

Masterthesis

DE VERLICHTING VAN SAMENLEVEN

Een zorgethisch onderzoek naar de betekenis van samenleven binnen een
psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië



Teun Toebes

Begeleider: Dr. Alistair Niemeijer

Examinator: Prof. dr. Carlo Leget

Universiteit voor Humanistiek

Master Zorgethiek en Beleid

Amstelveen, 3 juli 2023

Aantal woorden: 18 771 (totaal: 26 762)



Цветок любви
 сияет в небе!
 Плод солнца в
 небе ночь пиона!
 Цветы любви –
 цветы любви?
 И воссияет в
 небе луч – солнце
 стоящее у моря.
 Моря любви моря любви
 соцветье прекрасной розы!!!

Моря любви
 моря любви
 соцветье
 прекрасной
 розы!!!

Цветок любви сияет в небе! Плод солнца
 в небе ночь пиона! Цветы любви – Цветы
 любви? И воссияет в небе луч – солнце
 стоящее у моря. Моря любви моря любви
 соцветье прекрасной розы!!!

De bloem van liefde schijnt in de lucht!
De foetus van de zon in de lucht, pioenen
van de nacht! De bloemen van liefde – de
bloemen van liefde? De straal gaat schijnen
in de lucht – de zon bij de zee. De zee van
liefde, de zee van liefde, bloeiwijze van de
prachtige roos!!!

VOORWOORD

Het afronden van dit onderzoek betekent voor mij het einde van de master Zorgethiek en Beleid, maar niet het einde van deze reis. De zorgethiek blijft mijn blik verrijken. En omdat ik geloof dat anders kijken leidt tot anders doen, hoop ik mezelf daarin te kunnen blijven ontwikkelen. Dit wil ik doen door vanuit een humanistisch en zorgethisch perspectief vragen te blijven stellen waar ik voorheen een punt zette. Zo is onze kennis in beweging en kunnen we ook gezamenlijk kennis vormen.

Met dit onderzoek wil ik geen claim op definitieve kennis leggen, maar inzichtelijk maken hoe ik in een bepaalde context tot mijn bevindingen ben gekomen. Daarnaast wil ik de nuance aanbrengen dat het onderzoek niet meer kan opleveren dan een contextueel en relationeel gebonden voorstelling van een veelvormige realiteit.

Dit onderzoek heb ik niet alleen gedaan. Daarom wil ik twee personen in het bijzonder bedanken. Allereerst universitair docent en onderzoeker dr. Alistair Niemeijer voor de kundige en persoonlijke begeleiding, altijd vanuit de inhoud van de zorgethiek, met humor en bovenal vertrouwen. Ook wil ik hoogleraar zorgethiek prof. dr. Carlo Leget van harte bedanken voor het denken in mogelijkheden en de persoonlijke betrokkenheid tijdens mijn jaren aan de Universiteit voor Humanistiek. Dankzij jullie is dit onderwijsinstituut voor mij als een tweede thuis gaan voelen, waar ik enorm dankbaar voor ben.

Daarnaast ben ik een aantal mensen dankbaar voor het meedenken in het onderzoeksproces, hun persoonlijke betrokkenheid en hun passie voor de wetenschap: prof. dr. Tineke Abma, prof. dr. Peter Whitehouse, dr. Gustaaf Bos, dr. Femmianne Bredewold, drs. Jacoba Huizenga, prof. dr. Evelien Tonkens, Rodante van der Waal, MA en prof. dr. Inge van Nistelrooij.

Mijn medestudenten, in het bijzonder Jacqueline Kleijer, dank ik voor de vriendschap, en eerdere studenten met een thesis die is gepubliceerd op *Zorgethiek.nu* voor het mogen bestuderen van hun leerproces en onderzoeksstructuur.

Tot slot, grote dank aan iedereen om mij heen: familie, vrienden, huisgenoten. Veel leesplezier!

Teun Toebes

Amstelveen, 3 juli 2023

SAMENVATTING

Dit onderzoek richt zich op de betekenis van samenleven binnen een psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië en maakt vanuit de opgedane zorgethische inzichten de vertaalslag naar Nederlandse praktijken op het gebied van zorg en welzijn. In de Nederlandse hyperrationele en individualiserende samenleving staat de solidariteit namelijk onder druk, wat resulteert in uitsluiting en stigmatisering van mensen die leven met dementie.

In deze zorgethische studie worden zorgpraktijken onderzocht vanuit de methode van de participerende observatie, waarbij vier verschillende (gedeeltelijk *arts-based*) dataverzamelingstechnieken worden gebruikt. Dit toont een vorm van solidariteit die lijkt voort te komen uit de noodzaak om op intermenselijke wijze in elkaars basisbehoeften te voorzien. Mensen leven binnen “sectie 2” in afhankelijkheid van elkaar en hebben elkaar dus nodig, waardoor de intermenselijke relatie centraal staat en ze overleven via samenleven.

Vervolgonderzoek kan zich richten op samenwerking met een Moldavisch onderwijsinstituut, zodat voorbij het ethnocentrisme gekeken wordt dat westers onderzoek vaak nog kenmerkt en er meer waardering ontstaat voor andere vormen van kennis, wat de Utrechtse zorgethiek kan verrijken. Ook worden aanbevelingen gedaan voor een genuanceerdere benadering van dementie en diverse contexten waarin mensen samenleven, waarvoor een herwaardering nodig is van zorg en solidariteit in de Nederlandse participatiesamenleving.

Kernbegrippen: dementie, samenleven, solidariteit, Utrechtse zorgethiek

BEGRIPPEN

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende progressieve ziekten die de cognitieve capaciteiten aantasten om taken in het dagelijks leven uit te voeren (WHO, 2017).

Individualisering benadrukt de zelfstandigheid van het individu, zodat de afhankelijkheid van personen deels plaatsmaakt voor afhankelijkheid van anonieme buitenstaanders en bredere institutionele structuren (De Beer, 2012).

Moldavië is een postcommunistische en tegenwoordig kapitalistische republiek in Oost-Europa, tussen Roemenië en Oekraïne (Van de Wijdeven, 2022).

Samenleven kan worden gezien als de interactie binnen een gemeenschap, waarbij zorg voor elkaar de kern is (Tronto, 2013).

Solidariteit is een gevarieerd fenomeen dat omschreven kan worden als een intermenselijke relatie waarbinnen iemand handelingen verricht die ten goede komen aan een ander (De Beer, 2012).

Utrechtse zorgethiek is een contextuele ethiek die in een samenspel tussen theorie en empirie geleefde ervaringen, zorgpraktijken en de ordening van de samenleving bestudeert (Leget et al., 2017; Vosman, 2018).

INHOUD

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Begrippen	5
1. INLEIDING	8
1.1. Aanleiding	8
1.2. Maatschappelijke probleemstelling	8
1.3. Wetenschappelijke probleemstelling	11
1.4. Vraagstelling	13
1.5. Doelstelling	14
2. THEORETISCH KADER	15
2.1. Utrechtse zorgethiek	15
2.2. Zorg als fundamenteel menselijk samenleven	16
2.3. Solidariteit (in Nederland)	17
2.4. <i>Sensitizing concepts</i>	20
3. METHODE	21
3.1. Onderzoeksbenadering	21
3.2. Onderzoeksmethode	21
3.2.1. Eigen positionaliteit	22
3.3. Casusdefinitie en onderzoekseenheid	23
3.4. Dataverzameling	24
3.4.1. Veldaantekeningen	24
3.4.2. Reflexief dagboek	25
3.4.3. <i>Photovoice</i>	25
3.4.4. Tekeningen	26
3.5. Data-analyse	26
3.6. Ethische overwegingen	27
4. EMPIRISCHE BEVINDINGEN	29
4.1. Invloed van omgeving	29
4.2. Er zijn voor elkaar	33
4.3. De dag doorkomen	40

5. DISCUSSIE	44
5.1. Solidariteit binnen de zorgpraktijk	44
5.2. Samenleven binnen de zorgpraktijk	48
5.3. Betekenis voor Nederlandse praktijken in zorg en welzijn	51
5.3.1. Inleiding Nederlandse context	51
5.3.2. Nederland en Moldavië	52
6. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	56
6.1. Beantwoording hoofdvraag	56
6.2. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	57
6.3. Aanbevelingen voor praktijk	58
7. KWALITEIT VAN ONDERZOEK	60
7.1. Betrouwbaarheid	60
7.2. Geloofwaardigheid	60
7.3. Overdraagbaarheid	61
7.4. Beperkingen	62
8. LITERATUUR	64
Bijlage 1: Gespreksverslag	71
Bijlage 2: Deelnemersverklaring	72
Bijlage 3: Veldaantekeningen	73
Bijlage 4: Reflexief dagboek	74
Bijlage 5: <i>Photovoice</i>	75
Bijlage 6: Tekeningen	76
Bijlage 7: Procesverslag data-analyse	77
Bijlage 8: Procesverslag empirische bevindingen	83
Bijlage 9: Intersectionele en dekoloniale reflectie	84

1. INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt de aanleiding van het onderzoek beschreven (§1.1). Daarna volgen de maatschappelijke (§1.2) en wetenschappelijke probleemstelling (§1.3), waaruit tot slot de vraag- (§1.4) en doelstelling (§1.5) voortvloeien.

1.1 Aanleiding

Op 21-jarige leeftijd verhuisde ik vrijwillig naar de gesloten afdeling van een verpleeghuis, om samen te leven met mensen met dementie en van hen te leren. Nu ik al ruim tweeënhalf jaar grotendeels achter de viercijferige code 2-6-8-4 woon, weet ik uit ervaring dat we in onze samenleving voorbijgaan aan gemarginaliseerde groepen. Daarom wil ik op zoek naar hoe het anders kan, naar het goede in zorgpraktijken in andere culturen, en dus naar andere vormen van zorg. Deze masterthesis doet dit door een andere context dan de Nederlandse te onderzoeken vanuit de zorgethische wetenschap.

Als ik ruim tweeduizend kilometer ten oosten van het verpleeghuis waar ik nu woon geboren was, in Moldavië, zou ik (bij eenzelfde levensverwachting) een verhoogde kans op dementie hebben vanwege de leefomstandigheden in dat land en de daaraan verbonden risicofactoren. Hoe mijn leven er dan zou uitzien? Dat is een vraag die me niet alleen is gaan intrigeren tijdens een meerdaagse ontmoeting met mensen in verschillende psychiatrische ziekenhuizen, maar die me ook inspireerde en me hoop gaf voor de toekomst, omdat ik zag hoe het anders kon.

Een plek als Moldavië roept andersoortige vragen op dan die waarmee we vertrouwd zijn, en juist het stellen van die vragen verbreedt onze perspectieven. Een vraagteken plaatsen waar ik voorheen een punt zette is voor mij niet alleen een leefwijze geworden, maar ook hoe ik mijn rol als onderzoeker zie. Het zorgt dat ik op zoek wil naar antwoorden die niet direct voor het grijpen liggen in de literatuur, juist wil verdergaan waar een gesloten deur de verschillende werelden van elkaar scheidt. Ik zou mijn ervaring graag gebruiken om op een wetenschappelijke manier een stem te geven aan mensen die deze niet meer hebben in meerdere samenlevingen op deze wereld. Dat zijn mijn drijfveren als onderzoeker en de uitgangspunten van deze studie.

1.2 Maatschappelijke probleemstelling

Wereldwijd treft dementie meer dan 55 miljoen mensen (WHO, 2017). Dit cijfer zal volgens recente data in 2050 verdrievoudigd zijn, waardoor dementie een van de grootste uitdagingen is voor samenlevingen en zorgverleners op deze wereld (Alzheimer's Disease International [ADI], 2021; Huizenga et al., 2022). De toename kan het samenleven binnen maatschappijen schaden wanneer mensen met dementie worden gezien als bedreiging

en probleem (Baars, Dannefer, Phillipson & Walker, 2005; Hughes, 2011). Hieronder betoog ik dat uitsluiting en stigmatisering alleen maar sterker dreigen te worden omdat de solidariteit onder druk is komen te staan, waardoor meedoen in de Nederlandse participatiesamenleving bemoeilijkt wordt (Swaffer, 2014; Tonkens & De Wilde, 2013).

Ten eerste wordt de uitsluiting en stigmatisering van mensen met dementie vergroot doordat er vanuit een dominant biomedisch narratief aandacht wordt gevestigd op de ‘ziekte’, met als uitgangspunt dat er bij dementie zorg nodig is (Swaffer, 2014; Ursin, 2020). Daarnaast wordt in de beeldvorming rond dementie veelal uitgegaan van beelden uit de latere stadia van dementie en het verpleeghuis, terwijl mensen vanaf het moment van de diagnose gemiddeld nog acht jaar leven en de meeste mensen met dementie thuis wonen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS], 2023; Huizenga et al., 2022). “Dit stereotype verhaal bevordert stigmatisering die de discriminatie en uitsluiting van mensen met dementie versterkt, wat niet alleen gevolgen heeft voor hun levenskwaliteit, maar ook voor die van hun familieleden en verzorgers.” (Villar et al., 2019, p. 4)

Ten tweede staat de solidariteit richting mensen met dementie¹ in westerse² samenlevingen onder druk (De Beer, 2012; Huizenga et al., 2022). Dit komt doordat het verliezen van rationele vermogens vanuit een cultureel perspectief gezien kan worden als identiteitsverlies, wat stigmatisering en uitsluiting bevordert (Hughes, 2005; Rosa, 2016). Er bestaat een perspectief dat mensen met dementie duidt als niet horend bij ons (de rationele mens) en daarmee als de ‘ander’; dit fenomeen wordt wel ‘*othering*’ genoemd (Tronto, 1993; Van Nistelrooij, 2020). Het resulteert erin dat mensen met een dementieel syndroom zich uitgesloten voelen van het leven in de samenleving, terwijl ze juist de wens hebben om verbonden te blijven (Bellás et al., 2019; Mascareño & Carvajal, 2016). Door het sociaal stigma vallen er bijvoorbeeld stiltes in gesprekken wanneer het onderwerp dementie ter sprake komt, gaan anderen vooral óver personen met dementie spreken en voor hen denken (als collectief zieke mensen), en ontstaat bovenal een existentiële angst voor dementie, waardoor mensen niet in contact kunnen of willen komen met mensen met dementie (Hughes, 2011; George, 2010; George & Whitehouse, 2020).

1 “Dementie” vertegenwoordigt een bepaalde beeldvorming die gevolgen heeft voor de mensen die ermee leven (Hughes, 2011). In het vervolg van dit onderzoek wordt bewust gesproken van “mensen met dementie”, omdat terminologie als “dementerenden” de stigmatisering kan bevorderen en een negatieve invloed kan hebben op de sociale structuren van mensen die leven met dementie (Driessen, 2020; Huizenga et al., 2022).

2 “Westers” verwijst naar het globale Noorden, dat zich (mede vanuit ethnocentrisme) dominant verhoudt ten opzichte van het Zuiden (De Sousa Santos, 2016). Nederland is onderdeel van de westerse wereld.

Ten derde wordt in overheidsbeleid benoemd dat de houdbaarheid van het zorgsysteem onder druk staat doordat het met serieuze financiële en organisatorische uitdagingen geconfronteerd wordt (VWS, 2022a). Dit lijkt op gespannen voet te staan met ontwikkelingen in de Nederlandse participatiesamenleving (Tonkens & Duyvendak, 2018; Tonkens & De Wilde, 2013). De Nederlandse gezondheidszorg wordt georganiseerd op basis van een neoliberal mensbeeld dat de nadruk legt op het autonome individu (Vreugdenhil, 2017). Deze nadruk en een denken in termen van nut zorgen volgens Bredewold en Van Nistelrooij (2022) voor verstoringen in relaties waarin mensen geen gelijkwaardige tegenprestatie kunnen leveren. De centrale positie van “individuele verantwoordelijkheid” in het huidige systeem suggereert dat mensen in principe onafhankelijk kunnen zijn, wat vanuit liberaal perspectief gezien wordt als het hoogst haalbare (De Beer, 2012). Dit terwijl de aanwezigheid van een ziekte juist de mogelijkheid tot het leveren van een gelijkwaardige tegenprestatie kan verstoren; naarmate een dementieel syndroom zich ontwikkelt, kan er dus een toenemende afhankelijkheidsrelatie ontstaan. Er ontstaat spanning doordat het overheidsbeleid zich in veel opzichten richt op het individu, onafhankelijkheid en het zo lang mogelijk thuis blijven wonen (VWS, 2018; Zorginstituut Nederland, 2022). Die insteek is bijvoorbeeld terug te zien in het veelvoorkomend gebruik van het woord “zelf” (VWS, 2022a, p. 6) in het nieuwe programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen. De transitie betekent niet direct een verbetering voor alle mensen met dementie, want vanwege bij de ziekte horende beperkingen en behoeften heeft niet iedereen de mogelijkheid om thuis te blijven wonen en deel te nemen aan een participatiesamenleving. Ook dit kan resulteren in uitsluiting en stigmatisering, waardoor de solidariteit onder druk komt te staan en het als volwaardig burger meedoen aan de samenleving voor mensen met een dementieel syndroom bemoeilijkt wordt. Zo ontvangen mensen met een al kwetsbare gezondheid volgens Visse (2012) onvoldoende juiste ondersteuning.

Er zijn ook landen waar dementie niet officieel wordt erkend en geen nationale dementiestrategie bestaat, terwijl zo'n strategie volgens het *Global Action Plan on Dementia* van de *World Health Organization* [WHO] (2017) een belangrijke basis vormt. Zo is er op hetzelfde continent als Nederland, maar buiten de Europese Unie, de republiek Moldavië. Een post-Sovjetland dat van communisme is overgestapt op kapitalisme en volgens Cojocari en Cupcea (2018) het armste land van Europa is. In het westen van Europa bestaat een cultureel beeld dat de zorg er minder goed is, en dat men door armoede enigszins gedwongen wordt om deze zorg op een andere manier vorm te geven. Mede door het op de politieke agenda ontbreken van onderwerpen als dementie, stigmatisering en kwaliteit van leven, is er geen politisering van deze thema's en concepten, en heeft het alledaags leven van mensen met dementie fundamenteel andere vormen dan in

Nederland (Bartlett, 2014; Cojocari & Cupcea, 2018). Het diagnosticeren van dementie is eerder uitzondering dan regel, en er is geen gespecialiseerde zorg aanwezig, waardoor mensen overwegend thuis blijven wonen of bij hoge uitzondering komen te wonen in een van de drie psychiatrisch ziekenhuizen. Deze worden gekenmerkt door een heterogene populatie, waarmee ze afwijken van de monogene, op ziekte gebaseerde populaties binnen Nederlandse psychogeriatrische verpleeghuizen (Moss & O'Neill, 2019; World Bank Group, 2017).

Afrondend: maatschappelijke spanningen en de genoemde contextuele verschillen tussen Nederland en Moldavië roepen de vraag op hoe het samenleven er binnen een psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië uitziet en welke zorgethische inzichten daar verkregen kunnen worden om mensen beter te ondersteunen, zowel in hun behoefte om verbonden te blijven als om meer maatschappelijke gelijkheid te ervaren (Bellás et al., 2019; Rijksoverheid, 2022).

1.3 Wetenschappelijke probleemstelling

Hoewel wetenschap volgens het actieplan van de WHO (2017) een belangrijk actiegebied vormt om het leven van mensen met dementie te verbeteren, bestaan er in de praktijk grote kennislacunes, die hieronder worden toegelicht.

Allereerst bestaat er een lacune binnen de wetenschap zelf doordat het merendeel van het onderzoek naar dementie een eenzijdig biomedisch perspectief hanteert en zich richt op het vinden van een oplossing voor de ziekte. De psychosociale componenten van leven met dementie ontvangen daardoor veel minder aandacht (Huizenga et al., 2022; Hughes, 2011). Wanneer er wél over psychosociale wetenschap gesproken wordt, komen deze resultaten in beleidsdocumenten en de politiek toenemend tot uiting in de terminologie “goed leven met dementie”. Dit terwijl er in de wetenschappelijke literatuur nog onvoldoende consensus over is wat een goed leven met dementie precies inhoudt in deze snel veranderende, versnellende, individualiserende en op rationaliteit gerichte samenleving (Department of Health, 2009; Moss & O'Neill, 2019). Het is belangrijk om kritisch te zijn, omdat het gebruik van terminologie als “goed leven met dementie” binnen de gepolitiseerde context van bijvoorbeeld beleidsvorming tot een invulling kan leiden die afleidt van de behoeften van mensen met dementie zelf. Bovendien kent het concept “solidariteit”, dat veelvuldig terugkomt in overheidsbeleid, binnen de wetenschap meerdere interpretaties, waar in het volgende hoofdstuk nader op wordt ingegaan. Veelvuldig gebruik van dit concept kan leiden tot een eenzijdige strategische en politieke terminologie waarmee de complexiteit van zorgpraktijken, ook binnen de wetenschap, niet wordt erkend (Shabbir et al., 2022).

Hughes (2011) benadrukt hoe belangrijk het is om vanuit diverse sociale contexten onderzoek te doen naar verschillende betekenissen, omdat hiermee kennislacunes verkleind worden en betere manieren kunnen worden ontwikkeld om mensen met dementie en hun naasten te ondersteunen. De huidige kennisopvattingen binnen de westerse wetenschap hebben een eenzijdig, dominant en etnocentrisch karakter (rationeel), waardoor minstens zo waardevolle andersoortige kennis niet alleen onzichtbaar blijft maar ook nauwelijks toegelaten wordt. Door deze etnocentrische opstelling wordt volgens De Sousa Santos (2016) ambachtelijke, minder op rationaliteit gebaseerde kennis uit het Zuiden (waar Moldavië gezien de waardering van kennis onderdeel van is) niet erkend.

Door de nadruk te leggen op de meest gemarginaliseerde groep mensen kunnen onderzoekers volgens de Indiase hoogleraar Mohanty (2003) structuren van onderdrukking blootleggen. Vergès (2021) vult aan dat er ook gefocust kan worden op personen die “onzichtbaar” zijn. Dat laatste is hier zeker van toepassing, aangezien de deelnemers aan dit onderzoek op een gesloten sectie ver buiten de stad leven en daarmee voor velen tot onzichtbare mensen zijn gemaakt. Het onderzoeken van praktijken in Moldavië (en het Zuiden in bredere zin) draagt bij aan het doorbreken van etnocentristische wetenschap door verschillende perspectieven in overweging te nemen, en het kan onderdrukkende structuren inzichtelijk maken (De Sousa Santos, 2016; Mohanty, 2003). Door een Moldavisch psychiatrisch ziekenhuis als context te nemen en het bestaan van deze zorgpraktijken te erkennen, draagt dit onderzoek bij aan een intersectionele zorgethiek en het decentreren van de academische wereld, zodat een kennislacune verkleind wordt. Er is tijdens dit onderzoek dan ook een intersectionele en dekoloniale reflectie uitgevoerd; zie bijlage 9.

Door het opzoeken van een extreme situatie, zoals een land waar een schaarste is aan geld, kunnen duidelijkere inzichten worden verkregen in culturele patronen en mogelijke manieren van samenleven (Phillipson & Hammond, 2018; Ursin, 2020). Binnen het postcommunistische Moldavië ligt de focus minder op ontwikkeling en meer op overleving, iets waarbij mensen elkaar en de gemeenschap nodig hebben (Cojocari & Cupcea, 2018; Vosman, 2018). Zo wonen er binnen de wereld van het psychiatrisch ziekenhuis mensen met heterogene ziektes die elkaar ondersteunen in hun behoeften. Praktijken binnen instituties bieden nog aanvullende inzichten omdat er twee kennissystemen in samenkomen, namelijk belichaamd en biomedisch (Bos, 2016; Hamington, 2012).

Samenvattend: er wordt in de westerse onderzoekswereld vanuit verschillende landen en daarmee culturen onderzoek gedaan naar dementie. Toch is deze kennis veelal in de eerste plaats rationele kennis, waardoor andersoortige kennis onvoldoende wordt benut; uit een theoretische verkenning blijkt dat niet eerder onderzoek van dit type is

verricht binnen de context van een psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië. Het is voor onderzoekers van belang om de complexiteit van zorgpraktijken te erkennen door zorgvuldig om te gaan met concepten als solidariteit. Door bij de onderzoeksbenadering en analyse in te zetten op samenleven, en niet op een ziekte, wordt een stem gegeven aan een gemarginaliseerde groep mensen die niet eerder gehoord is. Dit onderzoek is daarmee een eerste wetenschappelijke verkenning van de ervaringen van mensen die leven in een Moldavisch psychiatrisch ziekenhuis waarbij de nadruk ligt op de wijze van samenleven en solidariteit.

1.4 Vraagstelling

Dit onderzoek gaat uit van de volgende hoofd- en deelvragen:

Hoofdvraag

- Wat betekent samenleven in termen van solidariteit voor mensen die leven in een psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië, en welke zorgethische inzichten biedt dit voor Nederlandse praktijken in zorg en welzijn?

Deelvragen

- Wat verstaat de literatuur onder samenleven en solidariteit?
- Welke ervaringen hebben mensen die in een psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië wonen met samenleven binnen een instituut?
- Welke zorgethische inzichten kunnen hieruit worden gehaald?
- Wat betekenen deze inzichten voor Nederlandse praktijken in zorg en welzijn voor mensen die leven met dementie?

De deelvragen zullen in verschillende hoofdstukken beantwoord worden, waarna een conclusie en aanbevelingen voor mogelijk vervolgonderzoek volgen.

1.5 Doelstelling

De interne doelstelling van dit onderzoek is om een conceptuele verkenning uit te voeren van samenleven binnen de context van een psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië.

De externe doelstelling is meervoudig:

- Allereerst, en aansluitend op de oproep van de onderzoekers Vosman en Niemeijer (2017) om de zorgethiek met behulp van heuristische concepten te heroverwegen, beoogt dit onderzoek een bijdrage te leveren aan het debat over goede zorg in de huidige samenleving en het ontwikkelen van een zorgethische visie daarop. Daarvoor wordt via contextgebonden kennis een stem gegeven aan gemarginaliseerde groepen. Door die nieuwe stem kan het publiek discours over een gevoelig onderwerp gestimuleerd worden (Abma & Widdershoven, 2005).
- Ten tweede streeft dit onderzoek naar empirisch-ethische inzichten over samenleven en solidariteit. Daarbij geldt als nuancering dat het nadrukkelijk niet de doelstelling is om praktijken te romantiseren. Door het aanreiken van begrip en taal uit een andere context, poogt dit onderzoek recht te doen aan de complexiteit van zorgpraktijken (Bredewold & Van Nistelrooij, 2022). Op basis van zulke inzichten kan meer rekening worden gehouden met de behoeften van mensen met dementie, wat van betekenis kan zijn bij het verbeteren van praktijken, beleid en toekomstig onderzoek naar zorg en welzijn voor mensen met dementie in Nederland.

2. THEORETISCH KADER

In dit hoofdstuk wordt allereerst stilgestaan bij de Utrechtse zorgethiek (§2.1), waarna een verkenning volgt van samenleven volgens Tronto (§2.2) en een beschrijving van verschillende perspectieven op solidariteit. Vervolgens wordt een relatie gelegd met de Nederlandse context (§2.3) en aandacht besteed aan de gehanteerde *sensitizing concepts* (§2.4). Zo wordt onderstaande deelvraag beantwoord:

- Wat verstaat de literatuur onder samenleven en solidariteit?

De gebruikte literatuur is op verschillende manieren verkregen: middels *snowballing*, uit gesprekken met de begeleidend docent, en ook via het onderwijsinstituut en de omgeving van de onderzoeker.

2.1 Utrechtse zorgethiek

De basis van de Utrechtse zorgethiek ligt in een samenspel tussen empirie en theorie, waarbij empirische inzichten zich in een dialectische beweging tot theoretische inzichten verhouden. Deze contextuele ethiek legt volgens Leget et al. (2017) de nadruk op geleefde ervaringen, dagelijkse zorgpraktijken en de organisatie van de samenleving. Hierop voortbouwend beschrijft Vosman (2018) hoe vanuit een zorglens wordt gefocust op wat het moreel goede is in een particuliere situatie. Door dicht bij de geleefde ervaringen te komen, kan een onderzoeker een contextuele en normatieve lens aan de data ontlenuen waarmee een onderzoeksvraag beantwoord kan worden.

Het werk van de Amerikaanse politicologe Joan Tronto is belangrijk voor de Utrechtse zorgethiek, omdat het bijdraagt aan de alternatieve kijk op zorgpraktijken in de samenleving, en aan de achterliggende politieke en morele oriëntatie van deze benadering. Tronto richt zich namelijk niet op bijvoorbeeld winstmaximalisatie, maar op zorg en relationaliteit, wat raakt aan belangrijke concepten binnen de Utrechtse zorgethiek (Tronto, 1993; Leget et al., 2017). Critici van Tronto benoemen, als welkome nuancering, dat de context waarin haar visie is ontwikkeld de Amerikaanse is, waardoor niet alles aansluit op de Nederlandse context. Toch zijn er wel degelijk relevante overeenkomsten tussen de twee landen (bijvoorbeeld de nadruk op het individu, waarover later meer), naast enkele verschillen die de relevantie beperken (zoals de kloof tussen rijk en arm in Amerika, die volgens het Centraal Planbureau [CPB] en het Sociaal en Cultureel Planbureau [SCP] (CPB & SCP, 2020) echter ook in Nederland steeds groter wordt). Tronto's visie blijft zeer relevant in de ontwikkeling van de Utrechtse zorgethiek, omdat het doel niet gewoon "overnemen van" is. Haar werk kan belangrijke inzichten bieden,

met als uitgangspunt het politiek-ethisch en cultuurkritisch streven om democratie te organiseren en te ontwikkelen vanuit het concept zorg (Van Nistelrooij, 2017). Om die reden heeft Joan Tronto (1993, 2013, 2015, 2020) ook in dit onderzoek een belangrijke rol.

2.2 Zorg als fundamenteel menselijk samenleven

Joan Tronto heeft een visie op zorg ontwikkeld die een brede definitie van dat concept aanhoudt, namelijk: “een menselijke activiteit die alles omvat wat wij doen om onze ‘wereld’ zo in stand te houden, voort te zetten en te herstellen dat we daarin zo goed mogelijk kunnen leven” (Tronto, 2013, p. 3).

Het zorgproces bestaat volgens Tronto uit fasen. In haar laatste boek, *Caring Democracy* (2013), voegt ze aan de vier oorspronkelijke nog een vijfde toe, namelijk *caring with* (zorgen met). Haar eerste fase, *caring about* (zorgen om), draait om het waarnemen van en aandacht hebben voor noden, de behoeften van mensen. De tweede fase, *taking care of* (zorgen dat), gaat over het tegemoetkomen aan de noden uit de eerste fase. Hierbij is het van belang dat er verantwoordelijkheid wordt genomen. Doordat Tronto vertrekt vanuit de ontologie dat mensen in verbondenheid met elkaar leven, wordt deze verantwoordelijkheid bij haar gevormd binnen relaties en contexten. In de derde fase, *care-giving* (zorg geven), wordt intermenselijk zorgwerk verricht, waarbij aan behoeften tegemoet wordt gekomen vanuit het ethisch element competentie. De vierde fase, *care-receiving* (zorg ontvangen), duidt op de reactie van de zorgontvanger, waarbij uit het ethisch element responsiviteit inzichtelijk wordt of er aan de behoefte voldaan is. De laatste en vijfde fase, *caring with*, kan worden gezien als de kern van samenleven, waarbij mensen verantwoordelijkheid voelen en dragen voor elkaar. Onder deze laatste fase in het zorgproces verstaat Tronto alle vormen van solidariteit, zoals vertrouwen en collectieve verantwoordelijkheid.

Wanneer burgers voor elkaar zorgen, en dus de bovengenoemde fasen worden doorlopen en de lasten van zorg op een democratische manier worden verdeeld, is er sprake van een *caring democracy* (zorgzame democratie). Daarin is rechtvaardigheid volgens Tronto een belangrijk uitgangspunt, omdat er zonder een rechtvaardige samenleving ook geen goede zorg kan zijn. Omdat solidariteit volgens Tronto nodig is om aan de vijfde fase te voldoen en succesvol samen te leven, wordt nader ingegaan op dit concept.

2.3 Solidariteit (in Nederland)

Het concept solidariteit kent meerdere definities, waarvan er hieronder een aantal worden belicht. Ook wordt de relatie tot de Nederlandse context inzichtelijk gemaakt.

Aansluitend op de hierboven beschreven uitgangspunten van Tronto (2013) schrijft de filosoof Margalit (1998) in zijn boek *The Decent Society* over relevante inzichten rondom samenleven en solidariteit. Zo benoemt hij dat een samenleving enkel als fatsoenlijk kan worden gezien wanneer instituten geen vernederend effect hebben op de burgers. Ook wijst Margalit, net als Tronto, rechtvaardigheid aan als belangrijk uitgangspunt, waaraan hij toevoegt dat het erom gaat dat mensen elkaar als volwaardig zien, vanuit een ideaal van menswaardigheid. Deze intermenselijke verhouding benadrukken ook Arnsperger en Varoufakis (2003) als ze stellen dat bij solidariteit de nadruk ligt op een collectiviteit waarin individuen elkaar helpen. Dit vanuit de gedachte dat een gemeenschap enkel werkelijk kan bloeien wanneer alle personen binnen die gemeenschap daar baat bij hebben. Ramos (2020) brengt een belangrijke nuance aan en benadrukt dat solidariteit niet vrijblijvend is en ook georganiseerde vormen nodig heeft, omdat ze niet zomaar voortkomt uit datgene wat overblijft; er blijft immers nooit iets over in (hyperkapitalistische) samenlevingen. Solidariteit kan volgens Shultz et al. (2022) bestaan op verschillende niveaus: tussen mensen binnen gemeenschappen, bijvoorbeeld in een huishouden, maar ook binnen samenlevingen, bijvoorbeeld in de vorm van een bloeddonorbank of burgerinitiatieven bij vermissingen. Solidariteit kan worden gezien als de belangen behartigen van en zorgen voor “de ander”, bijvoorbeeld door die ander te humaniseren, onderling beloften te doen, te zorgen voor verzekeringen vanuit instituten, en bovenal aanwezig te zijn (Shultz et al., 2022; Visse, 2012).

De Nederlandse hoogleraar De Beer (2012) ziet solidariteit als een intermenselijke relatie waarbinnen iemand een handeling verricht die ten goede komt aan een ander, zonder de verwachting van een gelijkwaardige tegenprestatie. Tegelijkertijd benadrukt De Beer dat solidariteit nooit grenzeloos is en zich beperkt tot gemeenschappen. De solidariteit staat volgens De Beer in de Nederlandse samenleving om meerdere redenen onder druk. Hieronder worden verschillende ontwikkelingen toegelicht die de solidariteit bedreigen.

Allereerst wordt, zoals de probleemstelling al kort benoemde, vanuit een neoliberaal mensbeeld een sterke nadruk gelegd op het autonoom individu (De Beer, 2012). Dit lijkt haaks te staan op de ontologie van Tronto (2013), die uitgaat van een mensbeeld waarin mensen afhankelijk van elkaar zijn en de mens een kwetsbaar wezen is. Ook benoemt Tronto (2013) dat neoliberale idealen en het daaruit voortvloeiende beleid een factor zijn die goede zorg verhindert. Door het neoliberaal denken worden mensen die afhankelijk en kwetsbaar zijn volgens Bredewold en Van Nistelrooij (2022) weggezet

als niet volwaardig en daarmee niet goed. De Nederlanders Tonkens en Duyvendak (2018) sluiten zich aan bij De Beer (2012) en benoemen dat het neoliberal denken en het besturen van de samenleving alsof deze een bedrijf is de huidige nationale solidariteit verder dreigt “uit te hollen” (p. 249). Hiermee doelen ze onder andere op collectieve voorzieningen (zoals onderwijs en zorg) die private vormen aannemen, zodat verschillen (zoals kansenongelijkheid) vergroot worden en de solidariteit richting elkaar kan afnemen. Tonkens en Duyvendak spreken zelfs over een “solidariteitstekort” (p. 245). Het is nodig om kritisch te zijn op dergelijke uitspraken, omdat er meerdere interpretaties van solidariteit zijn en het risico bestaat dat er voorbij wordt gegaan aan de complexiteit van zorgpraktijken. Toch zien ook de onderzoekers Bredewold en Van Nistelrooij (2022) een spanning tussen enerzijds de nadruk op zelfredzaamheid (neoliberalisme) en anderzijds de wenselijkheid en noodzaak van een zorgzame samenleving waarin mensen naar elkaar omzien.

Ten tweede benoemt De Beer (2012) de toenemende individualisering als bedreiging voor de solidariteit tussen burgers. Een belangrijke nuancering is dat er met name een gevaar ontstaat wanneer de individualisering van de samenleving overgaat in individualisme. Dit gebeurt wanneer er een sterke nadruk op het eigen belang komt te liggen, waardoor mensen minder bereid zijn elkaar te helpen en de collectieve verantwoordelijkheid wordt geschaad (Tronto, 2013). In de Nederlandse context wordt in de samenleving een grote hoeveelheid vrijwilligerswerk en mantelzorg verricht (Berger, 2023; De Beer, 2012). Dit laat zien dat de individualisering nog niet volledig is overgegaan in individualisme (De Beer, 2012). Naast deze actieve vormen van solidariteit bestaat er ook passieve solidariteit onder burgers, zoals via het Nederlandse belastingstelsel. Toch vinden de onderzoekers Verhoeven et al. (2013) dit niet voldoende, omdat intermenselijke solidariteit en het gevoel van directe verbondenheid zo beperkt blijven. Daarom houden zij een pleidooi voor actieve solidariteit vanuit burgerparticipatie.

Ten derde, en meer specifiek voor de Nederlandse context, is het de huidige participatiesamenleving die de solidariteit onder druk zet. Binnen de participatiesamenleving bestaat een andere relatie tussen burgers en overheid dan in de Nederlandse verzorgingsstaat (Bredewold et al., 2016). Dit komt bijvoorbeeld tot uiting in een (neoliberale) nadruk op individuele verantwoordelijkheid voor het collectief welzijn, en ook spelen instituties een kleiner wordende rol terwijl burgers zelf een toenemende verantwoordelijkheid hebben voor het organiseren van bijvoorbeeld zorg (Bredewold et al., 2018; Fenger & Broekema, 2019). Ook hier is Tronto (2015) kritisch, omdat de participatiesamenleving, ondanks de democratische en sociale klank van het begrip, in haar huidige vorm een niet-zorgend karakter heeft. Dit komt volgens zorgethica Van Nistelrooij (2017) doordat bijvoorbeeld de culturele verschillen van burgers niet worden

gerespecteerd, waardoor de zorg onvoldoende aansluit bij hun verschillende noden. Zoals eerder is toegelicht kan Tronto's vijfde zorgfase, met solidariteit als ethisch element, niet worden bereikt wanneer de eerdere fasen niet worden volbracht.

Het neoliberalisme, de toenemende individualisering van de Nederlandse participatiesamenleving en de solidariteit staan dus op gespannen voet met elkaar. Hoewel solidariteit betrekking heeft op intermenselijke relaties, terwijl individualisering en neoliberalisme juist de onafhankelijkheid van het autonoom individu benadrukken, past de nuance dat deze ontwikkelingen niet direct betekenen dat er geen solidariteit is in de Nederlandse samenleving. Zo heeft de individualisering in de participatiesamenleving met name geleid tot het verbreken van relaties met traditionele instituten (kerken, vakbonden, et cetera), terwijl er nieuwe afhankelijkheden zijn gekomen van publieke voorzieningen (gezondheidszorg, sociale zekerheid) (De Beer, 2012). Toch worden de concepten solidariteit en individualisering vanuit een binaire denkwijze als uitersten en daarmee als tegenpolen voorgesteld (Johnson & Parry, 2022). Hierdoor kan er gesproken worden over intersectionaliteit, wat volgens Crenshaw (2017) kan worden beschreven als het fenomeen dat maatschappelijke ongelijkheid zich voordoet langs verschillende binaire assen die elkaar snijden, zoals solidariteit en individualisering (Hunting et al., 2015). De realiteit van maatschappelijke praktijken valt niet te vangen met een statisch en binair onderscheid tussen termen als solidariteit en individualisering (Hunting et al., 2015).

Tot slot benadrukt De Beer (2012) dat het voor het behoud van solidariteit in een individualiserende samenleving van belang is dat de (Rijks)overheid burgers op hun wederzijdse afhankelijkheid wijst, omdat die intermenselijke relatie volgens de onderzoeker de kern is van solidariteit. Hoewel er meerdere definities van solidariteit zijn en verschillende perspectieven erop, die zoals is toegelicht elkaar aanvullen, benadrukken alle onderzoekers het belang ervan. Ook Tronto (2013) doet dat door solidariteit tot het belangrijkste ethisch element te maken waarmee zorg als fundamenteel menselijk samenleven kan worden vormgegeven.

2.4 Sensitizing concepts

Sensitizing concepts zijn begrippen die richting geven of alert maken tijdens de analyse en fungeren als lens waarmee naar een onderzoeksprobleem en data wordt gekeken (Bowen, 2006). Op basis van een conceptuele verkenning, eigen ervaringen en voorkennis worden de volgende de *sensitizing concepts* gebruikt: “samenleven zoals in de vijfde fase van Tronto”, “solidariteit” en “intersectionaliteit”.

3. METHODE

In dit hoofdstuk wordt de gehanteerde methode nader uitgewerkt. Allereerst volgt een beschrijving van de onderzoeksbenadering (§3.1), daarna de onderzoeksmethode (§3.2), de casusdefinitie en onderzoekseenheid (§3.3), de dataverzameling (§3.4) en de data-analyse (§3.5), en tot slot de ethische overwegingen (§3.6) die genomen zijn.

3.1 Onderzoeksbenadering

Deze studie start vanuit het sociaal constructivisme, een stroming die volgens Creswell en Poth (2018) aanneemt dat gekende werkelijkheden sociaal geconstrueerd zijn. Interpretatie wordt daarmee een startpunt voor het opdoen van kennis in een sociale wereld.

Dit vertrekpunt past bij een zorgethische onderzoeksbenadering, omdat de ontologie van de zorgethiek uitgaat van intermenselijke verbondenheid in relationele netwerken (Leget, 2013). Hoewel een zorgethische benadering bepaalde gegevens, zoals kwantiteiten en recht, mogelijk buiten beeld laat, helpt ze de onderzoeksvraag te beantwoorden door niet uit te gaan van principes maar te focussen op zorgpraktijken; Vosman (2018) stelt dat een zorgethische onderzoeksbenadering probeert om sociale werelden te begrijpen door betekenissen binnen hun denk- en leefwereld te interpreteren. Hierbij baseert de zorgethiek zich niet op het westerse ideaal van zelfontplooiing, dat zich richt op autonomie en onafhankelijkheid. Er ontstaat zo ruimte voor andere perspectieven, zodat de nadruk op samenleven en daarmee verbondenheid komt te liggen (Laculle, 2016; Vosman, 2018).

3.2 Onderzoeksmethode

Een onderzoeksmethode hoort in dienst te staan van de onderzoeksvraag (§1.4). Om deze goed op elkaar te laten aansluiten en als onderzoeker geen sturende invloed te hebben op de stem van deelnemers³, is het volgens Driessen (2020) en Johnson en Parry (2022) van belang om de benadering zorgvuldig af te stemmen op de mogelijkheden van de deelnemers. Hierom worden in dit onderzoek de principes van collaboratief en emancipatoir onderzoek gehanteerd binnen de onderzoeksmethode participerende observatie.

3 Vanwege het participatieve en emancipatoire karakter van dit onderzoek wordt over “deelnemers” gesproken.

De wortels van de participerende observatie liggen in de etnografie, een wetenschapsdiscipline die zich richt op het bestuderen van alle vormen van menselijk sociaal en cultureel leven (Creswell & Poth, 2018). De methode past bij de onderzoeksvraag omdat haar doel het begrijpen van praktijken vanuit een “binnenperspectief” (die van de deelnemers binnen de gesloten sectie) is (Bos, 2016, p. 43). Hierbinnen, en ook vanuit het buitenperspectief (van de onderzoeker), kan een betekenisvolle (lichamelijke) dialoog worden gevoerd (Hamington, 2012). Ook kent participerende observatie een grote diversiteit aan dataverzamelingstechnieken waarmee een zo rijk mogelijk beeld verkregen wordt, waarover later in dit hoofdstuk meer.

De collaboratieve en emancipatoire principes van de methode uit zich volgens Creswell en Poth (2018) in een samenwerking tussen de onderzoeker als coproductent en de deelnemers. Zo kan volgens Abma en Widdershoven (2005) een stem worden gegeven aan mensen die anders niet gehoord worden. Daarnaast kunnen zorgpraktijken inzichtelijk worden gemaakt door tot een begrip te komen van ervaringen en wereldbeelden. De samenwerking tussen de onderzoeker en de deelnemer “produceert gegevens en dus betekenissen die de onderzoeker observeert en definieert” (Charmaz, 1995, p. 35). De waarde en betekenis van deze onderzoeksmethode ligt er volgens Abma en Widdershoven (2005) in dat ze een manier biedt om te leren, te duiden en te ontwikkelen.

3.2.1 Eigen positionaliteit

Na bovenstaande omschrijving van participerende observatie, is het van belang om stil te staan bij de toepassing ervan. In dit geval is de onderzoeker zelf meetinstrument en dataverzamelaar, zodat er een sterke nadruk dient te liggen op het blijvend bevragen van en reflecteren over de eigen positionaliteit. De kwaliteit van zulk onderzoek is volgens Abma en Widdershoven (2005) mede afhankelijk van de gecreëerde machtsverhouding, omdat alle belanghebbenden moeten kunnen participeren. Dit kunnen wordt bijvoorbeeld ondermijnd wanneer er geen veilige omgeving is en mensen het gevoel hebben niet zichzelf of niet open te kunnen zijn richting de onderzoeker. De Nederlandse onderzoeker Koch (2000) benadrukt dat groepen die voorheen zijn uitgesloten van de samenleving, waaronder dus ook mensen woonachtig in een psychiatrisch ziekenhuis, het ongemakkelijk kunnen vinden om hun stem te laten horen of deel te nemen aan onderzoek. Hierom is het van essentieel belang de methoden van dataverzameling zorgvuldig en weloverwogen af te stemmen met belanghebbenden en tijdens het onderzoeksproces aan methodologische reflectie te doen. Volgens Abma en Widdershoven (2005) kan ruimte worden gegeven aan de deelnemers door luisteren en aftasten als belangrijkste tactieken aan te houden.

Tot slot gaat de gekozen methode uit van een iteratief proces van verfijning van de onderzoeksopzet en -uitvoering. Het is belangrijk om te onthouden dat in deze studie niet een hypothese het startpunt vormt bij het begrijpen van praktijken, maar de dialectische beweging tussen empirie en theorie.

3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

Dit onderzoek richt zich op mensen van wie is bepaald dat zij een vorm van institutionele zorg nodig hebben en daarmee zorgafhankelijk zijn, en het vindt plaats op de vrouwensectie⁴ van een psychiatrisch ziekenhuis in het Moldavische Orhei. De secties zijn ingericht voor mannen of vrouwen (binaire genders), mensen hebben een heterogene zorgvraag, en het psychiatrisch ziekenhuis staat onder toezicht van het Moldavische ministerie van Volksgezondheid.

Oorspronkelijk bestond de onderzoekseenheid enkel uit tijdelijke bewoners⁵ van het psychiatrisch ziekenhuis, maar omdat de zorgverleners bleken te participeren in de praktijken waarnaar onderzoek is gedaan, zijn ook zij geïncorporeerd in de onderzoekseenheid. Abma en Widdershoven (2005) beschrijven dat een actieve participatie van zo veel mogelijk betrokkenen de kans op een bias of de dominantie van één perspectief minimaliseert. Ter aanvulling daarop benoemt Bos (2016) dat het includeren van meerdere perspectieven recht doet aan de complexiteit van praktijken.

Ook is er een doelgerichte steekproef gedaan, met als doel de heterogeniteit binnen de onderzoekseenheid ten volste te benutten en variatie te creëren (Baarda et al., 2018). Om de kans op vertekening te verkleinen en de onderzoeksmethode optimaal te benutten, is tijdens de dagen van het verblijf op meerdere momenten gebruikgemaakt van verschillende dataverzamelingsmethodieken die bij participerende observatie van pas komen. Deze worden onder §3.4 nader toegelicht.

4 In deze studie wordt gebruikgemaakt van het woord “sectie”, omdat deze taal uit de data voorkomt.

5 Vanwege de collaboratieve en emancipatoire insteek is ervoor gekozen om de woorden “(mede) bewoner” en “persoon met psychiatrische ziekte” aan te houden, ook al gebruikt een van de deelnemers het woord “patiënt” en is de zorg op behandeling gebaseerd. Gebruik van het woord “patiënt” buiten een medische context wordt namelijk afgeraden door meerdere gremia die zich inzetten voor de emancipatie van mensen met dementie (Alzheimer Europe, 2022; DEEP, 2014; Dementia Australia, 2021; George, 2010).

3.4 Dataverzameling

De wijze van dataverzameling heeft volgens Creswell en Poth (2018) een sterk effect op de participatie van mensen in onderzoek. Hoewel Glaser (1978) stelt dat “alles data is” (p. 8), kunnen deze data variëren in kwaliteit, relevantie en bruikbaarheid. Zo hebben meer traditionele kwalitatieve methoden van dataverzameling beperkingen bij mensen met dementie omdat ze te afhankelijk zijn van abstractie, herinneren en verbale uitingen. Dit bemoeilijkt het de deelnemers binnen deze onderzoekseenheid te kunnen participeren (Phillipson & Hammond, 2018). Daarom ligt de nadruk op alternatieven waarbij de mogelijkheden van mensen en participatie in de leefwereld centraal staan.

De participerende observatie is verricht met behulp van verschillende dataverzamelingsmethodieken om zo rijk mogelijke data op te doen. Ze is het resultaat van een iteratieve werkwijze, waarbij het onderzoeksontwerp is ontstaan in gesprek met de betrokkenen (Abma & Widdershoven, 2005). Tijdens het dataverzamelingsproces is een methode (§3.4.4) toegevoegd om allereerst meer ruimte te bieden aan de geleefde ervaringen van deelnemers en daarnaast met behulp van datatriangulatie op methodologische wijze inzicht te verkrijgen in de te onderzoeken praktijk.

De dataverzameling is verricht zonder sturende theoretische modellen of hypothesen, omdat de nadruk ligt op wat uit de data zelf naar voren komt. In lijn hiermee is er ook niet gebruikgemaakt van medische dossiers, omdat daardoor de focus op het samenleven en de emancipatoire doelstelling ondermijnd worden; de nadruk ligt dan niet op deelnemers zelf, maar op perspectieven óp deelnemers.

Een vertrouwensband is essentieel geweest om onderstaande dataverzamelingsmethodieken te kunnen toepassen. Binnen dataverzameling kan verzadiging optreden wanneer er geen geleefde ervaringen en dus geen onderscheidende verhalen meer opkomen. Hoewel in de verzamelde data een aantal keer een neiging tot verzadiging terugkomt, boden de casus en onderzoekseenheid zulke rijke data dat er (in overleg met de begeleidend docent) met het verschuiven van een nadruk telkens nieuwe data bleven opkomen of bestaande data verrijkt werden. Hieronder worden de verschillende methodieken toegelicht en volgt een korte beschrijving van de toepassing.

3.4.1 Veldaantekeningen

Deze methodiek creëert een weergave van de praktijk via descriptieve uitspraken en gedetailleerde beschrijvingen van de onderzoekssetting (Bos, 2016). Er wordt niet geschreven vanuit een formeel observatieprotocol, maar wel met nadruk op het kleine alledaagse en niet-spectaculaire wat plaatsvindt in de omgeving van de onderzoeker. Ook ligt een nadruk op de wijze waarop deelnemers zich tot elkaar en de onderzoeker verhouden.

Hoewel het met het oog op de positionaliteit wenselijk zal zijn om veldtekeningen niet in het zicht van deelnemers te schrijven, is dit binnen deze onderzoekssetting niet mogelijk geweest omdat deelnemers en onderzoeker zich op een gesloten sectie bevonden waar weinig tot geen privéruimte was. Ook had de aanwezigheid van de onderzoeker eerder een afwachtend, kijkend en luisterend karakter dan een pratend en bevraged karakter.

Voor een weergave van de veldtekeningen, zie bijlage 3.

3.4.2 Reflexief dagboek

Het schrijven van een reflexief dagboek is een hulpmiddel om het bewustzijn te vergroten van de eigen onderzoekersrol en instrumentele aanwezigheid in de te onderzoeken praktijk (Bos, 2016). De onderzoeker gebruikt bij het bevragen van de eigen gedachten en gevoelens in relatie tot de onderzoekspraktijk volgens Madden (2010) niet alleen de rationele vermogens, maar ook de zintuigen en het hele lichaam. Ook socioloog en filosoof Kunneman (1986) benadrukt het belang van het includeren van lichamelijk bemiddelde communicatie.

Tijdens het schrijven van het reflexief dagboek heeft de onderzoeker met name de nadruk gelegd op eigen bevindingen binnen de onderzoekspraktijk. Deze methode heeft geholpen om de eigen positionaliteit te onderzoeken, ideeën te bevragen en een open onderzoekersperspectief te houden. Voor het schrijven van het reflexief dagboek is vooraf geen structuur bepaald, zodat er een zo open, ontvankelijk en leergierig mogelijke houding werd aangenomen. Het reflexief dagboek legt minder nadruk op hetgeen de onderzoeker heeft geobserveerd (veldaantekeningen) en meer op het bezien van de eigen rol als mens en onderzoeker vanuit het perspectief van de positionaliteit (Abma & Widdershoven, 2005).

Voor een weergave van het reflexief dagboek, zie bijlage 4.

3.4.3 Photovoice

Photovoice is een emancipatoire *arts-based method* (op kunstvormen gebaseerde methode) die de leefwereld van deelnemers als startpunt neemt door ze zelf foto's te laten maken op basis van concepten. Een foto kan iemands blik weergeven en minder sociaal wenselijke reacties verbeelden, waarmee een stem wordt gegeven aan de deelnemers (Kontos & Grigorovich, 2016). Deze methode heeft de voorkeur boven een alternatief als *photo-elicitation*, waarbij de onderzoeker foto's voorlegt, omdat deze mogelijk uit een westerse context afkomstig zijn en daarmee niet aansluiten bij een context waarvan nog geen fotomateriaal bestaat (Phillipson & Hammond, 2018).

Bovendien is *photovoice* geschikt voor mensen die verbaal minder vermogens hebben. Ieder individu kan een actieve betekenisgever zijn doordat verbeelding centraal staat (Bos, 2016). De gemaakte foto's verwijzen naar geleefde ervaringen en hebben tijdens dit onderzoek waar mogelijk een startpunt gevormd voor (non-verbale) communicatie (Abma & Widdershoven, 2005). Hoewel de situatie niet ideaal was, zijn taalbarrières geslecht met het gebruik van een spraakgestuurde vertaalapplicatie (Creswell & Poth, 2018). Wanneer dit niet mogelijk was, bestaan de data enkel uit de foto's, die op zichzelf al rijk zijn. Bovendien benadrukt de socioloog en ontwikkelaar van een andere onderzoeksmethode, namelijk de *constructivist grounded theory approach*, Charmaz (1995) dat het juist belangrijk is om tijdens een iteratief proces van dataverzameling zo dicht mogelijk bij de gebruikte taal te blijven. Foto's kunnen hierbij volgens Abma en Widdershoven (2005) als uitdrukking van een verbeelde taal worden gezien.

Voor een toelichting bij het gebruik en de resultaten van *photovoice*, zie bijlage 5.

3.4.4 Tekeningen

Deze in samenspraak met betrokkenen toegevoegde dataverzamelmethode versterkt het collaboratief en emancipatoir karakter van dit onderzoek. Zo biedt het maken van tekeningen aan de hand van een thema de mogelijkheid om een ander taalidoom te includeren waarvan de woorden niet bestaan. Een tekening maken kan volgens Abma en Widdershoven (2005) worden gezien als het vertellen van een verhaal door bepaalde vormen te construeren en hiermee betekenis te geven aan geleefde ervaringen. De verschillende mogelijke betekenissen kunnen bovendien de ambiguïteiten van het dagelijks leven tonen.

Voor een weergave van de tekeningen, zie bijlage 6.

3.5 Data-analyse

De data-analyse is over een tijdsbestek van drie maanden in verschillende vormen uitgevoerd. Daarbij hoorde ook een periode van niet-actief analyseren, omdat zo'n gecreëerde stilte ruimte kan bieden voor nieuwe inzichten.

De veldaantekeningen, die bijdragen aan een beter begrip van de context en handelingen, zijn gecodeerd middels open coderen, net zoals het reflexief dagboek (Baarda et al., 2018). Om te zorgen dat inzichten zo veel mogelijk uit de data zelf oprijzen, vormen de codes geen validering van thematische interpretaties, maar dienen ze vooral als manier om grip te krijgen op de data. De coderingen zijn gebaseerd op de taal zelf (Abma & Widdershoven, 2005; Charmaz, 1995).

Bovendien zijn de *photovoice*-resultaten en de tekeningen op een methodologisch traceerbare manier geanalyseerd door ze vanuit verschillende perspectieven te beschrijven. De triangulatie van onderzoeksmethodieken heeft voor extra verdieping gezorgd doordat de open coderingen uit het reflexief dagboek ook betrokken zijn op *photovoice* en de tekeningen (Baarda et al., 2018). Om de lichamelijke van de onderzoeker als kennissysteem te includeren in de data-analyse, zijn de foto's en tekeningen afgedrukt en bekeken, waarna het perspectief van de onderzoeker op methodologische wijze is meegenomen in de verschillende perspectieven (Hamington, 2012).

Welke kwaliteitscriteria gehanteerd zijn in de data-analyse staat beschreven in het procesverslag (audittrail), zie bijlage 7. Door een technische en methodologische benadering van de data is de benodigde distantie gecreëerd om tot een beschrijving van empirische bevindingen te komen die niet te veel gestoeld is op eigen interpretaties (Johnson & Parry, 2022). In het procesverslag wordt per methodiek inzichtelijk gemaakt hoe de analyse is verlopen en traceerbaar gemaakt welke stappen zijn genomen om tot grondigheid en coherentie te komen. Ook staat beschreven hoe de data na datatriangulatie zijn gethematiseerd, wat heeft geresulteerd in de beschrijving van de empirische bevindingen. In hoofdstuk 4 wordt daar nader op ingegaan.

3.6 Ethische overwegingen

Deze studie geeft niet alleen inzicht naar aanleiding van de vraagstelling, maar gaat ook in op het doen van onderzoek in een context die afwijkt van de Nederlandse. Daarom wordt uitgebreid stilgestaan bij de gemaakte ethische overwegingen.

Allereerst is vanwege de andere context binnen het land van onderzoek vroegtijdig contact opgenomen met de datamanager van de Universiteit voor Humanistiek [UVH]. Volgens regelgeving binnen de Europese Unie [EU] zijn de data eigendom van het instituut waar ze zijn opgeslagen. Omdat de privacywetgeving in Moldavië minder ontwikkeld is en het onderzoek vanuit een Nederlands instituut is verricht, zijn de normen vanuit de EU gehanteerd wanneer dit geen botsing opleverde met normen in Moldavië. Daarom is beschermde opslagruimte binnen de UVH aangevraagd en een datamanagementplan ingevuld. Er is vooraf toestemming gevraagd aan het psychiatrisch ziekenhuis voor onderzoek binnen de organisatie, en ook het Moldavische ministerie van Volksgezondheid heeft akkoord gegeven. Alvorens de dataverzameling is gestart, heeft er een gesprek plaatsgevonden met de directeur en eindverantwoordelijk arts. Dit gesprek is met toestemming opgenomen en verwerkt in het reflexief dagboek, zie bijlage 4.

Hoewel het onderzoek een inbreuk is op het dagelijks leven van de mensen in het psychiatrisch ziekenhuis, kan het een positieve impact hebben door een stem te geven aan een gemarginaliseerde groep. Juist vanwege de al gemarginaliseerde positie

zijn zorgvuldigheid en voortdurende bewuste reflectie van belang. Zo is de directeur en behandelend arts vanwege de gevoeligheid van de context (deelnemers met soms verminderde verbale vermogens en wilsonbekwaamheid) tijdens het onderzoeksproces tot aan de data-analyse betrokken. Hoewel de bewoners van het psychiatrisch ziekenhuis zelf een zeer beperkte juridische stem hebben en deze grotendeels bij de behandelend arts ligt, hebben alle deelnemers na toelichting een deelnemersverklaring ondertekend (Baarda et al., 2018; Johnson & Parry, 2022), zie bijlage 2. In het reflexief dagboek is uitvoerig stilgestaan bij de uitvoering van het verkrijgen van de deelnemersverklaringen, zodat de te onderzoeken context zo min mogelijk verstoord is. Ook is benoemd dat deelnemers altijd de mogelijkheid hadden om zich terug te trekken uit het onderzoek. Er is een deelnemerslijst bijgehouden, maar de namen daarop zijn in een later stadium van dit onderzoek onleesbaar gemaakt. Bij de verwerking van de data zijn namen geanonimiseerd. Documenten zijn tussentijds opgeslagen op de beveiligde R-schijf bij de UVH.

Gezien de rol van de onderzoeker in het huidig sociaal-maatschappelijk debat over dementie (veel in de media en toegang tot politiek) is gedurende het gehele onderzoeksproces extra aandacht besteed aan positionaliteit. Dit is gedaan door (ook in de methodesectie) te letten op machtsverhoudingen die het onderzoeksproces kunnen verstoren (Abma & Widdershoven, 2005). Door een reflexieve en bescheiden houding aan te nemen is een relatie opgebouwd met deelnemers (Hughes & Baldwin, 2006). Hoewel deze relatie beperkt is door de duur van het onderzoek, is de onderzoeker ingevoegd in het dagelijks leven in het psychiatrisch ziekenhuis. Ook zijn overwegingen voor, tijdens en na de dataverzameling zorgvuldig gemaakt en vastgelegd; zie het reflexief dagboek (bijlage 4), de procesverslagen die zich richten op de data-analyse (bijlage 7), en beschrijving van de empirische bevindingen (bijlage 8).

Tijdens het onderzoeksproces is uitvoerig contact gehouden met de begeleider en is de feedback verwerkt. Na goed overleg met de begeleider heeft de onderzoeker de onderzoeksidentiteit aangehouden, bijvoorbeeld doordat sociale media geen rol hebben gehad tijdens de dataverzameling in Moldavië. Gezien de kwetsbaarheid van de deelnemers is besloten om (soms tegen de behoefte van deelnemers in) de gemaakte *photovoice*-beelden enkel binnen de context van het onderzoek te gebruiken. De beelden en een aantal persoonlijke bijlagen zullen om juist gebruik van de data te waarborgen niet worden toegevoegd bij eventuele externe publicatie van het onderzoek, en gezichten zullen geblurd worden. Collega-onderzoekers kunnen voor onderzoeksdoelstellingen altijd navraag doen bij de onderzoeker om alsnog toegang te krijgen tot de data.

Tot slot is dit onderzoek uitgevoerd in financiële onafhankelijkheid en altijd vanuit de beste intenties, met inachtneming van de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit (NWO, 2018).

4. EMPIRISCHE BEVINDINGEN

Dit hoofdstuk geeft op basis van de drie thema's "invloed van omgeving" (§4.1), "er zijn voor elkaar" (§4.2) en "de dag doorkomen" (§4.3) inzicht in de empirische bevindingen uit het onderzoek. Ze zijn gebaseerd op hetgeen uit de data naar voren komt. Hiermee geeft dit hoofdstuk antwoord op onderstaande deelvraag:

- Welke ervaringen hebben mensen die in een psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië wonen met samenleven binnen een instituut?

Binnen de thematische indeling komt de eigen positionaliteit meermaals aan bod, omdat de kwalitatief onderzoeker in deze *mixed-methods*-methodologie zelf het meetinstrument is. Hierom wordt in sommige alinea's de ik-vorm aangehouden.

4.1 Invloed van omgeving

Het psychiatrisch ziekenhuis ligt op een berg met zicht op de Moldavische stad Orhei en is bereikbaar via een asfaltweg met veel breuken en gaten erin. In het psychiatrisch ziekenhuis leven de bewoners op gesloten "secties" met een gemiddelde opnameduur van 24,8 dagen. De secties zijn toegankelijk via een traliehek, en de tijdelijke bewoners mogen op gezette tijden naar buiten op een betonnen rookbalkon met tralies ervoor.

"De zuster opent het traliehek." – veldaantekeningen (21)

"Iedereen komt terug. Misschien is ze thuis voor één, twee of drie maanden, maar dan komt ze terug voor 'hoofdpijn'." – reflexief dagboek (26)

Op de secties zijn twee zorgverleners aanwezig op veertig bewoners, en de bewoners van sectie 2 (de sectie van verblijf) delen één badkamer met elkaar. Deze badkamer is een betegelde ruimte met één douchekop. Het water dat eruit komt is koud, want de boiler is kapot, en er is geen geld om een nieuwe te kopen. Binnen het instituut is dinsdag de dag waarop mensen mogen douchen en iedereen schone kleding krijgt of aandoet. Als mensen zelf geen kleding hebben, krijgen ze kleding vanuit het instituut waarop met verf het cijfer 2 is aangebracht.

Mensen slapen met ongeveer negen personen op één kamer. De meeste bedden zijn eenvoudig, met een stalen frame en daarop schuimmatrassen. De bewoners met een kwetsbare lichamelijke gezondheid (bijvoorbeeld mensen die slecht ter been, incontinent en/of bedlegerig zijn), en ook die met een verblijfsduur hoger dan het gemiddelde,

hebben bruinekleurde hoog-laagbedden met daarop blauwe matrassen die zijn bedekt met dekens. De elektrische bedden zijn niet aangesloten op de elektriciteit, omdat die er niet voldoende is en om kosten te drukken. Zo brandt in de avond ook maar één lamp in de centrale ruimte, omdat elektriciteit duur is. Ook delen sommige bewoners een bed met elkaar. Op de kamers staat centraal gepositioneerd een tafel met een aantal stoelen. De kamers hebben geen gordijnen, waardoor het licht-donkerritme van de buitenwereld gevolgd wordt.



Afbeelding 1, *photovoice* door deelnemer 1

Veel bewoners hebben hetzelfde opgeschoren kapsel. Ze hebben allemaal een eigen nachtkastje, waar hun (beperkte) persoonlijke eigendommen in liggen. De bewoners kunnen niet zelfstandig van de sectie af om bijvoorbeeld naar de winkel te gaan voor sigaretten, iets waar onder elkaar regelmatig naar gevraagd wordt.

“Medebewoner rook een stukje A4-papier terwijl andere bewoner halve sigaret rookt.” – veldaantekeningen (11)

Er lijkt een ambiguïteit te bestaan rondom de (vanuit een westers perspectief bestaande) materiële schaarste en de manier van samenleven in het psychiatrisch ziekenhuis. Zo zijn er bijvoorbeeld geen geprinte kleurplaten aanwezig, waardoor een bewoner de lijnen van een kleurplaat voor een medebewoner op een wit vel papier tekent, waarna de medebewoner alsnog een kleurplaat heeft.

Ook zijn er geen sensoren en rollators aanwezig. Hierdoor steunen bewoners die slecht ter been zijn bij het rondlopen tegen de muur, op meubels of op medebewoners. De meeste bewoners gaan zelf op zoek naar eten en drinken (vervullen van behoeften) zonder dat een zorgverlener ondersteuning biedt. De omgeving wordt gekenmerkt door een centrale gang met op het uiteinde een verzameling echte planten. In het midden van de gang is een ruimte met daarin houten tafels en stoelen. Ook staan er twee fauteuils, die zijn bedekt met kleden om de originele blauwe bekleding te beschermen tegen slijtage. De centrale ruimte dient voor de eetmomenten en medicatiemomenten, en ook grenst ze aan het balkon waar door bewoners gerookt wordt.



Afbeelding 2,
tekening door deelnemer



Afbeelding 3,
photovoice door deelnemer 4

Binnen de omgeving van het psychiatrisch ziekenhuis lijken andere normen te gelden dan erbuiten. Naast de institutionele normen zijn er ook andere samenlevingsnormen, doordat verschillende belevingswerelden en uitingsvormen binnen eenzelfde context aanwezig zijn. Een nieuwe bewoner kijkt bijvoorbeeld bevreemd op als ze een medebewoner met felroze lippenstift op haar wangen voorbij ziet lopen. Op datzelfde moment loopt een andere bewoner, die eerder alleen een joggingpak droeg, met haar jas en hakken door de centrale ruimte omdat ze naar huis mag. Bij het eetmoment wachten bewoners in een rij totdat hun eten opgescheept is door de zorgverlener in de keuken; de samenlevingsnorm lijkt hier te zijn dat mensen achteraan in de rij aansluiten, en ze respecteren elkaar daarbij.



Afbeelding 4,
tekening door deelnemer 6



Afbeelding 5,
gemaakt door deelnemer 1

4.2 Er zijn voor elkaar

De gemeenschap speelt een grote rol in de zorg voor mensen. Dat is bijvoorbeeld terug te zien doordat mensen elkaar helpen. Een bewoner die moeilijk ter been is krijgt hulp van twee medebewoners omdat er geen materiele hulpmiddelen zijn. Een andere bewoner die naar urine ruikt wordt door een medebewoner naar het toilet begeleid. Ook komt een jonge bewoner de haren van een oudere medebewoner op haar bed, zonder een wederdienst terug te verwachten, die de oudere bewoner (met vermoedelijk dementie) ook niet meer kan bieden.

“We gaan met elkaar om op de manier waarop we willen dat er met onszelf omgegaan wordt.” – reflexief dagboek (7)

Bewoners hebben een eigen plek binnen de groep en in de fysieke ruimte, die voor iedereen duidelijk is. De omgeving van een kamer wordt gerespecteerd, bijvoorbeeld doordat bewoners niet zomaar elkaars gedeelde kamer in lopen maar aankloppen als de deur dicht is. Tegelijkertijd zitten bewoners soms bij elkaar op bed te praten.



Afbeelding 6,
photovoice door deelnemer 1

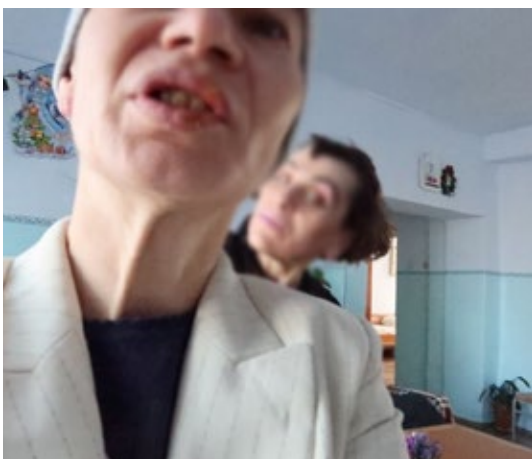


Afbeelding 7,
photovoice door deelnemer 1

Over het algemeen is er een vriendschappelijke sfeer voelbaar, waarin ook weleens naar elkaar wordt geschreeuwd. De mensen lijken elkaar goed te kennen. Het is merkbaar dat dit kennen bij de komst van nieuwe bewoners verminderd wordt, bijvoorbeeld doordat sommige bewoners op en neer blijven lopen in de gang (onrust). Binnen de sectie zijn constant leefgeluiden hoorbaar: praten, schreeuwen, muziek, televisie, geluiden uit de keuken.

Er lijken hiërarchieën en groepjes te zijn onder de bewoners. Zo zijn sommige constant bij elkaar en lijken ze bevriend (veel aanrakingen zoals een arm over de schouder en liefdevol contact), terwijl andere een leidende rol aannemen in de groep en bijvoorbeeld medebewoners aansturen om de slaapkamer te vegen. Op een gegeven moment wordt een bewoner met geschreeuw weggestuurd door medebewoners, waarna een andere medebewoner de weggestuurde bewoner slaat. Een andere keer neemt een bewoner een demonstratieve rol in bij de televisie door de afstandsbediening te pakken en hierdoor veroorzaakt ze rumoer in de groep; na over en weer schreeuwen stopt het rumoer en blijven de mensen in dezelfde ruimte met elkaar naar de televisie kijken.

Toch lijken mensen veel van elkaar te verdragen en wordt de beperkte ruimte door meerdere mensen op verschillende manieren gebruikt. Er is liefde en gezamenlijkheid voelbaar, en het komt over alsof mensen om elkaar geven, want ze maken ruzie. Ook ik lijk een gelijke behandeling te ontvangen, want een bewoner raakt me aan met dezelfde handen waarmee ze net aan haar billen heeft gekrabd. Deze bewoner wordt daarop aangesproken door medebewoners, zoals ze wel vaker bij elkaar doen. Een andere bewoner die een leidende rol in de groep heeft geeft een medebewoner een knuffel, terwijl op de achtergrond op klaarlichte dag twee volwassen vrouwen naast elkaar in één bed liggen te slapen. Deze bewoners kijken elkaar vaak aan bij het passeren op de gang.



Afbeelding 8,
photovoice door deelnemer 3



Afbeelding 9,
photovoice door deelnemer 1

Soms wordt de vriendschappelijke sfeer afgewisseld door een verdrietige sfeer. Een medebewoner met een leidende rol in de groep is verdrietig omdat ze niet bij haar jarige dochter kan zijn. Op dit moment valt de dualiteit van mijn rol op, omdat ze enerzijds mijn telefoon vraagt om haar “baby” te kunnen bellen en dit anderzijds juist wel aan mij durft te vragen. De verdrietige emotie van deze bewoner wordt overgenomen door een groot deel van de groep. Op een ander moment luisteren we met elkaar naar muziek; er wordt gelachen en geschreeuwd. Er voor elkaar zijn kan onder andere worden gezien als voor elkaar zorgen vanuit en met behulp van de meest basale emoties.

“Bewoner vertelt dat de zuster de muziek van de televisie heeft aangezet omdat iedereen een beetje ‘down’ is.” – reflexief dagboek (36)

“Als mensen naar elkaar lachen, helpen zij elkaar.” – reflexief dagboek (23)

Er zijn voor elkaar heeft niet alleen emotionele maar ook materiële uitingsvormen, die worden gemotiveerd door emotionele verbondenheid. Zo geven bewoners elkaar eten om te laten weten dat ze elkaar waarderen – de ultieme vorm van liefde? Een bewoner geeft mij drie appels, waarmee ze haar vriendschap uitdrukt. Deze bewoner zit al dagen naast me. Bewoners krijgen snacks als appels en meelkoekjes via familieleden die boodschappen komen brengen, wat eerder uitzondering is dan regel. Eén bewoner krijgt wekelijks een witte plastic tas met broden, een andere loopt eenmalig met een plastic zak appels rond; de appels zijn zacht en hebben rotte plekken. Het psychiatrisch ziekenhuis zelf voorziet niet in fruit.



Afbeelding 10, deelnemer 1

De behoefte aan eten en de centrale rol ervan in het dagelijks leven komt regelmatig terug. Een bewoner vertelt bijvoorbeeld dat haar 16-jarige zoon morgen eten komt brengen. Hij moet een paar uur reizen met het openbaar vervoer om het zijn moeder te kunnen overhandigen bij het traliehek van de gesloten sectie. Deze bewoner vertelt me dat ze het eten binnen de sectie niet lekker en flauw vindt, maar dat ze het moet eten omdat ze anders niets heeft.

“Ik heb de hele tijd honger.” – veldaantekeningen (35)

Later, op zondag, krijgen we een feestmaaltijd, een stuk gefermenteerde vis in pap, wat afwijkt van de normale dagelijkse maaltijd van enkel de pap. Deze dagelijkse pap bevat soms stukjes bot die afkomstig zijn van het restvlees waarmee gekookt wordt. Het stuk gefermenteerde vis (met de graad er nog in), dat ik via een medebewoner aan een andere bewoner geef, lijkt binnen de cultuur van het psychiatrisch ziekenhuis een speciale status te hebben, omdat er ruzie over wordt gemaakt waarom ik mijn stuk vis aan deze specifieke bewoner zal hebben gegeven. Medebewoners voelen zich gepasseerd, en sommige begrijpen niet dat ik mijn vis heb weggegeven – dit is immers een uitzondering op het normale eten en een delicatessie binnen de omgeving van het psychiatrisch ziekenhuis.

Ik stap de sectie binnen. En ik val direct met mijn neus in de boter. Graanpap met water en brood. Het brood stop ik in mijn jas, dat kan ik echt niet eten. Hoe graag ik het ook zal willen. Niet omdat ik het lekker moet vinden, maar omdat ik me schaam als juist het brood terug de keuken in gaat. En als ik het aan een huisgenoot geef, ontstaat er weer rumoer, aan wie geef ik het wel en aan wie niet? Onderzoek doen in deze omgeving vraagt erom dat je juist over zulke ogenschijnlijk kleine dingen, na moet denken, bewust van moet zijn en een open blik moet houden. En dat brood creëert groepjes, waardoor mijn blik smaller zal worden. En die blik in relatie tot mijn onderzoeksvraag, wat denken mijn medebewoners daar eigenlijk van?

Afbeelding 11, passage uit reflexief dagboek

Dat mensen er voor elkaar zijn, elkaar helpen en voor elkaar zorgen is daarnaast terug te zien in ogenschijnlijk kleine handelingen die echter groot zijn in betekenis. Een medebewoner die niet rechtop kan zitten, en die daarom met aan de verwarming bevestigd verband op haar stoel vastgebonden zit in de centrale ruimte, laat haar hoofd naar beneden hangen tot in haar knieholtes. Een andere bewoner ziet dit, pakt een kleine houten tafel en schuift deze onder haar hoofd. Een medebewoner die ook vastgebonden zit heeft een sok in haar hand gekregen omdat zij onrustige bewegingen maakt (wrijven, grijpen en tikken).

Deze sok wordt door de helpende medebewoner afgepakt en op de houten tafel gelegd, onder het hoofd van de bewoner die haar hoofd niet recht kan houden. In deze situatie lijkt de sociale behoefte in deze vorm van samenleven terug te komen doordat de twee vastgebonden mensen naast elkaar “zijn geplaatst”, wat vanuit een zorg-perspectief geen functionele betekenis lijkt te hebben en zij zo toch nog contact met elkaar kunnen hebben.



Afbeelding 12, *photovoice* door deelnemer 4

In het dagelijks leven binnen de sectie valt de relatie tussen zorgverleners en (tijdelijke) bewoners op. Zo doen de zusters veel mee met activiteiten die wij als bewoners ondernemen (televisiekijken, tekenen in de creatieve ruimte, het opruimen van de tafel), en één zuster (met een vaak zachte en ontspannen gezichtsuitdrukking) knuffelt veel met een bewoner. Niet alleen de bewoner lijkt behoefte te hebben aan dit lichamelijk contact, maar ook de zorgverlener zelf, die het contact met bewoners veel opzoekt in de gezamenlijke ruimte. Over het algemeen lossen bewoners situaties onderling op, zonder dat er een zuster wordt geroepen of gehaald uit bijvoorbeeld het kantoor waar ze soms de dag doorbrengen.

De ambiguïteit van schaarste lijkt ook hier terug te zien, doordat bijvoorbeeld de directeur en arts van het ziekenhuis een versleten broek draagt en, net als de zusters, regelmatig meelacht met bewoners als ze contact zoeken. Wanneer de arts over de sectie loopt, vaak in gezelschap van één of twee zusters, steken bewoners hun duim naar hem op als hij de sectie verlaat. Misschien in de hoop op verbetering of redding? De directeur loopt in een lange witte jas, net als de zusters. Een van de zusters draagt er eentje met daarop het logo van een Nederlands slagersbedrijf.



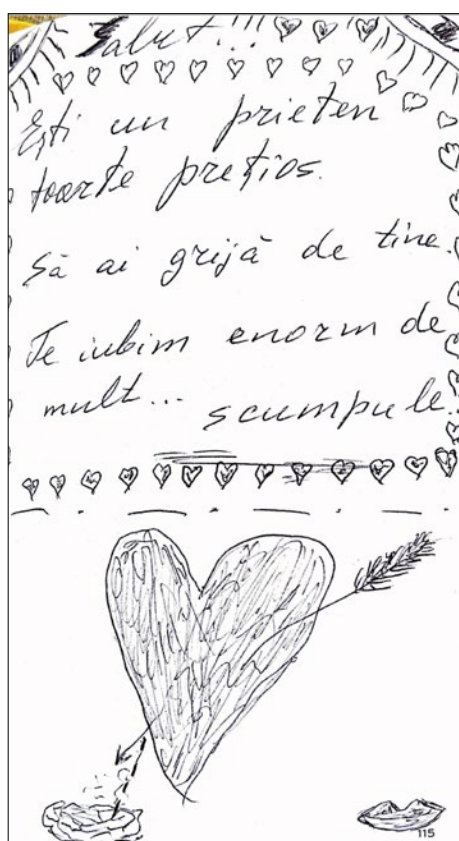
Afbeelding 13, *photovoice* door deelnemer 1

Naarmate ik langer binnen de sectie verblijf, krijg ik meer het gevoel dat er een vertrouwensband ontstaat tussen de bewoners, de zorgverleners en mijzelf (als onderzoeker). Dit blijkt bijvoorbeeld als medebewoners me uitnodigen om mee te gaan fietsen op de drie hometrainers die op de gang staan (ook niet aangesloten op de elektriciteit) of me hun kamer willen laten zien. Ook nodigt een medebewoner me uit om bij haar thuis whisky te komen drinken als ze uit het ziekenhuis is. Ik voel vriendschappen opkomen met een aantal bewoners. Het vertrouwen groeit wederzijds, want ze pakken mijn pen en schrijven in het gele boekje (waar ik mijn veld aantekeningen in maak).

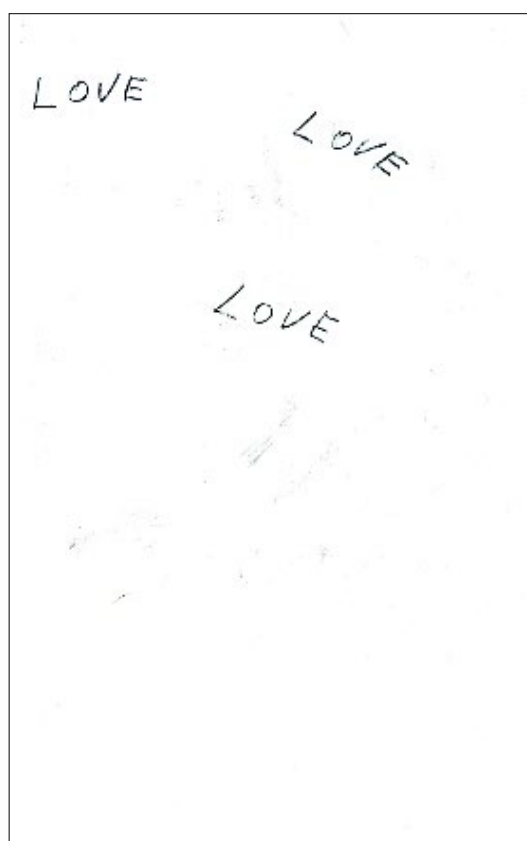
“Jij bent mijn goede vriend, zorg goed voor jezelf. Hou van jou, mijn liefste.”
– veldaantekeningen, zie afbeelding 14

Tijdens het tekenen in de creatieve ruimte, dat een gezamenlijk karakter heeft – op geen enkel moment tijdens mijn verblijf tekent er iemand alleen – vertelt een van de bewoners zich “echt slecht” te voelen hier. Ik mag dat alleen aan niemand doorvertellen binnen de groep. Het valt op dat bewoners tijdens het maken van de tekeningen hun volledige naam op het A4-papier schrijven. De tekeningen laten ze aan elkaar zien, en er heerst een vrolijke sfeer.

“Mensen tekenen wat in hun hart zit, wat hen representeert.” – reflexief dagboek (38)



Afbeelding 14,
veldaantekeningen door deelnemer 4



Afbeelding 15,
tekening door deelnemer 8

4.3 De dag doorkomen

Het dagelijks leven binnen het psychiatrisch ziekenhuis wordt gestructureerd via een dagschema. Daarin staat bijvoorbeeld hoe laat de medicijnen door de zorgverlener worden uitgedeeld in de centrale ruimte, en dat er na de middagmaaltijd een rustmoment op de kamer is. Ook zijn er vaste tijden om te roken, die zichtbaar zijn op een A4-papier dat door een zorgverlener op de deur naar het rookbalkon is gehangen.

“Orele de fumat” (vertaling: “Rookuren”) – veldaantekeningen (12)

Gedurende de dag verblijven veel bewoners op hun bed in hun gedeelde kamer. Mensen lopen op en neer in de gang, hangen rond of praten in zichzelf. Ze zoeken verschillende plekken binnen de sectie op. Eén bewoner zit bijvoorbeeld vaak op de achterste hometrainer, een andere zit vaak op de houten bank in de centrale ruimte, en weer een andere ligt de hele dag op haar bed. Drie bewoners roken een sigaret terwijl andere erbij staan, en één bewoner loopt telkens naar het balkon wanneer een andere bewoner daar ook naartoe loopt in de hoop een (hijs van een) sigaret te krijgen.

*“Als ik buiten een sigaret rook, realiseer ik me dat ik kan ademen.”
– reflexief dagboek (23)*

Na een aantal dagen worden patronen duidelijk waarmee mensen de dag doorkomen. Een enkeling is slechts één keer per dag in de centrale ruimte te zien door op hetzelfde moment naar het toilet te lopen en verblijft verder in de gedeelde slaapkamer; daar lijkt bij meerdere mensen een ritme in te zitten. Ook lichamelijke onrust (roepen, in zichzelf praten, handbewegingen maken) komt bij een aantal bewoners op dezelfde momenten terug, vaak in de namiddag als het langzaam donker wordt.

Het eten zorgt voor de centrale momenten op de dag, en sommige bewoners lijken van maaltijd naar maaltijd te leven. Telkens staan dezelfde mensen te wachten tot het keukenluik opengaat. Ze stellen zich dan op in een rij, op de plek waar ze van een zuster eten krijgen opgeschept in een roestvrijstalen bakje.

“Ondertussen is het wéér tijd voor de volgende maaltijd. Ik moet zeggen dat ik al vrij snel meega in het patroon hier. Ik merk aan mijn maag wanneer het bijna etenstijd is, en ook aan de groep, want dan wordt het rumoeriger. Meer mensen in de centrale ruimte, en altijd hetzelfde clubje mensen staat al te wachten bij het krakende keukenluik. Dat gaat open, en mijn medebewoners lopen direct met een roestvrijstalen schaalte naar hun kamer.” – reflexief dagboek (28)

Naast het eten vormen de medicijnen een centraal moment bij het doorkomen van de dag. Een zuster neemt plaats achter een houten tafel in de centrale ruimte en zoekt per persoon de medicatie bij elkaar. Die zit in strips in één plastic bak. Bewoners wachten om de tafel heen tot de zuster hun naam roept en nemen de pillen direct in. Daarbij krijgen ze een klein plastic kuipje met water. Er is geen medicijnmaler aanwezig; de bewoners nemen de pillen enkel heel of gebroken in.

“Alleen eten, slapen en elke dag pillen nemen.” – reflexief dagboek (23)

Het merendeel van de bewoners neemt verschillende rollen op zich in het huishouden binnen de sectie. Zo heeft een van de bewoners de verzorging van de planten op zich genomen en geeft zij ze dagelijks water met behulp van een plastic gieter. Ook maakt ze dagelijks op hetzelfde tijdstip, namelijk kort na de middagmaaltijd, de vloer schoon met een rieten veger en instrueert ze anderen hun kamer schoon te maken. Dit doet ze met een directieve klank in haar stem, waarna de desbetreffende bewoner de veger aanneemt en de kamer schoonmaakt. De eetmomenten verlopen gestructureerd, waarvoor niet enkel de zorgverleners verantwoordelijk zijn maar vooral de bewoners zelf. Zo dragen twee bewoners de stalen emmers met eten erin vanuit de centrale keuken naar de sectie; de zuster loopt ernaast. Na het eten brengen bewoners hun roestvrijstalen bakje zelf naar de keuken om dat via het keukenluik aan de zorgverlener te geven. Iedereen eet het roestvrijstalen bakje leeg, en wanneer mensen dit niet doen, eten medebewoners het eten op, zodat er niets wordt weggegooid. Een bewoner maakt de tafels schoon met een vaatdoek; een andere bewoner schuift de stoelen onder de tafel.



Afbeelding 16, *photovoice* door deelnemer 2

Mensen leveren met verschillende activiteiten een bijdrage aan het doorkomen van de dag. Zo speelt een bewoner balkanmuziek af via haar telefoon, waarop drie medebewoners arm in arm met elkaar dansen. Ze filmt de medebewoners die aan het dansen zijn, en ook een zorgverlener filmt met haar telefoon. Ze heeft hierbij een lach op haar gezicht. Op een ander moment zingt een bewoner hard vanuit de Bijbel. Het gezang wordt afgewisseld met serene rust in de creatieve ruimte wanneer iedereen aan het tekenen is. De bewoners verdragen het zingen, en niemand reageert totdat een andere bewoner het zingen verstoort. Veel (vaak oudere) bewoners zijn bezig met religie; sommige maken de handbeweging van een obelisk (een religieus kruis) op hun lichaam als ze door de gang lopen, en andere gaan naar de religieuze ruimte op de begane grond van het psychiatrisch ziekenhuis, waar een pastor aanwezig is. De bewoners wachten bij het traliehek tot ze door de pastor opgehaald worden en dragen daarbij allen een doek om hun hoofd. Sommige houden een foto vast met een religieus karakter erop.

Er bestaat een spanning tussen het psychiatrisch ziekenhuis als een huis (instituut) en een thuis. Enerzijds voelt het psychiatrisch ziekenhuis voor een aantal mensen niet als een (t) huis, geven meerdere bewoners aan naar huis te willen en is er een tijdelijk verblijf van gemiddeld 24,8 dagen; anderzijds gaan mensen met mij om alsof ik een gast ben in hun huis. Zo vraagt een bewoner bijvoorbeeld of ik zout in mijn eten wil, en bij binnenkomst op de sectie wachten medebewoners me op in de centrale ruimte. Ook laten ze mij de sectie zien en vragen ze of ik mee naar de creatieve ruimte wil om met hen te tekenen. Bewoners lijken er het beste van te willen maken en een thuis te willen creëren, bijvoorbeeld door met elkaar een knipperend kerstsnoer op te hangen in de centrale ruimte. Daarnaast tuigt een bewoner samen met een zorgverlener de kerstboom op. Een bewoner die heeft gehoord dat ze naar huis mag geeft haar medebewoner een knuffel, waarna ze de gesloten sectie verlaat.



Afbeelding 17, gemaakt door deelnemer 1

Tot slot wordt hoe men de dag doorkomt vooral bepaald door de omgeving van het psychiatrisch ziekenhuis. Slechts een enkeling heeft zichtbaar contact met de “buitenwereld”. Zo belt een jonge bewoner met haar vriend, die beneden buiten de gesloten sectie staat. De bewoner wordt vergezeld door een medebewoner, die meeluistert omdat de telefoon op luidspreker staat.

Wat betreft mijn eigen positionaliteit: ik voel me welkom op de gesloten sectie doordat medebewoners contact met me zoeken, zoals wanneer iemand vraagt of ik mee ga fietsen op de hometrainers in de gang. De centrale ruimte waarin we veel verblijven voelt voor mij steeds meer als huiskamer. Ook mijn lichaam begint mee te gaan in het patroon van de maaltijden. Ik dut en gaap van het zitten en kijk meerdere keren op de klok, wachtend tot de maaltijd komt. Een bewoner en twee zusters komen me een bord eten brengen: graanpap, brood en een chocolaatje.

Juist in dit alledaagse moment wordt een spanning zichtbaar binnen de omgeving van het psychiatrisch ziekenhuis, want ik krijg een chocolaatje, mijn medebewoners niet. Ik krijg een bord, mijn medebewoners een roestvrijstalen bakje. Wel eten we allemaal graanpap en brood dat aan het gisten is.

“Ik word moet van het ritme, elke dag opnieuw.” – reflexief dagboek (38)



Afbeelding 18, gemaakt door deelnemer 1

5. DISCUSSIE

In dit hoofdstuk wordt via een dialectische beweging tussen empirie en theorie gereflecteerd over de resultaten van het onderzoek. Deze beweging tussen empirische bevindingen enerzijds en normatieve theorie anderzijds is kenmerkend voor de Utrechtse zorgethiek (Leget et al., 2017). Hoewel dit onderzoek een nadruk legt op geleefde ervaringen van deelnemers, bieden de empirische bevindingen ook waardevolle inzichten in zorgpraktijken en de ordening van de samenleving. Dit hoofdstuk zal twee van de deelvragen beantwoorden, die ingaan op de genoemde drie lagen (geleefde ervaringen, zorgpraktijken, ordening samenleving)

- Welke zorgethische inzichten kunnen hieruit worden gehaald?
- Wat betekenen deze inzichten voor Nederlandse praktijken in zorg en welzijn voor mensen die leven met dementie?

In §5.1 wordt nader ingegaan op solidariteit binnen de zorgpraktijk, in §5.2 op samenleven binnen de zorgpraktijk en in §5.3 op de betekenis van deze zorgethische inzichten voor Nederlandse praktijken in zorg en welzijn.

5.1 Solidariteit binnen de zorgpraktijk

Uit de literatuur komt solidariteit naar voren als een veelvoorkomend verschijnsel met verschillende uitingsvormen (De Beer, 2012). Hoewel solidariteit volgens De Beer hoofdzakelijk bestaat uit het helpen van elkaar zonder een gelijkwaardige tegenprestatie te verwachten, bestaat er ook een vorm van wederkerige solidariteit, waarbij mensen een gelijkwaardige bijdrage terugverwachten. De empirische bevindingen van dit onderzoek laten beide vormen zien, maar er ligt wel een duidelijke nadruk op solidariteit zonder verwachting van een gelijkwaardige tegenprestatie. Zo wordt een bewoner die slecht ter been is meerdere malen naar het toilet gebracht zonder dat er iets terugverwacht wordt. Ook wordt zorggedragen voor de twee bewoners die met verband aan de verwarming zijn vastgebonden, bijvoorbeeld door een van hen een sok in haar hand te geven omdat ze anders onrustige bewegingen maakt, en door een houten tafel onder het hoofd van de andere te schuiven. De ogenschijnlijke vanzelfsprekendheid van hulp zonder een gelijkwaardige tegenprestatie komt daarnaast terug als een jongere bewoner op het bed zit bij een oudere bewoner en haar haren kamt. Dit is op zijn minst verrassend te noemen, omdat zulke handelingen in de Nederlandse context op basis van het kwaliteitskader verpleeghuiszorg onder de basiszorg vallen en binnen de institutionele setting dus ook niet door bewoners onderling worden verricht, maar door professioneel zorgverleners (Zorginstituut Nederland, 2021).

In het theoretisch kader kwam al naar voren dat het concept solidariteit berust op een intermenselijke relatie (De Beer, 2012; Shultz et al., 2022). Wat er precies onder intermenselijke relaties moet worden verstaan blijft echter onduidelijk. Opmerkelijk is dat relaties binnen de huidige empirische context wezenlijk anders ingevuld kunnen worden dan in de Nederlandse context, zoals blijkt uit het voorbeeld van bewoners die regelmatig tegen elkaar schreeuwen. Hoewel schreeuwen en ruziemaken als onwenselijk en afstandelijk zou kunnen worden opgevat, lijkt het in het psychiatrisch ziekenhuis juist een (andersoortige) vorm van nabijheid te zijn. Er ontstaan weinig tot geen grote ruzies tijdens het verblijf, en mensen lossen via schreeuwen kleine conflicten op. Die gaan er bijvoorbeeld over waar iemand gaat zitten of hoe iemand zich tot mij verhoudt.

Het Zweedse Tubbe-model voor relatiegerichte organisatie van woonzorgcentra legt de nadruk op dit soort authentieke contacten tussen bewoners en medewerkers, omdat ze kunnen leiden tot zingeving en een thuisgevoel (AGE Platform Europe, 2023). In het model heeft participeren in het beheer van de leefomgeving een grote rol, wat ook terug te zien is in de context van Moldavië, waar bewoners zorgdragen voor de gedeelde ruimten. Wat juist weer afwijkt van de Moldavische context is de nadruk op zorgverleners in het intermenselijk contact (in Moldavië minder groot omdat er minder zorgverleners zijn) en op familie, die in het Tubbe-model een actieve rol krijgt bij het beheer van het verpleeghuis. In Moldavië lijkt de familie meer op afstand te staan wanneer mensen binnen het psychiatrisch ziekenhuis verblijven. Uitgaan van de intermenselijke relatie en mogelijkheden van mensen die leven met dementie, zoals in het Tubbe-model en de empirische bevindingen, is volgens de hoogleraar Hughes (2011) een houding die wringt met het dominante paradigma over mensen met dementie. Dat paradigma legt namelijk de nadruk op de ziekte en daarmee op het verlies.

Een andere uiting van intermenselijk contact is de appel. Een aantal bewoners geven elkaar en ook mij één of meerdere appels, waarmee waardering en vriendschap uitgedrukt lijken te worden. Tegelijkertijd staat deze appel symbool voor contact met de buitenwereld, omdat hij niet binnen het psychiatrisch ziekenhuis te verkrijgen is en dus via het netwerk van buiten moet komen. Volgens de Canadese socioloog Goffman (1973) zien we bij institutionalisering vaak dat institutionele regels een totalitaire houding aannemen ten opzichte van individuen. Ook in de empirische bevindingen is wat Goffman (1973) zou omschrijven als “gezag” (p. 15) terug te vinden. Tijdens het roken van sigaretten volgens de gezette tijden van het institutioneel schema (“Orele de fumat”) worden de bestaande relaties inzichtelijk. Bijvoorbeeld als bewoners elkaar een sigaret aanbieden of elkaar mee laten roken van hun eigen sigaret als ze een goede relatie hebben. Wanneer dit niet het geval is, lijken bewoners elkaar geen sigaret te geven; een bewoner die geen hijs krijgt besluit op een gegeven moment een opgerold stuk A4-papier te roken.

Hiermee lijkt de sigaret net als de appel betekenis te hebben (Leget, 2013). Dat de bewoners elkaar bij vriendschap van eten voorzien (primaire levensbehoefte) kan als een ultiem symbool van verbondenheid worden opgevat. De Nederlandse onderzoeker Bos (2016) heeft veelvuldig onderzoek gedaan in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en stelt dat een dergelijk gevoel van verbondenheid niet noodzakelijk hoeft samen te gaan met een wederkerige reactie. De empirische bevindingen sluiten hierop aan, want sommige bewoners hebben geen eten uit te delen en kunnen daarmee ook niet voldoen aan de wederkerigheid, terwijl zij wel eten ontvangen.

De intermenselijke relatie lijkt ook gestimuleerd te worden doordat mensen voortdurend in elkaars nabijheid zijn en dus contact maken, mede door de afwezigheid van individuele ruimten. Naast het ontbreken van een eigen kamer slapen sommige bewoners bijvoorbeeld met meerderen in één bed. Opvallend hierbij is dat zij elkaars plaats binnen de ruimte lijken te respecteren, door bijvoorbeeld eenzelfde deel van het bed te gebruiken en elkaar er niet af te duwen. Deze schaarste, gezien vanuit Nederlandse kwaliteitsstandaarden van Zorginstituut Nederland (2021), en het gebrek aan individuele privacy lijken de solidariteit binnen de gemeenschap te stimuleren. Dit is ook terug te zien bij het gebrek aan een printer, waardoor een bewoner voor haar medebewoner kleurplaatlijnen op een wit vel papier zet. Omdat er geen hulpmiddelen zijn, moeten mensen elkaar ondersteunen in hun behoeften. Mede daardoor lijkt er een bepaalde acceptatie van kwetsbaarheid te zijn, waarbij dingen die misgaan (bijvoorbeeld als iemand valt) worden gezien als onderdeel van de institutionalisering. Ook gemotiveerd door schaarste is bijvoorbeeld de omgang met onzindelijkheid. Mensen worden door bewoners en zorgverleners naar het toilet gebracht in plaats van voortdurend nieuw incontinentiemateriaal te ontvangen, omdat dit slechts beperkt aanwezig en in de Moldavische context zeer kostbaar is. Dit is een voorbeeld van de manieren waarop zorg anders – en in sommige gevallen volgens Schmidt et al. (2018) dus ook waardiger – wordt ingevuld vanwege diezelfde (niet zelfverkozen) schaarste, want bij een vergelijking met de Nederlandse context vallen een aantal bijzonderheden op. Zo is in een Nederlands verpleeghuis één op de vijf ouderen binnen drie maanden incontinent voor ontlasting. Dat er dan naar incontinentiemateriaal wordt gegrepen is niet enkel vanwege de ontwikkeling van de ziekte, maar volgens de gepromoveerde specialist ouderengeneeskunde Van Houten (2011) ook vanwege het gebrek aan mogelijkheden om naar het toilet te kunnen door onvoldoende personeel. Dit is volgens hem het gevolg van een politieke keuze, wat aansluit aan op Tronto's (2013) gedachte dat zorg een publieke taak en daarmee de verantwoordelijkheid van de politiek is. Bovendien is de Nederlandse zorg meer geïndividualiseerd, zodat moeilijk voor te stellen valt dat bewoners elkaar naar het toilet brengen. Ter verlichting van de genoemde personeelskrapte wordt op dit moment “slim incontinentiemateriaal” (Vilans,

2021, p. 2) als mogelijk waarde toevoegende innovatie gepresenteerd, alleen is het de vraag of deze producten van de welvaart ook tot meer welzijn leiden. Opvallend is dat er binnen een Nederlands verpleeghuis op dit moment een bezettingsnorm (zorg) is van 1,3 medewerkers op 8 bewoners, terwijl dit in de empirische bevindingen uit Moldavië 2 op 40 is (Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS], 2022). Door de actuele maatschappelijke ontwikkelingen in Nederland wordt deze bezettingsnorm vaak niet gehaald, waardoor hij nu wordt losgelaten, terwijl hij eerst nog heilig was (Kiers, 2023). De vraag rijst of men in Moldavië ook eerder en meer incontinentiemateriaal zou gaan gebruiken als er minder schaarste was en de intermenselijke relatie dus niet meer door diezelfde schaarste gestimuleerd zou worden.

Een andere manier waarop de intermenselijke relatie tussen bewoners duidelijk zichtbaar wordt is doordat ze elkaars emotie overnemen. Dit gevoel van verbondenheid uit zich bijvoorbeeld tijdens een moment waarop een bewoner verdrietig is; ze kan niet bij haar jarige dochter zijn. Anderen binnen de gemeenschap nemen de emotie over, zodat er dus een verdrietige sfeer binnen de gesloten sectie heerst. Dit weerspiegelt de opvatting van De Beer (2012) dat solidariteit zich beperkt tot een welomschreven gemeenschap, zoals bijvoorbeeld “sectie 2” en daarin verschillende subgroepen. Ook het beeld dat Arnsperger en Varoufakis (2003) schetsen van een collectiviteit waarin mensen elkaar helpen is van toepassing, zoals blijkt uit het voorbeeld van de toiletgang.

Eerder bracht Ramos (2020) de nuance aan dat solidariteit een georganiseerde vorm nodig heeft, en bij de empirische bevindingen valt op dat zo’n georganiseerde vorm in bepaalde mate terugkomt in de zorgpraktijk. Zo is er de bewoner die elke dag medebewoners aanzet tot het vegen van de gedeelde kamer, waarmee gezamenlijk zorg wordt gedragen voor de omgeving. Ook worden bewoners betrokken bij het dragen van de stalen emmers met eten voor de middagmaaltijd. Dit wordt georganiseerd door de aanwezige zorgverleners, die een sturende rol aannemen door de persoon te kiezen die mag meehelpen. De bewoners lijken het als een eervolle taak te zien omdat ze een bijdrage mogen leveren. Toch blijkt uit de empirische bevindingen dat de meest voorkomende vorm van solidariteit een niet-georganiseerde vorm is en dat mensen elkaar dan “gewoon” helpen. Een geleefde ervaring van een van de deelnemers maakt via verbale communicatie bijvoorbeeld duidelijk dat mensen naar elkaar lachen, omdat ze elkaar daarmee helpen en dit geen geld kost (dat ook niet tot nauwelijks aanwezig is). Het is moeilijk te duiden of de instituten een vernederend effect hebben vanuit breed sociaal-maatschappelijk (veel werkloosheid, armoede en niet tot nauwelijks professionele zorg) opzicht hebben, omdat de nadruk van de empirische bevindingen op de zorgpraktijk ligt, en niet op de samenleving (Margalit, 1998; Schmidt et al., 2018). Toch is de realiteit dat het psychiatrisch ziekenhuis, en meer specifiek sectie 2, een op zichzelf staande samenleving is omdat

er (buiten gesprekken bij het traliehek of het gebruik van een zeldzame telefoon) geen contact mogelijk is met de buitenwereld. Dit is volgens Goffman (1973) een duidelijk kenmerk van een totale institutie, wat ontmenselijking tot gevolg heeft. Opvallend binnen de zorgpraktijk is wel dat mensen elkaar ondanks of misschien juist dankzij de verschillende psychiatrische stoornissen (waar dementie in de context van Moldavië nog onder valt) als volwaardig lijken te zien. Zo maakt een bewoner een keer een opmerking over een medebewoner, waarbij ze naar haar hoofd wijst en “hoofdpijn” zegt. Dit lijkt als een legetimering gezien te worden, waardoor deze bewoner tijdelijk in het psychiatrisch ziekenhuis woont. Mensen lijken binnen de gesloten gemeenschap dus niet te worden uitgesloten op basis van een ziekte (mensen met verschillende ziekten wonen binnen dezelfde sectie) en kunnen (binnen bepaalde normen) zichzelf zijn. Wanneer er buiten deze normen wordt gegaan, reageren mensen verbaal op elkaar, wat ook weer getuigt van een intermenselijke relatie (De Beer, 2012). Het zichzelf kunnen en mogen zijn is ook terug te zien bij een bewoner die grote gedeelten van de dag hardop in de centrale ruimte bidt, een andere bewoner die vele malen per dag in de spiegel kijkt, en weer een andere die in zichzelf praat terwijl ze over de gang loopt zonder dat deze uiting door anderen wordt belemmerd. Dit respecteren van elkaars “zijn” kan gezien worden als een soort humaniseren, wat volgens Shultz et al. (2022) een vorm van solidariteit richting “de ander” is.

5.2 Samenleven binnen de zorgpraktijk

Zoals eerder aan bod is gekomen, wordt zorg in het werk van Tronto (1993) opgevat als fundamenteel menselijk samenleven. De Amerikaanse politicoloog verdeelt het proces van zorg in vijf verschillende fasen, waarbij de laatste, *caring with*, solidariteit als voornaamste ethisch element heeft. Deze laatste fase is volgens Tronto de kern van samenleven waaromheen de samenleving zich organiseert. Wanneer we deze theorie op de empirische bevindingen uit dit onderzoek betrekken, leidt dat tot verschillende inzichten.

Om te beginnen schrijft Tronto (2013) dat binnen een zorgproces aan de noden van de ander tegemoet wordt gekomen. Dit lijkt binnen de mogelijkheden van het psychiatrisch ziekenhuis inderdaad te gebeuren, waarbij deze “ontmoeting” hoofdzakelijk tussen bewoners onderling plaatsvindt. Opvallend hierbij is dat bewoners vanuit een heterogeniteit (verschillende psychiatrische stoornissen) ook verschillende noden en kwaliteiten hebben. Juist door dit onderscheid worden mensen volgens De Beer (2012) onderling afhankelijk; ze hebben elkaar nodig, en hierdoor wordt het samenleven gestimuleerd. Zo maakt een oudere bewoner die slecht ter been is meerdere malen per dag een opstaande beweging, waarna vaak dezelfde bewoners toesnellen om haar te helpen en haar bijvoorbeeld van bed naar de bank begeleiden, en andersom. Wanneer een bewoner

naar het toilet moet, snellen medebewoners toe om te helpen. Ook aan de noden rondom eten en drinken, dus primaire levensbehoeften, wordt door bewoners tegemoetgekomen. Meerdere malen geeft iemand aan honger te hebben omdat er niet voldoende eten is, waarna een ander haar eten aan deze medebewoner geeft. Hier past de nuance dat niet in gelijke mate aan alle behoeften tegemoetgekomen wordt, want het ontvangen van eten vraagt om een vriendschapsrelatie die niet iedereen met elkaar heeft binnen het collectief. Wel heerst er een gevoel van verbondenheid, die aansluit op Tronto's (1993) ontologische opvatting dat de mens afhankelijk is en zonder zorg niet kan overleven. De eensgezindheid als vorm van solidariteit waar Tronto (2013) over schrijft lijkt wat minder terug te komen in deze zorgpraktijk, omdat mensen het ook niet met elkaar eens kunnen en mogen zijn en dit verbaal kenbaar maken. Ook lijken er soepelere uitingsnormen te zijn dan in de samenleving, waardoor er een beperkte eensgezindheid is in de manier waarop mensen zich uiten. Saamhorigheid als uitingsvorm van solidariteit komt echter wel weer sterk terug in de zorgpraktijk. Dit manifesteert zich in onderlinge hulpvaardigheid en een verantwoordelijkheid voor de gemeenschap. Het lijkt alsof de saamhorigheid wordt versterkt doordat iedereen hetzelfde krijgt vanuit de collectieve faciliteiten (communistisch aspect), bijvoorbeeld kleding met daarop een "2" voor wie zelf niets heeft, een vaste hoeveelheid voedsel, en ruimten die door iedereen gedeeld worden. Hoewel het cijfer op de kleding gezien kan worden als uiting van institutionalisering en daarmee volgens de woorden van Goffman (1973) de identiteit van bewoners kan "mortificeren" (p. 59) en hen ontmenselijkt, komt uit de empirische bevindingen een genuanceerder beeld naar voren. Zo is er geen alternatief omdat mensen zelf geen kleding hebben, en het ontvangen van schone kleding wordt door velen als iets positiefs ervaren. Sommigen mogen zelfs kleding uitkiezen uit de kast in de creatieve ruimte. Hiermee wordt de spanning duidelijk die binnen institutionele settings kan bestaan tussen ontmenselijking enerzijds en waardigheid anderzijds (Goffman, 1973; Schmidt et al., 2018).

Het blijkt van belang om op basis van de empirische bevindingen een kritische noot bij de theorie te plaatsen. In de literatuurstudie is al ingegaan op het begrip *caring democracy* van Tronto (2013). Daarbij zorgen burgers voor elkaar en worden de lasten van zorg op een democratische en rechtvaardige manier verdeeld. Hoewel de onderlinge zorg er binnen de gesloten sectie lijkt te zijn, is de verdeling van de lasten niet direct democratisch en rechtvaardig te noemen, omdat niet alle perspectieven worden betrokken en idealen zoals rechtvaardigheid, gelijkheid en vrijheid niet tot hun recht komen in de zorgpraktijk. Zo geeft een van de bewoners aan er geen stem in te hebben hoelang ze moet blijven, omdat de dokter dit bepaalt. Ook heeft een *caring democracy* betrekking op de behoeften aan zorg in de samenleving als geheel, waarbij de zorg voor de meest gemarginaliseerden veelal buiten het democratisch debat wordt gehouden.

Het psychiatrisch ziekenhuis bevindt zich buiten de stad, en er is weinig tot geen contact met de “buitenwereld”. Dit beschrijft Goffman (1973) als een kenmerk van een totale institutie, omdat de mensen binnen het instituut afscheid nemen van de wereld en uit de samenleving worden verwijderd. Op het niveau van de geleefde ervaring lijken de lasten van de zorg te worden verdeeld op basis van rollen die mensen hebben of aannemen binnen de groep; in het dagelijks leven binnen de gesloten sectie zijn het vaak dezelfde bewoners die anderen naar het toilet helpen, de tafels na de middagmaaltijd afruimen, anderen vertellen dat ze moeten schoonmaken of de televisie in de centrale ruimte bedienen.

Opvallend is te noemen dat de zorgverleners binnen het samenleven in de zorgpraktijk niet zozeer als buitenstaanders worden gezien, zoals wel gebeurt in het onderzoek van Bos (2016), maar als onderdeel van de gemeenschap. Uiteraard valt de nuance te maken dat zorgverleners naar huis gaan, terwijl het psychiatrisch ziekenhuis het thuis is van de (tijdelijke) bewoners, maar toch zijn ze opvallend veel bij elkaar in de ruimte en leven ze in verbondenheid. Zo houdt een zorgverlener de hand vast van één van de bewoners die aan de verwarming vastgebonden zit, terwijl de zorgverlener op haar schouders wordt aangeraakt door een andere bewoner en deze twee mensen naar elkaar lachen. Deze nabijheid en uitingen liefde kunnen gezien worden als zorgen voor de “zorger”, wat aansluit bij het gedachtegoed van de Amerikaanse filosoof Kittay (1999), die net als Tronto (1993) meent dat wij allemaal kwetsbaar en afhankelijk zijn. Daarmee rijst de vraag wie nu de zorggever en wie de zorgontvanger is, omdat beiden elkaar nodig hebben in het proces van zorg (Tronto, 2013). Een andere zorgverlener zit voortdurend in de buurt van de bewoner die hardop bidt; zij zoeken elkaar op. Als vanuit de zorgverlening medicijnen worden uitgereikt, nemen veel bewoners deze direct in zonder te kijken. Ook hier lijkt een verband zichtbaar tussen de schaarste aan zorgverleners enerzijds (2 zorgverleners op 40 bewoners) en de mate waarin bewoners elkaar helpen anderzijds. Er zijn door de schaarste immers niet altijd zorgverleners in de buurt om “zorg” te kunnen verlenen. Bovendien lijkt er door de minder aanwezige zorgverlening ook een verminderde vorm van kolonisering door zorginstellingslogica te bestaan: mensen wordt niet direct verteld wat beter is, maar zij kunnen dit ook zelf ervaren binnen de gemeenschap (Bos, 2016). Tot slot lijkt “zorg” in Moldavië meer te focussen op de medische component (medicijnen uitdelen en toedienen, et cetera) en minder op de psychosociale component, waardoor bewoners dit contact veelal onderling zoeken. En ze vinden het ook, omdat ze met hun verschillende ziekten verschillende behoeften hebben en elkaar aanvullen.

Na deze beschrijving van zorghethische inzichten (deelvraag 3) wordt in de volgende paragraaf een relatie gelegd met de Nederlandse context (deelvraag 4).

5.3 Betekenis voor Nederlandse praktijken in zorg en welzijn

Het is nadrukkelijk niet het doel om bovengenoemde zorgethische inzichten uit het psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië te romantiseren. Zo is er in het land een hoge werkloosheid en leven mensen in armoede (Cojocari & Cupcea, 2018). Ook is de levensverwachting een van de laagste in Europa. Ze ligt voor vrouwen ruim zeven jaar lager dan in Nederland, en voor mannen zelfs meer dan tien jaar (CIA, 2019; VWS, 2022b).

Om deze reden wordt er oog gehouden voor contextualiteit door in §5.3.1 allereerst een toelichting te geven op de Nederlandse context. Daarna maakt §5.3.2 de verbinding met de Moldavische context en worden de inzichten op schematische wijze inzichtelijk gemaakt.

5.3.1 Inleiding Nederlandse context

Het theoretisch kader maakte al duidelijk dat er een neoliberaal mensbeeld ten grondslag ligt aan de Nederlandse participatiesamenleving (Bredewold et al., 2018). Hoewel de solidariteit in Nederland onder druk staat, liet de literatuurstudie een genuanceerder beeld zien, door bijvoorbeeld te benoemen dat de individualisering in de Nederlandse samenleving niet direct hoeft te betekenen dat er geen solidariteit is (De Beer, 2012). Deze binaire en in de samenleving heersende gedachte wordt hiermee dus ontkracht.

Solidariteit, wat volgens Tronto (2013) dus een belangrijk ethisch element van samenleven is, kan volgens De Beer (2012) niet als een rustig bezit worden gezien. Een prominente bedreiging van de nationale solidariteit in Nederland is de verschuiving van verantwoordelijkheden van het collectief naar het individu (Vreugdenhil, 2017). Dit betekent volgens Tronto (2013) overigens niet dat het individu geen verantwoordelijkheden moet hebben, alleen is de verhouding niet in balans, waardoor de individualisering kan overslaan naar individualisme (De Beer, 2012). Hierbij benoemt De Beer dat de neoliberale nadruk op de individuele verantwoordelijkheid suggereert dat mensen onafhankelijk van elkaar kunnen zijn, een idee dat haaks staat op een samenleving waarin mensen naar elkaar omzien en voor elkaar zorgen (Tronto, 2013). Ook in de huidige beleidsvorming heerst een retoriek van onafhankelijkheid, waardoor de Nederlandse burger de perceptie kan krijgen niet afhankelijk te zijn van medeburgers (Tronto, 2020; Vreugdenhil, 2017).

Hoewel de organisatie van de Nederlandse participatiesamenleving zich blijft ontwikkelen, zijn de effecten van de verzorgingsstaat nog altijd merkbaar in de organisatie van de samenleving, en dus ook in de zorg. De Beer (2012) stelt dat de verzorgingsstaat heeft geleid tot een passiviteit bij burgers onderling en een afhankelijkheid ten opzichte van de Rijksoverheid. Burgers proberen bijvoorbeeld niet eerst de zorg binnen hun netwerk te regelen, maar doen snel een beroep op professionele hulp, waarna de huidige beleidsretoriek is dat mensen zo snel mogelijk weer zelfstandig moeten zijn (De Beer, 2012; Tonkens &

Duyvendak, 2018). Ook binnen de huidige Nederlandse participatiesamenleving is de afstand tot professionele zorg relatief klein in vergelijking met andere landen (Fenger & Broekema, 2019; Raad voor Volksgezondheid en Samenleving [RVS], 2022). Zo is er altijd een huisarts in de buurt en kent het zorglandschap een brede diversiteit. Bovendien gaat er jaarlijks meer dan 120 miljard naar zorg en welzijn (CBS, 2022).

5.3.2 Nederland en Moldavië

Een vergelijking van de Nederlandse en Moldavische context brengt een aantal opvallende aspecten van de praktijken in zorg en welzijn naar voren, die hieronder worden toegelicht.

Allereerst, en in contrast met de nadruk op het autonome individu in Nederland, lijken mensen binnen het psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië meer in verbondenheid met elkaar te leven, zodat de gemeenschap een grotere rol speelt in het dagelijks leven. De denkbeelden in Nederland leggen juist meer nadruk op nut, zelfredzaamheid en gedachten als “wat heb ik eraan”. Terwijl in Nederland hoofdzakelijk uitgegaan wordt van wederkerige solidariteit, lijken mensen binnen de zorgpraktijk in Moldavië vooral iets voor elkaar te willen betekenen, ook wanneer er geen wederkerigheid in het contact is (Bredewold & Van Nistelrooij, 2022). Hierbij past de nuance dat de onderzochte praktijk er een op microniveau is, terwijl de uitspraken over de Nederlandse participatiesamenleving op macroniveau gelden. Toch heeft de organisatie van zorg en samenleving een fundamenteel andere vorm, die verderop in deze paragraaf inzichtelijk wordt gemaakt.

Ten tweede richt de Nederlandse cultuur van zorg en welzijn zich op risicomijding, terwijl binnen de onderzochte praktijk in Moldavië meer acceptatie van risico's en kwetsbaarheid lijkt te bestaan (RVS, 2022). Het SCP (2019) meldt dat de nadruk op risicomijding binnen de Nederlandse context leidt tot een toenemende regeldruk. Ook worden fouten in menselijk handelen niet meer geaccepteerd en is er te weinig vertrouwen in instellingen. De Moldavische context laat een andere houding zien. Zo komt uit de empirische bevindingen naar voren dat bewoners de mogelijkheid krijgen te blijven lopen, ook wanneer zij slecht ter been zijn, is er geen slikbeleid en mogen mensen zelf hun aanstekers bij zich houden wanneer zij roken. De Nederlandse onderzoeker De Beer (2012) benoemt dat te veel kennis van individuele risico's de solidariteit en daarmee het samenleven kan ondergraven, omdat mensen bang zijn dat het naar Nederlandse begrippen “fout” kan gaan.

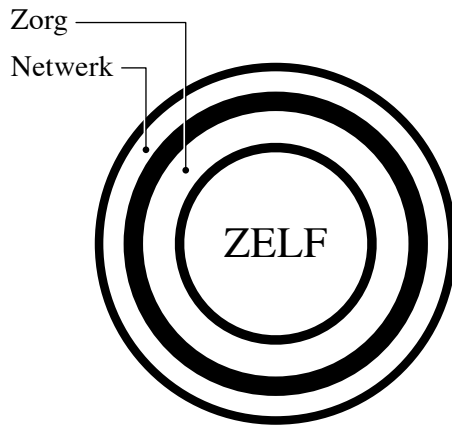
Ten derde, en aansluitend op Bredewold en Van Nistelrooij (2022), rijst de vraag hoe de kijk op zorg in de twee landen verschilt. Verschillen lijken er zeker te zijn, want waar bijvoorbeeld in Nederland binnen sommige organisaties een diploma nodig is om een bewoner naar het toilet te mogen brengen en dit gezien wordt als onderdeel van de “algemene dagelijkse levensverrichtingen” (adl), lijkt het in Moldavië een

vanzelfsprekendheid dat mensen elkaar helpen (AOVVT, 2019). Meelopen naar het toilet lijkt binnen de onderzoekspraktijk niet gezien te worden als “zorg”, maar als omkijken naar elkaar, een vanzelfsprekendheid. Dit kan verband houden met de schaarste aan hulpmiddelen, zorgverleners en bovenal geld, waardoor mensen elkaar nodig hebben om te overleven.

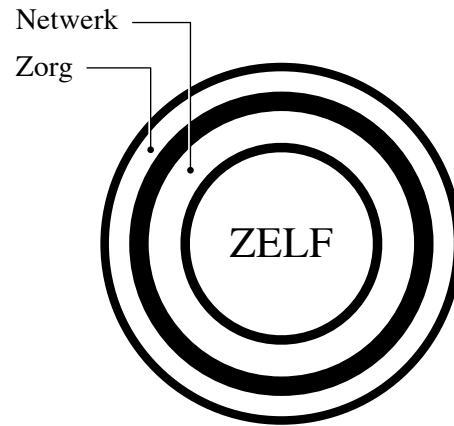
Ten vierde lijkt thuis wonen met ondersteuning van de gemeenschap in Moldavië de norm te zijn. Dat valt bijvoorbeeld af te lezen aan het feit dat er slechts drie psychiatrische ziekenhuizen over het hele land zijn, waar de gemiddelde verblijfsduur 24,8 dagen is. Hiermee bestaat institutionele zorg voor mensen met een chronische psychiatrische zorgvraag niet tot nauwelijks binnen Moldavië. Ook lijkt de kloof tussen zelf (inclusief netwerk) en zorg groter dan in Nederland, omdat er een schaarste is aan professionele zorgfaciliteiten. In Nederland lijkt er juist weer sprake van een toenemende kloof tussen zelf en netwerk, omdat de samenleving individualiseert en de mogelijkheid tot wederkerige solidariteit dus aangetast kan worden bij aanwezigheid van een ziekte. De Beer (2012) voegt hieraan toe dat zelf, netwerk en professionele zorg elkaar niet per definitie uitsluiten; sterker nog, professionele zorg kan het zelf en het netwerk ondersteunen, alleen vraagt dit een andere organisatie van Nederlandse praktijken in zorg en welzijn. Hierbij past de nuance dat het huidige overheidsbeleid zich in toenemende mate richt op “zo lang mogelijk thuis”, terwijl de kloof tussen zelf en netwerk echter groot blijft (VWS, 2022a). Dit overheidsstreven keert bijvoorbeeld terug in het oprekken van de grenzen van het zelf, zoals in de nieuwe norm van het programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen: “zelf als het kan, digitaal als het kan, thuis als het kan” (VWS, 2022a, p. 6).

Hieronder volgt een schematische weergave van de verhouding tot zorg en daarmee tot samenleven in de twee verschillende contexten (Leget et al., 2017; Tronto, 2013). De ringen symboliseren het zelf, het netwerk en de zorg, en de dikte van de lijnen geeft weer hoe moeilijk het is om toegang te krijgen tot de betreffende ring.

Nederland



Moldavië



Afbeelding 19, schematische weergave van de organisatie van zorg en samenleving

Zoals te zien is in bovenstaande weergave, gaan beide contexten uit van het zelf, waarbij echter een onderscheid bestaat in de volgorde van de daarbuiten liggende ringen. In Nederland is het zelf de grootste cirkel, waarna een dunne grens volgt met de professionele zorg. De grens tussen het zelf (inclusief professionele zorg) en het netwerk is daarentegen dik, en dat netwerk vormt maar een smalle cirkel. In Moldavië daarentegen staat het zelf (kleinere cirkel ten opzichte van de Nederlandse) in nauw contact met het netwerk en vormen ze samen een grote cirkel, terwijl er wegens schaarste een duidelijke grens is tussen het zelf (inclusief netwerk) en de professionele zorg (smalle cirkel). In beide contexten valt op dat een beweging van binnen naar buiten (zelf naar zorg/netwerk) mogelijk is, maar andersom (zorg/netwerk naar zelf) moeizaam, omdat het middelpunt het zelf is. Kort gezegd: in Nederland zijn het zelf en de professionele zorg meer één, terwijl de eenheid in Moldavië eerder uit het zelf en het netwerk bestaat.

De empirische bevindingen uit dit onderzoek illustreren dit. Wanneer het eten niet voldoende of niet lekker is, wordt er in de Moldavische context niet binnen de professionele setting naar een oplossing gezocht, maar binnen het netwerk. Neem de 16-jarige zoon die eten komt brengen naar zijn moeder, omdat zij aangeeft “de hele dag honger te hebben”. Opvallend is dat zo een sterke relatie blijft bestaan tussen het zelf en het netwerk. Het doet denken aan samenleven zoals mensen dat thuis doen, alleen dan in de professionele setting van het psychiatrisch ziekenhuis. Dit staat in contrast met Nederlandse institutionele praktijken, waarbij de oplossing veelal binnen het instituut

wordt gezocht en ervan wordt uitgegaan dat er “zorg” nodig is (Huizenga et al., 2022).

Een kritische noot bij bovenstaande schematische weergave is dat het een versimpeling is van de realiteit. Het is onmogelijk om de werkelijke complexiteit van praktijken te verbeelden (Bredewold & Van Nistelrooij, 2022). Passender zou bijvoorbeeld zijn om geen ronde vorm te gebruiken, maar een fluïde vorm die per context verschilt, wat voor de doelstelling van dit onderzoek echter te ver gaat. Ook wordt een hiaat zichtbaar binnen het theoretisch kader, dat onvoldoende is ingegaan op Nederlandse praktijken in zorg en welzijn. Een diepgaandere beschrijving had een meer gedetailleerde vergelijking kunnen opleveren. Hoewel extra diepgang dus mogelijk was geweest, richt dit onderzoek zich in de eerste plaats op de praktijken in Moldavië.

Een belangrijke toevoeging is dat de twee verschillende contexten ook twee verschillende realiteiten zijn, en dat een verschraving van de rijke professionele zorg in de Nederlandse context niet automatisch zal leiden tot een betere samenwerking tussen het zelf en het netwerk (De Beer, 2012; Tonkens & Duyvendak, 2018). De Beer (2012) verwerpt de veronderstelling dat het netwerk het “gat” van de noden opvult wanneer de professionele zorg zich terugtrekt, en Bredewold et al. (2016) wijzen erop dat het risico bestaat dat mensen zonder sociaal netwerk tussen wal en schip vallen en daardoor niet de juiste zorg en ondersteuning ontvangen. Bovendien is er volgens Tonkens en Duyvendak (2018) binnen de Nederlandse context nu al een overbelaste mantelzorg in de Nederlandse context.

Zoals we in het theoretisch kader hebben gezien, vindt De Beer (2012) het noodzakelijk dat de Rijksoverheid burgers wijst op hun wederzijdse afhankelijkheid. Tronto (2013) vult aan dat samenleven vanuit *caring with* en met solidariteit als ethisch element een kwestie is van verantwoordelijkheid voor elkaar. Dit idee staat op gespannen voet met de ideologie van het autonome individu, maar het lijkt niet meer dan logisch binnen de Moldavische zorgpraktijk, waarin mensen met elkaar samenleven en daarbij de risico's lijken te accepteren die ook in het alledaags leven aanwezig zijn.

6. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Na een inleiding in hoofdstuk 1, is in hoofdstuk 2 het theoretisch kader beschreven (deelvraag 1). Hoofdstuk 3 gaf inzicht in de methode, en hoofdstuk 4 toonde de empirische bevindingen na participerende observatie middels vier dataverzamelingmethodieken (deelvraag 2). In hoofdstuk 5 is op basis van een zorgethisch theoretisch kader de beweging gemaakt tussen theorie en empirische bevindingen (deelvraag 3 en 4).

6.1 Beantwoording hoofdvraag

Het beantwoorden van de deelvragen heeft ertoe geleid dat nu ook de hoofdvraag beantwoord kan worden:

- Wat betekent samenleven in termen van solidariteit voor mensen die leven in een psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië, en welke zorgethische inzichten biedt dit voor Nederlandse praktijken in zorg en welzijn?

Uit de maatschappelijke probleemstelling is gebleken dat de uitsluiting en stigmatisering van mensen met dementie groter kan worden doordat de solidariteit onder druk staat (De Beer, 2012). Hierdoor wordt de verdere ontwikkeling van de Nederlandse participatiesamenleving bemoeilijkt (Tonkens & De Wilde, 2013). De wetenschappelijke probleemstelling maakte duidelijk dat onderzoek naar dementie vaak een biomedisch karakter heeft, en Hughes (2011) benadrukte in dat verband hoe belangrijk het is om vanuit diverse sociale contexten onderzoek te doen naar betekenissen. Het onderzoeken van betekenissen uit een andere culturele context heeft in dit geval geresulteerd in een grote hoeveelheid data met een rijke inhoud. De empirische bevindingen hebben inzichtelijk gemaakt hoe het samenleven binnen het psychiatrisch ziekenhuis eruitziet op basis van drie thema's, namelijk "invloed van omgeving", "er zijn voor elkaar" en "de dag doorkomen". In de discussie bleek dat er binnen de context van het psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië vooral solidariteit voorkomt waarbij geen gelijkwaardige tegenprestatie wordt verwacht. Mensen kunnen en moeten elkaar binnen de sectie ondersteunen, wat mede gestimuleerd wordt door een (vanuit westers perspectief bestaande) schaarste aan zorg, materialen en geld. Hierdoor bestaat er in Moldavië een intermenselijke relatie tussen bewoners onderling, terwijl aan de noden uit het alledaags leven waarmee ze elkaar helpen (toiletgang, lopen, aandacht) in de Nederlandse context eerder tegemoet wordt gekomen middels producten of zorgverleners. Tot slot is inzichtelijk gemaakt hoe de Moldavische kijk op zorg en daarmee samenleven verschilt ten opzichte van Nederlandse praktijken in zorg en welzijn.

Bovenal blijkt uit dit onderzoek dat mensen om te kunnen leven een intermenselijke voorziening in de basisbehoeften nodig hebben, en daarmee lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat het binnen de context van een psychiatrisch ziekenhuis in Moldavië draait om overleven via samenleven. Mensen zijn afhankelijk van elkaar en hebben elkaar nodig. Dit is volgens de inmiddels overleden emeritus hoogleraar zorgethiek Frans Vosman (2018) iets waar we in de Nederlandse context weinig oog meer voor hebben, omdat de nadruk ligt op zelfrealisering. Ook Laceulle (2016) vindt dat het zelfrealiseringsdiscours een te eenzijdig perspectief biedt op individuen en daarmee op de verschillende mogelijke vormen van samenleven. Tegelijkertijd nuanceert Vosman (2018) dat deze vormen van samenleven altijd context specifiek zijn en een vorm niet zomaar als ideaal gezien mag worden. Toch kan het centraal stellen van de intermenselijke relatie in de individualiserende Nederlandse participatiesamenleving misschien beschouwd worden als een “verlichting van samenleven”.

6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Op basis van het verrichte onderzoek en de geformuleerde inzichten zijn een aantal aanbevelingen te doen voor vervolgonderzoek:

- Ten eerste wordt aanbevolen om vervolgonderzoek uit te voeren in samenwerking met een onderwijsinstituut in Moldavië. Hierdoor kan meer uitwisseling van culturele en wetenschappelijke inzichten plaatsvinden, zodat het ethnocentristisch karakter van onderzoek uit de westerse onderzoekswereld wordt verminderd. Dit draagt bij aan het decentreren van de academische wereld doordat andere vormen van kennis uit de te onderzoeken context worden erkend (De Sousa Santos, 2016; Hughes, 2011). Bovendien biedt samenwerken met een Moldavisch onderwijsinstituut de mogelijkheid om de taalbarrière te verkleinen, doordat er Roemeens gesproken kan worden met de deelnemers en daarnaast een andere onderzoeksmethode die hier ruimte aan biedt te gebruiken. Hoewel een op taal gebaseerde onderzoeksmethode enerzijds toe kan leiden dat mensen die niet kunnen spreken ook minder gehoord worden, kan het anderzijds inzichten bieden. Er kan bijvoorbeeld gebruik worden gemaakt van de methode “responsieve evaluatie” (Abma & Widdershoven, 2005). Dit proces is zowel hermeneutisch als dialogisch van aard en geeft vanuit de waarden openheid, inclusie en respect alsnog een stem aan mensen die in de huidige beleidsontwikkeling niet gehoord worden.

- Ten tweede wordt aan (onderzoekers binnen) de zorgethiek aangeraden om zichzelf te blijven verdiepen in kennisvormen en culturen buiten de westerse onderzoekswereld. Want terwijl zorg in de zorgethiek wordt gezien als een sociale en relationele praktijk, berust het beeld van “zorg” in Moldavië nog enkel op medische zorg, en vormen bewoners veelal zelf de sociale en relationele component. Een punt van kritiek op de huidige zorgethiek, en een dat wordt ondersteund door literatuur van De Sousa Santos (2016) en Banerjee (2020, 2022), kan dus zijn dat deze nog te veel vanuit haar eigen westerse realiteit kijkt. Een verdere verdieping in de ordening van de samenleving, zorgpraktijken en geleefde ervaringen binnen een andere context kan een rijker en genuanceerder beeld van zorg opleveren en daarmee bijdragen aan de ontwikkeling van de zorgethiek (Laceulle, 2016; Tronto, 2013).
- Ten derde, en tot slot, wordt aanbevolen om kwalitatief onderzoek te blijven verrichten naar zorgpraktijken, omdat begrip nooit compleet is (Dierckx de Casterlé et al., 2011). Kwalitatief onderzoek geeft een belangrijke rol aan subjectiviteit en heeft een minder reductionistisch karakter dan kwantitatief onderzoek, zodat de wetenschap andere inzichten verkrijgt dan uit biomedisch en kwantitatief onderzoek naar voren komen (Creswell & Poth, 2018; Dierckx de Casterlé et al., 2011).

6.3 Aanbevelingen voor praktijk

Naast de aanbevelingen voor vervolgonderzoek, zijn er ook een aantal aanbevelingen voor de praktijk te doen:

- Allereerst hebben de praktijken in Moldavië een fundamenteel andere vorm dan zorgen welzijnspraktijken in Nederland. Daarbij valt op dat de populatie in het psychiatrisch ziekenhuis bestaat uit mensen met verschillende ziekten en daarmee ook verschillende behoeften. Hoewel een ziekte niet volledig bepaalt waaraan een individu behoefte heeft, ligt de nadruk in Nederlandse praktijken meestal wel op de specifieke ziekte. Zo zijn bijvoorbeeld de opkomende Odensehuizen hoofdzakelijk gericht op mensen met dementie en is er binnen psychogeriatrische verpleeghuizen zelfs een ontwikkeling gaande waarbij mensen binnen een ziekte nog verder geclassificeerd worden. Denk aan het huidige indicatiesysteem en de opening van DZEP-afdelingen (Dementie met Zeer Ernstig Probleemgedrag) (De Jonge, 2019). Als de vorm van samenleven wordt gebaseerd op ziektes, bestaat het risico dat de solidariteit tussen bewoners vermindert, omdat mensen met soortgelijke noden elkaar dus niet goed in deze noden kunnen ondersteunen (RVS, 2022; Tronto, 2013).

- Vanuit een breder perspectief gezien is een meer genuanceerde benadering van dementie nodig. De huidige dominante benadering legt met een biomedisch narratief de nadruk op ziekte, reduceert mensen met dementie daarmee tot “patienten” en gaat niet uit van hun mogelijkheden als burger (Hughes & Baldwin, 2006; Huizenga et al., 2022). Een genuanceerdere benadering kan resulteren in minder stigmatisering en uitsluiting van mensen met dementie, wat de solidariteit en daarmee het samenleven ten goede komt (Hughes, 2011; Hunting et al., 2015).
- Tot slot vraagt zorg als kern van samenleven, zoals in het gedachtegoed van Tronto (2013), niet om een nieuwe hype, maar om andere bestuurlijk-politieke keuzes (De Beer, 2012). Bijvoorbeeld door termen als “kwetsbaarheid” en “afhankelijkheid” te omarmen en naast maakbare beleidsverhalen meer persoonlijke ervaringsverhalen terug te laten komen in beleidsstukken. Hiermee wordt een genuanceerder mensbeeld gecreëerd, dat het fundament onder huidige en toekomstige beleidsontwikkeling zou kunnen vormen (Bos, 2016). Bovendien zal het aantal mensen met dementie (nu 290 000) in de komende twintig jaar verdubbelen en komt er slechts een minimaal aantal verpleeghuisplekken bij, waardoor de urgentie om anders te gaan samenleven groter is dan ooit tevoren (ActiZ, 2023; VWS, 2023).

7. KWALITEIT VAN ONDERZOEK

Dit hoofdstuk gaat in op de kwaliteit van dit onderzoek, waarbij inspiratie wordt geput uit de inzichten van Creswell en Poth (2018). Het kwalitatief onderzoek wordt achtereenvolgens geëvalueerd volgens de criteria van §7.1 betrouwbaarheid, §7.2 geloofwaardigheid en §7.3 overdraagbaarheid. In §7.4 staan de beperkingen van dit onderzoek beschreven.

7.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van onderzoek berust deels op de herhaalbaarheid ervan (Creswell & Poth, 2018). Hoewel het sociaal constructivisme vertrekt vanuit de ontologische overtuiging dat er meerdere waarheden zijn, is het wel van belang transparantie te bieden rondom de opzet en uitvoering van een onderzoek (Creswell & Poth, 2018). De in deze thesis besproken inzichten zijn gestoeld op bevindingen uit onderzoekswerk, en hieronder wordt toegelicht hoe de betrouwbaarheid daarvan is vergroot.

Allereerst is de praktijk onderzocht met verschillende dataverzamelingstechnieken (datatriangulatie) en is ook de data-analyse verricht met verschillende methodieken, waaronder coderingen, wat de betrouwbaarheid volgens Creswell en Poth (2018) ten goede komt. Daarnaast zijn de genomen stappen in het onderzoeksproces navolgbaar gemaakt door bij een aantal daarvan een procesverslag (*audittrail*) te schrijven. Zo is er een procesverslag gemaakt van de data-analyse, zie bijlage 7, evenals een beschrijving van de empirische bevindingen, zie bijlage 8.

Ook heeft er *peer-debriefing* plaatsgevonden (Creswell & Poth, 2018). Dit is het voorleggen van resultaten aan een kritisch collega-onderzoeker die helpt om aannames en vooringenomen zienswijzen te identificeren. Er is in dit verband nauw samengewerkt met de begeleidend docent van de Universiteit voor Humanistiek, dr. Alistair Niemeijer. Ook zijn de primaire data inzichtelijk gemaakt voor direct betrokkenen, zoals de begeleidend docent en de examiner, en zijn ze opgeslagen op de beveiligde schijf van het onderwijsinstituut. Tot slot worden de primaire data in goed overleg beschikbaar gesteld voor onderzoeksdoeleinden.

7.2 Geloofwaardigheid

Geloofwaardigheid kan worden geduid als de mate waarin de interpretatie van de onderzoeker overeenkomt met die van de deelnemers (Creswell & Poth, 2018). Het doel is niet geweest om de bias uit dit onderzoek te halen, maar om er bewust mee om te gaan en hem inzichtelijk te maken. Daarbij is het belangrijk een reflexieve houding aan te nemen, zeker bij een onderzoekscontext die afwijkt van de Nederlandse.

Ten eerste is er met het oog op de eigen positionaliteit voor de start van de dataverzameling een reflectie geschreven die gedeeld is met de begeleidend docent. Ook ikzelf werk als onderzoeker namelijk vanuit een westers onderzoeksinstituut en kan dus niet geheel ontkomen aan een ethnocentrisch perspectief. Daarnaast is mijn perspectief gevormd door mijn leefsituatie in een Nederlands verpleeghuis en ben ik een witte Nederlandse man die onderzoek heeft gedaan binnen de vrouwensectie van een psychiatrisch ziekenhuis (Abma & Widdershoven, 2005; Bos, 2016). Gedurende het onderzoeksproces is deze eigen positionaliteit voortdurend bevraagd. Dit valt terug te lezen in het reflexief dagboek, zie bijlage 4, waar ook de tussentijdse gesprekken met de begeleidend docent in terugkomen. Er is op meerdere momenten feedback gevraagd, ontvangen en verwerkt, en alle hoofdstukken zijn voorgelegd aan de begeleidend docent.

Naast data-triangulatie (met verschillende onderzoeksmethoden eenzelfde praktijk onderzoeken) zijn ook *arts-based methods* een manier om ruimte te geven aan de ervaringen van deelnemers (Abma & Widdershoven, 2005). Het maken van tekeningen en *photovoice* “vertaalt” de ervaringen van deelnemers en kan daarmee volgens Abma en Widdershoven (2005) gezien worden als een vorm van *member check* (controle bij deelnemers of data en/of analyse klopt). Dit wordt traditioneel beschouwd als het fundament van validiteit in kwalitatief onderzoek (Creswell & Poth, 2018).

Ook zijn de data op verschillende manieren geanalyseerd, waarbij een *peerreview* heeft plaatsgevonden. Deze is verwerkt in het procesverslag in bijlage 7. Door samen te werken met een collega-onderzoeker uit een ander vakgebied (intersubjectiviteit) is vertroebeling van de data door een mogelijk eenzijdig perspectief voorkomen. Dit uit zich in bepaalde nuances; zo is “zingeving”, een woord dat veel wordt gebruikt in de westerse wereld, vervangen door “de dag doorkomen”, wat dichterbij de ervaringen van de deelnemers staat. Deze nuance komt ook terug in het onderzoek van Vosman (2018), die stelt dat mensen zich bezighouden met overleven en niet met zelfontplooiing, laat staan zingeving. Daarnaast zijn de data opnieuw doorgenomen na thematisering van de coderingen, met als doel de empirische bevindingen te verrijken.

7.3 Overdraagbaarheid

Overdraagbaarheid kan worden gezien als de mate waarin lezers kunnen nagaan of de inzichten ook opgaan voor henzelf of hun onderzoek (Creswell & Poth, 2018).

Om te beginnen is voor de start van de dataverzameling naar een aanvullende verdieping in de context van het land gestreefd, hetgeen is meegenomen in het reflexief dagboek.

Daarnaast is de overdraagbaarheid bevorderd door de gebruikte methoden uitgebreid te beschrijven (zie hoofdstuk 3) en de gemaakte overwegingen op te nemen in diverse procesverslagen (zie bijlage 7 en 8). In deze procesverslagen is de iteratieve beweging te volgen die is gemaakt bij de uitvoering van dit kwalitatief onderzoek.

Tot slot is in het reflexief dagboek ook gebruikgemaakt van *thick description* (rijke, gedetailleerde beschrijvingen), wat verheldert of de inzichten overdraagbaar zijn. Het resultaat kan worden teruggelezen in bijlage 4. Ook de beelden afkomstig uit *photovoice* (bijlage 5) geven inzicht in de onderzoekscontext.

7.4 Beperkingen

Onderzoek doen brengt beperkingen met zich mee. Uiteraard kent ook dit onderzoek beperkingen, waarvan er hieronder een aantal worden beschreven.

Allereerst is de onderzoeker tweemaal eerder in het psychiatrisch ziekenhuis geweest, eenmaal voor documentaire-opnames, de andere keer vanuit een internationale stichting om humanitaire hulp te verlenen. Dit houdt in dat er al eerder vanuit andere doelstellingen contact is geweest met de directeur en verantwoordelijk arts van het psychiatrisch ziekenhuis, en ook met het Moldavische ministerie van Volksgezondheid. Het is zeer waarschijnlijk dat deze bestaande relatie de reden is dat er toestemming is gegeven om überhaupt onderzoek te doen in een zorgpraktijk die voor velen onbereikbaar blijft. Dit maakt het voor andere onderzoekers minder haalbaar om in deze of een soortgelijke context onderzoek te doen. Bovendien bestaat de mogelijkheid dat tijdens dit derde bezoek, nu als onderzoeker, ondanks een blijvend bewustzijn van de eigen positionaliteit en de intentie daar zorgvuldig mee om te gaan, het uiteindelijke beeld van de onderzoekspraktijk is beïnvloed door eerdere ervaringen.

Daarnaast is vanuit de westerse literatuur relatief weinig bekend over de zorgcontext in Moldavië, en wanneer zulke informatie er wel is, worden het land en de cultuur vaak in het kader van een problematisering in beeld gebracht. Dit kan als een beperking worden gezien, omdat de bestaande opvattingen en beelden van invloed kunnen zijn geweest op de opzet van de participerende observatie. Vanwege de westerse opvatting dat de rollen van bewoners en zorgverleners gescheiden zijn, waren zorgverleners bijvoorbeeld niet in de onderzoeksoopzet geïncorporeerd. Een andere zienswijze aan het begin van het onderzoek, waarbij ook aandacht was voor zorgverleners, had dus een ander beeld kunnen opleveren via *photovoice*. Tegelijkertijd was dan echter het risico ontstaan dat de stem van de meest gemarginaliseerde groep (mensen met een psychiatrische zorgvraag) alsnog overschaduwde werd. Het is mogelijk dat mijn westerse blik geresulteerd heeft in een romantisering van de onderzochte context en een vorm van (onbedoeld) oriëntalisme.

Dit laatste begrip wordt door de Palestijns-Amerikaanse literatuurwetenschapper Said (1978) geduid als een westerse manier om het Oosten te domineren, het te herstructureren en er gezag over te hebben.

De aanwezige taalbarrière kan eveneens worden gezien als een beperking, omdat deze een *member check* van bijvoorbeeld het reflexief dagboek verhinderd heeft (Creswell & Poth, 2018). De geloofwaardigheid van dit onderzoek zou vergroot kunnen worden door instemming van deelnemers te verkrijgen bij alle data; nu is deze er alleen bij data uit tekeningen en *photovoice*. Bovendien kan de beperkte aanwezigheid in de onderzoekssetting als een beperking worden gezien; de sectie werd alleen gedurende de dag toegankelijk gemaakt. Hierdoor berust het beeld dat uit dit onderzoek naar voren komt slechts op een gedeeltelijke weergave van het vierentwintiguursleven op de gesloten sectie van een psychiatrisch ziekenhuis. Aan de andere kant heeft deze onderbreking van de dataverzameling de mogelijkheid gecreëerd om zorgvuldig een reflexief dagboek bij te houden en gedurende het onderzoek eerdere veldnotities te bekijken (Bos, 2016).

Tot slot kan de onervarenheid van de onderzoeker met participerende observatie, ondanks diens leefsituatie in Nederland, een beperking zijn geweest voor de uitvoering van het onderzoek. Onderzoeken blijft mensenwerk, en andere ervaringen hadden mogelijk andere richtingen binnen het onderzoek opgeleverd. Deze masterthesis vertegenwoordigt een leerproces dat is doorlopen in goede en nauwe samenwerking met een ervaren onderzoeker en begeleidend docent. Hoewel het geringe aantal uren van een eenjarige master als beperking kan worden ervaren, heeft de studentonderzoeker ervoor gekozen meer tijd te nemen voor het onderzoeksproces door de duur van de studie met een jaar te verlengen. Dit heeft niet alleen geleid tot meer diepgang in het onderzoek, maar ook tot een leerproces waarin meer op detailniveau is stilgestaan bij de manier van onderzoek doen.

8. LITERATUUR

Op dit onderzoek is de APA-publicatiehandleiding van Smits (2020) van toepassing.

Abma, T. A., & Widdershoven, G. A. M. (2005). Sharing stories: Narrative and dialogue in responsive nursing evaluation. *Evaluation and the health professions*, 28(1), 90-109.

ActiZ. (2023). *Minister staat toch uitbreiding verpleeghuizen toe: Tweede Kamer bezorgd over randvoorwaarden wonen, ondersteuning en zorg voor ouderen*. Geraadpleegd op 1 juni 2023, van <https://www.actiz.nl/minister-staat-toch-uitbreiding-verpleeghuizen-toe>.

AGE Platform Europe. (2023). *Tubbemodellen: Innovative participative management model in Swedish nursing homes*. Geraadpleegd op 17 juni 2023, van <https://www.age-platform.eu/good-practice/tubbemodellen-innovative-participative-management-model-swedish-nursing-homes>.

Alzheimer Europe. (2022). Guidelines for the ethical and inclusive communication about/portrayal of dementia and people with dementia. Geraadpleegd op 20 februari 2023, van <https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2023-01/Alzheimer%20Europe%20and%20European%20Working%20Group%20of%20People%20with%20Dementia%20Guidelines%20for%20the%20ethical%20and%20inclusive%20communication%20about%20portrayal%20of%20dementia%20and%20people%20with%20dementia.pdf>.

Alzheimer's Disease International. (2021). *From Plan to Impact IV: Progress towards targets of the WHO global action plan on dementia*. Geraadpleegd op 1 september 2022, van <https://www.alzint.org/u/From-Plan-to-Impact-IV.pdf>.

AOVVT. (2019). Beroepscompetentieprofiel helpende. Geraadpleegd op 10 juni 2023, van <https://www.aovvt.nl/wp-content/uploads/2020/09/10-05-2019-BCP-helpende-1.pdf>.

Arnsperger, C., & Varoufakis, Y. (2003). Toward a theory of solidarity. *Erkenntnis*, 59, 157-188. doi: 10.1023/A:1024630228818

Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & Van der Velden, T. (2018). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Noordhoff.

Baars, J., Dannefer, D., Phillipson, C., & Walker, A. (2005). *Aging, globalization and inequality: The new critical gerontology*. Baywood.

Banerjee, A. (2020). A transnational intervention into an ethic of care: Quandaries of care ethics for transnational feminisms. In Saraswati, L. A., & Shaw, B. L. (Eds.), *Feminist and queer theory* (pp. 92-97). Oxford University.

- Banerjee, A. (2022). De-colonizing solidarity and reciprocity. In Jal, M., Bawane, J., & Ali, M. (Eds.), *The imbecile's guide to public philosophy*. Routledge.
- Bartlett, R. (2014). Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability and Society*, 29(8), 1291-1304. doi: 10.1080/09687599.2014.924905
- Bellas, S., Balmer, A., May, V., Keadym J., Buse, C., Capstick, A., Burke, L., Bartlett, R., & Hodgson, J. (2019). Broadening the debate on creativity and dementia: A critical approach. *Dementia*, 18(7-8), 2799-2820.
- Berger, L. (2023). *Ik werk al: Ik krijg er alleen niet voor betaald*. De Correspondent.
- Bos, G. F. (2016). *Antwoorden op andersheid*. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Bowen, G., A. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3), 12-23. doi: 10.1177/160940690600500304
- Bredewold, F., Duyvendak, J. W., Kampen, T., Tonkens, E., & Verplanke, L. (2018). *De verhuizing van de verzorgingsstaat: Hoe de overheid nabijkomt*. Van Genneep.
- Bredewold, F., & Van Nistelrooij, I. (2022). *Laten we ophouden met het stigmatiseren van langdurige zorgrelaties*. Geraadpleegd op 1 mei 2023, van <https://www.socialevraagstukken.nl/rubrieken/onderzoek/laten-we-ophouden-met-het-stigmatiseren-van-langdurige-zorgrelaties/>.
- Bredewold, F., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2016). Solidarity and reciprocity between people with and without disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 26(6), 534-550. doi: 10.1002/casp.2279
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2022). *Zorguitgaven stegen in 2021 met 7,6 procent*. Geraadpleegd op 1 juni 2023, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2022/27/zorguitgaven-stegen-in-2021-met-7-6-procent#:~:text=In%20totaal%20werd%20in%202021,euro%20meer%20dan%20in%202020.&text=Vooral%20door%20de%20extra%20uitgaven,16%20procent%2C%20ongeveer%20243%20euro>.
- Charmaz, K. (1995). Grounded theory. *Rethinking methods in psychology*, 27-65.
- CIA. (2019). *Moldavië levensverwachting*. Geraadpleegd op 18 juni 2023, van <https://www.cia.gov/>.
- Cojocari, T., & Cupcea, R. (2018). Aging in Moldova: A country with orphan older adults. *The Gerontologist*, 58(5), 797-804.
- CPB & SCP. (2020). *Kansrijk armoedebeleid*. Den Haag.
- Crenshaw, K. W. (2017). *On intersectionality: Essential Writings*. New York: The New Press.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. SAGE.

- De Beer, P. (2012). Solidariteit onder druk. *Socialisme en democratie*, 69(7), 30-38.
- DEEP. (2014). *DEEP guide: Dementia words matter*. Geraadpleegd op 20 februari 2023, van <https://dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2015/03/DEEP-Guide-Language.pdf>.
- De Jonge, H. (2019, 14 juni). Adviesrapport expertisecentra langdurige zorg [Kamerbrief]. Geraadpleegd van https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2019Z12242&did=2019D25224.
- Dementia Australia. (2021). *Dementia language guidelines*. Geraadpleegd op 20 februari 2023, van <https://www.dementia.org.au/sites/default/files/resources/dementia-language-guidelines.pdf>.
- Department of Health. (2009). *Living well with dementia: A national dementia strategy*. Quarry Hill: UK government.
- De Sousa Santos, B. (2016). *Epistemologies of the South and the future*. Coimbra: University of Coimbra.
- Dierckx de Casterlé, B., Verhaeghe, S., Kars, M., Coolbrandt, A., Stevens, M., Stubbe, M., Deweydt, N., Vincke, J., & Grypdonck, M. (2011). Onderzoek naar geleefde ervaring in de gezondheidszorg: Betekenis voor zorgethiek, 18(2), 232-242. doi: 10.1177/0969733010389253
- Driessen, A. (2020). Goed leven met dementie: Vier lessen uit de verpleeghuiszorg. *Denkbeeld*, 8-11.
- Fenger, M., & Broekema, B. (2019). From welfare state to participation society: Austerity, ideology or rhetoric. *Social Policy Review*, 31, 101-120.
- George, D. R. (2010). Overcoming the social death of dementia through language. *The Lancet*, 376(9741), 586-587. doi: 10.1016/S0140-6736(10)61286
- George, D. R., & Whitehouse, P. J. (2020). *American dementia: Brain health in an unhealthy society*. Johns Hopkins University.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretische gevoeligheid: Vooruitgang in de methodologie van geaarde theorie*. The Sociology.
- Goffman, E. (1973). *Totale instituties*. SWU.
- Hamington, M. (2012). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5(1), 52-69.
- Hughes, J. C. (2005). Dependence and autonomy in old age: An ethical framework for long term care. *Journal Medical Ethics*, 31.
- Hughes, J. C. (2011). *Thinking through dementia: International perspectives in philosophy and psychiatry*. Oxford University.
- Hughes, J. C., & Baldwin, C. (2006). *Ethical issues in dementia care: Making difficult decisions*. Oxford University.

- Huizenga, J., Scheffelaar, A., Fruijtier, A., Wilken, J. P., Bleijenberg, N., & Van Regenmortel, T. (2022). Everyday experiences of people living with Mild Cognitive Impairment or dementia: A scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*, 10828.
- Hunting, G., Grace, D., & Hankivsky, O. (2015). Taking action on stigma and discrimination: An intersectionality-informed model of social inclusion and exclusion. *Intersectionalities*, *4*,(2).
- Johnson, C. W., & Parry, D. C. (2022). *Fostering social justice through qualitative inquiry: A methodological guide*. Routledge.
- Kiers, B. (2023). Rigide kwaliteitsnormen werken niet in de ouderenzorg. Geraadpleegd op 18 juni 2023, van <https://www.zorgvisie.nl/podcast/rigide-kwaliteitsnormen-werken-niet-in-de-ouderenzorg/>.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. Routledge.
- Koch, T. (2000). "Having a say": Negotiation in fourth generation evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, *31*(1), 117-125.
- Kontos, P. & Grigorovich, A. (2016). Integrating citizenship, embodiment, and relationality: Towards a reconceptualization of dance and dementia in long-term care. *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, *46*(3), 717-723.
- Kunneman, H. P. J. M. (1986). *De waarheidstrechter: Een communicatietheoretisch perspectief op wetenschap en samenleving*. Boom.
- Laceulle, H. (2016). *Becoming who you are: Aging, self-realization and cultural narratives about later life*. Universiteit voor Humanistiek.
- Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. SWP.
- Leget, C., Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*. doi: 10.1177//0969733017707008
- Madden, R. (2010). *Being ethnographic: A guide to the theory and practice of ethnography*. Sage.
- Margalit, A. (1998). *The decent society*. Harvard University.
- Mascareño, A., & Carvajal, F. (2016). The different faces of inclusion and exclusion. *CEPAL*, *116*, 127-141.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2018). *Programma kwaliteit verpleeghuiszorg: Thuis in het verpleeghuis*. Geraadpleegd op 19 september 2022, van <https://open.overheid.nl/repository/ronl-a52e34f3-6da8-407b-a98639e5bc5d0f50/1/pdf/thuis-in-het-verpleeghuis.pdf>.

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022a). *WOZO: Programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen*. Geraadpleegd op 12 december 2022, van <https://open.overheid.nl/repository/ronl-63e851f8e45b8662a4d04b1d5832b9821d40670/1/pdf/wozo-programma-wonen-ondersteuning-en-zorg-voor-ouderen.pdf>.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022b). *VZinfo: Levensverwachting*. Geraadpleegd op 18 juni 2023, van <https://www.vzinfo.nl/levensverwachting/leeftijd-en-geslacht#:~:text=Levensverwachting%20voor%20mannen%2079%2C7,83%2C0%20jaar%20voor%20vrouwen>.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2023). *VZinfo: Dementie*. Geraadpleegd op 7 juni 2023, van <https://www.vzinfo.nl/dementie/gevolgen>.
- Mohanty, C. T. (2003). "Under Western eyes" revisited: Feminist solidarity through anticapitalist struggles. *Signs*, 28(2).
- Moss, H., & O'Neill, D. (2019). Narratives of health and illness: Arts-based research capturing the lived experience of dementia. *Dementia*, 18(6), 2008-2017. doi: 10.1177/1471301217736163
- NWO. (2018). *Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit*. Geraadpleegd op 14 april 2023, van https://www.nwo.nl/sites/nwo/files/documents/Nederlandse%2Bgedrags%20code%20wetenschappelijke%2Bintegriteit_2018_NL.pdf.
- Phillipson, L., & Hammond, A. (2018). More than talking: A scoping review of innovative approaches to qualitative research involving people with dementia. *International Journal of Qualitative Methods*, 17, 1-13. doi: 10.1177/1609406918782784
- Post, S. G., Whitehouse, P. J., Maurer, K., & Ballenger, J. F. (2000). *The concept of Alzheimer's disease in a hypercognitive society: Biological, clinical and cultural perspectives*. Johns Hopkins University.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2022). *Anders leven en zorgen: Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten*. RVS.
- Ramos, M. (2020). *Doações do MST e do MPA chegam a 3.300 toneladas, mas não aparecem no Jornal Nacional*. *Observatório do Agronegócio no Brasil*. Geraadpleegd op 3 juni 2023, van <https://deolhonosruralistas.com.br/2020/08/26/doacoes-do-mst-e-do-mpa-chegam-a-3-300-toneladas-mas-nao-aparecem-no-jornal-nacional/>.
- Rosa, H. (2016). *Leven in tijden van versnelling: Een pleidooi voor resonantie*. Boom.
- Said, E. W. (1978). *Orientalism*. Random House.

- Schmidt, J., Niemeijer, A., Leget, C., Tonkens, E., & Trappenburg, M. (2018). *De waardigheidscirkel*. Universiteit voor Humanistiek.
- Shabbir, H. A., Hyman, M. R., & Kostyk, A. (2022). *A solidarity-care ethics and human flourishing approach to the COVID-19 pandemic: A UK perspective*. Springer.
- Shultz, C. J., Rahtz, D. R., & Sirgy, M. J. (2022). *Community, economy and COVID-19: Lessons from multi-country analyses of a global pandemic*. Houten: Springer.
- Smits, L. (2020). *De Nederlandse APA-regels: Gebaseerd op de zevende editie (2019) van de officiële APA Publication Manual*. Scribbr, <https://www.scribbr.nl/handleiding-apa-regels/>.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. (2019). *Wonen met zorg: Verkenning van particuliere woonzorg voor ouderen*. SCP.
- Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, language and dementia-friendly. *Dementia*, 13(6). doi: 10.1177/1471301214548143
- Tonkens, E., & Duyvendak, J. W. (2018). *Het sociale domein: democratie, solidariteit en professionaliteit onder druk*. De Helling.
- Tonkens, E., & De Wilde, M. (Eds.). (2013). Als meedoen pijn doet. *Tijdschrift voor sociale vraagstukken*, 203-279.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality and justice*. New York University Press.
- Tronto, J. C. (2015). *Who cares: How to reshape a democratic politics*. Cornell University Press.
- Tronto, J. C. (2020). Caring democracy: how should concepts travel. *Care ethics, democratic citizenship and the state*. doi: 10.1007/978-3-030-41437-5_9
- Ursin, G. (2020). Hybrid thoughts on care for people with dementia and their families: Critical perspectives on care work. *International Practice Development Journal*, 10(4). doi: 10.19043.004
- Van Houten, P. (2011). *Toiletgang bij dementie*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Nistelrooij, I. (2017). *Zorg als werk: Internationale perspectieven*. Geraadpleegd op 3 juni 2023, van <https://www.zorgethiek.nu/zorg-als-werk-internationale-perspectieven-3/>.
- Van Nistelrooij, I. (2020). *Basic is making things more inclusive: Gesprek met Joan C. Tronto*. Geraadpleegd op 31 mei 2023, van <https://www.zorgethiek.nu/basic-is-making-things-more-inclusive-gesprek-met-joan-c-tronto/>.
- Van de Wijdeven, I. (2022). *De rafelranden van Europa*. Spectrum.

- Vergès, F. (2021). *A decolonial feminism*. Pluto Press.
- Verhoeven, I., Verplanke, L., & Kampen, T. (2013). *De affectieve burger: Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid*. Van Genneep.
- Vilans. (2021). *Onderzoeksrapportage slim incontinentiemateriaal*. Vilans.
- Villar, F., Serrat, R., & Bravo-Segal, S. (2019). Giving them a voice: Challenges to narrative agency in people with dementia. *Geriatrics*, 4(20).
- Visse, M. (2012). *Openings for humanization in modern health care practices*. doi: 10.13140/RG.2.1.1788.2001
- Vosman, F. (2018). *Overleven als levensvorm: Zorgethiek als kritiek op het ideaal van het “geslaagde leven”*. Universiteit voor Humanistiek.
- Vreugdenhil, A. J. (2017). “Duty of care” or “duty to care”: The responsabilization of social work. In Pease, B., Vreugdenhil, A. J., & Stanford, S. (Eds.), *Critical ethics of care in social work: Transforming the politics and practices of caring* (pp. 38-48). Routledge.
- Vosman, F., & Niemeijer, A. (2017). Rethinking critical reflection on care: Late modern uncertainty and the implications for care ethics. *Medicine, health care and philosophy*. doi: 10.1007/s11019-017-9766-1
- Rijksoverheid. (2022). *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Geraadpleegd op 23 september 2022, van <https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-0714#Verdrag>.
- World Bank Group. (2017). *A human rights-based approach to the economic security of people in Moldova*. Geraadpleegd op 2 juli 2022, van <https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/26039>.
- WHO. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia*. Geraadpleegd op 28 juni 2022, van <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>.
- Zorginstituut Nederland. (2021). *Kwaliteitskader verpleeghuiszorg: Samen leren en ontwikkelen*. Geraadpleegd op 23 mei 2023, van <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/kwaliteitskader-verpleeghuiszorg---2021.pdf>.
- Zorginstituut Nederland. (2022). *Nederlandse zorgkosten blijven stijgen, vooral in langdurige zorg*. Geraadpleegd op 19 september 2022, van <https://www.zorgcijfersdatabank.nl/nieuws/nederlandse-zorgkosten-blijven-stijgen-vooral-in-delangdurige-zorg>.

NIET VOOR PUBLICATIE

BIJLAGE 1: GESPREKSVERSLAG

BIJLAGE 2: DEELNEMERSVERKLARING

In totaal zijn er veertien deelnemersverklaringen ingevuld en ondertekend. De directeur en eindverantwoordelijk arts heeft deze voor de start van de dataverzameling binnen het psychiatrisch ziekenhuis zelf ook getekend en een kopie bewaard. De ondertekende deelnemersverklaringen zijn toegevoegd op de beveiligde R-schijf van de Universiteit voor Humanistiek. De fysieke deelnemersverklaringen zijn na het inscannen teruggegeven aan de deelnemers.

Consent form to participate in research

The Enlightenment of Living Together

I hereby declare the following:

- *I have received information, it has been explained to me how the study goes and my questions have been answered.*
- *I am happy to participate in the study and do so voluntarily. If I disagree with anything, I can say so. If for any reason I no longer want to participate, I can stop, without having to give a reason.*
- *I consent to audio recordings being made of any conversation following photographs (photovoice) taken.*
- *The researcher will make a verbatim report (transcript) of this conversation. My name will be anonymized and the University of Humanistic Studies will keep the data for 15 years in a protected environment. Only the researcher and professor can see this data. My answers will appear in a research report, without my name.*

Name of research participant:

Date:

Signature:

For the researcher:

I certify that I have properly explained to this person how the research goes.

Name of researcher

Date:

Signature:

Noot: in overleg met de directeur en eindverantwoordelijke wordt bepaald of dit formulier passend is binnen de context, eventueel als vertaling in de Moldavische taal.

Tabel 2, deelnemersverklaring

BIJLAGE 3: VELDAANTEKENINGEN

Hieronder is een selectie van de veldaantekeningen te zien. In totaal zijn er 7929 woorden geschreven. Het onderstaande is geschreven op vrijdag 9 december 2022.

Bewoner pakt bezem en veegt huiskamer na maaltijd.

Bewoner stuurt andere bewoners weg als ze bij haar in de buurt komen en zich bemoeien met schoonmaken, middels wijzen en spreken.

Mensen slapen op rug of (hoofdzakelijk) op zij, met gezicht richting muur.

Ik heb vanaf het moment dat ik binnenkwam nog geen moment stilte gehoord.

Jonge medebewoner maakt knoop los van vrouw die aan verwarming vastzit. Er ligt vocht op de grond; bewoner brengt medebewoner naar wc.

Het ruikt naar urine in de centrale ruimte.

Sinds ik binnen ben, hoor ik een bewoner zingen; ze heeft een bijbel in haar linkerhand.

Bewoner ruimt urine medebewoner op, dweilt vloer.

Bewoner tilt stoel op waar ze aan vastzit, zodat onder de poten gedweild kan worden.

Ik hoor een medebewoner huilen.

Ik zie een medebewoner over de gang lopen in haar onderbroek, waarbij ze wordt ondersteund door een zuster en bewoner.

Bewoner heeft zich losgemaakt van verwarming en loopt rond.

Ik zit alleen in de centrale ruimte.

Tabel 3, weergave passage uit veldaantekeningen

BIJLAGE 4: REFLEXIEF DAGBOEK

Gedurende de fase van dataverzameling is in dit onderzoek een reflexief dagboek bijgehouden dat 17 154 woorden omvat. Hieronder volgt een passage.

Het is wennen in deze omgeving. Het is onrustig om me heen, mensen vragen telkens om mijn aandacht, en ik sta enorm “aan”. Ik ben me ervan bewust hoe ik kijk, dat ik een open blik moet hebben, moet blijven luisteren, ook al blijven mensen minutenlang Roemeens tegen me spreken. Mijn gele boekje pak ik er direct bij. Anders zal het gek zijn als ik er opeens in schrijf na een dag. Nu kan ik dit normaliseren. Mijn medebewoners kijken mee; ze vragen of ze hun naam erin mogen schrijven. Of hun adres. En hun telefoonnummer. Zodat ik contact met hen op kan nemen... Want contact, dat is een menselijke behoefte, daar verandert een diagnose of wonen in een psychiatrisch ziekenhuis niets aan?

Mijn hoofd zit al snel vol. Ik voel een koude rilling over mijn lijf gaan, en ik voel me misselijk van alle verschillende geuren van mijn huisgenoten die om de beurt “in mijn aura” komen: tabak, parfum, wasmiddel, zweet, poep, of gewoon niets. En het enige wat ik deze eerste uren doe is zitten; dat ben ik niet gewend. Nu heb ik alle tijd om na te denken. Ik merk aan mezelf dat ik regelmatig “uitzoom”, verdwaal in mijn hoofd, in mijn gedachten. Ik ben moe van alle indrukken en het “aanstaan”. Ik blijf in de luie stoel zitten en ga schrijven, voelen, kijken... Ik voel irritatie door een medebewoner die al zo’n vijftien minuten op tien centimeter afstand naast me staat. Ze blijft praten. In het Russisch. Ze krabt aan haar billen, kijk naar haar vinger en raakt mij aan. Ze wrijft over mijn rug. Het voelt vies, en ik zeg: “No, no.” Is dit een afwijzing? Stel ik mezelf nu voldoende open? En wat met mijn eigen grenzen? Ik besluit een beetje meer in de hoek te gaan zitten, ga dus niet uit de situatie. Ze vertelt nog even door en loopt vervolgens weg, de gang in. Ik voel me opgejaagd, zoveel mensen in een vrij kleine ruimte. Ik besluit naar de hometrainers te lopen die op het eind van de gang staan: fietsen, de irritatie eruit trappen. Ik trap tot ik mezelf weer rustig voel...

Tabel 4, weergave passage reflexief dagboek

NIET VOOR PUBLICATIE

BIJLAGE 5: *PHOTOVOICE*

BIJLAGE 6: TEKENINGEN

Hieronder zijn acht tekeningen te zien die gemaakt zijn door zeven verschillende deelnemers. Deelnemer 3 heeft geen tekening gemaakt, en deelnemer 6 twee.



Afbeelding 45,
deelnemer 1



Afbeelding 46,
deelnemer 2



Afbeelding 46,
deelnemer 4



Afbeelding 47,
deelnemer 5



Afbeelding 48,
deelnemer 6



Afbeelding 49,
deelnemer 6



Afbeelding 50,
deelnemer 7



Afbeelding 51,
deelnemer 8

Tabel 6, weergave tekeningen

BIJLAGE 7: PROCESVERSLAG DATA-ANALYSE

Dit procesverslag (*audittrail*) maakt inzichtelijk op welke methodologische wijze de data zijn geanalyseerd. Het proces van data-analyse heeft een periode van drie maanden in beslag genomen. Hieronder wordt per dataverzamelmethode kort toegelicht hoe de analyse is verricht, inclusief een vervolgschrijving om tot een beschrijving van de resultaten te komen.

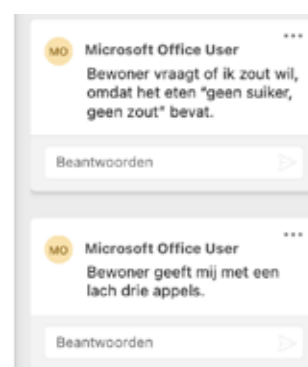
1. Veldaantekeningen

De veldaantekeningen (zie bijlage 3) geven inzicht in de context van het dagelijks leven in een psychiatrisch ziekenhuis. Door de herhaling is een patroon in activiteiten te herleiden, maar gezien de kwalitatieve onderzoeksmethode en doelstelling zijn de precieze aantallen niet geanalyseerd. Door de veldaantekeningen naast de beschrijvingen uit het reflexief dagboek, de tekeningen en de *photovoice*-beelden te leggen, is extra ondersteuning gezocht van de resultaatbeschrijving.

2. Reflexief dagboek

Het reflexief dagboek (bijlage 4) is geanalyseerd middels coderingen die ontleend zijn aan de tekst. De coderingen, toegevoegd via Microsoft Word, zijn in de vervolfase onder de verschillende thema's verdeeld. Gezien de grote hoeveelheid data zijn enkel passages gecodeerd en is er niet herhalend gecodeerd, omdat de data niet kwantitatief geanalyseerd werden maar vooral een zo rijk mogelijk inzicht moesten geven naar aanleiding van de onderzoeksvraag.

roestvrijstalen bakjes. Iedereen gaat naar hun kamer, een enkeling blijft zitten in de centrale ruimte. Ook ik loop naar mijn kamer. Twee andere bewoners lopen mee, een komt er naast me op mijn bedrand zitten, de ander op een ander bed. Er wordt op de deur geklopt, Elena. Ze heeft een potje zout in haar handen, komt vast uit haar nachtkastje. "No sugar, no salt", zegt ze. Ik moet lachen, inderdaad. Al raak ik meer en meer aan het eten gewend, echt helemaal gewend ben ik nog niet. Nog een andere medebewoner komt in de deuropening staan. Ze heeft al dagen hetzelfde prachtige paarse vest aan, met een felrode hoofddoek. Ze heeft drie appels in haar hand en geeft deze met een lach aan mij. Ze loopt met haar roestvrijstalen bakje terug de gang op. Mijn twee medebewoners op mijn kamer, geef ik beiden een appel. Ze eten deze direct op. We lopen de gang op, ik zet mijn bakje bij het keukenluik...



Afbeelding 52, weergave passage uit reflexief dagboek

3. Photovoice

De 25 door de deelnemers gemaakte foto's (bijlage 5) zijn allemaal op eenzelfde wijze geanalyseerd. Vanwege de taalbarrière was het niet mogelijk om een verbaal gesprek te voeren over de gedachten achter de beelden. Er zijn dus veronderstellingen gedaan. De analyse bestaat uit een beschrijving vanuit het perspectief van de deelnemer, een vanuit het perspectief van de onderzoeker en een empirische beschrijving. Hieronder volgt een weergave van afbeelding 24 uit bijlage 5.

Veronderstelling perspectief bewoner	We gaan naar de kerk.
Perspectief onderzoeker	Bewoners gaan samen naar de kerk en wachten bij het traliehek van de sectie tot zij naar de “kerkruimte” kunnen, beneden in het gebouw.
Empirische beschrijving	Zeven bewoners staan te wachten bij het traliehek van de sectie. Ze dragen een gekleurde doek over hun haren en kijken naar buiten, alsof ze wachten op iets of iemand. In de gang op de achtergrond zitten mensen bij elkaar of lopen mensen rond. Er komt enkel licht van buiten; de lampen staan uit.

Tabel 7, weergave analyse *photovoice*

4. Tekeningen

In onderstaande tabel 8 is weergegeven hoe de tekeningen volgens verschillende (veronderstelde) perspectieven geanalyseerd zijn, waarna een empirische beschrijving volgt. Onderstaande tabel heeft betrekking op de tekening van deelnemer 1.

Veronderstelling perspectief bewoner	Het leven komt met een lach en een traan. De slappe bloemen symboliseren verdriet. Er zit een rechtopstaande bloem bij, wat kan staan voor hoop en groei.
Perspectief onderzoeker	De deelnemer heeft een voor haar symbolische tekening gemaakt rondom het thema “samenleven”. De bloemen die hun kop naar beneden hebben hangen lijken verdriet af te beelden. De zon kan gezien worden als blijk van hoop – letterlijk “verlichting”. Misschien is de vaas de samenleving en vallen mensen er letterlijk buiten. (Appels op tafel?) Alles wat aandacht krijgt groeit; bij geen aandacht laat je de kop hangen.
Empirische beschrijving	In het midden is een langwerpige, bolle en smal uitlopende vaas te zien met daarin zes geel-oranje-roodkleurige bloemen met groene bladeren aan de steel. Vier van de bloemen hebben de kop naar beneden hangen; twee staan omhoog, waarvan er één open is. Deze staat in het licht van de zon, die links is getekend. Op de tafel waar de vaas op staat zijn twee appels getekend met schaduwwerking, vergelijkbaar met de schaduwwerking van de vaas. Er zijn diagonale potloodstrepen gezet rondom de vaas.

Tabel 8, weergave analyse tekeningen

Vervolg

Na methodologische verwerking van de data uit de verschillende methoden (datatriangulatie), zijn deze gegevens gethematiseerd. De verschillende methoden ondersteunden en verduidelijkten elkaar in deze fase, zoals bijvoorbeeld gebeurde bij het combineren van de beschrijvingen in het reflexief dagboek, de veldaantekeningen en de tekeningen. De inhoud van onderstaande tabel 9 werd bij de thematisering ondersteund en verrijkt door de tekeningen van de deelnemers en de veldaantekeningen.

Bloemen. Mensen tekenen bloemen. Heb ik de vraag verkeerd aan Elena doorgegeven? Ik vraag haar wat zij ervan denkt. "Because people are part of community, that's why people are drawing flowers." Wauw, community. Die moet ik onthouden. En ik kan het me ook goed voorstellen; ook ik voel me onderdeel van de groep hier. Alsof we elkaar steeds beter leren kennen, relaties steeds sterker zijn. En denkt ze dat begrepen wordt wat "inclusion" is? Ze haalt haar schouders op. "People are living in THIS society here, but they don't see the thing that you see. Everyone draws what is in their heart, what they represent." Dat verklaart een hoop: bloemen, een regenboog, Russische poëzie, kleuren. Mensen. Anders en beter omschrijven kan ik het bijna niet. De tekeningen mag ik van iedereen meenemen; die krijgen een plek in mijn hart. En onderzoeksverslag, maar dat is een zaak voor later.

Tabel 9, tekstfragment reflexief dagboek

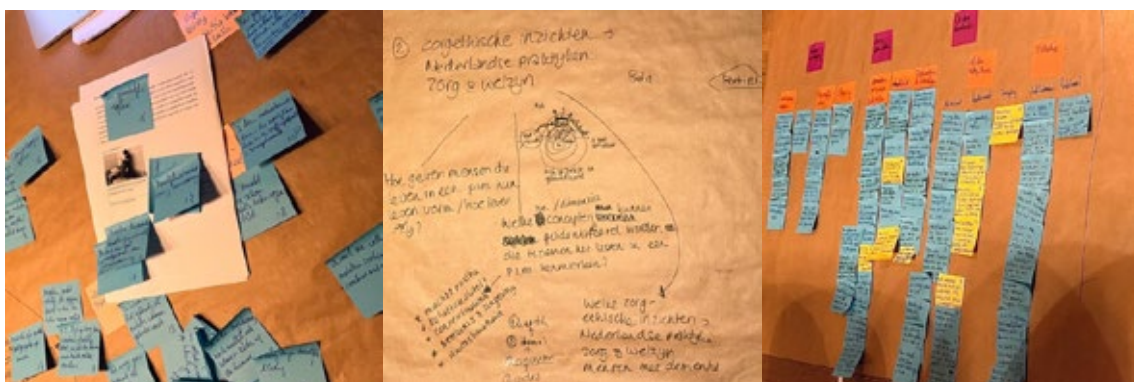
Een thematisering op papier is statisch, en daarom zijn de resultaten inclusief samenhang in beschrijvende vorm weergegeven in deze thesis. Hieronder worden de kwaliteitsborging en het proces van analyse nader toegelicht.

De thematisering is kritisch bekeken middels *peer-debriefing* door een collega-onderzoeker. Deze onderzoeker was bewust niet zorgethisch opgeleid, wel kwalitatief en met een focus op zorg, omdat zij als onafhankelijk en kritisch deskundige hielp om vooringenomen zienswijzen te identificeren en de methode te bevragen. Door de data samen met een collega-onderzoeker te thematiseren (intersubjectiviteit), is vertroebeling van de data vanwege een eenzijdig perspectief van de onderzoeker voorkomen. Deze *peer-debriefing* heeft relevante inzichten opgeleverd, waarvan er hieronder drie worden toegelicht.

1. Bij de code “liefde, gezamenlijkheid en dat mensen om elkaar geven is voelbaar, ook al maken mensen ruzie”, is “ook al” te lezen als een eigen opvatting. Misschien is ruziemaken wel de ultieme vorm van liefde?
2. In de thematisering hield ik aanvankelijk “zingeving” aan, maar dat leek na vragen van de collega-onderzoeker nog te veel vanuit westers perspectief gedacht. “De dag doorkomen” lijkt meer aan te sluiten bij de geleefde ervaring.
3. Het thema “relatie tot zorg (professionele zorg)” kan een onderscheid impliceren, terwijl dat voor deelnemers misschien niet voelbaar is?

Door tijdens de thematisering in een iteratieve beweging heen en weer te gaan tussen de thema's en data, zijn nieuwe inzichten verworven die dichter bij de essentie van de onderzochte context stonden. Zo vielen er duidelijke verschillen op tussen coderingen, waarna de onderzoeker deze heeft geordend op basis van de dichotomie “binnen” versus “buiten”, wat lijkt aan te sluiten bij de omschreven theoretische kennis van “inclusie binnen de exclusie” (tussentijdse *critical insight*). Vervolgens zijn de coderingen gethematiseerd op basis van de vraag “Wat is kenmerkend voor?”. Later in het onderzoeksproces is deze thematisering naar aanleiding van ontvangen feedback aangepast in de huidige vorm.

Bij de thematisering zijn contradicties tussen concepten zichtbaar gemaakt, zoals bij een “schaarste” aan middelen die juist resulteerde in een rijkheid aan relaties. Ook pasten sommige codes bij meerdere concepten, zoals bij de concepten die gekoppeld werden aan “whisky” (code) toen een deelnemer mij uitnodigde om whisky bij haar thuis te komen drinken als ze uit het psychiatrisch ziekenhuis vertrokken zou zijn. Deze code zegt namelijk iets over het concept “jezelf mogen zijn” en over de positie van de onderzoeker. In zulke gevallen zijn de codes aan beide concepten toegekend. Hieronder, in afbeelding 53, volgt een weergave van het proces van thematisering.



Afbeelding 53, stap thematisering van data

Na analyse van de data zijn deze nogmaals bekeken en in perspectief geplaatst ten opzichte van eerdere methodologische stappen, waaronder de onderzoeksvraag. Om de data-analyse te verrijken en de onderzoeksvraag vollediger te beantwoorden, zijn een aantal codes verschoven en is “eigen positionaliteit” toegevoegd aan de thematisering met “binnen” en “buiten”. De kwalitatief onderzoeker als meetinstrument beweegt namelijk van binnen naar buiten, en dit onderzoek geeft niet enkel inzicht in de praktijken binnen een Moldavisch psychiatrisch ziekenhuis maar laat ook zien hoe een westers onderzoeker te werk is gegaan binnen een context waarin nog niet eerder onderzoek verricht is.

De begeleidend docent, dr. Alistair Niemeijer, is tijdens de consulten meegenomen in de gedachtegang en het proces van onderzoek doen. Dit heeft tot meer focus geleid voordat de dataverzameling van start ging en steun geboden tijdens het verzamelen, wat terug te lezen valt in het reflexief dagboek. Ook in het vervolg van de analyse en het schrijfproces is door de studentonderzoeker en de docent samengewerkt.

BIJLAGE 8: PROCESVERSLAG EMPIRISCHE BEVINDINGEN

Dit procesverslag (*audittrail*) duidt de overwegingen en beslissingen die genomen zijn tijdens het verwoorden van de bevindingen (hoofdstuk 4).

Om zo veel mogelijk recht te doen aan de data, zijn de bevindingen vanuit drie thema's beschreven, namelijk: "invloed van omgeving", "er zijn voor elkaar" en "de dag doorkomen". Gezien de hoeveelheid aan data, is de overweging gemaakt om niet alle data te verwerken, maar enkel wanneer dit nieuwe inzichten kon opleveren en in relatie stond tot de onderzoeksvraag. Omdat er (naar mijn weten) niet eerder soortgelijk onderzoek is gedaan naar deze context, heeft het een beperkte meerwaarde om de bevindingen vanuit een specifieke discoursanalyse te beschrijven. Daarom zijn de bevindingen gebaseerd op wat naar voren kwam uit de data, met oog beantwoording van de onderzoeksvraag.

Dit onderzoek heeft ook een meer methodologische dimensie. Zo wordt er kennis vergaard die niet geëigend is. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de taalbarrière tussen deelnemers en onderzoeker en de verminderde wilsbekwaamheid van de deelnemers. Hierdoor zegt het onderzoek ook iets over manieren van onderzoek doen in een context die anders is dan de Nederlandse. De onderzoeker riep bijvoorbeeld meermaals ongemak op en werd zo geconfronteerd met de eigen positionaliteit; zie afbeelding 54.

De toestemmingsverklaringen gooi ik nog niet meteen op tafel om te ondertekenen, dat zal klakkeloos zijn en kan mensen misschien laten schrikken. Afstand scheppen. Wel laat ik ze zien en Elena legt uit dat mensen zelf toestemming mogen geven over of ze op de foto willen of niet. Mensen kijken verbaasd, zullen ze dit niet gewend zijn? Het voelt ook wel echt Nederlands, sluit niet helemaal aan bij hoe het hier in Moldavië gaat...

Afbeelding 54, passage uit reflexief dagboek

Om toe te werken naar beantwoording van de onderzoeksvraag is de keuze gemaakt om de "eigen positionaliteit" meer in relatie te stellen tot de omgeving (deelnemers) en minder te focussen op de Nederlandse context, omdat dit kon afleiden van het alledaags leven in het psychiatrisch ziekenhuis, dat al zoveel diepgaande data opleverde. Later in het onderzoeksproces is dit naar aanleiding van feedback verandert in de huidige beschrijving.

NIET VOOR PUBLICATIE

BIJLAGE 9: INTERSECTIONELE EN DEKOLONIALE REFLECTIE

