

# Clïentervaringen in Anorexiaconsultaties

*Een diepgaande verkenning met Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)*

ZEB-70-23/24: Master Thesis

Scriptiebegeleider: Dr. A. Niemeijer, Prof. Dr.

E. Landeweer

Universiteit voor Humanistiek

Kromme Nieuwegracht 29

3512HD Utrecht

Tel.nr.: 0302390100

Datum: 16 augustus 2024

Woordenaantal: 22.832

Anna Sieben

Verdronkenoord 12D

1811BE Alkmaar

Studentnummer: 1027115

Tel.nr.: 0611908448

annasieben99@gmail.com

# Inhoudsopgave

1. Problemativering en relevantie.....	p. 4-10
1.1 Aanleiding.....	p. 4-5
1.2 Maatschappelijk probleem .....	p. 5-7
1.3 Wetenschappelijk probleem.....	p. 7-10
2. Probleemstelling.....	p. 11-12
2.1 Vraagstelling.....	p. 11-12
2.2 Doelstelling .....	p. 12
3. Methode.....	p. 13-18
3.1 Onderzoeksbenadering.....	p. 13-14
3.2 Onderzoekmethode.....	p. 14
3.3 Casusdefinitie en Onderzoekseenheid.....	p. 15
3.4 Dataverzameling.....	p. 15-16
3.5 Data-analyse.....	p. 16-17
3.6 Fasering.....	p. 17
3.7 Ethische overwegingen.....	p. 17-18
4. Theoretisch kader.....	p. 19-32
4.1 Conceptuele verkenning.....	p. 19-32
4.2 Sensitizing concepts.....	p. 32
5. Bevindingen.....	p. 33-46
5.1 Ervaringen met CCE in de AN-zorg: Ordening, Samenwerking, Persoonlijke Benadering en Uitdagingen.....	p. 33-39
5.2 Relationaliteit, Vertrouwen en Macht.....	p. 39-44
5.3 Zorgethische Benaderingen in de Praktijk van CCE.....	p. 44-46
6. Conclusie en discussie.....	p. 47-67
6.1 Antwoord op deelvragen.....	p. 47-54
6.2 Antwoord op hoofdvraag.....	p. 54-57
6.3 Kwaliteitscriteria, Validiteit en Betrouwbaarheid.....	p. 57-62
6.4 Discussie.....	p. 62-67
6.5 Suggestie voor vervolgonderzoek.....	p. 67

7. Positionering scriptieonderzoek.....	p. 68-72
7.1 Positionering Onderzoek.....	p. 68-69
7.2 Reflecties op Mijn Rol als Onderzoekster.....	p. 69-72
8. Literatuurlijst.....	p. 73-78
9. Bijlagen.....	p. 79-95
9.1 Interviewgide.....	p. 79-81
9.2 Informed consentformulier.....	p. 82-86
9.3 Reflectieverslagen interviews.....	p. 91-94
9.4 Gestructureerde codelijst.....	p. 95

# 1. Problematisering en relevantie

## 1.1 Aanleiding

Anorexia Nervosa (AN) is een eetstoornis die zich kenmerkt door voedselbeperking en weigering om het lichaamsgewicht op een voor de lengte normale hoogte of daarboven te houden, een grote angst voor gewichtstoename, een vertekend beeld van het lichaam en gewicht, en het uitblijven van de menstruatie bij vruchtbare vrouwen (American Psychiatric Association, 1994). AN vereist langdurige en intensieve zorg om volledig herstel te bewerkstelligen, en zelfs dan voldoet de zorg voor AN vaak niet om verschillende redenen. Zo waren mijn persoonlijke ervaringen met AN-behandelingen soms teleurstellend door een gebrek aan aandacht voor de onderliggende emotionele problematieken die ten grondslag lagen aan mijn eetstoornis, waardoor mijn herstelproces lang geduurd heeft. Deze psychologische en emotionele aspecten van AN zijn namelijk moeilijk te behandelen. AN gaat veelal samen met andere co-morbide aandoeningen, evenals dat er uitdagingen komen kijken bij het opbouwen van een therapeutische relatie omdat het herstellen van vertrouwen tussen cliënten en zorgverleners vaak noodzakelijk is (Grange & Lock, 2005). Vanwege deze complexiteit van de AN-zorg kan er een externe organisatie worden gevraagd om mee te kijken. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is een organisatie die een rol kan spelen in het ondersteunen van behandelteams die geconfronteerd worden met complexe anorexiacasussen waarbij zorgverleners dreigen vast te lopen en het vertrouwen tussen de zorgverleners en cliënten weg is<sup>1</sup>. Dit scriptieonderzoek is een reactie op een vraag vanuit CCE, dat wil weten hoe AN-cliënten hun consultaties hebben ervaren<sup>2</sup>. Bovendien ben ik als onderzoeker gemotiveerd om bij te dragen aan een onderzoek dat niet enkel de klinische aspecten van AN belicht, maar ook de stem van de cliënt centraal stelt omdat ik zelf aan AN heb geleden.

CCE is een voorbeeld van een externe organisatie die kan worden gevraagd om mee te denken. Zij hebben ervaring met de ethische dilemma's die bij deze zorgpraktijk komen kijken, zoals het gebruik van dwangmaatregelen of de balans tussen het

---

<sup>1</sup> 'Aanpak bij ernstige eetstoornissen', [Aanpak bij ernstige eetstoornissen | CCE \(Centrum voor Consultatie en Expertise\)](#), geraadpleegd op 2 augustus 2024.

<sup>2</sup> Voor meer informatie over CCE, zie hun website: [Samen zoeken naar nieuw perspectief | CCE \(Centrum voor Consultatie en Expertise\)](#), geraadpleegd op 2 augustus 2024.

respecteren van de autonomie van de cliënt en het ingrijpen bij levensbedreigende situaties (Hay & Touyz, 2012). Het is echter opvallend dat er een gebrek aan systematische onderzoeken is naar hoe cliënten de betrokkenheid van een externe organisatie ervaren. Zonder een begrip hiervan lopen we het risico eventuele verbeterpunten voor de AN-zorg over het hoofd te zien, evenals dat gebrek aan inzicht in de ervaringen van cliënten kan leiden tot minder gepersonaliseerde en effectieve zorg.

Dit onderzoek richt zich op het begrijpen van de invloed van een externe organisatie, zoals CCE, in AN-behandelingen, vanuit het perspectief van de cliënten en hun naasten. Door op hun ervaringen en behoeften te focussen, wordt ernaar gestreefd te ontdekken of en hoe een externe organisatie kan bijdragen aan het verbeteren van de zorgpraktijk. Het is daarom van belang om te onderzoeken wat de behoeften van AN-clieënten zijn, en of een externe organisatie daarin kan voorzien, door hun ervaringen met consultaties in overweging te nemen.

## **1.2 Maatschappelijk probleem**

Veel AN-behandelingen gaan primair om gewichtsherstel, waarbij de achterliggende gedachte vaak is: “als deze cliënt weer ‘op gewicht’ is, is hij/zij weer ‘beter’” (Grange & Lock, 2005). Dit symptomatisch behandelen, dat wil zeggen, het enkel kijken naar de symptomen en niet naar de persoon als geheel, is niet beperkt tot de context van AN: het manifesteert zich ook in andere gezondheidszorggebieden. Voorbeelden hierbij zijn de behandeling voor chronische pijn of andere psychische stoornissen, waarbij de focus vaak ligt op het onderdrukken van de klachten door middel van medicatie, in plaats van aandacht te besteden aan onderliggende psychologische en emotionele oorzaken (Gatchel & Okifuji, 2006). Dit fenomeen weerspiegelt bredere systemische uitdagingen, zoals zorgtekorten en een overbelast zorgsysteem, waarin het vermogen om uitgebreide, preventieve zorg te bieden vaak wordt beperkt door beperkte middelen en een nadruk op korte-termijnresultaten (Gatchel & Okifuji, 2006). Daarnaast is het ook een afspiegeling van een samenleving gericht op snelle en meetbare resultaten, zoals gewicht (Bruna et al., 2008).

Daarnaast kunnen heersende culturele normen ook worden versterkt door symptoombehandelingen. In veel samenlevingen wordt bijvoorbeeld een bepaald lichaamstype gepropageerd als wenselijk. Mensen met AN kunnen zo worden gezien als

‘abnormaal’, wat leidt tot stigmatisering en schaamte voor het lijden (Hay & Touyz, 2012). Onderzoekers Treasure en Schmidt (2013) ontdekten in hun studie dat 40% van de AN-cliënten melding maakte van een toename van zelfstigma als gevolg van de internalisatie van negatieve culturele normen rondom lichaamsbeeld, wat ethische zorgen oproept over de invloed van externe druk op de autonomie van individuen. Het kan ook bijdragen aan een verdere normalisering van de obsessie met uiterlijk en lichaamsbeeld in de maatschappij, waardoor er een cultuur ontstaat waarin onderliggende psychologische en emotionele aspecten van individuen onder de radar worden geschoven (Hay & Touyz, 2012). Dit kan leiden tot een oppervlakkige benadering van gezondheid en welzijn (Giordano, 2005).

Bovengenoemd biomedisch gezondheidsmodel, dat gezondheid en ziekte benadert als een verstoring in biologische processen met een eenzijdige focus op fysieke symptomen, zorgt er ook voor dat bij AN medische stabiliteit wordt geprioriteerd ten koste van culturele en psychosociale factoren (Agras, 2001), wat kan conflicteren met het streven naar zelfbeschikking van een cliënt. Daarnaast kan de bredere sociale nadruk op responsabilisering van het individu, dat wil zeggen, het proces waarbij individuen meer verantwoordelijkheid krijgen over hun leven, ervoor zorgen dat structurele determinanten, zoals culturele normen, die invloed hebben op het beloop van AN, over het hoofd worden gezien (Bruna et al., 2008). Hierdoor worden complexe en dieperliggende problemen teruggebracht tot snelle, oppervlakkige behandelingen, wat het welzijn van de cliënten kan aantasten en zodoende ethisch zorgelijk is. Dit roept eerdergenoemde ethische vragen op over de balans tussen individuele autonomie en externe invloeden op het verloop van de AN.

In de praktijk blijkt namelijk dat gewichtsherstel en “hersteld zijn” geen synoniemen zijn. Dit blijkt uit bijvoorbeeld een onderzoek van Treasure et al. (2011), een groep toonaangevende onderzoekers op het gebied van eetstoornissen, die laten zien dat AN symptomatisch behandelen allerlei problemen met zich mee kan brengen. Symptomatisch behandelen van AN zorgt bijvoorbeeld voor herhaalde ziekenhuisopnames, het nodig hebben van langdurige en/of meerdere ambulante trajecten, en een aanzienlijke invloed op werk en educatie van zowel AN-patiënten als hun naasten, wat ook economische lasten met zich meebrengt (Agras, 2001). Een moreel probleem voortkomend uit symptomatisch behandelen is bijvoorbeeld dat er

(onbedoeld) voorbij wordt gegaan aan de psychologische behoeften van het individu, zoals zelfwaardering of emotionele regulatievaardigheden. Dit kan vervolgens resulteren in een gebrek aan relationele verbondenheid, wat een essentiële behoefte is van AN-cliënten omdat steunende relaties hen leren omgaan met emoties (Hay & Touyz, 2012). Juist het opbouwen van vertrouwensrelaties tussen cliënt en zorgverleners is cruciaal voor herstel (Simonetta et al., 2018). Als het vertrouwen tussen beide partijen weg is, kan er een gebrek aan samenwerking ontstaan, met een hoger terugvalrisico tot gevolg (Hay & Touyz, 2012). Ook tast dit de therapeutische relatie aan, omdat vertrouwen de basis is voor open communicatie en het zich wederzijds begrepen voelen (Hay & Touyz, 2012).

De ethische zorgen van professionals in de geestelijke gezondheidszorg (hierna GGZ genoemd) liggen hier dus in het risico van schadelijke structurele culturele determinanten rondom de wenselijkheid van een bepaald lichaamsbeeld. Dit kan de autonomie over hun lichaam en het welzijn van de cliënten ondermijnen en de effectiviteit van preventie en vroegtijdige interventie bij eetstoornissen verminderen.

### **1.3 Wetenschappelijk probleem**

Onderzoek naar de geleefde ervaringen van cliënten met betrekking tot consultaties in AN-behandelingen is relevant omdat het de nadruk legt op de menselijke aspecten van zorg en de wederzijdse afhankelijkheid tussen zorgverlener en zorgontvanger. Er is echter weinig bekend over de toepassing van zorgethische basisbeginselen in AN-behandelingen, zoals deze wederzijdse afhankelijkheid, erkenning van de subjectiviteit van de cliënt, empowerment van de zorgontvanger, en het streven naar een gelijkwaardige machtsverdeling tussen de twee of meer betrokken partijen. Deze beperking kan worden toegeschreven aan zowel de complexiteit van de eetstoornis zelf, als aan dominantie van traditionele behandelmethoden. Deze dominantie heeft onder andere te maken met het feit dat het tijdrovend en uitdagend is voor professionals om met alternatieve behandelmethoden te werken. Ook kunnen zij terughoudend zijn over alternatieve benaderingen omdat zij bekend zijn met de traditionele protocollen en de resultaten hierbij (Agras, 2001).

Studies die gaan over het evalueren van zorgkwaliteit van AN zijn veelal kwantitatief ingestoken, waarbij er vooral door middel van eerdergenoemd biomedisch gezondheidsmodel naar de effectiviteit van zorg wordt gekeken door middel van

klinische behandeluitkomsten en het terugvalpercentage (Lock & Gowers, 2009). Ondanks de vooruitgang in de AN- behandelingen, blijft er een gebrek aan onderzoek naar cliëntervaringen en patiënttevredenheid in het meten van de zorgeffectiviteit. Dat dit niet door iedereen als een gebrek wordt gezien heeft verschillende redenen, zoals een gebrek aan bewustzijn over de impact die deze factoren kunnen hebben op het behandelingsproces en de uitkomsten ervan, of de beperkte tijd en middelen die behandelinstellingen hebben om deze zaken te gaan meten (Chang et al., 2023). Het kan ook verklaard worden door ethische onderzoeksfactoren zoals verminderde capaciteit van jonge cliënten om nauwkeurig op hun behandeling te kunnen reflecteren, evenals dat AN-clieënten een kwetsbare groep betreft waarbij er strikte ethische richtlijnen voor onderzoek doen gevolgd moeten worden. Deze overwegingen kunnen onderzoekers ervan weerhouden om de cliëntervaringen te onderzoeken.

Vanuit zorgethisch perspectief kan er volgens Joan Tronto, een prominente figuur in de zorgethiek, beter gesproken worden over *adequate care*, waarmee zij doelt op zorg die rekening houdt met de geleefde ervaringen, behoeften en waarden van de zorgontvanger, en niet slechts gefocust is op technische behandelingen en het volgen van protocollen (Tronto, 1993). AN omvat namelijk ook psychologische, emotionele en sociale gevolgen die niet worden weerspiegeld in de traditionele kwantitatieve meetinstrumenten voor zorgeffectiviteit (Haynos & Fruzzetti, 2011). Het is daarom van belang om naast kwantitatieve metingen de geleefde ervaringen van de cliënt voldoende mee te nemen. Dit roept de vraag op hoe zorgverleners de implementatie van gepersonaliseerde behandelmethodes kunnen optimaliseren door een beter begrip van cliëntervaringen (Bankoff et al., 2012). Verder vraagt dit om een onderzoek naar hoe dit meer rekening houdt met de complexiteit van eetstoornissen en hoe dit aansluit bij zorgethische principes zoals de subjectieve geleefde ervaringen van het individu en het erkennen van de kwetsbaarheid en onderlinge afhankelijkheid van zorgverlener en zorgontvanger (Tsiandoulas et al., 2023).

Ook de verdeling van macht tussen de twee of meer betrokken partijen is belangrijk om in het oog te houden. Tronto (1993) beschrijft macht als een fenomeen dat voortkomt uit deze onderlinge afhankelijkheid tussen zorgverlener en zorgontvanger, waarbij één partij een mate van controle uitoefent over de ander. Machtrelaties in de AN-zorg zijn complex vanwege de kwetsbaarheid van de cliënt en



de asymmetrieën in de zorgrelatie. In de AN-zorg ontstaan asymmetrieën doordat zorgverleners medische beslissingen nemen terwijl cliënten, vaak vanwege hun kwetsbaarheid, minder zeggenschap hebben over hun eigen behandeling. Tronto (1993) wijst hierbij ook op het empoweren van zorgontvangers, zodat zij dus meer autonomie hebben binnen de zorgrelatie. Ondanks de essentiële rol die machtsdynamieken spelen in de behandeling, is er een gebrek aan wetenschappelijk onderzoek naar dit aspect, wat een lacune creëert in hoe machtsverhoudingen de zorgkwaliteit van de AN-zorg beïnvloeden (Tsiandoulas et al., 2023).

Bovendien is er weinig bekend over zowel de doeltreffendheid als in eerste instantie de inzet van consultaties met externe organisaties. Als het gaat over consultaties in de literatuur, wordt er gesproken over de toepassing van het Maudsley model; consultaties tussen ouders, cliënt en arts in AN-behandelingen (Rhodes et al., 2008). Dit scriptieonderzoek streeft ernaar inzichten te vergaren over de potentie van de inzet van externe organisaties in AN-behandeltrajecten, door onderzoek te doen naar de geleefde ervaringen van cliënten en hun naasten met CCE. Externe organisaties zouden namelijk door hun onafhankelijkheid en neutrale bemiddeling een belangrijke rol kunnen spelen in het aanpakken van vertrouwenskwetsies tussen zorgpartijen die vastlopen (Hay & Touyz, 2012).

Ook ervaringsdeskundigen kunnen helpen cliënten meer validatie en vertrouwen in zichzelf te geven en hen helpen in het verkennen van hun eigen behoeften voor herstel (Resmark et al., 2019), wat belangrijk is voor hun autonomie en zelfredzaamheid. Wetenschappelijk onderzoek over de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen bij AN-behandelingen benadrukken het belang van het horen van de stemmen van zowel zorgprofessionals als zorgontvangers (Resmark et al., 2019). Vaak zijn het professionals en academici die bepalen welke kennis wordt gevalideerd, maar de stem van ervaringsdeskundigen en cliënten wordt steeds vaker erkend als essentieel, omdat zij unieke en praktische inzichten kunnen bieden die de theoretische kennis aanvullen. De combinatie van beide soorten inzichten zou zorgen voor een inclusieve zorgomgeving.

Zorgethisch onderzoek zou hierbij specifiek inzichten kunnen aanreiken over welke factoren bijdragen aan een effectieve samenwerking tussen zorgontvangers en zorgverleners en ervaringsdeskundigen. De inzet van ervaringsdeskundigen roept echter

wel een aantal ethische vragen op, zoals triggering van eetstoornisgedrag en de vraag naar hun bekwaamheid. Zorgethisch onderzoek kan bijdragen aan het adresseren van deze netelige kwesties. De inzet van externe organisaties of ervaringsdeskundigen legt ook eerdergenoemde machtsrelaties bloot (Tronto, 1993) doordat zij een vorm van expertise en autoriteit vertegenwoordigen binnen de zorgcontext. Wanneer zij worden ingezet, kunnen zij als het ware een vorm van controle uitoefenen over het zorgproces, zij het op een andere manier dan traditionele zorgverleners. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door het bieden van advies, het stellen van richtlijnen of het delen van ervaringen. Het onderzoeken van de invloed hiervan op de kwaliteit van de AN-zorg is van belang voor het ontwikkelen van ethisch verantwoorde behandelmethodes.

## 2. Probleemstelling

Op basis van bovenstaande informatie kan worden beargumenteerd dat het gebrek aan zorgethisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van AN-cliënten in consultaties met externe organisaties, zoals Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), een lacune creëert in het begrip van de impact van deze betrokkenheid op de kwaliteit van de AN-zorg. Dit scriptieonderzoek streeft ernaar om dit gebrek aan begrip aan te pakken door de invloed van externe organisaties op de AN-zorgpraktijk vanuit het perspectief van de cliënten en hun naasten te onderzoeken, waarbij de focus ligt op machtsdynamieken, relationele verbondenheid, vertrouwen, en de ethische implicaties van externe betrokkenheden, zoals verlies van autonomie of conflictbemiddeling.

### 2.1 Vraagstelling

De vraagstelling die hieruit voortvloeit richt zich dus op het begrijpen van ervaringen, percepties en behoeften van de betrokkenen in relatie tot externe betrokkenheid.

Dit leidt tot de volgende exploratieve onderzoeksvraag:

*“Op welke manieren beïnvloedt de betrokkenheid van een externe organisatie zoals Centrum voor Consultatie en Expertise de zorgkwaliteit voor AN-cliënten en hun naasten vanuit hun eigen perspectief, en hoe komen de begrippen relationaliteit, vertrouwen en macht hierin naar voren volgens de zorgethische literatuur?”*

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, zijn een aantal richtinggevende deelvragen geformuleerd.

#### **Deelvragen**

1. Op welke manier beïnvloeden de consultaties met CCE de kwaliteit van zorg voor cliënten met AN en hun naasten, zoals ervaren en waargenomen door de betrokkenen?
2. Op welke wijze worden de concepten relationaliteit, vertrouwen en macht belicht in de zorgethische literatuur met betrekking tot de kwaliteit van zorg voor cliënten met AN en hun naasten?
3. Hoe kunnen de ervaringen en percepties van cliënten met AN en hun naasten met betrekking tot de consultaties met CCE worden geïnterpreteerd in relatie tot de

begrippen relationaliteit, vertrouwen en macht, zoals belicht in de zorgethische literatuur, om een begrip te krijgen van de impact op de kwaliteit van zorg?

## **2.2 Doelstelling**

Dit zorgethisch scriptieonderzoek beoogt door het onderzoeken van de geleefde ervaringen met CCE-consultaties van cliënten met anorexia nervosa en hun naasten, en deze ervaringen te analyseren en interpreteren in het licht van zorgethische inzichten, een dieper begrip te krijgen van de invloed van externe organisaties op de kwaliteit van zorg en ondersteuning aan AN-patiënten. Ook hoopt het inzicht te verkrijgen in welke factoren van de consultaties behulpzaam zijn geweest voor de cliënten en hun naasten en welke mogelijk niet.

## 3. Methode

### 3.1 Onderzoeksbenadering

Dit scriptieonderzoek werkt met de kwalitatieve fenomenologische onderzoeksbenadering. De fenomenologie probeert de subjectieve beleving, ook wel geleefde ervaring, van individuen te onderzoeken en diepgaand te begrijpen zoals deze zich voordoet, zonder vooroordelen of interpretaties van buitenaf (Creswell, 2013). Het veronderstelt een hoge mate van (zelf)reflexiviteit en focust zich op de subjectieve belevingswereld van de deelnemers, in tegenstelling tot methoden die objectieve en kwantitatieve data en statistische analyses gebruiken.

De fenomenologische onderzoeksbenadering komt voort uit de filosofische fenomenologische traditie (Creswell, 2013). De voornaamste bijhorende filosofen zijn Husserl, Heidegger en Merleau-Ponty geweest, die elkaars werk zowel hebben aangevuld als bekritiseerd. Er zijn een aantal overlappende elementen binnen deze filosofische stromingen.

- De fenomenologie gaat over de studie van de concrete, onmiddellijke geleefde ervaring van een individu.
- De fenomenologie streeft ernaar om alle aspecten van de menselijke ervaring te onderzoeken, dus zowel bewuste als onbewuste fenomenen. Maar zij begint met bewuste ervaringen als toegangspoort tot de wereld van de fenomenen.
- De fenomenologie richt zich op het onderzoeken en begrijpen van de essentie en betekenis van deze ervaringen.

Husserl introduceerde het begrip van *bracketing*, of *epoché*, als een methode om alle vooronderstellingen en bestaande kennis tijdelijk opzij te zetten, zodat men de essentie van ervaringen zuiver kan onderzoeken. Husserl beschrijft dit proces als volgt: “Wij schakelen de algemene aannames die bij de natuurlijke houding horen uit en plaatsen alles wat daarmee samenhangt tussen haakjes, zodat we de wereld kunnen beschouwen zoals die zich direct aan ons bewustzijn voordoet.” (Husserl, *Ideeën voor een zuivere fenomenologie en fenomenologische filosofie*, 1913, p. 61). De “natuurlijke houding” is de vanzelfsprekende manier waarop we de wereld waarnemen en aannemen dat deze objectief bestaat. Fenomenologisch onderzoek is zinvol omdat het deze aannames

opschort om dieper door te dringen in de geleefde ervaringen en betekenissen die mensen aan hun ervaringen toekennen.

Het doel van fenomenologisch onderzoek is om universele patronen en essenties te ontdekken binnen individuele ervaringen, terwijl het de complexiteit en nuances van de geleefde ervaringen respecteert. Omdat dit scriptieonderzoek de geleefde ervaringen van AN-cliënten en hun naasten met CCE-consultaties wil blootleggen, is er voor deze onderzoeksmethode gekozen.

### **3.2 Onderzoeksmethode**

Voor dit fenomenologisch scriptieonderzoek is er gekozen voor de *Interpretative Phenomenological Analyses*, ook wel IPA genoemd. Deze methode richt zich op het diepgaand begrijpen van ervaringen en hoe individuen betekenis geven aan deze ervaringen. Het combineert fenomenologische benaderingen, die de essentie van ervaringen proberen te vangen, met interpretatieve elementen, waarbij de onderzoekster een actieve rol speelt in het interpreteren van de data (Alase, 2017). Een belangrijk kenmerk van de IPA is het streven naar een diep begrip van het insidersperspectief, waarbij de onderzoekster zich inleeft in de persoonlijke en contextuele aspecten van de ervaring zoals beleefd door de respondenten zelf (Creswell, 2013). De IPA is hier bijzonder zinvol omdat de onderzoeker zelf ervaring heeft met AN, wat kan leiden tot een rijker interpretatiekader en een genuanceerd inzicht in de subtiele aspecten van de geleefde ervaringen van de respondenten. Dit kan helpen om niet enkel de expliciete (directe, duidelijke) maar ook de impliciete (diepere, onuitgesproken) betekenissen in de verhalen van de respondenten te begrijpen.

Het hebben van persoonlijke ervaringen met AN brengt echter ook uitdagingen met zich mee. Het is belangrijk dat de onderzoekster zich bewust blijft van haar eigen vooronderstellingen en vooroordelen en deze zoveel mogelijk kan onderscheiden van de onderzoekspraktijk. Daarom is zelfreflectie een essentieel onderdeel van het onderzoeksproces. De onderzoekster heeft na specifieke interviews die iets bij haar oproepen de tijd genomen om deze gedachten en emoties te documenteren en hierop te reflecteren. Dit proces, ook wel reflexiviteit genoemd, helpt om haar eigen perspectief zoals eerder benoemd “tussen haakjes te zetten” en zo de zuiverheid van de data-analyse en authenticiteit van de geleefde ervaringen van de respondenten te behouden.

### **3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid**

Binnen dit scriptieonderzoek zijn twee AN-cliënten en vijf naasten geïnterviewd, waarvan één vader en vier moeders. De respondenten zijn geworven via het netwerk van CCE, die in totaal 25 mensen heeft benaderd, waarvan er tien positief hebben gereageerd, zes hebben aangegeven niet mee te willen doen, en de rest geen reactie heeft gegeven, ook niet na het sturen van een herinneringsmail. Redenen voor het niet mee willen doen waren bijvoorbeeld tijdsgebrek, het feit dat de CCE-consultaties al te lang geleden zijn, of het overlijden van een kind met AN. De meeste benaderde respondenten hebben hun consultatie met CCE ergens in de afgelopen drie jaar afgerond. Dit biedt respondenten de mogelijkheid om met voldoende afstand en perspectief te reflecteren op CCE-consultaties; ze kunnen zo beter erop reflecteren dan wanneer zij er nog middenin zouden zitten. Bovendien geeft dit een beter zicht op de lange termijn invloed van het contact met CCE. Uiteindelijk zijn er ook nog enkele respondenten benaderd van wie de consultatie iets langer dan drie jaar geleden is afgerond. Dit is gedaan om meer respondenten te werven. Alle respondenten waren mensen in verschillende leeftijdscategorieën, maar allen momenteel boven de 18.

Daarnaast worden ook de ervaringen van de onderzoekster meegenomen, aangezien zij ook meerdere ambulante AN-behandeltrajecten heeft doorlopen, en deze persoonlijke ervaringen onlosmakelijk verbonden zijn met het interviewproces. Dit kan waardevolle inzichten bieden die kunnen helpen om de interpretatie van de geleefde ervaringen van de respondenten te verrijken en te verdiepen. Na enkele uitdagende interviews zijn er reflectieverslagen gemaakt voor een diepere data-analyse waarbij de onderzoekster beter kan onderscheiden wat van haar en wat van de respondenten afkomstig is. Deze reflecties zijn te lezen in bijlage 3 en ook meegenomen in hoofdstuk 7.

### **3.4 Dataverzameling**

Zoals hierboven genoemd zijn alle respondenten via het netwerk van CCE verworven. Alvorens de dataverzameling begon, heeft elke respondent een informed consentformulier ondertekend (zie bijlage 2) met informatie over het doel en de vorm van het scriptieonderzoek, en een ondertekening met toestemming voor deelname. Hierna is er gestart met het afnemen van semigestructureerde fenomenologische

interviews, waarbij er een flexibiliteit was om af te wijken van de vooraf opgestelde topiclijst. Deze flexibiliteit zorgt ervoor dat de rijke, persoonlijke ervaringen van de geïnterviewden volledig tot hun recht komen. Er zijn vier interviews online afgenomen, twee telefonisch en een in het huis van de respondent in kwestie. Bij het interview op locatie sloot de partner van de cliënte aan voor enkele aanvullingen op hetgeen zij vertelde mocht zij zich specifieke details moeilijk kunnen herinneren doordat de consultatie relatief lang gelden is afgerond. De keuze waar en hoe het interview plaatsvond lag altijd bij de respondent. Het online afnemen had veelal te maken met de reisafstand tussen de onderzoekster en de respondent, alsmede door tijdsgebrek voor het gehele scriptieonderzoek. De telefonische interviews hadden als reden dat de respondenten ook ver weg woonden en dan ook nog in buitengebieden met slechte internetverbinding. Alle interviews zijn met toestemming van de respondent opgenomen en getranscribeerd.

### **3.5 Data-analyse**

Er bestaan verschillende mogelijkheden voor het uitvoeren van een fenomenologische data-analyse (Creswell, 2013). Zoals eerder genoemd wordt er in dit scriptieonderzoek gebruik gemaakt van de IPA, waarbij betekenisvolle zinnen uit kwalitatieve data geïdentificeerd en geclusterd worden om thema's te ontdekken die de essentie van de ervaringen van deelnemers weerspiegelen (Alase, 2017). De data-analyse is gedaan op basis van de systematische aanpak van Smith & Osborn (2015). Hierbij werden eerst de kwalitatieve gegevens verzameld door middel van fenomenologische interviews. Daarna werden deze interviews getranscribeerd naar tekstuele gegevens, waarbij de onderzoekster vertrouwd raakte met de gegevens door het herhaaldelijk lezen en analyseren van de transcripten. Hierna begon de codering: het analyseren en categoriseren van verzamelde data om patronen, betekenissen en thema's te identificeren (Seale, 1998). Dit heeft plaatsgevonden met behulp van het programma Atlas.ti. Opvallende zinnen zijn gecodeerd als open codes, waarbij het kan gaan om de inhoud van de gegevens, alsmede om de betekenis of context die aan die inhoud werd gegeven door de respondenten (Seale, 1998). De vierde stap van Smith & Osborn (2015) is de clustering: de gecodeerde eenheden worden gegroepeerd in clusters die overeenkomen met overkoepelende thema's en categorieën. Deze 'hoofdthema's' en



open codes zijn nogmaals naast de transcripten gelegd om te kijken of zij overeenkomen met wat er door de respondenten gezegd is; dit is een iteratief, dat wil zeggen, een cyclisch, proces (Smith & Osborn, 2015). Idealiter is bij een goed uitgevoerde kwalitatieve analyse sprake van een iteratief analyseproces, waarbij in dit geval tekstdata, thema's en de eigen reflectieverslagen op de interviews voortdurend worden vergeleken en geïntegreerd om de interpretaties te verfijnen en de validiteit en betrouwbaarheid van de bevindingen te vergroten (Srivastava & Hopwood, 2009). Ten slotte zijn deze thema's geïnterpreteerd in relatie tot de onderzoeksvragen en het theoretisch kader. Ondanks dat het er steeds om ging om een soort collectieve essentie te grijpen, werd er in de analyse ook aandacht besteed aan de individuele variaties binnen de gedeelde fenomenen.

### **3.6 Fasering**

Het scriptieonderzoek heeft plaatsgevonden in de periode april 2024 tot en met augustus 2024.

### **3.7 Ethische overwegingen**

Het is belangrijk om de privacy, vertrouwelijkheid en het welzijn van de deelnemers te waarborgen bij het doen van onderzoek. Gezien het feit dat AN-cliënten een kwetsbare groep vormen, brengt dit extra ethische uitdagingen met zich mee. Deze groep is kwetsbaar vanwege het feit dat meedoen aan onderzoek voor sommigen mogelijk stress en druk kan veroorzaken, wat hun toestand kan verergeren. Daarnaast zijn AN-cliënten vaak psychologisch en emotioneel kwetsbaar, waardoor onderwerpen die nauw verbonden zijn met eetgedrag, lichaamsbeeld of gewicht hen makkelijk kunnen triggeren (Garner, 1993). Daarom is er, zoals eerder benoemd, vooraf een informed consentformulier opgesteld, zie bijlage 2, met informatie over het doel van het onderzoek, hun toestemming en mogelijkheid tot terugtrekking. Er is ook rekening gehouden met wie te selecteren voor interviews: cliënten moesten openstaan voor bevraging, om te zorgen dat zij niet onnodig worden belast met negatieve herinneringen aan hun AN. Een ethische beperking van de fenomenologie is namelijk ook de potentie voor het veroorzaken van emotionele belasting. Het delen van persoonlijke en emotioneel beladen ervaringen, kan stress oproepen. De (emotionele) veiligheid dient altijd prioriteit te hebben. Emoties kwamen in sommige interviews terug, waarop

gereflecteerd is door de onderzoekster (zie hoofdstuk 7 en bijlage 3).

Om anonimiteit te garanderen, zijn alle persoonlijke gegevens gecodeerd en opgeslagen op de beveiligde laptop van de onderzoeker alsmede op de harde schijf van de UvH. Zo kan de identiteit van de respondenten niet worden achterhaald. Daarnaast worden in de bevindingen en conclusie alleen geanonimiseerde gegevens gebruikt, waarbij alle herkenbare details zorgvuldig worden verwijderd. Alle audio-opnamen worden na afloop van het scriptieonderzoek verwijderd om verdere bescherming te bieden. Hierdoor wordt de kans op herkenning of blootstelling van de identiteit van de deelnemers tot een minimum beperkt. Bij CCE weet enkel de contactpersoon van de onderzoekster welke personen van de 25 benaderde individuen daadwerkelijk hebben deelgenomen aan het scriptieonderzoek. Het is bij haar niet bekend welke zeven van de tien die uiteindelijk positief reageerden, hebben deelgenomen aan een interview. Deze anonimiteit en vertrouwelijkheid zijn van groot belang om te waarborgen dat de respondenten beschermd zijn tegen mogelijke identificatie door anderen binnen de CCE-gemeenschap, wat voortkomt uit hun ervaringen tijdens consultaties met de betrokken respondenten.

## 4. Theoretisch kader

### 4.1 Conceptuele verkenning

#### 4.1.1. Zorgethiek

Zorgethiek is een benadering binnen de ethiek die de nadruk legt op de morele waarde van zorgrelaties en de onderlinge afhankelijkheid tussen mensen (Koggel & Orme, 2019). Zorgethiek verschilt van traditionele ethische benaderingen door te focussen op de contextuele en relationele aspecten van morele situaties in plaats van abstracte principes (Koggel & Orme, 2019).

Zorgethiek is voornamelijk ontwikkeld door feministische ethici zoals Carol Gilligan (1982) en Joan Tronto (1993). Gilligan introduceerde in haar werk “In A Different Voice” (1982) het idee dat morele ontwikkeling sterk verbonden is met het vermogen tot zorg en empathie. Hierbij is het belangrijk om te erkennen dat ‘empathie’ een bestreden concept is binnen de zorgethiek. Het is cruciaal voor het begrijpen van andermans ervaringen, maar brengt ook risico’s van overidentificatie en emotionele uitputting met zich mee (Noddings, 1984). Overidentificatie houdt in dat een zorgverlener zich te veel inleeft in de zorgontvanger, waardoor professionele afstand verloren kan gaan. Tronto, bekend van haar werk “Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care” (1993), wijst erop dat empathie ongelijkheden kan versterken als het zorgverleners zich enkel richten op mensen waarmee ze zich kunnen identificeren, en Held (2006) betoogt dat empathie zonder kritische reflectie kan leiden tot het meer geneigd zijn om zorg te verlenen aan diegenen die lijken op henzelf. Daarom benadrukken zorgethici de noodzaak van een evenwichtige benadering, waarbij empathie wordt geïntegreerd met ethische overwegingen, zoals respect voor autonomie, en professionele distantie. Deze benadering van empathie komt ook terug in de rest van de theorie.

#### *Responsiviteit*

Tronto (1993) schreef in haar werk over het belang van responsiviteit in zorgrelaties. Responsiviteit houdt in dat zorgverleners gevoelig en adequaat reageren op de behoeften en signalen van de zorgontvanger(s). Dit omvat meerdere facetten: erkennen wanneer iemand zorg nodig heeft, begrijpen wat die zorg precies inhoudt, en

daadwerkelijk reageren op een manier die passend en effectief is (Tronto, 1993). Tronto betoogt dat dit essentieel is voor het opbouwen van wederzijds respect en vertrouwen in zorgrelaties (Tronto, 1998). Deze concepten zullen hieronder verder worden uitgelegd in relatie tot het onderwerp van dit scriptieonderzoek.

#### **4.1.2. Relevantie voor de AN-praktijk**

Het gebruik van de zorgethiek in dit scriptieonderzoek naar de ervaringen van AN-cliënten en hun naasten met externe organisaties is relevant omdat het de menselijke en relationele aspecten van zorg benadrukt, die vaak onderbelicht blijven in de biomedische modellen van AN-behandeling (Emmett, 2013). Het zorgethische perspectief benadrukt de noodzaak om cliënten te zien als volledige personen met unieke ervaringen en behoeften, en niet louter als dragers van symptomen. Dit is relevant in de context van AN, omdat volledig herstel niet alleen afhankelijk is van lichamelijk gewichtsherstel, maar ook van het herstel van het emotionele en psychologische welzijn van de cliënt (Oldershaw et al., 2011). Hierboven genoemde responsiviteit van Tronto (1993) kan bijdragen aan een dieper begrip van de behoeften van AN-cliënten en de manier waarop zorgverleners hierop kunnen inspelen.

Door de zorgethiek toe te passen op de AN-praktijk, kan dit scriptieonderzoek inzicht bieden in hoe de zorg voor AN-cliënten kan worden verbeterd door het versterken van de relationele verbondenheid en het wederzijdse vertrouwen tussen zorgverleners en zorgontvangers.

Relationele verbondenheid en wederzijds vertrouwen zijn twee kernconcepten binnen de zorgethiek die van belang zijn in de zorg voor AN-cliënten. Relationele verbondenheid, zoals beschreven door Carol Gilligan (1982), verwijst naar de sterke, ondersteunende banden tussen zorgverleners en cliënten, die essentieel zijn voor het bevorderen van emotioneel en psychologisch welzijn. Wederzijds vertrouwen, een concept dat door Joan Tronto (1993) wordt benadrukt, houdt in dat zowel zorgverlener als cliënt op elkaar kunnen rekenen en zich veilig voelen binnen de zorgrelatie. Deze elementen zijn belangrijk omdat ze bijdragen aan open communicatie en effectieve samenwerking, wat leidt tot meer gepersonaliseerde en doeltreffende zorgtrajecten.

Daarnaast is het concept van macht en machtsdynamieken, zoals ook beschreven door Tronto (1993), belangrijk om te overwegen. Macht in zorgrelaties verwijst naar de

invloed en controle die zorgverleners over cliënten kunnen uitoefenen, maar ook de empowerment van cliënten om meer autonomie te verkrijgen binnen de zorgrelatie. In de context van de AN-zorg zijn machtsdynamieken complex vanwege de kwetsbaarheid van de cliënten en de noodzaak van soms dwingende interventies zoals het toedienen van sondevoeding (Grange & Lock, 2005). In de volgende paragrafen zal er verder worden ingegaan op deze concepten.

## **4.2 Relationele verbondenheid**

Carol Gilligan (1982) operationaliseerde het concept van relationaliteit en relationele verbondenheid. Haar theorie ontstond als reactie op de traditionele morele ontwikkelingstheorieën van haar tijd, zoals die van Lawrence Kohlberg, die vooral gericht waren op abstracte rechtvaardigheidsprincipes en de autonomie van een individu (Gilligan, 1982). Gilligan benadrukte daarentegen dat morele ontwikkeling diep geworteld is in relaties en zorg voor anderen. Dit perspectief benadrukt dat zorg geen eenrichtingsverkeer is, maar een wederzijds proces waarbij zowel de zorgverlener als de zorgontvanger elkaar voortdurend beïnvloeden en vormgeven (Robinson, 2020).

Gilligan (1982) benadrukt dat morele ontwikkeling en ethische besluitvorming processen zijn die plaatsvinden binnen een netwerk van relaties. Ze stelt dat mensen, voornamelijk vrouwen, vaak morele keuzes maken op basis van de verantwoordelijkheden die ze voelen ten opzichte van anderen en het verlangen om relaties te onderhouden en te koesteren. Volgens Gilligan (1982) is relationaliteit het idee dat individuen niet op zichzelf staan, maar ingebed zijn in een web van relaties. Deze relaties zijn cruciaal voor hun welzijn, identiteit en morele beslissingen (Robinson, 2020). Relationele verbondenheid houdt in dat mensen intrinsiek met elkaar verbonden zijn en dat hun morele handelen altijd in de context van verbondenheid plaatsvindt. Gilligan (1982) stelt dat zorg en verantwoordelijkheid voor anderen, evenals het onderhouden van harmonieuze relaties, centraal staan in het nemen van morele beslissingen. Dit staat in contrast met de rechtvaardigheidsbenadering die zich richt op onpersoonlijke, universele principes (Flanagan & Jackson, 1987).

Om het concept van relationele verbondenheid te operationaliseren, kan men verschillende dimensies overwegen. Deze operationalisering helpt bij het begrijpen en onderzoeken van cliëntervaringen en naastervaringen door duidelijk te maken hoe

verschillende aspecten van relationele verbondenheid eruitzien, en hoe deze elementen vervolgens kunnen worden gebruikt in de fenomenologische interviews.

### ***Empathie en begrip***

Empathie en begrip verwijst naar het vermogen van individuen om zich in te leven in de gevoelens, ervaringen en perspectieven van anderen (Gilligan, 2011). Het houdt in dat mensen in staat zijn om zich emotioneel te verbinden met anderen en in staat zijn hun standpunten te begrijpen. Gilligan (1982) stelt dat zorgverleners met een hoge emotionele intelligentie, dat wil zeggen, het vermogen van individuen om hun eigen en andere hun emoties te herkennen, te begrijpen en te beheren, beter in staat zijn om empathie te tonen en doeltreffend te communiceren met zorgontvangers. Dit sluit nauw aan bij Tronto's (1993) idee van responsiviteit, dat benadrukt dat zorgverleners gevoelig moeten zijn voor de signalen en behoeften van de zorgontvanger om daar adequaat op te kunnen reageren.

Deze empathische verbondenheid zorgt ervoor dat de zorg niet enkel functioneel, maar ook emotioneel en psychologisch ondersteunend is. Het zou volgens Gilligan de zorg menselijker maken. Gilligan (1982) stelt dat zorg die enkel gericht is op fysieke aspecten vaak onvoldoende is voor volledig herstel. Het is emotionele en psychologische ondersteuning, voortkomend uit empathie en begrip, die zorgen voor een completer en duurzamer herstelproces (Gilligan, 2011). Dit is van belang voor de AN-zorg: empathie en begrip helpen om te begrijpen dat cliënten niet alleen fysieke symptomen vertonen, maar emotionele en sociale behoeften hebben (Oldershaw et al., 2011). Menselijke verbindingen en emotionele intelligentie spelen volgens Gilligan hierbij een cruciale rol, omdat ze de basis vormen voor een zorgomgeving waarin zorgontvangers zich echt gezien en gehoord voelen. Tegelijkertijd kunnen zorgontvangers ook empathie en begrip tonen tegenover zorgverleners, wat de relatie versterkt en bijdraagt aan een meer collaboratieve zorgomgeving en een gevoel van gedeelde verantwoordelijkheid (Gilligan, 2003). Wederzijdse empathie creëert een sfeer van vertrouwen en openheid, waardoor beide partijen zich comfortabel voelen om hun behoeften en zorgen te uiten, wat belangrijk is voor het bevorderen van het welzijn van alle betrokkenen (Gilligan, 2003, p. 72).

Gilligans nadruk op empathie en begrip onderstreept dus het belang van emotionele intelligentie en de rol van menselijke verbindingen in het bevorderen van herstel en

welzijn in zorgrelaties. In de AN-zorg kan een externe organisatie zoals CCE mogelijk een belangrijke rol spelen door zorgverleners te begeleiden bij het ontwikkelen van empathische benaderingen bij de unieke behoeften van AN-cliënten en hun naasten.

### ***Ondersteunende Netwerken***

Ondersteunende netwerken betreffen de kwaliteit en omvang van de sociale netwerken waarin individuen zijn ingebed, evenals de mate van steun die zij van deze netwerken ontvangen (Gilligan, 2003, p. 74). Het omvat de aanwezigheid van familie, vrienden, collega's en andere sociale contacten die een bron van steun en verbondenheid kunnen vormen. Binnen de context van zorgrelaties vormen deze netwerken een essentiële bron van ondersteuning, begrip en praktische hulp voor zowel cliënten als hun naasten.

Gilligan (1982) stelt dat morele ontwikkeling niet enkel plaatsvindt binnen de directe zorgrelatie, maar ook binnen een bredere sociale context. Door deel uit te maken van een groter netwerk van zorg en steun, voelen mensen zich minder geïsoleerd en meer verbonden met anderen, wat hun veerkracht bevordert in tijden van moeilijkheden. Dit draagt bij aan een sterke sociale cohesie en gemeenschapszin, wat op zijn beurt weer bijdraagt aan gevoelens van geborgenheid en veiligheid. Bovendien biedt het hebben van een breder netwerk een mogelijkheid tot het gezamenlijk zoeken naar oplossingen in een zorgomgeving, omdat het netwerk kan aansluiten bij de behandelingen (Gilligan, 2003, p. 123). Deze netwerken kunnen ook als een waardevolle bron van informatie dienen voor de zorgverleners, waardoor ze adequater kunnen inspelen op de behoeften van de cliënt in kwestie (Fisher & Tronto, 1990). Ten slotte benadrukt Gilligan ook het belang van diversiteit binnen deze netwerken. Ze stelt dat het hebben van een gevarieerd netwerk van relaties met verschillende mensen uit diverse achtergronden en perspectieven, een verrijkende ervaring kan zijn. Door het hebben van een ondersteunend netwerk van mensen met verschillende perspectieven en ervaringen, kan er ook gezamenlijk worden gezocht naar creatieve oplossingen voor zorgvragen (Gilligan, 2011).

Ook in de AN-zorg is het betrekken van ondersteunende netwerken essentieel. Een sterk sociaal netwerk kan de veerkracht van een cliënt vergroten evenals dat het zorgt voor emotionele steun, praktische hulp en het mogelijk bieden van nieuwe waardevolle informatie zoals geïdentificeerde triggers en patronen van een cliënt (Stern et al., 1989). Externe organisaties zoals CCE kunnen mogelijk helpen om deze netwerken te

versterken door de samenwerking en communicatie tussen alle betrokkenen te bevorderen. Dit kan zorgen voor een meer geïntegreerde AN-behandeling, waarbij de cliënt centraal staat en zijn of haar context ook wordt meegenomen.

### ***Communicatie en Conflictoplossing***

Bij communicatie en conflictoplossing gaat het om de manier waarop mensen effectief kunnen communiceren en constructief conflicten kunnen oplossen binnen hun relaties, wat volgens Gilligan van belang is voor het behouden van een sterke relationele verbondenheid (Gilligan, 1982, p. 75). Het impliceert het vermogen om open en respectvol te communiceren, naar anderen te luisteren, meningsverschillen te bespreken, en samen constructieve oplossingen te vinden voor eventuele gevoelige situaties (Gilligan, 1982, p. 75). Door samen te zoeken naar oplossingen voor uitdagingen, ontstaat er ook hierdoor een gevoel van gedeelde verantwoordelijkheid (Noddings, 2003). Dit versterkt niet alleen de relationele verbondenheid tussen hen, maar bevordert ook het gevoel van empowerment en autonomie bij zorgontvangers, wat cruciaal is in het herstel van AN omdat lijden aan AN vaak gepaard gaat met het lijden aan gevoelens van het verlies van controle over zowel hun lichaam als hun leven (Sato, 2003). Hierbij grijpt zij ook terug op het belang van emotionele intelligentie en empathisch luisteren: als beide partijen het gevoel hebben vrij te kunnen spreken over hun gevoelens, ontstaat er een omgeving van vertrouwen en veiligheid waarin beide partijen zich gehoord en gerespecteerd voelen, wat essentieel is voor gezonde zorgrelaties (Gilligan, 1982).

In de context van AN kan een externe organisatie zoals CCE bijdragen aan het verbeteren van communicatie en conflictoplossing tussen zorgverleners en cliënten en hun naasten. Door zorgteams te helpen in het herstellen van vertrouwen en het bevorderen van open communicatie, kunnen externe organisaties mogelijk helpen om de zorgrelatie te versterken.

### ***Zorgzaamheid in Handelen***

Zorgzaamheid in handelen omvat het tonen van attentie, zorgzaamheid en respect in interacties en het nemen van verantwoordelijkheid voor het welzijn van anderen. In de context van relationele verbondenheid, zoals beschreven door Gilligan (1982), is zorgzaamheid niet alleen een abstract principe, maar een praktische en dagelijkse realiteit die de basis vormt voor opbouwen en onderhouden van sterke zorgrelaties. Het



is volgens Gilligan cruciaal voor het ontwikkelen van een diepgaande en wederkerige zorgrelaties.

Gilligan stelt dat zorgzaamheid in handelen een actieve respons vereist op de specifieke omstandigheden en behoeften van de zorgontvanger. Dit betekent dat zorgverleners aandacht moeten besteden aan de unieke context en situatie van elk persoon en hun zorg daarop moeten afstemmen. Het gaat hierbij om het herkennen en waarderen van de individualiteit van de zorgontvanger, en om het bieden van ondersteuning die verder gaat dan standaardprotocollen (Fisher & Tronto, 1990). Dit betekent dat zij de voorkeuren en wensen van de cliënten serieus moeten nemen, en moeten meenemen in hun besluitvormingsproces. Dit respect voor de autonomie van de zorgontvanger is volgens Gilligan (1982) een belangrijk onderdeel van zorgzaamheid.

Daarnaast benadrukt Gilligan dat zorgzaamheid in handelen ook inhoudt dat zorgverleners zich verantwoordelijk voelen voor het welzijn van de zorgontvangers. Dit veronderstelt een proactieve houding waarbij zorgverleners ook anticiperen op toekomstige noden en uitdagingen. Als zorgverleners een voortdurende zorgzame houding aannemen, kunnen zorgontvangers vertrouwen op een betrouwbare en stabiele bron van ondersteuning. Dit zorgt voor een verbeterd gevoel van verbondenheid en veiligheid in de zorgrelatie, zoals Held betoogt in het reflecteren op Gilligans theorie (Held, 2006).

In het licht van Gilligans benadering, wordt zorgzaamheid in handelen dus gezien als een dynamisch en interactief proces waarbij zowel zorgontvangers als zorgverleners actief bijdragen aan het vormgeven van de zorgrelatie. Door zorgzaam te handelen, versterken zorgverleners niet alleen de relationele verbondenheid, maar bevorderen ze ook het algehele welzijn en de veerkracht van de zorgverleners. Dit wederzijdse proces van zorg en ondersteuning leidt tot een zorgomgeving waarin beide partijen kunnen floreren.

Bovengenoemde elementen vormen een holistisch begrip van relationele verbondenheid, waarbij zowel cognitieve als emotionele en gedragsmatige aspecten worden belicht. Empathie en begrip gaan over de emotionele verbinding met anderen, terwijl ondersteunende netwerken de structurele aspecten van relaties benadrukken; communicatie en conflictoplossing richten zich op de interactiepatronen binnen relaties,

terwijl zorgzaamheid in handelen de concrete uitingen van zorg en verantwoordelijkheid betreft (Gilligan, 1993).

### 4.3 Vertrouwen

Joan Tronto (1993) heeft een interactief en cyclisch vijf-fasenmodel ontwikkeld om zorg te conceptualiseren. Deze fasen zijn als volgt: ‘*caring about*’ doelt op het bewust worden van de ander zijn zorgbehoeften en hier empathie voor tonen; ‘*taking care of*’ doelt op het organiseren van de zorgtaken en de verantwoordelijkheid nemen voor het plannen hiervan; ‘*care giving*’ doelt op het actief en daadwerkelijk zorg verlenen, ‘*care receiving*’ doelt op het ontvangen van zorg en het erkennen van de zorgverlening; en ‘*care with*’ gaat om samenwerking en collectieve verantwoordelijkheid binnen een gemeenschap, waarbij vertrouwen in elkaar en in de zorgsystemen centraal staat (Tronto, 1993). Er zal hier specifiek op de laatste fase, ‘*care with*’, gefocust worden vanwege het belang van vertrouwen in het bevorderen van samenwerking en relationele verbondenheid in zorgpraktijken (Tronto, 1993).

Het succes van deze fase hangt af van het vertrouwen dat individuen in elkaar en de zorgstructuren hebben. Vertrouwen, volgens Tronto (1993), is dan ook het geloof in de betrouwbaarheid, goede intenties en competenties van anderen binnen de zorgcontext. Het is een wederzijds begrip en omvat de erkenning dat zowel zorgverleners als zorgontvangers zich moeten inspannen om elkaars welzijn te bevorderen (Tronto, 2013). Tronto beoogt dat zorg een sociale praktijk is die vertrouwen vereist om doeltreffend en rechtvaardig te zijn. Een zorgpraktijk zonder vertrouwen wordt volgens haar fragiel en ineffectief, omdat vertrouwen de basis vormt voor samenwerking en de bereidheid om afhankelijk te zijn van elkaar. Vertrouwen kan volgens haar niet worden afgedwongen; het moet worden opgebouwd door consistente en betrouwbare zorgpraktijken, zoals Noddings (1984) concludeerde door te reflecteren op Tronto’s zorgbenadering.

Tronto’s benadering van vertrouwen in zorgrelaties is geworteld in haar bredere zorgethische theorie, die zorg ziet als een morele en politieke activiteit (Tronto, 1993). Vertrouwen speelt volgens haar een belangrijke rol in het versterken van de ethische dimensie van zorg, omdat het de basis vormt voor een gevoel van veiligheid en relationele verbondenheid tussen zorgverlener en zorgontvanger. Dit betekent dat

vertrouwen niet alleen een individuele aangelegenheid is, maar een sociale en contextuele aangelegenheid die diep verworven is met de sociale structuren en machtsdynamieken binnen de zorgomgeving (Jeseková, 2021). Het gevoel van veiligheid dat door vertrouwen wordt gecreëerd, zorgt ervoor dat zorgontvangers zich durven open te stellen over hun zorgen en behoeften, zonder angst voor oordeel of negatieve consequenties. In de behandeling van AN is dit gevoel van veiligheid en verbondenheid belangrijk, omdat cliënten vaak terughoudend zijn in het delen van hun strijd en emoties (Oldershaw et al., 2011). Vertrouwen in een zorgrelatie kan daarom een groot verschil maken in een succesvolle of minder geslaagde behandeling.

Om Tronto's begrip van vertrouwen verder te operationaliseren, gaan we het begrip opdelen in verschillende aspecten en deze verder toelichten. Deze aspecten zijn: betrouwbaarheid, goede intenties, competenties en wederzijds begrip. Elk van deze aspecten speelt een rol in het opbouwen en behouden van vertrouwen in een zorgrelatie.

### ***Betrouwbaarheid***

Betrouwbaarheid verwijst naar de consistentie en voorspelbaarheid van gedrag en acties binnen een zorgcontext. Betrouwbaarheid vormt volgens Tronto (1993) de basis van vertrouwen. Betrouwbaarheid betekent hier dat zorgverleners doen wat ze zeggen en dat ze consistent handelen in het belang van de zorgontvanger (Tronto, 1993). Wanneer zorgverleners hun beloftes nakomen en zorgvuldig handelen, kunnen zorgontvangers erop rekenen dat hun behoeften serieus worden genomen (responsiviteit) en dat er aandacht wordt besteed aan hun welzijn. Dit vermindert onzekerheid en angst, wat belangrijk is in situaties waarin zorgontvangers zich kwetsbaar en afhankelijk voelen (Jeseková, 2021).

Cliënten met AN bevinden zich vaak in een kwetsbare positie waarbij consistente en voorspelbare ondersteuning van hun behandelaren, zoals regelmatig geplande sessies en het nakomen van afspraken over behandeldoelen, hen meer vertrouwen kan geven in hun zorgteam (DeJong et al., 2011). Deze betrouwbaarheid kan cliënten een gevoel van stabiliteit en structuur bieden, wat AN-cliënten helpt om stappen te zetten richting herstel.

### ***Goede intenties***

Goede intenties verwijzen naar de welwillendheid en het oprechte streven van

zorgverleners om het welzijn van de zorgontvangers te verbeteren. Volgens Tronto is vertrouwen ook gebaseerd op de overtuiging dat de zorgverleners het beste met de zorgontvangers voor hebben. In haar zorgethische theorie benadrukt Tronto (1993) dat zorg een morele activiteit is, waarbij zorgverleners moeten handelen vanuit een oprechte betrokkenheid bij het welzijn van de zorgontvanger, en niet louter vanuit plichtsbesef of professionele verantwoordelijkheid. Tronto stelt dat goede intenties in de zorgpraktijk duidelijk worden door empathie, mededogen en een oprechte interesse in de ervaringen en behoeften van de cliënt (Tronto, 2015). Zorgverleners die handelen vanuit goede intenties tonen begrip en geduld, en zijn bereid om extra stappen te zetten om aan de unieke behoeften van elke zorgontvanger te voldoen. Empathie houdt in dat zorgverleners zich inleven in de situatie van de persoon in kwestie, hun gevoelens en perspectieven begrijpen, en vanuit dat begrip handelen (Tronto, 2015). Mededogen gaat verder dan empathie; het impliceert een actieve wens om het lijden van de persoon te verlichten (Silverman, 2023). Het tonen van oprechte interesse houdt volgens Tronto (2015) in dat zorgverleners zich verdiepen in de specifieke context en levensomstandigheden van de zorgontvanger. Dit kan bijvoorbeeld inhouden dat ze persoonlijke gesprekken voeren, en dat ze flexibel en responsief zijn in hun benadering van zorg (Winham, 2022). Ook stelt Tronto dat handelen vanuit goede intenties inhoudt dat een zorgverlener kan erkennen dat het zorgproces vaak complex en niet-lineair is, en dat het tijd kost om duurzame veranderingen te bewerkstelligen. Verder zijn zorgverleners met goede intenties bereid om verder te gaan dan hun formele verplichtingen, bijvoorbeeld door aanvullende bronnen of ondersteuning te zoeken of flexibel te zijn met hun tijd en beschikbaarheid. Deze toewijding aan het welzijn van de zorgontvanger versterkt het vertrouwen en de relatie tussen de partijen, wat de aansluiting van de zorgkwaliteit aanzienlijk kan verbeteren (Tronto, 1993).

Het aansluiten van een externe organisatie kan een voorbeeld zijn van een goede intentie in een AN-behandeltraject. Het kan bijvoorbeeld bijdragen aan een gevoel van een breder netwerk van steun, of aan een gevoel van overzicht over de al lopende behandeling waar vaak veel zorgpartijen bij betrokken zijn. Ook is het voor AN-cliënten belangrijk dat zij zich gezien voelen in hun moeilijkheden bij het accepteren van een gezonder lichaam en het veranderen van hun eetgewoonten (DeJong et al., 2011). Als zij

deze emotionele steun ervaren, staan zij veelal meer open voor behandeling en het nemen van moeilijke stappen richting herstel (Oldershaw et al., 2011)

### ***Wederzijds begrip***

Wederzijds begrip houdt in dat zowel zorgverleners als zorgontvangers elkaars perspectieven, kwetsbaarheden en behoeften erkennen en respecteren. Als beide partijen zich inspannen om elkaars situatie en mogelijkheden te begrijpen, versterkt dat volgens Tronto (1993) het vertrouwen in de zorgrelatie. In haar zorgethische theorie benadrukt Tronto dat zorg een wederzijdse en relationele praktijk moet zijn waarbij beide partijen actief deelnemen en zich openstellen voor elkaar (Jennings, 2018). Dit wederzijds begrip omvat ook het erkennen van elkaars uitdagingen en beperkingen. Zorgverleners kunnen beperkt zijn in wat zij kunnen bieden, evenals zorgontvangers beperkt kunnen zijn in hun mogelijkheden tot het aanbrengen van verandering. Wanneer beide partijen elkaar hierin zien, ontstaat er een gelijkwaardige relatie waarbij er goed samengewerkt kan worden aan gemeenschappelijke doelen. Empathie is ook bij wederzijds begrip een belangrijk concept. Tronto (1993) doelt hierbij op het ontwikkelen van begrip voor zowel de klinische symptomen van de cliënt als de emotionele en psychologische geleefde ervaringen. Dit betekent luisteren naar de zorgen en angsten van de zorgontvangers, en zich proberen in te leven in hun situatie zonder oordeel. Aan de andere kant moeten zorgontvangers ook proberen de complexiteit van de zorgpraktijk te begrijpen en de beperkingen en inspanningen van de zorgverleners erkennen (Tronto, 1993). Dat houdt in dat zorgverleners moeten respecteren dat sommige zorgaspecten buiten de controle of het werkveld van hun zorgontvangers ligt, en dat zij ook gebonden zijn aan specifieke organisatorische en professionele grenzen (Fisher & Tronto, 1990).

De betrokkenheid van een externe organisatie in een AN-zorgtraject kan bijdragen aan het versterken van een dynamiek van wederzijds begrip. Ervaringsdeskundigen kunnen bijvoorbeeld wordt ingezet om een brug te slaan tussen cliënten en behandelaren, en om empathie te bevorderen door het delen van hun herstelervaringen (Giordano, 2011). Wanneer zorgontvangers de cliënten zien in hun behoeften, en de cliënten de grenzen van hun zorgteam erkennen, helpt dit om realistische verwachtingen te stellen. Dit kan bijdragen aan het opbouwen van vertrouwen in de zorgrelatie.

### ***Competenties***

Competenties omvatten de kennis, vaardigheden en bekwaamheden die zorgverleners nodig hebben om adequate zorg te bieden. Tronto (1993) benadrukt dat zorgverleners over de juiste expertise moeten beschikken om capabel te zijn om de geschikte zorg te leveren. Voor Tronto is het cruciaal dat zorgverleners over zowel technische als interpersoonlijke competenties beschikken. Technische competenties omvatten de medische en therapeutische kennis die nodig is om gezondheidsproblemen zowel te diagnosticeren als te behandelen, en interpersoonlijke competenties hebben te maken met communicatieve en empathische vaardigheden die nodig zijn om een vertrouwensvolle relatie met elkaar op te bouwen (Tronto, 2008). Tronto (2008) stelt dat zorgverleners zich voortdurend moeten professionaliseren om hun kennis en vaardigheden bij te houden om adequaat te kunnen reageren op de veranderende behoeften van een zorgontvanger. Ze hebben zo een breed scala aan kennis en vaardigheden tot hun beschikking, wat helpt bij het aanpassen van de zorg aan de individuele omstandigheden van elke cliënt. Competente zorgverleners zijn daarmee in staat om een holistische benadering te hanteren, of terwijl een benadering die zowel de fysieke als de emotionele aspecten van zorg omvat (Oldershaw et al., 2011).

In de AN-zorg zijn competenties van bijzonder belang vanwege de complexiteit en ernst van de eetstoornis. AN vereist veelal een multidisciplinaire aanpak waarbij medische, psychologische en voedingsaspecten worden geïntegreerd (Simonetta et al., 2018). Bijkomende organisaties kunnen mogelijk aanvullende ideeën en bemiddelingen bieden die niet standaard waren bij een regulier behandeltraject, en daarmee met behandelorganisaties zoeken naar de best mogelijke zorg voor cliënten.

### **4.4 Machtsdynamieken**

Tronto (1993) spreekt in haar werk ook over de machtsdynamieken in zorgrelaties, met bijzondere aandacht voor de asymmetrie van macht. Tronto stelt dat zorgrelaties inherent asymmetrisch zijn, omdat zorgverleners doorgaans meer macht en controle hebben dan zorgontvangers. Deze machtsasymmetrie kan leiden tot een reeks problemen, waaronder afhankelijkheid, kwetsbaarheid en machtsmisbruik (Tronto, 2015). Zorgontvangers kunnen afhankelijk zijn van zorgverleners voor hun welzijn, wat hun autonomie en zelfbeschikking kan ondermijnen. Daarnaast maakt de kwetsbaarheid

van zorgontvangers hen gevoelig voor machtsmisbruik, waarbij zorgverleners hun positie kunnen gebruiken om de behoeften van cliënten te negeren of hen hun eigen protocollen op te leggen.

Wanneer een externe organisatie wordt betrokken in een zorgtraject, kan dit de bestaande machtsdynamieken verder compliceren. Het kan de macht in de zorgrelatie namelijk herverdelen, waarbij nieuwe vormen van dominantie kunnen ontstaan (Tronto, 2015). Bijvoorbeeld, externe organisaties kunnen extra druk uitoefenen op de zorgverleners om bepaalde acties te ondernemen, wat de autonomie van zorgverleners kan beperken en de zorgontvangers in een nog kwetsbaardere positie kan brengen. Tronto (2015) benadrukt dat samenwerking tussen zorgverleners, zorgontvangers en in dit geval ook een externe organisatie essentieel is om de negatieve gevolgen van machtsasymmetrie te minimaliseren. Een diepgaande samenwerking omvat volgens haar wederzijds begrip, respect en gezamenlijke besluitvorming (Tronto, 2015).

In de AN-praktijk kan de tussenkomst van een externe organisatie zowel positieve als negatieve effecten hebben. Aan de positieve kant zou het de machtsverdelingen evenwichtiger kunnen maken doordat er een extra partij meekijkt, wat ervoor kan zorgen dat zorgverleners verantwoording afleggen voor hun handelen aan de externe organisatie en aan zichzelf en de stem van de cliënt gehoord wordt (Okpala, 2021). De externe partij kan ook helpen bij het implementeren van innovatieve behandelmethodes, waardoor de zorgkwaliteit verbeterd kan worden en de stem en de wensen van de cliënt meer naar voren komen.

Aan de andere kant kan externe betrokkenheid de bestaande machtsdynamieken verder compliceren. Zorgverleners kunnen druk gaan ervaren om de adviezen van de externe partij op te volgen, waardoor hun flexibiliteit in de behandeling beperkt wordt. Zoals Paulchris Okpala (2021), een professor in de gezondheidswetenschappen, betoogde in zijn publicatie “Addressing Power Dynamics in Interprofessional Health Care Teams”, kan dit resulteren in een rigide benadering waarbij de behoeften van de cliënt niet voldoende zichtbaar meer zijn. De extra laag van betrokkenheid kan bij AN-clieënten bovendien leiden tot overvraging en weerstand, wat hun herstelproces verder bemoeilijkt (Oldershaw et al., 2011).

Okpala (2021) stelt in zijn artikel verschillende strategieën voor om genoemde machtsonevenwichtigheden aan te pakken. Deze strategieën omvatten het bevorderen

van een collaboratieve benadering, het aanmoedigen van open communicatie via een open-deurbeleid, en het bevorderen van duidelijke en eerlijke communicatie. Daarnaast benadrukte hij het belang van educatie om zorgverleners goed op te leiden en te begeleiden, en het toeschrijven van leiderschapsrollen op basis van verdienste en competentie (Okpala, 2021). In de AN-praktijk kunnen deze strategieën gebruikt worden om een goede samenwerking te bevorderen. Hierbij is het wel belangrijk om te erkennen dat dit nobele doelen kunnen zijn die in de praktijk lastig te implementeren kunnen zijn. Hoewel de GGZ vaak bekritiseerd wordt vanwege haar starre protocollen die diepgeworteld en moeilijk te veranderen te zijn (Keijers et al., 2004), is er echter ook een groeiende herstelbeweging gaande die pleit voor meer cliëntgerichte en flexibele benaderingen (Van Os et al., 2021). Het is dus van belang om een balans te vinden tussen een evenwichtige machtsverdeling en de bestaande protocollen binnen GGZ-instellingen.

#### **4.5 Sensitizing concepts**

*Sensitizing concepts* worden binnen scriptieonderzoek gezien als abstracte begrippen of ideeën die de onderzoekster gebruikt om data te analyseren en nieuwe inzichten te ontwikkelen, zonder deze als rigide theorieën toe te passen (Glaser, 1967). Het zijn richtlijnen die helpen bij het begrijpen van complexe fenomenen. Het is niet gebruikelijk om deze te gebruiken in fenomenologisch onderzoek, omdat dit onderzoek streeft naar een open, onbevangen benadering om de essentie van ervaringen te begrijpen, waarbij zij trachten om vooroordelen te vermijden die kunnen ontstaan door het gebruik van theoretische constructen (Moustakas, 1994). Zij zullen hier toch worden gebruikt vanwege het feit dat zij richting kunnen geven aan de data-interpretatie (Creswell, 2013). De volgende *sensitizing concepts* zijn sturend in dit onderzoek:

Relationele verbondenheid

Vertrouwen

Macht

Responsiviteit

Binnenperspectief

Geleefde ervaring

Subjectieve benadering



## 5. Bevindingen

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten van dit scriptieonderzoek gepresenteerd aan de hand van de deelvragen. De theorieën worden er gaandeweg aan verbonden.

### 5.1 Ervaringen met CCE in de AN-zorg: Ordening, Samenwerking, Persoonlijke Benadering en Uitdagingen

#### 5.1.1 Waardering voor CCE: Holistische Benadering, Samenwerking, Persoonlijke Aandacht en Autonomie

Uit de interviews zijn verschillende redenen voor positieve ervaringen met CCE gebleken. Zo beschreven verschillende ouders hoe CCE hielp om *“de waterval aan hulpverlening die bij AN komt kijken, te ordenen”*. Een cliënt vulde hierbij aan dat het zinvol is dat zij betrokkenen helpen *“om wegwijs te worden in de doolhof van hulpverleningsland. Het is een drama, er zijn zoveel mensen bij betrokken. Ik ben wat dat betreft nog redelijk in staat geweest om dingen zelf uit te zoeken, maar ik denk dat er zat mensen zijn die het niet kunnen of zich daar niet goed genoeg voor voelen.”* Zowel ouders als cliënten beschrijven hoe wanhopig zij waren ten tijde van de inschakeling van CCE en hoe fijn het was dat een partij met een frisse blik en nieuwe mogelijkheden, die van buiten naar binnen kwam, mee kwam kijken; die gewoon begonnen met: wat gebeurt hier eigenlijk? Ouders beschrijven ook wat voor *“chaotische toestand”* de hulpverlening veroorzaakte.

*“De medische zorg in Nederland is erg gebaseerd op verticalen. Je hebt een verticaal psychiatrie, verlamming, darm en lever, enzovoorts. Maar ze willen niet met elkaar samenwerken. Wij waren positief over CCE omdat er eindelijk een partij was die iets kon zeggen over het totaalplaatje, en erkende dat de verschillende diagnoses met elkaar te maken hadden.”*

Een cliënt zegt hierover:

*“In een eetstoornis zit een psychische component, vaak trauma, dwang of autisme, een fysieke component, maar ook een sociale component. Ik heb ervaren dat CCE die bij elkaar kan brengen door de regie bij de cliënt te houden maar met hulp van anderen,*

*waardoor je machteloosheidsgevoel afneemt. Dit kon de consulent heel goed door mij te leren luisteren naar mezelf en wat ik nodig heb, en mij erop te wijzen wanneer mijn eetstoornis aan het woord was.”*

Ook gaven meerdere participanten terug dat het fijn was dat er iemand goed beschikbaar was en naast hen bleef staan terwijl zij niets meer wilden door de overheersende kracht van hun eetstoornis. Meermaals is er benoemd dat CCE keek naar *“de mens achter de eetstoornis”*, en dat ze keken naar iemands kwaliteiten en hier doelen bij stelden *“in plaats van doelen op het eten”*. Eén cliënt stelde dat *“dit uiteindelijk een goede voedingsbodem kan zijn om stappen in het eten te zetten.”* De consulenten werden ook veelal gezien als vrolijk, gezellig, laagdrempelig en *“gewoontjes”* waardoor zowel cliënten als ouders zich comfortabel voelden en zich durfden open te stellen. Ze kwamen over als mensen die hart voor de zaak en veel kennis hadden. Zo vertelde een moeder:

*“Het waren menselijke consulenten die niet zo op de gebaande paden zaten, maar best iets anders wilden uitzoeken. Ze wilden echt hun tanden er inzetten met het idee: wij kunnen hier iets veranderen. Dat is een soort optimisme, waardoor mijn dochter niet meer werd gezien als ‘dat moeilijke meisje’”.*

Deze persoonlijke benadering van CCE werd door velen gewaardeerd. Zo wezen cliënten erop dat consulenten bij hen thuishkwamen, zij meestal naast of soms letterlijk bij iemand op schoot zaten ter geruststelling, en dat er een kort lijntje met hen was: de consulenten waren altijd snel te bereiken via de mail, gingen soms een stuk wandelen met cliënten of dronken samen een kop thee. Een cliënt verklaarde dat haar positieve ervaring ook kwam doordat ze geen behandelrelatie met hen had, waardoor zij minder neiging had om zich aan hen vast te klampen. Een moeder vulde hierbij aan dat het ook helpt dat zij een orgaan zijn die mensen beperkt of niet kennen, en waar dus geen stigma of slechte reputatie aan vastzit, zoals bij veel eetstoornisklinieken het geval is. Dat zij niet behandelen, maakt ook dat zij meer vrijheid hebben en breder kunnen kijken.

Er werd door respondenten ook positief gesproken over het aansluiten bij de behoeften van de cliënt en het stimuleren van diens autonomie. *“Als je iemand in behandeling hebt, dan heb je een behandelverantwoordelijkheid. En ook als je afsluit, heb je nog een verantwoordelijkheid dat iemand goed weggaat en wel de juiste nazorg krijgt. CCE had*

*een warme overdracht gedaan waardoor ik ook mij eigen verantwoordelijkheid kon ontwikkelen.*” CCE probeert de autonomie weer terug te leggen bij de cliënt door goed met de persoon in kwestie te overleggen. Een cliënt zei hierover: *“CCE luisterde echt naar mijn behoeftes. Zo gaf ik al lang aan dat ik naar huis wilde [na een ziekenhuisopname]. Zij namen dit serieus en deden er wél wat mee. Ze keken naar wat wel kon.”* Respondenten benoemen dat het fijn is dat zij niet werken vanuit één standaardprotocol, want als deze normaal gesproken niet werkt, dan weet niemand meer wat te doen en volgt er wat één cliënt noemt het *“trucje”* waarbij er altijd wordt verondersteld dat zorgopschaling naar een opname het beste vervolgplan is. *“CCE was bij mij juist tegen een opname, omdat ik er al drie had gehad, en keek juist naar wat ik zelf wilde: wat heb ik nodig? Wat kan ik nog wel? Welk onderliggend probleem is er? Het is zo ontzettend fijn als mensen je gewoon blijven zien als ‘persoon’ in plaats van ‘probleem/patiënt’”*. Een moeder vertelde een verhaal over haar dochter die een jaar lang was opgenomen met sondevoeding en die regelmatig haarzelf beschadigde. CCE stelde voor om te proberen niet in te grijpen maar daarentegen de regie bij haar dochter te leggen. Deze moeder vertelde:

*“Die hele AN gaat natuurlijk over je eigen autonomie. Mijn dochter heeft zo vaak het gevoel gehad dat haar grenzen werden overschreden en dat zij geen grip had op haar leven, ook door haar onderliggende problematiek. Het was een heel belangrijk advies om haar te laten kiezen. Wilde ze dood, wilde ze leven, of wilde ze door haar AN op die tussenin-plek halfslachtig van de een naar de andere kant op. Het heeft zeker geholpen om dat duidelijk te formuleren en bij haar neer te leggen.”*

Hierbij erkennen respondenten ook dat regie geven aan een AN-cliënt riskant kan zijn, maar geven twee cliënten zelf ook aan dat dit risico meer genomen mag worden, mits het weloverwogen is en de behandeling anders echt blijft stagneren. Eén cliënt gaf ook aan dit goed te vinden en zei hierover *“dat er ook periodes zijn dat het beter gaat, dus ik kan het. Ik ben er altijd zelf nog bij.”* Het werd ook als fijn ervaren dat CCE protocollen van de reguliere zorg *“onder de loep”* nam en consultants hierbij ook hard optraden en het durfden aan te geven aan het reguliere behandelteam als zij het niet eens waren met hun handelwijzen. Zo beschreven veel ouders hoe de AN-zorg bestaat uit veel *“eilandjes”* met weinig samenhang, en dat het gewaardeerd werd dat CCE een nieuwe impuls kon geven aan deze verhoudingen door naar de gehele persoon en diens

situatie te kijken. *“Ze hadden alle behandelaren bij elkaar gebracht om op een lijn te komen. Dat had niemand ooit voor elkaar gekregen. Zo kon ik ook een betere gesprekspartner zijn voor mijn dochter in deze gesprekken en haar beter begrijpen.”*

Uit de analyse is ook gebleken dat deze holistische benadering, die zich ook focust op het normale leven en minder op symptomen, positief werd gewaardeerd. Cliënten waren het niet gewend dat het eens niet ging om louter eten en aankomen, maar dat er werd gekeken naar hun behoeften, hun netwerk en omstandigheden, of bijvoorbeeld weer het gaan volgen van een studie. CCE heeft bij meerdere cliënten gekeken naar de bijkomende problematiek, zoals een autismespectrumstoornis, en hier een adviesrapport bij geschreven waarin alle klachten werden gebundeld.

### **5.1.2 Kritiek op CCE-rapport: Vaagheid en Gebrek aan Concrete Actieplannen**

Hoe positief de respondenten waren over het CCE-rapport, hoe meer vraagtekens zij hadden bij het: wat dan? Het adviesrapport dat CCE na elk consultatietraject meegeeft aan de betrokkenen bevat volgens velen vooral veel vaagheden en weinig een concreet plan waarmee ouders en cliënten vooruit konden. Zo zegt een vader:

*“Er kwamen wel wat vage dingen van ‘er moeten minder behandelaars zijn’ of ‘ga eens met die en die praten’. Maar je blijft praten in vaagheden en die zijn voor ouders die niet uit de medische wereld komen onduidelijk. Dat geeft een beetje smet op het totaal.”*

Een andere ouder heeft dit ook zo ervaren: *“Het was een goed rapport, maar de follow-up van wat we nu precies moeten doen was zwak.”* Meerdere cliënten hadden gehoopt dat de taken van CCE breder zou zijn en dat zij ook na hun advisering zouden helpen met het oppakken van de nodige acties om hun advies te bewerkstelling. Zo zegt een cliënt: *“Mijn vorige behandeling was stopgezet door een verzekeringskwestie. Ik had gewild dat ze daar ook in hadden kunnen helpen, evenals in de problematiek waar ik steeds tegenaan liep: behandelen we eerst de AN, trauma of het eten?”* Zij gaf ook aan dat een ervaringsdeskundige consulent een waardevolle aanvulling zou zijn. Andere respondenten gaven aan te begrijpen dat dit mogelijk ook buiten de (advies)taken van CCE omgaat.

Zij gaven ook aan dat ze het fijn hadden gevonden als CCE had gecontroleerd of hun adviesrapport daadwerkelijk werd gebruikt door het reguliere behandelteam.

Een ouder gaf aan dat ze het jammer vindt dat er niet meer partijen zoals CCE zijn die in staat zijn om alle facetten van AN te integreren, evenals dat het als zonde wordt beschouwd dat ze relatief onbekend zijn bij bestaande eetstoornisprofessionals. *“Ik kende CCE vanuit mijn werk, dus ik heb het zelf aangevraagd. Maar ze kwamen eigenlijk te laat interveniëren.”*

Beide geïnterviewde cliënten gaven aan dat ze de consultaties ingewikkeld vonden door de wanhoop die ze ervaarde en de confrontaties die ze kregen van CCE-consulenten, waarbij er wel werd gesproken over *“liefdevolle”* confrontaties. Eén cliënt proclameert: *“Dit gaat natuurlijk over de vraag wat had je verwacht... Ik had vanuit mijn wanhoop gehoopt dat ze een pasklaar antwoord hadden, een ticket naar de hemel weg uit mijn ellende. Dat was frustrerend.”* Zij gaf ook aan erg boos te zijn geweest op de consultant omdat hij erkende dat haar eetstoornis chronisch is.

Eén moeder gaf aan dat ze het vervelend vond dat er met CCE nog meer partijen betrokken waren. Ze zei toen te hebben aangegeven dat ze korte lijntjes wilde met alle partijen, en ervaarde het als positief dat de betrokkenheid van CCE hiervoor uiteindelijk gezorgd heeft. CCE is toen naar de achtergrond gegaan; de ouders konden ze bereiken wanneer ze wilden, maar ze deden niet meer mee met alle gesprekken. Eén vader vond de CCE-betrokkenheid onpersoonlijk, omdat er veelal werd overlegd met het behandelteam en te beperkt met zijn dochter en zijn vrouw en hijzelf.

Nog een andere ouder gaf aan dat hij het fijn vond om met alle behandelaars en CCE samen te hebben gezeten. Hij gaf echter aan dat hij het fijn had gevonden als er beter naar was gekeken of het fijn was voor zijn dochter om hieraan mee te doen of niet. *“In die periode was zij in een slechte staat en apathisch en om nou alleen maar over haar te praten met 8 mensen in witte jassen... Dat werkte niet want dan werd ze zenuwachtig en klapte ze dicht.”*

Los van CCE, is er aan respondenten gevraagd wat voor hun mogelijke negatieve gevolgen kunnen zijn van de betrokkenheid van een externe organisatie. Iemand gaf aan dat het negatief kan uitpakken als het een partij is die niet de tijd ervoor kan nemen en niet goed kan luisteren, gezien de complexiteit van AN. Eén ouder gaf aan dat als de externe partij niet in staat is om alle verticalen of onderliggende problematiek van AN te verenigen, het weinig zinvol kan zijn. Eén andere ouder vulde hierbij aan dat het een

waardevolle aanvulling kan zijn op een regulier traject, maar dat uiteindelijk de reguliere zorg ook nodig is geweest voor haar dochter omdat zij haar toch weer aan het eten hebben gekregen.

### **5.1.3 Evaluatie van Reguliere Zorg ten opzichte van CCE-benadering**

Respondenten maakten veelal vergelijkingen tussen hun GGZ-behandeling(en) en de benadering van CCE. Iets wat hierbij terugkwam was de balans tussen autonomie en interventie. Zo zei een cliënte: *“Het is een raar evenwicht. Het zoeken naar mensen die willen helpen en zeggen wat er moet gebeuren, maar ook willen dat zij naar achter leunen en ik alle regie heb.”* Haar ervaring is dat zij vanuit CCE meer eigen verantwoordelijkheid kreeg toegewezen en er werd gekeken naar wat zij wilde en wat er verantwoord was gezien haar fysieke toestand, en dat er in de reguliere zorg over in plaats van met haar werd geëvalueerd.

Een andere vergelijking die werd gemaakt is dat CCE direct kijkt naar iemands persoonlijkheid, terwijl de behandelaren in de reguliere zorg vooral kijken naar eten en aankomen, en pas verder gaan kijken als de persoon in kwestie weer op gewicht is en ze dat dus kunnen verantwoorden. *“De gedachte daarachter is: als je veel te mager bent, kun je niet goed denken. Dat is niet onwaar, maar je persoonlijkheid ontwikkelt zich ook. Het is namelijk niet de ziekte die je verandert, het is de persoonlijkheid die zich ontwikkelt en daar beter mee kan omgaan. Anders blijf je maar pleisters plakken zonder voeding te geven aan het lichaam die uiteindelijk die wond moet dragen.”* De CCE-benadering was volgens haar veel individueler en persoonlijker, maar zij betoogde dat dit de GGZ te veel tijd en geld zou kosten. Zij heeft alle GGZ-opnames, het straf- en beloningssysteem, en het *“gedumpt worden door instellingen”* als traumatiserend ervaren, wat CCE dan weer moest gaan “lijmen” terwijl zij daar niet voor bedoeld zijn.

In het verlengde hiervan werd er door respondenten gesproken over het gebrek aan vertrouwen dat zij hebben in de reguliere zorg. Een cliënt nuanceerde hierbij wel: *“Behandelaars zijn soms ook maar marionettepoppetjes in een systeem waar ze moeten doen wat wordt gezegd.”* Zij spreekt over een verschil in vertrouwen hebben in het GGZ-systeem an sich en de mensen die hierbinnen werken. *“De mensen zijn oprecht, ik had een band met hen. Ze willen het vaak ook anders.”* Zij geeft aan hoe ze wel terughoudend is geworden tegenover GGZ-professionals en dat zij mensen heeft leren

scannen door de jaren heen, waardoor iemand wel van goede huizen moet komen om haar het gevoel te geven dat ze goed geholpen kan worden. *“CCE is veel individueler. Je zit niet met allemaal andere kwetsbare mensen opgenomen waar ook nog een competitiestrijd heerst. Het is geen instelling die zegt: we hebben een DSM-probleem, die gaan wij met allemaal verschillende methodiek bestrijden en dan is het weg.”* Een cliënt haar partner zegt hierover:

*“Het gevolg van in een behandeling [opname] gepropt worden, is dat je ontmenselijkt wordt. Want je bent niet meer een persoon met zijn eigen kennis en ervaring, maar je bent een probleem. Je wordt een soort machine. En dat is zeker voor mensen met een lage zelfwaardering schadelijk. Het is het neveneffect.”*

Daarop vulde hij aan dat hij het gevoel had dat CCE altijd probeerde te kijken naar zowel iemands persoonlijkheid, het systeem en: waar zit jij, wie ben jij, wat heb je nodig, wat wil je, en wat kan je?

Zowel GGZ-instellingen als CCE onderzoeken vaak of de AN een gevolg kan zijn van autisme, waar het advies van CCE vaak ook op gericht is. Uit de analyse blijkt dat CCE adviseert om autisme en eetstoornissen tegelijkertijd te behandelen, terwijl de GGZ-instellingen veelal verlangen dit te doen wanneer de AN meer op de achtergrond is. CCE probeert het altijd gelijktijdig aan te pakken omdat dat nodig kan zijn om met de AN-symptomen om te kunnen gaan.

## **5.2 Relationaliteit, vertrouwen en macht**

### **5.2.1 Relationaliteit: Dynamiek tussen CCE, Behandelteam en Cliënten**

Uit de analyse blijkt dat CCE zich vooral richt op het behandelteam, wat ouders soms als afstandelijk ervaren, maar wat wel aan hen was uitgelegd. Zo zei een ouder: *“De betrokkene van CCE was een autoriteit die gewend was om in een team te komen. Het was geen licht adviesje.”* Cliënten waren, indien in een zeer slechte staat, soms niet aanwezig bij de overleggen tussen CCE, hun ouders en het team, wat voor hen lastig was omdat het over hen ging. Eén client beschreef hoe het zo slecht met haar ging dat alles wat er gezegd werd het ene oor in en het andere oor uitging. Cliënten ervaren desondanks een positieve relatie met de consultants vanwege bijvoorbeeld een wekelijks incheckmoment, waardoor zij zich gezien en gehoord voelde. De consultants

werden ook gezien als laagdrempelig, benaderbaar en goed in hun vak, wat de band bevorderde. Een cliënt vertelde het fijn te vinden dat ze bij haar thuis kwamen of waar zij wilde afspreken, waardoor ze niet kon ontsnappen en er een andere, informelere relatie ontstond. Dit sluit aan bij het concept zorgzaam in handelen door Gilligan (1982), waarbij zorgverleners aandacht besteden aan de unieke context van elke persoon. De relatie met CCE werd ook als prettig beschouwd door de continuïteit in de afspraken en de vrijblijvendheid waarbij ouders wel of niet konden aansluiten wanneer nodig. Cliënten gaven ook aan een andere relatie te ervaren omdat het niet alleen over eten ging, maar omdat er werd gekeken naar *“ik als kind, mijn gezin en omstandigheden”*. Zoals Gilligan (1982) aangaf, is relationaliteit het idee dat individuen niet op zichzelf staan, maar ingebed zijn in een web van relaties.

Ouders beschreven hoe fijn zij het vonden om niet neergezet te worden als “de schuldige” maar om ook in hun verhaal gehoord te worden. Ouders voelen zich veelal machteloos en geen experts waardoor zij beschreven volgend te zijn in zowel de adviezen van de GGZ-instellingen als CCE. Zij ervoeren hun relatie met de GGZ als een waarin zij veelal keuzes kregen voorgelegd, zonder dat deze echt een keuze waren. Sondevoeding toedienen aan hun kind is hier een voorbeeld van. Bij CCE ervoeren zij dat er ook naar hun behoeftes werd geluisterd. Zoals Gilligan (1982) benadrukt, is empathie en begrip essentieel in zorgrelaties, waarbij zorgverleners zich moeten inleven in de gevoelens en ervaringen van zorgontvangers. Ze verklaren de goede band die zij hadden met CCE-consulenten door het feit dat zij breder konden kijken en niet hoefden te behandelen; ze zijn wel een instantie, dus ze kunnen dingen voor elkaar krijgen, zoals alle betrokkenen samenbrengen.

Het team worstelde regelmatig met het wel of niet meegaan met het CCE-advies, evenals het in eerste instantie openstaan voor hun betrokkenheid. Ouders merkten dat het team het lastig vond om iemand voor hen te hebben die hen sterk adviseerde wat te doen. Uit de analyse blijkt dat er voor CCE betrokken werd veelal geen overeenstemming was binnen het behandelteam en dat er een visie ontbrak, die CCE kon aanvullen met alternatieve ideeën. Een cliënte zei: *“Mijn behandelaren schakelde CCE in, maar verzetten zich tegen hun ideeën omdat zij niet aan hun kant stonden. CCE durft namelijk risico’s te nemen en protocollen onder de loep te nemen.”* Er werd gerefereerd naar de CCE-consultaties als confronterend en inzichtgevend. Eén cliënt



vertelde hoe fijn het was alle partijen aan het woord kwamen en er niet geoordeeld werd. Zoals Gilligan (1982) aangeeft, zijn communicatie en conflictoplossing cruciaal voor het behouden van een sterke relationele verbondenheid. Dit zorgt voor een omgeving waarin beide partijen het beste tot hun recht kunnen komen. Beslissingen werden gemaakt in overleg met het team, de ouders, eventuele betrokken artsen en de cliënt zelf.

### **5.2.2 Relatievorming en Vertrouwen in CCE-consultaties**

Uit de analyse blijkt dat vooral ouders veel vertrouwen hadden in de CCE-betrokkenheid vanwege hun wanhoop en hoop dat er enige beweging in hun kind zijn situatie kon komen. Zo zei een ouder: *“De consulent kon goed uitleggen waarom dit zijn insteek was. Zij waren onze laatste strohalm.”* Een andere ouder stelt *“dat ze ons echt het idee gaven de complexiteit te begrijpen. De zorg is erg geketend. Als je twee diagnoses hebt in heftige vorm, dan wordt er langs elkaar heen gepraat. Het gaf ons veel vertrouwen dat ze veel wisten over de samenhang van de problematiek en hoe de zorg werkt.”* Ze hadden ook het gevoel dat er vertrouwelijk werd omgegaan met hun gevoelige informatie, en dat de kwaliteit en expertise hoog was. Zoals Tronto (1993) beschrijft in haar model is ‘*care with*’ essentieel in het bevorderen van samenwerking en gemeenschapszin. Dit vormt de basis voor een adequate samenwerking in zorgstructuren.

Een moeder vertelt hoe haar dochter eens was weggelopen uit een eetstoorniskliniek en de CCE-consulent haar hier rustig over belde om te vragen wat dat met haar deed. *“Ik stond machteloos en zag mijn kind afglijden. Het vertrouwen in hen had ik nodig.”* Ze gaf aan hoe ze dit vertrouwen in CCE en dat haar dochter bij hen goed terecht kon maakte dat er een soort rust over de eetproblematiek terechtkwam waardoor zij dit (iets) meer kon loslaten. Dat vond zij fijn omdat haar dochter 18+ was en niet meer verplicht was alles *“onder haar masker”* met haar moeder te delen, maar dat wel kwijt kon bij CCE. Dit sluit aan bij Tronto’s (1993) idee dat goede zorg afhankelijk is van zorgverleners die empathie en mededogen tonen, waardoor zorgontvangers zich veilig voelen om hun zorgen te delen.

Zowel ouders als cliënten benoemen hoe de goede band met CCE het vertrouwen in hen bevorderde. Eén cliënt zei: *“Het was zo fijn dat iemand mij het leven wilde laten zien en écht wilde luisteren. Zijn humor maakte het ook luchtiger.”*

Het team, daarentegen, stond veelal twijfelachtig tegenover CCE-betrokkenheid. Zij schakelden hen vaak zelf in, stonden veelal open voor een alternatieve visie, maar hadden vaak moeite met hun adviezen.

Cliënten benoemen hun mate van vertrouwen in CCE lastig terug te kunnen halen, omdat zij toentertijd in een erg slechte staat waren. Er werd genoemd dat CCE weloverwogen risico's durfde te nemen, zoals het naar huis laten van een opgenomen cliënt, wat de cliënten hun vertrouwen in hen bevorderde. Een cliënt benoemde dat zij vertrouwen had in de CCE-betrokkenheid doordat zij het gevoel had dat CCE aan haar en haar ouders kant stond. Zo gaf zij het volgende voorbeeld:

*“Ik weet nog hoe de consulent een keer hard optrad tijdens een overleg met tien mensen. Die 10 mensen maakten mij bang en het was intimiderend. Ik had de moed om zelf te praten al opgegeven, omdat alles wat ik zei in de ogen van de behandelaren werd gezien als ‘de anorexia die sprak’. Doordat de consulent de feiten op tafel legde en het voor mij opnam, vertrouwde ik hen.”*

Dit illustreert Tronto's (1993) stelling dat vertrouwen in zorgrelaties ontstaat wanneer zorgverleners handelen vanuit goede intenties en de belangen van de zorgontvangers verdedigen.

Cliënten benoemden hun gebrek in vertrouwen in het GGZ-systeem door vele opnames en gedwongen interventies, en het vertrouwen dat zij al snel in CCE ontwikkelde door het contrast met de GGZ. Een cliënt vertelde hoe dit kwam door de verschuiving van kijken naar AN naar kijken naar wie zij was en wat haar behoeften waren: *“In de ernstige categorie van AN ben je niet meer in staat aan te geven wat je zelf wilt. Maar zij benaderden het in stappen, en wonnen in kleine stappen mijn vertrouwen terug.”* Deze cliënte sprak ook over een “wederzijdse intake” waarbij beide partijen elkaar moeten kunnen vertrouwen om goed samen te kunnen werken. Dit reflecteert Tronto's (1993) idee dat vertrouwen wederzijds is en dat beide partijen elkaars situatie en beperkingen moeten erkennen. In de context van CCE-consultaties betekent dit dat consulenten niet alleen empathie en begrip tonen, maar ook hun eigen beperkingen en de complexiteit van de zorgpraktijk uitleggen. Zo ontstaat er een gelijkwaardige relatie gebaseerd op vertrouwen (Tronto, 1993). Respondenten erkenden dat sommigen van hun behoeften zich ook buiten het speelveld van CCE bevonden.

### 5.2.3 Impact van Externe Bemiddeling op Machtsverhoudingen

Respondenten spreken veelal over de macht die de systeemwereld heeft in de leefwereld. Een respondent zei hierover:

*“Die systeemwereld is zo verkokerd en allesoverheersend door de verzekerings- en financieringsstructuur, de bezuinigingen die erachter zitten en het grote beroep wat erop gedaan wordt. Je kunt erop wachten tot het systeem je gaat naaien, omdat we in een tijd leven waarin alles schaars is en als het dan niet snel kan, dan val je in de categorie lastig of leren mee te leven...”*

Eén cliënte stelde hierbij dat er geen machtsverhoudingen waren, omdat CCE-consulenten niet besloten over haar leven of behandeling; ze adviseerden en keken puur mee. Ze gaf wel aan dat ze standvastig kunnen zijn in hun advies, wat moeilijk was aangezien zij er zelf niet altijd volledig achterstond, zoals het tegengas wat zij gaven toen zij zelf een opname overwoog. Deze observatie sluit aan bij Tronto's (1993) betoog dat externe organisaties de bestaande machtsdynamieken kunnen herverdelen, waarbij nieuwe vormen van dominantie kunnen ontstaan, wat hier echter niet als zodoende door de respondent werd ervaren.

Een cliënte nuanceerde hierbij: *“Als je in professioneel contact bent met iemand blijf je toch die ongelijke verhouding hebben waarin je toch altijd een soort kwetsbaarder bent. En mijn ervaring is dat hulpverleners bang zijn om persoonlijk te zijn, terwijl dat mij wel meer vertrouwen in hen gaf.”* Dit illustreert Tronto's (1993) concept van machtsasymmetrie, waarin zorgverleners doorgaans meer macht en controle hebben dan zorgontvangers.

CCE gaat met alle betrokkenen in overleg om te kijken wat de mogelijkheden zijn. Er was iemand die het gesprek leidde en de regie had. Er wordt hierover veelal gesproken over het allen hebben van een *“gelijkwaardige bijdrage”*. Een moeder zei hierover: *“Ze waren in staat om hun eigen expertise aan te geven, maar anderen hier niet tekort in te doen.”* Er was genoeg ruimte om aan te geven of een idee goed was of niet. Na hun advies is het veelal aan jou en je behandelaars om dit advies op te pakken en er iets mee te doen, wat zorgt voor een gelijkere machtsverdeling door het niet opleggen van een advies. Dit benadrukt Tronto's (2015) suggestie dat samenwerking essentieel is om de negatieve gevolgen van machtsasymmetrie te minimaliseren, door te zorgen voor open

communicatie en het respecteren van de autonomie van alle partijen. Een moeder betoogde dat CCE de meeste invloed had, omdat ze er echt bijkwamen met het idee dat er nu iets moest gaan gebeuren, en omdat ouders veelal volgend waren door hun wanhoop en gebrek aan expertise. Een vader stelde dat hij door het totaalbeeld wat CCE hem had gegeven een betere gesprekspartner kon zijn in alle overleggen, waardoor iedereen eenzelfde mate van inbreng had. Dit sluit aan bij Okpala's (2021) stelling dat educatie en duidelijke communicatie bijdragen aan een evenwichtige machtsverdeling, door ervoor te zorgen dat alle partijen goed geïnformeerd zijn en hun inbreng serieus wordt genomen. Een moeder bevestigde dit en vulde hierbij aan dat zij achteraf als ouders ook een andere relatie tegenover de behandelaars ontwikkelde. *“Mijn dochter was door CCE getest op autisme. Toen dit hieruit bleek te komen, waren wij beter in staat om te zeggen: dit is M. en M. werkt anders en die heeft een ander tempo. Daar zijn de behandelaars toen wel in meegegaan.”* Dit voorbeeld toont aan hoe externe betrokkenheid, hier van CCE, kan leiden tot een positieve herverdeling van macht, waarbij de stem van de cliënt en hun behoeften meer naar voren komen, zoals Tronto (1993) suggereert dat zorgrelaties kunnen verbeteren door aandacht voor de unieke situatie van in dit geval cliënten en hun ouders.

### **5.3 Zorgethische Benaderingen in de Praktijk van CCE**

De ervaringen en percepties van cliënten met AN en hun naasten met betrekking tot CCE-consultaties kunnen worden geïnterpreteerd door de begrippen relationaliteit, vertrouwen en macht in de zorgethische literatuur toe te passen. Deze begrippen helpen om de impact van het CCE op de zorgkwaliteit beter te begrijpen.

**Relationaliteit** speelt een belangrijke rol in de ervaringen van cliënten en hun naasten. De holistische benadering van CCE, waarbij niet alleen naar de AN maar ook naar de mens achter de AN en onderliggende problematiek wordt gekeken, draagt bij aan het opbouwen van een sterke relatie. Deze benadering sluit aan bij Gilligans (1982) benadering van zorgzaamheid in handelen, waarin zorgverleners aandacht besteden aan de unieke situatie van elk persoon. CCE's vermogen om de verschillende facetten van de AN-problematiek te integreren en de cliënt centraal te stellen, bevordert een gevoel van begrip en empathie, wat belangrijk is voor het opbouwen van vertrouwen en het verminderen van een gevoel van machteloosheid bij zowel cliënten als hun ouders.

**Vertrouwen** komt ook naar voren in de ervaringen met CCE. Veel cliënten en ouders vertrouwen op de expertise en benadering van CCE, vooral vanwege hun eerdere negatieve ervaringen met de reguliere veelal symptomatische AN-zorg. Tronto's (1993) model van zorg benadrukt dat vertrouwen wordt bevorderd door samenwerking en gemeenschapszin. De open communicatie tussen CCE en alle betrokkenen en hun persoonlijke betrokkenheid draagt bij aan dit vertrouwen. CCE-consulenten worden vaak beschouwd als benaderbaar, laagdrempelig en empathisch, wat bijdraagt aan een gevoel van openheid en veiligheid. Dit wederzijdse vertrouwen is belangrijk voor een gezonde zorgrelatie waarin alle partijen zich gehoord en gesteund voelen.

**Macht** en de dynamiek daarvan is een complex aspect binnen de zorgrelaties waarbij CCE wordt betrokken. Terwijl de reguliere zorg vaak als autoritair en rigide wordt ervaren, biedt CCE een alternatief door meer autonomie en zeggenschap aan de cliënt te geven. Dit sluit aan bij zorgethische principes waarbij macht in zorgrelaties gelijkwaardiger verdeeld moet worden. Het actief betrekken van cliënten en hun familie in het zorgproces helpt om de machtsdynamieken te verschuiven en de eigen regie van de cliënt te versterken, wat resulteert in een meer samenwerkende zorgomgeving.

Deze benadering kan echter ook spanning en weerstand oproepen binnen behandelteams wanneer zij gewend zijn aan meer hiërarchische structuren. Zorgverleners die traditioneel een autoritaire rol vervullen, kunnen moeite hebben met het loslaten van controle en het omrmen van een nieuwe benadering zoals die van CCE. Dit kan leiden tot weerstand en conflicten binnen behandelteams, zoals ook uit de data-analyse is gebleken toen CCE betrokken werd.

In de interpretatie op de zorgkwaliteit, blijkt dat de benadering van CCE positieve veranderingen teweegbrengt door de relationaliteit te versterken, het vertrouwen te vergroten, en de machtsverhoudingen te herzien. Dit draagt bij aan een zorgomgeving waarbinnen cliënten zich meer gezien en begrepen voelen, wat uiteindelijk zou kunnen leiden tot betere zorguitkomsten en een hogere tevredenheid bij cliënten en hun naasten.

Er zijn echter ook potentiële uitdagingen. Bijvoorbeeld, het streven naar gelijke machtsverhoudingen en actieve betrokkenheid van cliënten kan leiden tot conflicten binnen zorgteams die gewend zijn aan hun eigen manier van werken. Verschillende verwachtingen en behoeften van cliënten ten behoeve van externe betrokkenheid kunnen consensus bemoeilijken, evenals dat de AN hen kan belemmeren in het goed in contact

staan met hun wensen. Het is daarom belangrijk om zowel de autonomie van de cliënt als de zorgkwaliteit in het oog te houden.

## 6. Conclusie en discussie

Dit hoofdstuk biedt een antwoord op de hoofd- en deelvragen, een kwaliteitsreflectie op de validiteit en betrouwbaarheid door middel van onderzoeksethische kwaliteitscriteria, een discussie, en een suggestie voor vervolgonderzoek.

### 6.1 Antwoord op deelvragen

#### 6.1.1 Deelvraag 1

Deelvraag 1 luidde als volgt: *“Op welke manier beïnvloeden de consultaties met CCE de kwaliteit van zorg voor cliënten met AN en hun naasten, zoals ervaren en waargenomen door de betrokkenen?”* De consultaties met CCE blijken de zorgkwaliteit voor cliënten en naasten met AN sterk te beïnvloeden. Uit het scriptieonderzoek kwam naar voren dat de positieve ervaringen van de betrokkenen voornamelijk voortkomen uit de ordenende rol van CCE in de complexe hulpverlening rondom AN. Ouders en cliënten beschreven hoe CCE hen hielp om structuur te brengen in de ‘doolhof van hulpverleningsland’, wat een verademing was te midden van de hoeveelheid hulpverlening en hulpverleners die komen kijken bij een AN-behandeltraject.

Een ander positief aspect is de holistische benadering van CCE. Cliënten voelen zich gezien als volledige personen, waarbij hun kwaliteiten en individuele behoeften centraal stonden, in plaats van enkel de eetproblematiek. Dit resulteerde in een vermindering van het machteloosheidsgevoel bij zowel cliënten als ouders, doordat CCE de regie zoveel mogelijk bij hen liet, met waar nodig ondersteuning. CCE-consulenten werden ervaren als toegankelijk, betrokken en deskundig, wat bijdroeg aan een comfortabel en open gespreksklimaat. Het persoonlijk contact, zoals huisbezoeken en gezamenlijke wandelingen of theemomenten, versterkte deze positieve ervaring.

Daarnaast speelde CCE een rol in het integreren van verschillende diagnoseaspecten en behandelaars. Hun vermogen om een totaalbeeld van de problematiek te schetsen en verbanden te leggen tussen verschillende diagnoses werd als zeer waardevol gezien. Het feit dat zij protocollen van de reguliere zorg kritisch onder de loep namen en het durfden aan te geven als zij het niet eens waren met de gangbare handelwijzen, bracht een nieuwe dynamiek en verbeterde samenwerking binnen het behandelteam.

Ondanks de overwegend positieve ervaringen, waren er ook enkele kritische kanttekeningen bij CCE-consultaties. Het adviesrapport dat CCE na elk consultatietraject uitbrengt, werd door meerdere ouders als vaag en niet concreet genoeg ervaren. Ouders en cliënten misten een duidelijk stappenplan en praktische handvaten om de adviezen te implementeren. Daarnaast gaven sommige respondenten aan dat zij meer begeleiding hadden willen krijgen bij het uitvoeren van de geadviseerde acties. De kritiek had dus voornamelijk te maken met de beperkte follow-up<sup>3</sup>, dat wil zeggen, de vervolgbehandeling na de oorspronkelijke betrokkenheid, van CCE. Respondenten gaven aan dat ze het waardevol hadden gevonden als CCE zou nagaan of het reguliere behandelteam daadwerkelijk iets zou gaan doen met hun adviesrapport. Bovendien was er de wens voor meer bekendheid en beschikbaarheid van externe organisaties zoals CCE, aangezien hun tussenkomst vaak als te laat werd ervaren.

Ten opzichte van reguliere AN-behandelingen werd CCE vooral gewaardeerd om hun balans tussen autonomie en bemiddeling. Terwijl reguliere AN-zorg veelal gericht is op eten en aankomen, keek CCE direct naar de persoonlijkheid en behoeften van zowel de cliënten als ouders. Deze benadering werd als persoonlijker en individueler ervaren, maar ook als minder gestandaardiseerd, wat mogelijk te kostbaar en te tijdrovend is voor de reguliere AN-zorg. Er was ook een merkbaar verschil in vertrouwen in de benadering van CCE ten opzichte van de reguliere GGZ-zorg. Respondenten uitten hun wantrouwen in de AN-zorg als systeem, ondanks hun waardering voor de individuele behandelaars. CCE werd gezien als een organisatie die echt naar de persoon keek, wat een diepere band en meer vertrouwen creëerde bij cliënten.

CCE stond onder andere bekend om het stimuleren van de autonomie van de cliënten. Dit is echter nooit zonder risico's, aangezien de verantwoordelijkheid bij AN-clieënten leggen riskant kan zijn. Toch waardeerden sommige cliënten dit risico, mits het weloverwogen werd genomen. Daarnaast waardeerden cliënten de aandacht voor hen als geheel persoon in plaats van voor louter hun eetstoornis. Dit omvatte ook het betrekken van de sociale en fysieke componenten, en het tegelijkertijd behandelen van bijkomende problematieken zoals autisme.

---

<sup>3</sup> 'Follow-up'. Geraadpleegd van [vzh-2015-5\\_themakatern - follow-up.pdf \(vzh-online.nl\)](#) op 4 juni 2024.



Concluderend verbeteren CCE-consultaties de kwaliteit van zorg voor AN-cliënten en hun naasten door een holistische, persoonsgerichte en autonomie-ondersteunende aanpak. Ondanks enkele kritische noten over de concreetheid van de adviezen en de follow-up, bieden zij een waardevolle aanvulling op de reguliere zorg door hun unieke benadering en het vermogen om complexe zorgsituaties te ordenen en te integreren.

### **6.1.2 Deelvraag 2**

Deelvraag 2 luidde als volgt: *“Op welke wijze worden de concepten relationaliteit, vertrouwen en macht belicht in de zorgethische literatuur met betrekking tot de kwaliteit van zorg voor cliënten met AN en hun naasten?”* Hieronder zal elk concept (relationaliteit, vertrouwen en macht) worden toegelicht in relatie tot de kwaliteit van zorg voor AN-cliënten en hun naasten.

#### ***Relationaliteit***

Relationaliteit, zoals besproken door Carol Gilligan (1982), benadrukt dat individuen niet op zichzelf staan, maar ingebed zijn in een web van relaties. In de context van de zorg voor AN-cliënten en hun naasten is relationaliteit een belangrijk concept omdat het de basis vormt voor een betrokken zorgbenadering.

#### ***Toepassing op de AN-zorg:***

- Relationele verbondenheid: Gilligan's idee van relationele verbondenheid onderstreept het belang van empathie, begrip en het opbouwen van sterke emotionele banden tussen zorgverleners, zorgontvangers en hun naasten. Deze verbondenheid gaat verder dan het louter behandelen van de AN-symptomen: het omvat het begrijpen van de persoonlijke context, behoeften en emotionele staat van de cliënt.
- Zorg als relationeel proces: Gilligan (1982) wijst erop dat morele ontwikkeling en ethische besluitvorming geworteld zijn in relaties en zorg voor anderen. Dit betekent dat zorgverleners niet enkel moeten focussen op de fysieke gezondheid van cliënten, maar ook op hun emotionele en sociale welzijn. In de AN-zorg kan dit vertaald worden naar een benadering waarin cliënten zich gezien, gehoord en begrepen voelen, wat essentieel is voor hun herstelproces.

#### ***Zorgethische implicaties:***

- Responsiviteit: Zorgverleners moeten responsief zijn naar de behoeften van cliënten en

hun naasten, inclusief hun emotionele behoeften en relationele context. Dit omvat het vermogen om begrip te tonen, te luisteren naar hun verhalen, en actief samen te werken aan opdrachten.

- Relationele rechtvaardigheid: In plaats van een eenzijdige focus op medische interventies, pleit Gilligan (1982) voor een benadering waarin de relationele dynamiek en sociale context van AN-cliënten centraal staan. Dit vraagt om een zorgpraktijk waarin cliënten en hun naasten als gelijkwaardige partners worden gezien en behandeld.

### ***Vertrouwen***

Vertrouwen in de context voor AN-cliënten en hun naasten is essentieel voor het opbouwen van een goede behandelrelatie. Het gaat niet alleen om het vertrouwen in de zorgverleners, maar ook het vertrouwen dat zij respectvol en zorgvuldig met de persoonlijke informatie en gevoelens van cliënten omgaan.

### ***Toepassing op AN-zorg:***

- Vertrouwensband: Het is belangrijk voor de kwaliteit van zorg als cliënten en hun naasten vertrouwen hebben in de expertise van zorgverleners, inclusief die van CCE-consulenten. Dit vertrouwen wordt opgebouwd door open communicatie, respectvolle interacties en het tonen van empathie en begrip voor de unieke situaties van cliënten.

- Confidentialiteit en respect: Het gevoel van vertrouwen wordt versterkt wanneer cliënten ervaren dat hun privacy wordt gerespecteerd en dat zorgverleners hen behandelen met de waardigheid en de zorg die zij nodig hebben.

### ***Zorgethische implicaties:***

- *Care with*: Zoals beschreven door Tronto (1993), is ‘*care with*’ essentieel in het bevorderen van vertrouwen in zorgrelaties. Dit omvat het zorgvuldig omgaan met gevoelens en informatie van cliënten, wat bijdraagt aan een veilige en ondersteunende zorgomgeving.

- Respect voor autonomie: Vertrouwen hangt ook samen met het respecteren van de autonomie van cliënten en naasten. Zorgverleners moeten beslissingen in samenspraak met hen nemen en hun voorkeuren serieus nemen.

### ***Macht***

Joan Tronto (1993, 2015) benadrukt in haar werk de complexe machtsdynamieken binnen zorgrelaties, waarbij ze specifiek ingaat op de asymmetrie van macht. In

zorgcontexten hebben zorgverleners doorgaans meer controle en invloed dan zorgontvangers, wat kan leiden tot afhankelijkheid, kwetsbaarheid en machtsmisbruik (Tronto, 2015).

***Toepassing op AN-zorg:***

- Besluitvormingsprocessen: Macht speelt een cruciale rol bij beslissingen over de behandeling bij AN-cliënten. Cliënten en hun naasten kunnen zich machteloos voelen tegenover formele zorginstellingen, wat hun vermogen om actief en autonoom deel te nemen aan hun zorgtraject negatief kan beïnvloeden.
- Externe betrokkenheid en advies: Organisaties zoals CCE kunnen de machtsdynamiek veranderen door alternatieve perspectieven en adviezen te bieden die anders niet worden overwogen. Dit kan leiden tot een meer inclusieve besluitvorming, waarbij de stem van cliënten en hun naasten wordt versterkt.

***Zorgethische implicaties:***

- Evenwichtige machtsverhoudingen: Tronto (2015) benadrukt dat het essentieel is om samenwerking en communicatie te bevorderen om de negatieve gevolgen van machtsasymmetrie te beperken. Dit omvat het waarborgen van gelijke inbreng van alle betrokkenen bij besluitvormingsprocessen.
- Empowerment: Positieve toepassing van macht kan cliënten en hun naasten in staat stellen om actieve deelnemers te worden in hun eigen zorgproces. Dit vereist dat zorgverleners luisteren naar en handelen naar de behoeften en voorkeuren van degenen die zij dienen.

Wanneer externe organisaties zoals CCE worden betrokken, kan dit zowel positieve als negatieve effecten hebben op de machtsdynamiek. Aan de ene kant kan het bijdragen aan een meer gebalanceerde machtsverdeling door aanvullende perspectieven te bieden en verantwoording af te dwingen. Aan de andere kant kan het ook zorgen voor extra druk op zorgverleners om te handelen volgens externe adviezen, wat hun flexibiliteit kan beperken en de autonomie van cliënten kan ondermijnen.

Samenvattend benadrukken deze drie concepten in de AN-zorgcontext het belang van een mensgerichte, persoonlijke en collaboratieve zorgbenadering. Als zorgverleners zich op de uitwerking van deze concepten richten, kunnen zij bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van zorg die tegemoetkomt aan zowel de emotionele als medische behoeften

van de betrokkenen. Deze benaderingen zijn consistent met zorgethische concepten zoals beschreven door Gilligan (1982) en Tronto (1993, 2015), die pleiten voor een zorgethiek gebaseerd op relationele verantwoordelijkheid, respect voor autonomie en het creëren van een rechtvaardige zorgomgeving.

### **6.1.3 Deelvraag 3**

Om de ervaringen en percepties van AN-cliënten en hun familieleden met betrekking tot CCE-consultaties te begrijpen, kunnen we zorgethische concepten relationaliteit, vertrouwen en macht toepassen. Deze concepten bieden inzicht in hoe de CCE-benadering de kwaliteit van zorg beïnvloedt. Deelvraag 3 hierbij luidde als volgt: *“Hoe kunnen de ervaringen en percepties van cliënten met AN en hun naasten met betrekking tot de consultaties met CCE worden geïnterpreteerd in relatie tot de begrippen relationaliteit, vertrouwen en macht, zoals belicht in de zorgethische literatuur, om een begrip te krijgen van de impact op de kwaliteit van zorg?”*

#### ***Relationaliteit***

Relationaliteit verwijst naar de dynamiek en interacties tussen zorgverleners en zorgontvangers, waarbij de nadruk ligt op wederzijds begrip en verbondenheid (Gilligan, 1982). Uit de analyse bleek dat CCE-consulenten zich vooral richtten op het behandelteam, wat door ouders veelal als afstandelijk werd ervaren. Desondanks voelden cliënten zich gehoord en gezien door de wekelijkse incheckmomenten en de laagdrempelige, benaderbare houding van de consulenten. Informele ontmoetingen, zoals thuisbezoeken, versterkten deze band door een meer persoonlijke en vertrouwde omgeving te creëren, wat aansluit bij Gilligans (1982) concept van zorgzaamheid, dat de nadruk legt op persoonlijke verbinding en begrip. CCE-consulenten besteedden aandacht aan de unieke context van elke persoon, wat resulteerde in een holistische benadering waarbij niet alleen naar de AN, maar ook naar de onderliggende problematieken en naar de persoon achter de AN werd gekeken.

Ouders waardeerden het dat zij niet als “de schuldige” werden neergezet, maar dat hun verhaal en hun wensen ook werden gehoord. Zij voelden zich vaak machteloos en geen experts, waardoor zij voornamelijk volgden in de adviezen van zowel CCE als GGZ-instellingen. De empathie en begrip van CCE-consulenten, zoals benadrukt door

Gilligan (1982), waren cruciaal voor het opbouwen van een sterke relationele verbondenheid en het bevorderen van een gevoel van begrip en steun.

### ***Vertrouwen***

Vertrouwen speelt een belangrijke rol in de ervaringen met CCE-consultaties. Veel cliënten en ouders hadden vertrouwen in de expertise en benadering van CCE, ook door hun eerdere negatieve ervaringen met de reguliere AN-zorg. Tronto's (1993) model van zorg benadrukt dat vertrouwen wordt bevorderd door samenwerking en gemeenschapszin. De open communicatie tussen CCE en alle betrokkenen en hun persoonlijke betrokkenheid droegen bij aan het opbouwen van dit vertrouwen. CCE-consulenten werden beschouwd als benaderbaar, vakbekwaam en empathisch, wat bijdroeg aan een gevoel van openheid en veiligheid. Dit wederzijdse vertrouwen was belangrijk voor een gezonde zorgrelatie waarin alle betrokken partijen zich gehoord en gesteund voelden.

Ouders beschreven hoe hun vertrouwen in CCE hen hielp om een gevoel van rust rondom de AN te vinden, zelfs in moeilijke situaties. Bijvoorbeeld, toen een dochter wegliep uit een eetstoorniskliniek, belde de CCE-consulent rustig om te vragen wat dat met de moeder deed. Dit soort begripvol handelen versterkte het vertrouwen in CCE en hielp ouders om beter om te gaan met de situatie van hun kind. Cliënten waardeerden ook de benadering van CCE, waarbij werd gekeken naar "ik als kind, mijn gezin en omstandigheden" in plaats van alleen naar de eetstoornis, wat hun vertrouwen verder versterkte.

### ***Macht***

Macht en de dynamiek hiervan is complex binnen zorgrelaties met in dit geval CCE als extern aansluitende organisatie. Terwijl de reguliere zorg vaak als autoritair en rigide werd ervaren, bood CCE een alternatief door meer zeggenschap en autonomie aan de cliënt te geven. Dit sluit aan bij zorgethische principes waarbij macht in zorgrelaties gelijkwaardiger verdeeld moet worden (Tronto, 1993). Het actief betrekken van cliënten en hun naasten in het zorgproces hielp om de machtsdynamieken te verschuiven en de eigen regie van de cliënt te versterken, wat resulteerde in een meer samenwerkende zorgomgeving.

Het behandelteam worstelde echter regelmatig met het wel of niet opvolgen van de adviezen van CCE en stond soms sceptisch tegenover hun betrokkenheid. Dit leidde

soms tot weerstand en conflicten binnen het behandelteam. Dit bleek uit de data-analyse waarin naar voren kwam dat er regelmatig spanningen waren binnen een team door gebrek aan overeenstemming na de betrokkenheid van CCE. Cliënten benoemden hun gebrek aan vertrouwen in het GGZ-systeem, maar ontwikkelden snel vertrouwen in CCE vanwege hun alternatieve benadering en holistische houding.

### ***Impact op de Kwaliteit van Zorg***

De toepassing van de zorgethische beginselen relationaliteit, vertrouwen en macht laat zien dat de benadering van CCE positieve veranderingen teweegbrengt. Door de relationele verbondenheid te versterken, het vertrouwen te vergroten en de machtsverhoudingen te herzien, draagt CCE bij aan een zorgomgeving waarin cliënten zich meer gezien en gehoord voelen. Dit leidt uiteindelijk tot betere zorguitkomsten en een hogere tevredenheid bij cliënten en naasten.

Er zijn ook potentiële uitdagingen. Bijvoorbeeld, het streven naar gelijke machtsverhoudingen en actieve betrokkenheid van cliënten kan leiden tot conflicten binnen zorgteams wanneer zij gewend zijn aan meer hiërarchische structuren. Verschillende behoeften en verwachtingen van cliënten kunnen consensus bemoeilijken, ook omdat hun AN en de ondervoeding hen kan belemmeren om goed in contact te staan met hun wensen. Het is daarom belangrijk om zowel de zorgkwaliteit als de autonomie van de cliënt in het oog te houden.

In conclusie, door de zorgethische concepten relationaliteit, vertrouwen en macht toe te passen, kunnen we de impact van CCE-consultaties op de kwaliteit van zorg beter begrijpen. De alomvattende en persoonlijke benadering van CCE blijkt essentieel te zijn voor het verbeteren van zorgrelaties en zorguitkomsten voor cliënten met AN en hun naasten.

## **6.2 Antwoord op hoofdvraag**

De hoofdvraag van dit scriptieonderzoek luidde als volgt: *“Op welke manieren beïnvloedt de betrokkenheid van een externe organisatie zoals Centrum voor Consultatie en Expertise de zorgkwaliteit voor AN-cliënten en hun naasten vanuit hun eigen perspectief, en hoe komen de begrippen relationaliteit, vertrouwen en macht hierin naar voren volgens de zorgethische literatuur?”*

De betrokkenheid van externe organisaties zoals CCE is van invloed op de kwaliteit van zorg voor AN-cliënten en hun naasten. Consultaties met in dit geval CCE blijken de zorgkwaliteit te verbeteren. De positieve ervaringen van de betrokkenen komen vooral voort uit de ordenende rol van CCE in de complexe hulpverlening rondom AN. Ouders en cliënten beschreven hoe CCE hun hielp om structuur te brengen in de ‘doolhof van hulpverleningsland’, wat behulpzaam was te midden van de hoeveelheid hulpverlening en hulpverleners die komen kijken bij een AN-behandeltraject. Een ander positief aspect is de benadering van CCE. Cliënten voelen zich gezien als volledige personen, waarbij hun individuele behoeften centraal stonden, in plaats van enkel de eetproblematiek. Dit resulteerde in een vermindering van het machteloosheidsgevoel bij zowel cliënten als hun naasten doordat CCE de regie zoveel mogelijk bij hen liet, met waar nodig ondersteuning. CCE-consulenten werden ervaren als betrokken, deskundig en toegankelijk, wat bijdroeg aan een comfortabel en open gespreksklimaat. Het persoonlijk contact, zoals huisbezoeken en gezamenlijke wandelingen of theemomenten, versterkte deze positieve ervaring. Daarnaast speelde CCE een rol in het integreren van verschillende diagnoseaspecten en behandelaars. Hun vermogen om een totaalbeeld van de problematiek te schetsen en verbanden te leggen tussen verschillende diagnoses werd als heel waardevol gezien. Het feit dat zij protocollen van de reguliere zorg kritisch onder de loep namen en het durfden aan te geven wanneer zij het niet eens waren met de gangbare handelwijzen, bracht een nieuwe dynamiek en verbeterde samenwerking binnen het behandelteam.

Ondanks de overwegend positieve ervaringen, waren er ook enkele kritische kanttekening bij CCE-consultaties. Het adviesrapport dat CCE na elk consultatietraject uitbrengt, werd door meerdere ouders als vaag en niet concreet genoeg ervaren. Ouders misten veelal een duidelijk stappenplan en praktische handvatten om adviezen te kunnen implementeren. Daarnaast gaven sommige respondenten aan dat zij meer begeleiding hadden willen krijgen bij het uitvoeren van de geadviseerde acties. De kritiek had dus voornamelijk te maken met de beperkte follow-up na de betrokkenheid van CCE. Respondenten gaven het aan dat ze het waardevol hadden gevonden als CCE zou nagaan of het reguliere behandelteam daadwerkelijk iets zou gaan doen met hun adviesrapport. Bovendien was er de wens voor meer bekendheid en beschikbaarheid van externe organisaties zoals CCE, aangezien hun tussenkomst vaak als te laat werd

beschouwd. Ten opzichte van de reguliere GGZ, werd CCE vooral gewaardeerd om hun balans tussen autonomie en bemiddeling. Terwijl reguliere zorg voornamelijk gericht is op eten en aankomen, keek CCE aanvullend hierop naar de persoonlijkheid en behoeften van cliënten en naasten, ongeacht hun gewichtstoestand. Deze benadering werd als individueler ervaren, maar ook als minder gestandaardiseerd. Daarnaast uitten respondenten wantrouwen in de AN-zorg binnen het reguliere systeem, ondanks hun waardering voor de individuele behandelaars. CCE werd gezien als een organisatie die echt naar de persoon keek, wat een sterke relatie en daarmee meer vertrouwen creëerde bij cliënten.

In de zorgethische literatuur worden relationaliteit, vertrouwen en macht uitgebreid besproken in relatie tot de kwaliteit van zorg voor AN-clieënten en hun naasten. Carol Gilligan (1982) benadrukt dat individuen zijn ingebed in een web van relaties, wat belangrijk is voor een betrokken zorgbenadering. Dit betekent dat zorgverleners verder moeten kijken dan alleen de AN-symptomen en aandacht moeten besteden aan de persoonlijke context, behoeften en emotionele staat van de cliënt. Gilligan (1982) pleit voor een benadering waarin de relationele dynamiek en sociale context van AN-clieënten centraal staan, wat vraagt om een zorgpraktijk waarin cliënten en hun naasten als gelijkwaardige partners worden behandeld.

Vertrouwen is cruciaal voor een goede behandelrelatie (Tronto, 1993). Dit gaat niet alleen om het vertrouwen in de expertise van zorgverleners, maar ook om het respectvol omgaan met de persoonlijke informatie en gevoelens van cliënten. Open communicatie, respectvolle interacties en empathie zijn hierbij noodzakelijk. Joan Tronto (1993) benadrukt het belang van ‘*care with*’ in het opbouwen van vertrouwen en het respecteren van de autonomie van cliënten.

Tronto (2015) wijst ook op de complexe machtsdynamieken in zorgrelaties, waar zorgverleners vaak meer controle en invloed hebben dan zorgontvangers. Dit kan leiden tot afhankelijkheid en machtsmisbruik. Organisaties zoals CCE kunnen deze dynamiek veranderen door alternatieve perspectieven en adviezen te bieden, wat kan leiden tot een meer inclusieve besluitvorming en versterking van de stem van cliënten en naasten. Tronto (2015) benadrukt daarnaast het belang van samenwerking en communicatie om de negatieve gevolgen van machtsasymmetrie te beperken en cliënten in staat te stellen actieve deelnemers te zijn in hun zorgproces.



De toepassing van zorgethische concepten door bijvoorbeeld CCE toont positieve veranderingen. Door relationele verbondenheid te versterken, vertrouwen te vergroten en machtsverhoudingen te herzien, draagt CCE bij aan een zorgomgeving waarin cliënten zich meer gezien en gehoord voelen. Dit leidt tot betere zorguitkomsten en een hogere tevredenheid bij cliënten en hun naasten. Er zijn echter uitdagingen zoals conflicten binnen zorgteams door het streven naar gelijke machtsverhoudingen en actieve betrokkenheid van cliënten, vooral omdat de AN en de ondervoeding hun vermogen om goed met hun wensen in contact te staan kan belemmeren. Het is belangrijk om zowel de gezondheid als de autonomie van de cliënt in het oog te houden.

Door de zorgethische concepten relationaliteit, vertrouwen en macht toe te passen, is de impact van CCE-consultaties op de kwaliteit van zorg beter te begrijpen. De alomvattende en persoonlijke benadering van CCE blijkt essentieel te zijn voor het verbeteren van zorgrelaties en zorguitkomsten voor cliënten met AN en hun naasten.

### **6.3 Kwaliteitscriteria, Validiteit en Betrouwbaarheid**

Wat betreft het waarborgen van kwaliteit, is gekozen voor de kwaliteitscriteria van Lincoln & Guba (1985) omdat ze de geloofwaardigheid, overdraagbaarheid, betrouwbaarheid en bevestigbaarheid benadrukken, wat essentieel is in kwalitatief en specifiek in fenomenologisch onderzoek om de authenticiteit en relevantie van de persoonlijke ervaringen van de respondenten te garanderen. Deze criteria zijn ook gerelateerd aan validiteit en betrouwbaarheid doordat ze methoden bieden om de nauwkeurigheid en consistentie van de onderzoeksresultaten te evalueren en te waarborgen (Lincoln & Guba, 1985). In kwalitatief onderzoek verwijst betrouwbaarheid naar de consistentie en stabiliteit van de onderzoeksresultaten, terwijl validiteit betrekking heeft op de mate waarin de resultaten daadwerkelijk de onderzochte fenomenen en ervaringen weerspiegelen (Kirk & Miller, 1986). In dit scriptieonderzoek zal ik deze twee zaken dus gaan nalopen door middel van de kwaliteitscriteria van Lincoln & Guba (1985).

In sommige studies van Lincoln & Guba wordt ook gesproken over een vijfde kwaliteitscriterium, namelijk authenticiteit (Schwandt et al., 2007). Authenticiteit betreft de mate waarin de onderzoeksresultaten de ware gevoelens en ervaringen van de respondenten nauwkeurig en eerlijk weergeven (Shannon & Hambacher, 2014). Bij dit

scriptieonderzoek is het van belang om authenticiteit mee te nemen, omdat het de genuanceerde en diepgaande beleving van AN-cliënten en hun naasten benadrukt, wat belangrijk is voor het krijgen van een volledig en authentiek beeld van hun geleefde ervaringen met CCE-consultaties.

### ***Geloofwaardigheid (Credibility)***

Met dit criterium bedoelen Lincoln & Guba (1985) de interne validiteit, waarmee wordt bedoeld op de mate waarin de interpretaties en conclusies van de onderzoeker nauwkeurig en geloofwaardig zijn in relatie tot de verzamelde gegevens en de onderzoekcontext. Manieren om dit te waarborgen zijn onder andere triangulatie, *member checking*, of langdurige betrokkenheid bij het onderzoeksveld.

Dit scriptieonderzoek heeft niet voldaan aan het criterium van methodetriangulatie, wat inhoudt dat verschillende methoden worden gebruikt om dezelfde vraag te onderzoeken. In dit scriptieonderzoek zijn louter semigestructureerde fenomenologische interviews gebruikt als dataverzamelmethode, wat kan leiden tot een beperktere kijk op de geleefde ervaringen van cliënten en hun naasten en minder diverse perspectieven oplevert.

Geloofwaardigheid volgens Lincoln & Guba (1985) houdt in dat de onderzoeksresultaten aanvaardbaar zijn voor de deelnemers en lezers. Dit werd anderzijds wel gewaarborgd door de onderzoekster haar persoonlijke betrokkenheid en ervaringen en haar reflecties hierop, wat haar in staat stelde om diepgaander in te gaan op de geleefde ervaringen van de respondenten. De onderzoekster kon zo de nuances en complexiteit van de ervaringen beter begrijpen en interpreteren, wat de validiteit van de interpretaties en zodoende de geloofwaardigheid van het onderzoek heeft verhoogd.

De geloofwaardigheid van het scriptieonderzoek is verder verhoogd door het toepassen van het meer-ogen-principe via triangulatie: naast reflectie op de persoonlijke ervaringen heeft de onderzoekster de bevindingen meermaals tussentijds besproken met haar begeleider en contactpersoon van CCE. Dit integreerde verschillende perspectieven en heeft ervoor gezorgd dat de bevindingen ‘gecontroleerd’ werden. Dit versterkte de validiteit door verschillende standpunten en interpretaties te combineren in dit scriptieonderzoek.

### ***Overdraagbaarheid (Transferability)***

Overdraagbaarheid volgens Lincoln & Guba (1985) heeft betrekking op de externe

validiteit en generaliseerbaarheid van de bevindingen. Het gaat om de mate waarin de onderzoeksresultaten toepasbaar zijn in andere contexten of groepen.

Overdraagbaarheid kan worden beoordeeld aan de hand van bijvoorbeeld *thick descriptions* of gedetailleerde beschrijvingen van de onderzoekscontext en deelnemers (Lincoln & Guba, 1985).

In eerste instantie zou dit scriptieonderzoek onvoldoende overdraagbaarheid hebben geboden door de beperkte omvang van de steekproef. Het aantal deelnemers was beperkt tot twee AN-cliënten en vijf naasten, geworven via het netwerk van CCE. Deze relatief kleine steekproef was passend voor het tijdbestek van dit scriptieonderzoek, maar kan de generaliseerbaarheid van de bevindingen naar brede populaties van AN-cliënten en hun naasten belemmeren. In kwalitatief onderzoek is het van belang om een steekproef te hebben die diversiteit en representativiteit waarborgt, zodat een breed spectrum aan geleefde ervaringen diepgaand kan worden onderzocht (Boddy, 2016). Door te focussen op relatief recente consultaties met CCE kan ook de toepasbaarheid van de bevindingen op situaties met oudere consultaties beperkt zijn.

Om de overdraagbaarheid te versterken, zijn er gedetailleerde beschrijvingen gegeven van de onderzoekcontext, inclusief specifieke informatie over de deelnemers zoals hun telefoonnummer en woonplaats. Daarnaast is er in het methodehoofdstuk beschreven hoe de IPA is toegepast, inclusief de stappen van dataverzameling, transcriberen, coderen en data-analyse (Creswell, 2013). Er is ook specifiek benoemd hoe de setting van de CCE-consultaties eruitzag, met details over de wijze waarop de interviews plaatsvonden (online, telefonisch, of op locatie bij de respondenten thuis) en de redenen voor deze keuzes. Deze *thick descriptions* bieden toekomstige onderzoekers een helder beeld van de specifieke omstandigheden en methodologische aanpak die zijn gebruikt in dit scriptieonderzoek.

### ***Betrouwbaarheid (Dependability)***

Betrouwbaarheid volgens Lincoln & Guba (1985) verwijst naar de consistentie en stabiliteit van onderzoeksprocessen -en bevindingen door de tijd heen. Bij kwalitatief onderzoek houdt dit in dat er transparantie is over de methodologische keuzes, en dat de procedures en besluiten tijdens het onderzoek zorgvuldig worden gedocumenteerd zodat hetzelfde onderzoek op een later tijdstip vergelijkbare resultaten zou brengen (Lincoln & Guba, 1985).

In dit scriptieonderzoek is er een beperking opgetreden in de mate van betrouwbaarheid door de relatief kleine steekproef. De onderzoeksgroep was klein, bestaande uit twee AN-cliënten en vijf naasten, wat mogelijk de generaliseerbaarheid van de resultaten kan beïnvloeden. Hierdoor kan de studie moeilijker reproduceerbare resultaten bieden in andere contexten of met andere vergelijkbare groepen.

Toch zijn er maatregelen genomen om de betrouwbaarheid te waarborgen. Er is uitgebreide documentatie verstrekt over de onderzoeksbenadering en methoden, waaronder de keuze voor een fenomenologische benadering en de toepassing van de IPA. Het onderzoeksproces is zorgvuldig vastgelegd, van de werving van deelnemers tot het afnemen van semigestructureerde fenomenologische interviews en de data-analyse. Bij de dataverzameling zijn alle interviews opgenomen, getranscribeerd, en systematisch gecodeerd met behulp van het programma Atlas.ti. Daarnaast zijn er reflectieverslagen opgesteld na de interviews die emotioneel beladen waren, om mogelijke subjectieve invloeden te identificeren. Deze gedocumenteerde procedures en het iteratieve proces, dat wil zeggen, het voortdurend bouwen, verfijnen en verbeteren van het onderzoeksproces tijdens de dataverzameling (Lucassen et al., 2018), dragen bij aan de consistentie van de bevindingen, conform de richtlijnen van Lincoln & Guba voor betrouwbaarheid in kwalitatief onderzoek.

### ***Bevestigbaarheid (Confirmability)***

Bevestigbaarheid volgens Lincoln & Guba (1985) verwijst naar de mate waarin de bevindingen van het onderzoek objectief en vrij van persoonlijke vooroordelen van de onderzoeker zijn. Het betekent dat de bevindingen kunnen worden bevestigd door anderen en niet enkel het product zijn van de subjectieve interpretaties van de onderzoeker. Dit wordt bevorderd door systematische en transparante documentatie van het onderzoeksproces (Lincoln & Guba, 1985).

In dit scriptieonderzoek kan er niet volledig aan de bevestigbaarheid worden voldaan vanwege de persoonlijke ervaringen van de onderzoekster met het onderzoeksonderwerp. Ondanks de inspanningen om vooringenomenheden te “*bracketen*”, kan de persoonlijke ervaring met AN de interpretaties subtiel beïnvloeden. Er zijn echter maatregelen genomen om de bevestigbaarheid te waarborgen. Ten eerste heeft CCE tussentijdse versies van dit scriptieonderzoek beoordeeld en feedback gegeven, wat heeft bijgedragen aan de bevestigbaarheid van de bevindingen. De

contactpersoon van CCE, die zelf niet aan het onderzoek deelnam maar bekend is met de context, heeft namelijk geholpen om de bevindingen te verifiëren en te bevestigen, en heeft laten weten bepaalde bevindingen te herkennen en eerder gehoord te hebben. Dit heeft de betrouwbaarheid en validiteit van de interpretaties versterkt.

Daarnaast is er gebruik gemaakt van reflectieverslagen na specifieke interviews die emotioneel beladen waren voor de onderzoekster. Deze verslagen helpen bij het onderscheiden van persoonlijke interpretaties van de onderzoekster van de feitelijke gegevens van de respondenten. Tenslotte is er tijdens het iteratieve proces van data-analyse herhaaldelijk teruggekoppeld naar de oorspronkelijke data om te zorgen dat de interpretaties consistent bleven met wat de respondenten hebben gezegd.

### ***Authenticiteit (Authenticity)***

Met authenticiteit verwijzen Lincoln & Guba naar een kwaliteitscriterium dat ervoor zorgt dat het scriptieonderzoek de ervaringen, perspectieven en contexten van de respondenten op een accurate manier weergeeft (Schwandt et al., 2007). Dit houdt in dat een eerlijk en gebalanceerd beeld van verschillende realiteiten en stemmen wordt gepresenteerd. Dit kan onder andere worden gewaarborgd door te reflecteren op eigen vooroordelen of door het expliciet documenteren van de onderzoeksprocessen.

In dit scriptieonderzoek is deels voldaan aan het authenticiteitscriterium van Lincoln en Guba (1985) door zowel positieve als negatieve geluiden van de respondenten weer te geven. Dit helpt om een gebalanceerd en genuanceerd beeld weer te geven van hun ervaringen met CCE-consultaties. Daarnaast heeft de onderzoekster reflexiviteit toegepast om te reflecteren op haar eigen vooronderstellingen en emoties, wat belangrijk is in fenomenologisch onderzoek om de zuiverheid van de data te behouden.

Er zijn echter ook punten waarop niet volledig aan dit criterium is voldaan. De persoonlijke betrokkenheid van de onderzoekster kan ervoor hebben gezorgd dat bepaalde aspecten van de ervaringen van de respondenten meer of minder benadrukt worden, bijvoorbeeld hoe de reguliere zorg wordt afgeschilderd. Dit heeft te maken met haar eigen gevoelens en percepties. Bovendien zijn sommige potentiële respondenten niet geselecteerd voor deelname aan het scriptieonderzoek vanwege mogelijke emotionele belasting, in het geval zij nu nog bezig zouden zijn met een CCE-consultatietraject. Dit is een ethisch verantwoorde keuze omdat het prioriteit geeft het

welzijn van de respondenten, maar het kan wel leiden tot een minder volledig beeld van de ervaringen van AN-cliënten en hun naasten met CCE-consultaties. Deze selectie kan de authenticiteit beïnvloeden omdat er een risico bestaat dat belangrijke en diverse perspectieven niet worden meegenomen in de analyse.

## **6.4 Discussie**

In dit discussiehoofdstuk wordt er gereflecteerd op de bevindingen van dit scriptieonderzoek en zullen de resultaten geïnterpreteerd worden in de context van bestaande literatuur. De theoretische en praktische implicaties hierbij zullen worden besproken, en de sterke punten en beperkingen van dit scriptieonderzoek zullen worden geëvalueerd.

De resultaten tonen aan dat CCE een positieve invloed heeft op de zorgkwaliteit door structuur en een holistische benadering te bieden, waarbij de behoeften van cliënten en hun naasten centraal staan. Tegelijkertijd worden er kritische kanttekeningen geplaatst bij de uitvoerbaarheid en opvolging van deze adviezen. Deze discussie verdiept zich hierin en plaatst de bevindingen in een bredere zorgethische context.

### ***Interpretatie van de Resultaten***

Dit scriptieonderzoek bevestigt dat CCE de kwaliteit van zorg voor cliënten met AN aanzienlijk verbetert. Deze verbetering komt voort uit de ordenende benadering en duidelijkheid die CCE biedt in complexe hulpverleningstrajecten, wat aansluit bij eerdere studies over het belang van georganiseerde en gecoördineerde zorg (Treasure et al., 2010). De persoonlijke benadering van CCE, waarin cliënten en hun naasten als gehele personen worden gezien en hun individuele behoeften centraal staan, vermindert cliënten en naasten hun gevoel van machteloosheid. Dit komt overeen met literatuur die het belang van persoonsgerichte zorg benadrukt, waarbij zowel de symptomen als de bredere context en persoonlijke omstandigheden van de cliënt in acht worden genomen (Haynos & Fruzzetti, 2011; Gilligan, 1982).

Daarnaast blijkt uit de resultaten dat de benadering van CCE, die relationele verbondenheid en vertrouwen versterkt, belangrijk is voor het verbeteren van zorgrelaties en zorguitkomsten. Dit bevestigt de bevindingen van Tronto (2015) over het belang van vertrouwen en gelijkwaardige machtsverhoudingen in zorgrelaties. Er zijn echter ook kritische noten te plaatsen bij de betrokkenheid van een externe organisatie

zoals CCE, zoals de behoefte aan concrete adviezen en een betere follow-up, wat overeenkomt met kritiek uit andere onderzoeken naar externe evaluaties in de zorg (Resmark et al., 2019). Resmark et al. (2019) benadrukken bijvoorbeeld dat duidelijke en uitvoerbare aanbevelingen cruciaal zijn voor lonende zorgconsultaties. De beperkte follow-up en praktische handvaten na consultaties zijn belangrijke aandachtspunten die verdere verbetering behoeven. Dit scriptieonderzoek draagt bij aan het bredere veld van zorgethiek door te benadrukken dat een zorgbenadering die verder kijkt dan de biomedische symptomen en aandacht heeft voor relationele en ethische aspecten belangrijk is voor betere zorguitkomsten en hogere tevredenheid bij zowel cliënten als hun naasten (Mol, 2008).

### ***Theoretische Implicaties***

Dit scriptieonderzoek heeft belangrijke theoretische implicaties voor het begrip van zorgethische concepten in de behandeling van AN. De bevindingen benadrukken de belangrijke rol van relationele verbondenheid, vertrouwen en machtsverhoudingen in de zorgverlening, wat overeenkomt met de theorieën van Gilligan (1982) en Tronto (1993; 2015). Het scriptieonderzoek bevestigt dat zorg niet alleen een biomedisch maar ook een ethisch en relationeel fenomeen is, waarbij het essentieel is om cliënten hun individuele context en behoeften te erkennen (Haynos & Fruzzetti, 2011). Door deze zorgethische concepten toe te passen, wordt de meerwaarde van externe organisaties zoals CCE duidelijk, vooral in het creëren van een holistische en geïntegreerde zorgcontext. Dit scriptieonderzoek biedt dus een uitbreiding op bestaande zorgethische literatuur door te laten zien hoe theoretische concepten in de praktijk werken en welke impact ze hebben op de zorguitkomsten.

### ***Praktische Implicaties***

De praktische implicaties van dit scriptieonderzoek zijn belangrijk voor de dagelijkse zorgpraktijken en beleidsvorming. Zorgverleners kunnen hun aanpak verbeteren door meer aandacht te besteden aan persoonlijke aandacht en de relatie met cliënten en hun naasten, en niet alleen op de eetproblematiek. Regelmatige evaluaties en consultaties kunnen zorgen voor meer structuur en overzicht in het behandeltraject. Beleidsmakers moeten richtlijnen ontwikkelen die persoonlijke en relationele zorg ondersteunen en de follow-up verbeteren met concretere adviezen en voortdurende ondersteuning. Het vergroten van de bekendheid en toegankelijkheid van externe organisaties zoals CCE

kan ook bijdragen aan effectievere interventies. Integratie van deze externe organisaties in het zorgsysteem kan hun impact maximaliseren.

### ***Beperkingen Onderzoek***

In dit discussiehoofdstuk dienen enkele beperkingen te worden besproken die de resultaten en interpretatie van de bevindingen beïnvloeden.

Een belangrijke beperking van dit scriptieonderzoek is het kwalitatieve karakter en de beperkte steekproefomvang. Het gebruik van fenomenologische interviews met slechts twee AN-cliënten en vijf naasten, kan leiden tot een beperkte generaliseerbaarheid van de bevindingen. Deze kleinschalige, specifiek geselecteerde groep biedt diepgaande inzichten in hun geleefde ervaringen, maar kan mogelijk niet representatief zijn voor alle cliënten die met CCE hebben samengewerkt. Hierdoor kunnen de bevindingen minder toepasbaar zijn op andere situaties of bredere populaties.

Een andere beperking is de mogelijke interventiebias. Respondenten die een positieve ervaring hebben met CCE-consultaties zijn waarschijnlijk eerder geneigd om te reageren op uitnodigingen voor deelname. Hierdoor kan het scriptieonderzoek een rooskleuriger beeld geven dan representatief is voor alle cliënten en hun naasten, wat de diversiteit aan ervaringen onderbelicht laat en de generaliseerbaarheid van de ervaringen beperkt.

Daarnaast is er uitsluitend gebruik gemaakt van interviews als dataverzamelmethode. Deze keuze kan leiden tot een beperkte reikwijdte en diepgang van de verkregen gegevens, aangezien interviews subjectieve ervaringen vastleggen zonder aanvullende gegevensbronnen. Dit kan resulteren in een eenzijdig beeld van de impact van CCE-consultaties op de kwaliteit van zorg doordat andere methoden van dataverzameling, zoals observaties of documenten, mogelijke aanvullende inzichten hadden kunnen bieden. Hoewel documentenanalyse aanvankelijk is overwogen en besproken met de contactpersoon van CCE, bleek er een tekort aan relevante bestanden specifiek over AN; er waren louter bestanden beschikbaar die in de bredere zin spraken over consultaties in de GGZ, zonder te weten waar het wel of niet ging over AN in deze informatie.

Daarnaast heeft de subjectiviteit van de onderzoekster de interpretatie van de data kunnen beïnvloeden. Ondanks de inspanningen om op vooroordelen en persoonlijke ervaringen te reflecteren, bestaat er het risico dat haar eigen ervaringen met



AN de analyse en conclusie negatief kleuren. De fenomenologische benadering veronderstelt een hoge mate van reflexiviteit, maar de persoonlijke betrokkenheid kan onbewust invloed hebben gehad op hoe de gegevens zijn geïnterpreteerd en gepresenteerd.

### ***Sterke Punten***

Dit scriptieonderzoek biedt echter ook een aantal sterke punten die het onderscheiden van andere studies. De twee belangrijkste punten zijn de toepassing van de fenomenologische benadering en de persoonlijke betrokkenheid van de onderzoekster.

Dit scriptieonderzoek maakt gebruik van een fenomenologische onderzoeksbenadering. Deze methode stelt de onderzoekster in staat om de nuances en diepte van de geleefde ervaringen bloot te leggen zonder vastgestelde aannames (Creswell, 2013). Dit is extra van belang in de zorg voor complexe aandoeningen zoals AN, waarbij de impact van zorgrelaties en -interventies diep persoonlijk en veelzijdig kan zijn. De meerwaarde van deze methode ligt in de mogelijkheid om de vaak subtiele impact van CCE's betrokkenheid op de zorgervaringen te onthullen, iets wat kwantitatieve benaderingen vaak niet volledig kunnen vastleggen. Hierdoor biedt de fenomenologie een holistisch en genuanceerd beeld van de zorg, dat niet alleen de kwaliteit van de CCE-consultaties evalueert, maar ook de emotionele en persoonlijke dimensies van de zorgrelatie belicht. Dit verrijkt het begrip van hoe CCE's betrokkenheid bijdraagt aan het herstelproces en hoe het ervaren wordt door cliënten en hun naasten.

Een ander sterk punt van dit scriptieonderzoek is de persoonlijke betrokkenheid van de onderzoekster als ervaringsdeskundige. De eigen ervaringen van de onderzoekster met AN hebben bijgedragen aan een diepgaand begrip van de behandelde problematiek en een genuanceerd begrip van de ervaringen van de respondenten. Deze persoonlijke betrokkenheid heeft ervoor zorgt dat de onderzoekster sneller in staat was om een vertrouwensband op te bouwen met de geïnterviewden, wat de openhartigheid en rijkdom van de verkregen data heeft bevorderd. Hoewel deze betrokkenheid uitdagingen met zich meebracht, zoals de noodzaak om objectiviteit te waarborgen, heeft het ook geleid tot een verhoogde sensitiviteit voor de context en diepte van de ervaringen. De voortdurende zelfreflectie en *bracketing* van de onderzoekster hebben geholpen om eventuele vooringenomenheden te identificeren en te verlichten, waardoor

de kwaliteit van het scriptieonderzoek is gewaarborgd. Deze ervaring heeft niet enkel bijgedragen aan een rijker interpretatiekader, maar heeft ook de reflectiviteit en ethische overwegingen van de onderzoekster versterkt omdat zij zo met grotere gevoeligheid en respect voor de persoonlijke ervaringen van de deelnemers omging. Dit bevordert de validiteit van de bevindingen omdat het de onderzoekster in staat stelt om de data met een verhoogd niveau van nuance te analyseren, wat op zijn beurt leidt tot een authentiekere en genuanceerdere weergave van de geleefde ervaringen van de deelnemers.

### ***Overig***

Tijdens het bespreken van de tussentijdse versies van dit scriptieonderzoek gaf CCE een voorkeur aan voor het gebruik van het woord ‘betrokkenheid’ in plaats van ‘interventie’. Hetzelfde ging op voor bijvoorbeeld het verschil tussen de woorden ‘controleren’ en ‘nagaan’. Dit semantische onderscheid weerspiegelt hoe CCE hun eigen rol ziet. ‘Betrokkenheid’ suggereert een samenwerking en een ondersteunde rol, waarbij CCE samen met de cliënten en naasten werkt aan oplossingen. Het geeft een gevoel van samen werken aan verbetering aan en heeft een matigere ondertoon. Aan de andere kant klinkt ‘interventie’ veel zwaarder en directiever. Het roept het beeld op van ingrijpen en actie ondernemen zonder veel overleg of samenwerking. Er is dus in dit scriptieonderzoek gekozen voor het gebruik van het woord ‘betrokkenheid’ omdat dit laat zien dat CCE zorg wil bieden op een manier die minder bedreigend aanvoelt en meer gericht is op samenwerken en het bieden van op maat gemaakte ondersteuning voor cliënten met complexe zorgvragen. Daarnaast heeft CCE er ook voor gekozen om zichzelf ‘CCE’ te noemen in plaats van ‘het CCE’, wat in dit scriptieonderzoek dus ook op die manier gebruikt wordt.

In conclusie toont dit scriptieonderzoek aan dat de betrokkenheid van CCE de zorgkwaliteit voor AN-cliënten verbeterd door een gestructureerde en holistische benadering. Ondanks beperkingen zoals de beperkte steekproefomvang en mogelijke interventiebias, benadrukt het onderzoek het belang van een persoonsgerichte en relationele benadering. De fenomenologische aanpak en de persoonlijke betrokkenheid van de onderzoekster hebben gelijk tot een rijk en genuanceerd begrip van de ervaringen van de respondenten, wat de validiteit van de bevindingen ten goede komt.

De voorkeur van CCE voor termen zoals ‘betrokkenheid’ in plaats van ‘interventie’ ondersteunt hun ondersteunende en samenwerkende rol in de zorgverlening.

## **6.5 Suggestie voor vervolgonderzoek**

Een mogelijke richting voor vervolgonderzoek zou zijn om de ervaringen van GGZ-professionals en behandelteamleden met CCE te onderzoeken. Dit onderzoek zou waardevol zijn omdat het inzicht kan bieden in hoe de consultaties en adviezen van CCE worden ontvangen, geïntegreerd, en gewaardeerd binnen de bestaande zorgstructuren. Dit sluit ook direct aan op de negatievere ervaringen die in dit scriptieonderzoek naar voren kwamen. Het betrekken van GGZ-zorgverleners kan een completer beeld geven van zowel de praktische toepasbaarheid als de doeltreffendheid van CCE-consultaties- en adviezen, evenals de uitdagingen en barrières die zorgverleners tegenkomen bij de implementatie van externe adviezen.

Om dit onderzoek op te zetten, kunnen kwalitatieve methoden zoals semigestructureerde interviews en focusgroepen worden gebruikt. Zo kan er diepgaande informatie worden verzameld over de percepties, ervaringen en mogelijke weerstand van professionals. Het onderzoek zou specifiek gericht kunnen zijn op de verschillende dimensies van de samenwerking met CCE, zoals de ervaren kwaliteit van hun adviezen, de impact op de behandelresultaten, en de relationele dynamiek tussen interne zorgverleners en externe consulenten.

Hoewel dit een zinvol onderzoek zou zijn, kan het ook moeilijk zijn om voldoende bereidheid tot deelname te verkrijgen. Zorgverleners hebben mogelijk weinig tijd tot deelname of staan hier alleen voor open als hun ervaringen positief zijn, waardoor er een incompleet beeld van hun ervaringen uit het onderzoek kan komen. Om deze uitdagingen te overwinnen, kan er bijvoorbeeld voor worden gezorgd dat er gebruik wordt gemaakt van flexibele deelnamemogelijkheden. Zo zouden zorgverleners geïnterviewd kunnen worden, maar kunnen zij mogelijk ook schriftelijke feedback geven. Zo wordt er ook rekening gehouden met hun werkverplichtingen. Ook kan de impact van onderzoek op de kwaliteit van zorg benadrukt worden, waardoor GGZ-professionals mogelijk aangemoedigd worden om deel te nemen uit een gevoel van professionele verantwoordelijkheid en verbetering van de zorgpraktijk.

# 7. Positionering scriptieonderzoek

## 7.1 Positionering Onderzoek

Dit scriptieonderzoek naar de rol van externe organisaties zoals CCE in de behandeling van AN kan worden geplaatst binnen het bredere veld van zorgethisch onderzoek naar de kwaliteit van zorg en de ervaringen van cliënten in de gezondheidszorg. Dit onderzoek tracht ook de lacunes aan te pakken die voortkomen uit een focus op biomedische modellen en kwantitatieve metingen in de AN-zorg. Waar traditionele onderzoeken zich vaak richten op symptoomvermindering en medische stabiliteit, biedt zorgethisch onderzoek een aanvulling door geleefde ervaringen van cliënten centraal te stellen. Dit sluit aan bij de roep om meer gepersonaliseerde zorg en aandacht voor de menselijke aspecten van de behandeling (Haynos & Fruzzetti, 2011). Dit onderzoek draagt bij aan een meer inclusieve benadering van de AN-zorg door de ervaringen en perspectieven van zowel cliënten als hun naasten te betrekken bij de evaluatie van externe betrokkenheid zoals CCE, en daarbij aandacht te besteden aan machtsdynamieken, relationele verbondenheid, vertrouwen en ethische implicaties. In het bredere veld van zorgethiek en kwaliteit van zorg zijn er ook vergelijkbare studies die de impact van externe betrokkenheid, zoals patiëntenadvocaten<sup>4</sup> of ethische commissies, onderzoeken op de zorgpraktijk. Deze studies benadrukken vaak de noodzaak om alle stemmen mee te nemen in het besluitvormingsproces in de gezondheidszorg (Resmark et al., 2019). Dit scriptieonderzoek draagt dus bij aan een holistisch concept van zorgverlening dat niet alleen technische behandelingen omvat, maar ook relationele en ethische aspecten van de zorg.

Mijn scriptieonderzoek sluit aan bij de *critical insights* binnen de zorgethiek, namelijk: relationaliteit, contextualiteit, affectiviteit, praktijken, kwetsbaarheid, lichamelijkheid, aandacht voor macht en positie, en betekenis/zin<sup>5</sup>. Deze inzichten bieden een kader om zorg te evalueren en te verbeteren vanuit een zorgethisch perspectief.

---

<sup>4</sup> *Patient advocacy*, advocaat zijn van de patiënt, is een bekend begrip bij verpleegkundigen en verzorgenden, en houdt in dat een *patient advocate* patiënten helpt om te communiceren met hun zorgverleners om uiteindelijk de beste zorg voor patiënten te bewerkstelligen. Bron: [What is a Patient Advocate? | Cleveland State University \(csuohio.edu\)](#), geraadpleegd op 16 juli 2024.

<sup>5</sup> [Wat is zorgethiek? - Universiteit voor Humanistiek \(uvh.nl\)](#), geraadpleegd op 17 juli 2024.

In mijn onderzoek heb ik specifiek gekozen voor de nadruk op relationaliteit, omdat relaties ook de basis vormen als er wordt gesproken over vertrouwen en macht, waardoor ik zo diepgaande inzichten kon verkrijgen in deze concepten en hun samenwerking. De keuze om andere kritische inzichten niet centraal te stellen, heeft verschillende redenen. Bijvoorbeeld, contextualiteit zou de nadruk hebben gelegd op specifieke omgevings- en sociale factoren die AN beïnvloeden, wat een bredere analyse zou hebben vereist die buiten de scope van mijn huidige scriptieonderzoek viel (Hamington, 2004). Affectiviteit zou meer hebben gefocust op de emotionele aspecten van zorg, wat weliswaar belangrijk is, maar minder direct verband hield met de primaire onderzoeksvraag gericht op de invloed van externe organisaties zoals CCE (Noddings, 1984). Praktijken en lichamelijkeheid zou meer gefocust zijn op de fysieke en routinematige aspecten van zorg, terwijl mijn focus ligt op de interpersoonlijke en relationele dynamieken (Mol, 2008). Aandacht voor macht en positie is wel meegenomen binnen de analyse, omdat machtsdynamieken een integraal onderdeel vormen van zorgrelaties (Tronto, 1993).

Had ik deze andere inzichten centraal gesteld, dan had mijn scriptieonderzoek waarschijnlijk meer aandacht besteed aan de bredere maatschappelijke en culturele contexten van AN, de specifieke emotionele ervaringen van cliënten, en de fysieke zorgpraktijken. Dit zou mogelijk ten koste zijn gegaan van de diepte waarmee ik de relatieaspecten nu heb kunnen analyseren.

## **7.2 Reflecties op Mijn Rol als Onderzoeker**

In dit onderzoek naar de ervaringen van AN-cliënten en hun naasten heb ik een dubbele rol gehad, namelijk die van onderzoekster en ervaringsdeskundige. Dit heeft geleid tot mijn affiniteit met het onderwerp en de motivatie om dit scriptieonderzoek op te pakken. Zelf heb ik langdurig AN gehad en heb ik diverse behandeltrajecten doorlopen. Tijdens het uitvoeren van dit scriptieonderzoek merkte ik ook dat ik CCE graag eerder had gekend toen ik zelf nog in zorg was, omdat ik me herken in het feit dat respondenten aangaven dat de AN-zorg zo complex en gekaderd is en er zoveel behandelaars bij komen kijken. Ik heb zelf ook veel behandeltrajecten gehad voordat ik bij een organisatie terechtkwam die verder keek dan gewichts- en eetpatroonherstel, en mogelijk had CCE eerder betrokken kunnen worden zodat ook de meer

symptoomgerichte organisaties waar ik in zorg ben geweest een alternatieve visie hadden kunnen horen en hier mogelijk iets mee hadden kunnen doen. Dat had zowel mijn eigen herstel als het herstel van iedereen die na mij daar in zorg was kunnen bevorderen. Dit zorgde ervoor dat ik mogelijk rooskleuriger naar CCE heb gekeken dan iemand zonder mijn ervaringen. Aan de andere kant had ik vooraf weinig kennis over CCE waardoor ik me voornamelijk verkennend heb opgesteld in mijn scriptieonderzoek, waardoor ik objectief ben gebleven en de bevindingen op basis van de verzamelde data heb geanalyseerd.

Deze persoonlijke achtergrond heeft ook invloed gehad op hoe ik de interviews heb afgenomen en geanalyseerd. Hoewel mijn ervaringsdeskundigheid een rijker interpretatiekader heeft geboden, heeft het ook uitdagingen met zich meegebracht, zoals het bewaren van een zekere mate van objectiviteit. Aan de ene kant hebben mijn ervaringen met AN me geholpen om dieper in te gaan op de nuances en subtiele aspecten van de geleefde ervaringen van de respondenten, waardoor ik beter kon begrijpen wat ze doormaakten. Dit perspectief stelde mij in staat om de context van hun antwoorden beter te begrijpen. Bovendien kon ik door te benoemen dat ik zelf ervaring heb met AN gemakkelijker een vertrouwensband opbouwen met de respondenten, wat hen aanmoedigde om openhartiger te vertellen over hun ervaringen. Dit alle verrijkte de interpretatie van de verzamelde data en droeg bij aan een dieper begrip van hun geleefde ervaringen.

Aan de andere kant kunnen mijn ervaringen mijn interpretaties ook fout beïnvloeden doordat ik mogelijk vooringenomen ben. Dit kan leiden tot subjectieve vertekeningen in de data-analyse, waarbij ik mijn eigen ervaringen projecteer op de ervaringen van de respondenten. Juist door mijn binnenperspectief was ik mij extra bewust van mijn vooringenomenheid. Dit bewustzijn heeft mij ertoe aangezet om continu kritisch te reflecteren op mijn eigen interpretaties en de data open en verkennend te benaderen. Ik heb dus gezorgd voor voortdurende zelfreflectie (zie bijlage 3 voor reflectieverslagen) en het toepassen van *bracketing* om mijn vooroordelen te identificeren en bewust opzij te zetten. Tijdens het vijfde interview bijvoorbeeld merkte ik dat mijn eigen herinneringen met AN naar boven kwamen toen de geïnterviewde moeder emotioneel werd. Dit zorgde voor een complexe balans tussen het behouden van mijn neutrale interviewersrol en het empathisch verbinden met haar

verhaal. Deze complexiteit ontstond doordat ik enerzijds professioneel en objectief wilde blijven om betrouwbare data te verzamelen, terwijl ik anderzijds mijn eigen ervaringen en emoties niet volledig kon negeren. Hierdoor moest ik continu waken over mijn reacties en interpretaties om zowel authenticiteit als neutraliteit te waarborgen in mijn scriptieonderzoek.

Mijn ervaringen met AN hebben zowel voordelen als nadelen opgeleverd met betrekking tot de kwaliteit van het onderzoek. Enerzijds heeft mijn persoonlijke ervaring een diepgaand begrip en een verhoogde gevoeligheid voor de nuances van de respondenten mogelijk gemaakt, wat essentieel is voor fenomenologisch onderzoek (Creswell, 2013). Dit wordt ondersteund door het kwaliteitscriterium “vertrouwelijkheid”, dat benadrukt hoe diepgaand begrip van de onderzoekscontext de validiteit van de interpretaties kan verhogen (Smith & Osborn, 2015). Anderzijds kan mijn subjectiviteit ook een bron van bias zijn, wat het risico vergroot dat mijn ervaringen en emoties de interpretatie van de data beïnvloeden. Dit raakt aan het kwaliteitscriterium van “neutraliteit”, dat stelt dat de onderzoeker zich bewust moet zijn en actief moet reflecteren op eigen veronderstellingen (Lincoln & Guba, 1985). Elk onderzoek omvat echter enige vorm van bias omdat de onderzoeker zichzelf altijd meeneemt in de analyse. Ik had dit dus niet volledig kunnen voorkomen. Ik heb hier zoals eerder benoemd rekening mee gehouden door na afloop van de interviews die iets bij mij losmaakten reflectieverslagen te maken om mijn eigen perspectieven te onderscheiden van die van de respondenten.

Tijdens het zevende interview, waarbij ik ontdekte dat ik de dochter van de geïnterviewde moeder “kende” van sociale media, werd ik geconfronteerd met ethische en onderzoeksdilemma’s. Ik besloot deze informatie niet te delen om de openheid van het interview niet negatief te beïnvloeden en de integriteit van het onderzoek te waarborgen. Achteraf besepte ik echter dat het wel delen van deze informatie mogelijk een diepere vertrouwensband had kunnen creëren en daarmee rijkere data had kunnen opleveren. Dit dilemma roept vragen op over de ethische grenzen van onderzoek, zoals het waarborgen van vertrouwelijkheid en de impact van persoonlijke betrokkenheid op de dataverzameling.

Reflecterend op mijn beslissingen realiseer ik me dat mijn bekendheid met haar dochter zowel ethische als praktische implicaties had. Ethisch gezien was het belangrijk

om onpartijdig te blijven en mijn eigen ervaringen niet te laten overheersen tijdens de data-interpretatie. Dit is ethisch belangrijk omdat het waarborgen van onpartijdigheid helpt om de onderzoeksresultaten eerlijk en betrouwbaar te houden, waardoor de bevindingen geldig en representatief zijn voor de ervaringen van de deelnemers (Creswell & Poth, 2018). Praktisch gezien had een meer open benadering mogelijk rijkere en gedetailleerdere informatie kunnen opleveren, wat de diepgang van de fenomenologische analyse ten goede had kunnen komen. Het balanceren van persoonlijke betrokkenheid en professionele afstand blijft een uitdaging in kwalitatief onderzoek. Ik heb dus ook ingezien dat objectiviteit en afstand niet altijd noodzakelijk zijn om een goede onderzoeker te zijn. Specifiek in fenomenologisch onderzoek kan persoonlijke betrokkenheid juist bijdragen aan een dieper begrip en rijkere data. Het delen van gemeenschappelijke ervaringen kan een vertrouwensband creëren, waardoor deelnemers zich meer op hun gemak voelen en openlijker hun ervaringen delen.

Reflectiviteit, zoals beschreven door Creswell (2013), speelt een cruciale rol in mijn fenomenologisch scriptieonderzoek. Het heeft mij geholpen om voortdurend kritisch te reflecteren tijdens het uitvoeren en analyseren van de interviews. Daarnaast benadrukken Smith en Osborn (2015) het belang van “sensitiviteit voor context”. Het streven naar een diepgaand begrip van de onderzoekscontext heeft mij geholpen om de complexiteit van de ervaringen van AN-cliënten en hun naasten beter te begrijpen. Dit heeft bijgedragen aan een verhoogde validiteit en interpretatieve diepte van mijn bevindingen, wat aantoont hoe mijn ervaringen als AN-cliënt en ervaringsdeskundige een waardevolle bijdrage hebben geleverd aan mijn scriptieonderzoek.

In conclusie heeft mijn dubbele rol als onderzoekster en ervaringsdeskundige geleid tot uitdagingen die uiteindelijk ook verrijkend zijn gebleken. Mijn voortdurende zelfreflectie en toepassing van methodologische strategieën zoals *bracketing* hebben geholpen om ervoor te zorgen dat mijn persoonlijke betrokkenheid van positieve invloed was, wat belangrijk is voor de geloofwaardigheid en kwaliteit van mijn scriptieonderzoek.



## 8. Literatuurlijst

- Agras, W. S. (2001). The consequences and costs of the eating disorders. *Psychiatric Clinics of North America*, 24(2), 371-379.
- Alase, A. (2017). The Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Guide to a Good Qualitative Research Approach, *International Journal of Education & Literacy Studies*, 5(2), 9-19.
- Baier, C. A. (1995). *Moral prejudices*. Harvard University Press.
- Bankoff, S. M., Karpel, M. G., Forbes, H. E., & Pantalone, D. W. (2012). A Systematic Review of Dialectical Behavior Therapy for the Treatment of Eating Disorders, *Eating Disorders*, 20(3), 196-215.
- Boddy, R. C. (2016). Sample size for qualitative research, *Qualitative Market Research: An International Journal*, 19(4), 426-432.
- Bruna, M. J., Balke, P., & Reuver, M. H. M. (2008). Eetstoornissen: anorexia nervosa en bulimia nervosa, *Informatarium Voeding en Diëtiëk – Dieetleer*, 1159-1181.
- Chang, Y., Liao, F., Huang, L., & Chen, S. (2023). The Treatment Experience of Anorexia Nervosa in Adolescents from Healthcare Professionals' Perspective: A Qualitative Study, *Environmental Research and Public Health*, 20(1), 794.
- Condò, J. (2021). *Relational Agents and Autonomy: A Lesson from Anorexia*. University of Brighton.
- Conti, J., Calder, J., Cibralic, S., Rhodes, P., Meade, T., & Hewson, D. (2017). 'Somebody Else's Roadmap': Lived Experience of Maudsley and Family-based Therapy for Adolescent Anorexia Nervosa. *Australian & New Zealand Journal of Family Therapy*, 38(3), 405-429.
- Creswell, J. W. (2013). *Research Design Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE Publications.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design Choosing among Five Approaches*. SAGE Publications.

- DeJong, H., Broadbent, H., & Schmidt, U. (2011). A systematic review of dropouts from treatment in outpatients with anorexia nervosa, *International Journal of Eating Disorders*, 45(5), 635-647.
- Emmett, W. S. (2013). *Theory and Treatment of Anorexia Nervosa and Bulimia: Biomedical Sociocultural & Psychological Perspectives*. Routledge.
- Fisher, B., & Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. In E. Abel & M. Nelson (Red.), *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives* (pp. 35-62). Albany, New York: State University of New York Press.
- Flanagan, O., & Jackson, K. (1987). Justice, care, and gender: The Kohlberg-Gilligan debate revisited, *Ethics*, 97(3), 622-637.
- Garner, M. D. (1993). Pathogenesis of anorexia nervosa, *The Lancet*, 41(26), 1631-1640.
- Gatchel, R. J., & Okifuji, A. (2006). Evidence-based scientific data documenting the treatment and cost-effectiveness of comprehensive pain programs for chronic nonmalignant pain, *The journal of Pain*, 7(11), 779-793.
- Gilligan, F. C. (1982). *In A Different Voice*. Harvard University Press.
- Gilligan, F. C. (1993). *In A Different Voice: Psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- Gilligan, F. C. (2011). *Joining The Resistance*. Polity.
- Giordano, S. (2011). Anorexia, Authenticity, and the Expert Perspective, *The Hastings Center report*, 41(6), 3.
- Grange, L. D., & Lock, J. (2005). The dearth of psychological treatment studies for anorexia nervosa, *International Journal of Eating Disorders*, 37(2).
- Hamington, M. (2004). *Embodied Care*. University of Illinois Press.
- Haynos, A. F., & Fruzzetti, A. E. (2011). Anorexia nervosa as a disorder of emotional regulation: Evidence and treatment implications, *Clinical Psychology: Science and Practice*, 18(3), 183-202.

- Held, V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. Oxford University Press.
- Jennings, B. (2018). Solidarity and care as relational practices, *Bioethics*, 32(9), 553-561.
- Jeseková, A. (2021). Joan Tronto's Moral and Political Theory of Care, *Politické vedy*, 4(1), 158-180.
- Keijsers, J. P. G., Minnen, A., & Hoogduin, L. A. C. (2004). *Protocollaire behandelingen in de ambulante geestelijke gezondheidszorg I*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Kirk, J., & Miller, M. L. (1986). *Reliability and validity in qualitative research*. SAGE Publications.
- Koggel, C., & Orme, J. (2019). *Care ethics: New theories and applications*. Taylor & Francis Ltd.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications.
- Lock, J., & Gowers, S. (2009). Effective interventions for adolescents with anorexia nervosa, *Journal of Mental Health*, 14(6), 599-610.
- Lucassen, P., Greijn, M. C., & Hartman, C. T. (2018). Hoe lees ik een kwalitatief onderzoeksartikel?, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 162(1), 1-5.
- Mol, A. (2008). The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice, *Culture Unbound Journal of Current Cultural Research*, 4(3), 533-535.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. SAGE Publications.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. University of California Press.
- Noddings, N. (2003). *Happiness and Education*. Cambridge University Press.
- Okpala, P. (2021). Addressing power dynamics in interprofessional health care teams, *International Journal of Healthcare Management*, 14(4), 1326-1332.

- Oldershaw, A., Hambrook, D., Stahl, D., Tchanturia, K., Treasure, J., & Schmidt, U. (2011). The socio-emotional processing stream in Anorexia Nervosa, *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(3), 970-988.
- Putman, D. (1995). Relational ethics and virtue theory, *Metaphilosophy*, 22(3), 231-238.
- Resmark, G., Herpertz, S., Herpertz-Dahlmann, B., & Zeeck, A. (2019). Treatment of Anorexia Nervosa – New Evidence-Based Guidelines. *Journal of Clinical Medicine*, 8(2), 153.
- Rhodes, P., Baillee, A., Brown, J., & Madden, S. (2008). Can parent-to-parent consultation improve the effectiveness of the Maudsley model of family-based treatment for anorexia nervosa? A randomized control trial, *Journal of Marital and Family Therapy*, 30(1), 96-108.
- Robinson, F. (2019). Resisting hierarchies through relationality in the ethics of care, *International Journal of Care and Caring*, 4(1), 11-23.
- Sato, Y. (2003). Autonomy and anorexia nervosa, *The Lancet*, 362(9399), 1937.
- Schwandt, T. A., Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2007). Judging interpretations: But is it rigorous? trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation, *New directions for evaluation*, 114(1), 11-25.
- Seale, C. (1998). *Researching Society And Culture*. Sage Publications Ltd.
- Shannon, P., & Hambacher, E. (2014). Authenticity in Constructivist Inquiry: Assessing an Elusive Construct, *The Qualitative Report*, 19(52), 1-13.
- Silverman, M. (2023). Caring about caring for music education. In K. Hendricks (Red.), *The Oxford Handbook of Care in Music Education* (pp. 31-43). Oxford, Verenigd Koninkrijk: Oxford University Press.
- Simonetta, M., Ragione, L. D., De Iaco, G., Vicini, M., Guastamacchia, E., & Triggiani, V. (2018). Anorexia Nervosa & Comorbid Psychopathology, *Endocrine, Metabolic & Immune Disorders-Drug Targets*, 18(4), 316-324.

- Smith, A., & Cook-Cottone, C. (2011). A Review of Family Therapy as an effective Intervention for Anorexia Nervosa in Adolescents, *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 18(1), 323-334.
- Smith, A. J., & Osborn, M. (2015). Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain, *British Journal of Pain*, 9(1), 41-42.
- Srivastava, P., & Hopwood, N. (2009). A Practical Iterative Framework for Qualitative Data Analysis, *International Journal of Qualitative Methods*, 8(1), 76-84.
- Stern, L. S., Dixon, N. K., Jones, D., Lake, M., Nemzer, E., & Sansone, R. (1989). Family environment in anorexia nervosa and Bulimia, *International Journal of Eating Disorders*, 8(1), 25-31.
- Strauss, A., & Glaser, B. (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. Aldine Transaction.
- Talbot, A., Hay, P., & Touyz, S. (2015). Exploring the relationship between cognitive style and daily functioning in patients with anorexia nervosa, *Advances in Eating Disorders*, 3(3), 300-310.
- Thiels, C. (2008). Forced treatment of patients with anorexia, *Current Opinion in Psychiatry*, 21(5), 495-498.
- Treasure, J., Crane, A., McKnight, R., Buchanan, E., & Wolfe, M. (2011). First do no harm: iatrogenic Maintaining Factors in Anorexia Nervosa, *European Eating Disorders Review*, 19(4), 296-302.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy*. NYU Press.
- Tronto, J. (1998). Ethics and Aging: Bringing the Issues Home, *Journal of the American Society on Aging*, 22(3), 15-20.
- Tronto, J. (2008). Is Peacekeeping Care Work? In P. DesAutels & R. Whisnant (Red.), *Global Feminist Ethics* (pp. 179-200). Lanham, Verenigde Staten: Rowman & Littlefield Publishers.

- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. Taylor & Francis.
- Tronto, J. (2015). *Who Cares?: How to Reshape a Democratic Politics*. Cornell University Press.
- Tronto, J. (2015). Theories of care as a challenge to Weberian paradigms in social science. In D. Engster & M. Hamington (Red.), *Care Ethics and Political Theory* (pp. 252-271). Oxford, Verenigd Koninkrijk: Oxford University Press.
- Tsiandoulas, K., McCradden, M. D., McSheffrey, G., Fleming, L., Rawal, V., Fadel, M. P., & Katzman, D. K. (2023). Ethical tensions in the treatment of youth with severe anorexia nervosa, *The Lancet Child & Adolescent Health*, 7(1), 69-76.
- Van Manen, M. (2017). But Is It Phenomenology? *Qualitative Health Research*, 27(6).
- Van Os, J., Van Delden, H., & Boevink, W. (2021). De stem van de patiënt in de psychiatrie: niet gehoord, cocreatie, coöptatie of parallelle organisatie?, *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 63(10), 727-730.
- Winham, N. (2022). Care Ethics and Kindness in Management and Organizational Studies. In M. Thomason (Red.), *Kindness in Management and Organizational Studies* (pp. 109-126). Leeds, Verenigd Koninkrijk: Emerald Publishing Limited.

## 9. Bijlagen

### **Bijlage 1: Interviewvragen cliënten en hun naasten**

Kort herhalen waar ik onderzoek naar doe, en dat ik werk vanuit een theoretisch raamwerk waar mijn vragen uit voortkomen.

Controleren of zij alles goed begrepen hebben.

#### **Algemeen**

Kun je me iets vertellen over jouw ervaringen met het CCE in relatie tot jouw behandeling voor AN? Hoe zij zijn erbij komen kijken?

Hoe heb je de consultaties met het CCE ervaren?

Kun je je specifieke momenten of interacties van de consultaties herinneren die voor jou opvallend waren?

Op welke manier heeft de betrokkenheid van het CCE invloed gehad op jouw al lopende behandeltraject(en), en dus op jouw/uw dochter of zoons eetstoornisherstel?

Wat zijn volgens jou belangrijke behoeften van anorexiaccliënten tijdens een behandeling en in hoeverre konden de consultaties daarin voorzien?

Zijn er verbeterpunten die jij zou doorvoeren aan de consultaties; wat zou je graag anders hebben gezien?

#### **Relationaliteit**

Hoe voelde de relatie tussen jou en het CCE-team tijdens de consultaties?

Welke aspecten van de interactie met het CCE-team hebben volgens jou bijgedragen aan het opbouwen van een sterke relatie met hen?

Zijn er momenten geweest dat er iets schuurde in de relatie tussen jij, jouw naasten en het CCE?

Heb je het gevoel gehad dat het CCE-team jouw persoonlijke situatie en behoeften serieus nam? Waaruit bleek dat?

Denk je dat jouw relatie met hen jouw ervaring met de consultaties heeft beïnvloed?

## **Macht**

Kun je beschrijven hoe beslissingen werden gemaakt tijdens de CCE-consultaties?

Voelde je je hierbij betrokken en/of had je het gevoel dat jouw stem werd gehoord? Hoe was de verhouding tussen jou en de andere mensen aan tafel?

Voorbeeld(en) vragen van situaties waarin je het gevoel had wel/geen invloed op de besluitvorming te hebben

Was er een dominant persoon in de consultaties met het CCE? Zo ja, hoe beïnvloedde dit jou?

Is er sprake geweest van meningsverschillen tijdens de consultaties? Zo ja, hoe werd hiermee omgegaan?

Waren er aspecten van de consultaties met het CCE die jou specifiek opvielen t.o.v. jouw/uw dochter of zoons reguliere behandeling(en)?

## **Vertrouwen**

Hoe voelde je je tijdens de consultaties m.b.t. het delen van persoonlijke informatie over je/uw dochter of zoons eetstoornis?

Welke factoren hebben volgens jou bijgedragen aan het opbouwen van vertrouwen tussen jou en de vertegenwoordiger(s) van het CCE? Kun je je specifieke gedragingen of acties herinneren?

Heb je het gevoel gehad dat er sprake was van een machtsongelijkheid tijdens de consultaties? Mate van inspraak, enzovoorts.

Heb je veranderingen opgemerkt in dit niveau van vertrouwen tijdens de consultaties?

Heb je momenten gehad dat je vertrouwen in hun betrokkenheid werden geschaad? Hoe werd hiermee omgegaan?

## **Eindvragen**

Wat zijn volgens jou positieve en negatieve aspecten aan de betrokkenheid van een externe organisatie aan een al lopend behandeltraject? Noem minimaal een positief en een negatief aspect.



Heb je zelf nog iets wat je belangrijk vindt om op te noemen over je ervaringen met de consultaties?

---

## **Bijlage 2: Informed consentformulier**

# **Informatie voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek**

## **Cliëntervaringen in anorexiaconsultaties met het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)**

### **Inleiding**

Geachte deelnemer,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn. Wilt u de informatie doorlezen en beslissen of u wilt meedoen? Als u wilt meedoen, kunt u het formulier invullen dat u op de laatste pagina vindt.

### **Stel uw vragen**

U kunt uw beslissing nemen met de informatie die u in deze informatiebrief vindt. Daarnaast raden we u aan om op de website van de UvH de [veelgestelde vragen van deelnemers aan onderzoek](#) te lezen.

### **1. Algemene informatie**

Dit onderzoek is goedgekeurd door de zogenoemde Ethische Commissie van de Universiteit voor Humanistiek. Een ethische commissie toetst of u als deelnemer juist wordt behandeld, of u de juiste informatie ontvangt en of er goed met uw gegevens wordt omgegaan. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een studente Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek.

## **2. Wat is het doel van het onderzoek?**

Het doel van dit onderzoek is om de ervaringen van cliënten en hun naasten die een anorexiaconsultatie met het CCE hebben gehad te achterhalen. Uiteindelijk wordt er onderzocht wat het betekent voor de kwaliteit van zorg voor anorexiacliënten als er een externe organisatie, in dit geval het CCE, intervenueert in hun al lopende behandeling(en). Hierin hoopt de onderzoeker zicht te krijgen op welke factoren van de consultaties behulpzaam zijn geweest en welke mogelijk niet. Uiteindelijk zullen deze cliëntervaringen worden geïnterpreteerd in het licht van theoretische inzichten vanuit de zorgethiek.

## **3. Hoe verloopt het onderzoek?**

U wordt benaderd door Anna Sieben, de onderzoeker. Vooraf aan het interview, heeft de onderzoeker toestemming tot deelname nodig. Als u instemt met deelname, ontvangt de onderzoeker graag uw handtekening op de laatste pagina van dit document.

Vervolgens zal er met u contact worden gelegd over de afname van een interview. Uw contactgegevens (naam, telefoonnummer, e-mailadres) zullen worden verzameld om contact met u op te nemen over het inplannen van een afspraak. Deze afspraak kan plaatsvinden op het kantoor van het CCE, online of op een samen afgesproken locatie naar keuze. Het interview zal worden opgenomen op de telefoon van de onderzoeker en zal rond de 1-1,5 uur duren. Zowel uw contactgegevens als uw gegeven antwoorden worden vertrouwelijk bewaard en uiteindelijk wordt uw naam geanonimiseerd zodat respondenten niet herleidbaar zijn. Het CCE zal ook geen toegang hebben tot deze gegevens totdat alles geanonimiseerd is. Na afloop van het onderzoek zullen al deze gegevens verwijderd worden. Met gegevens gaat het dus over uw antwoorden tijdens het interview en uw naam, telefoonnummer en e-mailadres; uw dossier wordt voor de rest niet gebruikt.

## **4. Welke afspraken maken we met u?**

We willen graag dat het onderzoek goed verloopt. Daarom maken we de volgende afspraken met u:

- U neemt contact op met de onderzoeker in deze situaties:
  - U wilt niet meer meedoen met het onderzoek.

- Uw telefoonnummer of e-mailadres verandert.
- U niet kunt komen op de afgesproken datum en tijd.

## **5. Wanneer stopt het onderzoek?**

- a. U wilt zelf stoppen met het onderzoek. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker. U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt.
- b. Het onderzoek stopt om andere redenen
- c. Het onderzoek is afgerond

*Wat gebeurt er als u stopt met het onderzoek?*

De onderzoeker gebruikt de gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld.

## **6. Wat doen we met uw gegevens?**

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

*Welke gegevens vragen we aan u?*

De contactgegevens die wij van u nodig hebben zijn: uw naam, e-mailadres en telefoonnummer. Als u communicatievoorkeur uitgaat naar de post, zal uw postadres ook verzameld worden.

Tijdens het interview zal de onderzoeker u vragen gaan stellen over de interacties tijdens de consultatie, de impact van de consultatie op uw behandeling(en), de tevredenheid met de consultatie en de factoren die hebben bijgedragen aan uw mate van tevredenheid.

*Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens*

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

### *Hoe beschermen we uw privacy?*

Om uw privacy te beschermen geven wij uw naam een code. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Namenlijsten worden tijdens het onderzoek op een beveiligde locatie bewaard.

### *Wie kunnen uw gegevens zien?*

Sommige personen kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien. Dit zijn mensen die contact met u moeten opnemen en het onderzoek moeten uitvoeren. Dit betreft in ieder geval de onderzoeker Anna Sieben en mogelijk haar scriptiebegeleider(s).

### *Hoelang bewaren we uw persoonsgegevens?*

We bewaren uw contactgegevens gedurende de uitvoering van het onderzoek. Daarna wordt deze vernietigd, tenzij u expliciet toestemming heeft gegeven om bijvoorbeeld uw naam openbaar te maken. Na vernietiging van de contactgegevens kan niet meer achterhaald worden welke onderzoeksgegevens bij welke deelnemer hoorde. Om aan te kunnen tonen dat er daadwerkelijk personen aan het onderzoek hebben deelgenomen worden toestemmingsformulieren digitaal bewaard op een veilige locatie gedurende **maximaal 10 jaar**. Deze zijn enkel voor de onderzoeker toegankelijk.

### *Hergebruik van onderzoeksgegevens*

Onderzoeksgegevens zijn niet herleidbaar naar uw persoon en kunnen worden gedeeld met andere onderzoekers voor vervolgonderzoek, dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of voor onderwijsdoeleinden.

### *Wilt u meer weten over uw privacy?*

- Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Lees dan de [Privacy Verklaring voor onderzoek](#) van de UvH.
- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de

verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek is dat Anna Sieben (e-mailadres: annasieben99@gmail.com).

## **7. Heeft u vragen?**

Vragen over het onderzoek kunt u stellen aan de onderzoeker Anna Sieben.

## **8. Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?**

U vertelt de onderzoeker of u de informatie begrijpt en of u wel of niet wilt meedoen. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in dat u bij deze informatiebrief vindt. U en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

## **9. Bijlagen bij deze informatie**

- A. Contactgegevens
- B. Toestemmingsformulier

## Bijlage 1: Toestemmingsformulier deelnemer

Titel van het onderzoek: Cliëntervaringen in anorexiaconsultaties met het Centrum voor Consultatie en Expertise: Een diepgaande verkenning.

Leest u a.u.b. de tekst en vink vervolgens elk hokje aan!

*Voor de deelnemer:*

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- Ik geef de onderzoekers toestemming om mijn gegevens te verzamelen en te gebruiken. De onderzoekers doen dit alleen om de onderzoeksvraag van dit onderzoek te beantwoorden.
- Ik begrijp dat de verzamelde onderzoeksgegevens worden hergebruikt voor vervolgonderzoek dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of onderwijs. Deze gegevens zijn niet herleidbaar naar mij.
- Ik weet dat voor de uitvoering van het onderzoek sommige mensen al mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor deze controle.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is:

Telefoonnummer:

Handtekening:

Datum : \_\_ / \_\_ / \_\_

-----

*Voor de onderzoeker*

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

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

Naam onderzoeker:

Telefoonnummer:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----

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

## **Bijlage 2:**

### **Toestemmingsformulier voor ouders/voogd van kinderen 0-15 jaar**

Titel van het onderzoek: Cliëntervaringen in anorexiaconsultaties met het Centrum voor Consultatie en Expertise: Een diepgaande verkenning.

Ik ben gevraagd om toestemming te geven voor deelname van mijn kind aan dit wetenschappelijke onderzoek:

Naam deelnemer (kind):

Geboortedatum: \_\_ / \_\_ / \_\_

Lees a.u.b. de tekst en vink vervolgens elk hokje aan!

- Ik heb de informatiebrief (voor ouders/ verzorgers) gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik wil dat mijn kind meedoet.



- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen dat mijn kind toch niet meedoet. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik dat wil.
- Ik geef de onderzoekers toestemming om de gegevens van mijn kind te verzamelen en gebruiken.
- Ik begrijp dat de verzamelde onderzoeksgegevens worden hergebruikt voor vervolgonderzoek dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of onderwijs. Deze gegevens zijn niet herleidbaar naar mijn kind.
- Ik weet dat voor de uitvoering van het onderzoek sommige mensen toegang tot alle gegevens van mijn kind kunnen krijgen. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om de gegevens van mijn kind in te zien voor deze controle.
- Ik wil dat mijn kind meedoet aan dit onderzoek.

Naam ouder/voogd\*\*:

Telefoonnummer:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

Naam ouder/voogd\*\*:

Telefoonnummer:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----

*Voor de onderzoeker*

Ik verklaar hierbij dat ik persoon/personen hierboven volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Wordt er tijdens het onderzoek informatie bekend die de toestemming van de ouder of voogd kan beïnvloeden? Dan laat ik dit op tijd aan hem/haar weten.

Naam onderzoeker:

Telefoonnummer:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

---

<indien van toepassing>

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

---

\*\* Als het kind jonger dan 16 jaar is, ondertekenen de ouders die het gezag uitoefenen of de voogd dit formulier. Kinderen van 12 t/m 15 jaar die zelfstandig beslissingen kunnen nemen (wilsbekwaam zijn), moeten daarnaast zelf een formulier ondertekenen.

*De ouder/voogd krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een versie van het getekende toestemmingsformulier.*

## **Bijlage 3: Reflecties Onderzoekster**

### **Reflectieverslagen interviews**

Aanvulpunten: waarom bepaalde keuzes gemaakt, wat anders had kunnen doen/uitkomst hierbij, verwijzen/vertellen uitbreiden, enz.

#### Reflectieverslag interview 5:

Het vijfde interview was met een moeder met een dochter met AN. Het interview met de moeder van een dochter met AN heeft veel bij mij losgemaakt, zowel tijdens als na afloop van het interview. Tijdens het gesprek werd de moeder zichtbaar emotioneel, en begon zij deze emoties ook een beetje wat het leek “weg te lachen”, wat mij terugbracht naar mijn eigen ervaringen met AN en de impact die dit op mijn ouders had. Hierdoor had ik het gevoel dat er veel tegelijkertijd gebeurde tijdens het interview, namelijk bij het verhaal van de moeder blijven, mijn eigen herinneringen die terugkwamen, maar ook het feit dat ik tot op zekere hoogte een neutrale interviewersrol hoor te behouden. Het is moeilijk om te doorgronden wat jouw eetstoornis met jouw omgeving doet als de ziekte nog heel sterk is; daar is dan weinig ruimte voor. Ik hoorde hetzelfde in het verhaal van de moeder, die zei toentertijd in overlevingsstand te verkeren, en nu meer achteraf pas goed door te hebben wat de AN emotioneel met haar gedaan heeft en nog steeds doet. Deze moeder vertelde ook over de angst die zij had om haar dochter te verliezen, waarbij ik me begon af te vragen of mijn ouders ooit met zulke angsten hebben geleefd. Dat kwam allemaal bij me op toen ik haar hier zo over hoorde praten.

Ik merkte dat ik hierdoor me wel goed kon verbinden met de moeder. Wat de ervaring nog persoonlijker maakte, is dat bleek dat haar dochter en ik in dezelfde periode bij dezelfde behandelinstelling zijn geweest. Ik twijfelde of ik dit moest opnoemen, wat ik uiteindelijk wel heb gedaan, zonder namen te benoemen van mogelijk overeenkomende behandelaars om toch nog een zekere afstand te bewaren. Dit was toevallig, maar ik kende haar dochter niet. Dit alles maakte dat ik niet alleen als onderzoeker naar dit verhaal keek maar ook als ervaringsdeskundige, wat de objectiviteit soms ingewikkeld maakt maar ook een dieper inzicht biedt in de ervaringen van anderen met de ziekte, wat zinvol is bij fenomenologisch onderzoek.

#### Reflectieverslag interview 6:

Het interview met een vader van een dochter met AN was voor mij redelijk een

uitdaging. Halverwege het interview gaf hij aan dat hij niet van dit soort vragen hield. Hij vond het wel oké vond om ze te beantwoorden en doorzag waarom ik dit moest vragen voor mijn onderzoek. Zijn toon hierbij en het feit dat hij niet louter mijn vragen beantwoorde maar ook naar de vragen “meekeek”, vond ik ingewikkeld omdat het me deed twifelen aan mijn capaciteiten als interviewer en maakte dat ik een beetje meer afwezig raakte tijdens de rest van het interview. Ik besepte me ook dat ik de situatie moest herpakken om de rest van het interview goed te laten verlopen, dus heb als reactie op zijn kritische noten uitgelegd waar mijn vragen vandaan kwamen, zodat ik dat voor mezelf beter kon loslaten. De rest van het interview verliep (mogelijk hierdoor) weer goed en natuurlijk.

#### Reflectieverslag interview 7:

Ik had nog een interview met een moeder van een dochter met AN, en ook deze bracht veel bij mij naar boven, vooral omdat ik al vrij snel ontdekte dat haar dochter een meisje was dat ik ken van sociale media. Er bestaat een uitgebreide gemeenschap op sociale media waar mensen met eetstoornissen “herstelaccounts” aanmaken en ervaringen uitwisselen. Ik heb hier zelf ooit deel van uitgemaakt, wat lang geleden is, maar waar ik haar dochter van “kende”. Ik had haar dochter toevallig al een tijd geleden van mijn sociale media verwijderd. Ik merkte in het interview dat haar moeder ook erg symptoomgericht leek te kijken naar AN. Tijdens het interview werd ik geconfronteerd met details over haar dochter die ik niet verwacht had te horen en waarvan ik het gevoel had dat het te veel was en te veel uit de context ging; te veel informatie omdat ik haar dochter redelijk goed kende, maar ook vanuit mijn rol als onderzoeker vond ik dat de moeder met overbodige te persoonlijke informatie aankwam dat buiten mijn onderzoek om ging.

Ik had de moeder niet aangegeven haar dochter te kennen; ik twijfelde of het verstandig was om deze informatie met haar te delen. Dit heb ik ter plekke besloten om niet te doen omdat ik ook overvallen werd door het feit dat ik haar dochter kende. Het wel benoemen hiervan had mogelijk de integriteit van het onderzoek kunnen aantasten, maar aan de andere kant had zij dan mogelijk bepaalde details niet genoemd en anderen wel. Ik merkte dat de grens tussen persoonlijk betrokken zijn en professioneel interviewen begon te vervagen en dit bracht me aan het twifelen over de ethische aspecten van het onderzoek, bijvoorbeeld: is het ethisch verantwoord om informatie te

verzwijgen (het kennen van haar dochter) die mogelijk invloed heeft op de openheid van de geïnterviewde? Dit zijn dingen waar ik nog over na kan denken.

Mijn keuze om het niet te benoemen is gebaseerd op verschillende overwegingen. Ik voelde me, zoals eerder benoemd, vereist om een zekere objectiviteit en afstand te behouden als onderzoeker, terwijl ik nu achteraf me ook kan bedenken dat dit niet per se nodig is. Ik was bang dat de dynamiek van het gesprek negatief zou veranderen als ik het wel had verteld, in de zin dat het de openheid van de geïnterviewde had kunnen beïnvloeden. Het voelde als mijn verantwoordelijkheid om een veilige en neutrale ruimte te creëren waarin de geïnterviewde vrij kon spreken. Een meer betrokken en persoonlijke benadering, als ik het wel verteld had, had echter ook zijn voordelen kunnen hebben. Ik had bijvoorbeeld een diepere connectie kunnen maken met de moeder die om die reden mogelijk meer aan mij zou vertellen. Deze betrokkenheid had juist in het geval van fenomenologisch onderzoek zinvol kunnen zijn, omdat er een diepere vertrouwensband kan ontstaan, waardoor de geïnterviewde zich mogelijk meer op haar gemak had kunnen voelen om haar emoties en geleefde ervaringen te delen. Het kan onderzoeksmatig ook helpen bij het valideren van de interpretaties van de ervaringen van de geïnterviewde omdat wederzijdse herkenning de diepgang van de data ten goede kan komen en de nauwkeurigheid van de fenomenologische analyse kan versterken. Het interview had zo ook meer samenwerkend kunnen worden doordat de geïnterviewde en ik beiden vanuit een gedeelde ervaring zouden spreken.

Mijn keuze om het echter niet te vertellen kwam voornamelijk voort uit het feit dat ik het zelf veelal makkelijker vind om open te zijn tegen een onbekende dan tegen een bekende, omdat er een andere vorm van relatie is dan met een bekende en er minder kans is op een kwetsend oordeel. Ik praat bijvoorbeeld makkelijker tegen een therapeut of onderzoeker over mijn ervaringen met AN dan tegen een goede vriendin. Dit komt omdat er bij een onderzoeker een professionele afstand is die helpt bij het creëren van een veilige ruimte met minder kans op oordeel, of met minder kans op een oordeel dat voor mij iets zou betekenen, wat met een goede vriendin meer het geval zou zijn. Een onderzoeker is namelijk iemand waarmee je tijdelijk contact hebt, wat het voor mij makkelijker maakt om gevoelige informatie te delen omdat bij een mogelijk oordeel ik op een gegeven moment toch geen contact meer met die persoon heb. Bij bekenden is

de emotionele betrokkenheid groter en kan het delen van gevoelige informatie de relatie, die vaak langduriger is, beïnvloeden.

Al met al heeft mijn beslissing om mijn kennis over haar dochter niet te delen zowel ethische als praktische aspecten van mijn onderzoek beïnvloed. Een ethisch aspect is bijvoorbeeld het waarborgen van de vertrouwelijkheid, en een praktisch aspect is bijvoorbeeld de manier waarop de moeder haar verhaal vertelde, wat mogelijk rijker en gedetailleerder had kunnen zijn bij een persoonlijkere benadering. Reflecterend hierop realiseer ik me dat een balans tussen persoonlijke betrokkenheid en professionele afstand essentieel is voor het verrijken van fenomenologisch onderzoek.

Vanwege de herleidbaarheid van de ouders in bovenstaande reflectieverslagen, is ervoor gekozen om hun persoonlijke informatie en de informatie die zij vrijgaven over hun dochters hier niet te benoemen.

## **Bijlage 4: Gestructureerde Codelijst**

*Hoofdcodes: GGZ-zorg en CCE-benadering*

- Positieve ervaringen GGZ-zorg
- Negatieve ervaringen GGZ-zorg
- Vergelijking
- Symptoomgericht behandelen
- Holistische benadering

*Hoofdcodes: Theoretische concepten*

- Vijf fasen van zorg (Tronto)
- Responsiviteit
- Machtsdynamiek
- Relationaliteit
- Vertrouwen

*Hoofdcodes: CCE-benadering*

- Positieve ervaringen
- Negatieve ervaringen

*Overige codes*

- Overig
- AN ziektebeeld inhoudelijk