

Samenvatting

In de laatste twee decennia zijn de verhoogde prevalentie van geestelijke gezondheidsproblemen en de schadelijke invloed hiervan op iemand's welzijn duidelijk vastgesteld. Deze problematiek heeft veel belangstelling getrokken en de betrokkenheid van *professionals*, onderzoekers, beleidsmakers en filosofen vergroot. De oorzaken van geestelijke gezondheidsproblemen worden niet langer uitsluitend gezocht in het brein of in de biologie. De rol van sociale, economische en sociologische *triggers* en het milieu waarin men leeft, is geïntegreerd in het algemene geestelijke gezondheidsdiscours; deze factoren dragen bij aan een verhoogde kwetsbaarheid voor geestelijke gezondheidsproblemen.

In verband hiermee moet worden opgemerkt dat de hoogste incidentie van de belasting van neuro-psiachtrische aandoeningen wereldwijd te vinden is in lage- en middeninkomenslanden. De grootte van het probleem is daarom vooral van betekenis in de Indiase context, waar bijna 70% van de bevolking leeft van minder dan 2 US\$ per dag. Men schat in dat ongeveer 55–70 miljoen mensen in India lijden aan geestelijke gezondheidsproblemen, waarvan 90% niet of onderbehandeld wordt. In extreme situaties kan dakloosheid optreden als gevolg van de combinatie van afwezigheid van sociale bescherming, verhoogde kwetsbaarheid voor gezondheidsproblemen en beperkte of niet-bestaande zorgpaden voor geestelijke gezondheid, in combinatie met extreme armoede. Een voorzichtige schatting is dat er 1,5 miljoen daklozen in India zijn, waarvan velen geestelijke gezondheidsproblemen hebben. De wisselwerking tussen geestelijke gezondheidsproblemen, dakloosheid en armoede kan een verwoestende impact op iemands leven hebben, vooral in landen met beperkte middelen, met ernstige consequenties voor families, gemeenschappen en de gehele samenleving.

Dit proefschrift richt zich op het in meer detail begrijpen van deze relatie door de complexiteit en de vele contexten te verkennen. Specifieke lacunes in het systeem van geestelijke gezondheidszorg zijn onderzocht en parallellen zijn getrokken tussen persoonlijke verhalen, organisatorische verhaallijnen en bredere verhalen in gezondheids- en mensenrechtenkaders. Gezien het feit dat het probleem in kwestie complex en hardnekkig is, en sommige oplossingsstrategieën adaptief en dynamisch zijn, is er in dit proefschrift ook aandacht geschonken aan bevindingen die voortkomen uit niche experimenten. Deze benadering helpt ons ervaringen die contextueel en cultureel relevant zijn te analyseren en documenteren, zelf als het

breder en meer algemeen begrip van verlies, ontbering en lijden hetzelfde zouden zijn.

Ondanks dat enkele onderzoeken in India hebben plaatsgevonden naar deze symbiotische samenhang, lijkt een gedegen begrip te ontbreken. Dit proefschrift streeft ernaar bij te dragen aan de kennis hierover door de volgende onderzoeksvragen te beantwoorden:

Wat zijn de complexe problemen die ervaren worden door dakloze mensen met geestelijke gezondheidsproblemen die in armoede leven in India en wat zijn de strategieën die helpen om die problemen te adresseren?

In dit proefschrift worden een aantal theoretische concepten gebruikt die betrekking hebben op hardnekkige, 'persistente', problemen. Deze zullen een leidraad vormen voor het onderzoek. Daarnaast worden concepten gebruikt die de aard van de (relatie van de) armoede, geestelijke gezondheid en dakloosheid theoretisch weergeven. Hierbij wordt het *capabilities framework*, alsmede het concept van *personal recovery*, gebruikt om mensenrechten en herstel van psychiatrische aandoeningen te begrijpen in diverse contexten. Centraal in het kader van *personal recovery* is de transformatie van een identiteit die gebaseerd is op ziekte naar een identiteit van *agency*, zoals beschreven door Mancini (2007). Dit proefschrift gebruikt deze kaders als lenzen om de bevindingen van niche experimenten te analyseren en evalueren.

Het Dialoog Model, Systeem Innovatie Theorie en Actieonderzoek zijn belangrijke methoden in dit proefschrift. Het Dialoog Model gebruikt een *emergent design*, dat de participatie van meerdere belanghebbenden bevordert. Hieronder vallen voornamelijk gebruikers van diensten, wiens uitgesproken behoeften en inzichten het formuleren en ontwikkelen van programma's sturen. De centrale rol van de gebruiker en het twee-richtingsverkeer tussen de individuele en organisatorische verhalen bevorderen een klimaat waarin een responsief gezondheidssysteem floreert. De Systeem Innovatie Theorie benadrukt de noodzaak om in de context van hardnekkige problemen een ruime diversiteit aan experimenten te genereren, om de meest geschikte *response* te vinden.

Niche experimenten zijn van belang om de relatie tussen het micro-niveau en systeem (meso-niveau) met elkaar in verbinding te brengen. Actieonderzoek is gebruikt als methode om de cyclische processen van actie, uitvoering en reflectie te beschrijven en analyseren, voornamelijk met betrekking tot de ontwikkeling van The Banyan.

Om de hoofdvraag te beantwoorden, zijn de volgende acht deelvragen geformuleerd in het onderzoek en gepresenteerd in de verschillende hoofdstukken van de thesis.

1. Wat zijn in de discussie over de complexe relaties tussen geestelijke gezondheid, armoede en dakloosheid onderwerpen die vernieuwde focus en aandacht vragen?
2. Wat zijn de specifieke problemen die opkomen als gevolg van de combinatie van geestelijke gezondheidsproblemen, armoede en dakloosheid?
3. Wat zijn de attributen en *response* systemen van organisaties die de multidimensionale behoeften van daklozen en arme mensen met geestelijke gezondheidsproblemen in acht nemen?
4. Wat draagt bij aan dakloosheid? Wat zijn de belangrijke methodes en waarden die herstel en ontwikkeling van menselijk potentieel bevorderen?
5. Hoe worden mensenrechten begrepen vanuit het perspectief van Indiase vrouwen, die geestelijke gezondheidsproblemen hebben, in armoede leven en dakloos zijn, ervaren?
6. In hoeverre zijn de behoeften van kwetsbare groepen vertegenwoordigd in de wijzigingen in de Indiase '*Mental Health Act*' van 1987?
7. Hoe kunnen academici en professionals samenwerken om vaardigheden te ontwikkelen om problemen te verminderen in de geestelijke gezondheidssector?
8. Hoe kan het mechanisme van maatschappelijk verantwoord ondernemen gebruikt worden als een strategie om complexe sociale problemen aan te pakken?

Om deze deelvragen te beantwoorden, zijn in dit proefschrift voornamelijk kwalitatieve methodes gebruikt; *participatory action research* en fenomenologie. Kwalitatieve onderzoeksmethoden zijn flexibel en incorporeren individuele waarden als een belangrijk thema; tevens bevordert het de diepgang in antwoorden en discussies. Deze methodes passen bovendien binnen de kaders van actieonderzoek en het Dialoogmodel. Het onderzoek gebruikte *narratieve reviews*, tijdlijnen, analytische en beschrijvende reviews en kwalitatieve rapporten. Daarnaast is ook gebruik gemaakt van (participerende) observatie, casusanalyse, organisatorisch geheugen, focusgroepen en semigestructureerde individuele

interviews, evenals literatuuronderzoek. Rigor in het gebruik van deze methoden werd gewaarborgd door triangulatie, *member checks* en langdurig engagement.

Het belangrijkste component van de analyse bestaat uit het probleem (in dit geval, de relatie tussen armoede, dakloosheid en geestelijke gezondheidsproblemen) en strategieën die stress verminderen, door het evalueren van experimenten. Op basis van de vergaarde kennis werden thema's geïdentificeerd en werden de richtlijnen voor de interviews en focus groep discussies opgesteld. De verzamelde gegevens werden gedeeld met externe onderzoekers en professionals, deelnemers aan het onderzoek, mede-onderzoekers en het implementatieteam om geldigheid te controleren en voor verificatie. Gebaseerd op de feedback werd de data geanalyseerd, thema's werden geclusterd waar dat relevant was en conclusies werden getrokken.

Bevindingen

Deel 1 van dit proefschrift presenteert een overzicht van de relatie tussen geestelijke gezondheidsproblemen, armoede en dakloosheid in India en identificeert de omvang van nood en kwetsbaarheid als gevolg van dit fenomeen. **Hoofdstukken 4 en 5** onderzoeken sociale factoren, zoals ongelijke sociale structuren, problemen in het ecosysteem, lacunes in gezondheidssystemen en andere vicieuze armoedecirkels. Het traject van slechte gezondheid – armoede – geestelijke gezondheidsproblemen – beperkte toegang tot gezondheidszorg en onbehandelde geestelijke gezondheidsproblemen – armoede – beperkte toegang tot geestelijke gezondheidszorg naar dakloosheid wordt in detail geanalyseerd. Om de verwevenheid van het probleem te presenteren is een matrix, die deze drie fenomenen aan elkaar linkt. Barrières om duurzame diensten voor geestelijke gezondheid te ontwikkelen lijken gelegen in zwakke gezondheidszorgsystemen, laag opgeleid personeel, slechte leiderschapontwikkeling, lage motivatie onder professionals, en minimaal begrip of gebruik van waarden. Dit leidt tot slechte organisatorische culturen, verdeeldheid in de geestelijke gezondheids- en gehandicaptensector en een gefragmenteerd begrip van mensenrechten. Andere vraagstukken zoals co-morbiditeit en verhoogde suiciderisico's en de uitdagingen van langdurige zorg zijn genoemd als belangrijke en unieke voorwaarden. In dit verband wordt de link tussen ontologische veiligheid en verbeterde geestelijke gezondheid besproken, evenals de consequenties van een passieve en lethargische houding en het gebrek aan urgentie in het verlichten van nood.

De noodzaak om het potentieel van mensen ten volste te gebruiken en geestelijke gezondheid te benaderen vanuit een welzijnsperspectief in plaats van een ziekteperspectief worden gepresenteerd. Implicaties voor onderzoek en de praktijk zijn: (1) het promoten van stakeholderparticipatie en (2) het initiëren van een typologie van experimenten met toenemende complexiteit, die de behoeften van deze kwetsbare en diverse groep met unieke problemen en ziekte-trajecten adresseren. Dit is in lijn met de opkomende wetenschappelijke richting “systeem innovatie en transitietheorie”.

Een implicatie voor beleid is het erkennen van de negatieve cyclus van geestelijke gezondheidsproblemen en dakloosheid, die armoede in stand houdt en vice versa, alsmede het erkennen van de tekortkomingen op verschillende niveaus, voornamelijk op het niveau van de overheid en de samenleving. Sociale achterstand, zoals ontoereikende huisvesting, slecht onderwijs, ongelijke toegang tot gezondheidszorg en andere factoren leiden tot stress, en vergroten de kans op geestelijke gezondheidsproblemen voor een groot deel van de Indiase bevolking. Ondanks dat armoede de kans op gezondheidsproblemen op individueel en gemeenschapsniveau vergroot, geeft India minder dan 1,2% van het bruto nationaal product uit aan gezondheidszorg en een klein deel daarvan wordt besteed aan geestelijke gezondheidszorg. Daardoor heeft een groot deel van de Indiase bevolking geen toegang tot gezondheidszorg en loopt een groter risico om verder af te zakken naar extreme armoede, slechte gezondheid en dakloosheid. Aanbevelingen naar aanleiding van de studies zijn dat er een duidelijke focus op gezondheidszorg en sociale voorzieningen beleid komt om goede gezondheidszorg en leefomstandigheden te promoten.

Deel 2 van het proefschrift beschrijft en analyseert niche experimenten die hebben geprobeerd voornoemde problemen te adresseren. In dit verband worden de diensten en de ontwikkeling van The Banyan, een niet-gouvernementele organisatie, bestudeerd door middel van een tijdslijn. De non-lineaire evolutie van complexe problemen en het opkomen van *response structures*, die reflexief, adaptief en gebaseerd zijn op de behoeften van cliënten en gedreven zijn door waarden en normen, zijn belangrijke bevindingen.

Binnen The Banyan's context, worden thema's zoals maatschappelijke betrokkenheid, institutionele en alternatieve woonruimtes voor langdurige zorg (problemen die in deel 1 besproken zijn) in meer detail bestudeerd. Andere experimenten in andere contexten die multi-level en multi-modale benaderingen gebruiken zijn geanalyseerd in **Hoofdstuk 8**. Deze experimenten wijzen allen op

het belang van opschaling van zulke niche experimenten, het bevorderen van samenwerkingsverbanden en het initiëren van diverse sociale experimenten en innovaties om modellen te ontwikkelen om dit probleem te adresseren.

Naast verlies en armoede, komt het uiteenvallen van de familie naar voren als een belangrijke factor in het dakloos worden van een persoon. Het belang van sociale relaties en verwantschap is onderzocht en het belang van het nabootsen van sommige karakteristieken van een familie als een strategie voor het effectief zorgen voor kwetsbare groepen zoals dakloze mensen met geestelijke gezondheidsproblemen, voornamelijk in instituties, is besproken in **Hoofdstuk 9**. Het belang van het ontwikkelen van een waardenkader waarin personeel getraind wordt en protocollen voor diensten ontwikkeld worden, is ook besproken in dit hoofdstuk.

Deel 3 van dit proefschrift bediscussieert het concept “mensenrechten” – een ander complex probleem in de relatie tussen geestelijke gezondheid, armoede en dakloosheid – en onderzoekt diversiteit in de conceptualisering, door middel van interviews en focusgroep discussies met dakloze vrouwen met geestelijke gezondheidsproblemen. Deze vrouwen hebben persoonlijk herstel bereikt en wonen in The Banyan’s groepshuizen of onafhankelijk in een plattelandsdorp wonen in Kovalam, Tamil Nadu, India. Het theoretisch kader en de methodes van het Dialoogmodel werden gebruikt bij het ontwikkelen van dit mensenrechtenkader. De deelnemers aan deze consultaties benoemden als essentiële eerste behoeften onder andere voldoende voedsel, huisvesting en werk. Deze behoeften moeten vervuld zijn voordat iemand complexere persoonlijke zaken zoals *agency*, verwantschap en controle over zijn/haar leven kan realiseren. De meeste participanten bepleitten de noodzaak om voorbij binaire zaken te kijken en te focussen op de transitie van “nood” naar “blijdschap”. In deze context worden complexe zaken zoals de balans tussen autonomie en het recht op gezondheid(szorg) bediscussieerd. De bevindingen die naar voren gebracht werden door de participanten waren gelijk aan de meeste van de 10 centrale capaciteiten die besproken worden in Hoofdstuk 2 van dit proefschrift. Ondanks dat deze analyse af zou kunnen wijken van conventionele mensenrechten instrumenten en mandaten, vertegenwoordigt het mogelijk de stemmen van mensen in het Zuiden, een ondervertegenwoordigd segment in het bredere mensenrechten discours.

Deel 4 van dit proefschrift bestudeert het belang om strategieën tussen diverse sectoren, actoren en belanghebbenden af te stemmen, zoals bediscussieerd

binnen het kader van de systeem innovatie theorie in Hoofdstuk 2. Tevens wordt de rol van openbaar beleid, maatschappelijk verantwoord ondernemen en onderwijs onderzocht in relatie tot het ontwikkelen van effectief beleid, programma's en diensten. Een belangrijke bevinding is dat het bewerkstelligen van samenwerking tussen het maatschappelijk middenveld en academische organisaties, het bedrijfsleven, de overheid, beleidsmakers, dienstverleners en gebruikers van diensten – alhoewel moeilijk te realiseren – kan helpen in het ontwikkelen van (1) robuuste en cultureel relevante diensten in de zorg en in het onderwijs, (2) het realiseren van sociale verandering en (3) het inspireren van sociale verantwoordelijkheid.

Het uitvoeren van een strategische situatieanalyse met aandacht voor de behoeften van mensen en beschikbare middelen, is cruciaal voor het formuleren van beleid. In de kader van “community based” en institutionele zorg wordt, aangeraden om voorbereidingen te treffen voor deze transitie, zodat crisissen zoals andere landen die hebben ervaren, kunnen worden voorkomen. Het gebruik van theorie en praktijk, ingebed in ‘echte’ problemen en scenarios, lijkt een goede pedagogische methode om personeel op te leiden in de geestelijke gezondheidssector.

Conclusie

Dit proefschrift heeft door middel van diverse deelstudies getracht inzicht te verwerven in de unieke aard van de relatie tussen geestelijke gezondheidszorg, armoede en dakloosheid en de ernstige problemen te begrijpen en daarnaast te leren van innovatieve experimenten en benaderingen om complexe situaties aan te pakken. Persistente problemen zijn geanalyseerd en strategieën die het verlichten van deze nood en sociale inclusie promoten door niche experimenten zijn onderzocht. van een cyclische relatie tussen individuele verhalen, organisatorische verhalen en beleid, Het Dialoogmodel waarbij belanghebbenden hun, ervaringskennis inbrengen en met elkaar in dialoog gaan, en individuele verhalen, organisatorische verhalen en beleid met elkaar worden verbonden is essentieel voor het realiseren van een *responsief* gezondheidszorgsysteem. Verder is gebleken dat, ondanks dat de aard van de nood – zoals die beleefd en waargenomen wordt op het kruispunt van geestelijke gezondheid, armoede en dakloosheid – ernstig is, niche experimenten op strategische wijze kunnen bijdragen aan het adresseren van de multi-dimensionaliteit en diversiteit van de behoeften in de Indiase context.