

# Het formuleren van een algemene betekenis over doelgerichte zorg volgens personen met een chronische aandoening

*Doelgerichte zorg door de ogen van personen met een chronische  
aandoening*

Bachelor project tot het bekomen van de graad Bachelor in de Ergotherapie	
Voorgedragen door: <ul style="list-style-type: none"><li>- Celik Esra</li><li>- De Sloover Manon</li><li>- Wittock Celine</li><li>- Libbrecht Zoë</li></ul>	
Promotiejaar	2021
Projectcoach	Dagje Boeykens & Patricia De Vriendt

# Voorwoord

---

Dit onderzoek vond plaats omdat er te weinig kennis is over de mening van personen met een chronische zorgnood over doelgerichte zorg binnen de eerstelijnszorg. Deze zorg wordt in de praktijk nog zeer weinig aangeboden en als toekomstige ergotherapeuten vinden wij dat zeer jammer aangezien de cliënt altijd centraal gezet wordt binnen het ergotherapeutisch proces. Doelgerichte zorg is voor ons een zorg op maat volgens de wensen en doelen van onze patiënten. Aangezien wij als groep deze mening deelden, maar nog weinig informatie hierover hadden, besloten we om met dit onderwerp aan de slag te gaan. Zo kon onze vraag over “Wat is nu doelgerichte zorg voor personen met een chronische zorgnood?” hopelijk beantwoord worden.

Wij willen eerst en vooral al onze participanten bedanken die meegewerkt hebben aan dit onderzoek om hun persoonlijke verhaal te delen met ons. Alle participanten hebben een stukje van hun leven blootgesteld aan ons en voor deze moedige inzet zijn we hen heel dankbaar. Ondanks de Covid-19 maatregelen stonden alle participanten toch open om aan dit onderzoek mee te werken en eventueel online af te spreken met ons. Er was duidelijk geen vraag te veel en ze namen ruimschoots de tijd om onze vragen zo goed mogelijk te beantwoorden, waarvoor dank.

Daarnaast willen we ook onze coachen bedanken die ons door heel het onderzoek goed geholpen en ondersteund hebben. Beiden, professor De Vriendt en mevrouw Boeykens, stonden open om ons zo goed mogelijk te begeleiden en ons steeds feedback mee te geven waardoor we ons werk tot een goed eind konden brengen. Mevrouw Boeykens willen we even extra in de bloemetjes zetten aangezien zij ons heel goed heeft ondersteund doorheen het hele proces, van A tot Z. Haar steun en motivatie werd ook erg geapprecieerd, dit moedigde ons keer op keer aan om door te zetten tot het einde, waarvoor dank.

Ook willen we elkaar bedanken. We konden keer op keer op elkaars steun en aanmoedigen rekenen om door te zetten. Elkaar hulp bieden was nooit te veel gevraagd en feedback ontvingen we met open armen. Het was niet altijd eenvoudig in deze tijden doordat we ons aan de Covid-19 maatregelen moesten houden. We mochten enkel digitaal afspreken waardoor letterlijk alles online moest gebeuren. Toch lukte het ons als team om door te zetten. We noemen ons letterlijk een team, want een bachelorproject uitschrijven is teamwork. Wij werkten steeds als een hecht team dat elkaar goed kon aanvullen waar nodig. Deze samenwerking verliep dus zeer goed, waarvoor dank.

Gent, april 2021

# Samenvatting

---

<b>Het formuleren van een algemene betekenis over doelgerichte zorg volgens personen met een chronische aandoening</b>	
Promotiejaar	2021
Studenten	<ul style="list-style-type: none"><li>• Celik Esra</li><li>• De Sloover Manon</li><li>• Wittock Celine</li><li>• Libbrecht Zoë</li></ul>
Projectcoach	Dagje Boeykens & Patricia De Vriendt
Trefwoorden	Doelgerichte zorg, eerstelijnszorg, pzon's, ervaringen, chronische aandoening
<p><b>Introductie:</b> In de eerstelijnszorg van Vlaanderen komen veel personen met een chronische zorg en ondersteuningsnood (pzon) terecht. Om deze pzon's een goede zorg aan te bieden is er een paradigmashift nodig van een ziektegerichte – naar een persoonsgerichte benadering. Doelgerichte zorg is een strategie om persoonsgericht te werken, momenteel is het nog niet duidelijk hoe pzon's dit omschrijven. Ook zijn er heel wat vereisten nodig binnen het zorgproces om van deze doelgerichte zorg te kunnen spreken.</p> <p><b>Methode:</b> De rekrutering van personen met een chronische aandoening ouder dan 18 jaar verliep door middel van sociale media. De interviews werden getranscribeerd en geanalyseerd volgens de fenomenologische- en hermeneutische benadering om tot een antwoord op de onderzoeksvraag te komen.</p> <p><b>Resultaten:</b> Uit de 17 diepte-interviews kwamen zes thema's naar boven. Als eerste werd er beschreven dat een chronische aandoening een impact heeft op de pzon hun leven. Daarnaast moet er een goede zorgrelatie zijn tussen hen en de hulpverlener, hiervoor moet de hulpverlener voldoen aan enkele emotionele vaardigheden. Als derde moet het zorgproces afgestemd zijn op hun unieke identiteit. Verder gaven ze aan dat ze samen met hun hulpverlener doelen en wensen willen opstellen. Ook vonden ze het belangrijk dat hun context betrokken wordt in hun zorgproces. Als laatste wordt er ook nog aangehaald dat ze nood hebben aan veranderingen en uitdagingen voor de toekomst op vlak van beleid en onderwijs.</p> <p><b>Conclusie:</b> De participanten waren lovend over doelgerichte zorg, maar aanpassingen in beleid en onderwijs zijn nog nodig. Verder onderzoek rond doelgerichte zorg is essentieel.</p>	

# Inhoudsopgave

---

<b>1. Inleiding</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Methode</b> .....	<b>13</b>
2.1 Benadering .....	13
2.2 Participanten + inclusie.....	13
2.3 Datacollectie.....	13
2.4 Data-analyse.....	14
<b>3. Resultaten</b> .....	<b>15</b>
3.1 Beschrijving van de steekproef.....	15
3.2 Naïef begrip .....	16
3.3 Structurele analyse .....	16
3.3.1 De impact van een chronische aandoening op het leven van de pzon. ....	17
3.3.2 De emotionele vaardigheden van de hulpverlener als voorwaarde voor een goede relatie met de pzon. ....	18
3.3.3 Het zorgproces is afgestemd op de unieke identiteit van de pzon. ....	19
3.3.4 De pzon en de hulpverlener stellen samen doelen en wensen op. ....	20
3.3.5 De sociale/ fysieke context van de pzon wordt betrokken in het zorgproces..	21
3.3.6 Er is nood aan veranderingen en uitdagingen voor de toekomst op vlak van beleid en onderwijs. ....	21
3.4 Comprehensief begrip.....	22
<b>4. Discussie</b> .....	<b>24</b>
4.1 Korte samenvatting van de resultaten .....	24
4.2 Discussie van de resultaten.....	24
4.3 Sterktes en beperkingen .....	27
4.4 Verder onderzoek .....	28
4.5 Implicaties voor de praktijk .....	29
<b>5. Conclusie</b> .....	<b>30</b>
<b>6. Literatuur</b> .....	<b>31</b>
<b>7. Bijlagen</b> .....	<b>36</b>
7.1 Informatietekst sociale media .....	36
7.2 Informatiebrief .....	36
7.3 Registratieformulier .....	37
7.4 Interviewgids .....	38
7.5 Informed consent .....	40
7.6 Tabel subthema's .....	41

# 1. Inleiding

---

In Vlaanderen bestaat de gezondheidszorg uit verschillende lijnen: de nulde lijn, eerste lijn, tweede lijn en derde lijn. Elke lijn heeft zijn doel en bevat verschillende eigenschappen. De verschillende lijnen werken opbouwend; hoe hoger de lijn, hoe gespecialiseerder de zorg.

**De nulde lijn** bevat de informele zorg en is de basis van de gezondheidszorg. Deze zorg is altijd aanwezig zonder dat je er zelf specifiek naar op zoek gaat. In deze lijn gaat het vooral om preventie rond ziekte, dus om te voorkomen dat er mensen ziek worden. Voorbeelden van de nulde lijn zijn preventiecampagnes (roken, opsporing darmanker/ borstkanker), mantelzorg, crisiscentra, ... ((Agentschap zorg & gezondheid, 2017) (Hoe zit de gezondheidszorg in elkaar, 2017) (De sociale kaart, 2021)).

Vervolgens is er de **eerste lijn**. Deze bevat de heel toegankelijke, persoonsgerichte zorg, die voor iedereen bereikbaar is en waar iedereen gebruik van kan en mag maken. De hulpverleners van de eerste lijn zijn algemeen opgeleid en kunnen je doorverwijzen naar een specialist. Bijvoorbeeld: huisartsen, tandartsen, apothekers, ergotherapeuten, psychologen, thuisverpleging, ... (Agentschap zorg & gezondheid, 2017)(Hoe zit de gezondheidszorg in elkaar, 2017)).

Daarna komt de **tweede lijn**, hier bevinden zich de zorgverleners die gespecialiseerd zijn in bepaalde pathologieën. De tweede lijn is voor personen die veel- en/of gespecialiseerde zorg nodig hebben. Zoals: orthodontisten en dokters met een specialisatie (vaatchirurg, orthopedist, oncoloog, ...) ((Agentschap zorg & gezondheid, 2017) (Hoe zit de gezondheidszorg in elkaar, 2017) (De sociale kaart, 2021)).

Als laatste is er nog de **derde lijn**, deze lijn bevat de supergespecialiseerde zorg. Dit is zorg die weinig voorkomt en die maar in een aantal centra geboden wordt. Bijvoorbeeld: complexe revalidatiecentra, orgaantransplantatiecentra, genetisch onderzoek, ... ((Hoe zit de gezondheidszorg in elkaar, 2017) (De sociale kaart, 2021)).

In dit onderzoek wordt de focus gelegd op de eerste lijn. Deze lijn wordt door de Vlaamse overheid volop hervormd. Deze hervorming was noodzakelijk omwille van de diversiteit in de netwerkstructuren binnen de eerstelijnszorg (Zorg en gezondheid, sd). De verschillende zorgverleners en actoren (zoals thuisverpleging, huisartsen, psychologen...) van de eerste lijn werken namelijk op zeer diverse manieren samen. Dit wordt duidelijk door bijvoorbeeld verschillende disciplines die elks hun eigen invalshoek hebben. Tijdens de zesde staatshervorming werd er gekeken naar mogelijke ondersteuning en reorganisatie van de gezondheidsberoepen van de eerste lijn. Binnen deze hervorming staat het begrip 'participatie' centraal, dit geldt voor zowel de personen met een zorg en ondersteuningsnood (pzon) als de professionals. Deze hervorming was noodzakelijk binnen de eerstelijnszorg om aan de gemeenschappelijke doelstellingen op gebied van welzijn en gezondheid te werken en om een gelijklopende missie en visie te hebben, namelijk dat participatie centraal wordt gesteld. Verder is het doel van deze hervorming om de zorg beter te gaan afstemmen op de zorg- en ondersteuningsnoden van de pzon's. De overheid wil dit bereiken met behulp van de vernieuwde afspraken rond "hoe een cliëntbespreking en de zorg moet verlopen zodat deze afgestemd is op de noden van de pzon". Dit wil zeggen dat de pzon een centrale betekenis en rol in zijn zorgproces krijgt, op deze manier probeert de hulpverlener een integrale en geïntegreerde aanpak aan te nemen (Agentschap zorg & gezondheid, 2017) (Zorg en gezondheid, 2017)).

De eerstelijnszorg wordt georganiseerd door een aantal grote organisaties: VIVEL, regionale zorgzones, eerstelijnszones, zorgraden en eerstelijnsnetwerken. Deze kunnen in een trechtervorm bekeken worden, waarbij VIVEL bovenaan de trechter staat. Al de andere actoren komen hier chronologisch onder en zijn afhankelijk van elkaar (Agentschap zorg & gezondheid, 2017).

Bovenaan de eerste lijn bevindt zich het Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn, **VIVEL**, dat sinds 1 mei 2019 gefinancierd wordt door de Vlaamse overheid. Het is het centrale aanspreekpunt in Vlaanderen en zorgt voor een dialoog tussen de overheid en de eerstelijnsactoren. VIVEL wordt gevormd door de

verschillende zorg- en welzijnsvoorzieningen, vertegenwoordigers van pzon, expertisecentra en de lokale besturen. Deze voorzieningen zorgen ervoor dat de verschillende actoren binnen de eerste lijn met elkaar in contact staan. Het doel van de samenwerking tussen VIVEL en de verschillende actoren is om een efficiënte hulpverlening te bekomen waarin de gezondheid en het welzijn van iedere burger centraal staat en geoptimaliseerd wordt ((Agentschap zorg & gezondheid, 2017) (VIVEL, 2021)).

VIVEL zorgt voor een kwaliteitsvolle en toegankelijk zorg en ondersteuning in Vlaanderen. Een goede samenwerking tussen de verschillende actoren in de zorg is noodzakelijk om de gezondheid en het welzijn van iedere burger te garanderen. VIVEL zorgt ervoor dat alle mogelijke betrokken partijen effectief betrokken worden met elkaar zodat er een interprofessionele samenwerking is tussen deze verschillende partijen. Verder gaat VIVEL ervoor zorgen dat alle mogelijke actoren aan dezelfde informatie komen, zodat ze op een effectieve manier kunnen werken en op elkaars expertise beroep kunnen doen. VIVEL heeft als doel de zorg en het welzijn binnen de eerste lijn te optimaliseren, dit gebeurt aan de hand van verschillende kerntaken. Op deze manier probeert VIVEL de informatie die hij verkrijgt door onderzoek samen te brengen en open te stellen aan de verschillende actoren. Deze informatie kunnen de verschillende actoren gebruiken om evidence based te werken. Verder heeft VIVEL als doel om de verschillende actoren advies te geven en innovatief werk aan te moedigen. Met behulp van deze actie probeert VIVEL de eerste lijn op een toegankelijke manier voor te stellen aan de verschillende actoren ((VIVEL, 2021) (Agentschap zorg & gezondheid, 2017)).

Vervolgens zijn er de **regionale zorgzones**, waarvan er veertien zijn in Vlaanderen. Onder elke regionale zorgzone horen verschillende eerstelijnszones die ondersteuning gaan krijgen van die regionale zorgzones. Deze regio's bestaan uit verschillende actoren (*Logo's, palliatieve netwerken, multidisciplinaire equipes, expertisecentra...*) zodat er een uitgebreid en op elkaar inspelend aanbod aanwezig is. De regionale zorgzones zijn opgebouwd op basis van de eerstelijnszones die er al waren. Verder werd er door de opbouw van de regionale zorgzones rekening gehouden met de verschillende Vlaamse zorgactoren en hun werkingsgebied; zoals het lokaal gezondheidsoverleg (Logo), geestelijke gezondheidsnetwerken, expertisecentra dementie en palliatieve netwerken ((De vlaamse minister van welzijn, volksgezondheid en gezin, 2019) (SEL Waasland, 2019)).

De regionale zorgzones zorgen voor ondersteuning van de eerstelijnszones en zijn een helpende hand bij het afstemmen van het eerstelijnszorgaanbod, zodat er een regionaal zorg strategisch plan is. Verder bieden de regionale zorgzones ondersteuning aan verschillende organisaties. Ten slotte gaan ze ook probleemoplossend handelen en bepaalde knelpunten of drempels vanuit de eerstelijnszones onderzoeken en aanpakken ((SEL Waasland, 2019) (De vlaamse minister van welzijn, volksgezondheid en gezin, 2019)).

De **eerstelijnszone** wordt in Vlaanderen centraal gesteld voor de hervorming van de eerstelijnszorg. Een eerstelijnszone wordt opgebouwd uit twee of meer gemeenten met een totaal aantal inwoners tussen de 75.000 en 125.000 burgers. Uitzonderlijk wordt er van dit aantal afgeweken. Deze zone moet steeds passen binnen één regionale zorgzone en deze bestaat uit lokale besturen en zorgaanbieders die de eerstelijnszone leiden. Binnen een eerstelijnszorgzone moeten bepaalde actoren aanwezig zijn zoals: huisartsenkringen, kringen van zorgberoepen, lokale besturen, woonzorgactoren etc. Er wordt binnen een eerstelijnszone doorverwezen naar andere (para-)medici indien dit nodig blijkt. Er wordt steeds indien mogelijk binnen een zone doorverwezen, maar pzon's mogen wel naar een andere zone gaan indien zij dit zelf prefereren ((Agentschap zorg & gezondheid, 2017) (Eerstelijnszone, sd)).

De eerstelijnszones hebben een ruim takenpakket binnen hun zone, dit houdt voornamelijk in dat er ondersteuning geboden wordt van de zorgaanbieders en waar de noden van het zonegebied bekeken worden. Verder organiseren deze zones vormingen (preventie, rehabilitatie, begeleiding, ondersteuning, ...) en zorgen ze voor een optimale multidisciplinaire samenwerking tussen de verschillende actoren. Iedere eerstelijnszone wordt voorzien van zorgraden. De zorgraden worden samengesteld vanuit de verschillende disciplines en sectoren uit de welzijns- en gezondheidszorg en de lokale besturen ((De sociale kaart, 2021)).

In Vlaanderen worden de eerstelijnszones voorzien van **zorgraden**, er zijn 60 zorgraden in Vlaanderen. Deze raden zijn uitgebreid samengesteld en bestaan uit verschillende zorgaanbieders uit diverse disciplines en vertegenwoordigers (zorg, lokale besturen, personen met een zorgnood en andere mogelijke partners). De zorgraad zorgt voor een vlotte samenwerking tussen lokale besturen, eerstelijnszorg- en welzijnsaanbieders, mantelzorgers en de pzon. Ook is het een bestuursorgaan van een eerstelijnszone (Zorg en gezondheid, 2021).

Een zorgraad wordt door de Vlaamse overheid gesubsidieerd en heeft afhankelijk van de grootte een aantal medewerkers, ze zorgen ervoor dat de kennis vanuit de verschillende actoren samengebracht wordt. Een zorgraad werkt op vier deeldomeinen: 1) pzon met zijn zorgteam, 2) de buurten/ wijken in de eerstelijnszone, 3) de eerstelijnszones en 4) het regionale en Vlaamse niveau (VIVEL, 2021).

Als laatste zijn er de **eerstelijnsnetwerken**, hier wordt niet naar individuele pzon's gekeken, maar kijkt men naar algemene mogelijkheden om samenwerken mogelijk te maken. Hiervoor maakt men afspraken rond het delen van informatie, doorverwijzingen etc. In de eerstelijnsnetwerken zitten verschillende actoren (huisartsenpraktijken, CAW's, mutualiteiten, thuiszorg, ergotherapeuten, kinesitherapeuten, ...), deze actoren zorgen voor een interprofessioneel zorgteam. Binnen een netwerk zitten meerdere actoren van eenzelfde discipline, waardoor pzon's hiertussen kunnen kiezen bij wie ze op consultatie willen gaan ((Eerstelijnszone, 2021) (Bogaerts, 2019)).

Er zijn veel mensen met een chronische aandoening, deze personen nemen een belangrijke plaats in binnen het zorgsysteem, hierdoor is verder onderzoek nodig om betere inzichten te krijgen in deze doelgroep. Daardoor staan de personen met een zorg- en ondersteuningsnood (pzon) centraal in dit onderzoek. Ieder persoon in onze samenleving heeft wel eens te maken met de eerstelijnszorg, ook personen met een **chronische aandoening**. Personen met een chronische aandoening kunnen gedefinieerd worden als het ervaren van een blijvend gevolg van een aandoening, die een invloed heeft op het functioneren in je dagelijkse leven. Deze pzon's hebben een blijvende zorgverlening nodig (Kuijlen & Schellevis, 1990). Uit onderzoek blijkt dat gemiddeld één op de vier Belgen één of meerdere chronische aandoeningen heeft. Specifiek in Vlaanderen heeft 11% van de bevolking een chronische aandoening (Departement Kanselarij en Buitenlandse Zaken, 2018). Verder lopen de percentages van chronische aandoeningen jaarlijks op, er is namelijk een stijging van 17% in zeven jaar tijd (Gezondheid België, 2019). De chronische aandoeningen blijken een wereldwijde kwestie, bijvoorbeeld één op vier Amerikanen heeft meer dan één chronische aandoening (Bayliss E., et al., 2014). Chronische aandoeningen zijn leeftijdsafhankelijk; naarmate de leeftijd toeneemt, stijgt het aantal personen met een chronische aandoening aanzienlijk. Rond deze doelgroep is er weinig onderzoek gedaan. Toch is er een toename van meerdere chronische aandoeningen (multimorbiditeit) (Berntsen, et al., 2015).

Uit verschillende artikels is gebleken dat de zorg voor pzon's met een multimorbiditeit alles binnen de levenssituatie complexer maakt ((Tinetti, et al., 2019) (Bayliss E., et al., 2014) (Reuben & Jennings, 2019) (Fried, Tinetti, & Lannone, 2011) (Blaum, et al., 2018)). Vooral wanneer het over ouderen gaat, dan komen er heel wat bezorgdheden naar voren. Als eerste weten de zorgverleners niet of de ouderen steeds in staat zijn om de complexiteit van medische raad op te volgen. Ten tweede is er een grote verscheidenheid aan voor- en nadelen van richtlijnen gericht op de zorg bij deze doelgroep. Hierbij speelt ook de soort van benaderingswijze van de voor- en nadelen een grote rol. Ze vinden het vaak erg moeilijk om in deze verscheidenheid een evenwicht in te brengen. Als derde maken ze zich ook zorgen over de mogelijkheden van deze pzon's bij het besluitvormingsproces. Zelf geven de pzon's aan dat ze betrokken willen zijn, maar de zorgverleners hebben hier soms hun twijfels bij. Dit omdat er geregeld onrealistische doelen worden opgesteld door de pzon zelf en ook door hun omgeving. Hierdoor is het niet gemakkelijk om samen met de pzon goede beslissingen te maken over hun voorkeursbehandelingen. Als laatste ervaren de zorgverleners ook erg veel druk. Ze moeten met verschillende dingen rekening houden zoals de tijd, de kwaliteitsmaatregelen en het kostenplaatje. In het artikel van Fried, Tinetti en Lannone staat geconcludeerd dat de zorgverleners het erover eens zijn dat de zorg voor deze groep erg complex is en dat ze zelf ook nood hebben aan hulpmiddelen om een goede besluitvorming te maken (Fried, Tinetti, & Lannone, 2011).

In de huidige organisatie van de zorg wordt er vooral aandacht besteed aan de ziekte, er wordt voornamelijk gebruik gemaakt van de **ziektegerichte benadering in de gezondheidszorg** (Bayliss E. , et al., 2014). Er wordt vooral onderzoek gedaan rond deze benadering, maar deze benadering wordt niet tegemoet gekomen aan de zorg die nodig is voor de pzon (Bayliss E. , et al., 2014). De kwetsbaren in onze samenleving worden vaak genegeerd tegenover de personen zonder een kwetsbaarheid. Ook worden de pzon's allemaal op dezelfde manier behandeld. Hierdoor verdwijnen de individuele noden van de pzon's (Berntsen , et al., 2015). Zorgverleners hebben namelijk de neiging om gebruik te maken van maar één zorgwerkwijze. Het eerste wat ze doen is kijken naar welke aandoening de pzon heeft en dan plaatsen ze die in een groep met allemaal andere pzon's met dezelfde aandoening. Op deze manier gaat de zorgverlener kijken hoe heel de groep is behandeld en de nieuwe pzon op dezelfde manier gaan behandelen (Berntsen , et al., 2015).

De behandeling is multidimensioneel en holistisch. Het is een dynamisch proces van het herstellen van een trauma of een ziekte door samen te werken aan realistische doelen. Het werken rond deze realistische doelen is het hoofddoel binnen dit dynamisch proces. Het dynamisch proces heeft ook als doel om het persoonlijke gevoel van balans en vrede in de pzon zijn leven terug te vinden. Relaties spelen hier een essentiële rol in (Hshu , Phillips , Sherman , Hawkes, & Cherkin, 2008). De context van de pzon omvat veel factoren die een invloed kunnen hebben op de pzon zelf. Dit geldt voor zowel de behandeling als voor de waarden en levensdoelen van de pzon en zijn context (Bayliss E. , et al., 2014). Naast de context staat de tijd ook centraal, want de behandeling en het proces hierrond vraagt tijd (Hshu , Phillips , Sherman , Hawkes, & Cherkin, 2008). Behandelen heeft als doel te herstellen, het herstellen is het opnieuw bereiken van een vroegere staat van gezondheid of het evenwicht terugbrengen in hun leven. De gezondheid van de pzon's wordt gezien als het niveau van het functioneren in zijn leven (Hshu , Phillips , Sherman , Hawkes, & Cherkin, 2008). In het onderzoek staat de behandeling centraal en willen de onderzoekers aantonen of dit ook toepasbaar is op de pzon. Om een persoon te kunnen behandelen is het belangrijk om doelen op te stellen. In onze huidige zorg staan vooral de professionele doelen voorop en wordt de mening van de pzon niet gevraagd. Terwijl er uit onderzoeken blijkt dat het van belang is om ook aandacht te hebben voor de persoonlijke doelen van de pzon (Reuben & Tinetti, 2012). De doelen moeten gezamenlijk opgesteld worden en de zorgverleners houden hierbij rekening met de persoonlijke doelen van de pzon. Uit onderzoek blijkt dat als de zorgverlener dit niet doet, dat de kwaliteit van de zorg hierop achteruitgaat (Reuben & Tinetti, 2012).

De acute zorg is dus voornamelijk gericht op die ziektegerichte benadering. Er zijn echter nog meer vraagtekens binnen chronische zorg. Hiernaast luidt de definitie van gezondheid volgens de Wereldgezondheidszorgorganisatie (WHO) uit 1948 als volgt: "Gezondheid is een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet van louter het ontbreken van ziekte". Het algemene doel hierbij is de gezondheid bevorderen, herstellen of behouden ( (ZonMw, sd) (Berntsen , et al., 2015)). Deze definitie is niet van toepassing voor bijvoorbeeld personen met een chronische aandoening. Als antwoord hierop kwam Machteld Huber met een nieuwe definitie.

Zij ontwikkelde in 2011 een nieuw, dynamisch concept van gezondheid als antwoord op de statische definitie van gezondheid van de Wereldgezondheidsorganisatie. Haar definitie was "gezondheid is een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet van louter het ontbreken van ziekte". Hubers definitie is gebaseerd op veerkracht en eigen regie (Mijn positieve gezondheid, 2020).

Zoals hierboven beschreven is er kritiek op de ziektegerichte benadering voor personen met een chronische aandoening, daarom ging men op zoek naar een andere strategie om deze personen te benaderen. **Doelgerichte zorg** is een nieuwe benadering voor de patiëntenzorg (Mold , 1991). Waarvoor nog verder onderzoek nodig is. De combinatie van beiden (traditionele en doelgerichte zorg) wordt gezien als de toekomstige gezondheidszorg met meer oog voor wat de pzon's belangrijk vinden (Reuben & Jennings , 2019).

In 1991 werd echter al vastgesteld dat je de pzon's hun doelen zelf moet laten kiezen. Ook werd er door Mold vastgesteld dat het een heel belangrijk punt is op sociaal-politiek niveau, namelijk dat de doelen



van het individu vaak in strijd gaan met de maatschappelijke doelen van de gezondheidszorg. Mold vond dat als je als hulpverleners met pzon's werkt, je je niet moet bezighouden met de maatschappelijke doelen, uitzonderlijk de doelen rond ethiek of wetten. In 1991 hebben ze ook geprobeerd om een doelgericht gezondheidszorgmodel te beschrijven. Dit model bevat een bredere en flexibelere definitie van de gezondheid, ook individuele doelen en strategieën. Daarnaast is het van belang dat de pzon's sterk betrokken worden bij hun gezondheidszorg en hierbij een sterke relatie hebben met hun hulpverleners. Verder moeten er meer preventies zijn over de verschillende 'ziektes' of gezondheidsvoorlichtingen voor/aan de hulpverleners. De artsen vermoeden dat ze hierdoor overbelast zullen worden, maar het zou eigenlijk het tegenovergestelde kunnen zijn. Het stellen van doelen zorgt ervoor dat iedere zorgverlener zijn takenpakket duidelijk gedefinieerd wordt. Hierdoor kunnen de artsen zich ook meer concentreren op hun taken. Mold gaat ervan uit dat de huisarts een belangrijke rol speelt in het stellen van de doelen. Maar hiervoor hebben ze een meer specifieke opleiding nodig, die in 1991 nog niet werd aangeboden. Mold was een van de eerste die sprak over deze doelgerichte zorg (Mold , 1991).

Wanneer zorgverleners doelgerichte zorg zouden toepassen op hun pzon in kwestie, dan botsen ze op heel wat praktische problemen, zoals omschreven staat in volgende artikels van Reuben & Jennings, Fried, Tinetti & Lannone en Blaum. Als eerste wordt er regelmatig gebotst op de tijd. Het opstellen van de ziektegerelateerde doelen duurt minder lang in tegenstelling tot het formuleren van persoonlijke doelen. Pzon's en hun zorgverleners zijn deze aanpak nog niet gewoon, waardoor de werking niet altijd even vlot verloopt. Wanneer er sprake is van overkoepelende doelen bij een complexere chronische aandoening of multimorbiditeit, dan zal dit volgens de zorgverleners meer tijd in beslag nemen. Daarnaast verloopt de samenwerking tussen verschillende disciplines niet altijd optimaal. Heel het zorgteam werkt aan dezelfde doelen, maar er is te weinig overleg tussen de disciplines. Zo kunnen ze hun aanpak niet op elkaar afstemmen en werkt dus elke discipline apart aan dezelfde doelen met elk hun eigen aanpak (Berntsen , et al., 2015). De samenwerking tussen de zorgverlener en de pzon loopt niet altijd naar wens, het gebeurt namelijk dikwijls dat een pzon onrealistische doelen opstelt. Wanneer de zorgverlener hierover in discussie gaat met de pzon, is er een mogelijkheid dat de pzon een gevoel van controle-overname ervaart en dat zorgt voor spanningen. De zorgverleners ervaren zelf ook soms het gevoel van spanning, namelijk wanneer de opgestelde doelen van de pzon niet overeenkomen met de medische kijk op de chronische aandoening. Om deze spanningen te vermijden is een goede communicatie zeer belangrijk, want de doelen moeten samen opgesteld worden, maar het bepalen van prioriteiten moet steeds door de pzon zelf gebeuren ( (Fried , Tinetti, & Lannone , 2011) (Reuben & Jennings , 2019) (Blaum , et al., 2018)).

Om pzon's doelen te laten bepalen, zijn er verschillende processen ontwikkeld om hierin ondersteuning te bieden. Bernsten et al. ontwikkelde bijvoorbeeld het proces *goal-setting theory* (PC-IC proces) (Berntsen , et al., 2015). De PC-IC proces bestaat uit vier fasen. Als eerste fase is er de doel identificatie, dit zijn overkoepelende doelen van de persoon binnen de zorg. Als tweede fase heb je de zorgplanning, hier worden de doelen gebruikt om het multidisciplinaire team te identificeren dat nodig is om de gezondheidsproblemen van de pzon te beoordelen. De derde fase is de zorgverlening, hierbij ligt de verantwoordelijkheid bij de hulpverleners. Binnen deze fase is het belangrijk dat de pzon betrokken wordt. En de laatste fase is de doelevaluatie waarbij er per pzon geëvalueerd en beoordeeld wordt of een doel al dan niet bereikt is (Berntsen, et al., 2018).

Daarnaast bestaan er nog andere processen. Volgend voorbeeld van Reuben & Jennings bestaat uit vijf fasen. De eerste fase is waar de waarden van de pzon centraal gesteld worden. Hierbij moet er vaak afgewogen worden tussen tegengestelde doelen, bijvoorbeeld als de korte termijn doelen niet overeenkomen met de lange termijn doelen. In de tweede fase worden de persoonlijke doelen opgesteld, deze worden SMART geformuleerd. SMART staat ervoor dat de doelen specifiek, meetbaar, aanvaardbaar, realistisch en tijdgebonden zijn. In de derde fase worden de resultaten vastgesteld. Tijdens de vierde fase worden acties ondernomen en de prioriteiten opgesteld, dit kan met behulp van

een motiverend interview. In deze fase wordt een plan van aanpak opgesteld en wordt het plan geïmplementeerd. In de laatste fase wordt gecontroleerd of de doelen effectief behaald zijn. (Reuben & Jennings , 2019).

Doelgericht werken is een hele uitdaging, zowel voor de zorgverleners als de pzon's. Om doelgericht te kunnen werken is het van cruciaal belang om zich op de individuele gezondheidsdoelen te richten over verschillende dimensies. Vervolgens moeten de zorgverleners bepalen of deze doelen behaald zijn. Elk doel is individueel en dus niet universeel. De pzon geeft zelf zijn prioriteiten aan en heeft hierdoor een vorm van controle (Reuben & Tinetti, 2012).

De pzon's hebben begeleiding nodig bij het opstellen van hun gezondheidsprioriteiten. Samenwerkend leren is een methode waarbij de zorgverleners leren om klinische besluitvormingen af te stemmen voor de prioriteiten van de pzon' s. Hierdoor kan men komen tot een geïnformeerde beslissing wanneer de pzon niet in staat is om deze prioriteiten zelf te kunnen opstellen (Blaum , et al., 2018). Uit onderzoek blijkt dat niet alle doelen die worden opgesteld door de pzon realistisch zijn. De zorgverlener moet de pzon ondersteunen door een plan van aanpak op te stellen, door de pzon aan te moedigen en samen doelen op te stellen. Indien nodig moeten er stappen opnieuw gedaan worden, wanneer een situatie verandert, waardoor de opgestelde doelen niet meer haalbaar zijn (Reuben & Tinetti, 2012).

Uit deze bevindingen kan er geconcludeerd worden dat de eerstelijnszorgverleners misschien niet altijd geschikt zijn voor het doelgerichte proces. Toch kennen zij de pzon's het beste, want zij hebben het beste perspectief en zo kunnen de hulpverleners hen helpen bij het opstellen van hun doelen (Reuben & Jennings , 2019).

Het is duidelijk dat de pzon's een noodzakelijke partner zijn binnen de doelgerichte zorg. Het is momenteel nog onduidelijk wat de pzon's verwachten bij doelgerichte zorg en hoe zij willen dat hun wensen en doelen een plaats krijgen binnen dit dynamisch proces.

Pzon's vinden het zeer belangrijk dat de behandelende hulpverleners een grondige kennis hebben over hen als persoon. De hulpverleners moeten goede communicatievaardigheden beheersen zodat er een goede relatie onderling is. Zo hopen ze dat er een gevoel van warmte, zorg en verbondenheid kan ontstaan (Hshu , Phillips , Sherman , Hawkes, & Cherkin, 2008). Daarnaast willen de pzon's niet alleen deze aspecten voelen, maar ook de context van de pzon moet betrokken worden in dit proces. Zij beschrijven namelijk ook dat ze zich niet altijd gesteund voelen en daarbij komt een gevoel van isolatie naar boven. Het is zeer belangrijk dat de contextuele factoren ook begrepen worden, want dat verbetert de gezondheid van de pzon's (Bayliss E. , et al., 2014).

Om een concreet beeld te kunnen vormen van de pzon, moeten de hulpverleners de pzon's goed kennen. Steeds zorg krijgen van dezelfde hulpverlener kan hiervoor helpen. Daarnaast moeten hulpverleners zichzelf zien als tussenpersoon van de behandeling en dus niet als de genezers op zich. Zij zullen de pzon's verbinden met de juiste informatie en hulpbronnen (Hshu , Phillips , Sherman , Hawkes, & Cherkin, 2008).

In het artikel van Becker is er onderzoek gedaan naar de pzon's hun voorkeuren op vlak van communiceren met de hulpverlener. Pzon's geven voorrang aan het instrumentele- (door bijvoorbeeld gebruik te maken van een hulpmiddel om iets te duiden), cognitieve- (doordat bijvoorbeeld de hulpverleners vertellen wat ze denken/voelen en dit ook in vraag stellen bij de pzon) en taakgerichte- (door bijvoorbeeld duidelijk mee te geven waaraan gewerkt moet worden) gedrag. Dit zal zorgen voor een positieve hulpverlener-pzonrelatie. In ditzelfde artikel wordt er wel beschreven dat er nog maar een beperkt onderzoek is gepleegd naar de communicatievoorkeuren van de pzon (Becker, 2020). Hier is dus meer onderzoek over nodig en vandaar de opstart van dit nieuwe onderzoek.

Door al bovenstaande informatie kan het artikel van Becker gebruikt worden als kern. Hierin wordt er beschreven dat de pzon's een gebrek aanvoelen van empathie bij de zorgverleners en dat ze zich niet emotioneel ondersteund voelen door de hulpverleners. Ze geven aan dat ze liever minder praten over hun pijnveringen en meer over de invloeden op hun dagelijkse activiteiten, relaties,

verantwoordelijkheden, doelen en hun dromen. De communicatievaardigheden van de zorgverleners zijn hierbij zeer belangrijk en er mag geen oordelende aanpak gehanteerd worden (Becker, 2020).

Volgens Bayliss is er specifiek onderzoek gedaan naar de pzon's hun mening over doelgerichte zorg. Uit dit onderzoek kwam een duidelijke mening naar voor waar het merendeel van de pzon's het mee eens waren. Algemeen werd er besloten dat genezen een multidisciplinair proces is met fysieke, emotionele en spirituele dimensies. Hierbij hadden ze gezamenlijk nog vijf punten opgesteld over hoe het behandelingsproces in elkaar zit volgens hen. Als eerste is de behandeling multidisciplinair en holistisch. Het is dus belangrijk om de pzon in zijn geheel te bekijken, met het volledige multidisciplinair team. Daarnaast is de behandeling ook een proces op zich. Het doel van dit proces is om terug te keren naar het oorspronkelijke niveau van het functioneren. Hierbij moet er vaak geëvolueerd worden, want de zogenoemde 'eindbestemmingen' kunnen gedurende het proces steeds veranderen. De context (familie, vrienden, spirituele gidsen, ...) is hierbij heel belangrijk. De hulpverleners worden ingeschakeld als facilitator van de behandeling. Zij gaan de pzon verbinden met informatie en mogelijke hulpbronnen. Het doel van de behandeling is herstellen, hiermee wordt er bedoeld dat er de vroegere staat van gezondheid en/ of het niveau van functioneren opnieuw bereikt wordt. Anderzijds is het erg belangrijk dat er een persoonlijke balans en acceptatie ontstaat binnen het behandelingsproces. Als laatste beschrijven ze ook dat relaties erg belangrijk zijn om te kunnen verbeteren in de behandeling (Bayliss E. , et al., 2014). Vaardigheden van de hulpverleners zijn: communicatie, informatie, steun, empathie en medeleven. De relaties met het hele team van de eerstelijnszorg zijn belangrijk! Hier mag niemand bij ontbreken. Pzon's vinden het ook belangrijk dat hun eigen waarden, prioriteiten en gewenste resultaten steeds in het behandelplan verwerkt worden (Murdoch, et al., 2020).

Doelgerichte zorg heeft heel wat voordelen voor de pzon's. Daarom is het belangrijk om hier voldoende aandacht aan te schenken, veranderingen zijn namelijk nodig. Doelgerichte zorg stellen we centraal in dit onderzoek. Doelgerichte zorg is ervoor zorgen dat in welke gezondheidstoestand de pzon's zich ook bevinden, ze zelf kunnen aangeven wat voor hen belangrijk is en zelf hun prioriteiten kunnen stellen. Er wordt dus rekening gehouden met de gewenste resultaten van de pzon (Reuben & Tinetti, 2012).

### Probleemstelling:

Binnen onze cultuur is het momenteel duidelijk dat er een sterke focus ligt op de ziektegerichte benadering en niet op de persoonsgerichte benadering. Het is belangrijk dat hier in de toekomst deels vanaf gestapt wordt. Vanuit de ziektegerichte benadering kunnen pzon's met een chronische aandoening of een multimorbiditeit niet altijd de zorg krijgen die ze verkiezen. Er is gebleken dat er een sterke groei is in de multimorbiditeit bij chronische aandoeningen.

Het is noodzakelijk dat de zorg op een andere manier georganiseerd wordt om iedere persoon zorg op maat aan te kunnen bieden die past bij de persoon en zijn context. Doelgerichte zorg is een nieuwe methode die zorg op maat van de pzon zou garanderen. Binnen doelgerichte zorg wordt er gestart vanuit de persoonlijke doelen die een pzon heeft in plaats van de doelen die de hulpverlener opstelt of verkiest voor zijn patiënt. Er wordt binnen deze methode gekeken naar de doelen en wensen die een persoon verkiest.

Uiteraard zijn er een aantal uitdagingen binnen doelgerichte zorg, maar deze wegen niet op tegenover de voordelen die doelgerichte zorg heeft. Er is gebleken dat de pzon's binnen doelgerichte zorg de belangrijkste partners zijn. Het is heel belangrijk dat je de pzon als unieke persoon gaat bekijken en dus niet iedereen op dezelfde manier gaat behandelen.

In de maatschappij worden pzon's vaak algemeen hetzelfde bekeken, dit is een valkuil waar men vanaf moet stappen. Er is al onderzoek gedaan naar de manier waarop hulpverleners kijken naar doelgerichte zorg, daarentegen is het nog onduidelijk hoe de pzon's kijken naar doelgerichte zorg en

wat zij hiervan vinden. In het algemeen is doelgerichte zorg een methode die nog in de startblokken staat, hierdoor is verder onderzoek nog essentieel naar de toekomst toe. Vandaar dat dit onderzoek plaatsvindt met de volgende onderzoeksvraag: “Hoe beschrijven personen met een chronische zorgnood doelgerichte zorg?”

## 2. Methode

---

### 2.1 Benadering

Voor dit onderzoek werd er gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoek. Er werden semigestructureerde interviews afgenomen bij pzon's met één of meerdere chronische aandoening(en). Hierdoor werd de focus gelegd op de ervaringen, beleving en betekenis van de pzon's die zij ervaarden. Binnen dit onderzoek werd er gebruik gemaakt van de fenomenologische-hermeneutische benadering. Bij fenomenologie is het de bedoeling dat je zo dicht mogelijk blijft bij de leefwereld van de participanten. De focus zal hier dan ook op liggen zodat er heel dicht bij de uitspraken van de participanten zelf gebleven wordt. Vervolgens is er de hermeutiek, hierbij worden er interpretaties gegeven aan die uitspraken van de participanten. (Norberg&Lindseth).

### 2.2 Participanten + inclusie

Om de participanten te selecteren werd er gebruik gemaakt van een selectieve steekproef (purposive sampling). Via deze methode werden participanten bewust geselecteerd op basis van bepaalde eigenschappen. Om te bepalen aan welke voorwaarden de participant moest voldoen om effectief te kunnen meewerken aan ons onderzoek, werden er in- en exclusiecriteria vooropgesteld:

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Eén of meerdere chronische aandoeningen	Een acute problematiek
Volwassenen (18+)	Jonger dan 18 jaar
Cognitief in staat om na te denken over het leven met een chronische aandoening en de ontvangen zorg die daarbij hoort	Personen die cognitief niet in staat zijn om na te denken over het leven en de zorg die ontvangen wordt
Gebruik maken van de hulpverleners binnen de eerste lijn	Geen gebruik maken van de hulpverleners binnen de eerste lijn

Nadat deze eerste fase doorlopen was, was de zoektocht naar participanten begonnen. Eerst werd er rondgekeken binnen de eigen context/netwerk van de onderzoekers en werden er mogelijke participanten aangesproken. Hierna hadden de onderzoekers elk een oproep gelanceerd op hun Facebook- en Instagram-pagina (sociale media) om zoveel mogelijk participanten aan te spreken. In de tekst stelden de onderzoekers de inclusie- en exclusiecriteria samen en werd er een uitleg gegeven over het onderzoek. De onderzoekers spraken niet over doelgerichte zorg, om de participanten zo niet op voorhand te beïnvloeden op het onderzoek. Zo werden er al snel tal van personen gevonden die geschikt waren om als participant mee te werken aan dit onderzoek.

### 2.3 Datacollectie

Binnen dit onderzoek is de data verzameld aan de hand van een semigestructureerde interviewgids met open vragen. Doordat er gebruik gemaakt werd van die open vragen, was er veel ruimte om door te vragen en zo diepgang te creëren in de interviews. Het doel van de onderzoekers was dat er eerst vertrouwen werd opgebouwd met de participant, zodat de participanten zich op hun gemak voelde. Hierdoor was er een mogelijkheid om met de participanten een natuurlijk gesprek te voeren, omdat ze zich open stelden. Wanneer de participanten zich goed voelden bij het gesprek, werden er

vragen gesteld om inzichten te krijgen in hun dagelijkse leven. Om zoveel mogelijk informatie te verzamelen op een zo efficiënt mogelijke manier, werd er gewerkt volgens verschillende topics. Er waren topics over de algemene activiteiten van de participanten, over de hulpverlenersrelatie, over de plaats van wensen en doelen in deze relatie, enzoverder.

## 2.4 Data-analyse

Er werd gebruik gemaakt van de fenomenologische-hermeneutische methode, hierbij wordt er een fenomeen bestudeert dat later een betekenis krijgt door middel van interpretatie. Eerst werden de interviews afgenomen aan de hand van een topiclijst. De verzamelde data werden vastgelegd op een audiobestand. Daarna werd er van ieder interview een transcript gemaakt, wat wil zeggen dat elk interview volledig uitgeschreven werd.

Nadat de transcripten klaar waren, begon de data-analyse, deze bestond uit verschillende stappen waarbij het proces actief en iteratief was: 1) naïef begrip 2) structurele analyse 3) comprehensief begrip. Bij het naïef begrip werd een eerste beeld over de interviews genoteerd zonder hierbij interpretaties te maken. Het naïef begrip moest een korte samenvatting voorstellen met de essentie van de resultaten. Vervolgens was er de structurele analyse die gebeurde in verschillende rondes. In de eerste ronde werd de focus gelegd op een eerste interview waarbij de belangrijkste elementen werden aangeduid die betrekking hadden tot de onderzoeksvraag: “Hoe beschrijven personen met een chronische zorgnood doelgerichte zorg?”. Deze eerste ronde gebeurde met het gehele onderzoeksteam. Na het aanduiden van deze elementen die een mogelijk antwoord konden bieden op de onderzoeksvraag, werden er meaning units gevormd in een Excel bestand. Vanuit deze meaning units werden er condensaties gemaakt, hierbij wordt er een korte samenvatting gemaakt van wat de participanten gezegd hadden in hun interview. Nadat de condensaties gevormd waren, werden de eerste subthema's bepaald. Bij het formuleren van deze subthema's werd steeds de vraag gesteld wat de kernboodschap is van de condensatie. Deze manier van werken werd toegepast op elk transcript, dit gebeurde in nieuwe rondes. De tweede ronde gebeurde in duo's van onderzoekers, om vervolgens in de volgende rondes telkens alleen te kunnen werken. Er werd dan ook gekeken of er mogelijk subthema's samengenomen konden worden of eventueel weggelaten worden wanneer zij geen antwoord konden bieden op de onderzoeksvraag. Uiteindelijk werd er bekomen tot saturatie van de informatie. In deze data-analyse is er zo inductief mogelijk te werk gegaan, om zo dicht mogelijk bij de antwoorden van de participanten te blijven.

De volgende stap was het benoemen van thema's. Hierbij werden subthema's geclusterd en indien nodig werden er ook nog meer subthema's geschrapt. Om tot deze thema's te komen heeft elke onderzoeker zelf de thema's proberen bepalen en achteraf hebben ze deze vergeleken met elkaar. Hieruit bleek dat de thema's goed overeenkwamen en zo werden er gemakkelijk definitieve thema's vooropgesteld. Per thema werd er een beknopte uitleg gegeven die telkens ondersteund werd door citaten van de participanten. Ten slotte was er de laatste stap namelijk het comprehensief begrip. In dit deel werden de resultaten kort samengevat aan de hand van een rode draad en werden tussen de resultaten linken gelegd. Deze stap bevat interpretaties om linken te kunnen maken. Deze fase bevat ook een figuur die de resultaten moet verduidelijken.

## 3. Resultaten

### 3.1 Beschrijving van de steekproef

Zeventien participanten met één of meerdere chronische aandoeningen werden gerekruteerd in dit onderzoek, waarvan twee mannen en vijftien vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de participanten is 36 jaar, de minimumleeftijd is 20 jaar en de maximumleeftijd is 56 jaar. In totaal duurden alle interviews met de verschillende participanten 11 uur en 25 minuten, dit resulteert in een gemiddelde van 40 minuten. Verdere informatie over deze participanten zijn weergegeven in Tabel 2.

Tabel 2: Participanten

P.	Geslacht	Leef-tijd	Aandoening	Arbeidssituatie	Duur interview
1	Vrouw	34	Polycystische nierziekte	Zelfstandige	25 minuten
2	Vrouw	37	Ehlers-Danlos syndroom	Invalide	33 minuten
3	Vrouw	50	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)	Werkende	46 minuten
4	Man	49	Discusdegeneratie (prothese) Inflammatoire artrose Maag- en darmproblematiek	Invalide	27 minuten
5	Vrouw	22	Diabetes type 1 Artrose Reuma	Student	49 minuten
6	Vrouw	20	Absence-epilepsie	Student	61 minuten
7	Vrouw	48	Multiple Sclerose (MS) Bechterew	Invalide	31 minuten
8	Vrouw	20	Juveniele artritis	Student	38 minuten
9	Vrouw	29	Ruggenwervelprothese Chronische pijn	Werkende	52 minuten
10	Man	50	Chronische rugpijn Verschillende hernia's	Werkende	45 minuten
11	Vrouw	51	Ankyloserende spondylitis Reuma + Ziekte van Chronie Sudeck atrofie arm	Invalide	43 minuten
12	Vrouw	35	Verschillende hernia's Prothese tussenwervelschijf Chronische rugpijn	Werkende	42 minuten
13	Vrouw	56	Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) Fybromyalgie	Invalide	29 minuten
14	Vrouw	21	FMF (Middellandse-Zeezoorts)	Student	53 minuten
15	Vrouw	20	Reuma	Student	39 minuten
16	Vrouw	21	Diabetes type 1	Student	32 minuten
17	Vrouw	45	Reuma + Artrose Chronische pijn Nierproblemen	Invalide	40 minuten

## 3.2 Naïef begrip

Uit de interviews bleek dat dat de pzon's enkele zaken belangrijk vonden om een goede patiënt-hulpverlenersrelatie te hebben. Om tot een goede zorgrelatie te komen moest er holistisch gekeken worden naar de pzon, waarbij men de tijd nam om de pzon en zijn context te leren kennen. Er werd door de pzon's aangegeven dat de focus in behandelingen momenteel medicamenteus en ziekte specifiek was. Een persoonsgerichte benadering zou hierin verwerkt moeten worden zodat de pzon uit het isolement gehaald werd waarbij er enkel naar 'het probleem' gekeken werd.

Verder werd aangegeven dat pzon's het belangrijk vonden dat er empathisch en begripvol gehandeld werd, maar hierbij wouden ze geen medelijden van de hulpverlener oproepen. Zo gaven de pzon's aan dat het belangrijk is dat er een wederzijds vertrouwen aanwezig was in de zorgrelatie waarbij er op een actieve manier geluisterd werd naar de wensen en doelen die de pzon's vooropgesteld hadden. De pzon's wouden het gevoel hebben dat de hulpverlener wist wie hij of zij is. De communicatie moest op een open een eerlijke manier gebeuren waarbij de verschillende aspecten in de zorgrelatie besproken konden worden zodat men samen de doelen kon opstellen die overkoepeld werden met andere disciplines.

De pzon's gaven aan dat ze de weg naar de doelen en wensen belangrijk vonden omdat deze ervoor zorgden dat er een goede basis gevormd werd voor de patiënt-hulpverlenersrelatie, die ze ook zo belangrijk vonden. Pzon's gaven aan dat ze het een meerwaarde vonden dat ze inspraak hadden in hun eigen zorgproces en dat ze dit ten alle tijden wilden herzien, indien ze dit nodig achten. Ze wouden behandeld worden als ervaringsdeskundige van hun eigen lichaam.

Verder bekeken de pzon's de zorg die momenteel aanwezig was op een kritische manier. Ze vonden doelgerichte zorg voor de toekomst en ervaren die nu nog maar weinig, de zorg die ze nu ervaren was namelijk enkel gericht op de ziekte met de bijhorende symptomen.

Volgens de participanten zouden er wat veranderingen moeten gebeuren op vlak van onderwijs en beleid om van doelgerichte zorg te kunnen spreken in de toekomst.

## 3.3 Structurele analyse

In Tabel 3 vindt u een opsomming van de verschillende thema's die gevormd zijn uit de analyse, er komen zes thema's naar voor die de basis zullen vormen voor de structurele analyse. Daarnaast is er ter verduidelijking van de vormgeving van de structurele analyse in Tabel 4 een voorbeeld van alle subthema's die horen bij een overkoepelend thema, de andere thema's kan u vinden in Bijlage 6.

Tabel 3: Thema's

1.	De impact van een chronische aandoening op het leven van de pzon.
2.	De emotionele vaardigheden van de hulpverlener als voorwaarde voor een goede relatie met de pzon.
3.	Het zorgproces is afgestemd op de unieke identiteit van de pzon.
4.	De pzon en de hulpverlener stellen samen doelen en wensen op.
5.	De sociale en fysieke context van de pzon wordt betrokken in het zorgproces.
6.	Er is nood aan veranderingen en uitdagingen voor de toekomst op vlak van beleid en onderwijs.

Tabel 4: Voorbeeld subthema's

Thema 1	Subthema's
De impact van een chronische aandoening op het leven van de pzon.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Meerdere consultaties lastig</li><li>- Patiënt wil ervaringen delen</li><li>- Verminderd sociaal contact</li><li>- Onvermoeid kunnen genieten</li></ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evenwicht zoeken</li> <li>- Voldoende rusten</li> <li>- Nood aan vrijheid</li> <li>- Nood aan sociale contacten</li> <li>- Geen nood om aan iedere hulpverlener verhaal te doen</li> <li>- Verbod om dingen te doen</li> <li>- Zich vergelijken met anderen</li> <li>- Chronische aandoening circulair proces van problemen</li> <li>- Oorzaak- gevolg situatie</li> <li>- Altijd bezig met ziekte</li> <li>- Bezig blijven</li> <li>- Bezig zijn met gezondheid door aandoening</li> <li>- Aandoening accepteren</li> </ul>
--	---

### 3.3.1 De impact van een chronische aandoening op het leven van de pzon.

Uit de verschillende interviews bleek dat de participanten een chronische aandoening ervaren als een vicieuze cirkel waarbij een probleem meerdere problemen kan veroorzaken. Hierdoor moesten ze voortdurend rekening houden met hun chronische aandoening.

*“Mijn stage dat loopt wat stroef met dat ik heel stressgevoelig ben waardoor ook dat moeilijk is om ja het zet hem direct op mijn maag en darmen waardoor dat moeilijk is om te eten, waardoor mijn suiker slechter staat”*

*Participant 5*

Ze zijn dag in dag uit bezig met hun ziekte en voelden zich aansprakelijk om met hun ziekteverloop continu bezig te zijn. Het speelde voor de participanten hun gezondheid een grote rol in hun leven. Voor de participanten was het van belang om onvermoeid te kunnen genieten van dingen die voor hen van groot belang waren, zoals de sociale contacten. Door hun chronische aandoeningen verminderden hun sociale contacten namelijk.

Dit uitte zich in het niet willen thuisblijven, de wil om actief te blijven. Naast het actief blijven, wouden ze ook graag reizen. Ook dit brengt extra zorg met zich mee. Ze moesten rekening houden met verschillende aspecten in het dagelijks leven, waardoor dit voor extra stress zorgde. Uit de interviews bleek ook dat de participanten last ervaren met meerdere consultaties op een week.

*“Vooral ja alle de patiënt dan uit zijn isolement proberen halen. Dus dat ge niet vastzit in uw situatie. Omdat dat positieve energie geeft als ge er wat uitgetrokken wordt.”*

*Participant 4*

Zoals eerder beschreven gaven de participanten aan dat ze nood hadden aan sociale contacten. Daarnaast ervaren de mensen met een chronische aandoening het verbod om handelingen te doen. De hulpverleners gaven advies en tips om de levenskwaliteit van mensen met een chronische aandoening te verbeteren. De participanten gaven aan dat ze, ondanks hun chronische aandoening en de kennis van de hulpverlener toch recht hadden op vrijheid om zelf keuzes te maken. De participanten vergeleken zich met leeftijdsgenoten waardoor ze beïnvloed werden om de dingen die afgeraden werden wel te doen. Uit de interviews bleek ook dat de participanten die keuzevrijheid misten, want door hun chronische aandoening werden ze op heel wat vlakken belemmerd. Bovendien waren de mensen met een chronische aandoening diegene die het moesten doen, de hulpverleners konden niet veel doen aan hun situatie.

*“Tis lastiger als je iets niet mag dan dat je het wel moogt en zelf die eigen beslissing neemt van oke ik ga niet met de auto rijden. Bij mij is die beslissing voor mij gemaakt en door dat dat ja meer triggert om het wel te willen.”*

*Participant 6*

Naast dat de hulpverleners advies gaven, moesten de participanten hun situatie of moeilijkheden in het dagelijks leven accepteren. Zo gaven de participanten ook aan dat je niet verder kon als je de aandoening niet accepteerde.

*“Ja als ge dat niet geaccepteerd hebt, dan kan je niet verder eigenlijk. Dan blijf je met je kop tegen de muur lopen.”*

*Participant 3*

### *3.3.2 De emotionele vaardigheden van de hulpverlener als voorwaarde voor een goede relatie met de pzon.*

Tijdens de interviews gaven de participanten aan dat ze belang hechtten aan de emotionele vaardigheden van de hulpverleners om tot een goede relatie met hun zorgverlener te komen. De participanten gaven aan dat ze belang hechtten aan de houding van de hulpverlener om zich goed te kunnen voelen bij deze persoon. Zo vonden de participanten het betekenisvol wanneer ze voor alles bij hun hulpverlener terecht konden en dat deze dan een luisterend oor aanbood en tijd nam voor hen en hun verhaal. De participanten wouden het gevoel hebben dat hun verhaal aankwam bij de hulpverlener en dat ze hierbij geloofd werden en de indruk hadden dat hun hulpverlener achter hen stond.

*“...en dat ge ook niet het gevoel hebt dat ge iets aan het vertellen zijt. Waarvan dat ge weet dat het niet aankomt bij degene die voor u zit.”*

*Participant 13*

Volgens de participanten was het van groot belang om de consultatie te beginnen met een goede openingsvraag. De vraag ‘hoe is het?’ vonden de participanten een cruciale vraag om de consultaties te beginnen. De participanten gaven ook aan dat ze het van belang vonden om een goede communicatie onderling te hebben met hun hulpverleners. Deze goede communicatie zorgde ervoor dat de participanten goed in interactie konden gaan met hun hulpverleners, want ze ervoerden soms het gevoel dat ze in hun thuiscontext niet voor alles terecht konden of gewoon niet wouden zagen tegen hen. Hierdoor ervoerden de participanten dat ze echt geholpen werden en dat er effectief geluisterd werd naar hen.

*“Ik vind dat vooral goed omdat dat motiverend kan werken voor de patiënt. Dat ge weet dat ge ergens naartoe gaat en dat dat weer kan of ja niet kan, dan is het ook zo maar dan vind je wel een ander doel dat wel lukt. Dus ik ja, ja das wel goed.”*

*Participant 5*

Uit de resultaten kon er afgeleid worden dat de participanten vooral belang hechtten aan de vertrouwensband die gecreëerd werd tijdens het zorgproces. Er werd aangehaald dat het van cruciaal belang was om rekening te houden met het totaalplaatje van de personen met een chronische aandoening en zo niet te oordelen als hulpverlener. Uit de interviews bleek dat de participanten meer verbondenheid wouden zien tussen de hulpverlener en de persoon met een chronische aandoening, zodat ze het gevoel hadden dat ze serieus werden genomen. De focus zou volgens de participanten vooral gericht moeten worden op de draagkracht en de grenzen van elke participant. De hulpverleners zouden hen hierbij ondersteunen om een optimale relatieband te creëren.

De participanten haalden aan dat het van cruciaal belang was om een evenwichtige relatie te hebben met de hulpverlener. De participanten gaven aan dat ze zich goed in hun vel moesten voelen bij de nabijheid van de hulpverlener. De communicatie zal hierdoor luchtiger worden, waardoor de

patiënten met een chronische aandoening makkelijker hun verhaal konden delen met hun hulpverlener.

Ten slotte vonden de participanten het belangrijk dat er op een oplossingsgerichte manier gekeken werd naar de zorg die ze kregen. De participanten gaven aan dat ze de begeleiding die ze kregen een essentiële factor vonden in een goede zorgrelatie. Zo hechtten de participanten belang aan de oplossingen en de tips die zorgverleners aanboden en de voor- en nadelen hierbij. Verder gaven de participanten aan dat ze het belangrijk vonden dat hulpverleners 'out of the box' durfden te kijken en hierbij durfden toe te geven wanneer ze niet direct een oplossing vonden, maar dat ze doorverwezen indien nodig.

### *3.3.3 Het zorgproces is afgestemd op de unieke identiteit van de pzon.*

Uit de verschillende interviews kon er afgeleid worden dat er twee invalshoeken waren, enerzijds de participanten hun verwachtingen en anderzijds de verwachtingen naar de hulpverlener toe.

De participanten haalden aan dat het van cruciaal belang was om het zorgproces te starten met een goede band. Uit de interviews bleek dat het noodzakelijk was om een band te hebben met de hulpverlener, enkel zo kon er over wensen en doelen gesproken worden. De resultaten toonden aan dat als de relatie vertrouwelijk aanvoelde, dat de drempel lager was om hulp te vragen en de context te betrekken.

*“...het moet klikken op de een of andere manier”  
Participant 17*

De participanten gaven aan dat ze zich niet altijd begrepen voelden door de hulpverlener. Enerzijds kon dit het gevolg zijn van gebrek aan kennis en anderzijds gebrek aan tijd. Uit de resultaten bleek ook dat de participanten vooral verlangden naar zich begrepen voelen en dat de hulpverleners inlevingsvermogen konden tonen naar de unieke situatie van de participant.

*“Gewoon bij mij ik heb dat zo vaak meegemaakt dat ze advies geven en dat komt erin en dat gaat er na 1 seconde er terug uit. Ik denk dat ze mij eerst gaan moeten begrijpen wie ik ben en dan pas mij kunnen gaan helpen dat mis ik ontzettend hard.”  
Participant 16*

Ondanks de kennis die de hulpverleners hadden, kon uit de interviews afgeleid worden dat de participanten het van groot belang vonden om toch zelf beslissingen te kunnen maken. Een voorbeeld dat de participanten aangaven was het medicatiegebruik. De participanten gaven aan dat ze het belangrijk vonden dat er gezamenlijk gezocht werd naar behandelingsvormen in plaats van de meest vanzelfsprekende behandelingsvorm toe te passen.

Uit de resultaten bleek dat de participanten te vaak benadrukt werden als chronische patiënt in plaats van hun unieke persoonlijkheid. Hierbij wouden ze graag dat de hulpverleners interesse toonden in hen als persoon in plaats van in hun klachten. De participanten haalden aan dat ze hierdoor een beter gevoel zouden ervaren na een consultatie. Door de persoon als uniek te benaderen, hadden de participanten ook het gevoel dat ze serieus genomen werden.

*“...gewoon dat de persoon me wie dak da bespreek, dak het gevoel hebt dat die geïnteresseerd is in mij en niet in mijn ziektebeeld 'lacht'. Dat maakt het verschil.”  
Participant 4*

Uit de resultaten kon er afgeleid worden dat de participanten meer een band wouden met de hulpverleners en dat de adviezen en behandelplan inspeelden op hun noden en wensen. De participanten haalden ook aan dat er een grens moest zijn en dat de hulpverleners niet te dicht bij het privéleven werden betrokken.

Naast de aspecten die betrekking hadden op de verwachtingen van de patiënten, haalden de participanten aan dat ze ook een aantal verwachtingen hadden naar hun hulpverlener toe. Eerst en vooral kwam er uit de interviews aan bod dat de participanten het zouden appreciëren dat de hulpverlener doorvraagt om zo de participant beter te leren kennen.

*“...vraagt niet gewoon zomaar van wat doet er pijn, maar meer van hoe voelde u en naar uw studies bla bla... Ik voel mij daar altijd heel veilig bij”*

*Participant 15*

Doordat er doorgevraagd werd, konden de hulpverleners volgens de participanten gerichtere vragen stellen. Hierdoor konden ze volgens de participanten hen als persoon beter leren kennen en zo gericht onderzoek uitvoeren waardoor ze beter konden adviseren. De participanten gaven aan dat ze meteen medicatie voorgeschreven kregen en in plaats daarvan zou er meer onderzoek gegaan moeten worden naar de oorzaak van de pijn.

*“... ik moet echt letten, opletten me wat dat ik zeg omdat ze kent niet zo veel”*

*Participant 16*

### *3.3.4 De pzon en de hulpverlener stellen samen doelen en wensen op.*

De participanten waren niet onmiddellijk overtuigd van doelgerichte zorg. Ze dachten namelijk dat deze zorg onmogelijk aanwezig kon zijn binnen de medische zorg. Voor hen voelde het aan als luxe, er waren andere dingen belangrijker. Ze waren het gewoon dat de hulpverlener behandelingen voorschreef en dat ze hiernaar moesten luisteren, doelgerichte zorg konden ze zich niet goed inbeelden binnen hun zorgtraject.

*“Dus dat is moeilijk om dat te stellen in uw medische zorg. Eigenlijk hoort dat daar niet bij he, vind ik.”*

*Participant 1*

De participanten gaven aan dat ze graag de activiteiten zo lang mogelijk wouden blijven uitvoeren die ze normaal gezien deden in hun dagelijkse leven. Als hen dat lukte ondanks de vele problemen, of met andere woorden als hun doelen dus vervuld werden, dan haalden ze hier energie uit. Hierdoor kregen ze het gevoel dat ze functioneerden zoals een persoon zonder chronische aandoening, wat extra energie gaf. Vaak gaf het zelfs zo veel extra energie dat ze oprecht gelukkiger waren en dus ook beter konden functioneren.

*“Ale qua activiteiten kan ik eigenlijk alles, behalve als ik dus een opstoot krijg. Maar ja als dat weer over is, haal ik daar wel echt kracht uit. Dus als ik dan, he zoals ik mijn haar kon afdrogen dan vind ik dat wel chique dak da nog kon.”*

*Participant 5*

Doelen opstellen zou motiverend werken voor de participanten. Ze gaven namelijk aan dat ze graag zouden weten waar ze naar toe moeten in het proces en wat ze wel of niet zouden kunnen doen. Wanneer ze hiervan op de hoogte zouden zijn, dan zouden ze een gevoel van structuur, motivatie en vooruitzicht krijgen. Er werd ook aangegeven dat ze perspectief wouden krijgen als doelen opgesteld werden. Nu gingen ze namelijk vaak zonder de informatie die ze nodig hadden naar huis, ze wisten dus niet wat er zou gebeuren.

Wat volgens de participanten erg belangrijk zou zijn, was dat de weg naar een doel concreet beargumenteerd zou worden door de hulpverlener. Zo hadden de participanten een inzicht over de keuzes die gemaakt zouden worden om de juiste stappen te zetten richting een doel. Daarnaast waren de participanten er ook van overtuigd dat de weg naar het doel zelf, veel belangrijker was dan het behalen van dat doel.

*“Nee ik ben daarin overtuigd dat de weg naar een doel heel belangrijk is. Ja dat is iets waar ik 100% achtersta. ... De groei dat ne mens doet is veel belangrijker dan het einddoel.”*

*Participant 5*

Er werd aangehaald dat de participanten zelf over hun doelen en wensen begonnen te communiceren tegen hun hulpverlener. Dit deden ze door hun zorgen te uiten, want door de hulpverlener zelf werd de vraag nooit gesteld.

Wanneer er doelen werden opgesteld waren ze vaak niet specifiek geformuleerd en kwamen deze enkel mondeling ter sprake. Als hulpverleners wel doelen zouden opstellen, dan was volgens de participanten een volgende stap om deze doelen te formuleren volgens het SMART-principe. Momenteel vonden ze dat de doelen niet specifiek genoeg geformuleerd werden en dus niet gericht op de leefsituatie van zichzelf. Als ze dit SMART konden aanpakken, dan konden de hulpverleners ook specifiekere adviezen geven volgens de participanten hun eigen leefsituatie.

*“... Ik vind da je heel specifiek als je dingen gaat formuleren of advies gaat moeten geven dat dat heel specifiek moet zijn en echt gericht moet zijn op mijn leefsituatie, ma das het probleem. Ze weten dat niet en daarom kunnen ze ook niet specifieke adviezen gaan geven op mijn levenssituatie.”*

*Participant 16*

Wanneer de participanten keken naar het verschil tussen de zorg van enkele jaren geleden en de zorg van nu, dan konden ze geen zichtbare verbetering opmerken. Ze waren ervan overtuigd dat de hulpverleners absoluut nog niet stonden waar ze moesten staan. Naar het gevoel van de participanten stonden de hulpverleners zelfs nog niet open voor doelgerichte zorg.

*“Maar daar zie ik geen verbeteringen in ze, bij de huisarts. Ik merk dat ook, bij de kinesist en osteopaat en zo zijn ze nog terughoudender dan wat jaren geleden. Dus ze staan daar absoluut niet, ik zeg niet allemaal he, maar velen staan daar niet voor open ze.”*

*Participant 3*

### *3.3.5 De sociale/ fysieke context van de pzon wordt betrokken in het zorgproces.*

Tijdens de interviews werd door de participanten aangegeven dat ze het belangrijk vonden dat hun context betrokken werd in het zorgproces. Het was van belang dat de hulpverlener alledaagse zaken gingen betrekken tijdens de zorgrelatie. De participanten wouden namelijk niet dat er enkel over hun ziekte gepraat werd, maar dat er ook dingen van in het dagelijks leven betrokken werden in de consultatiegesprekken die plaatsvonden.

*“Zij vragen er ook wel achter, want zij vragen dan ook wel van ja das zo heel dikwijls tijdens de massage als ze aant masseren zijn. Dat ze vragen heb jij iets van sport gedaan of doe jij iets van sport? En dat je zo begint te vertellen en dat dat zo dat gesprek op gang komt.”*

*Participant 10*

Verder gaven de participanten aan dat ze het belangrijk vonden dat hun sociale context gekend was. Hiermee werd bedoeld dat ze wouden dat de hulpverlener wist hoe de gezins-/ familiesituatie eruitzag en dat deze mee bekeken werd in het zorgproces, zoals familieziektes maar ook de sociale factoren. De participanten vonden dit belangrijk, omdat deze factoren invloed konden hebben op hun zorgproces en ervoor zorgden dat er een goede band was met de hulpverlener.

*“Maar als ik ze nu nodig heb dan is ze der wel gelijk nu me mijn ma is gestorven overlaatst en dan heeft ze mij gebeld om mij te condoleren. Zoiets extra”*

*Participant 13*

### *3.3.6 Er is nood aan veranderingen en uitdagingen voor de toekomst op vlak van beleid en onderwijs.*

Uit de vorige paragrafen kon er afgeleid worden dat de participanten positief stonden tegenover doelgerichte zorg. Om dit te kunnen verwezenlijken waren er nog zaken nodig die aangepast moesten worden. Volgens de participanten kon er nog veel veranderen op vlak van beleid. Er was kritiek op de organisatie van de gezondheidssector. Eerst en vooral vonden ze dat de mentaliteit op federaal niveau moest veranderen om zo doelgerichte zorg te kunnen implementeren in de eerstelijnszorg.

*“Er is heel veel op federaal niveau dat zou moeten veranderen en tis maar ne keer dat ze daar het licht zien dat ga veranderen ma momenteel alle is da et geval niet eh.”*

*Participant 9*

Daarnaast haalden de participanten ook aan dat er verandering moest komen in de organisatie van de beurten die werden voorgeschreven door o.a. de kinesitherapeuten. Ze gaven aan dat ze meer vrijheid eisten om de beurten te gebruiken voor de plaatsen waar ze effectief pijn ervaarden. Uit de interviews bleek ook dat niet iedere chronische aandoening erkend was in België. Hierdoor werd er voor deze mensen weinig aanbod gecreëerd en dit zorgde voor frustraties bij de participanten.

*“Want in België wordt dat totaal niet herkend.”*

*Participant 3*

Uit de interviews bleek ook dat er een andere focus moest komen in de opleiding. De participanten gaven aan dat er in de opleiding meer naar de praktische kant moest gewerkt worden. Tijdens de opleiding zou de focus volgens de participanten ook gelegd moeten worden op de relationele aspecten die zorgden voor een goede relatie. Dit werd ook uitvoerig beschreven in een van de vorige paragrafen. Er zou ook meer getoetst moeten worden op menselijke kant en minder op het theoretische aspect van de opleiding. De participanten gaven ook aan dat het echt een roeping moest zijn en dat je de opleiding niet moest volgen omdat je slim genoeg was.

*“Kdenk daze ook gewoon meer opleiding daarvoor moeten krijgen .... Denk da ze ook een beetje moeten kaderen naar de menselijke kant dan.”*

*Participant 6*

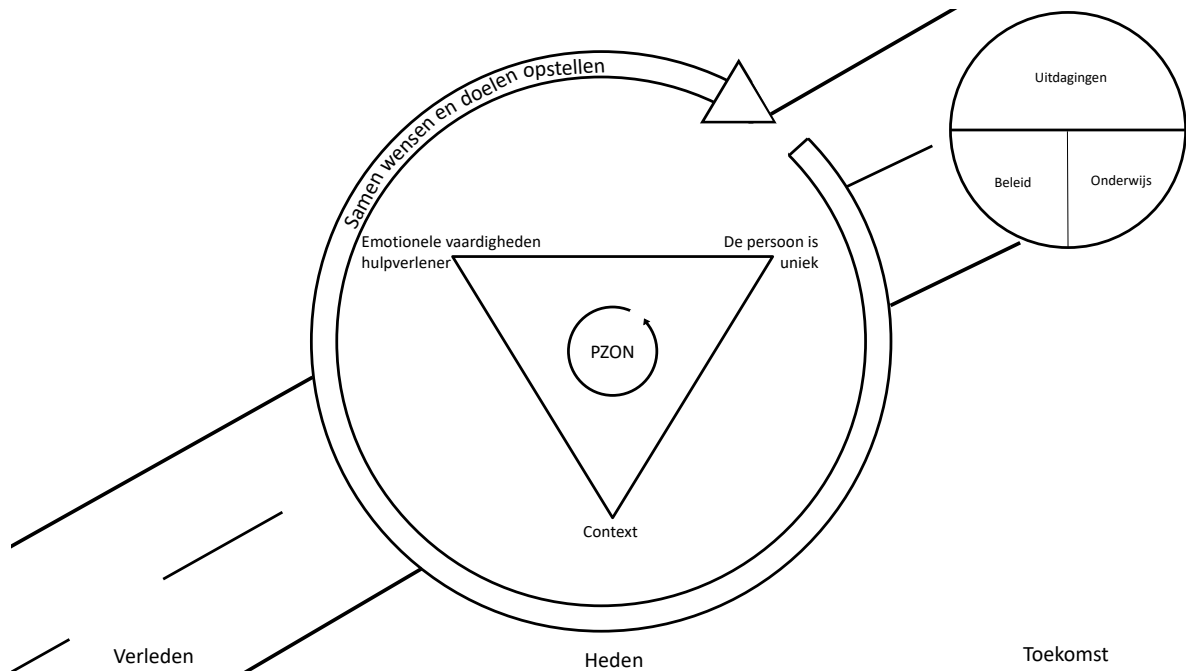
### **3.4 Comprehensief begrip**

In het zorgproces stond de pzon met zijn chronische aandoening centraal zoals je ook in de figuur kan zien. Een chronische aandoening had een grote impact op het leven van de pzon. Dit zorgde voor belemmeringen in het dagelijks leven. Zoals je in de figuur kan zien was de pzon met zijn chronische aandoening een circulair proces en veranderde het leven van een pzon voortdurend. Om deze belemmeringen aan te pakken was het belangrijk dat er rekening gehouden werd met verschillende factoren. De zorgrelatie was namelijk afhankelijk van enkele aspecten waaronder de zorgrelatie, vaardigheden van de zorgverlener.... Pzon's hechtten veel belang in een zorgrelatie dat ze op een unieke manier behandeld werden en dat hun zorgproces op hun authenticiteit was aangepast. Verder vonden de pzon's het belangrijk dat de zorgverleners bepaalde houdingen aannamen en dat ze over bepaalde emotionele vaardigheden beschikten, zoals een luisterend oor aanboden en zich empathisch opstelden. Dit droeg bij tot een goede zorgrelatie en hield die zorgrelatie in stand. Vervolgens vonden de pzon's het belangrijk dat hun context mee betrokken werd in hun zorgproces. De pzon's vonden het belangrijk dat de zorgverleners op de hoogte waren van het dagelijks leven van hun patiënt en dit zo betrokken in hun zorgproces.

De integratie van deze verschillende aspecten waren belangrijk om er samen naar toe te werken, naar een dynamisch proces waarbij de doelen en wensen van de pzon werden opgesteld. Hierin was het van cruciaal belang dat dit samen met de hulpverlener gebeurde en dat hierbij rekening gehouden werd met de wensen en interesses van de pzon. De wensen en doelen van de pzon's die van groot belang waren, was dat ze hun occupaties konden behouden. De pzon's vonden het

namelijk essentieel dat ze tijdens hun zorgproces konden groeien als persoon. Het einddoel hierbij was niet altijd de hoofdzaak, maar de weg naar de toekomst wel. In het verleden ervoeren pzon's dat er te veel nadruk werd gelegd op de ziektespecifieke en medicamenteuze behandeling. Hiernaast werden ze te weinig betrokken in hun zorgproces en ervoeren ze geen keuzevrijheid.

Ten slotte werd aangegeven dat er naar de toekomst toe nog enkele uitdagingen waren om van doelgerichte zorg te kunnen spreken. De huidige zorg bevatte namelijk geen verbeteringen ten opzichte van de zorg van vroeger. De pzon's gaven aan dat ze niet bij iedere zorgverlener doelgerichte zorg ervoeren, maar maakten hierbij de bedenking dat dit aan het onderwijs en beleid zou kunnen liggen.



Figuur 1: comprehensief begrip

## 4. Discussie

---

### 4.1 Korte samenvatting van de resultaten

In dit onderzoek werd getracht een algemene betekenis over doelgerichte zorg volgens de personen met een chronische aandoening te formuleren. Hiervoor werden zeventien diepte-interviews afgenomen bij participanten die één of meerdere chronische aandoeningen hebben met behulp van een semi-gestructureerde interviewgids. Vervolgens werden de interviews geanalyseerd met behulp van de fenomenologische- en hermeneutische methode. De verschillende onderzoekers onderzochten de resultaten op een systematische manier waarbij werd samengewerkt. Hieruit werd heel wat informatie gehaald die gekoppeld kon worden aan verschillende thema's die de resultaten vormgaven.

Bij doelgerichte zorg staat de pzon en zijn chronische aandoening centraal in het zorgproces. Het hebben van een chronische aandoening heeft een grote invloed op een persoon zijn leven. Het is dan ook belangrijk dat deze persoon in zijn geheel bekeken wordt. Uit de resultaten bleek dat de pzon het belangrijk vond dat er een goede relatie en communicatie is met de hulpverlener waarbij deze gaat ondersteunen en aanmoedigen, wat ook bevestigd wordt door (Berntsen , et al., 2015). Hierbij is het volgens de pzon ook essentieel dat men op een persoonsgerichte manier gaat kijken en dat iedereen uniek behandeld wordt zodat ze zich begrepen voelen. Verder vonden de pzon's het van cruciaal belang dat er tijd genomen werd. Volgens de literatuur is dit een gegeven waar vaak op gebotst werd (Berntsen , et al., 2015). Zo neemt doelgerichte zorg veel meer tijd in beslag dan de ziektegerichte benadering. Bij de doelgerichte benadering gaat er gekeken worden naar de wensen en doelen van de pzon en gaat men deze samen met de hulpverlener opstellen. Het opstellen van de doelen zou een gevoel van structuur, motivatie en vooruitzicht geven. Het opstellen van doelen is niet altijd gemakkelijk, volgens de literatuur gebeurt het vaak dat er onrealistische doelen opgesteld worden (Berntsen , et al., 2015). Uit de resultaten blijkt dat de pzon's het uiteindelijke doel minder belangrijk vinden dan de weg die afgelegd werd om het doel te bereiken. Om goede doelen op te stellen vonden de pzon's het belangrijk dat hun context hierin betrokken werd, de literatuur bevestigt dat dit een belangrijk aspect is binnen doelgerichte zorg (Bayliss E. , et al., 2014). Om concreet tot doelgerichte zorg te komen is er nog heel wat werk. Uit de resultaten bleek dat dit nog niet altijd toegepast wordt en dat er nog enkele verbeterpunten nodig zijn alvorens er van doelgerichte zorg gesproken kan worden. De pzon's hadden namelijk kritiek op het beleid dat in België voor de zorg gehanteerd wordt en op de opleidingen die zorgverleners krijgen, doelgerichte zorg zou meer betrokken moeten worden.

### 4.2 Discussie van de resultaten

In de introductie werd duidelijk vermeld dat er een enorme toename is aan personen met een chronische aandoening. In het artikel van Bernsten werd er meegegeven dat er rond deze doelgroep nog weinig onderzoek was gedaan, ondanks de toename van multimorbiditeit (Berntsen , et al., 2015). Er kwam ook uit het artikel van Noël naar voor dat patiënten met een multimorbiditeit grote behoeftes hebben, maar in onze traditionele zorg kunnen de zorgverleners niet voldoen aan deze verwachtingen. Daarom is er nood aan een alternatieve methode om de juiste ondersteuning aan te bieden. Dit artikel bewijst dat er nood is aan een methodeverandering en hierbij is doelgerichte zorg een voorbeeld van een andere methode (Noël, et al., 2007).

De pzon's gaven aan dat ze vaak het gevoel kregen dat de hulpverleners hen niet begrijpen en dat er niet geluisterd werd naar hen. Verder ervoeren ze dat ze vastzitten in een vicieuze cirkel



waardoor ze vonden dat het van belang is dat ze zelf de vrijheid hadden om keuzes te maken, nadat de hulpverleners kennis deelden met hen. Hieruit bleek dat het essentieel is om de pijn te herkennen bij de patiënt en erop te reageren op een juiste manier. De patiënten uit het onderzoek kregen namelijk vaak het gevoel dat de hulpverleners hun pijn niet begrepen en er zich niets van aantrokken. Hierdoor gaan ze de hulpverleners beginnen wantrouwen, ze denken dat de hulpverleners hun niet genoeg kennen of niet om hen geven (Waters & Sierpina, 2006). Uit dit onderzoek kwam dus naar voor dat de pzon's het net belangrijk vonden dat de hulpverleners hun echt kennen en hun als unieke persoon zien. Dit kunnen we ook koppelen aan het artikel van Hopman, Schellevis en Rijken. Uit hun onderzoek kwam naar voor dat patiënten met een multimorbiditeit nood hebben aan verschillende behoeftes en dit had te maken met de patiënten kenmerken. Die persoonskenmerken zijn heel belangrijk voor het vervolgtraject of ondersteuningsprogramma's (Hopman, Schellevis, & Rijken, 2016). Dit kunnen we ook meenemen naar het eigen onderzoek. De participanten gaven aan dat ze te vaak op een gelijkaardige manier benaderd worden, dus niet persoonsgericht, wat de participanten net wel heel belangrijk vonden in hun zorg die ze kregen. Uit onderzoek blijkt dus dat er nood is aan veranderingen binnen de traditionele zorg.

Uit dit onderzoek is gebleken dat de pzon's het belangrijk vonden dat de hulpverlener genoeg kennis had over hen als persoon en dat de hulpverleners goede communicatievaardigheden hadden. Daarnaast vonden de participanten een gevoel van warmte, zorg en verbondenheid van groot belang (Hshu , Phillips , Sherman , Hawkes, & Cherkin, 2008). Er zijn nog maar weinig onderzoeken gericht rond de capaciteiten die een hulpverlener moet hebben volgens personen met een chronische aandoening. Maar uit onderzoek van Fried, Tinetti & Lannone en het onderzoek van Reuben & Jennings bleek wel dat er soms spanningen zijn tussen de hulpverlener en de pzon. Om deze spanningen te vermijden gaven ze aan dat het belangrijk is om goed te communiceren met elkaar. Dus hieruit blijkt ook dat die communicatievaardigheden een grote rol spelen binnen een zorgrelatie ((Fried , Tinetti, & Lannone , 2011) (Reuben & Jennings , 2019)). Uit een ander onderzoek van Hshu, Phillips, Dherman, Hawkes, & Cherkin kwamen er overeenkomsten met dit onderzoek naar voor. De pzon's vonden het belangrijk dat de hulpverlener genoeg kennis heeft over hen als persoon en ook hier kwamen die goede communicatievaardigheden terug naar voren (Hshu , Phillips , Sherman , Hawkes, & Cherkin, 2008).

Naast deze bevindingen, kwam er uit dit onderzoek naar voor dat de participanten het belangrijk vonden om hun doelen gezamenlijk op te stellen met de hulpverlener. In het artikel van Rijken wordt doelgerichte zorg besproken (Rijken, et al., 2012). Door doelgerichte zorg toe te passen kan je echt prioriteiten gaan geven aan de doelen die de pzon echt belangrijk vindt. Er zijn momenteel nog geen duidelijke protocollen die beschrijven hoe dit toegepast kan worden, maar het ICF-model is wel een goede manier om een holistisch beeld te krijgen van de pzon en zijn context. Het ICF-model wordt ook door ergotherapeuten regelmatig gebruikt, dus biedt een ergotherapeut ook een duidelijke meerwaarde binnen die doelgerichte zorg (Rijken, et al., 2012). De onderzoekers Reuben en Tinetti kwamen met grote gelijkheden met dit onderzoek naar boven. Uit hun onderzoek blijkt dat het belangrijk is om aandacht te hebben voor de persoonlijke doelen van de pzon, want in onze huidige zorg wordt de nadruk vooral gelegd op die professionele doelen. De pzon's gaven aan dat ze het belangrijk vonden om aan doelen te werken die voor hen belangrijk waren, want enkel zo haalden ze er energie uit. Zoals we al eerder beschreven zitten de pzon's vaak vast in een vicieuze cirkel, waardoor deze energie zeker een meerwaarde kan bieden. Ook was het belangrijk voor de participanten dat de doelen gezamenlijk werden opgesteld en dat niet enkel de hulpverlener de doelen opstelt (Reuben & Tinetti, 2012). In een artikel van Reuben & Jennings wordt er beschreven dat die doelen best SMART geformuleerd worden. Dit wil zeggen specifiek, meetbaar, aanvaardbaar, realistisch en tijdsgebonden. Als al deze aspecten aanwezig zijn in een doel, dan zou er met dit doel

efficiënt aan de slag gegaan kunnen worden. Deze manier van werken is ook gemakkelijk om achteraf de doelen te gaan evalueren (Reuben & Jennings , 2019). In de realiteit is het niet altijd mogelijk om al de doelen volgens het SMART-principe te formuleren, als het gaat over levensdoelen wordt het moeilijker. Om goede gezamenlijke doelen op te stellen wordt er momenteel nog extra onderzoek gedaan naar methodes om dit zo efficiënt en correct mogelijk te doen. Als voorbeeld wordt er in Vlaanderen onderzoek gedaan naar de CLEVER-methodiek. Wanneer er met deze methodiek gewerkt zou worden, dan worden de doelen gebaseerd op de context, op het levensverhaal, op het engagement, op de vaste waarden, op de emoties en op de relevantie van de beschreven activiteit. In het artikel van De Vriendt, Gauwe & Van de Velde wordt er beschreven dat met de CLEVER-methodiek de hulpverlener op zoek kan gaan naar de meest relevante en betekenisvolle activiteiten die omwille van de chronische aandoening, de multimorbiditeit en/of de sociale problemen niet meer mogelijk zijn voor de participant in kwestie (De Vriendt , Gauwe , & Van de Velde , 2019).

De hulpverleners moeten dus verschillende capaciteiten bezitten, de pzon wil zich als uniek voelen, de doelen moeten gezamenlijk opgesteld worden, maar ook de context speelt volgens deze participanten een belangrijke rol binnen hun zorgproces. Zoals we ook al in de introductie duiden, uit het artikel van Bayliss, had de context een grote invloed op personen met een chronische aandoening. Wanneer de context betrokken wordt, dan krijgen de patiënten een goed gevoel omdat ze dit van groot belang vonden. Er werd geconcludeerd dat ze zich niet altijd gesteund voelden door hun context en zo het gevoel van isolatie ontwikkelden. Zij gaven ook in dit onderzoek aan dat die contextuele factoren ook begrepen moeten worden door de hulpverleners (Bayliss E. , et al., 2014). In ons onderzoek kwam niet enkel die sociale context, maar ook de fysieke context naar boven. Dit komt grotendeels terug in het onderzoek van Hshu, Phillips, Sherman, Hawkes, & Cherkin. Zij beschreven dat de omgeving, de middelen en de organisatie ook een belangrijke rol spelen binnen de zorgrelatie (Hshu , Phillips , Sherman , Hawkes, & Cherkin, 2008). Uit ander onderzoek van Bayliss bleek echter dat die contextuele factoren afhankelijk zijn van de persoon, de tijd en de situatie (Bayliss E. A., et al., 2014). Dit zagen we ook terugkeren in ons onderzoek, de participanten vonden het belangrijk dat de context betrokken werd in hun zorgproces, maar het was afhankelijk van de participant welke context betrokken moest worden. De ergotherapeut kan hierbij ook een belangrijke rol spelen, want als ergotherapeut bekijk je de patiënt op een holistische manier met bijvoorbeeld het CMOP-E. Hierbij geef je niet enkel de contextuele factoren weer, maar ook de prioriteiten van de patiënten wordt weergegeven (Larsen, Wehberg, & Christensen, 2020).

Als laatste kwamen er uit dit interview enkele uitdagingen naar voor binnen doelgerichte zorg. Er zijn nog geen wetenschappelijke artikels geschreven rond de uitdagingen van doelgerichte zorg volgens de pzon's. Vandaar dat dit onderzoek een meerwaarde biedt, omdat er hierbinnen wel uitdagingen naar voor kwamen. Er werd wel al eerder onderzoek gedaan rond de bevindingen van de hulpverleners en zij botsten ook op uitdagingen, maar deze uitdagingen verschilden deels met die vanuit dit onderzoek. Uit het onderzoek van Reuben & Jennings, Fried, Tinetti & Lannone en Blaum blijkt dat de hulpverleners vooral botsen op de tijd en het opstellen van die persoonlijke doelen. Uit dit onderzoek bleken deze factoren van groot belang, persoonlijke doelen opstellen neemt namelijk meer tijd in beslag dan het opstellen van die professionele doelen. De hulpverleners zijn deze manier van werken ook niet gewoon, waardoor het nog meer tijd in beslag zou nemen. Er was wel één gemeenschappelijk aspect dat bij dit onderzoek naar voor kwam. De hulpverleners gaven aan dat de samenwerking tussen de verschillende disciplines niet altijd vlot verloopt en dit werd ook door de participanten van dit onderzoek aangekaart ( (Reuben & Jennings , 2019) (Fried , Tinetti, & Lannone , 2011) (Blaum , et al., 2018)). Daarnaast kwam er uit het onderzoek van Noël naar voor dat de patiënten aangaven dat medicatie gerichte zorg een grote uitdaging is binnen de zorgsector. Uit ditzelfde onderzoek bleek dat de patiënten aangaven dat ze problemen ervaarden in

de interactie met het gezondheidssysteem en dat er nood is aan een herorganisatie van de gezondheidszorg. Ze stelden voor om de patiëntgerichte diensten te doen samenwerken om patiënten met een multimorbiditeit beter te kunnen ondersteunen (Noël, Fueh, & Pugh, 2005). Hier merken we grote gelijkheden met ons onderzoek. Er was namelijk ook kritiek op de organisatie en het beleid van de gezondheidszorg hier in België. Daarnaast was er ook kritiek op de opleidingen voor hulpverleners. De opleidingen zouden op een andere manier aangeboden moeten worden.

### **4.3 Sterktes en beperkingen**

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek. Bij een kwalitatief onderzoek wordt de nadruk gelegd op interpretaties, ervaringen en betekenissen die de participanten gaven. Een voordeel hierbij is dat er dieper kan ingegaan worden op de antwoorden van de participanten. Door dieper in te gaan op de vragen, creëer je meer informatie. Aangezien er diepte-interviews werden afgenomen met een specifieke populatie, was het niet mogelijk om de informatie van dit onderzoek te generaliseren naar een bredere populatie. De participanten waren wel een heterogene groep. De heterogene groep bestond voornamelijk uit vrouwen (15), er waren slechts twee mannen die wouden meewerken aan het onderzoek. De participanten werden bereikt via een post op sociale media, waar de respondenten zichzelf konden opgeven.

Eén van de inclusiecriteria was dat er enkel volwassen respondenten (+18 jaar) konden meewerken aan het onderzoek. Er was geen enkel kind, maar opvallend ook geen enkele 60-plusser die kon deelnemen aan het onderzoek. Desondanks door deze post werd er wel ruimer gekeken dan enkel de eigen sociale omgeving van de onderzoekers zelf en waren de onderzoekers zeker dat dit personen waren die zich engageerden om deel te nemen aan het onderzoek. Hiernaast zijn er geen overeenkomstige chronische aandoening tussen de participanten. De ene participant had een multimorbiditeit en de andere participant had één chronische aandoening, waardoor de groep nog heterogener werd. In de leeftijd zat er ook veel diversiteit, maar zoals er al beschreven staat waren er geen 60-plussers die meewerkten aan het onderzoek. De vermoedelijke oorzaak hiervan is de benaderingsmethode via sociale media. In het onderzoek was er ook een diversiteit aan culturen binnen de respondenten, wat ook een positief punt is binnen dit onderzoek. Doordat alle participanten uit Vlaanderen zijn, mag je deze resultaten niet gaan transfereren naar participanten die afkomstig zijn van een andere plaats. Alle participanten kwamen vaak in aanmerking met de eerstelijnszorg, hierdoor waren hun antwoorden betrouwbaar en konden we hen als ervaringsdeskundigen beschouwen.

Er werd gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews met open vragen, dit zorgde ervoor dat er geen discrepante resultaten uit het onderzoek kwamen, omdat de onderzoekers konden doorvragen en duiden waardoor die discrepantie zo vermeden werd.

De interviews werden individueel afgenomen bij de participanten, waardoor er in de interviews diepgang gecreëerd kon worden op de verschillende aspecten binnen het interview. Om de credibiliteit en validiteit te verhogen werden de analyses in verschillende fases uitgevoerd. In de eerste ronde analyseerden alle onderzoekers eenzelfde transcript en werden hier subthema's aan gekoppeld, daarna deden we aan peer debriefing waarbij de twee coaches ons evalueerden. In de tweede rond werd er in verschillende duo's gewerkt en hierin werd er ook gediscussieerd over de analyses. Deze keer met alle onderzoekers samen: de twee coaches en de vier andere studenten die met een gelijkaardig onderzoek bezig waren. In de derde ronde werkten alle onderzoekers zelfstandig aan de analyses. In iedere ronde werd goed overlegd en gediscussieerd om interpretatie te vermijden.

Een valkuil binnen kwalitatief onderzoek is dat de onderzoekers een bevestigingsvooroordeel konden hebben, waardoor ze de bevestiging zochten van hun eigen gedachten bij de resultaten. Alle

onderzoekers zijn studenten ergotherapie, waardoor ze allemaal dezelfde blik hadden op de data. Hierdoor kon het gebeuren dat ze deze data niet voor zich lieten spreken. Er zou meer discussie mogelijk geweest zijn moest er minimum één andere discipline in het onderzoeksteam aanwezig zijn, waardoor dat bevestigingsvooordeel kleiner werd. De verschillende analyserondes zorgden ervoor dat het risico op een vooroordeel werd verkleind, alsook de controle van de twee coaches. Door die verschillende rondes en verschillende discussies werd er dus kritisch gekeken naar de analyses.

Om de validiteit van het onderzoek nog groter te maken, werd er op het einde een member-check gedaan bij veertien van de zeventien participanten. Hieruit bleek dat de participanten zich konden vinden bij de resultaten. De participanten konden zich vinden bij hetgeen dat neergeschreven was en hadden verder geen kritiek.

#### **4.4 Verder onderzoek**

Zoals hierboven vermeld werd er dus gewerkt met een zeer heterogene groep. Er ontbraken enkele eigenschappen om met volle overtuiging over heterogeniteit te kunnen spreken. Er waren bijvoorbeeld maar twee mannelijke participanten tegenover vijftien vrouwelijke. Hierdoor kan er niet aangetoond worden of er al dan niet een verschil is in de mening over doelgerichte zorg bij vrouwen en mannen. Verder onderzoek bij mannen is dus aangewezen.

In dit onderzoek was de gemiddelde leeftijd 36 jaar en niemand was al boven de pensioensleeftijd. Om nog meer heterogene informatie te bekomen is het dus nodig om personen van een oudere populatie te bevragen.

Wanneer er verder onderzoek zou gebeuren naar wat de mening is van pzon's met een chronische aandoening over doelgerichte zorg, dan is het aangewezen om te werken met een ruimere populatie aan participanten. Enerzijds moeten er meer mannelijke participanten zijn en anderzijds meer oudere participanten boven 60 jaar.

In dit onderzoek is er enkel gefocust op kwalitatief onderzoek door middel van een diepte-interview. Dit is een manier die erg veel tijd vraagt, dus kwantitatief onderzoek zou eventueel een meerwaarde kunnen bieden aan dit onderzoek. Wanneer er een vervolgonderzoek komt zou de methode kunnen aangepast worden naar een kwantitatief onderzoek met bijvoorbeeld een enquête. Hierdoor zouden er veel meer personen met een chronische aandoening bereikt kunnen worden en is er dus ook sprake van een bredere populatie, hierdoor zijn de resultaten representatief.

Het zou ook mogelijk zijn om een kwantitatief onderzoek te doen bij personen zonder chronische aandoening, maar die wel ervaring hebben met de eerstelijnszorg. Hierbij zou volgende onderzoeksvraag gehanteerd kunnen worden: 'Zou doelgerichte zorg geïmplementeerd moeten worden in de eerste lijn?'. Doormiddel van gesloten – en meerkeuzevragen wordt nagegaan of onze hypothese klopt vanuit het voorgaande kwalitatief onderzoek.

Voor verder onderzoek wordt er ook aangewezen om een focusgroep te doen met verschillende participanten aan de hand van een topiclijst. Zo worden dezelfde thema's besproken, maar is het mogelijk dat er meer informatie naar boven komt over dat bepaalde thema door discussie tussen de participanten onderling. Een focusgroep zou vooral een meerwaarde zijn omdat zo de resultaten gevalideerd kunnen worden. De participanten zouden kunnen discussiëren over de bekomen resultaten om zo te laten weten of ze al dan niet akkoord gaan met dit onderzoek.

## 4.5 Implicaties voor de praktijk

Zoals hierboven beschreven staat, is er nog nood aan verder onderzoek. Uit dit onderzoek konden we achterhalen dat de personen met een chronische aandoening vinden dat de zorg die aangeboden wordt in de eerste lijn verbeterd kan worden. Hierdoor zou de zorgrelatie verbeteren, waardoor dit een positieve invloed zal hebben op het zorgproces. Uit onderzoek bleek dat de kijk naar patiënten moest veranderen. De participanten gaven zelf aan welke aanpassingen zij graag willen zien binnen de zorg. Hierdoor kunnen de hulpverleners die werkzaam zijn in de eerste lijn een idee hebben hoe dat de patiënten de zorg die aangeboden wordt ervaren en waar ze zichzelf nog kunnen bijsturen. De hulpverleners zouden een beeld moeten proberen vormen van het handelingsrepertoire (*occupational repertoire*) van de patiënten (van Hartingsveldt & van den Houten, 2017). Ze kunnen zo een zicht hebben op het totaal van de dagelijkse activiteit waardoor ze de dagelijkse handelingen in zijn totaliteit kunnen begrijpen. Dit zorgt ervoor dat de doelen en wensen afgestemd zijn op de persoon en zijn systeem, met andere woorden vanuit een individueel perspectief (Hengelaar & Van Gils, 2017).

Vanuit de visie van de ergotherapie is het van cruciaal belang dat de cliënten meer grip krijgen op het dagelijks handelen en zijn dagelijkse activiteiten waar nodig kan aanpassen. Dit kan enkel gebeuren als de interactie tussen de mens en de omgeving centraal staat. Dit fenomeen wordt binnen de ergotherapie het *Occupational Adaptation model* genoemd (le Granse, Logister-Proost, & Op de Beeck, 2017). Dit model kan ook toegepast worden binnen doelgerichte zorg, want zoals hierboven vermeld kunnen er hierdoor ook meer gerichte doelen en wensen opgesteld worden.

Volgens de participanten kan er nog veel veranderen in de hedendaagse organisatie van de gezondheidssector. Uit onderzoek blijkt dat de artsen in opleiding te weinig mensenkennis hebben en de fysieke toestand van de patiënten vooropplaatsen. Met als gevolg dat er niet altijd rekening gehouden wordt met het mentale welzijn van de patiënten die behandeld worden. Tijdens de opleiding zou naast de theoretische aspecten ook de relationele aspecten in acht genomen moeten worden om een band te kunnen creëren. Uit vorige onderzoeken blijkt ook dat het inzicht in contextuele factoren van cruciaal belang is om de gezondheid van de mensen te verbeteren om zo de gezondheidszorg te verbeteren (Rijken, et al., 2012).

Als ergotherapeut staat de cliënt altijd centraal waarbij de cliënt holistisch wordt bekeken in zijn eigen context. Uit de resultaten blijkt dat de participanten juist nood hebben aan die holistische aanpak waarbij de hulpverleners rekening houden met het totaalplaatje. Dit onderzoek toont extra aan hoe belangrijk een cliëntgerichte benadering is bij een zorgproces. Andere hulpverleners kunnen dit uiteraard ook implementeren in hun eigen behandeling. Dit zou volgens de participanten de band versterken en de mogelijkheid geven om een individueel behandelplan op te starten.

## 5. Conclusie

---

In ons onderzoek gingen we kijken naar personen met één of meerdere chronische aandoeningen die regelmatig in contact komen met zorgverleners van de eerste lijn. Door middel van diepte-interviews probeerden we een algemene betekenis van doelgerichte zorg te formuleren volgens de pzon's. Er werden zeventien interviews afgenomen bij een heterogene groep (twee mannen en vijftien vrouwen tussen 20 en 56 jaar oud). De interviews werden volgens met behulp van de fenomenologische-hermeneutische methode geanalyseerd door de verschillende onderzoekers. Met behulp van deze methode werden er subthema's en thema's opgesteld waaruit we de resultaten afleidden. Voorafgaand aan ons onderzoek werd een literatuurstudie uitgevoerd. Hieruit bleek dat er momenteel weinig onderzoek gedaan was rond de ervaringen van de pzon's bij doelgerichte zorg. Uit enkele onderzoeken konden we korte bevindingen halen, maar het begrip doelgerichte zorg werd nog niet vormgegeven met behulp van de inzichten van de pzon. Daarom volgende onderzoeksvraag: 'Hoe beschrijven personen met een chronische zorgnood doelgerichte zorg?'. Uit dit onderzoek kwamen verschillende aspecten aan het licht. Eerst en vooral was doelgerichte zorg bij de meeste participanten onbekend en zagen ze dit eerst als grote luxe, maar na discussie zagen ze de positieve aspecten van doelgerichte zorg die ze zelf ook belangrijk vinden binnen hun eigen zorgrelatie. De positieve aspecten waren vooral de emotionele vaardigheden van de hulpverlener die de participanten belangrijk vinden om goede zorg aan te bieden. Dit wil zeggen dat de hulpverlener vooral een luisterend oor moet bieden en zich hierbij empathisch opstelt naar de unieke patiënt. De participanten ervoeren dat de hulpverleners hen te veel over dezelfde kam scheerden en hun niet meer als unieke persoon zagen, waardoor hun zorg ook niet meer doelgericht was. Hiernaast vonden ze het van groot belang dat de hulpverleners de impact van hun chronische aandoening zagen waardoor ze ook konden waarnemen dat niet iedereen éénzelfde aandoening op dezelfde manier ervoerde. Die samenwerkingsrelatie wordt wel centraal geplaatst volgens de participanten, ze willen hun doelen en wensen samen met hun hulpverlener opstellen. Hierbij worden niet de professionele doelen van de hulpverlener centraal gesteld, maar de doelen die de hulpverlener voor ogen heeft. Hierbij komt die unieke zorgrelatie centraal te staan in het proces. Naast dat alle participanten heel lovend en veel positieve aspecten zagen die doelgerichte zorg kon bieden, zagen ze ook enkele uitdagingen binnen deze doelgerichte zorg. Deze uitdagingen kwamen vooral voor op het beleids- en opleidingsniveau. Hieruit bleek dat ze kritisch stonden tegenover de zorg die werd aangeboden hier in België. Ze vinden ook dat doelgerichte zorg een positief aspect is, die volgens hen meer moet toegepast worden in hun opleidingen. Dit nemen wij ook mee als toekomstige ergotherapeuten.

## 6. Literatuur

---

- Agentschap zorg & gezondheid. (2017, Februari). *Een geïntegreerde zorgverlening in de eerste lijn*. Opgehaald van Zorg en gezondheid: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/CELZ%20beleidstekst%20hervorming%20eerstelijnszorg.pdf>
- AGS. (2015). *Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements*. Opgehaald van Journal of the American Geriatrics Society: <https://doi.org/10.1111/jgs.13866>
- Barett, K., & Chang, Y. P. (2016, Juli 01). *Behavioral Interventions Targeting Chronic Pain, Depression, and Substance Use Disorder in Primary Care*. Opgehaald van Sigma Theata Tau International: <https://sigmapubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jnu.12213>
- Bayliss, E. A., Bonds, D. F., Boyd, C. M., Davis, M. M., Finke, B., Fox, M. H., . . . Stange, K. C. (2014, mei). Understanding the Context of Health for Persons With Multiple Chronic Conditions: Moving From What Is the Matter to What Matters. *The Annals of Family Medicine*, pp. 260-269.
- Bayliss, E., Bonds, D., Boyd, C., Davis, M., Finke, B., Fox, M., . . . Stange, K. (2014). *Understanding the Context of Health for Persons With Multiple Chronic Conditions: Moving From What Is the Matter to What Matters*. Opgehaald van The Annals of Family Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4018375/>
- Becker, K. (2020). Tell me your dreams and goals: Structuring communication exchanges to improve patient-centered care with chronic pain patients. *Applied Nursing Research*, 151248.
- Berntsen, G., Gammon, D., Steinsbeek, A., Salamonsen, A., Foss, N., Ruland, C., & Fønnebø, V. (2015, December 1). *How do we deal with multiple goals for care within an individual patient trajectory? A document content analysis of health service research papers on goals for care*. Opgehaald van BMJ Open: <https://bmjopen.bmj.com/content/5/12/e009403>
- Berntsen, G., Høyem, A., Lettrem, I., Ruland, C., Rumpfeld, M., & Gammon, D. (2018). *A person-centered integrated care quality framework, based on a qualitative study of patients' evaluation of care in light of chronic care ideals*. Opgehaald van BMC Health Services Research: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29925357/>
- Blaum, C., Rosen, J., Naik, A., Smith, C., Dindo, L., Vo, L., . . . Tinetti, M. (2018, Oktober 3). *Feasibility of Implementing Patient Priorities Care for Older Adults with Multiple Chronic Conditions*. Opgehaald van AGS: Feasibility of Implementing Patient Priorities Care for Older Adults with Multiple Chronic Conditions
- Bogaerts, N. (2019, Oktober 3). *Wetenschap hervormt eerstelijnszorg*. Opgehaald van sociaal net : <https://sociaal.net/verhaal/wetenschap-hervormt-eerste-lijn/>
- Damarell, R., Morgan, D., & Tieman, J. (2020). *General practitioner strategies for managing patients with multimorbidity: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research*. Opgehaald van BMC Family Practice: <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01197-8>
- De sociale kaart . (2021). *Gezondheidszorg*. Opgehaald van De sociale kaart: <https://www.desocialekaart.be/gezondheidszorg>

- De vlaamse minister van welzijn, volksgezondheid en gezin. (2019). *Bismededeling aan de leden van de Vlaamse regering* . Opgehaald van zorg en gezondheid : <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/VR%202019%202903%20MED.%20126BIS%20Regionale%20zorgzones%20-%201%20Mededeling.pdf>
- De Vriendt , P., Gauwe , V., & Van de Velde , D. (2019, Juli 12). *Doelgerichte zorg in de eerste lijn via de CLEVER-methode*. Opgehaald van Politeia uitgeverij : <https://politeia.be/nl/artikels/189520-doelgerichte+zorg+in+de+eerste+lijn+via+de+clever-methode>
- Departement Kanselarij en Buitenlandse Zaken. (2018). *Statuut chronische aandoening*. Opgehaald van Statistiek Vlaanderen: <https://www.statistiekvlaanderen.be/nl/statuut-chronische-aandoening>
- Eerstelijnszone. (2021). *Werkgroep eerstelijnsnetwerken*. Opgehaald van Zorg en gezondheid: <https://www.eerstelijnszone.be/werkgroep-samenwerking-elz-gent>
- Eerstelijnszone. (sd). *Wat is een eerstelijnszone*. Opgehaald van eerstelijnszone: <https://www.eerstelijnszone.be/wat-is-een-eerstelijnszone>
- Egnew, T. (2018). *A Narrative Approach to Healing Chronic Illness*. Opgehaald van The Annals of Family Medicine: <https://doi.org/10.1370/afm.2182>
- Fried , T., Tinetti, M., & Lannone , L. (2011, Januari 10). *Primary care clinicians' experiences with treatment decision making for older persons with multiple conditions*. Opgehaald van Pubmed : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20837819/>
- Gezondheid België . (2019, December 22). *Algemeen overzicht* . Opgehaald van gezondheidbelgie : <https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/niet-overdraagbare-aandoeningen/algemeen-overzicht#:~:text=Belangrijkste%20chronische%20aandoeningen,-De%20top%206&text=De%20evolutie%20in%20termen%20van,%2C%20diabetes%2C%20schildklier-aandoeningen%20en%2>
- Hengelaar, M., & Van Gils , A. (2017). Context . In M. le Granse, M. van Hartingsveldt, & A. Kinébanian, *Grondslagen van de ergotherapie* (p. 207). Houten: Bohn Stafleu van Longhum.
- Hoe zit de gezondheidszorg in elkaar. (2017). *De lijnen in de gezondheidszorg*. Opgehaald van <https://hoezitdegezondheidszorginelkaar.jouwweb.nl/de-lijnen-in-de-gezondheidszorg>
- Hopman, P., Schellevis, F. G., & Rijken, M. (2016, maart 25). Health-related needs of people with multiple chronic diseases: differences and underlying factors. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*.
- Hshu , C., Phillips , W., Sherman , K., Hawkes, R., & Cherkin, D. (2008, 07 01). *Healing in Primary Care: A Vision Shared by Patients, Physicians, Nurses, and Clinical Staff*. Opgehaald van Annals of Family Medicine : <https://www.annfam.org/content/6/4/307>
- Kuijlen, J., & Schellevis , F. (1990, juni). *NIVEL (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg)*. Opgehaald van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1000654.pdf?#:~:text=De%20chronische%20aandoening%20wordt%20opgevat,de%20behandelingsduur%20hangen%20hiermee%20samen>.
- Kuipers, S. J., Nieboer, A., & Murray Cramm, J. (2019). *The importance of patient-centered care and co-creation of care for satisfaction with care and physical and social well-being of patients with multi-morbidity in the primary care setting*. Opgehaald van International Journal of Integrated Care: <https://doi.org/10.5334/ijic.s3315>



- Langford, D., Tauben, D., Sturgeon, J., Godfrey, D., Sullivan, M., & Doorenbos RN, A. (2018, Mei 1). *Treat the Patient, Not the Pain: Using a Multidimensional Assessment Tool to Facilitate Patient-Centered Chronic Pain Care*. Opgehaald van Springer : <https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-018-4456-0>
- Larsen, A. E., Wehberg, S., & Christensen, J. R. (2020, mei 14). Looking into the Content of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM): A Danish Cross-Sectional Study. *Occupational therapy international*.
- le Granse, M., Logister- Proost, I., & Op de Beeck, B. (2017). Overige oocupation- based ergotherapie modellen. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt, & A. Kinébanian, *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 421-423). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Lee, M., & Tracey, I. (2013, Februari 1). *Neuro-genetics of persistent pain*. Opgehaald van Science Direct: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0959438812001791?via%3Dihub>
- Marshall, S., Haywood, K., & Fitzpatrick, R. (2006). *Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review*. Opgehaald van Journal of Evaluation in Clinical Practice: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00650.x>
- Mijn positieve gezondheid . (2020). *Wat is het?* Opgehaald van Mijn postieve gezondheid : <https://mijnpositievegezondheid.nl>
- Mijn positieve gezondheid. (2020). *Mijn positieve gezondheid* . Opgehaald van Mijn positieve gezondheid : <https://mijnpositievegezondheid.nl>
- Mold, J. W. (1991, januari). Goal oriented medical care. *Family medicine* .
- Murdoch, J., Salter, C., Ford, J., Lenaghan, E., Shiner, A., & Steel, N. (2020). *The "unknown territory" of goal setting: Negotiating a novel interactional activity within primary care doctor- patient consultations for patients with multiple chronic conditions*. Opgehaald van Sience Direct: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953620302598>
- Noël, P. H., Fueh, B. C., & Pugh, J. A. (2005, maart 8). Collaborative care needs and preferences of primary care patients with multimorbidity. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, pp. 54-63.
- Noël, P. H., Parchman, M. L., Williams Jr, J. W., Cornell, J. E., Shuko, L., Zeber, J. E., . . . Pugh, J. A. (2007, december 22). The challenges of multimorbidity from the patient perspective. *journal of general internal medicine*.
- Norberg&Lindseth. (sd). A phenomenological-hermeutical method for researching lived experiences.
- Pannick, S., Archer, S., Long, S., Husson, F., Athanasiou, T., & Sevdalis, N. (2019, Maart 1). *What matters to medical ward patients, and do we measure it? A qualitative comparison of patient priorities and current practice in quality measurement, on UK NHS medical wards*. Opgehaald van BMJ open: <https://bmjopen.bmj.com/content/9/3/e024058>
- Reuben, D., & Jennings, L. (2019, Juli 1). *Putting Goal-Oriented Patient Care Into Practice* . Opgehaald van American Geriatrics Society: <https://agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jgs.15885>
- Reuben, D., & Tinetti, M. (2012). *Goal-Oriented Patient Care — An Alternative Health Outcomes Paradigm*. Opgehaald van New England Journal of Medicine: <https://doi.org/10.1056/nejmp1113631>

- Rijken, M. P., Bekkema, N. M., Bockxstaens, P. M., Schellevis, F. G., De Maeseneer, J. M., & Groenewegen, P. P. (2012, Juni 19). Chronic Disease Management Programmes: an adequate response to patients' needs? *wiley online library* .
- Salisbury, C., Man, M.-S., Bower, P., Guthrie, B., Chaplin, K., Gaunt, D., . . . Mercer, S. (2018). *Management of multimorbidity using a patient-centred care model: a pragmatic cluster-randomised trial of the 3D approach*. Opgehaald van The Lancet: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)31308-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)31308-4)
- SEL Waasland. (2019, Oktober 3). *Regionale zorgzones*. Opgehaald van SEL Waasland: <https://www.selwaasland.be/regionale-zorgzones>
- Steele Gray, C., Grudniewicz, A., Armas, A., Mold, J., Im, J., & Boeckxstaens, P. (2020, November 4). *Goal-Oriented Care: A Catalyst for Person-Centred System Integration* . Opgehaald van International journal of integrated care : <https://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.5520/>
- Tinetti, M., Dindo, L., Smith, C., Blaum, C., Costello, D., Ouellet, G., . . . Naik, A. (2019). *Challenges and strategies in patients' health priorities- aligned decision- making for adults with multiple chronic conditions* . Opgehaald van pubmed : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31181117/>
- van Hartingsveldt, M., & van den Houten, J. (2017). Ontwikkeling van het dagelijks handelen. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt, & A. Kinébanian, *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 243-244). Houten : Bohn Stafleu van Longhum .
- van Seben, R., Smorenburg, S., & Buurman, B. (2018, Augustus 14). *A qualitative study of patient-centered goal-setting in geriatric rehabilitation: patient and professional perspectives* . Opgehaald van Sage journals : <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269215518791663>
- Vermeire, E. (2009, maart 01). *Chronische en complexe zorg vergt nieuwe inhouden en een aangepast zorgmodel*. Opgehaald van Springer : <https://link.springer.com/article/10.1007%2FBF03087633>
- VIVEL. (2021, Februari 3). *Vivel: wie en wat*. Opgehaald van Vlaams instituut voor de eerste lijn: <https://www.vivel.be>
- VIVEL. (2021, Januari 12). *Zorgraden*. Opgehaald van Vlaams instituut voor de eerste lijn: <https://www.vivel.be/zorgraden/>
- Waters, D., & Sierpina, V. (2006). *Goal-Directed Health care and the Chronic Pain Patient: a new Vision of the Healing encounter*. Opgehaald van Pain physician : <https://www.painphysicianjournal.com/current/pdf?article=NzY3&journal=30>
- Waters, D., & Sierpina, V. S. (2006). Goal-Directed Health Care and the Chronic Pain Patient: A New Vision of the Healing Encounter. *Pain Physician*, pp. 1533-3159.
- Yeoh, E., Wong, M., Wong, E., Yam, C., Poon, C., Chung, R., . . . Coats, A. (2018). *Benefits and limitations of implementing Chronic Care Model (CCM) in primary care programs: A systematic review*. Opgehaald van International Journal of Cardiology: <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2017.11.057>
- ZonMw. (sd). *Nieuwe definitie van gezondheid nodig?* Opgehaald van zonmw: <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/positieve-gezondheid/nieuwe-definitie-van-gezondheid-nodig/>
- Zorg en gezondheid . (2017, Februari 16). *De hervorming van de eerstelijnszorg in Vlaanderen: we maken er samen werk van!* . Opgehaald van Zorg en gezondheid : <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/CELC-Synthesenota%20Wetenschappelijke%20Reflectiekamer%202017.pdf>
- Zorg en gezondheid. (2021). *Eerstelijnszones en zorgraden*. Opgehaald van Zorg en gezondheid: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/eerstelijnszones-en-zorgraden>

Zorg en gezondheid. (sd). *Hervorming van de eerstelijnszorg in Vlaanderen*. Opgehaald van Zorg en gezondheid: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/hervorming-van-de-eerstelijnszorg-in-vlaanderen>

## 7. Bijlagen

---

### 7.1 Informatietekst sociale media

*“Hallo allemaal!*

*Wij zijn Esra, Manon, Zoë en Celine, vier laatstejaarsstudenten ergotherapie aan de Arteveldehogeschool in Gent.*

*In het kader van onze bachelorproef met als thema doelgerichte eerstelijnszorg voor personen met chronische aandoeningen zijn wij op zoek naar verschillende personen (18+) met één of meerdere chronische aandoeningen die graag zouden meewerken aan een interview rond dit thema.*

*Voorbeelden van chronische aandoeningen:*

- Reuma
- Artrose
- Spierziekten (bv ALS)
- MS
- CVS
- Nieraandoeningen
- Darmaandoeningen
- longaandoeningen (bv COPD)
- Diabetes
- Fibromyalgie
- ...

*Ben jij iemand die één of meerdere chronische aandoeningen heeft en die graag zou meewerken aan onze bachelorproef dan mag je ons zeker contacteren en dan geven we je graag nog wat extra informatie.*

*Alvast bedankt!*

*Esra, Manon, Zoë en Celine”*

### 7.2 Informatiebrief

Beste deelnemer,

Allereerst willen we u bedanken voor uw bereidheid om deel te nemen aan ons onderzoek en een interview toe te staan. In deze informatiebrief zal u wat informatie terugvinden over de inhoud en het verloop van het interview.

U bent aangesproken om deel te nemen aan dit onderzoek als persoon met een chronische zorg – en ondersteuningsnood. We zouden het graag met u hebben over de activiteiten die u nog onderneemt, de wensen en noden die u heeft en vooral of huisarts of zorgteam oor heeft naar die wensen en noden die verder gaan dan de lichamelijke behoeften. We geloven dat uw ervaringen ons kunnen helpen om de zorg beter af te stemmen op uw noden en voorkeuren. We hopen ook hindernissen die u ondervindt te kunnen wegwerken.

Als deelnemer aan dit interview heeft u ook nog verschillende rechten. Uw deelname aan dit interview is geheel vrijwillig. Indien u tijdens het interview willen stoppen kan dat altijd, zelfs al heeft u voordien toegezegd. Er zullen ook verschillende soorten vragen gesteld worden, maar op geen enkele manier bent u verplicht hierop te antwoorden.

Het gesprek zal ook worden opgenomen, maar niemand zal bij naam genoemd worden. De informatie van de geluidsoptname is vertrouwelijk en niemand anders dan de onderzoekers zullen toegang hebben tot de opname. De onderzoekers zullen wat u tijdens het gesprek verteld hebt, niet delen met mensen buiten het onderzoeksteam.

Het interview gaat eenmalig door op XXX. Een interview zal ongeveer 1u30 duren. Als u later nog vragen of opmerkingen heeft, kan u contact opnemen met Dagje Boeykens via [dagje.boeykens@ugent.be](mailto:dagje.boeykens@ugent.be)

### 7.3 Registratieformulier

<b>Titel onderzoek</b> Inzicht verwerven in de noden, voorkeuren, barrières en facilitators gericht naar doelgerichte zorg, op het niveau van de eerste lijn vanuit het standpunt van de zorgontvanger. Dit om gebruikte beschrijvingen, percepties, sleutelkenmerken, indicatoren te identificeren omtrent doelgerichte zorg.	
<b>Nummer interview:</b> <b>Code: M/V, gevolgd door</b> <b>geboortedatum (dag/m/jaar in vier cijfers), initialen van ALLE namen</b>	<b>Datum interview:</b>
<b>Naam onderzoeker:</b>	<b>Duur interview:</b>
<b>Specifiek kenmerk interview</b> (bv omgeving die mogelijk invloed heeft op data, eventueel Vernoemen van inclusiecriteria,)	
<b>Kenmerken persoon met zorg- en ondersteuningsnood</b>	
Initialen	
Geboortedatum	
Geslacht	
Gezinssituatie (alleenstaand, samenwonend,)	
Educatieniveau (basisonderwijs, secundair onderwijs, BSO, TSO, ASO, gegradueerde, professionele bachelor, academische bachelor, master, doctor)	
Arbeidssituatie	
Disciplines uit eerste lijn (huisarts, kinesist, ergotherapeut,)	

## 7.4 Interviewgids

### Voorafgaand

#### DOEL

Participant informeren over het doel van het gesprek, voorwaarden overlopen en het informed consent ondertekenen.

Te doen:

- Overlopen informatiebrief
- Overlopen + tekenen informed consent  
Noot: indien het over een online interview gaat is het voldoende dat de participant mondelinge toestemming geeft op opname.
- Opname starten

### Gesprek openen

#### DOEL

- 1) Band opbouwen met deelnemer
- 2) Inzicht krijgen in het dagelijks leven van de deelnemer

### Vragen

- 1) Vertel eens hoe uw afgelopen week eruitzag/ Wat heb je gedaan afgelopen week?
  - Wat ging er goed?
  - Wat ging er slecht?
  - Welke problemen ervaarde u?
  - Wat deed u dan?
- 2) Naar welke activiteiten kijkt u uit om te doen?
  - Wat zorgt ervoor dat u hiernaar uitkijkt?
- 3) Welke wensen en doelen heeft u nog naast deze activiteiten?

Notities

### Verdiepende vragen over het contact met hulpverlener

#### DOEL

- 1) Inzicht krijgen in de relatie met de hulpverlener
- 2) Inzicht krijgen in de interactie met de hulpverlener

### Vragen

- 4) Hoe zou u de relatie met de hulpverlener beschrijven?  
(noot: ingaan op hulpverleners vermeld bij het registratieformulier).
- 5) Wat bepaalt voor u een goed gesprek/ contact met de hulpverlener?
- 6) Is er ruimte om uw verhaal te delen?  
Ja: Op welke manier kan u uw verhaal delen?  
Nee: Voelt u de noodzaak om uw verhaal te delen?
- 7) Op welke manier komen uw bezorgdheden ter sprake?
  - Vroeg de hulpverlener naar uw verwachtingen?

Notities

### **Verdiepende vragen over gesprek over eigen wensen en doelen met hulpverlener**

#### **INLEIDING**

We hebben het gehad over uw activiteiten, wensen en doelen (noot: benoemen wensen en doelen die aan bod kwamen).

Met de volgende vragen wil ik graag eens horen of deze wensen en doelen ook een plaats krijgen in het gesprek met uw hulpverlener.

#### **Vragen**

- 8) Is er ruimte om uw wensen en doelen te bespreken met uw hulpverlener?

##### Indien ja:

- Op welke manier komen uw wensen en doelen aan bod tijdens een gesprek met uw hulpverlener?
- Op welke manier is uw hulpverlener uw wensen en doelen te weten gekomen (noot: door vragen te stellen, een methodiek toe te passen,)
- Op welke manier houdt uw hulpverlener rekening met uw wensen en doelen?
- Kan u eens een situatie beschrijven waarin rekening gehouden werd met deze wensen en doelen?
- Hoe ervaart u een dergelijk gesprek over uw wensen en doelen?

##### Indien nee:

- Is het voor u belangrijk dat uw hulpverlener hiermee rekening houdt?
- Wat zou dit volgens u kunnen veranderen aan de interactie met uw hulpverlener?
- Wat zou dit veranderen aan uw zorgsituatie?

- Wat zijn volgens u de voor- of nadelen dat de hulpverlener op de hoogte is van uw wensen en doelen?

9) Welke stappen zijn er volgens jou nodig om naar dat doel toe te werken?

- Welke rol kan een hulpverlener hierin spelen?
- Is het voor u belangrijk dat uw wensen of doelen behaald worden?

Notities

### **Afsluitende vragen**

Ik heb het met u gehad over uw wensen en doelen en of ze al dan niet aan bod komen tijdens het gesprek met de hulpverlener. In de literatuur wordt dit benoemd als doelgerichte zorg. Doelgerichte zorg wil zeggen dat de aangeboden zorg gebaseerd is op uw wensen en doelen. Voor jou zou dat betekenen dat de arts rekening houdt met XXX (*in te vullen wensen/ doelen*) als er een behandeling wordt voorgesteld.

### **Vragen**

Als je dit hoort:

10) Wat zijn de eerste bedenkingen die in u opkomen?

- Verschilt dit van hoe u momenteel zorg krijgt? Op welke manier?
- Zou dit een goede manier zijn om zorg aan te bieden?

11) Wat moet er volgens u aanwezig zijn om dit mogelijk te maken?

- Wat zijn (noodzakelijke) elementen om van doelgerichte zorg te spreken?

Notities

### **Wrap-up**

We hebben het gehad over uw wensen en doelen, de manier waarop zorg wordt aangeboden, het contact met de hulpverlener,...

Er kwam naar boven dat....

Zijn er nog zaken die niet aan bod zijn gekomen, maar die je toch graag ter sprake brengt?

## **7.5 Informed consent**

**Geïnformeerde toestemming (Informed Consent) patiënten en mantelzorgers: Noden, voorkeuren, barrières en facilitators in de eerstelijnszorg volgens personen met een zorg – en ondersteuningsnood en mantelzorgers.**



Ik ondergetekende, ..... verklaar hierbij dat ik, als participant in het onderzoek van de Academie voor de Eerste Lijn (AVDEL):

(1) de informatiebrief heb gelezen. Die geeft uitleg over de inhoud en het verloop van het interview. Op elk ogenblik wordt me de mogelijkheid geboden om bijkomende informatie te verkrijgen;

(2) vrijwillig deelneem aan het onderzoek;

(3) de toestemming geef aan de onderzoekers om de resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren;

(4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om de deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten.

Gelezen en goedgekeurd te .....(Plaats) op ..... (Datum)

Handtekening van participanten: .....

## 7.6 Tabel subthema's

Thema's	Subthema's
1. De impact van een chronische aandoening op het leven van de pzon.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meerdere consultaties lastig</li> <li>- Patiënt wil ervaringen delen</li> <li>- Verminderd sociaal contact</li> <li>- Onvermoeid kunnen genieten</li> <li>- Evenwicht zoeken</li> <li>- Voldoende rusten</li> <li>- Nood aan vrijheid</li> <li>- Nood aan sociale contacten</li> <li>- Geen nood om aan iedere hulpverlener verhaal te doen</li> <li>- Verbod om dingen te doen</li> <li>- Zich vergelijken met anderen</li> <li>- Chronische aandoening circulair proces van problemen</li> <li>- Oorzaak- gevolg situatie</li> <li>- Altijd bezig met ziekte</li> <li>- Bezig blijven</li> <li>- Bezig zijn met gezondheid door aandoening</li> <li>- Aandoening accepteren</li> </ul>
2. De emotionele vaardigheden van de hulpverlener als voorwaarde voor een goede relatie met de pzon	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Luisterend oor</li> <li>- Tijd nemen voor patiënt</li> <li>- Patiënt geloven</li> <li>- Achter de patiënt staan</li> <li>- Blijven zoeken naar oplossingen</li> <li>- Goede openingsvraag</li> <li>- Goed doorverwijzen</li> <li>- Goede begeleiding</li> <li>- Nuttige tips geven</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Goede communicatie</li> <li>- Kan altijd op de hulpverlener rekenen</li> <li>- Altijd bij hulpverlener terecht kunnen</li> <li>- Probleem-oplossend kunnen denken</li> <li>- Goede vraagtechniek</li> <li>- Patiënt vertrouwen</li> <li>- Toegeven niet alles weet</li> <li>- Verbonden voelen met patiënt</li> <li>- Out of the box denken</li> <li>- Kan voor alles terecht bij hulpverlener</li> <li>- Goed kunnen babbelen met hulpverlener</li> <li>- Rekening houden met totaalplaatje</li> <li>- Goeie diagnose stellen</li> <li>- Over kwetsbaarheden kunnen babbelen</li> <li>- Niet oordelen</li> <li>- Verbonden voelen met patiënt</li> <li>- Goede afspraken</li> <li>- Nadelen worden ook besproken</li> <li>- Patiënt serieus nemen</li> <li>- Goede opvolging</li> <li>- Gevoel geholpen worden</li> <li>- Meer begeleiden</li> <li>- Focussen op draagkracht en grenzen van de patiënt</li> </ul>
<p>3. Het zorgproces is afgestemd op de unieke identiteit van de pzon</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hulpverlener kent de patiënt</li> <li>- Goeie relatie met hulpverlener</li> <li>- Begrepen voelen</li> <li>- Persoonlijke aanpak</li> <li>- Geen onnodige medicatie vooropplaatsen</li> <li>- Persoonlijke keuze</li> <li>- Niet geïntimideerd voelen</li> <li>- Aanzien worden als persoon zonder chronische aandoening</li> <li>- Oorzaak zoeken</li> <li>- Patiënt staat centraal</li> <li>- De hulpverlener kent het probleem</li> <li>- Goed gevoel hebben na consultatie</li> <li>- Gevoel van effectiviteit</li> <li>- Evenwichtige relatie</li> <li>- Eindbeslissing ligt bij patiënt</li> <li>- Medicatiebeheer</li> <li>- Elkaar leren kennen</li> <li>- Persoonsgerichte adviezen geven</li> <li>- Te persoonlijk is nadelig</li> <li>- Te dicht in privé</li> <li>- Eigen inbreng patiënt</li> <li>- Verhaal vertellen aan hulpverlener</li> </ul>
<p>4. De pzon en de hulpverlener stellen samen doelen en wensen op</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Energie halen uit doelen</li> <li>- Eigen initiatief nemen om over wensen te praten</li> <li>- Doelen SMART formuleren</li> <li>- De weg naar het doel beargumenteren</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doelgerichte zorg zou de patiënt perspectief geven</li> <li>- Persoonlijk groeiproces</li> <li>- Doelen komen niet ter sprake</li> <li>- Motiverend werken</li> <li>- Kracht halen uit het doen van activiteiten</li> <li>- Doelgerichte zorg is luxe/overbodig</li> <li>- Hulpverleners staan niet open voor DGZ</li> </ul>
5. De sociale, fysieke, ... context van de pzon wordt betrokken in het zorgproces	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Betreft alledaagse dingen</li> <li>- Context kennen</li> <li>- Context betrekken</li> <li>- Inleveringsvermogen in de context</li> <li>- Context goed informeren</li> <li>- Toekomst betrekken in proces</li> <li>- Alledaagse dingen blijven doen</li> <li>- Steun van de context</li> </ul>
6. Er is nood aan veranderingen en uitdagingen voor de toekomst op het vlak van beleid en onderwijs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Andere focus in de opleiding</li> <li>- Behandelplan herbekijken</li> <li>- Kritiek op overheid</li> <li>- Hulpverlener bijstudereren</li> <li>- Erkenning in België van de aandoening</li> </ul>