

“EEN HALF WOORD IS GENOEG”

**RELATIONELE AFSTEMMING
BINNEN DE AMBULANTE GGZ**

Sanne Gaste
0050011

Masterthesis zorgethiek en beleid
Begeleider: dr. Inge van Nistelrooij
Tweede lezer: dr. Alistair Niemeijer
Examinator: prof. dr. Carlo Leget

Universiteit voor Humanistiek
Utrecht, 2 juni 2017

“Je staat niet meteen weer stevig op eigen benen als je hebt ervaren hoe onleefbaar het leven kan zijn voorbij bepaalde grenzen. Als je eenmaal van die grenzen weet, is er nog maar weinig vanzelfsprekend. Er is een enorme kwetsbaarheid die je te boven moet komen. Je moet jezelf en de wereld opnieuw uitproberen en testen hoe de dingen werken. En omdat het zelfvertrouwen weg is, is dat een hachelijke onderneming [...] Je moet de enorme overgang maken van psychiatrisch patiënt zijn naar volledig of deeltijd burgerschap. En hoe je dat doet leer je niet in de psychiatrie.”
(Boevink, 1997).

VOORWOORD

Voor u ligt de masterthesis “Een half woord is genoeg”. Deze thesis is de uitwerking van een zorgethisch kwalitatief onderzoek naar ambulante zorg in de GGZ, dat is uitgevoerd als afstudeeropdracht voor de masteropleiding Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. “Een half woord is genoeg” is een uitspraak van een respondent die gaat over de mate van relationele afstemming tussen hem en zijn hulpverlener en staat voor een belangrijke baat die hij van de ambulante zorg ontvangt. Het zijn kernbegrippen binnen deze thesis. De keuze voor dit onderwerp is ontstaan uit de ontmoetingen met mensen in mijn werk, als geestelijk begeleider in de psychiatrie. De verhalen van deze mensen liggen me na aan het hart, maar blijven vaak verborgen. Via dit onderzoek wil ik deze verhalen een podium geven om getoond en gehoord te worden. De zorgethiek, het kijkraam waarmee ik naar deze verhalen en ervaringen met zorg heb gekeken, is me daarbij blijven inspireren.

Op deze plek wil ik een aantal mensen bedanken die mij gedurende de opleiding en het schrijven van de masterthesis hebben begeleid, vergezeld en gesteund. In de eerste plaats wil ik mijn begeleider Inge van Nistelrooij bedanken. Zij heeft mij gedurende het schrijfproces bemoedigd, gesteund en van met zorg gegeven feedback voorzien. Door haar scherpe opmerkingen werd mijn scriptie consequenter en helderder. Alistair Niemeijer, de tweede lezer, wil ik bedanken voor het meedenken en feedback geven op het empirisch gedeelte van mijn onderzoek. Cliënten en professionals van GGZ Oost Brabant ben ik bijzonder dankbaar voor hun medewerking en de openhartige gesprekken.

Familie en vrienden dank ik voor hun niet aflatende steun. Mijn moeder ben ik dankbaar voor haar emotionele steun, en voor het engelengeduld waarmee ze heeft meegelezen en ondersteund bij het schrijven van de thesis. Mijn vader dank ik voor het meedenken en kritisch lezen van verschillende hoofdstukken. Vriendin en vakgenoot Lisa dank ik voor het meedenken bij de analyse van dit onderzoek, haar betrokkenheid en steun. Vincent, dank voor je liefdevolle vertrouwen (“alles komt goed”), geduld en de ruimte.

Sanne Graste

Juni 2017

INHOUDSOPGAVE

1	Samenvatting.....	6
2	Probleemstelling	7
	2.1 Inleiding.....	7
	2.2 Aanleiding voor het onderzoek.....	7
	2.3 Probleemstelling.....	7
	2.4 Zorgethische inkadering van de probleemstelling.....	9
	2.5 Doel- en vraagstelling	9
3	Theoretisch kader.....	11
	3.1 Inleiding.....	11
	3.2 Ambulantisering	11
	3.3 Het huidige zorgkader binnen de ambulante GGZ.....	12
	3.4 Zorgethisch kijkraam	13
	3.5 Zorgethiek en de 'ervaren baat' benadering	16
	3.6 Samenvatting	18
4	Methode	19
	4.1 Inleiding.....	19
	4.2 Onderzoeksbenadering	19
	4.3 Sensitizing concepts.....	19
	4.4 Onderzoekseenheid.....	20
	4.5 Dataverzameling.....	20
	4.6 Analyse	21
	4.7 Ethische overwegingen.....	22
5	Ervaringen van ambulante hulpverlening	23
	5.1 Inleiding.....	23
	5.2 Bevindingen	23
	5.3 Conclusie.....	36
6	Analyse en conclusie.....	38

6.1 Inleiding.....	38
6.2 Zorgethische perspectieven op goede zorg.....	38
6.3 Ervaren baat en de kwaliteit van de relatie	39
6.4 Goede ambulante zorg: In dialoog met theoretische perspectieven.....	40
6.5 Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	43
7 Kwaliteit van onderzoek.....	44
7.1 Inleiding.....	44
7.2 Kwaliteitscriteria vooraf.....	44
7.3 Reflecties op de omgang met methodologische kwaliteitscriteria.....	45
8 Literatuur.....	46

1 SAMENVATTING

Dit onderzoek gaat over de ervaring van ambulante zorg door mensen met ernstige psychische aandoeningen (EPA). De afgelopen periode is de ambulantisering van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) voortvarend ingezet. Ambulantisering moet bijdragen aan betere zorg en ondersteuning voor mensen met EPA. Uit onderzoek blijkt echter dat in de praktijk de belangrijkste inhoudelijke doelstellingen van ambulantisering, namelijk participatie en sociale inclusie, lastig te realiseren zijn en dat het GGZ-aanbod over de volle breedte nog onvoldoende is om iedereen optimaal te ondersteunen.

Doelstelling

Dit onderzoek poogt inzicht te geven in ervaringen en de ervaren opbrengst van mensen met EPA betreffende de ambulante hulpverlening. In hoeverre sluit de hulpverlening aan bij de wensen en behoeften van cliënten en wordt deze geboden op een manier die recht doet aan de positie en betekenisgeving van de hulpvrager? De centrale onderzoeksvraag luidt: *Hoe ervaren mensen met ernstige psychische aandoeningen ambulante zorg en wat betekent dit voor het verlenen van goede zorg?*

Methode

Het onderzoek is geïnspireerd op de zorgethische uitwerking van de ervaren baat benadering. In dit kwalitatief onderzoek wordt de fenomenologie als methode ingezet en zijn interviews gehouden met 4 mensen met EPA die ambulante zorg ontvangen.

Bevindingen

De behoeften van cliënten liggen op het vlak van (ondersteuning bij) bestaanszekerheid, behandeling en begeleiding bij psychische gezondheid, zinvolle activiteiten en sociale contacten. Sommige respondenten kampen met sterke eenzaamheidsgevoelens, waar ze nauwelijks mee om weten te gaan. Professionals zijn voor hen een belangrijk aanspreekpunt, of een vangnet waar ze op terug kunnen vallen bij problemen, vragen of een terugval. Een belangrijke bevinding heeft betrekking op het belang van de aansluiting van de hulpverlening op de leefwereld, persoon, wensen en behoeften van de cliënten.

Conclusie

Om verschillende redenen lukt het cliënten niet voldoende een zinvol leven te leiden in de maatschappij. Ambulante hulpverlening heeft daarom een cruciale functie. Dit onderzoek toont dat de kwaliteit van de relatie en de relationele afstemming de belangrijkste elementen hiervan zijn. Daarnaast is een vrije ruimte waar cliënten als mens in al hun kwetsbaarheid kunnen verschijnen van groot belang. Dit vraagt om een relatiegerichte benadering van zorg, waarbinnen ruimte is voor kwetsbaarheid en tragiek.

2 PROBLEEMSTELLING

2.1 INLEIDING

In Nederland hebben ongeveer 280.000 mensen te kampen met ernstige psychische aandoeningen (EPA) (Delespaul et al., 2013). Het grootste deel van deze groep woont op zichzelf met ambulante zorg. Een kleine groep woont in een instelling of beschermde woonvorm (Trimbos-instituut, 2015b). De afgelopen jaren bouwt de GGZ in Nederland een aanzienlijk deel van de intramurale voorzieningen af. Dit heeft te maken met een aantal ingrijpende transities die de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) ondergaat. Belangrijke onderdelen hiervan zijn de ambulantisering en de hervorming van de langdurige GGZ. Dit onderzoek richt zich op de ervaringen van mensen met EPA die ambulante zorg ontvangen. Dit hoofdstuk start met een beschrijving van de aanleiding voor dit onderzoek (2.2). Daarna volgen paragrafen over de probleemstelling (2.3) en de zorgethische inkadering hiervan (2.4). Vervolgens wordt de doel- en vraagstelling van dit onderzoek beschreven (2.5).

2.2 AANLEIDING VOOR HET ONDERZOEK

Ten tijde van de start van dit onderzoek, was ik als geestelijk begeleider werkzaam bij GGZ Oost Brabant, een instelling voor specialistische GGZ voor mensen met ernstige psychische problemen. Een speerpunt in hun beleid is de ambulantisering van de langdurige zorg en het vormgeven van GGZ in de wijk (GGZ Oost Brabant, 2012). Een belangrijke aanleiding voor het verrichten van dit onderzoek waren zowel ervaringen van cliënten, als geluiden van collega's bij GGZ Oost Brabant over de ambulantisering. Uit persoonlijke verhalen van cliënten komt naar voren dat velen kampen met gevoelens van eenzaamheid en sociaal isolement. Vaak is er sprake van een grote behoefte om deel uit te maken van de samenleving. Deze kan echter vaak door maatschappelijke barrières (zoals stigmatisering) en individuele factoren (zoals het verlies van gezondheid, activiteiten en relaties), niet vervuld worden. Van collega's begreep ik dat met name sinds de ingezette ambulantisering mensen tussen wal en schip dreigen te vallen. Een centrale vraag van GGZ Oost Brabant is daarom dan ook: hoe goede 24-uurs zorg in de wijk te organiseren die aansluit bij de behoeften van mensen met EPA?

2.3 PROBLEEMSTELLING

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het Trimbos-instituut gevraagd per 2015 de (al eerder ingezette) ambulantisering van de langdurige GGZ te monitoren. Doelstelling van de monitor is om inzicht te bieden in de ontwikkelingen die zich vanaf 2015 en de daaropvolgende jaren als gevolg van het ambulantiseringbeleid en de hervorming van de langdurige GGZ voordoen. Onderdeel van de landelijke monitor is een onderzoek naar de ervaren kwaliteit van zorg en ondersteuning, kwaliteit van leven,

participatie en zelfredzaamheid van mensen met EPA. Dit wordt in beeld gebracht door middel van een periodieke peiling (enquête) onder de circa 2000 leden van het panel Psychisch Gezien, waaraan mensen met EPA deelnemen. Hiermee poogt men meer zicht te krijgen op hun maatschappelijk functioneren en zorg- en leefsituatie.

De monitorpeilingen van het Trimbos-instituut laten zien dat de kwaliteit van leven van panelleden in doorsnee ver achterblijft bij die van de algemene bevolking, in het bijzonder wat betreft de participatiegraad, financiële situatie en lichamelijke gezondheidstoestand (Trimbos-instituut, 2016). Uit het onderzoek van het Trimbos-instituut (2015b) blijkt dat de meeste mensen met EPA weliswaar in de samenleving wonen, maar daar niet echt deel van uit maken. De maatschappelijke participatiegraad is laag en de eenzaamheidsproblematiek groot (vgl. Muusse & Van Rooijen, 2015). Daarnaast is er sprake van veel onvervulde zorgbehoeften. Bepaalde ondersteuningsbehoeften blijven het vaakst onvervuld, met name op het gebied van:

- i. Lichamelijke en psychische gezondheid;
- ii. Sociale contacten, het opbouwen en onderhouden van relaties;
- iii. Participatie, het vinden en behouden van werk, opleiding of andere dagbesteding;
- iv. Persoonlijk herstel, zaken op een rij krijgen, jezelf hervinden, leren omgaan met de aandoening, zelfvertrouwen krijgen en zingeving (Trimbos-instituut, 2015b).

De zorg en steun die de panelleden ontvangen, geven ze een relatief lage waardering. Het Trimbos-instituut benadrukt dat de monitorrapportage 2016 aanleiding geeft tot zorg. De afbouw van intramurale zorg zet door, maar, zo stellen zij: "aanwijzingen voor een substantiële intensivering c.q. uitbreiding van intensieve ambulante zorg, zoals beoogd met het ambulantiseringstraject, blijven echter uit." (2016, 10)

Uit bovenstaande kan opgemaakt worden dat er een zekere urgentie bestaat om de kwaliteit van leven en de voorzieningen waar mensen met EPA gebruik van maken te verbeteren. Tegelijkertijd kunnen we ons afvragen wat bovenstaande uitkomsten betekenen. Het onderzoek van het Trimbos-instituut brengt in beeld wat (min of meer) objectief meetbaar is, zoals het wel of niet hebben van een baan of het hebben van relaties. De subjectieve ervaringen en/of opbrengsten van ambulante zorg van mensen met EPA worden echter niet voldoende meegenomen in het onderzoek en blijven hierdoor onzichtbaar.

Samenvattend is de probleemstelling van dit onderzoek tweeledig. Enerzijds is er sprake van een maatschappelijk probleem met betrekking tot ambulantisering. De beoogde inhoudelijke doelstellingen, participatie en sociale inclusie, blijken onvoldoende gerealiseerd te worden. Anderzijds is er een wetenschappelijk probleem: uit het bestaande kwantitatieve onderzoek wordt onvoldoende duidelijk wat de geleefde ervaring van mensen met EPA is met betrekking tot de geboden ambulante zorg.

2.4 ZORGETHISCHE INKADERING VAN DE PROBLEEMSTELLING

Dit onderzoek doe ik vanuit een zorgethisch perspectief. Zorgethiek neemt het begrip zorg als 'kijkraam' en opent een kritisch perspectief op de werkelijkheid "waarin we gevoelig worden gemaakt voor mensen die buiten beeld gedrukt worden en het onderspit delven" (Leget, 2013, 14). De zorgethiek zoekt naar zorg die recht doet aan de kwetsbaarheid van mensen en kent de relatie als aangewezen medium om te achterhalen hoe dat kan (Goossensen, 2013). Om zicht te krijgen op de ontwikkelingen die zich voordoen als gevolg van het ambulantiseringbeleid, is het van belang zeer precies te kijken naar de subjectieve ervaring van mensen die ambulante GGZ-zorg ontvangen. De zorgethische uitwerking van Goossensen (2014) van de ervaren baat benadering biedt hiertoe mogelijkheden. In deze benadering is het domein van de resultaten van hulpverlening 'opgerekt' op een manier die meer recht doet aan de positie en betekenisgeving van de hulpvrager (Goossensen, 2014). Binnen zorgethisch evalueren gaat het om de vraag: hoe sluiten professionals aan bij hun cliënten en hoe gaan ze relaties met hen aan?

Wanneer we zicht willen krijgen op de ervaringen en mogelijkheden van ambulante zorg, is het vanuit zorgethisch perspectief van belang om onderzoek te doen dat de (kwaliteit van de) relationele afstemming tussen de professional en de cliënt omvat. Dit kan alleen wanneer de onderzoeker kijkt naar de specifieke zorgen en emoties die spelen bij de cliënt en naar de context waarbinnen dit gebeurt.

2.5 DOEL- EN VRAAGSTELLING

Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in de geleefde ervaringen en in de ervaren opbrengsten van ambulante zorg van mensen met EPA. Door middel van een conceptuele verkenning van een zorgethisch perspectief op ambulantisering, hoop ik een bijdrage te leveren aan de theorievorming over goede zorg. Met de resultaten van het empirisch onderzoek beoog ik bij te dragen aan de kennis over wat binnen ambulante zorg belangrijk is en wat dit betekent voor het denken over goede zorg.

Vraagstelling

Om deze doelstellingen te realiseren is de volgende vraagstelling geformuleerd:

Hoe ervaren mensen met ernstige psychische aandoeningen ambulante zorg en wat betekent dit voor het verlenen van goede zorg?

Deelvragen

Om de vraagstelling te beantwoorden, zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld.

- i. Wat maakt zorg tot goede zorg vanuit zorgethisch perspectief binnen de context van de ambulante GGZ?

- ii. Waaruit bestaat de ervaren baat van ambulante begeleiding volgens mensen met EPA?
- iii. Wat kunnen we hieruit leren over het verlenen van goede zorg in het kader van ambulante hulpverlening?

3 THEORETISCH KADER

3.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk gaat in op een aantal inhoudelijke aspecten van ambulantisering en het zorgethisch kijkraam dat ingenomen wordt in dit onderzoek. Hiermee wordt de eerste deelvraag beantwoord: Wat maakt zorg tot goede zorg vanuit zorgethisch perspectief binnen de context van de ambulante GGZ? Allereerst komt de vraag aan de orde wat ambulantisering is (3.2). Daarna wordt het huidige zorgkader binnen de GGZ beknopt uiteengezet (3.3). Vervolgens wordt het zorgethisch kijkraam toegelicht en volgt een zorgethisch perspectief op ambulantisering (3.4). Het hoofdstuk sluit af met een knopte uiteenzetting van de zorgethische uitwerking van de ervaren baat benadering (3.5) en een samenvatting (3.6).

3.2 AMBULANTISERING

Ambulantisering van de langdurige GGZ houdt in dat zorg voor cliënten thuis, in toenemende mate verblijf in een instelling vervangt (Trimbos-instituut, 2015a). De kerngedachte van ambulantisering is dat het bijdraagt aan participatie en sociale inclusie van mensen met EPA. Participatie wordt hierbij breed opgevat. Betaald werk is één vorm – wellicht ook de belangrijkste in termen van de bijdrage ervan aan de zelfstandigheid, (inkomens)onafhankelijkheid, sociale status, eigenwaarde en zelfbeeld van de betrokkene. Het gaat echter ook om deelname aan al dan niet georganiseerde activiteiten en om contacten met familie en vrienden. Kortom, participatie betreft de informele en formele netwerken in brede zin en het binnen die netwerken ondernemen van activiteiten met anderen (Trimbos-instituut, 2012).

3.2.1 Achtergrond en context

De beleids- en bestuurlijke context waarin ambulantisering plaatsvindt, zijn sinds de vorige eeuw ingrijpend veranderd. Niet de landelijke overheid of GGZ, maar zorgverzekeraars zijn de belangrijkste partij geworden als het gaat om aansturing van de voorgenomen ambulantisering. Daarnaast is een verschil met de situatie van voor de eeuwwisseling dat naast zorginhoudelijke motieven voor ambulantisering, nu veel nadrukkelijker ook financiële en economische overwegingen een rol spelen (Trimbos-instituut, 2012).

De zorginhoudelijke overweging is dat een verblijf in de kliniek, ook als daar goede zorg wordt geboden, de kwaliteit van leven, de behandeling en het herstel van cliënten niet ten goede komt (Trimbos-instituut, 2012). De kliniek is daarvoor een te kunstmatige omgeving. Cliënten zijn afgezonderd van familie, hun eigen woonomgeving en de samenleving. Ze worden geconfronteerd met dagpatronen, bezigheden en een fysieke en sociale omgeving waar ze zelf niet voor hebben gekozen en waar ze nauwelijks zeggenschap over hebben. In

dit opzicht biedt ambulante hulp veel meer mogelijkheden om aan te sluiten bij de fysieke, sociale en maatschappelijke omstandigheden van cliënten en hun daaruit voortkomende praktische, psychiatrische en sociaal-maatschappelijke hulpvragen en ondersteuningsbehoeften. Daar komt bij dat onderzoek in de loop der jaren heeft laten zien dat mensen met EPA – ook degenen die langdurig in een intramurale setting verblijven – zelf doorgaans een sterke voorkeur hebben voor zelfstandig wonen en ambulante hulp (Trimbos-instituut, 2012; Van Veldhuizen, 2012).

Meerdere economische ontwikkelingen hebben de financiële overwegingen met betrekking tot ambulantisering beïnvloed. Ten eerste de invoering van het nieuwe zorgstelsel in 2006, waarin zorgverzekeraars een belangrijke plaats innemen. Zij constateren dat een groot deel van de GGZ-kosten wordt gemaakt voor de intramurale zorg en de Nederlandse beddenscapaciteit in internationaal perspectief groot is. Zij komen tot de conclusie dat daar ruimte is voor kostenbesparingen. Ten tweede vormen de stijgende zorguitgaven (in het bijzonder in de GGZ) voor de landelijke overheid een belangrijke aanleiding zich te heroriënteren op de intramurale GGZ-capaciteit. Ten derde is de onvoorziene economische recessie in 2008 van invloed geweest op de financiële overwegingen (Trimbos-instituut, 2012).

3.2.2 Doelgroep ambulantisering

Ambulantisering is gericht op mensen met (ernstige) psychische aandoeningen die in zorg zijn bij de GGZ en actuele ondersteuningsbehoeften hebben op het gebied van sociale participatie (wonen, werken, sociale contacten) (Trimbos-instituut, 2012).

De literatuur bevat uiteenlopende omschrijvingen van mensen met EPA. Delespaul e.a. (2013) stellen voor om mensen tot de groep met EPA te rekenen wanneer er sprake is van:

- i. een psychiatrische stoornis die zorg en behandeling noodzakelijk maakt;
- ii. ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren;
- iii. een beperking die oorzaak en gevolg is van een psychiatrische stoornis en niet van voorbijgaande aard (structureel c.q. langdurig);
- iv. geïndiceerde zorg van professionele hulpverleners.

Het gaat bij ambulantisering niet alleen om het uitplaatsen van intramurale cliënten. Ook het verbeteren van de leefsituatie, maatschappelijke positie en (daarmee) het voorkomen van intramuraal zorggebruik van diegenen die op dit moment geen gebruik van de intramurale GGZ maken, is het streven (Trimbos-instituut, 2012).

3.3 HET HUIDIGE ZOR GKADER BINNEN DE AMBULANTE GGZ

Rehabilitatie, herstel en participatie zijn in de afgelopen jaren steeds meer de kernbegrippen geworden in de zorg voor mensen met EPA. Binnen de ambulante zorg zijn er de afgelopen decennia verschillende zorginhoudelijke ontwikkelingen waar te nemen, met als doel mensen

met EPA te ondersteunen op het vlak van verbondenheid en burgerschap (Trimbos-instituut, 2016; Phrenos, 2014).

Een eerste ontwikkeling is de *rehabilitatiebenadering*, die een steeds belangrijker plaats inneemt. Kenmerk van deze benadering is dat wensen, ervaringen en initiatieven van cliënten het vertrekpunt vormen van de begeleiding. De focus ligt op ontwikkelmogelijkheden op het gebied van psychische en lichamelijke gezondheid en op het gebied van activiteiten en (sociale en maatschappelijke) participatie. Het uiteindelijke doel kan geformuleerd worden als ‘weer meedoen’: zo volwaardig mogelijk participeren in de maatschappij, bij voorkeur met een betaalde baan. Hierbij wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van (sociale) hulpbronnen in de omgeving (Trimbos-instituut, 2012; Michon en Van Weeghel, 2008).

Een tweede ontwikkeling is dat de zogeheten *herstelbenadering* steeds meer in de belangstelling staat. Waar bij rehabilitatie wensen en mogelijkheden van cliënten belangrijk zijn, maar het hulpverleningsperspectief daarop nog de overhand heeft, probeert de herstelbenadering nog nadrukkelijker het perspectief, de persoonlijke ervaringen en betekenisgeving van mensen met EPA als leidraad te nemen voor het hulpverleningsproces. Ook in deze benadering gaat het daarbij niet alleen om psychische gezondheid, maar ook om herstel van (sociale en maatschappelijke) rollen, de persoonlijke identiteit en zingeving (Trimbos-instituut, 2012; Dröes e.a., 2012; Boevink, 2009; Anthony, 2003; Van Weeghel e.a., 2005).

Een derde belangrijke ontwikkeling in de organisatie van de ambulante zorg is de opkomst van ACT en FACT. ACT-teams (Assertive Community Treatment) en de FACT-teams (Flexibel ACT) zijn een hulpverleningsvorm waarbij verschillende functies en ondersteuningsvormen (zowel medische als sociale interventies) binnen één team worden geïntegreerd. FACT beoogt naast de vermindering van psychische klachten, de maatschappelijke participatie van iemand met EPA te ondersteunen en richt de begeleiding daarom op de wisselwerking tussen de cliënt en zijn omgeving (Van Vugt, 2015). Kenmerkend voor deze zorg is: zo nodig intensieve begeleiding, continuïteit van die begeleiding, een transmurale werkwijze (bij opnamen blijft de behandelverantwoordelijkheid bij het ACT- of FACT-team liggen) en zorg in de wijk en bij de cliënt thuis (Trimbos-instituut, 2012; Van Veldhuizen e.a., 2008; Kroon en Mulder, 2009).

3.4 ZORGETHISCH KIJKRAAM

In deze paragraaf wordt eerst het zorgethisch perspectief beknopt toegelicht (3.4.1). Vervolgens wordt vanuit zorgethisch perspectief gekeken naar ambulantisering in de langdurige GGZ (3.4.2).

3.4.1 Het zorgethisch gedachtegoed

Het zorgethisch gedachtegoed komt voort uit het werk van Gilligan (1982) en Tronto (1993) en wijst op het belang van relatievorming in de zorg. Zorg wordt opgevat als “everything that

we do to maintain, continue and repair our world, so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, ourselves, and our environment.” (Fisher en Tronto, 1990, 40)

Om zorgethiek te beschrijven wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van het artikel van Klaver e.a. (2013), die een viertal kenmerken van de zorgethiek noemen. Het betreft de volgende kenmerken:

- i. Zorg wordt altijd in een betrekking tussen twee of meer mensen gezien. De relatie staat centraal (Baart & Vosman, 2008; Klaver, Elst & Baart, 2013). Zorg wordt opgevat als praktijk die gebaseerd is op een *tweezijdige zorgrelatie* en niet als een eenzijdige activiteit van zorggever naar zorgontvanger. Binnen die tweezijdige zorgrelatie is uitdrukkelijk ruimte voor lichamelijke kwetsbaarheid en tragiek (Leget, 2013, Manschot, 1992, Van Heijst, 2011). Personen, gemeenschappen en organisaties worden geconceptualiseerd als relationeel en onderling afhankelijk (Van Heijst, 2011). Relaties hebben vijf belangrijke functies in de zorg:
 1. een bron van kennis, ze vertellen wat nodig is;
 2. functioneren als framework om zorg af te stemmen op de ander (hoeveel zorg er gegeven moet worden, wanneer te stoppen et cetera);
 3. de plek waar iemand erkenning en zorg ontvangt (Van Heijst, 2008);
 4. de bron van legitimering van zorg (Wilken, 2010);
 5. een podium waarin de ander kan verschijnen in een bredere zin dan door de lens van diagnoses of vooraf ingestelde categorieën (Klaver e.a., 2013).
- ii. Zorg wordt opgevat als een cultureel bepaalde en sociale praktijk, en niet als een houding, deugd, handeling of gevoel (Leget, 2013, Tronto, 1993, Vosman & Baart, 2008). Dit betekent dat zorgethiek zich primair richt op het unieke en particuliere van een situatie, en minder geïnteresseerd is in het universele (Walker, 2007 in Leget, 2013; vgl. Klaver et al., 2013).
- iii. Zorgethisch denken bevat altijd een politiek ethische blik (Tronto, 1993). Zorg als praktijk kan niet begrepen worden zonder deze te plaatsen binnen de institutionele context waarin deze ingebed is. Hierbinnen zijn vele factoren die de praktijk mede definiëren en beïnvloeden: systemische krachten, botsende logica's en rationaliteiten (Leget, 2013).
- iv. Om het unieke en particuliere goed te kunnen doorgronden, is een kritische wisselwerking nodig tussen conceptueel ethisch onderzoek en kwalitatief empirisch onderzoek (Dierckx de Casterlé, 2011; Leget, 2013).

3.4.2 Zorgethisch perspectief op ambulantisering

Het zorgethisch kijkraam in dit onderzoek betekent dat er een politiek ethisch en kritisch perspectief ingenomen wordt. Dit kijkraam toont twee essentiële inzichten die betrekking hebben op wat zorg tot goede zorg maakt binnen de ambulante GGZ. Dit wordt hieronder uitgewerkt.

Het eerste punt dat vanuit een zorgethisch kijkraam opvalt, is de eenzijdige nadruk die in toonaangevende beleids- en visiedocumenten gelegd wordt op participatie, eigen regie, kracht en zelfredzaamheid. Afhankelijkheid, verbondenheid en kwetsbaarheid spelen in het beleid voor kwetsbare mensen geen rol: “kwetsbaarheid verbleekt in het optimistische licht van herstel en participatie; daarmee is de idee van kwetsbaarheid als noodlot, als een vast constitutief gegeven van mens-zijn uit het zicht gedrukt.” (Baart, 2013, 25)

Baart (2013) laat zien hoe precair en soms lastig herkenbaar de kwetsbaarheid van mensen met psychische aandoeningen is en hoe verschillend deze is per persoon en ‘periode’. Hij stelt dat idealen van burgerschap in hun tegendeel kunnen veranderen: “een ideologie die *fact free* doorraast, de schepen achter zich verbrandt en leed toevoegt. Juist het ideaal ontnemt zo het zicht op de kwetsbaarheid van mensen bij wie die kwetsbaarheid toch al niet zo duidelijk waarneembaar is.” (2013, 38-39)

Een zorgethische analyse is onlosmakelijk verbonden met politiek-maatschappelijke mechanismen. In een samenleving waarin anders-zijn niet wordt omarmd maar eerder wordt afgewezen, worden mensen die afwijken van het ‘normale’ al snel kwetsbaar, stelt Baart (2013). De zorgethiek stelt hiermee een ingewikkeld mechanisme aan de orde: dat wat bedoeld is om kwetsbaarheid te verzachten of weg te nemen, brengt soms zelf (nieuwe) kwetsbaarheid voort. In dit verband maakt Baart (2013) een onderscheid tussen *frailty* en *vulnerability*. *Frailty* duidt op het gegeven dat we sterfelijk zijn, dat we kwetsbaar zijn voor veroudering, ziekte en aftakeling, met andere woorden, fysieke en psychische kwetsbaarheid. Dit is wat mensen delen met elkaar: niemand is daarvan uitgesloten. *Vulnerability* berust op manipuleerbare factoren, zoals roken, woonomgeving, werkomstandigheden, de zorg die men krijgt of ontbeert. Het betreft hier veeleer maatschappelijke kwetsbaarheid. Baart stelt dat door kwetsbaarheid te willen oplossen in termen van zelfbepaling en het (wekken van) kracht, er geen recht wordt gedaan aan wat in het geding is. Hij pleit ervoor kwetsbaarheid niet te individualiseren, maar te begrijpen in termen van hoe we, maatschappelijk en politiek, over kwetsbaarheid en anders-zijn denken. Opstaan voor de waarde van het anders-zijn en daar maatschappelijk ruimte voor maken, is een opdracht die tot het hart van de presentiebenadering en zorgethiek behoort (Baart, 2013). Hij stelt: “gepaste zorg kan een niche zijn waar de kwetsbare in kan leven zonder dat de wereld al te veel pijn doet en hem ten val brengt.” (2013, 41; vgl. Kal, 2011)

Als tweede punt laat het zorgethisch kijkraam zien dat de vraag naar het ‘goede’, te beantwoorden is door te kijken naar de kwaliteit van de relatie. Uitgangspunt is dat een relatie beter wordt naarmate er meer relationele afstemming is (Goossensen, 2014; Baart, 2001; vgl. Timmermann, 2010; Dröes, 2008). Dit is te begrijpen als een zodanig afstemmen op het betreffende individu dat die zich kan laten kennen in zijn eigen woordgebruik, met respect voor diens logica. Via het bieden van relationele ruimte kan er zicht komen op waar de ander het zwaar mee heeft. Vervolgens biedt de zorggever een passende respons. Relationele afstemming bevordert dat de cliënt ook baat kan ervaren voor datgene waar hij

mee zit, zonder dat deze vraag of nood geherformuleerd wordt in hulpverlenerstaal (Goossensen, 2014).

De kwaliteit van de aansluiting bepaalt volgens Goossensen (2014) in sterke mate of aangeboden zorg matcht of niet. De term *mismatch* doelt op het onvoldoende aansluiten bij de leefwereld, logica en betekenisgeving van mensen op wie de hulp gericht is, waardoor hulp niet tot zijn recht kan komen (Goossensen, 2014; Baart, 2013). Het lastige daarbij is dat de zorg goed oogt, aan kwaliteitsstandaarden voldoet en, als ze beoordeeld zou worden met kwaliteitsstandaarden, als geslaagde zorg uit de bus zou komen. Mismatch kan optreden door botsende logica's, of methodische of facilitaire tekorten, waardoor dat wat eigenlijk gedaan zou moeten worden niet uit de verf komt. In zo'n geval wordt het niet (voldoende) duidelijk wie de zorgvrager als persoon is. Door te willen begrijpen hoe het leven en de behoeften bij deze cliënt in elkaar steken kunnen mismatches voorkomen worden. Voor relatiegericht werken is dan ook dichtbij komen, belangstellend zijn, de tijd nemen, de ander de kans geven zich te laten zien en horen, van belang (Baart, 2013).

De doelgroep van ambulantisering betreft mensen bij wie sprake is van een kluit van problemen op verschillende leefgebieden, die bovendien chronisch en meervoudig zijn. Mismatch, in de zin van een te smalle of reducerende waarneming of emotionele verlating, kan binnen deze context snel ontstaan. Dit vraagt om onderzoek dat kwaliteit van de aansluiting agendeert.

3.5 ZORGETHIEK EN DE 'ERVAREN BAAT' BENADERING

In dit onderzoek wordt de zorgethische uitwerking van de ervaren baat benadering gehanteerd, zoals beschreven door Goossensen (2014). Deze benadering gaat ervan uit dat de meest relevante effecten van interventies niet altijd te meten zijn met objectieve variabelen of meetinstrumenten. Ook subjectief ervaren effecten ofwel ervaren baat zijn van belang om zorg te evalueren (Melief, Flikweert & Broenink, 2002; vgl. Machielse, 2015). De belangrijkste vraag daarbij is of de zorg voldoende oplevert voor de zorgvrager en of deze wordt geboden op een manier die recht doet aan de positie en betekenisgeving van deze zorgvrager. Goossensen (2014) beschrijft twee soorten ervaren baat, die respectievelijk betrekking hebben op de *probleemuitsnede* en de *breedte* waarop hulp wordt geboden.

- i. De *probleemuitsnede* gaat over de mate waarin de probleemformulering (professionele diagnose) van de hulpverlener overeenkomt met de ervaren hulpvraag van de cliënt. Waar richt de hulpverlener zich op? Het gaat hier om de vertaling van het verhaal van een cliënt over een knelling in zijn leven, die door de hulpverlener wordt herkend en benoemd als probleem of diagnose. Wanneer er sprake is van een goede aansluiting, komt het door de hulpverlener geformuleerde probleem overeen met de door de cliënt ervaren hulpvraag. Naarmate deze twee echter uiteenlopen, zal de cliënt minder baat ervaren, ongeacht of interventies bewezen 'effectief' zijn of goed zijn uitgevoerd (Goossensen, 2014; vgl. Machielse, 2015).

- ii. De tweede vorm van ervaren baat heeft betrekking op de *breedte* van het domein waarop zorg wordt geboden en doelt op de ervaring dat ondanks dat problemen waarvoor iemand kwam niet opgelost zijn, de cliënt toch iets aan de zorg heeft gehad (Goossensen, 2014). Niet probleemvermindering, maar baten zoals de ervaring van aandacht, steun, betrokkenheid, of geleerd hebben beter met als negatief ervaren situaties om te gaan, staan centraal. Goossensen stelt dat deze manier van denken over opbrengsten goed zichtbaar is in situaties waarin het niet lukt om de problemen op te lossen, maar de zorg wel op een andere manier positief doorwerkt voor de cliënt (Goossensen, 2014; vgl. Machielse, 2015).

Volgens Goossensen (2014) stijgt de kans op de genoemde soorten ervaren baat door een goede aansluiting (match) van de professional op de hulpvrager. Zij onderscheidt drie dimensies waarop ervaringen van ervaren baat betrekking hebben.

- i. *Erkenning van de cliënt: zien of niet zien*

Bij deze eerste dimensie gaat het om erkenning in existentiële zin, de ervaring van 'gezien' worden. Het gaat om hoe de hulpverlener denkt over een cliënt, hoe hij hem begrijpt of verbeeldt. Dit raakt sterk aan het wel of niet goed 'zien' of 'horen' van de cliënt: gezien worden in alles wat er voor de cliënt toe doet, zoals hij is en er 'mogen zijn', ongeacht of problemen verminderen of niet (vgl. Martinsen, 2011). Uit een goede zorgrelatie komen opbrengsten voort zoals 'inclusie', de ervaring erbij te horen en ertoe te doen. De baat die ervaren kan worden raakt, vanuit de zorgethiek gezien, aan de kwetsbaarheid van de cliënt: die mag er zijn en daar wordt iemand in erkend (vgl. Van Heijst, 2008).

- ii. *Emotionele nabijheid: laten tellen of verlaten*

In deze dimensie gaat het om emotionele betrokkenheid en nabijheid bij de cliënt: doet het ertoe voor de hulpgever wat een cliënt doormaakt? Is hij de cliënt nabij of blijft hij beroepsmatig relationeel en afstandelijk? De presentietheorie kiest hier de woorden 'telt het?' voor de zorgverlener (Baart, 2001). Mismatch bestaat hier uit ervaren afstandelijkheid, onverschilligheid of een te sterk rationaliserende benadering door de hulpverlener. Match wordt wel beschreven als ervaren mededogen of een gevoel 'ertoe te doen'. Emotionele nabijheid is van belang voor de bereidheid van een cliënt om zich te kunnen en willen laten zien en kennen.

- iii. *Afgestemd besluiten:*

De derde dimensie betreft het niveau van besluitvorming over te nemen stappen. Het gaat om een gedeelde visie op 'wat zal helpen' en op wat er zal worden gedaan. Hoe sluiten probleemoplossende suggesties aan bij de beleving en behoeften van een cliënt? Hoe worden besluiten over de hulpverlening genomen? Bepalen hulpverlener en cliënt gezamenlijk? (Goossensen, 2014, 9, 93, 94; vgl. Machielse, 2015)

Deze drie dimensies staan niet los van elkaar, maar bouwen op elkaar voort. Pas als de cliënt zich erkend en gezien voelt, kan hij emotionele nabijheid of steun ervaren. De dimensie van het afgestemd besluiten veronderstelt de eerste twee dimensies (Goossensen, 2014).

3.6 SAMENVATTING

In dit hoofdstuk heb ik stilgestaan bij wat ambulantisering inhoudt en het inhoudelijk zorgkader geschetst waarbinnen deze transitie plaatsvindt. Ambulantisering kan gezien worden als de substitutie van bedden voor ambulante zorg. De belangrijkste inhoudelijke doelstelling hiervan is participatie en sociale inclusie. Vanuit zorgethisch perspectief valt op dat de taal waarmee gesproken en geschreven wordt over ambulantisering doordrenkt is van noties als zelfredzaamheid, participatie, eigen regie en kracht. Afhankelijkheid, verbondenheid en kwetsbaarheid lijken hierbinnen geen rol te spelen. Binnen de zorgethiek is er nadrukkelijk ruimte voor deze laatstgenoemde noties. Zorgethiek zet in op het aansluiten en afstemmen van leefwerelden die sterk van elkaar kunnen verschillen en gaat ervan uit dat de kwaliteit van de relatie het belangrijkste criterium is om na te gaan of er 'goede' zorg plaatsvindt (Goossensen, 2014). De vraag naar 'goede' ambulante zorg is alleen te beantwoorden door te kijken naar de kwaliteit van de relatie. De zorgethische uitwerking van de ervaren baat benadering biedt hiertoe mogelijkheden. Het uitgangspunt hiervan is dat een relatie beter wordt naarmate er meer relationele afstemming is. De belangrijkste vraag is of de zorg voldoende oplevert voor de zorgvrager en of deze wordt geboden op een manier die recht doet aan de cliënt.

4 METHODE

4.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk ga ik eerst in op de onderzoeksbenadering van dit onderzoek (4.2). Vervolgens sta ik stil bij de *sensitizing concepts* die gehanteerd zijn (4.3) en bij de onderzoekseenheid (4.4). In paragraaf 4.5 ga ik in op de methode van dataverzameling. Het hoofdstuk sluit af met een beschrijving van de analyse (4.6) en de ethisch overwegingen (4.7).

4.2 ONDERZOEKSBENADERING

In dit kwalitatief onderzoek wordt de fenomenologie als methode ingezet. Deze sociaal-wetenschappelijke onderzoekstraditie vormt een goede basis voor zorgethisch evalueren. Binnen fenomenologisch onderzoek ligt de nadruk op de leefwereld en de ervaring van het individu. Deze onderzoeksbenadering is niet op zoek naar kale feiten en oorzaken, maar naar de beleving en interpretatie van de wereld door mensen (De Boer & Evers, 2007). Het gaat er om hoe mensen dit zien, beschrijven, begrijpen, zich erover voelen of er met anderen over praten (Patton, 2002).

De fenomenologische onderzoeksbenadering en het theoretisch kader van de zorgethiek, richten de aandacht op de beleving en betekenis van geleefde ervaringen van betrokkenen in de zorgpraktijk van de GGZ. Dit betekent dat het onderzoek gericht is op de individuele ervaringen van cliënten die ambulante zorg ontvangen. In het achterhalen daarvan poogt de onderzoeker de eigen ervaring van de wereld 'tussen haakjes' te zetten (*bracketing*) en het fenomeen (de beleving en de ervaring van de respondent) op open en onbevangen wijze te benaderen (De Boer & Evers, 2007).

4.3 SENSITIZING CONCEPTS

Voorafgaand aan het empirisch gedeelte van dit kwalitatief onderzoek, is de literatuur grondig doorgenomen. Dit heeft adequate begrippen opgeleverd die fungeren als zoeklicht in het onderzoek (Boeije, 2014). Globale, richtinggevende ideeën en relevante aspecten van theorieën, inzichten en ervaringen uit eerdere onderzoeken dienden als *sensitizing concepts* (Glaser & Strauss, 1967).

Kwetsbaarheid	Stigmatisering	Betekenisgeving	Behoeften/wensen
Zorgzaamheid	Meedoen	Inlevingsvermogen/empathie	Afstemming
Nabijheid	Begrepen worden	Zin- en betekenisgeving	Afhankelijkheid
Aansluiting	Inclusie/exclusie	Aandacht, tijd, geduld	Lijden
Erkenning	Afhankelijkheid	Ertoe doen	Verlies
Gezien worden	Match/mismatch	Perspectiefwisseling	Gehoord worden

4.4 ONDERZOEKSEENHEID

De geleefde ervaringen van mensen met EPA worden in dit onderzoek uiteengezet. Er is gekozen om een beperkte hoeveelheid casussen diepgaand te bestuderen. Deze keuze is gemaakt omdat de nadruk in het onderzoek ligt op de gelaagdheid en nuance van de ervaringen van de respondenten. De onderzoekseenheid bestaat uit vier mensen met EPA die ambulante behandeling en/of begeleiding krijgen of hebben gehad van GGZ Oost Brabant.

Respondent 1 is een 33-jarige man. Hij is circa 10 jaar in behandeling bij de GGZ. Hij heeft regelmatig contact met zijn behandelaar (psychiater) en met een PMT'er (Psychomotore Therapie). Wekelijks gaat hij een aantal dagdelen naar het ODAC (Ontmoetings- en Dagactiviteitencentrum) om mensen te ontmoeten en in de tuin te werken. Daarnaast heeft hij vrijwilligerswerk bij een kinderboerderij. Hij is gescheiden, woont alleen, heeft drie minderjarige kinderen en geen werk.

Respondent 2 is een 60-jarige vrouw. Ze is meer dan 30 jaar met afwisselende perioden in behandeling bij de GGZ. Ze ontvangt zorg van behandelaren op de polikliniek van de GGZ-instelling, heeft goed contact met de sociaal psychiatrisch verpleegkundige en gaat wekelijks een aantal dagdelen naar het ODAC. Daarnaast doet ze vrijwilligerswerk en is ze actief in de politiek. Ze is gescheiden, woont alleen en heeft twee kinderen in jongvolwassen leeftijd.

Respondent 3 is een 43-jarige vrouw. Ze is meerdere jaren in behandeling bij de GGZ en heeft om de paar maanden contact met haar behandelaar (psychiater) op de polikliniek van de GGZ-instelling. Daarnaast heeft ze regelmatig contact met een sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Ze is wekelijks een aantal dagdelen bij het ODAC, waar ze allerlei creatieve activiteiten onderneemt. Ze is gescheiden en woont samen met één van haar twee kinderen.

Respondent 4 is een 65-jarige man. Hij is meerdere jaren in behandeling bij de GGZ en ontvangt op dit moment zorg van een FACT-team. Daarnaast volgt hij zo nu en dan cursussen bij de GGZ en gaat hij wekelijks een aantal dagdelen naar het ODAC. Daar onderneemt hij allerlei creatieve activiteiten. Hij leeft samen met zijn vrouw en heeft twee uitwonende kinderen. Hij heeft geen werk.

4.5 DATAVERZAMELING

Voor zorgethisch evalueren is het van belang dat de methode van dataverzameling gericht is op het perspectief en de ervaringen van de cliënt (Goossensen, 2014). Om deze reden is er voor gekozen om de data voor het onderzoek te verzamelen door middel van face-to-face diepte-interviews. Cliënten zijn in overleg met de begeleidende professionals geselecteerd voor een interview. De professionals hebben contact met de betreffende cliënten gezocht en de onderzoeker bij hen geïntroduceerd. De onderzoeker heeft vervolgens de geïnteresseerde cliënten benaderd. In dit gesprek zijn het onderwerp en doel van het onderzoek toegelicht.

Met de respondenten is gesproken door middel van semigestructureerde interviews. Dit type interview is geschikt om dieper op bepaalde situaties en ervaringen in te gaan en waar nodig door te vragen. De interviews hebben per respondent een uur tot anderhalf uur geduurd. De interviews waren gericht op het perspectief en de ervaringen van respondenten. Vooraf zijn slechts enkele thema's en onderwerpen opgesteld die als richtlijn dienden voor de onderzoeker. De interviews zijn met toestemming van de respondenten vastgelegd op audio en vervolgens getranscribeerd.

4.6 ANALYSE

In de analyse is uitvoerig stilgestaan bij de narratieve informatie: de gekozen structuur van het verhaal en de woordkeuze, die verwijzen naar iemands logica, overtuigingen, waarden en verwachtingen. Door middel van de interviews heeft de onderzoeker gepoogd 'in de huid' van de respondenten te kruipen. Het onderzoeksmateriaal is ontrafeld met behulp van de zorgethische ervaren baat benadering (Goossensen, 2014) (zie paragraaf 3.5). De analyse richt zich op de door de hulpvrager ervaren werkelijkheid (breder dan zijn problemen), en wil vaststellen of de hulpverlener daar voldoende op aansluit. In het verlengde daarvan kijkt de onderzoeker naar de relatie die de hulpverlener met de hulpvrager aangaat.

Als belangrijkste hulpmiddel voor het analyseren van de gegevens is gebruik gemaakt van coderen. Bij het coderen heeft de onderzoeker thema's onderscheiden en benoemd met een code, een samenvattende notatie voor een fragment waarin de betekenis van dat fragment wordt uitgedrukt (Boeije, 2014). Gedurende de analyse heeft de onderzoeker in memo's vastgelegd welke gedachten, ideeën en inzichten zijn verworven en hoe deze het onderzoek sturen. Er is gebruik gemaakt van Atlas-ti, een softwareprogramma voor de verwerking van kwalitatief onderzoeksmateriaal. De analyse heeft gefaseerd plaatsgevonden (vgl. Boeije, 2014):

- i. *Uiteenrafelen van de gegevens en ordenen in thema's*
Eerst zijn de data *open gecodeerd*. Dit wil zeggen dat de onderzoeker alle gegevens die verzameld zijn eerst zorgvuldig heeft gelezen en ingedeeld in fragmenten. Hierdoor heeft de onderzoeker het terrein verkend en het materiaal grondig leren kennen. Vervolgens zijn relevante fragmenten met elkaar vergeleken en gelabeld met een code. Dit heeft ertoe bijgedragen dat de gegevens hanteerbaar en overzichtelijk werden en dit heeft de thematisering bevorderd. De codes zijn voortgekomen uit de data (*in-vivo codes*) en uit de theorieën en begrippen uit de literatuurstudie (*constructed codes*). Het uitgangspunt in deze fase was het onderzoeksmateriaal; er is nog nauwelijks geselecteerd op relevantie. Tijdens deze fase heeft een vakgenoot een gedeelte van een interview gecodeerd, ter bevordering van de betrouwbaarheid van het onderzoek.
- ii. *Thema's uitwerken en ontdekken wat belangrijk is*

In de tweede fase is het onderzoeksmateriaal *axiaal gecodeerd*, met als doel de codes te integreren rond de centrale thema's. Fragmenten die betrekking hebben op een thema, zijn met elkaar vergeleken om te zien of ze daadwerkelijk over hetzelfde gaan, wat ze zeggen over het thema en waarin ze verschillen van andere thema's. Tijdens deze fase is onderzocht welke thema's belangrijk zijn voor het onderzoek. Vervolgens zijn hiervan de betekenissen beschreven en is nagegaan hoe deze zich van elkaar onderscheiden en met elkaar samenhangen. In deze fase is geredeneerd vanuit de codes naar de gegevens. Hiertoe zijn codes zo nodig gesplitst, samengevoegd en anders benoemd. Het aantal codes en de omvang van de gegevens is hierdoor gereduceerd. Ook is nagedacht over de ordening van de thema's. De theorie uit de literatuurstudie en de gekozen invalshoek hebben richting gegeven aan het coderen.

iii. *Zoeken naar patronen en integreren van thema's*

In de derde fase, het *selectief coderen*, heeft de nadruk gelegen op de integratie van de bevindingen door verbanden te leggen tussen de thema's die in de vorige fase zijn beschreven. Door het bestuderen van bestaande literatuur en theorieën is er een theoretische gevoeligheid van de onderzoeker ontstaan, die het begrip en het vinden van samenhangen tussen thema's bevorderde. In deze fase is bepaald wat de belangrijke thema's zijn. De relaties tussen deze thema's zijn gelegd op basis van waarnemingen in het onderzoek en geïnspireerd door voorgaand onderzoek. Tot slot zijn de gegevens geïntegreerd om de vraagstelling te beantwoorden en conclusies te trekken.

4.7 ETHISCHE OVERWEGINGEN

De onderzoeker is zich ervan bewust dat het noodzakelijk is rekening te houden met de rechten, integriteit en privacy van de respondenten en zij die mogelijk effecten van het onderzoek ondervinden. De respondenten zijn vrijblijvend benaderd en in een telefonisch gesprek is benadrukt dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is en dat ze te allen tijde kunnen stoppen met het onderzoek. Cliënten hebben schriftelijk ingestemd (*informed consent*) met hun deelname aan het onderzoek nadat ze volledig en juist geïnformeerd zijn over de inhoud ervan en in de gelegenheid zijn geweest hierover vragen te stellen (vgl. Boeije, 2014).

De data zijn anoniem bewaard en verwerkt. Dit betekent dat de namen van de respondenten en andere betrokkenen zijn geanonimiseerd. De opgenomen interviews en uitgewerkte teksten zijn tijdens het onderzoek zorgvuldig bewaard. De informatie zal enkel gebruikt worden ten behoeve van dit onderzoek en niet worden verspreid aan derden. Na afloop van het onderzoek zullen alle geluidsopnamen worden vernietigd.

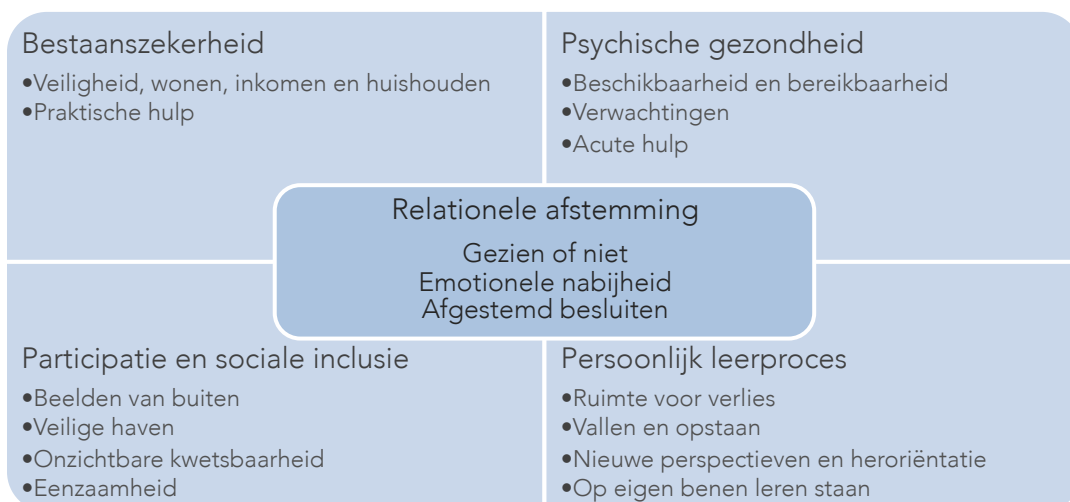
5 ERVARINGEN VAN AMBULANTE HULPVERLENING

5.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk worden de ervaringen van cliënten met de ambulante hulpverlening beschreven en wordt de vraag beantwoord wat de ervaren baat is volgens mensen met EPA (deelvraag 2). De informatie die in dit hoofdstuk wordt gepresenteerd, is ontleend aan de face-to-face interviews met de cliënten; hun ervaringen staan hier centraal. De bevindingen worden aan de hand van verschillende thema's beschreven (5.2). Het hoofdstuk eindigt met een conclusie (5.3).

5.2 BEVINDINGEN

De analyse van de interviews heeft verschillende thema's opgeleverd. De onderzoeker heeft op basis van de onderzoeksgegevens, de probleemstelling en de *sensitizing concepts* een selectie gemaakt van belangrijke bevindingen. Bij de analyse is specifiek stilgestaan bij de twee vormen van ervaren baat. Ten eerste bij de *probleemuitsnede*: bij welke vragen, wensen, problemen hebben cliënten hulp nodig en hoe interpreteert de hulpverlener dit? Ten tweede is stilgestaan bij de *breedte van het domein* waarop hulp wordt geboden: ervaren cliënten baat zoals steun, aandacht en betrokkenheid? Uit de analyse van de onderzoeksgegevens zijn vijf belangrijke thema's geselecteerd. De thema's zijn: bestaanszekerheid, psychische gezondheid, participatie en sociale inclusie, persoonlijk leerproces en relationele afstemming. In onderstaand schema worden de thema's en subthema's weergegeven (schema 1). De beschrijvingen in deze paragraaf worden geïllustreerd met citaten uit de interviews met cliënten.



Schema 1. Weergave thema's

I. Bestaanszekerheid

Het eerste thema betreft ervaringen en behoeften op het gebied van bestaanszekerheid en praktische hulp. Het gaat dan om basale behoeften op het gebied van veiligheid, wonen en inkomen. Een respondent vertelt bijvoorbeeld over het gemis aan zekerheid door het verlies van zijn betaalde baan en diensgevolge het ontbreken van een vast inkomen. De zorgen die hij daarover heeft lopen inmiddels dusdanig op dat hij bijna geen uitweg meer ziet wanneer zijn ziektebewijzing afloopt:

Als ik voor 12 september geen werk heb gevonden, dan hoeft het voor mij niet meer, omdat ge dan weer in de WW komt, dus dan krijg je ook weer minder geld en dan kan ik m'n huis uit en ja... het is elke keer een sneeuwbaaleffect. [...] dan stap ik uit het leven... (1:31)

Respondenten geven het belang aan van een dak boven hun hoofd; een plek die betaalbaar is en een veilige thuisbasis biedt. Er blijkt een dringende behoefte aan (praktische) ondersteuning op het gebied van het vinden van goede huisvesting en financiën. De verhalen van respondenten tonen dat zij zich op dit gebied afhankelijk voelen van hun omgeving. Deze afhankelijkheid geeft hen een gevoel van falen, schuld en schaamte:

[Ik schaam me] voor alle tegenslagen...voor dat ik bijna 34 ben en dat ik nog heel veel hulp nodig heb, met financiën of boodschappen, met kleding kopen, ik heb momenteel het geld er niet voor. (1:14)

Het gevoel van schaamte lijkt versterkt aanwezig in de voorbeelden waarin (praktische) hulp gevraagd moet worden aan en men afhankelijk is van het eigen netwerk, familie of vrienden. Een respondent vertelt dat hij bij praktische ondersteuning niet bij de professionele hulpverlening terecht kan, maar aanklopt bij zijn familie:

Ik denk m'n zus als eerste. [...] Maar dat vind ik ook zo moeilijk, [...] als een klein kind [moet ik] aan de hand worden genomen, dus dan voel ik m'n eigen ook weer....schaamte. (1:38)

II. Psychische gezondheid

Het tweede thema betreft ervaringen en behoeften op het gebied van psychische gezondheid(-problemen). De psychische aandoening brengt ernstige verstoringen met zich mee op verschillende levensdomeinen. De ondersteuning kan bestaan uit medisch-psychiatrische en psychologische behandeling (gesprekken, aanspreekpunt, medicijnen). Het verminderen c.q. wegnemen van of het leren omgaan met de symptomen van psychisch lijden staan centraal. Respondenten geven aan dat ze ervaren afhankelijk te zijn van deze psychische zorg en dat ze het zonder niet redden:

Ik ben van hem [behandelaar] afhankelijk, want [...] zonder hem heb ik ook geen pillen. En die pillen die heb ik gewoon nodig. (1:43)

Aan dit thema zijn drie subthema's verbonden, namelijk beschik- en bereikbaarheid van hulpverlening, verwachtingen en acute hulp.

Beschikbaarheid en bereikbaarheid

Uit de interviews blijkt dat laagdrempelige, bereikbare en beschikbare hulpverlening onontbeerlijk, maar vaak niet optimaal is. Dit zorgt voor stress, onrust en soms ook paniek bij cliënten. Zij vinden de fysieke als ook psychologische bereikbaarheid van professionals van groot belang, met name binnen de ambulante setting.

In de wijze waarop een respondent over de ervaringen met de bereikbaarheid en beschikbaarheid spreekt, valt verontwaardiging en ontevredenheid op. Dit komt mede voort uit de indirecte wijze waarop contact met hulpverleners mogelijk is. Het secretariaat dient als poortwachter, aan wie cliënten eerst moeten uitleggen wat er aan de hand is. Dit veroorzaakt bij de cliënt onzekerheid, machteloosheid en een gevoel van niet serieus genomen worden. Daarnaast valt op dat de toon en de wijze waarop ervaringen gedeeld worden met de onderzoeker, betogend en overtuigend is. Het overtuigen is met name gericht op de in de ogen van de respondent onheuse bejegening. Er worden feitelijke en emotionele argumenten gegeven om de onderzoeker te overtuigen van haar standpunt en van de wijze waarop het volgens haar anders en beter kan en moet. Deze wijze van spreken geeft blijk van een behoefte om gehoord te worden en serieus genomen te worden in haar hulpvraag.

Het gaat allemaal via het secretariaat, je krijgt hier geen arts te spreken hoor, dat is hier een hele toer, om een arts te spreken." (2:20)

Alsof ik [...] voor noppes kom! Dat moeten ze hier eens goed onder de loep gaan nemen, want dit werkt niet! Dit werkt slecht! (2:47)

Verwachtingen

Uit de interviews blijkt een kloof te bestaan tussen de verwachtingen van cliënten en mogelijkheden van het hulpaanbod. Vaak is het lastig om de juiste behandeling (incl. medicijnen) te vinden voor de hulpvraag. Respondenten beschrijven dat zij meerdere behandelingen hebben ondergaan, met meer of minder resultaat. In de wijze waarop hierover verteld wordt, valt op dat de hulpvraag binnen de psychiatrie benaderd wordt als een medisch-psychiatrische vraag, die vraagt om psychiatrische behandeling (incl. medicijnen) of psychologische begeleiding. Uitingen van klachten of andere verschijnselen van cliënten worden binnen dit kader veelal opgevat als symptomen van hun ziekte. Hierdoor wordt de hoopvolle verwachting gewekt dat de hulpvraag door middel van de juiste interventie te genezen of verhelpen is. Uit de interviews komen echter psychische problemen en lijden naar voren, waar geen pasklare oplossingen voor zijn. Cliënten (en hulpverleners) worden hierin geconfronteerd met de niet-maakbare, onbeheersbare en soms ook uitzichtloze kant van de psychiatrie.

[Ik verwachtte] dat hij mij op de rails zou krijgen. [...] Een soort trein die ontspoord is en wagon voor wagon weer op de rit krijgt. [...] Dat we alles eigenlijk een beetje

geprobeerd hebben, en dat het toch niet uitmaakt. [...] [H]ij [psychiater] zegt weleens ooit van "God, wat moet ik nou met jou?" En dan denk ik van: "Gè hèt er voor geleerd". Misschien is dat heel kort door de bocht, maar als ze aan mij vragen van [...] hoe moet ik een brood bakken, dan kan ik dat ook zo zeggen. En misschien is de psychiatrie wel niet zo eenvoudig, maar...[...] Ik zeg weleens ooit van, geef maar een pilletje en dan is alles opgelost...In positieve zin dan hè. Ik heb ook weleens gezegd van geef maar een pilleke en dan ben ik overal vanaf...(1:44)

Acute zorg

Uit de interviews blijkt dat wanneer zich een terugval voordoet in de vorm van een crisis, acute zorg van groot belang is. Uit de interviews blijkt dat op zo'n moment iemand (tijdelijk) de controle over zijn leven verliest. Juist binnen de context van de ambulante zorg zijn een veilige en steunende plek om op terug te kunnen vallen, belangrijk. Acute zorg kan bestaan uit crisishulp, time-out voorzieningen of begeleiding van de politie. Zo vertelt een respondent dat hij meer had verwacht van de crisisdienst en dat hij het vertrouwen hierin kwijt is geraakt. Hij krijgt het gevoel dat hij er als persoon niet toe doet voor de hulpverlener en aan zijn lot overgelaten wordt:

Ik ben een paar keer met de politie bij de crisisdienst gekomen. [...] En die hebben toen mij een hoop afspraken beloofd, en die zijn ze nooit nagekomen. [...] Dus toen ben ik een beetje aan mijn lot overgelaten geweest. Terwijl je komt niet voor niets bij de crisisdienst. [...] En dan voel je van, ik doe er toch niet toe. Dit is de crisisdienst en daar verwacht je als het ware het meeste van [...] en dan heb je een gesprekje van een half uur of een uur, en dan gaan ze even overleggen en dan sturen ze je gewoon weer naar huis toe, en dan zit je thuis weer met de crisis. (1:63)

Uit de interviews blijkt ook dat, juist in momenten van crisis waarin cliënten in hoge mate afhankelijk zijn van hulp, het er in het bijzonder op aan komt dat de hulpverlener de cliënt nabij kan zijn door zich in te leven in de beleving van de cliënt. Zo vertelt een respondent dat hij in momenten van crisis iemand nodig heeft die hem tot rust brengt door open te luisteren en mee te denken, waardoor hij zich begrepen voelt:

Ik vind dat zo belangrijk, iemand die in een crisis zit, [...] dat er dan wordt geluisterd en niet dat de hulpdiensten z'n eigen verhaal ervan maken. Want ik zie het zo en voor mij is dat zo. En als iemand dan zegt, nee, dat zijn rode bomen in plaats van groene bomen...Nee, ik zie dat zo! (1:65)

III. Persoonlijk leerproces

Het derde thema betreft het persoonlijk leerproces dat in de verhalen van de respondenten naar voren komt: een proces van vallen en opstaan. In de interviews wordt, vaak op schrijnende wijze, zichtbaar hoe groot de impact van de psychische aandoening is op het leven van mensen. Respondenten beschrijven dat zij een persoonlijk leer- of herstelproces

doorlopen, waarin omgaan met de aandoening en de verlieservaringen die hiermee gepaard gaan, jezelf hervinden en betekenisgeving, centraal staan.

Ruimte voor verlies

Het ontwrichtende karakter van de psychische aandoening gaat gepaard met veel verlies en veroorzaakt chaos in het leven van cliënten. Men verhaalt over relaties die verloren zijn gegaan of sterk veranderd zijn. Respondenten vertellen over wat het betekent om het verbonden-zijn met een partner, kinderen of vrienden kwijt te zijn. Uit de interviews blijkt dat het gepaard kan gaan met een verlies van vertrouwen in mensen en met de ervaring van minderwaardigheid. Ook vertelt men over een kloof die zichtbaar of voelbaar wordt wanneer men het eigen leven vergelijkt met dat van (nabije) anderen. Dit kan gepaard gaan met gevoelens van falen en schaamte.

Ik was getrouwd, had drie kinderen, ben m'n baan kwijt geraakt, m'n vriendengroep ben ik kwijt geraakt [...] In die periode had ik ook geen contact met mijn familie, dus ik stond er eigenlijk helemaal alleen voor. [...] En dan voel je toch dat je gefaald hebt. Want in je omgeving zie je wel [...] dat het goed gaat. En dan denk je bij je eigen, dan heb ik gefaald. (1:15)

Veelal betreft het persoonlijke verliezen die raken aan voor de buitenwereld onzichtbare dromen, verlangens en verwachtingen van het leven. Respondenten vertellen bijvoorbeeld over het verlangen naar huisje-boompje-beestje en de (tijdelijke) onbereikbaarheid ervan. Ook worden ervaringen geformuleerd rondom het verlies van activiteiten, werk en praktische zaken en daarmee van eigenwaarde en vertrouwen.

Ik heb vroeger altijd getekend en geschilderd [...]. Ik was dat na die situatie [...] dat het niet goed ging [...] helemaal kwijt. Ik kon niks meer oppakken. (4:5)

Ik heb eigenlijk altijd heel veel plannen en dromen [gehad] in m'n leven, maar die heb ik eigenlijk niet meer, omdat ze toch niet uitkomen. [...] Het verwachtingspatroon is [...] een stuk naar beneden gegaan. Dromen komen toch niet uit, ik had altijd graag een gezin gehad, dat is ook uit elkaar gevallen. (1:26)

Ik heb m'n zelfvertrouwen erin verloren, ik heb m'n eigenwaarde erin verloren, toen ik [...] die dingen allemaal tegenkwam. (4:43)

In de interviews wordt een behoefte zichtbaar om de chaos die is ontstaan door de geleden verliezen, hanteerbaar te maken. Ze verlangen te begrijpen wat hen overkomen is en verlangen naar erkenning van het verlies. Onzichtbaar blijft hoe de respondenten de begeleiding en ondersteuning bij verliesverwerking ervaren. Dit roept de vraag op of en zo ja, hoe aan de behoefte om stil te staan bij verlies, in de behandeling en begeleiding tegemoet gekomen wordt.

Vallen en opstaan

Een belangrijk kenmerk van het persoonlijk leerproces is instabiliteit, heen en weer bewegen en ups en downs. Respondenten typeren het proces met de woorden *vallen en opstaan*. Zij beschrijven dat het herstellen van de psychische aandoening gepaard gaat met wisselende perioden en dat het proces dat zij doorlopen dus niet lineair is. Om deze reden geven zij aan dat het voor hen van belang is dat zij *ruimte en tijd* krijgen om dit proces te doorlopen. Dit vraagt van de cliënten zelf, maar ook van hun omgeving en de hulpverleners geduld, vertrouwen, moed en uithoudingsvermogen.

Want het is die jaren [...] gewoon met ups en downs gegaan. Goeie momenten, mindere momenten. En dan denk je dat je er bent en dan [...] ben je weer helemaal volledig weg en dan denk je van, ik moet weer vooraan beginnen. (4:4)

Nieuwe perspectieven en heroriëntatie

Kenmerkend aan het persoonlijk leerproces is het zien van nieuwe perspectieven ten aanzien van zichzelf, de ziekte en de wereld. Dit kan omschreven worden als een proces van heroriëntatie. Respondenten vertellen dat ze na verloop van tijd delen van zichzelf herontdekken, waarvan zij dachten dat zij deze verloren waren. Zij geven aan dat het voor hen van belang is ondersteund te worden bij het leren omgaan met de gevolgen van de psychische aandoening en bij het zich opnieuw of anders oriënteren op de toekomst. Zo vertelt een respondent dat hij door de behandeling en ondersteuning, inzicht heeft gekregen en zich heeft ontwikkeld.

Je leert omgaan met dingen en naar dingen kijken. [...] Er zijn een hele hoop dingen die je van nature uit niet weet, die je nooit geleerd hebt en dan heb je gewoon die dingen nodig om er zicht op te krijgen. Maar zachtjes aan word je steeds rijper in die zin dat je je eigen gaat ontwikkelen. (4:25)

Heroriëntatie en het herontdekken van kwaliteiten en zinvolle activiteiten hoeven geen cognitieve activiteiten te zijn. Respondenten vertellen dat het soms eerder een fysieke activiteit is. Juist door iets (met je handen) te doen, kan iemand zich oriënteren op wat van waarde is in zijn leven en zich (her)oriënteren op de toekomst. Daarnaast laten de interviews zien dat er moed nodig is om een nieuw begin te maken, zichzelf toe te staan te experimenteren en fouten te maken. Dit zijn belangrijke factoren in het leerproces: mogen vallen en opstaan.

[Je] moet weer iets gaan doen. [...] Al ga je maar op een hele simpele manier met een houtje werken of met een schilderijtje beginnen. Maar je moet gewoon, eigenlijk als een kind weer gewoon leren om die dingen te durven doen, te mogen doen, te accepteren dat het goed is, dat je er niks fout mee kunt doen, dat je niet gewoon weer wegzakt in van ik kan het niet of wat dan ook. (4:43)

Op eigen benen leren staan

Respondenten beschrijven dat ze door het persoonlijk leerproces meer grip krijgen op hun leven, op eigen benen leren staan en meer verantwoording kunnen nemen voor zichzelf. Zo vertelt een respondent dat hij merkte dat hij afhankelijk was geworden van de begeleiding van de GGZ. Wanneer door een toevallige gebeurtenis de wekelijkse begeleiding doorbroken wordt, ontdekt hij dat hij verder is in zijn leerproces dan hij dacht. Begeleiding werkte in die zin contraproductief. Het stimuleerde zijn eigen verantwoordelijkheid niet. Door op zichzelf teruggeworpen te worden, leerde hij op eigen benen te staan. Hieruit kunnen we opmaken dat in het kader van het op eigen benen leren staan en onafhankelijk worden van de hulpverlening, een aandachtspunt moet blijven of en hoe lang begeleiding helpend en zinvol is:

Ik had adem- en ontspanningsoefeningen bij het GGZ [...] en daar was ik van afhankelijk. [...] En nou merk ik na die vijf maanden dat ik er niet meer ben geweest: wil ik dat eigenlijk nog wel? Want nou leer ik op eigen benen staan. [...] Want dan word ik maar bemoederd en beziggehouden, maar uiteindelijk ontwikkel ik mezelf niet, door niet op eigen benen te staan en ermee te werken. En [nu] ben ik dus het ggz zachtjes aan het ontgroeien. (4:24)

IV. Participatie en sociale inclusie

Het vierde thema betreft het verlangen (opnieuw) deel uit te maken van de samenleving: respondenten willen zich nuttig maken, zich gewaardeerd voelen, betekenisvolle contacten hebben en zinvolle tijdsbesteding vinden die afleidt van hun persoonlijke omstandigheden. Toch ervaren de meesten allerlei beperkingen om dit op eigen kracht te realiseren.

Beelden van buiten

Wanneer respondenten spreken over de samenleving, valt op dat zij dit vaak in bewoordingen doen als 'daar', 'zij', 'buiten' of 'buitenwereld'. Zij geven aan dat ze een grote kloof ervaren tussen de wereld waar zij deel van uitmaken en de 'buitenwereld' en lijken hiermee te zeggen de ervaring te hebben geen deel uit te maken van 'de samenleving'. Respondenten maken een onderscheid tussen 'binnen' en 'buiten'. Zij geven aan zich een buitenstaander te voelen en niet te kunnen voldoen aan alle verwachtingen van de buitenwereld. Hierdoor is 'meedoen' moeilijk.

Mensen verwachten dat je gewoon 100% kunt functioneren en dat je gewoon mee kunt gaan met iedereen. En dat is het 'm nou net, je hebt je beperkingen, je hebt je grenzen. (4:18)

Daar kijken de mensen heel anders tegen je aan. Die denken dat je gewoon gezond bent. [...] En als je zegt dat je iets mankeert, dan snappen ze dat niet. Ze kunnen zich niet inleven. (4:2)

De beelden van de buitenwereld ontstaan onder andere door ervaringen met stigmatisering. Dit komt in de interviews naar voren als de ervaring van sociale exclusie en discriminatie. Uit

de interviews blijkt dat dit participatie en sociale inclusie in de weg staat. Zo vertelt een respondent dat hij allerlei oordelen ervaart van de buitenwereld:

Er zijn [...] mensen die denken van: "die is thuis, die werkt niet, die zit het allemaal maar goed te hebben". Die hebben er dan eigenlijk een [...] oordeel over [...]. En als je dat dan hoort, dan voel je je eigen niet lekker. Want dan word je aangevallen [...], en het is iets waar je niks aan kunt doen. (4:9)

Ik zeg altijd maar, een gezond iemand [...], die weet niet in wat voor ellende je kunt zitten [...]. Als ik zeg dat ik psychiatrisch patiënt ben dan kijken ze zo van, die is niet helemaal goed of die is gek [...] Dat is een soort taboe [...] Terwijl het je gewoon overkomt [...]. Ik heb er ook niet voor gekozen. (1:56)

Een veilige haven

Een veilige plek binnen de door respondenten als onveilig ervaren buitenwereld, is voor hen van essentieel belang. Er worden hiervoor verschillende bewoordingen gebruikt: een veilige haven, vangnet, een plek waar je jezelf kunt zijn. Kwetsbare mensen vinden in een veilige haven anderen die emotioneel ondersteunend zijn en hen erkennen, tijd voor hen hebben en waar activiteiten plaatsvinden die als zinvol worden ervaren. Voorbeelden hiervan zijn door de GGZ gecreëerde ontmoetings- en dagactiviteitencentra (ODAC). Respondenten geven blijk van het belang van een dergelijke veilige haven, met name als overgang naar het zelfstandig functioneren in de samenleving:

Toen ik bij de ODAC kwam, ik was niet stabiel. Als je de behandeling hebt bij het GGZ, [...] dan ben je daar wel uitbehandeld, en dan ga je met medicatie naar huis, maar je bent nog niet klaar. [...] Dus thuis kun je niks doen. Je familie kan niks voor jou doen, voor jezelf weet je niet waar je thuis hoort, in die maatschappij kun je helemaal niets doen, want daar word je niet begrepen. [...] Ik weet [hier] wat me te wachten staat [...] je hoeft je eigen niet te bewijzen, je mag zijn wie je bent, de mensen begrijpen jou. (4:2)

En die ruimte die ik nou voor mezelf ontdekt hebt, met het vertrouwen dat ik hier terecht kan, [...] net naar gelang ik behoefte heb [...] weet ik dat ik hier een beetje een veilige haven heb. En dat is gewoon belangrijk, dat je ergens terecht kunt en dat je niet alleen thuis blijft hangen... (4:27)

In sommige verhalen lijkt een veilige haven een permanente functie te hebben van toevluchtsoord: een haven waar je aankomt en blijft en niet een haven vanwaar je weer vertrekt om je reis te vervolgen. Uit de verhalen van de respondenten wordt zichtbaar dat een veilige haven zoals een ODAC enerzijds een belangrijke brugfunctie heeft, maar dat het anderzijds voor cliënten ook een te veilig thuis kan worden. Van binnenuit bekeken zijn cliënten opgenomen in en geaccepteerd door een mini-samenleving, vanuit de buitenwereld bezien zijn ze afgesloten van de samenleving. Het is dus een heel broos evenwicht dat vraagt om afstemming: wanneer heeft een cliënt veiligheid nodig en wanneer bemoediging om de veilige haven te verlaten? Zo blijkt uit het relaas van een respondent dat er voor hem veel op

het spel staat wanneer hij de veilige haven in zijn ogen voortijdig zou moeten verlaten. Hij geeft aan daar nog niet klaar voor te zijn:

Ik heb een heel stuk teruggevonden, ik voel me goed, maar word ik nou op mezelf gezet [...] en als ik die dingen nou te veel in die buitenwereld moet gaan zoeken [...] dan denk ik dat ik weer een klein beetje [ga] wankelen. Daar sta ik nog niet sterk genoeg voor [...] en als je overschakelt van dit, naar die buitenwereld, [...] dat je erin begeleid wordt, stapsgewijs, [...] lukt het niet, dat je effe terug kan komen. (4:6)

Onzichtbare kwetsbaarheid

De behoefte van respondenten 'gewoon mee te kunnen draaien' en de verwachting en/of ervaring dat dit niet lukt, belemmert het nemen van een stap naar buiten. In alle interviews komt een verlangen naar betekenisvolle activiteiten naar voren, bijvoorbeeld in de zin van vrijwilligerswerk of een betaalde baan. Dit verlangen lijkt echter direct gekoppeld te zijn aan een ervaring of verwachting dat dit niet haalbaar is vanwege de psychische aandoening en de hiermee gepaard gaande kwetsbaarheid. Respondenten geven aan dat ze zich vaak niet begrepen en geaccepteerd voelen door hun omgeving en door de samenleving als geheel, en dat dit vooral lastig is omdat de kwetsbaarheid waar zij mee te maken hebben vaak voor de buitenwereld onzichtbaar is. Deze kwetsbaarheid bestaat uit gevoelig zijn voor drukte, prikkels, indrukken en stress, bezet worden door negatieve gedachten en het moeite hebben met het omgaan met veranderingen.

Ik zou gewoon normaal willen functioneren. [...] Dus zou ik bijvoorbeeld bij een kringloop, spulletjes op gaan halen [...] een beetje contact met mensen [...] dat vind ik gewoon leuk. En de mensen zien het dan ook niet aan mij, [...]. Maar toch komt dat bij mij binnen en zachtjes aan gaat dat stapelen. [...] En dat risico zit er iedere keer in. En om dat geaccepteerd te krijgen van mensen, dat is heel lastig. (4:52)

Dagen waarop ik mij niet goed voel zijn totaal anders dan dagen waarop ik me beter voel. [...] Maar dat weten zij weer niet, [...] zij kunnen zich daar moeilijk een voorstelling van maken. Het is best moeilijk hoor, voor mensen die nauwelijks met de psychiatrie te maken hebben gehad. (2:79)

Eenzaamheid

Uit de interviews blijkt een sterk verlangen naar het hebben van gewaardeerde sociale en persoonlijke contacten. Respondenten verlangen naar een vriend of vriendin met wie ze gezellig kunnen praten of dingen kunnen ondernemen. Alle respondenten vullen de behoefte aan contact met anderen onder andere in bij een ODAC of door middel van vrijwilligerswerk. Soms compenseren deze contacten het gebrek aan persoonlijke, meer intieme contacten. Echter, in sommige verhalen wordt schrijnend het gemis aan contact en het lijden aan eenzaamheid zichtbaar:

Ik zit heel vaak alleen thuis...[...] [Dat is] eenzaam. Dan duurt de dag echt een week voor mijn gevoel. En dan pak ik weleens ooit extra pillen, om de dag slapend door te komen

en dan heb ik het idee van, ik slaap toch, dus ik heb nergens geen last van, ik maak die dag niet mee, [...] de pijn en de eenzaamheid. Dat je alle shit effe vergeet. (1:25)

De verhalen tonen voorbeelden waaruit blijkt dat het sommigen niet lukt betekenisvolle en stabiele contacten met anderen aan te gaan, bijvoorbeeld vanwege gebrekkige sociale competenties, door ingrijpende gebeurtenissen of een reeks van teleurstellingen. Ze hebben de hoop dat het ooit zal veranderen opgegeven. Ook willen ze het risico op nieuwe teleurstellingen of afwijzingen niet lopen:

Aan vrienden hecht ik niet meer zoveel waarde. Want dat is me nou twee keer overkomen, [dat] een vriendengroep [...] mij in de steek [heeft] gelaten. (1:57)

V. Relationele afstemming

Het vijfde thema heeft betrekking op het belangrijkste onderwerp dat in de interviews naar voren komt, namelijk de relatie die cliënten hebben met de professional. Er wordt een aantal kwaliteiten van de relatie benoemd: vertrouwen, gelijkwaardigheid, acceptatie, begrip en empathie, openheid en oprechte betrokkenheid. De respondenten willen dat de professional tijd en aandacht voor hen heeft, oog heeft voor hun situatie, hun angsten en terughoudendheid begrijpt en kan aansluiten bij hun wensen en behoeften. Bovendien komt naar voren dat respondenten het van belang vinden dat professionals niet primair geïnteresseerd zijn in symptomen en problemen, maar in wie zij zijn als persoon. De ervaringen van de respondenten maken duidelijk dat de zorgrelatie een zeer belangrijk aspect is van de ambulante hulpverlening.

Erkenning van de cliënt

De kwaliteit van relationele afstemming heeft ten eerste te maken met de mate waarin de hulpverlener de hulpvrager erkent in existentiële zin. In hoeverre ervaren cliënten dat zij 'gezien' worden als een persoon met eigen wensen en behoeften en een eigen perspectief op de situatie? Uit de verhalen van cliënten blijkt dat de erkenning van de professional voor hen als unieke persoon cruciaal is. De meeste cliënten zijn tevreden over de professional als die hen zo begeleidt dat hij aanvoelt wat zij nodig hebben en hen goed 'ziet'.

Dat ze zien wat je nodig hebt, waar je mee bezig bent, hoe jouw gesteldheid op dat moment is en dan word je gewoon, zonder dat het direct opgelegd wordt, [...] ergens in geholpen. (4:12)

Zachtjes aan maken ze contact met jou en ze weten wanneer het nodig is. [...] En als dan de gesprekken loskomen, [...] dan kun je je verhaaltje doen en het wordt niet opgelegd, maar het wordt gewoon heel zachtjes aangeboden [...]. Dan heb je je hartje kunnen luchten. [...] En dan weet je dat er iemand geluisterd heeft en niet zo zeer dat iemand nou gaat zeggen wat je moet doen. (4:38)

Respondenten merken op dat een aandachtige wijze van luisteren, anders is dan andere vormen van luisteren. Voor een goede afstemming is luisteren van wezenlijk belang: open en ontvankelijk luisteren waarin recht wordt gedaan aan wie de ander is. Dit betekent ook: niet

snel tevreden zijn met wat er te zien of te horen valt bij de ander, maar blijven zoeken naar wie de ander is en waar die het zwaar mee heeft. Goed zien en horen betekent dus ook door verschillende lagen 'heenprikken'. In de interviews wordt een relatie zichtbaar tussen het gevoel gezien te worden en vertrouwen en zich begrepen voelen. Wanneer de persoon zich begrepen voelt, geeft dit hem het vertrouwen dat de professional weet waar het over gaat. Onderstaande fragmenten tonen de ervaring van de cliënt met betrekking tot de gevoeligheid van de hulpverlener voor zijn denkwijze en belevingswereld.

Dan vragen ze mij van, "Hoe is het?" En dan zeg ik van: "Ja, goed", en dan zeggen ze "Weet je dat wel zeker?" En dan zorgen ze toch wel dat ik weer, naar binnen ga [...] "Maar ik zie het toch wel" zeggen ze dan...ja, en dan krijgen ze [...] me toch weer naar m'n gevoel toe. (3:4)

Zij kijkt eigenlijk door alle rotzooi heen [...] en dat ik ooit uitspraken heb gedaan en gedachtes heb die ik normaal niet zou hebben, als het goed met mij zou gaan. Dat ze het eigenlijk een beetje kan filteren. [...] Zij ziet de echte [naam respondent]. [...] Zij kan als het ware die ellende ervan af halen, en dan, hier is [naam respondent] en hier is de ellende. [...] Dat is heel fijn, want [het] voelt [...] vertrouwd, want je wordt eens eindelijk begrepen, iemand die het ziet, [...] een half woord is genoeg, of hoe zeggen ze dat ooit? (1:46 + 1:47)

Het goed kunnen verplaatsen in de belevingswereld van de ander, betekent niet per definitie dat een bevestigende wijze van benaderen gewaardeerd wordt. Een goede aansluiting betekent dat een professional op het juiste moment kritisch en confronterend is. Deze benaderingswijze geeft een respondent vertrouwen in de behandeling en in de behandelaar.

Ik heb vertrouwen in hem. Want hij is gelukkig ook een arts die niet pampert. Ik wil niet mensen die pampere. Gatverdamme, ik moet er niet aan denken! [...] Ik heb iemand nodig die confronteert. [...] Ik heb hier ooit iemand gehad, een behandelaar, lieve vrouw, dan zei ze: "Hoe voel je je?" "Ja, niet goed." "Kan ik me goed voorstellen dat je je niet goed voelt." Ik heb die bevestiging niet nodig! Daar heb ik niets aan! (2:57)

De verhalen tonen dat het voor cliënten belangrijk is dat de professional de situatie serieus neemt, hen ziet als persoon, met specifieke kenmerken en eigenaardigheden, zonder oordeel. Onderstaande fragmenten tonen wanneer cliënten zich 'niet gezien' voelen in essentiële ervaringen en daardoor innerlijk afhaken. Zo vertelt een respondent bijvoorbeeld dat hij zich niet gezien voelt wanneer een hulpverlener hem niet serieus neemt in zijn beleving:

Ik kan heel moeilijk in onzekerheid leven. En ze zeggen wel: "maak je niet druk, dat komt wel goed." Ja, dat kan je wel zeggen, maar hun hebben allemaal een baan en ik moet er nog maar eentje vinden. [...] Dan begrijpen ze het ziektebeeld niet, of dan begrijpen ze niet hoe ik in elkaar zit. [...] dan begrijpen ze mij niet. Als ze zeggen, dat komt wel goed, dan voel ik m'n eigen niet gezien en gehoord. (1:45)

Emotionele nabijheid

Emotionele nabijheid en steun in het contact met de hulpverlener, is één van de belangrijkste baten die respondenten ervaren. Cliënten geven aan dat persoonlijke aandacht van de hulpverlener voor hen cruciaal is. Als ze merken dat de professional oprechte belangstelling voor hen heeft, zijn ze bereid om hun kwetsbaarheid te tonen. Uit sommige fragmenten blijkt dat cliënten zeer tevreden zijn over de aandacht en de betrokkenheid van de begeleidende professional. Ze hebben het gevoel dat ze een aanspreekpunt en een vangnet hebben waardoor ze meer rust en veiligheid ervaren en hun situatie beter kunnen volhouden. Zo vertelt een respondent dat zij zich emotioneel gesteund voelt. Dat heeft volgens haar vooral te maken met het feit dat de professional echte interesse toont en zich in haar situatie kan verplaatsen:

Die vrouw vertelde ik ALLES, hoe bizar ook, [...] een hele goeie psychiater. [...] Zij kreeg het voor elkaar, ik had zoveel vertrouwen in haar [...] dan was ik zo overstuur...zij kreeg mij rustig naar huis. Dat is knap, hè? [...] zij kon zich héél goed verplaatsen. [...] Want ik heb aan haar gevraagd van: "Heeft u ook ooit smetvrees gehad?" "Nee". En dat is knap zeg! Dat zij zich zo goed kon verplaatsen. (2:93)

Over sommige hulpverleners die hen begeleiden zijn de respondenten niet of minder tevreden. Ze willen zich geen nummer voelen en als de 'zoveelste klant' worden behandeld. Cliënten kunnen zich tekort gedaan voelen op momenten van haast of onachtzaamheid van de hulpverlener. Hierdoor ervaren ze afstand in relatie tot de hulpverlener. Ze willen het gevoel hebben dat het uitmaakt wat ze de ander vertellen en dat ze ertoe doen.

Ja, [dan gaat het] van "Hoe is het?" "Ja, het gaat wel" "Oh, wat heb je deze week gedaan?" "Ja, zus en zo." "Ok. Wat ga je de komende week doen?" "Ja, ik heb nog geen plannen." "Oh, oh. Heb je nog medicijnen nodig? Ja of nee?" En dan is het van "Houdoe" en door naar de volgende afspraak en dan sta ik alweer buiten. (1:42)

Ik had veel last van nachtmerries [...] Dus ik kom [...] voor een intakegesprek. Zegt hij tegen mij van: "voor dromen moet je hier niet zijn". [...] Ik had al héél lang last van nachtmerries. En dat was niet van "oh, ik raak m'n geld kwijt". [...] Ik vond het schandalig. Ik was boos. Ik zei gewoon helemaal niets meer. (2:105)

Wanneer er eerder afstand is dan nabijheid in de relatie met de hulpverlener, ervaren cliënten dat als verlating, een ervaring die remt om zich verder te tonen en zich te verbinden. Nabijheid staat in relatie tot het vertrouwen dat een cliënt heeft in de professional. Alleen als dat aanwezig is, kunnen cliënten zich laten zien in al hun kwetsbaarheid. Soms blijven ze lange tijd terughoudend in wat ze wel en niet vertellen.

Dan vragen ze iets aan mij, van 'hoe is het?', en dan denk ik van, ik kan wel zeggen het gaat slecht, maar dan krijg ik weer een preek, en dan zeg ik maar van "ja, het gaat wel". [...] [Dan heb] ik geen preek... dan bescherm ik m'n eigen maar, maar ik kan dan m'n emoties en gevoelens niet uiten. (1:21)

Uit de interviews wordt duidelijk dat het opbouwen van een vertrouwensband met een behandelaar bemoeilijkt wordt door steeds wisselende zorgverleners:

Ik heb bijvoorbeeld nu een arts die tegen mij heeft gezegd van ik blijf hier vijf jaar. Ik heb van medepatiënten zo vaak gehoord, [...] dan krijg je Jan, dan krijg je Marietje, dan krijg je Klaas. Hoe moet je een vertrouwensband opbouwen? (2:49)

Door een emotionele verbinding, kunnen cliënten, ook als resultaten uitblijven, kracht putten uit de relatie met de professional. Het geeft hen de moed om door te gaan, omdat ze het gevoel hebben er niet alleen voor te staan:

Zij kan mij echt weer op het rechte pad praten [...] Als ik heel vaak van die negatieve gedachtes heb, van ik spring voor de trein, of ik neem pillen, waarom ben ik hier nog en het heeft allemaal geen zin, kan zij mij weer moed inpraten. [...] Het is net of ik in een tunnel zit en zij probeert dan weer uitwegen te vinden, dat ik effe uit die tunnel ben. (1:50)

Tot slot, respondenten waarderen het wanneer professionals persoonlijke ervaringen delen. Een professional die emoties deelt, drukt zichzelf uit als een 'echt mens'. Het geeft wederkerigheid aan de relatie en hiermee een verbinding op een dieper niveau. Zelfonthulling en wederkerigheid zijn gerelateerd aan de notie van gelijkwaardigheid. Er is geen sprake van eenrichtingsverkeer, maar een uitwisseling van ervaringen. Wederkerigheid heeft invloed op of er verbinding tot stand kan komen en op de ervaring van emotionele nabijheid. Het vermindert een gevoel van anders-zijn, afgescheidenheid en eenzaamheid.

Dan zitten ze niet zo als hulpverlener. [...] En dat vind ik ook wel fijn [...] als ze dan ook wat dingetjes over zichzelf vertellen. [...] Dan denk ik, [...] oh, ik ben ook een beetje toch nog wel normaal. [lacht] [...] Degenen die hier hulp verlenen, die hebben zelf ook een heel turbulent leven, dus je bent niet de enigste. [...] gewoon niet echt dat je merkt hulpverlener – patiënt [...] van ik heb hier geleerd, en ik weet het allemaal beter...nee, dat is helemaal niet. (3:9)

Afgestemd besluiten

Afgestemd besluiten betreft de wijze waarop besluiten over de hulpverlening worden genomen en de mate waarin de hulpverlener de keuzes daarin afstemt met de cliënt. Cliënten willen niet gedwongen worden om stappen te zetten die ze (nog) niet durven, kunnen of willen nemen. Soms hebben ze het gevoel dat de professional die hen begeleidt, hen niet begrijpt en met oplossingen komt die hij/zij vanuit een professioneel oogpunt zelf belangrijk vindt, maar die niet bij de behoeften van de cliënt aansluit, of in zijn ogen niet realistisch of haalbaar zijn. Zo vertelt een respondent dat hij niet meegenomen is in een besluit over de behandeling. De besluitvorming is niet met hem afgestemd en sloot niet aan bij zijn behoeften:

Daar heb ik ook niks in te zeggen gehad. [...] Dat andere mensen beslissen over hoe het met jou gaat, terwijl je zelf er niet in wordt gehoord. (1:52)

Cliënten zijn het niet altijd eens met de visie van de professional dat bepaalde oplossingen nodig of wenselijk zijn. Soms voelen ze zich niet serieus genomen omdat de professional bepaalde acties afraadt. Ook geven ze aan dat ze het van belang vinden dat de professional transparant is en helderheid geeft over de redenen en achtergrond van oplossingen en besluitvorming. Respondenten waarderen professionals die congruent, open en transparant zijn over hun intenties, grenzen en persoonlijke normen. Een respondent vertelt bijvoorbeeld dat hij kritisch is over het feit dat de hulpverlener van het FACT-team hem niet gekend heeft in de besluitvorming over de behandeling en niet transparant over de achterliggende redenen van het besluit:

Soms ben ik het er niet mee eens, dat mag ook. Maar hun hebben ook hun ideeën en hun plannen over mij. [...] Soms wil ik wel duidelijkheid en helderheid hebben, zeg dan waarom ik die therapie niet [krijg]? [...] Want jullie kijken er anders tegenaan. Maar leg even aan mij uit waarom, dan zijn we samen een beeld aan het vormen. [...] Het lijkt dan of dat hun iets verborgen houden voor mij [...] Wees open tegen de mensen, want je hebt het niet tegen een klein kind. (4:28)

Een respondent noemt het gezamenlijk opstellen van een behandelplan als een positief voorbeeld van een ervaring waarin hij betrokken wordt bij het nemen van besluiten:

[Er wordt besproken:] Hoe staat het ervoor? Wat zijn de dingen waar je tegenaan loopt? [...] Wat zou je graag veranderd willen zien? Wat heb je nodig straks in de toekomst? [...] En dan wordt er een handtekening gezet door beide partijen dat we dus dat behandelplan voor dat jaar samen gedaan hebben. (4:29)

5.3 CONCLUSIE

In dit hoofdstuk is ingegaan op de ervaringen en ervaren baat van cliënten met de ambulante hulpverlening. De belangrijkste bevindingen betreffen de thema's: bestaanszekerheid, psychische gezondheid, persoonlijk leerproces, participatie en sociale inclusie en relationele afstemming. Deze thema's staan niet los van elkaar, maar er is sprake van een hiërarchie. Enkel wanneer basale behoeften op het gebied van bestaanszekerheid zijn vervuld, kan er sprake zijn van ontwikkelingen op het gebied van een persoonlijk leerproces evenals participatie en sociale inclusie. Relationele afstemming, het vijfde thema, is een voorwaarde voor goede zorg in de vier hieraan voorafgaande thema's. Dit geldt voor alle hulpverlening, maar is zeker essentieel voor ambulante zorg, omdat cliënten gemakkelijk tussen wal en schip kunnen vallen en uit zicht raken.

Professionals zijn voor hen een belangrijk aanspreekpunt, een vangnet waar ze op terug kunnen vallen bij problemen of een terugval. Sommigen geven aan dat ze het niet zouden redden zonder de professional. Er is in beeld gebracht in hoeverre de cliënten worden erkend en gezien door de professionals die hen begeleiden. De cliënten geven het belang aan van een relatie waarin vertrouwen is en de professional oprechte aandacht heeft voor hen. Duidelijk is geworden dat cliënten met name baat van de hulpverlening ervaren,

wanneer er sprake is van emotionele nabijheid in het contact met de hulpverlener. Ze voelen zich gesteund en kunnen zichzelf zijn. De betrokkenheid en steun van de hulpverlener en het onderlinge vertrouwen vormen de basis waarop adequate hulp mogelijk is. Kortom, de kwaliteit van de relatie en de relationele afstemming zijn belangrijke werkzame elementen van de ambulante hulpverlening.

6 ANALYSE EN CONCLUSIE

6.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk bespreek en interpreteer ik de belangrijkste bevindingen van mijn onderzoek en volgen de conclusies over de ervaren baat van de ambulante hulpverlening. In paragraaf 6.2 kijk ik naar de belangrijkste theoretische bevindingen over wat zorg tot goede zorg maakt vanuit zorgethisch perspectief. Daarna volgen de belangrijkste empirische bevindingen die zijn opgedaan over de ervaren baat van ambulante zorg (6.3). Vervolgens laat ik in paragraaf 6.4 zien welke kennis de dialoog tussen empirische bevindingen en theoretische inzichten oplevert ten behoeve van het verlenen van goede zorg. Met de beantwoording van deze deelvragen wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek: *'Hoe ervaren mensen met ernstige psychische aandoeningen ambulante zorg en wat betekent dit voor het verlenen van goede zorg?'*. In paragraaf 6.5 doe ik aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

6.2 ZORGETHISCHE PERSPECTIEVEN OP GOEDE ZORG

Deelvraag 1:

Wat maakt zorg tot goede zorg vanuit zorgethisch perspectief binnen de context van de ambulante GGZ?

De belangrijkste theoretische bevindingen zijn:

- i. Vanuit zorgethisch perspectief valt op dat toonaangevende beleids- en visiedocumenten over ambulantisering doordrenkt zijn van noties als zelfredzaamheid, participatie, eigen regie en kracht. Zorgethiek daarentegen werpt licht op wat in de ambulantisering van de GGZ in de schaduw blijft, namelijk kwetsbaarheid, afhankelijkheid en tragiek (Baart, 2013).
- ii. Binnen de zorgethiek draait het om het aangaan van een relatie die zowel heilzaam en steunend is, als richtinggevend (voor welke hulp nodig) is (Baart, 2013).
- iii. De zorgethische uitwerking van de ervaren baat benadering biedt mogelijkheden om de kwaliteit van de relatie te onderzoeken. De kwaliteit van de relatie wordt hierbinnen gezien als het belangrijkste criterium om na te gaan of er 'goede' zorg plaatsvindt (Goossensen, 2014). Relationele afstemming maakt onlosmakelijk deel uit van de kwaliteit van de relatie. Vanuit deze afstemming ontstaat zorg die aansluit bij wat een zorgvrager nodig heeft en wie hij als persoon is. Dit zorgt voor ervaren baat.
- iv. Goossensen (2014) onderscheidt twee soorten van ervaren baat: de probleemuitsnede en de breedte waarop hulp wordt geboden. Probleemuitsnede betreft de vraag, behoeften en wensen van de cliënt en de interpretatie hiervan door de hulpverlener. De breedte van het domein waarop zorg wordt geboden betreft de ervaring dat de problemen waarvoor iemand kwam weliswaar niet opgelost zijn, maar

dat een cliënt toch een positieve opbrengst ervaart zoals aandacht, steun en betrokkenheid. Ervaren baat heeft dan betrekking op ervaringen op de volgende drie dimensies: (a) erkenning van de cliënt, (b) emotionele nabijheid en (c) afgestemd besluiten.

6.3 ERVAREN BAAT EN DE KWALITEIT VAN DE RELATIE

Deelvraag 2:

Waaruit bestaat de ervaren baat van ambulante begeleiding volgens mensen met ernstige psychische aandoeningen?

De belangrijkste empirische bevindingen zijn:

- i. Hulpvragen, behoeften en wensen van cliënten liggen op (a) het gebied van bestaanszekerheid en praktische hulp, (b) symptomen van psychische kwetsbaarheid, (c) het persoonlijk leerproces, verliesverwerking en zingevingsvragen en (d) participatie en sociale inclusie. Ze hebben behoefte aan ondersteuning hierbij, omdat het op eigen kracht niet lukt. Vooral op het gebied van het deelnemen aan maatschappelijke activiteiten en hebben van sociale contacten en relaties, blijkt dat mensen met EPA niet gemakkelijk aansluiting vinden bij het leven *buiten* de GGZ.
- ii. De relatie met de professional en relationele afstemming zijn van essentieel belang, op welk terrein de vragen, behoeften of wensen van cliënten zich ook voordoen. Cliënten die zich gezien en gehoord voelen, ervaren dit als de belangrijkste baat. Zij ervaren dit wanneer de professional hen ontvankelijk, met oprechte aandacht en zonder oordeel benadert. De ander (in al zijn anders-zijn) zien, draagt bij aan een goede zorgrelatie. Alleen als de cliënt vertrouwen heeft in de professional, is hij in staat zich te laten zien in zijn kwetsbaarheid. Soms blijken cliënten het vertrouwen in hulpverleners of de GGZ verloren te hebben. Dit heeft tot gevolg dat hulp bijna niet meer kan slagen. Om mismatch te voorkomen is het van belang dit te onderkennen.
- iii. Wanneer professionals te sterk taak- of protocolgericht werken of te weinig tijd hebben en daardoor niet in staat zijn om een betrokken houding aan te nemen, ervaren cliënten dat er geen goede afstemming plaatsvindt.
- iv. Juist omdat problemen van mensen met EPA niet gemakkelijk oplosbaar zijn, kan nabijheid van de hulpverlener moed geven om door te gaan. Een belangrijke baat voor cliënten is de emotionele steun die van het contact met de professional uitgaat. Door het contact met de professional hebben ze een aanspreekpunt, iemand bij wie ze terecht kunnen als ze iets willen bespreken of het even niet meer zien zitten. Cliënten beschrijven professionals die zichzelf tonen als nabij. Het onderzoek toont het belang aan van zelfonthulling door de professional. Dit zorgt namelijk voor wederkerigheid en gelijkwaardigheid in het contact. De professional die zelf verschijnt (als medemens), maakt ruimte voor het anders-zijn van de ander en dit maakt hem minder anders.

- v. Soms hebben cliënten de ervaring niet gehoord of betrokken te worden in besluiten die genomen worden over hun behandeling. Zij willen niet dat de professional stappen zet waar ze zelf niet aan toe zijn en willen zelf kunnen aangeven waar hun grenzen liggen en aan welke zaken ze wel of niet willen werken. Zij hebben er (vaak) begrip voor dat er niet altijd mogelijkheden zijn om aan te sluiten bij hun behoeften en wensen, maar ervaren dat er te weinig transparantie en helderheid gegeven wordt over de achtergrond van de besluitvorming door professionals.

6.4 GOEDE AMBULANTE ZORG: IN DIALOOG MET THEORETISCHE PERSPECTIEVEN

Deelvraag 3:

Wat kunnen we uit voorgaande leren over het verlenen van goede zorg in het kader van ambulante hulpverlening?

In dit onderzoek is gekeken naar de ervaringen van mensen met EPA met ambulante zorg en in het bijzonder naar de aansluiting van de hulpverlener op de cliënt. De empirische bevindingen van dit onderzoek laten evenals landelijk onderzoek van het Trimbos-instituut zien dat de ambulante hulpverlening aan mensen met EPA niet optimaal is. De onderzoeksresultaten geven zicht op een drietal aanknopingspunten ter beantwoording van de vraag naar goede zorg voor mensen met EPA. Deze aanknopingspunten worden in deze paragraaf beknopt besproken en worden geduid aan de hand van theoretische perspectieven uit hoofdstuk 3.

6.4.1 Goede zorg includeert kwetsbaarheid en tragiek

In het empirisch onderzoek is de kwetsbaarheid van mensen met EPA prominent naar voren gekomen. Kwetsbaarheid toont zich in de verhalen van respondenten niet alleen in de psychische aandoening, maar verspreidt zich ook als een olievlek over verschillende levensgebieden. Het kan bestaan uit lichamelijke klachten of ziekte, in het gevoelig zijn voor prikkels en drukte, verlieservaringen waardoor ze teleurgesteld zijn geraakt in het leven en ze in de marge van de samenleving belanden. Daardoor loopt hun gevoel van eigenwaarde een flinke deuk op. Om deze reden hebben zij hulp, steun en zorg nodig. Dit beeld staft en bekrachtigt het theoretisch perspectief van de zorgethiek, namelijk dat goede zorg oog heeft voor lijden, tragiek en troost en "de kostbaarheid van wie elders wordt afgeschreven" (Baart, 2013, 15). De bevindingen van het empirisch onderzoek en het zorgethisch perspectief, laten een lacune zien in het onderzoek van het Trimbos-instituut. In de beleidsstukken over ambulantisering en in het onderzoek van het Trimbos-instituut wordt een geloof in de maakbaarheid van het menselijk leven zichtbaar en wordt gestuurd op zelfredzaamheid en autonomie. Deze taal verhult echter het zicht op de tragische kanten van het bestaan, zoals die scherp in de verhalen van respondenten naar voren komt (vgl. Baart, 2013). Voor mensen met langdurige psychiatrische problematiek is autonomie namelijk geen vanzelfsprekendheid. Het is iets dat ondersteund moet worden. Wanneer te zeer of te snel

uitgegaan wordt van zelfredzaamheid, eigen kracht en verantwoordelijkheid, werkt deze ideologie, verwaarlozing en verlating in de hand; mensen worden aan hun lot overgelaten. De ander hoort echter in zijn anders-zijn bij ons en zou niet door deze idealen uitgesloten moeten worden. Genoemde idealen zijn niet verkeerd of onwenselijk, maar zouden ingevuld moeten worden met respect voor anders-zijn en kwetsbaarheid. Daarnaast volstaat de maakbaarheidscultuur binnen de context van de GGZ niet, al was het maar omdat veel leed en lijden in de psychiatrie niet kan verdwijnen. Concluderend betekent goede zorg, dat naast zelfredzaamheid, autonomie en eigen kracht, tragiek en kwetsbaarheid in beleid en taal omtrent ambulantisering geïncorporeerd worden.

6.4.2 Goede zorg is relatiegerichte zorg

Uit het empirisch onderzoek is gebleken dat de hiervoor beschreven kwetsbaarheid soms lastig herkenbaar is en daarom alleen van dichtbij en met een open blik goed gezien en begrepen kan worden. Een goede relatie is dus, juist vanwege deze kwetsbaarheid, een voorwaarde voor goede zorg en bestaat uit het afstemmen en aansluiten op de leefwereld, levensloop en persoon van de ander (vgl. Baart, 2013; Goossensen, 2014; vgl. Van Weeghel, e.a., 2005; Anthony, 2003). Dit onderzoek toont aan dat binnen de context van de ambulantisering van de GGZ, relatiegerichte zorg van groot belang is. Hiermee wordt het zorgethisch perspectief van goede zorg als relatiegerichte zorg bekrachtigd (Baart, 2013; Goossensen, 2014; vgl. Timmermann, 2010).

Het empirisch onderzoek onderstreept het belang van relationele afstemming, zoals Goossensen (2014) en Baart (2013) dit beschrijven. Vanuit de afstemming op de ander, ontstaat zicht op wat voor deze mens, op dit moment, in deze situatie goed, behulpzaam en steunend kan zijn en wat aansluit bij diens verlangen en zinbeleving. Het empirisch onderzoek laat zien dat de erkenning en de emotionele nabijheid van de professional van levensbelang zijn voor cliënten. Soms zijn zij namelijk bijna geheel afhankelijk van de professionele hulpverlening die zich om hen bekommert en probeert hen te begrijpen, omdat sociale steun of een ondersteunend netwerk ontbreekt. Binnen deze context gaat het dus om aansluiting, om zo uitsluiting en daarmee isolement tegen te gaan. Het empirisch onderzoek staft de zorgethische theorie dat het hiervoor nodig is dat professionals een 'nabije relatie' met de cliënt aangaan (Baart, 2013; Goossensen, 2014).

Uit het empirisch onderzoek blijkt het belang van een vragende, onderzoekende en open houding van de professional. Het gaat om het besef dat ieder mens vanuit zijn eigen perspectief en achtergrond kijkt. Hiervoor is nodig een kritisch kunnen bevragen van de eigen waarneming. Dit sluit aan bij de zorgethische visie dat er geen 'goed' zien bestaat (vgl. Goossensen, 2011; Goossensen & Oude Egberink, 2013; Martinsen, 2011). Tegelijkertijd kunnen en hoeven theoretische rasters en kaders niet uitgeschakeld te worden. Om goede zorg te geven hebben we een gedeelde taal nodig om met elkaar te kunnen uitwisselen waaraan iemand lijdt en wat zou kunnen helpen (vgl. Goossensen, 2014; Baart, 2013).

6.4.3 Goede zorg als een vrije ruimte

Uit het empirisch onderzoek blijkt dat velen graag deel zouden willen uitmaken van de maatschappij, maar dat ze soms dermate kwetsbaar zijn dat ze dat niet kunnen. Ze blijven vaak binnen, omdat 'buiten zeer doet' (vgl. Kal, 2001; Baart, 2001). Wat ze missen is aansluiting met de 'gewone' wereld en 'erbij horen'. De samenleving vindt hen vreemd of 'anders' en op hun beurt ervaren zij de samenleving als vreemd en soms ook vijandig. Vereenzaming is dan het gevolg. Mensen met EPA lijden zo gezien niet alleen aan de psychische aandoening, maar ook aan de maatschappelijke reactie op deze kwetsbaarheid, die kan bestaan uit onverschilligheid, afwijzing, stigmatisering, uitsluiting. Dit komt overeen met het onderzoek van het Trimbos-instituut (2016) en sluit aan bij de theorie van kwartiermaken (Kal, 2001).

Naast de behoefte van mensen met EPA deel te nemen aan de samenleving, blijkt uit het empirisch onderzoek dat hun verlangen naar geborgenheid, veiligheid en ergens vanzelfsprekend bij horen, groter is. De probleemuitsnede die door hulpverleners gemaakt wordt, sluit in sommige gevallen dan ook niet aan op de logica van de cliënt, doordat deze te zeer gericht is op doelen zoals participeren en zelfredzaam worden. De empirie en de zorgethische theorie laten zien dat een onderzoek zoals van het Trimbos-instituut (2016) doordoesemd is van deze ideologie. Dit heeft onvermijdelijk invloed op de uitkomsten hiervan en geeft wellicht een te eenzijdig beeld. Het empirisch onderzoek in deze scriptie laat in die zin een complexer en veelkleuriger beeld zien. Het toont aan dat het voor cliënten een groot goed is om een veilige ruimte te hebben waar ze elkaar kunnen ontmoeten. In de verhalen komt dit naar voren in bewoordingen als een veilige haven waar ze verbindingen met anderen aan kunnen gaan. Het is met andere woorden een ruimte waar ze zich kunnen laten zien en waar ze door anderen gezien worden: een vrije verschijningsruimte (vgl. Arendt in Gaste, 2015). Een ruimte waar oordelen en (prestatie-)normen opgeschort worden en anders-zijn en kwetsbaarheid gerespecteerd worden. Waar je als wie (als unieke persoon) aangesproken en gezien wordt, en niet als wat (kenmerken, eigenschappen) (vgl. Arendt in Gaste, 2015). Een ruimte waar waardigheid gebaseerd is op mens-zijn, niet op prestaties (vgl. Kal, 2001).

Dit onderzoek leert ons dat goede zorg kan betekenen: een plek, een vrije, veilige ruimte waar mensen (in hun kwetsbaarheid) kunnen verschijnen aan anderen in hun anders-zijn. Anderzijds komt het erop aan cliënten te helpen erop uit te trekken en de leefwereld groter te maken dan het eigen huis: "Wie zich nergens mag vertonen [...] wortelt niet, ook niet in zichzelf [...] Als je geen plaats inneemt, is niemand op jou afgestemd" (Baart in Kal, 2011, 144).

6.4.4 Tot slot

Het empirisch onderzoek laat zien hoe complex en precair relatiegerichte zorg in de praktijk is. Dit roept de vraag op: is relationele afstemming, zoals dit vanuit de zorgethiek beoogd wordt, in de praktijk haalbaar en realistisch? Het toont mijns inziens een spanningsveld aan

tussen de complexe en weerbarstige praktijk enerzijds en de zorgethische visie op goede zorg anderzijds.

Een andere vraag die de empirie oproept, heeft betrekking op de zorgethische uitwerking van de ervaren baat methode. Deze methode vraagt van de onderzoeker zich te verplaatsen in de belevingswereld van de cliënt en geeft daarmee goed zicht op het binnenperspectief van de zorgontvanger. Een kritische kanttekening hierop zou echter kunnen zijn, dat door alleen het perspectief van de zorgontvanger te nemen, er een te eenzijdig beeld wordt gegeven van de zorgpraktijk. Een risico hiervan is, dat hiermee een blinde vlek ontstaat voor andere perspectieven. Zo wordt het perspectief van de professional onderbelicht. Daarentegen is de toegevoegde waarde van deze methode, dat datgene naar boven wordt gehaald, wat tot nu toe mogelijk ongezien bleef in andere onderzoeken en niet meegenomen werd in de benoeming van resultaten van ambulante zorg.

6.5 AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK

Met dit onderzoek is een aanzet gegeven om inzicht te geven in de ervaringen van mensen met EPA met ambulante zorg. Vanwege de kleinschaligheid van dit onderzoek en de complexiteit van het onderwerp is echter nader onderzoek nodig. In deze paragraaf doe ik hiertoe op grond van de voorgaande paragrafen een aantal voorstellen voor verder onderzoek.

- i. Om de getrokken conclusies meer te kunnen staven, zou het allereerst goed zijn een vergelijkbaar onderzoek onder een meer omvangrijke onderzoekseenheid uit te voeren. Dit zou tot een sterkere onderbouwing van de resultaten kunnen leiden.
- ii. Vanwege de complexiteit van ambulantisering en de verschillende partijen die daarbij betrokken zijn, zou het zinvol zijn onderzoek te doen waarbij het perspectief van deze betrokkenen geïncorporeerd wordt. Zo brengt de professionele expertise en praktijkkennis van professionals weer andere zaken aan het licht, dan de ervaringskennis van cliënten. Bijvoorbeeld: wat vraagt het van hulpverleners om binnen de ambulante GGZ relatiegerichte zorg te verlenen?
- iii. Het zou interessant zijn om het perspectief van familie en het netwerk van mensen met EPA te betrekken in onderzoek, evenals het perspectief van medewerkers van andere betrokken instellingen, woningcorporaties, lokale zorgnetwerken en buurtbewoners.
- iv. Nader onderzoek zou verricht kunnen worden naar concrete mogelijkheden om binnen de huidige samenleving ruimte te maken voor mensen met EPA, voor anders-zijn en kwetsbaarheid.

7 KWALITEIT VAN ONDERZOEK

7.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk bespreek ik de omgang met de methodologische kwaliteitscriteria in het onderzoek. Allereerst ga ik in op de kwaliteitsmaatregelen die voorafgaand aan het onderzoek zijn gepland (7.2). Daarna reflecteer ik op de kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek en omgang met de methodologische kwaliteitscriteria (7.3).

7.2 KWALITEITSCRITERIA VOORAF

Om de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek te optimaliseren worden verschillende strategieën gehanteerd.

7.2.1 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid betekent dat de waarnemingen zo min mogelijk worden beïnvloed door toevallige fouten (Boeijs, 2014; Maso & Smaling, 1998). De interne betrouwbaarheid zal bevorderd worden door tijdens de analyse memo's en een reflexief dagboek bij te houden om de voortgang van het onderzoek te monitoren en wijzigingen in de aanpak te motiveren en vast te leggen. Daarnaast zullen de tussentijdse bevindingen van het onderzoek besproken worden met de begeleider van dit onderzoek, dr. Inge van Nistelrooij en een vakgenoot. De externe betrouwbaarheid of navolgbaarheid van het onderzoek zal vergroot worden door een precieze beschrijving in het onderzoeksrapport van positie en rol van de onderzoeker in de onderzoekssituatie, de gekozen respondenten, de sociale context van het onderzoeksproject en tot slot van de gekozen methoden en begrippen.

7.2.2 Validiteit

Validiteit is de afwezigheid van systematische vertekeningen en kan opgevat worden als "meten wat we beogen te meten" (Boeijs, 2014, 150; vgl. Maso & Smaling, 1998). Maatregelen die genomen zullen worden om de interne validiteit te verhogen zijn het gebruik van *sensitizing concepts* en het maken van notities, methodologische en theoretische memo's. Externe validiteit wordt meestal opgevat als de generaliseerbaarheid van onderzoeksconclusies naar andere personen en fenomenen en situaties dan die van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998, 73). Om de externe validiteit van de resultaten en conclusies te vergroten worden de resultaten waar mogelijk vergeleken met literatuur.

7.3 REFLECTIES OP DE ONGANG MET METHODOLOGISCHE KWALITEITSCRITERIA

7.3.1 Verloop van het onderzoek

Het beoogde aantal databronnen in het oorspronkelijke onderzoeksplan was vier interviews. Door technische problemen met de opnameapparatuur tijdens het interview met respondent 3, is het aantal feitelijke databronnen drie en een half geworden. Aangezien de drie volledig opgenomen interviews rijk genoeg bleken, is besloten niet een nieuw interview af te nemen. De bevindingen van dit onderzoek zijn dus voortgekomen uit de analyse van drie volledige interviews en een gedeelte van een vierde interview.

7.3.2 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten, is genoteerd wat de onderzoeker heeft gedaan, hoe dat is gedaan en welke keuzen gemaakt zijn. Hiertoe zijn memo's geschreven waarin alle stappen en ontwikkelingen in het onderzoek zijn bijgehouden (zie ook H4). In deze memo's komt ook de reflectie op de rol van de onderzoeker aan de orde. Een belangrijke reflectie is de mogelijke beïnvloeding van het gegeven dat de onderzoeker tevens als geestelijk begeleider werkzaam is binnen een GGZ-instelling. Dit kan tijdens de dataverzameling en de analyse van invloed zijn geweest op de blik van de onderzoeker (bijvoorbeeld in de gevoeligheid en aandacht voor zingevingsvragen en verliesverwerking). Daarnaast is er besef bij de onderzoeker dat de onderzochte personen zich tegenover haar op een bepaalde manier hebben gedragen, mogelijk als gevolg van dit kenmerk.

Dit onderzoek kent slechts één onderzoeker. Daarom is besloten gebruik te maken van *peer review*. Een collega van de onderzoeker heeft het werk bekeken en heeft gedeeltes van de interviews gecodeerd. Ook heeft ze de codes en analyse van de onderzoeker beoordeeld.

7.3.3 Validiteit

Binnen dit onderzoek is gebruik gemaakt van een kleine onderzoekseenheid. In dit onderzoek is daarom geen sprake van statistische generalisatie. De externe validiteit van de resultaten en conclusies is afhankelijk van de aannemelijkheid of aanvaardbaarheid waarmee de onderzoeksresultaten ook zouden kunnen gelden voor mensen met EPA die niet in dit onderzoek zijn betrokken. Op grond van mijn persoonlijke ervaring als geestelijk begeleider werkzaam in de psychiatrie, stel ik vast dat bepaalde kenmerken van de onderzochte personen ook worden aangetroffen bij niet-onderzochte casussen, waardoor sprake is van een hoge mate van *analoge generalisatie* (Smaling, 2000, 161). Tegelijk is het niet waarschijnlijk dat de onderzochte groep de hele doelgroep van mensen met EPA vertegenwoordigt. De onderzochte mensen met EPA in dit onderzoek zijn allemaal in behandeling bij de GGZ en waren bereid tot een persoonlijk interview met de onderzoeker. De resultaten zijn daarom niet generaliseerbaar naar mensen met EPA die niet bereikt worden door de GGZ.

8 LITERATUUR

- Anthony, W. (2003). Studying evidence-based processes not practices. *Psychiatric Services*, 54, 7.
- Arendt (1998). The human condition. In: Graste, S. (2015). *Een plek vinden in de wereld: Een Arendtiaans perspectief op ontworteling in de huidige tijd*. (Masterthesis) Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Baart, A. & Vosman, F. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.
- Baart, A. & Carbo, C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoenis.
- Boer, F. de, Evers, J. (2007). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag: Lemma.
- Boeije, H. R. (2014). *Analysen in kwalitatief onderzoek: denken en doen* (pp. 152-153). Amsterdam: Boom onderwijs.
- Boevink, W. (1997). Over leven na de psychiatrie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 52 (3), pp. 232-240.
- Boevink, W. (2009). *Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren: HEE-gesch(r)ift*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Delespaul, Ph. et al. (2013). *Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland*. Tijdschrift voor Psychiatrie 55, 6, 427-438.
- Dierckx de Casterlé, B., Verhaeghe, S. T., Kars, M. C., Coolbrandt, A., Stevens, M., Stubbe, M., & Grypdonck, M. (2011). Researching lived experience in health care: significance for care ethics. *Nursing ethics*, 18(2), 232-242.
- Dröes, J. (2008). Herstel buiten beeld?! *Herstelgerichte zorg voor langverblijvers in de GGz*. Voordracht op congres 'Van verblijf naar herstel'. Amersfoort: Nederland.
- Dröes, J. & C. Witsenburg (red.) (2012). *Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische problemen*. Amsterdam: SWP
- Fisher, B., & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. *Circles of care: Work and identity in women's lives*, pp. 35-62.
- GGZ Oost Brabant (2012). Meerjarenstrategie GGZ Oost Brabant 2012-2015.

- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*. Boston: Harvard University Press.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Goossensen, A. (2011). *Zijn is gezien worden. Presentie en reductie in de zorg*. Oratie, Tilburg University.
- Goossensen, A. & Oude Egberink, A. (2013). *Gezien of niet? Verbeeldingen in de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Uitgeverij de Graaff.
- Goossensen, A. (2014). Consequenties van mismatch. In: A. Goossensen (red.). *Schetsen van mismatch. Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek*. pp. 89-96. Utrecht: Movisie.
- Goossensen, A., Van Dijke, J. & Baart, A. (2014), Leren kennen, laten kennen: Casus en probleemformulering. In: A. Goossensen (red.). *Schetsen van mismatch*. pp. 18-30. Utrecht: Movisie.
- Heijst, A. van (2008). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Heijst, A. van (2011). *Professional loving care*. Leuven: Peeters.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Uitgeverij Boom.
- Klaver, K., Elst, E., en A.J. Baart (2013). Demarcation of the Ethics of Care as a Discipline: Discussion Article. *Nursing Ethics*. Doi: 10.1177/0969733013500162.
- Kroon, H. en Mulder, N. (2009). *Assertive Community Treatment*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Universiteit voor Humanistiek. Utrecht: Humanistiek University Press
- Machielse, A. (2015). *Ouderen in sociaal isolement. Ervaren baat van hulp*. Movisie.
- Manschot, H. (1992). *Levenskunst of lijfsbehoud? Een humanistische kritiek op het beginsel van autonomie in de gezondheidszorg*. Inaugurele rede. Utrecht: UvH.
- Martinsen, E. H. (2011). Care for nurses only? Medicine and the perceiving eye. *Health Care Analysis*, 19 (1), 15-27.
- Maso, I. & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek. Praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Melief, W., Flikweert, M. & Broenink, N. (2002). *Heeft u er wat aan gehad? Bent u tevreden? Cliëntenraadpleging met het Sater-systeem in het maatschappelijk werk*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

- Michon, H. & Weeghel, J. van (2010). Rehabilitatieonderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 52(10), 685-694.
- Muusse, C. & Van Rooijen, S. (2015). *Freedom First. Een onderzoek naar de ervaringen met wijkgerichte ggz-zorg in Triëst, Italië, en de betekenis hiervan voor Nederland*. Utrecht: Trimboos-instituut.
- Os, J. van (2014). *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGz*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. London: Sage Publications
- Phrenos (2014). Projectgroep, PvA Ernstige psychische aandoeningen. Over de brug.
- Smaling, A. (2000). Inductieve, analoge en communicatieve generalisatie. In: F. Wester, A. Smaling & L. Mulder (red.), *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek*, pp. 155-171. Bussum: Coutinho.
- Timmermann, M. M. C. (2010). *Relationele afstemming: Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Lemma.
- Trimboos-instituut (2012). *Ambulantisering. Trendrapportage GGZ 2012*. Utrecht: Trimboos-instituut.
- Trimboos-instituut (2014). *Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Ontwikkelingen in praktijk en beleid*. Utrecht: Trimboos-instituut.
- Trimboos-instituut (2015a). *Ambulantisering in de regio Oost-Veluwe en de Achterhoek. Visiedocument en ontwikkelagenda 2015-2018*. Utrecht: Trimboos-instituut.
- Trimboos-instituut (2015b). *Landelijke monitor ambulantisering en hervorming langdurige GGZ*. Utrecht: Trimboos-instituut.
- Trimboos-instituut (2016). *Landelijke monitor ambulantisering en hervorming langdurige GGZ*. Utrecht: Trimboos-instituut.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Vakgroep Zorgethiek en Beleid (2015). Notitie over de Utrechtse zorgethiek. Universiteit voor Humanistiek.
- Veldhuizen, J.R., van, Bahler, M., Polhuis, D., Os, van, J. (red) (2008). *Handboek FACT*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Veldhuizen, J.R., van (2012). Minder bedden en betere zorg? Dat kan! *Tijdschrift voor Rehabilitatie* (1): 6-20.
- Walker, M. Urban (2007). *Moral understandings. A feminist study in ethics*. Oxford: University Press.

Weeghel, J. van, Van Audenhove, Ch., Colucci, M., Garanis-Papadatos, T, Liégeois, A., McCulloch, M., Muijen, B., Norcio, D., Ploumbidis, D. & Bauduin, D. (2005). The components of good care for persons with severe mental illness: views of stakeholders in five European countries. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28, 274-282.

Wilken, J.P. (2010). *Recovering care. A contribution to a theory and practice of good care.* Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Vugt, M. van (2015). *Flexible Assertive Community Treatment.* Utrecht: Trimbos-instituut.