



UNIVERSITEIT GENT
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
Academiejaar 2011-2012

VERTROUWEN IN ZORGVERLENERS BIJ PATIËNTEN MET EEN
CHRONISCHE ZIEKTE:
Een exploratieve kwalitatieve studie

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in verpleegkunde en vroedkunde

Door Aurélie Dubois

Promotor: Ann Van Hecke
Co-promotor: Maria Grypdonck



UNIVERSITEIT GENT
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
Academiejaar 2011-2012

VERTROUWEN IN ZORGVERLENERS BIJ PATIËNTEN MET EEN
CHRONISCHE ZIEKTE:
Een exploratieve kwalitatieve studie

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in verpleegkunde en vroedkunde

Door Aurélie Dubois

Promotor: Ann Van Hecke
Co-promotor: Maria Grypdonck

Abstract

Achtergrond: Patiënten met een chronische ziekte en hun zorgverleners werken meestal lange tijd samen. Het leven met een chronische ziekte bestaat uit rustige stabiele periodes maar ook uit periodes met up en downs. Het vertrouwen in de zorgverlener van patiënten met een chronische ziekte is mogelijk essentieel voor een vruchtbare zorgrelatie.

Doel: Dit onderzoek exploreerde het concept vertrouwen tussen patiënten met een chronische ziekte en hun hulpverleners. De verschillende aspecten van de relatie die een invloed hebben op vertrouwen werden onderzocht. We onderzochten ook de invloed van vertrouwen op therapietrouw.

Onderzoeksmethode: Er werd gekozen voor Grounded theory. Van december 2011 tot maart 2012 werden 14 patiënten met chronische aandoeningen d.m.v. semigestructureerde interviews bevestigd over hun relatie met zorgverleners. Datacollectie en data-analyse gebeurden iteratief en door gebruik van onderzoekerstriangulatie. De resultaten werden vergeleken met de literatuur.

Resultaten: Uit de data werd het concept vertrouwen gereconstrueerd. Vertrouwen presenteert zich als outcome en proces. Als outcome is het vertrouwen het resultaat van de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener. Er werden verschillende outcomes geïdentificeerd: 1) vertrouwen in de professional, 2) in de relatie, 3) in de onvoorwaardelijkheid van de relatie en 4) wantrouwen. Het proces loopt door de verschillende outcomes. We onderscheidde facilitatoren en barrières voor vertrouwen in de zorgverlener. Vertrouwen kan beschouwd worden als moderator en mediator voor therapietrouw.

Conclusie: Het belang van vertrouwen in de zorgrelatie en de invloed van vertrouwen op therapietrouw worden in dit onderzoek beklemtoond. De resultaten kunnen hulpverleners helpen te reflecteren over hun gedrag t.a.v. patiënten.

Aantal woorden masterproef: 21627 (exclusief bijlagen en bibliografie)

Inhoud

1.	Inleiding.....	1
2.	Onderzoeksvraag	3
3.	Literatuuronderzoek.....	3
3.1.	Methodologie van het literatuuronderzoek	4
3.1.1.	Vertrouwen vanuit patiëntenperspectief.....	4
3.1.2.	Invloed van vertrouwen in therapietrouw.....	4
3.2.	Resultaten van het literatuuronderzoek.....	5
3.2.1.	Vertrouwen vanuit patiëntenperspectief.....	5
3.2.2.	De invloed van vertrouwen op therapietrouw	13
3.3.	Conclusie van de literatuurstudie.....	16
4.	Onderzoeksmethode	17
4.1.	Onderzoekdesign.....	17
4.2.	De respondenten.....	17
4.2.1.	Rekrutering van de respondenten	17
4.2.2.	Kenmerken van de respondenten.....	18
4.3.	Gegevensverzameling	19
4.4.	Gegevensanalyse.....	21
4.5.	Interne validiteit.....	21
4.6.	Ethische aspecten.....	22

5.	Resultaten	23
5.1.	Vertrouwen	23
5.1.1.	Kenmerken van vertrouwen.....	23
5.1.2.	Facilitatoren van vertrouwen.....	27
5.1.3.	Barrières voor vertrouwen.....	47
5.2.	Vertrouwen en therapietrouw	54
5.2.1.	De invloed van vertrouwen op therapietrouw	54
5.2.2.	Therapietrouwbevorderende factoren.....	55
6.	Discussie.....	61
7.	Conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek	67
8.	Literatuurlijst	68
9.	Bijlagen.....	72

Woord vooraf

In dit woord vooraf zou ik een aantal mensen willen bedanken die hebben bijgedragen aan de verwezenlijking van deze masterproef.

Vooreerst dank ik mijn copromotor Prof. dr. Em. Mieke Grypdonck. Haar expertise in kwalitatief onderzoek en patiënten met een chronische ziekte hebben mij de weg gewezen doorheen dit onderzoek. Ik dank haar voor haar geduld en beschikbaarheid tijdens onze vele contactmomenten.

Ik dank ook alle patiënten die met veel enthousiasme hebben deelgenomen aan de interviews. Zonder hun inzet zou dit onderzoek niet zo waardevol zijn.

Daarnaast dank ik ook de verpleegkundigen, van de verschillende deelnemende afdelingen van de twee ziekenhuizen en de verpleegkundige van de huisartsenpraktijk die de patiënten gerekruteerd hebben.

Een heel speciale dank aan mijn partner Daan en mijn dochter Vic voor hun geduld en aanmoediging, niet alleen tijdens deze masterproef maar ook doorheen heel deze masteropleiding. Het (ik) was niet altijd gemakkelijk maar jullie waren er altijd voor mij.

Ik waardeer ook heel erg de steun en aanmoediging van mijn beste vriendin Véro, mijn moeder en schoonmoeder, mijn zus Delphine en haar gouden vingers, mijn collega's van de dialyse afdeling van het UKZKF.

Tot slot wil ik alle professoren bedanken voor het verwezenlijken van deze boeiende opleiding. Ik ben blij dat ik deze opleiding aan de UGent heb mogen afwerken.

1. Inleiding

Door het stijgend aantal patiënten met een chronische ziekte werd reeds heel wat onderzoek gedaan naar de manier waarop patiënten het ziek zijn en zorg ervaren. De resultaten van voorgaand onderzoek kunnen zorgverleners helpen om zorg te laten aansluiten bij de ervaringen van patiënten met hun chronische ziekte. Dit is ook het doel geweest van dit onderzoek over vertrouwen bij patiënten met een chronische aandoening. De patiënt en de zorgverlener zullen lange tijd samenwerken. Het leven met een chronische ziekte bestaat uit rustige stabiele periodes maar ook uit periodes met ups en downs. Het vertrouwen in de zorgverlener bij patiënten met een chronische ziekte is dan van essentieel belang om een vruchtbare zorgrelatie te waarborgen. De patiënt wil op zijn zorgverlener kunnen rekenen. Hij wil erop kunnen *vertrouwen* dat de zorgverlener er zal zijn. Het is voor de zorgverlener belangrijk om een helder beeld te krijgen van de verschillende aspecten van de relatie die invloed hebben op het vertrouwen. Er werd tot heden nog geen kwalitatief onderzoek gedaan naar vertrouwen in zorgverleners bij patiënten met een chronische aandoening vanuit het patiëntenperspectief. Er werd wel kwalitatief onderzoek over vertrouwen teruggevonden in andere settings (Carr, 2001; Goold & Klipp, 2002; Hupcey, Penrod, & Morse, 2000; Mechanic & Meyer, 2000; Semmes, 1991; Skirbekk, Middelthon, Hjortdahl, & Finset, 2011; Thom & Campbell, 1997; Trojan & Yonge, 1993). Daarom hebben we in deze studie de beïnvloedende factoren van vertrouwen tussen patiënten met een chronische ziekte en hun zorgverleners in kaart gebracht. Uit de ervaringen van de patiënten werd het concept vertrouwen gereconstrueerd. Daarnaast zijn we ook gaan kijken naar de invloed van vertrouwen op therapietrouw. Als een arts een therapeutisch regime voorschrijft of een verpleegkundige een patiënt over een therapeutisch regime instrueert, doet de patiënt niet zonder meer wat hem voorgeschreven is. Hij past dat therapeutisch regime aan zijn eigen opvattingen over wat best voor hem is aan. Een groot probleem in dit zelfmanagement is dat mensen niet altijd de kracht vinden om de beslissingen waar ze zelf achter staan, ook uit te voeren (Grypdonck, 2009). Daarom willen we onderzoeken of vertrouwen in de zorgverlener hier invloed op heeft.

De aanvankelijke onderzoeksvraag betref de rol van vertrouwen in de verpleegkundige bij therapietrouw. Daarom zijn we in dit onderzoek begonnen met een literatuurstudie over dit onderwerp. Vervolgens werden de respondenten hierover bevraagd. De onderzoeksvraag is echter verschoven onder druk van de empirie. Doorheen de interviews werd duidelijk dat patiënten moeilijk het verband kunnen leggen tussen het vertrouwen dat ze hebben in de zorgverlener en therapietrouw. Zelf hebben we wel enkele pistes gevonden over hoe de relatie tussen vertrouwen en therapietrouw in elkaar zit. Het is duidelijk geworden dat vertrouwen een belangrijke rol speelt om tot therapietrouw te komen. Daarom is er in dit onderzoek gekozen om vooral te focussen op de aspecten van de relatie die vertrouwen bevorderen, bij zowel verpleegkundigen als andere zorgverleners.

Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek. Deze onderzoeksvorm biedt de mogelijkheid om het perspectief van de patiënten in de diepte te exploreren en te analyseren. Er werd gekozen voor Grounded theory (Glaser & Strauss, 1967) omdat het onderwerp tot theorievorming uitnodigt. We zijn er ons van bewust dat er door de kleine steekproef alleen een aanzet kan gegeven worden tot theorievorming. Door patiënten te bevragen over hun ervaringen met zorgverleners kon het concept vertrouwen en een model voor vertrouwen bij patiënten met een chronische aandoening weergegeven worden. Dit zal in verder onderzoek getoetst en vervolledigd moeten worden.

Deze masterproef bevat twee onderzoeksvragen. Deze werden beantwoord aan de hand van twee literatuuronderzoeken. Eerst worden de resultaten uit de literatuur over vertrouwen vanuit het patiëntenperspectief weergegeven. Daarna volgt een overzicht van de literatuur over vertrouwen en therapietrouw. In dezelfde volgorde worden ook de resultaten van de analyses van de interviews weergegeven. Hierop volgt de discussie waarbij de verschillende bevindingen op een kritische manier worden besproken. Tot slot worden de conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek geformuleerd.

2. Onderzoeksvraag

Zoals reeds in inleiding aangegeven en bij kwalitatief onderzoek vaak voorkomt, is de onderzoeksvraag geëvolueerd onder invloed van de empirie. Hierdoor werden uiteindelijk twee onderzoeksvragen geformuleerd:

- 1) Wat is vertrouwen in de relatie tussen patiënten met een chronische ziekte en zorgverleners? Waardoor wordt het beïnvloed?
- 2) Wat is de invloed van vertrouwen in zorgverleners op therapietrouw?

3. Literatuuronderzoek

De bedoeling van dit literatuuronderzoek is inzicht krijgen in de bestaande theoretische kaders en bevindingen van eerder onderzoek. Dit onderzoek werd gestart door een literatuuronderzoek uit te voeren over de rol van vertrouwen in therapietrouw. Zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek werd hiervoor geïncludeerd, zowel vanuit zorgverlener- als patiëntenperspectief. Op die manier werden hypothesen en denkpiste aangereikt voor het onderzoek. Door de evolutie van het onderzoek werd na het verwerken van de onderzoeksresultaten gezocht naar kwalitatief onderzoek over vertrouwen specifiek vanuit het patiëntenperspectief om de resultaten van dit onderzoek daarmee te confronteren.

Eerst wordt de literatuur over vertrouwen in de zorgverleners vanuit patiëntenperspectief weergegeven omdat dit het hoofdonderwerp van het onderzoek geworden is. Vervolgens wordt de literatuur over de rol dat vertrouwen speelt in therapietrouw uiteengezet. Sommige studies hebben een bredere scope dan de rol van vertrouwen en therapietrouw. Enkel de resultaten die relevant zijn voor dit onderzoek zijn dan weergegeven.

3.1.Methodologie van het literatuuronderzoek

3.1.1. Vertrouwen vanuit patiëntenperspectief

Voor dit onderwerp werd op een systematische manier gezocht naar artikels die handelen over vertrouwen, beschreven vanuit het perspectief van de patiënten. Er werd gezocht in de databanken Pubmed, Web of Science, Cinahl en The Cochrane Library. De volgende MeSHtermen werden gebruikt: [confidence, trust, faith, reliance, dependence, dependency, credit], [trust, trusting relationship], [interview, focus group, grounded theory] en patient. De zoektermen werden met de booleaanse termen AND en OR gecombineerd. Er werd gezocht naar artikels in het Engels, Nederlands en Frans. Enkel artikels met “vertrouwen van patiënten in zorgverleners” als primair onderwerp werden weerhouden. Er werd geen grens in publicatiedatum gesteld omdat het hier gaat om een fundamenteel menselijk fenomeen dat niet onderhevig is aan snelle verandering.

3.1.2. Invloed van vertrouwen in therapietrouw

Voor dit onderwerp werd in dezelfde databanken gezocht. De gebruikte zoektermen waren de volgende: [confidence, trust, faith, reliance, dependence, dependency, credit, [trusting relationship], [adherence to treatment, compliance to therapy, medication adherence, nonadherence, self management, lifestyle advice, therapeutic patient education, counselling, counselling, concordance] en [healthcare provider, professional, physician, doctor , health educator, caregivers and nurse]. De zoektermen werden met de booleaanse termen AND en OR gecombineerd. Er werd gezocht naar artikels in het Engels, Nederlands en Frans. De inclusiecriteria waren de volgende: patiënten van minimum 18 jaar, alle pathologieën, peer reviewed tijdschriften. Artikels die geen link legden tussen vertrouwen en therapietrouw werden geëxcludeerd. Er werd voor dit onderwerp eveneens geen grens in publicatiedatum gesteld.

3.2.Resultaten van het literatuuronderzoek

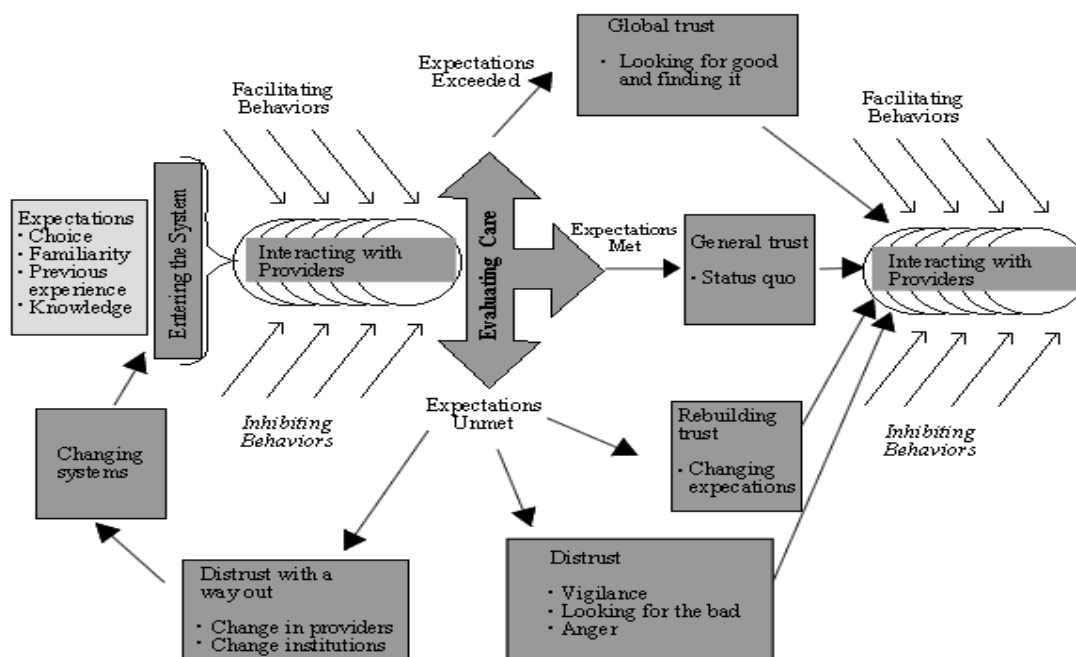
3.2.1. Vertrouwen vanuit patiëntenperspectief

3.2.1.1. *Vertrouwen als proces*

Drie auteurs bespreken vertrouwen als een proces, elk in een verschillende setting (Carr, 2001; Hupcey et al., 2000; Trojan & Yonge, 1993). Het proces bestaat telkens uit verschillende fasen waarin vertrouwen evolueert. Een overzicht van de verschillende resultaten over vertrouwen als proces worden weergegeven in Tabel 1: Synthese van vertrouwen als proces.

Hupcey et al. (2000) beschrijven het vestigen en behouden van vertrouwen in zorgverleners. De kern van het proces wordt in het onderzoek beschreven als “voldoen aan de verwachtingen”. Het proces bestaat uit verschillende fasen: 1) intreden in het systeem, 2) interageren met de zorgverleners, en 3) evalueren. In de eerste fase, **intreden in het systeem**, treden patiënten in het gezondheidszorgsysteem met verwachtingen gebaseerd op de perceptie van hun zorgnoden, van de instelling en van de zorgverleners. De vertrouwdheid met de instelling heeft een directe invloed op de verwachtingen ten aanzien van de instellingen en de zorgverleners ervan. Het gaat hier (in functie van het al dan niet vertrouwd worden) over basisvertrouwen of wantrouwen als uitgangssituatie. Wanneer de instelling niet gekend is of niet zelf gekozen is, is het basisvertrouwen in die instelling afwezig (bv. als men via een ambulance naar een onbekend ziekenhuis gebracht wordt). De tweede fase bestaat uit **interactie met de zorgverleners**. Doorheen de contacten met de zorgverleners gaat de patiënt na of deze het goed met hem voorhebben. Met andere woorden of de zorgverleners aan hun verwachtingen voldoen. De zorgverleners worden openlijk of in het geheim getest. De interpretatie van de interacties met de zorgverleners onthullen gedragingen die de vestiging van vertrouwen faciliteren of verhinderen. Gedragingen van de zorgverlener die vertrouwen faciliteren zijn: de patiënt kennen als persoon eerder dan als patiënt. De patiënt “kennen” betekent: details kennen, “klikken” op persoonlijk niveau, zin voor humor hebben, de patiënt vertegenwoordigen, actie ondernemen en zich extra inzetten voor de patiënt. Gedragingen die vertrouwen in de instelling verhinderen zijn: moeten wachten (gepercipieerd als een gebrek aan zorg) en verschillende zorgverleners hebben.

Zorgverlener-specifieke gedragingen die vertrouwen verhinderen zijn: de persoonlijke geschiedenis van de patiënt niet kennen, geen uitleg geven over zorg en procedures, geen oog hebben voor individuele noden van de patiënt. In de derde fase, **evalueren**, vergelijken patiënten hun verwachtingen over de nodige zorg met de gekregen zorg. De conclusies van deze evaluatie worden beïnvloed door de faciliterende of hinderende gedragingen beschreven in de vorige fase. De evaluatie kan drie situaties met zich meebrengen: er wordt 1) wel of 2) niet aan de verwachtingen tegemoet gekomen, of 3) de verwachtingen worden overtroffen. Wanneer er tegemoet wordt gekomen aan de verwachtingen blijft het vertrouwen op eenzelfde peil. Indien de verwachtingen overtroffen worden zal het vertrouwen globaal worden en zich uitbreiden op instellingsniveau. Wanneer bij patiënten, bij wie de verwachtingen overtroffen werden, op een bepaald moment niet aan de verwachtingen wordt voldaan zal de patiënt op zoek gaan naar het “goede”. Op het moment dat de patiënt niet volledig tevreden is met zijn zorg zal hij op zoek gaan naar excuses voor die inadequate zorg. Verwachtingen waaraan niet tegemoet gekomen wordt kunnen herformuleerd worden met een meer realistische focus, om het vertrouwen opnieuw op te bouwen. Voor andere patiënten kan het vertrouwen veranderen van aard. De onvervulde verwachtingen zorgen voor een trage, progressieve evolutie naar het falen van het vertrouwensproces. Anderzijds kan vertrouwen omslaan naar plots wantrouwen (in de individuele zorgverlener of in het gehele systeem), veroorzaakt door een “kritisch incident”. Hierdoor zal de patiënt uit de zorgrelatie willen stappen. De mogelijkheid om uit de zorgrelatie te stappen kan twee kanten op gaan. Bij wantrouwen zonder uitweg (de patiënt heeft geen andere keuze) zal er geen verandering in de verwachtingen voorkomen en zal de zorg nog steeds negatief geëvalueerd worden. Deze patiënten zijn gefrustreerd en boos. Ze zullen vaak zorg en behandelingen weigeren. Voor patiënten die wel een andere keuze hebben is het wantrouwen zo intens geworden dat ze voor een andere instelling kiezen. Het proces van vertrouwen vestigen en behouden is dynamisch en verloopt doorheen de verschillende interacties met de zorgverleners (Hupcey et al., 2000). Een overzicht van dit proces wordt weergegeven in figuur 1.



Figuur 1: Het proces van vertrouwen vestigen en behouden (Hupcey et al., 2000)

Trojan & Yonge (1993) beschrijven de ontwikkeling van vertrouwensrelaties tussen thuisverpleegkundigen en oudere patiënten. In dit onderzoek worden vier fasen beschreven: 1) het initiële vertrouwen, 2) het aansluiten, 3) het onderhandelen en 4) het helpen. De eerste fase, **initieel vertrouwen**, behelst algemeen vertrouwen in het beroep en de opleiding van de verpleegkundige, wederzijdse aanvaarding en respect, en vertrouwen in vaardigheden van de specifieke verpleegkundige. De tweede fase, **het aansluiten**, gaat over elkaar leren kennen als persoon, “klikken”, verbondenheid voelen. De communicatie tussen de verpleegkundige evolueert in deze fase. Het wordt door de patiënten beschreven als aangenaam, vrolijk, open en gemakkelijk. Er is plaats voor humor. De verpleegkundigen zorgen ervoor dat de patiënten zich goed voelen. Ze luisteren naar de patiënten en tonen interesse. De derde fase, **het onderhandelen**, gaat over samenwerken. Patiënten willen in deze samenwerking de controle behouden over hun leven en zelf beslissingen nemen over hun gezondheid. In de vierde fase, **het helpen**, getuigen de patiënten van hun dankbaarheid voor de hulp, voor de ondersteuning, voor de educatie en voor de vertegenwoordiging (*advocacy*) die ze van de verpleegkundigen kregen. Eens de vertrouwensrelatie doorheen de verschillende

fasen gegroeid is zal het vertrouwen volgens de patiënten alleen nog maar sterker en dieper worden (Trojan & Yonge, 1993).

Het onderzoek van Carr (2001) beschrijft de evolutie van de interpersoonlijke relatie bij patiënten met HIV/AIDS. Het proces wordt “het vertrouwen onderhandelen” genoemd. Carr beschrijft de attitudes, de voorwaarden en de gevolgen met betrekking tot vertrouwen. Vertrouwen is een proces dat zich langzaam heeft opgebouwd in de tijd. Het gaat over de ontmoeting en beoordeling van de andere. Bij deze patiënten is vertrouwen een langzaam proces. Dit is te wijten aan hun eerdere ervaringen in het leven in het algemeen en specifiek met het gezondheidszorgsysteem. Stigmatisatie en marginalisatie beïnvloeden het vertrouwensproces en brengen behoedzaamheid met zich mee. Volgens Carr (2001) zorgt het verstrijken van de tijd ervoor dat de lopende relatie met de zorgverlener evolueert naar wederzijdse kennis van elkaar. De verbondenheid tussen patiënt en zorgverlener groeit. De voorwaarden voor het ontstaan van vertrouwen zijn het wegnemen van angst, aanvaarden van de patiënt en uitleg geven over wat gaande is. Ook het kennen van de patiënt wordt als belangrijk ervaren. De zorgverlener begrijpt de patiënt en kent het verhaal van de patiënt. Het onderhandelen van vertrouwen brengt een aantal gevolgen met zich mee. Het vertrouwen dat in de relatie ontstaan is wordt ervaren als ondersteuning, waarbij eerlijkheid een belangrijk element is. De patiënt weet wat hem te wachten staat in de toekomst en is daar dankbaar voor. Zorgverleners die de patiënt niet op een adequate manier kunnen informeren schaden het vertrouwen in de zorgverlener. Andere barrières voor het ontstaan van vertrouwen zijn de perceptie dat de zorgverlener uitgeblust is, relaties met de patiënt die op hiërarchie gebaseerd zijn en homofobie. Door het ontstaan van vertrouwen worden een aantal verwachtingen geformuleerd naar de zorgverlener toe. Een voorbeeld van dergelijke verwachtingen is de aanwezigheid en bijstand bij het einde van het leven (Carr, 2001).

Tabel 1: Synthese van vertrouwen als proces

Auteur	(Hupcey et al., 2000)	(Trojan & Yonge, 1993)	(Carr, 2001)
Setting	Acute opname	Thuisverpleging van bejaarde patiënten	Patiënten met HIV/AIDS
Proces	“Vestigen en behouden van vertrouwen “	“Ontwikkeling van vertrouwen “	“Vertrouwen onderhandelen”
Fasen	Intreden in het systeem	Initieel vertrouwen	
	Interactie met de zorgverleners	Het aansluiten	De ontmoeting
	Evalueren van de verwachtingen	Het onderhandelen	De beoordeling
	Het helpen		
Basis-vertrouwen	In functie van de vertrouwdheid met de instelling	Vertrouwen in beroep, opleiding en vaardigheden	Aangetast door eerdere ervaringen, stigmatisatie
Eigenschappen van de interactie die vertrouwen wekken en onderhouden	<ul style="list-style-type: none"> - De zorgverlener komt tegemoet aan de verwachtingen van de patiënt - De zorgverlener kent de patiënt als persoon: details kennen, klikken op persoonlijk niveau, zin voor humor hebben, de patiënt vertegenwoordigen, zich extra inzetten voor de patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> - Elkaar kennen - Klikken - Verbondenheid - Luisteren - De zorgverlener toont interesse - De patiënt behoudt controle over het leven 	<ul style="list-style-type: none"> De zorgverlener: <ul style="list-style-type: none"> - Vermindert angst - Kent de patiënt persoonlijk - Begrijpt de patiënt - Is eerlijk
Eigenschappen van de interactie die vertrouwen schaden	<ul style="list-style-type: none"> - De persoonlijke geschiedenis van de patiënt niet kennen - Geen uitleg geven over zorg en procedures - Geen oog hebben voor individuele noden van de patiënt 		<ul style="list-style-type: none"> - Niet tegemoet komen aan de verwachting van het bijstaan bij het einde van het leven - Ongemak en angst inboezemen tijdens bespreking van dodelijke gevolgen van de ziekte - Geen adequate informatie geven - Burn-out zorgverlener - Relatie gebaseerd op hiërarchie - Homofobie

3.2.1.2. Factoren die vertrouwen wekken

Onderzoeken die vertrouwenwekkende factoren vanuit patiëntenperspectief bespreken, behandelen alleen de relatie met artsen. De resultaten werden onderverdeeld in vier categorieën: interpersoonlijke competentie, technische competenties, predisponerende factoren voor vertrouwen en kenmerken van de relatie.

Interpersoonlijke competentie

Wanneer patiënten het hebben over vertrouwen, leggen ze meer nadruk op de interpersoonlijke competenties van de arts. Patiënten doen dit omdat ze beperkte capaciteiten hebben om technische competenties te evalueren (Mechanic & Meyer, 2000). Thom & Campbell (1997) hebben onderzocht welk gedrag van artsen vertrouwen opwekt bij patiënten. Hier werden eveneens hoofdzakelijk interpersoonlijke competenties genoemd (Thom & Campbell, 1997). Semmes (1991) vermeldt, naast de technische competenties, ook de interpersoonlijke competenties als “geven om” (*caring*).

Communiceren en informeren is een vaak terugkomend item in het onderzoek naar vertrouwen in artsen (Goold & Klipp, 2002; Mechanic & Meyer, 2000; Thom & Campbell, 1997; Semmes, 1991; Skirbekk et al., 2011). Patiënten willen een duidelijke, zorgvuldige en **eerlijke uitleg** over hun ziekte en behandeling krijgen (Semmes, 1991; Thom & Campbell, 1997). Het informeren moet effectief zijn zodat patiënten iets hebben aan de uitleg die ze gekregen hebben (Goold & Klipp, 2002). Het onderzoek van Semmes (1991) toont aan dat artsen respect moeten hebben voor de kennis van de patiënt zodat de patiënt zich op hetzelfde niveau voelt als de arts. Communicatie met de patiënt moet een gevoel van nabijheid en familiariteit met zich meebrengen (Semmes, 1991). Ook **luisteren** wordt vaak genoemd als vertrouwenwekkende factor die valt onder communicatie (Goold & Klipp, 2002; Mechanic & Meyer, 2000; Semmes, 1991; Skirbekk et al., 2011; Thom & Campbell, 1997). Patiënten willen graag dat er naar hen geluisterd wordt zodat er een oplossing kan gevonden worden voor hun problemen (Skirbekk et al., 2011). Luisteren geeft aan dat de arts om de patiënt geeft en meeleeft. Het is respect en geduld tonen voor de patiënt (Goold & Klipp, 2002). Ze willen niet dat

hulpverleners gehaast zijn. Wanneer er geen tijd genomen wordt hebben patiënten de indruk dat ze hun verhaal over hun ziekte niet kunnen vertellen (Skirbekk et al., 2011).

Patiënten willen graag dat de arts hen **kent** als persoon (Goold & Klipp, 2002; Semmes, 1991; Thom & Campbell, 1997). Hoe beter de arts de patiënt kent hoe beter hij de patiënt kan verzorgen. Dit aspect wordt vooral benadrukt bij patiënten met een chronische ziekte. (Goold & Klipp, 2002). Artsen moeten **begrip tonen** voor de individuele ervaring van de patiënt. Patiënten willen begrepen worden als persoon zodat aan hun noden kan beantwoord worden (Thom & Campbell, 1997). Ze willen serieus genomen worden en gerespecteerd worden als mens. Ze moeten zichzelf kunnen zijn en ongeremd hun gedacht kunnen zeggen. De patiënten willen erop kunnen vertrouwen dat hun arts iemand is waarmee ze vrij kunnen spreken en eerlijk zijn (Skirbekk et al., 2011). Vertrouwelijkheid is hierbij een belangrijk aspect (Mechanic & Meyer, 2000). Een succesvolle ontmoeting wordt beschreven wanneer de patiënten het gevoel hebben dat de arts hen kent (Semmes, 1991). Daarnaast willen ze ook de arts als persoon leren kennen (Goold & Klipp, 2002; Skirbekk et al., 2011). Ze willen kunnen nagaan of de arts een goed mens is en niet enkel een competente vertegenwoordiger van de medische wereld (Skirbekk et al., 2011).

Partnerschap is een aspect van de relatie met de zorgverlener dat onder verschillende vormen teruggevonden wordt in dit literatuuronderzoek. Samenwerken met de patiënt als partner zorgt ervoor dat er aan de noden en voorkeuren van de patiënt tegemoet gekomen wordt (Thom & Campbell, 1997). Patiënten willen graag betrokken worden in het nemen van beslissingen over zorg (Goold & Klipp, 2002). Bondgenootschap tegen ziekte maar ook tegen gemeenschappelijke tegenstanders (vb. bureaucratie) geeft vertrouwen aan de patiënt. Patiëntenvertegenwoordiging (*patient advocacy*) wordt eveneens aangehaald in het kader van partnerschap (Mechanic & Meyer, 2000; Goold & Klipp, 2002). Een hiërarchische relatie wordt gezien als een aspect dat vertrouwen blokkeert (Thom & Campbell, 1997). Humor kan ervoor zorgen dat de patiënt voelt dat hij op hetzelfde niveau als de arts staat. De arts doet niet uit de hoogte. Dit roept de ervaring van menselijkheid op bij de patiënt. De rol van professional wordt even terzijde gezet (Skirbekk et al., 2011).

Caring is een vaak terugkomende term in onderzoek over vertrouwen in artsen (Mechanic & Meyer, 2000; Semmes, 1991; Skirbekk et al., 2011). Patiënten weten dat de arts **om hen geeft** (*caring*) wanneer hij empathie toont en ervoor zorgt dat pijn en stress van de patiënt aangepakt worden (Thom & Campbell, 1997). Semmes (1991) bespreekt een aantal factoren van caring die ervoor zorgen dat het vertrouwen in de arts bevorderd wordt. De arts geeft aan de patiënt het gevoel dat hij het gezondheidsprobleem begrijpt op een persoonlijk niveau. De arts is gevoelig voor het lijden van de patiënt en zijn psychologische staat (Semmes, 1991). Een ander aspect van caring is betrokkenheid tonen. Artsen die zich extra inzetten door interesse te tonen voor de patiënt buiten hun werkuren krijgen veel vertrouwen van hun patiënten (Skirbekk et al., 2011).

Technische competentie

Wanneer patiënten refereren naar technische competentie hebben ze het vooral over de **ervaring**, de **grondigheid** en de **kennis** van de arts. De evaluatie van technische competenties is vaak gebaseerd op observaties en ervaringen van de patiënt, en de evolutie van de ziekte onder invloed van de voorgeschreven behandeling (Mechanic & Meyer, 2000). Een effectieve behandeling geeft vertrouwen over de capaciteiten van de arts. Dit houdt in dat de arts de juiste diagnose gesteld heeft en dat de behandeling de gewenste resultaten geeft. Grondigheid houdt in dat de arts een volledige anamnese afneemt, een lichamelijk onderzoek doet, zoekt naar aanvullende informatie over nieuwe behandelingen, onderzoeken voorschrijft en doorverwijst (Thom & Campbell, 1997). Een verkeerde diagnose wordt beschouwd als een teken van incompetentie en heeft een negatieve invloed op het vertrouwen in de arts (Goold & Klipp, 2002). In het onderzoek van Semmes (1991) wordt een hoog niveau van technische competentie beschreven wanneer: 1) de arts de gezondheidstoestand van de patiënt lijkt te begrijpen zonder dat deze hier uitleg over gegeven heeft, 2) de arts een aannemelijke verklaring geeft over het gezondheidsprobleem van de patiënt, 3) de arts een correcte voorspelling van het resultaat van de behandeling geeft.

Predisponerende factoren voor vertrouwen

Predisponerende factoren zijn factoren die vertrouwen aanmoedigen alvorens er een relatie is aangegaan met de zorgverlener. Patiënten willen terecht kunnen bij iemand van hetzelfde **geslacht** (Skirbekk et al., 2011; Thom & Campbell, 1997). Wanneer een arts wordt aangeraden door familie, vrienden of andere patiënten (Mechanic & Meyer, 2000; Thom & Campbell, 1997) of deze een zekere **reputatie** heeft, dan zal het vertrouwen groter zijn dan bij een andere arts (Mechanic & Meyer, 2000). Andere predisponerende factoren zijn **opleiding** en **leeftijd** van de arts (Thom & Campbell, 1997).

Kenmerken van de relatie

Volgens Goold & Klipp (2002) is een **langetermijnrelatie** geen noodzakelijke voorwaarde om vertrouwen in de arts te hebben. De bereidwilligheid tot het aangaan van een vertrouwensrelatie is gebaseerd op de veronderstelling dat artsen competent en gemotiveerd zijn. Daarnaast gaat de patiënt er ook van uit dat al wat hij vertelt binnen de zorgrelatie vertrouwelijk blijft (Mechanic & Meyer, 2000).

3.2.2. De invloed van vertrouwen op therapietrouw

Eerst komen de resultaten van een aantal kwantitatieve onderzoeken aan bod. Daarna volgen de bevindingen van kwalitatieve onderzoeken die elk verschillende nuances weergeven van de manier waarop vertrouwen therapietrouw bevordert.

3.2.2.1. *Vertrouwen en therapietrouw: een positieve associatie*

Door middel van kwantitatief onderzoek werd een positieve associatie tussen vertrouwen en therapietrouw aangetoond (Kerse et al., 2004; Lee & Lin, 2009; Molassiotis, Morris, & Trueman, 2007; Schneider, Kaplan, Greenfield, Li, & Wilson, 2004; Thom & Campbell, 1997; Trachtenberg, Dugan, & Hall, 2005). Kerse et al. (2004), Schneider et al. (2004) en Molassiotis et al. (2007) deden dit door vertrouwen en therapietrouw te meten door middel van verschillende schalen. Lee & Lin (2009) gebruikten in hun onderzoek het self-efficacymodel van Bandura als uitgangspunt. Patiënten die vertrouwen hebben in hun arts hebben volgens Lee & Lin (2009)

significant hogere self-efficacy ($p < 0,01$) en outcome-verwachtingen ($p < 0,01$), die op hun beurt geassocieerd zijn met betere therapietrouw ($p < 0,01$). Thom & Campbell (1997) voerden metingen van vertrouwen uit, vóór en na een consultatie bij een arts. In dit onderzoek werd vastgesteld dat het vertrouwen van de patiënt positief geassocieerd ($p < 0,001$) was met de intentie om het advies van de arts op te volgen na de consultatie. Het onderzoek van Trachtenberg et al. (2005) toonde aan dat vertrouwen in een specifieke arts geassocieerd ($p < 0,001$) werd met het altijd opvolgen van de aanbevelingen van die arts.

3.2.2.2. Professionaliteit

Eén van de verklaringen over de invloed van vertrouwen in therapietrouw is de professionaliteit van de zorgverlener. Patiënten volgen de voorschriften van de arts op omdat ze de arts vertrouwen. De arts is een professional, hij weet wat hij doet wanneer hij medicatie voorschrijft. Dat is de reden waarom patiënten de medicatie nemen (Svensson, Kjellgren, Ahlner, & Säljö, 2000). Professionaliteit komt ook terug in andere onderzoeken maar daar wordt het gerelateerd met andere factoren die vertrouwen bevorderen. Deze worden hieronder uiteengezet.

3.2.2.3. De relatie met de zorgverlener, kennis van de patiënt en vertrouwen

In Brits onderzoek van (Courtenay, Carey, Stenner, Lawton, & Peters, 2011) rapporteren patiënten een hoog niveau van vertrouwen in de verpleegkundige die medicatie voorschrijft. Dit vertrouwen wordt, naast professionaliteit van de verpleegkundige, gewekt door de **grondigheid van de consultatie**, het **betrokken worden in het behandelingsplan**, de **waarneembare effecten** van de behandeling en de **lange termijn relatie** die patiënten hebben met de verpleegkundige. Door meer **tijd** te spenderen en beter te luisteren naar de patiënt is de verpleegkundige toegankelijker dan de arts. De drempel om problemen te bespreken is kleiner. De patiënt **voelt zich meer op zijn gemak**. Door **continuïteit** in de relatie kent de verpleegkundige de patiënt goed waardoor er meer tijd overblijft om de behandeling grondig te bespreken met de patiënt. Hierdoor krijgen patiënten een **beter begrip** van hun behandeling. Dit leidt tot beter zelfmanagement (Courtenay et al., 2011).

In het onderzoek van Stenner, Courtenay & Carey (2011) worden gelijkaardige resultaten gevonden. De grondigheid van de consultatie, de ervaring en gespecialiseerde kennis geven de patiënt vertrouwen in de verpleegkundige. De **consultatiestijl** van de verpleegkundige, de **vriendelijkheid en de zorgende benadering** helpen de patiënt om zich op zijn gemak te voelen om zichzelf te uiten. Hierdoor zal de verpleegkundige een duidelijk beeld krijgen van de toestand en leefstijl van de patiënt. Dit wordt verder bevorderd door de **continuïteit** in de patiënt-verpleegkundige relatie waardoor patiënten gevoelige vragen durven te stellen. De patiënt durft open en **eerlijk** te zijn over zijn leefstijl. Dit heeft een directe impact op het zelfmanagement. Problemen worden aangehaald, oplossingen worden gezocht. Ook de **beschikbaarheid** van de verpleegkundige heeft een invloed op het zelfmanagement. Patiënten kunnen de verpleegkundige gemakkelijk telefonisch bereiken waardoor ze snel toegang hebben tot advies over hun behandeling (Stenner, Courtenay, & Carey, 2011).

Zowel in het onderzoek van Courtenay (2011) als van Stenner (2011) komt duidelijk naar voor dat therapietrouw verhoogt door 1) de sterkte van de relatie door continuïteit, 2) de aanwezigheid van vertrouwen en 3) betere kennis en begrip van de behandeling door de patiënt.

Volgens Feldman et al. (2008) is een patiënt-dermatoloog relatie die vertrouwen wekt, een primaire determinant voor therapietrouw. Dit gebeurt door aandachtig te **luisteren** naar de patiënt, **grondig onderzoek** van de letsels van de patiënt en een **zorgende houding** aan te nemen. Hierdoor vermindert het gevoel van stigmatisatie. De arts die **begrijpbare taal** gebruikt, zal een open arts-patiënt relatie aanmoedigen. Het creëert een vriendelijke en efficiënte omgeving waardoor patiëntenparticipatie wordt aangemoedigd. Dit verhoogt de kans op therapietrouw (Feldman et al., 2008).

3.2.2.4. Vertrouwen en “effect van de behandeling ondervinden”

Van Hecke, Verhaege, Grypdonck, Beele & Defloor (2011) tonen aan hoe een vertrouwensrelatie therapietrouw initieert. Aanvankelijk zorgt de **geloofwaardigheid en aandacht** van de wondzorgverpleegkundige dat de patiënten het advies opvolgen zonder dat de behandeling echt besproken is geweest. Daarnaast is er geen vooraf bestaande relatie tussen de patiënt en de verpleegkundige. Achteraf wordt advies

opgevolgd omdat er een vertrouwensrelatie bestaat en omdat de patiënt **effect ondervindt** van het advies. De vertrouwensrelatie wordt gewaarborgd door betekenisvolle tijd door te brengen met de patiënt. Dit geeft de patiënt de mogelijkheid om zijn/ haar verhaal te doen. **Praten** met de patiënt en **luisteren** naar de patiënt zorgen ervoor dat de patiënt zich op zijn gemak voelt. **Informeel conversaties** zorgen voor self-disclosure van de verpleegkundige, grappen en lachen. Het bekwaam verzorgd en geïnformeerd worden over beenulcera geeft de patiënt vertrouwen. Ook de **beschikbaarheid** van de verpleegkundige, het aandacht geven aan andere problemen en **extra inzet** (vb. bezoek van de verpleegkundige aan de patiënt op verlofdag) worden aangehaald als vertrouwenwekkend. **Terecht kunnen** met andere zaken (al dan niet gezondheid-gerelateerd), en het **kennen** van de achtergrond van de patiënt bevorderen eveneens het bestaan van vertrouwen. Wanneer de wondzorgverpleegkundige **overlegt** met vertrouwde zorgverleners wordt het vertrouwen in de wondzorgverpleegkundige versterkt. Bij tegenstrijdig advies kiest de patiënt voor de zorgverlener die het meest vertrouwenswaardig is (Van Hecke, Verhaeghe, Grypdonck, Beele, & Defloor, 2011).

3.3. Conclusie van de literatuurstudie

Dit literatuuronderzoek beschrijft hoe vertrouwen een proces kan zijn in de relatie met de zorgverlener. Vertrouwen groeit doorheen gelijkaardige fasen in de diverse onderzochte settings. Verschillende vertrouwenwekkende factoren werden beschreven. Ervaring, grondigheid en kennis van de zorgverlener maar ook geslacht, opleiding en leeftijd kunnen de aanwezigheid van vertrouwen op een positieve manier beïnvloeden. Vertrouwen wordt in verschillende kwantitatieve onderzoeken positief geassocieerd met therapietrouw. Kwalitatief onderzoek toont aan hoe de sterkte van de relatie door continuïteit, door de aanwezigheid van vertrouwen en door betere kennis en begrip van de behandeling therapietrouw van de patiënt verhogen. Effect ondervinden van de behandeling bevordert het vertrouwen en zet aan tot therapietrouw.

4. Onderzoeksmethode

4.1. Onderzoeksdesign

Er werd gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign volgens Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967). Het primaire doel van Grounded theory is de diepere betekenis van de ervaring van patiënten te achterhalen (Polit & Beck, 2004). Data werden verkregen d.m.v. los gestructureerde interviews. De belangrijkste aspecten van vertrouwen werden geanalyseerd en met elkaar in verband gebracht. Er werd gebruik gemaakt van constant comparision: een herhalend proces van dataverzameling, coderen, analyseren en interpreteren van de data en van onderzoekerstriangulatie (Morse & Field, 1995).

4.2. De respondenten

4.2.1. Rekrutering van de respondenten

De respondenten werden gerekruteerd in een Academisch ziekenhuis, een algemeen ziekenhuis en een huisartsenpraktijk (Geneeskunde voor het Volk). De selectie gebeurde door een verpleegkundige-educator of de verpleegkundig coördinator chronische zorg van die instelling. Vóór de werving van de respondenten in de ziekenhuizen werd de toestemming gevraagd aan de medische diensthoofden van de afdelingen endocrinologie, nefrologie en cardiologie (zie bijlage 1: Toestemmingsbrief ziekenhuizen). Voor de huisartsenpraktijk werd toestemming gevraagd aan de huisartsen van de praktijk (zie bijlage 2: Toestemmingsbrief huisartsenpraktijk). Er werd aan de verpleegkundigen gevraagd om de patiënten te benaderen met de vraag of ze eventueel zouden willen meewerken aan een onderzoek (zie bijlage 3: Informatiebrief voor verpleegkundigen). Na toestemming van de patiënt werden de gegevens van de patiënt doorgegeven aan de onderzoeker. De onderzoeker contacteerde de patiënten om verdere uitleg te geven over het onderzoek. Indien de patiënt bereid was om mee te werken, werd er een afspraak gemaakt op het tijdstip en plaats volgens voorkeur van de patiënt (ziekenhuis of bij de patiënt thuis). De steekproefomvang werd vooraf bepaald op 15 respondenten. Dit aantal werd vastgelegd in functie van de

haalbaarheid binnen een scriptie. Door ziekte en overlijden van verschillende respondenten en het verlopen van de afgesproken rekruteringsstermijn werd het aantal gerekruteerde respondenten op 14 gehouden.

4.2.2. Kenmerken van de respondenten

Mensen met diverse chronische aandoeningen die hierbij begeleid worden, kwamen in aanmerking voor deze studie. De volgende inclusiecriteria werden vastgelegd en meegedeeld aan de rekruterende verpleegkundigen: 1) patiënten die leefstijladvies krijgen voor hun specifieke aandoening door een verpleegkundige die verantwoordelijk is voor patiënteneducatie en levensstijlbegeleiding, 2) ouder dan 18 jaar, 3) Nederlandstalig. Er werd aan de verpleegkundigen gevraagd om zowel patiënten te rekruteren die therapietrouw zijn als patiënten die het daar moeilijk mee hebben. Na een aantal interviews bleken patiënten met een zeer stabiele chronische ziekte zoals diabetes niets substantieel aan de data toe te voegen. Hierdoor werd deze patiëntencategorie vermeden.

Aan het onderzoek hebben negen vrouwen en vijf mannen deelgenomen. Zij waren tussen 28 en 82 jaar oud. Zij werden gevolgd voor diverse chronische aandoeningen. In Tabel 2 wordt een overzicht gegeven van de verschillende kenmerken van de respondenten.

Tabel 2: Kenmerken van de respondenten

	Geslacht	Ziekte	Leeftijd	Aantal jaren ziek	Therapeutisch regime	Context consultatie
1	Vrouw	Diabetes type 1	28	24	Insulinepomp Dieet	Ziekenhuis
2	Vrouw	Hartfalen	39	2	Vochtbeperking Dieet Medicatie per os	Ziekenhuis
3	Vrouw	Diabetes type 1	59	42	Insuline subcutaan (SC) 3x/dag Dieet	Ziekenhuis
4	Man	Diabetes type onbekend	69	40	Insuline SC 4x/dag Dieet Medicatie per os	Ziekenhuis

	Geslacht	Ziekte	Leeftijd	Aantal jaren ziek	Therapeutisch regime	Context consultatie
5	Vrouw	Diabetes type 1	55	41	Insuline SC 4x/dag Dieet Medicatie per os	Ziekenhuis
6	Man	Hartfalen	72	15	Dieet Medicatie per os	Ziekenhuis
7	Vrouw	Diabetes type 2	72	10	Insuline SC 4x/dag Dieet Medicatie per os	Ziekenhuis
8	Vrouw	Polycystische nieren (chronisch nierfalen)	59	5	Peritoneale dialyse Dieet (streng) Medicatie per os	Ziekenhuis
9	Vrouw	Diabetes type onbekend	36	36	Insuline SC 5x/dag Dieet	Ziekenhuis
10	Man	Hartfalen/diabetes	43	14	Dieet Vochtbeperking Medicatie per os Insuline SC 3x/dag	Ziekenhuis
11	Man	Diabetes type 2	63	12	Insuline SC Dieet Medicatie per os	Huisartsenpraktijk
12	Vrouw	Diabetes type 2	61	2	Insuline SC 3x/dag Dieet Medicatie per os	Huisartsenpraktijk
13	Man	Diabetes type 2 Chronisch nierfalen	62	38	Peritoneale dialyse Dieet Insuline SC 4x/dag Medicatie per os	Ziekenhuis
14	Vrouw	Diabetes type 2	82	8	Insuline SC 3x/dag Dieet Medicatie per os	Huisartsenpraktijk

4.3. Gegevensverzameling

De gegevensverzameling vond plaats van december 2011 tot maart 2012. De gegevens werden verzameld door middel van semigestructureerd interviews. De interviews peilden naar de bestaande of vroegere relaties met de zorgverleners, naar de gevoelens en voorkeuren die ervaren worden binnen deze relaties, naar het ontstaan of verbreken

van vertrouwen binnen relaties met zorgverleners en naar de invloed van relaties op therapietrouw. Omdat deze thema's van abstracte aard zijn, werden ze bevestigd door middel van open vragen. Op die manier kon de respondent in zijn eigen woorden beschrijven welke aspecten van de relaties met zorgverleners belangrijk waren. Het interview startte met een vaste openingsvraag die de respondent aanzette om over de aanvang en evolutie van de ziekte te vertellen. Op die manier werd duidelijk hoe de relaties met de zorgverleners tot stand gekomen waren. Hieruit werd dan doorgevraagd naar de bestaande relaties en vroegere relaties met zorgverleners en de aspecten die hierbij van belang waren voor de respondent. Dit gebeurde door gebruik te maken van de woorden van de respondent zodat de vragen bevattelijk waren voor de respondent. Tijdens het interview werd de respondent niet onderbroken om zijn reflectie over zijn ervaringen zo min mogelijk te verstoren.

Zoals reeds aangegeven in de inleiding is de onderzoeksvraag geëvolueerd onder invloed van de data. Aanvankelijk werd er gevraagd of de manier waarop de zorgverlener de patiënt begeleidt invloed heeft op de therapietrouw van de patiënt. Uit de antwoorden van de eerste interviews werd duidelijk dat de meeste respondenten het verband hiertussen niet legden. Omdat de respondenten het vooral hadden over de manier waarop ze begeleid worden door de zorgverlener en op welke manier deze begeleiding hen vertrouwen geeft, werd besloten om vooral het thema *vertrouwen* verder uit te diepen. Naarmate de analyse van de interviews vorderde, evolueerden de vragen in functie van de bevindingen uit vorige interviews. Op die manier werden bepaalde aspecten van de voorlopige resultaten verder uitgediept om deze beter in kaart te brengen. De thema's van de bijkomende vragen werden geformuleerd in functie van de resultaten het literatuuronderzoek (voor wat betreft de invloed van vertrouwen in therapietrouw). Deze bijkomende vragen werden enkel aangesneden indien deze pasten binnen de context van het verhaal van de respondent. Het interview werd afgesloten door te vragen of de respondent nog iets toe te voegen had aan wat hij verteld had. Na het interview werd er nog wat nagepraat. Relevante gegevens die hierbij aan bod kwamen werden opgenomen in het onderzoek. De topicguide van het eerste en laatste interview is terug te vinden in bijlage 4. De interviews werden bij de respondent thuis of in een leegstaand lokaal van het ziekenhuis afgenomen, in functie van de voorkeur van

de respondent. De interviews duurden gemiddeld één uur en 14 minuten en werden op band opgenomen.

4.4. Gegevensanalyse

De bandopnames werden letterlijk uitgetypt. De antwoorden die niet relevant waren voor het onderzoek werden niet uitgetypt. De interviews werden verschillende keren gelezen om inzicht te krijgen in de ervaringen van de patiënten. Belangrijke onderwerpen werden aangeduid in de interviews. De interviews werden vervolgens ingevoerd in Nvivo. Dit is software voor analyse van data uit kwalitatief onderzoek. Met behulp van dit programma werden de interviews gecodeerd. Voor de codering werd een codeboom opgesteld. Er werd zowel inductief als deductief gecodeerd. Er werd gestart met een deductieve codeboom (gebaseerd op voorgaand literatuuronderzoek) met de volgende categoriën: vertrouwen, therapietrouw, andere aspecten van de relatie, andere aspecten van therapietrouw. Vanuit de interviews werd deze codeboom op een inductieve manier aangepast aan de nieuwe inzichten (Morse, 1995). De codering werd op regelmatige basis besproken met de copromotor. Er werd gebruik gemaakt van constant comparision (Morse & Field, 1995). Memo's werden bijgehouden om nieuwe ideeën vast te leggen. Later werden deze gecodeerd indien relevant voor het onderzoek. Na zeven interviews werden voorlopige resultaten uitgeschreven. Er werd samen met de copromotor nagegaan of de codering van de citaten geen onderzoekersbias opleverde. In functie van deze resultaten werden nieuwe vragen en aandachtspunten bepaald voor het verdere verloop van de interviews. Na 14 interviews werden de definitieve resultaten in een mindmap geïllustreerd. Deze resultaten werden opnieuw met de copromotor besproken.

4.5. Interne validiteit

Om de interne validiteit te waarborgen werden een aantal maatregelen genomen. De interviews werden op band opgenomen zodat bij het uitschrijven een volledige weergave van wat de patiënt vertelde kon gegeven worden. De interviews werden met de copromotor besproken en feedback over de interviewtechniek werd gegeven. Tijdens de interviews werden suggestieve vragen vermeden om het antwoord van de patiënt niet te beïnvloeden. De patiënten werden niet onderbroken in hun verhaal of reflectieproces.

Tijdens de interviews werd er getracht om de privacy van de patiënten zoveel mogelijk te waarborgen, door de interviews te laten doorgaan in een leegstaand lokaal in het ziekenhuis of thuis bij de patiënt. Er werd aan de patiënten gevraagd om alleen te zijn tijdens het interview zodat hun antwoorden niet zouden worden beïnvloed door de aanwezigheid van hun naasten. Om het vertrouwen in de onderzoeker te vergroten werd zowel schriftelijke als mondelinge informatie gegeven. Er werd eveneens tijd gemaakt om vragen over het onderzoek te beantwoorden. Anonimiteit van de interviews werd gegarandeerd. Om subjectiviteit te vermijden werd onderzoekerstriangulatie gebruikt. De interviews werden door de copromotor gelezen en samen met de onderzoeker geanalyseerd en geïnterpreteerd.

4.6.Ethische aspecten

Dit onderzoek werd goedgekeurd door het ethische comité van het UZ Gent en de deelnemende ziekenhuizen. Informed consent, anonimisering en vertrouwelijke behandeling van de data, garandeerden medewerking van de patiënten (zie bijlage 5: Informatiebrief voor patiënten en bijlage 6: Informed consent).

5. Resultaten

De resultatensectie is onderverdeeld in twee paragrafen. In de eerste paragraaf worden de bevindingen over vertrouwen in zorgverleners van patiënten met een chronische ziekte weergegeven. Daar worden eerst de kenmerken van vertrouwen verduidelijkt. Daarna worden de geïdentificeerde facilitatoren en barrières voor vertrouwen toegelicht. In de tweede paragraaf wordt getracht om de invloed van vertrouwen in therapietrouw van patiënten met een chronische ziekte te verduidelijken.

De resultaten van dit onderzoek gaan over de ervaringen die patiënten met een chronische ziekte hebben in hun relatie(s) met zorgverleners. Het gaat hier dus om de perceptie van wat zorgverleners doen en de betekenis die hieraan gegeven wordt door patiënten. Deze subjectieve beleving is niet altijd eenvoudig in woorden te vatten. Daarom worden regelmatig metaforen en citaten gebruikt om de bevindingen te illustreren.

5.1. Vertrouwen

5.1.1. Kenmerken van vertrouwen

5.1.1.1. *Vertrouwen identificeren in het verhaal van de patiënt*

Patiënten benoemen vertrouwen zelden zelf, zelfs niet wanneer ze op het spoor gezet werden. Sommige patiënten die vertrouwen wel expliciteerden, konden de reden van hun vertrouwen moeilijk uitleggen. Vertrouwen werd vaak op een subtiele manier besproken. Aspecten van de patiënt-zorgverlener relatie die ervoor zorgen dat de patiënt zich goed voelt, zich “veilig” voelt bij de zorgverlener werden als vertrouwen benoemd. Door middel van doorvragen werd een beeld gevormd over hoe vertrouwen ontstaat voor de verschillende patiënten.

5.1.1.2. *Vertrouwen als outcome of proces*

Doorheen de antwoorden van de patiënten werden een aantal dimensies van vertrouwen geïdentificeerd die de diepte van het vertrouwen weergegeven. Deze dimensies van

vertrouwen zijn telkens de **outcome** van een bepaalde interactie tussen de patiënt en de zorgverlener. Er werden in dit onderzoek drie dimensies van vertrouwen geïdentificeerd: 1) vertrouwen in de professional, 2) vertrouwen in de relatie en 3) vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie. Daarnaast is wantrouwen ook een mogelijke outcome van de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener. Vertrouwen kan ook een **proces** zijn. Dit proces is de evolutie van vertrouwen naar een hoger of lagere dimensie van vertrouwen of naar wantrouwen. Doorheen het proces worden niet noodzakelijk alle dimensies bereikt. Het proces kan voor de verschillende patiënten anders verlopen. Het kan stoppen bij elk van de drie dimensies maar de hogere dimensie veronderstelt wel de lagere. De lagere dimensies blijven aanwezig wanneer men naar een hogere dimensie overgaat. Vanuit de resultaten van de interviews werd een model uitgewerkt. Het model wordt weergegeven in figuur 2. Doorheen de resultaten zal aangegeven worden welke dimensie van vertrouwen behandeld wordt. Voor sommige resultaten was het niet mogelijk om een dimensie te bepalen.

5.1.1.3. Het vertrouwensmodel: de verschillende dimensies van vertrouwen

Het model start bij **basisvertrouwen**. Vóór patiënten de eerste keer in contact komen met een nieuwe zorgverlener bestaat er een basisvertrouwen in die zorgverlener. Het is een uitgangssituatie, vanuit een positieve instelling. De patiënt gaat ervan uit dat de zorgverlener hem zal (willen) helpen met zijn probleem. Basisvertrouwen kan groeien of aangetast worden. Niet elke zorgrelatie start met een zelfde hoeveelheid basisvertrouwen. Er zijn factoren die een groter basisvertrouwen kunnen verklaren. Dit proces wordt in 5.1.2.1 Constructie van vertrouwen uiteengezet.

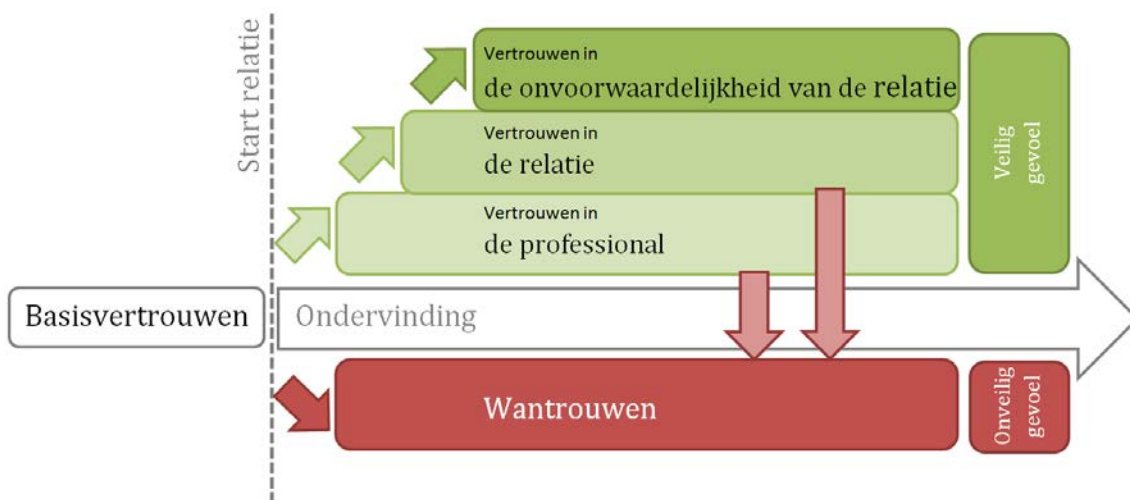
Het basisvertrouwen zal evolueren naar vertrouwen “uit ondervinding” eens er een zorgrelatie ontstaan is. Doorheen de contacten met de zorgverlener zal de patiënt ondervinden dat de zorgverlener hem kan helpen met zijn probleem. Dit “helpen” kan zich op verschillende manieren uiten en meer vertrouwen wekken. Dit wordt uiteengezet in 5.1.2. Facilitatoren van vertrouwen.

Het vertrouwen uit ondervinding bestaat uit verschillende trappen (de dimensies van vertrouwen). Elke trap is een noodzakelijke voorwaarde om naar een volgende trap van vertrouwen te kunnen gaan. Op de eerste trap, na het basisvertrouwen, vinden we

vertrouwen in de professional. De patiënt vertrouwt de zorgverlener dat hij kan doen wat nodig is om beter te worden. De patiënt voelt dat hij met zijn ziekte bij de zorgverlener in goede handen is. Op de tweede trap vinden we het **vertrouwen in de relatie**. De zorgverlener *ziet de patiënt staan* (vgl. van Heijst, 2008). De zorgverlener weet wie hij is en wat de patiënt belangrijk vindt in het leven. Hierbij heeft de patiënt het gevoel dat de zorgverlener hem begrijpt en dus bij hem past. Op de derde trap staat het **vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie**. De patiënt vertrouwt erop dat de zorgverlener hem niet zal verlaten wat er ook gebeurt in de relatie. Deze dimensie van vertrouwen werd in dit onderzoek slechts één keer tegengekomen onder de vorm van persoonlijke betrokkenheid (zie 5.1.2.18. Persoonlijke betrokkenheid) en kan daarom niet verder uitgewerkt worden.

Zorgverleners die het vertrouwen (op niveau van *vertrouwen in de relatie*) van de patiënt krijgen zullen voor de patiënt fundamentele “fouten” moeten begaan om het vertrouwen te schenden of aan te tasten. Wanneer er iets fout gaat in de zorgrelatie zullen de patiënten vaak excuses (vb. vermoeidheid of drukke dienst van de zorgverlener) zoeken voor het gedrag van de zorgverlener. Door het aanvoeren van die excuses kunnen ze het vertrouwen behouden.

Indien het vertrouwen **verbroken** wordt zal meestal ook de relatie verbroken worden. Indien de relatie niet verbroken wordt zal de patiënt zich onveilig voelen, wat op termijn een onhoudbare situatie is voor de patiënt. Het vertrouwen in de zorgverlener kan ook **aangetast** worden. Hierbij zal het vertrouwen van de patiënt mogelijks naar een lager niveau van vertrouwen zakken. Dit is slechts door één respondent naar voor gebracht (zie 5.1.3.1 Niet als mens behandeld worden). Het aantasten of schenden van het vertrouwen wordt verder verklaard in 5.1.3. Barrières voor vertrouwen.



Figuur 2: Het vertrouwensmodel: de dimensies van vertrouwen in zorgverleners bij patiënten met een chronisch aandoening

5.1.1.4. Vertrouwen als behoefte is individueel verschillend

Vertrouwen is een **basisbehoefte**. Zonder het vertrouwen is het onmogelijk zijn lot in handen van de hulpverlener te leggen. Het is nodig om zich veilig te voelen in de zorgrelatie met de zorgverlener. De nood aan vertrouwen lijkt individueel verschillend te zijn voor de patiënten. Voor alle patiënten is de eerste trap van vertrouwen, *vertrouwen in de professional*, een voorwaarde om de relatie met de zorgverlener te onderhouden.

De meeste patiënten hebben ook nood aan de tweede trap van het vertrouwen: *vertrouwen in de relatie*. Sommige patiënten vinden deze tweede trap van vertrouwen ook belangrijker dan andere patiënten. Voor hen is het primordiaal dat de relatie met de zorgverlener “goed zit”. De zorgverlener moet bij hun persoon passen anders kunnen ze niet verder met die zorgverlener. Indien niet, verbreken ze de relatie wat de gevolgen daarvan ook mogen zijn. Mensen die naar een zorgverlener gaan waarin ze geen vertrouwen hebben *in de relatie* doen dit om pragmatische redenen. In dit onderzoek is dit slechts één keer voorgevallen (zie 5.1.3.1. Niet als mens behandeld worden)

Voor sommige patiënten is vertrouwen op de tweede trap (*vertrouwen in de relatie*) een **existentiële behoefte**. Ze ondervinden dat ze geen andere keuze hebben dan de

zorgverlener te vertrouwen. Daarom is het voor hen van groot belang dat de relatie met die zorgverlener goed zit. Dit is noodzakelijk omdat de zorgverlener hen helpt doorheen hún leven, hún ziekte-traject.

Respondent (R)(diabetes, zwanger): ... om de drie maanden zit je daar wel en hetgeen wat zij beslissen heeft wel een invloed op uw leven uiteindelijk. Je eet drie keer per dag daar heeft het al invloed op. Andere dingen die je eet, activiteiten die je doet dat heeft daar allemaal invloed op. Bijvoorbeeld het feit als wij kinderen wilden moesten wij wachten eigenlijk op toestemming van de dokter tot dat uw hemoglobine goed genoeg was. Ik denk niet dat veel mensen dat moeten zeggen, uiteindelijk vind ik dat ook een band dat je moet krijgen als je op zoiets persoonlijk en de andere koppels vinden dan “wij beginnen daaraan”. Wij niet, wij moeten wachten tot als de inspanningen goed genoeg zijn om te mogen beginnen dus in dat opzicht vind ik toch ook dat je een goede relatie moet hebben met uw arts. (Int.1)

Een aantal aspecten van de relatie tussen de zorgverlener en de patiënt zorgen ervoor dat vertrouwen bevorderd of aangetast wordt. Deze aspecten worden hieronder weergegeven als “facilitatoren en barrières met betrekking tot vertrouwen”.

5.1.2. Facilitatoren van vertrouwen

Facilitatoren van vertrouwen zijn aspecten van de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener die ervoor zorgen dat vertrouwen gewekt wordt. Sommige facilitatoren van vertrouwen zijn zeer nauw met elkaar verbonden. Om de verschillende nuances te onderscheiden en overzichtelijk te maken worden deze resultaten in Tabel 3 samengevat. Deze tabel geeft aan op welke manier een bepaalde facilitator ingevuld wordt door de verschillende patiënten. Deze invulling wordt vervolgens verder toegelicht. Er wordt eveneens aangegeven in welke dimensie van vertrouwen deze facilitator zich bevindt.

Tabel 3: Facilitatoren van vertrouwen

Facilitatoren van vertrouwen	Mogelijke invulling	Toelichting	Dimensie van vertrouwen
Constructie van vertrouwen	Elkaar kennen buiten de professionele relatie	Basisvertrouwen versterkt	Basisvertrouwen
	Gedeelde waarden hebben	Basisvertrouwen versterkt	Basisvertrouwen
Overdracht van vertrouwen	Van individu naar team	Een team dat op een vertrouwenwekkende manier wordt voorgesteld krijgt elk individu uit dat team van het begin meer vertrouwen	Vertrouwen in de professional
	Overleg tussen vertrouwde zorgverleners	Vertrouwde zorgverleners die met elkaar overleggen bevorderen het vertrouwen	Zowel bij vertrouwen in de professional als vertrouwen in de relatie
	Aanraden van andere zorgverlener	Basisvertrouwen versterkt	Basisvertrouwen
	Overleg tussen vertrouwde zorgverlener en onbekende zorgverlener	Basisvertrouwen versterkt	Basisvertrouwen
	Tandem verpleegkundige/arts	<i>Vertrouwen in de relatie</i> met de verpleegkundige versterkt het vertrouwen (<i>in de professional</i>) in de arts	Vertrouwen in de relatie
Kennen	Dossier kennen	De zorgverlener heeft kennis om juiste keuzes te maken	Vertrouwen in de professional

Facilitatoren van vertrouwen	Mogelijke invulling	Toelichting	Dimensie van vertrouwen
Kennen	Zien staan	De zorgverlener weet wie de patiënt is als mens	Vertrouwen in de relatie
	Niet gecommuniceerd kennen	Kennis over de patiënt gegroeid met de tijd, informatie over de patiënt dat niet in het dossier staat	Vertrouwen in de relatie
Klikken	Begrepen worden Terecht kunnen om problemen te bespreken Ongeremd kunnen spreken Een band hebben Zich op zijn gemak voelen	Maakt deel uit van de ontmoeting Een gevoel van passen bij de zorgverlener	Zowel bij vertrouwen in de professional als vertrouwen in de relatie
Terecht kunnen	Terecht kunnen voor zowel medische als niet-medische zaken	Patiënt kan zijn hart luchten	Vertrouwen in de relatie
	Bereikbaarheid	Bv.: Beschikken over telefoonnummer waar zorgverlener kan bereikt worden	Vertrouwen in de relatie
	Beschikbaarheid	Beschikbaarheid om vragen van de patiënt te beantwoorden	Vertrouwen in de relatie
Als mens behandeld worden	Patiënt wordt behandeld als mens met een eigen leven en niet enkel als een patiënt met een ziekte	Focus op 'mens' zijn Gevolg: de patiënt kan als mens terecht bij de zorgverlener	Vertrouwen in de relatie

Facilitatoren van vertrouwen	Mogelijke invulling	Toelichting	Dimensie van vertrouwen
Als mens behandeld worden	De zorgverlener helpt de patiënt verder doorheen zijn leven	Focus op 'mens' zijn	Vertrouwen in de relatie
De patiënt staat centraal	Luisteren naar de patiënt	Focus op 'patiënt' zijn	Vertrouwen in de relatie
	Tijd nemen voor de patiënt	Focus op 'patiënt' zijn	Vertrouwen in de relatie
	Interesse tonen in de patiënt	Focus op 'patiënt' zijn	Vertrouwen in de relatie
	Patiënt wordt nauw opgevolgd	Focus op 'patiënt' zijn	Vertrouwen in de relatie
Eerlijkheid	Patiënten willen weten waar ze staan ten aanzien van hun ziekte	Maakt deel uit van de professionaliteit van de zorgverlener	Zowel bij vertrouwen in de professional als vertrouwen in de relatie
	Bij slecht nieuws melden	Maakt deel uit van de professionaliteit van de zorgverlener	Vertrouwen in de relatie
	De zorgverlener komt uit voor zijn beperkingen	Maakt deel uit van de professionaliteit van de zorgverlener	Vertrouwen in de relatie
Professionaliteit	Klinische expertise, ervaring, vakkennis	-	Vertrouwen in de professional
	Manier van communiceren	Eerlijkheid en openheid bij het communiceren over de ziekte van de patiënt	Zowel bij vertrouwen in de professional als vertrouwen in de relatie
	Zorgverlener stelt juiste diagnose Patiënt ondervindt het effect van de voorgeschreven behandeling	-	Vertrouwen in de relatie

Facilitatoren van vertrouwen	Mogelijke invulling	Toelichting	Dimensie van vertrouwen
Perceptie van de zorgverlener in de relatie	Drempel tussen arts en patiënt groter dan drempel tussen verpleegkundige en patiënt	-	Vertrouwen in de professional
	Patiënt en verpleegkundige staan op gelijk niveau	-	
Vertrouwenwekkende informatie	Geïnformeerd worden zodat men er iets aan heeft	Informatie is aangepast aan de situatie en de persoon	N.v.t.
	Eerlijkheid bij informeren	-	N.v.t.
	Gewaarwordingsinformatie en geruststelling	Zorgverlener toont dat hij belang hecht aan de ervaring van de patiënt	N.v.t.
Gesprekken tussen patiënt en zorgverlener	Informeel gesprek	Patiënt voelt zich op zijn gemak tijdens gesprekken met de zorgverlener, kan ongeremd spreken	N.v.t.
Gesprekken tussen patiënt en zorgverlener	Dialogeren	Evenwicht in het gesprek, er wordt naar elkaar geluisterd	N.v.t.
Omgangsvormen die getuigen van respect	Voornaam	Past binnen een vlotte relatie, zorgverlener hecht belang aan de persoon van de patiënt	N.v.t.

Facilitatoren van vertrouwen	Mogelijke invulling	Toelichting	Dimensie van vertrouwen
Omgangsvormen die getuigen van respect	Familienaam	Teken van respect binnen een informele relatie met de zorgverlener	N.v.t.
Concordant beeld van de ziekte	-	Het beeld dat de zorgverlener heeft van de ziekte van de patiënt komt overeen met het beeld van de ziekte door de patiënt	N.v.t.
Inzet van de zorgverlener	-	Acties van de zorgverlener overstijgen de verwachtingen van de patiënt	Vertrouwen in de relatie
Vriendelijkheid	-	Minimumgrens om vertrouwen te hebben	Vertrouwen in de professional
Disclosure	-	De zorgverlener geeft informatie over zichzelf die niet direct relevant is in de zorgrelatie	Vertrouwen in de relatie
Persoonlijke betrokkenheid	-	Persoonlijk engagement van de zorgverlener voor het goed van de patiënt	Vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie

5.1.2.1. Constructie van vertrouwen

Bepaalde situaties kunnen ervoor zorgen dat het *basisvertrouwen* van bij aanvang groter is. Ten eerste, wanneer de zorgverlener en de patiënt **elkaar kennen buiten de professionele relatie**.

R (diabetes): Ik vind, ik ga daar... ik ging daar ook al lang é. Dus, ja. Dus vandaar... ik ken die mensen al. Dat was als vakbondssecretaris samenwerken met die groepspraktijk... Dus, er is helemaal.... Ik zeg dan wat ik zeg en ik zeg er is een complete vertrouwensrelatie op alle vlakken met heel veel mensen daar. Dus dan geeft dat geen probleem. (Int.12)

Ten tweede, wanneer zorgverlener en patiënt **gedeelde waarden** hebben kan het *basisvertrouwen* bij aanvang groter zijn.

R (diabetes):... nu ik sta achter de principes van Geneeskunde voor het volk. Hoe dat die werken, ja. (...)...omdat die dokters zijn daar ook anders. De dokters die bij Geneeskunde voor het volk gaan werken, die hebben een andere opvatting over hun beroep. Die staan heel dicht bij de mensen, en ja dan heb je dat niet. Dan heb je dat verschil niet dat je waarschijnlijk ergens anders wel tegenkomt. (Int.12)

5.1.2.2. Overdracht van vertrouwen

Het vertrouwen *in de professional* kan overgedragen worden van de vertrouwde zorgverlener naar een nieuwe zorgverlener. Dit kan beïnvloed worden door verschillende processen maar is onafhankelijk van het type zorgverlener (arts, verpleegkundige, diëtiste, ...).

Wanneer een team zorgverleners op een vertrouwenwekkende manier wordt voorgesteld aan de patiënt dan krijgt **elk individu uit dat team** van het begin meer vertrouwen omdat het deel uitmaakt van dat team.

Wanneer de patiënt verneemt dat **vertrouwde zorgverleners met elkaar overleggen** wordt het vertrouwen in deze zorgverleners bevorderd. Binnen dit overleg staat de patiënt centraal. De patiënt weet dat dit overleg hem ten goede komt.

Zorgverleners die **aangeraden worden** door vertrouwde zorgverleners zitten in een bevoordeelde situatie wat het vertrouwen betreft. Het vertrouwen wordt overgedragen

van de vertrouwde zorgverlener naar de aangeraden zorgverlener. Er bestaat een groter basisvertrouwen in de aangeraden zorgverlener.

R (diabetes): Ik was meteen gerustgesteld omdat ik die professor... ik ben daar jaren bij geweest en die is dan plotseling gestorven en die (vertrouwde arts) heeft tegen mij gezegd dat hij echt blij was dat ik Dr. N. heb genomen als arts om mij verder te verzorgen, hij was daar echt positief over dat ik voor hem gekozen had. (Int.5)

Ook wanneer een vertrouwde zorgverlener **overlegt** met een onbekende zorgverlener zal deze onbekende zorgverlener een groter basisvertrouwen krijgen.

Interviewer (I): En wat vindt u daarvan, dat ze zo overleggen?

R (hartfalen): Dat is positief vind ik. Dat is geweldig positief. Dat ze met elkaar spreken...De patiënt primeert hé.... Ze moeten met hun tweeën de gulden middenweg vinden van wat is er het beste in mijn geval. (Int.6)

Binnen de tandem **verpleegkundige/arts**, die vaak voorkomt bij de opvolging van patiënten met chronische ziekten, worden beiden gezien als individuen uit een sterk samenhangend team. De verpleegkundige wordt gezien als de assistente van de arts wat haar niet minderwaardig maakt. De verpleegkundige is vaak de persoon bij wie men terecht kan (zie 5.1.2.5. Terecht kunnen). Dit zorgt ervoor dat er een sterke vertrouwensrelatie (*vertrouwen in de relatie*) wordt opgebouwd. De verpleegkundige wekt het vertrouwen op en dit straalt uit op de relatie met de arts. Hoewel de arts niet iemand blijkt te zijn waarbij men even goed terecht kan als bij de verpleegkundige, en dit wordt ook niet van de arts verwacht (zie 5.1.2.10. Perceptie van de plaats van de zorgverlener in de relatie), zal er ook vertrouwen (*vertrouwen in de professional*) zijn in de arts dankzij de vertrouwensrelatie die bestaat met de verpleegkundige.

R (hartfalen):... zij (verpleegkundige N.) spreekt daarover meteen dokter W. aan, omdat ze daar dagelijks mee handelt. Die bellen elke dag naar elkaar of die zijn samen daar, altijd. Want als dokter W. consultatie doet is zij er veel bij. Als ik een telefoon doe naar N. die gaat meteen bij dokter W. “En ik zal met de dokter erover praten en ik bel deze voormiddag nog terug.” Waarschijnlijk gaat die meteen naar dokter W. en legt ze uit wat ik hier uitgelegd heb en naargelang wat die zegt, dan belt ze terug... (Int.6)

5.1.2.3. Kennen

Wanneer patiënten het hebben over “kennen”, worden daar verschillende betekenissen aan gegeven. Het kennen is ook terug te vinden in de verschillende dimensies van het

vertrouwen. Bij vertrouwen *in de professional* geven patiënten aan dat de zorgverlener hun **dossier kent**. De zorgverlener heeft volgens de patiënt de kennis en ervaring om de juiste beslissingen te nemen voor hun individuele situatie. Op het volgende niveau, *vertrouwen in de relatie*, heeft het kennen de betekenis van “**zien staan**”(van Heijst, 2008). “De zorgverlener ziet mij staan, hij weet wie ik ben”. De zorgverlener weet wat de patiënt belangrijk vindt in het leven. De zorgverlener kan de patiënt niet “kennen” indien hij niet op de hoogte is van die zaken die de patiënt ter harte gaan. Een tweede betekenis, die zich eveneens op het tweede trap van vertrouwen bevindt, gaat over het **niet-gecommuniceerde kennen** dat ontstaat door de duur van de relatie tussen de zorgverlener en de patiënt. Het vertrouwen in de zorgverlener groeit met de tijd. Het gaat hier over de continuïteit van de relatie die ervoor zorgt dat de zorgverlener de ziekte, de evolutie van de ziekte maar ook de voorkeuren van de patiënt kent. De zorgverlener weet uit ervaring hoe de patiënt in elkaar zit, hoe deze denkt, wat deze belangrijk vindt, waaraan deze gevoelig is. Er ontstaat een achtergrondkennis bij de zorgverlener waardoor de patiënt sommige zaken niet moet herhalen of benadrukken. Het gaat hier over zaken die niet in het dossier van patiënt terug te vinden zijn, het niet-verbale. De patiënt weet dat de zorgverlener hiervan op de hoogte is, waardoor de patiënt weet dat hij begrepen zal worden, zonder woorden. De adequaatheid van het verloop van de zorg hangt niet enkel af van de woorden van de patiënt maar ook van het niet-gecommuniceerde kennen van de zorgverlener. Dit is één van de redenen waarom patiënten graag bij dezelfde zorgverlener blijven.

R (diabetes, weduwe): We wisten dat hij terminaal was ... (...) De dokter is ook een paar keer met mijn man komen spreken. Dat is een heel fijn contact. Dat kan je een andere dokter niet uitleggen als hij dat niet heeft meegemaakt.(Int.14)

R (diabetes): ...Dat ik naar de dokter moest en C was er niet. Dus een andere dokter. Het was F, dus die pakte mijn dossier erbij. Ze zei: “Jij bent diabetes”... ik ben familiaal belast, dus ja. Dat stond daar effectief allemaal wel in. Maar toch... (Int.12)

5.1.2.4. Klikken

Een term die vaak terugkwam doorheen de interviews was “klikken”. De patiënten konden moeilijk verduidelijken wat ze er juist mee bedoelden. Het concept leek subtiele verschillen te bevatten bij de verschillende patiënten. Over het algemeen zou het kunnen

gedefinieerd worden als een niet-expliciteerbaar globaal gevoel van passen en aansluiten bij de zorgverlener. Het is een onderdeel van de ontmoeting tussen twee mensen. Het is iets dat plots komt, dat niet gemaakt is, niet bewust voorbereid is maar wel iets uitdrukt over de verbinding tussen de patiënt en de zorgverlener. Voor sommige patiënten was het gevoel dat je begrepen wordt. De zorgverlener **begrijpt** waarom je dingen doet, waarom je bepaalde keuzes maakt. Voor anderen gaat het over het **terecht kunnen** om een probleem te bespreken of het **ongeremd kunnen spreken** van een probleem.

R (diabetes): Het is de aanpak, het is de ontmoeting, het is de ... weet u, mijn dokter is dat ook zo he ...het moet klikken. Als het niet klikt tussen twee mensen dan is het moeilijk om daar vertrouwen in te hebben. Als een dokter zegt: "Ja, luistert eens... wat je moet hebben." En als die terwijl nog handtekeningen zit te maken in een vorig dossier dan voel je u niet... dan heb je geen vertrouwen eigenlijk. Die weet amper..."Wat was dat nu weer dat u had?" (Int.7)

Er werd ook gesproken over "**een band hebben**" met de zorgverlener. Voor één patiënt ging het over "de eerste indruk". Het gevoel dat je hebt bij het eerste contact. Het klikt wanneer je je "**op je gemak voelt**" bij die zorgverlener. Klikken bestaat zowel op de eerste als op de tweede trap van vertrouwen.

5.1.2.5. Terecht kunnen

Patiënten geven aan dat ze het belangrijk vinden om in hun vertrouwensrelatie terecht kunnen bij de zorgverlener. Het "terecht kunnen" wordt door de patiënten op verschillende manieren ingevuld maar bestaat voornamelijk op het niveau van vertrouwen *in de relatie*. Ze kunnen bij de zorgverlener terecht **voor zowel medische als niet-medische zaken**. Patiënten kunnen iets tegen hun hulpverlener vertellen, ze kunnen hun hart luchten. We herkennen hier het kenmerk integraliteit van de presentietheorie van Baart. Problemen worden niet gecategoriseerd in categorieën waarmee de zorgverlener zich al dan niet bezig houdt (Baart, 2001). Het zijn hoofdzakelijk verpleegkundigen waar de patiënten bij terecht kunnen.

R (hartfalen): ... ze vroeg dan: "Zijn er problemen of is er iets waar je wilt over praten?" En dat vind ik ook altijd tof dat ze zelf eerst de stap zet van u toch het gevoel te geven van, je kan met mij over iets praten... (Int.2)

Voor andere patiënten wordt het terecht kunnen ingevuld als een soort **beschikbaarheid en/of bereikbaarheid** van de zorgverlener. Het bereikbaar zijn bestaat uit het beschikken over een gekend telefoonnummer waarvan men weet dat men de vertrouwde zorgverlener daar zal kunnen bereiken. De patiënten vinden het belangrijk dat het die zorgverlener is, die ze kennen, die ze vertrouwen omdat deze persoon hen “kent” (in de verschillende betekenissen die reeds werden uiteengezet). Naast de bereikbaarheid van de zorgverlener is ook beschikbaarheid om vragen te beantwoorden van belang. Indien de zorgverlener niet meteen beschikbaar is, doet deze er alles aan om het probleem van de patiënt op te lossen. De patiënt heeft hierbij nooit het gevoel dat hij stoort of dat zijn vraag ongepast is.

R (hartfalen): Je kan ernaartoe gaan wanneer je wilt. Je gaat eens moeten wachten natuurlijk, want er zijn nog patiënten dat voor haar komen. Maar ze zal u altijd helpen (Int. 2).

Bij het contact opnemen met de zorgverlener is er voor de patiënt geen twijfel over het al dan niet krijgen van een antwoord op zijn vraag. De patiënt weet dat hij zal geholpen worden. Hij kan hierop ook positief anticiperen. De patiënt kan voorspellen hoe de zorgverlener hier zal op reageren. De zorgverlener zal niet kwaad worden, zal de patiënt niet uitlachen. De patiënt zal verder geholpen worden met zijn probleem.

5.1.2.6. Als mens behandeld worden

Dit aspect situeert zich ook op de tweede trap van vertrouwen (*vertrouwen in de relatie*). Om een vertrouwensrelatie te hebben met de zorgverlener is het voor een aantal patiënten van belang dat zij “als mensen behandeld worden”. Ze zijn een **mens met een eigen leven en niet enkel een patiënt met een ziekte**. Het wordt sterk geapprecieerd wanneer de zorgverlener hier binnen de relatie aandacht aan geeft. Binnen dit aspect van de vertrouwensrelatie komt opnieuw het “terecht kunnen” (zie 6.1.2.6.) aan bod. Patiënten kunnen als mens terecht bij de zorgverlener. Ze kunnen praten over zaken die niets met hun ziekte te maken hebben. Patiënten kunnen de zorgverlener niet vertrouwen om voor hen te zorgen wanneer de zorgverlener geen aandacht geeft aan de zaken die voor de patiënt belangrijk zijn in zijn leven. We herkennen hier opnieuw het kenmerk integraliteit van de presentietheorie van Baart (2001). Dit kenmerk komt hoofdzakelijk voor bij verpleegkundigen. Het wordt minder van artsen verwacht dat zij

hier tijd voor maken (zie 5.1.2.10. Perceptie van de plaats van de zorgverlener in de relatie). Anderzijds wordt het wel geapprecieerd wanneer artsen dit wel doen.

R (diabetes): Dat ik evengoed kon spreken over andere zaken die niet rechtstreeks met de diabetes te maken hadden, we zijn dan ook ondertussen ook getrouwd en zij was daar echt mee betrokken. Ook het zwanger worden van T. was vrij moeilijk en die ging daar echt in mee en toen we zwanger waren dat ze echt mee leefde en dan ook naar het emotionele toe eigenlijk. (Int.1)

Daarnaast is het voor een aantal patiënten van belang dat de **zorgverlener hen verder helpt doorheen hun leven**. De zorgverlener helpt de patiënten naar daar waar ze zelf willen staan als mens. De zorgverlener is de tochtgenoot van de patiënt. De zorgverlener respecteert de keuze die de patiënt maakt ook al stemt deze keuze niet overeen met wat de zorgverlener gewenst acht voor de patiënt. Hierbij laat de zorgverlener de patiënt niet vallen, maar gaat met hem mee om er “het beste” van te maken. Het beste is dan datgene wat, gezien de omstandigheden, het meest bij de aspiraties en waarden van de patiënt aansluit, datgene waardoor de patiënt het meest vooruitgaat op zijn levensweg. (vgl.Grypdonck, 1999). De opvolging van de patiënt is afgestemd op zijn leven en niet op medische voorschriften of protocollen.

R (hartfalen): ... Omdat zij niet doordringt van: “Je moet stoppen met roken en je moet dit doen en je moet dat doen”. Dat doet N. niet, zij geeft u tips met volle hart en met volle overtuiging om u ergens wel te doen nadenken van wat er de gevolgen ervan kunnen zijn. Dus dat je misschien ergens wel een betere leefstijl creëert door wat dat ik meegemaakt heb...(Int. 2)

I: Kan je iets meer vertellen over de manier waarop dat ze uitleg gaf?

R (hartfalen): Ah, de manier waarop... ja dat was met gevoel eigenlijk. Het was niet zo van :”Kijk, dit is mijn job, ik ga dat hier zo en zo uitleggen, je moet maar zien hoe je het er mee doet.” Dat was zeker in elk geval niet, het was met gevoel en met overtuiging en echt voor u te helpen. Dat voelde je dat dat was voor u toch verder door het leven te krijgen op een toch wel menswaardige manier eigenlijk. (Int.2)

Patiënten met een chronische aandoening hebben over het algemeen een duidelijk beeld over hun ziekte. Ze hebben heel wat ervaring opgebouwd in het omgaan met die ziekte. Hierbij worden soms door de patiënt keuzes gemaakt die niet altijd overeenstemmen met de eigen gezondheidsdoelen of deze van de zorgverlener. De zorgverlener erkent dat niet hij maar de patiënt moet bepalen waar het in zijn leven op aankomt en hoeveel inspanning, hoeveel offers hij zich wil getroosten. Als de patiënt niet de beslissing

neemt of kan nemen die hij gewenst acht, respecteert hij die beslissing (vgl. Grypdonck, 2009). Dit respect bevordert het vertrouwen in de zorgverlener. De patiënt voelt zich gewaardeerd als mens, zijn eer wordt bewaard. De patiënt wordt niet geaffronteerd.

R (hartfalen):...En dat weet ze ook en dat begrijpt ze ook en dat respecteert ze ook. En dat is voor mij heel belangrijk dat er respect is ook al doe ik iets fout maar dat er ergens respect is waarom dat ik dat doe, waarom dat dat niet gaat en dat vind ik altijd positief...(Int.2)

R (diabetes):...hoe moet ik dat zeggen, dat dat gewoon niet lukt. Dat ik daar eigenlijk wel gemotiveerd ben door mijn ziekte. Ik heb ook apneu, om daar eindelijk eens iets aan te doen en dat dat niet lukt. En dus met C kan ik daar over praten en ook met A. Met C kun je dat zelf over praten met de lach, en dat die zegt:” Maar allé B dat is niet meer serieus hé”! (lachende ondertoon). Dus allé, dat je daar op die manier kan mee praten. En dat ze tegen mij niet moeten zeggen van en je zal dat nu doen (opleggend)...(Int.12)

5.1.2.7. De patiënt staat centraal

Patiënten willen centraal staan in de zorgrelatie. Dit geeft hen vertrouwen *in de relatie* met de zorgverlener. Hierbij houdt de zorgverlener zich bezig met de patiënt en met niets anders. **Luisteren** maakt hier een groot onderdeel van uit. Patiënten verwachten dat er geluisterd wordt naar hun problemen, hun ervaringen, hun beleving van de ziekte. Deze ervaring moet volgens de patiënten door de zorgverlener als uitgangspunt gezien worden om hun problemen aan te pakken. Daarnaast vinden de patiënten het ook belangrijk dat zorgverleners **tijd nemen** voor hen. Tijd om naar hen te luisteren, om met hen bezig te zijn. Ze willen niet de indruk krijgen dat er een klok staat te tikken wanneer men met hen bezig is. Patiënten appreciëren het gevoel dat de tijd van de consultatie, hún moment is.

R (hartfalen): Ik vind eigenlijk maar het minimum eigenlijk dat ze naar u luisteren. Er iets aan doen is nog beter. En dat doen ze over het algemeen ook. Maar ik vind in gelijk welke omstandigheid in de relatie patiënt en dokter bijvoorbeeld, vind ik dat toch het minimum dat je als dokter naar uw patiënt luistert. (Int.6)

Een derde aspect waarbij de patiënt voelt dat hij centraal staat is wanneer de zorgverlener **interesse** toont voor de patiënt. Dit kan zowel tijdens een consultatie gebeuren als informeel buiten een consultatie wanneer zorgverlener en patiënt elkaar tegen komen in de gangen van het ziekenhuis. Die interesse kan gaan over de gezondheid van de patiënt, de beleving en resultaten van onderzoeken.

Patiënten die het gevoel, de perceptie hebben dat ze “**nauw worden opgevolgd**” hebben een groot **veiligheidsgevoel**. De patiënt voelt zich niet in de steek gelaten. Hij voelt dat men met hem bezig is ook wanneer hij niet in het ziekenhuis aanwezig is. Voorbeelden hiervan zijn telemonitoring waarbij de zorgverlener zelf contact opneemt met de patiënt of de telefonische beschikbaarheid van de zorgverlener.

R (hartfalen, telemonitoring): Want dan had ik zo regelmatig zo eens 's morgens dat mijn hartslag weer te hoog was. En als dat twee dagen na elkaar was, telefoontje hé. “Voel je u wel goed anders moet je naar hier komen?”

I: En wat vond u daar dan van dat ze u belde?

R: Awel, dat gaf een gerust gevoel. Een gevoel van veiligheid. Ik ben goed gevolgd, er kan niet veel gebeuren. Er wordt kort op de bal gespeeld. Dat soort gevoel... (Int. 6)

5.1.2.8. Eerlijkheid

Eerlijkheid van de zorgverlener ten aanzien van de patiënt bevordert zowel het vertrouwen in de professional als het vertrouwen *in de relatie* met de zorgverlener. De patiënten willen **weten waar ze staan ten aanzien van hun ziekte**. Ze willen weten wat ze kunnen verwachten, wat men met hen van plan is. Daarbij verwachten ze eerlijkheid en klare taal van de zorgverlener. Een zorgverlener die eerlijk en ongeremd kan uitleggen waar het op staat is iemand die weet waar hij mee bezig is.

Ook bij **slecht nieuws** willen patiënten graag weten waar het op staat. De zorgverlener moet niet “rond de pot draaien”. Het slechte nieuws mag op een directe manier aan de patiënt verteld worden. Het moet op een manier verteld worden die niet tot valse hoop leidt.

R (diabetes): ..Dat is een heel bekende dokter. Dat is ook zo één, die zegt zoals het is. Vroeger was er een dokter ook waar ik bij ging, als je iets hebt die zegt dat vlakaf en ik vind dat een dokter niet rond de pot moet praten. Ik heb dat ook graag, dat als hij denkt dat je morgen gaat dood vallen dat ... ik heb liefst dat ze dat zeggen dan kan ik mezelf daar op voorbereiden. (Int.11)

R (diabetes en chronisch nierfalen):...Eerlijk is eerlijk. Ze moeten zij niet rond de pot draaien. Het is volgens mij veel gemakkelijker... Het is misschien een persoonlijke ervaring... Dat komt wel eens voor... Je krijgt het zwaar... Maar je weet waar je aan toe bent. En ze moeten geen valse hoop gaan geven... Valse hoop, dat is gewoon “boenk boenk” naar beneden. Dan val je nog lager....(Int.13)

Daarnaast verwacht de patiënt ook dat de hulpverlener durft **uitkomen voor zijn beperkingen**. Wanneer deze geen antwoord weet op een vraag van de patiënt is het belangrijk dat dit duidelijk wordt gesteld. De directheid en eerlijkheid die door de zorgverlener wordt gehanteerd wordt gezien als professionaliteit.

5.1.2.9. Professionaliteit

Professionaliteit is een belangrijk aspect om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Het gaat over **klinische expertise** (*vertrouwen in de professional*) maar ook over de manier waarop er **gecommuniceerd** wordt naar de patiënt toe (*vertrouwen in de professional en in de relatie*). Patiënten geven aan dat de zorgverlener **ervaring** heeft en/ of zijn **vak kent**. De zorgverlener geeft uitleg over wat hij doet en waarom bepaalde zaken zo beslist worden. Hij past hierbij zijn taal aan zodat de patiënt zijn uitleg begrijpt. Deze openheid bevestigt zijn professionaliteit.

I: U zegt, die professionaliteit, voor mij geeft dat vertrouwen. Kan u die professionaliteit omschrijven? Wat maakt dat dat....

R (diabetes): Wel de aanpak, de taal die ze spreken, de directheid, geen doekjes rond binden. Als ze u zeggen: "Dat is het probleem met u, we gaan proberen dat te doen, dat is voor u goed". Dan ben ik daarmee akkoord maar niet met een omweg,... zo het doen zonder dat ik er iets weet. Nee. Ik heb liever dat ze met mij direct zijn, concreet zijn.(Int.4)

R (diabetes): Dat kwam zeer positief over dat die verpleegster... Ik voelde onmiddellijk dat ik met iemand te doen had die kennis van zaken had.(Int.4)

Patiënten ondervinden dan dat ze goede zorg krijgen. Ze voelen dat de zorgverlener weet wat ze nodig hebben om beter te worden.

R (diabetes): Ik kan het misschien niet heel goed verwoorden maar ik voel mij hier veilig. Ik voel mij hier begrepen en ik heb het vertrouwen in een dienst waar ik van overtuigd ben dat zij goed op de hoogte zijn.(Int.7)

De professionaliteit van de zorgverlener wordt bevestigd wanneer hij de **juiste diagnose** stelt of wanneer patiënten **effect ondervinden van de voorgeschreven behandeling**.

R: Omdat hij die nacht een goede diagnose heeft gesteld en mij dus terug is komen opzoeken, twee dagen later... Hoe dat het met mij was. En dat vond ik heel goed... Die controleerde dat en dan heeft hij mij bij hem laten komen en dan is dat gewoon voort gelopen dat ik naar de dokter moest en dat ik een afspraak maakte.(Int.14)

I: En vragen ze soms wat uw gedacht is daarover?

R (hartfalen): Jaja, ze vragen mij dat maar ik kan daar weinig op antwoorden. Ik heb geleerd van te vertrouwen op hun oordeel, want dat al zo dikwijls 99 keer op 100 goed geweest is. En dan vertrouw je die mensen ook 100%. (Int.6)

5.1.2.10. Perceptie van de plaats van de zorgverlener in de relatie

Patiënten hebben bepaalde verwachtingen en ervaringen over de plaats van de zorgverlener ten opzichte van henzelf. De **afstand tussen de arts en de patiënt** lijkt vaak groter te zijn dan de afstand tussen de verpleegkundige en de patiënt. Dit wordt niet als negatief beschouwd maar is eerder een uitgangspunt. Het heeft geen invloed op de aanwezigheid van het vertrouwen maar eerder op het dimensie van vertrouwen in de zorgverlener. Er is dan wel vertrouwen in de professionele vaardigheden aanwezig maar er is geen *vertrouwen in de relatie*. De patiënt voelt geen band met de arts.

I: Daarnet hebt u gezegd dat het contact met de dokter toch verschillend is met een verpleegkundige maar is dat dan omdat u dat denkt dat u anders moet doen t.o.v. een dokter of is dat omdat die dokters anders doet omdat hij dokter is?

R (chronisch nierfalen): Neen, dat is wel iets dat aan mij zou liggen. Het zal wel aan mij liggen, denk ik. Want ik denk ook... zoals vroeger wanneer ik jong was... de dokter was iemand met prestige al, en dus dat was echt... Ik heb de indruk dat de afstand tussen de dokter en patiënten over het algemeen groter is dan verpleegster en patiënt. Dat dat dicht bij elkaar staat. Dus dat je daar meer durft tegen zeggen. Dat is misschien mijn generatie nog. Dat dat daardoor is (Int.8)

I: Hoe is dat als u daar (naar de arts) naartoe gaat? Wat voor een relatie is dat? Kan u dat vergelijken van hoe dat met A (verpleegkundige) is?

R (hartfalen): Dat is oppervlakkiger. Dus want A die weet meer zo dingen van uw privé, niet van uw privéleven maar meer zo familiale dingen. De cardioloog die weet dat niet, die weet niet dat ik met de moto rij. Daarvan wordt niet gesproken. Het wordt enkel besproken van...hartproblemen. Dus en wat er moet gedaan worden of gebeuren, dat is alles. (Int.10)

In de relatie met de verpleegkundige beschouwt men zich **op gelijk niveau** als de verpleegkundige. Sommige patiënten ervaren ook geen afstand tussen hen en hun arts. Dit wordt als een pluspunt beschouwd.

R (diabetes): De manier hoe dat die met een mens omgaan. Dat is niet zo van "meneer, kom maar binnen"... en dan tegen de dokter is dat "F" en bij C is dat "C" en bij de diëtiste is dat "D". Dat is niet zo stijf en als je er iets aan vraagt dan krijg je een serieus antwoord. En als er iets is dan zeggen die dat ook op een serieuze manier. Niet uit de hoogte... (Int.11)

R (diabetes): Je hebt veel dokters die altijd zo uit de hoogte doen en dat heb je daar niet. (Int.11)

5.1.2.11. Vertrouwenwekkende informatie

Patiënten willen graag geïnformeerd worden op een manier dat ze er **iets aan hebben**. Ze willen een verklaring krijgen over hoe zaken in elkaar zitten. Afhankelijk van de situatie wordt dit op een andere manier ingevuld. Sommige patiënten voelen dat ze met de informatie die ze krijgen werkelijk geholpen worden in het leven dat ze met de ziekte leiden. De informatie is aangepast aan hun situatie, aan hun persoon.

R: Maar ze zijn nu wel zo, ze leggen het ook uit. Dat is één van hun principes. Dat is ook één van de redenen waarom ik daar naar toe ga, ze zeggen wat je hebt. Een mens heeft uitleg nodig van wat je ziekte is, van waar het komt en wat je er kunt aan doen. (Int.12)

Een ander aspect van het informeren is de **eerlijkheid** waarmee informatie gegeven wordt. Patiënten verwachten dat ze op eerlijke manier worden geïnformeerd over hun situatie, ook al gaat het om slecht nieuws. Dit aspect werd reeds uitgebreid besproken in 5.1.2.8. Eerlijkheid.

Wanneer de zorgverlener **gewaarwordingsinformatie** geeft, ondervindt de patiënt dat de zorgverlener het goed voor heeft met de patiënt. Hetzelfde fenomeen doet zich voor wanneer de zorgverlener de patiënt **geruststelt**. De zorgverlener toont hiermee dat hij belang hecht aan de ervaring van de patiënt. De patiënt is hierdoor minder angstig. Kirk (1992) noemt dit fenomeen *reassurance*. De informatie van de verpleegkundige zorgt ervoor dat patiënten van zichzelf kunnen verwachten dat ze adequaat op de (vervelende) situatie zullen kunnen reageren (Kirk, 1992).

I: Wat vindt u van de manier waarop dat L. de uitleg gegeven heeft over de peritoneale dialyse?

R (chronisch nierfalen): Heel goed, niets verbloemd dus echt to-the-point, de waarheid. Ze zei: “Het gaat niet gemakkelijk zijn, emotioneel misschien, ze gaan u opereren, je gaat die katheter hebben. (...) Ze heeft mij daar echt goed op voorbereid en zo. (Int.8)

R (chronisch nierfalen): En ze stellen u ook meteen gerust... Okee, je begon aan uw machine om het op te stellen en dan ze zei: “Normaal voorzien ze vijf dagen zodat je het al enkele keren gedaan hebt...” en ze zegt: “Trek het u niet aan, als het niet lukt dan is het tien dagen en het is opgelost.” (Int.8)

5.1.2.12. Gesprekken tussen patiënt en zorgverlener

De soort relatie dat de patiënt heeft met de zorgverlener heeft een invloed op de gesprekken die er gevoerd worden tussen beiden. Verschillende patiënten beschreven hun gesprekken met de zorgverleners als **informeel**. Het is een relatie waarbij de patiënt zich op zijn gemak voelt. Deze voelt zich niet geremd om zaken te bespreken met de zorgverlener. De gesprekken worden beschreven als “vlot”, “spontaan”, “niet stijf”, “gemoedelijk”.

R (diabetes): Dat is eigenlijk heel spontaan vind ik, zo niet heel stijf maar gewoon van “Allee... hoe is het...?” en ze spreekt mij ook met de voornaam aan. Voor mij moet dat niet mevrouw of juffrouw zijn. Ik weet ook wat zij denkt ...dat het contact ook vlotter gaat ...ik weet ook dat zij M. noemt maar ik spreek haar zo niet aan omdat dat niet van komt, ja ...dat gaat eigenlijk ook vlot... ze heeft daar ook al een paar keer gesukkeld met de computer en met de printer en dan kijk ik even mee dat... allé dingen die daar niets mee te maken hebben. Ik vind mij daar niet geremd in en dat had ik voordien wel. (Int.1)

R (hartfalen): ...dat is heel gemoedelijk. Die vraagt meteen van ...hoe gaat het, je ziet er goed uit. (Int.6)

Dialogeren is een belangrijk element van een vertrouwensrelatie. Er bestaat een evenwicht in het gesprek tussen de patiënt en de zorgverlener. Er wordt naar elkaar geluisterd. De dialoog moet niet in gelijkwaardigheid gevoerd worden, maar met respect voor de patiënt. De patiënt moet zelf over de opvolging van het advies kunnen beslissen. Het advies mag niet als een dictaat overkomen.

R (hartfalen): Ik durf dat ook zeggen dat dat niet gaat met die medicamenten. Ik wil hier niet op de vingers tikken maar als het niet gaat, gaat het niet.

I: En dan durf je gemakkelijk zeggen...

R: Ja, dan durf ik gemakkelijk zeggen: “Dokter, sinds dat ik die pak of sinds dat ik dat pak voel ik dat of voel ik dat.” Dan luisteren die naar mij en zegt die: “Dan zullen we daar proberen iets aan te passen.” En moest die dan op die moment gezegd hebben “Ja luistert, ik weet dat je daar ongemakken van gaat hebben maar het moet voor uw gezondheid.” Ja, dan zal ik mij daar ook bij neergelegd hebben. Dat is een kwestie van vertrouwen.(Int.6)

5.1.2.13. Omgangsvormen die getuigen van respect

De meeste patiënten kunnen het appreciëren dat de zorgverlener hen aanspreekt bij hun voornaam. Dit past binnen een vlotte relatie en vlot contact. De zorgverlener laat

hiermee ook blijken dat hij belang hecht aan en rekening houdt met wie de patiënt is. Het wordt ervaren als een teken van respect en dit geeft vertrouwen aan de patiënt.

R (diabetes): Dat is eigenlijk heel spontaan vind ik, zo niet heel stijf maar gewoon van "Allee... hoe is het...?" en ze spreekt mij ook met de voornaam aan. Voor mij moet dat niet mevrouw of juffrouw zijn. Ik weet ook wat zij denkt ...dat het contact ook vlotter gaat ...ik weet ook dat zij M. noemt maar ik spreek haar zo niet aan omdat dat niet van komt, ja ...dat gaat eigenlijk ook vlot... (Int. 1)

Eén patiënt verkoos om aangesproken te worden met zijn familienaam. Dit werd ervaren als een teken van respect binnen een informele relatie met de zorgverlener.

R (hartfalen):..Dat is heel gemoedelijk. Niet van een... geen afstandelijke relatie.

I: En wat vindt u daarvan?

R: Wel, correct. Ze zal mij bv. nooit bij mijn voornaam noemen. Zo familiair worden ze niet. Maar dus altijd correct maar niet afstandelijk. Daar is een groot verschil tussen. Tussen te familiair zijn of te afstandelijk zijn. Of iemand correct behandelen. Ik vind dat een heel goede manier. Die manier hoe ze het doet. (Int. 6)

5.1.2.14. Concordant beeld van de ziekte

De patiënt heeft een bepaald beeld van zijn ziekte (disease) dat gevormd wordt door de ervaring van die ziekte (illness). Volgens Kleinman heeft de zorgverlener ook een beeld over de ziekte dat al dan niet overeenkomt met de ervaring van de ziekte door de patiënt (Kleinman, Eisenberg, & Good, 1978). Indien het ziektebeeld van de patiënt overeenkomt met dat van de zorgverlener zal de zorgverlener de ervaring van de patiënt bevestigen. De zorgverlener bevestigt dan in de ogen van de patiënt zijn kennis over de ziekte. Een overeenkomend ziektebeeld geeft vertrouwen in de zorgverlener omdat deze telkens opnieuw bevestigt wat de patiënt ervaart. De zorgverlener toont dat hij weet wat er met de patiënt aan de hand is. Er bestaat congruentie tussen wat de patiënt denkt dat moet gezegd of gedaan worden en wat de zorgverlener zegt of doet.

R (hartfalen): Dus als ze zeggen uw ziekte dat gaat nog wel, dat is te doen. Dan zou ik kwaad worden. Als ze zeggen dat heb je en er is geen weg naast, je moet er wel op letten en ermee leven, leren mee leven. En dat proberen ze zo goed mogelijk te doen van te zeggen, je moet!. Elke keer als ik op consultatie ga zeggen ze dat, dokter W.: "Ja uw hartfunctie is uw hartfunctie, die is daar en die blijft daar op dat niveau, dat moet je aanvaarden. Dat kan je wel met medicatie doen, bepaalde ongemakken wegwerken maar met de rest moet je leren mee leven en naar leven." En ik weet heel goed dat ik geen inspanningen meer kan doen.

5.1.2.15. Inzet van de zorgverlener

De inzet van de zorgverlener voor de patiënt bevordert het vertrouwen *in de relatie* met de zorgverlener. De inzet uit zich in acties of inspanningen die de patiënt van een zorgverlener niet zou verwachten. Het is iets waar de patiënt bewondering voor heeft. Het concept werd reeds beschreven door Fosbinder (1994). Het werd benoemd als "going the extra mile" (Fosbinder, 1994).

R (chronisch nierfalen met peritoneale dialyse): ... Ik heb al voorgehad dat ik in het weekend... Ze hadden mij de verkeerde zakken geleverd. En ik had de dozen nog niet open gedaan maar ik zag meteen: dat zijn niet de juiste... En dat was een zaterdag. En hier in het ziekenhuis was niemand natuurlijk. En dus heb ik contact gehad met L.. En die is dan speciaal naar hier gekomen met zijn auto en dan heeft die eigenlijk... Want ik kon mij niet aansluiten.

I: Hij heeft dan die zakken tot bij u gebracht?

R: Ja, hij heeft die tot bij mij gebracht.

I: En wat vindt u daarvan?

R: Ah, dat is geweldig. Ik vind dat toch. ...Die mensen zijn daar echt mee begaan. (Int.13)

5.1.2.16. Vriendelijkheid

Vriendelijkheid kan in de resultaten van dit onderzoek als een containerbegrip beschouwd worden. Een containerbegrip is een begrip met meerdere betekenissen dat gebruikt wordt zonder dat deze verschillende betekenissen sterk afgebakend worden. Patiënten gebruiken het woord "vriendelijk" meestal voor positieve ervaring met de zorgverlener, die ze niet beter kunnen uitdrukken. Het is een minimumgrens dat nodig is om vertrouwen te hebben. Afwezigheid ervan heeft invloed op vertrouwen (zie 5.1.3.6 Onvriendelijkheid)

R (diabetes): Eigenlijk het belangrijkste, vind ik, dat ze luisteren naar u en dat ze ook vriendelijk zijn, dat ze u niet afsnauwen of ze vinden dat je iets verkeerd doet of dat je bijvoorbeeld te laat bent. Dat vind ik heel belangrijk. Ook de eerste indruk zo van verpleegkundigen. (Int.9)

5.1.2.17. Disclosure

Disclosure van de zorgverlener bevestigt of versterkt de band die de patiënt voelt met zijn zorgverlener. De zorgverlener geeft informatie over zichzelf die niet direct relevant is in de zorgrelatie. Het overschrijdt daardoor de professionele relatie. De patiënt

ondervindt dat hij vertrouwd wordt door de zorgverlener omdat deze privé zaken blootgeeft. Hierdoor ontstaat het gevoel bevoorrecht te zijn. Dit zorgt ervoor dat het vertrouwen *in de relatie* met de zorgverlener wordt bevorderd.

I Het is misschien niet gemakkelijk om uit te leggen maar kan u daar een voorbeeld voor geven... Wat die band is? Hoe dat zich kan uiten?

R (diabetes): Ik denk dat ik één van de eerste ben geweest waartegen ze gezegd heeft dat ze in verwachting was. Ze weet dat ik dat niet ga... Ik ben zo niet, ik ga niet over andere mensen iets zeggen... En dat is toch iets.(Int.14)

5.1.2.18. Persoonlijke betrokkenheid

Persoonlijke betrokkenheid als ingesteldheid kan gezien worden als een persoonlijk engagement voor het goed van de ander. Dat de patiënt (zoveel mogelijk) tot zijn recht komt, gaat de zorgverlener persoonlijk ter harte (vgl. Grypdonck, 2009). De patiënt ervaart persoonlijke betrokkenheid waardoor de patiënt ondervindt dat wat hij voorheeft de zorgverlener raakt. De zorgverlener is ook bereid om datgene te doen wat nodig is om de patiënt zo goed mogelijk te begeleiden. Het gaat hier om *vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie*.

I: Hoe was dat contact met hem? Die relatie met die dokter? Hoe gaat dat?

R (diabetes,weduwe): Wel dokter A... Mijn man is daar ook bij geweest en wij hadden daar een ongelofelijk goed contact mee. Je kon er tegen zeggen wat er was... Je kan ook morele problemen hebben. Zoals bij mijn man... We wisten dat hij terminaal was maar hij was dus niet slecht, hij heeft in zijn zetel gezeten tot hij gegaan is. Dus... De dokter is ook een paar keer met mijn man komen spreken. Dat is een heel fijn contact. Dat kan je een andere dokter niet uitleggen als hij dat niet heeft meegemaakt.(Int.14)

5.1.3. Barrières voor vertrouwen

Zoals reeds gezegd moeten er fundamentele “fouten” begaan worden door de zorgverlener om het bestaande vertrouwen (*in de relatie*) aan te tasten of zelfs te schenden. Wanneer deze fundamentele fouten optreden, is er geen andere mogelijkheid dan de relatie met de zorgverlener te verbreken. Het gaat de patiënt te ver. Voor de patiënt is de veronderstelling dat de zorgverlener met hem het beste voorheeft verdwenen omdat het vertrouwen geschonden is. De patiënt voelt zich niet meer veilig bij de zorgverlener.

Indien er “fouten” begaan worden wanneer er enkel *basisvertrouwen* of vertrouwen *in de professional* bestaat zal de relatie veel vlugger verbroken worden dan wanneer er reeds vertrouwen in de relatie bestaat. We spreken dan van **wantrouwen**. In Tabel 4 wordt een overzicht gegeven van de verschillende barrières die gevonden werden in dit onderzoek.

Tabel 4: Barrières voor vertrouwen

Barrières voor vertrouwen	Toelichting
Niet als mens behandeld worden	Geen aandacht geven aan het leven van de patiënt
De patiënt staat niet centraal	Geen tijd nemen om naar de patiënt te luisteren
Gevoel van ongemak	De ontmoeting met de zorgverlener is een belangrijk moment voor de patiënt. Het hoort een moment te zijn waarin de patiënt zich goed voelt en ongeremd kan spreken
Gebrek aan respect voor kennis en ervaring van de patiënt	Wanneer de patiënt handelingen moeten uitvoeren of adviezen krijgt waarvan hij weet dat deze niet passen bij zijn persoon, ziekte of de beleving van zijn ziekte voelt de patiënt zich niet veilig
Fatalisme van de hulpverlener	Zorgverleners die een negatief beeld hanteren over de ziekte en de prognose, laten zien dat ze de patiënt niet steunen in zijn ziekte-traject
Onvriendelijkheid	Onvriendelijkheid van de zorgverlener wordt ervaren als geen respect hebben
Bewust vertekende informatie	Wordt door patiënt ervaren als bedrog
Wijze van informeren	Er wordt geen aandacht gegeven aan de informatienoden van de patiënt
Informeren op een administratieve manier	
Informeren op een autoritaire manier	De zorgverlener toont dan geen respect voor de levensdoelen van de patiënt
Informeren zonder respect	De zorgverlener heeft geen respect voor de beleving van de patiënt

Barrières voor vertrouwen	Toelichting
Wijze van informeren Informeren op een schoolse manier	De patiënt die veel ervaring heeft met zijn ziekte moet “zijn les opzeggen” voor de zorgverlener. De zorgverlener toetst de kennis van de patiënt
Zorgverleners die elkaar tegenspreken	De zorgverlener die geloofd wordt lijkt deze te zijn waarvan de uitleg het beste past bij de patiënt. Het vertrouwen in die zorgverlener ondermijnt het vertrouwen van de andere zorgverleners die hem tegenspreken
Niet-concordant beeld van de ziekte	Het beeld van de ziekte van de patiënt en dat van de zorgverlener komen niet overeen. Wat de zorgverlener aanbrengt “klopt” niet

5.1.3.1. Niet als mens behandeld worden

Vertrouwde zorgverleners die geen aandacht (meer) geven aan het leven van de patiënt tasten het vertrouwen aan dat de patiënt in hen heeft. De patiënt voelt dat hij dan niet (meer) terecht kan bij de zorgverlener, terwijl dit van de zorgverlener verwacht wordt wanneer er *vertrouwen in de relatie* met de zorgverlener bestaat. De patiënt heeft het gevoel dat de zorgverlener hem als mens niet waardeert. In het citaat ziet men hoe *vertrouwen in de relatie* degradeert naar *vertrouwen in de professional*.

R (diabetes met antecedenten van borstkanker): Want met mijn huisdokter heb ik daar geen goeie ervaring mee gehad. Die wist dat ik kanker had en zo en dan ging ik bij hem ook voor een bloedafname achteraf dan, een paar maanden daarna. En hij zegt zo: “Uw aders?, vroeger kon ik daar zo goed in prikken en nu. Ik weet niet, ik kan niet meer in uw aders zitten.” “Hoe zou dat nu komen?”, zei ik. Hij weet dat ik kanker gehad heb. Daar had hij niet aan gedacht. Dan heb je zoiets van, nu gaat het over mijn huisdokter... maar dan heb je zoiets van ben je mijn huisdokter of wat is dat eigenlijk... (...) zeker een huisdokter die dat zeker moet doen. En zoiets dat onthoud je toch, dat denk ik dan. Als één van uw patiënten kanker krijgt. Toch ga ik er nog altijd.(lacht) (Int. 9)

5.1.3.2. De patiënt staat niet centraal

Patiënten vinden het belangrijk dat er tijd genomen wordt om naar hen te luisteren. Wanneer dit niet het geval is wordt het vertrouwen in de zorgverlener aangetast. De patiënt heeft hier opnieuw het gevoel dat hij niet terecht kan bij de zorgverlener. De patiënt is niet belangrijk voor de zorgverlener.

R (diabetes): ...die heeft zoveel patiënten, die heeft ook nooit tijd. Je komt daar binnen en die zit op zijn computer te tokkelen. Die heeft geen tijd om te luisteren als je gewoon iets wil vertellen...(Int.9)

R (diabetes): “Als een dokter zegt: “Ja, luistert eens... wat je moet hebben?” En als die terwijl nog handtekeningen zit te maken in een vorig dossier dan voel je u niet... dan heb je geen vertrouwen eigenlijk. Die weet amper... ”Wat was dat nu weer dat u had?”

I: Omdat die met iets anders bezig is?

R: Ja, dat is niet aangenaam. En dat is zoals mensen die met u babbelen en die naar iets anders aan het zien zijn.” (Int.7)

5.1.3.3. Gevoel van ongemak

De ontmoeting met de zorgverlener is een belangrijk moment voor de patiënt. Het hoort een moment te zijn waarin de patiënt zich goed voelt en ongeremd kan spreken. Onbestemde ongemakkelijkheid bij een bepaalde zorgverlener zorgt voor een onveiligheidsgevoel bij die zorgverlener. Zorgverleners die niet tegemoet komen aan de veiligheidsbehoefte van de patiënt schaden het (basis)vertrouwen dat de patiënt in hen heeft.

R (diabetes) En dan was die aan mijn voeten bezig... en als ik bij die andere meisjes ga ook...die vertellen zo wat terwijl dat ze aan uw voeten aan het prutsen zijn. Maar zij zei dan helemaal niets, ik voelde mij dan niet goed, ik zat daar dan van ... ”oh neen”. Ik probeerde eerst nog een gesprek aan te gaan... zo maar ik zag dat die niet antwoordde op mij en ik dacht: “Allee zeg ik kan hier niet weg”. Ik voel mij dan niet op mijn gemak, ik moet altijd praten met de mensen. Dat was niet zo tof maar ja...(Int.9)

5.1.3.4. Gebrek aan respect voor de kennis en ervaring van de patiënt

Patiënten met een chronische aandoening hebben reeds heel wat ervaring opgedaan doorheen hun zieketraject. Wanneer ze handelingen moeten uitvoeren of adviezen krijgen waarvan ze weten dat deze niet passen bij hun persoon, hun ziekte of de beleving van hun ziekte voelen patiënten zich niet veilig. Zorgverleners die geen respect

opbrengen voor de kennis en ervaring van de patiënt laten zien dat ze de patiënt niet kennen (zie 5.1.2.3 Kennen). Dit is schadelijk voor het vertrouwen.

R (diabetes): Het is heel frustrerend als bijvoorbeeld een verpleegster u op de afdeling materniteit zou komen zeggen “ je moet nu dat doen want de dokter heeft het gezegd”. Terwijl ik goed weet dat het niet de juiste manier is. En dan je mag daar volgens hen niet van afwijken en op de duur heb je wel iets zo van “ mannekes”. (Int.1)

5.1.3.5. Fatalisme van de hulpverlener

Zorgverleners die een negatief beeld hanteren over de ziekte en de prognose, laten zien dat ze de patiënt niet steunen in zijn ziekte-traject. De patiënt voelt zich niet gesteund om de uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt het hoofd te bieden.

R (diabetes): Daar waren ze zo negatief bezig, en dan ben ik overgeschakeld naar ziekenhuis C en dan was ik hoegenaamd niet bezig met kinderen (zwanger worden) maar dan op een bepaald moment was ik zwanger en kwam ik die dokters terug tegen en dan had ik zoiets van “Jij hebt altijd gezegd dat dat bij mij nooit ging lukken en zie mij hier nu staan”.(Int.1)

5.1.3.6. Onvriendelijkheid

Patiënten lijken de onvriendelijkheid van de zorgverlener te ervaren als gebrek aan respect. Er is op dat moment geen respect voor de persoon die de patiënt is, voor de gevoelens die de patiënt heeft. Het leven dat de patiënt leidt met de ziekte lijkt voor de zorgverlener niet van belang te zijn. Zoals reeds hogerop gezegd is vriendelijkheid een minimumgrens die nodig is om de zorgverlener te vertrouwen.

R (diabetes): En ik was effectief te laat maar het was een beetje een samenloop van omstandigheden. En ik wou dan uitleggen hoe het kwam dat ik te laat was en die zei zo van: “Ja, maar u was toch te laat.” Ja,... Het was zo. Die zei dan zo helemaal niets meer, juist op het einde: “Moet ik u een nieuw afspraak geven?”(op kwade toon) En dan heb ik gezegd: “Ja, maar ik kom normaal bij...” Ik kan niet meer op haar naam komen en ik zeg: “Zet mij daar maar bij.” Ik dacht je hebt het misschien begrepen nu dat je wat vriendelijker moet zijn.(Int.9)

5.1.3.7. Bewust vertekende informatie

Als hulpverleners té positieve informatie geven, wordt dit door patiënten ervaren als bedrog. De zorgverlener die niet eerlijk zou zijn over bepaalde aspecten van de ziekte,

ook al doen ze dit om de patiënt te beschermen, schaadt het vertrouwen van de patiënt. De patiënt ervaart het vertrouwen in de vertrouwde zorgverlener als onterecht.

R (chronisch nierfalen):... Dus ze zeggen het u zoals het is. Ze gaan er geen doekjes om winden, ze zeggen het is zo en zo. Dan weet je waar het op staat... En ik ben iemand die dat liever heeft... als ze bijvoorbeeld zeggen: “Binnen zes maanden ga je een nieuwe nier hebben.” En dat dat dan niet waar is, dan voel ik mij echt bedrogen. Dan voel ik mij ja... zo achterbaks... (Int.8)

5.1.3.8. Wijze van informeren

Zoals reeds gezegd in de paragraaf over vertrouwen, is dialoog een belangrijk aspect van een vertrouwensrelatie. De volgende manieren van informeren maken dialoog tussen de patiënt en de zorgverlener onmogelijk.

De patiënten zijn doorheen hun traject als patiënt met een chronische aandoening vaak geïnformeerd geweest. Hierbij hebben de meeste patiënten ervaren dat geïnformeerd worden niet altijd is wat ze ervan verwachten. Informatie kan namelijk op een “**administratieve manier**” gegeven worden waarbij er geen aandacht wordt gegeven aan de informatienoden van de patiënt. Het lijkt alsof er een protocol wordt afgehandeld. De patiënt voelt zich niet behandeld als mens. Met andere woorden zegt de zorgverlener hiermee: “Je telt als mens niet mee voor mij”.

R (diabetes): Ik ben daar voornamelijk afgeschrikt geworden van diabetes maar voor de rest niet geholpen geweest... Geen uitleg en dan dat wordt administratief bijna gedaan. Zo van: “Hoeveel had je? Ja ja, voilà!” (Int.7)

Patiënten worden soms ook op een **autoritaire manier** geïnformeerd. De zorgverlener toont dan geen respect voor de levensdoelen van de patiënt.

R (diabetes): Dat is iets dat ik nu durf openlijk bespreken. Maar dat had ik niet bij die dame bijvoorbeeld, die Franstalige diabetoloog, als ik daarover sprak: “Ah oui, mais vous devez faire attention, hein.” (Int.7)

Informeren zonder respect voor de beleving van de patiënt schept geen vertrouwen in de zorgverlener.

R (diabetes):... dat zijn geen manieren om mensen te ontvangen, he! Voor dat je iets zegt moet je al zeker zijn ... en anderzijds de manier waarop ja, ik zeg het ...”binnen de

kortste keren had je vier keer per dag moeten spuiten en let op u voeten anders gaan we ze moeten afzetten.” Dat vind ik geen manier om iemand die nog nooit iets gehoord heeft van suikerziekte... van die zo te ontvangen. En dat heb ik nu niet ondervonden met dit team. (Int.7)

De patiënt wordt geïnformeerd op een **schoolse manier**. De patiënt die veel ervaring heeft met zijn ziekte en het gevoel heeft daar veel over te weten moet er “zijn les opzeggen”. De patiënt voelt zich als volwassen persoon miskend.

R (diabetes): Ik moest aan haar uitleggen wat diabetes was. Ik heb toen gezegd: “Luister, ik ben 69 jaar kom mij nu niet uitvragen wat diabetes is”... Ik ga dat ook tegen die professor zeggen dat... Dat kind doet haar werk ook maar dat ze tenminste leert ... zich aanpast min of meer aan de ouderdom van de mensen. En mij niet voor een Janlul nemen... (Int.4)

5.1.3.9. Zorgverleners die elkaar tegenspreken

Zorgverleners kunnen elkaar tegenspreken. De zorgverlener die dan geloofd wordt lijkt deze te zijn waarvan de uitleg het beste past bij de patiënt. Voor sommige patiënten gaat het om de zorgverlener die de meest geruststellende uitleg geeft. Voor andere patiënten gaat het om de uitleg die het beste past bij het beeld dat de patiënt van zijn ziekte heeft. De patiënt ondervindt dan dat de uitleg past bij zijn ervaring, zijn gewaarwording. De ervaring van de patiënt valideert de informatie van de zorgverlener. Een derde mogelijkheid is dat de uitleg van de zorgverlener de overtuiging van de patiënt bevestigt. De patiënt had reeds een idee over hoe iets in mekaar zit. De zorgverlener bevestigt deze overtuiging. Het vertrouwen in die zorgverlener ondermijnt het vertrouwen in de andere zorgverleners die hem tegenspreken.

R (diabetes): ...Die dokter die mij onderzocht heeft, zei: ”Je zult waarschijnlijk ook een gedeelte van uw maag hebben dat verlamd is, dat kan je hebben als je diabetes hebt, je zult dat hebben.” Ik moest kort nadien bij Dr. N. komen... “Maar neen!” zegt hij, ”heb jij dat niet, je hebt zelfs nog niets aan je voeten, wat zou jij dan aan jouw maag hebben!” ... “Wacht nog een week of vier”, zegt hij “totdat de medicatie en die maagzweer eventueel weg zijn dat zal wel verbeteren...” en inderdaad, na een aantal weken verbetert dat... je bent dan blij... (Int.3)

5.1.3.10. Niet-concordant ziektebeeld

Wanneer het beeld van de ziekte van de patiënt en dat van de zorgverlener niet overeenkomen kan het vertrouwen geschonden worden. Dit is het geval wanneer de

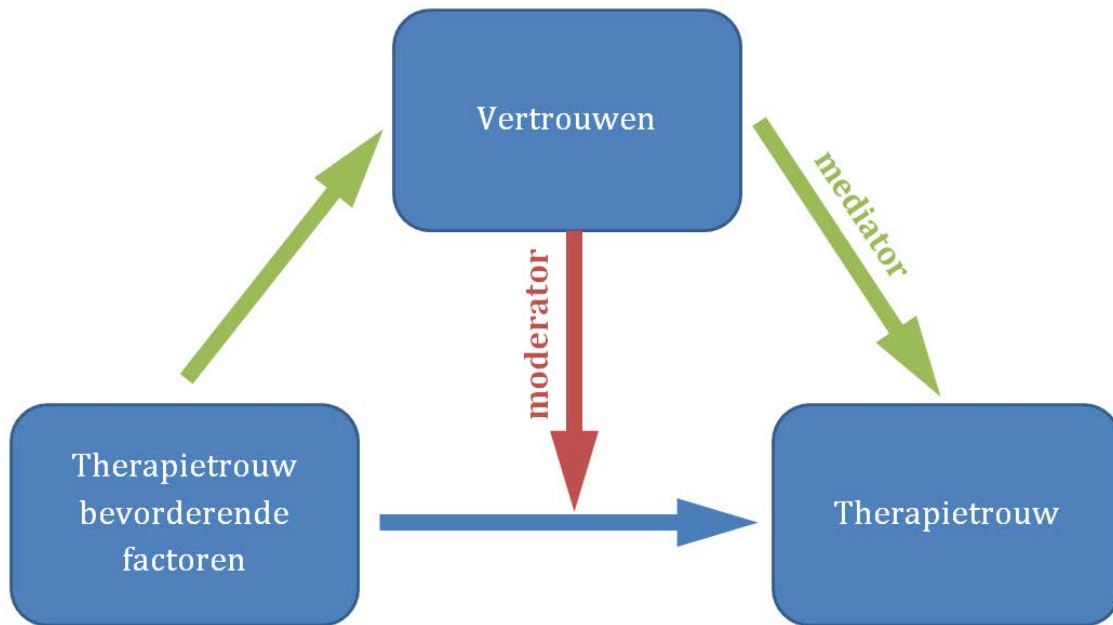
patiënt onvoldoende transparantie over zijn ziekte ervaart. Het advies en de acties van de zorgverlener komen niet overeen met de perceptie en de ervaring die patiënt heeft over zijn ziekte. De adviezen van de zorgverlener krijgen geen plaats in het beeld dat de patiënt heeft over zijn ziekte. De patiënt kan wat de zorgverlener zegt niet plaatsen in een duidelijk ziektekader.

5.2. Vertrouwen en therapietrouw

5.2.1. De invloed van vertrouwen op therapietrouw

In de eerste paragraaf werd besproken welke aspecten van de relatie vertrouwen kunnen bevorderen of aantasten. In deze paragraaf zal getracht worden om de invloed van vertrouwen op therapietrouw te verduidelijken, voor zover de data dit toelaten.

Tijdens de interviews werden door de patiënten een aantal aspecten van de relatie met de zorgverlener aangehaald, die een invloed lijken te hebben op therapietrouw: therapietrouwbevorderende factoren. Deze therapietrouwbevorderende factoren zijn aspecten van de ondersteuning van de zorgverlener die de patiënt bewust of onbewust aanzetten om therapietrouw te zijn of om zijn zelfmanagement adequaat te voeren. Daarnaast kan men ook stellen dat deze therapietrouwbevorderende factoren het vertrouwen in de zorgverlener bevorderen. Wanneer de patiënt ervaart dat de zorgverlener de patiënt probeert te ondersteunen in zijn ziekte-traject zal de patiënt de zorgverlener ook meer vertrouwen. De aanwezigheid van vertrouwen in de zorgverlener lijkt een invloed te hebben op de manier waarop het therapeutisch regime wordt ervaren en hoe er mee wordt omgegaan. Vertrouwen lijkt in sommige gevallen een voorwaarde te zijn voor het effect van de therapietrouwbevorderende factoren op therapietrouw en adequaat zelfmanagement. In andere gevallen lijkt vertrouwen het effect van de therapietrouwbevorderende factoren te versterken. Dit wordt hieronder verder verduidelijkt. De relatie tussen therapietrouwbevorderende factoren, vertrouwen en therapietrouw wordt in Figuur 3 weergegeven.



Figuur 3: Mogelijke invloeden van vertrouwen op therapietrouw

5.2.2. Therapietrouwbevorderende factoren

5.2.2.1. Samen met de zorgverlener komen daar waar je als mens naartoe wil

Het is voor de patiënt met een chronische ziekte belangrijk dat de zorgverlener zich ten dienste van het leven stelt en niet van de ziekte alleen. Patiënten willen graag dat de zorgverlener aandacht geeft aan de beleving van hun ziekte. De zorgverlener kan dit doen wanneer hij de patiënt kent (zie 5.1.2.3. Kennen). De patiënt kan ervan uitgaan dat de zorgverlener hem kent en er dus op vertrouwen dat hij **meedenkt met het leven van de patiënt**. Dit vertaalt zich in het geven van adviezen die hetzelfde doel hebben als het levensdoel van de patiënt.

R (diabetes): En dat vind ik persoonlijk belangrijk in een behandeling dat je als mens bekeken wordt en dat er ook naar u geluisterd wordt en dat we samen kunnen bepalen dat het de goeie manieren zijn... (Int.1)

Wanneer de zorgverlener adviezen formuleert wil de patiënt hier graag bij **betrokken worden**. De patiënt moet de adviezen kunnen inpassen in zijn dagelijkse leven. Hij wil kunnen aangeven wat zijn voorkeuren zijn, waaraan hij voorrang geeft in zijn leven. Door af te stemmen met de patiënt kunnen die adviezen het best passen bij het leven dat

de patiënt leidt met zijn ziekte. Adviezen die passen bij het leven van de patiënt zullen waarschijnlijk beter opgevolgd worden (vgl. Vervoort et al., 2010).

R (diabetes): ...durven overleggen met mij zowel met de dokter en wel naar de behandeling toe als er dingen moeten veranderd worden wat is het beste... wat past er binnen uw dagschema... bijvoorbeeld: ik vind heel belangrijk dat ge daar in betrokken wordt ja... want uiteindelijk bepalen ze mijn toekomst... over mijn leven naar mijn gezondheid toe...hoe dat de dingen gaan verlopen dus vind ik wel belangrijk dat ik daar mijn zegje mag in doen.(Int.1)

R (hartfalen): Dat ze mij ook eerst gevraagd heeft van hoe ik eigenlijk ergens leefde, van wat eet ik allemaal, want eet ik graag dus ze zien ook wel eerst wat uw levensstijl is en hoe dat je alles binnen neemt eigenlijk ... (Int.2)

5.2.2.2. Eerlijkheid van de patiënt

Eerder werd al besproken dat eerlijkheid van de zorgverlener ten aanzien van de patiënt het vertrouwen in de zorgverlener bevordert. Maar de patiënt durft zelf ook eerlijk te zijn wanneer er een vertrouwensrelatie bestaat. De patiënt durft opkomen voor zichzelf, is niet geremd om zaken te bespreken ook al gaat het om (negatieve) zaken waar hij zelf verantwoordelijk voor is. Wanneer de patiënt afgeweken is van het therapeutisch regime dan durft hij dit openlijk te bespreken omdat hij weet dat hij niet zal veroordeeld worden door de zorgverlener. De patiënt kan positief anticiperen op de reactie van de zorgverlener. De patiënt weet dat de zorgverlener hem niet zal affronteren met het feit dat hij niet therapietrouw geweest is. De patiënt weet dat de zorgverlener begrijpt dat het niet eenvoudig is om zich aan het therapeutisch regime te houden. Daarmee erkent de zorgverlener de moeilijkheid van het leven met een chronische ziekte en de eisen dat het met zich meebrengt. De eerlijkheid van de patiënt die voortvloeit uit de vertrouwensrelatie zorgt voor een betere therapietrouw en adequaat zelfmanagement. De patiënt kan adequater ondersteund worden door de zorgverlener omdat de zorgverlener op de hoogte is van wat er gaande is in het dagelijkse leven van de patiënt. De zorgverlener kan de problemen van de patiënt beter begrijpen en hier passend op inspelen.

R (hartfalen): En dat weet ze ook en dat begrijpt ze ook en dat respecteert ze ook. En dat is voor mij heel belangrijk dat er respect is ook al doe ik iets fout maar dat er ergens respect is waarom dat ik dat doe, waarom dat dat niet gaat en dat vind ik altijd

positief... (...)je krijgt daar niet het gevoel bij van als ik dat niet ga doen dan gaat die volgende keer mij vies bezien. (Int.2)

5.2.2.3. Ondersteuning door de zorgverlener

Zoals reeds uitgebreid werd beschreven, zullen acties van de zorgverlener die het goed van de patiënt beogen het vertrouwen in de zorgverlener bevorderen. Ondersteuning van de patiënt om therapietrouw te zijn maakt hier een onderdeel van. Ondersteuning kan bestaan uit *psychosociale ondersteuning* zoals: de patiënt tijd geven, adviezen niet opdringen, de patiënt aanmoedigen, meeleven met de vorderingen van de patiënt, haalbare doelstellingen m.b.t. het therapeutisch regime vastleggen. Daarnaast kan ondersteuning ook *praktisch* zijn door bruikbare informatie mee te geven aan de patiënt (vb. een folder, recepten).

De patiënt waardeert het feit dat de zorgverlener hem **tijd geeft om zich aan de nieuwe leefstijl aan te passen**. Hiermee toont de zorgverlener opnieuw aan dat hij begrip heeft voor wat de patiënt meemaakt wanneer zijn leefstijl drastisch moet veranderd worden. Zorgverleners die geen tijd geven aan de patiënt om de nieuwe leefstijl in te passen in hun leven schaden het vertrouwen dat de patiënt in hen hebben. Hierdoor zullen ook alle inspanningen die gedaan worden om de patiënt therapietrouw te maken falen.

R (hartfalen): ...Ik weet dat ook allemaal wel. Je bent daar genoeg van bewust en ik ben ook geen kind van 14 jaar niet meer en zelfs dan besepte ik goed wat ik had. Maar je bent daar bewust genoeg van maar geeft een mens soms de tijd. Het is van de ene dag op de andere eigenlijk dat dat er beslist wordt van dat er iets moet gebeuren aan uw hart en dat je moet dingen in ene keer moet gaan laten en doen omdat je het niet meer kunt. Laat dat eerst allemaal bezinken en laat dat eerst allemaal bekomen en dat je dat zelf eerst kunt verwerken. En dan kan je aan dat ander werken. En dat begreep M. niet en dat doet N. wel. N. die begrijpt dat. (Int.2)

Wanneer zorgverleners patiënten ondersteunen om therapietrouw te zijn kunnen ze dit volgens de patiënten best **niet opdringen**. Zorgverleners moeten de eigen waarden van de patiënt respecteren. Ze mogen hun eigen waarden niet aan de patiënt opdringen. Niet wat zij vinden dat moet, moet de norm zijn, maar wat de patiënt als juist oordeelt moet het uitgangspunt van de hulpverlening zijn (vgl. Grypdonck, 2009). De patiënt wil ondersteund worden zonder zijn autonomie te verliezen.

R (diabetes): Ze proberen mij wel daar van te overtuigen, ik weet wel waarom het beter zou zijn maar ik zie mij het gewoon niet doen omdat te beginnen te omrekenen en zo en dat vind ik wel belangrijk dat ze dat respecteren. (Int.1)

R (hartfalen): Zie je, ze probeert u toch altijd in de goede richting terug te duwen eigenlijk... ...daar bereik ik soms meer mee als dat je iemand pusht en dat heb ik dus met die M. . Die komt zo over van: "Als jij tegen volgende keer niet gestopt zijt met roken ja dan hoef je bij mij niet meer te zijn." (Int.2)

Wanneer de zorgverlener de patiënt **aanmoedigt** om zijn therapeutisch regime zo goed mogelijk op te volgen voelt de patiënt zich gestimuleerd om zijn best te doen. De patiënt kan er weer tegen aan. Hij voelt dat er iemand naast hem staat om de moeilijkheden van het therapeutisch regime te trotseren. Eén patiënt ervaarde de "morele verplichting" om zich te houden aan het therapeutisch regime. Hij vond dat het ondankbaar zou zijn tegenover de zorgverleners om niet zijn best te doen terwijl de zorgverleners hard hun best deden om hem te ondersteunen en op te volgen.

R (hartfalen): Hoe zou ik zeggen, ik voel mij moreel verplicht om daar goed mogelijk om mee te helpen. Je ondervindt dat zij proberen van het beste voor u te doen... dat ze kunnen doen en dan zou dat van mijn kant, vind ik, verschrikkelijk ondankbaar om hun daar niet mee in te helpen. Dat is waar eigenlijk hé. Het is simpele boerenlogica. Zo voel ik dat dan. Als je voelt dat ze proberen van: "Wij willen u goed helpen, zo goed mogelijk te helpen"... (Int.6)

Ook wanneer de zorgverlener blij geeft van zijn tevredenheid of blijdschap laat blijken bij goede resultaten voelt de patiënt zich ondersteund door de zorgverlener. De zorgverlener **leeft mee** met de vorderingen van de patiënt.

I: Hoe ziet u dat ze blij zijn?

R (diabetes): Ja, zo van "Zo verder doen hé". Ik vind toch dat ze dan met u meedoen omdat ze dat zeggen. Dat vind ik toch al. (Int.5)

R (diabetes):...Als je er na een paar maanden nog eens binnenkomt, en het was een paar maanden geleden, met die uitslagen van die cardioloog enzo... en als dat dat allemaal veel verbeterd was en dan is het van "proficiat"! (Int.11)

Wanneer de zorgverlener bij het adviseren over het therapeutisch regime **rekening houdt met de mogelijkheden van de patiënt**, zal de patiënt het regime beter aanvaarden. De doelstellingen die door de zorgverlener worden opgesteld lijken

haalbaar te zijn voor de patiënt. De patiënt voelt dat hij het regime aankan en is dus meer gemotiveerd om verder te doen op die manier.

R (diabetes): Ja, ook wel omdat ze mij aanmoedigen, maar ze stellen allemaal dingen voor waar je resultaat bij hebt... daarom zegt ze... “je kan beter... Ik heb liever dat je een halve kilo per maand afvalt dan dat je niet meer komt”. Ze weet dat. Ik weet goed wat ik moet eten maar ja voor dat je van een halve kilo vlees naar 100 gram zit dat duurt wel even. Lichaam moet zichzelf er aan aanpassen. Ze moeten eens zeggen dat dat geen waar is, dat is dus zo. Minder eten, want ik zeg van ... hoeveel jaren ben ik al aan het regimen zogezegd, maar vroeger was het nog bij de vorige dokter. Dan moest ik ook regimen. Daar krijg je een regime...dat je scheel van honger bent, bij wijze van spreken. Dat is niet haalbaar en zeker niet als je aan het werken bent. (Int.11)

Het krijgen van **praktische bruikbare informatie** over het therapeutisch regime en de behandeling geeft de patiënt het gevoel dat hij zijn ziekte meer in handen heeft. De patiënt zal zich bijgevolg beter kunnen houden aan de voorschriften van de zorgverlener. De voorschriften en adviezen zijn haalbaar voor de patiënt en kunnen ingepast worden in zijn leven. Door beter begrip ervan zal de patiënt adequate keuzes kunnen maken.

R (diabetes): Voor het dieet hebben we onder andere een boek gekregen dat ik dikwijls toch raadpleeg, waar je soms van verstomd staat van wat mag je eten en wat niet (lacht). Een kwart croissant mag je eten, is gelijk aan één koolhydraten-waarde, maar dan weet je het. Ik durfde zelfs vroeger aan die croissant niet aan te komen bij wijze van spreken, nu proef ik er eens aan. Ik heb er de smaak van en dat is al voldoende voor mij. Dat is een boek dus waar dat heel duidelijk wordt weergegeven en de diëtiste heeft die ook elke keer meegegeven van... dat mag je eten en dat niet, dat wordt op bord uitgelegd. (Int.7)

R (hartfalen): ...maar hij legt u wel uit van als ik u daarvan meer geef van medicatie maar dan moet je dat wel zo doen. Dat is wel goed dat hij het volledig uitlegt van wat hij van plan is. En ook die pilletjes waarom dat ze die veranderen of die dosissen verschuiven of meer van die of dat geven. ...Maar hij legt u dat dus wel uit, hoe dat je het moet doen.(Int.10)

5.2.2.4. Concordant beeld van de ziekte

Indien er een concordant beeld van de ziekte bestaat past het advies van de zorgverlener bij het beeld dat de patiënt van de ziekte heeft. Therapietrouw vindt dan plaats in een bepaald kader dat overeenkomt met dat van de zorgverlener. Binnen het kader van het ziektebeeld van de patiënt bevestigt de zorgverlener voortdurend de waarde van zijn

optreden en zijn kennis. Symptomen en ervaringen van de patiënt bevestigen de deskundigheid van de zorgverlener. Dit komt ten goede aan het vertrouwen in die zorgverlener maar ook aan therapietrouw. De patiënt en de zorgverlener begrijpen elkaar beter omdat ze “dezelfde taal” spreken. De patiënt kan de adviezen dus adequater opvolgen. De zorgverlener kan de patiënt beter begeleiden omdat hij begrijpt wat de patiënt ervaart in het leven met zijn ziekte. Bij concordant ziektebeeld krijgt de zorgverlener ook het recht om kritiek te geven op het gedrag van de zorgverlener in verband met therapietrouw. De patiënt kan de gegeven kritiek plaatsen binnen het beeld dat hij heeft over zijn ziekte. De kritiek wordt als terecht ervaren en zal het vertrouwen niet schaden.

6. Discussie

In dit onderzoek werd een overzicht gegeven van de betekenis van vertrouwen in de relatie tussen patiënten met een chronische ziekte en hun zorgverleners. Door de ervaringen van 14 patiënten met een chronische aandoening in twee verschillende settings (ziekenhuis en eerste lijn) te analyseren werd verkend welke diverse aspecten van de relatie een invloed op vertrouwen in de zorgverleners hebben. Daarnaast werd de invloed van vertrouwen op therapietrouw bestudeerd. Een aantal therapietrouwbevorderende factoren werden geïdentificeerd. De relatie tussen deze factoren en therapietrouw wordt beïnvloed door vertrouwen. In deze discussie zal er op een kritische manier gekeken worden naar de resultaten van dit onderzoek. De resultaten van ons onderzoek zullen daarnaast ook in verband gebracht worden met de resultaten van het literatuuronderzoek.

Vertrouwen als proces & outcome

Vertrouwen komt in dit onderzoek naar voor als proces en als outcome (zie 5.1.1.2. Vertrouwen als outcome of proces) Het vertrouwensmodel toont aan dat interacties tussen patiënten en zorgverleners het vertrouwen of wantrouwen van de patiënten met een chronische aandoening wekken (outcome) en laat evolueren naar dieper vertrouwen of afbraak van vertrouwen (proces). Het vertrouwensmodel is mogelijk toepasbaar voor veel patiënten maar de waarde ervan voor situaties waarin het niet gaat om patiënten met een chronische ziekte is niet bekend. Er werden drie outcomes geïdentificeerd: *vertrouwen in de professional*, *vertrouwen in de relatie* en *vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie*. Verschillende onderzoeken hebben het slechts over één outcome: vertrouwen (Goold & Klipp, 2002; Mechanic & Meyer, 2000; Semmes, 1991; Skirbekk et al., 2011; Thom & Campbell, 1997), zonder dat dit vertrouwen zich op verschillende dimensies manifesteert. Het is als het ware ééndimensionaal opgevat. De processen die beschreven werden in het literatuuronderzoek (Carr, 2001; Hupcey et al., 2000; Trojan & Yonge, 1993) tonen de evolutie van vertrouwen doorheen de contacten met de zorgverleners. Ze beschrijven het proces van het ontstaan, onderhouden of afbreken van vertrouwen en de aspecten

van de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener die hiervoor zorgen. Morse (1991) toont wel een proces dat resulteert in verschillende outcomes aan in haar onderzoek naar de relatie tussen patiënten en verpleegkundigen. Zij beschrijft de evolutie van de *relatie*, gaande van *klinisch* naar *therapeutisch*, naar *verbonden* en uiteindelijk *over-betrokken* (over-involved). De diepte van de relatie evolueert in functie van de inzet en betrokkenheid van de verpleegkundige (Morse, 1991). Het verschil met Morse en ons onderzoek is dat ze zich niet specifiek uitsprak over vertrouwen, maar wel over de relatie in het algemeen.

Verschillende onderzoeken tonen aan dat vertrouwen evolueert met de duur van de relatie (continuïteit). Hoe langer de relatie bestaat hoe sterker het vertrouwen (Morse, 1991; Hams, 1997; Reid et al., 2002). In dit onderzoek is dit mogelijk ook het geval maar er werden geen duidelijke aanwijzingen voor gevonden. Ons onderzoek was transversaal. Voor wat betreft de evolutie van vertrouwen zijn we aangewezen op het verhaal van de patiënt over de eerdere ervaringen. Deze zijn onvermijdelijk bepalend voor latere ervaringen. Dat vertrouwen vooral evolueert in functie van de interactie tussen de zorgverlener en de patiënt, is wel duidelijk geworden en is een logisch gevolg van de tijdsduur van de relatie.

Door patiënten uit twee verschillende settings te interviewen werd duidelijk dat de setting een invloed heeft op de facilitatoren van vertrouwen. Daarnaast heeft de setting in dit onderzoek ook invloed op het type zorgverlener dat vertrouwd wordt. In het ziekenhuis zien we voornamelijk *vertrouwen in de relatie* met de verpleegkundige en *vertrouwen in de professional* voor de arts. In de huisartsenpraktijk is er zowel *vertrouwen in de relatie* met arts, de verpleegkundige en soms zelfs met de diëtiste. Dit zou ook kunnen te wijten zijn aan de cultuur en praktijkgewoonten van de huisartsenpraktijk (Geneeskunde voor het volk) waarin patiënten werden gerekruteerd. Er kan niet bepaald worden of cultuur de oorzaak is van dit verschil omdat er slechts drie patiënten in één huisartsenpraktijk geïnterviewd werden.

Facilitatoren en barrières

De kenmerken van de interactie tussen de zorgverlener en de patiënt werden in dit onderzoek facilitatoren en barrières van vertrouwen genoemd als ze ofwel vertrouwen

wekken of het vertrouwen schaden. In de resultaten van het literatuuronderzoek worden gelijkaardige **facilitatoren** als vertrouwenwekkend genoemd. De meest voorkomende zijn: kennen, luisteren, tijd nemen, betrokken worden, eerlijkheid, begrip tonen, tijd nemen. Er wordt door patiënten voornamelijk aandacht gegeven aan interpersoonlijke competenties (Goold & Klipp, 2002; Mechanic & Meyer, 2000; Semmes, 1991; Skirbekk et al., 2011; Thom & Campbell, 1997). Volgens Mechanic & Meyer (2000) doen patiënten dit omdat ze beperkte capaciteiten hebben om technische competenties te evalueren. Dit is misschien een te gemakkelijke verklaring voor patiënten met een chronische aandoening. Patiënten met een chronische aandoening hebben doorheen hun ervaringen met zorgverleners geleerd om technische competenties op hun manier te evalueren of te vergelijken. Ons onderzoek toont aan hoe belangrijk patiënten met een chronische ziekte het vinden om als mens met een eigen leven en niet enkel een patiënt met een ziekte beschouwd te worden. Daarnaast wensen patiënten dat de zorgverlener hen verder helpt door hun leven. Kenmerken van “de verpleegkundige als bondgenoot” (Grypdonck, 1999) zijn terug te vinden in verschillende resultaten van dit onderzoek (ook bij sommige artsen): als mens behandeld worden, terecht kunnen, kennen, disclosure, persoonlijke betrokkenheid. Dit is de reden waarom een aantal facilitatoren elkaar overlappen. De resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat patiënten met een chronische aandoening interpersoonlijke competenties waarderen omdat deze competenties vertrouwen geven op een hoger niveau dan louter de te verwachten professionele kennis en expertise. Dit is waarschijnlijk niet altijd noodzakelijk voor patiënten in een acute setting, de setting die in de meeste onderzoeken uit het literatuuronderzoek bestudeerd is. De **barrières** voor vertrouwen, die in dit onderzoek opgesomd worden, zijn acties van de zorgverlener of interacties met de patiënt waarbij de patiënt ondervindt dat de zorgverlener geen aandacht heeft voor de belangen van de patiënt en zijn ziekte. Ze wekken wantrouwen. Dit wordt ondersteund door onderzoek over wederzijds vertrouwen in zorgrelaties. Zorgverleners die geen begrip tonen of geen aandacht geven aan het perspectief en de belangen van de patiënt zullen onvermijdelijk het vertrouwen van de patiënt verliezen (Thorne & Robinson, 1988). In tegenstelling tot Hupcey et al. (2000) werd het niet aanwezig zijn van basisvertrouwen niet teruggevonden. Dit zou kunnen te wijten zijn aan de beperkte steekproef of aan de aard

van de patiënten die in dit onderzoek geïncludeerd werden (patiënten met een chronische ziekte).

Opvallend is dat sommige onderzoeken die in hun interviews direct naar vertrouwen vragen, oppervlakkiger zijn over vertrouwen in hun resultaten. Ze geven opsommingen van wat patiënten geantwoord hebben zonder diepere inzichten (Hupcey et al., 2000; Mechanic & Meyer, 2000; Thom & Campbell, 1997). Dit komt omdat vertrouwen een reflectief concept is dat beter door de onderzoeker kan gereconstrueerd worden dan door de patiënt. Als de onderzoeker zelf de reflectieve concepten reconstrueert kan er diepgaander geanalyseerd worden.

Vertrouwen en therapietrouw

Doorheen de resultaten van dit onderzoek zien we hoe vertrouwen in de zorgverlener een belangrijke rol speelt bij therapietrouw. Dit werd eveneens aangetoond d.m.v. kwantitatief onderzoek waarin een positieve associatie tussen vertrouwen en therapietrouw duidelijk blijkt (Kerse et al., 2004; Lee & Lin, 2009; Molassiotis et al., 2007; Thom & Campbell, 1997; Trachtenberg et al., 2005). Vertrouwen zou zowel als een mediator als een moderator kunnen fungeren (zie 5.2.1. De invloed van vertrouwen op therapietrouw). Het is duidelijk geworden dat diepgaande aspecten van de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener, waar vertrouwen deel van uitmaakt, de kans op betere therapietrouw vergroten of een grotere inzet van de patiënt om therapietrouwer te zijn bewerkstelligen. Hier herkennen we opnieuw een aantal kenmerken van “de verpleegkundige als bondgenoot” (Grypdonck, 1999). De aandachtspunten zijn hier (bij zowel verpleegkundigen als andere zorgverleners): respect voor de autonomie van de patiënt, betrokkenheid en aandacht voor het leven van de patiënt, patiënt betrekken in beslissingen (d.m.v. dialoog). De zorgverlener kent de patiënt en kan daarom aangepast advies en ondersteuning bieden. Maar therapietrouw wordt niet altijd primair geïnduceerd door acties van de zorgverlener. Het vertrouwen in de zorgverlener zorgt ervoor dat de patiënt eerlijk durft zijn over de manier waarop hij met zijn therapeutisch regime omgaat. De patiënt kan adequater ondersteund worden door de zorgverlener omdat de zorgverlener op de hoogte is van wat er gaande is in het dagelijkse leven van de patiënt. De kennis van de zorgverlener over het leven van de patiënt en de eerlijkheid van de patiënt zouden de belangrijkste factoren kunnen zijn voor het bevorderen van

therapietrouw. Dit wordt ondersteund door recent onderzoek waarin aangegeven wordt hoe interpersoonlijke competenties van de zorgverlener vertrouwen wekken en ervoor zorgen dat de patiënt eerlijk durft zijn en meer vragen durft stellen, waardoor zelfmanagement verbeterd wordt (Courtenay et al., 2011; Stenner et al., 2011). Van Hecke et al. (2011) beschrijft hoe patiënten met beenulcera, binnen een vertrouwensrelatie met de wondzorgverpleegkundige, effect ondervinden van het advies van de verpleegkundige waardoor ze het advies beter opvolgen. Slechts één patiënt had het in dit onderzoek over het ondervinden van effect van het professioneel advies van de zorgverlener. Dit kan opnieuw te wijten zijn aan de kleine steekproef van dit onderzoek. Anderzijds moet er ook opgemerkt worden dat de meeste patiënten die reeds lange tijd ziek zijn geen grote gedragsveranderingen meer moeten doen omdat hun ziekte gestabiliseerd is. Hierdoor wordt nog zelden effect van verandering van de behandeling ondervonden. Daarnaast speelt ook geheugenbias. Patiënten kunnen zich nog maar moeilijk herinneren wat ze ervaren in het begin van hun behandeling en welke acties van de zorgverlener een invloed hadden op terapietrouw.

Sterktes en beperkingen van dit onderzoek

Dit exploratief onderzoek geeft een breed pallet weer van factoren die het ontstaan en evolueren van vertrouwen beïnvloeden. Er werd gekozen voor Grounded theory omdat het onderwerp zich tot theorievorming leende maar door de kleine steekproef werden daarin slechts eerste stappen gezet. Het is een voorlopige analyse geworden. Door deze kleine steekproef is het onwaarschijnlijk dat alle mogelijke beïnvloedende factoren van vertrouwen en de invloed van vertrouwen op terapietrouw aan bod zijn gekomen. Er werd getracht om zo diep mogelijk door te vragen op de factoren en constructies die helder naar voor kwamen in verband met vertrouwen. Door het niet bereiken van datasaturatie werden ook een aantal bevindingen weergegeven die niet helemaal duidelijk waren. De nauwe samenwerking tussen de interviewer en de senior kwalitatief onderzoeker maakte een diepgaande analyse van de antwoorden van de patiënten mogelijk. Door de interviews te laten doorgaan in diverse settings en bij patiënten met diverse chronische pathologieën werd een breed perspectief verkregen op de ervaringen van de respondenten. Er werden verscheidene maatregelen genomen om de interne validiteit te waarborgen en bias te minimaliseren (zie 4.5. Interne validiteit). Toch zou

het kunnen dat er een selectiebias voor deelname bestaat. Het zou kunnen dat vooral “gemakkelijke” patiënten door de hulpverleners benaderd werden, hoewel aan de rekruterende verpleegkundigen expliciet gevraagd werd om dit niet te doen. Anderzijds sluit deelname aan het onderzoek mogelijk patiënten voor wie vertrouwen helemaal niet belangrijk is uit. Voor dit onderzoek was het noodzakelijk om enkel Nederlandstalige patiënten te interviewen. Dit was nodig om nuances en subtiliteiten te vatten. Het is mogelijk dat er verschillende resultaten zouden gevonden worden bij andere populaties door zowel verschillen in taal als cultuur. Om de resultaten van dit onderzoek af te toetsen (voor wat betreft het onderwerp “vertrouwen”) werd een bijkomend literatuuronderzoek uitgevoerd. Het literatuuronderzoek over vertrouwen werd pas na de analyse van de interviews uitgevoerd om de data te confronteren. Dit heeft als voordeel dat het resultaat van de analyse van de interviews niet beïnvloed werd door bevindingen uit de literatuur. Anderzijds kan een voorafgaand literatuuronderzoek ervoor zorgen dat tijdens de analyse van de interviews nieuwe bevindingen kunnen vergeleken worden met de bevindingen uit het literatuuronderzoek. Hierdoor kan er op een kritische manier gekeken worden naar de verschillen, wat kan leiden tot nieuwe denk pistes tijdens de analyse. Deze nieuwe denk pistes kunnen dan verder uitgediept worden in volgende interviews.

7. Conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek

Deze studie geeft dieper inzicht over de manier waarop vertrouwen gevormd wordt bij patiënten met een chronische aandoening, in de relatie met hun zorgverleners. De resultaten laten meer zien dan enkel een opsomming van factoren die vertrouwen in de zorgverleners beïnvloeden. Het onderzoek toont hoe interacties tussen patiënten en hun zorgverleners resulteren in verschillende outcomes van vertrouwen. Deze resultaten passen in een vertrouwensmodel voor patiënten met een chronische aandoening waarin vertrouwen zowel bestaat als een outcome en als een proces. Verder werd ook de invloed van vertrouwen in therapietrouw gesitueerd.

In de discussie werd aangehaald hoe de kleine steekproef de resultaten van dit onderzoek beperkt. Daarom is het aangeraden om vervolgonderzoek te doen dat vertrekt vanuit deze analyse maar met een nieuwe, grotere steekproef in diverse settings. De topicguide moet erop gebaseerd zijn om enerzijds de inbreng van de ervaringen van de patiënten verder te verruimen en anderzijds de bestaande concepten verder uit te werken. Heel wat aspecten van de resultaten van dit onderzoek zijn nog onvoldoende uitgediept. Daarom is het van belang om in vervolgonderzoek tot datasaturatie te gaan. Door onderzoek te doen bij patiënten met ziekten zoals kanker, Aids of uit een lagere sociale klasse zou men waarschijnlijk tot diepere inzichten komen over de dimensie “vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie”, dat in dit onderzoek zeer beperkt besproken werd. Verder onderzoek naar de invloed van interpersoonlijke competenties van zorgverleners op vertrouwen voor patiënten met een chronische aandoening is nodig. Een helder beeld over de verschillende mechanismen die spelen in vertrouwen zou de zorgverleners op weg kunnen helpen om sterkere relaties uit te bouwen met hun patiënten. Deze interpersoonlijke competenties zouden kunnen aangeleerd en geëvalueerd worden. Een instrument dat vertrouwen meet op basis van de aanwezige interpersoonlijke competenties van de zorgverlener, zou kunnen ontwikkeld worden. Vertrouwen is een aspect van de relatie dat moeilijk open kan getoetst worden door de hulpverleners. De resultaten van dit onderzoek kunnen hulpverleners helpen te reflecteren over hun gedrag t.o.v. de patiënten die ze regelmatig ontmoeten in het kader van de opvolging van hun chronische ziekte.

8. Literatuurlijst

- Baart, A. (2001). *Theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Carr, G. S. (2001). Negotiating trust: A grounded theory study of interpersonal relationships between persons living with HIV/AIDS and their primary health care providers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 12, 35-43.
- Courtenay, M., Carey, N., Stenner, K., Lawton, S., & Peters, J. (2011). Patients' views of nurse prescribing: effects on care, concordance and medicine taking. *British Journal of Dermatology*, 164, 396-401.
- Feldman, S. R., Horn, E. J., Balkrishnan, R., Basra, M. K., Finlay, A. Y., McCoy, D. et al. (2008). Psoriasis: improving adherence to topical therapy. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 59, 1009-1016.
- Fosbinder, D. (1994). Patient perceptions of nursing care: an emerging theory of interpersonal competence. *Journal of advanced nursing*, 20, 1085-1093.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New Jersey: Aldine
- Goold, S. D. & Klipp, G. (2002). Managed care members talk about trust. *Social Science & Medicine*, 54, 879-888.
- Grypdonck, M. (1999). Het leven boven de ziekte uittillen. *De opdracht van de Verpleegkunde en de Verplegingswetenschap voor chronisch zieken*. Oratie: Leiden

- Grypdonck, M. (2009). *Inleiding in de verplegingswetenschap. Visie-ontwikkeling en basisconcepten in de verpleegkunde/vroedkunde: partim I*. Niet gepubliceerde cursus.
- Hams, S. P. (1997). Concept analysis of trust: a coronary care perspective. *Intensive and Critical Care Nursing, 13*, 351-356.
- Hupcey, J. E., Penrod, J., & Morse, J. M. (2000). Establishing and maintaining trust during acute care hospitalizations. *Scholarly inquiry for nursing practice, 14*, 227.
- Kerse, N., Buetow, S., Mainous III, A. G., Young, G., Coster, G., & Arroll, B. (2004). Physician-patient relationship and medication compliance: a primary care investigation. *The Annals of Family Medicine, 2*, 455-461.
- Kirk, K. (1992). Confidence as a factor in chronic illness care. *Journal of advanced nursing, 17*, 1238-1242.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care. *Annals of internal medicine, 88*, 251.
- Lee, Y. Y. & Lin, J. L. (2009). The effects of trust in physician on self-efficacy, adherence and diabetes outcomes. *Social Science & Medicine, 68*, 1060-1068.
- Mechanic, D. & Meyer, S. (2000). Concepts of trust among patients with serious illness. *Social Science & Medicine, 51*, 657-668.
- Molassiotis, A., Morris, K., & Trueman, I. (2007). The importance of the patient-clinician relationship in adherence to antiretroviral medication. *International Journal of Nursing Practice, 13*, 370-376.

- Morse, J. M. (1991). Negotiating commitment and involvement in the nurse–patient relationship. *Journal of advanced nursing, 16*, 455-468.
- Morse, J. M. (1995). Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. *Advances in Nursing Science*.
- Morse, J. M. & Field, P. A. (1995). *Nursing research: The application of qualitative approaches*. Thornes: Nelson.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2004). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Reid, R. J., McKendry, R., Haggerty, J., Canadian Institute for Health Information, Advisory Committee on Health Services (Canada), & Canadian Health Services Research Foundation (2002). *Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Health Care: Final Report*. Canadian Health Services Research Foundation.
- Schneider, J., Kaplan, S. H., Greenfield, S., Li, W., & Wilson, I. B. (2004). Better Physician–Patient Relationships Are Associated with Higher Reported Adherence to Antiretroviral Therapy in Patients with HIV Infection. *Journal of General Internal Medicine, 19*, 1096-1103.
- Semmes, C. E. (1991). Developing trust. *Journal of Contemporary Ethnography, 19*, 450-470.
- Skirbekk, H., Middelthon, A. L., Hjortdahl, P., & Finset, A. (2011). Mandates of Trust in the Doctor–Patient Relationship. *Qualitative Health Research, 21*, 1182-1190.

- Stenner, K. L., Courtenay, M., & Carey, N. (2011). Consultations between nurse prescribers and patients with diabetes in primary care: A qualitative study of patient views. *International journal of nursing studies*, *48*, 37-46.
- Svensson, S., Kjellgren, K. I., Ahlner, J., & Säljö, R. (2000). Reasons for adherence with antihypertensive medication. *International journal of cardiology*, *76*, 157-163.
- Thom, D. H. & Campbell, B. (1997). Patient-physician trust: an exploratory study. *The Journal of Family Practice*, *44*, 169.
- Thorne, S. E. & Robinson, C. A. (1988). Reciprocal trust in health care relationships. *Journal of advanced nursing*, *13*, 782-789.
- Trachtenberg, F., Dugan, E., & Hall, M. A. (2005). How patients–trust relates to their involvement in medical care. *J Fam Pract*, *54*, 344-352.
- Trojan, L. & Yonge, O. (1993). Developing trusting, caring relationships: home care nurses and elderly clients. *Journal of advanced nursing*, *18*, 1903-1910.
- Van Hecke, A., Verhaeghe, S., Grypdonck, M., Beele, H., & Defloor, T. (2011). Processes underlying adherence to leg ulcer treatment: A qualitative field study. *International journal of nursing studies*, *48*, 145-155.
- van Heijst, A. (2008). *Iemand zien staan: zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Vervoort, S. C. J. M., Grypdonck, M. H. F., Dijkstra, B. M., Hazelzet, E. E. B., Fledderus, B., Borleffs, J. C. C. et al. (2010). Strategies to Promote Adherence to Antiretroviral Therapy Applied by Dutch HIV Nurse Consultants: A Descriptive Qualitative Study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, *21*, 489-502.

9. Bijlagen

Bijlage 1: Toestemmingsbrief ziekenhuizen

Bijlage 2: Toestemmingsbrief huisartsenpraktijk

Bijlage 3: Informatiebrief voor de rekruterende verpleegkundigen

Bijlage 4: Topicguide

Bijlage 5: Informatiebrief voor patiënten

Bijlage 6: Informed consent

Bijlage 1: Toestemmingsbrief ziekenhuizen

Prof. dr. M. Grypdonck
Vakgroep maatschappelijke gezondheidskunde
Universiteit Gent
De Pintelaan 185,
Blok A,
9000 Gent

XX 2011

Betreft: onderzoek naar de rol van vertrouwen bij therapietrouw

Geachte **[Naam geadresseerde]**directie nursing,

De opleiding “Master in de Verpleegkunde” aan de Universiteit Gent voorziet in een meesterproef waarbij beoogd wordt om de student de mogelijkheid te bieden kennis en inzichten, opgedaan tijdens de opleiding, te integreren en toe te passen.

In het promotieonderzoek van Dr. Ann Van Hecke werd vastgesteld dat vertrouwen in de verpleegkundige die leefstijladviezen geeft een belangrijke invloed heeft op de therapietrouw van de patiënt. In deze masterproef “ De rol van vertrouwen in de verpleegkundige in het kader van therapietrouw: een kwalitatieve studie” wordt daarop verder gewerkt. Dit onderzoek heeft als doel factoren die van invloed zijn op het vertrouwen in de verpleegkundige en de relatie met therapietrouw in kaart te brengen.

Graag verzoek ik u om de toestemming om patiënten te interviewen die leefstijlbegeleiding van een verpleegkundige uit uw ziekenhuis krijgen. De uitnodiging en inclusie van patiënten zou gebeuren door de verpleegkundige die deze patiënten inzake leefstijl adviseert. Deze verpleegkundigen (diabetes-, harfalen- en peritoneale dialyseverpleegkundige) worden na uw toestemming gecontacteerd door onze studentonderzoeker.

Het onderzoek zal ter goedkeuring voorgelegd worden aan de Ethische Commissie van het UZ Gent. Indien u positief antwoord zal het onderzoek tevens voorgelegd worden aan de Ethische Commissie van uw ziekenhuis.

In bijlage worden details over het doel, het onderzoeksopzet, de verwerking van de gegevens, de vertrouwelijkheid en de begeleiding van het onderzoek meegegeven.

Hoogachtend,

Prof. M. Grypdonck

Titel	De rol van vertrouwen in de verpleegkundige in het kader van therapietrouw: een kwalitatieve studie
Instelling	Universiteit Gent Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen De Pintelaan 185 9000 Gent
Hoofdonderzoeker	Prof. dr. Mieke Grypdonck
Promotor	dr. Ann Van Hecke
Copromotor	Prof. dr. Mieke Grypdonck
Student	Aurélie Dubois
Probleemstelling	<p>Uit onderzoek blijkt dat vertrouwen hebben in de hulpverlener een belangrijke invloed heeft op therapietrouw bij patiënten met chronische aandoeningen. Hoewel vertrouwen als deel van de verpleegkundige – patiënt relatie reeds onderzocht werd, is er weinig gekend over de relatie tussen vertrouwen en therapietrouw. Er is nauwelijks onderzoek dat verheldert hoe vertrouwen in relatie tot therapietrouw beïnvloed kan worden. Het identificeren van deze factoren is een eerste essentiële stap in het ontwikkelen van een vragenlijst die peilt naar de mate van vertrouwen in de verpleegkundige. Momenteel is een dergelijke vragenlijst nog niet beschikbaar en in deze scriptie wordt deze eerste stap ertoe gezet.</p>
Soort onderzoek	<p>Een literatuur onderzoek en kwalitatief onderzoek door middel van interviews met patiënten.</p> <p>Het betreft patiënten die leefstijladvies krijgen voor hun specifieke aandoening door een verpleegkundige die verantwoordelijk is voor patiënteneducatie en leefstijlbegeleiding voor deze patiënten. Patiënten met diabetes, chronische nierinsufficiëntie en hartfalen worden geïncludeerd aangezien leefstijladviezen en therapietrouw bij deze patiënten erg belangrijk is.</p> <p>Via de verpleegkundigen die leefstijlbegeleiding geven wordt het onderzoek bekend gemaakt aan de patiënten via een brief. Deze verpleegkundige informeert de patiënt mondeling over het onderzoek.</p>
Interviewvragen	Interviewvragen focussen vooral op de rol van de verpleegkundige- patiëntrelatie op therapietrouw en de invloed van vertrouwen op therapietrouw.

Data interviews	Tussen september 2011 en januari 2012
Verwerking	Interviews worden op band opgenomen en getranscribeerd.
Informed consent	Vóór het interview tekent de patiënt een informed consentdocument.
Vertrouwelijkheid	Anonimiteit wordt gegarandeerd. Alle transcripts worden geanonimiseerd, zowel naar patiënten als hulpverleners. Er wordt op gelet dat patiënten in het verslag niet traceerbaar zijn. Waar dat voor de hulpverleners niet mogelijk is worden de citaten eerst aan hen voorgelegd.

Bijlage 2: Toestemmingsbrief huisartsenpraktijk

Prof. M. Grypdonck
Vakgroep maatschappelijke gezondheidskunde
Universiteit Gent
De Pintelaan 185,
Blok A,
9000 Gent

18 augustus 2011,

Betreft: onderzoek naar de rol van vertrouwen bij therapietrouw

Geachte Mevrouw x,

In het kader van een master Verpleegkunde aan de Ugent wordt de masterproef “De rol van vertrouwen in de verpleegkundige in het kader van therapietrouw: een kwalitatieve studie” afgelegd door de studente Aurélie Dubois. Dit heeft als doel factoren die van invloed zijn op het vertrouwen in de verpleegkundige en de relatie met therapietrouw in kaart te brengen.

Met dit schrijven wil ik u formeel de toestemming vragen om patiënten, van de huisartsenpraktijk uit Antwerpen te interviewen, die van u levensstijlbegeleiding krijgen. De uitnodiging en inclusie van patiënten zou door uzelf gebeuren.

Het onderzoek zal ter goedkeuring voorgelegd worden aan de Ethische Commissie van het UZ Gent.

In bijlage worden details over het doel, het onderzoeksopzet, de verwerking van de gegevens, de vertrouwelijkheid en de begeleiding van het onderzoek meegegeven. In een tweede bijlage vindt u een toestemmingsformulier die u zou moeten handtekenen en terugsturen indien u akkoord bent om mee te werken. Om de vooruitgang van de studie niet te belemmeren had ik graag een antwoord vóór 10 september 2011, naar volgende emailadres: xxx

Hoogachtend,

Prof . M. Grypdonck

Titel	De rol van vertrouwen in de verpleegkundige in het kader van therapietrouw: een kwalitatieve studie
Instelling	Universiteit Gent Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen De Pintelaan 185 9000 Gent
Hoofdonderzoeker	Prof. dr. Mieke Grypdonck
Promotor	dr. Ann Van Hecke
Copromotor	Prof. dr. Mieke Grypdonck
Student	Aurélie Dubois
Probleemstelling	<p>Uit onderzoek blijkt dat vertrouwen hebben in de hulpverlener een belangrijke invloed heeft op therapietrouw bij patiënten met chronische aandoeningen. Hoewel vertrouwen als deel van de verpleegkundige – patiënt relatie reeds onderzocht werd, is er weinig gekend over de relatie tussen vertrouwen en therapietrouw. Er is nauwelijks onderzoek dat verheldert hoe vertrouwen in relatie tot therapietrouw beïnvloed kan worden. Het identificeren van deze factoren is een eerste essentiële stap in het ontwikkelen van een vragenlijst die peilt naar de mate van vertrouwen in de verpleegkundige. Momenteel is een dergelijke vragenlijst nog niet beschikbaar en in deze scriptie wordt deze eerste stap ertoe gezet.</p>
Soort onderzoek	<p>Een literatuur onderzoek en kwalitatief onderzoek door middel van interviews met patiënten.</p> <p>Het betreft patiënten die leefstijladvies krijgen voor hun specifieke aandoening door een verpleegkundige die verantwoordelijk is voor patiënteneducatie en leefstijlbegeleiding voor deze patiënten. Patiënten met diabetes, chronische nierinsufficiëntie en hartfalen worden geïncludeerd aangezien leefstijladviezen en therapietrouw bij deze patiënten erg belangrijk is.</p> <p>Via de verpleegkundigen die leefstijlbegeleiding geven wordt het onderzoek bekend gemaakt aan de patiënten via een brief. Deze verpleegkundige informeert de patiënt mondeling over het onderzoek.</p>
Interviewvragen	Interviewvragen focussen vooral op de rol van de verpleegkundige- patiëntrelatie op therapietrouw en de invloed van vertrouwen op therapietrouw.

Data interviews	Tussen september 2011 en januari 2012
Verwerking	Interviews worden op band opgenomen en getranscribeerd.
Informed consent	Vóór het interview tekent de patiënt een informed consentdocument.
Vertrouwelijkheid	Anonimiteit wordt gegarandeerd. Alle transcripts worden geanonimiseerd, zowel naar patiënten als hulpverleners. Er wordt op gelet dat patiënten in het verslag niet traceerbaar zijn. Waar dat voor de hulpverleners niet mogelijk is worden de citaten eerst aan hen voorgelegd.

Bijlage 3: Informatiebrief voor de rekruterende verpleegkundigen

Prof. M. Grypdonck
Vakgroep maatschappelijke gezondheidkunde
Universiteit Gent
De Pintelaan 185,
Blok A,
9000 Gent

07 november 2011,

Beste collega,

In het kader van de opleiding tot Master in de verpleeg- en vroedkunde aan de Universiteit van Gent, zal Aurélie Dubois een scriptie maken met als titel 'de rol van vertrouwen in de verpleegkundige in het kader van therapietrouw: een kwalitatieve studie.' Het doel van het onderzoek is identificeren van de factoren die een rol spelen in het ontstaan van vertrouwen in een verpleegkundige en welke invloed vertrouwen op therapietrouw heeft.

Van de ziekenhuisdirectie hebben we de toestemming gekregen om op uw afdeling patiënten te rekruteren voor de studie. We willen graag 3 patiënten met een chronische aandoening die leefstijladviezen moeten opvolgen en die hierbij begeleid worden door een verpleegkundige rekruteren. Hiervoor zouden we uw medewerking willen vragen. Als onderzoekers kunnen we immers niet direct de patiënten benaderen. Daarom willen we u vragen patiënten aan te spreken met de vraag of ze bereid zouden zijn mee te werken aan een onderzoek over de steun die ze al dan niet van verpleegkundigen ondervinden bij het omgaan met hun ziekte. Patiënten zijn, zoals steeds bij onderzoek, volledig vrij op de vraag in te gaan of niet, en hun medewerking of weigering mag geen enkele invloed hebben op de zorg die ze krijgen. Patiënten moeten dat ook weten. Ons verzoek aan u is om aan de patiënten te vragen of ze door ons gecontacteerd mogen worden. Indien zo, dan kan u hun telefoonnummer doorgeven en zal de student-onderzoeker hen opbellen.

Voor de patiënten bestaat de deelname uit het toestaan van een interview. Gedurende ongeveer een uur wil de student-onderzoeker met hen praten over hun ervaringen met het omgaan met de ziekte en de leefstijladviezen en de begeleiding die ze van verpleegkundigen daarbij krijgen. Als patiënten daarin toestemmen, zal de student die

het onderzoek uitvoert, hen opbellen, het onderzoek volledig uitleggen en als ze toestemmen een afspraak maken voor een interview op een plaats die ze zelf verkiezen (hetzij thuis, hetzij in het ziekenhuis). Voor het onderzoek is het van belang dat zowel patiënten meedoen die het heel goed doen wat omgang met de ziekte betreft als patiënten die het daar moeilijk mee hebben. Patiënten moeten aan de volgende criteria voldoen: 1) patiënten die leefstijladvies krijgen voor hun specifieke aandoening door een verpleegkundige die verantwoordelijk is voor patiënteneducatie en levensstijlbegeleiding, 2) ouder dan 18 jaar, 3) nederlandsstalig.

In bijlage vindt u bijkomende informatie over het onderzoek en een informatiebrief voor de patiënten die willen overwegen deel te nemen aan het onderzoek. Indien u nog bijkomende vragen heeft, kan u steeds contact opnemen met Aurélie Dubois (0486/xxxxxxx)

Alvast hartelijk dank om bovenstaande in overweging te nemen. Hopend op een positief antwoord.

Met vriendelijke groeten mede namens,

Dr. Van Hecke, en Mw. A.Dubois

Prof. Grypdonck

Bijlage 4: Topicguide

Topicguide interview 1:

Thema	Uitwerking
Openingsvraag: de ziekte	Hoe is ziekte ontdekt? Wanneer? Hoe werd dit ervaren? Wat waren daar de gevolgen van?
De kijk van de patiënt op zijn/haar leefstijlregime	De ziekte van de patiënt brengt met zich mee dat bepaalde zaken moeten of niet mogen? Welke zijn die zaken? Valt dat mee of tegen?
Wanneer kan een zorgverlener het meest een positieve invloed hebben op de therapietrouw van de patiënt? Wat moet hij/zij vooral niet doen?	Wat vindt de patiënt van de manier waarop hij/zij uitleg gekregen heeft? Heeft dat een invloed op de manier waarop de patiënt omgaat met de adviezen/behandeling die hij/zij gekregen heeft? Werd de patiënt betrokken bij de keuze van die leefstijladviezen? Wat vond hij daarvan? Zijn er zaken die positief of negatief ervaren werden? Had dat gevolgen op de manier waarop de patiënt met zijn behandeling omging?
Vanuit de antwoorden van de patiënt wordt de brug gelegd naar kenmerken van de relatie en de betekenis van vertrouwen daarin	Kunt u de relatie met de zorgverlener beschrijven? Ziet u altijd dezelfde verpleegkundige? Is dat belangrijk voor de patiënt? Waarom? Wie vertrouwt de patiënt? (<i>niet direct bevragen maar achterhalen uit het gesprek</i>) Hoe zit dat in elkaar?

Thema	Uitwerking
<p>Doorvragen op aspecten van de relatie die ook in de resultaten van het literatuuronderzoek voorkomen <i>(enkel indien deze aan bod komen in het gesprek)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> -Begrijpbare taal bevordert de communicatie, de relatie (aanmoedigende omgeving) en dus vertrouwen -Patiënten willen graag betrokken worden bij beslissingen over hun behandeling -In eerste instantie hebben patiënten vertrouwen in advies van de zorgverlener zonder dat ze weten waarom. Dit advies moet opgevolgd worden <i>(niet gebaseerd is op begrip maar op geloofwaardigheid van de verpleegkundige)</i> -Patiënten vinden dat “al wat met medicatie te maken heeft” door professionelen moeten behandeld worden -Niveau van gespecialiseerde kennis van de zorgverlener geeft vertrouwen -Continuïteit in de consultaties leidt tot respect, begrip, betere communicatie en dus vertrouwen -Langetermijnrelaties met de zorgverlener verhogen het vertrouwen -De grondigheid van de zorgverlener tijdens de consultatie, tijd nemen en luisteren geven vertrouwen -Het aanvaarden van de waarde van het advies van de verpleegkundige, fysieke verbetering ondervinden en zich beter voelen bevorderen vertrouwen

Topicguide interview 14:

Thema	Uitwerking
Openingsvraag: de ziekte	Hoe is ziekte ontdekt? Wanneer? Hoe werd dit ervaren? Wat waren daar de gevolgen van?
De kijk van de patiënt op zijn/haar leefstijlregime	De ziekte van de patiënt brengt met zich mee dat bepaalde zaken moeten of niet mogen? Welke zijn die zaken? Valt dat mee of tegen?
Wanneer kan een zorgverlener het meest een positieve invloed hebben op de therapietrouw van de patiënt? Wat moet hij/zij vooral niet doen?	<p>Wat vindt de patiënt van de manier waarop hij/zij uitleg gekregen heeft?</p> <p>Heeft dat een invloed op de manier waarop de patiënt omgaat met de adviezen/behandeling die hij/zij gekregen heeft?</p> <p>Werd de patiënt betrokken bij de keuze van die leefstijladviezen? Wat vond hij daarvan?</p> <p>Zijn er zaken die positief of negatief ervaren werden?</p> <p>Had dat gevolgen op de manier waarop de patiënt met zijn behandeling omging?</p>
Vanuit de antwoorden van de patiënt wordt de brug gelegd naar kenmerken van de relatie en de betekenis van vertrouwen daarin	<p>Kunt u de relatie met de zorgverlener beschrijven?</p> <p>Ziet u altijd dezelfde verpleegkundige? Is dat belangrijk voor de patiënt? Waarom?</p> <p>Wie vertrouwt de patiënt? (<i>niet direct bevragen maar achterhalen uit het gesprek</i>)</p> <p>Hoe zit dat in elkaar?</p>

Thema	Uitwerking
<p>Doorvragen op aspecten van de relatie die ook in de resultaten van het literatuuronderzoek voorkomen <i>(enkel indien deze aan bod komen in het gesprek)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> -Begrijpbare taal bevordert de communicatie, de relatie (aanmoedigende omgeving) en dus vertrouwen -Patiënten willen graag betrokken worden bij beslissingen over hun behandeling -In eerste instantie hebben patiënten vertrouwen in advies van de zorgverlener zonder dat ze weten waarom. Dit advies moet opgevolgd worden <i>(niet gebaseerd is op begrip maar op geloofwaardigheid van de verpleegkundige)</i> -Patiënten vinden dat “al wat met medicatie te maken heeft” door professionelen moeten behandeld worden -Niveau van gespecialiseerde kennis van de zorgverlener geeft vertrouwen -Continuïteit in de consultaties leidt tot respect, begrip, betere communicatie en dus vertrouwen -Langetermijnrelaties met de zorgverlener verhogen het vertrouwen -De grondigheid van de zorgverlener tijdens de consultatie, tijd nemen en luisteren geven vertrouwen -Het aanvaarden van de waarde van het advies van de verpleegkundige, fysieke verbetering ondervinden en zich beter voelen bevorderen vertrouwen

Thema	Uitwerking
<p>Doorvragen op thema's uit vorige interviews indien deze passen in het verhaal van de patiënt</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Wat is "zich veilig voelen" bij een zorgverlener? -Wat is "kennen"? Wat bedoelt de patiënt met "ze kennen mij?" -Wat vindt de patiënt van de manier waarop men met hem omgaat? Wat is "menselijk zijn"? Wat is "vriendelijk zijn"? Wat is "klikken"? -Wat is "terecht kunnen bij de zorgverlener"? -Hoe is vertrouwen ontstaan? Hoe is het gegroeid? -Hoe wordt het vertrouwen geconstrueerd in het team van zorgverleners? Wordt het overgedragen van de ene naar de andere zorgverlener? -Komen het beeld van de ziekte van de patiënt en dat van de zorgverlener overeen? -Welke omgangsvormen getuigen van respect? Voornaam of familienaam noemen? -Wanneer wordt uitleg als positief ervaren? Op welke manier moet uitleg gegeven worden om vertrouwenwekkend te zijn? -Hoe moet slecht nieuws gegeven worden? Hoe "eerlijk" mag de zorgverlener zijn wanneer hij slecht nieuws geeft? -Wat is professioneel/ professionaliteit zijn? -Wanneer wordt vertrouwen verbroken? Wanneer gaat een zorgverlener te ver? Wat is onaanvaardbaar gedrag t.o.v. de patiënt? -Wat hindert het ontstaan van vertrouwen? Wat wordt als negatief ervaren bij een eerste contact tussen zorgverlener en patiënt?

Thema	Uitwerking
	<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="660 304 1342 394">-Zijn er zorgverleners die elkaar tegenspreken? Zo ja, wie gelooft men dan en waarom?<li data-bbox="660 421 1259 510">-Hoe reageert de zorgverlener de patiënt niet therapietrouw is? Hoe wordt dit ervaren?<li data-bbox="660 537 1326 627">-Respecteert de zorgverlener de gemaakte keuzes van de patiënt, betreffende therapeutisch regime?

Bijlage 5: Informatiebrief voor patiënten

<p>Informatiebrief voor patiënten</p> <p>betreffende een studie over de rol van vertrouwen in het kader van therapietrouw</p>

Geachte Mevrouw/Mijnheer,

De verpleegkundige van de afdeling waar u gevolgd wordt, heeft u gevraagd of u op vrijwillige basis aan een onderzoek wil meewerken. Via deze brief die u van de verpleegkundige ontvangen hebt, willen wij graag uw medewerking vragen voor een studie uitgaande van de vakgroep Verplegingswetenschappen van de Universiteit Gent, in het kader van de masterthesis van de studente Aurélie Dubois. Deze studie onderzoekt de steun die patiënten met een langdurige ziekte al dan niet van verpleegkundigen ondervinden bij het omgaan met hun ziekte. De titel van de studie is: "De rol van vertrouwen in het kader van terapietrouw: een kwalitatieve studie". Uit onderzoek blijkt dat vertrouwen hebben in de hulpverlener soms een invloed heeft op de mate waarin patiënten met langdurige ziekte hun voorgeschreven behandeling trouw uitvoeren. We zouden hier meer over willen te weten komen door middel van gesprekken met patiënten. We hopen op die manier bij te dragen aan de verbetering van de zorg voor toekomstige patiënten.

Deelname aan de studie bestaat uit een gesprek met één van de onderzoekers. Dat gesprek gaat over wat u zelf tijdens de begeleiding van uw ziekte belangrijk vindt. We willen graag weten wat u verwacht van de verpleegkundige die u begeleidt. We willen ook graag weten of de wijze waarop u uitleg krijgt invloed heeft op de manier waarop u uw behandeling opvolgt en uw leefstijl aanpast aan de noden van uw ziekte.

Het gaat om een onderzoek. Wat we van u en de andere patiënten die aan het onderzoek deelnemen vernemen, zal niet met uw dokter of verpleegkundige besproken worden. We hebben als onderzoekers geen informatie over uw ziekte en

hebben geen toegang tot uw dossier. We zullen dus alleen weten wat u ons vertelt. De steun en begeleiding die u krijgt, of de contacten die u met uw verpleegkundige hebt, zullen door het onderzoek niet beïnvloed worden. Door middel van de resultaten van dit onderzoek willen we een bijdrage leveren om de begeleiding van vele mensen die langdurig ziek zijn, te verbeteren.

Het gesprek dat we in het kader van dit onderzoek met u willen hebben willen we liefst op band opnemen, tenzij u daar bezwaar tegen hebt. Het opnemen maakt voor ons het verwerken veel gemakkelijker. Ook kunnen we dan beter luisteren. Maar het opnemen van het gesprek is niet noodzakelijk om mee te werken. Na het onderzoek worden alle bandjes gewist.

Het gesprek met u zal doorgaan op de plaats en de tijd die u verkiest. De onderzoeker zal daarvoor met u een afspraak maken. Het kan ongeveer een uur duren.

Als we het gesprek hebben opgenomen, wordt het uitgetypt. Daarbij laten we alle namen en andere verwijzingen weg waaruit iemand zou kunnen opmaken over wie het gaat. Alleen de onderzoekers krijgen de uitgeschreven gesprekken te lezen. Aan uw dokter of aan andere zorgverleners delen we niets mee. Wat u ons vertelt wordt dus strikt vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens uit dit onderzoek worden volgens de regels van de bescherming van de privacy, zoals onder meer in de wet van 22 augustus 2002 geregeld, behandeld.

Als we met meerdere patiënten gesproken hebben, analyseren we wat al deze patiënten ons gezegd hebben. Wat we daaruit kunnen besluiten leggen we in een rapport vast, en dat delen we mee aan onze collega's. Zo kunnen ze van ons onderzoek leren. We willen nogmaals onderstrepen dat in deze publicaties u niet herkenbaar zult zijn.

Zoals bij elk wetenschappelijk onderzoek bent u volledig vrij deel te nemen of niet. Of u deelneemt of niet zal geen enkele invloed hebben op de zorg die u krijgt. U kan ook op ieder ogenblik uw deelname aan het onderzoek beëindigen of uw toestemming om deel te nemen intrekken. Ook dat zal geen enkel gevolg hebben voor de zorg die u

krijgt. Vooraleer het onderzoek van start kon gaan, hebben we, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het plan van het onderzoek aan de Ethisch Comité van het UZ-Gent en de andere deelnemende ziekenhuizen moeten voorleggen. Deze Comités hebben geoordeeld dat de rechten van de patiënten in dit onderzoek voldoende gewaarborgd zijn en hebben hun toestemming gegeven. Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat u schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken – het gaat immers alleen om een gesprek – is er toch een verzekering voor schade voor de deelnemers afgesloten, omdat dat wettelijk verplicht is.

Als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met XX

Als u bereid bent deel te nemen aan de studie, zullen we u vragen, zoals de wet dat voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Ook na de ondertekening daarvan bent u vrij op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan de studie deel te nemen.

Ik dank u, mede namens de mede-onderzoekers dat u aan mijn vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Prof. M. Grypdonck

Bijlage 6: Informed consent

Studie : de rol van vertrouwen in het kader van therapietrouw

Toestemmingsformulier voor de patiënt

Ik, _____ heb de “Informatiebrief voor patiënten” gelezen en er een kopij van gekregen. Ik weet dat ik vrij ben aan de studie deel te nemen of niet. Of ik deelneem of niet zal geen invloed hebben op de zorg die ik krijg. Ik ben bereid deel te nemen aan de studie.

Ik heb uitleg gekregen over de aard en het doel van de studie. Ik begrijp dat de studie mij niet direct voordeel zal opleveren en dat de studie uitgevoerd wordt om de zorg van andere patiënten te kunnen verbeteren. Ik heb de gelegenheid en voldoende tijd gekregen om vragen te stellen over de studie, en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik weet dat de studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent na raadpleging van andere Commissies voor Medische Ethiek van andere deelnemende centra, en dat ik vrij blijf aan de studie deel te nemen of niet. Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden daarvoor op te moeten geven. Ook dat zal geen invloed hebben op de zorg die ik krijg.

De onderzoekers zullen mijn privacy respecteren, geen mededelingen doen over mij of over wat ik gezegd heb aan mijn artsen en andere zorgverleners. Wat ik verteld heb zal zonder namen te gebruiken overgeschreven worden, en ook in het rapport van het onderzoek zal men ervoor zorgen dat mijn privacy gerespecteerd wordt. Ik heb ook van het toestemmingsformulier een kopie gekregen. Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de **patiënt**: _____

Datum en handtekening:

Onderzoeker:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde patiënt.

De patiënt stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van **de persoon die voorafgaande uitleg heeft gegeven:**

Datum:

Handtekening:

