

CRUSTATIEVE ZORG VOOR MENSEN **MET ERNSTIGE PERSISTERENDE** **PSYCHIATRISCHE AANDOENINGEN** **DE MEERWAARDE DOOR DE OGEN VAN PATIËNTEN**

Aantal woorden: 6.967

Nina Harth

Stamnummer: 00804006

Promotor: Prof. dr. Kenneth Chambaere

Copromotor: Dhr. Jürgen Magerman

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad van master in de verpleegkunde
en de vroedkunde

Academiejaar: 2024 - 2025

©Copyright UGent

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor als de auteurs is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie in verband met het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wend u tot de promotor.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor is eveneens vereist voor het aanwenden van de in de masterproef beschreven (originele) methoden, producten en resultaten voor publicatie of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

CRUSTATIEVE ZORG VOOR MENSEN MET ERNSTIGE PERSISTERENDE PSYCHIATRISCHE AANDOENINGEN

DE MEERWAARDE DOOR DE OGEN VAN PATIËNTEN

Aantal woorden: 6.967

Nina Harth

Stamnummer: 00804006

Promotor: Prof. dr. Kenneth Chambaere

Copromotor: Dhr. Jürgen Magerman

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad van master in de verpleegkunde
en de vroedkunde

Academiejaar: 2024 - 2025

Inhoudsopgave

Woord vooraf	6
Abstract (Nederlands)	7
Abstract (Engels)	8
1. Inleiding.....	9
2. Methode	13
Onderzoeksdesign	13
Setting en steekproef	13
Datacollectie	14
Data-analyse.....	15
Kwaliteitsmaatregelen	16
Ethische overwegingen	16
3. Resultaten.....	17
Sociale connectie	17
Zorg	22
Zingeving	26
Identiteit	30
4. Discussie.....	33
Reflectie op de bevindingen	33
Methodologische reflecties	36
Aanbevelingen	39
5. Conclusie	40
6. Referentielijst	41
7. Bijlagen	47
Bijlage 1 : Interviewleidraad	47
Bijlage 2: Informed consent.....	51
Bijlage 3: Gebruik generatieve A.I.-tools	60

Woord vooraf

Het tot stand komen van deze masterproef was geen evident traject, maar een resultaat van drie intense jaren, waarin werk, studie, ouderschap en onverwachte uitdagingen elkaar afwisselden. Dit traject heeft niet alleen mijn tempo bepaald, maar ook mijn blik op zorg, leven en veerkracht verdiept.

Mijn oprechte dank gaat uit naar mijn promotor, prof. dr. Kenneth Chambaere, en mijn co-promotor, Jürgen Magerman, voor jullie inhoudelijke en praktische ondersteuning, maar vooral voor jullie begrip en betrokkenheid in een traject dat allesbehalve vanzelfsprekend was. Een bijzonder woord van dank aan Evelien Mommerency en Anne-Mie Engelen van het EQUALITY Research Collective, die insprongen na mijn ongeval en cruciaal waren voor het welslagen van dit onderzoek.

Ook een grote dank aan de participanten en begeleiders voor hun openheid en betrokkenheid bij de interviews en foto-elicitering. Evenzeer bedank ik de zorgteams van de betrokken afdelingen voor hun medewerking en steun tijdens het onderzoeksproces.

Aan mijn collega's, in het bijzonder Nicky en Stefaan, bedankt voor jullie vertrouwen en flexibiliteit. Ook mijn medestudenten verdienen een vermelding, in het bijzonder Noriko als mijn trouwe compagnon de route, zonder jullie was dit niet mogelijk geweest. Aan mijn vrienden Naïssa, Marjolein, Louise, Joris, Wouter, Fien, en vele anderen (*you know who you are*), dank voor jullie begrip en aanmoediging, ook op momenten dat ik er minder was. Aan mijn schoonfamilie, dank voor jullie aanhoudende steun en enthousiasme.

De grootste steun vond ik thuis. Mama en papa, jullie liefde, kracht en betrokkenheid vormen al heel mijn leven mijn fundament. Lieve zussen, jullie zorg, humor en nabijheid zijn onmisbaar geweest. Jolien, mijn rots, jouw onvoorwaardelijke liefde, steun en eindeloze geduld hebben me er doorheen gedragen. Aan Basil: *“Sometimes, the smallest things take up the most room in your heart.”* (A.A. Milne).

Abstract (Nederlands)

Probleemstelling : Personen met ernstige, persisterende psychiatrische aandoeningen (EPPA), zoals schizofrenie, zware depressie of eetstoornissen, ervaren langdurige en complexe zorgnoden. In de huidige zorgcontext dreigen personen met EPPA echter onder- of overbehandeld te worden. Om die reden werd crustatieve zorg ontwikkeld: een innovatief zorgmodel dat palliatieve principes toepast binnen de psychiatrie en focust op kwaliteit van leven. Hoewel eerste ervaringen met dit zorgmodel wijzen op een verbeterd welzijn van patiënten, ontbreekt wetenschappelijke onderbouwing. Dit onderzoek wil dit hiaat vullen door het belevingsperspectief van personen met EPPA binnen crustatieve zorg te verkennen

Methode : Er werden 15 semigestructureerde interviews afgenomen bij personen met EPPA in drie Vlaamse voorzieningen die crustatieve zorg aanbieden. Bijkomend werd foto-elicitering ingezet om het narratief te ondersteunen. De interviews werden onderworpen aan een thematische analyse.

Resultaten : Uit de analyse kwamen vier hoofdthema's naar voren: (1) sociale connectie; (2) zorg; (3) zingeving; en (4) identiteit. De analyse identificeerde spanningsvelden rond dwang en autonomie, sociale isolatie en organisatorische belemmeringen, die het welzijn beïnvloeden. Bewoners waardeerden vooral stabiliteit, structuur en nabijheid van zorgverleners, maar gaven ook aan nood te hebben aan meer inspraak, minder dwang en meer sociale connectie.

Conclusie : De resultaten tonen dat crustatieve zorg belangrijke (zorg)noden weet in te vullen. Tegelijkertijd beperken spanningsvelden het potentieel van het model. Het verminderen van deze spanningsvelden vraagt om versterking van inspraak in zorgtrajecten, actieve doorbreking van sociale isolatie, proactieve somatische zorg, en organisatorische ruimte om maatwerk te bieden.

Abstract (Engels)

Background : Individuals with Severe and Persistent Mental Illness (SPMI), including schizophrenia, major depression, and eating disorders, require long-term and complex care. However, within the current healthcare paradigm, individuals with SPMI are susceptible to both under- and overtreatment. Consequently, oyster care was created: an innovative approach that employs palliative principles within the domain of psychiatry, with a focus on quality of life. While preliminary experiences indicate improved well-being, scientific evidence is lacking. This study aims to address this knowledge gap by exploring the lived experiences of individuals with SPMI within the context of oyster care.

Methodology : Fifteen semi-structured interviews were conducted with individuals diagnosed with SPMI in three Flemish facilities offering oyster care. Thematic analysis was supplemented by photo-elicitation techniques to support the narrative. The interviews were subjected to thematic analysis.

Results : The analysis yielded four overarching themes: (1) social connection; (2) care; (3) sense of purpose; and (4) identity. The analysis identified areas of tension regarding coercion and autonomy, social isolation and organizational barriers, which affect well-being. Participants particularly valued stability, structure and proximity to caregivers. However, they also articulated a desire for enhanced participation, reduced coercion and increased social connection.

Conclusion : The findings demonstrate that the oyster care model is effective in addressing significant care needs. However, fields of tension constrain the model's capacity. The key to reducing these areas of tension lies in strengthening participation in care pathways, breaking of social isolation, proactive somatic care, and providing organisational space to deliver personalised care.

DE MASTERPROEF IS IN ARTIKELVORM GESCHREVEN. DE UITGEBREIDE RAPPORTAGE VAN DE SYSTEMATISCHE LITERATUURSTUDIE MAAKT GEEN DEEL UIT VAN HET GESCHREVEN ARTIKEL. DE LITERATUURSTUDIE WERD EERDER BEOORDEELD IN HET GELIJKGENOEMDE OPLEIDINGSONDERDEEL.

1. Inleiding

Psychische gezondheidsproblemen zijn wereldwijd één van de voornaamste oorzaken van invaliditeit en verminderde kwaliteit van leven (GBD 2019 Mental Disorders Collaborators, 2022). Een bijzonder complexe categorie van psychische aandoeningen zijn ernstige persisterende psychiatrische aandoeningen (EPPA). Deze aandoeningen zijn chronisch, therapieresistent en worden gekenmerkt door een hoge kans op comorbiditeiten en een lagere levensverwachting in vergelijking met de algemene bevolking. EPPA treffen naar schatting 1% van de populatie (Moonen et al., 2016; Plana-Ripoll et al., 2020; Trachsel et al., 2016; World Health Organization, 2017).

Ondanks de afwezigheid van een éénduidige definitie voor EPPA worden in de literatuur algemeen drie dimensies onderscheiden om het concept te definiëren: diagnose, duur en invaliditeit. Diagnose verwijst naar de verscheidenheid aan aandoeningen die onder de noemer van EPPA vallen. Duur wijst op de langdurige of aanhoudende aanwezigheid van symptomen, behandelingen en/of beperkingen. Invaliditeit of beperking verwijst naar de functionele beperkingen of lage levenskwaliteit die personen met EPPA ervaren (Zumstein & Riese, 2020). Concreet worden een waaier aan aandoeningen onder de noemer van EPPA geplaatst wanneer ze langdurig en in ernstige vorm voorkomen, namelijk: bipolaire stoornissen, depressieve stoornissen, schizofrenie, anorexia, persoonlijkheidsstoornissen, autismespectrumstoornissen of chronische verslavingen (Donald & Stajduhar, 2019).

Personen met EPPA worden geconfronteerd met diverse uitdagingen: gemiddeld is hun levensverwachting 10 tot 20 jaar lager dan die van de algemene bevolking. Ook lopen ze een aanzienlijk hoger risico om te overlijden door onnatuurlijke oorzaken, zoals suïcide, doodslag en ongevallen, met een kans die twee tot vier

keer hoger is dan bij de algemene bevolking (Moonen et al., 2016; Trachsel et al., 2016; World Health Organization, 2017). Daarnaast vertonen personen met EPPA vaak ontregeld of (zelf)destructief gedrag, evenals ernstige psychologische en sociaal invaliderende symptomen (Decorte et al., 2020). Bovendien wordt deze groep geconfronteerd met ondraaglijk existentieel lijden, veroorzaakt door factoren zoals verlies aan autonomie, stigmatisering en een tekort aan persoonlijke ontwikkeling, eigenwaarde, zingeving en interpersoonlijk contact (Decorte et al., 2020; Erdner et al., 2005; Moonen et al., 2016). Daarenboven hebben de meeste personen met EPPA meerdere psychische stoornissen, wat verder bijdraagt aan een complex geheel van zorgbehoeften (Decorte et al., 2020; Isaacs et al., 2024).

Gezien deze complexe uitdagingen wordt het zorgtraject van personen met EPPA gekenmerkt door een paradoxale progressie van therapeutische hardnekkigheid en overbehandeling naar therapeutische verwaarlozing. Dit weerspiegelt de moeilijkheid om tegemoet te komen aan hun veelzijdige, vaak behandelingsresistente zorgbehoeften. Bijgevolg heeft een aanzienlijk aantal personen met EPPA permanente residentiële ondersteuning nodig omdat zij vastlopen in het zorgtraject en niet herstellen (Decorte et al., 2020; Moonen et al., 2016; Trachsel et al., 2016;). Tegelijkertijd vinden deze zorgtrajecten plaats tegen de achtergrond van een bredere vermaatschappelijking van de zorg, die inzet op het verminderen van residentiële capaciteit en het heralloceren van middelen naar zorg in de samenleving, wat de zorg voor personen met EPPA verder onder druk zet (Mistiaen et al., 2019).

De combinatie van (1) het existentieel en langdurig lijden, (2) de complexe zorgbehoeften, (3) de momenteel ontoereikende zorgtrajecten en (4) de afname in residentiële capaciteit, roept ethische vragen op. Deze vragen benadrukken de noodzaak van alternatieve zorgvormen gericht op de specifieke noden van personen met EPPA (Moonen et al., 2016). Een psychiatrisch palliatief zorgmodel zou deze noden kunnen invullen (Levitt & Buchman, 2021; Trachsel et al., 2016; Woods et al., 2008).

In Vlaanderen werd op basis van palliatieve kaders een psychiatrisch zorgmodel ontwikkeld onder de naam crustatieve zorg. Crustatieve zorg verschuift de focus van genezing of herstel naar het verlichten van symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven, en neemt bewust afstand van hardnekkige behandelingen die ineffectief of zelfs schadelijk zijn gebleken voor personen met EPPA. Centraal in het model staat het concept van geduld, waarbij het belang wordt benadrukt van voldoende tijd om zorg te verlenen in overeenstemming met het tempo en perspectief van het individu. De term 'crustatieve zorg' is afgeleid van het woord "crusta", wat 'schelp' betekent. Zorgverleners creëren als het ware een beschermende schelp rond de kwetsbare patiënt en helpen hen te functioneren in het dagelijkse leven. Deze schelp kan zich meer of minder sluiten naargelang de noden van de persoon met EPPA, met als doel bescherming en ondersteuning op maat te bieden (Decorte et al., 2020).

Schelpzorg hanteert een holistische benadering, waarin vier pijlers zijn geïntegreerd: (1) de fysieke pijler benadrukt fysieke zorg en somatische beperkingen; (2) de psychologische pijler benadrukt het verbeteren van comfort en welzijn; (3) de sociale pijler benadrukt het aanbieden van activiteiten en sociale contacten binnen een veilige omgeving; (4) de existentiële of spirituele pijler benadrukt het aanpakken van existentiële en zingevingskwesties, met als doel het bevorderen van de ervaring van een zinvol leven. In de praktijk betekent dit bijvoorbeeld het aanpassen van de dagstructuur aan het tempo van de persoon, aanbieden van verscheidene verbale en non-verbale therapievormen, aanbieden van activiteiten die zingeving en plezier promoten, of het aanvaarden van afwijkend gedrag zolang het geen schade toebrengt aan de persoon of anderen (Decorte et al., 2020).

Eerste ervaringen met dit zorgmodel wijzen op een verbeterd welzijn voor zowel patiënten als zorgverleners, maar verder onderzoek is nodig om deze bevindingen te onderbouwen (Decorte et al., 2020). Een eerste stap is het in kaart brengen van het belevingsperspectief van personen met EPPA rond crustatieve zorg. Inzicht in deze persoonlijke ervaringen kan leiden tot verbeteringen in het zorgmodel en een leidraad vormen voor toekomstige zorgbenaderingen. De

centrale onderzoeksvraag luidt daarom: 'Hoe ervaren individuen met EPPA het crustatieve zorgmodel?'

Volgende deelvragen vloeien hieruit voort:

- Welke betekenis geven ze aan deze zorgervaringen?
- Hoe beïnvloedt het zorgmodel hun subjectieve beleving van kwaliteit van leven?

2. Methode

Onderzoeksdesign

Dit kwalitatief onderzoek maakte gebruik van een interpretatieve fenomenologische benadering om de onderzoeksvragen te beantwoorden. De focus van deze benadering ligt bij het begrijpen van de subjectieve ervaringen van mensen met ernstige persisterende psychische aandoeningen. Dit onderzoek tracht de nuances van deze ervaringen bloot te leggen, waaronder veranderingen in kwaliteit van leven en percepties van zorg (Holloway & Galvin, 2017).

Setting en steekproef

Dit multicentrisch onderzoek vond plaats in drie verschillende psychiatrische instellingen: twee psychiatrische centra, waarvan één gelegen in West-Vlaanderen en één in Antwerpen. Daarnaast nam één psychiatrisch verzorgingstehuis, gelegen in Oost-Vlaanderen, deel. De selectie van de instellingen gebeurde op basis van een doelgerichte steekproeftrekking. Deze instellingen werden gekozen omdat zij reeds op minstens één zorgafdeling crustatieve zorg hebben geïmplementeerd.

De doelpopulatie omvatte personen met ernstige persisterende psychiatrische aandoeningen (EPPA) die nood hebben aan langdurige residentiële zorg. Binnen deze populatie werd een specifieke studiepulatie geselecteerd, bestaande uit individuen met EPPA die in behandeling zijn op een afdeling waar het crustatieve zorgmodel wordt gehanteerd, binnen één van de geselecteerde instellingen. Om toegang tot de studiepulatie te faciliteren werd per deelnemende afdeling een contactpersoon aangesteld (Holloway & Galvin, 2017; Nind, 2008). De student-onderzoeker informeerde de contactpersoon persoonlijk over het onderzoek. In overleg met het zorgteam konden vervolgens kandidaat-respondenten geïdentificeerd worden.

De selectie van respondenten gebeurde doelgericht, op basis van vooraf geformuleerde criteria. De kandidaat-respondent moest minstens één van volgende diagnoses hebben: een bipolaire stoornis, een depressieve stoornis, schizofrenie, persoonlijkheidsstoornissen, autismespectrumstoornissen,

anorexia of chronische verslavingen (Donald & Stajduhar, 2019). Hun symptomen moesten persisterend zijn, met een ernstige impact op het dagelijks functioneren én een inschatting van nood aan langdurige, residentiële zorg (Decorte et al., 2021; Moonen et al., 2016). Daarnaast moest de kandidaat-respondent reeds zes maanden op de afdeling verblijven. Personen die geen Nederlands of Engels spraken, of onvoldoende in staat waren om geïnformeerde toestemming te geven, ondanks de eventuele bijstand van een proxy, kwamen niet in aanmerking voor deelname. Deelname was bovendien enkel mogelijk met fiat van de behandelende psychiater.

Uiteindelijk namen 15 respondenten deel aan het onderzoek, waarvan 11 vrouwen en 4 mannen. De gerapporteerde leeftijden varieerden van 25 tot 73 jaar. De meeste respondenten hadden meerdere psychiatrische diagnoses, waaronder schizofreniespectrumstoornissen, bipolaire stoornis, borderline persoonlijkheidsstoornis, depressieve stoornissen, psychose, eetstoornissen, angstproblematiek, autismespectrumstoornissen en middelenafhankelijkheid. Eén respondent bevond zich in een juridisch kader (internering) en werd omschreven als moeilijk te diagnosticeren. De diagnose-informatie werd verkregen via zelfrapportage of via zorgverleners die als proxy fungeerden. Er was geen inzage van medische dossiers. De opnameduur op de huidige afdeling varieerde sterk: sommige respondenten verbleven er op het ogenblik van de interviews reeds twintig jaar, terwijl anderen pas recent opgenomen werden (zes maanden of langer).

Datacollectie

De data werden verzameld tussen februari en april 2025 aan de hand van semigestructureerde interviews, foto-elicitering en observatienota's. Om een vertrouwensrelatie te ondersteunen en bewoners vertrouwd te laten raken met de student-onderzoeker, was deze gedurende een periode voorafgaand aan de datacollectie regelmatig aanwezig op de afdelingen. Deze aanwezigheid diende zowel om informele kennismaking mogelijk te maken als om de context beter te begrijpen. Indien een bewoner in aanmerking kwam voor deelname, werd deze eerst door de zorgverleners geïnformeerd over het onderzoek. Bij interesse voor

deelname werd de student-onderzoeker op de hoogte gebracht, waarna een kennismakingsgesprek ingepland werd. De patiënt kreeg hierbij de mogelijkheid om zich, indien gewenst, te laten bijstaan door een proxy.

De interviewleidraad (bijlage 1) werd opgesteld aan de hand van de literatuur over het crustatieve zorgmodel. Deze leidraad was iteratief en werd aangepast op basis van nieuwe inzichten uit de verzamelde data (Clark et al., 2021; Holloway & Galvin, 2017). Naast de interviews werd gebruik gemaakt van foto-elicitering om aanvullende inzichten te verkrijgen, in het bijzonder bij respondenten met communicatieve beperkingen (Glaw et al., 2017; Nind, 2008). Daarnaast werden observatienota's bijgehouden van opvallend gedrag, relevante contextuele elementen en persoonlijke reflecties.

Data-analyse

De opnamedata werden verbatim getranscribeerd met behulp van Whisper A.I. Deze transcripten werden door de student-onderzoeker geredigeerd en vervolgens, samen met de observatienota's en foto's, geanalyseerd volgens de principes van *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) (Moustakas, 1994; Smith et al., 2008). Het iteratief proces werd doorlopen volgens de zes stappen van Clarke & Braun (2013), aangepast voor IPA.

Ten eerste werd de student-onderzoeker vertrouwd met de data door de interviews herhaaldelijk te beluisteren en transcripties herhaaldelijk te lezen. Observatienota's werden in deze fase ook verschillende malen gelezen. Daarnaast maakte de student-onderzoeker notities van initiële indrukken en reflecties om een diep begrip van de persoonlijke betekenis en ervaringen van de respondenten te ontwikkelen. De volgende fase bestond uit het inductief genereren van initiële codes. De transcripties werden één voor één, zin per zin doorgenomen, waarbij datafragmenten door middel van open codering gecodeerd werden. Vervolgens werden de codes geclusterd en werden er thema's en subthema's gecreëerd. In een vierde fase werd op regelmatige basis stilgestaan bij de verschillende thema's om deze te verfijnen of herzien. Hierbij reflecteerde de onderzoeker over de invloed van eigen interpretaties op de analyse. In de vijfde fase stond het benoemen en het definiëren van de thema's

centraal. In de laatste fase onderbouwde de onderzoeker de gevonden thema's aan de hand van de gevonden codes, citaten en narratieve beschrijvingen (Clarke & Braun, 2013; Moustakas, 1994; Smith et al., 2008).

Er werd gebruik gemaakt van het softwarepakket MaxQDA om de data te organiseren, analyseren en visualiseren (Clark et al., 2021).

Kwaliteitsmaatregelen

Om de kwaliteit van het onderzoek te beoordelen, werd het onderzoek afgetoetst aan de hand van een aantal kwaliteitscriteria (Guba & Lincoln, 1989): Doorheen het onderzoeksproces werd een *audit* of *decision trail* bijgehouden. Dit zorgt ervoor dat de onderzoeker verantwoording kan afleggen voor de stappen en keuzes die zijn gemaakt, wat de transparantie en reproduceerbaarheid van het onderzoek bevordert. Ook werd gebruik gemaakt van onderzoekstriangulatie om de validiteit van de interpretaties te verhogen. Eerst en vooral werd gebruik gemaakt van verschillende methoden, namelijk diepte-interviews, foto-elicitering en observaties (*within-method triangulation*). Daarnaast trad de student-onderzoeker regelmatig in overleg met de (co-)promotor en het onderzoeksteam om een diversiteit aan meningen te genereren, coderingsverschillen te bespreken en alternatieve verklaringen op te nemen in de analyse (onderzoekerstriangulatie). Als laatste schreef de student-onderzoeker bij de start van het onderzoek haar referentiekader uit. Dit werd gedeeld met de (co-)promotor van de masterproef. Gedurende het onderzoek werd het referentiekader op regelmatige basis herbekeken en aangevuld (*bracketing*). Deze vorm van reflexiviteit hielp de invloed van eerdere ervaringen op de datacollectie en data-analyse te beperken, wat bijdraagt aan de geloofwaardigheid en betrouwbaarheid van de bevindingen (Clark et al., 2021; Holloway & Galvin, 2017).

Ethische overwegingen

Het studieprotocol met Belgisch registratienummer B6702024000483 werd goedgekeurd door het centraal medisch ethisch comité van UZ Gent (Gent, België) en de lokale ethische comités van de deelnemende voorzieningen. In deze studie werd toestemming van de participanten verkregen via een geïnformeerd toestemmingsformulier (bijlage 2).

3. Resultaten

De analyse van de interviews bracht vier centrale thema's aan het licht:

(1) Sociale connectie; (2) Zorg; (3) Zingeving; en (4) Identiteit. De thema's sluiten aan bij de vier pijlers van crustatieve zorg en omvatten spanningsvelden binnen de fysieke, psychische, sociale en existentiële beleving van de respondenten. Tabel 1 geeft een overzicht van de thema's, subthema's en hun kernaspecten.

Tabel 1: Centrale thema's, subthema's en kernaspecten

SOCIALE CONNECTIE	ZORG	ZINGEVING	IDENTITEIT
Familie: steun vs. spanningen, trauma, afstand Medebewoners: conflict en spanning, vriendschap, gedeelde zorg, 'othering' Zorgverleners: nabijheid en steun vs. machtsongelijkheid en negatieve zorgervaringen Maatschappij: verlies netwerken, angst voor 'buiten', stigma	Structuur: houvast, orde, beperking autonomie Veiligheid: bescherming afdeling vs. onveiligheid door dwang/conflict Fysieke zorgervaringen: medicatie helpend vs. belastend, (hygiëne) ondersteuning	Wensen en verlangens: toekomstbeelden vs. onvervulde wensen Zinvolle dagbesteding: creatieve expressie, muziek, zelfzorg en coping, connectie natuur	Voortzetting vroegere rollen; Verlies van identiteit/banden; (zelf)stigma; Herwaardering/ herstel via hervatten oude rollen; verbinding verleden- heden

Sociale connectie

Uit vrijwel alle interviews blijkt dat sociale relaties een belangrijke, maar complexe component vormen in het leven van de respondenten. Opvallend is dat meerdere narratieven een bredere behoefte aan menselijke nabijheid en erkenning koppelden aan de behoefte van intiem contact, veelal bestempeld als de 'liefde'.

Deze behoefte aan affectieve verbinding ging gepaard met gevoelens van gemis, sociale isolatie en het besef van langdurige eenzaamheid.

“Om het plat uit te drukken, eh, denk ik, moest iedereen hier een keer, met iemand, kunnen, ik geloof niet echt in het woord liefde, maar de liefde kunnen bedrijven, met iemand die hem of haar aanstaat. Denk dat wij ons rap beter zouden voelen.”

Er werden vier verschillende bronnen van sociale connectie onderscheiden: (1) familie; (2) medebewoners; (3) zorgverleners; en (4) de maatschappij.

Familie

Voor de meeste respondenten vormt familie, met name ouders, de enige sociale relatie buiten de zorgcontext. Een illustratief voorbeeld hiervan is een respondent die een foto van haar familie bij zich draagt (Figuur 1): *“Familie is voor mij heel belangrijk. Zij wonen nog in Albanië, maar deze foto neem ik overal mee naartoe.”*



Figuur 1: Familie

Deze relaties zijn echter zelden eenduidig positief. Hoewel ouderlijke of familiale betrokkenheid als steunend wordt ervaren, gaan deze relaties vaak gepaard met spanningen en gevoelens van afhankelijkheid.

“En dat ik, euhm, meer voor mezelf kan zorgen, dat ik minder afhankelijk ben van m'n ouders ook.”

“Euhm, dat ik mij soms een geplaats kind voel. (...) geplaats door mijn ouders in feite”

Deze spanningen komen voort uit de ambivalente rollen die familieleden aannemen: naast een emotionele rol spelen ze vaak ook een verzorgende of coördinerende rol, inclusief administratieve taken en zelfs bewindvoering. Ook wordt familie in sommige gevallen geassocieerd met traumatische ervaringen, bijvoorbeeld vanwege een problematische thuissituatie of door het overlijden van een ouder, wat resulteert in het verlies van een belangrijke bron van relationele steun. Verder lijkt het leven dat bijvoorbeeld broers en zussen hebben opgebouwd, door respondenten ervaren te worden als een confrontatie met de eigen onvervulde verwachtingen ten aanzien van het leven.

Daarnaast blijkt een belangrijk obstakel in het onderhouden van deze familiale relaties vooral praktisch van aard: bereikbaarheid. Verschillende respondenten beschrijven de kost en de tijd die nodig is om tot aan de instelling te komen, of omgekeerd, wanneer zij naar hun familie willen gaan.

“Die [Moeder respondent] komt niet veel op bezoek. Maandelijks, ja, ja. (...) Omdat ze met een taxi moet komen. En dat dat duur is. Dat duur is. Ja, ja.”

Medebewoners

Hoewel respondenten samenleven met verschillende lotgenoten op de afdeling, blijken hun medebewoners zelden een bron van verbondenheid. Medebewoners worden veelal als hinderlijk ervaren, als een bron van drukte en conflict: *“Er wordt vaak ruzie gemaakt, vaak veel ruzie gemaakt”*. Meer nog, de meeste respondenten lijken zich actief te distantiëren van hun medebewoners, door hen als wezenlijk verschillend of ‘meer ziek’ te bestempelen in vergelijking tot zichzelf: *“Euhm (...) Ja, dat ik gewoon soms niet wil gezien zijn met die andere mensen.”* Toch zijn er een aantal getuigenissen van connectie tussen respondenten en hun medebewoners: *“ja, ik heb een aantal mensen met wie dat ik wel goed overeen kom. Die medepatiënten ook.”* Een respondent illustreert de mogelijkheid tot

connectie op de afdeling aan de hand van een schaakspel (Figuur 2): *“Dit is mijn tweede tijdverdrijf. (...) . Ik vind altijd nieuwe mensen om tegen te spelen.”*



Figuur 2: Samenspel

Ook blijkt uit de interviews dat er in bepaalde mate zorg wordt gedragen voor elkaar, bijvoorbeeld door boodschappen te doen voor elkaar. De zorgcontext tracht sociale connectie te ondersteunen door activiteiten op de afdeling te organiseren. Deze initiatieven lijken een wisselend succes te hebben. De ene respondent geeft aan graag deel te nemen, de andere niet: *“Er wordt hier van alles georganiseerd, maar euh, ik ga daar eigenlijk nooit op in.”*

Zorgverleners

Zorgverleners worden veelvuldig aangeduid als een belangrijke bron van connectie binnen de zorgcontext. Hun “hier-en-nu” nabijheid biedt voor veel respondenten, vooral bij een reeds langdurige opname, houvast en draagt bij aan een gevoel van structuur en veiligheid.

“Ik heb ook een beetje een ja ik bedoel, met mensen die hier werken heb ik ook een beetje een vriendschapsband.”

“Het contact van betrouwbare mensen die mij, euhm, begrip tonen. Die goed helpen. Die, euh, informatie delen of een keer gezellig gesprek ofzo. En een keer iets samen doen hé.”

Toch blijkt ook deze relatie ambivalent. Verschillende respondenten verwijzen naar spanningen in het contact met zorgverleners, waaronder de ervaren machtsongelijkheid in de (zorg)relatie:

“Die hebben macht, ja. Die hebben een macht over geld of zakgeld. De ander heeft een macht over de was. De ander heeft, euh, macht over mijn medicatie.”

Daarnaast speelt ook het feit dat zorgverleners soms betrokken zijn bij negatieve zorgervaringen een belangrijke rol in deze relatie.

Maatschappij

De meerderheid van respondenten geeft aan dat oude sociale netwerken zijn weggevallen gedurende hun ziekte-traject. Nieuwe contacten buiten de zorg- of familiale context komen moeilijk tot stand, onder meer door gevoelens van angst, onzekerheid en het ervaren van vooroordelen:

“(...) ik kan niet altijd die prikkels van mensen, euh, alleen als het mensen zijn die ik aardig vind, die gaan minder euh, kritiek geven ofzo.”

De relatie met de bredere gemeenschap lijkt daarbij ambivalent. Sommigen vermijden bewust externe connecties, bijvoorbeeld uit vrees voor afwijzing of omdat men zich niet langer thuis voelt in de maatschappij. Anderen tonen juist nieuwsgierigheid of verlangen om opnieuw deel te nemen in de samenleving maar ervaren persoonlijke, sociale of structurele belemmeringen:

“Te veel in de psychiatrie blijven is ook niet goed, want je kunt niet meer (...) is niet meer dat ge normaal zou doen. Buiten zouden ze zeggen: da ne vreemde, da's raar, terwijl in de psychiatrie alles kan.”

Maatschappelijke participatie wordt ook praktisch gefaciliteerd door de zorgverlening. Verschillende respondenten vertellen dat zij worden aangemoedigd om bijvoorbeeld boodschappen te doen of deel te nemen aan activiteiten buiten de instelling. Zulke initiatieven vormen een brugfunctie om contact te maken met de buitenwereld. Toch geven verschillende respondenten

aan dat ze hier liever niet aan deelnemen, opnieuw omwille van ervaringen met stigma of gevoel van onveiligheid.

Zorg

Algemeen spreken respondenten zich positief uit over de zorg die ze ontvangen op de huidige afdeling. Het contrast tussen huidige zorg en voorgaande zorgervaring ligt volgens verschillende respondenten in de brede benadering, waarbij niet alleen medische ondersteuning wordt geboden, maar ook psychologisch, sociaal en in het dagelijks functioneren:

“(...) Ik zou zeggen dat die misschien meer op mij gericht is om mijn eigen problemen of behoeftes te vervullen. (...) Vroeger zat ik bijvoorbeeld in de [naam instelling/afdeling] en dan brachten we een dag door met af en toe een paar dingen te doen. Maar ik had toch het gevoel dat ik daar niet zoveel voldoening aan had als ik achteraf terugkijk. En er waren ook veel mensen, die niet altijd dezelfde problematiek hadden. En dus was het heel moeilijk om umh, dingen te krijgen die echt toegespitst waren op wat ik zelf had.”

Daarnaast worden aspecten zoals meer autonomie, begrip en erkenning benoemd als belangrijke verschillen tussen de huidige zorg en voorgaande zorgervaringen.

“Dat ze mij beter kennen dan vroeger en dat ze goed aangepast hebben om mij beter te helpen en mee mij om te gaan. (...) Dat ze wat meer dingen doen tezamen, dat heb ik gezegd, die therapie enzo. Ja. En meer toelaten (...)”

“Ze zijn wel, allee, de meeste zijn wel begripvol. Voor, euhm, als er iets gebeurt ofzo. Dat ik, dat ik iets fout gedaan heb ofzo naar mij eigen toe, zijn ze dikwijls wel, allee, begripvol. En dan ze ook zeggen van, waarom heb je dat gedaan? (...) Ja, ik ben nu gewoon content, ja, dat ze mij, ja, kansen blijven geven, hé ja.”

Hoewel autonomie als sterker aanwezig wordt benoemd, botsen respondenten tegelijkertijd op grenzen aan die autonomie. Deze beperkingen situeren zich deels op afdelingsniveau, via structurerende elementen zoals regels, routines en toezicht. Daarnaast manifesteren zij zich in de individuele beleving van zorg, waarbij zowel de psychosociale ervaring van veiligheid als de fysieke component van zorg, bijvoorbeeld medicatietoediening, een prominente, maar vaak ambigue rol innemen.

Structuur

Structuur wordt door respondenten ambivalent beleefd. Enerzijds wordt structuur gewaardeerd als houvast om het dagelijks leven vorm te geven: *“Daar zijn ze ook vrij streng in hier. (...) Moesten ze iedereen laten doen, dan zou het hier rap een hele vuilhoop worden.”* Ook wordt het door verschillende respondenten benoemd als een middel om interne onrust te reguleren: *“Wat voel jij dan (...) als dat [structuur] niet is?” — “Opgejaagd.”* Anderzijds wordt te strakke of rigide controle als belastend of infantiliserend ervaren, vooral wanneer regels als onredelijk of dwingend worden gepercipieerd: *“Het is hoe dat ze [zorgverlener] het overbrengt (...) De manier waarop is niet correct (...) niet acceptabel op vlak van humaniteit.”* Dit spanningsveld wordt zichtbaar in de ervaring van een respondent die enerzijds expliciet vrijheid waardeert, anderzijds het gebrek aan duidelijke grenzen problematisch vindt:

“Hier is z gezegd dat, niets moet, alles mag. Dat staat mij eigenlijk wel aan [...] Maar ik vind langs de andere kant, dat dat ook niet oké is, eigenlijk. [...] Dat ze daar te ver in gaan en dan komen er ook ongelukken van, hè.”

Deze uitspraak illustreert de paradox: volledige vrijheid kan volgens de respondent leiden tot onduidelijkheid en verlies aan veiligheid. Het toont dat autonomie wordt gewaardeerd, maar tegelijk een vorm van regulering wenselijk is. Een tweede respondent erkent eveneens de meerwaarde van extern opgelegde structuur, dit om eigen gedrag te reguleren: *“Dat vind ik wel de kers op de taart, dat ze me bijsturen(...)”* Deze respondent getuigt vervolgens over ruimte tot onderhandeling rond de opgelegde regels en afspraken: *“Ik voel me*

daar wel enorm vrij op dat vlak. [...] Ik heb het maar te zeggen tegen de verpleging.” Zo krijgt autonomie vorm binnen de kaders van zorg en afdelingsstructuur.

Veiligheid

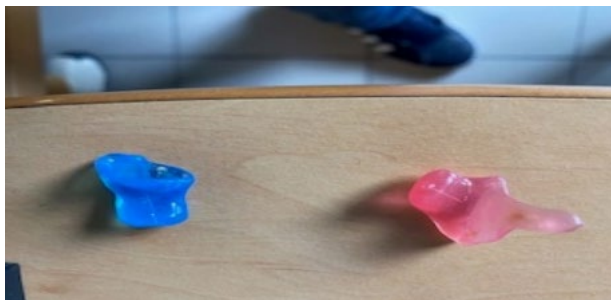
Veiligheid blijkt een belangrijk aspect binnen de zorgbeleving van respondenten. De buitenwereld wordt door de meerderheid van respondenten als onveilig gepercipieerd: *“Mijn weten zegt mij dat er hierbuiten mensen zijn die mij proberen aan te vallen.”* Hierdoor wordt de afdeling als beschermend beschouwd. Toch geven sommige respondenten aan dat ze de geslotenheid van de afdeling als moeilijk ervaren: *“Dat het moeilijk is, hier soms. (...) Dat het hier gesloten is.”* En hoewel de zorgomgeving een beschermende omgeving zou moeten betekenen, blijkt dit niet vanzelfsprekend. Het gevoel van veiligheid wordt bijvoorbeeld ondermijnd door ervaringen met dwang en conflict tussen bewoners. Ook seksueel misbruik binnen voorgaande zorgrelaties wordt benoemd. Bovendien blijkt uit enkele interviews dat zorgverleners figureren in psychotische belevingen, wat een gevoel van veiligheid binnen de zorgrelatie verder kan bemoeilijken.

Hoewel respondenten zich algemeen positief uitdrukken over de huidige zorg: *“Ik wil hier blijven. (...) Omdat het hier goed is.”*, geven verschillende respondenten ervaringen met dwang aan. Het gaat hier om verschillende vormen van dwang, gaande van de onvrijwillige toediening van medicatie tot isolatie: *“Die wil mij spuiten geven, (...) mijn lichaam heeft gezegd, van die spuiten word ik ziek. (...) Die wilde mij opsluiten (...).”* Dwang ondermijnt het gevoel van veiligheid binnen de zorgrelatie.

Naast dwang in de zorg, roept ook de woonomgeving en contact met medebewoners een gevoel van onveiligheid op. Respondenten beschrijven ervaringen met agressie, verbaal geweld en conflicten:

*“N. die veel lawaai maakt. ‘s Nachts, ‘s avonds en de hele dag.
(...) C. die mij hoer noemt. (...) En die heeft al eens gesmeten met pottokes naar mij.”*

Dit wordt verder geïllustreerd door een respondent die zijn oordopjes fotografeerde om te duiden dat hij het lawaai van medebewoners als sterk hinderlijk ervaart (Figuur 3).



Figuur 3: Groepsklimaat

In reactie op deze conflicten zoeken respondenten vaak de rust en veiligheid van hun kamer op: *“Mijn kamerke is beschermd. Mijn kamerke is beschermd en daarvoor heb ik gebeden. (...) En mijn kamerke beschermt mij.”* Toch blijkt ook hier een ambivalente beleving aan gekoppeld. Hoewel de kamer fungeert als een soort toevluchtsoord, lijkt het op bepaalde momenten ook gevoelens van isolatie of spanning te versterken.

Fysieke zorgervaringen

Daarnaast wordt de fysieke dimensie van zorg, zoals effecten van medicatie, lichamelijke klachten en persoonlijk hygiëne frequent benoemd als een belangrijke component van zorg. Voornamelijk ervaringen met psychofarmaca zijn ambivalent. Enerzijds wordt deze medicatie als cruciaal en helpend ervaren. Anderzijds worden frequent bijwerkingen benoemd die het dagelijks functioneren beïnvloeden:

“Hoe ervaar je dat, dat je die spuit krijgt?” – “Ik val daar in slaap van. Dat is een zware spuit zenne.” – “En wat zou het geven als je geen spuit meer moet krijgen? Wat zou dat doen?” - “Ik zou het zelf vragen. Om wat rust te hebben, wat kalmte te hebben.”

De bijwerkingen variëren van vermoeidheidsklachten tot constipatie. Bovendien geven respondenten aan dat ze soms transparantie en inspraak rond medicatie missen. Daarnaast beschrijven de meeste respondenten fysieke klachten, zoals overgewicht, gewrichtsklachten en pijn. Algemeen geven respondenten aan dat

ze ook voor deze fysieke klachten terecht kunnen bij de zorgverlening. Naast de aanwezigheid van psychologen, verpleegkundigen en artsen, worden nog diverse zorgprofielen benoemd door respondenten, waaronder muziektherapeuten, dramatherapeuten, beeldend therapeuten, kinesisten en podologen, wat de geïntegreerde aanpak binnen dit zorgmodel verder illustreert. Als laatste wordt ondersteuning rond hygiëne en persoonlijke verzorging benoemd als belangrijke componenten van zorg.

“Wat helpt er eigenlijk allemaal om je een beetje goed te voelen?” – “Dat ik een heel lange douche pak. (...) Dat ik mijn haar goed doe. Dat ik mij goed verzorg. (...) Dat ik mijn medicatie op tijd neem.” - “En hoe helpen de mensen die er werken jou daarin?” – “Iedereen helpt (...)”

Zingeving

Binnen de context van langdurige zorg wordt hoop niet als vanzelfsprekend ervaren. De meeste respondenten getuigen over hun langdurig traject doorheen het geestelijke gezondheidszorglandschap. Hierdoor ontstaan uitzichtloosheid, ontmoediging en vereenzaming, gepaard met gewenning aan de patiëntenrol, waarbij de langdurige opname en routines de eigen verwachtingen en gedragingen mee vormgeven:

“Soms als, als het echt lastig is, dan is gewoon uit bed komen, al een ganse opgave. (...) In het begin van het parcours gaat het natuurlijk beter. Maar, naar gelang dat ge op den duur twintig jaar in het circuit zit.”

Desondanks spreken de meeste respondenten wensen en verlangens uit. Daarnaast blijkt dat een zinvolle dagbesteding een betekenisvolle buffer kan vormen tegen leegte, stilstand en verlies van perspectief.

Wensen en verlangens

Respondenten uiten expliciete wensen en toekomstbeelden die variëren van het opnemen van (vroegere) hobby's tot het starten van een nieuw leven buiten de instelling. Uitzichtloosheid manifesteert zich wanneer het toekomstbeeld afwezig, onhaalbaar of onbespreekbaar blijft binnen de zorgcontext.

Sommige respondenten drukken hun verlangen uit in duidelijke doelstellingen: *“Ik volg DJ lessen (...) En ik zou graag als het mogelijk is (...), maar misschien naar de zomer toe een beetje een optreden geven .”* Anderen verlangen naar het herwinnen van hun vrijheid, hun leven buiten de instelling: *“Ik zou zóó graag terug naar huis gaan wonen. Naar mijn appartementje.”* Door sommige respondenten wordt dit gelinkt aan reizen: *“Ik wil naar Spanje, in mijn bikini zitten met een cola.”* Maar vaak zijn het ook relationele of existentiële verlangens, waaronder liefde, gezelschap, kinderen en het opbouwen van een ‘goed’ leven: *“Ik droom van een man en kinderen, dat lijkt mij keiplezant.”*

Uit verschillende getuigenissen blijkt dat het zorgteam actief tracht in te spelen op de uitgesproken verlangens van bewoners. Deze responsiviteit manifesteert zich onder meer in het faciliteren van persoonlijke projecten. Zo beschikt een bewoner die droomt van een carrière als DJ effectief over een mengpaneel en krijgt hij de mogelijkheid om in de instelling met muziek te oefenen en lessen te volgen (Figuur 4):



Figuur 4: Vervulling van verlangens

Toch blijkt de zorgverlening niet altijd even responsief, waardoor belangrijke existentiële thema's en verlangens onbeantwoord blijven en de uitzichtloosheid versterkt wordt: *“Zelfs als je over iets serieus als euthanasie begint, reageren ze praktisch niet.”* Anderen noemen financiële beperkingen of beheerstructuren als rem op hun wensen, zoals het onvermogen om paardrijlessen te volgen vanwege de bewindvoering. Soms zijn wensen niet in te vullen. Zo getuigt een vrouwelijke respondent over een wiegeliedje in de vorm van een uiltje in haar kamer. Hoewel

het object troost biedt, roept het tegelijkertijd de pijn op van een onvervuld verlangen: *“Het is het niet mogen hebben van kinderen hé.”* Dit kan leiden tot gevoelens van machteloosheid of het idee vast te zitten in een systeem dat weinig ruimte laat voor individuele perspectieven. Toch blijft de hoop vaak aanwezig in kleine gebaren: het sparen voor een toekomstig doel, dromen over reizen, of het plannen van een optreden.

Zinvolle dagbesteding

Respondenten beschrijven verschillende activiteiten als een concrete manier om emoties te reguleren, verbondenheid te ervaren, en een zekere mate van controle over het eigen leven te behouden. Soms worden deze activiteiten gekoppeld aan verlangens of doelstellingen. Creatieve expressie, hobby's of deelnemen aan groepsactiviteiten functioneren niet louter als tijdsinvulling, maar als een fundamentele vorm van zelfzorg. Deze activiteiten worden benoemd als bronnen van rust, troost of controle: *“Iets om me te relaxeren is bijvoorbeeld een activiteit doen. (...) Dat werkt erg relaxerend.”*

Creatieve expressie komt hierbij regelmatig naar voren: kleuren, tekenen, schilderen en het werken met klei worden niet alleen spontaan genoemd, maar ook gekoppeld aan het reguleren van stress en spanning: *“Wat vind je zo belangrijk aan mandala's? – Dat ik, euhm, geen stress heb. (...) Dat brengt u rust, ja.”* Ook muziek speelt voor velen een centrale rol. Het maken van, luisteren naar of dansen op muziek blijkt voor meerdere respondenten een manier om spanning te reguleren en gevoelens van eenzaamheid te verzachten:

“Als ik mijn eigen niet goed voel ofzo, ga ik gewoon naar mijn kamer en dan zet ik muziek op. En dan dans ik een beetje. (...) Muziek? Dat is gewoon dansen, springen en lachen.”

“Als ik geen andere mensen heb, maakt een leegte.” - “Zijn er nog zaken die je doet om die leegte te kunnen vullen?” – “Ja. Muziek beluisteren. En dansen.”

Dat deze vormen van expressie ook therapeutisch erkend worden, blijkt uit de frequente verwijzingen naar onder meer beeldende en muziektherapie. Meerdere

respondenten benoemen expliciet de rol van therapeuten en andere zorgverleners die hen actief ondersteunen hierin.

“Dat is de psycholoog. (...) Met schilderen, met klei.” - “Ze werkt met klei en schilderen. Dat is haar manier van mensen te bereiken.” (Proxy)

“De vrijdag is het weer een beetje muziek. We sluiten de week af met de band. Dokter (...) speelt dan gitaar.”

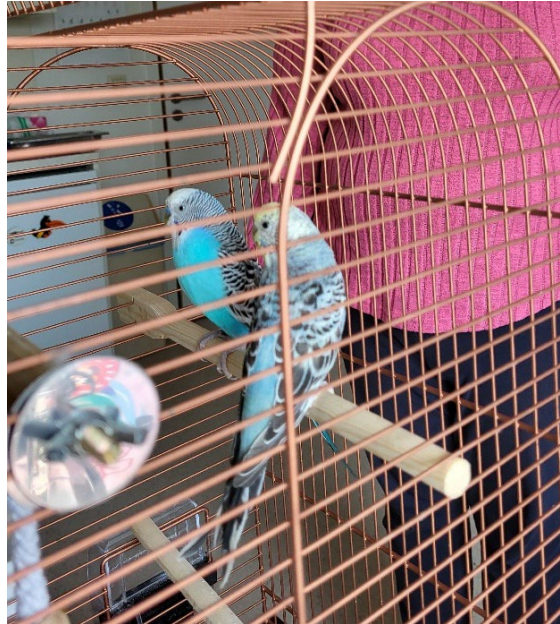
Daarnaast benoemen meerdere respondenten de natuur en andere levende wezens als een betekenisvolle vorm van verbondenheid. Deze verbinding wordt vaak beleefd als een bron van rust en zelfzorg (Figuur 5): *“Wandelen is voor mij belangrijk want dan gaat mijn hoofdpijn weg.”*



Figuur 5: Connectie met de buitenwereld

Het gaat hierbij niet enkel om ‘buiten zijn’, maar ook om kleine, concrete zorgrelaties en zintuiglijke belevingen. Zo spreekt een respondent over de waarde van het verzorgen van plantjes op de kamer: *“Mijn plantjes in mijn kamer. (...) Dat is altijd goed. Maar als er eentje kapot gaat, is dat natuurlijk hinderlijk.”* De zorg voor planten biedt hier afleiding, maar fungeert ook als dagelijks

ankerpunt van verantwoordelijkheid en continuïteit. Een vergelijkbare betekenis komt naar voren in het verhaal van een respondent met parkietjes. Zij beschrijft hoe de vogels haar dagelijks gezelschap bieden en hoe ze hun welzijn als haar verantwoordelijkheid ziet (Figuur 6).



Figuur 6: Dagelijks gezelschap

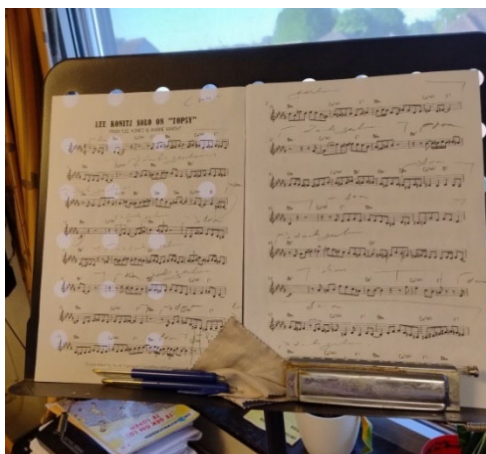
Identiteit

Voor veel respondenten vormt het verleden een referentiepunt voor hun huidige identiteit. Herinneringen aan vroegere levensfasen komen herhaaldelijk op de voorgrond, zowel als bron van betekenis als van verlies. Opvallend is ook dat de grens tussen verleden en heden niet altijd duidelijk afgelijnd is voor verschillende respondenten. Herinneringen worden soms verteld alsof ze zich in het nu afspelen, of verliezen hun temporale plaatsing volledig. Respondenten refereren veelal spontaan naar vroegere rollen die voor hen vandaag nog steeds betekenisvol zijn. Deze herinneringen worden niet alleen vanuit nostalgische overwegingen aangehaald, maar maken deel uit van hun huidige zelfbeeld: *“Want ik ben kapster.”* Ook muzikale en creatieve competenties blijven aanwezig als deel van het zelfbeeld: *“Ik ben een beetje ex-drummer... ik heb heel lang geleden in een bandje gespeeld.”* Anderen spreken over academische trajecten of professionele ervaringen als leraar, verpleegkundestudent of sociaal werker. Deze getuigenissen tonen hoe vroegere identiteiten ook in het heden actief vorm

blijven krijgen. Een respondent die eerder verpleegkunde studeerde en het diploma net niet behaalde, beschrijft hoe ze vandaag kleine zorgtaken op zich neemt binnen de groep, zoals het geven van water of het helpen bij een valincident. Deze handelingen worden niet als verplichting gepresenteerd, maar als een manier om betekenisvol te zijn:

“Voor de mensen zorgen.” – “Je zorgt dus heel graag voor mensen. En wat word je daar dan van?” – “Dankbaar. (...) Dat ik goed zijn voor de mensen.”

Ook hier is creativiteit voor sommige respondenten een manier om hun identiteit in de huidige context vorm te geven: *“Met mijn tekeningen en muziek kan je het meeste uitbeelden (...) dan krijg je respect. (...) Dan zijn ze trots op jou.”* Kunst wordt hier niet enkel als hobby omschreven, maar als middel om zichzelf betekenisvol te positioneren ten opzichte van anderen. Ook figuur 7 illustreert hoe muziek deel uitmaakt van de identiteit, waarbij de respondent dit omschrijft als een passie waarmee hij dagelijks bezig is.



Figuur 7: Expressie van identiteit

Toch ervaren sommige respondenten een verlies van identiteit door hun opname: *“Ge zijt hier precies opgesloten. Ge hebt uw vrijheid niet. Ge zijt uzelf niet.”* Bij sommige respondenten lijkt een dynamiek van zelfstigmatisering sterk aanwezig: *“Moeste gij normaal zijn, je zou ook werken en je zou ook in een huis wonen. En moet dat daar zien zitten, zo’n stukske miserie.”* Ook sociale verlieservaringen

wegen door, gaande van vriendschappen, familiecontacten, of andere sociale banden die veelal door opname zijn verbroken.

“Vroeger had ik goede vriendinnen. Maar ja, nu natuurlijk, ik ben niet mee geëvolueerd. En ik hoor daar niks meer van.”

Hoewel het contrast tussen verleden en heden vaak als pijnlijk wordt ervaren, tonen meerdere fragmenten ook hoe de zorgpraktijk mogelijkheden creëert om de verbinding met vroegere identiteiten, hobby's en interesses te herstellen of te behouden. Zorgverleners worden hierbij niet enkel gezien als beheerders van het heden, maar ook als facilitators van herinnering en herwaardering.

Sommige respondenten hervatten oude bezigheden met actieve ondersteuning van het team. Zo getuigt een respondent hoe ze vroeger een fervente zwemmer was. Hoewel ze een sterke angst uitdrukt voor de drukte buiten de instelling, gaat ze met ondersteuning van haar begeleider maandelijks gaan zwemmen. Ook in andere domeinen blijkt de zorgpraktijk op zoek te gaan naar manieren om bewoners te ondersteunen in het terug opnemen van vroegere identiteiten of interesses. Zo kreeg een respondent die haar opleiding in het kunstonderwijs moest stopzetten, via de afdeling de ondersteuning om een opleiding aan de tekenacademie te hervatten via avondonderwijs. Zulke voorbeelden illustreren hoe zorgprofessionals, door in dialoog te gaan met de persoonlijke geschiedenis van bewoners, bijdragen aan het creëren van continuïteit in identiteit.

4. Discussie

Reflectie op de bevindingen

De resultaten tonen dat personen met EPPA dezelfde fundamentele behoeften inzake kwaliteit van leven uiten als personen zonder psychische kwetsbaarheid: verbondenheid, autonomie, zingeving, lichamelijk welbevinden en perspectief op de toekomst (The WHOQOL Group, 1998). Crustatieve zorg tracht deze behoeften te adresseren via vier pijlers, maar de resultaten tonen zowel sterktes als (voorlopige) tekortkomingen.

Eenzijds lijkt het zorgmodel verschillende (zorg)behoeften beter in te vullen dan de klassieke psychiatrische zorgtrajecten. Eerder onderzoek toont namelijk een directe, negatieve associatie tussen onvervulde zorgbehoeften en kwaliteit van leven, wat suggereert dat crustatieve zorg een positieve invloed kan hebben op de ervaren kwaliteit van leven (Slade et al., 2004). Veel bevindingen uit dit onderzoek ondersteunen deze van Decorte et al. (2020), die onder meer het belang van een sterke integratie van somatische zorg en verschillende therapievormen benadrukken. Deze geïntegreerde en persoonsgerichte benadering lijkt aanwezig te zijn binnen de geïnccludeerde afdelingen. Respondenten illustreren dit door het expliciet benoemen van toegang tot diverse zorg- en therapeutische disciplines, waaronder verschillende disciplines die instaan voor somatiek. Ook de relationele nabijheid van zorgverleners wordt sterk gewaardeerd, aangezien het zorgteam vaak fungeert als belangrijkste bron van sociaal contact (Moonen et al. 2016). Deze relationele nabijheid lijkt te zorgen voor een gevoel van verbondenheid en gevoelens van eenzaamheid te verminderen. Bovendien draagt dit bij aan een gevoel van veiligheid en structuur (Decorte et al., 2020). Ook toont het zorgteam zich veelal responsief ten aanzien van de uitgesproken verlangens van respondenten, bijvoorbeeld door hen te ondersteunen bij persoonlijke doelen zoals het volgen van opleidingen of hobby's. Deze responsiviteit kan onder andere bijdragen aan het gevoel van zeggenschap, erkenning, persoonlijke ontplooiing en het (her)ontwikkelen van sociale rollen binnen de samenleving (Weeghel et al., 2025). Dit kan eveneens een positief effect hebben op het gevoel van identiteit en eigenwaarde (Decorte

et al., 2020; Yanos et al., 2010). Het is duidelijk dat veel van deze zorgelementen bijdragen aan het invullen van de specifieke noden van de respondenten en zo helpen het lijden te verlichten.

Anderzijds komen beperkingen naar voren die een negatieve invloed kunnen hebben op de zorgervaringen en de ervaren kwaliteit van leven. Ten eerste is er het spanningsveld tussen dwang, veiligheid, structuur en autonomie. Sommige respondenten ervaren dwang rond medicatie en gebrek aan inspraak in medicatiebeleid, wat hun gevoel van lichamelijke autonomie schaadt. Anderen ervaren de afdelingsstructuur en regelgeving als infantiliserend en beperkend. Hoewel het zorgmodel ernaar streeft om de autonomie van de patiënt te ondersteunen, wordt aangegeven dat zorgverleners beslissingen kunnen overnemen wanneer gedrag te destructief wordt ten aanzien van zichzelf of anderen (Decorte et al., 2020). Decorte et al. (2020) waarschuwen voor deze ethische valkuil, die de vertrouwensrelatie tussen zorgverlener en bewoner sterk onder druk kan zetten. Dit ondermijnt bijgevolg het gevoel van veiligheid. Het meest klassieke argument voor dwang in de zorg is het bevorderen van de belangen van de patiënt (Hem et al., 2018). Zeker in het geval van medicatie, met name bij antipsychotica, wordt dwang gerechtvaardigd door zorgverleners, omdat ze dit als noodzakelijk beschouwen voor het welzijn van de patiënt (Vuckovich & Artinian, 2005). Het gebruik van dwang blijft echter een directe inbreuk op de autonomie van het individu en gaat veelal gepaard met negatieve effecten. Het is dus belangrijk om het gebruik ervan zoveel mogelijk te vermijden en informele dwang doordacht toe te passen binnen een relationeel kader (Vandekerkhove et al., 2023). Uit de studie van van den Bosch et al. (2025) blijkt evenwel dat zorgverleners de crustatieve zorgbenadering als helpend ervaren om dwang in de zorg te verminderen. Decorte et al. (2020) onderstrepen het belang van strikte en gemotiveerde voorwaarden om dwang in te zetten en regelmatige evaluatie in samenspraak met de patiënt. Dialoog met de patiënt en diens betrokkenheid bij planning en besluitvorming zijn essentieel om dwang te verminderen (Decorte et al. 2020; Hem et al., 2018). Toch roepen de resultaten van dit onderzoek de vraag op in hoeverre het model voldoende structurele

mechanismen, zoals duidelijke procedures, training en ondersteunende besluitvormingshulpmiddelen, heeft om gelijkwaardige besluitvorming te waarborgen (Farrelly et al., 2016; Slade, 2017). Het model probeert te balanceren: enerzijds biedt de 'schelp' bescherming wanneer nodig, anderzijds streeft men naar maximale individuele ruimte (Decorte et al., 2020). De ervaringen van de respondenten suggereren dat dit balanceren niet altijd lukt. Respondenten botsen op paternalisme en missen inspraak in dagelijkse beslissingen. Het model lijkt dus autonomie beter te verankeren dan klassieke trajecten, maar stoot onder meer op de regulatie van afdelingsveiligheid en de woonomgeving.

Dit laatste sluit aan bij een tweede probleem: de organisatorische en praktische beperkingen van de uitrol van het zorgmodel. De persoonsgerichte zorg die inzet op socialisatie en zingeving, wordt bijvoorbeeld belemmerd door financiële barrières of tekorten aan personeel voor één-op-één begeleiding. Ook zorgverleners erkennen dat gepaste aanwezigheid niet gegarandeerd is. Daarnaast wordt een tekort aan therapeutische ondersteuning beschreven, met name voor non-verbale therapie zoals muziektherapie (van den Bosch et al., 2025). Verder beperken beleidskaders, regelgeving en infrastructuur de uitvoering van het zorgmodel. De geldende regels en voorschriften van een zorgorganisatie zijn algemeen van aard en houden te weinig rekening met de individuele situatie van patiënten. Zorgverleners moeten hier flexibel mee kunnen omspringen, vooral omdat het gaat om de woonomgeving van respondent (Decorte et al., 2020). Een aantal getuigenissen in dit onderzoek bevestigen in zekere mate deze flexibiliteit, maar veiligheid is een heikel punt: gedrag van medebewoners wordt als verstorend ervaren en ondermijnt het veiligheidsgevoel. Dit zorgt ervoor dat zorgverleners steeds de afweging moeten maken of een afwijking van regelgevende kaders de belangen van andere patiënten niet schaadt (Decorte et al., 2020). Dit zorgt ervoor dat medewerkers continue moeten laveren tussen wat goed is voor het individu, de groep en de organisatie. Al deze aspecten leiden ertoe dat de beoogde flexibiliteit en individualisering soms plaatsmaken voor routinematige of gestandaardiseerde zorg, wat haaks kan staan op de intentie van Decorte et al. (2020) om een beschermende 'schelp' te

bieden die meebeweegt met individuele noden. Het beklemtoont het complexe karakter van het model en de nood aan reflectie van medewerkers op wat zich afspeelt. Het vereist geen reactieve, maar een proactieve attitude van de zorgmedewerkers.

Een laatste knelpunt is de sociale isolatie. Intern ervaren bewoners spanningen met medebewoners, soms door conflicten of uiteenlopende noden en gedragingen. Deze negatieve interacties leiden tot terugtrekgedrag en beperken de sociale steun binnen de leefgroep. Dit staat in contrast met de bevindingen van Decorte et al. (2020), die de medebewoners als belangrijke bron van sociaal contact aanduiden. De bevinding roept bredere vragen op over de effecten van institutionalisering: een omgeving die nabijheid beoogt, maar paradoxaal genoeg isolement kan versterken (Chow & Priebe, 2013). Tegelijkertijd blijft langdurige residentiële zorg voor veel personen met EPPA noodzakelijk, net omdat volwaardige maatschappelijke participatie vaak moeilijk haalbaar is (Decorte et al., 2020). Crustatieve zorg tracht via relationele nabijheid, betekenisvolle dagbesteding en existentiële afstemming betekenisvolle interactie te faciliteren. Toch tonen de resultaten dat dit niet vanzelfsprekend is. Extern speelt het verlies van sociale rollen en contacten, gecombineerd met (zelf)stigma, een grote rol in het afremmen van maatschappelijke participatie (Liu & Li, 2025; Thornicroft et al., 2016; Yanos et al., 2010). Dit heeft een rechtstreekse impact op het welbevinden van het individu (Hunt & Stein, 2012; Liu & Li, 2025). Hoewel uit de interviews blijkt dat zorgverleners sociaal contact en identiteitsontwikkeling stimuleren via groepsactiviteiten en zinvolle dagbestedingen, lijkt het moeilijk om inclusie buiten de instelling te realiseren. Om maatschappelijke betrokkenheid te bevorderen zijn twee types strategieën nodig: kansen bieden om vaardigheden te ontwikkelen én gelegenheden scheppen om die ook te gebruiken (Weeghel et al., 2025). Ook hier botst de zorg vaak op organisatorische beperkingen. Hoewel het model het belang van inclusie erkent, lijkt in de praktijk een brugfunctie naar de buitenwereld te ontbreken.

Methodologische reflecties

Dit onderzoek ging gepaard met uiteenlopende methodologische uitdagingen, waaronder lange wachttijden bij ethische commissies; selectiebias door de rol

van zorgverleners als *gatekeepers*; ethische spanningen bij het inzetten van zorgverleners als *proxy*; obstakels bij participatieve methoden zoals wandelinterviews en foto-elicitering; emotionele belasting van de respondenten; en beperkingen bij het uitvoeren van *member checks*. Verschillende van deze ervaringen sluiten aan bij eerdere onderzoekservaringen in gelijkaardige contexten (Van Hoe et al., 2024). In wat volgt worden drie van deze aspecten uitgediept.

Zorgverleners spelen veelal een betekenisvolle rol in het leven van de persoon met EPPA (Moonen et al., 2016). Hierdoor fungeerden ze tijdens dit onderzoek niet alleen als *gatekeepers* maar soms ook als *proxy* (Clark et al., 2021; Holloway & Galvin, 2017; Van Hoe et al., 2024). Hoewel hun aanwezigheid en expertise een belangrijke bron van ondersteuning waren voor zowel het onderzoeksteam als respondenten, bracht hun actieve betrokkenheid doorheen verschillende fasen van het onderzoeksproces ook methodologische of ethische spanningen met zich mee. Ten eerste konden de zorgverleners respondenten selecteren die beter communiceren of waarvan zij inschatten dat zij 'goede' deelnemers zullen zijn, wat kan leiden tot *selectiebias* of *confirmatiebias* (Holloway & Galvin, 2017; Nind, 2008). Om deze risico's te beperken werd gestreefd naar transparante communicatie: de onderzoeker ging meerdere malen langs op de afdelingen om de onderzoeksopzet en de inclusiecriteria kenbaar te maken aan het zorgteam. Daarnaast werden de risico's beperkt door de aanwezigheid van zorgverleners die toegewijd zijn aan de doelgroep en zich bewust zijn van de potentiële positieve impact van dit onderzoek op de praktijk (Van Hoe, 2024). Ten tweede moest er bewust omgesprongen worden met de machtsverhoudingen die spelen in de (zorg)relatie. De persoon met EPPA is niet alleen voor zorg afhankelijk van de zorgverlener, maar ook emotioneel afhankelijk. Wanneer de zorgverlener de patiënt informeerde over het onderzoek, bestond de kans dat de patiënt instemde met deelname uit vrees voor het schaden van de (zorg)relatie (Holloway & Galvin, 2017; Nind, 2008). Hierdoor kon in vraag gesteld worden in welke mate de deelname van de patiënt vrijwillig en weloverwogen was. Daarom was het belangrijk dat de onderzoeker dit regelmatig aftoetste. Ten

derde waren zorgverleners soms betrokken in het interviewproces als *proxy*. Hen betrekken had voor- en nadelen: ze vergrootten de toegankelijkheid tot patiënten die moeilijkheden ervaren met communicatie. Ook vervulden ze een beschermende rol, door de respondent te begeleiden doorheen het onderzoeksproces. Daarenboven konden ze antwoorden verduidelijken of context scheppen voor de onderzoeker. Maar het kan geleid hebben tot een vertekening van gegevens, omdat hun antwoorden mogelijk niet overeenkomen met de ervaringen van de respondenten. Ook moest opnieuw stilgestaan worden bij de invloed van machtsverhoudingen (Nind, 2008).

Omwille van communicatieve beperkingen en kwetsbaarheid van de doelgroep werd gezocht naar methoden om deelname aan dit onderzoek te faciliteren. Na revisie van de literatuur leken wandelinterviews een geschikte methode om een aantal drempels weg te werken: Respondenten zouden tijdens deze wandelinterviews meer spontaan vertellen en zich meer comfortabel voelen bij een deelname aan een interview (Kinney, 2021). Uiteindelijk bleek vooral herhaalde aanwezigheid van de onderzoekers op de afdeling de sleutel tot het opbouwen van vertrouwen en interviews uit te voeren. Daarnaast werd foto-elicitering aangewend om het narratief te ondersteunen. Het bleek echter niet evident om deze methoden in te zetten. Respondenten verkozen doorgaans klassieke interviews omdat ze zich buiten de afdeling niet veilig voelden. En ook het inzetten van foto-elicitering stootte op barrières: zorgverleners moesten toezicht houden op het gebruik en uitlenen van de polaroidcamera, wat voor extra werkbelasting zorgde. Of bewoners verkozen het gebruik van hun GSM. Daarnaast stootte het gebruik van foto's op wantrouwen bij respondenten. Na overleg werd besloten om zorgverleners hierin te betrekken, omdat er verondersteld werd dat de vertrouwensband tussen de zorgverleners en de respondenten het wantrouwen in het medium kon verlagen. Drempels hierbij waren de extra werkbelasting en ethische aspecten gelieerd aan de zorgrelatie. Zorgverleners die hiermee aan de slag gingen uitten zich achteraf zeer positief en getuigden van een positief effect op de zorgrelatie.

Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek kunnen verschillende aanbevelingen worden geformuleerd voor de praktijk, beleid, onderwijs en toekomstig onderzoek. Voor de praktijk geldt het belang om inspraak van bewoners structureel te versterken door gezamenlijke besluitvorming en het bieden van micro-keuzes binnen het zorgtraject. Dit kan bijdragen aan een groter gevoel van autonomie en eigenaarschap. Het is daarbij cruciaal om het gebruik van dwang zoveel mogelijk te vermijden door duidelijke criteria vast te leggen en deze regelmatig te evalueren in samenspraak met de patiënt. Training van zorgverleners in gespreksvoering en het hanteren van ethische reflectie kan hierin ondersteunend werken (Vandekerkhove et al., 2023). Daarnaast vraagt het doorbreken van sociale isolatie om initiatieven die wederkerige sociale rollen stimuleren, zowel binnen de instelling als daarbuiten, via samenwerkingen met externe organisaties op het gebied van vrije tijd, werk en cultuur. Ook dient geïnvesteerd te worden in voldoende personeelsbezetting en diverse (zorg)profielen om geïntegreerde en geïndividualiseerde zorg mogelijk te maken. Flexibiliteit in personeelsinzet en het kritisch herbekijken van regels kunnen verder bijdragen aan een woon- en zorgomgeving op maat. Tot slot is aandacht voor groepsdynamiek en conflictbemiddeling noodzakelijk om spanningen tussen bewoners te verminderen en het gevoel van veiligheid te vergroten.

Voor het onderwijs betekent dit dat opleidingen meer nadruk dienen te leggen op communicatieve vaardigheden gericht op het werken met personen met EPPA. Ook het ethisch bewustzijn van toekomstige zorgprofessionals verdient extra aandacht, met name rond het spanningsveld tussen dwang, veiligheid en autonomie. Interprofessioneel leren, waarin studenten uit verschillende disciplines samen worden opgeleid, kan bijdragen aan een geïntegreerde benadering van zorg.

Wat betreft toekomstig onderzoek wordt aanbevolen om methodologisch te investeren in multidisciplinaire onderzoeksteams en aanvullende methoden, zoals graphic elicitation, die meer recht doen aan de ervaringswereld van de doelgroep. Een grondige training van zowel onderzoekers als zorgverleners in communicatiehulpmiddelen kan de participatie van bewoners met beperkte cognitieve of communicatieve mogelijkheden verbeteren. Het betrekken van

familieleden en andere significante personen kan leiden tot een rijker beeld van zorgbehoeften en effecten. Langdurige follow-upstudies zijn wenselijk om de duurzaamheid van de positieve effecten van crustatieve zorg te evalueren. Daarbij is het van belang om implementatieonderzoek te verrichten in uiteenlopende organisatorische contexten, zodat duidelijk wordt welke elementen van het model overdraagbaar zijn.

5. Conclusie

De ervaringen van de respondenten tonen dat het crustatieve zorgmodel belangrijke (zorg)noden weet in te vullen. Er kan dus verondersteld worden dat het zorgmodel een positieve invloed heeft op de subjectieve kwaliteit van leven van bewoners. Tegelijkertijd beperken spanningsvelden rond dwang en autonomie, sociale isolatie en organisatorische belemmeringen het potentieel van het model. Het verminderen van deze spanningsvelden vraagt om systematische versterking van inspraak en micro-keuzes in zorgtrajecten, actieve doorbreking van sociale isolatie binnen en buiten de instelling, proactieve somatische zorg, en organisatorische ruimte om werkelijk maatwerk te bieden.

6. Referentielijst

- Chow, W. S., & Priebe, S. (2013). Understanding psychiatric institutionalization: A conceptual review. *BMC Psychiatry*, 13(1), 169.
<https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-169>
- Clark, T., Foster, L., Sloan, L., Bryman, A., & Bryman, A. (2021). *Bryman's social research methods* (Sixth edition). Oxford University Press.
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*.
- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Meynendonckx, S., Van Ballaer, K., De Geest, I., & Liégeois, A. (2020). Oyster Care: An Innovative Palliative Approach towards SPMI Patients. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 509.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00509>
- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Van Ballaer, K., De Geest, I., & Liégeois, A. (2021). Schelpzorg: Een palliatief zorgmodel voor patiënten met een ernstige, persisterende psychiatrische aandoening. *Tijdschrift voor Geneeskunde*. <https://doi.org/10.47671/TVG.77.20.177>
- Donald, E. E., & Stajduhar, K. I. (2019). A scoping review of palliative care for persons with severe persistent mental illness. *Palliative & Supportive Care*, 17(4), 479-487. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000087>
- Erdner, A., Magnusson, A., Nyström, M., & Lützén, K. (2005). Social and existential alienation experienced by people with long-term mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(4), 373-380.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00364.x>

- Farrelly, S., Lester, H., Rose, D., Birchwood, M., Marshall, M., Waheed, W., Henderson, R. C., Szmukler, G., & Thornicroft, G. (2016). Barriers to shared decision making in mental health care: Qualitative study of the Joint Crisis Plan for psychosis. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 19(2), 448-458. <https://doi.org/10.1111/hex.12368>
- GBD 2019 Mental Disorders Collaborators. (2022). Global, regional, and national burden of 12 mental disorders in 204 countries and territories, 1990-2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Psychiatry*, 9(2), 137-150. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00395-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00395-3)
- Glaw, X., Inder, K., Kable, A., & Hazelton, M. (2017). Visual Methodologies in Qualitative Research: Autophotography and Photo Elicitation Applied to Mental Health Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1609406917748215. <https://doi.org/10.1177/1609406917748215>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. SAGE.
- Hem, M. H., Gjerberg, E., Husum, T. L., & Pedersen, R. (2018). Ethical challenges when using coercion in mental healthcare: A systematic literature review. *Nursing Ethics*, 25(1), 92-110. <https://doi.org/10.1177/0969733016629770>
- Holloway, I., & Galvin, K. (2017). *Qualitative research in nursing and healthcare* (4th edition). John Wiley & Sons Inc.

- Hunt, M. G., & Stein, C. H. (2012). Valued Social Roles and Measuring Mental Health Recovery: Examining the Structure of the Tapestry. *Psychiatric rehabilitation journal*, 35(6), 441-446. <https://doi.org/10.1037/h0094577>
- Isaacs, A., Lambert, C., Lawn, S., & Dyer, A. (2024). Shortcomings of services for persons with severe and persistent mental health challenges: A qualitative study of service users and family carers. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1341248. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2024.1341248>
- Kinney, P. (2021). Walking Interviews: A Novel Way of Ensuring the Voices of Vulnerable Populations Are Included in Research. In M. Borcsa & C. Willig (Red.), *Qualitative Research Methods in Mental Health* (pp. 65-82). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-65331-6_4
- Levitt, S., & Buchman, D. Z. (2021). Applying futurity in psychiatry: A concept whose time has come. *Journal of Medical Ethics*, 47(12), e60-e60. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106654>
- Liu, Y., & Li, Y. (2025). Community participation and subjective perception of recovery and quality of life among people with serious mental illnesses: The mediating role of self-stigma. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 60(6), 1335-1345. <https://doi.org/10.1007/s00127-024-02754-7>
- Mistiaen, P., Cornelis, J., Detollenaere, J., Devriese, S., Farfan-Portet, M. I., & Ricour, C. (2019). Organisation of mental health care for adults in Belgium. *Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)*, 318. <https://doi.org/D/2019/10.273/50>

- Moonen, C., Lemiengre, J., & Gastmans, C. (2016). Dealing With Existential Suffering of Patients With Severe Persistent Mental Illness: Experiences of Psychiatric Nurses in Flanders (Belgium). *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(2), 219-225. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.10.005>
- Moustakas, C. E. (1994). *Phenomenological research methods* (Nachdr.). Sage.
- Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges* [Working Paper]. National Centre for Research Methods. <https://eprints.ncrm.ac.uk/id/eprint/491/>
- Plana-Ripoll, O., Musliner, K. L., Dalsgaard, S., Momen, N. C., Weye, N., Christensen, M. K., Agerbo, E., Iburg, K. M., Laursen, T. M., Mortensen, P. B., Pedersen, C. B., Petersen, L. V., Santomauro, D. F., Vilhjálmsson, B. J., Whiteford, H. A., & McGrath, J. J. (2020). Nature and prevalence of combinations of mental disorders and their association with excess mortality in a population-based cohort study. *World Psychiatry*, 19(3), 339-349. <https://doi.org/10.1002/wps.20802>
- Slade, M. (2017). Implementing shared decision making in routine mental health care. *World Psychiatry*, 16(2), 146-153. <https://doi.org/10.1002/wps.20412>
- Slade, M., Leese, M., Ruggeri, M., Kuipers, E., Tansella, M., & Thornicroft, G. (2004). Does Meeting Needs Improve Quality of Life? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73(3), 183-189. <https://doi.org/10.1159/000076456>

Smith, J. A., Larkin, M., & Flowers, P. (2008). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE.

The WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties¹. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569-1585.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4)

Thornicroft, G., Mehta, N., Clement, S., Evans-Lacko, S., Doherty, M., Rose, D., Koschorke, M., Shidhaye, R., O'Reilly, C., & Henderson, C. (2016). Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *Lancet (London, England)*, 387(10023), 1123-1132. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00298-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00298-6)

Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., & Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC Psychiatry*, 16(1), 260. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0970-y>

van den Bosch, A., Martens, N., Destoop, M., & Van den Broeck, K. (2025). Crustatieve zorg: Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van zorgverleners. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 2025/6, 333-339.

Van Hoe, C., Moureau, L., & Verhofstadt, M. (2024). How to engage people experiencing severe and persistent mental illness in qualitative research: A descriptive and reflexive analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 19(1), 2408817.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2408817>

- Vandekerkhove, L., Magerman, J., Vanderplasschen, W., & Meesen, D. (2023). Beleving van informele dwang bij zorggebruikers en hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 32(1). <https://doi.org/10.54431/jsi.727>
- Vuckovich, P. K., & Artinian, B. M. (2005). Justifying Coercion. *Nursing Ethics*, 12(4), 370-380. <https://doi.org/10.1191/0969733005ne802oa>
- Weeghel, J. van, Delespaul, P. A. E. G., Bovenberg, F., & Mulder, C. L. (2025). Burgerschapsbevordering en herstel-ondersteuning bij ernstige psychiatrische aandoeningen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, /, 33-36.
- Woods, A., Willison, K., Kington, C., & Gavin, A. (2008). Palliative Care for People with Severe Persistent Mental Illness: A Review of the Literature. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 725-736. <https://doi.org/10.1177/070674370805301104>
- World Health Organization. (2017). *Helping people with severe mental disorders live longer and healthier lives: Policy Brief*. Geneva: World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-MSD-MER-17.7>
- Yanos, P. T., Roe, D., & Lysaker, P. H. (2010). The Impact of Illness Identity on Recovery from Severe Mental Illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13(2), 73-93. <https://doi.org/10.1080/15487761003756860>
- Zumstein, N., & Riese, F. (2020). Defining Severe and Persistent Mental Illness—A Pragmatic Utility Concept Analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 648. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00648>

7. Bijlagen

Bijlage 1 : Interviewleidraad

De vragenlijst (of interviewguide) zoals opgesteld, weerspiegelt de aard en de focus van de vragen die in het interview aan bod zullen komen. De volgorde van de vragen en de wijze waarop de vragen tijdens het interview geformuleerd worden, hangen af van het verloop van het gesprek. Op basis van tussentijdse analyses kan de vragenlijst in de loop van het onderzoek aangevuld worden. Het thema en de aard van de vragen blijven doorheen het onderzoek gelijk.

Vorm:

- Interview 1: Kennismakingsgesprek
- Interview 2: Wandel interview
- Interview 3: Foto-elicitering/Member check/ Debriefing

Geschatte duur:

- Kennismakingsgesprek: 30 à 45 minuten met/zonder pauze (duur en pauze worden afgestemd op de noden van de patiënt)
 - Wandel interview: 45 à 60 minuten met/ zonder pauze (duur en pauze worden afgestemd op de noden van de patiënt)
 - Foto-elicitering/ Member check/ Debriefing: 45 à 60 minuten met/zonder pauze (duur en pauze worden afgestemd op de noden van de patiënt)
-

VERLOOP KENNISMAKINGSGESPREK

Bij aanvang van het kennismakingsgesprek zal het informatiedocument en de informed consent nogmaals overlopen worden met de patiënt. De patiënt krijgt hier de mogelijkheid tot aanvullende vragen. De patiënt geeft schriftelijke en mondelinge toestemming tot deelname. Hierna overloopt de onderzoeker kort het doel van het kennismakingsgesprek:

- Verzamelen van algemene gegevens m.b.t. kenmerken van de patiënt;
- Foto-elicitering bespreken;
- Bespreken wat een wandelinterview inhoudt;
- Eventuele alternatieven bespreken (proxy, face-to-face interview);
- Afspraken maken rond locatie en tijdstip van het wandelinterview

Opmerking: Het kennismakingsgesprek heeft voornamelijk tot doel om de patiënt de kans te bieden om de onderzoeker op een laagdrempelige wijze een eerste maal te ontmoeten. Alsook om ruimte te creëren voor eventuele vragen en het afstemmen van het verdere verloop van de deelname aan de noden van de patiënt.

Algemene vragen m.b.t. kenmerken van de patiënt:

Registratiegegevens:

- Voor- en achternaam (met duidelijke vermelding van confidentialiteit)
- Gsm-nummer (met duidelijke vermelding van confidentialiteit)
- Instelling waarin patiënt opgevolgd wordt

Demografische gegevens:

- Leeftijd
- Geslacht/gender
- Opleidingsniveau
- Burgerlijke staat

“Medische” gegevens - behandelingstraject:

- Diagnose
- Jaartal diagnose
- Voorgeschiedenis (Hoe lang ben je al in behandeling?)
- Opnameduur (huidige opname)
- Voornaamste klachten/ ervaren beperkingen

Uitleg foto-elicatie

De respondent wordt gevraagd om doorheen de deelname aan het onderzoek (+/- 2 weken) foto's te nemen van zaken uit het dagelijks leven die als belangrijk of hinderlijk beschouwd worden. De respondent krijgt ook uitleg over aandachtspunten, zoals privacy van andere personen.

Aanvullende opmerkingen en/of vragen van de participant

Bedanking

Afspraak volgend interview vastleggen

VERLOOP WANDELINTERVIEW

Voor aanvang vergewist de onderzoeker er zich van dat de geïnformeerde toestemming en de vrijwillige deelname nog steeds van kracht zijn. De onderzoeker vergewist zich van de toestemming om het gesprek op te nemen. Na mondelinge bevestiging van deze zaken vangt het interview aan.

Kwaliteit van leven

Hoofdvraag

- Hoe gaat het met je? Kun je vertellen hoe je dagen eruit zien?
- Wat helpt je om je goed te voelen in je leven? Kun je een paar voorbeelden geven van dingen die voor jou belangrijk zijn?

Ervaring met huidige zorg

Hoofdvraag

- Wat vind je het fijnste aan de zorg die je nu krijgt? Kun je voorbeelden geven van dingen die je helpen of waar je blij van wordt?
- Kun je beschrijven welke dingen in de zorg je anders zou willen en waarom deze veranderingen belangrijk voor je zijn?

Verschillen in zorg

Hoofdvraag

- Wat maakt de zorg die je nu krijgt anders dan vroeger?

Somatische pijler

Hoofdvraag

- Kun je vertellen over hoe je de zorg voor je lichamelijke gezondheid ervaart?
- Hoe praat je met zorgverleners over je lichamelijke klachten?

Psychologische pijler

Hoofdvraag

- Hoe voel je je bij de mensen die voor je zorgen?
- Wat vind je fijn aan hoe ze met je omgaan?

Sociaal maatschappelijke pijler

Hoofdvraag

- Kun je vertellen over mensen die belangrijk voor je waren voordat je ziek werd en hoe het contact nu is?
- Hoe helpt het zorgteam je om dingen te doen die je leuk vindt?

Existentiële pijler

Hoofdvraag

- Wat vind jij het belangrijkste in het leven? Waar haal jij kracht uit?

Aanvullende opmerkingen en/of vragen van de participant

Bedanking

Afspraak volgend interview vastleggen

De onderzoeker licht kort de opzet van het derde interview toe. De onderzoeker vergewist zich opnieuw van de geïnformeerde toestemming en de vrijwillige deelname nog steeds van kracht zijn. De onderzoeker vergewist zich van de toestemming om het gesprek op te nemen. Na mondelinge bevestiging van deze zaken vangt het interview aan.

Foto - elicitatie

- Kun je beschrijven wat er in deze foto gebeurt?
- Wat betekent deze foto voor jou?
- Waarom heb je ervoor gekozen om deze foto te maken? Welk verhaal vertelt het?

Member check

- Heb ik naar jouw mening de belangrijkste thema's en inzichten uit het wandelinterview goed samengevat?

Debriefing

Hoofdvraag

- Kun je beschrijven hoe je je voelde tijdens het wandelinterview?
- Welke onderwerpen zijn er volgens jou nog belangrijk die we niet hebben besproken?
- Kun je aangeven welke vragen je lastig vond om te beantwoorden en waarom dat zo was?
- Hoe zou je de manier waarop het interview werd afgenomen willen verbeteren?
- Welke aanvullende gedachten of opmerkingen heb je die je tijdens het interview niet hebt kunnen delen?

Aanvullende opmerkingen en/of vragen van de participant

Bedanking

Mogelijke manieren voor vraagstelling:

Hoe heeft u ervaren?

Wat betekende ... voor u?

Op welke manier bent u omgegaan met....?

Hoe beleefde u...?

Kunt u hier meer over vertellen...?

Kunt u beschrijven hoe het was om...?

Kunt u dit nog verder verduidelijken?

Kunt u voorbeelden geven van...?

Kunt u wat meer vertellen over...?

INFORMATIEBRIEF VOOR DE DEELNEMERS

Titel van de studie: *Crustatieve zorg voor mensen met ernstig persisterende psychiatrische aandoeningen: de meerwaarde door de ogen van de patiënten*

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een kwalitatieve studie van de Universiteit Gent. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt “informed consent” of “geïnformeerde toestemming” voor deelname aan een onderzoek genoemd. Zodra u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal de onderzoeker u contacteren om een eerste contactmoment in te plannen waar u gevraagd zal worden om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

In Vlaanderen is een nieuw zorgmodel ontwikkeld, genaamd ‘schelpzorg’, of crustatieve zorg. Schelpzorg richt zich niet alleen op het genezen of herstel van de persoon, maar ook op het verminderen van symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven. Het zorgmodel is holistisch en steunt op vier belangrijke pijlers. De eerste pijler, de fysieke pijler, gaat over de zorg voor het lichaam en eventuele beperkingen. Daarnaast is er de psychische pijler, die gericht is op het verhogen van comfort en welzijn. De sociale pijler richt zich op het aanbieden van activiteiten en contacten in een veilige omgeving. Tot slot is er de existentiële of spirituele pijler, die aandacht heeft voor diepere levensvragen en het bevorderen van een gevoel van zingeving.

Hoewel de eerste ervaringen met dit zorgmodel positief zijn en wijzen op een beter welzijn voor zowel patiënten als zorgverleners, is er nog meer onderzoek nodig naar de ervaringen van patiënten met dit nieuwe zorgmodel.

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een kwalitatieve studie met als doel samen met u na te gaan wat u belangrijke elementen vindt binnen de zorg die u aangeboden wordt, hoe u de aangeboden zorg ervaart en wat u belangrijk vindt om een zo goed mogelijk leven te leiden.

Indien u instemt met deelname aan het onderzoek, zal de onderzoeker driemaal langskomen om een gesprek met u te voeren. Het eerste gesprek zal dienen als kennismakingsgesprek. Dit zal ongeveer een half uur tot drie kwartier duren, afhankelijk van wat u zelf wenselijk vindt. Tijdens het tweede gesprek wenst de onderzoeker met u te wandelen door uw vertrouwde omgeving. Dit “wandeling interview” zal ongeveer drie kwartier tot één uur duren, afhankelijk van wat u zelf wenselijk vindt. Tijdens het derde gesprek wil de onderzoeker graag luisteren naar uw ervaring met de vorige gesprekken en wat u vindt van de eerste bevindingen uit deze gesprekken. Dit derde gesprek zal ongeveer een drie kwartier tot één uur duren, afhankelijk van wat u zelf wenselijk vindt.

Ook zal de onderzoeker u vragen om doorheen uw deelname aan het onderzoek foto's te nemen van zaken uit uw dagelijks leven die u als belangrijk of hinderlijk beschouwt. De onderzoeker bespreekt graag met u de foto's tijdens het derde en laatste gesprek. Houd er rekening mee dat u andere personen niet herkenbaar op de foto mag plaatsen in het kader van privacy.

Waar en wanneer deze gesprekken plaatsvinden zal vooraf met u overlegd worden, rekening houdend met uw persoonlijke voorkeur. Omdat het waarschijnlijk niet altijd gemakkelijk zal zijn om de dingen die u ervaart onder woorden te brengen, zal de onderzoeker u hierbij ondersteunen door samen te zoeken naar alternatieven om deze ervaringen uit te drukken, zoals het betrekken van een vertrouwenspersoon.

Deze ontmoetingsmomenten zullen steeds, mits uw toestemming, gepland worden naast de gewone zorg en ondersteuning die u nu geniet en zullen deze dus niet vervangen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent, en na fiatting van de lokale ethische commissie van elk Belgisch centrum waar deze studie zal worden uitgevoerd. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen die deelnemen aan klinische studies.

De verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Kenneth Chambaere (UGent) en MSc. Jürgen Magerman (HOGENT). Eén student van de opleiding Master of Science in de Verpleeg- en Vroedkunde (vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg) aan de UGent zal deel uitmaken van het onderzoeksteam.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kan, ook nadat de studie gestart is, steeds en zonder gevolg weigeren om de onderzoekers te woord te staan zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoeker of uw behandelaars. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorg en uw verdere opvolging.

Let op: deelname aan deze studie is enkel mogelijk in samenspraak met uw behandelende arts, in dit geval uw psychiater. De psychiater zal zijn of haar toestemming geven en dit eventueel vastleggen in uw medisch dossier, indien hij of zij dit nodig acht. Pas na deze goedkeuring kunnen kandidaat-respondenten benaderd worden voor deelname aan de studie.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe inzichten om Crustatieve zorg verder vorm te geven en de positie en visie van bewoners of patiënten sterker te integreren.

4. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERWERKING VAN PERSOONSGEGEVENS

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.

Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u of uw vertrouwenspersoon steeds terecht op de website van UGent via <https://www.uzgent.be/patient/gegevensbescherming/u-neemt-deel-aan-wetenschappelijk-onderzoek>

Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de beschrijvende studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal strikt geanonimiseerd worden, waarbij niks wat bijgehouden wordt naar uw identiteit kan verwijzen. De bijgehouden gegevens zullen reflecties omvatten van de onderzoeker op het bezoek en het gesprek dat de onderzoeker met u had. De onderzoeker zal vragen om de gesprekken te mogen opnemen. Deze gesprekken zullen letterlijk worden uitgetikt, waarna de geluidsopnames permanent zullen worden vernietigd. De transcripten zullen op geen enkele manier verwijzingen bevatten naar uw identiteit.

Het aanvullende gebruik van Kunstmatige Intelligentie (K.I.) wordt overwogen. Enerzijds om het proces van transcriberen efficiënter te laten verlopen, anderzijds als extra codeur om de menselijke analyse en codering te ondersteunen en te verfijnen.

Bij het gebruik van K.I. zal zorgvuldig worden omgegaan met het anonimiseren van gegevens. Hierbij worden geen persoonsgegevens opgenomen of verwerkt. Alle gegevens die worden gebruikt in het project worden vooraf gecontroleerd en geanonimiseerd conform de richtlijnen van de EU, inclusief de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Dit betekent dat identificerende informatie wordt verwijderd of aangepast, zodat individuen niet direct of indirect kunnen worden geïdentificeerd. Daarnaast wordt gebruikgemaakt van professionele accounts, waarbij expliciet is vastgelegd dat data die via deze accounts wordt verwerkt, niet wordt gebruikt voor de verdere training of verbetering van K.I.-modellen. Dit beschermt de gegevens verder tegen ongeoorloofd gebruik, zoals toegang door onbevoegden of het gebruik van gegevens voor andere doeleinden dan de studie.

De bijgehouden data zullen bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie. Dit uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Prof. Dr. Kenneth Chambaere (UGent). Enkel en alleen zijn onderzoeksteam zal toegang krijgen tot de data die werden

verzameld in kader van het onderzoek. In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens enkel verwerkt worden door personen behorend tot het onderzoeksteam en aangeduid door en onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker, inclusief interne medewerkers (MSc. Jürgen Magerman).

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.

De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be. Binnen de voorziening waar u verblijft kan u onderstaand de lokale Data Protection Officer gegevens terugvinden¹:

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

¹ Om de anonimiteit van de deelnemers te waarborgen, werd deze informatie uit de bijlage verwijderd.

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

7. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u contact opnemen met de onderzoekers of de afdelingscoördinator van de dienst waar u momenteel verblijft. Onderstaand vindt u de namen en contactgegevens terug van de betrokken onderzoekers en/of afdelingscoördinatoren².

Prof. Dr. CHAMBAERE Kenneth

Hoofdonderzoeker en promotor masterproef

E-mailadres: kenneth.chambaere@ugent.be

MAGERMAN Jürgen

Onderzoeker en copromotor masterproef,

E-mailadres: jurgen.magerman@hogent.be

HARTH Nina

Onderzoeker en masterstudent

E-mailadres: nina.harth@ugent.be

² Om de anonimiteit van de deelnemers te waarborgen, werd deze informatie uit de bijlage verwijderd.

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 6 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.

Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Men heeft mij ingelicht dat het interview op band zal opgenomen worden en na afloop van het onderzoek vernietigd zal worden. Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Ik ben ervan op de hoogte dat mijn geanonimiseerde gegevens gebruikt worden voor **huidig** wetenschappelijk onderzoek.

Ik ben ervan op de hoogte dat mijn geanonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door de onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en na raadpleging van de ethische commissies van elk Belgisch centrum waar deze studie uitgevoerd werd.. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 5).

Ik begrijp dat mijn behandelende psychiater eveneens toestemming gegeven heeft tot deelname aan deze studie. Indien u een voogd of bewindvoering over personen heeft zal ook deze persoon zijn toestemming dienen te geven voor deelname aan dit onderzoek in een apart voorzien document.

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **verplichte aspecten** zoals toegelicht onder hoofdstuk 1 van de informatiebrief:

- 1) Ik stem ermee in deel te nemen aan 3 gesprekken met een onderzoeker.
- 2) Ik ben akkoord dat deze gesprekken opgenomen worden.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

Gebruik van generatieve AI-tools in Masterproef tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Verantwoord gebruik van generatieve AI-tools is toegestaan mits transparante rapportering hierover, wees je bewust van ethische implicaties en mogelijke risico's:

<https://www.ugent.be/student/nl/studeren/tools-lesopnames/chatgpt>

Duid aan wat van toepassing is:

- ☐ Ik heb geen generatieve AI-tool gebruikt voor mijn werkstuk. (einde vragenlijst)
- ☒ Ik heb één of meerdere generatieve AI-tools gebruikt voor mijn werkstuk.

Vul in welke tool(s) je hebt gebruikt: ChatGPT; Whisper A.I.

Indien je één of meerdere generatieve AI-tools hebt gebruikt voor je werkstuk, duid aan op welke manier(en) je de tool(s) hebt gebruikt en hoe je hier kritisch mee bent omgegaan:

- ☐ Als schrijf assistent:
Omschrijf en reflecteer kritisch: ChatGPT werd gebruikt om een spellingscheck uit te voeren en bijkomend advies over schrijfstijl te geven. Hierbij gaf ChatGPT feedback zoals het inkorten van zinnen in functie van leesbaarheid.
- ☐ Op een andere manier: Transcriptietool
Omschrijf en reflecteer kritisch: Via UGent werd Whisper A.I. ter beschikking gesteld om audio-opnames te transcriberen. Hierdoor konden alle audio-bestanden via een beveiligde server opgeladen worden en werd een eerste versie van transcripten verkregen. De transcripten werden achteraf woord voor woord gecontroleerd en aangepast waar nodig door de student-onderzoeker. Deze werkwijze hielpen om het transcriberen te versnellen.