

Masterthesis ter afronding van de Master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit
voor Humanistiek

Verdragen van de wachtlijsten in de ggz



Naam Student: Carla Aantjes (1032402)

Masterthesis ZEB-70

Universiteit voor Humanistiek

Thesisbegeleider: dr. mr. Susanne van den Hooff

Tweede lezer: dr. Vivianne Baur

Examinator: dr. mr. Susanne van den Hooff

Datum: 17-06-2022

Aantal woorden: 16696

Voorwoord

Met trots presenteer ik mijn afstudeeronderzoek in het kader van de Master Zorgethiek & Beleid. Het is bijzonder om te kunnen schrijven dat dit onderzoek wordt afgerond.

Maandenlang was het onderwerp voortdurend in mijn gedachten. De afstudeeropdracht bood mij de mogelijkheid om het onderwerp dat mij al een tijd interesseert nader te onderzoeken. Namelijk: machteloosheid van hulpverleners bij de aanwezigheid van wachtlijsten in de ggz. In dit onderzoek heb ik een stukje mogen begrijpen wat het kan betekenen om machteloosheid te ervaren door hulpverleners. Ik deed daarbij mooie ontdekkingen en mocht nabij ervaringen van anderen komen. Ik kijk terug op een inspirerende en waardevolle kennismaking met het onderwerp morele stress en de concepten machteloosheid en betrokkenheid. De kracht van goed hulpverlenerschap en goede zorg in de ggz heb ik mogen zien en horen. Mijn kennismaking met de zorgethiek heeft mijn blik verruimd ten aanzien mijn visie op goede zorg en mijn rol als hulpverlener verrijkt. Ik zal het denken vanuit zorgethische concepten blijven doen en ik hoop mij hierin door te blijven ontwikkelen.

Het schrijven van deze scriptie deed ik uiteraard niet alleen. Een aantal mensen wil ik bedanken voor hun ondersteuning en begeleiding tijdens dit proces. Dit zorgethisch onderzoek is tot stand gekomen in samenwerking met De Hoop ggz in Dordrecht en het Kennis Instituut Christelijke Ggz (KICG). Ik wil hen bedanken voor hun kritische blik, de gastvrijheid om onderzoek te mogen doen in hun zorgpraktijk. Speciale dank aan de hulpverleners die bereid zijn geweest om hun ervaringen te delen. Ik waardeer het dat jullie mij mee wilden nemen in jullie ervaringen in het waardevolle werk in de ggz praktijk. Dank aan de Universiteit van Humanistiek die me leerde zorgethisch te denken en me de gelegenheid bood dit zorgethisch onderzoek te doen. De geduldige begeleiding, ondersteuning en bemoedigende woorden van mijn begeleider Susanne van den Hooff hebben mij het vertrouwen gegeven dit onderzoek af te ronden. Mijn tweede lezer Vivianne Baur dank ik voor haar opbouwende feedback aan het begin van dit onderzoeksproces.

En als laatste bedank ik mijn werkgever die me meer dan eens op de werkvloer moest missen en uiteraard mijn cliënten die mij de tijd en ruimte gaven om met dit onderzoek bezig te zijn.

Carla Aantjes, Juni 2022

Inhoud

Voorwoord	2
Samenvatting.....	6
Hoofdstuk 1. Problematisering en relevantie	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Maatschappelijk probleem.....	8
1.3 Wetenschappelijk probleem	10
1.3.1 Begrippenkader	12
1.4 Vraagstelling.....	13
1.5 Doelstelling.....	13
Hoofdstuk 2. Theoretisch kader	14
2.1 Inleiding.....	14
2.2. Positionering binnen de zorgethiek	14
2.3 Machteloosheid.....	16
2.3.1 Definiëring van onmacht	16
2.3.2 Het ontstaan van onmacht.....	17
2.3.3 Omgang met machteloosheid	17
2.4 Betrokkenheid	19
2.5 Verantwoordelijkheid.....	21
2.5.2 Morele verantwoordelijkheid.....	22
2.5.3 Verdeling van verantwoordelijkheid	24
2.5.4 Verantwoordelijkheid in relatie tot gevoelens en emoties.....	24
2.6 Relationaliteit	25
2.6.1 Relationaliteit meer dan morele verplichting	26
2.7 Voorlopige conclusie	27
Hoofdstuk 3. Methode	29
3.1 Onderzoeksbenadering	29
3.2 Onderzoeksmethode.....	29
3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid.....	29
3.4 Dataverzameling.....	29
3.5 Data-analyse.....	30
3.7 Ethische overwegingen	31
3.8 Sensitizing concepts	31
Hoofdstuk 4. Resultaten vanuit empirisch onderzoek	32
4.1 Inleiding.....	32
4.2 Analyse van de geleefde ervaringen	32

4.3 Thema 1: Verantwoordelijkheid.....	33
4.3.1 Institutionele verantwoordelijkheid.....	34
4.3.2. Morele verantwoordelijkheid.....	35
4.4 Thema 2: Betrokkenheid	37
4.5 Thema Onmacht.....	38
4.6 Gevoelens en gevolgen	40
4.7 Samenhang.....	42
4.8 Voorlopige conclusie	42
Hoofdstuk 5. Discussie.....	43
5.1 Inleiding.....	43
5.2 Machteloosheid centraal bij morele stress	43
5.2.1 Agentschap, keuzevrijheid en kennis	43
5.2.2 Relationele betrokkenheid geeft morele verantwoordelijkheid.....	44
5.3 Betrokkenheid in balans.....	45
5.4 Erkenning als uitgangspunt	47
5.4.1 Erkenning van de zorgvrager	47
5.4.2 Erkenning van de hulpverlener	49
5.4.3 Erkenning van machteloosheid en onfeilbaarheid.....	49
5.5 Discussie van de resultaten in het licht van de probleemstelling	51
Hoofdstuk 6. Conclusie.....	52
6.1 Inleiding.....	52
6.2 Beantwoording van het eerste deel van de onderzoeksvraag.....	52
6.2 Beantwoording van het tweede deel van de onderzoeksvraag.....	53
6.3 Aanbevelingen.....	54
6.3.1 Aanbevelingen voor de praktijk.....	54
6.3.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	54
Hoofdstuk 7. Kwaliteit van het onderzoek.....	55
7.1 Inleiding.....	55
7.2 Korte reflectie op mijn rol als onderzoeker.....	55
7.3 Maatregelen ten behoeve van de kwaliteit van het onderzoek	55
7.4 Beperkingen van het onderzoek	57
Literatuurverwijzingen	58

Bijlages.....	62
1) Formulier van de Ethische Toetsingscommissie.....	62
2) Datamanagementplan.....	64
3) Informatiebrief en Informed consent	66
4) De Utrechtse Zorgethiek	68
5) Gespreksleidraad.....	69
6) Fragmenten uit de Codeboom	70
7) Fragmenten reflexief logboek	72

Samenvatting

Door het bestaan van wachtlijsten in de ggz mist niet alleen de wachtende zorgvrager zorg maar komen ook de betrokken hulpverleners in aanraking met machteloosheid en morele stress. Dit kwalitatieve zorgethische onderzoek is erop gericht om inzicht te verkrijgen in de geleefde ervaringen van hulpverleners in de ggz met betrekking tot het verdragen van de wachtlijsten.

De onderzoeksvraag is tweeledig: *Hoe ervaren hulpverleners bij De Hoop ggz met een verantwoordelijkheid ten aanzien van het wachtlijstbeheer morele stress en wat betekenen deze ervaringen voor goede zorg voor hulpverleners?* De ervaringen van de respondenten zijn in dialoog gebracht met theoretische concepten.

Uit dit onderzoek blijkt dat de meeste respondenten morele stress ervaren in relatie tot het bestaan van de wachtlijsten. Ook blijkt dat het ervaren van morele verantwoordelijkheid en een gebrek aan moreel agentschap invloed hebben op het ontstaan van een gevoel van machteloosheid en kan resulteren in morele stress.

Betrokkenheid staat in dit onderzoek centraal in de relatie tussen de zorgvrager en de hulpverlener. De respondenten ervaren betrokkenheid door meer nabijheid van de zorgvrager die op de wachtlijst staat, verbinding door herkenning, de zorgbehoefte inhoudelijk in te schatten door kennis en als het ware, het gezicht van de zorgvrager te leren kennen. Echter diezelfde betrokkenheid die ervaren, gezocht of vermeden wordt in relatie tot de wachtende zorgvrager heeft invloed op de mate van stress of onmacht die wordt ervaren. Er wordt, door de respondenten in dit onderzoek, bewust of onbewust afstand genomen van de betrokkenheid met de zorgvrager en diens zorgbehoefte om te voorkomen dat er onmacht ontstaat. Wanneer er wel betrokkenheid tussen de hulpverlener en de wachtende zorgvrager is kan er onmacht ontstaan die verschillende gevoelens en gevolgen tot gevolg heeft, waaronder morele stress. De gevoelens die machteloosheid en morele stress bij de respondenten in dit onderzoek oproept hebben gevolgen voor hun welzijn.

Daarnaast blijkt uit dit onderzoek dat bij hulpverleners behoefte is aan veelzijdige erkenning. Erkenning vanuit de zorgrelatie, vanuit de samenleving, vanuit de organisatie en door collega's. Erkenning van deskundigheid en erkenning van machteloosheid en feilbaarheid. De

ruimte die daarvoor onderling nodig is kan het best worden omschreven als morele ruimte waarin deze erkenning in de relationaliteit en gezamenlijkheid kan worden gezocht.

Een aanbeveling die uit dit onderzoek volgt is dat goede zorg voor hulpverleners in de ggz, die een morele verantwoordelijkheid voelen in de zorg voor wachtenden op zorg, vraagt om morele ruimte en erkenning. Een gemis hieraan kan morele stress, machteloosheid en het uit de weg gaan van betrokkenheid veroorzaken. Goede zorg voor hulpverleners in de ggz, met deze taak kan verbeterd worden door het creëren van die morele ruimte en het geven van (ruimte voor) erkenning.

Hoofdstuk 1. Problematisering en relevantie

1.1 Aanleiding

Al jaren ontleen ik veel betekenis aan mijn werk in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) en bewonder ik de veerkracht die zorgvragers en hulpverleners kunnen opbrengen ondanks de wachtlijsten in de ggz. De laatste jaren zijn de wachttijden in de ggz toegenomen en worden ook hulpverleners geconfronteerd met onmacht om niet de zorg te kunnen leveren die wel nodig is. In mijn werk in de ggz heb ik ervaren dat het blijvend ontoereikend voelt om mensen op de wachtlijst niet altijd tijdig zorg te kunnen verlenen. Ik werd nieuwsgierig naar de ervaringen van de hulpverleners en hoe het hen lukt om de wachtlijsten te kunnen verdragen en op welke manier dit spanning of stress geeft in hun beroepsuitoefening. Met verdragen bedoel ik, te weten dat de wachtlijsten er zijn en (nog) niet de mogelijkheid te hebben om de wachtenden zorg te kunnen bieden. Ook kwam bij mij de vraag op, op welke manier een ggz-organisatie deze hulpverleners kan ondersteunen bij het verdragen van die onmacht.

1.2 Maatschappelijk probleem

De wachttijden voor behandeling in de ggz zijn verontrustend lang en daardoor lopen mensen met psychische problemen het risico geen tijdige of passende zorg te ontvangen (Louwes & Raaijmakers, 2018). Wachten is gemeengoed in veel gebieden van de gezondheidszorg en is een actueel en politiek belangrijk onderwerp geworden in de zorgverlening (Fogarty & Cronin, 2008). Het is de zorgaanbieders in de ggz tot nu toe niet gelukt om de wachttijden te verkorten. Tekorten en beperkingen in behandelcapaciteit veroorzaken schaarste. Schaarste is mede oorzaak voor de wachtlijst. Wanneer zorg schaars wordt, betekent dat dat er (nog) geen zorg geboden kan worden aan mensen waarvoor die zorg wel nodig is. Schaarste veroorzaakt ook druk op het zorgsysteem, op zorgvragers en op de zorgverleners (Denier, 2021).

De aanwezigheid van wachtlijsten kan bij hulpverleners een gevoel van onmacht en een continu gevoel van tekort geven (Denier & Gastmans, 2019). Hulpverleners bevinden zich dan ongevraagd in de positie waarin zij in de knel komen met hun eigen waarden of integriteit omdat ze moeten voldoen aan verwachtingen en geconfronteerd worden met sturing vanuit zorgefficiëntie of economische belangen die de organisatie of de overheid

stelt. De hulpverleners ervaren niet de mogelijkheid om die omstandigheden te beïnvloeden (Varcoe et al., 2003) maar wel concurrerende verplichtingen jegens hun patiënten, hun werkgever en zichzelf. Daardoor kunnen er ethische conflicten ontstaan (Denier, 2021). Wanneer concurrerende verplichtingen en conflicterende waarden niet kunnen worden opgelost kunnen die morele stress veroorzaken (Austin et al., 2003; Heinze et al., 2021).

In de literatuur wordt morele stress beschreven als: *“het wrange gevoel dat hulpverleners ervaren wanneer ze niet kunnen handelen volgens hun morele waarden en volgens wat ze denken dat het ethisch goede is om te doen doordat ze daartoe worden verhinderd door interne of externe factoren”* (Denier & Gastmans, 2019).

Morele stress heeft gevolgen voor de hulpverleners. Namelijk het risico op burn-out, emotionele uitputting, lichamelijke –en psychische klachten. Volgens Thomas en McCullough (2015) ondermijnt morele stress de morele identiteit van de hulpverlener en treft het de persoonlijke en professionele integriteit.

Morele stress is in essentie: *“een vorm van lijden dat ontstaat in reactie op uitdagingen, bedreigingen of schendingen van iemands professionele en persoonlijke integriteit”* (Denier & Gastmans, 2019).

Volgens Varcoe et al. (2012) en Rushton et al. (2016) is het fenomeen morele stress het best te begrijpen als een relationeel concept. Morele stress wordt beïnvloed door vele contextfactoren zoals teamklimaat, institutionele en maatschappelijke factoren. In relatie tot de maatschappelijke context spelen factoren zoals sociale ongelijkheid in toegang tot zorg en verwachtingen vanuit de samenleving een rol in de mate van machteloosheid die de hulpverleners ervaren. Morele stress heeft gevolgen voor de organisatie. Namelijk soms uitval en verlaten van het beroep waardoor de continuïteit van betrokken zorg nog meer in het geding komt. En door morele stress komt de kwaliteit van zorg in het geding (Lamiani et al., 2017).

Ondanks het feit dat de wachtlijsten ook bij hulpverleners tot frustraties en onmacht leiden (Rens et al., 2021) is er tot nu toe nauwelijks aandacht geweest voor de invloed die de wachtlijsten hebben op het functioneren en het welzijn van de hulpverleners.

Het is maatschappelijk relevant voor overheid en zorgorganisaties om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van morele stress bij hulpverleners, met een verantwoordelijkheid met

betrekking tot wachtlijstbeheer. Dit is belangrijk omdat morele stress niet alleen een impact heeft op de zorgvragers, de kwaliteit van de zorg en de organisatie maar ook gevolgen heeft voor de hulpverlener. Het is van belang dat hulpverleners aan kunnen geven wat zij nodig hebben om met morele stress om te gaan en goede zorg te kunnen blijven leveren.

1.3 Wetenschappelijk probleem

Morele stress bij hulpverleners is geen onbekend fenomeen. Meer dan dertig jaar wordt er al internationaal onderzoek naar morele stress gedaan (Allen et al., 2013; Epstein & Delgado, 2010; Lamiani et al., 2017; Oh & Gastmans, 2015; Whitehead et al., 2015). Morele stress is een wijdverspreid fenomeen en komt regelmatig, met een gemiddelde tot hoge intensiteit, voor bij veel hulpverleners en doet zich voor wanneer de hulpverlener de ethisch passende actie identificeert, maar die actie niet kan worden ondernomen (Epstein & Delgado, 2010; Lamiani et al., 2017).

Empirisch onderzoek toont aan dat morele stress verschillende oorzaken kan hebben zoals gebrek aan tijd, werkdruk, gemis aan support vanuit collega's, de predominantie van kostenefficiënt denken, onrealistisch hoge verwachtingen vanuit de samenleving en ongelijkheden in kwaliteit van zorg (Austin et al., 2005; Kherbache et al., 2021; Lamiani et al., 2017). Naast het individualisme en moreel pluralisme leidt ook overheidsbeleid en de huidige financiering van zorg tot precariteit, schaarste, beperkte en ongelijke toegang tot zorg. Tekort aan middelen kan hulpverleners het gevoel geven dat ze geen zorg kunnen geven die kwalitatief is en voldoet aan de professionele en morele verplichtingen. Dit kan vervolgens leiden tot morele stress bij hulpverleners. Ook kan dit het zorgsysteem op verschillende manieren onder druk zetten (Austin et al., 2005). Als gevolg van die schaarste en beperktheid van tijd, middelen en toegang tot zorg in de Europese context moesten de maatschappelijke verwachtingen van geneeskunde en gezondheidszorg ook bijgesteld worden (Denier, 2021). Gezondheid wordt hoog gewaardeerd. Gezondheid is in de moderne samenleving het hoogste goed en was lang onbegrensd. Echter, het is niet meer vanzelfsprekend om maximaal alles te bieden om patiënten te helpen maar soms alleen "*het best mogelijke*" (Denier, 2021). In tijden van schaarste is het noodzakelijk geworden maatregelen te nemen om efficiënt en doeltreffend te handelen en manieren te vinden om te proberen om te gaan met schaarste en beperkingen. Het concept zorgethisch efficiënt

handelen¹ vraagt dan ook om aandacht te hebben voor zorg die betekenisvol is en er echt toe doet voor de zorgvrager (Grypdonck et al., 2019).

Uit de zorgethische literatuur blijkt het voor hulpverleners lastig om morele stress op een adequate manier te kunnen verdragen wanneer een organisatorisch-ethisch klimaat en morele ruimte wordt gemist waarin zorgvuldig en reflexief gekeken wordt naar de morele waarde en betekenis van zorg en de essentie van goede zorg (Austin et al., 2003; Austin et al., 2005; Denier & Gastmans, 2019; Kherbache et al., 2021). Er wordt een correlatie gevonden tussen een gebrek aan invloed en besluitvorming en morele stress (Lamiani et al., 2017). In een onderzoek onder verpleegkundigen bleek dat het aangaan van een dialoog het belangrijkste middel is voor verpleegkundigen om de ervaring van moreel leed te verwerken en te begrijpen (Musto & Schreiber, 2012).

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat een meer positief ethisch klimaat erin resulteert dat er minder morele stress wordt gerapporteerd en dat het als minder intens wordt ervaren (Corley et al., 2005; Pauly et al., 2009). Jansen et al. (2022) concluderen dat moreel leed voor een groot deel een organisatorisch probleem is dat op persoonlijk niveau wordt ervaren. Een andere belangrijke externe factor die morele stress beïnvloedt is ethische steun door een organisatie (Rathert et al., 2016). Er wordt dan ook in verschillende onderzoeken (Jansen et al., 2022; Lamiani et al., 2017; Rushton et al., 2016) de aanbeveling gedaan om (al dan niet preventief) te investeren in een positief ethisch klimaat, welke adaptieve coping-strategieën en morele veerkracht voedt, en het creëren van morele ruimte waarin ruimte is voor ethische discussies.

Er is veel onderzoek gedaan naar morele stress. Er is onderzoek gedaan naar het effect van wachtlijsten op de uitkomst van de kwaliteit van de behandeling (Punton et al., 2022; Reichert & Jacobs, 2018; Williams et al., 2008), naar oorzaken van de wachtlijsten, het effect ervan op zorgeffectiviteit en de gevolgen van de wachtlijsten voor zorgvragers en zorgverleners (Rens et al., 2021). Rushton et al. (2016) beschrijven wat verpleegkundigen kunnen doen om morele stress te veranderen in morele vitaliteit².

¹ Zorgethische efficiëntie betekent volgens Grijpdonck et al (2019) dat zorgverleners “naar beste vermogen de beperkt beschikbare tijd gebruiken voor wat er het meeste toe doet”.

² Rushton et al. (2016) beschrijven morele vitaliteit als: “het vermogen van een persoon om haar integriteit te behouden of te herstellen als reactie op morele complexiteit, verwarring, angst of tegenslagen” (p.44).

Echter onderzoek naar de gevolgen voor goede zorg voor hulpverleners die de wachtlijsten moeten verdragen is er niet.

Het is belangrijk om te onderzoeken wat ggz-organisaties kunnen doen om de hulpverleners te helpen morele stress, die kan ontstaan bij aanwezigheid van wachtlijsten in de ggz, te verdragen. Om het antwoord te vinden op wat hulpverleners nodig hebben aan goede zorg vanuit de organisatie zijn ervaringen uit de praktijk interessant om te bevragen en in dialoog te brengen met theoretische zorgethische inzichten.

1.3.1 Begrippenkader.

Om te verhelderen wat onder de gebruikte concepten wordt verstaan in deze thesis worden de gebruikte concepten in dit begrippenkader uitgewerkt:

Onder machteloosheid (in de praktijk van zorgen) wordt verstaan: *“De botsing tussen belevingswerelden, waarbij een ideaal van de hulpverlener wordt bedreigd en waarin sprake is van een ontbreken van overeenstemming over de zorg.”* (Rozing, 2021)

Betrokkenheid houdt volgens Tronto (1993) in *te beseffen dat er zorg nodig is, door de ander te herkennen als zorgbehoefstig*. Deze zorgbehoefte kan de hulpverlener warnemen door aandacht te hebben voor de ander en betrokkenheid te voelen bij de behoefte aan zorg van de ander (Tronto, 1993).

Onder relationaliteit wordt volgens Van Heijst verstaan: *“patronen van betrokkenheid en de betekenis van gevoelsmatige verbondenheid”* (Van Heijst, 2005)

Het concept verantwoordelijkheid wordt in deze thesis onderscheiden in institutionele verantwoordelijkheid: *“Het vermogen om zorg te dragen voor het zorgproces, de onderkenning van concrete taken en het aanvaarden van de verantwoordelijkheid voor het op gang brengen van de zorg”* (Tronto, 1993) en morele verantwoordelijkheid: *“Verantwoording afleggen tegenover zichzelf en degene waar men verantwoordelijk voor is voor iedere handeling die men bewust en in vrijheid heeft verricht”* (Van Erp, 2000).

1.4 Vraagstelling

Uit bovenstaande probleemstelling komt voor dit onderzoek de volgende hoofdvraag voort:

Hoe ervaren hulpverleners bij De Hoop ggz met een verantwoordelijkheid ten aanzien van het wachtlijstbeheer morele stress en wat betekenen deze ervaringen voor goede zorg voor hulpverleners?

Hiertoe worden drie deelvragen beantwoord:

1. Wat zijn de geleefde ervaringen van hulpverleners, werkzaam bij De Hoop ggz, met betrekking tot het verdragen van de wachtlijsten?
2. Welke inzichten biedt de zorgethische literatuur met betrekking tot machteloosheid, betrokkenheid, relationaliteit en verantwoordelijkheid in relatie tot morele stress?
3. Wat betekenen de geleefde ervaringen, in dialoog met de zorgethische theoretische inzichten, voor goede zorg voor hulpverleners?

De beantwoording van bovenstaande onderzoeksvragen zijn in deze thesis terug te vinden in hoofdstuk 2 (vraag 2), hoofdstuk 4 (vraag 1), hoofdstuk 5 (vraag 3) en hoofdstuk 6 (de onderzoeksvraag).

1.5 Doelstelling

Het doel van dit zorgethisch onderzoek is het verwerven van inzicht in of en hoe hulpverleners, werkzaam bij De Hoop ggz, morele stress ervaren met betrekking tot het verdragen van de wachtlijsten. Een tweede doel is om kennis met betrekking tot de impact van morele stress te verrijken met geleefde ervaringen en die mee te laten wegen in het nadenken over goede zorg voor hulpverleners. Inzichten verkregen vanuit dit onderzoek kunnen aanknopingspunten bieden voor het verbeteren van zorg en ondersteuning voor hulpverleners die een verantwoordelijkheid hebben met betrekking tot wachtlijstbeheer.

Hoofdstuk 2. Theoretisch kader

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de zorgethiek geïntroduceerd als theoretisch kader. Na het beschrijven van de plaats die het onderzoek inneemt in de zorgethiek (2.2) wordt in de paragrafen daarna een conceptuele verkenning verricht van de zorgethische concepten machteloosheid (2.3), betrokkenheid (2.4), verantwoordelijkheid (2.5) en relationaliteit (2.6). Deze concepten worden in relatie gebracht tot morele stress en de geleefde ervaringen met betrekking tot het verdragen van de wachtlijsten door hulpverleners in de ggz. Daarna worden deze inzichten met elkaar verbonden om tenslotte tot een antwoord te komen op de volgende deelvraag:

Welke inzichten biedt de zorgethische literatuur met betrekking tot machteloosheid, betrokkenheid, relationaliteit en verantwoordelijkheid in relatie tot morele stress?

De concepten die in dit hoofdstuk worden uitgewerkt zijn het theoretisch uitgangspunt in de discussie van dit onderzoek (H5). Om te reflecteren op wat deze zorgethische theoretische inzichten in combinatie met de geleefde ervaringen, betekenen voor de kwaliteit van zorg voor hulpverleners.

2.2. Positionering binnen de zorgethiek

Dit onderzoek begeeft zich binnen het zorgethische kennisgebied. Deze zorgethiek wordt door Leget et al. (2017) gezien als “een interdisciplinaire benadering die vanuit het begrip zorg kritisch nadenkt en reflecteert”. Voor dit onderzoek is gekozen voor positionering binnen de relationele, context gebonden zorgethiek.

Volgens Walker (2007) en de zorgethisch-politieke auteur Joan Tronto (1993) is het belangrijk om te kijken naar de praktijken waarin zorg plaatsvindt. Immers goede zorg komt tot stand en wordt zichtbaar in specifieke situaties en kan alleen ontdekt worden door in die zorgpraktijken te onderzoeken. Want dat wat goed is ligt besloten in een praktijk en in die praktijk kan onderzocht worden wat daarin het goede blijkt te zijn. Morele kennis van goede zorg in de praktijk (Van Schaik et al., 2019). Daarbij is kennis van de context waarin zorg wordt verleend, essentieel om de afwegingen die in zorg worden gemaakt, te begrijpen (Tronto, 1993).

In deze thesis wordt uitgegaan van achtergrondkennis en vooronderstellingen vanuit de Utrechtse zorgethiek die zich kenmerkt door een dialectische relatie tussen theoretische en empirische inzichten. Daarbij wordt zorgethische theorie gebruikt als interpretatieve lens om de vraag te beantwoorden wat goede zorg is. Ondanks dat zorgethiek door zorgethische denkers op een verschillende manier begrepen wordt, zijn er vanuit de zorgethiek een aantal uitgangspunten die als moreel goed worden gezien binnen theorieën van zorg. Deze uitgangspunten zijn; (1) moraliteit als relationeel begrip, (2) responsiviteit, en (3) aandacht voor de context. Deze uitgangspunten worden gebruikt voor het zorgethische perspectief binnen deze thesis.

Bij het nadenken over (goede) zorg is het belangrijk om te definiëren wat zorg inhoudt. In deze thesis wordt uitgegaan van de definitie van Tronto. Zij omschrijft zorg als volgt:

“een menselijke activiteit die alles omvat wat wij doen om onze wereld te onderhouden, voort te zetten en te repareren, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. Die wereld omvat ook onze lichamen, onszelf en onze omgeving, die we proberen samen te weven tot een complex, het leven ondersteunend web” (Tronto, 1993, p. 103).

Binnen dit zorgethisch kennisgebied en met dit zorgethisch perspectief wordt in dit theoretisch kader naar het fenomeen morele stress binnen de context van de ggz gekeken. Dit onderzoek kan verrijkend zijn voor de zorgethiek omdat de verwachting is dat het inzichten oplevert die zichtbaar gemaakt worden vanuit de zorgpraktijk. De ervaringen van de respondenten en de betekenis die zij daaraan geven, helpen bij het beoordelen of verbeteren van goede zorg voor hulpverleners.

Uit de probleemstelling van dit onderzoek is duidelijk geworden dat morele stress in de zorgpraktijk van de ggz negatieve gevolgen heeft voor het welzijn van de hulpverlener en daardoor ook op de kwaliteit van zorg. Omdat in de zorgethische literatuur morele stress vaak in verband gebracht wordt met onmacht, ervaren machteloosheid en locus of control (Denier, 2021; Rens et al., 2020; Rushton et al., 2016; van Van Schaik et al., 2019) start dit hoofdstuk met het beschrijven van het concept machteloosheid. Vervolgens volgt het concept betrokkenheid waarna de concepten verantwoordelijkheid en relationaliteit worden uitgewerkt.

2.3 Machteloosheid

Vanuit de zorgethische literatuur ontstaat morele stress door machteloosheid en andersom (Epstein & Delgado, 2010; Lamiani et al., 2017). De hulpverlener weet wat moreel goed is en ervaart pijnlijke gevoelens door te begrijpen dat ze niet in staat is een actie te realiseren die volgens haar moreel passend is in de zorgpraktijk. In het onderzoeksproject Ethics of Powerlessness van de filosofiefaculteit van de Universiteit van Essex, gaat het over de ervaring van machteloosheid maar het betwist de onfeilbaarheid (Epistemic Threshold) van de hulpverlener. Zij erkennen de machteloosheid die bij morele stress voorkomt maar adviseert rekening te houden met de feilbaarheid van de hulpverlener bij het beoordelen welke van haar beschikbare opties moreel passend is (Batho et al., 2015).

2.3.1 Definiëring van onmacht

Zoals eerder genoemd beschrijft Professor Béatrice Han-Pile, verbonden aan The Ethics of Powerlessness, in Rozing (2021) machteloosheid als volgt:

“De botsing tussen belevingswerelden, waarbij een ideaal van de hulpverlener wordt bedreigd en waarin sprake is van een ontbreken van overeenstemming over de zorg.”

Het onderzoeksproject Ethics of Powerlessness beschrijft een machteloosheid die te maken heeft met verlies van controle en van vertrouwdheid met zichzelf, en zorgt machteloosheid voor een ontregeling en rolverwarring omdat de hulpverlenersrol niet vervuld kan worden. Deze machteloosheid geeft de hulpverlener de ervaring van 1) angst over het welbevinden van de zorgvrager, 2) onzekerheid over eigen deskundigheid, 3) existentiële eenzaamheid en 4) kwetsbaarheid (Rozing, 2021).

Batho et al. (2015) beschrijven in hun onderzoeksproject de negatieve invloed van institutionele beperkingen. Zij betrekken de context net als Varcoe et al. (2012) en Rushton et al. (2016) en beschrijven de ervaring van machteloosheid van hulpverleners als volgt:

“... een ervaring van ernstig gecompromitteerd zijn bij het beoefenen van hun werk in overeenstemming met geaccepteerde professionele waarden en normen geeft een dubbelzinnige status van medeplichtigheid en onvermogen om de moreel juiste handelwijze na te streven”.

De aanwezigheid van wachtlijsten in de ggz kan gezien worden als een institutionele beperking om het moreel goede te kunnen doen. Als de hulpverlener het helpen van de

wachtende als het moreel goede beoordeelt, kan de machteloosheid die hierbij kan ontstaan, bij hulpverleners morele stress geven.

2.3.2 Het ontstaan van onmacht

Het ervaren van machteloosheid kan gepaard gaan met de mate waarin de hulpverlener de kennis heeft en de vrijheid ervaart om naar die kennis te handelen (Batho et al, 2015).

Rathert et al. (2016) stellen dat wanneer hulpverleners invloed en zeggenschap hebben, zij minder morele stress zullen ervaren. Volgens hen kan een gebrek aan morele keuzevrijheid en moreel agentschap in combinatie met aanwezigheid van de ervaring van morele verantwoordelijkheid, morele stress verhogen (Rathert et al., 2016).

Deze onderzoekers brengen machteloosheid in verband met moreel agentschap.

Machteloosheid betekent dan geen invloed en onvermogen om juist te handelen. Tronto (1993) benadrukt daarbij de keuzevrijheid van zorgverleners in politiek en moreel opzicht.

Volgens psychiater Rozing (2021) zorgt een gevoel van hulpeloosheid, onmacht en gebrek aan controle, voor een daling van handelingsbekwaamheid of moreel agentschap in het kader van ethisch handelen.

In tegenstelling tot eerdere onderzoekers laat de fenomenologische studie Ethics of Powerlessness zien dat machteloosheid niet gelijkgesteld kan worden aan controleverlies over de eigen vermogens en situatie. Dit onderzoek beschrijft twee aspecten die het concept machteloosheid niet gelijkstellen aan verlies van controle of moreel agentschap. Dat zijn de deugdentheorie en de handelingsfilosofie. Deze twee aspecten worden in de volgende paragraaf beschreven.

2.3.3 Omgang met machteloosheid

Als eerste beoordelen Batho et al. (2015), uit de theorie van Thomas van Aquino (Italiaanse filosoof en theoloog, 1225), het concept machteloosheid ook vanuit theologische deugden (geloof, hoop en naastenliefde), waardoor er uitdrukking gegeven wordt aan en erkenning mag zijn voor de menselijke machteloosheid. Immers geen mens heeft compleet agentschap of controle. De visie van Thomas van Aquino is dat geen mens, ook hulpverleners niet, in staat is om zichzelf er toe te brengen om geloof, hoop of liefde te hebben door pure wilskracht alleen. Volgens hem geeft juist het erkennen van het gegeven dat er geen controle is, ruimte om vormen van ontvankelijkheid te ontwikkelen, zoals aandacht, afhankelijkheid en betrokkenheid, waardoor geloof, hoop of liefde kan groeien.

Als tweede beschrijven Batho et al. (2015) binnen het onderzoeksproject een onderscheidende vorm van menselijk handelen die zelfs in omstandigheden van machteloosheid beschikbaar is. Namelijk een keuzevrijheid waarbij een hulpverlener haar machteloosheid ten opzichte van een bepaalde situatie erkent, en haar keuzevrijheid uitoefent juist door zich open te stellen voor de omstandigheden die ze niet in de hand heeft. Een dergelijke uitoefening van keuzevrijheid is een 'loslaten' dat verschilt van enerzijds proberen de greep van dergelijke omstandigheden moedwillig te weerstaan (of te ontkennen) en anderzijds het volledig opgeven om een agent te zijn (Batho et al, 2015).

Ook de hulpverleners Loncke et al. (2018) beschrijven het creëren van een tussenruimte (in functie met zichzelf) als manier voor hulpverleners om met machteloosheid om te gaan. Maar volgens hen kan de afstand tot de zorgvrager daardoor te groot worden waardoor de hulpverlener het gelaat van de zorgvrager niet meer in het juiste perspectief zien. Volgens de theorie van de filosoof Levinas (1906) gaat echter juist in dat gelaat de uitnodiging schuil om de verantwoordelijkheid en zorg voor die ander op zich te nemen. Daarom is volgens hen van belang om de ander ook in die tussenruimte uit te nodigen, met de zorgvrager in relatie, respectvol en betrokken te blijven (Loncke et al., 2018).

Zorgethische literatuur over onmacht en machteloosheid bij hulpverleners was beperkt vindbaar terwijl machteloosheid onontkoombaar verbonden is met grenzen van hulpverlening en van de hulpverlener. Gevoelens van machteloosheid en confrontatie met lijden, onoplosbare zorgbehoeftes en noden worden verdragen door zorgvragers maar ook door de betrokken hulpverleners. Volgens Van Heijst (2005) is er een voortdurende spanning tussen de verbeterclaim (iets doen wat helpt waardoor de situatie van de zorgvrager verbetert) en het besef van niet kunnen helpen en soms falen. Opmerkelijk is de beperkte aandacht voor die spanning vanuit de zorgethiek. Een reden hiervoor zou kunnen zijn de negatieve lading van het concept machteloosheid. Machteloosheid kan volgens Loncke et al (2018) iets krachtigs zijn, als hulpverleners op een bewuste, kundige en respectvolle manier mee omgaan.

Zoals aan het begin van deze paragraaf genoemd wordt het concept machteloosheid in verband gebracht met morele stress. Dat gebeurt niet alleen in de negatieve zin en kan leiden tot veerkracht Volgens Rushton et al. (2016) is het ervaren van morele stress niet altijd en volledig negatief. Volgens haar laat de hulpverlener, die morele stress ervaart, zich

door de zorg raken en weet deze hulpverlener wat belangrijk is en is er sprake van morele betrokkenheid. Een ervaring van morele stress kan dan leiden tot reflectie, ethische groei en morele veerkracht (Rushton et al., 2016).

Samenvattend: Het concept machteloosheid wordt niet alleen gelijkgesteld aan verlies van controle of moreel agentschap en wordt zowel op een negatieve als positieve manier in verband gebracht met morele stress.

2.4 Betrokkenheid

Zorgethiek is een relationele ethiek gericht op betrokkenheid (Van Heijst, 2005).

Betrokkenheid wordt als een van de kernwaarden van de zorgethische benadering door Tronto (1993) gezien. Volgens haar is betrokkenheid een basisinstelling van elke zorgactiviteit. Attentiviteit (aandachtige betrokkenheid), als ethische kwaliteit, staat hiermee in nauw verband (Tronto, 1993). Betrokkenheid is de start van het zorgproces. Zonder attentiviteit, aandachtige betrokkenheid wordt er geen zorg gestart en geen verantwoordelijkheid genomen. In de eerste fase van zorg is er volgens Tronto (1993) aandachtige betrokkenheid nodig om de zorg behoefte te (h)erkennen. Hierbij ziet zij attentiviteit als een van de morele kwaliteiten voor de beoordeling van goede zorg (Tronto, 2013).

De postmoderne authenticiteitsmoralist Zygmunt Bauman (1995) stelt dat betrokkenheid niet voortkomt uit bewuste wil, opdracht of een norm maar ontspringt betrokkenheid bij gevoelens binnen de ontmoeting. Bauman noemt deze fase van betrokkenheid *being-for*. In zijn fase-model van samenzijn komt authentieke moraliteit tot uitdrukking. Het moreel aangesproken voelen op zorgbehoefte lijkt hier echter afhankelijk van willekeur (Van Heijst, 2005). Mateloosheid en grenzeloosheid van hulpverleners zijn daarbij valkuilen die onderbelicht blijven.

Volgens Tronto (1993) kunnen problemen ontstaan die samenhangen met betrokkenheid en afstand tussen hulpverlener en zorgontvanger. Want zo stelt Tronto: Als er te weinig afstand is kan dit leiden tot het sublimeren van behoeften met het risico dat hulpverleners meer zorg geven dan anderen of het risico lopen zichzelf meer op te offeren dan andere hulpverleners. Daarnaast is het bij te weinig afstand moeilijk om als hulpverlener niet overmatig betrokken te raken bij de zorgvragers en het gehele zorgproces van een afstand te

blijven bekijken. Het tweede risico is partijdigheid ten gunste van de zorgvragers die het minst op afstand zijn van de hulpverlener. Wanneer er meer afstand is (gecreëerd) tussen de hulpverlener en zorgvrager, is het een valkuil om te denken vanuit 'anders-zijn' wat ongelijkheid met het risico van paternalisme en maternalisme met zich meebrengt (Tronto, 1993).

Volgens Van Heijst (2005) kan de mate van betrokkenheid die er met een ander gevoeld wordt, bepalend zijn of er verantwoordelijkheid genomen wordt voor de ander. Hoe meer betrokken en nabij de hulpverlener is, hoe eerder deze bereid is om verantwoordelijkheid te nemen. Van Heijst (2005) sluit zich aan bij de geografie van Walker (2007) en geeft betekenis aan de mate van nabijheid en het ervaren van morele gevoelens. Waarbij de nabijheid, volgens van Heijst, iets zegt over hoe intens de verbondenheid tussen de zorgvrager en de hulpverlener is. Aan aandachtige nabijheid zit een zekere mate van beschikbaarheid en bereidheid vast om wel of geen of een bepaalde mate van zorgverantwoordelijkheid op te pakken. Een gevoel van verantwoordelijkheid zal sterker zijn en meer gevoelvol voor de ander die meer nabij is of waarbij er betrokkenheid of verbondenheid mee ervaren wordt. Dit geldt volgens Van Heijst ook voor professionele relaties (Van Heijst, 2005).

Door met een kritische blik naar de genoemde theorieën te kijken wordt het volgende opgemerkt: Over de motivatie van hulpverleners om betrokken of geraakt te worden bij de behoefte of zorgvraag van de zorgvrager wordt verschillend gedacht. Motieven als naastenliefde (Moyaert, 1998), gevoelens, geraaktheid (Bauman, 1995; Van Heijst, 2005), eenzaamheid van de hulpverlener (Bauman, 1995), zorgverplichting (Moyaert, 1998; Sevenhuijsen, 1996) worden genoemd. Juist het behouden van die balans tussen betrokken voelen (moreel gedragen) en betrokken zijn (verplichtend karakter) kan voor betrokkenen, vanuit een professie, moeilijk zijn. Als het gaat om moreel aangesproken worden gaan veel theorieën uit van een beschikbare en bereidwillige hulpverlener. Bauman (1995) keurt het geen gehoor geven aan betrokkenheid bij hulpverleners zelfs af. Een bezwaar tegen de grenzeloze oproep van mateloosheid is van psychohygiënische aard; de hulpverlener loopt het risico het onmogelijke van zichzelf te willen vragen en zichzelf kwijt te raken. Ook volgens Walker (2007) is onbegrensde verantwoordelijkheid abstract en inhoudsloos.

Samenvattend: Aandachtige betrokkenheid is onmisbaar bij het beoordelen van goede zorg en het interpreteren van zorgbehoeften, waarbij de mate van nabijheid iets zegt over de

bereidheid verantwoordelijkheid te nemen. Echter teveel of te weinig nabijheid neemt risico's met zich mee. Namelijk overmatige betrokkenheid, mateloos beschikbaar zijn en partijdigheid wat het risico op ongelijkheid, interne conflicten, machteloosheid en mogelijk morele stress kan geven.

2.5 Verantwoordelijkheid

Volgens de Nederlandse Zorgethica Inge van Nistelrooij (2008) en Annelies van Heijst (2005) benadrukt de zorgethiek verantwoordelijkheid als een belangrijk element voor zorgpraktijken en heeft de zorgethiek een brede opvatting over verantwoordelijkheid. In de zorgethische literatuur worden verschillende vormen van verantwoordelijkheid beschreven. Naast de formele zorgverantwoordelijkheid, die door instituties en zorgverleners wordt aangegaan, is er morele verantwoordelijkheid. Beide vormen van verantwoordelijkheid zijn relevant in dit onderzoek en worden hieronder beschreven.

Onder institutionele verantwoordelijkheid kan volgens Tronto worden verstaan:

“Het vermogen om zorg te dragen voor het zorgproces, de onderkenning van concrete taken en het aanvaarden van de verantwoordelijkheid voor het op gang brengen van de zorg” (Tronto, 1993).

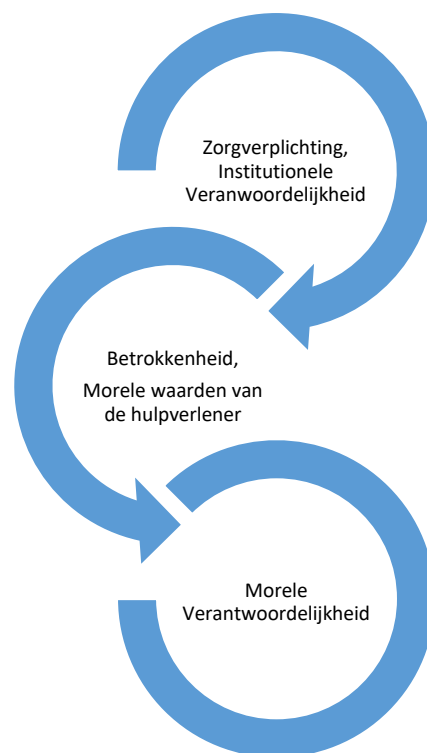
Morele verantwoordelijkheid kan omschreven worden als:

“Verantwoording afleggen tegenover zichzelf en degene waar men verantwoordelijk voor is voor iedere handeling die men bewust en in vrijheid heeft verricht” (Van Erp, 2000, p. 88).

2.5.1 Institutionele verantwoordelijkheid

Institutionele verantwoordelijkheid begint pas op het moment dat de zorgvrager daadwerkelijk zorg van de instelling ontvangt (Tronto, 1993; Van Nistelrooij, 2008). Volgens de Amerikaanse filosofe Margaret Urban Walker (2007) is de beroepskeuze van een hulpverlener een welbewuste manier om zichzelf te positioneren in een praktijk met zorgverantwoordelijkheid en tonen hulpverleners daarmee bereidheid aan om beschikbaar te zijn (Walker, 2007). Ook Van Heijst (2005) betreft de beroepskeuze van de hulpverlener in de verdeling van zorgverantwoordelijkheid. Zij deelt de mening van Walker dat als hulpverleners zich bewust opstellen in de nabijheid van zorgvragers zij zich verantwoordelijk zullen voelen en tegelijkertijd ook door anderen verantwoordelijk zullen worden gehouden.

Volgens Van Heijst (2005) is de morele dimensie van verantwoordelijkheid in de zorg ondergesneeuwd. Daaruit voortvloeiend noemt Van Heijst (2005) de verantwoordelijkheid van hulpverleners een institutioneel gestuurde vorm van morele verantwoordelijkheid. Dit is dus een vorm van verantwoordelijkheid van de professionele zorgverlener. Hierbij houdt ze rekening met institutionele instellingen. Volgens haar gaat institutionele verantwoordelijkheid vergezeld van het morele gevoel van hulpverleners om anderen bij te staan (Van Heijst, 2005).



Figuur 1: Verantwoordelijkheid hebben of voelen.

2.5.2 Morele verantwoordelijkheid

Verantwoordelijkheid kent een morele lading. Deze ligt in het gegeven dat iemand tot verantwoording geroepen kan worden voor gedrag aangaande de wenselijkheid, noodzakelijkheid, zinvolheid of vermijdbaarheid van voorgenomen of verrichte daden (Van Erp, 2000).

Van Nistelrooij en Van Heijst beschrijven naast de institutionele verantwoordelijkheid ook een verantwoordelijkheidsgevoel. Hierbij gaat het over het van betekenis zijn voor de ander. (Van Nistelrooij, 2008; Van Heijst, 2005). Bij het voelen van verantwoordelijkheid gaat het, volgens Van Nistelrooij en Van Heijst veel meer om het in overeenstemming brengen van de intentie waarmee de hulpverlener een handeling verricht (of nalaat) en de individuele morele verplichtingen van de hulpverlener. Volgens Van Heijst (2005) gaan professionele verantwoordelijkheid, competentie en morele verplichting hand in hand.

Walker (2007) ziet de zorgpraktijk als een praktijk van verantwoordelijkheden waarin morele verantwoordelijkheid gedragen wordt door de betrokkenen ten opzichte van elkaar en ten opzichte van zichzelf. Ze beschrijft een geografie van morele verantwoordelijkheid waarmee in kaart gebracht kan worden wie er feitelijk gezien verantwoordelijkheid nemen of verantwoordelijk worden gesteld. Dit alles doet zij niet alleen om te beoordelen wie er op verantwoordelijkheid wordt aangesproken maar juist ook om te zien wie (of welke groep) niet wordt aangesproken. Zij legt daarmee de sociale verdeling van feitelijke verantwoordelijkheden bloot (Walker, 2007).

De relatie tussen een verplichting en verantwoordelijkheid overlapt. Tronto (1993) helpt ons om het onderscheid tussen morele plicht en morele verantwoordelijkheid te verhelderen. Tronto maakt onderscheid tussen verantwoordelijkheid en verplichting tot zorgen voor anderen. De ethische verplichting is een morele vereiste om een bepaalde handelwijze te volgen en wordt ingevuld vanuit formele regelgeving of een (aangenomen) rol, een overeenkomst of een relatie. Morele verantwoordelijkheid komt, volgens haar, voort uit sociale, antropologische en culturele praktijken en uit iemands interpersoonlijke relatie met een zorgvrager wiens welzijn in het geding is. Ook kan deze uit de speciale kennis komen die de hulpverlener bezit, zoals professionele kennis die cruciaal is voor een aspect van het welzijn van de zorgvrager (Tronto, 1993).

Om verantwoordelijkheid te dragen moet er volgens Walker een feitelijke afhankelijkheids relatie bestaan, waarin de mate van nabijheid (relationeel en situationeel) een belangrijke indicator is of de zorgverantwoordelijkheid wel of niet genomen wordt (Walker, 2007).

Wanneer hulpverleners morele verantwoordelijkheid ervaren, dan kan dit een rol hebben bij het ontstaan van morele stress. De hulpverlener voelt zich moreel verantwoordelijk, maar

voelt zich niet (altijd) in staat om het verloop van het proces te wijzigen, wat vervolgens kan resulteren in een machteloos gevoel (Mekechuk, 2006).

2.5.3 Verdeling van verantwoordelijkheid

Volgens Walker (2007) biedt morele ruimte de mogelijkheid om morele kosten en baten af te wegen en kan in die morele ruimte de dialoog plaatsvinden over wat we doen, wat voor goeds dit oplevert en wat we daarvoor nodig hebben (Walker, 2007). Moraal komt volgens haar tot stand in een sociale dialoog over waarden en verantwoordelijkheden. Echter Walker (2007) besteedt in haar analyse geen aandacht aan de institutionele bemiddeling van verantwoordelijkheden. Filosofe Marian Verkerk en Van Heijst doen dat wel. Volgens Verkerk (2003) is de verdeling van de verantwoordelijkheden in de zorg gebaseerd op de normatieve verwachtingen die hulpverleners hebben ten opzichte van elkaar en van zichzelf. Dit lijkt echter maar een gedeeltelijke motivatie tot het moreel aangesproken voelen tot zorg.

Tronto (1993, 2013) problematiseert deze verdeling van verantwoordelijkheden. Volgens haar kunnen zorgtaken, die expliciet aan hulpverleners worden opgedragen, worden bepaald, afgebakend en verdeeld, ongelijkheden creëren en legt deze verdeling te veel druk op hulpverleners om hun verantwoordelijkheden na te komen en hun zorgtaak uit te voeren. Ze benoemt ook de mogelijkheid voor hulpverleners om de verantwoordelijkheden te aanvaarden of af te wenden als reactie op de behoefte of bezorgdheid van een ander (Tronto, 1993).

Naast de wijze waarop verantwoordelijkheden worden verdeeld gaat volgens Verkerk (2003) ethische reflectie dieper dan alleen nadenken over het primaire zorgverleningsproces. Zij pleit ervoor om zowel de organisatorische als de contextuele en culturele context te bezien waarin het zorgproces zich afspeelt. Verkerk ziet de professionele zorgpraktijk als een 'morele landkaart'. Daarin reageren hulpverleners vanuit verschillende waarden op zorgbehoeften en conflicterende uitgangswaarden binnen de zorgpraktijk (Verkerk, 2003; Van Heijst, 2005).

2.5.4 Verantwoordelijkheid in relatie tot gevoelens en emoties

Naast het beschreven verantwoordelijkheidsgevoel hebben ook morele gevoelens volgens Filosoof Strawson (1962) een relatie tot verantwoordelijkheid. Volgens Strawson moet verantwoordelijkheid worden opgevat in een centraal bereik van gevoelens waaraan

hulpverleners en zorgvragers zich onderwerpen in relatie tot elkaar. Hierbij worden negatieve gevoelens veroorzaakt door een discrepantie tussen verwachtingen of vooronderstellingen en de praktijk. Dit leidt tot conflicten in zorgpraktijken. Deze gevoelens hoeven volgens hem niet te worden weggewerkt maar zijn een gids voor wat gaande is (Strawson, 1962). Ook Walker (2007) beschouwt emoties als indicatoren voor de mate waarin er betrokkenheid wordt gevoeld voor de ander en bepaalt of iemand zich verantwoordelijk maakt of niet. Volgens Verantwoordelijkheid dragen is volgens Van Heijst (2005) een zaak van gewetensvol afwegingen maken. Echter in de praktijk blijkt dat de hulpverlener die het meest nabij is slechts beperkt of niet meedenkt in hoe zorg deskundig kan worden ingericht en georganiseerd (Van Heijst, 2005).

Deze paragraaf kan als volgt worden samengevat: De mate van nabijheid en verplichting die ervaren wordt bepaalt mede of er verantwoordelijkheid tot zorgen genomen wordt.

Wanneer institutionele verantwoordelijkheid een morele lading krijgt door betrokkenheid, gevoelens, emoties of individuele waarden van de hulpverlener, kan dat het risico op morele stress vergroten. Tegelijkertijd kan het ervaren van morele stress een aanwijzing kan zijn dat er sprake is van morele betrokkenheid en een verantwoordelijkheidsgevoel ten opzichte van de zorgontvanger.

2.6 Relationaliteit

In de zorgethiek krijgt de relatie terecht een centrale plaats (Baart, 2013; Held & Virginia, 2006; Kittay, 1999; Van Heijst, 2005; Verkerk, 1996). Zorg wordt in de relatie tussen mensen gevormd. Immers wanneer er sprake is van zorg zijn er meerdere partijen betrokken. Als praktijk is zorg een vorm van relationeel werk (Held, 2006). Onder relationaliteit wordt volgens Van Heijst verstaan:

“patronen van betrokkenheid en de betekenis van gevoelsmatige verbondenheid” (Van Heijst, 2005, p. 44).

Volgens Van Heijst is zorgen geen daad, maar een betrekking, ingebed in een zorgrelatie. Juist door in relatie met de ander te zijn, kunnen mensen elkaar zien en verstaan als een ‘wie’ in plaats van een ‘wat’. Door dat contact kan de hulpverlener erachter komen van wat goede zorg voor de zorgvrager inhoudt.

2.6.1 Relationaliteit meer dan morele verplichting

Volgens zorgethica Eva Feder Kittay (1999) is er sprake van relationaliteit tussen hulpverlener en zorgvrager wanneer er een morele verplichting bestaat. De hulpverlener kan vanuit betrokkenheid en affectie, die voortkomen uit deze relatie tussen hen beiden, niet anders dan respons geven op het morele appel van de zorgvrager (Van Nistelrooij & Visse, 2019). Maar volgens Verkerk (1996) gaat relationaliteit verder dan een morele verplichting. Volgens Verkerk is zorg een waarde en geen morele verplichting. Zij ziet zorg als een van de waarden die medebepalend is voor de vorming van ons bestaan. Erkenning van de ander en de relationele betrokkenheid waarmee een mens betekenis, bestemming en zin geeft aan het zelf. Volgens Verkerk is betrokkenheid onderling meer dan een morele relatie, zowel voor de zorgvrager als de hulpverlener. Betrokkenheid is volgens haar een zijswijze (Verkerk, 1996). Erkenning en bevestiging kan gevonden worden in responsiviteit. De behoefte die hulpverleners in de omgang met morele stress kunnen ervaren in respons van de zorgvragers wordt door Van Heijst (2005) beschreven als een dubbele behoefte. Daarin zijn hulpverleners afhankelijk van responsiviteit in het uitoefenen van hun beroep en het daardoor ontvangen van (zelf)waardering (Van Heijst, 2005).

Echter in de dubbele behoefte, zoals Van Heijst die beschrijft, gaat het om wederzijdse erkenning en waardering van de zorgvrager en de hulpverlener. Met betrekking tot het gezamenlijk dragen van machteloosheid en erkenning vinden voor het (ver)dragen van lijden lijkt dit concept niet toereikend.

Samenvattend, zorgen is relationeel en is naast een morele verplichting ook een zijswijze waaraan betrokkenen betekenis en zin geven aan hun bestaan. Wanneer hulpverleners betekenis aan hun zijn ontleen aan het relationele aspect wat het zorgen met zich meebrengt maakt het hen, net als de zorgvrager, kwetsbaar en afhankelijk. Een kenmerk van morele stress is het niet kunnen zorgen zoals de hulpverlener moreel goed zou vinden. De diepere laag van verbinding en relationaliteit in de zorgrelatie aangaan kan leiden tot meer (risico op) morele stress.

2.7 Voorlopige conclusie

In dit onderzoek is er vanuit een zorgethisch perspectief met behulp van verschillende concepten de theorie beschreven die als lens heeft gediend bij dit onderzoek en inzichten heeft verschaft met betrekking tot morele stress bij hulpverleners in de ggz.

Uit eerder onderzoek is bekend dat er morele stress ontstaat bij ervaren van morele verantwoordelijkheid, machteloosheid en bij gemis aan een ethisch werkklimaat bij hulpverleners in de ggz. Vanuit dit theoretisch kader zijn verschillende visies met betrekking tot machteloosheid, betrokkenheid, verantwoordelijkheid en relationaliteit als zorgethisch concept beschreven. Daaruit kunnen een aantal inzichten worden geconcludeerd.

Uit deze zorgethische inzichten blijkt dat betrokkenheid van de hulpverlener als fundamenteel uitgangspunt wordt gezien in relatie tot de zorgvrager waardoor morele verantwoordelijkheid zich onderscheidt ten opzichte van zorgverplichtingen. In dit hoofdstuk is onderscheid gemaakt tussen institutionele –en morele verantwoordelijkheid en de manier waarop die in elkaar overgaan. Wanneer institutionele verantwoordelijkheid een morele lading krijgt door betrokkenheid, gevoelens, emoties of individuele waarden van de hulpverlener, kan dit een rol hebben bij het ontstaan van morele stress en resulteren in een gevoel van machteloosheid. Maar het concept machteloosheid wordt niet alleen gelijkgesteld aan verlies van controle of moreel agentschap. Moreel agentschap wordt wat meer los gezien van onmacht omdat er ruimte wordt gezocht in het vinden van erkenning in de relatie met de zorgontvanger en de institutionele omgeving waardoor ruimte voor acceptatie en veerkracht kan ontstaan. Zorgen is relationeel en naast een morele verplichting ook een zijswijze waardoor betrokkenen betekenis en zin geven aan hun bestaan. Aandachtige betrokkenheid is onmisbaar bij het beoordelen van goede zorg en het interpreteren van zorgbehoeften. Hierbij zegt de mate van nabijheid iets over de bereidheid van de hulpverlener om verantwoordelijkheid te nemen. Echter teveel of te weinig nabijheid ten opzichte van de zorgvrager neemt risico's op ongelijkheid, interne conflicten, machteloosheid en mogelijk morele stress met zich mee. Verder geldt dat het ervaren van morele stress een aanwijzing kan zijn dat er sprake is van morele betrokkenheid en een verantwoordelijkheidsgevoel ten opzichte van de zorgontvanger.

In het theoretisch kader worden kritische kanttekeningen geplaatst. Er wordt te weinig aandacht opgemerkt voor de voortdurende spanning die hulpverleners kunnen ervaren

tussen de verbeterclaim en het besef van niet kunnen helpen en soms falen. Als het gaat om moreel aangesproken worden gaan veel theorieën uit van een beschikbare en bereidwillige hulpverlener. De zorgethiek lijkt weinig aandacht te hebben voor het gezamenlijk dragen van machteloosheid en erkenning vinden voor het (ver)dragen van lijden.

Bij het onderzoeken van de geleefde ervaringen van hulpverleners bij De Hoop ggz ten aanzien van morele stress bij het verdragen van de wachtlijsten worden de zorgethische *critical insights* (machteloosheid, verantwoordelijkheid, betrokkenheid en relationaliteit) als interpretatieve lens gebruikt. De empirische bevindingen worden in dialoog gebracht met deze zorgethische theorie waardoor de geleefde ervaring beter kan worden begrepen maar tevens invulling geven aan de zorgethische theorie (Leget et al., 2017).

Hoofdstuk 3. Methode

3.1 Onderzoeksbenadering

Dit onderzoek heeft tot doel de betekenisgeving in de zorgpraktijken bloot te leggen en is interpretatief kwalitatief van aard (Boeije, 2008). Het betreft zorgethisch fenomenologisch onderzoek. Empirisch fenomenologisch onderzoek legt de nadruk op concrete geleefde ervaringen die de basis voor filosofische reflectie vormen en onthult betekenissen die hieraan gegeven worden (van der Meide, 2015). De essentie van fenomenologisch onderzoek ligt in het beschrijven van fenomenen zoals die zich in concrete ervaringen aan het bewustzijn ontploegen, zoveel mogelijk vrij van vooronderstellingen. Dit betekent dat (voor)oordelen over het fenomeen uitgesteld moet worden. Er wordt geprobeerd om de diepere laag van de betekenis van de 'geleefde' ervaring te ontdekken en te duiden door een open fenomenologische verkenning van de ervaringswereld. Oordelen over het fenomeen moeten uitgesteld worden. Fenomenologie is een passende empirische benadering om vanuit de geleefde ervaring in een particuliere context duidelijk te maken wat moreel goede zorg inhoudt (Leget et al., 2017).

3.2 Onderzoeksmethode

Als onderzoeksmethode is gebruik gemaakt van de interpretatief-fenomenologische analyse (IPA) omdat deze methode zich richt op het gedetailleerd begrijpen van persoonlijke geleefde ervaringen met betrekking tot een fenomeen. De onderzoeker heeft een actieve rol in het interpreteren van de betekenis die respondenten geven aan hun ervaringen (Smith et al., 2009). In deze interpretatieve benadering worden vooronderstellingen van de onderzoeker tussen haakjes gezet omdat deze niet volledig losgelaten kunnen worden. De onderzoeker heeft *bridling* (het beteugelen van de invloed van vooronderstellingen op de interpretatie) nagestreefd (Dahlberg, 2006; Finlay, 2008).

3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

De interviews zijn afgenomen bij Respondenten die werkzaam zijn bij de polikliniek van De Hoop ggz in Dordrecht en een verantwoordelijkheid hebben met betrekking tot de wachtlijsten. Er werd gestreefd naar minimaal vier Respondenten.

3.4 Dataverzameling

In de interviews zijn de hulpverleners bevraagd op hun beleving van morele stress met betrekking tot het verdragen van de wachtlijsten. Dit is gebeurd vanuit een gelijkwaardige

ontmoeting. Deze respondenten zijn door middel van een enkelvoudige aselecte steekproef geselecteerd. De respondenten voldeden op dat moment aan de volgende inclusiecriteria; (1) hulpverlener bij De Hoop ggz, (2) verantwoordelijkheid met betrekking tot de wachtlijst, (3) op de hoogte van het onderzoek, (4) een getekende toestemmingsverklaring en (5) meerderjarig. De data is verkregen middels semi-gestructureerde interviews met een open, aandachtige en empathische houding (Finlay, 2005). Interviews hebben een lengte van ongeveer 45 minuten, waarbij, met toestemming, een opname werd gemaakt. Verkregen data zijn beveiligd bewaard³.

Voor het conceptuele deel is literatuuronderzoek gedaan. Met behulp van zoektermen in verschillende zoekmachines is literatuur ten behoeve van het theoretisch kader geselecteerd. De gebruikte zoekmachines zijn Google Scholar, Google en PubMed, met de zoektermen: care-ethics, powerlessness, responsibility, moral distress, relational, morality, mental illness, waitinglists, mental health, attentiveness, distance, care effectiveness, resilience, presence en alle Nederlandse varianten van deze woorden. Erkenning en deemoed in het Nederlands. Alle combinaties van deze zoektermen en middels de sneeuwbalmethode is verder geselecteerd op literatuur. Voor alle onderdelen is gebruik gemaakt van literatuur en colleges aangeboden bij de masteropleiding Zorgethiek en Beleid bij de Universiteit van Humanistiek in de periode van 2020 tot en met 2022.

3.5 Data-analyse

Tijdens het schrijven van de onderzoeksopzet, het doen van de interviews en het analyseren van de data is een reflexief logboek bijgehouden. In het reflexief logboek zijn aantekeningen gemaakt van overweging, herkenning van patronen en interpretaties die tijdens het doen van het onderzoek naar boven kwamen. Daar werden ook de tussen haakjes geplaatste gedachtensporen genoteerd. Analyse van empirische data is gedaan volgens de methode van IPA. De ruwe data vanuit de interviews werden herhaaldelijk doorgelezen en letterlijk uitgeschreven in transcripten. Na het eerste interview vond er een voorlopige codering plaats, werden opkomende thema's beschreven en werden verbindingen en relaties gezocht tussen de thema's. Het eerste transcript is daarna met de codes ter controle voorgelegd aan een onafhankelijke "peer". Er zijn twee coderingen aangepast (onmacht, machteloosheid) maar geen nieuwe codes toegevoegd en de codes werden op relevantie en juiste

³ In het datamanagementplan worden de stappen hiertoe en de archivering van data beschreven (bijlage 2)

omschrijving (wordt de code door een ander op dezelfde wijze begrepen) gecontroleerd in samenspraak met de onafhankelijke “peer” en een al geïnterviewde respondent. Daarna werden de volgende vier interviews afgenomen. Er werd gezocht naar patronen en terugkerende thema’s waarbij de verschillen werden behouden (Boeije, 2008; Smith et al., 2009). Alle respondenten hebben van de gelegenheid gebruik gemaakt om de voorlopige resultaten te lezen en twee van hen hebben deze van kanttekeningen voorzien. Uiteindelijk zijn de resultaten uit het empirische onderzoek in verband gebracht met het gekozen theoretisch kader (Leget et al., 2017).

3.7 Ethische overwegingen

Het onderzoek vond, met toestemming, plaats bij De Hoop ggz⁴. Respondenten werden schriftelijk geïnformeerd over het onderzoek en er werd schriftelijk informed consent verkregen (bijlage 3). Deelname was geheel vrijwillig. Er is een ethisch toetsingsformulier van de Universiteit voor Humanistiek ingevuld. De respondenten hebben gebruik gemaakt van de mogelijkheid om de transcripten zelf te lezen, zodat er sprake was van ‘*member check*’ (Boeije, 2008). De ruwe data zijn geanonimiseerd gepresenteerd in de masterthesis en is opgeslagen in de persoonlijke beveiligde map van de Universiteit van Humanistiek.

3.8 Sensitizing concepts

In het empirische deel van dit onderzoek werden geen *sensitizing concepts* gebruikt. Om de betekenis van geleefde ervaringen goed te kunnen verstaan werd een open fenomenologische houding aangenomen. In de Utrechtse zorgethiek zijn een aantal *critical insights* richtinggevend (bijlage 4). Na interpretatie van de empirische data kwamen er zorgethische concepten aan het licht die heuristisch gebruikt werden bij het zorgethisch duiden van de ervaringen en fenomenologische inzichten. Deze concepten werden in het theoretische deel als *sensitizing concepts* gebruikt. Deze *sensitizing concepts* gaven als brede interpretatieve lens richting aan het begrijpen van de geleefde ervaringen van de respondenten en bij het verbinden van de theorie met het empirisch onderzoek.

⁴ In het onderzoek werden geen patiënten onderzocht, waardoor het onderzoek niet WMO plichtig is, het onderzoek is wel besproken door de Wetenschappelijke Onderzoekscommissie van het Kennisinstituut Christelijke Ggz (KICG) waar De Hoop ggz aan verbonden is

Hoofdstuk 4. Resultaten vanuit empirisch onderzoek

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de bevindingen van het empirisch deel van dit onderzoek gepresenteerd ter beantwoording van de volgende deelvraag:

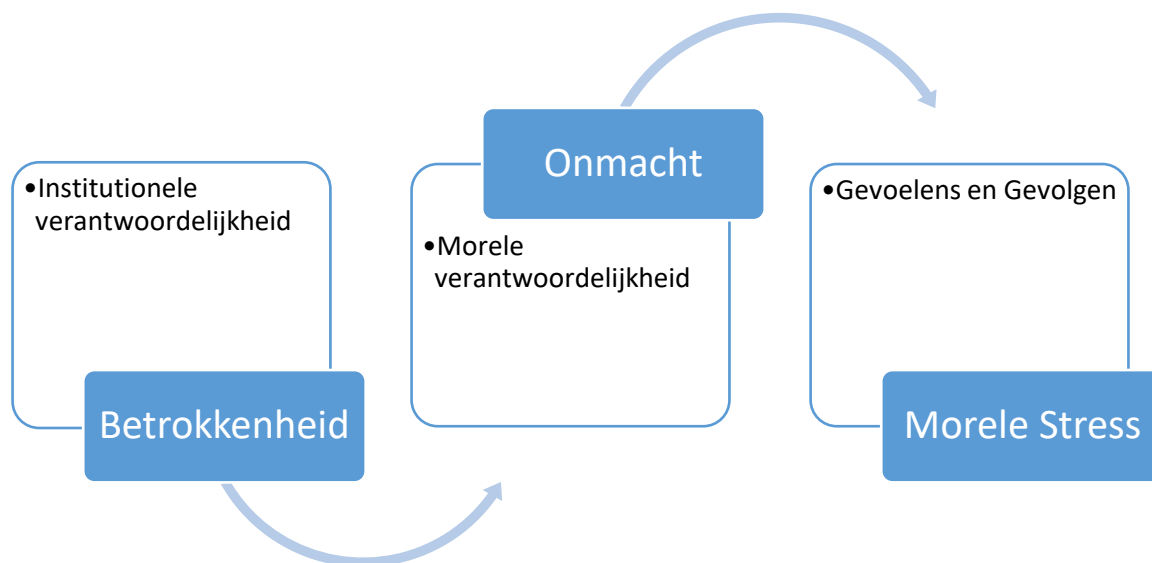
Wat zijn de geleefde ervaringen van hulpverleners, werkzaam bij De Hoop ggz, met betrekking tot het verdragen van de wachtlijsten?

Dit hoofdstuk bestaat uit het beschrijven van de ervaringen die benoemd zijn door de respondenten in de interviews en de betekenis die ze daaraan geven. De interviews bevatten vragen om de betekenis en geleefde ervaring met betrekking tot het verdragen van de wachtlijsten in de ggz te achterhalen. Er is gebruik gemaakt van een gespreksleidraad (bijlage 5).

Er zijn vijf respondenten geselecteerd. Alle vijf zijn zij werkzaam op de polikliniek Dordrecht bij De Hoop ggz. Zij hebben een verantwoordelijkheid met betrekking tot de wachtlijsten en krijgen te maken met het verdragen van de wachtlijst. Drie respondenten hebben een behandel-inhoudelijke verantwoordelijkheid. Hun taak is om te beoordelen of de zorgvragers die zich aanmelden in aanmerking komen voor behandeling bij De Hoop ggz. Om dit te kunnen doen verzamelen ze informatie, hebben contact met de verwijzer en de zorgvrager en geven ze informatie. Deze informatie betreft de behandeling en de wachttijd. Ook organiseren ze indien mogelijk overbruggingszorg. Twee respondenten hebben een zorg-administratieve taak en zijn verantwoordelijk voor het inplannen van intakes en informeren de verwijzers over alternatieve behandelopties.

4.2 Analyse van de geleefde ervaringen

Vanuit de geleefde ervaringen van deze respondenten in dit onderzoek is gezocht naar samenhang en betekenis en daaruit zijn de volgende drie thema's naar voren gekomen, verantwoordelijkheid, betrokkenheid en onmacht. Deze drie thema's lijken met elkaar verweven en volgen elkaar op en kunnen dan ook gezien worden als een proces. Door betrokkenheid te verbinden met verantwoordelijkheid en onmacht kan morele stress bij de hulpverlener ontstaan.



Figuur 2: Het proces van betekenis geven aan verantwoordelijkheid wat leidt tot morele stress

Elk van deze thema's worden in dit hoofdstuk beschreven met behulp van citaten van de respondenten. Na de beschrijving van de thema's, in de komende paragrafen, wordt de samenhang tussen de thema's besproken.

4.3 Thema 1: Verantwoordelijkheid

De respondenten ervaren verschillende vormen van verantwoordelijkheid met betrekking tot de wachtlijsten en in hun werk. In dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen institutionele en morele verantwoordelijkheid:

Onder institutionele verantwoordelijkheid kan volgens Tronto worden verstaan:

“Het vermogen om zorg te dragen voor het zorgproces, de onderkenning van concrete taken en het aanvaarden van de verantwoordelijkheid voor het op gang brengen van de zorg” (Tronto, 1993).

Morele verantwoordelijkheid kan omschreven worden als:

“Verantwoording afleggen tegenover zichzelf en degene waar men verantwoordelijk voor is voor iedere handeling die men bewust en in vrijheid heeft verricht” (Van Erp, 2000, p. 88).

Het gaat dan om de intentie waarmee iemand een handeling verricht, of deze handeling of nalatigheid in overeenstemming is met iemands individuele morele verplichtingen (Van Heijst, 2005).

Naast de institutionele verantwoordelijkheid wordt ook het verantwoordelijkheidsgevoel, morele verantwoordelijkheid en het ervaren van zorgverantwoordelijkheid door de respondenten in dit onderzoek beschreven. De discrepantie tussen het verantwoordelijk zijn en verantwoordelijk voelen wordt door de respondenten ervaren. Hoe zij dat ervaren is afhankelijk van de taakstelling die de respondenten hebben ten opzichte van de wachtlijsten.

4.3.1 Institutionele verantwoordelijkheid

Alle vijf respondenten voelen zich verantwoordelijk voor het werken aan het oplossen van de wachtlijstproblematiek. Er wordt verantwoordelijkheid in relatie tot de zorgvrager ervaren, maar op verschillende manieren. Door de respondenten met een administratieve taak wordt institutionele verantwoordelijkheid ten opzichte van zorgeffectiviteit ervaren. Deze twee respondenten voelen zich verantwoordelijk voor het zo snel mogelijk helpen van de zorgvrager en er geen mogelijkheid voor toegang tot en het ontvangen van zorg onbenut gelaten blijft. Zij doen dit door zo efficiënt mogelijk de zorgvragers van de wachtlijst in te plannen voor een intake

Alle vijf respondenten voelen zich verantwoordelijk voor het werken aan het oplossen van de wachtlijst. Er wordt verantwoordelijkheid in relatie tot de zorgvrager ervaren, maar op verschillende manieren. Door de respondenten met een administratieve taak wordt institutionele verantwoordelijkheid ten opzichte van zorgeffectiviteit ervaren. In dit geval beperkt de verantwoordelijkheid zich tot het alleen institutionele verantwoordelijkheid.

Mijn verantwoordelijkheid is [hierin] om het administratief goed te verzorgen [...] en als het niet kan, ja, dan kan het niet. Of dan is de wachttijd lang en dan probeer ik dat wel ook weer los te laten. [R5]

Dus daar probeer ik altijd wel goed op te letten. Ja, en dat de plekjes ingevuld worden, dat vind ik ook wel belangrijk. Dat er geen lege intake plekken zijn. [R1]

Een van de respondenten in dit onderzoek heeft het gevoel dat de druk van de wachtlijstproblematiek niet door de instelling wordt ervaren, en vindt het bestaan van de

wachtlijsten ook niet de verantwoordelijkheid van de instelling. Zij beschrijft meer een gevoel van begrip:

Dat is logisch dat je dat op een gegeven moment niet allemaal tegelijk kan oppakken als organisatie [...] Volgens mij is dat niet echt een issue binnen de organisatie.[R3]

4.3.2. Morele verantwoordelijkheid

De drie respondenten in dit onderzoek, die ook behandelverantwoordelijkheid hebben, voelen zich ook verantwoordelijk voor de inhoud en kwaliteit van de zorg. Zij voelen zich verantwoordelijk om te beoordelen of de zorg aansluit en of die vorm van zorg voor die zorgvrager de beste zorg is. Twee respondenten koppelen verantwoordelijkheid aan rechtvaardigheid en vinden het belangrijk dat de verdeling van zorg eerlijk en naar behoefte gebeurt, dat de wachtenden goed geïnformeerd worden en dat noodzakelijke zorg (als nodig met voorrang) gegeven wordt. Volgens een respondent ervaart zij⁵ bij gevoelde noodzaak tot zorg een morele druk om zich meer in te spannen om toegang tot zorg te creëren. Deze respondent zou meer willen doen dan de institutionele verantwoordelijkheid van haar vraagt.

[...] Waardoor je soms het idee kan hebben dat bij de één wat meer nodig is als bij de ander. En dan zou je het soms eerlijk vinden dat iemand anders wat eerder aan de beurt zou kunnen zijn, omdat de nood hoger lijkt te liggen. Ja, enerzijds vind je [dat] iedereen gewoon op zijn eigen beurt aan de beurt [is] en anderzijds denk je soms van ja, het zou voor hun ook eerlijk zijn als ze sneller geholpen zouden kunnen worden [...] Ik wil gewoon wel dat alles gewoon eerlijk gebeurt [...] dat rechtvaardigheidsgevoel dat wiebelt nog wel eens. [R1]

Het zit inderdaad wel een beetje in die eerlijkheid, hè? Je belooft iets en je doet het niet [...] Mensen hebben [er] dan toch een soort recht op. Maar ja, je kunt dat niet voldoen. Dat geeft bij mij dan echt zo [een] druk dat ik maar [...] dit kan niet wachten, dit moet, dit moet voorrang krijgen.[R4]

Daarover helder communiceren van [...] dit is de wachttijd [...] weet dat dat de afspraak is. [R4]

⁵ De respondenten worden voor het lezersgemak in plaats van hij/zij of hem/haar afgekort met de termen zij en haar.

Ik denk dat mensen die in de zorg werken [een] heel hoog gehalte [hebben] van willen zorgen voor de ander. Dus als je ziet dat de wachtlijst toeneemt dat mensen dan een extra stapje willen lopen om maar te zorgen dat er zoveel mensen geholpen kunnen worden. [R3]

Drie van de respondenten ervaren het oplossen van de wachtlijst als een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Zij ervaren dat zij een collectieve verantwoordelijkheid delen met collega's en de organisatie waar zij werken.

We doen het uiteindelijk [...] de uitvoering met z'n allen. [R1]

Het voelt als een als een gezamenlijke verantwoordelijkheid.[R2]

Dan heb ik wel het gevoel dat ik het dan deel met een leidinggevende of een team wat daar bij betrokken is. [R4]

In tegenstelling tot de anderen voelde een van de respondenten zich niet altijd gesteund door haar collega's en voelde de wachtlijst periodiek als persoonlijke verantwoordelijkheid wat voor haar interne conflicten en een risico (op uitval, ziekte of overvragen) met zich meebracht.

Het is niet altijd vanzelfsprekend om het als gezamenlijke verantwoordelijkheid te zien, vooral omdat jij verantwoordelijk wordt gemaakt [door collega's]. Dus kom je een beetje in die spagaat [...] ik kap ermee of [ik] leg het weer bij iemand anders neer.[R4]

Door drie respondenten werd een maatschappelijke verantwoordelijkheid genoemd met betrekking tot de wachtlijsten in de ggz. Als breder gedragen probleem en in oorzakelijk verband. Voor een respondent was dat een verlichting, terwijl een andere respondent druk ervaart vanuit de maatschappij omdat wachten, naar haar idee, niet meer goed verdragen wordt.

Het helpt mij soms ook wel om te beseffen dat het een groter probleem is [...] een landelijk probleem [...] en niet iets van alleen onze eigen organisatie.[R2]

Dat is ook wel een beetje de maakbaarheid van de maatschappij [...] ik heb een probleem, dat moet nu opgelost worden [...] niet meer kunnen verdragen dat we op dingen soms moeten wachten en dat sommige dingen gewoon langer duren, het individualisme speelt daarin een gigantische rol.[R4]

Ja, als er gewoon meer middelen, meer capaciteit was, meer financiële middelen vanuit de overheid, dan zou dat voorkomen kunnen worden. [R5]

4.4 Thema 2: Betrokkenheid

In dit onderzoek wordt onder (aandachtige) betrokkenheid verstaan:

“Aandachtige betrokkenheid is een basisinstelling van elke zorgactiviteit. Het besef dat er zorg nodig is door de ander te herkennen als zorgbehoefstig. Om deze behoefte waar te nemen moet de zorgverlener aandacht hebben voor en zich betrokken te voelen bij de zorgbehoefte van de ander” (Tronto, 1993, p. 127).

Opvallend is de onbewuste of bewuste keuze die door de respondenten in dit onderzoek gemaakt wordt in de mate van betrokkenheid met de zorgvrager. Hoe minder betrokken de respondenten zijn bij een zorgvrager, hoe minder zij de zorgvrager, diens netwerk of de context kennen, hoe eenvoudiger de wachttijd in de ggz door hen te verdragen is.

Omdat je op het moment dat je een verwijzing leest, eigenlijk [ook] betrokken wordt [...] dan doet dat iets met je met je hart [...] Omdat je op dat moment ook [...] betrokken wordt bij een situatie, dus dan gaat het niet meer over getallen of over wachttijden, maar dan, dan word je betrokken bij een cliënt of bij een systeem wat hulp nodig heeft en wat we nog niet kunnen bieden.[R2]

Het zijn mensen [...] maar omdat ik de verhalen minder ken die erachter zitten, achter die cijfertjes dat het, dat ik het makkelijker kan scheiden [...] ik hou het af om me daar niet te veel in te gaan verdiepen [...] dat vind ik heel triest [R3].

Als je natuurlijk iemands situatie beter kent [...] dan heb ik daar een verantwoordelijkheidsgevoel voor. En meestal zolang je niet de persoon in kwestie, de patiënt zeg maar in gesprek hebt dan, dan is het makkelijker. Dat probeer ik dan wel soort van af te kaderen .[R4]

Als er persoonlijke betrokkenheid ontstaat of herkenning van de situatie wordt ervaren wordt het gevoel van machteloosheid als groter ervaren. Het niet kunnen voldoen of kunnen handelen zoals door de respondent als moreel goed wordt gezien levert onmacht en stress op. Een van de respondenten in dit onderzoek noemt als voorbeeld dat zij zich vooral

betrokken voelt bij moeders omdat ze zelf moeder is. Een andere respondent geeft aan morele druk vooral in situaties met huiselijk geweld en kleine kinderen te ervaren.

Dat je [met] de cliënten nog niet echt nauw verbonden bent [...] dat maakt het dan wel iets makkelijker [...] dat je het wat praktischer kan benaderen. [R5]

Bijvoorbeeld een moeder die wordt aangemeld met depressieve klachten. En met twee minderjarige kinderen [...] dan doet dat iets met je hart. Ik ben zelf ook moeder en [je hoopt] zo snel mogelijk dat daarin verlichting in zo'n gezin komt [...] En als je weet dat eigenlijk dan hele gezin een aantal maanden moet wachten, dan voelt dat heel, heel onbevredigend [R2].

Als je weet dat er sprake is van een gezinssituatie...kinderen, weet je dat doet ook bij mij heel erg het morele appèl weet je, je weet gewoon dat er een kwetsbare situatie is, wat gaat daar gebeuren? En dat, dat vind ik altijd het meest [...] moeilijk. [...] dat bijvoorbeeld kinderen of partners daarvan dan de dupe zijn. [R4]

Betrokkenheid en agentschap (invloed) zijn nauw met elkaar verbonden. Drie respondenten ervaren in verschillende mate last van het gegeven dat ze wel of geen invloed hebben op het ontstaan en het oplossen van de wachtlijsten in de ggz. Een van de respondenten is administratief medewerker en ervaart een positief gevoel door het hebben van invloed.

Ik heb het gevoel, [dat ik] op tijd [kan] bijsturen [...] en dan vind ik het prettig om daar invloed op te hebben. [R1]

Twee andere respondenten omschrijven een motief tot het willen leveren van goede zorg en een onbevredigend gevoel vanwege onvoldoende invloed.

En op het moment dat er dus psychische klachten zijn, wil je die ook kunnen aanpakken en als daar dan dat gat van een aantal maanden zit... [...] en dan wil je ook goede zorg leveren. Een beroepsdrijfveer. [R2]

Maar het moeten verdragen dat is, denk ik... dat vind ik zelf altijd wel het meeste zware eraan. Als ik daar geen invloed op heb net als [op de] wachttijden. Ja, dat kan ik ook heel vervelend vinden. [R5]

4.5 Thema Onmacht

Met onmacht word in dit onderzoek in navolging van The Ethics of Powerlessness in Rozing (2021) verstaan:

“De botsing tussen belevingswerelden, waarbij een ideaal van de hulpverlener wordt bedreigd en waarin sprake is van een ontbreken van overeenstemming over de zorg.”

Er wordt niet door alle respondenten in dit onderzoek onmacht ervaren met betrekking tot het verdragen van de wachtlijsten (door vier van de vijf respondenten). Dit uit zich in een gevoel van machteloosheid en een bezwaard gevoel wat groter wordt wanneer de morele nood en zorgbehoeften van de zorgvrager bekend zijn bij de hulpverlener.

Respondenten, die vanuit hun kennis van ggz zorg de risico's van het gemis aan zorg weten en kunnen voelen, ervaren meer onmacht dan respondenten die door de aard van hun werkzaamheden die risico's minder goed kunnen inschatten. Er wordt meer stress ervaren door respondenten die een behandelverantwoordelijkheid hebben ten opzichte van respondenten met een administratieve functie.

Ja dan voelt dat heel, heel onbevredigend. Het is geen persoonlijke schaamte [...] Het is zeker wel een gevoel van onmacht. Ja, Het is eigenlijk een schaamte vanuit het landelijk probleem van de van de ggz. [R2]

Omdat het een appèl doet op mijn hulpverleners hart hè? En je soms ook wel hoort dat er noodzaak is voor behandeling en dat je dan met lege handen staat. [...] dat vind ik dan een lastige en zeker als je dan ook hoort, hè, dat dat bij meerdere instanties zo geweest is dan ja, dan voel je je wel een beetje het morele appèl, zeg maar op je gedaan wordt. Omdat je eigenlijk gewoon ook niet kan wachten, hè? Die eigenlijk nu behandeling nodig hebben. Zeker als cliënten hun machteloosheid uiten, ik voel me dan ook machteloos [...] je zou meer willen, maar het kan niet. [R4]

Je bent natuurlijk hulpverlener, dus als je een nood hoort, weet je soms ook vanuit de praktijk dat het dat het fijn is als je snel zou kunnen schakelen. Dat is dan wel in strijd met wat je graag wil. In de hulpverlening kom je toch wel gewoon heel veel leed en groot leed tegen en dat je [...] daarin je eigen grenzen gaat merken. Soms geeft het ook wel een beetje een stukje onvrede of stress.[R5]

Nou, het geeft wel een bepaalde druk en zodanig stress [dat er collega's] waren die zeiden van jongens, we stoppen ermee, we doen niet meer. Het riep heel veel emotie op [...]. Dan komt dat morele appèl en die druk en die machteloosheid komt extra naar voren. [R4]

Ik voel de nood of de wanhoop en dan komen die fricties, zeg maar. Ja dus zolang je het verhaal nog niet kent, is dat veel minder erg.[R2]

4.6 Gevoelens en gevolgen

Vier van de respondenten in dit onderzoek ervaren en beschrijven gevoelens en gevolgen van de ervaren machteloosheid. Zij gaan hier op een vergelijkbare manier mee om. Namelijk door het te delen met collega's en (on)bewust afstand te houden van inhoudelijke betrokkenheid met betrekking tot de zorgvrager. Toch voorkomt dit geen risico op uitval en overvragen in het verdragen van stress en onmacht met betrekking tot de wachtlijsten.

De respondenten noemen gevoelens als: schaamte, verdriet, boosheid, verontwaardiging, onzekerheid, onmacht en gelatenheid.

Soms schaam ik me weleens een beetje voor de organisatie. [R1]

Ik merk ook dat ik dat ik me bezwaard voel [...] dat bezwaarde gevoel dat ze het nog een poosje moeten volhouden.[R2]

Ja, dat geeft zo'n beetje een naar onderbuikgevoel [...] ook wel een beetje boosheid verontwaardiging [...] wat het bij me oproept. [R4]

Als gevolg op het moeten verdragen van de wachtlijsten en de stress en onmacht die ervaren wordt noemen de respondenten onder andere; vermindering van werkplezier, risico op uitval, behoefte aan een gevarieerd takenpakket en uitputting.

Het haalt wel mijn werkplezier naar beneden [...] Ik vraag me af of de organisatie daarin niet zo heel veel kan betekenen.[R2]

En ja dat je op een gegeven moment weet dat je op zo'n grens zit ja, het moet me niet mezelf kosten. [R5]

Want [dan] ben je aardig uitgeput hoor [...] dan is wel het werkplezier weg [...] Maar ik voel ook wel dat het ook wel weer teruggelegd wordt. En dat maakt dat de steun niet volledig of onvoorwaardelijk [...] dus dat is een beetje van dit probleem. neem maar mee, dus je wordt eigenlijk weer met het probleem weggestuurd. [R4]

Ja dus gelukkig bestaat mijn werk ook uit leuke onderdelen, dat compenseert dan weer. [R2]

Door drie van de vijf van de respondenten in dit onderzoek wordt bij stress en onmacht vanuit collega's en de organisatie ondersteuning ervaren maar ook verwacht.

We zijn als team wel zo dat we [het er] dan te over hebben. In de zin van dat je eventjes kan controleren [...] heb ik nu gedaan wat ik kon doen. Als het iets is wat mij aangrijpt of een collega aangrijpt [...]. Met elkaar [...] dat is iets wat dan lucht geeft of prettig voelt en druk vermindert. [...] Als iemand inderdaad last heeft van de duur van de wachtlijsten dan ventileren we dat onder elkaar. [R1]

Als ik daar moreel in vastloopt kan ik daar wel mensen voor [...] opzoeken. [R5]

Volgens mij gebeurt het ook altijd wel als er iemand is die ergens moeite mee heeft dat er altijd ruimte is om het daarover te hebben. [R1]

Ik vraag me af of de organisatie daarin qua oplossing [...]. Ik verwacht dat ze daarin niet zo heel veel kunnen betekenen. Richting mijzelf? Ja is het voor mij denk ik wel voldoende om hier met mijn directe collega's over te kunnen sparren. Ja denk wel dat dat meer op de agenda mag gezet worden. Ja, mag wel meer oog voor zijn. [R2]

4.7 Samenhang

Vanuit de geleefde ervaringen van de respondenten is een samenhang te vinden tussen de genoemde thema's verantwoordelijkheid, betrokkenheid en onmacht. De aandachtige betrokkenheid maakt dat er naast institutionele verantwoordelijkheid ook morele verantwoordelijkheid wordt ervaren.

De respondenten ervaren meer betrokkenheid door

- meer nabijheid bij de zorgvrager die op de wachtlijst staat,
- verbinding door herkenning,
- de zorgbehoefte inhoudelijk in te schatten door kennis,
- als het ware, het gezicht van de zorgvrager te leren kennen.

Er wordt bewust of onbewust afstand genomen van de betrokkenheid met de zorgvrager en diens zorgbehoefte om te voorkomen dat er onmacht ontstaat. Wanneer er wel betrokkenheid is, de hulpverlener de zorgvraag kent, de zorgvrager een gezicht geeft en verbinding aangaat dan kan er onmacht ontstaan die verschillende gevoelens tot gevolg heeft. Zoals schaamte, verdriet, verontwaardiging, boosheid, gelatenheid, onmacht en morele stress.

4.8 Voorlopige conclusie

Uit de empirische data blijkt dat alle vijf respondenten in dit onderzoek een institutionele verantwoordelijkheid voelen voor het bestaan en oplossen van de wachtlijsten in de ggz. Uit de ervaringen van de respondenten blijkt dat de mate van betrokkenheid verschil maakt in de mate van stress en onmacht die ervaren wordt met betrekking tot de wachtlijsten in de ggz. Door al de respondenten wordt (on)bewust vermeden een betrokkenheid met de zorgvrager en haar zorgbehoefte aan te gaan om de onmacht en stress uit de weg te gaan of dragelijk te houden. Dat gebeurt op verschillende manieren: Doordat betrokkenheid met de zorgvrager niet direct binnen het takenpakket valt, door af te houden zich te verdiepen in het verhaal van de zorgvrager en door gesprekken met de wachtende zorgvrager af te kaderen. Er wordt bij vier van de vijf respondenten in dit onderzoek onmacht ervaren die voldoet aan de kenmerken van morele stress. De gevoelens die dit bij de respondenten in dit onderzoek oproept hebben gevolgen voor hun welzijn.

Hoofdstuk 5. Discussie

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de empirische bevindingen (de geleefde ervaringen) uit hoofdstuk 4 in dialoog gebracht met de zorgethische literatuur, die is beschreven in hoofdstuk 2 (het theoretisch kader). Door de wisselwerking zullen inzichten uit het empirische onderzoek en de zorgethische theorie elkaar aanvullen, tegenspreken en verrijken.

In paragraaf 5.2 staat machteloosheid centraal en wordt verbinding gemaakt tussen de empirische data en de theoretische concepten. In paragraaf 5.3 wordt de keerzijde van machteloosheid daartegenover gezet met de nadruk op het concept betrokkenheid. Daarna, in paragraaf 5.4, wordt erkenning als uitgangspunt genomen. Tot slot volgt de discussie van de resultaten in het licht van de probleemstelling met de bedoeling om inzichten te genereren die de volgende deelvraag beantwoorden:

Wat betekenen de geleefde ervaringen van de respondenten (H4), in dialoog met de zorgethische theoretische concepten (H2), voor goede zorg voor hulpverleners?

5.2 Machteloosheid centraal bij morele stress

Uit de literatuur blijkt dat machteloosheid kan leiden tot morele stress (Epstein & Delgado, 2010; Lamiani et al., 2017). Dit komt overeen met de geleefde ervaringen van vier van de vijf respondenten in dit onderzoek. Zij ervaren onmacht die voldoet aan de kenmerken van morele stress en gevoelens als: schaamte, verdriet, boosheid, verontwaardiging, onzekerheid, onmacht en gelatenheid. De gevoelens die dit bij de respondenten oproept hebben negatieve gevolgen voor hun welzijn, zoals vermindering van werkplezier, risico op uitval en uitputting.

5.2.1 Agentschap, keuzevrijheid en kennis

De aanwezigheid van wachtlijsten in de ggz kan gezien worden als een institutionele beperking voor de hulpverlener om het moreel goede te kunnen doen. Machteloosheid en het ontstaan van morele stress wordt in de literatuur in verband gebracht met morele verantwoordelijkheid. Wanneer institutionele verantwoordelijkheid een morele lading krijgt door betrokkenheid, gevoelens, emoties of individuele waarden van de hulpverlener kan dat het risico op morele stress vergroten (Mekechuk, 2006). Ook uit de empirische gegevens van dit onderzoek blijkt dat de respondenten een verantwoordelijkheid voelen voor het bestaan

en oplossen van de wachtlijsten in de ggz en een gebrek aan agentschap (invloed) als stressverhogende factor beleeft. Het niet kunnen voldoen of kunnen handelen zoals door de respondent als moreel goed wordt gezien levert onmacht en stress op. Ook Rathert, May & Chung (2016) en Lamiani, e.a (2017) beschrijven een correlatie tussen morele stress en een gebrek aan keuzevrijheid, besluitvorming en moreel agentschap.

Er wordt zowel in de zorgethische literatuur als in de empirische data een relatie gevonden tussen competentie, kennis en morele verantwoordelijkheid. Morele verantwoordelijkheid kan volgens Tronto (1993) voortkomen uit de speciale kennis die de hulpverlener bezit, zoals professionele kennis. Volgens Batho et al. (2015) gaat het ervaren van machteloosheid gepaard met de mate waarin de hulpverlener de kennis heeft en de vrijheid ervaart om naar die kennis te handelen. Vanuit de geleefde ervaringen van de respondenten wordt ook machteloosheid ervaren in relatie tot beroepskennis. Er wordt meer morele stress ervaren door respondenten die een behandelverantwoordelijkheid hebben in vergelijking tot respondenten die een administratieve functie hebben. Zij ervaren meer machteloosheid ten opzichte van de collega's die de risico's op gemis aan zorg beroepshalve minder goed kunnen inschatten.

5.2.2 Relationale betrokkenheid geeft morele verantwoordelijkheid

Vanuit zorgethische concepten wordt verschillend gedacht over het aanvaarden van morele aansprakelijkheid. De hulpverlener kan het laten om betrokken te raken bij de zorgvrager of wordt juist geacht de verplichting van zorg wel aan te gaan. Volgens Kittay (1999) is er sprake van relationaliteit tussen hulpverlener en zorgvrager wanneer er een morele verplichting bestaat. De hulpverlener kan niet anders dan respons geven op het morele appèl van de zorgvrager vanuit betrokkenheid en affectie die voortkomen uit de onderlinge relatie (Kittay, 1999). Volgens van Heijst (2005) gaan professionele verantwoordelijkheid, competentie en morele verplichting samen. Betrokkenheid van de hulpverlener wordt door Van Heijst als fundamenteel uitgangspunt gezien in relatie tot de zorgvrager waardoor morele verantwoordelijkheid zich onderscheidt ten opzichte van zorgverplichtingen (van Heijst, 2005). Dat wordt ook ervaren door de respondenten uit dit onderzoek. Hulpverleners ervaren institutionele verantwoordelijkheid totdat zij meer betrokken raken bij het verhaal van de zorgvrager, waardoor de zorgverplichting een morele lading krijgt en er een morele verantwoordelijkheid ontstaat.

In de zorgethische literatuur krijgt machteloosheid een negatieve lading en is er te weinig ruimte voor de voortdurende spanning tussen de verbeterclaim (iets doen wat helpt, de situatie van de zorgvrager verbetert) en het besef van niet kunnen helpen en soms te falen.

5.3 Betrokkenheid in balans

Betrokkenheid is in met name het empirische deel van dit onderzoek een centraal thema. Het gaat dan om aandachtige betrokkenheid die de hulpverlener ervaart bij het leren kennen van de wachtende zorgvrager, diens verhaal en zorgbehoefte.

Twee van de respondenten uit het onderzoek nemen, conform hun functie omschrijving, institutionele verantwoordelijkheid met gelimiteerde betrokkenheid. Er wordt contact met de zorgvrager vermeden en bewust of onbewust afstand genomen van de betrokkenheid met de zorgvrager en diens zorgbehoefte om te voorkomen dat er onmacht ontstaat.

Er is geen onderzoek naar morele stress bij hulpverleners gevonden waarin hulpverleners betrokkenheid uit de weg gingen om machteloosheid of morele stress te voorkomen. Ook in zorgethische literatuur wordt betrokkenheid vanuit de hulpverlener als noodzakelijk beschreven voor start van het zorgproces, inschatting van zorgbehoefte en het nemen van verantwoordelijkheid. Volgens Tronto (1993) is er zonder betrokkenheid geen start van het zorgproces. Zonder aandacht is het volgens haar niet mogelijk om de zorgbehoefte te (h)erkennen. Waarbij zij attentiveness als een van de morele kwaliteiten ziet voor de beoordeling van goede zorg (Tronto, 2013). Zonder betrokkenheid wordt er volgens Tronto ook geen verantwoordelijkheid genomen. Het vermijden van betrokkenheid lijkt samen te gaan met het uit de weg gaan van een relatie met of het ontmoeten van de zorgvrager. Dat komt overeen met de beschrijving van Bauman (1995). Die stelt dat betrokkenheid niet voortkomt uit bewuste wil, opdracht of een norm maar ontspringt betrokkenheid bij gevoelens binnen de ontmoeting. Echter op dit punt lijkt in de zorgethische literatuur nauwelijks ruimte voor de behoefte van de hulpverlener om betrokkenheid te vermijden tussen zichzelf en de zorgvrager. Daar lijkt de tendens te zijn dat de hulpverlener bereidwillig en beschikbaar is.

Uit de ervaringen van de respondenten blijkt dat de mate van betrokkenheid verschil maakt in de mate van stress en onmacht die door hen ervaren wordt met betrekking tot de wachtlijsten in de ggz. Namelijk hoe meer betrokkenheid of nabijheid hoe meer ook morele

verantwoordelijkheid wordt ervaren. Deze onderzoeksresultaten komen overeen met de mening van Van Heijst (2005) die stelt dat als hulpverleners zich bewust opstellen in de nabijheid van zorgvragers zij zich meer verantwoordelijk zullen voelen. Drie respondenten ervaren betrokkenheid door meer nabijheid tot de zorgvrager op de wachtlijst. Zij ervaren verbinding door herkenning en kunnen de zorgbehoefte inhoudelijk inschatten door beroepskennis en het verhaal van de zorgvrager te leren kennen. Wanneer er wel betrokkenheid is, geeft de hulpverlener de zorgvrager daardoor een gezicht en ontstaat verbinding. Door die betrokkenheid en verbinding ervaren de respondenten dat onmacht kan ontstaan, die verschillende gevoelens tot gevolg heeft, waaronder morele stress. Dit uit zich bij de respondenten in een gevoel van machteloosheid en een bezwaard gevoel. Dit effect is groter naarmate de morele nood en zorgbehoefte van de zorgvrager meer bekend is bij de hulpverlener. Er worden bij de respondenten geen positieve gevoelens ten opzichte van morele stress of machteloosheid ervaren zoals in het theoretisch kader als mogelijkheid wordt beschreven. Zoals veerkracht, morele nabijheid, relationaliteit en kracht.

Volgens Tronto (1993) neemt te weinig of teveel afstand van de zorgvrager houden, risico's met zich mee, zoals partijdigheid, ongelijkheid, paternalisme en maternalisme. De neiging om een extra stap te willen doen wordt ook bij de respondenten herkend. Daarnaast vinden de respondenten het van belang dat de toegang tot zorg eerlijk en rechtvaardig verloopt. Volgens Tronto is er voor hulpverleners de mogelijkheid om de verantwoordelijkheden te aanvaarden of af te houden als reactie op de behoefte van -of bezorgdheid voor een ander. In tegenstelling tot Tronto stelt van Heijst (2005) dat het hebben van een verantwoordelijkheid moreel verplichtend is. De hulpverleners kunnen zich dus niet van de zorgvragers op de wachtlijst afkeren en de morele verantwoordelijkheid negeren en er onverschillig onder blijven. De beroepskeuze van de hulpverlener in de verdeling van zorgverantwoordelijkheid sluit keuzevrijheid in dezen uit. Aan nabijheid is een zekere bereidheid gekoppeld om een bepaalde mate van zorgverantwoordelijkheid te nemen. Hulpverleners hebben, volgens Van Heijst, de morele verantwoordelijkheid om er zorg voor te dragen dat mensen, die aan hun zorg zijn toevertrouwd, gezien worden en zich erkent voelen (Van Heijst, 2005).

5.4 Erkenning als uitgangspunt

Betrokkenheid, affectie en nabijheid maakt zorg persoonlijk en relationeel. Persoonlijke betrokkenheid, gezien en erkend worden als mens is zowel voor de hulpverlener als voor de zorgvrager van belang (Van Heijst, 2008). Om te beoordelen wat goede zorg is zowel voor de wachtende zorgvrager als voor de hulpverlener is de erkenningscomponent uiterst relevant. Erkenning houdt in volgens Van Heijst (2008) *'je gezien voelen als unieke persoon'*. Erkenning heeft volgens haar te maken met identiteit, dus met wie iemand is.

De Canadese filosoof Charles Taylor (1994) stelt dat het verwerven van identiteit gekoppeld is aan erkenning krijgen van (en geven aan) anderen (Taylor, 1994).

5.4.1 Erkenning van de zorgvrager

Primair hebben zorgbehoevende mensen volgens Van Heijst (2005) zorg nodig. Maar daarnaast hebben zij ook een liefdevolle en respectvolle reactie, met waardering, op hun bestaan nodig. Dit geldt evengoed voor zorgvragers die nog wachten op zorg. Wachten kan ervaren worden als een vorm van zorg. Als we goede zorg, met Van Heijst, door de bril van erkenning bekijken, dan heeft goede zorg te maken met erkenning van de wachtende als mens, niet als wachtende zonder gezicht en zonder verhaal. Net als Van Heijst is het ook volgens Goossensen (2014) van belang om iemands verhaal, de betekenis die iemand daaraan geeft en probleem uitgebreid te verkennen door de hulpverlener die erkenning geeft aan de zorgvrager die zich laat kennen. Goossensen geeft aan dat om de ander goed te leren kennen, het nodig is om betrokken te zijn, dichtbij de ander te naderen en de ander mee te maken. Om vervolgens vertrouwd te raken met elkaar, begrip te krijgen en zo te begrijpen waar de zorgbehoefte en de vraag om erkenning ligt. Dit doet er voor de zorgvrager echt toe (Goossensen, 2014; Van Heijst, 2008). Om de zorgbehoefte van de zorgvrager goed in te kunnen schatten is er aandachtige betrokkenheid met erkenning nodig. Gemis hieraan leidt niet alleen tot vermindering van kwaliteit van zorg en risico op miskennis of onjuiste inschatting van zorgbehoefte maar mogelijk ook tot gemis aan erkenning in het menszijn. Om de onmacht en stress dragelijk te houden wordt door de respondenten in dit onderzoek (on)bewust voorkomen dat een betrokkenheid met de zorgvrager en haar zorgbehoefte aangegaan wordt. Dat lijkt in tegenstelling te staan tot het leveren van goede zorg en erkenning.

Volgens Van Heijst (2008) bestaat goede zorg ook uit het verdragen van het verschil tussen behoefte en/of nood van de zorgvrager en de werkelijkheid van wachten en lijden. Zorgbehoeften die niet altijd te beantwoorden zijn en (ziekte)last wat niet altijd oplosbaar en op te heffen is. Gezamenlijk verdragen vraagt om betrokkenheid en het aangaan van een relatie met erkenning ook tijdens de periode van het wachten. In de beschrijving van Van Heijst (2008) kan de hulpverlener het verdriet, de pijn of het lijden van de zorgvrager niet altijd wegnemen maar stelt de hulpverlener zich open om in de relatie te gaan staan met de zorgvrager om vervolgens te volharden in nabijheid en trouw in hun vreugdevolle momenten, narigheid en eenzaamheid. Om zo, door te verduren en uit te houden de zorgvrager te leren kennen en erkenning te geven. Het is volgens haar van belang dat de hulpverlener aandacht heeft voor -en zich in kan leven in de tegenslagen die de zorgvrager overkomt. Het gaat, volgens haar om de erkenning van ook het lijden, gemis, pijn, verdriet en machteloosheid. Door die gevoelens te durven laten bestaan, onder ogen te zien en contact mee te maken. Het gezamenlijk dragelijk maken van de moeizame kanten van het bestaan wordt niet alleen gezocht door het wegwerken en bestrijden ervan maar meer door het meelijden en doorleven ervan. Het vraagt bereidheid om onmacht, het soms uitzichtloze en moeilijk draagbare te verdragen. Zij stelt, in navolging op bijzonder hoogleraar Andries Baart, presentie (aanwezigheid) tegenover interventie (actie) (Van Heijst, 2008).

Relationaliteit, het creëren van een relationele ruimte tussen mensen onderling, is een van de kenmerken van de presentiebenadering. Ruimte creëren gebeurt volgens Baart door het schenken van aandachtige betrokkenheid (Van Heijst, 2008). In die ruimte tussen de zorgvrager en hulpverlener is het mogelijk gezamenlijk met de betrokken hulpverlener en zorgvrager te komen tot een gedeeld beeld van goede zorg (Baart & Vosman, 2015).

Om deze erkenning aan de zorgvrager te kunnen (blijven) geven wordt veel gevraagd van de hulpverleners. Dat geeft risico op mateloosheid en morele stress. In aanvulling op wat in de theorie beschreven is lijkt er behoefte aan erkenning voor de zwaarte van het verduren van lijden en niet -of beperkt oplosbare zorgbehoeften die betrokkenheid vragen.

5.4.2 Erkenning van de hulpverlener

Om deze beschreven uiterst belangrijke betrokkenheid met de zorgvrager, die wacht op zorg, op te kunnen brengen is erkenning van de hulpverlener nodig. Kittay (1999) betoogt dat ook gezorgd moet worden voor de zorgverlener. Verschillende zorgethici beschrijven het belang van erkenning van de hulpverlener (Van Heijst, 2008; Verkerk, 1996). Erkenning en bevestiging kan gevonden worden in responsiviteit. De behoefte die hulpverleners, in de omgang met morele stress, kunnen ervaren in respons op de zorgvragers wordt door Van Heijst (2005) beschreven als een dubbele behoefte. Daarin zijn hulpverleners afhankelijk van respons van de zorgvrager met betrekking tot het uitoefenen van hun beroep en het daardoor verkrijgen van professionele erkenning (Van Heijst, 2005). Volgens Verkerk geeft erkenning van de ander en de relationele betrokkenheid betekenis en bestemming aan het zelf. Betrokkenheid is volgens haar een zijswijze (Verkerk, 1996). Door Van Heijst wordt naast erkenning voor vakkennis en erkenning vanuit de zorgrelatie ook behoefte aan erkenning vanuit de samenleving, organisatie en door collega's beschreven (Van Heijst, 2008). Door drie van de vijf van de respondenten in dit onderzoek wordt bij stress en onmacht vanuit collega's en de organisatie ondersteuning verwacht en ook ervaren. Deze respondenten ervaren deze erkenning als helpend en de onmacht wordt verlicht door gedeelde verantwoordelijkheid en de mogelijkheid de gevoelens van stress en machteloosheid te kunnen delen. De machteloosheid en stress die ervaren wordt met betrekking tot wachtlijsten wordt meer geaccepteerd als het een gezamenlijk gedragen is. Er is wel aandacht voor een behoefte aan erkenning van de hulpverlener (Van Heijst, 2008) maar minder voor de confrontatie die de hulpverlener ervaart met het lijden en met machteloosheid die morele stress kan veroorzaken.

5.4.3 Erkenning van machteloosheid en onfeilbaarheid

Bovenstaande kan aangevuld worden met het gezamenlijk verdragen van de wachtlijsten vanuit theologische deugden (geloof, hoop en naastenliefde) van Thomas van Aquino waardoor er uitdrukking gegeven wordt en erkenning mag zijn voor de menselijke machteloosheid. Immers juist het erkennen van het gegeven dat er geen controle is, geeft ruimte om vormen van ontvankelijkheid te ontwikkelen, zoals aandacht, afhankelijkheid en betrokkenheid, waardoor geloof, hoop of liefde kan groeien (Batho et al, 2015). De erkenning van feilbaarheid van de hulpverlener geeft vrijheid en acceptatie en kan zorgen voor het reflecteren wat als morele stress wordt ervaren. Hier dicht tegenaan ligt het

erkennen van de grenzen van de eigen professionele grenzen wat Van Heijst '*professionele deemoed*' noemt. Volgens Van Heijst (2008) dient ongewisheid en frustratie ruimte te krijgen in het professionele zorgen en hoeft niet weggewerkt, bestreden of vermeden te worden. Dat betekent dat professionele deemoed vraagt om te verdragen van wat niet veranderbaar is en te accepteren dat de afloop niet altijd goed is en feilbaarheid niet te vermijden is (Van Heijst, 2008).

Batho (2015) omschrijft een handelingsfilosofie waarbij een hulpverlener haar machteloosheid ten opzichte van een bepaalde situatie erkent, en haar keuzevrijheid uitoefent, juist door zich open te stellen voor de omstandigheden die ze niet in de hand heeft. Een dergelijke uitoefening van keuzevrijheid is een 'loslaten' dat verschilt van enerzijds proberen de impact van dergelijke omstandigheden moedwillig te weerstaan (of te ontkennen) en anderzijds het volledig opgeven om een agent te zijn. Moreel agentschap wordt meer los gezien van onmacht omdat er ruimte wordt gezocht in het vinden van erkenning in de relatie met de zorgontvanger en de institutionele omgeving waardoor ruimte voor acceptatie en veerkracht kan ontstaan. In de empirische onderzoeksresultaten wordt door de respondenten ook het kunnen loslaten, het accepteren van de aanwezigheid van wachten en onvervulde zorgbehoeften genoemd in relatie tot gezamenlijkheid en het delen van de gevoelens hierover. Het ervaren van morele stress is niet alleen negatief. Het is ook een aanwijzing dat er sprake is van morele betrokkenheid en een verantwoordelijkheidsgevoel vanuit de hulpverlener ten opzichte van de zorgvrager (Rushton et al., 2016).

5.5 Discussie van de resultaten in het licht van de probleemstelling

Uit de probleemstelling van dit onderzoek blijkt dat morele stress niet alleen een impact heeft op de organisatie en de kwaliteit van de zorg maar ook gevolgen heeft voor de zorgverlener. Er was echter nauwelijks aandacht voor de invloed van wachtlijsten in de ggz op het functioneren en het welzijn van de hulpverleners en er is geen onderzoek bekend naar de gevolgen van goede zorg voor hulpverleners die de wachtlijsten in de ggz moeten verdragen. Dit onderzoek had dan ook tot doel om inzicht te verkrijgen in de geleefde ervaringen van hulpverleners en wat ggz-organisaties kunnen doen om de hulpverleners te helpen morele stress, die kan ontstaan bij aanwezigheid van wachtlijsten in de ggz, te verdragen. In de resultaten van dit onderzoek, in de dialoog tussen de betekenis van de geleefde ervaringen en zorgethische theoretische inzichten, ontvouwen zich behoeften met betrekking tot goede zorg voor hulpverleners. Heel specifiek is er behoefte aan veelzijdige erkenning. Erkenning van deskundigheid, erkenning vanuit de zorgrelatie, erkenning vanuit de samenleving, organisatie en door collega's en erkenning van machteloosheid en feilbaarheid. De ruimte die daarvoor onderling nodig is kan het best worden omschreven als morele ruimte, waardoor deze erkenning in de relationaliteit kan worden gezocht.

Hoofdstuk 6. Conclusie

6.1 Inleiding

In de hoofdstukken twee, vier en vijf is door middel van een onderzoek uitgebreid data verzameld en geanalyseerd om antwoord te vinden op twee deelvragen van dit onderzoek. Deze twee vormen samen de hoofdvraag:

Hoe ervaren hulpverleners bij De Hoop ggz met een verantwoordelijkheid ten aanzien van het wachtlijstbeheer morele stress en wat betekenen deze ervaringen voor goede zorg voor hulpverleners?

Eerst zal een antwoord op de hoofdvraag worden geformuleerd door beide deelvragen te behandelen om vervolgens tot een aantal aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek te komen.

6.2 Beantwoording van het eerste deel van de onderzoeksvraag

In het eerste deel van de conclusie wordt het eerste gedeelte van de onderzoeksvraag beantwoord: *Hoe ervaren hulpverleners bij De Hoop ggz met een verantwoordelijkheid ten aanzien van het wachtlijstbeheer morele stress?*

De respondenten in het onderzoek zijn hulpverleners met een verantwoordelijkheid ten aanzien van het wachtlijstbeheer. Vier van de vijf respondenten uit dit onderzoek ervaren morele stress in relatie tot de wachtlijsten. De verantwoordelijkheid die door de respondenten ervaren wordt, is passend bij de taak die de respondenten hebben met betrekking tot de wachtlijsten. Zodra institutionele verantwoordelijkheid een morele lading krijgt door betrokkenheid, gevoelens, emoties, herkenning of individuele waarden van de hulpverlener, speelt dit een rol bij het ontstaan van een gevoel van machteloosheid en ontstaat morele stress. Een gebrek aan agentschap (invloed) is ook een stress verhogende factor. Betrokkenheid lijkt centraal te staan in de relatie tussen de zorgvrager en de hulpverlener. De respondenten ervaren betrokkenheid door meer nabijheid bij de zorgvrager die op de wachtlijst staat. De onderlinge verbinding is sterker door herkenning, door de kennis om de zorgbehoefte inhoudelijk in te kunnen schatten en hiermee als het ware het gezicht van de zorgvrager te leren kennen. De aandachtige betrokkenheid maakt dat er door de respondenten naast institutionele verantwoordelijkheid ook morele verantwoordelijkheid wordt ervaren. Aandachtige betrokkenheid is onmisbaar bij het

beoordelen en leveren van goede zorg en het interpreteren van zorgbehoeften. Echter diezelfde betrokkenheid die ervaren, gezocht of vermeden wordt in relatie tot de wachtende zorgvrager, heeft invloed op de mate van stress of onmacht die wordt ervaren. Er wordt bewust of onbewust afstand genomen van de betrokkenheid met de zorgvrager en diens zorgbehoefte om te voorkomen dat er onmacht ontstaat. Wanneer er wel betrokkenheid is en, de hulpverlener de zorgvrager als het ware een gezicht geeft en verbinding aangaat, dan kan er ook onmacht ontstaan die verschillende gevoelens en gevolgen tot gevolg heeft, waaronder morele stress. Zorgen (ook voor wachtenden) is relationeel en naast een morele verplichting ook een zijswijze waaraan betrokkenen betekenis en zin geven aan het bestaan van zowel de zorgvrager als de hulpverlener. Concluderend, de machteloosheid en morele stress die respondenten ervaren lijken gevolgen te hebben voor hun welzijn.

6.2 Beantwoording van het tweede deel van de onderzoeksvraag

In het tweede deel van de conclusie worden de bevindingen uit dit onderzoek gebruikt om een antwoord te formuleren op het tweede deel van de onderzoeksvraag.

en wat betekenen deze ervaringen voor goede zorg voor hulpverleners?

In dit onderzoek blijkt dat er behoefte is bij de hulpverleners aan veelzijdige erkenning. Erkenning van deskundigheid, erkenning vanuit de zorgrelatie, erkenning vanuit de samenleving, organisatie en door collega's en erkenning van machteloosheid en feilbaarheid. De ruimte die daarvoor onderling nodig is kan het best worden omschreven als morele ruimte waarin deze erkenning in de relationaliteit en gezamenlijkheid moet worden gezocht. Goede zorg voor hulpverleners in de ggz, die een morele verantwoordelijkheid voelen in de zorg voor wachtenden, vraagt om morele ruimte en erkenning. Een gemis hieraan kan morele stress, machteloosheid en het uit de weg gaan van betrokkenheid veroorzaken. Goede zorg voor hulpverleners in de ggz, die te maken hebben met wachtlijstbeheer, vereisen daarom het creëren van die morele ruimte en het geven van (ruimte voor) erkenning.

6.3 Aanbevelingen

Deze paragraaf beschrijft de aanbevelingen die ontleend worden aan de resultaten van het onderzoek. Zowel voor de praktijk als voor mogelijk vervolgonderzoek.

6.3.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Om aandachtige betrokkenheid met de wachtende zorgvragers te behouden, machteloosheid en morele stress te verminderen of te voorkomen en de behoefte aan erkenning te vervullen is het zinvol om daarvoor in de zorgpraktijk morele ruimte te creëren. Deze ruimte kan gefaciliteerd worden door daar tijd en middelen voor vrij te maken en een veilig en reflexief teamklimaat te waarborgen of te creëren. Deze ruimte kan bestaan uit onderling contact of moreel beraad. Maar het gaat ook om zichtbaar zijn van de hulpverleners. Om recht te doen aan de behoefte aan erkenning van de hulpverleners is een adequate interpretatie en representatie van die behoefte van belang. Erkenning en waardering voor hun deskundigheid, hun zijn, de manier waarop zij betekenis geven aan het zorgen en erkenning van hun feilbaarheid en machteloosheid. Die interpretatie en beeldvorming kan het best zichtbaar gemaakt worden door ervaringen te beschrijven en te bespreken vanuit de zorgpraktijk. Om die reden is het zaak om naast morele gezamenlijke ruimte ook een stem te geven aan hulpverleners om zo zichtbaar te zijn voor elkaar en voor de ander.

6.3.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Om de gevolgen van morele stress te verminderen of te voorkomen is inzicht in machteloosheid en morele stress alsmede onderzoek naar ervaringen van morele stress in de zorgpraktijk van de ggz wenselijk. Dit is tot nu toe onvoldoende gedaan. In dit onderzoek lijkt morele stress niet alleen negatief. Daarom zou nader onderzoek naar ervaringen van de keerzijde van machteloosheid inzichten kunnen geven hoe er anders gekeken of omgegaan kan worden met machteloosheid of morele stress.

Ook onderzoek naar de geleefde ervaringen van het concept 'wachten' of 'verdragen' zou verder uitgediept kunnen worden. Immers hoe wachten beleefd wordt door de hulpverlener en zorgvrager bepaalt de betekenis van het moeten wachten.

Daarnaast zou fenomenologisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van hulpverleners over het fenomeen erkenning een waardevolle aanvulling zijn.

Hoofdstuk 7. Kwaliteit van het onderzoek

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk sta ik stil bij de kwaliteit van het onderzoek. Als eerste een korte reflectie van mijn rol als onderzoeker, daarna beschrijf ik de maatregelen die genomen zijn ten behoeven van de kwaliteit van het onderzoek en tenslotte beschrijf ik de beperkingen van het onderzoek.

7.2 Korte reflectie op mijn rol als onderzoeker

In deze paragraaf wil ik kort een aantal punten beschrijven die opvallend waren in mijn rol als onderzoeker. De eerste twee van de drie te noemen punten zijn terug te vinden in het reflexief logboek. Als eerste ben ik gestart met de vooronderstelling dat er morele stress aanwezig is bij hulpverleners die een verantwoordelijkheid hebben met betrekking tot de wachtlijst in de ggz. Deze vooronderstelling komt voort uit mijn eigen ervaring. Om deze reden heb ik een stap terug moeten doen, en mijn eigen ervaringen los moeten laten, om met een open houding de interviews af te kunnen nemen. Dit heb ik gedaan door vooronderstelling uit de betreffende deelvraag te halen. Als tweede punt heb ik gezocht naar bijpassende theoretische concepten waardoor ik tot meer en rijkere inzichten kwam, maar de focus van het onderzoek met behulp van de onderzoeksbegeleider teruggevonden moest worden. Ten derde heeft de beperkte data uit het empirisch deel van het onderzoek minder geleefde ervaringen onthuld dan mijn verwachting was aan het begin van het onderzoek. Desondanks heeft het empirische deel van dit zorgethisch onderzoek prachtige inzichten gegeven in de dialoog met de theoretische concepten.

7.3 Maatregelen ten behoeve van de kwaliteit van het onderzoek

Om de wetenschappelijke kwaliteit van het onderzoek te waarborgen zijn er verschillende maatregelen genomen, die ik hieronder beschrijf. Allereerst, om de geloofwaardigheid in dit onderzoek te vergroten heeft de onderzoeker een open, reflectieve en empathische fenomenologische houding aangenomen en is *bridling* toegepast middels een reflexief logboek (Dahlberg, 2006; Finlay, 2005). Ondanks het kleine aantal respondenten is er vervolgens voor gekozen deze door een enkelvoudige aselechte steekproef te selecteren waardoor de externe validiteit vergroot wordt. Om de interpretatie van de onderzoeker te toetsen op overeenstemming met de beleving van de onderzochte respondenten heeft na alle vijf de interviews een *member check* plaatsgevonden. De respondenten hebben

feedback gegeven op het interview en mijn interpretatie hiervan. Het doel was om zo dicht mogelijk bij hun individuele geleefde ervaring en betekenisgeving te komen, alvorens de onderzoeker de interviews zou thematiseren. Aanvullingen die de respondenten op de *member check* gegeven hebben, zijn in de analyse verwerkt (Boeije, 2008).

De betrouwbaarheid is verder gewaarborgd door de stappen binnen het onderzoeksproces transparant en navolgbaar te maken door het zorgvuldig volgen van de beschreven methoden en het nauwkeurig documenteren van het onderzoeksproces. Door eigen ervaringen van de onderzoeker in de ggz is er sprake van reflexiviteit en een wisselwerking tussen de onderzoeker en de context waarin het onderzoek is verricht. Om te voorkomen dat onderzoeksresultaten gedomineerd zouden worden door aannames of perspectieven van de onderzoeker, is er bewust gezocht naar mogelijke andere interpretatie of uitleg van de data en zijn de uitkomsten kritisch beoordeeld en vergeleken met een reflectief dagboek dat vanaf aanvang bijgehouden is, door een onafhankelijke partij doorgenomen en gedeeltelijk is opgenomen in de bijlage (bijlage 7) (Creswell & Poth, 2018; Malterud, 2001). Het reflexieve logboek ondersteunde het proces van *bridling*.

De interviews zijn voor het schrijven van het theoretisch kader afgenomen om te voorkomen dat het denken vanuit de daarin voorkomende concepten de interviews zou beïnvloeden. Dit alles met de bedoeling dat de vragen naar de ervaringen van de respondenten zo min mogelijk een bepaalde richting opgestuurd zouden worden. In het theoretische deel werd kritisch literatuur geselecteerd door naast meedenken ook, het omdenken en tegendenken ten opzichte van het fenomeen vanuit zorgethische concepten te beschrijven. Dit heb ik gedaan door de focus van onmacht naar machteloosheid te verplaatsen, kritische vragen van mijn onderzoeksbegeleider ter harte te nemen en het concept betrokkenheid te centraliseren in het onderzoek.

7.4 Beperkingen van het onderzoek

In dit onderzoek zijn beperkingen te benoemen in de kwaliteit van het onderzoek. Ten eerste ben ik als onderzoeker werkzaam in de ggz. Ik heb, vergelijkbaar met de respondenten, een verantwoordelijkheid met betrekking tot de wachtlijsten. Dat betekent dat ik, ondanks een zo groot mogelijk reflexieve en open houding, niet kan uitsluiten dat mijn eigen ervaringen invloed hebben gehad op het onderzoek. De mogelijkheid bestaat dat ik hierdoor onderwerpen heb benadrukt of meer/ danwel minder ruimte heb gegeven, dan anders was gebeurd. Ten tweede is er een beperking in dit onderzoek vanuit methodologisch oogpunt. Er is mogelijk sprake van selectiebias (Creswell, 2013). Als derde en laatste punt is het vanwege het kleine aantal respondenten niet mogelijk de bevindingen van dit onderzoek te generaliseren. Ondanks het feit dat de respondenten via een enkelvoudige aselechte steekproef werden geselecteerd, is de onderzoeksgroep uit een beperkte populatie geselecteerd. Ook door de unieke en veranderlijke aard van de leefwereld van de respondenten is het onwenselijk algemene uitspraken te doen over een gehele groep (Leget et al., 2017).

Literatuurverwijzingen

- Allen, R., Judkins-Cohn, T., deVelasco, R., Forges, E., Lee, R., Clark, L., Proconier, M. (2013). Moral distress among healthcare professionals at a health system. *JONAS Healthc Law Ethics Regul*, 15(3),111-8.
- Austin, W., Bergum, V., & Goldberg, L. (2003). Unable to answer the call of our patients. Mental health nurses' experiences of moral distress. *Nurs.Inquiry*, 10(3),177-83.
- Austin, W., Rankel, M., & Kagan, L. (2005). To stay or to go, to speak or stay silent, to act or not to act: Moral distress as experienced by psychologists. *Ethics Behav*, 15(3),197-212.
- Baart, A. (2013). *De Zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris
- Baart, A., & Vosman, F. (2015). *De patiënt terug van weggeweest*. Werken aan menslievende zorg in het ziekenhuis. Amsterdam: SWP.
- Batho, D. (2015). *Experiences of Powerlessness in End-of-Life Care*. Colchester: The University of Essex.
- Batho, D. (2015). *The Phenomenology of Powerlessness*. Colchester: The University of Essex.
- Boeije, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Bauman, Z. (1995) *Life in Fragments. Essays in postmodern morality*. Oxford.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Los Angeles: Sage.
- Corley, M.C., Minick, P., Elswick, R.K., & Jacobs, M. (2005). Nurse Moral Distress And Ethical Work Environment. *Nursing Ethics*, 12(4),381-390.
- Dahlberg, K. (2006). The essence of essences – the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 1(1), 11–19.
- Denier, Y., & Gastmans, C. (2019). Morele Stress in de Zorg. Geraadpleegd op 26 februari 2022 via https://www.zorgneticuro.be/sites/default/files/Ethisch%20advies21%20DEF_1.pdf.
- Denier, Y. (2021). 'Is dit het beste wat ik kan doen?' Ethische reflecties over goede zorg bij schaarste en beperkingen. Geraadpleegd op 20 februari 2022 via <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/63-2021-10-artikel-denier.pdf>.
- Epstein, E.G., & Delgado, S. (2010). Understanding and Addressing Moral Distress. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 15(3), Manuscript 1.
- Finlay, L. (2005). "Reflexive embodied empathy": A phenomenology of participant-researcher intersubjectivity. *The Humanistic Psychologist*, 33(4), 271–292.

- Finlay, L. (2008). A Dance Between the Reduction and Reflexivity: Explicating the "Phenomenological Psychological Attitude." *Journal of Phenomenological Psychology*, 39(1), 1–32.
- Fogarty C, Cronin P. (2008). Waiting for healthcare: a concept analysis. *J Adv Nurs*, 61(4),463-71.
- Goossensen, A. (2014). *Schetsen van Mismatch: Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek*. Movisie.
- Grypdonck M, Vanlaere L, Timmerman M. (2019). *Zorgethisch leiderschap in praktijk*. Leuven: LannooCampus.
- Held, V. (2006). *The Ethics of Care*. New York, NY: Oxford University Press.
- Heinze, K,E., Hanson, G., Holtz, H, Swoboda, S, M., Rushton, C,H. (2021). Measuring Health Care Interprofessionals' Moral Resilience: Validation of the Rushton Moral Resilience Scale. *J Palliat Med*, 24(6), 865-872.
- Jansen, T,L., Hem, M,H., Danbolt, L,J., Hanssen, I. (2022). Coping with moral distress on acute psychiatric wards: A qualitative study. *Nurs Ethics*, 29(1),171-180.
- Kittay, E.F. (1999). *Love's Labor: essays on women, equality, and dependency*. New York/Abingdon: Routledge.
- Kherbache, A., Mertens, E., Denier, Y. (2021). Moral distress in medicine: an ethical analysis' *J Health Psychol*, May
- Lamiani, G., Borghi, L., Argentero, P. (2017). When healthcare professionals cannot do the right thing: A systematic review of moral distress and its correlates. *J Health Psychol*, 22, 51-67.
- Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 17–25.
- Loncke, P., Raemdonck, T., Capoen, G. (2018). *Het respectboek voor de zorg. Kundig omgaan met onmacht*. Leuven: LannooCampus.
- Louwes, K & Raaijmakers, K (2018, 12 november). Toezicht IGJ/NZa op aanpak wachttijden ggz [Kamerbrief]. Geraadpleegd op 13 maart 2022 via <https://www.igj.nl/zorgsectoren/geestelijkegezondheidszorg/publicaties/rapporten/2018/10/22/wachttijden-in-de-ggz-verbeterkansen-vooral-in-samenwerking-op-regionaal-niveau>.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488
- Mekechuk, J. (2006). Moral distress in the paediatric intensive care unit: the impact on paediatric nurses. *Leadership in Health Services*, 19(3), i-v.
- Moyaert, P. (1998). *De mateloosheid van het christendom*. Nijmegen.

- Musto, L., & Schreiber, R.S. (2012). Doing the best I can do: moral distress in adolescent mental health nursing. *Ment Health Nurs*, 33(3),137-44.
- Oh, Y., & Gastmans, C. (2015). 'Moral Distress Experienced by Nurses: A Quantitative Literature Review.' *Nursing* , 22(1),15-31.
- Pauly, B., Varcoe, C., Storch, J., & Newton, L. (2009). Registered nurses' perceptions of moral distress and ethical climate. *Nursing Ethics*, 16(5), 561–573.
- Punton, G., Dodd, A.L., McNeill, A. (2022). 'You're on the waiting list': An interpretive phenomenological analysis of young adults' experiences of waiting lists within mental health services in the UK. *PLoS One*,18(3), 17.
- Rathert, C., May, D.R., & Chung, H.S. (2016). Nurse moral distress: A survey identifying predictors and potential interventions. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 39-49
- Reichert, A., & Jacobs, R. (2018). The impact of waiting time on patient outcomes: Evidence from early intervention in psychosis services in England. *Health Econ*, 27(11),1772-1787.
- Rens, E., Dom, G., Remmen, R., e.a.(2020). *Unmet mental health needs in the general population: perspectives of Belgian health and social care professionals*. *Int J Equity Health*,19,169.
- Rens, E., De Grave, J., Dom, G., Glazemakers, I. & Van den Broeck,K. (2021). *Genoeg gewacht: naar een gezamenlijke aanpak van wachttijden in de Vlaamse ggz*. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 63(12), 875-882.
- Rozing, M.J. (2021). Machteloosheid. *De Ethische Advies Commissie van de NVAVG*, 38(4), 202-203.
- Rushton, C.H.; Caldwell, B.A. & Kurtz, M. (2016). 'Moral Distress: A Catalyst in Building Moral Resilience.' *AJN* 116 (7), 40-49.
- Sevenhuijsen, S. (1996). Oordelen met zorg. *Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam, Meppel.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE.
- Strawson, P.F. (1962). 'Freedom and Resentment', *Proceedings of the British Academy*, vol. XLVIII, 1-25.
- Taylor, C. (1994). 'The Politics of Recognition' in Charles Taylor e.a., *Multiculturalism*. Princeton.
- Thomas, T.A., & McCullough, L.B. (2015). 'A Philosophical Taxonomy of Ethically Significant Moral Distress.' *Journal of Medicine and Philosophy*, 40(1), 102-120.

- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tronto, Joan. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. London and New York: New York University Press.
- Van der Meide, H. (2015). *Het onthullen van ervaringen*. KWALON, 20(1).
- Van Erp, H. (2000). *Moraal, geluk en verantwoordelijkheid*. Assen: Van Gorcum.
- Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Van Heijst, A. (2008). *Iemand zien staan. Zorgethiek over verkenning*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Van Heijst, A. (2011). *Professionele liefdevolle zorg: Een ethische kijk op de zorgsector*. Leuven: Peeters.
- Van Nistelrooij, I. (2008). *Basisboek zorgethiek: Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*. Heeswijk: Abdij van Berne.
- Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2019). Mij? De onzichtbare roep van verantwoordelijkheid en haar belofte voor zorgethiek: een fenomenologische kijk. *Geneeskunde, gezondheidszorg en filosofie*, 22 (2), 275-285.
- Van Schaik, M.V., Metselaar, S., Bakker, E.J.M., Witkamp, E. (2019). Zorg voor de zorgenden. *Pallium* 21, 19–21.
- Varcoe, C., Rodney, P.A, & McCormick, J. (2003). Health Care Relationships in Context: An Analysis of Three Ethnographies. *Qualitative Health Research*, 13(7), 957–973.
- Varcoe, C., Pauly, B. & Webster, G. (2012). 'Moral Distress. Tensions as Springboards for Action.' *HEC Forum*, 24(1), 51-62.
- Verkerk, M.A. (1996). *'Mijnheer heb ik met u een zorgrelatie?, Over een ethiek van de zorg'*, Uitgave Stichting Socrates, Utrecht.
- Verkerk, M.A. (2003). Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden. In Manschot, H. & Dartel, H. (red). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Uitgeverij Boom, 177-190.
- Walker, M.U.(2007). *Moral Understandings. A feminist study in ethics*. New York: Oxford University Press, 2007.
- Williams, M.E., Latta, J., Conversano, P. (2008). Eliminating the wait for mental health services. *J Behav Health Serv Res*, 35(1),107-14.
- Whitehead, P.B., Herbertson, R.K., Hamric, A.B., Epstein, E.G., Fisher, J.M. (2015). Moral distress among healthcare professionals: report of an institution-wide survey. *J Nurs Scholarsh*, 47(2), 117-25.

Bijlages

1) Formulier van de Ethische Toetsingscommissie

AANMELDING ONDERZOEK ETHISCHE TOETSINGSCOMMISSIE (ETC) VAN DE UVH

Algemene richtlijn voor gebruik van dit formulier

1. Dit formulier kan gebruikt worden op initiatief van de onderzoeker voor een individueel onderzoek of voor een serie van gerelateerde onderzoeken. Onderzoekers worden aangemoedigd om één aanmeldprocedure te doorlopen wanneer ze meerdere onderzoeken voorstellen die inhoudelijk samenhangen en waarin dezelfde procedures en populaties worden gebruikt. Alleen eerstverantwoordelijke senior onderzoekers kunnen een voorstel indienen, via het emailadres van de ambtelijk secretaris van de ETC (ETC@uvh.nl). Het aanmeldformulier moet mede worden ondertekend door de leerstoelgroep houder. Als het gaat om een voorstel voor promotieonderzoek moet het voorstel door de promovendus en promotor worden ondertekend; een voorstel voor een masteronderzoek wordt ondertekend door de student en de begeleider.

2. Ethische goedkeuring van een onderzoek of een serie van gerelateerde onderzoeken is geldig voor een periode van 5 jaar of tot er zich een wijziging voordoet in de hieronder verschaft informatie is. Wanneer een onderzoek of een serie van gerelateerde onderzoeken is gewijzigd, moet de ETC hierover ingelicht worden.

Onderzoek dat langer duurt dan 5 jaar dient na elke periode van 5 jaar opnieuw ethisch getoetst worden.

3. Indien daar aanleiding tot is, kan de ETC om een eindverslag vragen.

4. De hieronder vermelde onderzoeker en medewerkers verbinden zich ertoe Respondenten te behandelen volgens de principes van de verklaring van Helsinki en de Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening van de VSNU en te garanderen dat Respondenten (wilsbekwaam of – onbekwaam, in een afhankelijkheidsrelatie tot de onderzoeker of niet) te allen tijde medewerking kunnen opzeggen zonder enige gevolgen.

5. De onderzoeker verplicht zich tot het maximaliseren van de ethische kwaliteit van het onderzoek, de (b.v. statistische) analyse en rapportering, en tot het respecteren van specifieke regelgeving in verband met specifieke onderzoeksmethodes.

6. De procedure verloopt sneller als de commissie beschikt over relevante stukken, zoals vragenlijsten en andere meetinstrumenten en (literatuur)bronnen waaruit blijkt dat onderzoek waarbij een dergelijke methode eerder is gebruikt ethisch acceptabel is bevonden en waaruit blijkt dat deze procedure geen schadelijke gevolgen heeft. Die is speciaal van belang in het geval van onderzoek waarbij kwetsbare personen in het onderzoek worden betrokken of gevoelige materie wordt onderzocht. Het is voor de commissie behulpzaam als de vragen zoveel mogelijk nauwkeurig worden ingevuld.

7. De onderzoeker verklaart het onderzoek naar waarheid beschreven te hebben, met bijzondere aandacht voor ethische aspecten. De leerstoelhouder verklaart van het onderzoek op de hoogte te zijn en het voorstel goedgekeurd te hebben.

Voor akkoord:

Eerst verantwoordelijke student

Onderzoeksbegeleider

A. ALGEMENE INFORMATIE/PERSOONSGEGEVENS

1. Naam, functie en afdeling van de verantwoordelijke onderzoeker(s)

Carla Aantjes (student, verpleegkundig specialist Ggz) De Hoop ggz/KICG en UVH

2. Titel van het onderzoek. Betreft het een onderzoeksproject of een onderzoekslijn?

Titel: Verdragen van de Wachtlijst in de Ggz. Onderzoeksvorstel Master Zorgethiek en beleid

3. Trefwoorden (maximaal 4) of in discipline gebruikelijke codering

Ggz, hulpverleners, verantwoordelijkheid, wachtlijsten

4. Korte typering onderzoeksmethode

a) kwalitatief

b) empirisch / theoretisch

c) invasief (diepte interviews) /

niet-invasief (geen patiëntgebonden onderzoek)

Fenomenologisch onderzoek

5. Subsidieverstrekker(s) Niet van toepassing

6. Beoogde start- en einddatum onderzoek

Start datum 1 maart 2022, einddatum juni 2022, uiterlijk september 2022

7. Onderzoeksgebied/(Sub)discipline (zo specifiek mogelijk)

Polikliniek De Hoop ggz;

discipline; hulpverleners (4 tot 6)

8. In welk land of welke landen vindt het onderzoek plaats? Nederland, regio Dordrecht

9. Betreft het een multi-centeronderzoek? Bijv. onderzoek in samenwerking met andere universiteiten of een UMC.

Nee, enkelvoudig onderzoek, staat op zichzelf in samenwerking met het KICG

10. Houdt het onderzoek verband met eerder onderzoek dat door een erkende Medische Ethische Toetsingscommissie (METC) is beoordeeld? Zo ja, welk en wat was het oordeel van de METC? (indien reeds een METC oordeel verkregen is kan dit meegestuurd worden en kan in de rest van dit formulier verwezen worden naar dit oordeel om dubbel werk te voorkomen). In het vervolg van dit formulier zijn vragen die METC-gevoelig zijn met een asterisk gemarkeerd. Nee geen verband met eerdere onderzoeken

2) Datamanagementplan

1 Administratieve Informatie		
1a.	Werktitel MA-thesis, student, begeleider, meelezer, evt. externe opdrachtgever(s), datum van dit plan en eerdere versies	Titel; Verdragen van wachtlijsten in de Ggz. Student; Carla Aantjes Begeleider: Susanne van den Hooff. Tweede lezer; Vivianne Baur Externe opdrachtgever: De Hoop ggz/KICG Datum; 31 maart 2022
1b	Wie is eerstverantwoordelijke voor het datamanagement?	Student Carla Aantjes
2. Beschrijving van de data		
2a	Worden bestaande data hergebruikt of nieuwe data gegenereerd?	Er worden nieuwe data gegenereerd
2b	Om welke soort(en) data gaat het; omvang van de bestanden; groeitempo	Interview (4 tot 6) data in de vorm van audio-opnames (geschat 2 GB) en getranscribeerde transcripties (geschat 10 MB).
3. Standaarden en metadata		
3a	Welke metadatabestanden worden gebruikt (<i>vindbaarheid</i>)	Data alleen beschikbaar voor de onderzoeker
3b	Welke coderingen e.d. worden gebruikt die toekomstige koppeling met andere data mogelijk maken (<i>duiding en interoperabiliteit</i>)	n.v.t. Data alleen beschikbaar voor de onderzoeker
3c	Welke software en eventueel hardware wordt er gebruikt (<i>duiding en bruikbaarheid</i>)	Atlas ti voor het coderen Sprakrecorder De Hoop ggz
3d	Wat wordt er gedocumenteerd en bewaard om replicatie mogelijk te maken? Wat zijn de afspraken als betrokkenen (voortijdig) vertrekken?	De (anonieme) interview transcripten worden bewaard. Als de deelnemers zich (vroegtijdig) terugtrekken mag de verkregen data alsnog gebruikt worden mits betrokkenen expliciet hebben gevraagd de data te verwijderen
4. Ethisch en juridisch		
4a	Hoe wordt bij het verwerven of genereren van de data de hiervoor eventueel benodigde	Wetenschappelijke onderzoekscommissie van de instelling beoordeeld het

	toestemming verkregen van dataleverancier/proefpersonen/..? Welke beperkingen gelden er eventueel tijdens het onderzoek?	onderzoeksplan volgens de richtlijnen. Referenties vanuit de literatuur worden volgens publicatievoorschriften van de UVH in APA stijl verantwoord. Beleidsstukken en observatie verzameld in de praktijk. Interviews door middel van schriftelijk informed consent
4b	Hoe worden gevoelige gegevens beschermd tijdens en na het project?	Audiobestanden worden na transcriptie verwijderd. Transcripten worden op een beveiligde schijf bewaard en via een sleuteltabel wordt data gepseudonimiseerd
4c	Zijn de data na het project-eventueel na een embargoperiode- als Open Access beschikbaar? Zo nee, welke voorwaarden gelden er?	Data alleen beschikbaar voor de onderzoeker. Wanneer andere onderzoekers toegang willen tot de data en deze willen gebruiken moet daar opnieuw toestemming voor worden gevraagd bij de deelnemers. Volgens UVH protocol
5. Opslag en archivering		
5a	Hoe wordt voldoende opslag- en back-up capaciteit tijdens het project geregeld, inclusief versiebeheer? Zijn de kosten hiervoor gedekt; zo nee..?	De interview transcripten worden in Word bestanden opgeslagen op de te gebruiken harddisk. Daarvoor is voldoende opslagruimte
5b	Waar en hoe lang worden de data na afloop van het project beschikbaar gesteld voor vervolgonderzoek en verificatie? Is dit een <i>Trusted Digital Repository</i> , dus met een internationale certificering? Zo niet, hoe worden de data dan vindbaar (<i>denk aan metadata en aan persistent indentifiers zoals DOI, Handle en URN</i>) en duurzaam toegankelijk en bruikbaar?	De data blijft beschikbaar zolang de onderzoeker aan de UVH studeert. Na afstuderen en het voltooien van het Masteronderzoek worden verwijderd.
5c	Zijn de kosten voor (het voorbereiden van de data voor) archivering gedekt; zo nee..?	Er zijn geen kosten aan verbonden

3) Informatiebrief en Informed consent

A: Informatiebrief:

Beste respondent,

Middels deze brief wil ik u informeren over het onderzoek “Verdragen van de wachtlijsten in de Ggz”. Met het onderzoek hoop ik inzicht te verkrijgen wat het bestaan van wachtlijsten met u doet en op welke manier dit invloed heeft op uw functioneren en welzijn. De vragen die ik aan u wil stellen hebben betrekking op uw ervaring als hulpverlener op dit punt. De gegevens zullen verwerkt worden in een onderzoeksverslag ten behoeve van mijn Master onderzoek aan de UvH in Utrecht. De gegevens zullen anoniem en niet herleidbaar gebruikt worden in de terugrapportage binnen de organisatie De Hoop ggz en in het onderzoeksverslag. Mogelijk worden de onderzoeksresultaten gebruikt worden voor een publicatie of een artikel maar dan zal er van te voren toestemming van u gevraagd worden.

Na afronden van het onderzoek worden de gegevens, eveneens anoniem opgeslagen in de database van de UvH en vernietigd na afronden van mijn studie.

Het onderzoek zal door mij (Carla Aantjes) uitgevoerd worden en ik zal beoordeeld worden door Dr. S van der Hooff. Ik ben bereikbaar via 078-6111211 of via de mail; c.aantjes@dehoop.org.

U mag als respondent te allen tijde de gegeven toestemming intrekken en uw deelname aan het onderzoek stoppen zonder daarvoor een reden te geven.

Mocht u vragen hebben kunt u uiteraard contact opnemen,

Hartelijke Groet

Carla Aantjes

B; Informed consent:

Graag vraag ik u formeel te bekrachtigen dat u, als respondent, toestemming geeft voor het gebruik van uw gegevens voor het onderzoek; Verdragen van de wachtlijsten in de Ggz

Ik verklaar hierbij op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard en methode van het onderzoek; Verdragen van de wachtlijsten in de Ggz, zoals uiteengezet in de informatiebrief. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik stem vrijwillig in met mijn deelname aan het onderzoek. Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken zonder opgave van redenen en ben me ervan bewust dat ik op elk moment mag stoppen met deelname. Ik geef toestemming tot het verzamelen en verwerken van mijn gegevens; het eventueel (geanonimiseerd) publiceren van de data; het eventueel beschikbaar stellen van de data voor hergebruik door een andere onderzoeker en ben ingelicht over hoe data gearchiveerd worden. De onderzoeker heeft toelichting verstrekt over het onderzoek en heeft zich bereid verklaard de alsnog opkomende vragen naar vermogen te beantwoorden

Ik begrijp de hierboven verstrekte informatie en geeft toestemming aan deelname aan dit onderzoek en het gebruik maken van mijn geanonimiseerde gegevens voor onderzoek en onderzoeksdoeleinden

Ja

Nee

In tweevoud getekend:

Datum:

Naam respondent:

Handtekening respondent:

Naam onderzoeker:

Handtekening onderzoeker:

4) De Utrechtse Zorgethiek

De Utrechtse Zorgethiek

Wat is het moreel goede in deze particuliere context?

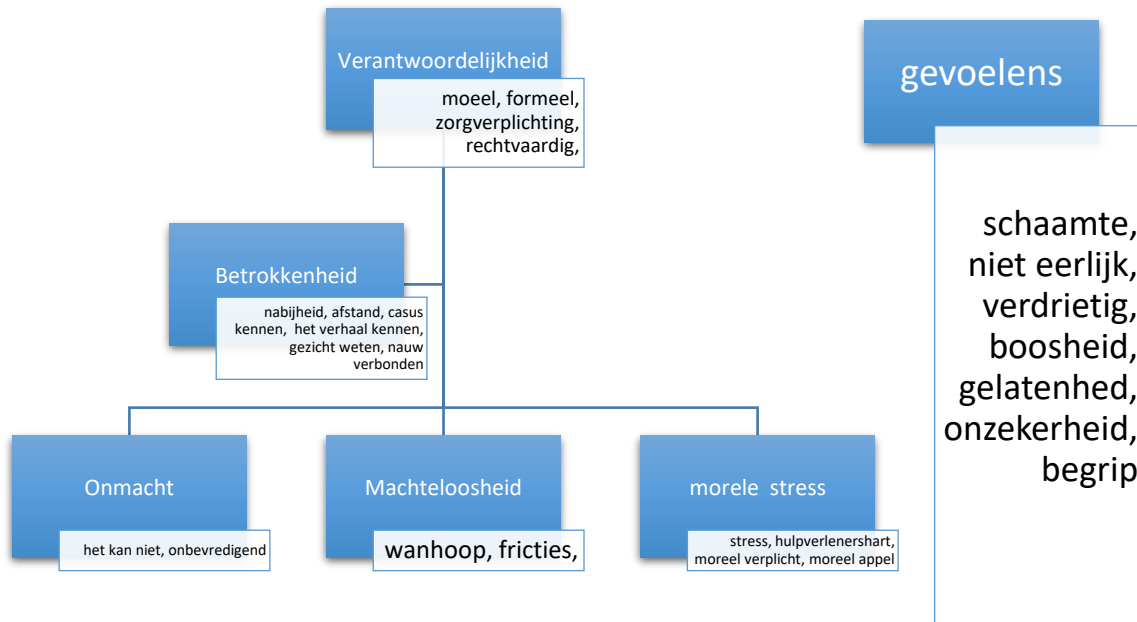


www.zorgethiek.nu

5) Gespreksleidraad

Introductie	<p>Kennismaking: voorstellen onderzoeker en uitleg doel onderzoek.</p> <p>Onderzoek op basis van vrijwilligheid (op ieder moment, alleen informatie die participant zelf wil delen) en vertrouwelijkheid (veilige opslag data, niet herleidbaar tot individu) Goedkeuring voor opname en voor geanonimiseerd gebruik van gegevens in masterthesis en eventuele publicatie. Gelegenheid voor stellen van vragen</p>
1 Algemeen (start opname)	<p>Kunt u me wat vertellen over uw verantwoordelijkheid met betrekking tot de wachtlijsten?</p> <p>Prompts: hoe zou u uw verantwoordelijkheid met betrekking tot de wachtlijsten omschrijven? Wat betekent het voor u die verantwoordelijkheid te hebben?</p>
2 Morele stress (ja/nee)	<p>Kunt u me vertellen wat de aanwezigheid van wachtlijsten voor u betekent?</p> <p>Prompts: hoe ervaart u het als niet (tijdig) de zorg gegeven kan worden door de aanwezigheid van wachtlijsten? Geeft de aanwezigheid van de wachtlijsten u spanning/stress? Zo ja: Op welke manier ervaart u deze stress en heeft het effect op uw werk en welzijn?</p>
3 Omgang morele stress m.b.t. wachtlijsten	<p>Kunt u me vertellen op welke manier u omgaat met deze stress?</p> <p>Prompts: Kunt u uw gevoelens omschrijven als u morele stress ervaart? Op welke manier kunt u deze morele stress verdragen?</p>
4 Ervaren steun vanuit de organisatie	<p>Welke steun ervaart u vanuit de organisatie in de omgang met deze morele stress?</p> <p>Prompts: kunt u vertellen of en welke steun u vanuit de organisatie ontvangt met betrekking tot morele stress of het verdragen van de wachtlijsten? Welke ondersteuning zou u als prettig ervaren om met morele stress om te gaan?</p>
5 Afronding (stop audio opname)	<p>We naderen het einde van het interview. Zijn er dingen die we niet hebben besproken die u graag wil toevoegen? Hoe hebt u dit interview ervaren? Bedanken voor deelname en informatie over vervolg Gelegenheid voor stellen van vragen</p>

6) Fragmenten uit de Codeboom



Fragmenten	Open coderen	Axiaal coderen	Selectief coderen
Omdat je op het moment dat je een verwijzing leest, eigenlijk Betrokken wordt. Dan doet dat iets met je met je hart. Omdat je op dat moment ook aan betrokken wordt bij een situatie, dus dan gaat het niet meer over getallen of over wachttijden, maar dan, dan word je betrokken bij een bij een cliënt of bij een systeem wat hulp nodig heeft en wat we nog niet kunnen bieden (2) het zijn Mensen, Maar ik hou het af om me daar niet te veel in gaat verdiepen (3) En meestal zolang je niet de persoon in kwestie, de patiënt zeg maar in gesprek hebt dan, dan is het makkelijker (4) met de waarde die de organisatie dan uitdraagt (4)	Betrokkenheid Vermijden van nabijheid Morele stress Betrokkenheid Afstand Nabijheid Eerlijkheid onvrede	Machteloosheid Rechtvaardigheid betrokkenheid	Thema: betrokkenheid Thema Onmacht
Soms schaam ik me weleens een beetje (1) Merk ik ook dat ik dat ik me bezwaard voel (2) wel dat bezwaarde gevoel dat ze het ja nog een poosje moeten volhouden (2) Ja ik schaam me dan voor de organisatie dat zoiets gebeurd is.	Schaamte	gevoelens	betrokkenheid
Ja, dat vind ik heel triest (1) Ja, dat geeft zo'n beetje een naar onderbuikgevoel (4)	Verdriet	gevoelens	betrokkenheid
het haalt wel mijn werkplezier naar beneden(2) want ben je aardig uitgeput hoor (4) ja dan is wel het werkplezier weg (4)	werkplezier	gevolg	consequentie
Je zou graag willen voor ze dat er iets was, maar je weet ook van ja dat dat kan je niet, dus (1). je kan niet meer dan dat je doet, hè? (4) Dat is logisch dat je dat op een gegeven moment niet allemaal tegelijk kan oppakken als organisatie (5)	gelatenheid	gevoelens	betrokkenheid
ook wel een beetje boosheid (4) verontwaardiging of zo wat het bij me oproept (4)	boos	gevoelens	betrokkenheid

7) Fragmenten reflexief logboek

30 maart;

Selecteren deelnemers. Het personeelsbestand die een verantwoordelijkheid heeft m.b.t. de wachtlijst doorgenomen; dat zijn 28 medewerkers (9 secretaresses, 4 managers, 3 wachtlijstbeheerders (waaronder de onderzoeker), 6 instroomcoördinatoren, 3 sociaal psychiatrische verpleegkundigen, 1 psycholoog, 1 GZ psycholoog en 1 HBO behandelaar).

Mezelf uitgesloten, blijven 27 Respondenten over, alle namen opgeschreven en ad random 6 namen geselecteerd, alle 7 (teamleider AE, wachtlijstbeheer team 2 JR, manager ATL AJ, secretaresse SB, instroom coördinator MvdH, sociaalpsychiatrisch verpleegkundige MT, SPH MV) gevraagd waarvan 4 diezelfde dag respons, 1 reageert 2 dagen later, 1 = ziek). Teamleider valt af (reageert niet, geen tijd), blijven 5 respondenten over. Lijkt een goede afspiegeling van de hele groep

2-6 april

getranscribeerde interviews ter check naar de respondenten gestuurd (member checks) (allemaal retour, bijgewerkt)

8 april

1 x thick description (MvdH) op 8/4 gedaan. (de context; op dat moment lange wachttijd; die dag daarvoor sparren met collega, die week daarvoor jonge vrouw op de wachtlijst, vergelijkbaar eigen situatie) Met deze uitleg erbij kon het gedrag beter begrepen worden door een buitenstaanders (PvG heeft als onafhankelijk onderzoeker transcripten gecheckt op subjectiviteit van de onderzoeker). In

het transcript van MvdH werd een dichte beschrijving met een aantal subjectieve verklaringen en betekenissen toegevoegd door haarzelf.

Feedback PvG (10/4): in het interview met MT lijkt zij te refereren aan gezamenlijke ervaringen met de onderzoeker (eruit gehaald, te subjectief)

Onderzoeksbegeleider noemt verplichting/zorgplicht in haar feedback; aanvullen in TK

6 mei

Beschrijven resultaten; bij mij om de hoek wordt door iemand op de wachtlijst van de Ggz gruwelijke moord gepleegd. Ik ervaar de onmacht zelf; we hadden hem kunnen helpen. Machteloosheid; betrokkenheid. Het onderzoek vier dagen met rust gelaten, collega onderzoeker gesproken en de kleur die deze ervaring geeft op het onderzoek doorgenomen met onafhankelijke collega (JK). Niet; ik ben geen participant; maar de onderzoeker. De interviews zijn al uitgewerkt. Wel bij de discussie eigen geleefde ervaring niet mee laten wegen (evt. dubbelcheck)

14 mei Onmacht omgezet in machteloosheid; meer vindbaar in zorgethische literatuur

19 mei (feedback moment onderzoeksbegeleider)

Nadenken fenomeen morele stress; gaat het niet meer over betrokkenheid/afstand? Daarop besloten concepten Betrokkenheid en relationaliteit toe te voegen aan het TK.