

WAT ZIJN DE ERVARINGEN DIE ERVOOR ZORGEN DAT MENSEN MET ERNSTIGE PSYCHIATRISCHE AANDOENING (EPA) ZORG MIJDEN?

EXPLORATIVE MULTIPLE CASE STUDY

Aantal woorden: 7284

Arne Van Geite

Stamnummer: 02014666

Promotor: Prof. dr. Sofie Verhaeghe

Copromotor: Prof. Eddy Deproost, Jürgen Magerman & Karel Desmet

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

Academiejaar: 2025 – 2026

©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.

WAT ZIJN DE ERVARINGEN DIE ERVOOR ZORGEN DAT MENSEN MET ERNSTIGE PSYCHIATRISCHE AANDOENING (EPA) ZORG MIJDEN?

EXPLORATIVE MULTIPLE CASE STUDY

Aantal woorden: 7284

Arne Van Geite

Stamnummer: 02014666

Promotor: Prof. dr. Sofie Verhaeghe

Copromotor: Prof. Eddy Deproost, Jürgen Magerman & Karel Desmet

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

Academiejaar: 2025 – 2026

Startdatum	22/09/2025
------------	------------

DEZE VERKLARING WORDT AFGELEGD TEN AANZIEN VAN

Universiteit Gent, openbare instelling met rechtspersoonlijkheid, waarvan de bestuurszetel gevestigd is te 9000 Gent, Sint-Pietersnieuwstraat 25, gekend onder ondernemingsnummer 0248.015.142, voor wie optreedt bij delegatie ingevolge het besluit van de Raad van Bestuur, rector ("UGent")

DOOR:

Naam :	Arne Van Geite
Adres:	Fosselstraat 93 1790 Affligem
Handelend in de hoedanigheid van student, ingeschreven aan UGent in de richting:	Master Verpleegkunde en Vroedkunde
Project:	Masterproef

In het kader van mijn opleiding aan UGent zal ik kennis krijgen van bepaalde vertrouwelijke informatie toebehorend aan UGent of door derden toevertrouwd aan UGent in het kader van het Project.

Ik verbind er mij toe om de aan mij in het kader van het Project ter beschikking gestelde informatie op geen enkele manier publiek bekend te maken zonder voorafgaande uitdrukkelijke schriftelijke toelating van UGent. Deze verplichting houdt ook in dat de vertrouwelijke informatie niet mag worden opgeladen in generatieve AI tools. Deze verbintenis geldt vanaf de terbeschikkingstelling van de vertrouwelijke informatie en voor een duur van **tien (10) jaar** te rekenen vanaf de Startdatum van deze Verklaring.

Ik verklaar kennis te hebben genomen van de "Generieke Gedragscode voor de verwerking van persoonsgegevens en vertrouwelijke gegevens" van de UGent (<https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/gedragscode-persoonsgegevens.htm>).

Ik zal (1) de mij in het kader van het Project ter beschikking gestelde persoonsgegevens vertrouwelijk behandelen, (2) geen kopieën maken van de persoonsgegevens buiten het strikte kader van de uitvoering van het Project, (3) na afloop van het Project alle kopieën van de persoonsgegevens bezorgen aan mijn promotor/opdrachtgever en (4) de persoonsgegevens op definitieve wijze verwijderen van al mijn computersystemen en datadragers (m.i.v. USB-sticks, harde schijven, ...). Deze verbintenis geldt vanaf de terbeschikkingstelling van de persoonsgegevens en voor onbepaalde duur.

Ik draag alle intellectuele rechten op de onderzoeksresultaten behaald in het kader van de uitvoering van het Project over aan UGent. In de mate deze onderzoeksresultaten beschouwd worden als werken van "letterkunde en kunst" in de zin van Boek XI, Titel 5 van het Wetboek van Economisch Recht, zal UGent het recht hebben deze resultaten op de meest volstrekte wijze verder te gebruiken en exploiteren. Dit gebruiks- en exploitatierecht omvat onder andere het recht om de resultaten naar eigen inzicht aan te passen, te vertalen en te publiceren. Ik ontvang geen financiële vergoeding voor de overdracht van de rechten noch op het toekennen van gebruiksrechten op de onderzoeksresultaten zoals voorzien in deze paragraaf. Bij publicatie wordt mijn bijdrage gehonoreerd conform de gangbare regels inzake goede academische praktijk.

Met betrekking tot diens participatie in het Project zoals hierboven omschreven, zal ik:

- a) alle behaalde onderzoeksresultaten volledig rapporteren aan de UGent promotor/opdrachtgever op diens eerste verzoek;

- b) elke redelijke medewerking verlenen om UGent in staat te stellen de onderzoeksresultaten te beschermen door middel van intellectuele rechten of om die bescherming te handhaven.

Deze Verklaring vervangt alle eventuele schriftelijke en/of mondelingen afspraken, verklaringen, etc. die eerder zouden gemaakt zijn m.b.t. haar voorwerp.

Elektronische Handtekeningen en Eensluitende Kopieën

Deze Verklaring kan elektronisch worden ondertekend en afgeleverd, onder meer via een elektronisch ondertekeningplatform of door het uitwisselen van ingescande kopieën (zoals PDF-bestanden). Elke elektronische handtekening of digitaal ondertekend document heeft dezelfde rechtsgevolgen als een handgeschreven handtekening.

De levering van een ondertekende eensluitende kopie van deze Verklaring (ook via e-mail of een elektronisch ondertekeningssysteem) geldt als een geldige ondertekening en aflevering.

Aldus verklaart en tekent voor akkoord:

Handtekening	
Datum:	22/09/2025



Inhoudsopgave

Woord vooraf	1
Abstract Nederlands	2
Abstract Engels	3
1. <i>Inleiding</i>	4
2. <i>Methode</i>	7
2.1 Onderzoeksdesign.....	7
2.2 Datacollectie	7
2.3 Data-analyse	8
2.4 Kwaliteitsmaatregelen	9
2.5 Ethische overweging.....	10
3. <i>Resultaten</i>	11
3.1 Inleiding	11
3.2 Zorgmijding als relationele beweging	13
3.3 Zorgmijding binnen machtsdynamieken.....	15
3.4 Zorgmijding als existentiële bescherming.....	18
4. <i>Discussie</i>	21
4.1 De complexiteit van zorgmijding.....	21
4.2 Zorgmijding voorbij een individueel perspectief	21
4.3 Relationele en hechtingsdynamieken	22
4.4 Zorgmijding binnen machtsdynamieken.....	24
4.5 Sterktes en beperkingen van het onderzoek	26
4.6 Aanbevelingen voor praktijk, opleiding en verder onderzoek	28
5. <i>Conclusie</i>	30
6. <i>Referenties</i>	31
7. <i>Bijlagen</i>	36
7.1 Interview Guide	36
7.2 Informatiebrief voor deelnemers aan een studie	37
7.3 Gebruik van generatieve AI tools.....	43

Woord vooraf

Sommige verhalen beginnen veel vroeger dan je zelf beseft. Voor mij begon dit verhaal al lang voor deze masterproef, lang voor ik verpleegkundige werd. Als kind luisterde ik geboeid naar de verhalen van mijn oma, die als één van de eerste psychiatrische verpleegkundigen in onze regio werkte. Zij wist mij te raken met haar verhalen over mensen, niet over diagnoses. Misschien werden daar onbewust de eerste zaadjes geplant van een passie die later verder zou groeien.

Sinds 2018 ben ik zelf werkzaam als verpleegkundige, voornamelijk binnen crisiszorg. Doorheen de jaren bleef mijn blik telkens opnieuw aangetrokken worden naar mensen met een psychotische kwetsbaarheid. Niet alleen omwille van hun verhalen, maar vooral omwille van wat vaak tussen de lijnen aanwezig blijft: kwetsbaarheid, verbinding, kracht.

Mijn beste vriendin wil ik bedanken voor het vertrouwen dat je soms eerder in mij zag dan ik zelf deed. Sophie en Marjolein, collega's die ondertussen meer geworden zijn dan collega's, bedankt om mij het duwtje te geven om dit uitdagende thema aan te gaan. Aan mijn collega's op de HIC wil ik mijn oprechte dank uitspreken voor jullie luisterend oor en de ruimte om ook mijn eigen twijfels, frustraties en enthousiasme doorheen dit proces een plaats te geven.

Daarnaast wil ik ook mijn dank uitspreken aan de organisaties en hulpverleners die mij meenamen in hun dagelijkse realiteit. Werken met mensen die zorg mijden vraagt een vorm van nabijheid die zich moeilijk laat vatten in woorden. Bedankt om, ondanks de intensiteit en drukte van jullie werk, tijd vrij te maken en mij toe te laten om mee op pad te gaan.

Aan mijn promotoren wil ik uitdrukkelijk mijn dank uitspreken voor de kans om dit onderwerp te mogen onderzoeken. Jullie kritische vragen, feedback en inzichten daagden mij telkens opnieuw uit om verder te kijken dan mijn eerste antwoorden.

Doorheen dit proces werd ik er opnieuw aan herinnerd hoe belangrijk het blijft om de mens achter het gedrag, achter de diagnose en achter de kwetsbaarheid te blijven zien. Ik hoop dat deze thesis niet alleen gelezen wordt als een onderzoek, maar ook als een uitnodiging om ruimte te blijven maken voor verhalen, voor verbinding en voor mensen die soms vooral tijd nodig hebben om opnieuw iemand te kunnen vertrouwen.

Abstract Nederlands

Achtergrond: Mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) behoren tot een groep met een verhoogde zorgnood, maar vinden vaak moeilijk aansluiting bij de geestelijke gezondheidszorg. Hoewel zorgmijding in de literatuur en praktijk vaak wordt verklaard vanuit individuele factoren of drempels binnen het zorgsysteem, blijft het perspectief van mensen die zorg mijden zelf onderbelicht.

Doel: Deze studie heeft als doel inzicht te krijgen in de ervaringen die bijdragen aan zorgmijding vanuit de belevingswereld van mensen met een EPA.

Methode: Er werd gekozen voor een kwalitatieve, exploratieve multiple casestudy. In totaal werden zestien casussen opgevolgd, waarbij data werd verzameld via interviews, een focusgroep en participerende observaties binnen verschillende laagdrempelige en ambulante settings. De gegevens werden geanalyseerd aan de hand van een narratieve thematische analyse.

Resultaten: De bevindingen tonen aan dat zorgmijding niet eenvoudig begrepen kan worden als het weigeren van hulp. Zorgmijding ontwikkelt zich binnen een samenspel van relationele ervaringen, macht en diepere existentiële processen. Wantrouwen, ervaringen van controleverlies, stigma en eerdere relationele breuken beïnvloeden hoe mensen zorg beleven en benaderen. In de verhalen van participanten kwam een voortdurende beweging naar voren tussen verlangen naar verbinding en de nood om zichzelf te beschermen. Afstand nemen van zorg kreeg daarbij vaak een betekenis als vorm van behoud van autonomie, waardigheid of veiligheid.

Conclusie: Deze studie wijst op het belang van een meer relationele benadering van zorgmijding, waarbij ruimte ontstaat voor de betekenis die mensen zelf geven aan hun ervaringen.

Abstract Engels

Background: People with severe mental illness (SMI) belong to a group with increased care needs, yet often struggle to engage with mental health services. Although care avoidance is often understood in literature and clinical practice from the perspective of individual factors or barriers within the healthcare system, the perspective of people who avoid care themselves remains underexplored.

Aim: This study aimed to gain insight into the experiences that contribute to care avoidance from the lived experiences of people with SMI.

Methods: A qualitative exploratory multiple case study design was used. In total, sixteen cases were followed, and data were collected through interviews, a focus group, and participatory observations across several low-threshold and community-based settings. Data were analyzed using narrative thematic analysis.

Results: The findings show that care avoidance cannot simply be understood as a refusal of help or disengagement. Care avoidance develops through a complex interaction of relational experiences, power dynamics, and deeper existential processes. Experiences of mistrust, loss of control, stigma, and previous experiences of relational disconnection shaped how participants perceived and engaged with care. Participants' narratives reflected a continuing tension between the desire for connection and the need for self-protection. Within this context, distancing from care often represented an attempt to preserve autonomy, dignity, or a sense of safety.

Conclusion: This study highlights the importance of a more relational approach to care avoidance, allowing greater attention to the meanings people themselves attach to their experiences.

‘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

De toegankelijkheid van geestelijke gezondheidszorg wordt vaak beschreven in cijfers, percentages en beleidsdoelstellingen. Toch vertellen deze cijfers slechts een deel van het verhaal. Achter elk getal schuilt een mens met een eigen geschiedenis en een verhaal dat vaak complexer is dan cijfers kunnen weergeven. Ondanks de toenemende aandacht voor psychische gezondheid blijft de weg naar hulp voor veel mensen allesbehalve vanzelfsprekend. Sommigen vinden die weg niet, anderen verliezen hem onderweg.

Wereldwijd treffen psychische aandoeningen naar schatting één op acht mensen en vormen ze een belangrijke oorzaak van ziektelast en verminderde levenskwaliteit (World Health Organization, 2025). Ondanks deze hoge prevalentie blijft een aanzienlijk deel van deze populatie uitgesloten van gepaste zorg. Slechts een minderheid van de mensen met een psychische aandoening zoekt effectieve professionele hulp, waardoor een aanzienlijke behandelingskloof ontstaat. Vertragingen in hulpverlening gaan bovendien gepaard met ernstigere klachten, verhoogde comorbiditeit en slechtere uitkomsten (Waumans et al., 2022). Attitudes ten aanzien van hulp zoeken spelen hierbij een belangrijke rol in het al dan niet opnemen van zorg (Hammer et al., 2018).

Binnen deze bredere problematiek neemt de groep mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) een bijzondere plaats in. EPA kan niet louter begrepen worden vanuit diagnose, maar verwijst naar een langdurig en complex samenspel van psychische kwetsbaarheid, beperkingen in functioneren en maatschappelijke participatie (Delespaul & Consensusgroep EPA, 2013). Deze groep wordt gekenmerkt door een verhoogd risico op herval, sociale uitsluiting en een sterk verminderde levensverwachting, tot 10 à 20 jaar korter dan de algemene bevolking (World Health Organization, 2018). Net deze groep, ondanks hun grote zorgnood, maakt vaak geen of slechts laattijdig gebruik van geestelijke gezondheidszorg.

Zorgmijding vormt binnen deze context een complex fenomeen. Het begrip verwijst naar het geheel of gedeeltelijk afwenden van noodzakelijke zorg, en ontstaat in de interactie tussen individuele, relationele en structurele factoren (Klop et al., 2018). Zorgmijders worden vaak beschreven als een heterogene groep, waaronder mensen met EPA, vaak in combinatie met verslavingsproblematiek, cognitieve beperkingen, dakloosheid of sociale marginalisatie (Coppens et al., 2021; Schout et al., 2010). In veel gevallen gaat het om een combinatie van kwetsbaarheden, waarbij psychische, sociale en maatschappelijke factoren elkaar versterken.

In de literatuur worden verschillende factoren beschreven die bijdragen aan zorgmijding, zoals stigma, structurele drempels, beperkte toegankelijkheid en negatieve ervaringen met hulpverlening (Klop et al., 2018; Schout et al., 2010; Waumans et al., 2022). Hierbij valt op dat deze inzichten vaak benaderd worden vanuit het perspectief van de hulpverlener of het zorgsysteem (George et al., 2016; Priebe et al., 2005). Zorgmijding verschijnt daarbij als een probleem dat opgelost moet worden: hoe kunnen mensen beter bereikt, gemotiveerd of behandeld worden? Deze oplossingsgerichte benadering vertaalt zich in een sterke focus op interventies, attitudes en methodieken die zorggebruik moeten verhogen. Verschillende studies wijzen op een meer fundamentele spanning binnen deze benadering. Negatieve ervaringen met hulpverlening, zoals een gebrek aan gehoord worden, verlies van autonomie, ervaren dwang of een mismatch tussen zorgaanbod en leefwereld, blijken een cruciale rol te spelen in het ontstaan en bestendigen van zorgmijding (George et al., 2016; Priebe et al., 2005; Vandekerckhove et al., 2023). Zorg wordt in deze ervaringen beleefd als controlerend, normerend of zelfs schadelijk, wat kan leiden tot wantrouwen en terugtrekking. In die zin kan zorgmijding niet louter begrepen worden als een kenmerk van de patiënt, maar dient het ook gezien te worden als een relationeel en contextueel fenomeen dat mede gevormd wordt binnen interacties met het zorgsysteem.

Daarnaast wordt in recente literatuur steeds meer aandacht besteed aan thema's zoals autonomie, identiteit en waardigheid binnen de geestelijke gezondheidszorg. Hulp zoeken kan ervaren worden als een bedreiging voor het zelfbeeld, een verlies van controle of een aantasting van persoonlijke waardigheid (Turan & Sensen, 2026; Valerius et al., 2024). Ondanks het feit dat concepten zoals 'herstel', 'empathie' en 'respect' breed worden beschreven binnen hedendaagse zorgvisies, blijven deze vaak vaag en onvoldoende geconcretiseerd in de praktijk. Hierdoor ontstaat een

spanningsveld tussen theoretische concepten en de feitelijke ervaring van zorggebruikers.

Opmerkelijk is dat door de groeiende aandacht voor herstelgerichte en persoonsgerichte zorg, het perspectief van mensen met EPA die zorg mijden zelf onderbelicht blijft in wetenschappelijk onderzoek. Veel studies maken gebruik van vooraf gedefinieerde categorieën en verklaringsmodellen, waarbij de subjectieve beleving van zorggebruikers voornamelijk worden geïnterpreteerd binnen bestaande theoretische kaders en minder ruimte krijgen als op zichzelf staande betekenisvolle belevingen (Chua et al., 2024; Ma et al., 2023). Hierdoor blijft onduidelijk hoe zorgmijding zich ontwikkelt vanuit het perspectief van de persoon zelf en welke ervaringen hierin een doorslaggevende rol spelen.

Dit perspectief krijgt nog opvallend weinig aandacht, ondanks de groeiende erkenning dat psychisch lijden en hulpzoekgedrag sterk contextueel en relationeel bepaald zijn en niet herleid kunnen worden tot individuele of diagnostische factoren alleen (van Os et al., 2023). Het begrijpen van zorgmijding vraagt dan ook om een benadering die ruimte maakt voor de 'lived experience', die vertrekt vanuit de betekenis die mensen zelf geven aan hun interacties met zorg.

Vanuit deze vaststellingen richt deze studie zich op de volgende onderzoeksvraag:

“Wat zijn de ervaringen die ervoor zorgen dat mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) zorg mijden?”

Het doel van deze studie is om inzicht te krijgen in de belevingswereld van mensen met een EPA die zorg mijden, met aandacht voor hoe zij hun ervaringen met zichzelf, anderen en het zorgsysteem betekenis geven. Door te vertrekken vanuit hun perspectief, beoogt deze studie bij te dragen aan een meer genuanceerd en relationeel begrip van zorgmijding en de beleefde realiteit van deze doelgroep.

2. Methode

2.1 Onderzoeksdesign

Deze studie maakt gebruik van een kwalitatieve onderzoeksopzet, waarin het begrijpen van de beleving en betekenisgeving van de participanten centraal staat (Mortelmans, 2013). Vanuit deze benadering richt het onderzoek zich op de ervaringen van mensen met een EPA die zorg mijden. Er werd gekozen voor een exploratieve multiple casestudy design, waarbij elke deelnemer als afzonderlijke casus wordt beschouwd en de persoonlijke verhalen fungeren als primaire databron. Kenmerkend voor deze benadering is het diepgaand onderzoeken van een hedendaags fenomeen binnen zijn natuurlijke context, waarbij zorgmijding wordt begrepen in relatie tot de leefwereld van de betrokkenen (Hollweck, 2016). De studie is verkennend, inductief en mensgericht van aard om inzicht te verkrijgen in de betekenis die deelnemers zelf geven aan hun ervaringen met zorg en zorgmijding, eerder dan het formuleren van generaliseerbare uitspraken.

2.2 Datacollectie

De datacollectie bestond uit een combinatie van participerende observaties, interviews en een focusgroep, waarbij beide methoden als evenwaardig werden beschouwd in het verzamelen van data. In totaal werden zes individuele interviews afgenomen (duur: 45 minuten tot 1 uur en 22 minuten) en één focusgroep georganiseerd met zeven deelnemers (vijf mannen en twee vrouwen). Tijdens de focusgroep verlieten drie deelnemers voortijdig de sessie, wat illustratief is voor de kwetsbaarheid en complexiteit van de doelgroep.

Binnen het exploratieve multiple casestudydesign werden gedurende het onderzoeksproces zestien personen opgevolgd als afzonderlijke casussen. Bij zes van hen kon effectief een interview worden afgenomen. Voor de overige participanten bleek dit niet haalbaar omwille van uiteenlopende factoren, zoals moeilijkheden in contactname, het vermijden van interactie, beperkte communicatiemogelijkheden, wantrouwen of het uitstellen van deelname. Deze moeilijkheden zijn kenmerkend voor de doelgroep en vormen op zich een relevante onderzoeksbevinding.

Om deze beperkingen op te vangen en een rijker inzicht te verkrijgen in de leefwereld van de deelnemers, werd sterk ingezet op participerende observatie. Deze vond plaats

in verschillende laagdrempelige en ambulante settings in Gent, waaronder contacten via een straatverpleegkundige, MSOC, Villa Voortman en informele ontmoetingsplaatsen zoals de Sint-Jozefskerk. Deze settings werden geselecteerd vanwege hun toegankelijk karakter en hun vermogen om contact te maken met mensen die zorg mijden, waarbij participatie, eigen regie en laagdrempeligheid centraal staan (Bryssinck, 2014).

De participerende observaties boden toegang tot de natuurlijke context van de deelnemers en maakten het mogelijk om gedrag, interacties en betekenissen te begrijpen. De onderzoeker was hierbij regelmatig aanwezig in de verschillende settings, wat bijdroeg aan het opbouwen van vertrouwen en het verkrijgen van diepere inzichten. Zoals ook in de literatuur wordt benadrukt, zijn nabijheid, volharding en beschikbaarheid essentiële voorwaarden om contact te maken met deze doelgroep (Klop et al., 2018; Schout et al., 2010)

De interviews werden afgenomen tussen november 2025 en april 2026 en vonden plaats op een locatie gekozen door de deelnemer. Er werd gebruikgemaakt van een narratieve interviewbenadering, waarbij open en verkennende vragen deelnemers uitnodigden om hun ervaringen met zorg en zorgmijding in eigen woorden te beschrijven. Deze aanpak liet ruimte voor het ontstaan van nieuwe inzichten en het verdiepen van relevante thema's gedurende het onderzoeksproces.

2.3 Data-analyse

Binnen narratieve data-analyse bestaan verschillende benaderingen en richtlijnen, maar geen eenduidig gestandaardiseerd stappenplan. In dit onderzoek werd gekozen voor een narratieve thematische analyse, in functie van de onderzoeksvraag, waarbij de nadruk ligt op de inhoud en betekenis van de ervaringen van deelnemers. Hierbij werd gebruikgemaakt van bestaande richtlijnen om het analyseproces systematisch en transparant te laten verlopen (Butina, 2015).

Alle interviews werden ad verbatim getranscribeerd en geanalyseerd met behulp van het softwareprogramma MAXQDA. De analyse verliep iteratief, waarbij dataverzameling en data-analyse elkaar voortdurend beïnvloedden. Tijdens en na de dataverzameling werden memo's opgesteld om eerste indrukken, interpretaties en reflecties vast te leggen. In een volgende fase werden de transcripties herhaaldelijk gelezen en gecodeerd, waarbij betekenisvolle fragmenten werden geïdentificeerd, vergeleken en gegroepeerd in terugkerende patronen en thema's. Deze thema's werden verder verfijnd

en geïnterpreteerd in functie van de onderzoeksvraag. Ook de participerende observaties werden meegenomen in de analyse, waarbij aandacht werd besteed aan zowel de directe interacties (in lijn met conversatie-analyse) als de bredere context en betekenisgeving (discoursanalyse) (Wertz et al., 2011). Op deze manier werden verschillende databronnen geïntegreerd om een rijk en genuanceerd begrip van zorgmijding te ontwikkelen. Hoewel gestreefd werd naar datasaturatie, werd deze niet volledig bereikt, wat samenhangt met de moeilijk bereikbare aard van de doelgroep en de tijdsintensieve opbouw van vertrouwen. Deze beperking wordt meegenomen in de interpretatie van de resultaten.

2.4 Kwaliteitsmaatregelen

De kwaliteit van dit onderzoek werd bewaakt aan de hand van verschillende strategieën, in lijn met de principes van kwalitatief case study-onderzoek zoals beschreven door Hollweck (2016), en de criteria voor trustworthiness van Lincoln en Guba (1985). Hierbij werd aandacht besteed aan 'credibility', 'transferability', 'dependability' en 'confirmability'.

Credibility van de bevindingen werd versterkt door het toepassen van triangulatie op verschillende niveaus. Enerzijds werd data verzameld in diverse settings en organisaties, wat bijdroeg aan data-triangulatie. Anderzijds werden interpretaties en voorlopige bevindingen regelmatig besproken binnen het onderzoeksteam, wat bijdroeg aan onderzoekerstriangulatie. Daarnaast werd het onderzoeksproces gekenmerkt door een iteratieve wisselwerking tussen dataverzameling en analyse, waarbij nieuwe inzichten voortdurend werden getoetst aan bestaande data.

Transferability werd nagestreefd door het bieden van rijke, gedetailleerde beschrijvingen van de context en de ervaringen van deelnemers, 'thick description', waardoor lezers zelf kunnen inschatten in welke mate de bevindingen relevant zijn voor andere contexten (Butina, 2015).

Dependability van het onderzoek werd ondersteund door het systematisch bijhouden van een audit trail, waarin keuzes en contextinformatie van de verschillende settings werden gedocumenteerd. Hierbij werden ook verslagen van overlegmomenten met het onderzoeksteam en betrokken organisaties systematisch vastgelegd, wat bijdroeg aan de transparantie en navolgbaarheid van het onderzoeksproces

Tot slot werd aandacht besteed aan confirmability door middel van reflexiviteit. De onderzoeker hield een onderzoeksdagboek bij waarin persoonlijke reflecties, aannames en ervaringen in contact met deelnemers werden vastgelegd. Dit maakte het mogelijk om bewust om te gaan met de invloed van de eigen positie op het onderzoeksproces en de interpretatie van de data. Het reflectieverslag werd bovendien besproken met de begeleiders, wat bijdroeg aan een intersubjectieve toetsing van de bevindingen.

2.5 Ethische overweging

Het onderzoek met Belgisch registratienummer B6702025000255 werd goedgekeurd door de medische Ethische Commissie van het Universitair Ziekenhuis Gent. Gezien de kwetsbaarheid van de doelgroep en het belang van het opbouwen van vertrouwen, werd gekozen voor een mondeling informed consent. Deelnemers werden vooraf uitgebreid geïnformeerd over het doel van het onderzoek, de vrijwilligheid van deelname, anonimiteit, vertrouwelijkheid en het recht om deelname op elk moment stop te zetten zonder gevolgen. Schriftelijke informatie en consentdocumenten werden voorbereid in het kader van de ethische goedkeuring, maar werden tijdens de dataverzameling niet systematisch gebruikt om de toegankelijkheid en natuurlijke contactname niet te belemmeren. De onderzoeker bleef gedurende het volledige onderzoeksproces aandachtig voor het welzijn en de draagkracht van de deelnemers.

3. Resultaten

3.1 Inleiding

“als ge slim zijt dan leeft ge niet op u planeet ma leeft ge in u planeet, dan zit ge beschermd.” (I6)

Deze uitspraak vat op een treffende manier hoe zorgmijding in dit onderzoek naar voren komt. Zorgmijding kan niet begrepen worden als louter weigering van hulp, maar verschijnt eerder als een relationele beweging waarin mensen zich aantrekken tot en afstoten van hulpverlening. Het onderscheid tussen “op” en “in” zijn planeet suggereert een verschil tussen blootgesteld zijn aan een buitenwereld en zich terugtrekken in een eigen ruimte waar bescherming mogelijk wordt.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de terugkerende thema's en dynamieken die zichtbaar werden doorheen de verschillende interviews, observaties en de focusgroep. Hoewel bepaalde ervaringen en patronen over de verschillende verhalen heen terugkomen, krijgt zorgmijding binnen elke situatie een andere betekenis en uitingvorm. Deze tabel toont hoe dynamieken voortdurend verschuiven en voor iedereen een andere vorm aannemen, afhankelijk van de persoon, diens levensgeschiedenis en context.

Doorheen de data vertonen zich drie lagen die voortdurend door elkaar bewegen: een relationele laag, een laag van macht en tegenmacht, en een meer existentiële laag waarin vragen rond identiteit en betekenis op de voorgrond komen.

Tabel 1: Overzicht van terugkerende thema's en dynamieken binnen zorgmijding

Thema	Interview 1 (I1)	Interview 2 (I2)	Interview 4 (I4)	Interview 5 (I5)	Interview 6 (I6)	Interview 7 (I7)	Focusgroep (FG)
Vorm van zorgmijding	Selectief, maar reflectief	Actief, strijdend/ Wantrouwen	Autonomie & controle	Desorganiserend/ overleven (zorg moeilijk kunnen integreren)	Verzet + bescherming	Bescherming / overleven (lichaam)	Structureel beïnvloed
Kernervaring	Labeling, verlies trots -> minderwaardigheid	Vernedering, isolement.	Autonomie <-> afhankelijkheid	Chaos, instabiliteit. Fragmentatie <-> overleven	Onrecht, maatschappelijke frustratie	Lichamelijk lijden, ingrijpen	Uitsluiting door structuur
Macht (vormen)	Diagnostisch (gereduceerd worden tot diagnose)	Systeemmacht vs tegenmacht	Afkeer van autoriteit	Chaos	Maatschappij, werk/ huisvestiging, afhankelijkheid	Lichamelijk + juridisch + systeem	Institutioneel (regels, wachttijd, procedures)
Machteloosheid	Minderwaardigheid door reductie	Eenzaamheid	Beperkte autonomie	Overweldiging	Onrechtvaardigheid, levensgeschiedenis	Extreme controleverlies, dwang	Frustratie
Tegenmacht (poging om controle/autonomie te behouden)	Identiteit beschermen -> afstand	Narratief verzet: (eigen verhaal blijven claimen tegenover systeem)	Controle behouden (zelf doen)	Terugtrekken/ vermijden	Kraken, systeem afwijzen	Medicatie weigeren, actief (narratief, emotioneel) verzet	Kritiek systeem, afstand nemen
Wantrouwen	Epistemisch conflict: (strijd over wat als waarheid wordt erkend)	Paranoïde/ relationeel	Ervaringen (levensgeschiedenis)	Verbrokkeld/ algemeen	Wantrouwen naar intenties	Allesomvattend (wantrouwen tegenover mensen en systeem)	Gebaseerd op ervaringen
Relatie tot hulpverlening	Ambivalent (tegelijk nood aan en afkeer van zorg/nabijheid)	Afstotend/ strijdend	Voorwaardelijk mogelijk (enkel bij ervaren veiligheid/vertrouwen)	Aanwezig, maar niet dragend	Kritisch	Bedreigend	Kritisch, maar zoekend
Manier van zorgtoelating	Voorwaardelijk (veiligheid en erkenning nodig)	Afwijzend tenzij controle	Enkel via vertrouwenspersoon (1 persoon)	Onregelmatig/ niet geïntegreerd	Ambivalent/ Voorwaardelijk	Verzet	Afhankelijk van context
Verantwoordelijkheid	Eigen rol erkend	Afwezig	Sterk eigen regie	Onduidelijk/ versnipperd	Sterk benadrukt	Extern	Gedeeld (cliënt + systeem)
Sociale context	Aanwezig, maar minder dominant	Beperkt/ geïsoleerd	Belangrijk, maar beheersbaar	Zeer dominant (wonen, geld)	Aanwezig	Beperkt	Zeer sterk
Trauma / repetitie	Onderliggend	Circulair	Aanwezig	Impliciet/ beleving	Aanwezig	Zeer sterk	Impliciet
Narratief patroon (hoe iemand zijn ervaringen ordent en betekenis geeft)	Genuanceerd	Complex	Gestructureerd	Fragmentarisch (moeilijk samenhang brengen in ervaringen)	Ideologisch / kritisch	Fragmentarisch & intens	Abstract / conceptueel
Sense of coherence (Mate van samenhang)	Aanwezig	Onder druk	Relatief intact	Moeilijk houvast vinden in ervaringen	Eigen kader	Zeer fragiel	Conceptueel / reflectief

3.2 Zorgmijding als relationele beweging

Wat in de verschillende verhalen sterk naar voren komt, is hoe relationeel zorg wordt beleefd. Het lijkt daarbij minder te gaan over 'zorg' op zich, maar eerder over wie er tegenover iemand zit en hoe die zich tot hen verhoudt. Contact wordt daarbij voortdurend afgetoetst op veiligheid en de manier waarin iemand zich werkelijk gezien voelt.

Binnen deze relationele beweging is er telkens een vorm van afstemming aanwezig. Participanten beschrijven niet enkel wat hulpverleners zeggen, maar vooral wat voelbaar wordt in contact. Niet alleen de uitgesproken taal speelt hierin een rol, maar ook houding, nabijheid, tempo en de manier waarop iemand aanwezig is. Aan het begin van contact wordt vaak gezocht naar bevestiging of de ander hen niet onmiddellijk zal beoordelen of reduceren.

Binnen deze beweging speelt wantrouwen hier een centrale rol. Participanten beschrijven hoe ze zich niet gehoord, niet geloofd of zelfs beschuldigd voelen:

“ze luisteren gewoon niet naar mij... ze observeren, ze trekken conclusies” (I1)

“ze noemen mij zot” (I2)

“ze zeggen dat ik wartaal spreek” (I7)

Wantrouwen richt zich daarbij niet alleen naar hulpverlening, maar wordt een bredere manier van in de wereld staan.

“als je geen familie hebt waar je op kan vertrouwen, wie moet je dan nog vertrouwen in u leven? Dat is eenzaam eh dan” (I6)

Wantrouwen en eenzaamheid lijken elkaar hierin te versterken.

“ze zijn een complot gaan starten tegen mij” (I2)

Naarmate mensen zich minder begrepen voelen, wordt afstand nemen ook een vorm van bescherming. En hoe groter die afstand, hoe moeilijker het wordt om nog vertrouwen toe te laten. In die beweging ontstaat een vicieuze cirkel waarin controle een belangrijke functie krijgt. Zorg toelaten betekent vaak ook het risico lopen om opnieuw gekwetst of verkeerd begrepen te worden. In die zin ontstaat een voortdurende spanning tussen nood aan nabijheid en de nood om zichzelf te beschermen.

Opvallend is dat stigma hierin een dubbele rol speelt. Enerzijds ervaren participanten sterke vormen van labeling en veroordeling van buitenaf. Anderzijds wordt dit stigma ook actief terug geprojecteerd naar de omgeving. Mensen maken zelf ook onderscheid tussen 'normaal' en 'niet normaal', tussen 'zij' en 'ik':

“Het is daarmee dat je hier kwam zitten, want je dacht waarschijnlijk ‘dat ziet er mij nog een normale uit’” (Participerende observaties (PO))

Projectie lijkt dan een manier om zich te verhouden tot het stigma dat hen wordt opgelegd. Door het terug te leggen bij de ander, ontstaat opnieuw een vorm van grip op een situatie waarin men zelf gereduceerd voelt.

Zorg wordt daarbij niet alleen beoordeeld op wat ze doet, maar vooral op hoe iemand zich binnen die relatie kan voelen bestaan.

“Daar hebben ze mij verdragen.” (I1)

Wat in verschillende verhalen terugkomt, zijn niet alleen ervaringen van afwijzing en controle binnen hulpverlening, maar ook ervaringen van onverschilligheid. Relaties ontstaan, vertrouwen groeit, maar worden vervolgens opnieuw verbroken door wisselende hulpverleners, doorverwijzingen of het verdwijnen van vertrouwde gezichten. Het zijn die breuken die een diepe impact nalaten in hun ervaring met zorg.

“Waarom zijn ze verdwenen uit mijn leven? ... veel mensen hier geloven dat de maatschappij tegen hen is, maar ik denk dat niet. Ik denk dat ze onverschillig is. En het is die onverschilligheid... dat was echt het breekpunt voor mij.” (I1)

Onverschilligheid wordt hier niet alleen ervaren als een gebrek aan hulp, maar als een ervaring van er niet toe doen. Hierdoor wordt relationele continuïteit bijzonder belangrijk. Vertrouwen ontstaat traag, maar blijkt erg kwetsbaar wanneer veiligheid en stabiliteit opnieuw wegvallen.

De afstand tot anderen blijft daarbij voortdurend in beweging. In de observaties wordt zichtbaar hoe mensen contact zoeken, maar zich even snel opnieuw terugtrekken. Afstand en nabijheid bestaan naast elkaar en wisselen elkaar voortdurend af. Zorg wordt niet volledig geweigerd, maar voorzichtig en voorwaardelijk toegelaten. Zoals ook weergegeven in Tabel 1, verschijnt zorgmijding binnen deze relationele

dynamiek niet als een vaste weigering van hulp, maar als een voortdurende beweging tussen verlangen naar verbinding en nood aan bescherming.

3.3 Zorgmijding binnen machtsdynamieken

Doorheen de interviews en observaties komt macht naar voren als een centrale dynamiek hoe zorg wordt beleefd. Macht wordt niet altijd rechtstreeks benoemd, maar wordt voelbaar in ervaringen van controleverlies, afhankelijkheid, vernedering en het ontbreken van inspraak. Zoals ook zichtbaar wordt in tabel 1, verschijnt macht in verschillende vormen: relationeel, institutioneel, maatschappelijk en lichamelijk.

Een eerste laag daarvan situeert zich binnen labeling en stigmatisering. Participanten beschrijven hoe zij niet alleen beoordeeld worden, maar ook gereduceerd raken tot een diagnose, probleem of categorie.

“ze hebben allemaal een soort theorie, mensen typeren” (I1)

“ik zag dat dat meisje zo bang was naar mij te kijken, dat ik zo, echt nen abnormale was”; “alsof ik een debiel ben” (I2)

Wat hierin opvalt, is niet enkel het label zelf, maar wat het doet met hoe iemand zichzelf nog kan zien. Participanten beschrijven hoe hun complexiteit verloren gaat en hoe hun eigen verhaal ondergeschikt wordt aan de interpretatie van anderen. Het gaat niet enkel over hoe ze gezien worden, maar over hoe hun mens-zijn wordt herleid tot iets eenvoudigs, iets beheersbaar en verklaarbaar. Dit wordt ervaren als vernederend en ondermijnend. Het neemt iets af van hun waardigheid, hun eigen verhaal, hun complexiteit. Dat gevoel wordt versterkt wanneer beslissingen genomen worden zonder inspraak:

“ik heb geen woord van spreken” (I7)

Daarnaast komt systeemmacht sterk naar voren. Zorg wordt hierbij niet ervaren als ondersteunend, maar als controlerend, overnemend en ingrijpend.

“ik mag niets, nog slechter dan een enkelband” (I2)

“ze hebben mij over de gang gesleurd” (I7)

Machteloosheid komt niet enkel voort uit psychisch lijden zelf, maar ook uit een systeem waarin participanten weinig invloed ervaren op keuzes en beslissingen die over hen genomen worden. Wanneer hun eigen grenzen of wensen geen plaats

krijgen binnen het idee dat hulpverlening over hen vormt, wordt de uitoefening van zorg zelf als bedreigend of zelfs traumatisch ervaren.

Vooraf bewindvoering krijgt hierin een sterke symbolische betekenis. Niet alleen financiële controle gaat verloren, maar ook het gevoel nog zeggenschap te hebben over het eigen leven. Systeemmacht raakt daarmee niet alleen aan praktische afhankelijkheid, maar ook aan autonomie, waardigheid en het recht om nog als volwaardige persoon over het eigen leven te kunnen beslissen.

“bewindvoering is meer dan de hel” (I7)

In interview 6 wordt macht breder opengetrokken naar een maatschappelijke dimensie:

“in feit leven wij in een open gevangenis” (I6)

Ook tijd wordt ervaren als een vorm van macht, waarbij mensen zich moeten aanpassen aan een systeem dat traag en moeilijk beweegt.

“Wachten is het werkwoord van de psychiatrie. Je moet extreem geduldig zijn.” (I1)

Wat daar sterk naar voren komt, is een paradox binnen het zorgsysteem zelf. In de focusgroep wordt een spanning beschreven tussen dwang en gebrek aan toegankelijke hulp. Enerzijds kunnen mensen gedwongen opgenomen worden, terwijl zij anderzijds geconfronteerd worden met lange wachttijden wanneer zij zelf hulp proberen te zoeken. Deze tegenstelling maakt dat zorg niet als consistent of betrouwbaar wordt ervaren. Het systeem grijpt in wanneer het moet, maar blijft tegelijk onbereikbaar wanneer hulp gevraagd wordt. Zorg verschijnt daarmee niet als iets dat samenwerkt met de persoon, maar neemt juist onverwachts over. In sommige verhalen wordt zelfs het lichaam een plaats waar macht wordt uitgeoefend en ervaren.

“ik ben daar in de cel wakker geworden, en hebben ze mij platgespoten” (I7)

Controle wordt hierbij niet alleen ervaren in regels of beslissingen, maar letterlijk op het lichaam zelf. Insputingen, fixatie en gedwongen interventies worden beschreven als ervaringen van extreme machteloosheid, waarbij de grens tussen zorg en geweld voor participanten is vervaagd.

“Met vijven in die ambulance gesmeten, stond vol met blauwe plekken ... in de boeien... en twee nachten opgesloten.” (I7)

Deze ervaringen worden niet zomaar passief ondergaan. Er ontstaat ook iets van tegenbeweging. Tegenmacht, wat gepaard gaat met kwaadheid, verzet en confrontatie. Een reactie als manier om opnieuw invloed uit te oefenen op een situatie waarin men zich machteloos voelt.

“Vaak als mensen in hun kracht zijn, dan zijn ze niet vriendelijk tegen begeleiding.” (I1)

“ik ga mij niet vrijwillig laten opsluiten” (I4)

Kwaadheid verschijnt niet enkel als agressie of probleemgedrag, maar krijgt ook de betekenis van protest tegen ervaringen van vernedering, controle en onrecht.

“Ik heb nooit met kwaadheid gezeten, nu ben ik echt kwaad... dat mensenschending, bewindvoering.” (I7)

Ook in de participerende observaties wordt zichtbaar hoe mensen zich actief proberen af te zetten tegen een positie waarin zij als hulpeloos worden benaderd:

“Er worden oplossingen aangeboden, maar de echte oplossingen mogen niet. Ik wil er niet zielig over doen, ik wil er niet op dat niveau over praten” (PO)

Voor sommige participanten is kwaadheid bovendien een manier om zichzelf psychisch overeind te houden.

“als je niet kwaad bent, dan neemt de angst je volledig over” (I1)

Kwaadheid vormt daarmee niet alleen een reactie op macht, maar ook een manier om niet volledig overspoeld te raken in een onvoorspelbare, chaotische wereld. Agressie en verzet als pogingen om opnieuw invloed uit te oefenen op een omgeving die als verwerpend wordt ervaren.

Wat het complex maakt, is dat ook hulpverleners zelf niet buiten deze dynamiek lijken te staan.

“van het moment dat je denkt dat je goed bent als hulpverlener, ben je aan het missen eigenlijk... want als hulpverlener sta je bijna machteloos” (I1)

Dit toont hoe macht en onmacht voortdurend door elkaar lopen. Zorg verschijnt niet alleen als iets dat controle uitoefent, maar ook als een systeem dat zelf niet altijd grip heeft op de complexiteit van het lijden waarmee men geconfronteerd wordt. Doorheen deze verhalen wordt zichtbaar hoe zorgmijding niet enkel ontstaat vanuit een afwijzing van hulp, maar ook vanuit ervaringen waarbij mensen het gevoel krijgen zichzelf kwijt te raken in de manier waarop zorg vorm krijgt. Afstand nemen of in verzet gaan wordt dan eerder een poging om iets van zichzelf te beschermen.

3.4Zorgmijding als existentiële bescherming

Naast relationele en structurele factoren komt zorgmijding in de verschillende verhalen ook naar voren als een reactie op diepere existentiële ervaringen. Onder de kwaadheid, het wantrouwen en het verzet zit vaak een vraag naar betekenis, verbondenheid en bestaansrecht.

In verschillende interviews komt een diep gevoel van eenzaamheid, uitputting en verlies van betekenis naar voren:

“Op wie moest ik steunen? Op niemand” (I2)

“Ik heb nog geen leven gehad”, “Voor wie maak ik nog iets uit” (I7)

Deze uitspraken gaan verder dan ervaringen met hulpverlening alleen, maar tonen aan hoe iemand zich in de wereld voelt bestaan.

“Want je beseft het, dat het voor niemand iets uitmaakt. Als ik van een brug sprong, wat maakt dat uit? Het heeft geen impact, snap je” (I1)

Niet alleen het psychisch lijden, maar een diep gevoel van verlatenheid en ontkoppeling van anderen komt hier tot uiting. Zorgmijding staat daarbij niet enkel verbonden met negatieve zorgervaringen, maar ook met de ervaring nergens nog werkelijk aansluiting te vinden. Het gaat over de vraag welke plaats iemand nog heeft in de wereld wanneer relaties herhaaldelijk breken, wanneer men zich niet begrepen voelt en wanneer het eigen verhaal vooral gelezen wordt vanuit ziekte, gevaar of afwijking.

Het existentiële is in die zin sterk verweven met de relationele laag zoals eerder beschreven. Participanten zoeken voortdurend naar erkenning van hun eigenheid, terwijl zij het gevoel hebben gereduceerd te worden tot hun kwetsbaarheid of diagnose. Hun manier van denken, voelen of betekenis geven krijgt vaak weinig ruimte en wordt sneller geïnterpreteerd als symptoom of complot. Hierdoor is niet

alleen het vertrouwen beschadigd geraakt, maar ook het gevoel nog als volwaardig mens gezien te worden.

Tijdens de participerende observaties viel op hoe mensen die aanvankelijk volledig verzonken leken in hun eigen gedachtewereld, plots heel open begonnen vertellen wanneer er werkelijk ruimte ontstond voor hun verhaal. Het gedeeld kunnen vertellen van ervaringen leek hierin meer te betekenen dan enkel 'een gesprek voeren'. Het werd een moment waarin iemand zich even gezien kon voelen.

“maar jullie zijn toch allemaal zo fucking blind he...” (PO)

Wat hierin naar voren komt, is niet alleen frustratie, maar ook een verlangen om werkelijk begrepen te worden. De ervaring dat anderen hun binnenwereld niet kunnen volgen of erkennen, versterkt het gevoel van eenzaamheid. Verbinding ontstaat hierbij niet noodzakelijk doordat iemand 'geneest', maar doordat er ruimte ontstaat voor het eigen verhaal zonder onmiddellijk gecorrigeerd te worden.

Zowel tijdens de interviews als de participerende observaties werd zichtbaar hoe participanten op verschillende manieren betekenis proberen te vinden buiten de klassieke hulpverlening. Spiritualiteit of alternatieve verklaringsmodellen krijgen hierin soms een belangrijke plaats. Alsof daar iets van erkenning ontstaat voor ervaringen die elders vooral afgewezen of gepathologiseerd worden.

“Ik heb dat gehoord van een helderziende” (I5)

“Ik bezit zo van die krachten waar ik niet van weet hoe...” (I6)

Vormen van betekenisgeving functioneren niet zomaar als “vreemde overtuigingen”, maar bieden ook veiligheid, samenhang en identiteit.

Voor sommige participanten wordt de wereld ervaren als chaotisch en onveilig. Vooral in interview 5, 6 en 7 lijkt de grens tussen realiteit, angst, herinnering en beleving voortdurend te verschuiven. Hierdoor wordt het moeilijk om nog houvast te ervaren.

“wat ik meedraag is te groot” (I6)

In deze context lijkt zorg niet alleen afgewezen te worden, maar soms eenvoudigweg niet meer geïntegreerd te kunnen worden binnen een leven dat volledig in beslag genomen wordt door overleven en innerlijke chaos.

“Dan ben ik beginnen beseffen dat mijn problemen te groot waren voor de hulpverlening, om het op zo een rare manier te zeggen” (I1)

Opvallend is dat sommige participanten hierbij bijna beschermend spreken over hulpverleners, alsof hun eigen binnenwereld te zwaar of te complex geworden is om nog door iemand anders gedragen te worden.

“Die mensen hebben hun eigen leventje. Als ze dat van u nog moeten meepakken, dat gaat niet eh. Ik kan dat wel begrijpen.” (I6)

Hier krijgt zorgmijding een andere betekenis. Niet enkel als afwijzing van hulp, maar ook als een vorm van bescherming van zichzelf, maar soms ook van de ander. Alsof participanten ergens ervaren dat wat zij meedragen te zwaar, te chaotisch of te pijnlijk geworden is om nog werkelijk gedeeld te kunnen worden.

Doorheen deze verhalen wordt duidelijk dat zorgmijding niet enkel raakt aan de relatie met hulpverlening, maar ook aan de vraag hoe iemand zichzelf nog kan ervaren binnen een leven waarin zoveel verloren of beschadigd geraakt is. Achter de afstand en terugtrekking zit vaak een voorzichtig blijven zoeken naar een plek waar iemand nog werkelijk kan bestaan.

4. Discussie

4.1 De complexiteit van zorgmijding

Een typische menselijke reflex is dat wanneer er een probleem verschijnt, er ook een oplossing moet volgen. Wanneer die oplossing uitblijft, ontstaat er onrust en groeit vaak de behoefte om verantwoordelijkheid ergens te plaatsen. Verantwoordelijkheid ontstaat dan als poging om opnieuw vat te krijgen op wat moeilijk te begrijpen of te beïnvloeden is.

Binnen presentiegerichte visies wordt echter benadrukt dat niet alle vormen van menselijk lijden onmiddellijk opgelost of gecorrigeerd kunnen worden, maar dat sommige situaties net vragen om afstemming en het leren verdragen van onzekerheid (Baart, 2001).

Werken met mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) stelt deze dynamiek bijzonder scherp bloot, wat het daarom ook zo complex maakt. Het Cynefin-framework van Snowden & Boone (2007) helpt om deze complexiteit beter te begrijpen door een onderscheid te maken tussen ingewikkelde en complexe problemen. Ingewikkelde problemen vertrekken vanuit een relatief lineaire samenhang van oorzaak en gevolg, waarbij analyse en expertise kunnen leiden tot voorspelbare oplossingen. Complexe problemen daarentegen gaan over een samenhang van meerdere factoren die onmogelijk volledig uit elkaar gerafeld kunnen worden. Binnen dergelijke complexe fenomenen ontstaat vaak de neiging om dat wat moeilijk te begrijpen is toch hanteerbaar of oplosbaar te maken (van Os et al., 2019). Zorgmijding situeert zich eerder binnen deze laatste categorie.

4.2 Zorgmijding voorbij een individueel perspectief

Alvorens dieper in te gaan op de bevindingen van deze studie, voelt het belangrijk om stil te staan bij de complexiteit van de term zorgmijding zelf. Doorheen het onderzoeksproces bleef een terugkerende spanning bestaan rond het gebruik van deze term. Ook tijdens contactmomenten met straathoekwerkers werd regelmatig benoemd hoe stigmatiserend en reducerend deze benaming soms aanvoelt. De term suggereert dat zorg bewust afgewezen wordt en situeert de verantwoordelijkheid voornamelijk binnen het individu (Koekkoek et al., 2006). De resultaten van dit onderzoek tonen echter een veel complexer beeld. Zorgmijding beperkt zich niet tot het weigeren van zorg, maar ontstaat binnen een samenloop van relationele ervaringen, maatschappelijke uitsluiting,

macht, trauma, wantrouwen en eerdere ervaringen van onveiligheid (Priebe et al., 2005; Schout et al., 2010).

Deze bevinding sluit aan bij eerdere literatuur die benadrukt dat zorgmijding niet los kan worden gezien van de context waarin zorg wordt aangeboden (Klop et al., 2018; Schout et al., 2010). Vanuit dat perspectief verschuift de vraag van “waarom iemand zorg mijdt” naar “wat er gebeurt in de ontmoeting tussen persoon en zorg”. Niet de zoektocht naar schuld of verantwoordelijkheid staat hierbij centraal, maar eerder de vraag welke processen ertoe bijdragen dat zorg geleidelijk geassocieerd geraakt met controle, vernedering, onveiligheid of verlies van autonomie (Priebe et al., 2005; Vandekerkhove et al., 2023). Dit doet vermoeden dat zorgmijding niet uitsluitend ontstaat binnen het individu zelf, maar eveneens mee vorm krijgt in de ontmoeting met maatschappelijke verwachtingen en zorgcontexten. De manier waarop iemand bekeken, benaderd of reeds vooraf geïnterpreteerd wordt, blijkt daarbij niet neutraal (Koekkoek et al., 2006; van Os et al., 2023). Systemen dreigen soms onbewust te bevestigen wat ze verwachten te zien.

4.3 Relationale en hechtingsdynamieken

Wat tijdens dit onderzoek sterk naar voren kwam, is hoezeer deze dynamieken gekenmerkt worden door voortdurende ambivalentie. Deze ambivalentie werd niet alleen zichtbaar in de interviews zelf, maar ook doorheen het volledige onderzoeksproces: in de vele no-shows ondanks uitgesproken interesse, in het contact zoeken tijdens participerende observaties om zich vervolgens opnieuw abrupt terug te trekken of in het enerzijds verlangen naar nabijheid en het anderzijds afweren. Ambivalentie verwijst hier niet louter naar twijfel of inconsistentie, maar naar het gelijktijdig bestaan van tegengestelde relationele behoeften, waarbij nabijheid zowel veiligheid als bedreiging kan oproepen (Mlay et al., 2025; Wheeler, 2010).

Hierin ontstaat een belangrijke parallel met hechtings- en traumaperspectieven. Trauma wordt in recente literatuur niet uitsluitend begrepen als een ingrijpende gebeurtenis op zich, maar ook als een verstoring van relationele veiligheid, voorspelbaarheid en vertrouwen (Grossman et al., 2021; Roberts et al., 2025). Vooral interpersoonlijk trauma door herhaalde ervaringen van afwijzing of relationele onveiligheid kan nabijheid tegelijk noodzakelijk én bedreigend aanvoelen (Delaney et al., 2017; Morrissey & Higgins, 2022; Wheeler, 2010). Deze ambivalentie lijkt zich vervolgens ook binnen de zorgrelatie te herhalen.

Enerzijds bestaat er een duidelijke nood aan verbinding, erkenning en veiligheid. Anderzijds wordt hulp geregeld geassocieerd met verlies van autonomie, afhankelijkheid, stigma en ervaringen van ontmenselijking binnen zorgcontexten (Turan & Sensen, 2026). Binnen dergelijke ervaringen beschrijven Priebe et al. (2005) hoe disengagement vaak samenhangt met gevoelens van controleverlies, identiteitsverlies en het gereduceerd worden tot een psychiatrische diagnose¹. Roberts et al. (2025) tonen bovendien hoe eerdere relationele kwetsing binnen zorgcontexten het vertrouwen in hulpverlening kan schaden, waardoor engagement zowel verlangd als gevreesd kan worden. Ook binnen dit onderzoek zagen we hoe participanten voortdurend balanceerden tussen de behoefte aan steun en de nood zichzelf te beschermen tegen nieuwe kwetsing.

Deze ambivalentie ontstaat mogelijk niet enkel binnen de persoon zelf, maar wordt ook versterkt door de manier waarop zorg georganiseerd en aangeboden wordt (De Ruyscher et al., 2024). Verschillende participanten beschreven hoe zorg enerzijds moeilijk toegankelijk blijft door wachtlijsten, voorwaarden en complexe structuren, terwijl diezelfde zorg op andere momenten plots zeer controlerend of dwingend kan worden. Deze paradox werd ook benoemd binnen de focusgroep: vrijwillige hulp blijkt vaak nauwelijks bereikbaar, terwijl zorg net op momenten van crisis of escalatie verplicht kan worden. Hierdoor ontstaat een systeem dat voor veel mensen moeilijk voorspelbaar aanvoelt. De Ruyscher et al. (2024) gebruiken hierbij de metafoer van “islands in the stream” om te beschrijven hoe versnippering, discontinuïteit en gebrekkige afstemming ervoor kunnen zorgen dat zorg gefragmenteerd en relationeel onzeker aanvoelt. Verschillende auteurs beschrijven hoe dergelijke ervaringen van controle, onvoorspelbaarheid en beperkte participatie bestaande gevoelens van wantrouwen en onveiligheid verder kunnen versterken (Roberts et al., 2025; Turan & Sensen, 2026)

Waar mensen mogelijk nood hebben aan relationele consistentie en een veilige vorm van nabijheid, wordt eerder een systeem ervaren dat fluctueert tussen afstand en controle, beschikbaarheid en afwijzing (Delaney et al., 2017; Grossman et al., 2021). Hierdoor rijst de vraag in welke mate geestelijke gezondheidszorg soms zelf relationele patronen van aantrekken en afstoten reproduceert die zij tegelijkertijd probeert op te

¹ Ook binnen systeemtheoretische en herstel ondersteunende perspectieven wordt gewaarschuwd voor het risico dat diagnostische taal mensen kan reduceren tot categorieën of verklaringsmodellen, waardoor de bredere context en persoonlijke betekenisgeving naar de achtergrond kunnen verschuiven (Bové, 2026; van Os et al., 2019)

vangen of behandelen. Binnen outreachende en informele settings leek contact vaak spontaner en minder bedreigend te verlopen. Mogelijks omdat ontmoeting daar meer plaatsvond binnen de leefwereld van de participant in plaats van binnen de structuren en verwachtingen van het zorgsysteem (Bryssinck, 2014). Engagement ontstaat daarbij niet als statisch gegeven, maar een voortdurend onderhandelingsproces waarin nabijheid, autonomie, verantwoordelijkheid en vertrouwen zich telkens opnieuw tot elkaar moeten verhouden (Wright et al., 2011). Misschien ligt de uitdaging daarbij minder in het oplossen van deze spanning, maar eerder in het leren verdragen en relationeel dragen ervan, waarbij niet onmiddellijk controle of verandering centraal staat, maar het kunnen aanwezig blijven binnen complexiteit en onzekerheid (Baart & Timmerman, 2024; Peplau 1952).

4.4Zorgmijding binnen machtsdynamieken

Doorheen dit onderzoek werd macht aanvankelijk vaak gezien als iets wat zich situeert tussen twee tegenovergestelde posities: iemand die macht heeft en iemand die macht ondergaat. Doorheen het schrijven van de resultaten en verdere verdieping in de literatuur (Verbeke et al., 2019; Verbeke, 2022) begon dit beeld geleidelijk te verschuiven. Hoewel macht binnen de resultaten een eigen plaats kreeg, ontstond steeds meer de indruk dat macht zich moeilijk liet afbakenen als een losstaand fenomeen naast wantrouwen, autonomie of stigma. Het voelde eerder als een onderstroom die doorheen deze processen aanwezig bleef en mee vorm gaf aan hoe relaties met zorg werden beleefd.

Verbeke (2022), voortbouwend op inzichten van Foucault, beschrijft macht niet als iets dat iemand bezit, maar als een dynamiek die zich tussen mensen installeert en voortdurend verschuift. Macht krijgt daarbij niet enkel vorm in formele dwang zoals gedwongen opnames, maar kan zich ook op een meer subtiele manier tonen in verwachtingen of druk rond medicatie-inname, categorisering of 'regeltjes' die weinig ruimte laten voor afstemming (Jaeger & Rossler, 2010; Szmukler & Appelbaum, 2008). Binnen de resultaten kwamen beide vormen naar voren. Enerzijds beschreven participanten ervaringen van gedwongen opnames en beslissingen die over hen heen genomen werden. Anderzijds leek macht zich niet altijd in duidelijke of zichtbare vormen te tonen. Verschillende participanten beschreven eerder een algemeen gevoel van onveiligheid, zich voortdurend moeten verantwoorden of het gevoel zichzelf gaandeweg kwijt te raken binnen contacten met hulpverlening. Macht leek zich soms juist te tonen in kleine, alledaagse interacties: in wie bepaalt wat als belangrijk wordt beschouwd, wie

betekenis geeft aan ervaringen of wiens verhaal uiteindelijk het meeste gewicht krijgt. Scott (1985) beschrijft hoe mensen binnen asymmetrische machtsrelaties vaak subtiele vormen van verzet ontwikkelen om een gevoel van eigenheid en handelingsruimte te behouden. Vanuit dat perspectief kunnen bepaalde reacties of vormen van terugtrekking mogelijk niet uitsluitend begrepen worden als weerstand tegenover zorg, maar ook als een poging om iets van autonomie of betekenisgeving te bewaren.

Verschillende participanten beschreven hoe hun eigen beleving soms naar de achtergrond verdween ten voordele van professionele interpretaties of diagnostische kaders. Vergelijkbare ervaringen werden beschreven in onderzoek naar informele dwang, waar zorggebruikers gevoelens rapporteerden van controleverlies, oneerlijke behandeling en een afname van autonomie wanneer beslissingen onvoldoende gedeeld of transparant werden vormgegeven (Jaeger & Rossler, 2010; Vandekerkhove et al., 2023). Jim van Os beschrijft hoe het spreken over lijden soms vóór de persoon gebeurt, maar zonder de persoon, waardoor het risico ontstaat dat professionele taal het persoonlijke narratief geleidelijk begint te vervangen (van Os et al., 2019). Vanuit diezelfde denkrichting worden enkele kritische bedenkingen geplaatst bij een dominante categoriale logica binnen de psychiatrie en pleiten voor een meer contextuele en transdiagnostische benadering waarin psychisch lijden niet gereduceerd wordt tot afzonderlijke diagnostische categorieën, maar begrepen wordt binnen relationele, existentiële en maatschappelijke contexten (van Os et al., 2023). Dit betekent niet dat diagnoses geen betekenis of meerwaarde kunnen hebben. Diagnoses kunnen taal geven aan ervaringen, erkenning bieden en richting geven aan behandeling. Het risico situeert zich eerder wanneer een diagnose geleidelijk de dominante bril wordt waardoor andere betekenissen of verhalen minder ruimte krijgen (Mertens et al., 2025). Vanuit die gedachte situeert macht zich misschien niet alleen in beslissingen die genomen worden, maar ook in wie betekenis mag geven aan wat iemand meemaakt. Verbeke (2022) beschrijft dit als een meer anonieme vorm van macht, waarbij macht niet duidelijk bij één actor ligt, maar aanwezig blijft binnen systemen, procedures en impliciete verwachtingen. Misschien maakt dit dergelijke ervaringen net zo moeilijk. Niet alleen omdat de impact voelbaar blijft, maar ook omdat de oorsprong ervan vaak minder zichtbaar wordt.

Doorheen dit onderzoek bracht macht ook twijfels met zich mee rond het begrip autonomie. Vanuit recente literatuur rond waardigheid wordt autonomie eveneens minder als een alles-of-nietsprincipe benaderd. Turan & Sensen (2026) beschrijven hoe

waardigheid zich niet uitsluitend situeert binnen volledige onafhankelijkheid of zelfbeschikking, maar ook binnen erkenning en het behouden van een plaats binnen een relationeel netwerk. Mensen behouden hun waardigheid niet omdat zij voortdurend volledig autonoom functioneren, maar omdat zij erkend blijven als volwaardige personen met een eigen verhaal. Deze relationele invulling van waardigheid sluit aan bij onderzoek waarbij gevoelens van erkenning, participatie en betrokkenheid een belangrijke invloed hebben op de manier waarop zorg wordt ervaren (Priebe et al., 2005).

Wanneer onmacht binnen de zorgrelatie onvoldoende taal krijgt, ontstaat het risico dat controle, afstand of weerstand geleidelijk de plaats innemen van verbinding. Macht en onmacht worden daarbij onvermijdelijk en moeten een belangrijke plaats krijgen binnen het professionele handelen (Verbeke et al., 2019; Verbeke, 2022). De uitdaging situeert zich misschien minder in het proberen wegwerken van deze spanning, maar eerder in het kunnen erkennen en bespreekbaar maken ervan. Dit sluit aan bij herstelgerichte en presentiegerichte visies waarin niet het volledig oplossen van spanning centraal staat, maar het kunnen verdragen en relationeel dragen ervan (Baart, 2001; Delespaul et al., 2016). Misschien ligt daar ook een belangrijke opdracht voor hulpverlening: niet alleen aandacht hebben voor wat zorg doet, maar ook voor wat zorg soms onbedoeld teweegbrengt.

4.5 Sterktes en beperkingen van het onderzoek

Binnen dit onderzoek werd gekozen voor een exploratieve multiple case study om zicht te krijgen op de ervaringen die een rol kunnen spelen bij zorgmijding. Al snel werd duidelijk dat het onderzoeken van zorgmijding een complexe uitdaging vormt. Een eerste beperking situeert zich in de afbakening van de doelgroep zelf. Begrippen zoals EPA en zorgmijding zijn niet eenduidig en blijven afhankelijk van classificaties en interpretatiekaders. Hierdoor stelt zich ook de vraag wie bepaalt wanneer iemand als “zorgmijder” of als persoon met een EPA wordt beschouwd.

Een tweede belangrijke beperking had betrekking op tijd. Doorheen het onderzoek werd steeds duidelijker hoe centraal vertrouwen staat binnen deze doelgroep, maar ook hoe kwetsbaar dit vertrouwen blijft. Verschillende straathoekwerkers gaven aan dat zelfs binnen zorgrelaties die over meerdere jaren opgebouwd werden, vertrouwen vaak iets fragiels blijft waarbij het risico op terugtrekking steeds aanwezig blijft. Binnen de tijdsspanne van een masterproef was het onmogelijk om diezelfde relationele intensiteit

te bereiken. Bij bijna alle participanten kon bovendien gesteld worden dat reeds enige vorm van zorgtoelating aanwezig was. Mogelijk bleven meer uitgesproken vormen van zorgmijding daardoor onderbelicht. Om deze reden kregen participerende observaties binnen dit onderzoek een evenwaardige plaats naast de interviews.

Ook de betekenis die participanten aan zorg gaven bleek sterk te verschillen. Waar zorg voor sommige participanten voornamelijk geassocieerd werd met gedwongen opnames, beschreven anderen vooral positieve ervaringen binnen laagdrempelige en outreachende hulpverlening. De manier waarop iemand eerdere contacten met hulpverlening heeft ervaren, heeft ook invloed op de betekenis die later aan zorg en zorgmijding wordt gegeven.

Binnen deze studie werd bewust gekozen om het relationele luik een centrale plaats te geven, mede omdat dit sterk aansluit bij het verpleegkundige perspectief. Andere dimensies die eveneens naar voren kwamen, zoals existentiële processen, kregen hierdoor minder ruimte in de discussie. Dit betekent niet dat deze thema's minder belangrijk zijn. Integendeel, doorheen de interviews bleven deze processen aanwezig en vaak ook sterk verweven met de relationele dynamieken die beschreven werden.

Een belangrijke sterkte van dit onderzoek situeert zich binnen de reflexieve houding die gedurende het volledige onderzoeksproces werd aangenomen. De intensiteit van het thema en de nabijheid ervan binnen mijn eigen werkcontext maakten dat voortdurende zelfreflectie noodzakelijk was. Door gebruik te maken van reflexieve verslagen, triangulatie met promotoren en gesprekken met hulpverleners actief binnen de geestelijke gezondheidszorg, werd geprobeerd deze betrokkenheid kritisch te blijven bevragen.

Mijn eigen positie binnen een HIC-afdeling brengt onvermijdelijk een bepaalde gevoeligheid en betrokkenheid met zich mee. Deze nabijheid bracht risico's op bias, maar zorgde ook voor een grotere gevoeligheid voor de relationele, menselijke en soms moeilijk benoembare aspecten die binnen de interviews aanwezig waren. Het volgen van psychologische begeleiding en het bespreekbaar maken van de impact die dit onderzoek soms oproep, vormden hierin een belangrijke ondersteuning.

4.6 Aanbevelingen voor praktijk, opleiding en verder onderzoek

Doorheen dit onderzoek werd duidelijk hoe sterk zorgmijding samenhangt met relationele ervaringen van vertrouwen, veiligheid en verbinding. Binnen de praktijk is het daarom belangrijk om de zorgrelatie niet als vanzelfsprekend te beschouwen. Vertrouwen is geen eenmalige gebeurtenis, maar iets dat voortdurend opnieuw vorm krijgt en ook opnieuw verloren kan gaan. Continuïteit binnen zorgrelaties krijgt hierin een belangrijke plaats. De Ruyscher et al. (2024) beschrijven dit via de metafoor van 'islands in the stream', waarbij versnippering en discontinuïteit zorg relationeel onzeker kunnen maken.

Deze bevindingen roepen echter een bredere kritische vraag op naar de manier waarop geestelijke gezondheidszorg vandaag georganiseerd wordt. Doorheen de ervaringen van participanten werd zichtbaar hoe relationele breuken, uitsluiting en een voortdurend opnieuw moeten beginnen geen uitzonderingen zijn, maar soms bijna een ingebakken onderdeel worden van het zorgsysteem zelf. De impact hiervan wordt binnen de praktijk nog te vaak onderschat. Mensen worden niet alleen geconfronteerd met psychische kwetsbaarheid, maar ook met een zorglandschap waarin zij zich telkens opnieuw moeten verhouden tot nieuwe hulpverleners, verwachtingen en systemen. Vanuit die vaststellingen is een verdere beweging richting meer gemeenschapsgerichte zorg noodzakelijk, waarbij verbinding, continuïteit en langdurige relationele aanwezigheid een centralere plaats krijgen (Magerman., 2024; van Os et al., 2019; Vanheule et al., 2025; Delespaul et al., 2016).

Daarnaast tonen de resultaten hoe aandacht nodig blijft voor de rol van macht binnen zorgrelaties. Doorheen dit onderzoek werd zichtbaar dat ervaringen van formele en informele dwang, controleverlies en het gevoel niet werkelijk gehoord te worden, een belangrijke invloed kunnen hebben op de manier waarop zorg wordt beleefd. Dit vraagt niet alleen aandacht op individueel niveau, maar ook een kritische reflectie op bestaande zorgstructuren en zorgculturen. De verdere implementatie van alternatieven voor controle- en beheersingsgerichte praktijken zijn hierin noodzakelijk. Niet alleen formele dwang, maar ook meer subtiele vormen van informele dwang, paternalistische reflexen en reducerende diagnostische kaders vragen blijvende aandacht (Szmukler & Appelbaum, 2008; Verbeke et al., 2019).

Ook binnen hulpverlening blijft aandacht nodig voor de ambivalentie die zich kan afspelen binnen de zorgrelatie. Hulp kan verlangd worden en tegelijk spanning oproepen. Dit vraagt een houding waarin ruimte bestaat voor afstand en nabijheid, voor autonomie en verantwoordelijkheid. Volledige regie uitsluitend bij de hulpverlener leggen, maar ook het volledig doorschuiven van verantwoordelijkheid naar de zorgvrager, brengen beide risico's met zich mee. Hoewel continuïteit binnen de zorgrelatie vaak als essentieel wordt beschouwd, lijkt er binnen de praktijk soms minder aandacht te bestaan voor de manier waarop relaties worden afgerond of overgedragen. Reeds binnen de theorie van Peplau krijgt beëindiging van de therapeutische relatie een belangrijke plaats, waarbij ook het proces van loslaten en afronden aandacht vraagt (Peplau, 1952). Binnen een doelgroep waarbij vertrouwen vaak kwetsbaar aanwezig is, betekenen dergelijke overgangen meer dan een organisatorische verandering.

Vanuit opleiding is er meer aandacht nodig voor de relationele complexiteit van geestelijke gezondheidszorg. Reflectie, intervisie, ervaringskennis en trauma-informed care kunnen hulpverleners ondersteunen om niet uitsluitend vanuit symptomen of gedrag te kijken, maar ook aandacht te behouden voor de persoon achter de diagnose en de betekenis die bepaalde ervaringen hebben gekregen (Grossman et al., 2021; Roberts et al., 2025). Ervaringskennis krijgt hierin niet uitsluitend een aanvullende rol, maar kan ook helpen om bestaande professionele vanzelfsprekendheden kritisch te blijven bevragen.

Verder onderzoek blijft nodig naar de rol die herstelondersteunende perspectieven kunnen opnemen binnen de zorg voor mensen met een EPA die zorg mijden. Thema's zoals hoop, betekenisverlening en verbinding kwamen doorheen dit onderzoek herhaaldelijk naar voren, maar konden binnen de huidige studie slechts beperkt uitgediept worden. Ook existentiële processen vragen verdere exploratie, gezien deze dimensies vaak voelbaar aanwezig bleven binnen de ervaringen van participanten zonder volledig op zichzelf onderzocht te worden. Daarnaast lijkt verder onderzoek naar de impact van machtsdynamieken, relationele continuïteit en gemeenschapsgerichte zorgmodellen aangewezen om beter te begrijpen hoe zorg toegankelijk kan blijven zonder de autonomie, waardigheid en betekenisverlening van mensen verder onder druk te zetten.

5. Conclusie

Deze studie toont aan dat zorgmijding bij mensen met een ernstige psychiatrische aandoening niet louter begrepen kan worden als het weigeren van hulp, maar ontstaat binnen een complexe wisselwerking van relationele ervaringen, maatschappelijke context en de manier waarop zorg wordt beleefd. Ervaringen van onmacht, wantrouwen, controleverlies, stigma en relationele breuken spelen hierin een belangrijke rol, waarbij zorg vaak tegelijk gezocht en afgeweerd wordt. Zorgmijding kan daardoor niet uitsluitend binnen het individu gesitueerd worden, maar krijgt mede vorm in de ontmoeting tussen persoon, hulpverlening en samenleving. Deze bevindingen dragen bij aan een meer genuanceerd begrip van zorgmijding en benadrukken het belang van een geestelijke gezondheidszorg waarin veiligheid, erkenning en vertrouwen centraal staan.

6. Referenties

- Baart, A., & Timmerman, G. (2024). *Relational Caring and Presence Theory in Health Care and Social Work: A Care-Ethical Perspective*.
<https://doi.org/10.2307/jj.15899289>
- Baart, A. (2001). Een theorie van de presentie. Lemma.
- Bové, J. (2026). *De biopsychosociale invloedsmethodiek: Een systemisch instrument bij gedwongen opname*. *Systeemtheoretisch Bulletin*, 44(1), 31–52.
- Bryssinck, D. (2014). Recht en geestelijke gezondheidszorg. *Penopticon*, 35(6), 558–564.
- Butina, M. (2015). A Narrative Approach to Qualitative Inquiry. *American Society for Clinical Laboratory Science*, 28, 190–196.
<https://doi.org/10.29074/ascls.28.3.190>
- Chua, Y. C., Roystonn, K., Pushpa, K., Verma, S., & Tang, C. (2024). Reasons for disengagement in first-episode psychosis – perspectives from service users and their caregivers. *BMC psychiatry*, 24(1), 788. <https://doi.org/10.1186/s12888-024-06190-4>
- Coppens, E., Hermans, K., & Van Audenhove, C. (2021). Wetenschappelijke evaluatie van de pilootprojecten “Aanklampende zorg naar zorgmijdende mensen met psychische problemen die sociaal huren”.
- De Ruyscher, C., Magerman, J., Goethals, I., Chantry, M., Sinclair, D. L., Delespaul, P., De Maeyer, J., Nicaise, P., & Vanderplasschen, W. (2024). Islands in the stream: A qualitative study on the accessibility of mental health care for persons with substance use disorders in Belgium. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1344020. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1344020>
- Delaney, K. R., Shattell, M., & Johnson, M. E. (2017). Capturing the Interpersonal Process of Psychiatric Nurses: A Model for Engagement. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(6), 634–640. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.08.003>
- Delespaul, P., & Consensusgroep EPA. (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 55(6), 427–438.
- George, M., Manuel, J. I., Gandy-Guedes, M. E., McCray, S., & Negatu, D. (2016). "Sometimes What They Think is Helpful is Not Really Helpful": Understanding Engagement in the Program of Assertive Community Treatment (PACT).

Community mental health journal, 52(8), 882–890.
<https://doi.org/10.1007/s10597-015-9934-9>

- Grossman, S., Cooper, Z., Buxton, H., Hendrickson, S., Lewis-O'Connor, A., Stevens, J., Wong, L. Y., & Bonne, S. (2021). Trauma-informed care: recognizing and resisting re-traumatization in health care. *Trauma surgery & acute care open*, 6(1), e000815. <https://doi.org/10.1136/tsaco-2021-000815>
- Hammer, J. H., Parent, M. C., & Spiker, D. A. (2018). Mental Help Seeking Attitudes Scale (MHSAS): Development, reliability, validity, and comparison with the ATSPPH-SF and IASMHS-PO. *Journal of counseling psychology*, 65(1), 74–85.
<https://doi.org/10.1037/cou0000248>
- Hollweck, T. (2016). Robert K. Yin. (2014). Case Study Research Design and Methods (5th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage. 282 pages. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 30. <https://doi.org/10.3138/cjpe.30.1.108>
- Jaeger, M., & Rossler, W. (2010). Enhancement of outpatient treatment adherence: Patients' perceptions of coercion, fairness and effectiveness. *Psychiatry Research*, 180 1, 48–53. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2009.09.011>
- Klop, H. T., Evenblij, K., Gootjes, J. R. G., de Veer, A. J. E., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2018). Care avoidance among homeless people and access to care: an interview study among spiritual caregivers, street pastors, homeless outreach workers and formerly homeless people. *BMC Public Health*, 18(1), 1095.
<https://doi.org/10.1186/s12889-018-5989-1>
- Koekkoek, B., van Meijel, B., & Hutschemaekers, G. (2006). " Difficult patients" in mental health care: a review. *Psychiatric Services*, 57(6), 795–802.
<https://doi.org/10.1176/ps.2006.57.6.795>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). Naturalistic inquiry. Sage.
- Ma, R., Wang, Y., Wang, X. Q., Yu, K., Zhang, C. C., & Zhou, Y. Q. (2023). Analysis of hindering and facilitating factors of help-seeking behavior in schizophrenia based on COM-B model: a descriptive qualitative study. *BMC psychiatry*, 23(1), 770. <https://doi.org/10.1186/s12888-023-05226-5>
- Magerman, J., De Smet, S., De Maeyer, J., & Vanderplasschen, W. (2024). Iedereen doet alles. Een blik op de competenties van GGZ-professionals in een context van deinstitutionalisering. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 33(2), 62–76.
- Mertens, L., Vandenberghe, J., Bekkering, G., Hannes, K., Delvaux, N., Van Bostraeten, P., Jaeken, J., Aertgeerts, B., & Vermandere, M. (2025). Navigating power

imbalances and stigma in mental healthcare: Patient-reported barriers and facilitators to participation in shared decision-making in mental health care, a qualitative meta-summary. *Health Expectations*, 28, e70239. <https://doi.org/10.1111/hex.70239>

Mlay, J., Paruk, S., Tomita, A., & Lessells, R. (2025). Engagement, Disengagement and Re-Engagement in Mental Health Services Among Young Patients With First-Episode Psychosis: A Scoping Review. *Early intervention in psychiatry*, 19(10), e70100. <https://doi.org/10.1111/eip.70100>

Morrissey, J., & Higgins, A. (2022). Trauma and Trauma-Informed Care. In A. Higgins, N. Kilkku, & G. Kort Kristofersson (Eds.), *Advanced Practice in Mental Health Nursing: A European Perspective* (pp. 197–219). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-05536-2_9

Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Acco.

Peplau, H. E. (1952). *Interpersonal relations in nursing*. G.P. Putnam's Sons.

Priebe, S., Watts, J., Chase, M., & Matanov, A. (2005). Processes of disengagement and engagement in assertive outreach patients: qualitative study. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 187, 438–443. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.5.438>

Roberts, V. N., Hutchinson, A. M., & Fiolet, R. L. (2025). The Impact of Trauma-Informed Care on Patient Engagement, Experience and Barriers to Care: A Qualitative Study: Empirical Research Qualitative. *Nursing open*, 12(9), e70331. <https://doi.org/10.1002/nop2.70331>

Scott, J. C. (1985). *Weapons of the weak: Everyday forms of peasant resistance*. Yale University Press.

Schout, G., de Jong, G., & Zeelen, J. (2010a). Establishing contact and gaining trust: an exploratory study of care avoidance. *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 66(2), 324–333. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05171.x>

Snowden, D. J., & Boone, M. E. (2007). A leader's framework for decision making. *Harvard Business Review*, 85(11), 68–76.

Szmukler, G., & Appelbaum, P. S. (2008). Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care. *Journal of Mental Health*, 17(3), 233–244. <https://doi.org/10.1080/09638230802052203>

- Turan, C., & Sensen, O. (2026). Patient dignity in mental health care: from inherent worth to standing. *Academia Mental Health and Well-Being*, 3. <https://doi.org/10.20935/MHealthWellB8168>
- Valerius, K., von Eitzen, L., Göbel, M., Ohlbrecht, H., van den Berg, N., Völzke, H., Grabe, H. J., Schomerus, G., & Speerforck, S. (2024). Value-related attitudes towards mental health problems and help-seeking barriers: a sequential mixed-methods design investigating participants with reported depressive episodes in rural Northern Germany with and without treatment experience. *BMC psychiatry*, 24(1), 153. <https://doi.org/10.1186/s12888-024-05521-9>
- van Os, J., Guloksuz, S., Vijn, T. W., Hafkenscheid, A., & Delespaul, P. (2019). The evidence-based group-level symptom-reduction model as the organizing principle for mental health care: time for change? *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 18(1), 88–96. <https://doi.org/10.1002/wps.20609>
- van Os, J., Pries, L. K., Ten Have, M., de Graaf, R., van Dorsselaer, S., Bak, M., Kenis, G., Lin, B. D., Gunther, N., Luykx, J. J., Rutten, B. P. F., & Guloksuz, S. (2023). Context v. algorithm: evidence that a transdiagnostic framework of contextual clinical characterization is of more clinical value than categorical diagnosis. *Psychological Medicine*, 53(5), 1825–1833. <https://doi.org/10.1017/s0033291721003445>
- 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, 3–20. <https://doi.org/10.54431/jsi.727>
- Vanheule, S., De Sloover, M., & Rabaey, B. (2025). Blauwdruk herstelondersteunende psychosezorg. Universiteit Gent.
- Verbeke, E. (2022). *Psychiatrie op drift: Over macht, ethiek en verzet*. Mammoet.
- Verbeke, E., Vanheule, S., Cauwe, J., Truijens, F., & Froyen, B. (2019). Coercion and power in psychiatry: A qualitative study with ex-patients. *Social science & medicine (1982)*, 223, 89–96. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.01.031>
- Waumans, R. C., Muntingh, A. D. T., Draisma, S., Huijbregts, K. M., van Balkom, A., & Batelaan, N. M. (2022). Barriers and facilitators for treatment-seeking in adults with a depressive or anxiety disorder in a Western-European health care setting: a qualitative study. *BMC psychiatry*, 22(1), 165. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03806-5>

- Wertz, F., Charmaz, K., McMullen, L. M., Josselson, R., Anderson, R., & McSpadden, E. (2011). *Five Ways of Doing Qualitative Analysis: Phenomenological Psychology, Grounded Theory, Discourse Analysis, Narrative Research, and Intuitive Inquiry*.
- Wheeler, K. (2010). A relationship-based model for psychiatric nursing practice. *Perspectives in Psychiatric Care*, 46(2), 151–159.
<https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2010.00285.x>.
- World Health Organization. (2018). *Management of physical health conditions in adults with severe mental disorders*. WHO.
- World Health Organization. (2025). Schizophrenia. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- Wright, N., Callaghan, P., & Bartlett, P. (2011). Mental health service users' and practitioners' experiences of engagement in assertive outreach: a qualitative study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 18(9), 822–832.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01733.x>

7. Bijlagen

7.1 Interview Guide

Interview / topic guide voor participanten

<< Wat zijn de ervaringen die ervoor zorgen dat mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) zorg mijden? >>

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.

Mogelijke manieren voor vraagstelling:

- Kan je me meer vertellen over je ervaring met de zorg?
- Wat heeft ervoor gezorgd dat je geen vertrouwen meer had?
- Zijn er zo nog situaties?
- Hoe ging je hiermee om?
- Kan je het contact met de hulpverleners omschrijven?
- Op welke manier voelde jij je begrepen?
- Kan je eens vertellen over je ervaring? Op welke momenten voelde je juist begrepen of niet begrepen?
- Wat maakt dat je wel kiest voor een setting als Villa Voortman,...?
- Wat zou ervoor zorgen dat je opnieuw hulp zou zoeken?
- Wat weerhoudt er jou van om zorg te vragen?

Aide mémoire

- Gevoelens en gedachten
- Interactie met hulpverleners
- Ondersteuning van anderen

7.2 Informatiebrief voor deelnemers aan een studie

Informatiebrief voor deelnemers aan een studie

Titel van de studie: Wat zijn de ervaringen die ervoor zorgen dat mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) zorg mijden?

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een klinische studie. 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 zijn/haar vertegenwoordiger, of met andere personen van uw keuze. 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 experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier op de laatste pagina te ondertekenen.

Wat is het doel van de studie?

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een klinische studie met als doel inzicht te krijgen in de persoonlijke ervaringen van mensen die om verschillende redenen geen gebruik (meer) maken van psychiatrische zorg.

De organisatie die het onderzoek uitvoert van deze studie is Universiteit Gent (UGent). Student van de vakgroep ‘Volksgezondheid en Eerstelijnszorg’, Arne Van Geite, zal deel uitmaken van het onderzoeksteam.

Wat houdt deelname aan de studie in voor u?

In dit onderzoek worden enkele persoonlijke verhalen verzameld van mensen met een ernstige psychische aandoening die zorg vermijden. Hiervoor voer ik open gesprekken (interviews) met deelnemers. Zo wil ik beter begrijpen welke ervaringen een rol spelen in het mijden van zorg.

Hoeveel deelnemers zullen aan deze studie deelnemen?

Er zullen in totaal 30 personen aan deze studie deelnemen.

Wat is de duur van deze studie?

De volledige studie loopt over een periode van één jaar. Uw deelname bestaat uit één interview van ongeveer 30 tot 90 minuten. Verder zijn er geen bijkomende bezoeken of verplichtingen.

Wat wordt verwacht van de deelnemer?

We vragen enkel dat u tijdens het interview zo open mogelijk uw ervaringen deelt. Deelname is volledig vrijwillig en u beslist zelf hoeveel u wilt vertellen.

Wat zijn uw rechten bij deelname aan deze studie?

7.1 Rechten bij deelname aan de studie

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig, er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie en u kan zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw behandeling of de verdere relatie met de onderzoeker.

Uw deelname aan deze studie zal beëindigd worden als de onderzoeker meent dat dit in uw belang is.

Indien u uit de studie gehaald wordt, zullen de reeds verzamelde gegevens in de databank blijven voor analyse, maar zullen geen nieuwe gegevens toegevoegd worden.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

7.2 Rechten met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens

In overeenstemming met 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 terecht op de website van de universiteit Gent (<https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/privacyverklaring.htm>).

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de klinische 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.

Persoonsgegevens zullen verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie en 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, UZ Gent. Het onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

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.

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

VERZEKERING

De organisator 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 – polisnummer organisator UZ Gent BEL001889 – polisnummer organisator universiteit Gent BEL000862). Indien de onderzoeker van mening is dat er verband met de studie mogelijk is zal hij de aangifteprocedure bij de verzekering starten. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar. In het geval van

onenigheid met de onderzoeker of met de door de verzekeringsmaatschappij aangestelde expert, en steeds wanneer u dit nodig acht, kunnen u, of in geval van overlijden uw rechthebbenden, de verzekeraar rechtstreeks in België dagvaarden (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00).

Wat zijn de risico's en verwachte voordelen bij deelname aan deze studie?

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen onmiddellijk therapeutisch voordeel. Uw deelname in de studie kan wel helpen om in de toekomst patiënten beter te kunnen helpen.

Ook is het mogelijk dat zich andere risico's en ongemakken voordoen die op dit moment nog onbekend zijn. Het is daarom van groot belang om elke klacht zo snel mogelijk aan de onderzoeker te melden, ongeacht of de klacht volgens u te maken heeft met de studie of niet.

U hebt het recht om op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of gekende risico's van deze studie. Als er in het verloop van de studie gegevens aan het licht komen die een invloed zouden kunnen hebben op uw bereidheid om te blijven deelnemen aan deze studie, zult u daarvan op de hoogte worden gebracht. Mocht u door uw deelname aan de studie toch enig nadeel ondervinden, zal u een gepaste behandeling krijgen.

Zijn er kosten verbonden aan de deelname aan deze studie?

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

Is een vergoeding voorzien bij deelname aan deze studie?

U zal geen financiële compensatie of vergoeding van reiskosten ontvangen voor uw deelname aan deze klinische studie.

Tot wie kunt u zich richten in het geval van problemen of indien u vragen heeft?

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 in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met de onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Naam: Dr. Sofie Verhaeghe Email: Sofie.Verhaeghe@ugent.be

Toestemmingsformulier voor deelnemers aan een studie

Referentienummer van de deelnemer voor deze studie	B6702025000255
--	----------------

Ik heb het document "Informatiebrief voor deelnemers aan een studie" pagina 1 tot en met 5 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.
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 begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de organisatie die dit onderzoek uitvoert, de Commissie voor Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijks willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Te allen tijde zal mijn privacy gerespecteerd worden.
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.
Men heeft mij ingelicht dat persoonlijke gegevens zullen bewaard worden 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 arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gegevens gebruikt worden voor huidig wetenschappelijk onderzoek.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn 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 het ethisch comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 7).

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie

☐

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.

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.	

Versienummer: 1 Opgemaakt op 1/09/2025

7.3 Gebruik van generatieve AI tools

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)

X Ik heb één of meerdere generatieve AI-tools gebruikt voor mijn werkstuk.

Vul in welke tool(s) je hebt gebruikt:

Chat GPT

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:

X Als ideeënverstrekker

Omschrijf en reflecteer kritisch:

Generatieve AI werd sporadisch gebruikt als ideeënverstrekker wanneer het schrijf- en denkproces dreigde te vernauwen tot een tunnelvisie of te sterk beïnvloed werd door mijn eigen referentiekader. De tool werd voornamelijk ingezet om alternatieve invalshoeken te verkennen, bredere perspectieven te openen en mogelijke nieuwe verbanden zichtbaar te maken. Hierbij werd AI niet beschouwd als een bron van inhoudelijke kennis of waarheid, maar als een hulpmiddel om het eigen denkproces te stimuleren. Alle gegenereerde suggesties werden daarom kritisch beoordeeld en steeds afgewogen ten opzichte van wetenschappelijke literatuur, eigen interpretaties en feedback van promotoren en externen. Op die manier bleef de inhoudelijke verantwoordelijkheid volledig bij mezelf als auteur.

X Als schrijf assistent

Omschrijf en reflecteer kritisch:

Generatieve AI werd gebruikt als schrijfassistent tijdens het uitschrijven van bepaalde delen van de masterproef, voornamelijk binnen de discussie. Hierbij werd de tool ingezet om lange of complexe zinsconstructies te herstructureren en om ideeën bondiger of helderder te formuleren. Tijdens het schrijfproces merkte ik soms vast te lopen in de vertaling van complexe gedachten naar een heldere tekststructuur, waardoor AI ondersteuning bood in het verfijnen van formuleringen.

Algemeen werd kritisch omgegaan met de beperkingen van deze toepassing. Elke gegenereerde formulering werd zorgvuldig geëvalueerd, aangepast en waar nodig besproken met externen. Er werd bewust gewaakt over het risico dat AI kan leiden tot een verlies van eigen schrijfstijl, nuance of inhoudelijke diepgang. Daarom werden suggesties niet automatisch overgenomen en werd AI niet consequent ingezet wanneer dit een depersonaliserend effect had op de tekst. Elk woord en elke formulering in de uiteindelijke versie werd bewust gekozen en blijft de verantwoordelijkheid van mezelf.