wilt graag aandacht geven en zeker iemand uit deze doelgroep, daar heb ik gewoon gevoelsmatig iets van: die wil je gewoon extra aandacht geven en het rottige is dat je dan ook extra tijd moet hebben en die heb je gewoon meestal niet. Het is een soort spagaat waarin je soms zit en soms lukt het opeens heel goed dat je toch binnen de beperkte tijd de maximale aandacht kan geven. Voor een groot deel is het ook afhankelijk van de taal of je makkelijk dezelfde taal als de patiënt spreekt als dat wel soepel loopt dan zijn mensen al heel dankbaar dat je hun, bijvoorbeeld Spaans, dan zijn ze heel blij dat je hun taal spreekt. Dat je ze begrijpt en dan is het opeens een heel vlot lopend consult en dan kan je ook in de gewone consulttijd. Ja ook erkenning, begrip tonen en ook nog goed helpen voor waar ze voor komen...En toch als je dan vanuit je kennis en vaardigheid als arts, luistert en terug geeft wat je ziet wat er is, wat er nu aan gedaan kan worden he. Dat je toch een plan maakt vanuit de mogelijkheden die er nu op dit moment zijn. Ook merk ik dan dat je mensen helpt.”

Zuiver geweten

De huisartsen zijn van mening dat iedere persoon recht heeft op medische zorg. Zij geven aan de patiënten die komen zo goed mogelijk te helpen als arts zijnde. Morele overwegingen spelen daarbij

een rol. Zo wordt er bijvoorbeeld genoemd dat het belangrijk is om met een zuiver geweten hetzelfde te doen voor een onverzekerde patiënt als voor een verzekerde patiënt.

H.1: *“We zijn allemaal mensen, dat is meer een beetje een filosofische overweging die ik maak...Ik vind dat zo’ n lastige vraag, lastig iets. Van de ene kant denk ik: de wereld is van iedereen, Je zou gewoon hier moeten kunnen komen wonen eigenlijk als je dat zou willen. Maar door alle financiële toestanden en het stelsel wat hier in Nederland is. Is het als er teveel mensen hier heen komen niet meer te dragen. Dus moet je daar weer een schippering in maken. Dus dat stuit mij wel ooit tegen de borst als mens. Want het is één wereld en waarom niet. Het is niet zo, maar dat vind ik wel lastig ja.”*

H.2: *“Nou eigenlijk heb ik als baseline: alles waarvoor ik een verzekerd persoon door zou verwijzen met een goed geweten, dat doe ik met een illegaal ook. Voor mij is de definitie van medisch noodzakelijke zorg: die zorg die een arts nodig vind op basis van zijn eigen professionele normen. En die mogen niet verschillen tussen een eigenaar van een paspoort en eentje die er geen heeft. Dus dat is eigenlijk mijn bottum line daarin.”*

H.2: *“Heel principieel denk ik heeft iedereen het recht om te wonen waar die wil wonen, ik ben zelf ook immigrant. Ik vind het wel een basisrecht voor ieder mens dat die zijn woonplaats zelf kan kiezen. Ja, we hebben nu die landgrenzen getrokken. Maar moreel vind ik dat niet valide. Dat vind ik een worsteling tussen principes en praktische uitvoerbaarheid...Maar diegenen die hier dan zijn. Ja, die help ik dan zo goed mogelijk als dokter. Ik denk daar niet zo veel over na. Ik help gewoon wie er komt.”*

H.3: *“Soms heb je dan het beetje het gevoel van: iemand krijgt dan een soort van tweederangs behandeling en dat vind ik dan lastig. En dat doen mijn collega’s ook en ikzelf ook dat je je af en toe afvraagt van wacht even, als deze patiënt nu gewoon verzekerd was, die nu voor mij zit, zou mijn beleid dan anders zijn?...En de leukste consulten zijn, vind ik, als je met een heel zuiver geweten merkt van: ik doe precies hetzelfde wat ik voor ieder ander ook gedaan zou hebben...Dat vind ik echt dat geeft me zo’ n voldoening. Want mensen uit die doelgroep die voelen zich zo, zich vaak dingen ontzegt, afgewezen, dingen geweigerd. En dan denken ze dat het is omdat ze ongedocumenteerd zijn, maar als je ze dan uitlegt dat het ze niet naar de specialist gaan omdat het niet nodig is.”*

Affiniteit

Voor één huisarts was het een bewuste en naar eigen zeggen ‘idealistische keuze’ om in de illegale zorg te gaan werken. Zijn eigen betrokkenheid bij de vluchtelingenproblematiek en achtergrond als immigrant waren daar een belangrijk de aanleiding voor. Daarnaast wordt het helpen van mensen uit deze doelgroep ervaren als dankbaar werk dat voldoening geeft.

H.2: *“Dat was ook mede deel van de keuze voor dit gezondheidscentrum. Ik was al anderszins betrokken bij hulp aan vluchtelingen. Ik had toen gehoord dat dit gezondheidscentrum één van de belangrijkste punten is in Den Haag waar voor illegalen wordt gezorgd. ...Dus toen ik met de opleiding klaar was dacht dat is wel mooi...Dus eigenlijk een soort idealistische keuze, eigenlijk van oorsprong.”*

H.2: *“Ja dat het in beginne leuk is om zo goed mensen vooruit te helpen. Het klinkt soms een beetje als alleen maar kommer en kwel, en allemaal ellende. Maar het is ook een heel dankbaar werk. Het is een leuk gevoel, om juist de mensen te helpen die het meest noodzaak hebben om geholpen te worden. Het zijn vaak ook dankbare mensen. Soms ook wel mensen die zo beschadigd zijn, dat ze niet meer dankbaar kunnen zijn. Maar het is wel een werk dat ik nog steeds heel graag doe.”*

Verbondenheid met de patiënt, geraakt worden, bezorgd zijn

Het langer kennen van de patiënt en mate van contact wordt ook benoemd in de beweegredenen om zich (extra) in te zetten voor de patiënt. De huisartsen zijn betrokken bij ongedocumenteerde patiënten en naar eigen zeggen gaat het hen ‘aan het hart’. Wanneer zij een patiënt uit het oog verliezen of niet kunnen helpen, vragen zij zich af wat er met hem of haar zal gebeuren.

H.1: “Ik heb bijvoorbeeld een man, die echt hier al jaren woont. Illegaal én een keurige burger is, gewoon echt alles, niks verkeerd doen, die nooit iets steelt, altijd netjes is en volgens de regels, perfect Nederlands spreekt inmiddels. In land van herkomst hoog opgeleid, maar niet terug kan vanwege politieke redenen. Maar moet wel terug. Dan denk ik echt ja: geef zo ’n jongen een kans, geef hem een verblijfsvergunning. Hij spreekt goed Nederlands, heeft zich altijd keurig gedragen, komt hier met zijn weinige centjes, die hij heeft hier en daar, tijdens de ramadan gebakjes brengen. En je kunt natuurlijk niet iemand die aardig is of dat onderscheid mag je natuurlijk niet maken. Maar op een bepaald moment ken je iemand gewoon een aantal jaren en dan denk je: ja dat is gewoon bijna een aanwinst voor de samenleving als je die laat blijven...En dan worden wij ook nog wel eens gevraagd om brieven te schrijven voor advocaten die dan proberen om een verblijfsvergunning te regelen. Daar werk ik dan ook wel aan mee hoor. Dan denk ik ja, daar heb ik ook wel een beetje een onderscheid tussen. Dat ik denk van nou toch leg je een daar beetje je eigen mening ook wel in of zo. En zo iemand. Nou ik heb hem dus nu al, even denken, al maanden niet meer gezien. Waar die is gebleven? Geen idee, en dat he. Voor hetzelfde geld zit hij in de gevangenis of is hij opgepakt en terug gestuurd. Ik heb geen idee. Ja, en dat vind ik dus, weet je, dat vind ik heel frustrerend.”

H.2: Buiten audio: “Het gaat ons toch aan het hart”

H.3: “Er komt me nu heel concreet een situatie voor ogen. Dat was een meneer die had een zeldzame vorm van leukemie, het was iets anders, maar het zat in die hoek. En dat kon hier wel heel goed behandeld worden en in zijn land van herkomst niet. En we hebben steeds samen met de advocaat geprobeerd om hem op medische gronden hier te laten blijven en op een gegeven moment is hij toch het land uit gezet. En die situatie die grijpt me aan en dat vind ik erg. Dan weet je gewoon dat hij daar dood gaat. Terwijl, en de tijd dat hij dan hier kwam en het consult en het gesprekken die ik dan met hem had. Ja, die waren eigenlijk wel heel mooi. Die meneer was dan heel blij en heel dankbaar. En eigenlijk de internist die hem behandelde die vond dat ook. Die deed, ja, die ging er ook helemaal voor en eigenlijk was dat heel mooi. En dan gaat het je best aan het hart. En dan dat zo iemand dan toch het land uitgezet wordt. Ja”

4.1.2 Kunnen helpen en positieve emoties

Het werken met deze doelgroep wordt ervaren als een verrijking en leidt tot bewustwording van de huisarts. Ook ervaren ze bewondering voor hun patiënten.

Blijdschap, vreugde dankbaarheid en voldoening

Wanneer het lukt om de patiënt vooruit te helpen, ervaren de huisartsen gevoelens van blijdschap en vreugde. De huisartsen ervaren daarbij ook voldoening en zijn blij met de dankbaarheid van patiënten. Eén huisarts benoemt het werken met deze doelgroep niet alleen maar kommer en kwel is maar vooral ook leuk om te doen.

H.1: “Dus dan ben ik wel opgelucht en blij als het is gelukt en dan laat ik het los. En dan zie ik het wel weer terug als ze weer terug komen. Dat is een beetje mijn karakter, ik ben echt heel erg van oplossen en het korte praktische zeg maar. Dat wel, dat is persoonlijk.”

H.2: *“Ja dat het in beginne leuk is om zo goed mensen vooruit te helpen. Het klinkt soms een beetje als alleen maar kommer en kwel en allemaal ellende. Maar het is ook een heel dankbaar werk. Het is een leuk gevoel, om juist de mensen te helpen die het meest noodzaak hebben om geholpen te worden. Het zijn vaak ook dankbare mensen. Soms ook wel mensen die zo beschadigd zijn, dat ze niet meer dankbaar kunnen zijn. Maar het is wel een werk dat ik nog steeds heel graag doe.”*

H.3: *“En de leukste consulten zijn, vind ik als je met een heel zuiver geweten merkt van: ik doe precies hetzelfde wat ik voor ieder ander ook gedaan zou hebben. Soms dat wel leuk. Soms, best vaak, dan komen ze met een vraag of een doorverwijzing naar een specialist, dat ze dan een bepaalde operatie of een bepaald onderzoek willen, en dan weet ik ook in mijn achterhoofd van dat gaat hem niet worden, maar als je dan toch gewoon het consult doet, ze het verhaal laat vertellen, ze serieus onderzoekt, een diagnose stelt en een behandelplan een onderzoekplan. En je komt dan gewoon tot een conclusie dat, samen met de patiënt, dat een verwijzing naar een specialist niet nodig is dan geef je hen tenminste het gevoel dat die verwijzing niet ‘niet’ door gaat omdat ze ongedocumenteerd zijn, maar omdat het niet nodig is. En persoonlijk vind ik dat de leukste consulten. Dat vind ik echt dat geeft me zo ’n voldoening, want mensen uit die doelgroep die voelen zich zo, zich vaak dingen ontzegt, afgewezen, dingen geweigerd. En dan denken ze dat het is omdat ze ongedocumenteerd zijn, maar als je ze dan uitlegt dat het ze niet naar de specialist gaan omdat het niet nodig is. Ja dat vind ik dan echt en ze gaan tevreden weg. Ja dan vind ik dat echt heel leuk. Ja dat vind ik echt heel leuk en dat kost dan tijd en een paar consulten vaak.”*

Verrijking, bewustwording en bewondering

Het werken met deze doelgroep wordt ook als verrijking en bewustwording ervaren. Zo benoemt één huisarts dat zij haar werk beschouwt als verrijkend, blik verruimend en als waardevolle toevoeging aan haar leven. De ervaring met deze doelgroep wordt beschouwd als een spiegel voor het eigen leven en een gezonde tegenhang waardoor men meer waardering krijgt voor de eigen gezondheid en meer kan genieten van andere dingen in het leven. De verhalen en levenskracht van de patiënten leiden tot bewondering en blijdschap waarvan men kan meegenieten.

H.2: *“Ik weet niet hoe ze het voor elkaar krijgen om op die manier te overleven. Maar ze hebben op de een of andere manier toch wel onderdak of zo. Ik heb geen idee hoe ze dat allemaal lukt maar ik vind het echt heel knap.”*

H.3: *“Dan hoor je waar ze vandaan komen en hoe zij leven, hoe ze worstelen om überhaupt om te bestaan. Dan houd mij dat soms wel eens een spiegel voor dan denk ik, ik heb het harstikke goed en ik mag niet mopperen. Ook denk ik weleens klinkt misschien gek om te zeggen dit, maar als een ‘gezonde tegenhang’ omdat je op je spreekuur zie je mensen die materieel, financieel het veel beter hebben als deze doelgroep, maar die ook ongelukkig zijn en klachten hebben. In die zin vind, ik het gewoon heel waardevol in mijn totale palet van mensen die ik zie. En van mensen waar ik mee om ga en ook een stukje van mezelf als. Ja een stukje bewustwording.”*

H.3: *“Nou dan heeft ze me dingen verteld over haar jeugd en over haar leven... En dat is ingrijpend om dan zo 'n verhaal van zo 'n mevrouw te horen. En om te zien hoe ze nu, althans zoals ze overkomt, heel stevig en tevreden hier in het leven staat. Ze is al blij dat ze nu een status heeft en gewoon niet meer op de vlucht hoeft te zijn en hier veilig is. Ja, dat is dan zo bijzonder. Wat doet het? Ja, dat is vergelijkbaar met als iemand waarvan je houdt kanker heeft en worstelt om in leven te blijven (zichtbaar emotioneel). Dan ga je daarna ook veel meer oog hebben voor hoe belangrijk gezondheid is...En als je dan zo 'n verhaal van zo 'n mevrouw hoort dan denk je. Ja (zichtbaar emotioneel). Het niet opgejaagd zijn als een “stuk vee” is voor haar al reden om van het leven te genieten en dat geldt voor de ex-kankerpatiënt die het heeft overwonnen ook...Ik zeg wel eens het heeft te maken met de bril waardoor je naar het leven kijkt en juist het omgaan met mensen die het heel erg moeilijk hebben gehad. En hoe die dat dan overwonnen hebben. Dat maakt mijn blik weer, ja dat geeft een soort ‘gouden randje’ aan mijn bril. Aan de manier waarop je kijkt van: wauw geweldig. Ja, dat vind ik dan echt heel verrijkend. Om dan zo 'n verhaal van iemand te horen en de levenskracht. En ook mee te liften op de blijdschap die je van gewone simpele dingen die je dan ervaart. Dat is natuurlijk heel mooi. (emotioneel) Ja, het maakt me soms ook stil. Als ik dan zelf mopper over iets wat dan tegen zit dan denk ik van kom op zeg, dan ik denk ik ja er zijn veel ergere dingen.”*

4.1.3 Niet kunnen helpen en negatieve emoties

De ernst van de problemen en de situatie van patiënten worden door de huisartsen als schrijnend en ernstig ervaren. Op het moment dat de huisartsen de patiënt niet (afdoende) kunnen helpen, doordat bijvoorbeeld een doorverwijzing niet lukt of de patiënt tussentijds verdwijnt of wordt uitgezet, ervaren zij negatieve emoties. De emoties die genoemd werden zijn: frustratie, boosheid, verdriet, onmacht, onbegrip, oneerlijkheid, een gevoel van falen en schaamte. Op sommige momenten in de interviews drong er ook een vorm irritatie en verontwaardiging door in de wijze waarop de huisartsen over de voorbeeldcasussen vertelden. Eén huisarts werd zichtbaar emotioneel tijdens het gesprek.

Frustratie, onmacht, boosheid, onbegrip, verontwaardiging

H.1: *“Wat voor mij het lastigste is dat zijn die psychische klachten die vind ik echt soms heel naar of zo. Je ziet dat mensen echt heel erg in de klem zitten. Dat je ze eigenlijk niet goed kan bijstaan. Alleen maar wat kalmeringstabletten kan geven of depressie medicijnen, maar niet echt een gedegen therapie om hun leven weer een beetje op te pakken of zo hé? Ik vind dat gewoon lastig. Het frustreert heel erg.*

Ik merk dan dat ik wel tijd vrij ga maken om nog wat langer met iemand te gaan praten. Dat ik in ieder geval probeer om iemand dan serieus te nemen om ze toch hun verhaal te laten doen, op zijn minst. Maar dat frustreert me dan wel en wat me dan nog ook heel erg frustreert is dat als er dan bijvoorbeeld een aanvraag loopt voor een medische verblijfsvergunning. Er zijn ook gevallen waarvan ik denk: echt als hij terug gaat, het leven wat hij daar heeft, of hij wordt direct opgepakt of zijn familie verstoot hem of soms vrouwen met eerwraak, weet je, dat ik denk ja: als hij terug gaat, of hij doet zichzelf wat aan, nou ja dat is dan nog een keuze. Maar dan denk ik: kijk naar iemands situatie, weet je, wat bezielt je om deze persoon terug te sturen?”

H.1: *“Vorige keer ook. Was er een illegaal kindje, tot 18 jaar heeft iedereen recht op zorg, punt klaar uit. En toch werd er gezegd nee. En ik heb ik een brief geschreven waarin ik heb gezegd dat het wettelijk verplicht was. Mensen zijn er ook gewoon niet op de hoogte ervan dat frustreert ook dan weer. Dat ik denk van: potverdorie het is gewoon een kind, weet je. Die kan überhaupt al helemaal nergens iets aan doen.(duidelijk/zichtbaar geërgerd) En dan ga je dat weigeren? Weet je dat wat dat kindje heeft meegemaakt? Weet je dat zijn ook allemaal he ja. Daar kan ik dan ook echt boos om worden. Dan ben ik echt instaat om de telefoon te pakken en dan te gaan bellen van: joh weet je wel waar je het over hebt? Dat is wel heel belerend eigenlijk maar ja.”*

H.2: *“Ja laaiend! Ik was laaiend. Want ten eerste stuur ik iemand niet voor niets in. En ten tweede als je jezelf zo enorm tegenspreekt dan van het is een groot probleem, maar het is niet medisch noodzakelijk. Ja, dan veronderstel je toch echt politieke motivaties bij het niet helpen van een hulpbehoevend iemand. Ja, dat vind ik best ver gaan als arts. Ik vind dat niet kunnen. En waarom? Wat heb je er voor last van? Zij kunnen gewoon honderd procent van hun rekeningbedrag declareren. Hij kan toch opereren en krijgt het geld er voor? Wat is het issue?Hij declareert het en het is goed. Maar hij doet het gewoon niet. Hij kiest er heel bewust voor om het niet te doen. Ja, en die patiënt was ik kwijt. Die is waarschijnlijk op een niet aardige manier door deze meneer te woord gestaan en is verdwenen die heb ik niet meer terug gezien. Ik heb hem niet meer kunnen bereiken. Ja hoe bereik je iemand? Ja, waar woont die? Ik heb hem nooit meer gezien. Ja, dan heb je iemand die eindelijk over de drempel heen komt van ik ga toch naar de dokter want ja die loopt zijn hele leven al zo rond. En wat krijgt hij “PATS” een grote middelvinger en dan wegwezen jongen. (irritatie, verontwaardiging) Ja, daar wordt je niet heel blij van. Het is iets van zes jaar geleden maar ik wordt er nog steeds heel boos van.”*

H.3: *“Ik: Ja wat doet dat dan met je als arts? Ja als arts. Het doet me meer als mens. Ja, ik vind het dan wel frustrerend. Met name als je er zelf wat meer energie in hebt gestopt om het goed te laten lopen omdat je al voor ziet van he: dit kan wel eens moeizaam gaan .En als het dan misloopt dat frustreert wel ja”*

Gevoelens van onmacht, verdriet, falen en schaamte

Eén huisarts ervaart het niet kunnen helpen als een gevoel van falen. Ze wil graag mensen helpen en beter zien maar dat lukt vaak niet. Het frustrerende is dat zij weet wat de beste zorg voor de patiënt zou zijn maar dat dit vaak niet mogelijk is daadwerkelijk te geven. Dat leidt voor haar tot het gevoel van falen en machteloosheid. Ook ervaart ze verdriet, onbegrip en boosheid.

H.1: *“Het geeft soms een bepaald gevoel van falen of zo. Het frustreert omdat je als, ik dan als arts, iemand graag wil helpen, zo goed mogelijk, en als dat dan niet lukt en je ziet eigenlijk iemand alleen maar ellendiger worden in het verloop van de tijd. Dan geeft dat mij, een gevoel van falen. Van :ik zit hier wel en ik kan wel mooie ideeën hebben. En ik kan wel iemand willen helpen en het lukt me niet. Het lukt me niet, ik krijg, die persoon zakt eigenlijk alleen maar verder in de ellende. En kijkt naar mij als een soort van hoopvol, van je bent me enige hoop of zo he, maar dat is mijn interpretatie dan he, misschien is dat helemaal niet zo he, dat weet ik niet. En dan dat frustreert, dat bedoel ik met het frustrerende en dat geeft mij persoonlijk het gevoel van falen, dat ik denk van ja ik ben eigenlijk ook maar zo 'n onbelangrijk in het geheel. Je kunt eigenlijk maar zo weinig. En echt in hele schrijnende gevallen dan kan ik ook wel eens echt verdrietig van worden. Dat ik echt denk van, wat een leven hebben mensen soms? Weet je, en dan kijk je naar je eigen leven en dan denk zo slecht is het nog allemaal niet, dat komt er dan nog achteraan vaak.”*

Schaamte

Eén huisarts geeft aan dat ze de ernst van de situaties van sommige patiënten als een soort beschamend ervaart. Het zien hoe patiënten worstelen om te overleven ervaart zij als een spiegel voor het eigen leven.

H.3: *“Als er goede communicatie mogelijk is qua taal en ik hoor het verhaal dan vind ik het gewoon heel (dan ervaar ik het zeg maar als een soort) beschamend. Dan hoor je waar ze vandaan komen en hoe zij leven, hoe ze worstelen om überhaupt om te bestaan. Dan houd mij dat soms wel eens een spiegel voor dan denk ik, ik heb het harstikke goed en ik mag niet mopperen.”*

Emoties mee naar huis nemen

Eén huisarts geeft aan dat de ernst van de verhalen van patiënten en het niet kunnen helpen dusdanig indruk op haar maakt dat ze dit mee naar huis neemt.

H.1: “En wat het ook met mij doet als iemand dan na komt, dat is niet zo aardig maar wel waar, met een zeur verhaal om het zomaar even te zeggen op dat moment ervaar ik het dan als een zeur verhaal, als iets heel kleins. Dan verlies ik mijn geduld dan kan ik op dat moment eigenlijk, dan word ik er boos om. Dan denk ik, zo is het dus geregeld degene die verzekerd is komt zeuren over een koelkast en degene die echt heftige problemen heeft, die kan ik eigenlijk niet goed helpen. Wat mij frustreert en waar ik eigenlijk heel boos en verdrietig over ben, en dan kom je met zo’n verhaal er achter aan...Dat vind ik dan dat is, dan kan ik er wel eens heel verdrietig over zijn. We hebben zelfs ook wel eens overwogen om een brief te schrijven naar de regering met dit soort dingen, dat doen we dan weer niet. Maar ja ik wordt er verdrietig van en het gevoel dat we falen als hulpverleners, falen als land of zo, ja dat wel. Soms neem ik het ook wel eens mee naar huis hoor. Dat ik dan thuis dus zit te, van wat ik nou heb gehoord en wat een ellende hebben mensen toch he. Echt de meest vreselijke verhalen, dat je echt he. Ja, dat blijft dan ook wel eens hangen hoor. Dat ik dan in bed lig te denken en dan stom probeer te visualiseren hoe dat dan allemaal is geweest voor iemand he? Ja, dan is dat zo ‘ver van je bed show’ ook wat mensen allemaal meemaken eigenlijk...En dan iemand inderdaad iemand niet kunnen helpen. Terwijl je eigenlijk vind van die hoort gewoon hier te kunnen zijn en een kans te krijgen, of die hem dan pakt is een tweede, maar een kans te krijgen op een ander leven eigenlijk, en dat kan je ja. Dat is eigenlijk de frustratie. En de boosheid ook.”

4.2 Omgaan met lastige situaties en negatieve emoties

In de interviews kwam ook naar voren hoe de huisartsen omgaan met moeilijke situaties en de negatieve emoties die zij in hun werk ervaren. Zij gaan hiermee om door steun te zoeken bij elkaar, grenzen te stellen en door te proberen de situatie los te laten en te accepteren. Het wordt als belangrijk ervaren om lastige situaties en emoties los te laten. Dit is noodzakelijk om het werk als arts vol te houden en om niet overbelast te raken. Een huisarts geeft aan dat hier de valkuil dreigt om te verharderen. Maar ervaart dit wel als noodzakelijk om het werk als arts vol te kunnen houden.

4.2.1 Steun zoeken met collega’s

De huisartsen geven aan dat zij steun zoeken bij elkaar op het moment dat zij moeilijke of lastige situaties tegenkomen. Dan bespreken zij de situatie met elkaar en zoeken samen naar eventuele oplossingen. Dit ervaren zij als prettig en belangrijk.

H.1: “Nou meestal bespreek ik het met mijn collega’s van wat heb ik nou weer mee gemaakt. En heel soms komt er dan nog iemand met een oplossing. Dan komt er iemand met van: ik heb nog iemand van de kerk die wel misschien wel een huis voor diegene heeft of een tijdelijke verblijfplaats kan regelen en dan hebben we daar onderling nog wel eens oplossingen voor. Maar vaak is het alleen maar heel frustrerend. Maar we kunnen er verder niks aan doen en dan toch maar accepteren. Dat het is zoals het is en dan he. Ja, en dan ga je weer verder met je spreekuur. Het is gewoon een onderdeel van het geheel, want ook mensen die wel verzekerd zijn die hebben ook problemen en van alles en nog wat en trauma’s.”

H.1: “Wat voor ons heel erg scheelt. Wij hebben echt een heel fijn team hier. Dat we het met elkaar kunnen delen. Dus dat scheelt heel erg. Dat als je iets hebt meegemaakt of iets hebt gehoord waarvan je denkt dit echt te verschrikkelijk eigenlijk. En ik kan diegene niet goed helpen, diegene zou eigenlijk

een behandeling voor trauma moeten maar dat lukt niet. Dan overleggen we het vaak en dan hebben we het er even over. Ik kan zo binnen lopen ook al is het hartstikke druk, dan wordt er altijd even tijd genomen. En dat is wel belangrijk denk ik.

H.2: “Ik praat veel met mijn collega’s. Dat is eigenlijk de hoofd ‘coping strategie’. Van: kijk nou, wat ik nu weer heb meegemaakt. En soms als mensen het heel erg vinden dan pakken we samen dingen op. Of tijdens een vergadering. Of bellen we een specialist.”

4.2.2 Grenzen accepteren en emoties loslaten

De huisartsen geven aan in loop der jaren het idee ‘alles te kunnen oplossen’ los te hebben gelaten en meer verantwoordelijkheid bij de ander te laten. Zij ervaren daarin een verandering t.o.v. van hun beginjaren als arts. De huisartsen proberen te zoeken naar oplossingen binnen de mogelijkheden die ze hebben. Ze stellen grenzen door kleine doelen te stellen en te doen wat binnen hun macht ligt om het leed te verzachten. Op het moment dat zij dit hebben gedaan, proberen ze de situatie los te laten en de situatie te accepteren zoals deze is. Twee huisartsen geven aan dit als lastig te ervaren. Eén huisarts geeft aan dat hij zich er makkelijker emotioneel buiten kan houden. Hij probeert de situatie en het niet kunnen oplossen ervan te accepteren. Eén huisarts wijst erop dat om het werk als arts vol te houden men zich daardoor kan gaan verharderen, wat een valkuil kan zijn. Maar dat het wel noodzakelijk is om het werk als arts vol te kunnen houden.

H.1: “Soms hoor je zulke ‘shit’ om het zo maar even te zeggen eigenlijk. Dat is echt zo maar het veranderd je wel als mens denk ik. Ik weet niet of het je meer veranderd door illegale zorg te leveren of gewone zorg als dokter. Maar ik denk dat je als mens wel door het beroep wat je hebt, dat je anders wordt of zo. Ja, ik denk het wel. En los komen van het feit, dat je denkt dat je iedereen kan helpen, want dat kan dus helemaal niet. Het lukt gewoon niet.”

H.1: “Kleine doelen stellen, dan lukt het je misschien wel. Zo iemand die je graag beter wilt zien en die zie je alleen maar verder zakken, misschien is die wel geholpen met, weet ik het, met inderdaad even een vriendelijk woord of gewoon even van ‘joh he’. Dat je ‘dat’ in ieder geval wel kunt doen dan maar en dan vaak wat een collega dan zegt he, ik zit dan helemaal gefrustreerd te wezen van: ik kan diegene niet helpen en dan zegt me collega: van ja maar misschien help je hem al even geholpen door alleen maar te luisteren, weet je. Dat is dan datgene wat jij op dat moment kunt doen, wat in jouw macht ligt, misschien is dat ook wel goed genoeg. Dat vind ik lastig. Dat is mijn persoonlijk omdat dan te accepteren dat ik denk ja. Stilte. Gewoon heel oneerlijk af en toe dat is het vooral.”

H.1: “Ik ben redelijk pragmatisch ingesteld ben hoor, heel praktisch. Zo van: Wat is het probleem? Hoe los ik dat op? Dan probeer ik het ook weer los te laten. Want anders dan red ik het niet meer zeg maar. Anders raak ik zelf over belast zeg maar. Ik probeer het ook weer te laten als ik iemand heb verwezen. Dan probeer ik het ook ‘daar’ te laten zeg maar. En dan zeg ik wel van: joh, als het niet helpt kom dan weer terug bij mij. Maar daarna probeer ik het ook los te laten. Dan is het ook uit mijn systeem en dan he. Dus dan ben ik wel opgelucht en blij als het is gelukt en dan laat ik het los. En dan zie ik het wel weer terug als ze weer terug komen. Dat is een beetje mijn karakter, ik ben echt heel erg van oplossen en het korte praktische zeg maar. Dat wel, dat is persoonlijk.”

H.2: “Ik laat inmiddels met toenemende leeftijd, laat ik ook wel wat meer verantwoordelijkheid bij de mensen zelf. Vroeger was ik veel meer: mezelf er op storten, steunend, reddend. En nu heb ik wel meer iets van: ja ik ben hier de huisarts en dit en dat kan ik je bieden, normale huisartsen zorg. Maar het

feit dat je geen geld heb dat vind ik heel erg verdrietig voor je. Maar dat ga ik nu niet meer proberen op te lossen. Dat komt wel door mijn eigen levensfase.”

H.2: “Ja, maar het lukt me ook makkelijker om me er emotioneel meer buiten te houden. En om te accepteren, net zoals de regen...En dan leg het aan mensen uit, probeer iets te regelen. Zoek het geld en dit is wat ik je hier kan bieden als arts. En op de financiële randvoorwaarden heb ik helaas geen invloed.”

H.3: “Ik wou ze helpen, verder helpen en dat lukt vaak niet. En dan ben ik op een gegeven moment gaan zien van: als ik dat kleine stukje wat ik in hun leven doe, als ik dat nou zo goed mogelijk doe. Dan help ik ze al zo veel. Je moet je dan realiseren wat binnen de mogelijkheid ligt. En dan heb je gewoon echt alles gedaan wat binnen je vermogen ligt...En dan moet je het toch ook echt loslaten. Hoe vervelend het ook is. Dat is eigenlijk heel vaak in ons vak, als iemand terminaal kanker heeft kan je nog je stinkende best doen maar op een gegeven moment gaat die toch dood...(emotioneel). Als je dan maar je best hebt gedaan en alles hebt gedaan om het leed te verzachten. Zo zie ik dat eigenlijk ook. Maar goed je de valkuil is, dat je om het vol te houden. Dat je, je wat gaat verharderen. En dat past niet bij mij. Daar voel ik me gewoon niet fijn bij. En toch moet je het wel eens doen.”

4.3 Samenvatting

Er bestaat een spanningsveld tussen het goed willen helpen en het niet (afdoende) kunnen helpen van ongedocumenteerde patiënten. Wat duidelijk naar voren komt in de ervaringen van de geïnterviewde huisartsen is de bereidheidwilligheid om patiënten, ongeacht verblijfstatus, zo goed mogelijk te helpen. Ze zetten zich in voor iedere patiënt, maken tijd en aandacht vrij en willen de patiënt graag beter zien. De beweegredenen die daarvoor genoemd werden zijn o.a.: morele overwegingen, affiniteit, geraakt worden, verbondenheid met de patiënt. De huisartsen zijn van mening dat iedere persoon recht heeft op medische zorg en dat ze deze dan ook willen geven. Morele overwegingen spelen daarbij een rol. Het wordt als belangrijk ervaren om met een ‘zuiver geweten’ hetzelfde te doen voor een ongedocumenteerde als voor een verzekerde patiënt. Affiniteit wordt ook benoemd. Voor één huisarts was het een bewuste en naar eigen zeggen ‘idealistische keuze’ om in de illegalenzorg te gaan werken. Zijn eigen betrokkenheid bij de vluchtelingenproblematiek en achtergrond als immigrant waren daar aanleiding voor. Daarnaast wordt het helpen van mensen uit deze doelgroep ervaren als dankbaar en leuk werk dat voldoening geeft. De huisartsen zijn betrokken bij hun patiënten en zetten zich voor hen in. Ze worden geraakt door de situaties en verhalen van patiënten en naar eigen zeggen gaat het hen ‘aan het hart’. Wanneer zij een patiënt uit het oog verliezen vragen zij zich af wat er met hem of haar zal gebeuren.

Wanneer het lukt om de patiënt te helpen ervaren de huisartsen emoties als: blijdschap, vreugde, dankbaarheid en voldoening. Het werken met deze doelgroep wordt ervaren als een verrijking en leidt tot bewustwording. Zo benoemt één huisarts dat zij haar werk beschouwt als blik verruimend en waardevolle toevoeging aan haar leven. Hierdoor heeft ze meer waardering gekregen voor haar eigen gezondheid en kan meer genieten van andere dingen in het leven. Het werken met deze doelgroep

wordt ervaren als een spiegel voor het eigen leven, het voelt als een gezonde tegenhang. De verhalen en levenskracht van patiënten leiden tot bewondering en blijdschap waarvan men kan meegenieten.

Op het moment dat ze patiënten niet (goed) kunnen helpen leidt dit tot negatieve emoties zoals: frustratie, boosheid, verdriet, onmacht, onbegrip, gevoelens van oneerlijkheid, falen en schaamte. Zij gaan hiermee om door steun te zoeken bij elkaar. Ze ervaren dit als belangrijk. Ook geven ze aan in loop der jaren het idee ‘alles te kunnen oplossen’ los te hebben gelaten. Ze stellen grenzen door kleine doelen te stellen en te doen wat binnen hun macht ligt. Daarna proberen ze de situatie zoveel mogelijk los te laten en deze te accepteren zoals die is. Dit wordt soms als lastig ervaren. Eén huisarts wijst erop dat om het werk als arts vol te houden men zich daardoor kan gaan verharderen. Wat een valkuil kan zijn. Het loslaten van emoties wordt als noodzakelijk ervaren om het werk als arts vol te kunnen houden en om overbelasting te voorkomen.

5 Conclusie

In dit hoofdstuk worden de hoofd- en deelvragen beantwoord op basis van de onderzoeksresultaten en het conceptueel kader. De drie deelvragen worden achtereenvolgens behandeld in 5.1 tot 5.3. Tot slot volgt het antwoord op de vraagstelling van het onderzoek (5.4)

5.1 De rol en betekenis van emoties en betrokkenheid in de zorgverlening

In de eerste deelvraag staan de rol en betekenis van betrokkenheid en emoties centraal. Deze worden vanuit de theorie Menslievende zorg van Annelies van Heijst beschreven. De vraag luidt: *Hoe omschrijft Annelies van Heijst de betekenis en rol van betrokkenheid en emoties in de zorgverlening?*

Van Heijst omschrijft betrokkenheid als: een bekommernis om de ander, iets voor de ander voelen, betrokken zijn en deel uitmaken van elkaar. De betrokkenheid bij de ander waarmee iemand zich gevoelsmatig verbonden voelt vormt volgens haar de grondslag van reactieve gevoelens en emoties. De aan- of afwezigheid van gevoelens is bepalend voor wie we ons verantwoordelijk voelen of niet. In die gevoelens openbaart zich de bekommernis om de persoon en openbaart zich de mate waarin de betrokkene het voor deze persoon wil opnemen. Gevoelens hebben volgens haar cognitieve kracht en gelden als ‘gids’ voor wat er voor iemand op het spel staat. Ze openbaren iets over de normatieve standaard en verwachtingen die iemand er op nahoudt. Daarmee vormen ze een bron voor morele kennis om te ontdekken wat in een bepaalde situatie het goede is om te doen.

Iemands verantwoordelijkheidsgevoel zal volgens haar sterker en gevoelsmatig meer geladen zijn voor iemand die hem of haar zeer na staat. Een beroep in de gezondheidszorg brengt de zorgprofessional dicht in de buurt bij mensen die hen nodig hebben; zo gauw zij zorg gaan dragen, maken ze zich verantwoordelijk en voelen ze zich meestal ook verantwoordelijk. Betrokkenheid is geen voorwaarde om zorg te verlenen maar vaak wel een gevolg ervan. Willen werken in de gezondheidszorg getuigt volgens haar van een betrokkenheid tot noodlijdende anderen. Die beroepskeuze kan volgens haar

worden beschouwd als een manier om je ‘eigen kring’ te vergroten. Daarin drukken zorgprofessionals de bereidheidwilligheid uit beschikbaar te zijn voor ieder die een beroep op hen doet. In haar concept Menslievende zorg spreekt ze ook wel over *gecompassioneerdheid*. Het is het hebben van mededogen ofwel ‘geraakt worden’ door het leed van anderen en daaruit de consequentie trekken iets voor een ander te willen doen. Maar het gaat ook over *affiniteit*: het hebben van interesse en plezier in mensen. Ook al vindt de zorgsituatie plaats binnen een professionele zorgsetting behoeven de zorggever en zorgontvanger over en weer iets van elkaar als medemens. Ze omschrijft dit als *de overeenkomstige diepte structuur van behoefte*: de zorgprofessional is in de beroepsuitoefening zelf ook aangewezen op de ander voor het leiden van een vervullend (beroeps)leven. De keuze om dit werk te gaan doen heeft er vaak mee te maken dat de zorgprofessional iets voor anderen wil betekenen en hoopt daarmee een deel van de eigen levensvervulling te vinden.

Het dragen van zorgverantwoordelijkheid is volgens Van Heijst geladen met gevoelens. Hierdoor zullen zorgprofessionals volgens haar onvermijdelijk te maken krijgen met morele cognities, intuïties en emoties in hun werk. Dat maakt het belangrijk dat ze de ruimte krijgen nadenkend en bewust om te gaan met de nabijheid die hun werk met zich meebrengt. Ook moeten ze kunnen omgaan met de breekbaarheid van hun eigen mens- zijn en voeling krijgen met hun eigen angst en onzekerheid, pijn en verdriet. Daar krijgen ze in hun werk veel mee te maken. Het vormgeven aan de eigen betrokkenheid is volgens haar net zo belangrijk als het hanteren van afstand. Ze pleit daarom voor meer aandacht voor de relationele en gevoelsmatige aspecten binnen de professionele zorgpraktijk. Ze benadrukt het belang van een ‘morele ruimte’ waarin zorgprofessionals hun morele gevoelens kunnen uitdrukken, bespreken en erop reflecteren. Dit zal volgens haar leiden tot een bewuster, gewetensvoller en competentere in zorgsituaties staan en daarmee ook tot een betere kwaliteit van zorg.

5.2 Ervaring van huisartsen en aanwijzingen voor betrokkenheid en emoties

Hier staan de ervaringen van de huisartsen met de zorgverlening aan ongedocumenteerde vreemdelingen en de rol van emoties en betrokkenheid centraal. De tweede deelvraag luidt als volgt: *Hoe ervaren de huisartsen de zorgverlening aan ongedocumenteerde vreemdelingen, en welke aanwijzingen zijn er te vinden voor betrokkenheid en emoties?*

De huisartsen ervaren de zorg aan ongedocumenteerden in vergelijking met de zorg aan verzekerde patiënten als minder goed. Het verlenen van acute/spoedzorg ervaren zij wel als goed. Problemen die zij ervaren in de zorgverlening zijn o.a.: moeilijkheden met doorverwijzen, onwetendheid over het recht op zorg bij sommige baliemedewerkers van het ziekenhuis, zorgverleners en patiënten zelf, administratieve-financiële drempels, de complexe problematiek van ongedocumenteerden en tijdsdruk. Deze knelpunten leiden ertoe dat zij ongedocumenteerden soms niet (afdoende) kunnen helpen. Er

bestaat een spanningsveld tussen het goed willen helpen en het niet kunnen helpen van ongedocumenteerde patiënten.

Een belangrijke aanwijzing voor betrokkenheid is de bereidheidwilligheid en welwillendheid van de huisartsen om patiënten, ongeacht hun verblijfstatus, zo goed mogelijk te helpen. Ze zetten zich in voor iedere patiënt, maken tijd en willen deze graag beter zien. Andere aanwijzingen voor betrokkenheid zijn te vinden in de beweegredenen om zorg te verlenen zoals: geraakt worden, affiniteit, verbondenheid en betrokkenheid met patiënten. De huisartsen worden geraakt door de verhalen van hun patiënten. Zij ervaren de verhalen van patiënten als aangrijpend. Naar eigen zeggen gaat het hen 'aan het hart'. Wanneer zij vertellen over hun ervaringen benoemen zij ook de grootsheid van het leed dat zij zien bij patiënten. Ze omschrijven de situaties van sommige patiënten als schrijnend en soms ook verschrikkelijk. Ook maken ze voorstellingen over de situaties van patiënten. Ze bedenken scenario's over de situatie van de patiënt, leven zich in of leven mee. Voor één huisarts is het een bewuste en naar eigen zeggen 'idealistische keuze' om in de illegalenzorg te gaan werken. Zijn eigen betrokkenheid bij de illegalenproblematiek en achtergrond als immigrant speelt daarin een rol. Daarnaast wordt benoemd dat het werken met deze doelgroep niet alleen maar kommer en kwel is. Het helpen van mensen uit deze kwetsbare doelgroep wordt ervaren als dankbaar en leuk werk dat voldoening geeft. Ook het langer kennen van de patiënt en mate van contact wordt ook benoemd in de beweegredenen om zich (extra) in te zetten voor de patiënt. Morele overwegingen worden ook benoemd door de huisartsen. Zo ervaren ze het als belangrijk om met een 'zuiver geweten' hetzelfde te doen voor een ongedocumenteerde als ze zouden doen voor een verzekerde patiënt. Ze zijn van mening dat iedere persoon recht heeft op medische zorg en geven aan de patiënten die komen zo goed mogelijk te helpen als arts.

Wanneer het lukt om de patiënt te helpen bijvoorbeeld wanneer een doorverwijzing lukt en een patiënt tevreden weggaat, ervaren de huisartsen daarbij positieve emoties als: blijdschap, vreugde en voldoening. Ze ervaren ook voldoening en zijn blij met de dankbaarheid van patiënten. Daarnaast leidt het werken met deze doelgroep tot bewustwording en wordt ervaren als een verrijking. Het werken met deze doelgroep wordt ervaren als een spiegel voor het eigen leven: een gezonde tegenhang. De verhalen en levenskracht van patiënten leiden tot bewondering en blijdschap waarvan men kan mee genieten. Op het moment dat de huisartsen de patiënt niet (afdoende) kunnen helpen doordat bijvoorbeeld een doorverwijzing niet lukt of ze de patiënt uit het oog verliezen, ervaren zij dat als frustrerend. Ook ervaren zij negatieve emoties als: boosheid, verdriet, onmacht, onbegrip, verontwaardiging, gevoelens van oneerlijkheid, falen en schaamte. De ernst van de verhalen van ongedocumenteerde patiënten en het niet kunnen helpen, kunnen ertoe leiden dat men dit soms mee naar huis neemt. Ze gaan om met lastige situaties en negatieve emoties door steun te zoeken bij elkaar. Ze bespreken de situatie en zoeken samen naar oplossingen binnen de mogelijkheden die er zijn. Dit wordt als prettig en belangrijk ervaren. Ze geven aan in loop der jaren het idee 'alles te kunnen

oplossen' los te hebben gelaten. Ze proberen grenzen te stellen door kleine doelen te en in ieder geval alles te doen wat in hun macht ligt om het leed van de patiënt te verzachten. Daarna proberen zij de situatie los te laten en deze te accepteren zoals die is. Er wordt benoemd dat hier de valkuil dreigt om te verharderen, wat als onprettig wordt ervaren. Het loslaten van emoties en niet kunnen helpen wordt wel als noodzakelijk ervaren om het werk vol te kunnen houden en om te voorkomen dat men overbelast raakt.

5.3 Ervaringen van de huisartsen en het conceptueel kader

Het empirische materiaal leverde gedetailleerde kennis op over hoe de huisartsen zijn betrokken bij hun patiënten en welke emoties zij daarbij ervaren. Hieronder worden de sensitizing concepts voor betrokkenheid en emoties geoperationaliseerd vanuit de ervaringen van de huisartsen.

Daarnaast worden de ervaringen vergeleken met bevindingen uit het conceptuele kader.

De derde deelvraag brengt het conceptueel kader en de resultaten uit het onderzoek samen.

De vraag luidt als volgt: *Welke inzichten leveren de bevindingen uit het empirische gedeelte van het onderzoek op in vergelijking tot het conceptuele kader van?*

5.3.1 Overeenkomsten

Uit de vergelijking van het empirische materiaal met de sensitizing concepts het conceptuele kader zijn overeenkomsten naar voren gekomen. Hierin kwamen concepten als: bekommernis, nabijheid, verbondenheid, compassie, bereidwilligheid, affiniteit, zorgzaamheid, ontvankelijk zijn en emoties naar voren als richtingwijzers voor betrokkenheid. Deze zijn ook terug te vinden in de ervaringen van de huisartsen. De betrokkenheid van de huisartsen toont zicht in de *bereidwilligheid en welwillend* om ongedocumenteerde patiënten zo goed te helpen. Zij zetten zich naar hun beste kunnen in voor de patiënt en willen deze graag beter zien en proberen de patiënt niet in de steek te laten. Daarnaast zijn er aanwijzingen voor *compassie en mededogen*. De huisartsen zijn ze begaan met hun patiënten en ervaren de verhalen als aangrijpend. Naar eigen zeggen gaat het hen 'aan het hart'. Ze worden geraakt door de verhalen en situaties van patiënten en ervaren deze als aangrijpend. Wanneer zij vertellen over hun ervaringen met ongedocumenteerde patiënten benoemen zij ook de grootsheid van het leed wat zij zien bij de patiënt. De huisartsen omschrijven de situaties van sommige patiënten als schrijnend en soms ook verschrikkelijk. Ook maken ze voorstellingen over de situaties van patiënten. Ze bedenken scenario's over de situatie van de patiënt, leven zich in of leven mee met de patiënt. Het contact met de patiënt en de gesprekken die zij voeren met elkaar maken indruk op de arts. Alle huisartsen hebben een voorbeeldcasus die hen is bij gebleven. Wanneer zij hierover vertellen komen er aanwijzingen voor *verbondenheid* naar boven. Het jarenlang kennen van de patiënt en mate van contact wordt ook benoemd in de beweegredenen om zich (extra) in te zetten voor de patiënt. Ook zijn er aanwijzingen dat de huisartsen *bezorgd zijn* om hun patiënten. De huisartsen bekommeren zich om de patiënt en willen deze graag beter zien worden. Op het moment dat een doorverwijzing niet lukt of wanneer zij

de patiënt uit het oog verliezen, vragen zij zich af wat er met de patiënt gebeuren zal. Ze proberen de patiënt te bereiken en gaan er achter aan om de doorverwijzing als nog goed te laten verlopen. Ook het hebben van *affiniteit* met de doelgroep werd benoemd. Eén huisarts ervaart het werken met deze doelgroep als leuk. Juist het helpen van mensen die het zo hard nodig hebben ervaart hij als leuk en dankbaar werk. Het was voor hem een bewuste en naar eigen zeggen idealistische keuze om in de illegale zorg te gaan werken. Zijn eigen betrokkenheid bij de vluchtelingenproblematiek en achtergrond als immigrant speelde daarin een rol. Deze aanwijzingen komen overeen met wat Van Heijst omschrijft als *gecompassioneerdheid*: het hebben van mededogen, ofwel ‘geraakt zijn’ en daaruit de consequentie trekken iets voor de ander te willen doen en affiniteit.

De *dubbelstructuur van behoefte* komt ook terug in de ervaringen van de huisartsen. Ze onderscheidt naast de acute behoefte van de zorgvrager die een zorgzame respons oproept van de zorgvrager ook een overeenkomstige diepte structuur van behoefte: de zorgprofessional is in de beroepsuitoefening zelf ook aangewezen op de zorgvrager voor het leiden van een vervullend (beroeps)leven. De huisarts is zelf ook aangewezen op de zorgvrager voor het leiden van een (vervullend) beroepsleven. Dit is terug te zien in de emoties die de huisartsen ervaren.

Wanneer het lukt om de patiënt zo goed mogelijk te helpen ervaren de huisartsen daarbij emoties als: blijdschap, vreugde en voldoening. Die voldoening bestaat uit dankbaarheid van de patiënt en de ander vooruit helpen. Ook het werken met deze doelgroep op zich leidt tot positieve gevoelens als voldoening, verrijking en bewondering voor patiënten. De schrijnende situaties van patiënten en het niet (afdoende) kunnen helpen, leiden tot negatieve emoties als: frustratie, boosheid, verdriet, machteloosheid, onbegrip, gevoelens van oneerlijkheid, falen en schaamte. Deze emoties tonen ook iets over de normatieve standaard van deze huisartsen: ieder mens recht heeft op medische zorg. Volgens Van Heijst spelen morele overwegingen een rol in de zorgverlening. In de interviews met de huisartsen kwamen deze ook naar voren. Zo wordt het als belangrijk ervaren dat zij met een ‘zuiver geweten’ hetzelfde doen voor de ongedocumenteerde patiënt als voor een verzekerde patiënt. Zij geven aan dat zij alle patiënten, ongeacht verblijfstatus, zo goed mogelijk proberen te helpen als arts.

Ook de het gebruik van *uitdrukkingshandelingen* komt terug in de interviews. Van Heijst omschrijft deze als het expressief uitdrukking geven aan waarden: de verbondenheid met de ander en diens kostbaarheid, door zelf op een bepaalde manier in de situatie te gaan staan. Op het moment dat de huisartsen niets of weinig kunnen doen voor de patiënt geven ze aan extra tijd te maken. Door extra aandacht te bieden, goed te luisteren naar de patiënt, deze serieus te nemen en een vriendelijk woord te bieden, ervaren zij dat patiënten hier toch mee kunnen helpen.

5.3.2 Verschil en aanvullend inzicht op de theorie van Van Heijst

In de interviews komt ook een duidelijk verschil voor met het conceptuele kader van Van Heijst. Dit verschil heeft te maken met de omgang met emoties. Van Heijst benadrukt het belang van het opmerken van gevoelens en het daarop reflecteren als onderdeel van de beroepsuitoefening. Ze acht het van belang dat zorgprofessionals de ruimte hebben om nadenkend en bewust om te gaan met de nabijheid, die hun werk met zich meebrengt. Het vormgeven aan de eigen betrokkenheid is volgens haar net zo belangrijk als het hanteren van afstand. Het uitdrukken, bespreken en reflecteren op morele gevoelens zal volgens haar leiden tot een bewuster, gewetensvoller en competentere in zorgsituaties staan en daarmee tot een betere kwaliteit van zorg. De huisartsen benoemen in de interviews het daarentegen het belang van het loslaten van emoties. Het loslaten van emoties wordt als noodzakelijk ervaren om het werk als arts vol te kunnen houden en om overbelasting te voorkomen.

5.4 Beantwoording van de hoofdvraag

In deze paragraaf wordt de hoofdvraag van het onderzoek beantwoord. In de deelvragen zijn alle elementen uit de hoofdvraag al beantwoord. Deze elementen samen kunnen de hoofdvraag beantwoorden. De hoofdvraag is: *Welke aanwijzingen zijn er te vinden voor betrokkenheid en emoties in de ervaringen van huisartsen met de zorgverlening aan ongedocumenteerde vreemdelingen, en hoe verhouden die ervaringen zich ten op zichte van theorie Menslievende zorg van Annelies van Heijst?*

Aanwijzingen voor betrokkenheid die naar voren kwamen in de ervaringen van de huisartsen met de zorg aan ongedocumenteerden zijn: de bereidwilligheid en welwillendheid om ongedocumenteerden zo goed mogelijk te helpen, het ‘geraakt’ worden, affiniteit, verbondenheid en betrokkenheid met patiënten. De ervaringen van de huisartsen hebben overeenkomsten met de theorie van Annelies van Heijst (2005, 2011). De *gecompassioneerdheid* die Van Heijst omschrijft als: het hebben van mededogen ofwel ‘geraakt zijn’ en daaruit de consequentie trekken iets voor de ander te willen doen en affiniteit komen terug in de ervaringen van de huisartsen. De *overeenkomstige diepte structuur van behoefte* die Van Heijst omschrijft, komt ook terug in de ervaringen. De huisarts is zelf ook aangewezen op de zorgvrager voor het leiden van een (vervullend) beroepsleven. Er wordt benoemd dat het werk als arts vooral ook leuk en dankbaar is om te doen. Wanneer het lukt om de patiënt zo goed mogelijk te helpen, ervaren de huisartsen daarbij emoties als: blijdschap, vreugde en voldoening. Ook het werken met deze doelgroep op zich leidt tot positieve gevoelens als: voldoening, verrijking en bewondering voor patiënten. De schrijnende situaties van patiënten en het niet (afdoende) kunnen helpen, leiden tot emoties als: frustratie, boosheid, verdriet, onmacht, onbegrip, gevoelens van oneerlijkheid, falen en schaamte. Morele overwegingen spelen ook een rol. Het wordt als belangrijk ervaren om met een ‘zuiver geweten’ hetzelfde te doen voor een ongedocumenteerde als ze zouden doen voor een verzekerde patiënt.

De gevoelens vertellen ook iets over de normatieve standaarden van de huisartsen namelijk: ieder mens heeft recht op zorg. Ook komt de *uitdrukkingshandeling*, het expressief uitdrukking geven aan waarden als de verbondenheid met de ander en diens kostbaarheid, terug in de interviews. Op het moment dat de huisartsen niets of weinig kunnen doen voor de patiënt geven ze aan extra tijd te maken voor de patiënt. Door extra aandacht te geven en goed naar de patiënt luisteren, een vriendelijk woord te bieden en het patiënt het gevoel te geven serieus genomen te worden, ervaren zij dat ze de patiënt hiermee toch kunnen helpen. Een aanvullend inzicht op theorie van Van Heijst is het loslaten van emoties. De huisartsen ervaren het loslaten van emoties als noodzakelijk om het werk als arts vol te kunnen houden en om overbelasting te voorkomen. Het zou voor de zorgethiek interessant zijn om dit aspect verder te onderzoeken.

5.5 Samenvatting

In dit hoofdstuk werden de drie deelvragen beantwoord om zo een antwoord op de hoofdvraag te formuleren. Duidelijk is geworden dat de huisartsen de zorgverlening als minder goed ervaren. Er zijn aanwijzingen dat betrokkenheid en emoties een rol spelen in de zorgverlening. Aanwijzingen voor betrokkenheid zijn: de bereidwilligheid en welwillendheid om ongedocumenteerden zo goed mogelijk te helpen, het ‘geraakt’ worden, affiniteit, de verbondenheid en betrokkenheid met patiënten.

Emoties en morele gevoelens die zijn gevonden zijn zowel positief als negatief. Positieve gevoelens waren: blijdschap, vreugde en voldoening, verrijking en bewondering voor patiënten.

Negatieve emoties waren: frustratie, boosheid, verdriet, machteloosheid, onbegrip, gevoelens van oneerlijkheid, falen en schaamte. Morele overwegingen waren: het recht op zorg en met een ‘zuiver geweten’ hetzelfde te doen voor een ongedocumenteerde als ze zouden doen voor een verzekerde patiënt. De ervaringen van de huisartsen vertonen overeenkomsten met de theorie Menslievende zorg van Annelies van Heijst (2005). Zo komen de gecompasseerdheid, overeenkomstige diepte structuur van behoefte en zorg als uitdrukkingshandeling terug in de ervaringen. Een verschil en aanvullend inzicht is het belang van het loslaten van emoties om het werk vol te kunnen houden en om overbelasting te voorkomen.

H.6 Discussie

In deze paragraaf wordt beschreven waar en op welke manier het onderzoek is anders is verlopen dan in de onderzoeksmethodiek beschreven staat. Ten eerste worden de beperkingen van het onderzoek beschreven (7.1). Daarna wordt er gekeken naar de invloed van deze beperkingen op de geldigheid, validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek (7.2). Tot slot worden de voorstellen voor vervolgonderzoek waar het onderzoek aanleiding toegeeft besproken. (7.3).

6.1 Beperkingen van het onderzoek

In deze paragraaf worden de beperkingen van het onderzoek beschreven. Eerste worden de beperkingen besproken die zijn ontstaan door tijdsbeperking, gevolgd door de beperkingen van het onderzoeksdoel en de beperkingen van de onderzoekspopulatie.

6.1.1 Tijdsduur en omvang onderzoek

Het onderzoek was beperkt in tijd en omvang door de kaders voor de masterthesis binnen de Master Zorgethiek en Beleid. Ook vanwege de afbakening van het onderzoek en de specifieke vraagstelling was het onderzoek beperkt van omvang. De afbakening in de vraagstelling is aangebracht door de focus te leggen op de aspecten betrokkenheid en emoties in de zorgverlening van huisartsen aan ongedocumenteerde vreemdelingen.

6.1.2 Doel van het onderzoek

Het onderzoek was een verkennende studie naar aanwijzingen voor betrokkenheid en emoties in de zorgverlening van huisartsen aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Het onderzoek is beperkt tot het perspectief van de huisartsen waardoor maar een klein onderdeel van de zorgpraktijk zoals de zorgethiek die verstaat is onderzocht. De doelstelling van het onderzoek was beperkt tot het inzichtelijk maken van de ervaringen van huisartsen met de zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Er is alleen gekeken of er aanwijzingen waren dat betrokkenheid en emoties een rol spelen in de zorgverlening. Het onderzoek is daarmee beperkt van omvang en daarom slechts explorierend van aard. De keuze voor een exploratief onderzoek was gericht op het verduidelijken van het maatschappelijke vraagstuk over zorg verlenen aan ongedocumenteerde vreemdelingen vanuit de ervaring van huisartsen en wetenschappelijke literatuur. Het bijzondere van dit fenomenologische onderzoek is aandacht voor gevoelsmatige en relationele aspecten in de zorgverlening van artsen met zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen, waar nog weinig onderzoek naar is verricht en behoefte aan bestaat in het onderzoeksveld.

6.1.3. Onderzoeksgroep

In het onderzoek zijn drie huisartsen geïnterviewd binnen één gezondheidscentrum in Den Haag. Deze groep was een selectieve groep en de deelnemers voldeden aan de selectiecriteria. De omvang van de populatie was erg beperkt. Met meerdere interviews had er mogelijk wel tot verzadiging van de onderzoeksgegevens kunnen komen, dan had ik als onderzoekster na de analyse van de eerste interviews in de tussentijd de topiclijst kunnen aanpassen of gericht kunnen doorvragen naar de ervaringen. Desondanks hebben de interviews rijk materiaal opgeleverd, welke zonder er gericht na te vragen, overeenkomsten toont met de literatuurstudie.

6.2 Geldigheid onderzoek

In deze paragraaf komen de geldigheid, validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek aan bod. Ook wordt gekeken naar de generaliseerbaarheid van het onderzoek.

6.2.1 Validiteit

Zoals in paragraaf 2.5 aan bod gekomen is, gaat validiteit er over dat je meet wat je wilt weten. De eerste strategie om systemische fouten te voorkomen is het gebruik van datatriangulatie er is gebruikt gemaakt van een combinatie van een literatuurstudie en interviews. Bepaalde elementen uit de literatuurstudie zowel de uit theorie van Annelies Van Heijst (2005) en de literatuur over zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen werden teruggevonden in de interviews. Een andere strategie is een *peer review* waarbij een derde het onderzoek beoordeelt. Omdat ik als onderzoekster alleen ben, heb ik mijn begeleiders gevraagd kritisch mee te kijken naar het onderzoeksproces. De laatste strategie was het beperken van vooringenomenheid door *bracketing*. Als onderzoeker heb ik mijn eigen ervaring en betrokkenheid met hulpverlening aan ongedocumenteerden zoveel mogelijk geprobeerd los te laten en alleen te kijken naar het perspectief van de huisarts. Vooraf aan het interview heb ik een korte inleiding gegeven om het onderzoeksonderwerp af te bakenen. Er is niet vermeld dat er gezocht werd naar betrokkenheid en emoties maar er is alleen gevraagd naar de ervaringen van de huisarts met de zorg. Dit leidde ertoe dat de geïnterviewden vanuit hun eigen ervaringen gingen vertellen. Tijdens het interview zijn er open vragen gesteld. De interviews leverde rijke data op waarin aanwijzingen van betrokkenheid en emoties aan het licht kwamen. Ook heb ik gebruik gemaakt van een *member check*. Hierbij worden de bevindingen voorgelegd aan de geïnterviewde om te kijken of deze ook daadwerkelijk overeenkomen met de ervaringen van de geïnterviewde. De afgebakende onderzoeksvraag sloot goed aan bij de gevonden data. In de ervaringen en de wijze waarop de huisartsen spraken over de zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen kwamen aanwijzingen naar voren voor betrokkenheid en emoties. Op enkele momenten in het interview drong er non-verbaal irritatie en verontwaardiging door in de wijze waarop de geïnterviewde vertelden over situaties die zij hadden mee gemaakt. Eén geïnterviewde werd zichtbaar emotioneel tijdens het interview.

6.2.2 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is de mate waarin het onderzoek vrij is van toevallige fouten. Toevallige fouten zijn fouten die op een willekeurige manier optreden zoals door gevolgen van het menselijk handelen.

Om deze te voorkomen heb ik gebruikt gemaakt van geluidsopnames die uit zijn geschreven in transcripties en een logboek (*audit trail*). Hierdoor is het onderzoeksproces zichtbaar en terug te lezen. Na de codering zijn de codes met elkaar vergeleken. Ik heb een tweede lezer gevraagd de transcripties te lezen en mee te kijken naar de data-analyse. Ik heb het coderingsproces in een *codeboek* genoteerd, zodat deze terug gelezen kan worden.

6.2.3 Generaliseerbaarheid

Het onderzoek betreft een kleinschalig onderzoek en werd uitgevoerd onder drie huisartsen. De deelnemers voldeden aan de gestelde selectiecriteria. Het onderzoek was een verkennend onderzoek en vond plaats binnen één zorgorganisatie. Door het beperkte aantal respondenten is het onderzoek niet te generaliseren naar alle huisartsen die zorg verlenen aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Mogelijk zouden ook andere huisartsen de ervaringen van de onderzoeksgroep herkennen. Om de onderzoeksresultaten te generaliseren en tot harde uitspraken te komen is vervolgonderzoek wenselijk en noodzakelijk.

6.3 Aanbevelingen vervolgonderzoek

Het onderzoek was beperkt en alleen verkennend van aard en is gedaan vanuit het perspectief van drie huisartsen. Vanwege het kleine aantal ervaringen dat is onderzocht ben ik beperkt in het doen van aanbevelingen. Het onderzoek levert mogelijk aanknopingspunten op voor vervolgonderzoek.

In dit onderzoek is alleen het perspectief van de huisarts belicht waardoor andere perspectieven niet belicht zijn. Het perspectief van de ongedocumenteerde vreemdeling en andere zorgprofessionals zijn niet onderzocht. Om een compleet beeld te krijgen van de zorg is het van belang om ook het perspectief van de zorgvrager zelf en andere zorgprofessionals in de 2^e en 3^e lijn te onderzoeken. De literatuurstudie naar de betekenis van betrokkenheid en emoties was beperkt en een uitgebreidere studie is noodzakelijk om deze begrippen te verhelderen. In dit onderzoek is alleen gekeken naar aanwijzingen voor betrokkenheid en emoties in de ervaringen van drie huisartsen die zorg aan ongedocumenteerden. Wel er zijn duidelijke aanwijzingen gevonden dat betrokkenheid en emoties een rol spelen in de zorgverlening. Uit de literatuurstudie kwam naar voren dat er behoefte bestaat aan het ontwikkelen van een leerprogramma waarin gereflecteerd kan worden op emoties en het maken van keuzes. Een zorgethisch reflectiemodel zou een nuttig hulpmiddel kunnen vormen voor het omgaan met negatieve gevoelens en moeilijke situaties. Vervolgstudie zou zich kunnen richten op het ontwikkelen van een zorgethisch reflectiemodel. De huisartsen ervaren dat het nodig is om emoties los te laten. Naar eigen zeggen dreigt hier de valkuil om te ‘verharden’. Het loslaten van emoties wordt als

noodzakelijk ervaren om het werk als arts vol te kunnen houden en overbelasting te voorkomen. Het zou voor de zorgethiek interessant zijn om het loslaten van emoties verder te onderzoeken.

6.4 Samenvatting

Het onderzoek was een verkennend onderzoek en heeft een aantal beperkingen zoals een beperkte doelstelling, onderzoeksopzet en aantal interviews. De doelstelling van het onderzoek was beperkt doordat alleen het perspectief van huisartsen werd onderzocht. Ook werd er alleen gekeken naar betrokkenheid en emoties in de zorgverlening. Het empirische onderzoek was beperkt door een kleine onderzoeksgroep van drie huisartsen. Wel voldeden de deelnemers aan het selectiecriteria van: 1) reguliere huisarts, 2) ervaring met ongedocumenteerde vreemdelingen. Door het kleine aantal interviews waren er beperkte mogelijkheden voor her-analyse en verdiepende vragen waardoor het onderzoek toevallige fouten kan bevatten. Ik werkte als onderzoeker alleen gedurende de analyse waardoor ik mogelijk zaken over het hoofd heb gezien. Mijn begeleiders bevestigden de rijkheid van de data. Maar het onderzoek is beperkt te generaliseren vanwege het kleine aantal interviews. Mogelijk kunnen huisartsen en andere zorgprofessionals de onderzoeksresultaten herkennen en aanvullingen geven. Vanuit het onderzoek zijn nieuwe onderwerpen voor een vervolgonderzoek(en) gesteld.

Literatuurlijst

- 📖 Bakker, P.F., Henneman, L., Devillé, W.L.J.M. (2012). *De toegang tot gezondheidszorg voor ongedocumenteerden onder Artikel 122a*. Utrecht: VUMC, NIVEL. Geraadpleegd via: www.lampion.info
- 📖 Baart, A. (2004). *Een theorie van Presentie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma.
- 📖 Berlinger N., Raghavan, R. (2013). "The Ethics of Advocacy for Undocumented Patients," *Hastings Center Report* 43, no.1, pp.14-17. DOI: 10.1002/hast.126
- 📖 Biswas D., Kristiansen M., Krasnik A., et al. (2011) Access to healthcare and alternative health-seeking strategies among undocumented migrants in Denmark. *BMC PUBLIC HEALTH* Volume: 11. Number: 560. DOI: 10.1186/1471-2458-11-560
- 📖 Castelijns, E., van Kollenburg, A., Oud, N., de Jong, D. (2011). *Evaluatie van de bijdrageregeling van artikel 122a van de Zorgverzekeringswet*. Utrecht: Berenschot. Geraadpleegd via: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-145731.pdf>
- 📖 Chauvin, P., Simonnot, N., Vanbiervliet, F. (2012). Access to healthcare for vulnerable groups in Europe in times of crises and rising xenophobia: an overview of the situation of people excluded from healthcare systems. *Médecins du Monde*.
- 📖 Coyle S. (2003). *Providing Care to Undocumented Immigrants*. Center for Ethics and Professionalism. American College of Physicians. Philadelphia. Geraadpleegd via: https://www.acponline.org/running_practice/ethics/case_studies/care_imm.pdf.
- 📖 Dauvrin, M., Lorant, V., Sandhu, S., Dia, H., Dias, S., Gaddini, A., . . . Priebe, S. (2012). *Health care for irregular migrants: pragmatism across Europe: a qualitative study*. *BMC Research Notes* 5: 99. Geraadpleegd via: <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/5/99>.
- 📖 Finlay, L. (2008). *Introducing Phenomenological Research*. Geraadpleegd via: <http://www.apac.org.uk/alms/sessions/4/IntroductionToPhenomenology2008.pdf>
- 📖 Van der Heijden, P.M.G., Cruyff, M., van Gils, G.H.C. (2011). *Schattingen aantal illegaal in Nederland verblijvende vreemdelingen in 2009*. Utrecht: Universiteit Utrecht, faculteit sociale wetenschappen, WODC. Geraadpleegd via: <http://wodc.nl/onderzoeksdatabase/illegalenschatting.aspx?cp=44&cs=6796>.
- 📖 Van Heijst, A. (2011). *Professional Loving Care: An Ethical View of the Healthcare Sector*. Leuven: Peeters
- 📖 Van Heijst, A. (2008). Zorgethiek, een theoretisch overzicht. *Filosofie en praktijk*, 29(1), 7-18.
- 📖 Van Heijst, A. (2007). Ze zijn de hele dag met je bezig, maar geen mens kijkt naar je om. *Zorgverlening tussen interventie en presentie*. *Pastorale Nieuwsbrief [Brussel]*, 134, 31-39.
- 📖 Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- 📖 Jensen N.K., Norredam M., Draebel T., et al. (2011). *Providing medical care for undocumented migrants in Denmark: what are the challenges for health professionals?* *BMC HEALTH SERVICES RESEARCH* Volume: 11. Number: 154. DOI: 10.1186/1472-6963-11-154

- 📖 Klazinga, N.S., Bloemen, E.J.J.M., van Buuren, J.J.M., Göker, E., Kortmann, F.A.M., Legemaate, J., . . . Schwarz, R.V. (2007). *Arts en Vreemdeling*. Utrecht: knmg, lhv, NVvP, Orde van Medisch Specialisten, Pharos. Geraadpleegd via: <http://www.pharos.nl>
- 📖 Kulu Glasgow, I., de Bakker, D., Weide, M., Arts, S.(2000). *Illegalen aan de 'poort' van de gezondheidszorg: Toegankelijkheid en knelpunten in de zorg van huisartsen, verloskundigen en spoedeisende hulpafdelingen*. Utrecht: Nivel. Geraadpleegd via: <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/illegalen.pdf>
- 📖 Van der Leun, J. (2003). *Looking for Loopholes: Processes of Incorporation of Illegal Immigrants in the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press. Geraadpleegd via: www.dare.uva.nl/aup/en/record/172901
- 📖 Van den Muijsenbergh, M., Schoevers, M. (2009.) *Zorg voor ongedocumenteerden*. *Bijblijven*, 25, nr. 4, DOI: 10.1007/BF03087646. Geraadpleegd via: <http://www.springerlink.com>
- 📖 Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. ed. 3. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- 📖 Ruiz-Casares, M., Rousseau, C., Laurin-Lamonthe, A., Rummens J.A., Zelkowitz P., Crepau, F., Steinmetz, N. (2013). *Access to Health Care for Undocumented Migrant Children and Pregnant Women: The Paradox Between Values and Attitudes of Health Care Professionals*. *Matern Child Health J*, 17: 292- 298. Springer. Geraadpleegd via: <http://www.springerlink.com>.
- 📖 Ten Have, H., Ter Meulen, R., Van Leeuwen, E. (2003). *Medische ethiek*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- 📖 Tronto, J. (2013) *Caring democracy. Markets, equality, and justice*, New York and London, New York university press
- 📖 Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- 📖 Veenema, T., Wiegers, T., Devillé, W.(2009). *Toegankelijkheid van gezondheidszorg voor 'illegalen in Nederland: een update*. Utrecht. Nivel. Geraadpleegd via: <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-toegankelijkheid-illegalen.pdf>.
- 📖 Verkerk, M. (2003). *Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden*, in: Manschot, Van Dartel (red.) In gesprek over goede zorg, pp. 177-190.
- 📖 Walker M. U. (1998). *Moral understandings. A feminist study in ethics*. New York/London: Routledge.
- 📖 Wallace, R. J. (1996). *Responsibility and the Moral Sentiments*. London: Harvard, Cambridge.
- 📖 Widdershoven G, Abma T(2003). Moreel beraad als dialoog: Dialogische ethiek en responsieve evaluatie als grondslagen voor moreel beraad , in: Manschot H, Dartel H van (red.), In gesprek over goede zorg: Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk, Amsterdam: Boom

Websites:

www.zorgethiek.nu

Bijlagen

Bijlage 1: Eerste uitnodiging huisartsen onderzoek

Geachte heer/mevrouw,

Via deze email wil ik u vragen of u zou willen mee werken aan een onderzoek naar het verlenen van medische zorg aan uitgeprocedeerde asielzoekers en ongedocumenteerde vreemdelingen. Gezondheidszorg aan deze doelgroep staat vanwege het strenge vreemdelingenbeleid onder druk. Hierdoor kunnen artsen mogelijk voor dilemma's komen te staan in het uitvoeren van hun zorgplicht.

Het onderzoek gaat over de ervaringen van huisartsen met het verlenen van medisch noodzakelijke zorg aan deze doelgroep. Het onderzoek wordt uitgevoerd in het kader een afstudeeronderzoek voor de studie Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit van Humanistiek. Hiervoor ben ik op zoek naar drie huisartsen die hun ervaringen hierover willen delen, door mee te werken aan een interview. Het gesprek zal ongeveer 30-45 minuten duren. De onderzoeksgegevens zullen volledig geanonimiseerd worden en alleen gebruikt worden voor dit afstudeeronderzoek.

Zou u willen meewerken? Of kent u misschien andere huisartsen die ervaring hebben met deze doelgroep? Dan wil ik u vragen om contact op te nemen met mij. Ik ben telefonisch bereikbaar op 06-30715732 of via email: e.van.der.jagt@hotmail.com

Met vriendelijke groet,

Ellen van der Jagt

Studentonderzoeker Zorgethiek en Beleid

Universiteit van Humanistiek

Bijlage 2: Uitnodiging huisartsen SHG Den Haag

Geachte,

Voor mijn afstudeeronderzoek, ben ik Ellen van der Jagt, masterstudent Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit van Humanistiek, op zoek naar huisartsen die ervaring hebben met het verlenen van zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Via uw collega dhr. Paulus Falke begreep ik dat uw praktijk weleens te maken krijgt met deze doelgroep. Van hem heb ik uw gegevens mogen ontvangen.

Interview: 30-45 min.

Mijn vraag is of u zou willen mee werken aan een interview. Het gesprek zal ongeveer 30-45 minuten in beslag nemen.

Doel onderzoek:

Mijn onderzoek heeft als doel de persoonlijke ervaring van huisartsen met het verlenen van gezondheidszorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen in kaart te brengen.

De afgelopen jaren heb ik als maatschappelijk werker intensief met deze doelgroep gewerkt en onderzoek naar dit onderwerp verricht, waardoor ik bekend ben geraakt met dit maatschappelijke vraagstuk. Als masterstudent Zorgethiek wil ik dit vraagstuk graag onder de aandacht brengen.

Voor mijn afstudeeronderzoek ben ik geïnteresseerd in hoe u als poortwachter, die vaak als eerste wordt geconfronteerd met de zorgvrager, deze zorgverlening ervaart en welke visie u heeft over 'goede' zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Uiteraard wordt alle verstrekte informatie vertrouwelijk behandeld, geanonimiseerd en alleen gebruikt voor het doeleinde van dit afstudeeronderzoek.

Zou u willen meewerken aan mijn afstudeeronderzoek? Dan zou ik graag met u in contact komen. Ik ben telefonisch bereikbaar op 06-30715732 of via email: ellen.vanderjagt@student.uvh.nl.

Met vriendelijke groet,

Ellen van der Jagt

Studentonderzoeker Zorgethiek en Beleid
Universiteit van Humanistiek

Bijlage 3: Topiclijst

Topiclijst

<p>Introductie</p> <p>Onderzoek heeft aangetoond dat sommige artsen knelpunten ervaren in deze zorgverlening. Mogelijk kunnen deze leiden tot dilemma's tussen uw zorgplicht en uw mogelijkheden.</p>	<p>Ik ben hier om te praten over het verlenen van zorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Ik hoop met dit onderzoek meer inzicht te krijgen in hoe u als huisarts/poortwachter deze zorgverlening ervaart en hoe u hiermee omgaat. Hiermee hoop ik een bijdrage te leveren aan de bestaande literatuur over deze problematiek. En bij te dragen aan het vormen van een visie over 'goede' zorg voor deze doelgroep. Hiervoor wil ik weten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoe u als huisarts het uitvoeren van deze zorg ervaart en beleeft • Hoe u als huisarts omgaat met het maken van keuzes in de zorgverlening • Wat uw visie is op 'goede' zorg aan deze doelgroep <p>Voordat we gaan beginnen, wil ik nog wat vertellen over het verloop van het interview.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Gesprek is strikt vertrouwelijk. ○ Ondertekenen brief <i>informed consent</i> ○ -Tijdsduur: 30-45 min. ○ -Toestemming opname gesprek, voor verwerken interview ○ -Testen van de recorder ○ -Mededelen dat er aantekeningen gemaakt zullen worden ○ - Heeft u nog vragen? Zo nee, dan gaan we nu beginnen...
<p>Persoonlijke gegevens</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beroepservaring 	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe lang werkt u als huisarts met ongedocumenteerde vreemdelingen? • Hoe kwam u in aanraking met ongedocumenteerde vreemdelingen?
<p>Ervaring/beleving</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ervaring met het verlenen van zorg • Niet gedocumenteerd zijn van de zorgvrager • Omgaan met knelpunten/lastige situaties • Maken van keuzes • Positieve/negatieve aspecten 	<ul style="list-style-type: none"> • Kunt u iets vertellen over hoe u het werken met deze doelgroep ervaart? • Ervaart u dat de zorg aan deze mensen onder druk staat? <i>Hoe ervaart u dat?</i> • Zijn er knelpunten voor u? Welke zijn dat en wat betekenen ze voor u? <i>Hoe beleeft u dat?</i> • Zijn er voor u keuzes die u moet maken? Hoe ervaart u dat? Waardoor laat u zich bij het maken van die keuzes leiden? Wat zijn voor u redenen om wel of niet zorg te verlenen? • Speelt het "niet gedocumenteerd" zijn van de zorgvrager een rol in de zorgverlening? <i>Wat betekent dat voor u?</i>
<p>Visie over de zorgverlening</p> <ul style="list-style-type: none"> • Visie op huidige zorg • Visie op 'goede' zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Wat vindt u van de huidige zorg aan deze doelgroep? • Hoe voelt dat voor u als huisarts? • Hoe ziet 'goede' zorg aan deze doelgroep er volgens u uit? • Wat is daarin voor u als huisarts/persoon belangrijk? • Wat betekent dat voor u?
<p>Afronding gesprek</p>	<p>Nu kom ik aan de laatste vraag of... is er nog iets wat ik vergeten ben te vragen? Of wilt u nog iets toevoegen aan het gesprek?</p>

Algemene doorvragen:

<ul style="list-style-type: none"> • Kunt u me daar iets meer over vertellen? • Kunt u daar een voorbeeld van geven? • U zegt ..., wat bedoelt u daar precies mee? • U zegt..., wat deed dat toen met u? • U zegt..., hoe voelde u zich daarbij? • Hoe bent/gaat u daar mee omgegaan? 	<ul style="list-style-type: none"> • Kunt u wat vertellen over.....? • Kunt u eens beschrijven hoe.....? • Wat heeft u doen besluiten om.....? • Kunt u beschrijven wat er door u heen ging? • Wat verstaat u onder.....? • Wat betekent voor u? 	<ul style="list-style-type: none"> • 4seconden-regel • Parafraseren: Je begint met zin: Als ik het goed begrijp, dan... of Dus....
---	--	--

Bijlage 4: Toestemmingsverklaring

Universiteit voor Humanistiek
Kromme Nieuwegracht 29
3512 HD Utrecht



Utrecht, 12 november 2014

Deelnemers aan het onderzoek naar gezondheidszorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen,

U bent gevraagd om deel te nemen aan een onderzoek naar gezondheidszorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door E. van der Jagt in het kader van de opleiding Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. De bedoeling van dit onderzoek is niet de deelnemers te testen, maar onderzoek te doen naar hun ervaringen met het verlenen van gezondheidszorg aan ongedocumenteerde vreemdelingen.

In dit onderzoek zal er middels een open interview met u gesproken worden over uw ervaringen en belevenissen in uw dagelijkse werk met ongedocumenteerde vreemdelingen. Dit interview zal worden vastgelegd door middel van audio opnames. Deze opnames zijn alleen bestemd voor het onderzoek en zullen niet beschikbaar zijn aan anderen dan aan de onderzoeker.

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Alle informatie zal strikt vertrouwelijk behandeld worden. Er zal zorg voor gedragen worden dat de resultaten van het onderzoek worden weergegeven zonder mogelijke identificatie van participanten. U kunt op ieder moment het onderzoek stopzetten en de toestemming alsnog intrekken. U hoeft hiervoor geen reden op te geven.

Als u tijdens of na het onderzoek nog vragen hebt, kunt u altijd contact met mij opnemen. Ik ben telefonisch bereikbaar op 06-30715732 of via email: ellen.vanderjagt@student.uvh.nl.

Ik heb dit formulier gelezen en stem er mee in.

.....
.....

Datum

Handtekening