

EEN ONDERZOEK NAAR HET PERSPECTIEF VAN ZORGVERLENERS  
EN LEIDINGGEVENDEN OP CRUSTATIEVE ZORG BIJ MENSEN MET  
EEN ERNSTIGE EN PERSISTERENDE PSYCHIATRISCHE AANDOENING

Aantal woorden: < 18.118 >

Lena Beirnaert  
02010924

Promotor: Prof. Stijn Vandeveldde  
Co-promotor: Prof. Kenneth Chambaere  
Begeleidster: Caressa Van Hoe

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Pedagogische  
Wetenschappen, afstudeerrichting Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies

Academiejaar: 2022-2023

## ABSTRACT

**Titel:** Een onderzoek naar het perspectief van zorgverleners en leidinggevendenden op crustatieve zorg bij mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening

**Auteur:** Lena Beirnaert

**Promotor:** Stijn Vandeveldde

**Co-promotor:** Kenneth Chambaere

**Opleiding:** Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies

**Academiejaar:** 2022 – 2023

**Probleemstelling:** Deze masterproef gericht op crustatieve zorg, een innoverend zorgmodel voor mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening. Ondanks positieve ervaringen met het zorgmodel, is er tot op heden nog geen instrument ontwikkeld om de kwaliteit van crustatieve zorg te beoordelen. Deze masterproefstudie sluit aan bij een bredere studie omtrent het ontwikkelen van een monitor die in Vlaamse GGZ-voorzieningen kan worden gebruikt om kwaliteitsvolle crustatieve zorg, als zorgmodel voor mensen met EPPA, te ondersteunen. Deze masterproef heeft als onderzoeksvraag: 'Wat zijn belangrijke aspecten van het crustatieve zorgmodel anders dan de somatische, psychologische, sociale en existentiële pijler?', met nog 4 bijkomende deelvragen.

**Methodologie:** Via diepte-interviews en focusgroepen werd het perspectief van zorgverleners en leidinggevendenden rond dit zorgmodel in kaart gebracht. De participanten waren werkzaam in psychiatrische ziekenhuizen of psychiatrische verzorgingstehuizen, die al werkten vanuit een crustatieve zorgbenadering. De data werd via een thematische analyse geanalyseerd, met behulp van Nvivo 13.

**Resultaten:** De resultaten tonen aan dat bijna alle voorzieningen levenseindezorg verlenen. Het zorgproces binnen crustatieve zorg is complex en wordt besproken aan de hand van 6 thema's. Verder blijkt dat er heel wat vereisten zijn omtrent team, cultuur en ontwikkeling. Tot slot moet de infrastructuur inspelen op specifieke noden van mensen met EPPA.

**Discussie:** Crustatieve zorg blijkt in dit onderzoek een duidelijke meerwaarde voor EPPA patiënten. In de toekomst kan meer onderzoek leiden tot een betere definiëring en standaardisering van dit zorgmodel, wat op termijn hopelijk kan zorgen voor meer erkenning, correcte financiering en een algemene implementatie in de geestelijke gezondheidszorg.

## TOELICHTING VAN AANPAK EN EIGEN INBRENG

In deze sectie wordt de eigen aanpak en inbreng van de student-onderzoekster en de samenwerking met de promotor toegelicht. Dit om een kijk te geven in het proces dat tot deze masterproef heeft geleid. Deze masterproef kwam tot stand in samenwerking met promotor Prof. Stijn Vandeveldde, co-promotor Prof. Kenneth Chambaere (verbonden aan faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen) en begeleidster Caressa Van Hoe (verbonden aan Palliatieve Zorg Vlaanderen).

Ik koos dit onderwerp uit een lijst met onderwerpen, samengesteld door de faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen. Ik schreef mijn bachelorproef al eerder over dit thema, waardoor de interesse groot was om verder onderzoek rond dit zorgmodel te verrichten. Ik startte met me te verdiepen in de bestaande literatuur. Dit mondde uit in een literatuurstudie en probleemstelling, waarop ik meerdere keren mondeling en schriftelijk feedback kreeg van de promotoren en de begeleidster. In samenspraak met hen, werden onderzoeksvragen vooropgesteld. Aangezien het om een geassocieerde masterproef gaat, gebeurde de dataverzameling in samenwerking met mede student-onderzoekster Juliette Van Ryssel. We namen samen in totaal vijf individuele diepte-interviews af en zeven focusgroepen, waarvan we elk zes transcribeerden. Tijdens de dataverzameling werd er regelmatig terugkoppeling gegeven aan de promotoren en begeleidster. Ik analyseerde de data zelfstandig met behulp van Nvivo 13. Tijdens de fase van de data-analyse werd er vooral terugkoppeling gegeven naar de begeleidster. Zij gaf altijd uitgebreide feedback op mijn boomstructuur. Ik verwerkte de analyse en schreef de resultaten neer, die ik vervolgens doorstuurde naar de promotoren voor feedback. Gedurende de hele masterproef kon ik altijd terecht bij de promotoren en de begeleidster voor vragen en feedback.

## DANKWOORD

Met het voltooien van deze masterproef komt er een einde aan mijn opleiding 'Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies' aan de Universiteit van Gent. Met enige fierheid stel ik deze masterproef voor, waar ik gedurende twee jaar intensief aan schreef. Ik had deze masterproef niet kunnen voltooien zonder de hulp en steun van een aantal mensen, die ik hieronder dan ook uitdrukkelijk wil bedanken.

Allereerst gaat mijn dank uit naar promotor Prof. Stijn Vandevelde, co-promotor Prof. Kenneth Chambaere en begeleidster Caressa Van Hoe voor hun feedback, ondersteuning en kritische kijk.

Verder wil ik ook graag alle participanten bedanken voor de interessante diepte-interviews en focusgroepen. Ze gaven mij een eerlijke en boeiende inkijk in het toch wel complexe werkveld.

Tot slot wil ik mijn ouders nog bedanken voor alle kansen die ik kreeg, zonder hen had ik niet aan deze opleiding kunnen beginnen. Ook wil ik nog al mijn vrienden en vriendinnen bedanken voor de motivatie, het luisterend oor en de nodige ontspanning.

Een oprechte dankjewel!

Lena Beirnaert

# INHOUDSOPGAVE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Abstract</b>   | <b>1</b>  |
| <b>Toelichting van aanpak en eigen inbreng</b>                    | <b>2</b>  |
| <b>Dankwoord</b>  | <b>3</b>  |
| <b>Inhoudsopgave</b>  | <b>4</b>  |
| <b>1 Inleiding</b>  | <b>7</b>  |
| <b>2 Literatuurstudie</b>   | <b>8</b>  |
| 2.1 Mensen met een ernstige persistente psychiatrische aandoening | 8         |
| 2.2 Crustatieve zorg: theoretisch concept                         | 9         |
| 2.3 Pijlers crustatieve zorg                                      | 10        |
| 2.3.1 Lichamelijke pijler   | 10        |
| 2.3.1.1 Problemen die mensen met EPPA ervaren binnen deze pijler  | 10        |
| 2.3.1.2 Focus van crustatieve zorg                                | 11        |
| 2.3.2 Psychische pijler   | 12        |
| 2.3.2.1 Problemen die mensen met EPPA ervaren binnen deze pijler  | 12        |
| 2.3.2.2 Focus van crustatieve zorg                                | 12        |
| 2.3.3 Sociale pijler  | 13        |
| 2.3.3.1 Problemen die mensen met EPPA ervaren binnen deze pijler  | 13        |
| 2.3.3.2 Focus van crustatieve zorg                                | 13        |
| 2.3.4 Existentiële pijler   | 14        |
| 2.3.4.1 Problemen die mensen met EPPA ervaren binnen deze pijler  | 14        |
| 2.3.4.2 Focus van crustatieve zorg                                | 14        |
| 2.4 Levenseindezorg   | 15        |
| 2.5 Zorgproces  | 16        |
| 2.6 Het team  | 18        |
| 2.7 Infrastructuur  | 20        |
| <b>3 Probleemstelling</b>   | <b>21</b> |
| <b>4 Methodologie</b>   | <b>23</b> |
| 4.1 Motivatie kwalitatief onderzoek                               | 23        |
| 4.2 Settings en participanten                                     | 23        |
| 4.3 Procedure   | 24        |
| 4.4 Instrumenten  | 25        |
| 4.5 Data-analyse  | 26        |
| 4.6 Kwaliteitscriteria  | 26        |

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| 4.6.1    | Dependability  | 27        |
| 4.6.2    | Reflexivity  | 27        |
| 4.6.3    | Triangulation  | 27        |
| 4.6.4    | Peer debriefing  | 28        |
| 4.7      | Ethische aspecten  | 28        |
| <b>5</b> | <b>Resultaten</b>  | <b>29</b> |
| 5.1      | Levensindezorg   | 30        |
| 5.1.1    | Levensindezorg   | 30        |
| 5.1.2    | Vroegtijdige zorgplanning  | 31        |
| 5.1.3    | Euthanasie   | 32        |
| 5.2      | Zorgproces   | 32        |
| 5.2.1    | Instroom en kennismaking patiënt   | 32        |
| 5.2.2    | Op maat gemaakte zorg  | 33        |
| 5.2.3    | Teamoverleg  | 35        |
| 5.2.4    | Schelpmetafoor   | 35        |
| 5.2.5    | Samenwerking   | 36        |
| 5.2.6    | Doorstroom   | 37        |
| 5.3      | Het team   | 37        |
| 5.3.1    | Teamcompetenties   | 37        |
| 5.3.2    | Erkenning zorgmodel en visie   | 39        |
| 5.3.3    | Kwaliteit en innovatie   | 40        |
| 5.3.4    | Teamsamenstelling  | 41        |
| 5.3.5    | Uitdagingen en moeilijkheden   | 42        |
| 5.4      | Infrastructuur   | 44        |
| 5.4.1    | Samenleven in groep  | 44        |
| 5.4.2    | Woonvorm   | 44        |
| <b>6</b> | <b>Discussie</b>   | <b>47</b> |
| 6.1      | Bespreking van de onderzoeksbevindingen  | 47        |
| 6.1.1    | Hoe krijgt levensindezorg een plaats binnen crustatieve zorg?                                | 47        |
| 6.1.2    | Hoe wordt het zorgproces georganiseerd?  | 48        |
| 6.1.3    | Welke teamcomponenten zijn van belang voor dit zorgmodel?                                    | 49        |
| 6.1.4    | Welke infrastructuurelementen zijn nodig om dit model op een ideale manier te implementeren? | 50        |
| 6.2      | Sterktes en beperkingen van het onderzoek  | 51        |
| 6.3      | Implicaties en aanbevelingen voor praktijk, beleid en verder onderzoek                       | 52        |
| <b>7</b> | <b>Referentielijst</b>   | <b>54</b> |
| <b>8</b> | <b>Bijlagen</b>  | <b>58</b> |
| 8.1      | Uitnodiging tot deelname   | 58        |
| 8.2      | Informed consent   | 59        |
| 8.3      | Interviewgide zorgverleners en leidinggevenden   | 65        |



# 1 INLEIDING

Momenteel focust de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ), onder impuls van de herstelvisie, op het vermaatschappelijken van de zorg. Daarnaast komt door de afbouw van bedden in de GGZ, de residentiële zorg voor mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening (EPPA) onder druk te staan (Killaspy et al., 2009; Mistiaen et al., 2019). Toch ervaren een significant aantal mensen met EPPA moeilijkheden om op een kwaliteitsvolle manier hun manier in de maatschappij te vinden (McGorry et al., 2012). Ze lopen het risico in de steek gelaten of verwaarloosd te worden, door het huidige gezondheidszorgsysteem, hoewel zij complexe zorgnoden hebben. Tegelijkertijd schuilt er voor zorgverleners een grote uitdaging in het zorgen voor deze doelgroep. Zij merken dat de *evidence based* behandelingen minder effectief zijn bij EPPA-patiënten waarbij het risico bestaat tot afglijden naar therapeutisch nihilisme of het stoppen van de behandeling of opvolging (Decorte et al., 2020; Levitt & Buchman, 2020; Moonen et al., 2016).

Dit spanningsveld leidde tot het zoeken naar alternatieve zorgvormen om aan de specifieke noden van EPPA-patiënten te voldoen. Ze hebben namelijk nood aan een beschermende omgeving waarbij hun eigenheid en waardigheid centraal staan. Zorg gebaseerd op een palliatieve filosofie zou een antwoord kunnen bieden op de zorgnoden van EPPA-patiënten (Levitt & Buchman, 2020; Trachsel et al., 2016; Woods et al., 2008). Dit is ook meteen de insteek van het nieuwe zorgmodel, met name crustatieve zorg. Crustatieve zorg is een innoverend zorgmodel dat aangepaste zorg poogt te bieden aan mensen met een EPPA-problematiek. Het is een holistische benadering die de principes van palliatieve zorg als basis gebruikt, zonder focus op levenseinde. De zorg rust op vier pijlers; een lichamelijke, een psychische, een sociale en een existentiële pijler. Binnen crustatieve zorg wordt er niet meer gefocust op genezing of herstel, maar op symptoomstabilisatie en levenskwaliteit (Decorte et al., 2020).

In het eerste deel kan een overzicht gevonden worden van de literatuur. Eerst wordt er stilgestaan bij een definiëring van mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening, om daarna over te gaan naar een conceptualisering van wat een crustatieve zorg inhoudt en wordt er dieper ingegaan op de vier pijlers. Tot slot wordt er ook nog stilgestaan bij andere belangrijke aspecten van het zorgmodel. In het tweede deel wordt het onderzoeksdesign meer in detail besproken. Vervolgens wordt er dieper ingegaan op de resultaten, om af te sluiten met een discussie.



## 2 LITERATUURSTUDIE

### 2.1 Mensen met een ernstige persisterende psychiatrische aandoening

Ondanks het breed gebruik van de term blijkt er geen eenduidige definitie rond 'een ernstige persisterende psychiatrische aandoening (EPPA)' (Zumstein & Riese, 2020). Variaties in de definities vloeien vooral voort uit verschillende opvattingen over de kenmerken van het concept en de wijze waarop deze moeten worden geoperationaliseerd. Het ontbreken van een uniforme definitie is inherent aan het probleem. EPPA verwijst eerder naar een patiëntenpopulatie in plaats van een ziektestatus. In de meeste definities van EPPA komen een combinatie van drie dimensies naar voren: diagnose, duur en invaliditeit. Diagnose verwijst naar een verscheidenheid van ziekten. Duur verwijst naar de duur van de symptomen, behandeling of invaliditeit. Invaliditeit tenslotte verwijst naar mogelijke functionele of sociale beperkingen (Zumstein & Riese, 2020).

Concreet worden er binnen de groep van EPPA-patiënten een verscheidenheid aan psychiatrische aandoeningen vastgesteld. Voorbeelden hiervan kunnen zijn: een bipolaire stoornis, een depressieve stoornis, schizofrenie, anorexia, persoonlijkheidsstoornissen, angststoornissen, autismespectrumstoornissen en chronische verslavingen (Donald & Stajduhar, 2019). Vaak worden bij deze mensen niet één, maar twee of drie diagnoses vastgesteld en door de complexiteit van deze problemen vertonen deze mensen vaak storend, afwijkend of (zelf)destructief gedrag (De Hert et al., 2013). Deze mensen hebben gemeen dat hun symptomen persisterend zijn, ondanks het doorlopen van verscheidene *evidence-based* behandelingen. Specifieke therapeutische interventies ('*cure*') zijn vaak minder effectief, waardoor de noodzaak en kracht van het zorgen ('*care*') meer op de voorgrond gaat treden (Moonen et al., 2016).

Verder leidt hun aandoening ertoe dat zij aanzienlijk minder goed functioneren in het dagelijkse leven en een lage levenskwaliteit hebben, alsook een significant mindere levensverwachting (Butler & O'Brien, 2018; Woods et al., 2008). Kwalitatief onderzoek door Chapman en Gavrin (1993) wijst uit, dat mensen met EPPA een existentiële eenzaamheid ervaren als gevolg van moeilijkheden in het ontstaan en uitbouwen van menselijke relaties.

Dit existentieel lijden kan veroorzaakt worden door een aantal factoren: de behoefte aan persoonlijke ontwikkeling en het zoeken naar zingeving, de behoefte om gerespecteerd te worden en niet geconfronteerd te worden met stigmatisering, en het verlies van autonomie en gevoel van eigenwaarde. Door deze noden/problemen op verschillende levensgebieden maakt dat een langdurig verblijf in een psychiatrisch centrum of frequent contact met een GGZ-instelling vaak noodzakelijk is (Moonen et al., 2016).

## 2.2 Crustatieve zorg: theoretisch concept

Crustatieve zorg is ontstaan vanuit de nood aan een manier van zorgen voor mensen met EPPA en als alternatief voor euthanasie bij uitzichtloos existentieel lijden (Moonen et al., 2016). In België, Nederland en Luxemburg heeft de erkenning van dit uitzichtloze existentiële lijden, geleid tot de aanvaarding van deze vorm van lijden als rechtvaardiging voor euthanasie. Dit maakt dat wilsbekwame mensen die lijden aan ondraaglijk psychisch lijden ten gevolge van EPPA een verzoek kunnen indienen met betrekking tot euthanasie (FOD Volksgezondheid, 2022). Binnen crustatieve zorg wordt het palliatieve gedachtegoed uit de somatische geneeskunde vertaald naar de psychiatrische zorg. Wat palliatieve zorg betekent voor de somatisch uitbehandelde patiënt, wil crustatieve zorg betekenen voor de psychiatrisch 'uitbehandelde' patiënt. Men focust dus niet meer op genezen of herstel van de persoon, maar op het verminderen van de symptoomlast en het verhogen van de kwaliteit van leven (Decorte et al., 2020).

Crustatieve zorg is afgeleid van het Latijnse woord 'crusta', wat schelp betekent. Onderstaande beschrijving geeft de metafoor van de schelp duidelijk weer.

Zorgverleners vormen als het ware een exoskelet of schelp rond de EPPA-patiënt en helpt deze om te functioneren in het dagelijkse leven. Om te kunnen functioneren zijn deze personen namelijk vooral afhankelijk van de 'externe structuur' die ze krijgen, eerder dan van de 'interne structuur' van eigen mogelijkheden en vaak falende copingmechanismen. Wanneer de zorgnoden van de patiënt groter worden of wanneer de patiënt schade kan berokkenen aan zichzelf of anderen, gaat de schelp meer sluiten om de patiënt te beschermen. Wanneer de zorgnoden van de patiënt kleiner worden en het gedrag minder schadelijk wordt, zal de schelp zich meer gaan openen zodat de patiënt terug meer autonomie kan opnemen. Om deze redenen wordt crustatieve zorg ook schelpzorg genoemd of *oyster care* in het Engels. (Decorte et al., 2020 – p.136)

Het zorgmodel is een holistische benadering die berust op de integratie van vier pijlers. De fysieke pijler zet in op de lichamelijke zorg en somatische beperkingen. De psychische pijler focust op het verminderen van de lijdensdruk en het verhogen van het welzijn. De sociale pijler zet in op het aanbieden van contacten en activiteiten binnen een veilige leefomgeving. De existentiële of spirituele pijler heeft aandacht voor existentiële- en zingevingsvraagstukken en bevordert de ervaring van een zinvol leven (Decorte et al., 2020).

Crustatieve zorg laat zich kenmerken als een expliciet geïntegreerde aanpak met als doel het bevorderen van autonomie en persoonsgerichtheid voor mensen met EPPA (Trachsel et al., 2016). Andere belangrijke accenten binnen het zorgmodel zijn: een persoonsgerichte aanpak, flexibel kunnen omspringen met regels en een dosis creativiteit. Om crustatieve zorg te kunnen bieden op een afdeling, worden gespecialiseerde zorgeenheden vereist, vergelijkbaar met palliatieve diensten. Alsook is het van belang om interprofessioneel te werken met deze doelgroep (Decorte et al., 2020).

## **2.3 Pijlers crustatieve zorg**

Bij de beschrijving van de vier pijlers wordt een onderscheid gemaakt tussen de problemen die mensen met EPPA binnen de afzonderlijke pijler ervaren en de wijze waarop crustatieve zorg een passend antwoord probeert te bieden.

### **2.3.1 Lichamelijke pijler**

#### **2.3.1.1 Problemen die mensen met EPPA ervaren binnen deze pijler**

Onderzoek toont aan dat mensen met EPPA, een kortere levensduur hebben dan de algemene populatie. Hun levensverwachting is hierdoor gemiddeld dertien tot dertig jaar korter (De Hert et al., 2013). Er zijn verschillende factoren voor het hogere sterftcijfer bij mensen met EPPA. Hiertoe behoren hun ongezonde levensstijl en de lange wachttijd tussen het melden van de symptomen en de diagnose, evenals een samenspel van patiënt-, zorgverlener- en systeemfactoren die het voor deze populatie moeilijk maken om toegang te krijgen tot en gebruik te maken van de gezondheidszorg en zorgverlening (Butler & O'Brien, 2018; Reininghaus et al., 2015). Mensen met EPPA zijn veel vatbaarder voor verschillende lichamelijke gezondheidsproblemen. Er werd aangetoond dat ze een hoger risico hebben op obesitas, chronische obstructieve longziekten, chronische virale infecties, HIV, aandoeningen aan de luchtwegen, tuberculose en slikproblemen (Butler & O'Brien, 2018; De Hert et al., 2013).

De slechtere lichamelijke gezondheid van deze mensen kan toegeschreven worden aan verschillende factoren. Een eerste risicofactor is de individuele levensstijl, die vaak ongezond is. Enkele voorbeelden hiervan zijn roken, suiker- en vetrijke voeding, weinig beweging, alcohol- en drugsmisbruik. Deze mensen worden ook met een groot lijden geconfronteerd waardoor het aanhouden van een gezonde levensstijl vaak niet prioritair is (Butler & O'Brien, 2018). Deze ongezonde levensstijl wordt beïnvloed door bijwerkingen van mogelijke metabool syndroom initiërende medicatie zoals tweedegeneratieneuroleptica, tevens een tweede risicofactor. De bijwerkingen kunnen naast het behandelen van de negatieve symptomen van de psychische stoornis, ook van invloed zijn op iemands motivatie om te blijven bewegen en gezonde voedingskeuzes te maken. Ook is de prevalentie van het metabool syndroom, dat wijst op een verhoogd risico op hart- en vaatziekten, hoog bij mensen met EPPA, als gevolg van de voorgeschreven psychotrope medicatie. De derde risicofactor is het verwaarlozen van somatisch welzijn en zelfzorg (De Hert et al., 2013; Woods et al., 2008).

Tot slot is er ook sprake van hoge co-morbiditeit bij mensen met EPPA. Grootschalig onderzoek toont aan dat 74% van deze mensen ten minste één langdurig gezondheidsprobleem heeft en 50% heeft twee of meer problemen (Butler & O'Brien, 2018).

### **2.3.1.2 Focus van crustatieve zorg**

Binnen crustatieve zorg is intensieve lichamelijke zorg nodig. Eerst en vooral is het belangrijk om lichamelijke klachten tijdig te herkennen en erkennen; vaak worden symptomen geuit door middel van gedragsveranderingen (Donald & Stajduhar, 2019; Woods et al., 2008). Ook is een integratie van somatische en psychiatrische behandeling in de behandeling van pijn essentieel. Hierbij is een continue opvolging en evaluatie van psychofarmacotherapie een vereiste (Strand et al., 2020). Verder moet er aandacht zijn voor voeding en het eetgedrag. Bij mensen met EPPA zijn slikstoornissen regelmatig aanwezig. Een voorbeeld hiervan is het *fast eating syndrome* of als reactie op het psychisch lijden proppen ze soms eten in de mond, met verstikkingsgevaar als gevolg (Decorte, 2019).

Om een zo goed mogelijke lichamelijke zorg te bieden zou er een huisarts in het team aanwezig moeten zijn, die intensief samenwerkt met een psychiater. Ook zou een extra opleiding voor huisartsen, om met deze complexe doelgroep aan de slag te gaan, niet overbodig zijn. Tot slot moeten er voldoende somatische opgeleide verpleegkundigen zijn en niet alleen psychiatrische verpleegkundigen (Decorte, 2019).

## **2.3.2 Psychische pijler**

### **2.3.2.1 Problemen die mensen met EPPA ervaren binnen deze pijler**

Mensen met EPPA ervaren heel wat problemen op psychisch vlak. Ze ervaren ernstige problemen met het verwerken van prikkels en zijn gevoelig voor overprikkeling. Met betrekking tot stress is er sprake van een grote stressgevoeligheid, alsook ondervinden ze moeilijkheden met het reguleren van stress. Als we kijken naar cognitieve problemen, zien we informatieverwerkingsstoornissen die te maken hebben met bijvoorbeeld aandacht, denken en geheugen. Ook een verminderd probleemoplossend vermogen valt hieronder. Verder is er nog sprake van een beperkt vermogen tot introspectie en mentalisatie. Evenzeer bestaat de kans op het ontwikkelen van een negatief zelfbeeld en een verstoorde lichaamsbeleving. Tevens hebben ze een verminderde emotieregulatie en gedragscontrole. Tot slot hebben mensen met EPPA vaak een beperkt ziekte-inzicht (Killaspy et al., 2009; Woods et al., 2008).

Onder invloed van hun psychische problematiek ervaren ze ernstige hinder van onder meer wanen, hallucinaties, kwellende gedachten en negatieve emoties. Ten gevolge van ernstige trauma's, hechtingsproblemen,... ervaren ze een grote psychologische onveiligheid in contact. Dit maakt dat het voor hen vaak moeilijk is om een vertrouwensband op te bouwen (Moonen et al., 2016; Woods et al., 2008).

### **2.3.2.2 Focus van crustatieve zorg**

De psychische pijler richt zich op de kwetsbaarheid en de beschermwaardigheid van de patiënt. Centraal hierbij staat onvoorwaardelijke acceptie van de patiënt met zijn beperkingen, zolang die geen schade berokkent aan zichzelf of anderen. Door middel van crustatieve zorg wordt een warme en veilige omgeving gecreëerd, uniek voor iedere patiënt, waardoor deze patiënt zichzelf kan zijn zonder stigmatisering of uitsluiting (Decorte, 2019).

Binnen deze pijler staat het zoeken naar een gevoel van welzijn centraal. Dit houdt in dat zorgverleners actief en blijvend op zoek gaan naar prikkels en situaties die de patiënt een gevoel van welzijn geven. Belangrijk hierbij is dat dit gedoseerd dient te gebeuren en dat er een zekere alertheid is voor overprikkeling van buitenaf, maar ook van binnenuit. Door aandacht te hebben voor al deze aspecten, kan men angst en ontreddeering begrenzen, alsook voorkomen dat de patiënt en zijn omgeving hierdoor overspoeld worden (Decorte, 2019).

## 2.3.3 Sociale pijler

### 2.3.3.1 Problemen die mensen met EPPA ervaren binnen deze pijler

De sociale pijler houdt interacties met de omgeving in. Voor veel patiënten met een EPPA-problematiek beperkt de sociale omgeving zich tot de behandelafdeling of soortgelijke verblijfplaats. Dit omdat deze plek voor hen vaak het veiligste aanvoelt en ze vaak ook niet veel andere mogelijkheden hebben om op andere plaatsen te zijn. Doordat de afdeling als hun thuis aanvoelt, is de relatie met zorgverleners van groot belang en zijn zij heel betekenisvol in het leven van de patiënten (Moonen et al., 2016). Wat betreft familie zijn deze banden vaak doorbroken of zijn er nog maar weinig betrokken familieleden. Doordat ze zo een beperkt netwerk hebben, is de kans op vereenzaming ook groot. Tot slot ervaren ze ernstige moeilijkheden op communicatief en sociaal vlak (Decorte, 2019; Woods et al., 2008).

### 2.3.3.2 Focus van crustatieve zorg

De hulpverlener heeft binnen de sociale pijler meerdere rollen. Enerzijds worden ze gezien als een professionele hulpverlener, anderzijds als een betekenisvolle naaste. De hulpverlener wordt verder vaak gezien als de brug naar de buitenwereld en faciliteert het contact tussen de cliënt en de buitenwereld, aangezien de band met de samenleving vaak doorbroken is. Ook het creëren van een betrouwbare omgeving, gericht op herkenbaarheid en voorspelbaarheid, door bijvoorbeeld een dagprogramma op te maken, hoort hierbij (Decorte, 2019).

Verder is het van belang om kansen tot ontmoeting te creëren, door samen actief te zijn. Dit kan bijvoorbeeld door uitstappen te doen met de patiënt, vrijwilligers in te schakelen,... Hierbij kunnen we de patiënt ook ondersteunen in het opnemen van andere rollen. Binnen crustatieve zorg wordt er niet meer gefocust op normalisatie of maatschappelijke integratie, maar wel op het ondersteunen van patiënten in hun verlangen om erbij te horen en van betekenis te zijn (Decorte, 2019).

Tot slot is het belangrijk om te blijven investeren in de zorg voor naastbetrokkenen. Vaak hebben familieleden al een lang behandelproces met de patiënt meegemaakt. Voor hen is het niet makkelijk om te blijven investeren, aangezien er vaak weinig terugkomt van de patiënten. Toch is het belangrijk om de betekenisvolle contacten te stimuleren en te behouden, rekening houdend met hun emoties en rouwproces (Decorte, 2019).

## 2.3.4 Existentiële pijler

### 2.3.4.1 Problemen die mensen met EPPA ervaren binnen deze pijler

De existentiële pijler kan onderverdeeld worden in 5 dimensies.

De eerste is rouw en verlies. Vaak is er bij deze EPPA-doelgroep weinig aandacht voor de verlieservaringen die ze meemaken of vroeger hebben meegemaakt. Ze lijden zowel aan als onder de gevolgen van hun ziekte en hebben veel meegemaakt in het leven. De tweede dimensie is een zinvolle daginvulling, met als doel zoveel mogelijk 'zin' in het leven te brengen. Mensen met EPPA ervaren vaak gevoelens van hopeloosheid, onrecht en zinloosheid. Dit wordt zowel expliciet uitgedrukt, bijvoorbeeld in woorden, als impliciet door bijvoorbeeld inactiviteit. Een vaste dagstructurering is nodig om tot functioneren te komen (Decorte, 2019). Bepaalde vormen van arbeid of arbeidszorg kunnen zeer waardevol zijn met betrekking tot zingeving en terug inhoud te geven aan de maatschappelijke identiteit (Magerman & Grypdonck, 2010). De derde dimensie is eigenwaarde. Binnen deze dimensie gaan we op zoek naar de essentie van zichzelf en naar de individuele waarde waarop elke patiënt zichzelf beleeft. De vierde dimensie zijn krachtbronnen. Krachtbronnen worden gezien als hetgene wat je voortstuwt, wat energie in je vrijmaakt en je tot handelen of re-actie aanzet. Hetgeen waardoor je blijft rechtstaan als alles rond je heen wegvalt en hetgeen waarop je dan terugvalt. De vijfde dimensie is verbinding. Binnen deze dimensie staat het begrip *'join-up'* centraal. Dit staat voor het opbouwen van een relatie met de patiënt bestaande uit wederzijdsheid. Het opbouwen van een relatie kan bemoeilijkt worden omwille van hechtingsproblemen bij de patiënten. Het doel hierbij is om de patiënt een goede verbinding aan te leren, maar om zelf ook verbinding met je patiënt aan te gaan. Deze laatste dimensie is ook belangrijk voor zorgverleners aangezien zij vaak gevoelens van machteloosheid ervaren (Decorte, 2019).

### 2.3.4.2 Focus van crustatieve zorg

Binnen crustatieve zorg moet je als hulpverlener gevoelig zijn en openstaan voor existentiële thema's, zoals de dood, de zin van het leven, vrijheid en autonomie,... Eveneens moet je durven peilen en kunnen omgaan met zinsuitspraken, bijvoorbeeld het thema euthanasie. Pastoraal medewerkers kunnen hier extra ondersteuning bieden (Moonen et al., 2016)

Zorgverleners kunnen de patiënt helpen om verbinding te maken met zichzelf, de anderen, de natuur en het sacrale in hun leven via zins- en welzijnsgevende activiteiten. Ook het zoeken in woord en daad naar de essentie van de persoon, naar nog een resterende kiem van betekenis en zelfwaardegevoel, en die stimuleren om te groeien (Decorte, 2019; Moonen et al., 2016).

Verder moet men blijven zoeken naar krachtbronnen, zoals bijvoorbeeld de levenswil. Tot slot is zorg voor de zorgenden belangrijk, want zoals hierboven al gesteld moeten ook zorgverleners kunnen omgaan met machteloosheid. Als team elkaar begrijpen en steunen vanuit een niet oordelend, niet-weten is essentieel (Decorte, 2019; Moonen et al., 2016).

## 2.4 Levens-eindezorg

Er zijn veel belemmeringen voor goede zorg aan het eind van het leven voor mensen met EPPA. De toegang tot deze diensten met betrekking tot levens-eindezorg wordt bemoeilijkt door hun complexe comorbiditeiten, stigma bij zorgverleners, versnippering van de zorg, lacunes in de kennis van professionals, etc. (Butler & O'Brien, 2018; Donald & Stajduhar, 2019; Moureau et al., 2023). Verder is er ook geen gecoördineerd systeem voor de zorg voor mensen met EPPA die sterven. Er kunnen meerdere teams en zorgverleners bij betrokken zijn, maar geen enkel persoon voelt zich competent in dergelijke zorgverlening (Woods et al., 2008). Tegelijk worden mensen met EPPA door artsen zelden betrokken bij gesprekken over zorg rond het levens-einde, ondanks een verhoogd risico op invaliderende medische aandoeningen en sterfte (Elie et al, 2018; Moureau et al., 2023). De reden waarom ze niet betrokken worden, wordt vaak gelinkt aan zogenaamd beperkte oordeelsbekwaamheid (Trachsel et al., 2016; Woods et al., 2008). Toch hebben studies aangetoond dat mensen met EPPA in staat zijn beslissingen te nemen over zorg rond het levens-einde en deel te nemen aan zorgplanning wanneer hun symptomen in remissie zijn. Er is ook aangetoond dat de zorgverwachtingen aan het einde van het leven vergelijkbaar zijn met die van de algemene bevolking, of iemand nu gediagnosticeerd is met een EPPA of niet. Zorgverwachtingen kunnen gaan over het behoud van autonomie, gesteund worden door vrienden en familie, behoud van kwaliteit van leven en deskundige zorgverlening (Butler & O'Brien, 2018).

Volgens Woods et al. (2008) moeten principes van ziekenhuis-palliatieve zorg geïntegreerd worden in de zorg aan het einde van het leven van mensen met EPPA. Verwijzing naar palliatieve zorg betekent niet dat de totale zorg van de persoon wordt overgedragen naar een andere zorgcontext, maar dat verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg een palliatieve zorgbenadering integreren in de huidige zorg voor mensen met EPPA. Dit betekent erkennen wanneer een persoon met EPPA de fase van het levens-einde heeft bereikt, gesprekken voeren over de realiteit van de zorg rond het levens-einde en de persoon helpen om na te denken en keuzes te maken over hun voorkeuren rond het levens-einde (Butler & O'Brien, 2018; Trachsel et al., 2016).



Factoren die dit proces zouden kunnen faciliteren zijn *cross-training* in palliatieve zorg en geestelijke gezondheidszorg (voornamelijk in de opleiding van verpleegkundigen) en samenwerking tussen psychiatrische, palliatieve en andere zorgverleners, als een manier om deze hiaten te overbruggen. (Donald & Stajduhar, 2019; Woods et al., 2008). De zorg omtrent het levenseinde moet educatie, zorg, steun, bijstand en rouwbegeleiding voor patiënten en naastbetrokkenen omvatten. Ook op maat gemaakte, educatieve interventies die het begrip van de patiënt kan verbeteren tot een niveau dat valt binnen het bereik van geïnformeerde besluitvorming, dewelke autonomie, *person-centredness* en kwaliteit van zorg kan verbeteren (Moureau et al., 2023; Trachsel et al., 2016; Woods et al., 2008).

## 2.5 Zorgproces

Patiënten met EPPA lopen een groot risico op het ontvangen van zorg die niet in overeenstemming is met hun eigen levensdoelen en zorgdoelen worden vaak geformuleerd vanuit het perspectief van de zorgverlener (Trachsel et al., 2019; Woods et al., 2008). Binnen crustatieve zorg is het daarom van belang om het zorgproces af te stemmen op een holistische benadering van de unieke en complexe zorgnoden van de persoon in kwestie (Decorte et al., 2020). Daarbij is de behandeling steeds gebaseerd op het idee dat er altijd iets meer gedaan kan worden om het lijden te verlichten (Gloeckler & Trachsel, 2021).

Zoals Moonen et al. (2016) beschrijven, kan het zorgproces beginnen met een oriëntatiefase waarin er kennis wordt gemaakt met de patiënt om een duidelijk beeld te krijgen van zijn specifieke zorgvoorkeuren. Tegelijk kunnen patiënten hun complexe zorgbehoeften op verschillende levensgebieden (fysiek, psychologisch, sociaal en existentieel) worden geïdentificeerd en beoordeeld (Decorte et al., 2020; Moonen et al., 2016; Strand et al., 2020), zonder deze zorgbehoeften onmiddellijk in verband te brengen met een specifieke psychiatrische pathologie (Moonen et al., 2016). Ook familie en andere belangrijke personen voor de patiënt, kunnen bijdragen tot dit proces van identificatie en beoordeling, door hen te betrekken in het zorgproces en actief hun specifieke voorkeuren van zorg te bevragen (Decorte et al., 2021; Moonen et al., 2016; Strand et al., 2020; Zomer et al., 2020).

Behandeling vanuit het perspectief van palliatieve en integratieve zorg met volledige aandacht voor de vier pijlers van zorg, moet ook in het persoonlijke behandelplan tot uiting komen (Decorte et al., 2021). Patiënten en naastbetrokkenen zouden actief betrokken moeten worden bij het opstellen van het behandelplan en het formuleren van de behandeldoelen op basis van hun behoeften, waarden, wensen en voorkeuren (Decorte et al., 2021; Trachsel et al., 2019; Trachsel et al., 2016; Woods et al., 2008; Zomer et al., 2020). In tegenstelling tot eerdere behandelingen ligt de focus van de behandeldoelen hier op kwaliteit van leven en symptoomstabilisatie in plaats van genezing (Decorte et al., 2021; Strand et al., 2020). Tijdens het spreken over behandeldoelen zouden zorgverleners, patiënten en naasten het eens moeten zijn over welke behandeldoelen voorrang krijgen om de kwaliteit van leven te verbeteren en specifieke en haalbare doelen geformuleerd worden (Levitt & Buchman, 2020; Strand et al., 2020) Deze gesprekken over behandeling, ondersteuning en interventies in overeenstemming met de patiënt zijn persoonlijke doelen, zouden regelmatig moeten plaatsvinden (Zomer et al., 2020).

Om patiënten met EPPA als volwaardig partner te erkennen binnen het zorgproces moet hun 'vermogen om autonome keuzes te maken' ernstig genomen worden (Moonen et al., 2016). Bijvoorbeeld, zij kunnen kiezen uit behandelopties gebaseerd op geïnformeerde toestemming en gedeelde besluitvorming (Gloeckler & Trachsel, 2021; Killaspy et al., 2009; Strand et al., 2020). Het versterken van deze autonomie kan door het geven van informatie over de aandoening, het ziekteverloop, de prognose en de behandelmogelijkheden (Trachsel et al., 2016; Woods et al., 2008). Deze informatie wordt dan gepresenteerd op het niveau van de patiënt (Woods et al., 2008). Om al het bovenstaande te realiseren werkt het team samen met experts, ervaringsdeskundigen, huisarts, psychiater, enzovoort om geïntegreerde zorg te realiseren (Decorte et al., 2020; Woods et al., 2008; Zomer et al., 2020). Belangrijk hierbij is dat de rollen en verantwoordelijkheden van alle partners in relatie tot de behandeldoelen worden vastgelegd (Butler & O'Brien, 2018).

Er wordt ook volop ingezet op coördinatie en continuïteit van zorg, om op de juiste manier aan de patiënt zijn behoeften te voldoen. Slechte coördinatie en integratie van gezondheidszorg zou namelijk betekenen dat mensen met EPPA het risico lopen om 'door de mazen van het net te vallen' en geen optimale zorg te krijgen (Butler & O'Brien, 2018). Strand et al. (2020) schrijven over de meerwaarde van een *casemanager* voor patiënten met eerder mislukte behandelingspogingen en die nog steeds langdurige zorg nodig hebben.

De *casemanager* coördineert interventies zoals somatische controles, helpt bij het plannen van tijdelijk intensievere somatische of psychiatrische behandeling en onderhoudt contact met de patiënt en andere zorgverleners. Moonen et al. (2016) duiden het belang van een zorgverlener die wordt toegewezen aan de patiënt. Door frequent contact en het opbouwen van een persoonlijke zorgrelatie waarbinnen moeilijke onderwerpen worden verkend, ontstaat er de mogelijkheid tot een geïndividualiseerde aanpak en kan continuïteit van zorg worden gewaarborgd. Na ontslag van de patiënt kan de zorgrelatie tussen hem en leden van het interdisciplinair team worden verdergezet. Bijvoorbeeld in het kader van verplichte of vrijwillige nazorg of door het occasionele contact nadat een patiënt naar een andere afdeling is overgeplaatst (Moonen et al., 2016).

Tot slot is het nodig om de zorg op- en af te schalen om individuele, één-op-één zorg te voorzien wanneer nodig (Decorte et al., 2020). Hierbij is een goede coördinatie tussen het team, het management en andere zorgafdelingen vereist, waardoor zorgintensifiëring mogelijk wordt. Bijvoorbeeld door *resources* die komen van andere zorgafdelingen binnen het ziekenhuis, tijdelijke aanwerving van teamleden of voor een periode met minder patiënten werken,... (Decorte et al., 2020). Idealiter kan de verantwoordelijke de bezettingsgraad van een eenheid schelpzorg tijdelijk lager houden of het personeelsbestand ervan tijdelijk verhogen, door een beroep te doen op de solidariteit binnen de zorgeenheden en de zorgorganisatie (Decorte et al., 2021).

## 2.6 Het team

De teamvisie-, cultuur- en ontwikkeling richt zich op een aantal componenten.

1. Vooreerst is er de **visie**. Het is belangrijk dat het team palliatieve zorg kan loskoppelen van zorg rond het levenseinde en crustatieve zorg ervaart als een aanvulling op herstelgerichte modellen (Gloeckler & Trachsel, 2021; Trachsel et al., 2019). Daarnaast is een eenduidige visie nodig om op basis van een teambenadering in te spelen op de behoeften van patiënten en families (Lindblad et al., 2019; Trachsel et al., 2016).

2. **Attitude en bejegening** zijn de tweede component. Er dient een zorgrelatie te ontstaan die gebaseerd is op respect, waardigheid, hoop, niet opgeven waarbij zorgverleners streven naar gelijkwaardige machts- en kennisverhouding (Woods et al., 2008). De patiënt wordt als volwaardig individu erkent en binnen de zorgrelatie verbinden de teamleden zich met het nog gezond functionerende deel van de patiënt (Decorte et al., 2021). De presentietheorie van Baart werkt ondersteunend voor zorgverleners om dicht te blijven bij patiënten hun wereld en perspectief. Bovendien zijn zorgverleners soms de enige echte betrokkenen, wat een bijzondere band creëert met de patiënt. Hierdoor wordt er een goede balans tussen nabijheid en afstand bewaakt door de teamleden (Decorte et al., 2021).
3. De **teamgeest** is een derde component. Het verlenen van zorg aan naasten en patiënten met EPPA heeft een emotionele impact. Om voor deze doelgroep te kunnen blijven zorgen, is er nood aan een omgeving van veerkracht, zelfzorg en wederzijdse ondersteuning (Decorte et al., 2021; Moureau et al., 2023). Verder is er nood aan een klimaat van open communicatie waardoor alles bespreekbaar blijft (Moonen et al., 2016; Woods et al., 2008). Teamleden krijgen emotionele ondersteuning, zodat zij zich gesteund voelen in het werken met deze doelgroep. Er heerst een atmosfeer van 'zorg voor zorgenden', want ook zij moeten leren omgaan met permanente machteloosheid (Decorte et al., 2020; Trachsel et al., 2016). Er wordt supervisie, intervisie en ethisch beraad georganiseerd volgens de behoeften van het team zodat zijn de zorg kunnen blijven dragen (Decorte et al., 2020; Moonen et al., 2016).
4. Verder is **professionalisering** een component. Wanneer teamleden onvoldoende kennis hebben van EPPA kan het zijn dat zij de klinische toestand verkeerd interpreteren of tegengestelde meningen hebben over de doelen van zorg of de te nemen maatregelen (Woods et al., 2008). Er is dan ook nood aan voldoende en deskundig personeel en er wordt ingezet op educatie, training en professionele ontwikkeling, zodat er aan de behoeften van patiënten en naasten kan worden voldaan (Decorte et al., 2020; Decorte et al., 2021; Moonen et al., 2016). Opleiding in het verlenen van interpersoonlijke steun, voorkomen van negatieve tegenoverdracht en paternalistische houding tegenover de chronische patiënt, vrijheidsbeperkende maatregelen en dwang, communicatievaardigheden, somatiek enzovoort wordt aanbevolen (Decorte et al., 2020; Decorte et al., 2021; Gloeckler & Trachsel, 2021; Moonen et al., 2016; Woods et al., 2008). Teamleden zijn ook in staat om kritisch naar hun eigen handelen te kijken.

Er worden overlegmomenten georganiseerd waarbij teamleden kritisch reflecteren over welke waarden ze bij elke interventie proberen te ondersteunen en om, zoals eerder vernoemd, stil te staan bij hun eigen ervaring van machteloosheid (Decorte et al., 2021).

5. De voorlaatste component is **innovatie en verbetering**. Het is een belangrijke taak voor zorgverleners om creatief te onderzoeken hoe bestaande kaders en psychotherapeutische methoden kunnen worden bijgesteld voor deze patiëntengroep. Tegelijk ontwikkelt het team *out-of-the-box* ideeën om tegemoet te komen aan de noden van patiënten en naasten en om de kwaliteit van de zorg te verbeteren (Decorte et al., 2020; Decorte et al., 2021). De kwaliteit van de zorg wordt met regelmaat beoordeeld, bijvoorbeeld door middel van een crustatieve zorg monitor. Het werken met een modelgetrouwheidsschaal kan leiden tot verbetering van de zorg en begeleiding (Zomer et al., 2020).
  
6. Tot slot is er nog **leiderschap en management**. De verantwoordelijke(n) herziet of ontwikkelt een beleid en richtlijnen om in de behoeften van patiënten en naasten te voorzien (Woods et al., 2008), zet in op het vrijmaken van extra middelen om de zorg te verbeteren (Killaspy et al., 2009; Trachsel et al., 2019), houdt administratieve verantwoordelijkheden laag en voorziet voldoende personeel zodat er individuele aandacht gegeven kan worden, blijft betrokken bij het eigenlijke werk dat wordt verricht en toont hiervoor waardering aan het team (Moonen et al., 2016). Het team krijgt van de leidinggevende professionele vrijheid om flexibel te kunnen omgaan met regels wanneer het bevorderlijk is voor het welzijn van een individuele patiënt, zonder de belangen van andere patiënten te beschadigen (Decorte et al., 2020).

## 2.7 Infrastructuur

Binnen crustatieve zorg is het van belang dat er een gepaste infrastructuur en omgeving is waarbij alle aspecten van het leven, welzijn, zorg en behandeling samenkomen. Hierbij gaat de voorkeur naar kleine wooneenheden en éénpersoonskamers, waarbij voldoende rust centraal staat (Decorte et al., 2020; Decorte et al., 2021; Moonen et al., 2016). Ook klinische ruimten waarin patiënten zich veilig voelen om hun vragen en zorgen te uiten, zijn een meerwaarde (Levitt & Buchman, 2020).

Qua zorgsetting zijn er ook enkele vereisten. Er wordt gestreefd naar intensieve, residentiële eenheden voor zorg en behandeling, met meer en beter gekwalificeerd personeel (Decorte et al., 2021). Patiënten worden ondersteund in het zoeken naar een gepaste huisvesting, die patiënt en familie zelf verkiezen (Trachsel et al., 2016; Trachsel et al., 2019). Deze zorgsetting is liefst binnen redelijke afstand van familie en naastbetrokkenen, een plaats waar patiënten zich thuis voelen in de plaatselijke gemeenschap (Killaspy et al., 2009).

Tot slot is het van belang om een huiselijk gevoel en verwelkomende atmosfeer voor patiënt en team te creëren. Een op-maat-gesneden vorm van zorg wordt nagestreefd, door bijvoorbeeld de groep onder te verdelen in kleinere groepen, te zoeken naar alternatieven enzovoort (Moonen et al., 2016). De afdelingen worden zo georganiseerd opdat patiënten zich er thuis kunnen voelen (Decorte et al., 2020).

### 3 PROBLEEMSTELLING

Crustatieve zorg is een relatief nieuwe benadering van zorg voor mensen met EPPA. In de voorzieningen waar men dit zorgmodel al toepast, zijn de reacties van zorgverleners en patiënten voorlopig positief (Decorte et al., 2020; Decorte et al., 2021). Zorgverleners en patiënten rapporteren een toegenomen gevoel van welzijn en bij patiënten wordt er minder lijden en meer kwaliteit van leven waargenomen (Decorte et al., 2021).

Ondanks de eerste positieve ervaringen met het zorgmodel, is er tot op heden nog geen instrument ontwikkeld om op meer systematische en wetenschappelijk onderbouwde manier de kwaliteit van crustatieve zorg te beoordelen. Deze masterproefstudie sluit aan bij een studie omtrent het ontwikkelen van een monitor die in Vlaamse GGZ-voorzieningen kan worden gebruikt om kwaliteitsvolle crustatieve zorg, als zorgmodel voor mensen met EPPA, te ondersteunen. Via periodieke beoordeling wordt er ook gestreefd naar verbetering van de zorg, aangezien het concept met haar principes en aandachtspunten nieuw is voor de sector. Via een monitor kan ook voorkomen worden dat crustatieve zorg een containerbegrip wordt waar meerdere methodieken en zienswijzen worden gecategoriseerd onder hetzelfde woord.

Deze studie is een initiatief waarbij Palliatieve Zorg Vlaanderen opdrachtgever is en de Congregatie van de Zusters Bermhertigheid Jesu financierder, met als teamleden Kenneth Chambaere en Caressa Van Hoe. De studie bestaat uit twee fasen met eigen specifieke doelstellingen en onderzoeksvragen. Fase 1a onderzoekt kenmerkende aspecten van crustatieve zorg vanuit het perspectief van zorgverleners en leidinggevenden. Fase 1b onderzoekt de noden en ervaringen met crustatieve zorg vanuit het perspectief van patiënten en naasten. Binnen fase 2 wordt er op basis van de bevindingen uit fase 1a en 1b, een bruikbare en valide monitor voor crustatieve zorg ontwikkeld, om de kwaliteit en modelgetrouwheid van het zorgmodel in de praktijk te ondersteunen. Deze masterproef richt zich op fase 1a, het onderzoeken van kenmerkende aspecten van crustatieve zorg vanuit het perspectief van zorgverleners en leidinggevenden.

Volgende centrale onderzoeksvraag wordt geformuleerd:

*Wat zijn belangrijke aspecten van het crustatieve zorgmodel anders dan de somatische, psychologische, sociale en existentiële pijler?*

Met volgende deelvragen, naar analogie met de procesgebonden pijlers:

- 1. Hoe krijgt levenseindezorg een plaats binnen crustatieve zorg?*
- 2. Hoe wordt het zorgproces georganiseerd?*
- 3. Welke teamcomponenten zijn van belang voor dit zorgmodel?*
- 4. Welke infrastrukturelementen zijn nodig om dit model op een ideale manier te implementeren?*

Tijdens het analyseren wordt er opengestaan voor het ontdekken van bijkomende belangrijke aspecten van het zorgmodel, dewelke nog niet gedefinieerd zijn in de deelvragen. De somatische, psychologische, sociale en existentiële pijlers worden uitgewerkt in de geassocieerde masterproef van Juliette Van Ryssel.

## 4 METHODOLOGIE

### 4.1 Motivatie kwalitatief onderzoek

Doordat wetenschappelijk onderzoek naar crustatieve zorg beperkt is, werd er gekozen voor een kwalitatief onderzoeksopzet omwille van het explorerend karakter en de mogelijkheid tot het vergelijken van verschillende percepties, attitudes en ervaringen over het zorgmodel. Bovendien kon op deze manier de onderliggende gevoelswereld beter worden blootgelegd (Van Hove, 2014). Om inzicht te krijgen in wat de kenmerkende aspecten zijn van crustatieve zorg, vanuit het perspectief van zorgverleners en leidinggevenden, werd gebruik gemaakt van focusgroepen en semigestructureerde diepte-interviews. Individuele interviews lieten toe om gedetailleerde informatie te verzamelen over de gedachten, attitudes, overtuigingen en kennis van de deelnemers met betrekking tot crustatieve zorg. Focusgroepen hadden het voordeel dat in korte tijd rijke informatie uit een veelheid aan perspectieven en ervaringen kon worden verzameld en dat de groepsinteracties het mogelijk maakten om overeenkomsten en verschillen tussen de deelnemers te belichten (Lambert & Loiselle, 2008).

### 4.2 Settings en participanten

Door middel van een doelgerichte steekproef werden er mannelijke en vrouwelijke zorgverleners en leidinggevenden binnen negen deelnemende GGZ-voorzieningen geselecteerd. De eerste voorziening was een samenwerkingsverband tussen verschillende organisaties in de Geestelijke Gezondheidszorg, gelegen in Vlaams-Brabant. Vier van de voorzieningen waren psychiatrische ziekenhuizen, waarvan één gelegen in Vlaams-Brabant, één gelegen in West-Vlaanderen en twee in Antwerpen. De overige vier voorzieningen waren psychiatrische verzorgingstehuizen, waarvan één gelegen in Antwerpen, één in Limburg en twee in Oost-Vlaanderen. Het psychiatrisch ziekenhuis uit Vlaams-Brabant was het enige mobiele team dat deelnam aan de focusgroepen, de andere voorzieningen waren afdelingsspecifiek. Deze voorzieningen waren geselecteerd aangezien zij de crustatieve zorgbenadering reeds geïmplementeerd hadden. Eén van de negen voorzieningen is uitgevallen, omdat zij zich onvoldoende vertrouwd voelden met crustatieve zorg.



De participanten moesten de Nederlandse taal beheersen, directe en/of indirecte patiëntenzorg verlenen, binnen hun professionele context ervaring hebben met mensen met EPPA en inzetten op crustatieve zorgverlening. Er werd gestreefd naar een heterogene groep, met variatie binnen beroep en ervaring (aantal jaren tewerkgesteld). Bijvoorbeeld: (hoofd)verpleegkundigen, psychiaters, huisartsen, psychologen, therapeuten, maatschappelijk werkers, pastoraal medewerkers, ethici en beleidsmedewerkers. De participanten werden zo geselecteerd om een maximale spreiding in beroep en ervaring te verwezenlijken. Op deze manier kon het onderzoeksonderwerp vanuit verschillende perspectieven worden belicht en diverse inzichten gegenereerd worden (Plochg & van Zwieten, 2007).

Er werd gestreefd om veertig participanten te rekruteren verspreid over de negen deelnemende GGZ-voorzieningen, met minimum vier participanten per voorziening. Aangezien datasaturatie vaak na vijftien interviews komt, werden er nog 5 bijkomende interviews gepland om datasaturatie te bevestigen. Indien nodig konden nog bijkomende interviews plaatsvinden (Saunders et al., 2018). Uiteindelijk werden 44 participanten bevroegd.

### **4.3 Procedure**

Om de rekrutering van de participanten te bevorderen en op te volgen, stelde elke deelnemende GGZ-voorziening een lokale contactpersoon aan. De lokale contactpersonen werd door de onderzoeker persoonlijk geïnformeerd over de aard en het doel van het onderzoek. Ook ontvingen ze een uitnodiging tot deelname en een informatiebrief die zij konden verspreiden onder potentiële participanten binnen hun voorziening.

Personen die geïnteresseerd waren om deel te nemen, konden hun contactgegevens (telefoonnummer en/of e-mail) bezorgen aan de lokale contactpersoon en deze gaf hun gegevens door aan de student-onderzoekster. Nadien contacteerde de student-onderzoekster de geïnteresseerde personen om een gespreksmoment vast te leggen. Zorgverleners en leidinggevenden kregen de mogelijkheid om ook zelf de student-onderzoekster te contacteren om verdere afspraken te maken over het tijdstip en plaats van het gesprek.

In de informatiebrief stond informatie over het onderzoek en participanten kregen de tijd om deze brief door te nemen en bijkomende vragen te stellen. Eventueel konden er informatiemomenten worden georganiseerd binnen de voorziening. Door deze maatregelen

kon er op een overwogen manier worden gekozen om al dan niet deel te nemen. Er vond één digitaal overlegmoment plaats met een voorziening, alvorens de focusgroep plaatsvond.

Het doel van de dataverzameling was om een grondig inzicht te krijgen in wat zorgverleners en leidinggevendenden hun perspectief is op kenmerkende aspecten van crustatieve zorgverlening, gebaseerd op hun ervaringen. De dataverzameling bestond uit gesprekken met zorgverleners en leidinggevendenden, waarbij personen de keuze kregen om deel te nemen aan een focusgroep of aan een individueel diepte-interview. Focusgroepen gingen door *in real life*, met uitzondering van één, omwille van een staking bij NMBS en de lange afstand. Bij een diepte-interview kon de participant kiezen om het gesprek digitaal of in *real life* te laten doorgaan. Slechts één participant koos ervoor om het digitaal te laten plaatsvinden.

Voor aanvang van elk gesprek overliepen de onderzoeker en de participant samen de informatiebrief, er was ruimte voor vragen en er werd aan participanten gevraagd om het *informed consent* te ondertekenen. Zowel de focusgroepen als de interviews werden opgenomen op een geluidsrecorder. Hiervoor werd toestemming gevraagd. Voor de gesprekken werden contextuele nota's genomen. Na het gesprek werden deze aangevuld met nota's over de mogelijke gedachten van de onderzoeker, onder meer met betrekking tot het non-verbaal gedrag. Deze nota's lieten de onderzoeker toe bepaalde gebeurtenissen, acties en interacties terug te herinneren. Na elk gesprek vond er debriefing plaats, een informeel gesprek waarin participanten hun ervaringen over het gesprek konden delen met de onderzoeker (Holloway & Wheeler, 2010).

#### 4.4 Instrumenten

Er werd gebruik gemaakt van een semigestructureerde *interviewguide* met open vraagstelling. De structuur van het gesprek kon doorgaans variëren, participanten kregen de ruimte om (nieuwe) thema's te bespreken en uit te diepen en ervaringen te delen die voor hen belangrijk zijn (Adams, 2015). De *interviewguide* werd gebaseerd op literatuur betreffende het onderwerp en eerdere ervaringen van het onderzoeksteam. Deze *guide* werd gebruikt voor zowel de focusgroepen, als de individuele diepte-interviews.

De *guide* startte met enkele vragen over crustatieve zorg en wat dat betekende voor de participanten. Nadien werd het concept 'crustatieve zorg' geëxploreerd aan de hand van de vier pijlers en hoe deze pijlers vorm kregen op de afdelingen. Tot slot werd stilgestaan bij ervaringen, wensen, moeilijkheden en verwachtingen omtrent crustatieve zorg. Deze vragen verschilden voor zorgverleners en leidinggevendenden.

## 4.5 Data-analyse

De data werden getranscribeerd en geanalyseerd volgens een thematische analyse. Een thematische analyse liet toe om binnen de data verschillende patronen (thema's) te identificeren, analyseren en rapporteren (Braun & Clarke, 2006).

Het iteratief proces werd doorlopen volgens de zes stappen van Braun & Clarke (2006). Ten eerste raakte de onderzoeker vertrouwd met de data door de interviews en focusgroepen zelf af te nemen, te transcriberen en te analyseren. De interviews en focusgroepen werden opgenomen en woordelijk getranscribeerd. Stiltes of aarzelingen werden hierin ook meegenomen, deze kunnen namelijk gevoeligheden blootleggen en dragen bij tot een goede interpretatie van de data (Plochg & van Zwieten, 2007; Van Hove, 2014). De volgende fase bestond uit het genereren van initiële codes. Dit genereren van codes startte op een deductieve manier, aangezien er vertrokken werd vanuit enkele pijlers binnen crustatieve zorg (levenseindezorg, zorgproces, team en infrastructuur). Vanuit dit kader, werd er wel verder inductief gecodeerd. De transcripties werden één voor één en zin per zin doorgenomen, waarbij datafragmenten door middel van open codering gecodeerd werden. Vervolgens werden de codes geclusterd en werden er thema's en subthema's gecreëerd. Tijdens het analyseren werd op regelmatige basis stilgestaan bij de verschillende thema's en was er de mogelijkheid tot het verfijnen of herzien van bepaalde thema's. In de vijfde fase stond het benoemen en het definiëren van de thema's centraal, de basis voor het opstellen van het verslag in de zesde fase. De thematische analyse kwam tot stand door een boomstructuur die gebaseerd was op de literatuurstudie en de verkregen data. Deze boomstructuur zal ook gehanteerd worden bij het rapporteren van de resultaten (Braun & Clarke, 2006).

Het softwarepakket Nvivo 13 werd gebruikt als hulpmiddel om het organiseren, analyseren en visualiseren van data te faciliteren (Welsch, 2002).

## 4.6 Kwaliteitscriteria

Het onderzoek werd afgetoetst aan de hand van een aantal kwaliteitscriteria, om de betrouwbaarheid van het onderzoek aan te tonen. De kwaliteitscriteria werden geformuleerd volgens Lincoln en Guba (1985).

### 4.6.1 Dependability

Om betrouwbaarheid van het onderzoek te versterken, werd er gebruik gemaakt van semigestructureerde *interviewguides*. Hierdoor kon het onderzoek in vergelijkbare omstandigheden en door twee verschillende onderzoekers, met dezelfde *interviewguide* worden afgenomen. Dit gold vooral voor de diepte-interviews die afgenomen werden door één onderzoeker, bij de focusgroepen waren er altijd twee onderzoekers aanwezig. Hierbij was er altijd een leidend onderzoeker en een observerend onderzoeker.

### 4.6.2 Reflexivity

Bij de start van het onderzoek had de student-onderzoekster haar referentiekader uitgeschreven, gedeeld met de onderzoekers en gedurende het onderzoek bekeken en aangevuld (*bracketing*). De student-onderzoekster schreef namelijk haar bachelorproef omtrent het onderwerp crustatieve zorg, drie jaar geleden. De transcripten werden aangevuld met de student-onderzoekster haar eigen gevoelens en gedachten gedurende het gesprek en de invloed ervan op haar vraagstelling. Deze vorm van *reflexivity* zorgt ervoor dat datacollectie en data-analyse zo weinig mogelijk worden beïnvloed door eerdere ervaringen met crustatieve zorg, wat het onderzoek meer *credible* en *dependable* maakt (Holloway & Wheeler, 2010).

### 4.6.3 Triangulation

Onderzoekstriangulatie werd toegepast om de validiteit van de interpretaties te verhogen. Triangulatie gebeurde binnen het onderzoek op verschillende manieren. Eerst en vooral werden er verschillende voorzieningen en profielen met elk hun eigen standpunten bevraagd. Hierbij werd er gebruik gemaakt van verschillende methoden, zowel focusgroepen als diepte-interviews (methodische triangulatie). De focusgroepen werden ook altijd met twee onderzoekers afgenomen. Verder gingen de onderzoekers regelmatig in overleg om een diversiteit aan meningen te genereren, coderingsverschillen te bediscussiëren en alternatieve verklaringen op te nemen in de analyse (onderzoekerstriangulatie). Tot slot werd er gebruik gemaakt van verschillende bronnen om de onderzoeksvragen te beantwoorden (datatriangulatie) (Holloway & Wheeler, 2010).

#### 4.6.4 Peer debriefing

Doordat de student-onderzoeksters het onderzoek met twee voerden en de focusgroepen ook per twee afnamen, kon er voldoende ondersteuning en feedback aan elkaar gegeven worden. Wanneer iemand een focusgroep leidde, observeerde de ander. Dit maakte dat de observator nadien ook gerichte feedback kon geven, waar je zelf als leider op dat moment niet bij stilstaat. Ook had de student-onderzoekster regelmatig overleg met onderzoekers competent in kwalitatief onderzoek en het onderzoeksonderwerp, die ruwe data opnieuw analyseerden, om vervolgens te overleggen over interpretatie van data.

### 4.7 Ethische aspecten

Het onderzoek werd ter goedkeuring voorgelegd aan de Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel en de lokale Ethische Comit es van de deelnemende voorzieningen. Elke participant ontving ook een *informed consent* waar bijvoorbeeld het doel en het verloop van de studie geschetst werd, mogelijke risico's en voordelen verbonden aan deelname en de rechten van participanten. De dataset bevatte gevoelige persoonsgegevens en de onderzoekers garandeerden dat de verzamelde data in vertrouwelijkheid ging worden behandeld. De privacy en anonimiteit van de identiteit van de deelnemers werd gegarandeerd door verschillende maatregelen. Doordat er met rijke en unieke beschrijvingen werd gewerkt, werden details over de participanten hun ervaringen en/of details over casussen beperkt aangepast zodat personen niet konden worden geïdentificeerd. De verzamelde data werd enkel gebruikt voor dit wetenschappelijk onderzoek en werd gepseudonimiseerd aan de hand van codes.

## 5 RESULTATEN

In dit onderzoek worden vier hoofdthema's geselecteerd op basis van de thematische analyse en de boomstructuur. Elk hoofdthema wordt met de subthema's besproken. Verder wordt er ook gebruik gemaakt van quotes van de participanten om de thema's te verhelderen en te illustreren. De boomstructuur wordt hieronder weergegeven.

In deze resultatensectie wordt ten eerste stilgestaan bij de plaats van levenseindezorg binnen crustatieve zorg. Ten tweede wordt bekeken hoe het zorgproces georganiseerd wordt. Verder worden teamcomponenten beschreven die van belang zijn voor dit zorgmodel. Er wordt afgesloten met infrastrukturelementen die nodig zijn om dit zorgmodel op een ideale manier te implementeren.



## 5.1 Levensindezorg

### 5.1.1 Levensindezorg

Doordat patiënten voor een lange tijd verblijven op een crustatieve zorgafdeling zijn voorzieningen voorbereid op de mogelijkheid dat een patiënt bij hen de laatste levensfase bereikt. De meeste voorzieningen zijn dan ook vertrouwd met palliatieve situaties. Wanneer een patiënt geconfronteerd wordt met het levenseinde, wordt er regelmatig besproken met patiënt, de familie en het team, waar deze zorg kan worden geboden, in het ziekenhuis of op de eigen afdeling. Participanten geven aan dat het vaak een onderwerp van discussie is: waar heeft de patiënt of de familie nood aan, om naar het ziekenhuis te gaan of om in de vertrouwde omgeving te blijven? Tijdens dergelijke discussies houden zorgverleners het perspectief van de patiënt en familie mee in rekening. Enkele voorzieningen geven aan dat als de patiënt zijn zorgnoden te zwaar worden voor het team, de patiënt overgeplaatst wordt naar een palliatieve zorgafdeling of een gespecialiseerd woonzorgcentrum. Een reden hiervoor is dat hun infrastructuur en materiaal niet voorzien is om levensindezorg te kunnen verlenen. Voorzieningen die wel zorg aan het levenseinde organiseren op de eigen afdeling benoemen de meerwaarde van het kunnen samenwerken met lokale palliatieve diensten.

Wanneer een patiënt komt te overlijden, wordt er op verschillende manieren steun geboden aan zowel medepatiënten als zorgverleners. Enkele voorzieningen halen aan dat er nog herdenkingsdiensten georganiseerd worden, er wordt met patiënten naar de begrafenis gegaan of er wordt een foto met een kaarsje op de afdeling gezet. Participanten ervaren dat sommige patiënten nood hebben aan het waardig afscheid kunnen nemen, terwijl het voor anderen te confronterend is om met de eindigheid van het leven om te gaan. Een voorziening haalt aan dat er ruimte moet zijn voor beide keuzes.

Enkele participanten halen aan dat ondersteuning van het team gedurende de zorgverlening rond het levenseinde uiterst belangrijk is. Een leidinggevende of collega's onder elkaar toetsten regelmatig af hoe het gaat met het team of met elkaar, er is ruimte om te ventileren, er wordt stilgestaan bij draagkracht, etc. Een participant beschrijft hoe de dood ons confronteert met ons hulpverleningsinstinct dat mensen wil helpen en het beste wil voor patiënten. Dit kan leiden tot gevoelens van frustratie en machteloosheid bij zorgverleners. Tevens is het van belang om stil te staan bij de eigen verlieservaringen als hulpverlener, ook deze hebben een impact op het dagelijkse handelen.

*“Wat mij vooral frappeert is zo de sereniteit die ontstaat wanneer er bijvoorbeeld een suïcide is gepleegd of dat er iemand gewoon natuurlijk is gestorven van een afdeling en waarbij daar toch iets kan gesubjectieerd worden van een team. Bijvoorbeeld een team dat dan op een ochtendontmoeting of op een bepaald moment eigenlijk deelt van ja, weet je ... dit is gebeurt en niet gewoon puur informatie maar dit is iets dat ons allemaal wel raakt. Dit doet ons als team ook wel pijn, dus probeer ons vandaag ook een beetje te ontzien.” – Zinszorg en pastoraal medewerker PVT, [40-45 jaar]*

### **5.1.2 Vroegtijdige zorgplanning**

Doorheen de interviews wordt duidelijk dat zorgverleners en leidinggevenden aandacht hebben voor vroegtijdige zorgplanning. Ze gaan in gesprek met de patiënt over welke mate van behandeling zij wensen indien zij ziek zouden worden. Bijvoorbeeld: willen ze nog naar het ziekenhuis, willen ze nog medicatie of levensverlengende behandelingen? Tevens is er een voorziening die werkt met DNR-codes (*Do Not Reanimate*), waarin wordt vastgelegd of een patiënt nog gereanimeerd wil worden of niet. Enkele participanten geven aan dat er sinds de Covid-crisis meer rekening wordt gehouden met vroegtijdige zorgplanning, door het thema vroeger in de patiënt zijn behandeltraject te bespreken en de patiënt zijn wensen officieel vast te leggen.

Het valt participanten op dat patiënten thema's zoals vroegtijdige zorgplanning, euthanasie en levensende aanraken tijdens rustige momenten, bijvoorbeeld tijdens een individueel gesprek met de mentor of individuele begeleider. Toch kunnen dit moeilijke gesprekken zijn voor zorgverleners. Zij willen in de eerste plaats mensen in leven houden en zij staan heel dicht bij de patiënt waardoor een patiënt verliezen verdriet met zich meebrengt.

*“Je ziet eigenlijk op dat moment, het team op zijn best functioneren. Je ziet elkaar op alle vlakken ondersteunen, niet alleen het praktische maar ook het psychische bij ons. Want dat is, dat kan je niet wegnemen. Je kent die mensen door en door, dat is ook voor ons een groot verlies hé. Allee dat brengt verdriet mee bij ons allemaal, maar ja iedereen neemt dan. De ene zegt dan efkes van ja ik kan het nu aan, ik doe effe het praktische of ik doe dit of ik doe dat. We wisselen elkaar af en we ondersteunen. Het is ook oké als iemand zegt van goh voor mij is het efkes te veel, ik kan het efkes niet. Dat is ook perfect oké.” – Teamcoördinator PZ, [35-40 jaar]*



### **5.1.3 Euthanasie**

Eén voorziening richt zich specifiek op mensen met een euthanasieaanvraag. Participanten uit deze voorziening onderzoeken de euthanasievraag en merken dat de behoefte onder de euthanasiewens niet altijd dood willen is. Ze benoemen dat het ook om de nood aan rust en comfort gaat, zoeken naar een manier om te leven met zo min mogelijk klachten. Mensen die deze behoeften hebben, denken vaak dat euthanasie nog de enige optie is. De participanten reiken de patiënten alternatieven voor euthanasie aan, zonder therapeutisch hardnekkig te zijn. Andere voorzieningen denken soms wel na over dit thema, maar worden er minder rechtstreeks mee geconfronteerd.

Het valt de participanten ook op dat de meerderheid van de mensen die een euthanasievraag hebben ingediend, er vaak niet mee doorzetten. Ze vinden het belangrijk om er open over te spreken en erkenning te bieden voor het lijden, voor sommige mensen is dit vaak al een oplossing voor het probleem. Ze hebben het gevoel dat ze er niet alleen voor staan, dat ze er met iemand kunnen over praten en dat iemand samen met hen hier een weg in zoekt. Een kleine minderheid kiest effectief voor euthanasie. Participanten halen aan dat crustatieve zorg een antwoord kan bieden, als alternatief voor euthanasie of palliatieve zorg.

## **5.2 Zorgproces**

### **5.2.1 Instroom en kennismaking patiënt**

Instroom en wachtlijsten zijn inherent aan het hele zorgproces. Participanten vernoemen dat er gewerkt wordt met een wachtlijst, vooraleer men kan worden opgenomen op de afdeling. In één voorziening is dit een interne wachtlijst, waar mensen instromen vanuit de opnameafdeling. Een andere participant geeft aan dat mensen worden doorverwezen vanuit koepelorganisaties, maar ook bijvoorbeeld van huisartsen en psychiaters, die ondertussen ook bekend raken met deze crustatieve zorgafdelingen.

Wanneer een patiënt opgenomen wordt, starten alle participanten met het opbouwen van een vertrouwensrelatie. Hierbij wordt er stilgestaan bij het levensverhaal van een patiënt. Er wordt gekeken naar wie deze persoon is geweest, wat er in het verleden heeft gewerkt in de begeleiding/behandeling, waarom dat nu niet meer werkt en wat er ondergesneeuwd is geraakt in iemand zijn verhaal waardoor ze dat net terug kunnen gaan activeren of verkennen. Voor de zorgverleners en leidinggevendenden is het verkennen van iemands levensverhaal cruciaal en ligt dit voor hen in het verlengde van presentie.

Participanten halen aan de zorg een totaalconcept moet zijn. Een totaal visie, een holistisch beeld op de patiënt, een totaalbeeld op diens identiteit, rekening houdend met de verschillende pijlers.

### 5.2.2 Op maat gemaakte zorg

Participanten halen aan dat de zorg die deze mensen nodig hebben, van langdurige adem is. In de maatschappij zien participanten trends zoals vermaatschappelijking van de zorg en kortdurende behandeltrajecten, maar dit is bij deze groep niet mogelijk. Volgens participanten hebben zij permanent residentiële zorg nodig, in een specifieke afdeling. Het is soms ook niet evident: bied je langdurige zorg of behandeling? Hierop aansluitend halen participanten aan dat het belangrijk is om lage verwachtingen te stellen en oog te hebben voor kleine positieve zaken.

Centraal binnen crustatieve zorg is het op maat werken. Participanten halen aan dat er moet vertrokken worden vanuit de noden van de patiënt en van hieruit de zorg afstemmen. Vanuit verschillende visies en kaders wordt er gekeken naar wat het meest passend is voor deze patiënt. De patiënt moet zich aanpassen aan het aanbod, maar er wordt gezocht naar een aanbod op maat van de patiënt. Participanten vernoemen dat er onder andere tijd en ruimte wordt gegeven om uit te zoeken wat er aanslaat en wat er werkt. Er wordt gezocht naar een individueel evenwicht tussen onderprikkeling en overprikkeling. Het op maat werken wordt hierbij doorgetrokken naar behandeling, activiteiten en therapie. Tijdens therapie sessies met meerdere patiënten wordt er ook gedifferentieerd en aangepast naargelang de noden van iedere deelnemer.

*“Ik denk dat het mooie aan crustatieve is dat het ook veel meer patiëntgericht is, maar echt persoonlijk. Dat we echt kunnen kijken naar de noden van 1 patiënt.” – Verpleegkundige PZ, [45-50 jaar]*

Participanten halen ook aan dat er een trajectplan wordt opgesteld waarin het traject van de patiënt staat beschreven. Een participant haalt aan dat er in zo een plan vooral wordt gekeken naar wat is er nu en wat is er mogelijk nu? Belangrijk hierbij is om lage verwachtingen te stellen, maar ook hoopvol te blijven.

*“Maar ... dat hoop ik, ... ik ben niet zeker, maar ik hoop dat crustatieve zorg dat extra kan brengen voor een doelgroep die, waarvan dat de pathologie, ... waar dat de problemen niet zomaar verdwijnen, waar dat er wel een stuk blijft insisteren en dat we zo niet in de valkuil trappen enerzijds van mensen volledig op te geven, te denken van goh ja dat is nu eenmaal zo, hij is psychotisch en dat zal zo blijven. Maar ook niet in de valkuil te trappen van te blijven doelstellingen te formuleren, mensen in therapieprogramma's te jagen. Er .... zo hard achter te zitten, dat ja de mensen er bijna van opbranden zo van waar ja, hoe waar vindt je die weg tussen?” – Psycholoog PVT, [30-35 jaar]*

In bijna alle voorzieningen heeft elke patiënt ook een individuele begeleider. Zij ervaren dat een vertrouwensrelatie tussen beide partijen hierin heel belangrijk is. Bij sommige afdelingen wordt er gewerkt met een patiëntentoewijzing. Hierbij kunnen verpleegkundigen kiezen wie ze graag willen begeleiden. Een leidinggevende geeft aan dat het soms net interessant kan zijn om patiënten zelf te laten kiezen wie bijvoorbeeld hun volgvpleegkundige wordt. Dit blijkt een meerwaarde te zijn en heeft een groot effect op de therapeutische werkrelatie met de patiënt.

Bijna alle participanten halen aan dat er ook sterk wordt ingezet op het samenwerken met patiënten. Er wordt hen onder andere zoveel mogelijk inspraak gegeven, ze worden gehoord bij belangrijke beslissingen en er wordt rekening gehouden met hun wensen. Hierop aansluitend halen participanten aan dat beslissingsrecht tevens een belangrijke factor is. Er wordt altijd gezocht naar wat nog mogelijk en realistisch is, wat de wensen van de persoon zijn, etc. Dit kan heel breed en vergaand zijn.

Tijd krijgen is volgens zo goed als alle participanten ook een belangrijk element in de begeleiding/behandeling. Voor hen van uiterst belang dat je kan werken op patiënten hun tempo, op deze specifieke manier zonder tijdslimieten. Volgens participanten voelen de patiënten het wanneer zorgverleners gehaast zijn en weinig tijd hebben.

*“Het is niet zo dat we van de ene week op de andere spectaculaire resultaten hebben, dat mag je hier zeker niet verwachten. Anderzijds is het wel zo als je dan op langere termijn bekijkt, dat we echt wel een traject kunnen doen met mensen, en dat we echt wel ... wel stappen kunnen zetten, maar het vraagt tijd hé.” – Afdelingscoördinator PZ, [55-60 jaar]*

### 5.2.3 Teamoverleg

De meeste afdelingen hebben wekelijks teamoverleg. Tijdens een overleg worden onder andere patiënten eens overlopen, het plan van aanpak wordt bekeken, dringende problemen worden besproken en klachten op verschillende levensdomeinen worden onderzocht. Soms zijn er individuele besprekingen, waar één patiënt grondig wordt besproken. Er wordt dan geprobeerd om een behandeling uit te stippelen. Er wordt vaak een creatieve aanpak uitgewerkt en via *trial and error* wordt die aanpak uitgetest. Na een kleine periode wordt dit dan geëvalueerd. Werkt de aanpak niet, dan zoeken de participanten met hun team naar iets anders.

Een teamoverleg verloopt binnen alle voorzieningen met het hele team samen, met alle disciplines. Ze vinden het waardevol om ieders kijk op een casus mee te nemen, want iedere hulpverlener kan de patiënt op een andere manier kennen. Vanuit de verschillende expertises, kunnen ook meerdere inzichten en invalshoeken onder de loep genomen worden.

Een spanningsveld dat door een voorziening wordt aangehaald is dat er jaarlijks bewonersbesprekingen moeten zijn met de patiënt zelf, maar dat niet alle patiënten dit willen. Als organisatie (voornamelijk psychiatrische verzorgingstehuizen) moet je dit doen om te voldoen aan wettelijke vereisten, maar wanneer het een patiënt zijn wens is om hier niet aan deel te nemen en die tevreden is hoe alles loopt, is dit niet altijd evident.

Naast de patiëntenbesprekingen en teamoverlegmomenten, is er in de meeste voorzieningen ruimte voor dagelijks overleg om de toestand van de patiënten in te schatten en op te volgen. Participanten halen aan dat dit belangrijk is, aangezien de toestand snel kan schommelen en er op het moment gekeken moet worden naar wat de patiënt nodig heeft. Dit gebeurt vaak wanneer er gewisseld wordt van shift. Ook is er een soort patiëntenregistratie, al dan niet elektronisch, waar allerlei belangrijke zaken genoteerd worden.

### 5.2.4 Schelpmetafoor

Veel participanten halen aan dat ze werken volgens de metafoor van de schelp, zoals in de literatuur beschreven. Het ene moment gaan ze een patiënt meer ondersteunen, op het andere moment kan dat weer wat minder. Participanten volgen de patiënt en die zijn noden op ieder moment. De schelp kan ook verschillen naargelang de behoeften op verschillende levensdomeinen.

Participanten geven aan dat het voor patiënten niet altijd gemakkelijk is om hun zorgnoden te uiten, soms geven patiënten zelf aan om de schelp meer of minder te gaan sluiten. Dit op zowel directe, als indirecte manieren. Er is ook sprake van wisselende oordeelsbekwaamheid bij patiënten waardoor dat het ziektebeeld kan wisselen en zorgverleners mee schakelen met de patiënt. Participanten beschrijven de schelp als een manier om patiënten bescherming te bieden waardoor ze zich veilig voelen en zich tegelijk kunnen ontplooien.

*“Dat onze patiënten vooral nood hebben aan een bescherming rondom zich om optimaal te kunnen functioneren. En dat we af en toe..., op sommige vlakken iets meer bescherming moeten bieden en op andere vlakken juist iets meer ruimte moeten kunnen geven om de patiënt, aan de patiënt, om het best mogelijke leven te kunnen leiden eigenlijk.” –  
Verpleegkundige PZ, [45-50 jaar]*

### 5.2.5 Samenwerking

Participanten halen aan dat samenwerking met andere organisaties heel belangrijk is. Er wordt samengewerkt met verschillende organisaties, gaande van scholen, tot justitie, Centrum Algemeen Welzijnswerk, ontmoetingsplaatsen, activiteitenaanbieders, etc.

Enkele participanten halen aan dat crisismanagement heel bepalend kan zijn in acute situaties. Soms gaan mensen plots in een vorm van crisis, voor hen is het dan belangrijk dat er kort op de bal kan gespeeld worden. Dit kan vooraf bepaald worden in overleg met het hele team. Om crisis te kunnen hanteren kan samenwerking met andere diensten een meerwaarde zijn. Participanten halen aan dat binnen het ruimere GGZ veld, de samenwerking tussen diensten beter kan, aangezien er meer bereikt worden als er overkoepelend gewerkt wordt. Participanten halen aan dat gedeelde zorg een heel belangrijk iets is, wanneer het team de casus even niet meer kan dragen. Bijvoorbeeld een interne afdeling die het even overneemt of tijdelijk een time-out in een andere organisatie.

*“Ik denk dat uw team ook wel meedraagt hé in een crisis. Dat hangt ook af van de zwaarte, als wij in opname gaan dan, maar de stappen daarvoor is het dan sowieso wel het fact van de diagnose dan, waar de cliënten dan met een verhoogde crisis op geplaatst kunnen worden en elke middag besproken worden. En waar ik wel merk van mijn eigen cliënten hé die dan in het weekend door andere collega's opgebeld worden of dat ik zelf in het verlot van een collega een cliënt van haar toch eens opbel om eens hoogte te nemen. Dus dat je daar ook weer op je team kan steunen.” – Patiëntenbegeleider mobiel team, [35-40 jaar]*

## 5.2.6 Doorstroom

Doorstroom naar een andere voorziening gebeurt volgens de participanten niet snel, aangezien het behandeltraject dat patiënten doorlopen langdurig is. Wanneer aan de behandelnoten en doelstellingen voldaan is, kunnen patiënten niet langer blijven aangezien er grote wachtlijsten zijn en dan is het zoeken naar de meest gepaste accommodatie. Wanneer deze doorverwijzing nodig is, wordt hier ook steeds samen met de patiënt gezocht naar mogelijkheden. Het kunnen doorstromen naar een woonzorgcentrum of begeleid wonen bijvoorbeeld, zijn succeservaringen die zowel voor de patiënt als voor de participanten heel waardevol zijn.

Het beëindigen van het zorgproces is iets wat er ook bij hoort. Participanten halen aan dat als je iemand jaren begeleid hebt, het moeilijk kan zijn om patiënten los te laten. Er wordt een band opgebouwd met patiënten, waardoor patiënten niet zomaar vergeten worden. Enkele participanten halen aan dat ze wel nog contact proberen houden door bijvoorbeeld een kaartje te sturen of nog op bezoek te gaan.

*“En ... we hebben ook vooral tijd. Er staat hier ook geen einddatum wanneer dat ze terug naar de maatschappij moeten. Denk dat dat ook wel een heel belangrijke rol speelt dat we niet binnen het jaar naar buiten moeten werken. Dat kan een jaar zijn twee jaar tien jaar vijftien jaar.” – Verpleegkundige PZ , [20-25 jaar]*

## 5.3 Het team

### 5.3.1 Teamcompetenties

Het werken met deze doelgroep en het verlenen van crustatieve zorg, vraagt heel wat van zorgverleners. In wat volgt wordt er stilgestaan bij enkele belangrijke competenties voor het team om crustatieve zorg te kunnen verlenen.

De zorgverlening start bij het hebben van een gemotiveerd team. Participanten geven aan dat het werken op een crustatieve zorgafdeling niet voor elke medewerker is weggelegd, bijvoorbeeld door de complexiteit die gepaard gaat met het werken met deze doelgroep. Enkele participanten ervaren ook een stigma over de crustatieve zorgafdeling. Zo situeert de afdeling zich vaak op een uithoek van de campus of er wordt niet lovend over de afdeling gesproken. Ook studenten geven vaak aan op een meer acute dienst, met meer opnames, te willen werken.

Om voorgaande redenen benadrukken participanten het belang van een gemotiveerd team, een team die de doelgroep en elk betrokken teamlid een warm hart toedraagt. Hierop aansluitend halen enkele participanten aan dat er talentgesprekken worden georganiseerd. Zo kan er bijvoorbeeld ingezet worden op projectwerking, volgens de talenten van personeelsleden, wat tevens zorgt voor een verhoging van motivatie.

Het is ook nodig om flexibel te kunnen omgaan. Je biedt zorg op maat, wat wil zeggen dat iedere patiënt een andere handleiding heeft. Iedere patiënt heeft zijn eigen stijl, dus dat maakt dat zorgverleners elke dag moeten wisselen naar elke stijl en naar elk moment. Een leidinggevende geeft aan dat het belangrijk is om soms een beetje pragmatisch te zijn in bepaalde zaken, soms moet er van de geldende regels eens afgeweken kunnen worden. Hierop aansluitend halen participanten aan dat het inwerken van nieuwe werknemers ook van uiterst belang, zij moeten goed op de hoogte gebracht worden van alle individuele zorgplannen en afspraken.

*“Wat dat ook is, iedereen heeft zijn eigen handleiding, iedereen heeft zijn eigen noden en iedereen heeft zijn eigen stijl waar je anders moet op inspelen. Dus dat maakt dat je eigenlijk 1000 keer per dag moet wisselen naar elke stijl en naar elk moment. En het is ook niet dat je kan zeggen deze patiënt heeft dit nodig en dat is pakketje A, maar dat pakketje wisselt ook constant. Dus alertheid, focus, het constant aanpassen en toetsen waar ben ik mee bezig, oh nee ik zit verkeerd, ik moet aanpassen. Dat constant sturende, dat is een hele zware druk hé, dat is niet simpel om te doen.” – Psycholoog PZ, [60-65 jaar]*

De participanten benadrukken ook het belang van creativiteit. Er zijn geen pasklare antwoorden in het werken met deze doelgroep, waardoor je vaak op creatieve manieren of *out of the box* moet zoeken naar de best mogelijke behandeling en in het omgaan met patiënten. Deze creativiteit gaat hand in hand met flexibiliteit, de zorgverleners moeten vaak nieuwe dingen uittesten en blijven proberen. Een participant haalt aan dat mensen niet mogen vast zitten in vastgeroeste denk- en handelingspatronen, het creatieve is nodig. Ook specifiek naar het samenwerkingsgerichte, ethische conflicten, waarden en normen etc. toe, speelt creativiteit een rol.

Iets anders dat voor participanten heel belangrijk is, is respect en begrip hebben voor elkaar. Tot slot vinden participanten het van belang dat het personeel wel over wat professionele kennis beschikt, omdat ze met een diverse doelgroep met specifieke zorgnoden werken.

Volgende eigenschappen zijn onder andere ook belangrijk: mensen met een groot engagement, groot relativeringsvermogen en met voldoende draagkracht. Ook leren van elkaar is iets dat participanten aanhalen. Participanten spreken over het belang van intervisie en supervisie, dit om de draagkracht van het team te versterken, om moeilijke casussen te bespreken, om met eigen emoties en machteloosheid om te gaan, etc.

### 5.3.2 Erkenning zorgmodel en visie

Bijna alle participanten halen aan dat het nodig is om het crustatieve zorgmodel erkend te krijgen als erkend zorgmodel in de gezondheidszorg. Voor hen is het een ultiem doel om erkenning te krijgen voor de specifieke noden van deze doelgroep, maar dit wordt als moeilijk ervaren. Helaas hebben sommige afdelingen het gevoel dat deze groep niet echt hoog op het prioriteitenlijstje van de overheid staat. Ook middelen krijgen om goede crustatieve zorg te verlenen, hoort bij deze erkenning. Bijvoorbeeld een duidelijke kernletter met een duidelijke financiering.

*“Nee maar die erkenning is er niet geweest hé. Het is inderdaad ontwikkeld, maar er is nooit een erkenning geweest hé. We zijn nog altijd de behandel eenheid, hoe fout kan onze naam zijn allee. Die erkenning, wij zijn geen crustatieve afdeling in ogen van het hele OPZ. Wij willen daarvoor gaan, maar die erkenning is er niet. En dat maakt het heel moeilijk want als er geen erkenning is vanuit het ziekenhuis om dat te zijn, ja en we moeten dat dan zelf allemaal, allee we zijn het allemaal zelf aan het ontwikkelen maar niet iedereen kan daar. Sommigen hebben echt eerst erkenning en mandaat nodig, van nu zijn jullie dat en nu mogen jullie dat doen, voor dat ze die acties kunnen ondernemen.” – Teamcoördinator PZ, [35-40 jaar]*

In sommige voorzieningen geeft de directie erkenning aan de eigenheid van een crustatieve zorgafdeling. Maar in sommige voorzieningen is die erkenning er volgens de participanten nog niet, wat zorgt dat er niet wordt ‘uitgepakt’ met deze afdeling en hen het gevoel geeft dat zij en de patiënten in de steek gelaten worden.



*“Maar wij hadden zo iets... Dat was nog voordat ik hier werkte nog. \*naam\* zei dat ook van toen we daar toen we daarover hoorden dat gaf ons eigenlijk voldoening ja dat is nu dus wat wij doen, ook qua ... erkenning van ja, want ... wij zijn niet de afdeling meer die die zo het meeste erkenning krijgen of waar ze mee uitpakken. Zo ja, nee. We hebben zo dikwijls een indruk dat we achteraan in de rij staan. “ – Klinisch psycholoog & zorginhoudelijk coördinator PVT, [60-65 jaar]*

Omwille van de geringe erkenning van het zorgmodel, halen bijna alle afdelingen aan dat ze een tekort aan middelen hebben. Op dit moment moet men zich beroepen op andere bronnen van inkomsten om nieuwe projecten te lanceren op de afdeling. Dit om te zien wat er wel en niet werkt van therapie en activiteiten bij deze bijzondere doelgroep. Momenteel is er slechts één voorziening die voldoende middelen heeft gekregen om initiatieven voor crustatieve zorg te kunnen organiseren.

Manieren die worden benoemd om het zorgmodel uit te dragen blijven niet afdelingsgericht, maar richten zich onder andere ook tot beleidsplannen, scholen, andere voorzieningen, tijdschriften en wetenschappelijk onderzoek om crustatieve zorg kenbaar te maken. Participanten halen aan dat crustatieve zorg langzaam wel bekend begint te worden en hebben het gevoel dat het zorgmodel stap voor stap geïntegreerd geraakt.

Op sommige afdelingen wordt er stilaan actief door studenten gevraagd om bij hen stage te kunnen doen, tijdschriften vragen om meer duiding, personeel die aan vormingen en fora willen deelnemen, etc.

### **5.3.3 Kwaliteit en innovatie**

Participanten hebben het gevoel dat ze voortdurend moeten inzetten op kwaliteit en op hoe ze kwaliteit van dit zorgmodel kunnen waarborgen, zodat ze weten wat ze aan het doen zijn en hoe patiënten dit ervaren. Ook om te kunnen kijken of ze goed bezig zijn en wat er nog beter kan. Dit ervaren participanten nu als moeilijk, want afdelingen gebruiken schalen om crustatieve zorg te evalueren, die daar niet voor bestemd zijn, wat een foutief beeld kan geven.

In de maatschappij spelen er ook veel nieuwe ontwikkelingen, bijvoorbeeld: een toename in diagnosestelling, nieuwe perspectieven, nieuwe invalshoeken, vermaatschappelijking, enzovoort. Participanten vinden het belangrijk dat er alert wordt gebleven voor deze nieuwe tendensen en er bijvoorbeeld op ingespeeld wordt door vormingen en een vertaling van deze *evidence-based* inzichten naar de doelgroep.

Ook zijn er constant nieuwe uitdagingen, bijvoorbeeld complexere problematieken dan vroeger, mensen zijn meer gesteld op privacy, etc.

Tot slot wordt er ook ingezet op zorginnovatie en verbetering door bijvoorbeeld studiebezoeken, medewerkerstevredenheidsmetingen, leren van andere organisaties en projecten. Via het netwerk palliatieve zorg is nu ook het forum crustatieve zorg op nationaal niveau opgericht, waar wordt stilgestaan bij meer beleids- en onderzoeksmatige thema's. Verder is er ook een intervisiegroep opgericht met ondersteuning van het Koning Boudewijnfonds, waar alle afdelingen in zetelen die met crustatieve zorg aan de slag gaan. Hier worden meer operationele topics besproken. Op deze manier kunnen er linken gelegd worden tussen de eigen afdeling en andere organisaties en kunnen er bezoeken zijn. Deze netwerkvorming met andere partners helpt om het concept te verfijnen en verspreiden. Van hieruit kan er ook een meer verfijnde samenwerking komen tussen al deze afdelingen. Participanten halen aan dat ze dit zeer waardevol en leerrijk vinden.

Ook samenwerking op internationaal vlak vinden participanten belangrijk om inspiratie op te doen. Een voorziening haalde aan dat ze op driedaagse zijn geweest in Zwitserland om daar te gaan kijken hoe ze zorg voor mensen met EPPA vormgeven.

### **5.3.4 Teamsamenstelling**

Volgens de participanten vereisen de unieke noden van patiënten, de diverse doelgroepen, etc. een interdisciplinair team. Onder andere verschillende profielen, opleidingen, ervaringen en kwaliteiten zorgen voor een holistische en allesomvattende zorg.

Participanten halen aan dat het ideale team een mix is van oud en jong, van ervaring en nieuwe inbreng. Ook mensen met verschillende opleidingen, dus zowel bachelors, als masters, als graduatens. Het team kan bestaan uit verpleegkundigen, zorgkundigen, therapeuten (muziektherapeut, ergotherapeut, psychomotore therapeut, creatherapeut, equithérapie), psychologen en psychiaters, maatschappelijk werkers, activiteitenbegeleiders, ervaringsdeskundigen, opvoeders, artsen, logistiek medewerkers, mensen van de schoonmaak, etc. Ook beroep kunnen doen op externen is volgens hen belangrijk. Dit kunnen bijvoorbeeld een kinésist, logopedist, seksuologen of een pastorale dienst zijn. Wanneer het team een patiënt begeleidt met specifieke zorgnoden, doen zij vaak beroep op mensen met die specifieke expertise.

*“Het ideale team is een gezonde mix van oud en jong, van ervaring en nieuwe inbreng, ... mensen die ja toch open minded zijn, maar toch ook wel luisterbereid zijn naar de ervaring van oudere collega’s. ... En ja dus zeer multidisciplinair samengesteld, dat vind ik ook wel belangrijk. .... Ja, denk dat dat zo een beetje, ..., en mensen met een groot engagement, met een groot relativeringsvermogen soms ook, met een goede draagkracht, ... Mensen die ook goed kunnen relativeren en inderdaad de verwachtingen niet te hoog ... stellen hé.” –  
Afdelingscoördinator PZ, [55-60 jaar]*

Zorgverleners en leidinggevenden ervaren crustatieve zorg als intensief. Voldoende personeel vinden is dan ook een moeilijke uitdaging op veel afdelingen. Er is vaak sprake van een dubbelbelasting: een moeilijke doelgroep en extra shiften doen door onderbemanning. Naast personeel vinden, is voldoende personeel per shift volgens participanten ook van belang om crustatief te kunnen handelen. Hier bijhorend is er vaak sprake van een hoge werkdruk. Tekort aan tijd en personeel worden door participanten dus vaak als belemmerende factoren beschouwd om goede crustatieve zorg te verlenen (te weinig één-op-één zorg, diepgaande gesprekken, zorg op maat) waardoor er meer crisissen zijn, mensen die op een negatieve manier aandacht vragen, eenzaam zijn, etc. Dit zorgt voor machteloosheid bij zorgverleners. Een leidinggevende geeft aan dat het dan ook zijn taak is om hier voldoende personeel te vinden (bijvoorbeeld ook rekruteren van stagiairs).

### **5.3.5 Uitdagingen en moeilijkheden**

Participanten benoemen hoe het werken met complexe problematieken en de intensieve zorg, ervoor kan zorgen dat het team soms uitgeblust geraakt. Ze werken in een omgeving die veel van hen vraagt (administratie, zware psychische klachten, het uitzichtloze en aanklampende van mensen, mensen die je verwijten en je raken, etc.). Het onvoorspelbare karakter en de diverse taken geeft aan sommige zorgverleners ook wel net energie. Maar tegelijk moeten zorgverleners ook continu alert zijn, hun focus verleggen en zich aanpassen aan de noden van de patiënt.

Een uitdaging volgens participanten is het vinden van een balans tussen werk en privé. Wanneer een zorgverlener worstelt met dingen in zijn/haar privéleven, is het als organisatie belangrijk om hier ook rekening mee te houden, om te kijken of het personeelslid ergens ondersteund kan worden. Ook flexibiliteit valt hieronder, door bijvoorbeeld ruimte te laten om shiften te wisselen of aanpassingen te doen in uurroosters.

Tevens is aangegeven van eigen grenzen hierbij belangrijk. Er bestaat het risico dat er door het zware werk mensen uitvallen en dat er een dubbele belasting ontstaat. Zorg voor het team blijft hier een groot aandachtspunt.

Een leidinggevende haalt aan dat zorgverleners vaak worden geconfronteerd met het uitzichtloze. Hij stelt zich dan geregeld de vraag: hoe kan je dan zorg dragen voor jouw team? Wat heeft het team nodig om weer verder te gaan? Hoe ga je om met machteloosheid? Als zorgverlener moet je kunnen omgaan met ontgoochelingen en blij zijn met kleine stapjes. Hierop aansluitend mogen er volgens participanten niet te hoge verwachtingen gesteld worden als zorgverlener. Het is niet de doelgroep waar er van de ene week op de andere week spectaculaire resultaten mee bereikt worden.

Participanten halen ook aan dat een flinke dosis veerkracht nodig is. Het werken met deze doelgroep vraagt veel van zorgverleners. Een veerkrachtig team kan helpend zijn. Participanten halen ook aan dat het belangrijk is om verschil in aanpak te laten bestaan. Het is belangrijk dat er over deze verschillen gesproken kan worden en dat deze verschillen niet voor spanningen ontstaan.

Een ander iets waar participanten de focus op leggen, is opletten voor normvervaging. Sommige patiënten stellen gedrag wat niet gelijkgesteld kan worden met normen in de samenleving. Als zorgverlener accepteer je vaak dingen van jouw patiënten, maar zorgverleners moeten zich er bewust van blijven dat dit niet overal getolereerd zal worden. Hierop aansluitend is reflectie binnen het team en zelfreflectie een heel belangrijke.

*“Ik denk daar blijft de uitdaging ook liggen, ook naar beleid toe. Als je een team, een crustatief team wil hebben, moet je ook zorgen dat er genoeg zorg kan zijn voor het personeel. Niet alleen voor de patiënten en daar merk ik soms dat daar te weinig aandacht aan besteedt wordt. ... Maar ik denk dat dat ook een heel belangrijke is naar beleid toe. Van je kunt maar tot daar verwachten van een team, je moet ook in investeren en ontmoetingsmomenten creëren en zorgen dat dat team stand blijft staan, ...blijft staan.” –  
Teamcoördinator PZ, [35-40 jaar]*

## 5.4 Infrastructuur

### 5.4.1 Samenleven in groep

Participanten halen aan dat het samenleven in groep voor patiënten niet altijd evident is. Wat bij de ene patiënt soms getolereerd wordt, kan niet bij de andere. Dit kan soms voor ongenoegen of discussie zorgen, waardoor dit samenleven niet altijd even harmonisch verloopt. Wanneer een patiënt overprikkeld is, ontbreekt het de participanten aan ruimte om de patiënt even apart te plaatsen, waardoor ook andere patiënten geprikkeld worden.

Een participant haalt aan dat er een evenwicht gezocht moet worden tussen overprikkeling en onderprikkeling. Ook de grote groepen, soms meer dan 23 mensen samen, is niet evident voor patiënten en zorgverleners.

*“Terwijl je dan hopelijk gaat zien, dat als je meer één op één met mensen kan bezig zijn, dat de crisissen op PVT kan gecontained worden en dat die mensen zich geholpen voelen, geborgen voelen, thuis voelen. Dat ze voelen van ik mag af en toe eens een slechte dag hebben, ik mag bepaald gedrag stellen en dat wordt voor een stuk aanvaard en ik word daarin gesteund, dat dat terug zakt.” – Afdelingshoofd PVT, [30-35 jaar]*

### 5.4.2 Woonvorm

De meeste afdelingen halen aan dat de infrastructuur vaak niet volledig afgestemd is op de noden van deze mensen. Heel wat participanten halen aan dat ze nu vaak ergens in een leegstaand gebouw, een vergeten hoekje worden geplaatst, wat niet bevorderlijk is. Bepaalde afdelingen zitten ook vast aan de ziekenhuiswetgeving, wat sommige zaken ook kan bemoeilijken, bijvoorbeeld accommodatie die bepaalde eisen stelt. Toch halen heel wat participanten aan dat er op verschillende vlakken gewerkt wordt aan een huiselijk gevoel. Dit door de afdeling in te kleden bij feestdagen zoals Pasen of Kerstmis, maar ook wanneer de Belgen voetbal spelen bijvoorbeeld. Dit versieren gebeurt vaak samen met de patiënten. Ook foto's op de afdeling zorgen voor een huiselijke, persoonlijke sfeer.

*“We weten dat mensen hier soms heel lang blijven, dat zij ook wel hun kamer een beetje gepersonaliseerd kunnen inrichten hé. Op andere afdelingen gaat men dat bijvoorbeeld niet toelaten dat er dat een keer een persoonlijk kastje staat naar brandveiligheid, naar ja, gewoon dat er ergens een keer een dringende hulpverlening moet gebeuren, dat men dan binnen kan in die kamer. Hier zijn we daar een beetje soepeler in, bij die doelgroep. Het is ook zo dat soms de mensen die hier zijn, wat dat ze hier hebben, is eigenlijk ook heel hun hebben en houden hé.... Dus ze hebben niets meer hé van hun woning of van materiaal dat nog thuis staat, .... hetgeen dat ze hier hebben is heel hun bezit soms, van veel van onze patiënten.” – Afdelingscoördinator PZ, [55 -60 jaar]*

Enkele voorzieningen doen wel al wat inspanningen voor patiënten waarbij afzonderingskamers bijvoorbeeld worden verbouwd tot open rustkamers. Ook zijn er door heroriënteringen wat leegstaande ruimtes in een bepaald ziekenhuis. Hier werden studio's van gemaakt om patiënten op weg te helpen naar zelfstandig wonen. De nood aan studio's blijkt steeds groter, patiënten hebben meer nood aan een plaats waar ze zich alleen kunnen terugtrekken en tot rust kunnen komen.

*“Allee ik vind de infrastructuur moet de verschillende rollen van de maatschappij kunnen ondersteunen, omdat je dat eigenlijk ook beoogt met crustatieve zorg hé, terug jezelf kunnen vinden als mens in totaliteit eigenlijk hé.” – Verpleegkundig directeur en directeur van divisie ouderen PZ, [40-45 jaar]*

Idealiter zou de infrastructuur structuur moeten kunnen bieden, maar het moet ook kunnen inzetten op privacy (bijvoorbeeld zich even kunnen terugtrekken met de partner). Verder zouden leefgroepen volgens de participanten kleiner moeten zijn. Een verpleegkundig directeur haalt aan dat de infrastructuur moet afgestemd zijn op ouderen, aangezien je met een doelpubliek zit dat vaak oud wordt op de afdeling. Andere specifieke vereisten van participanten zijn bijvoorbeeld comfortabele bedden die je omhoog en omlaag kan doen, dat er gewerkt kan worden met dwaaldetectie, eenpersoonskamers i.p.v. tweepersoonskamers, verschillende ruimtes i.p.v. één grote leefruimte (nu krijg je vaak kettingreacties, door alle prikkels in één ruimte), een polyvalente, prikkelarme snoezelruimte, een gezellige tuin, etc. Qua woonvormen zijn er volgens sommige participanten ook nog veel mogelijkheden, bijvoorbeeld een Tiny House omliggend door natuur. Ook qua plaats halen participanten aan dat het belangrijk is om een link te maken met de omgeving, de focus te leggen op integratie in de maatschappij en niet als apart eiland buiten de samenleving.

Enkele participanten halen ook het spanningsveld aan tussen een open en een gesloten afdeling. Voor mensen met onder andere wegloupegevaar of suïcideneigingen zou een gesloten afdeling een antwoord kunnen bieden maar dan wordt de vrijheid van een grote groep beperkt.

Een afdeling gebruikt hiervoor soms al beveiligingsbandjes of deuren met detectie. Wanneer zoiets wordt ingevoerd, wordt dit bekeken in samenspraak met de patiënt en de arts. Sommige patiënten ervaren een gesloten deur ook net als een veiligheid, een bescherming voor de bedreigende buitenwereld.

Tot slot moet er worden stilgestaan bij hoe we deze zorgvorm het best organiseren: binnen een ziekenhuissetting of buiten een ziekenhuissetting of ... In een ideaal scenario zien sommige participanten dit buiten de ziekenhuissetting. Zij zien het eerder als het idee van een PVT+: een intensieve woonvorm met een aparte kernletter, met een heel interdisciplinair team en met kwantitatief voldoende personeel.

## 6 DISCUSSIE

In onderstaande discussie worden de onderzoeksresultaten besproken en gelinkt aan de literatuur. Verder wordt er stilgestaan bij sterktes en beperkingen van dit onderzoek. Vervolgens worden er enkele implicaties en aanbevelingen voor praktijk, beleid en verder onderzoek gedaan.

### 6.1 Bespreking van de onderzoeksbevindingen

#### 6.1.1 Hoe krijgt levenseindezorg een plaats binnen crustatieve zorg?

In dit onderzoek komen de meeste voorzieningen in aanraking met patiënten die de laatste levensfase bereiken. Het verlenen van zorg rond het levenseinde op de eigen afdeling hangt voornamelijk af van de ernst van de zorgbehoeften van de patiënt, de infrastructuur en de beschikbaarheid van middelen om palliatieve zorg van goede kwaliteit te verlenen. Enkele voorzieningen werken samen met de lokale palliatieve eenheden. Uit de literatuur blijkt dat samenwerking tussen psychiatrische, palliatieve en andere zorgverleners wordt gezien als een factor die het proces rond levenseinde zou kunnen faciliteren (Donald & Stajduhar, 2019; Woods et al., 2008). Verder tonen de resultaten aan dat ondersteuning, van zowel patiënten als teamleden van groot belang is, wanneer een patiënt komt te overlijden. Ook Decorte et al. (2021) en Moureau et al. (2023) bevestigen dat het verlenen van levenseindezorg aan naasten en patiënten met EPPA een emotionele impact heeft.

Volgens Elie et al. (2018) worden patiënten zelden betrokken bij gesprekken over zorg rond het levenseinde. Dit onderzoek toont echter aan dat wanneer er bepaalde keuzes gemaakt worden met betrekking tot levenseindezorg, de patiënt en familie hier meestal wel in gehoord worden. Butler & O'Brien (2018) tonen ook aan dat mensen met EPPA in staat zijn om beslissingen te nemen rond dit thema. Een groeiend aantal voorzieningen zetten in op vroegtijdige zorgplanning en ook hier stonden het perspectief en de wensen van de patiënt centraal.



## 6.1.2 Hoe wordt het zorgproces georganiseerd?

Het zorgproces voor mensen met EPPA onderscheidt zich van andere zorgmodellen, door de unieke en complexe zorgnoden die deze patiënten nodig hebben. Terwijl het zorgproces van andere zorgmodellen eerder een voorspelbaar verloop kent, wordt het zorgproces binnen crustatieve zorg gekenmerkt door *trial and error*, het voortdurend aanpassen van het trajectplan. Dit zorgproces wordt hieronder aan de hand van enkele thema's besproken.

Een eerste thema is werken op maat. Binnen crustatieve zorg is het van belang om het zorgproces af te stemmen op een holistische benadering van de unieke en complexe zorgnoden van de persoon in kwestie (Decorte et al., 2020). Uit dit onderzoek blijkt dat er vanuit verschillende visies en kaders wordt gekeken naar wat er het meest passend is voor de patiënt. Volgens Moonen et al. (2016) moeten patiënten met EPPA als volwaardig partner erkend worden binnen het zorgproces en moet hun vermogen om autonome keuzes te maken ernstig genomen worden. In dit onderzoek benoemen participanten de meerwaarde van samenwerking met en voor de patiënt. Ook beslissingsrecht van patiënten wordt hoog in het vaandel gedragen. Een stem geven aan patiënten met EPPA is moeilijk, niet alle patiënten zijn in de mogelijkheid om hun wensen of keuzes uit te drukken. Er is een nood aan tools en methodieken om dit te ondersteunen.

Het tweede thema betreft instroom en kennismaking met de patiënt. Volgens Moonen et al. (2016) is het van belang om het zorgproces te beginnen met een oriëntatiefase waarin er kennis wordt gemaakt met de patiënt en diens zorgbehoeften. Ook familie en andere belangrijke personen voor de patiënt kunnen mee betrokken worden in dit kennismakingsproces (Decorte et al., 2021; Moonen et al., 2016; Strand et al., 2020; Zomer et al., 2020). De resultaten van dit onderzoek bevestigden het belang van deze kennismakingsfase.

Het volgende thema betreft de schelpmetafoor, uniek aan crustatieve zorg. Zorgverleners vormen als het ware een exoskelet of schelp rond de EPPA-patiënt en helpt deze om te functioneren in het dagelijkse leven (Decorte et al., 2020). In de praktijk wordt deze schelpmetafoor gebruikt om patiënten bescherming te bieden waardoor ze zich veilig voelen en zich tegelijk kunnen ontplooien.

Een voorlaatste thema heeft als inhoud samenwerking. De resultaten tonen aan dat er met verschillende partners en organisaties samengewerkt wordt. In de praktijk blijkt dat de samenwerking tussen diensten soms beter kan. Volgens Butler & O'Brien (2018) zouden slechte coördinatie en integratie van gezondheidszorg kunnen betekenen dat mensen met EPPA het risico lopen om 'door de mazen van het net te vallen'. Dit onderzoek toont aan dat zorgverleners en leidinggevendenden zich hiervan bewust zijn en bijgevolg stellen zich op als brugfiguur tussen patiënt en anderen, om de stem van de patiënt te vertegenwoordigen.

Tot slot is doorstroom van patiënten een belangrijk thema. Volgens de resultaten vindt een doorstroom van patiënten niet snel plaats, aangezien het behandeltraject dat ze doorlopen langdurig is. Tevens is het doel eerder symptoomverlichting, dan herstel. Volgens Moonen et al. (2016) kan na ontslag de zorgrelatie tussen leden van het interdisciplinair team en de patiënt worden verdergezet. Uit dit onderzoek blijkt dat het voor zorgverleners soms moeilijk kan zijn om een patiënt los te laten, na jarenlange zorg te bieden.

### **6.1.3 Welke teamcomponenten zijn van belang voor dit zorgmodel?**

Uit dit onderzoek blijkt dat er een aantal competenties zijn waarover iedere zorgverlener zou moeten beschikken in de zorg voor mensen met EPPA. Volgende competenties worden genoemd: hoge motivatie, flexibiliteit, creativiteit, respect, kennis over de doelgroep, groot engagement, relativeringsvermogen en voldoende draagkracht. In de literatuur komen een aantal van deze thema's ook aan bod, zoals bijvoorbeeld het belang van professionalisering. Binnen crustatieve zorg is er nood aan voldoende en deskundig personeel en wordt er ingezet op educatie, training en professionele ontwikkeling, zodat er aan de behoeften van patiënten en naasten kan worden voldaan (Decorte et al., 2020; Decorte et al., 2021; Moonen et al., 2016).

Naast de teamcomponenten waren er nog enkele subthema's die zich richten op teamvisie-, cultuur- en ontwikkeling. Een eerste subthema is de erkenning van het zorgmodel. Uit de resultaten blijkt dat deze erkenning niet volledig wordt gedragen door bepaalde voorzieningen en het beleid.

Naast erkenning is kwaliteit, innovatie en verbetering een subthema. Het is een belangrijke taak voor zorgverleners om creatief te onderzoeken hoe bestaande kaders en psychotherapeutische methoden kunnen worden bijgesteld voor deze patiëntengroep (Decorte et al., 2020; Decorte et al., 2021).

Uit de resultaten blijkt dat er op verschillende manieren ingezet wordt op zorginnovatie en verbetering, door bijvoorbeeld studiebezoeken, leren van andere organisaties, etc. Toch worden er nog enkele hiaten genoemd die kwaliteitsvolle crustatieve zorg belemmeren, zoals bijvoorbeeld het gebrek aan een monitor of schaal om de kwaliteit van geboden crustatieve zorg te evalueren.

Vervolgens wordt het belang van een interdisciplinair team meermaals aangehaald in de resultaten. Ook in de literatuur wordt verwezen naar het belang van samenwerken met experts, ervaringsdeskundigen, huisarts, psychiater, enzovoort om geïntegreerde zorg te realiseren (Decorte et al., 2020; Woods et al., 2008; Zomer et al., 2020). Ook diversiteit in gender, leeftijd, opleiding en ervaring is waardevol, blijkt uit dit onderzoek.

Tot slot komen er nog enkele uitdagingen en moeilijkheden naar voor in dit onderzoek. Uit de resultaten blijkt dat participanten het verlenen van crustatieve zorg als intensief ervaren, waardoor het team soms uitgeblust kan geraken. Ook het zoeken van een balans tussen werk en privé wordt als een moeilijkheid benoemd. Uit dit onderzoek blijkt dat participanten waakzaam blijven voor normvervaging. Opdat het team de zorg zou kunnen blijven dragen, kan ingezet worden op supervisie, intervisie en ethisch beraad, georganiseerd volgens de behoeften van het team (Decorte et al., 2020; Moonen et al., 2016).

#### **6.1.4 Welke infrastructuurelementen zijn nodig om dit model op een ideale manier te implementeren?**

De zorg die aan mensen met EPPA geboden moet worden, vereist een specifieke, uitgeruste infrastructuur. Uit de resultaten blijkt dat de infrastructuur van de afdelingen nu vaak niet voorzien is om in te spelen op de unieke noden van de patiënten.

Volgens de literatuur moet de infrastructuur voldoen aan volgende zaken: kleine woonheden, éénpersoonkamers (Decorte et al., 2020; Decorte et al., 2021; Moonen et al., 2016) en klinische ruimten waarin patiënten hun vragen en zorgen kunnen uiten (Levitt & Buchman, 2020). De infrastructuur moet een huiselijk gevoel en een verwelkomende atmosfeer creëren voor patiënten en het team (Moonen et al., 2016). Uit de resultaten komen gelijkaardige zaken naar voor, zoals: een oudervriendelijke en structuur biedende infrastructuur, kleinere leefgroepen, éénpersoonkamers, polyvalente ruimtes, gezellige tuin, etc.

Uit dit onderzoek blijkt dat participanten het niet eens zijn over binnen welke setting deze zorgvorm het best georganiseerd wordt, bijvoorbeeld binnen of buiten een ziekenhuissetting.

Tot slot tonen de resultaten ook aan dat er onenigheid is met betrekking tot de mate waarin crustatieve zorg best georganiseerd wordt, binnen een open of een gesloten afdeling. Volgens Decorte et al. (2021) moet er gestreefd worden naar intensieve, residentiële eenheden voor zorg en behandeling, met meer en beter gekwalificeerd personeel.

## 6.2 Sterktes en beperkingen van het onderzoek

Een eerste sterkte van dit onderzoek heeft te maken met dataverzameling en data-analyse. De student-onderzoekster nam zelf diepte-interviews en focusgroepen af, transcribeerde de geluidsopnames en analyseerde de data. Dit kan gezien worden als een sterkte, aangezien er op deze manier een verdiepend beeld in de data was.

Gedurende het onderzoek werd er aan triangulatie gedaan op verschillende manieren, om de validiteit van het onderzoek te waarborgen. Er werd gebruik gemaakt van verschillende methoden, zowel focusgroepen als diepte-interviews (methodische triangulatie). Tevens werden de focusgroepen telkens met twee onderzoekers afgenomen. De onderzoekers gingen ook regelmatig in overleg om een diversiteit aan meningen te genereren, coderingsverschillen te bediscussiëren en alternatieve verklaringen op te nemen in de analyse (onderzoekerstriangulatie). Tot slot werd gebruik gemaakt van verschillende bronnen om de onderzoeksvragen te beantwoorden (datatriangulatie). Deze vormen van triangulatie kunnen gezien worden als een tweede sterkte binnen dit onderzoek.

Verder kan de grote verscheidenheid bij participanten ook gezien worden als een sterkte. De steekproef bestond uit 44 participanten. Zij beoefenden 14 verschillende disciplines en de participanten hadden leeftijden tussen 22 en 64 jaar. Dit maakt dat een groot deel van de populatie vertegenwoordigd was en de steekproef als evenwichtig gezien kon worden.

Naast de sterktes, dienen er enkele beperkingen verbonden aan dit onderzoek, geschetst te worden. De student-onderzoekster was al vertrouwd met het onderwerp door het schrijven van een bachelorproef. Dit kan in kwalitatief onderzoek soms als een beperking gezien worden, aangezien het risico bestaat dat er niet meer met een open blik onderzocht of geanalyseerd gaat worden. De student-onderzoekster heeft dit risico zo laag mogelijk proberen houden door haar referentiekader uit te schrijven en te delen met de onderzoekers.

Deze vorm van *reflexivity* zorgde ervoor dat de datacollectie en data-analyse zo weinig mogelijk werd beïnvloed door eerdere ervaringen met crustatieve zorg, wat het onderzoek betrouwbaarder maakt. De student-onderzoekster was tevens niet vertrouwd met het afnemen van focusgroepen, deze onervarenheid kan als een tweede beperking gezien worden.

Tot slot kon de steekproef als evenwichtig gezien worden, met uitsluiting van culturele verschillen. De participanten waren voornamelijk blank en Belg. Het gebrek aan culturele diversiteit, kan als laatste beperking gezien worden.

### **6.3 Implicaties en aanbevelingen voor praktijk, beleid en verder onderzoek**

Er worden nog enkele aanbevelingen voor praktijk, beleid en verder onderzoek geformuleerd.

Crustatieve zorg is een relatief nieuw zorgconcept, met momenteel weinig erkenning. Vanuit dit onderzoek wordt crustatieve zorg warm aanbevolen naar het beleid. Het zorgmodel biedt een kwalitatieve bijdrage aan het leven van mensen met EPPA. Meer onderzoek wordt sterk aanbevolen. Dit om bijvoorbeeld de kwaliteit van het zorgmodel in te schalen, een inschaling van de gewenste programma-elementen, enzovoort. Meer erkenning van het zorgmodel zou volgens participanten ook heel wat voordelen kunnen hebben op vlak van middelen, financiering, etc. Uit de resultaten blijkt nu dat zo goed als alle voorzieningen een tekort aan middelen rapporteren. Dit is problematisch aangezien dat men om kwaliteitsvolle crustatieve zorg te bieden voldoende middelen dient te hebben, bijvoorbeeld om één-op-één te werken bij crisis of palliatieve zorgsituaties, of om voldoende therapeutische omkaderingen te bieden afgestemd op de individuele behoeften.

Er zijn een aantal vereisten verbonden aan het implementeren van crustatieve zorg op afdelingen. Eerst en vooral is een goede uitrusting van personeel en infrastructuur van groot belang. Voldoende personeel per shift en differentiatie in disciplines is een must. Naar de toekomst toe kan het van belang zijn om meer aandacht te vestigen op dit zorgmodel, in de opleidingen van verpleegkundigen en artsen bijvoorbeeld. Meer bekendmaking van het zorgmodel kan ook leiden tot meer samenwerking met externe actoren. Bijvoorbeeld palliatieve netwerken die meer op somatisch vlak kunnen ondersteunen, zodat het personeel meer tijd kan vrij maken voor zorgnoden op andere gebieden.

Verder kan het op vlak van financiering eventueel nuttig zijn om een gezondheidseconomische evaluatie te maken van dit zorgmodel. Zo kan er in de toekomst gekeken worden of het naast een kwalitatieve, ook een kosteneffectieve zorgvorm kan zijn.

Dit onderzoek vond enkel plaats in Vlaanderen, hierdoor zijn de resultaten niet te veralgemenen naar andere geografische gebieden. Een aanbeveling is om hetzelfde onderzoek te voeren op andere plaatsen, zodat er na verloop van tijd een landelijk of Europees beeld omtrent crustatieve zorg kan ontstaan.

Tevens beperkte dit onderzoek zich tot psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische verzorgingstehuizen. Een aanbeveling is om te gaan kijken hoe crustatieve zorg vorm kan krijgen over verschillende zorgsettingen heen. Ook het verkennen van meer *good practices* in het buitenland wordt aanbevolen, om het zorgmodel in België nog meer te verfijnen en uit te diepen.

Doordat het een relatief nieuw zorgmodel is, was de literatuur rond dit onderwerp schaars. Toch werd er binnen dit onderzoek geprobeerd enkele hiaten in de literatuur te overbruggen, rond bijvoorbeeld ervaringen met het zorgmodel, infrastructuurvereisten, specifieke teamcompetenties, etc. Er werd getracht om voldoende nationale en internationale bronnen te implementeren, om een zo genuanceerd mogelijk beeld neer te zetten van crustatieve zorg. Hierop aansluitend wordt tot slot meer onderzoek en meer wetenschappelijke literatuur aanbevolen.

Crustatieve zorg blijkt in dit onderzoek een duidelijke meerwaarde voor EPPA patiënten. In de toekomst kan meer onderzoek leiden tot een betere definiëring en standaardisering van dit zorgmodel, wat op termijn hopelijk kan zorgen voor meer erkenning, correcte financiering en een algemene implementatie in de geestelijke gezondheidszorg.

## 7 REFERENTIELIJST

- Adams, W. C. (2015). Conducting Semi-Structured Interviews. *Handbook of Practical Program Evaluation*, 492–505. <https://doi.org/10.1002/9781119171386.ch19>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Butler, H., & O'Brien, A. J. (2018). Access to specialist palliative care services by people with severe and persistent mental illness: A retrospective cohort study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27, 737-746. doi: 10.1111/inm.12360
- Chapman, C. & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9, 5-13.
- Decorte, I. (2019). Presentatie crustatieve zorg. Sint Hieronymus, Sint-Niklaas: België
- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Meynendonckx, S., Van Ballaer, K., De Geest, I. & Liégeois, A. (2020). Oyster Care: An Innovative Palliative Approach towards SPMI Patients. *Front Psychiatry*, 11(509). doi: 10.3389/fpsy.2020.00509
- Decorte, I., Verfaillie, F., Moureau, L., Van Ballaer, K., De Geest, I., & Liégeois, A. (2021). Schelpzorg: een palliatief zorgmodel voor patiënten met een ernstige, persisterende psychiatrische aandoening. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2, 133-140. Doi: [10.47671/TVG.77.20.177](https://doi.org/10.47671/TVG.77.20.177)
- De Hert, M., Correll, C. U., Bobes, J., Cetkovich-Bakmas, M., Cohen, D., Asai, I., Newcomer, J. (2013). Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World psychiatry*, 10(1), 52-77.
- Donald, EE. & Stajduhar, KI. (2019). A scoping review of palliative care for persons with severe persistent mental illness. *Palliative & Support Care*, 17, 479-487. doi: 10.1017/S1478951519000087
- Elie, D., Marino, A., Torres-Platas, S. G., Nohi, S., Semeniuk, T., Segal, M., Looper, K. J., & Rej, S. (2018). End-of-Life Care Preferences in Patients with Severe and Persistent Mental Illness and Chronic Medical Conditions: A Comparative Cross-Sectional Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 89-97. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.018>
- FOD Volksgezondheid. (2022). *Euthanasie*. Geraadpleegd op 20 april 2023 van <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie>

- Gloeckler, S. & Trachsel, M. (2021). Nurses' views on palliative care for those diagnosed with severe persistent mental illness: A Pilot Survey Study in Switzerland. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, Online ahead of print. DOI: 10.1111/jpm.12742
- Hanan, D. M., & Lyons, K. S. (2021). Hospice Use Among Individuals With Severe and Persistent Mental Illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 27, 213-221. <https://doi.org/10.1177/1078390320910482>
- Hodel, M. (2019). The Role of Palliative Care in Severe and Persistent Mental Illness. Dissertation, University of Zurich, Faculty of Medicine. <https://doi.org/10.5167/uzh-176333>
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare* (3e ed.). Verenigd Koninkrijk: A John Wiley & Sons, Ltd, Publication
- Killaspy, H., King, M., Wright, C., White, S., McCrone, P., Kallert, T., Cervilla, J., Raboch, J., Onchev, G., Mezzina, R., Wiersma, D., Kiejna, A., Ploumpidi, D., & Caldas de Almeida, J. M. (2009). Study protocol for the development of a European measure of best practice for people with long term mental health problems in institutional care (DEMoBinc). *BMC Psychiatry*, 9, 36. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-36>
- Lambert, S. D. & Loiselle, C. G. (2008). Combining individual interviews and focus groups to enhance data richness. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 228–237 doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04559.x
- Levitt, S., & Buchman, D. Z. (2020). Applying futility in psychiatry: a concept whose time has come. *Journal of Medical Ethics*. doi: 10.1136/medethics-2020-106654
- Lindblad, A., Helgesson, G., & Sjöstrand, M. (2019). Towards a palliative care approach in psychiatry: do we need a new definition? *Journal of medical ethics*, 45, 26-30. doi: 10.1136/medethics-2018-104944
- Lincoln, YS. & Guba, EG. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Magerman J. & Grypdonck, M. (2010). Activering door middel van arbeid voor patiënten met een psychiatrische problematiek: een exploratief onderzoek in Compagnie de Sporen. *Psychiatrie en Verpleging*, 86(2), 56-73.
- McGorry PD, Berk M, Berk L, Goldstone S. (2012). Commentary on "Palliative models of care for later stages of mental disorder: maximising recovery, maintaining hope and building morale". *Aust N Z J Psychiatry*, 46, 276-278.
- Mistiaen P., Cornelis J., Detollenaere J., Devriese S., Farfan-Portet M. I., & Ricour, C. (2019). Organisation of mental health care for adults in Belgium. *Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)*, 318. D/2019/10.273/50.



- Moonen, C., Lemiengre, J., & Gastmans, C. (2016). Dealing with existential suffering of patients with severe persistent mental illness: experiences of psychiatric nurses in Flanders (Belgium). *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(2), 219-225. doi: 10.1016/j.apnu.2015.10.005
- Moureau, L., Verhofstadt, M. & Liégeois, A. (2023). Mapping the ethical aspects in end-of-life care for persons with a severe and persistent mental illness: A scoping review of the literature. *Front Psychiatry*, 14, 1094038. doi: 10.3389/fpsy.2023.1094038.
- Plochg, T., & van Zwieten, M. (2007) *Kwalitatief onderzoek*. Geraadpleegd op 28 april 2023 van [https://www.myravanzwieten.nl/pdf/pub\\_artikelen hoofdstukken/Handboek Gezondheidszorgonderzoek H6.pdf](https://www.myravanzwieten.nl/pdf/pub_artikelen hoofdstukken/Handboek_Gezondheidszorgonderzoek_H6.pdf)
- Reininghaus, U., Dutta, R., Dazzan, P., Doody, G. A., Fearon, P., Lappin, J. & Kirkbride, J. (2015). Mortality in schizophrenia and other psychoses: a 10-year follow-up of the AESOP first-episode cohort. *Schizophrenia bulletin*, 41(3), 664-673.
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., & Burroughs, H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52, 1893-1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
- Stoll, J., Hodel, M. A., Riese, F., Irwin, S. A., Hoff, P., Biller-Andorno, N., & Trachsel, M. (2021). Compulsory Interventions in Severe and Persistent Mental Illness: A Survey on Attitudes Among Psychiatrists in Switzerland. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 537379. doi: 10.3389/fpsy.2021.537379
- Strand, M., Sjöstrand, M., & Lindblad, A. (2020). A palliative care approach in psychiatry: clinical implications. *BMC Psychiatry*, 21, 29. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00472-8>
- Trachsel, M., Hodel, M. A., Irwin, S. A., Hoff, P., Biller-Andorno, N., & Riese, F. (2019). Acceptability of palliative care approaches for patients with severe and persistent mental illness: a survey of psychiatrists in Switzerland. *BMC Psychiatry*, 19, 111. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2091-x>
- Trachsel, M., Irwin, S-A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC Psychiatry*, 16(1), 1-6.
- Van Hove, G. (2014). *Qualitative Research for Educational Sciences: second edition*. Pearson Education: Harlow.
- Welsh, E. (2002). Dealing with Data: Using NVivo in the Qualitative Data Analysis Process. *Forum Qualitative Social Research*, 3, Art. 26. <https://doi.org/10.17169/fqs-3.2.865>

- Woods, A., Willison, K., & Kington, C. (2008). Palliative Care for People with Severe Persistent Mental Illness: A Review of the Literature. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 53, 725-736. <https://doi.org/10.1177/070674370805301104>
- Zomer, L. J. C., Voskes, Y., van Weeghel, J., Widdershoven, G. A. M., van Mierlo, T. F. M. M., Berkvens, B. S., Stavenuiter, B. & van der Meer, L. (2020). The Active Recovery Triad Model: A New Approach in Dutch Long-Term Mental Health Care. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 592228. doi: 10.3389/fpsy.2020.592228
- Zumstein, N., & Riese, F. (2020). Defining Severe and Persistent Mental Illness – A Pragmatic Utility Concept Analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 648. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00648>

## 8 BIJLAGEN

### 8.1 Uitnodiging tot deelname

Beste

Graag nodig ik u uit om te participeren in het onderzoek naar en de ontwikkeling van een monitor 'crustatieve zorg'. Dit onderzoek is onder leiding van prof. dr. Kenneth Chambaere, drs. Loïc Moureau, dr. Ilse Decorte, dr. Kathleen Leemans en prof. dr. Yolande Voskes.

Het onderzoek is een prospectieve, multicentrische observationele studie gericht op het onderzoek naar crustatieve zorg als zorgmodel voor mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening en het ontwikkelen van een monitor waarmee de kwaliteit en modelgetrouwheid van crustatieve zorg kan worden ondersteund.

Aangezien jullie experts zijn in het werken met deze doelgroep, zouden wij graag van uw ervaring leren.

Hoe kan u participeren in deze studie?

- Participeren in een digitaal of real life individueel gesprek waarbij de tijdsduur en plaats van het gesprek door u wordt bepaald en/of
- Participeren in een groepsgesprek over crustatieve zorg waarbij voorlopige onderzoeksresultaten kunnen worden bediscussieerd.

Indien interesse dan kunnen wij met u een gespreksmoment vastleggen dat voor u het beste past. In bijlage vindt u meer informatie over het project.

U kunt mij contacteren via [caressavanhoe@hotmail.com](mailto:caressavanhoe@hotmail.com) of telefonisch via 0471/465376.

Alvast bedankt!

Caressa Van Hoe

## 8.2 Informed consent

### Informatiebrief voor de deelnemers

**Titel van de studie:** Crustatieve zorg als zorgmodel voor mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening - ontwikkelen van een monitor

Beste zorgverlener of leidinggevende,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar 'crustatieve zorg' als zorgmodel voor mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening. Crustatieve zorg is een benadering die steunt op vier pijlers: fysieke zorg, psychologische zorg, zorg rond sociale aspecten en ten slotte zorg rond zingeving. Hierbij ligt de nadruk op het verminderen van symptoomlast en het vergroten van kwaliteit van het dagelijks leven. Tijdens dit onderzoek zullen de ervaringen met crustatieve zorgverlening vanuit het perspectief van zorgverleners, leidinggevenden, naasten en patiënten worden geëxploreerd. Deze inzichten zullen, samen met bevindingen uit de literatuur en discussies met experts, leiden tot de ontwikkeling van een meetinstrument (monitor) waarmee men de kwaliteit van crustatieve zorg zal kunnen beoordelen.

Het onderzoek is een initiatief van Palliatieve Zorg Vlaanderen en wordt gefinancierd door de Congregatie van de Zusters Bermhertigheid Jesu.

Voordat u beslist over uw deelname aan dit onderzoek willen we u wat meer informatie geven over wat dit onderzoek concreet inhoudt en wat de eventuele voordelen en risico's voor u zijn. **Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst.** Heeft u vragen, dan kan u terecht bij één van de onderzoekers (zie 'Contact'). Zo kan u een beslissing nemen op basis van de juiste informatie. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie wordt u gevraagd het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

Dit document bestaat uit 3 delen: 1) essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, 2) informatie over de bescherming van uw rechten als deelnemer aan een klinische studie, en 3) schriftelijke toestemming.

#### Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Dit onderzoek werd geëvalueerd en goedgekeurd door een centraal ethische commissie (Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel) en de lokale ethische commissies van alle deelnemende voorzieningen.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. **Ook nadat u hebt getekend, kan u ons laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten, zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.**
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn strikt vertrouwelijk omdat ze onder het medisch beroepsgeheim vallen en beschermd blijven. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Er is een verzekering afgesloten voor het geval dat u schade zou oplopen in het kader van uw deelname aan dit onderzoek. Deze verzekering werd afgesloten door de VUB bij Ethias nv met volgend polisnummer: 45.147.458

Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met één van de onderzoekers. Aanvullende informatie over uw “Rechten als deelnemer aan wetenschappelijk onderzoek” vindt u alvast in deel 3, blz. 4-5.

## 1) Essentiële informatie over het onderzoek

### Doelstellingen en verloop van de studie

Het doel van deze studie is om inzicht te krijgen in de kenmerkende aspecten van crustatieve zorg vanuit het perspectief van zorgverleners en leidinggevenden, maar ook om vanuit het perspectief van patiënten en naasten inzicht te krijgen in wat hun zorgnoden zijn en hun ervaringen met het zorgmodel. Op basis van deze inzichten, inzichten uit de literatuur en inzichten uit een groep van experts zal een meetinstrument (monitor) worden ontwikkeld die in Vlaamse geestelijke gezondheidszorgvoorzieningen kan worden gebruikt om kwaliteitsvolle crustatieve zorg, als zorgmodel voor mensen met een ernstige en persistente psychiatrische aandoening, te ondersteunen.

Dit onderzoek loopt van juni 2021 tot en met 31 mei 2023. Aan dit onderzoek zullen maximaal veertig participanten in de groep van zorgverleners en leidinggevenden en maximaal veertig participanten in de groep van naasten en patiënten (maximum twintig naasten en twintig patiënten) deelnemen. Zorgverleners en leidinggevenden zijn, net als u, professionals die directe en/of indirecte patiëntenzorg verlenen, binnen hun professionele context ervaring hebben met mensen met een ernstige en persistente psychiatrische aandoening en inzetten op crustatieve zorgverlening. U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een éénmalige focusgroep of diepte-interview. Tijdens het gesprek zullen we focussen op wat kenmerkende aspecten zijn van crustatieve zorg, ingaan op hoe crustatieve zorgverlening binnen uw voorziening wordt vorm gegeven en nadenken over hoe crustatieve zorg er idealiter zou uitzien.

- Focusgroep: de focusgroepen zullen niet langer dan 120 minuten in beslag nemen en gaan *in real life* door. Tijdens een focusgroep zullen we, in een groep van professionals tewerkgesteld binnen uw voorziening, nadenken over het onderzoeksthema.
- Diepte-interview: de diepte-interviews zullen niet langer dan 90 minuten in beslag nemen. Het is een individueel gesprek en u kunt beslissen om het gesprek digitaal of *in real life* te laten doorgaan.

Er worden in het kader van het onderzoek waar u aan deelneemt, persoonsgegevens van u verzameld. Wij, Palliatieve Zorg Vlaanderen, zijn verantwoordelijk voor de correcte verwerking en de informatieplicht die daarmee gepaard gaat. Naast uw contactgegevens, zouden wij graag volgende achtergrondgegevens verzamelen van u: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, [aantal jaren in] functie en aantal jaren tewerkgesteld op de afdeling. Uiteraard mogen wij uw persoonsgegevens enkel gebruiken voor de wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden die beschreven staan in het formulier voor geïnformeerde toestemming, zoals door u ondertekend bij het begin van uw deelname aan het onderzoek.

De interviews worden op een geluidsrecorder opgenomen om vervolgens te worden uitgetypt. Bij het uitschrijven van deze gesprekken worden er geen identiteitsgegevens vermeld, noch van u, noch van patiënten, uw professionele werkomgeving en collega's. Gedurende de looptijd van het onderzoek worden uw identiteitsgegevens versleuteld bewaard op een beveiligde server van de onderzoekers. Na afloop van de studie worden uw identiteitsgegevens vernietigd en wordt het originele geluidsbestand op de geluidsrecorder en op de beveiligde server verwijderd. De anonieme achtergrondgegevens en de uitgetypte, gepseudonimiseerde gesprekken blijven bewaard op de beveiligde server van de onderzoeksgroep voor vijf jaar. De opname zelf wordt op een stick gezet en in een kluisje

bewaard in het bureau van hoofdonderzoeker Kenneth Chambaere voor een periode van 10 jaar. De Vrije Universiteit Brussel is verantwoordelijk voor een correct verloop van deze studie.

### **Beschrijving van de risico's en van de voordelen**

Uw deelname aan dit onderzoek houdt geen enkel gezondheidsrisico in. Anderzijds zal uw deelname aan dit onderzoek u ook geen grote persoonlijke voordelen opleveren. Wel zal uw deelname aan dit onderzoek ervoor zorgen dat we meer inzicht zullen krijgen in wat kenmerkende aspecten van crustatieve zorg zijn. Op basis daarvan kunnen wij een meetinstrument voor crustatieve zorg ontwikkelen, waarmee men de kwaliteit van zorg voor mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening zal kunnen beoordelen.

### **Vertrouwelijkheid**

Deze studie werd geëvalueerd en goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel als centrale commissie.

De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn strikt vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.

Aanvullende informatie over uw "rechten als deelnemer aan een klinische studie" vindt u verder in dit document.

### **Intrekking van uw toestemming**

U neemt vrijwillig deel aan deze studie en u hebt het recht om op elk moment uw toestemming om gelijk welke reden in te trekken. U hoeft hiervoor geen reden op te geven. U kan ook na het interview nog steeds beslissen om u uit deze studie terug te trekken en dit tot 31 mei 2023.

### **Contact**

- Caressa Van Hoe, uitvoerend onderzoeker, Palliatieve Zorg Vlaanderen, caressavanhoe@hotmail.com, +32 (0)2 255 30 47
- Kenneth Chambaere, projectleider, VUB-UGent, kenneth.chambaere@vub.be, +32 (0)9 332 61 24
- Loïc Moureau, co-projectleider, Gezondheidszorg Bermhertigheid Jesu Brugge, loic.moureau@vzw.gzgj.be, +32 (0)5 030 18 68
- Ilse Decorte, co-projectleider, OPZ Geel, ilse.decorte@opzgeel.be
- Kathleen Leemans, co-projectleider, Palliatieve Zorg Vlaanderen, k.leemans@palliatievezorgvlaanderen.be, +32 (0)2 255 30 45
- Yolande Voskes, co-projectleider, Amsterdam UMC, y.voskes@amsterdamumc.nl

Volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming AVG of General Data Protection Regulation (GDPR) van 25 mei 2018 heeft u een aantal rechten rond de verwerking van uw gegevens. U kunt terecht bij de functionaris voor gegevensbescherming van de VUB: dpo@vub.be voor verdere vragen.

Je hebt het recht om een klacht in te dienen over hoe jouw informatie wordt behandeld, bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming: Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA), Drukpersstraat 35, 1000 Brussel, Tel. +32 2 274 48 00, e-mail: contact@apd-gba.be; www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

## **2) Informatie over de bescherming van uw rechten als deelnemer aan een klinische studie**

### **Ethisch comité**

Deze studie werd geëvalueerd door een centraal ethisch comité (Commissie Medische Ethiek van UZ Brussel) en lokale ethische comités van de deelnemende voorzieningen die een gunstig advies hebben uitgebracht. De ethische comités hebben als taak de personen die aan klinische studies deelnemen te beschermen. Ze controleren of uw rechten als deelnemer aan een studie gerespecteerd worden, of de studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

Hierover brengen de ethische comités een advies uit in overeenstemming met de Belgische wet van 7 mei 2004 en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) of General Data Protection Regulation (GDPR) die in voege ging op 25 mei 2018. U dient het positief advies van de ethische comités in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

### **Vrijwillige deelname**

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De interviewer zal dit formulier ook ondertekenen en zo bevestigen dat hij/zij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

### **Kosten in verband met uw deelname**

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

### **Vertrouwelijkheidsgarantie**

Uw deelname aan dit onderzoek betekent dat u ermee akkoord gaat dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en die uitsluitend zullen gebruiken voor dit specifieke onderzoek in het kader van wetenschappelijke publicaties.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van dit onderzoek. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn.<sup>1</sup>

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen. Dit betekent dat de onderzoekers zich ertoe verbinden om enkel uw gepseudonimiseerde gegevens te bewaren en dat deze persoonlijke gegevens geen combinatie van elementen omvatten waarmee het mogelijk is u te identificeren.<sup>2</sup> De gesprekken worden opgenomen door middel van een geluidsrecorder en de opname van het interview zal worden uitgetypt. Uit de uitgeschreven versie van de gesprekken verdwijnen alle namen, evenals alle andere gegevens die u mogelijks zouden kunnen identificeren overeenkomstig met de

---

1 Deze rechten zijn bepaald door de Algemene verordening gegevensbescherming (GDPR) van 27 april 2016 en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt."

2 De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

wetsvoorzieningen op de bescherming van de persoonlijke gegevens. Pseudoniemen worden gehanteerd wanneer participanten geciteerd worden.

Om de kwaliteit van dit onderzoek te controleren, kan de weergave van het interview worden ingekeken door personen die gebonden zijn aan het beroepsgeheim zoals vertegenwoordigers van de ethische comités of een extern auditbureau. Dit kan enkel gebeuren onder strikte voorwaarden, onder de verantwoordelijkheid en het toezicht van de hoofdonderzoeker.

De (gepseudonimiseerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan de in document vermelde, bevoegde ethische comités. Ze kunnen ook doorgegeven worden aan andere sites van de opdrachtgever in België en in andere landen waar de normen inzake de bescherming van persoonsgegevens verschillend of minder strikt kunnen zijn. Dit gebeurt dan steeds in gepseudonimiseerde vorm zoals hierboven uitgelegd.<sup>1</sup>

De onderzoekers verbinden zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van dit onderzoek te gebruiken.

### **Verzekering**

Voor dit specifieke onderzoek is het enige mogelijke risico een probleem met de maatregelen die werden genomen om de vertrouwelijkheid van uw persoonsgegevens te beschermen. De opdrachtgever/onderzoekers zijn, ook indien er geen sprake is van fout, aansprakelijk voor de schade die u als deelnemer - of in geval van overlijden uw rechthebbenden - oplopen en die rechtstreeks of onrechtstreeks te wijten is aan de deelname aan dit onderzoek. Hiervoor heeft de opdrachtgever een verzekeringscontract afgesloten (Ethias NV, polisnummer: 45.147.458, info@ethias.be).<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> De opdrachtgever verbindt zich ertoe om het bindend karakter van de Europese richtlijn en van de Belgische wetgeving inzake bescherming van de persoonlijke levenssfeer te respecteren.

<sup>2</sup> Conform artikel 29 van de Belgische wetgeving inzake experimenten op de menselijke persoon (7 mei 2004)



## Geïnformeerde toestemming

### Deelnemer

- Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument.
- Ik heb voldoende tijd gehad om over eventuele deelname na te denken.
- Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb er een duidelijk antwoord op gekregen.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan dit onderzoek vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Ook na het interview kan ik mijn deelname opzeggen.
- Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan dit onderzoek gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Belgische wetgeving ter zake.
- Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens door de onderzoekers volgens de procedure die in dit document zijn beschreven en die vertrouwelijkheid garanderen (blz. 4-5). Ik geef ook toestemming voor de overdracht naar en verwerking van mijn geanonimiseerde gegevens in andere landen dan België in het kader van een wetenschappelijke publicatie.
- Ik ga ermee akkoord / Ik ga er niet mee akkoord (**doorhalen wat niet van toepassing is**) dat de studiegegevens die voor de hier vermelde studie worden verzameld zullen worden verwerkt, op voorwaarde dat deze verwerking beperkt blijft tot de context van het hier vermelde onderzoek (voor een beter inzicht in de ervaringen met crustatieve zorg).
- Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

### Verantwoordelijke uitvoerend onderzoeker

- Ik ondergetekende, verklaar de benodigde informatie inzake dit onderzoek mondeling en schriftelijk aan de deelnemer te hebben verstrekt.
- Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.
- Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de laatste versie van de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de onderzoeker

## 8.3 Interviewgide zorgverleners en leidinggevenden

|   |                 |
|---|-----------------|
| <b>Titel onderzoek:</b>                 |                 |
| <b>Nummer interview:</b>                | <b>Datum:</b>   |
| <b>Naam interviewer:</b>                | <b>Setting:</b> |
| <b>Specifiek kenmerk interview:</b>     |                 |
| <b>Duur interview:</b>                  |                 |
| <b>Kenmerk participant:</b>             |                 |
| Leeftijd:                               |                 |
| Geslacht:                               |                 |
| Opleidingsniveau:                       |                 |
| Functie:                                |                 |
| Aantal jaren in deze functie:           |                 |
| Aantal jaren tewerkgesteld op afdeling: |                 |

### Algemeen

- Wat is uw rol binnen de zorg voor mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische aandoening?

### Exploreren concept 'crustatieve zorg'

- Wat betekent 'crustatieve zorg' voor het team?
- Wat zijn volgens u belangrijke aspecten van het zorgmodel?
- Wat is volgens u het verwachte effect van het aanbieden van crustatieve zorgverlening aan mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische problematiek?
- Hoe ervaart u crustatieve zorg gelijkend of verschillend met andere zorgmodellen?

### *Voor zorgverleners*

- Hoe wordt er binnen de voorziening vormgegeven aan de vier verschillende pijlers van crustatieve zorg?
  - o Hoe wordt binnen de voorziening vormgegeven aan de somatische pijler?
    - Wie zijn belangrijke actoren?
    - Welke ondersteuning wordt er geboden?
    - Welke uitdagingen ervaart u in het verlenen van somatische zorg?
    - Hoe zou de ideale somatische zorg eruit kunnen zien?
  - o Hoe wordt binnen de voorziening vormgegeven aan de psychische pijler?
    - Wie zijn belangrijke actoren?
    - Welke ondersteuning wordt er geboden?
    - Welke uitdagingen ervaart u in het verlenen van psychische zorg?
    - Hoe zou de ideale psychische zorg eruit kunnen zien?
  - o Hoe wordt binnen de voorziening vormgegeven aan de sociale pijler?
    - Wie zijn belangrijke actoren?
    - Welke ondersteuning wordt er geboden?
    - Welke uitdagingen ervaart u in het verlenen van sociale zorg?
    - Hoe zou de ideale sociale zorg eruit kunnen zien?

- Hoe wordt binnen de voorziening vormgegeven aan de existentiële pijler? (verkennen van belangrijke actoren; patiënten hun noden; levenseindezorg; ideale zorg)
  - Wie zijn belangrijke actoren?
  - Welke ondersteuning wordt er geboden?
  - Welke uitdagingen ervaart u in het verlenen van existentiële zorg?
  - Hoe gaat u om met levenseindezorg?
  - Hoe zou de ideale existentiële zorg eruit kunnen zien?
- Welk parcours doorlopen patiënten hier op de afdeling, van opname tot ontslag?
  - Kunt u mij aan de hand van een casus, een parcours schetsen die een patiënt heeft doorlopen bij jullie op de afdeling, een parcours waarop jullie toch wel trots zijn?
  - Kunt u mij een casus beschrijven waarmee jullie momenteel vastlopen? Welke ondersteuning of hulpmiddelen zouden jullie kunnen gebruiken?
- Hoe ervaart u het werken op een crustatieve zorg afdeling?
  - Wat maakt het werken met deze doelgroep zo uniek? In welke mate is het werken met deze doelgroep gelijkend of verschillend met andere groepen van patiënten?
    - Zijn er binnen de EPPA-doelgroep verschillende subgroepen? Hoe is de zorgverlening voor deze subgroepen gelijkend of verschillend van elkaar?
  - Welke uitdagingen zijn er voor het team in het verlenen van crustatieve zorg?
  - Welke opportuniteiten biedt crustatieve zorg als zorg voor mensen met een ernstige en persisterende psychiatrische problematiek?
  - Hoe ervaart u de samenwerking in het team?
- Heeft u het gevoel crustatieve zorg te kunnen uitvoeren zoals u zou wensen? Wat zou er volgens u nog beter kunnen? (ook opleiding; teamsamenstelling; samenwerking externe deskundigen; beschikbaarheid hulpmiddelen; infrastructuur; ondersteuning medewerkers)
- Hoe ziet crustatieve zorg er voor u idealiter uit en welke programma-elementen zijn er hiervoor nodig?

#### *Voor leidinggevenden*

- Hoe ervaart u het om leiding te hebben over een crustatieve zorgafdeling? In welke mate is het hebben van leiding over deze afdeling gelijkend of verschillend met leiding over een andere afdeling?
- Welke keuzes en beleidsbeslissingen kunt u als leidinggevende nemen in het uitdragen van het crustatieve zorgmodel?
  - Hoe faciliteert u als leidinggevende het uitdragen van dit zorgmodel? (omwille van hoge personeelsbezetting/andere protocollen/langdurige opnamekarakter...)
  - Waarop botst u als leidinggevende in het uitdragen van dit zorgmodel?
  - Heeft al spijt gehad van een beleidsbeslissing die is genomen? Wat zou u nu anders willen zien?

- In welke mate kunt u dit zorgmodel ondersteunen? (bijvoorbeeld niet invullen van bedden door hoge werkdruk; personeelslid op andere afdeling wegnemen om op een crustatieve zorgafdeling te laten helpen)
  - o Met welke dilemma's wordt u geconfronteerd?
- Welke moeilijkheden bespreken de zorgverleners of andere actoren verbonden aan een crustatieve zorgafdeling, met u?
- Hoe kunt u als leidinggevende medewerkers van een crustatieve zorgafdeling ondersteuning bieden?
- Hoe zou de teamsamenstelling van een crustatieve zorgafdeling eruit moeten zien volgens u? Welke competenties zouden medewerkers die worden tewerkgesteld op een crustatieve zorgafdeling moeten bezitten?
- Hoe kijkt u naar de financiering van een crustatieve zorgafdeling en is dit gelijkend of verschillend met financiering van andere afdelingen?
- Welke keuzes worden er gemaakt op het gebied van infrastructuur voor een crustatieve zorgafdeling?
- Wat heeft u al gedaan en/of zou u in de toekomst nog willen ondernemen om crustatieve zorg bekender te maken in het GGZ-landschap?
- Hoe ziet crustatieve zorg er voor u idealiter uit en welke programma-elementen zijn er hiervoor nodig? Welke beslissingen zou u, als leidinggevende, hiervoor moeten maken?

#### Afsluiting

Al mijn vragen zijn hierbij gesteld. Zijn er nog zaken die u wilt delen om het gesprek te vervolledigen? Mocht u vragen hebben over het onderzoek kunt u steeds mij of de lokale contactpersoon contacteren voor meer informatie. Bedankt voor het delen van uw waardevolle inzichten!

## 8.4 Ethische goedkeuringen



**VUB** VRIJE  
UNIVERSITEIT  
BRUSSEL  
COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)  
Reflectiegroep Biomedische Ethiek  
Laarbeeklaan 101  
1090 BRUSSEL

PROF. DR. K. CHAMBAERE  
END-OF-LIFE CARE GROUP  
VUB

Tel + 32 2 477 55 84  
Fax + 32 2 477 55 94  
commissie.ethiek@uzbrussel.be

Brussel, 15-12-2021

Ons Kenmerk: 2021/322

### LEADING ETHICS COMMITTEE - SINGLE OPINION

#### **Concerning:**

Oyster care as a model of care for people with severe and persistent psychiatric disorder: development of a monitor (CrustZorg)

**Protocol CrustZorg**

**B.U.N. 1432021000617**

The Medical Ethics Committee reviewed and approves following documents concerning the above mentioned project:

- Letter dd 10-Dec-2021 from Prof. Chambaere concerning the addition of 3 masterstudents (2 masterstudents : Lena Beirnaert & Juliette Van Ryssele for the data collection in phase 1 and 1 masterstudent : Manon Strumane for the data collection in phase 2)
- Clinical study protocol version 3 dd 08-Dec-2021 in Dutch (with and without track changes), signed by Mme C. Van Hoe and Prof. Chambaere

#### **For your information :**

**During its meeting of 26/03/1998 the Committee decided that :**

*"The president (and in its absence the vice-president) has, without consulting other members of the Committee, the authority to take decisions concerning the approval of any additional information (such as amendments, administrative changes, adverse events, a.s.o.). If he thinks there is any point of major importance, this information will be put on the agenda of the first following meeting of the Committee."*

**This means that the above-mentioned documents were reviewed by the vice-chairman only.**

The Ethics Committee is organised and operates according to ICH-GCP and its applicable laws and regulations.

Kind regards,



A. VAN SCHAREN

Prof. A. Van Scharen, vice-chairman

cc:

PZ St-Camillus

Emmaus

PZ OLV/Rustenberg

OPZ Geel

Broeders van Liefde

FAGG, Departement R&D

## GREEN LIGHT CHECKLIST

EC number: EC-2021-322

Principal investigator: Kenneth Chambaere

Clinical trial Unit (department): End-of-Life Care (EOLF/ZRL)

Title in English: Oyster care as a model of care for people with severe and persistent psychiatric disorder: development of a monitor

I, undersigned, declare that

- this study has been approved by the CME as Leading Ethics Committee on 2021-12-07  
or
- this study has been approved by the Leading Ethics Committee on 2021-12-07 and authorized by the CME as Local Ethics Committee on  
or
- this study has been approved according to the CTR Pilot Procedure on and authorized by the CME (Local opinion) on
  
- this study has been approved by the FAMHP (FAGG)
  - on :
  - or
  - not applicable
  - or
  - CTR Pilot procedure has been followed
  
- this study has been registered on
  - www.clinicaltrials.gov or  other :
  - or  not applicable
  
- the clinical trial agreement has been signed by all parties and by the CEO of UZ Brussel
  - on :
  - or  not applicable
  
- the initiation meeting has taken place on 2021-12-07



1

## GREEN LIGHT CHECKLIST

In case one (or more) of the investigators or members of the study team has (have) a direct or indirect (financial) interest in this study (as indicated on the application form during the submission), the Col declaration form has been completed.

- the financial disclosure form has been signed  
or  not applicable
  
- IMP is available at the site  
 yes or  not applicable
  
- IVRS or Master Randomization List is in place  
 yes or  not applicable

Signature PI:

Electronically signed by Kenneth Chambaere on 08/12/2021 17:40:56 (I take responsibility and approve)

