

De ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten omtrent participatie in de zorg

Participatie@home

In samenwerking met het Centre of Excellence Patiëntenparticipatie



Universitair Centrum voor
Verpleegkunde en Vroedkunde



UNIVERSITEIT
GENT



Centrum Huisartsgeneeskunde
Vakgroep Eliza
Universiteit Antwerpen

Inhoud

1. Inleiding	4
2. Methodologie	4
2.1. Design	4
2.2. Setting en steekproef	4
2.3. Dataverzameling.....	5
2.4. Data-analyse	5
3. Resultaten	6
3.1. Steekproef	6
3.2. Ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten	7
3. Conclusie	20
4. Referenties	21

Gelieve te refereren naar dit rapport als volgt:

Scheepmans K., Verhaeghe S., De Coster U., Paquay, L., De Vliegheer, K., Anthierens, S., vertegenwoordigers van Centre of Excellence Patiëntenparticipatie Groep (2020). De ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten omtrent participatie in de zorg: Participatie@home. Samenwerking tussen het Wit-Gele Kruis Vlaanderen, Universitair Gent en Universiteit Antwerpen. *: Dendooven, K., Willaert B., Vanneste, S., Fransen, A., Vanweert, I., Cavents, C., Michiels, B., Van Bastelaere C., Beele, C. Van Hecke, A.*

1. Inleiding

Via participatie krijgen patiënten de mogelijkheid om hun zorg mee te bepalen en uit te voeren. In het belang van de kwaliteit van zorg vindt het Wit-Gele Kruis de betrokkenheid van de patiënt in zijn of haar zorg via patiëntenparticipatie belangrijk. Daarom wil het Wit-Gele Kruis patiëntenparticipatie integreren binnen zijn eigen werking en organisatie. Om dit voor te bereiden werd het Centre of Excellence Patiëntenparticipatie opgericht bestaande uit o.a. vertegenwoordigers van de vijf Wit-Gele Kruis verenigingen. Om de integratie van patiëntenparticipatie binnen de organisatie te realiseren, is zicht krijgen over hoe patiënten staan tegenover een grotere betrokkenheid in hun zorg, een belangrijke voorbereidende stap. Daarom is het doel van dit onderzoek een antwoord te krijgen op volgende onderzoeksvraag: 'Wat zijn de ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten met betrekking tot patiëntenparticipatie in de thuiszorg?'. Volgende items zullen bijzondere aandacht krijgen: wat verstaan patiënten onder patiëntenparticipatie, op welke manier kunnen zij nu reeds participeren en zouden zij meer of minder willen participeren en op welke manier gaan zij om met mogelijkheden tot participeren?

2. Methodologie

2.1. Design

Een kwalitatief, exploratief onderzoek aan de hand van diepte-interviews werd uitgevoerd om een diepgaand inzicht te verkrijgen in de ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten met betrekking tot patiëntenparticipatie in de thuiszorg. Patiëntenparticipatie werd in dit onderzoek omschreven als 'het benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten met als doel de kwaliteit van de zorg te verhogen'¹.

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen verleende een gunstig advies voor de studie (B300201938755).

2.2. Setting en steekproef

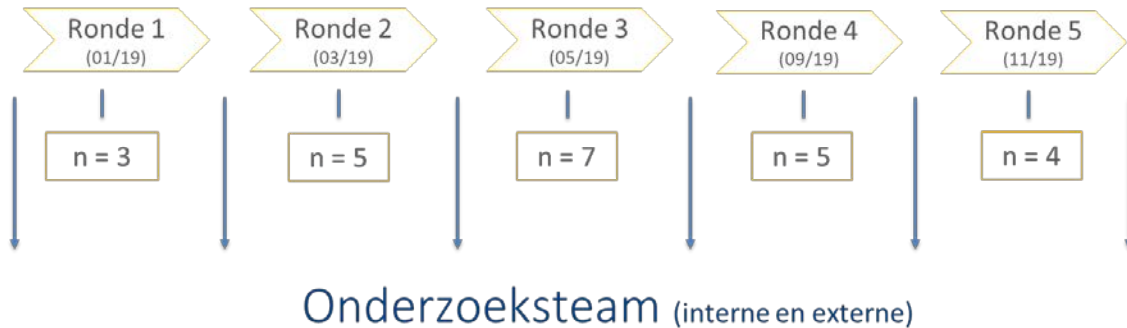
De vijf provinciale Wit-Gele Kruisverenigingen namen deel aan de studie. In samenspraak met het Centre of Excellence Patiëntenparticipatie (CoE PtPa) werd beslist om de doelgroep af te bakenen tot patiënten met een chronische zorgproblematiek. Dit zijn patiënten die gedurende minstens zes weken ononderbroken zorg krijgen van het Wit-Gele Kruis. Deze patiënten zijn een belangrijke doelgroep van het Wit-Gele Kruis. Het verwerven van inzichten bij deze patiëntengroep kan resulteren in interventies waar zowel patiënten als zorgverleners voordeel uit halen.

Er werd gestart met een doelgerichte steekproef, waarbij er in een eerste fase gezocht werd naar patiënten die minstens zes weken in zorg waren, met voldoende variatie en die de patiëntenpopulatie van Wit-Gele Kruis kenmerken. Vervolgens werd er gericht gezocht naar nieuwe patiënten aan de hand van vastgelegde criteria, die werden bepaald in functie van de resultaten van de tussentijdse analyses (theoriegestuurde steekproef) (Fig 1).

De leden van het CoE PtPa kregen na elke ronde nieuwe criteria mee om patiënten te rekruteren. Er waren in het totaal vijf rondes voor het selecteren van nieuwe participanten. Voor de selectie bekeek elk lid van het CoE PtPa binnen de provincie op basis van de vastgelegde criteria welke patiënt hiervoor in aanmerking kwam door hiervoor bijvoorbeeld een hoofdverpleegkundige aan te spreken. De informatiebrief werd door de vaste zorgverlener afgegeven aan een potentiële kandidaat. De gegevens van de patiënt die toestemde om deel te nemen aan het onderzoek werd

via de vertegenwoordiger van het CoE PtPa van elke provincie doorgegeven aan de onderzoeker. Vervolgens nam de onderzoeker telefonisch contact op met de kandidaat om het onderzoek nog eens te toelichten en om een afspraak te maken voor een interview.

Figuur 1: Overzicht verloop interviews, criteria, onderzoeksgroep



Ronde 1	Ronde 2	Ronde 3	Ronde 4	Ronde 5
<ul style="list-style-type: none"> Minstens 6 weken in zorg Zorgen voor voldoende variatie 	<ul style="list-style-type: none"> Mannelijke patiënt (jongere / oudere) Geen vooropleiding m.b.t. de zorg Jonge pt (± 20 jaar) Beperkt sociaal netwerk Allochtoon pt Mobiele pt met een complexe zorgsituatie 	<ul style="list-style-type: none"> Psychische kwetsbaarheid Complexe zorg Intensieve MZ 3 oudere patiënten (75+) Niet complexe verzorging Oncologie 	<ul style="list-style-type: none"> Net 6 weken in zorg Alleenstaande pt (mz niet inwonend) Oudere actieve pt + uitgebreide verzorging Oudere actieve pt + kleinere verzorging 	<ul style="list-style-type: none"> Acute situatie - < 6 weken Zowel eenvoudige als complexe zorg 20-jarige

2.3. Dataverzameling

De gegevens werden verzameld aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst tijdens de periode van januari 2019 tot en met november 2019. De initiële vragenlijst werd opgesteld op basis van de literatuur en binnen het onderzoeksteam besproken en aangepast. De interviews werden afgenomen in de woonplaats van de patiënt wanneer de patiënt dit verkoos, met uitzondering van een persoon waarbij het interview werd afgenomen in de verpleegpost. Alle interviews werden opgenomen en woordelijk uitschreven. De interviews werden afgenomen door twee onderzoekers (KS: n= 16; UD: n= 8). Beide onderzoekers zijn werkzaam op het Verpleegkundig departement van het Wit-Gele Kruis van Vlaanderen en hebben geen professionele en hiërarchische relatie met de participanten. De semigestructureerde vragenlijst werd in functie van de tussentijdse analyses herbekeken en aangepast.

2.4. Data-analyse

De dataverzameling en -analyse verliepen simultaan en in continue interactie met elkaar. De uitgeschreven interviews werden geanalyseerd binnen het onderzoeksteam. Dit onderzoeksteam bestond uit twee onderzoeksgroepen. Na elke interviewronde (Fig 1) werden de interviews geanalyseerd en besproken (n= 5). In de interne onderzoeksgroep, samengesteld uit de twee interviewers en twee personen met onderzoekservaring van Wit-Gele Kruis van Vlaanderen, werden de interviews geanalyseerd volgens de methode van QUAGOL.² De resultaten van deze interne toetsing en besprekingen werden mee geïntegreerd bij de peer-debriefings met de externe onderzoeksgroep. Naast de twee onderzoekers die de interviews afnamen, werd deze groep

aangevuld met twee externe supervisors, gespecialiseerd in kwalitatief onderzoek en patiëntenparticipatie. De uitgeschreven interviews werden steeds besproken. In functie van de analyses werd de vragenlijst aangepast en werden de criteria voor de selectie van de volgende participanten bepaald. Daarnaast werden de tussentijdse analyseteksten en het conceptueel schema in functie en steeds toetsend met de inhoud van de interviews, besproken.

Naast de analysemomenten met het onderzoeksteam, werd met de externe onderzoeksgroep bijkomend samengekomen om het conceptueel schema te finaliseren. Alle interviews werden gecodeerd in Nvivo. De tussentijdse resultaten alsook het conceptueel schema werden regelmatig teruggekoppeld aan het CoE PtPa.

3. Resultaten

3.1. Steekproef

De interviews werden afgenomen gedurende 11 maanden (januari 2019 - november 2019). De tijdsduur van de interviews varieerde van een half uur tot maximum 2 uur. Er werd gestart met een doelgerichte steekproef waarbij er gezocht werd naar drie patiënten die minstens zes weken in zorg zijn bij het Wit-Gele Kruis. Vervolgens werden de andere patiënten gezocht volgens de criteria (Fig 1) die werden vastgelegd in functie van de tussentijdse analyses (theoriegestuurde steekproef).

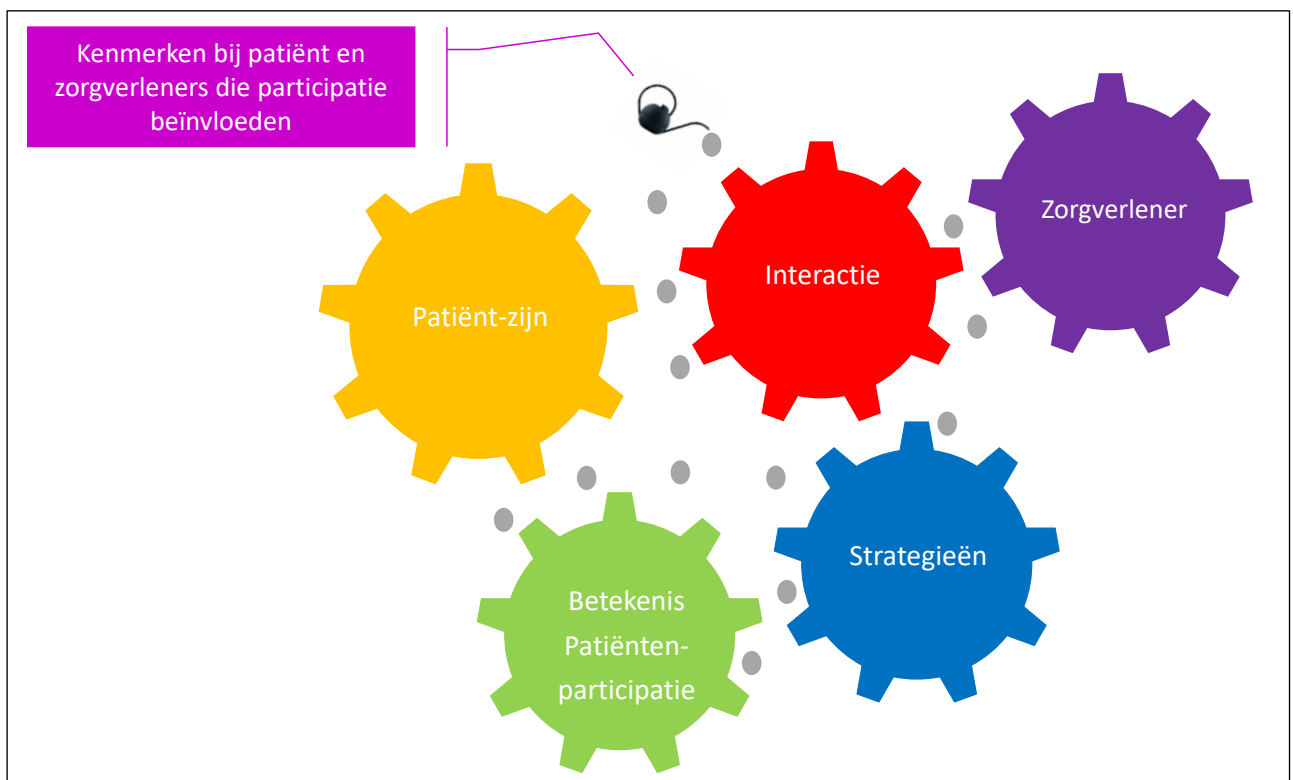
Er werden in het totaal 26 patiënten gecontacteerd. Twee patiënten weigerden om deel te nemen aan het onderzoek wanneer de interviewer met hen contact opnam. De uiteindelijke steekproef bestond uit 24 participanten waarvan 16 vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 67 jaar. De leeftijd varieerde van 19 tot 90 jaar. Het merendeel van de participanten woonde samen (n=15); negen participanten waren alleenwonend. Het aantal jaren in zorg varieerde van 4 weken tot en met 20 jaar. Bij de laatste ronde werden de criteria aangepast naar participanten die minder dan 6 weken in zorg zijn. Dit liet toe om de resultaten van deze interviews te toetsen met de voorgaande resultaten van geïnterviewde personen die ten minste zes weken ononderbroken in zorg zijn.

3.2. Ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten

De resultaten bieden een antwoord op de onderzoeksvraag ‘Wat zijn de ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten omtrent participatie in de zorg?’ De deelnemers aan het onderzoek zijn thuiswonende patiënten die langdurig in zorg zijn bij het Wit-Gele Kruis en dit vanaf zes weken.

Patiëntenparticipatie in de thuiszorg is een dynamisch proces waarbij verschillende componenten met elkaar verbonden zijn. Door hun onderlinge interactie is de invulling ervan veranderlijk. Patiëntenparticipatie start bij het ‘**patiënt-zijn**’, en dit vanaf het moment waarop een persoon een ‘patiënt wordt’ en waardoor er vaak zorgverlening aan huis komt. Patiënten geven vanuit hun ervaringen en perceptie van het ‘patiënt-zijn’ betekenis aan **patiëntenparticipatie**. Vertrekkende vanuit hun ervaringen van het ‘patiënt-zijn’ en in functie van de situatie en omstandigheden, hanteren zij **strategieën** om participatie in de zorg veilig te stellen. De **interactie** van de patiënt met de professionele **zorgverleners** beïnvloedt de beleving van het ‘patiënt-zijn’ en geeft op zijn beurt een bijkomende invulling aan de betekenis van patiëntenparticipatie en bijgevolg de te hanteren strategie om al dan niet te participeren. Tot slot beïnvloeden **kenmerken van de patiënt en de zorgverleners** de mate van participatie.

Fig 2: Overzicht van de ervaringen, verwachtingen en behoeften van patiënten met betrekking tot patiëntenparticipatie in de thuiszorg



1. PATIËNT-ZIJN

De interviews tonen aan dat patiëntenparticipatie start van zodra een persoon 'patiënt' wordt en hierdoor in contact komt met zorgverleners. Op basis van zijn/haar voorgeschiedenis en **(ziekte)ervaringen**, geeft de patiënt betekenis aan dit 'patiënt-zijn', dat, volgens de geïnterviewden, een positie is waar zij niet zelf voor kiezen. De (ziekte)ervaringen zijn afkomstig uit zowel de thuiszorg als uit andere sectoren, veelal het ziekenhuis of door hun contact met (huis)artsen. Kenmerkend binnen de betekenis van het 'patiënt-zijn' is de **afhankelijkheidspositie** van patiënten waardoor zij **geen evenwaardige relatie** met zorgverleners kunnen opbouwen. Hierdoor moeten zij zich voortdurend aanpassen en leven zij vaak van dag tot dag. Daarnaast wordt de betekenis van het 'patiënt-zijn' ook gekleurd door de omkadering en de **omgeving** van de patiënt. Zo blijkt dat het sociaal netwerk van de patiënt en meer bepaald de mantelzorger, de beschikbaarheid ervan en de mate van betrokkenheid, een cruciale rol heeft in de betekenis van het patiënt-zijn.

“Misschien is dat een verkeerd beeld van mij maar als patiënt onderga je, misschien is dat van de oude stempel en zijn mensen nu misschien meer mondiger geworden of misschien de jonge generatie. Want er zijn ook jonge mensen die beroep doen op die zorg. Dat die dat misschien anders zien, ik ben misschien nog van de oude stempel. Ik weet het niet. Allez in mijn geval nu, zoals ik nu mijn ervaring heb, zou ik daar nu niet bepaald direct iets aan veranderen. Nee, niet ondergaan maar je bent toch, je blijft afhankelijk van de zorg. Als je zorg vraagt, is dat je ze zelf niet meer kunt uitvoeren of dat in uw onmiddellijke omgeving... dus allez, ik vind daar kan je niet tegen in gaan, de mensen moeten hun job doen, hun beroep uitvoeren hoe dat ze dat geleerd hebben.” (DI 10, vrouw, 69 jaar)

De voorgeschiedenis en de ervaringen in het kader van het 'patiënt-zijn' alsook hetgeen patiënten gehoord hebben van anderen, beïnvloeden de verwachtingen die patiënten hebben ten aanzien van de zorgverlener. De interviews tonen aan dat patiënten slechts **beperkte verwachtingen** hebben ten aanzien van zorg in het algemeen en aanvankelijk zo goed als geen verwachtingen hebben ten aanzien van patiëntenparticipatie. Patiënten hebben minder positieve verwachtingen. Zo starten zij niet met de verwachting dat zij alles krijgen wat zij willen of wat voor hen belangrijk is omdat in hun perceptie zorgverleners bijvoorbeeld veel werk hebben of dat er onvoldoende zorgverleners zijn. Daarnaast is het goed verzorgd worden door de zorgverleners en dat zij 'doen wat zij moeten doen' een andere verwachting. De interviews tonen aan dat, het voor patiënten niet evident is om verwachtingen te expliciteren. Ze zijn wel impliciet aanwezig. De ervaringen, vooral de negatieve vanuit hun ziektegeschiedenis en hun ervaringen met zorg in de thuiszorg, maar evenzeer de beperkt aanwezige positieve ervaringen, helpen patiënten om bepaalde zaken te verscherpen en beïnvloeden de mate van participatie (hun gedrag). Negatieve ervaringen zouden eerder aanleiding geven tot eerder lage verwachtingen en een lage graad van participatie. Dit wordt in de hand gewerkt door de perceptie van de patiënten wanneer zij bijvoorbeeld het gevoel hebben dat zaken snel moeten gaan en er hierdoor minder tijd voor hen lijkt te zijn of wanneer zaken routinematig worden uitgevoerd. Patiënten zijn wel geneigd om iets te vertellen aan de zorgverlener bij persoonsgerichte zorg en wanneer een zorgverlener de indruk geeft van het niet druk te hebben.

“Ja, je moet natuurlijk de mensen daarvoor opleiden. Niet iedereen gaat dat doen uit zichzelf. Dus is, ja goed ik ben misschien een eendje in de bijt die dat wel toepast. Maar langs de andere kant: als ze niks terug feedback geven kan dat zijn dat zij er gewoon niet aan denken en voor hun alleen de zorg is, voor de rest niks meer. En dat ze daar ook tevreden mee zijn. Ze kunnen alleen maar tevreden zijn als zij tevreden, ben ik al 100% ook tevreden. Maar ik ga er nog altijd een goeie touch aan geven.” (DI 5, man, 59 jaar)

“Ja vanaf ... natuurlijk, de eerste verzorging dan weet je nooit wat er gebeurt. De eerste keer dat iemand van het Wit-Gele Kruis bij u toekomt dan weet je dus van toeten noch blazen. ‘Oké, wat gebeurt hier’. Je kan daar wel wat informatie over hebben maar het is nog iets anders als er iemand aan uw voordeur belt en dat je die binnenlaat en dat die dus een zorgtherapie moet komen doen”. (DI 21, man, 69 jaar)

“Ja wat dat je wel verwacht inderdaad, als er iemand komt, dat ze ook wel een beetje uw dossier dat ze.. Euhm, dat je geen nummer bent maar dat ze uw ziekte eigenlijk toch een beetje kennen. Dus dat is wel belangrijk, dat er een soort overdracht wordt gedaan over waarom krijgt die patiënt antibiotica toegediend? En, ja ik denk dat het ook wel belangrijk is, maar dan spreek ik eerder in hun naam, dat ze toch wel een beetje weten in welke toestand dat ze hier, ja wat dat de gezinssituatie is.” (DI 23, vrouw, 43 jaar)

Vanuit de betekenis die patiënten verlenen aan het ‘patiënt-zijn’ (o.a. op basis van hun ervaringen, voorgeschiedenis en hun omgeving) nemen zij **verschillende rollen** op binnen het al dan niet actief participeren en stellen zij hun verwachtingen bij. Patiënten nemen die rol op vanuit hun perceptie dat deze een meerwaarde heeft voor hen. De rol die zij opnemen is veranderlijk en afhankelijk van de interactie en de relatie met de zorgverlener. Patiënten kiezen, zoeken en tasten af welke rol zij kunnen opnemen afhankelijk van de persoon die voor hen staat en in functie van wat zij als patiënt willen bekomen. Deze rollen variëren van o.a. het innemen van een eerder onderdanige rol omwille van hun afhankelijkheidspositie, een positief bevestigende rol naar zorgverleners, naar - als het echt niet meer kan-, een assertieve rol. Uit de interviews blijkt dat sommige patiënten zich percipiëren als ervaringsdeskundigen en dat zij ook graag in die rol erkend willen worden. Zij ervaren problemen of ongemakken veroorzaakt door hun aandoening en leren wat helpt of wat minder goed is daarvoor. Zij zoeken strategieën om daarover met de zorgverlener te communiceren en / of de zorgverlener er toe te brengen om zaken te doen die hun leven makkelijker maken of om extra ongemakken te vermijden. Tegelijkertijd geven patiënten aan dat zij zoeken naar een juiste balans tussen de professionele deskundigheid van de verpleegkundige en hun ervaringsdeskundigheid en de rol die ze daarin kunnen opnemen.

“Ik vind dat je echt wel soms nodig hebt dat je eens iets te zeggen hebt. Omdat, ik heb al zoveel meegemaakt en ik vind dat je daar dan iets bij kunt brengen omdat je zelf zoveel leert in al die jaren van al die hulp, en alle hulpen dat hier komen. Dan denk ik soms wel eens van: ‘hela, dat kan zo of kan je dat misschien anders doen.’ Maar je durft dat op dat moment niet zeggen, omdat je denkt dat je hen dan in verlegenheid brengt. Dus ik vind dat eigenlijk wel goed dat dat mag, of kan. Als je iets... maar ook niet dat je alles moet bepalen, vind ik. Een verpleging biedt nog altijd beter de zorg als de mens zelf soms, vind ik. Maar af en toe is het wel eens gemakkelijk als je kunt zeggen van: ‘How stop, het kan anders.’” (DI 1, vrouw, 51 jaar)

2. BETEKENIS PATIËNTENPARTICIPATIE

Vanuit hun perceptie over het ‘patiënt-zijn’ geven de geïnterviewden invulling en betekenis aan patiëntenparticipatie. Voor patiënten is de betekenis van patiëntenparticipatie vooral gelinkt aan hun eigen concrete zorg en wat er voor hen belangrijk is binnen deze zorg. Pas later in het interview en vooral wanneer er specifiek naar gevraagd wordt, denken zij ook aan bredere participatie op mesoniveau in de organisatie.

2.1. Het concept patiëntenparticipatie

Het **concept** patiëntenparticipatie is weinig ingeburgerd bij patiënten. De interviews tonen aan dat de term niet begrepen wordt en meestal *niet gekend* is waardoor het voor patiënten moeilijk is om het concept te omschrijven. Doorheen de interviews is er een *verhoogd bewustzijn* over wat patiëntenparticipatie voor hen betekent en zou kunnen betekenen. Patiënten denken hier pas actief over na door de vraagstelling tijdens het interview. Zij vullen dit in en leggen hierbij eigen accenten. Terugkomende elementen uit de interviews die patiëntenparticipatie vanuit die afhankelijkheidspositie *omschrijven* zijn o.a. ‘rekening houden met’, ‘aangepaste zorg’, ‘luisteren’, ‘inspraak hebben’, ‘het kunnen uiten van gevoelens en bezorgdheden’, ‘geïnformeerd worden’, ‘wederzijdse afstemming’, en ‘ondersteuning’. Centraal binnen de betekenis van patiëntenparticipatie is dat patiënten als een persoon beschouwd en gerespecteerd willen worden door o.a. met hen als individu rekening te houden en aangepaste zorg aan te bieden. Patiënten willen niet als een nummer gezien worden of als de zoveelste in de rij en vinden de persoonlijke aandacht heel belangrijk.

“Euh, dat ik inbreng kan hebben in de manier hoe en waarom en waarop. Euh, ja dat is het denk ik hé. Ja, ik vind dat eigenlijk wel belangrijk maar ik, ik weet niet of dat ik daar inbreng kan in hebben. Want zoals het voor de moment gaat, ben ik heel tevreden dus euh... Ik weet niet wat ik nog moet inbrengen.” (DI 8, vrouw, 70 jaar)

“Ik denk dat het de bedoeling is dat de patiënten, de mensen die het eigenlijk ondergaan zal ik zomaar zeggen, dat die soms eens hun zeg hebben en ook eens hun gevoelens en bezorgdheden daarrond verwoorden of duidelijk maken wat dat ook niet altijd gemakkelijk is. Iedereen heeft daarover zijn eigen mening, zijn eigen bevinding.” (DI 10, vrouw, 69 jaar)

“Dat ik mijn uitleg mag doen en dat jullie daar rekening mee houden”. (DI 11, vrouw, 84 jaar)

“Waar ik vooral aan denk, is dat je wel je zeg kan doen als het erop aan komt ook, dat er ook wel geluisterd wordt naar hetgeen wat je verlangt, een stukske ook. Ja wetende dat niet alles wat je vraagt of wat je wilt dat dat ook kan ingewilligd worden”. (DI 15, vrouw, 60 jaar)

“Euh, ja... De manier waarop de.. dat ze mij komen verzorgen.” (DI 19, vrouw, 90 jaar)

“Een interactie eigenlijk, tussen degene die zorg nodig heeft en de verzorger. Dus een interactie. Dat wil zeggen dat er niet een lijdend voorwerp is maar dat, het moet een beetje klikken tussen de beide. Dat is voor mij belangrijk, dat het klikt. En dat klikken, meestal..alé meestal ik, vanuit de eigen positie, heeft dat altijd geklikt”. (DI 21, man, 69 jaar)

“Voor mij staat dat (patiëntenparticipatie) voor de betrokkenheid tussen de patiënt en de verpleging. Euhm, de communicatie daarrond, de verzorging, de noden. En dat dat op elkaar afgestemd wordt” (DI 23, vrouw, 23 jaar).

Daarnaast tonen de interviews aan dat *wederzijds respect* voor de kennis, de mening, de ervaring en de inbreng van zowel de patiënt als van de professional ook centraal staat binnen patiëntenparticipatie. De *focus* van patiëntenparticipatie blijkt vooral te liggen op het heden en de huidige situatie alsook op kleine, noodzakelijke of functionele zaken. Extra of kleinere zaken die het voor de patiënt aangenamer zouden maken, blijken in de huidige zorgverlening niet altijd aan bod te komen. Ook het ingaan op bijvoorbeeld existentiële vragen van de patiënt over de gezondheid en de zorg van de patiënt lijkt moeilijker. Sommige geïnterviewde personen maken zich bijvoorbeeld zorgen over hoe zij verzorgd zullen worden wanneer zij niet meer kunnen praten en hoe zij hun wensen dan nog kenbaar kunnen maken. De interactie en de communicatie onderling is hierbij zeer belangrijk en wordt verder in de tekst besproken.

Tegelijkertijd benoemen patiënten in de interviews vrij snel dat je als patiënt niet alles kan bepalen of eisen. Patiënten geven aan en percipiëren dat er verschillende soorten zorgverleners zijn en dat afhankelijk van de rol die de zorgverlener opneemt of afhankelijk van hoe de zorgverlener zich opstelt, dat zij meer of minder participeren of in interactie gaan. De interviews tonen aan dat patiënten het concept patiëntenparticipatie als iets *waardevols beschouwen* maar dat het onvoldoende is ingebed in de dagelijkse praktijk. Volgens de patiënten draagt patiëntenparticipatie bij tot het zich nog ‘mens voelen’ en dat zij ondanks hun ziekte en afhankelijkheidspositie, hierdoor niet gereduceerd worden tot een ‘nummer’, een ‘dier’ of ‘minder zijn en niets meer te zeggen hebben’. Sommige patiënten geven in de interviews aan bezorgd te zijn over hoe het hen later zal vergaan wanneer zij door hun ziekte en toenemende afhankelijkheid niet meer in staat zullen zijn om te communiceren en hun wensen kenbaar te maken. Daarom is patiëntenparticipatie voor hen noodzakelijk zodat zij nu reeds duidelijk kunnen maken wat voor hen belangrijk is in de verzorging. Ze hopen dat er continuïteit zal zijn waarbij het essentieel is dat zorgverleners datgene wat de patiënt belangrijk vindt, onderling doorgeven naar anderen of latere situaties. Hierbij gaat het zowel over korte termijn zoals de opvolging en communicatie tussen een ochtend- en een avondronde maar evenzeer op lange termijn.

“Dat is heel belangrijk want dan voel je je mens. Ale, wij zijn geen dieren hé, dat verzorgd worden. Dat is heel belangrijk euh... (stilte) Ja, dat is zo wat moeilijk hé, ale, dat is zo wat... Terwijl hier ben je wel afhankelijk van de zorg van iemand anders en euh, dus het is heel belangrijk dat je je zeg kan doen. Euh, of ze u geen pijn doen, daarom niet gewild hé.” (DI 2, vrouw, 49 jaar)

“Dat ze ook luisteren want ik als MS-patiënte heb soms pijnen die men niet kan zien maar ik voel ze wel ... en dat ze mij dan toch vertrouwd toekijken van: ‘Ahja’ en niet zo van: ‘Ja maar nee er is niks’ en hup daarover, zo. Maar ze weten dat van mij dus ze houden daar rekening mee, met mijn ziektebeeld.” (DI 2, vrouw, 49 jaar)

“Mee participeren denk ik dat is zowel de goede dingen als de minder goede dingen, dus vanuit de goede dingen kan je dingen leren om waar het moeilijker gaat om dat weg te trekken of om het anders aan te pakken. Maar ik zie daar direct zo geen antwoord op.” (DI 10, vrouw, 69)

“Euhm ja, dan zit je ook altijd met bepaalde vragen van ik hoef dit of ik merk dit en die zegt ‘dat doet pijn hier en dat doet pijn hier’, maar er is niks aan te zien. Ze keken daar naar, dat was echt op het einde he. Maar, ze gingen daar echt op in en ze luisterden ook naar mij, wat ik te vragen had. Als ze mij van antwoord konden dienen, dan deden ze dat ook. Dat ze mij ook geruststellen bijna.” (DI 16, vrouw, 86 jaar)

2.2. Focus van patiëntenparticipatie

2.2.1. Microniveau

De interviews tonen aan dat patiëntenparticipatie in de thuiszorg zich vooral situeert op het **microniveau** en in de een-op-een relatie tussen de patiënt en zijn/haar zorgverleners. In tweede instantie, en afhankelijk van de patiënt en zijn/haar netwerk, is de mantelzorg mee betrokken binnen patiëntenparticipatie. Patiëntenparticipatie op microniveau heeft vooral betrekking op zorginhoudelijke, organisatorische en interactionele componenten.

Het *zorginhoudelijke* focust zich vooral op de dagelijkse zorg waarbij uit de interviews blijkt dat patiënten bij technische zaken zoals wondzorg, in eerste instantie, minder snel participeren en inbreng hebben omdat zij verwachten en vooral vertrouwen op de deskundigheid en competenties van de zorgverlener. Daarnaast zijn er technische zaken, zoals een hygiënische zorg, waar patiënten wel verwachtingen hebben over de manier waarop deze zorgen worden uitgevoerd. Ze voelen zich meteen competent om hieraan te participeren doordat het gaat over zaken waarmee zij zelf als persoon bekend zijn, waarin zij zelf ervaringsdeskundige zijn. Ze weten waarmee rekening zou moeten gehouden worden.

De interviews geven aan dat de *organisatorische componenten* op het microniveau betrekking hebben op o.a. het tijdstip van de verzorging, de verschillende zorgverleners die aan huis komen alsook de visie van de patiënten over de verschillende auto's die in hun straat rondrijden en waarvan zij vinden dat, mits een betere organisatie, zou resulteren in meer tijd voor de patiënten. Vaak 'uiten zij participatie' onder de vorm van vragen zoals 'hoe komt het dat ..', 'Is het niet mogelijk dat ...'. Deze vragen komen vooral voort uit het niet begrijpen zoals waarom men in een appartementsgebouw met vier verschillende zorgverleners komt en dit vaak op verschillende momenten.

“En dat zijn denk ik 60-70 appartementen in een ronde. En dan kwam de verpleging bij mij en 2 minuten later stopt de andere verpleegster den blok naast mij. Iets later stopt de andere verpleegster tegenover mij. En dan heb ik zoiets die uurregeling.. Pakt die nu allemaal samen, dat is voor jullie beter en dat is voor de mensen beter. Want die zitten.. Ik was al 's morgens om 8u, die andere was pas tegen 11u. En daartussen zitten dan nog heel die blokken. Je zag echt die autootjes op en af rijden. En dan denk ik van: "Als je dat nu samen pakt, dan heb je maar ene toer en je hebt er veel meer gedaan." Vind ik. Maar ik vond dat toen wel heel absurd” (DI 1, vrouw, 51 jaar)

“Maar toen woonde ik op gelijkvloer en je zag echt die autootjes... Weg en weer en ja dat ik denk van: ‘Allé, dat is weer een ander en die gaat daar heen. Allé dat is weer een ander.’ En dat vond ik een beetje raar. En dan denk ik van: ‘Pakt dat toch samen, het is op hetzelfde plein.’ Ik

weet nu wel dat er verzorgende en verpleegsters zijn, dat dat ook een verschil maakt. Dus dat wist ik toen niet. Bij mij komt een verpleegster, geen verzorgende. En ik heb dat ook is tegen X gezegd van: 'X, hoe kan dat nou? Gij zijt 5 minuten weg en 5 minuten later stopt daar iemand anders'." (DI 1, vrouw, 51 jaar)

"Goh, alleja... Eigenlijk... Het enigste dat, ze kunnen niet overal tegelijk zijn ook, hé. En ze hebben veel werk aan mij, dat vind ik ook. Euhm, natuurlijk wel een gemakkelijke patiënten voor... Want ik vind ook dat.. moesten ze misschien zo, alleja. Dat is nu voor de verpleegsters dat ik spreek. Zo geen lange lijst hebben, zouden ze misschien ook wel een keer vroeger kunnen bij mij zijn. Ik ben natuurlijk het zwaarste geval, alle waar dat ze het meeste werk aan hebben. En dan begrijp ik dat ook wel dat ze eerst bij andere mensen dan gaan. Maar dat vind ik wel dat dat... Ze kunnen er niet aan doen want ze hebben een lijst dat ze moeten afwerken en, euhm, ik ben helaas de laatste. En dat vind ik dat... rekening zo... Niet de verpleegster maar van de bureau rekening houden van... Alleja ze zit daar zolang. Kijk van de middag was dat na 11 uur. Maar dat vind ik eigenlijk, alle niet dat ze er om 7 uur moeten zijn. Maar soms vind ik dat wel dan moeilijk." (DI 7, vrouw, 59 jaar)

"Als je hier drie patiënten hebt, drie patiënten die gedaan moeten worden, laat dat door dezelfde doen. En op andere plaatsen zal je dat ook hebben, maar niet dat daar drie keer per dag een autootje moet gaan komen." (DI 9, vrouw, 84 jaar)

Het *interactionele* en hoe zorgverleners met patiënten omgaan als persoon en als mens, hoe zij tegen hen praten en de wijze van informeren blijkt een andere belangrijke component van patiëntenparticipatie te zijn die ofwel patiëntenparticipatie kan verhinderen ofwel kan stimuleren. Hierbij maken patiënten een onderscheid in de soorten verpleegkundigen (zie punt 4 zorgverleners).

2.2.2.Mesoniveau

Hoewel het al dan niet participeren op **mesoniveau** en meer bepaald binnen de organisatie Wit-Gele Kruis in de meeste interviews in de eerste plaats *niet spontaan* wordt benoemd, blijkt dat sommige patiënten bij het verder bevragen, of degenen die het sporadisch benoemen, overtuigd zijn van de potentiële meerwaarde ervan. Sommigen zijn bereid om hiervoor een inspanning te doen mits dat hun stem als patiënt gehoord wordt en als waardevol wordt gezien én dat zij ervan overtuigd zijn dat de organisatie bereid is om daar daadwerkelijk ook iets mee te doen. Deze personen zien deze vorm van participatie op mesoniveau als kwaliteit verhogend voor de organisatie maar ook en vooral voor andere patiënten, waardoor onnodig leed bij anderen bespaard wordt. Andere redenen dan de geloofwaardigheid van de organisatie om patiëntenparticipatie al dan niet op te nemen, zijn o.a. dat sommige patiënten hiervoor geen interesse en/of behoefte hebben of de perceptie dat zij over onvoldoende competenties beschikken om deze rol op te nemen omwille van leeftijds- en ziektegebonden factoren. De domeinen van participatie op mesoniveau waar in de interviews naar wordt verwezen zijn o.a. het ziekenhuis, de organisatie en werking van het Wit-Gele Kruis, het deelnemen aan praatgroepen, patiëntenverenigingen of het onderling spreken met patiënten en/of lotgenoten.

"Het enige dat ik zou kunnen inbrengen - maar ik het zeg het nog, ik heb er hier geen nood aan, ik heb er geen klachten over – dat die mensen misschien wat meer tijd hadden. Ja dat zal ik

er moeten bijpakken hé. Daar zal ik niet in kunnen participeren want ik ga de werking van X denk ik niet kunnen veranderen.” (DI 8, vrouw, 70 jaar)

“Maar als ze nu zeggen... Neem nu iets wat mij ook zelf interesseert en wat ik zou denken dat andere mensen zou interesseren, dan zou ik ook durven een woordje te doen, luisteren en zeggen wat ik zou vinden ofzo. Want er zullen zoveel ideeën zijn hé, daarom is niet mijn het beste.” (DI 9, vrouw, 84 jaar)

“Ik vind dat wel interessant om dat te weten maar ik weet niet wat mijn bijdrage daarin kan zijn. Het is er nog niet, het is er eigenlijk nog niet of is het er al wel een stuk?” (DI 10, vrouw, 69 jaar)

“Nee, daar lig ik niet wakker over, ik laat dat aan jullie over Ik weet niet hoe dit in de organisatie allemaal besproken wordt”. (DI 13, man, 69 jaar)

“Ik zou niet weten wat dat ik zou kunnen verbeteren. Neen, daar ben ik niet geleerd genoeg voor. Neen, want ik weet niet hoe dat de organisatie ineen steekt. Ik heb altijd gewerkt op een bureau.” (DI 17, vrouw, 89 jaar)

“Ik heb enorm veel verplichtingen altijd gehad. Altijd maar ‘ge moet altijd maar, ge moet dit, ge moet dat’. Alles moest, moest, moest. En nu moet ik niks meer.” (DI 21, man, 69 jaar)

2.3. Wisselend initiatief

De interviews tonen aan dat er een **wisselende initiatief** is tot participatie zowel bij de patiënt als bij de zorgverlener en dat dit afhankelijk is van het ‘soort’ patiënt en het ‘soort’ zorgverlener. Bovendien blijken zorgverleners anders te reageren bij patiënten met een langdurige of ernstige fysiek zichtbare ziekte, doordat zij actiever een aantal zaken zoals pijn bevragen en doordat zij door de patiënten gepercipieerd worden als stipter wat betreft het tijdstip van de verzorging. De interviews suggereren dat het, volgens de patiënten, voor zorgverleners makkelijker is om zich in te leven en/of een hulpvraag rechtvaardiger te vinden en hier dan ook mee rekening houden naargelang de ernst van een fysiek zichtbare ziekte of beperking zoals een mobiliteitsbeperking, spraakstoornissen, een palliatieve situatie of zichtbare pijn. De interviews tonen tegelijkertijd aan dat de mate van participatie ook wordt beïnvloed door de ingesteldheid (zoals ‘ik ben maar een wondzorg, er zijn nog andere patiënten die er erger aan toe zijn dan mezelf’) en de aangeleerde verwachtingen (er is weinig tijd want zorgverleners zeggen dat zij nog veel andere patiënten hebben) van sommige patiënten waardoor er minder ruimte lijkt om te participeren of omdat zij niet actief gestimuleerd worden door de zorgverleners om dit wel te doen.

“Want ze volgen mij op, alleja. Hebben een goede, met iedereen, een goede afspraak. Zij zelf zeggen ook: ‘We vinden die goed’. We moeten ons verbeteren. Dus, dat mag ik doen. En zij zeggen soms: ‘Zou je niet beter dat doen of u nu zo een keer leggen of dat doen voor uw goede nachtrust.’ En ik probeer dat ook, ik volg ook de raad op. Dus ik denk niet dat ik daar iets aan zou veranderen, nee.” (DI 7, vrouw, 59 jaar)

“Ja, maar je weet zo niet met wie je te doen hebt he. Je hebt er die zeggen ‘Het is goed, we gaan niet meer komen’ en er zijn er die zeggen ‘Maar x, zou je dat een keer niet zo’. Ze hebben

ook het voorstel gedaan van twee keer per week te komen of één keer per week. Ik zeg 'Voor mij is dat eigenlijk niet noodzakelijk'. Ik zeg 'Ik ga veel zeggen', maar ik zeg 'Als het nodig is, ik ga bellen dat je weer komt' en ze waren content." (DI 18, man, 85 jaar)

"Awel omdat ik, ik vond, ik zeg 'ja dat ga ik nu zelf ook kunnen doen'. Drie keer per dag vind ik een beetje veel. Ja in het begin weet je niet hoe het zit he. Ja dan heb ik nog gevraagd voor een keer te komen. Ze komen zij nu 's morgens. En ik vind dat goed." (DI 20, vrouw, 79 jaar)

2.4. Veiligheid en informatie

Patiëntenparticipatie wordt door patiënten gepercipieerd als een middel dat bijdraagt aan een gevoel van **veiligheid** en geruststelling wanneer zorgverleners patiënten voldoende informeren. Het informeren wordt door patiënten vooral gebruikt om er hun verwachtingen op af te stemmen. Deze **informatie** heeft betrekking op items zoals het kennen van de werking van de organisatie, het teamoverleg, de verzorging, de wijze van opvolging door collega's, Door deze informatie kunnen patiënten zich veiliger voelen. Vanuit dit gevoel wordt participatie vergemakkelijkt. De interviews doen vermoeden dat het informeren en de hieruit voortvloeiende afspraken vooral gebeurt vanuit het standpunt van de zorgverleners/organisatie (wat kan en wat kan er niet). Ook verwachten patiënten dat de zorgverleners hierin een proactieve rol opnemen en vertrekken vanuit de individuele situatie. De informatie is voor patiënten belangrijk om tot duidelijke afspraken te komen.

2.5. Trigger om te participeren

Het is opmerkelijk dat uit de interviews blijkt dat er nooit proactief aan patiëntenparticipatie gedaan wordt. De interviews tonen aan dat er een 'reactieve' participatie is, als een reactie op bepaalde zaken of gebeurtenissen, zonder dat het door hen als patiëntenparticipatie wordt benoemd. Patiënten worden getriggerd om te participeren wanneer het gaat om vermijdbaar lastig leed door de zorg of het gebrek eraan, en als het zaken betreft die door hen als cruciaal gezien worden omdat het een impact heeft op hun levenskwaliteit. Zo geven patiënten aan dat zij participeren wanneer zij niet anders kunnen omdat zij anders nadelen ondervinden, of in het kader van respectvolle bejegening wanneer zorgverleners de patiënt niet of te laat verwittigen bij onvoorziene omstandigheden. Sommigen patiënten geven aan dat patiëntenparticipatie nodig is wanneer de situatie verandert of als de zorg voor de patiënt niet meer aanvaardbaar is. Zij participeren door openlijk of uitdrukkelijker te reageren omdat eerdere reacties of signalen door de zorgverleners niet opgepikt werden.

Wanneer er een goede opvolging is door de zorgverleners omschrijven patiënten patiëntenparticipatie als automatisch omdat het 'als vanzelfsprekend' zit in de relatie met de zorgverlener. In een aantal interviews blijkt dat patiënten participeren wanneer zij niet anders kunnen omdat er een grens bereikt is in het gewoon ondergaan van de zorg en zij anders nadelen ondervinden voor zichzelf en omwille van hun eigen veiligheid.

"Als ik zeer heb, zeg ik het. Ze zijn dan ook een klein beetje voorzichtiger" (DI 13, man, 69 jaar)

3. STRATEGIEËN OM PATIËNTENPARTICIPATIE VEILIG TE STELLEN

Vertrekkende vanuit hun ervaringen van het ‘patiënt-zijn’ en de unieke context zoeken en hanteren patiënten **strategieën** die hen toelaten om participatie mogelijk te maken. Deze strategieën creëren voorwaarden om op een bepaald moment te kunnen participeren.

Een vaak voorkomende strategie in de interviews is dat patiënten vanuit hun afhankelijkheidspositie ‘*niet tot last willen zijn*’ of ‘*niet willen klagen*’. Doorheen hun ziektegeschiedenis hebben zij gaandeweg geleerd dat dit geen goede strategie is om zorgverleners aan hun kant te krijgen. Ze leerden doorheen het traject hoe om te gaan met zorgverleners, om zich voortdurend aan te passen aan de professionele zorg en om met onverwachte zaken om te gaan. Patiënten geven aan zorgverleners, en in sommige gevallen ook de mantelzorgers, niet tot last te willen zijn. Zo willen of durven zij niet klagen om de thuissituatie en het contact met de zorgverleners leefbaar en aangenaam te houden. Het is voor hen belangrijk dat zorgverleners graag bij hen aan huis komen, het er aangenaam vinden en zich bij hen thuis voelen. De beeldvorming die de zorgverleners van hen hebben en het belang dat zij hieraan hechten is in de interviews sterk aanwezig. Meerdere patiënten in de interviews geven positieve feedback aan de zorgverleners en uiten aan hen regelmatig hun dankbaarheid of hebben begrip voor de werkomstandigheden van de zorgverleners. Patiënten proberen om met hen op goede voet te staan, om wanneer het nodig is, inbreng te hebben en zo zaken te bekomen die voor hen erg belangrijk zijn (zoals het voorkomen van onnodige pijn). Zij treden hiervoor in dialoog met de zorgverleners en tonen interesse. Het opvolgen van raad van zorgverleners door patiënten, wordt volgens patiënten door de zorgverleners geapprecieerd.

Een andere terugkomende strategie is het ‘*rationaliseren*’ waarbij patiënten zich via cognitieve coping vaak vergelijken met andere patiënten die er volgens hen veel erger aan toe zijn en waar zorgverleners mee geconfronteerd worden. Door het rationaliseren en de focus te leggen op ‘*ik-ben-maar-een-wondzorg*’, minimaliseren zij hun eigen zorg en relativeren zij zaken die zij niet kunnen bekomen. Hierdoor vragen en verwachten patiënten niet veel van de zorgverleners en focussen zij zich op de noodzakelijke zorg. Zij kaarten hun eigen individuele noden en behoeften niet altijd duidelijk aan zolang dat de zorg in redelijke mate verloopt en willen hun relatie met hen niet in het gedrang brengen. Deze perceptie beïnvloedt het niveau waarop patiënten in relatie staan met de verpleegkundigen. Zij kunnen begrip opbrengen voor de keuzes van de zorgverleners en worden hierdoor niet ontnomen van hun mens-zijn.

Een aantal patiënten gebruiken een bepaalde vorm van *humor* voor zichzelf om zaken te relativeren. Het vergemakkelijkt om in contact te gaan en om zaken te bespreken.

Wanneer het eerste signaal van de patiënt niet beluisterd of begrepen wordt, schakelen de patiënten over naar een andere strategie, zo blijkt uit de interviews, om toch te bekomen wat zij nodig of belangrijk achten voor hen. Dit kan door zich te richten tot en beroep te doen op een *andere zorgverlener* of een *leidinggevende* te contacteren.

“Maar ik heb altijd graag dat ze zich hier thuis voelen...Dan heb je een betere omgang vind ik”
(DI 11, vrouw, 84 jaar)

“Ik heb wel nu gezegd de laatste keer, dat was een jonge ‘Je doet dat niet zo vast als de dokter doet, voor die bloeddruk’. ‘Ja,’ zegt die, ‘dat hoeft niet.’ Ik zeg ‘ja, ik denk als dat zo is, laat dat maar he’. En toen had ik ook maar 12,5 bloeddruk en meestal heb ik 14,5 of 13,5. Ik weet het niet, ik ken daar niets van he.... weet je, dan denk ik zo: de volgende week, dan komt er een andere he. Dan zal ik wel zien wat het is.” (DI 16, vrouw, 86 jaar)

“Dan denk ik ‘ja, het is maar ene keer dat jij komt. De volgende keer is het iemand anders en dan zal ik het zien. En dan zal ik het ook vragen’. Ofwel, hier beneden die kennen me wel, dan zou ik dat er ook tegen zeggen van ‘kijk, luister’...” (DI 16, vrouw, 86 jaar)

4. ZORGVERLENERS

Patiënten maken in de interviews een onderscheid in **types van zorgverleners**. Afhankelijk van het soort zorgverlener hanteren zij andere strategieën en zal de participatie verschillen. De ervaring met de zorgverlener heeft ook een impact op de betekenis van hun ‘patiënt-zijn’ en vervolgens ook op de betekenis van patiëntenparticipatie. De interviews tonen aan dat een holistische benadering van de patiënt waarbij hij/zij als een uniek wezen wordt gezien, bevorderlijk is voor het tot stand komen van patiëntenparticipatie.

“Dat is eigenlijk in een heel gemoedelijke sfeer, gewoon op basis van vertrouwen is dat ook, allez ik bedoel, ik heb een hoofdverpleegster X., en die komt meestal. En die.. dat is al een oudere dame die eigenlijk, allez dat is heel mooi, dat zijn allemaal van die eigenschappen dat ik terugvind in mijn eigen carrière van vroeger. Een oudere dame die eigenlijk nooit tijd genoeg heeft, maar ook veel tijd spendeert aan haar patiënten. Dus als je ze moet indelen in twee categorieën, dan heb je de verpleegsters die perfect hun werk doen, maar die heel snel buiten zijn, en dan heb je verpleegsters die ook heel goed hun werk doen en die eigenlijk het...Ik ben ook een alleenstaande man. En die ook dat een klein beetje verzorgen. Zo vragen van hoe is het nu met uw kleinzoon? En alles oke voor de rest? Voelt ge u niet alleen en ga je nog veel weg? En dingen die toch ook wel belangrijk zijn.” (DI 5, man, 59 jaar)

“Maar dat wil ik zeggen in het verschil van verpleegkundigen, de ene die gaat daar nog... of die gaat verder zoeken dan gewoon maar, allez ja, euhm... Als ik nu denk aan Y. die heeft dan iets bij de week erachter, die zegt dan: ik denk dat ik nog iets heb voor u. En die heeft dan iets bij die mij dan kan vergemakkelijken, die brengt dan een schoenoptrekker mee voor mijn orthopedische schoen, zo van die dingetjes die eigenlijk nooit verplicht zijn, die niet moeten, maar die wel tof zijn als iemand met u daar mee over denkt. Zo van dat zou wel eens een probleem kunnen zijn voor die persoon, of worden in de toekomst. En dan heb je nog de mensen die dat u bevragen enzo van meneer, kunt u nog zelfstandig wassen? Meneer kunt u nog dat, nog dat? Hebt u iemand nodig om te kuisen? Doet u dat zelf? Zo ook geïnteresseerd met u meeleven. (DI 5, man, 59 jaar)

Patiënten blijken duidelijke verwachtingen te hebben naar de zorgverleners die hen verzorgen, zowel wat betreft hun attitude, hun persoonlijkheid als hun professionele competenties. De **persoonlijkheid** van de zorgverlener bepaalt mee de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener. Patiënten verkiezen zorgverleners met een warme en sociale ingesteldheid, met een luisterend oor en personen die hen ondersteunen.

“Ja dat kan ik meer verduidelijken. Ik vind persoonlijk als de verpleegster hier komt, dat ze moet toegewijd zijn aan de passie van haar beroep. Die soms, af en toe moeilijk is he, wegens tijdsdruk.” (DI 6, man, 61 jaar)

Patiënten geven aan zich geruster te voelen bij zorgverleners die vriendelijk en enigszins vrolijk bij hen binnenkomen en zo aantonen dat het niet lastig is om hen te verzorgen. Men verwacht dat zorgverleners beleefd, betrokken en empathisch zijn en hen de perceptie geven tijd te hebben voor hen, ondanks de drukte. De tijd is bij de verschillende zorgverleners hetzelfde. Sommigen creëren de perceptie van tijd te hebben voor de patiënt door er te zijn voor hen en naar hen te luisteren binnen de beperkte tijd en door aandacht te hebben voor kleine zaken. Bovendien is het voor patiënten belangrijk dat zorgverleners in hen geïnteresseerd zijn als persoon en hen uitnodigen om hun gedacht te zeggen door zelf een uitnodigende houding aan te nemen. Tegelijkertijd verwachten zij van de zorgverleners ook een zekere neutraliteit en dat zij discreet zijn. Het respecteren van het beroepsgeheim is hierbij belangrijk (**attitude**).

“... ik zie ze liever met een glimlach binnenkomen, als ik hen bedrukt zie binnenkomen van: ‘Oei wat ga je nu zien? Wat krijg ik nu voor mijn...’ En.. en je ziet dat in sommigen en ik vind dat dan erg en dan denk ik van... Zij mogen dat natuurlijk want dat is een teken van medeleven, dat weet ik ook dat ze bezorgd zijn.” (DI 1, vrouw, 51 jaar)

“Want bijvoorbeeld ik heb heel veel pijn... Ik had vroeger een douche en euh, maar het feit, onder mijn... op de palmen van mijn voeten, doet het heel veel pijn want dat zijn neurotische pijnen. En daardoor ben ik nu liever af om mij in mijn bed te wassen want een douche daar doe je mij geen plezier mee en dat hebben ze ook aanvaard. Dus ze wassen mij volledig in bed ja. Dus ze hebben geluisterd ondanks dat we die pijn niet zien.” (DI 2, vrouw, 49 jaar)

“Ze zijn ten eerste heel vriendelijk, en heel empathisch. Dat is voor mij belangrijker dan een verband bijvoorbeeld. Empathie.” (DI 3, vrouw, 67 jaar)

“Ja, dat die toch begaan zijn met u, dat die zorg uiterst perfect is euh... Ja, dat is, ja, als je tevreden bent, dan ben je tevreden hé.” (DI 8, vrouw, 70 jaar)

“Die vragen, die zijn geïnteresseerd, die ... ook zo, als die iets merken dat niet juist is, die zeggen dat direct van: ‘Neem contact met uw dokter’, of gelijk wat. Ale, ik ben over de hele lijn daar heel tevreden van. Ik wil daar niks over inbrengen want dat is goed zoals het is.” (DI 8, vrouw, 70 jaar)

“Die zijn, die hebben hun patiënten en, ja, ik heb niet de ervaring. Ik heb altijd mijn zaken mogen zeggen. Ik weet niet hoe het is bij andere mensen gaat die misschien niet zo bespraakt zijn, hoe het daar gaat? Dat weet ik niet. Zij vertellen ook niets van andere mensen, dat mag ook niet. Dat vind ik ook niet fijn.” (DI 15, vrouw, 60 jaar)

Patiënten verwachten competente **professionele** zorgverleners die hun vak kennen. Hieronder verstaan zij zowel het beschikken over medische kennis als het correct uitvoeren van zowel technische, preventieve of hygiënische handelingen en dit in samenwerking met de patiënt.

Daarnaast verwachten patiënten dat de zorgverleners hen op eigen initiatief informeren, zonder dat zij hier zelf eerst naar vragen. Patiënten geven aan dat zij niet alles weten en kennen, en dat deze informatie hun leven vergemakkelijkt. Daarnaast vinden patiënten dat zorgverleners onderling en over de settings heen op de hoogte moeten zijn van de situatie van de patiënt, zodat de continuïteit is verzekerd. Naast het communicatief vaardig zijn is het belangrijk dat zorgverleners patiënten motiveren tot dialoog omtrent hun zorgbehoefte. Deze onderlinge communicatie zorgt volgens de patiënten voor een goede opvolging, voorkomt dat patiënten alles moeten herhalen en is belangrijk in het kader van het welzijn van de patiënt. Zaken die niet worden doorgegeven creëren onrust bij de patiënt.

5. INTERACTIE

De interactie tussen de patiënt en de zorgverlener is een cruciaal en onmisbaar element van patiëntenparticipatie. De patiënt staat, vertrekkende vanuit zijn ervaring en betekenis van het 'patiënt-zijn' in relatie/ dialoog met de professionele zorgverleners. Het resultaat van deze interactie geeft een bijkomende invulling aan het 'patiënt-zijn', wat op haar beurt de ervaring en betekenis van patiëntenparticipatie beïnvloedt. De interactie met de zorgverleners beïnvloedt niet alleen welke rol zij als patiënt kunnen opnemen, zij zijn hiervoor immers een stuk afhankelijk van de relatie met de zorgverlener, maar ook van de strategie die zij hanteren om participatie mogelijk te maken. Voor vele patiënten is dit een constante oefening en evolueert dit, afhankelijk van wie voor hen staat.

Communicatie is een belangrijk instrument om de interactie vorm en inhoud te geven. De wijze waarop er gecommuniceerd wordt (verbaal en non-verbaal), beïnvloedt de beleving van de patiënt. Deze varieert in de interviews van joviaal, tot goed en zakelijk, tot oppervlakkig of efficiënt alsook de 'small talk' en het oprecht geïnteresseerd zijn in hoe het met de persoon gaat. De interviews tonen aan dat interactie en het in dialoog treden, gesteund is op (h)erkenning en vaak op wederzijds respect. De communicatie wordt vergemakkelijkt door de aanwezige openheid waardoor patiënten het gevoel hebben dat zij zaken mogen en kunnen zeggen. De open houding en interesse van de zorgverlener in de patiënt als persoon bevordert de communicatie/interactie.

Patiënten ervaren het als positief dat zij naast de aspecten van de verzorging, ook kunnen praten over dagdagelijkse zaken. Deze 'social talk' is voor hen heel belangrijk. Hoewel de meerderheid aangeeft dat de vaste zorgverlener vaak degene is waar de vertrouwensband het meest tot zijn recht komt, geven sommige patiënten aan dat het vertrouwen ook aanwezig kan zijn bij zorgverleners die minder regelmatig langskomen maar die dit door middel van hun interactie ook bekomen. Het is iets dat patiënten direct aanvoelen of waarnemen. Dit vertrouwen is een evoluerend proces dat gaandeweg wordt opgebouwd en dat wordt beïnvloed door de ervaringen uit het verleden en de huidige zorgrelatie. Ook het feit dat zorgverleners onderling communiceren en elkaar informeren over wat voor de patiënt belangrijk is, bevordert dit vertrouwen, hun gevoel van veiligheid en geruststelling wat allemaal bijdraagt tot een klimaat om te participeren.

“Dan de, die communicatie zou moeten gesteund zijn op erkenning en herkenning. Ik zal mij verduidelijken. Erkenning van de verpleegkundige naar de patiënt toe en dan een groot stuk herkenning: respect voor de verpleegkundige.” (DI 5, man, 59 jaar)

“Ja, ik vind dat allee, ge moet wederzijdse op mekander afgesteld zijn vind ik. Ik kan begrijpen wat de verpleegsters zeggen, maar de verpleegsters moeten ook kunnen begrijpen wat dat ik zeg.” (DI 11, vrouw, 84 jaar)

6. KENMERKEN BIJ PATIËNT EN ZORGVERLENERS DIE PARTICIPATIE BEÏNVLOEDEN

Kenmerken van de patiënt die participatie beïnvloeden en die in de interviews naar voren komen zijn o.a. de leeftijd van de patiënt, ziekte (zoals cognitieve problemen), de bereidheid om te participeren, het communicatief vaardig zijn (mondig zijn) en opleiding. Patiënten die via een opleiding een bepaalde voorkennis hebben, lijken makkelijker en ook zekerder te zijn om te participeren.

De leeftijd van de zorgverleners is een van de aangehaalde kenmerken in de interviews die een invloed heeft op de mate van participatie. Veelal zijn het oudere zorgverleners die meer openstaan voor participatie. Daarnaast maken patiënten een onderscheid op basis van ervaring. Een ander kenmerk dat naar voren komt en die de mate van participatie beïnvloedt, is de perceptie van de patiënten over drukdoende zorgverleners. Tot slot zijn er situationele kenmerken, dit zijn kenmerken die afhankelijk van de situatie een ander effect hebben op de mate van participatie zoals gelijkgestelden qua achtergrond (een allochtone patiënt en een allochtone zorgverlener).

“Euhm, ja weet je. Als die jongere komen, daar gaat het mij vooral over die ouderen hebben meer doorzicht, die antwoorden op uw vragen. Die jongeren, dat klapt dan toe he. Daarom denk ik dat die nog niet zo ver genoeg zijn, dat die die ervaring nog niet hebben opgedaan he.” (DI 16, vrouw 86 jaar)

3. Conclusie

Om inzicht te krijgen in de behoefte, verwachtingen en ervaringen van patiënten met betrekking tot patiëntenparticipatie in de thuiszorg werden 24 diepte-interviews afgenomen bij patiënten die minstens zes weken ononderbroken in zorg zijn bij het Wit-Gele Kruis.

Uit de analyses van de interviews blijkt dat patiëntenparticipatie start bij het patiënt-zijn en dat de afhankelijkheidspositie van de patiënt alsook de interactie met de zorgverleners een belangrijke rol speelt in de mate van participatie door de patiënt. Daarnaast blijkt dat het begrip weinig is ingeburgerd bij de patiënten en dat patiëntenparticipatie onvoldoende is ingebed in de dagelijkse praktijk. Patiëntenparticipatie in de thuiszorg situeert zich vooral op het microniveau en in de een-op-een relatie tussen de patiënt en zijn/haar zorgverleners. De geloofwaardigheid van de organisatie om patiëntenparticipatie daadwerkelijk te integreren in de werking van het Wit-Gele Kruis is een van de factoren die patiënten aanhalen om al dan niet te participeren op mesoniveau.

Op basis van de resultaten van de huidige studie (Participatie@home), gecombineerd met de resultaten van een gelijklopende studie, waarbij er een cultuurpeiling werd gedaan bij de zorgverleners van het Wit-Gele Kruis (Pact@home), werden er aanbevelingen geformuleerd. Deze aanbevelingen situeren zich vooral op microniveau en aansluitend op mesoniveau. Daarnaast wordt de rol van het CoE PtPa verder uitgeklaard om de integratie van PtPa binnen de werking van het Wit-Gele Kruis te ondersteunen. De aanbevelingen zijn terug te vinden in bijlage 1.

4. Referenties

1. Van Hecke A., Verhaeghe S. Centre of Excellence Patiëntenparticipatie. Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent, Academische zitting WGK Vlaanderen, 15 juni 2018.
2. Dierckx de Casterlé, B., Gastmans, C., Bryon, E., Denier, Y. (2012). QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 49(3), 360 – 371.