

Rapport 64

Oktober 2021

Doelgerichte zorg integreren in een digitaal zorg- en ondersteuningsplan

Fase 1: Een onderzoek naar een generiek kader levensdoelen en de verhouding tussen levensdoelen en operationele zorgdoelen en zorgtaken binnen de zorgplanning.

Onderzoeker: Lotte Vanneste¹ & Lore Torfs¹

Promotor: Prof. dr. An De Sutter¹

Copromotor: Prof. dr. Pauline Boeckxstaens¹

¹ UGent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg

Samenvatting

Inleiding

De toename van personen met chronische aandoeningen en complexe zorgnoden eist een paradigma-shift van aanbod gestuurde zorg naar vraag gestuurde zorg. Het concept van doelgerichte zorg maakt deze shift en voorziet in zorg die vertrekt vanuit de wensen, noden en persoonlijke doelen van Personen met een Zorg- en Ondersteuningsvraag (PZOV) (Mold et al., 1991). De Vlaamse overheid erkent het belang en de meerwaarde van doelgerichte zorg. Hierbij wordt de keuze gemaakt om doelgerichte zorg als fundament van het digitaal zorg- en ondersteuningsplan (DZOP) te hanteren, waarbij het concept 'levensdoelen' in dit DZOP een centrale plaats krijgt. De levensdoelen vormen het vertrekpunt van het zorg- en hulpverleningsproces, waarbij de operationalisering van levensdoelen gemaakt wordt in zorgdoelen en een zorgplan.

Wat deze levensdoelen concreet inhouden en hoe hulpverleners deze levensdoelen kunnen formuleren is minder gekend. Ook hoe de vertaalslag van de levensdoelen naar zorgdoelen moet verlopen is onvoldoende gekend. Deze twee hiaten vormen bijgevolg de onderzoeksvragen voor dit onderzoeksproject. Als eerste wordt er nagegaan op welke manier hulpverleners de PZOV kunnen ondersteunen in het formuleren van levensdoelen. Ten tweede wordt er onderzocht of er een workflow opgesteld kan worden die hulpverleners ondersteunt om levensdoelen te identificeren en de vertaalslag naar zorgdoelen en een zorgplan te maken.

Methode

Dit onderzoeksproject, uitgevoerd in het kader van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, volgt als onderzoeksfilosofie een *participatory action research* (PAR) (Baum et al., 2006). Binnen PAR werken onderzoekers in een proces van co-creatie nauw samen met het werkveld waarin de aanbevelingen van het onderzoek uiteindelijk geïmplementeerd zullen worden.

Drie verschillende onderzoeksmethoden zijn hierbij gehanteerd (hoofdstuk 1). Eerst is een literatuuronderzoek uitgevoerd die na ging of er een kader voor levensdoelen geïdentificeerd kan worden in de wetenschappelijk literatuur, die het stellen van doelen bij patiënten met complexe

zorgnoden nagaat. Vervolgens is een documentanalyse uitgevoerd waarbij bestaande, Nederlandstalige tools voor doelgerichte zorg geanalyseerd werden om na te gaan welke elementen een hulpverlener kan ondersteunen om levensdoelen te formuleren. Als laatste methode is er veldwerk uitgevoerd waarbij twaalf hulpverleners en een patiëntenvertegenwoordiger, binnen het kader van een vierdaagse interprofessionele training doelgerichte zorg, in gesprek gingen met PZOV om levensdoelen te verhelderen en vervolgens in intervisiemomenten en reflectieopdrachten dit verder vorm gaven en de vertaalslag naar zorgdoelen en een zorgplan trachtten te maken. Hierbij werden de deelnemende hulpverleners als medeonderzoekers gezien, met wie gaandeweg geleerd werd over de toepassing van doelgerichte zorg in de praktijk.

Resultaten

Literatuuronderzoek

Uit het literatuuronderzoek worden twee kaders voor levensdoelen geïdentificeerd (hoofdstuk 2). Het kader van Berntsen et al. (2015) deelt doelen op in persoonlijke doelen van de PZOV en doelen van de hulpverlener. De persoonlijke doelen omvatten zaken die de persoon belangrijk vindt en situeren zich op het domein van autonomie, persoonlijkheid en spiritualiteit. De doelen van de hulpverlener worden onderverdeeld in drie subdoelen: functionele doelen, biologische doelen en adaptieve doelen. In het kader van Berntsen geldt een duidelijke hiërarchie, waarbij de doelen van de PZOV steeds boven de doelen van de hulpverlener gezet worden. Het tweede kader dat is geïdentificeerd, is het kader van Vermunt et al. (2018). In dit kader worden doelen opgedeeld in ziekte- of symptoom specifieke doelen, functionele doelen en fundamentele doelen. De fundamentele doelen zijn een expliciete vertaling van waarden en weerspiegelt wat een PZOV belangrijk vindt in zijn leven. Deze fundamentele doelen bepalen de functionele doelen en de ziekte- of symptoom specifieke doelen. Zowel de persoonlijke doelen als de fundamentele doelen zijn een invulling van levensdoelen. Naast deze twee kaders voor doelen haalt Naik et al. (2018) ook het belang van waarden als fundament van een levensdoel aan. Deze waarden staan centraal bij het opstellen van een zorgplan. Een ander kader dat in de literatuur wordt geïdentificeerd om doelen te stellen, is de *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). De ICF wordt in meerdere onderzoeken gebruikt om doelen te stellen. De ICF heeft echter als nadeel dat het persoonlijke aspect niet volledig gekaderd wordt, en dat de onderliggende waarde van een doel hierbij niet altijd duidelijk is.

Een concreet, algemeen kader voor levensdoelen wordt in de literatuur niet geïdentificeerd, wel wordt het belang van waarden als element van een levensdoel aangehaald.

Documentanalyse

In de documentanalyse zijn volgende bestaande tools doelgerichte zorg geanalyseerd: Samenspraakfiche, Clever, Zorg-Esperanto, Doelzoeker, Vier bollen model en Mijn Positieve gezondheid (hoofdstuk 3). In deze tools zijn zes elementen geïdentificeerd die een hulpverlener kunnen ondersteunen om levensdoelen te identificeren samen met de PZOV. Het eerste element is het bevragen van waarden en emoties als basis voor een levensdoel. Door waarden te bevragen, wordt er gepeild naar de achterliggende reden waarom een PZOV een doel wil realiseren. Ook emoties geven aan wat iemand belangrijk vindt. Een tweede element is dat het bevragen van het verleden als wegwijzer kan dienen om levensdoelen te bepalen. Een levensdoel heeft een link met het verleden, het heden en de toekomst. Door het verleden actief te bevragen, wordt duidelijk wat betekenisvol is voor een PZOV. Dit wordt meegenomen in het opstellen van het levensdoel, wat toekomstgericht is. Een derde element is dat het spreken over activiteiten hulpverleners kan ondersteunen om doelen te identificeren. Activiteiten

worden hierbij ingedeeld in verschillende levensdomeinen. Naast deze activiteiten, halen de tools ook betekenisvolle activiteiten aan. Betekenisvolle activiteiten zijn activiteiten waarbij een koppeling wordt gemaakt tussen de activiteit, wat iemand wil bereiken en onderliggende waarden. Een vierde element is dat bevragen van gezondheid hulpverleners kan ondersteunen om levensdoelen te formuleren. Gezondheid is hierbij een brede definitie, met oog voor zowel fysieke aspecten als welzijnsaspecten. In de brede definitie van gezondheid gaat er expliciet aandacht naar kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven kan mee zicht bieden op wat belangrijk is in iemands leven. Een vijfde element is het bevragen van de sociale en de fysieke context. De context bepaalt mee de vorm van het levensdoel. Onder de context vallen ook de sociale relaties die een PZOV heeft. Een laatste element is het hanteren van een positieve formulering bij het opstellen van een levensdoel. Levensdoelen worden hierbij geformuleerd in termen van behouden, herstellen, ontwikkelen of herstellen. De insteek bij het formuleren van levensdoelen ligt niet zozeer op wat iemand niet meer kan, maar wel op wat reeds lukt en wat men wil bereiken.

Deze zes elementen zijn geanalyseerd in de tools doelgerichte zorg om levensdoelen te bepalen, maar zijn geen vereiste voor een levensdoel. Een levensdoel hoeft niet al deze zes elementen te bevatten. Deze elementen zijn ook niet los van elkaar te zien. Er zijn relaties merkbaar tussen verschillende elementen, waarbij er tot een integratie wordt gekomen in het levensdoel.

Daarnaast geven de tools ons inzicht in het proces van doelgerichte zorg, waarbij een vertaalslag wordt gemaakt van levensdoelen naar zorgdoelen en een zorgplan. De tools benadrukken hierbij dat ze niet steeds een garantie zijn om tot levensdoelen te komen. De tools zijn gespreksinstrumenten en dienen als leidraad om doelgerichte zorg te faciliteren. De tools halen aan dat een evenwaardige relatie tussen hulpverlener en PZOV belangrijk is om samen beslissingen te nemen over zorg en ondersteuning. Nadat de levensdoelen voldoende helder zijn, worden prioriteiten bepaald en een behandelplan opgesteld. Hierbij worden de zorgdoelen maximaal afgestemd op de levensdoelen volgens gedeelde besluitvorming. De tools geven als aandachtspunt mee dat het essentieel is om eerst de betekenis van een levensdoel voor de PZOV te bepalen, vooraleer een zorgplan en bijhorende middelen en strategieën worden geformuleerd.

Veldwerk

De derde onderzoeksmethode is het veldwerk (hoofdstuk 4). In het veldwerk zijn doelgerichte gesprekken tussen hulpverleners en PZOV, papieren reflectieopdrachten ingevuld door de hulpverleners, intervisiemomenten en een focusgroep gecombineerd om een antwoord te bieden op de onderzoeksvragen.

Hulpverleners geven aan dat levensdoelen heel breed en individueel bepaald zijn. PZOV moeten hierbij in de mogelijkheid zijn hun eigen verhaal te brengen. Alles wat de PZOV als levensdoel aanbrengt, moet mogelijk zijn.

Verschillende elementen worden geïdentificeerd die een hulpverlener kan ondersteunen als de PZOV hulp nodig heeft in het verhelderen en formuleren van een levensdoel. Vooreerst valt het op dat middelen en strategieën in het levensdoel worden opgenomen. Het levensdoel focust zich, naast wat belangrijk is, ook reeds op de manieren om het levensdoel te bereiken. Dit wordt echter niet als element van een levensdoel meegenomen omdat het bepalen van middelen en strategieën niet bijdraagt tot het bepalen wat betekenisvol is voor een PZOV.

Als eerste element is te merken dat levensdoelen voornamelijk betrekking hebben op een toekomstgericht perspectief. In het levensdoel wordt dit omschreven door termen als herstellen, behouden, voorkomen of ontwikkelen te gebruiken. Als tweede element worden levensdoelen vaak geformuleerd

in termen van activiteiten. Deze activiteiten worden veelal gekoppeld aan het toekomstgerichte perspectief doordat het activiteiten zijn die personen graag willen behouden. Een derde element is dat levensdoelen onderliggende waarden bevatten (bv. verantwoordelijkheid, keuzevrijheid) en dit ook zo in het levensdoel wordt benoemd. Deze waarden zijn vaak gerelateerd met de activiteiten. Aansluitend aan de waarden, maken ook gevoelens deel uit van een levensdoel. Een vierde element is het belang van sociale relaties in een levensdoel. Deze sociale relaties zijn enerzijds gerelateerd met activiteiten en komen anderzijds ook als alleenstaand doel aan bod. Als vijfde element wordt de fysieke context geïdentificeerd.

Bij het formuleren van de levensdoelen is te merken dat hulpverleners een onderscheid maken tussen expliciet geformuleerde doelen en impliciet geformuleerde doelen. Doelen die expliciet in het gesprek worden geformuleerd zijn minder uitgebreid en hebben een voornamelijk activiteiten georiënteerde focus. Doelen die de hulpverleners impliciet opstellen, zijn uitgebreider en bevatten ook andere elementen, zoals waarden. Impliciet geformuleerde doelen moeten expliciet gemaakt worden zodanig dat deze afgetoetst kunnen worden bij de PZOV. Hulpverleners hebben aangegeven dat ze het als een meerwaarde beschouwen als de waarde achter het levensdoel duidelijk is omdat zo zicht wordt gekregen op waarom iets belangrijk is.

Doelgerichte zorg en het bepalen van levensdoelen is een proces, waarbij een eerste doelgerichte gesprek de aanzet kan vormen om de levensdoelen te verhelderen. Meerdere observaties bieden inzicht in hoe dit doelgerichte gesprek verloopt. Bestaande tools voor doelgerichte zorg worden doorheen het gesprek vrijblijvend gebruikt. De hulpverlener toetst zelf af welke tool en structuur bij de PZOV past en kiest op basis hiervan een tool die het gesprek mee vorm geeft. Aan de start van het gesprek worden de doelstellingen en verwachtingen met betrekking tot het gesprek meegedeeld. Hierbij duiden de hulpverleners wat doelgerichte zorg inhoudt en dat het bepalen van de levensdoelen een proces is dat de PZOV doorloopt, waarbij de hulpverlener de PZOV ondersteunt waar nodig. Tijdens het doelgerichte gesprek laten de hulpverleners ruimte aan de hulpvrager om zijn of haar verhaal te brengen. De hulpverleners ervaren zelf dat de hulpvragers nood hebben aan dit open en uitgebreid vertellen en deugd hebben van het exclusieve moment. De hulpvragers op hun beurt geven aan dat het een meerwaarde is om aspecten te bespreken die in een traditioneel consult nooit ter sprake komen.

Doorheen het gesprek worden verschillende vragen gesteld om inzicht te krijgen in de levensdoelen. De vraag om te vertellen over een normale dag biedt voornamelijk inzicht in de verschillende activiteiten die een persoon heeft. De vraag om een goede dag te beschrijven is diepgaander en biedt naast de activiteiten ook inzicht in waarden, gevoelens en relaties. Ook de vraag om dromen te beschrijven is een vraag die ruim beantwoord kan worden en inzicht biedt in wat belangrijk is voor iemand. Daarnaast is het belangrijk dat de hulpverleners tijdens het gesprek actief luisteren, doorvragen, samenvatten en reflecteren.

Het eerste doelgerichte gesprek leidt niet altijd tot concrete doelen, maar dit betekent echter niet dat het een gesprek zonder doel is. De eerder vermelde vragen geven inzicht in het leven van een PZOV, wat voor een hulpverlener ook nieuwe en waardevolle informatie is om rekening mee te houden in het zorgproces.

Naast de levensdoelen valt het op dat er in het eerste gesprek ook reeds stilgestaan wordt bij zorgdoelen en middelen. De zorgdoelen en middelen uit de gesprekken worden door de hulpverlener soms beschreven als doel. De oplossingen en middelen die doorheen het gesprek worden aangereikt zijn echter

eerder verkennend en worden niet tot in detail besproken. Het kort bespreken van mogelijke oplossingen kan voor sommige hulpvragers ook een verlichting zijn om reeds te weten dat deze oplossing bestaat. De concrete uitwerking van de middelen kan eventueel plaatsvinden in een vervolgesprek. Hulpverleners geven zelf aan dat ze zich bewust moeten zijn om niet te snel over te gaan tot het bepalen en uitwerken van de middelen, en de focus in het eerste doelgerichte gesprek steeds op de levensdoelen te houden. De dynamiek van het gesprek bepaalt mee waarbij stilgestaan wordt.

Daarnaast wordt het doelgerichte gesprek ook gezien als een reflectiemoment in het zorgproces, zowel voor de hulpvrager als de hulpverlener. De hulpvrager staat stil bij existentiële aspecten, zoals de balans opmaken tussen levensduur en levenskwaliteit. Er is een mogelijkheid om een bewustwording over de toekomst te creëren. Sommige hulpvragers ervaren het gesprek echter als confronterend door deze reflectie en het besef wat wel en niet meer mogelijk is. De hulpverlener daarentegen komt doorheen het gesprek tot de vaststelling dat er in de huidige zorgverlening zorg wordt geleverd die niet in lijn is met de noden en de wensen van de PZOV. Deze reflectie houdt de hulpverlener in het achterhoofd bij het opstellen van de zorgdoelen en middelen en eventueel in een interprofessioneel overlegmoment.

Na het doelgerichte gesprek worden zorgdoelen en middelen in een vervolgesprek concreter bepaald. Voor de hulpverleners kan het een hulpmiddel zijn om de levensdoelen, zorgdoelen en middelen concreet op te splitsen. Ook het afsplitsen van de waarden wordt als zinvol ervaren, omdat hierdoor een goed zicht wordt bekomen waarom iets belangrijk is voor iemand. Vervolgens kan een interprofessioneel overlegmoment bijdragen aan het concretiseren van de zorgdoelen en het opstellen van een zorgplan.

Het DZOP kan een ondersteuning bieden bij het noteren van de levensdoelen en de vertaalslag van levensdoelen naar zorgdoelen, zorgafspraken en middelen. Het eerste doelgerichte gesprek, waarbij de levensdoelen worden achterhaald, moet centraal blijven staan. Het DZOP mag hier geen vervanging van worden. In het DZOP moet voldoende ruimte en vrijheid voorzien zijn om het verhaal van de PZOV te brengen, waarbij de PZOV eigenaarschap heeft om dit zelf in het DZOP te registreren. Hulpverleners wensen hierbij geen vooropgesteld kader of classificatiesysteem want levensdoelen zijn niet te standaardiseren. Overigens zijn levensdoelen geen vast gegeven. Over de jaren heen kunnen levensdoelen mogelijks veranderen. Daarom moet er de mogelijkheid zijn om op een flexibele manier om te gaan met de levensdoelen en deze ten alle tijden te kunnen wijzigen. Door het DZOP op te bouwen vanuit de levensdoelen worden hulpverleners doorheen het zorgproces er steeds aan herinnerd wat er echt toe doet voor de PZOV.

Discussie

In de discussie worden de drie methodes geïntegreerd (hoofdstuk 5). Verschillende elementen kunnen als wegwijzer dienen om hulpverleners te ondersteunen om samen met de PZOV de levensdoelen te verhelderen. Deze elementen zijn zowel doorheen de literatuurstudie, de documentanalyse als het veldwerk geïdentificeerd en luiden als volgt:

1. Waarde en emoties als basis voor een levensdoel
2. Het verleden, het heden en de toekomst van een individu
3. Activiteiten in verschillende levensdomeinen
4. Een levensdoel is gerelateerd met de brede definitie van gezondheid, met expliciete aandacht voor kwaliteit van leven
5. Sociale en fysieke context
6. Hanteren van een positieve formulering

Deze elementen kunnen als ondersteuning mee opgenomen worden in het DZOP, zonder deze als een kader voor levensdoelen te zien. Levensdoelen zijn heel persoonlijk bepaald en een kader of classificatie hierin voorzien doet afbreuk aan de persoonsgerichte visie van doelgerichte zorg.

Een workflow of stappenplan wordt niet geïdentificeerd. Wel wordt het belang van het eerste doelgerichte gesprek benadrukt. Dit eerste gesprek heeft als doel om zicht te krijgen op wat belangrijk is in iemands leven. De hulpverlener neemt hiervoor uitgebreid de tijd om samen met de hulpvrager in gesprek te gaan zodat het levensverhaal verhelderd kan worden. Dit kan eventueel met een tool doelgerichte zorg. Hierbij is het belangrijk om oog te hebben voor de waarden, dit brengt de achterliggende betekenis van een doel naar boven. Op basis van dit gesprek worden levensdoelen bepaald. In een vervolgesprek is ruimte voorzien om op basis van de levensdoelen concrete zorgdoelen en een bijhorend zorgplan met middelen en strategieën op te stellen. Het kan echter reeds gebeuren dat in het eerste doelgerichte gesprek de zorgdoelen en middelen reeds summier aan bod komen. Hulpverleners ervaren het als zinvol om de levensdoelen, zorgdoelen en middelen concreet op te splitsen. Dit maakt het voor hen duidelijk welk concept welke invulling omvat.

Aanbevelingen

Op basis van de resultaten en de discussie worden vijf aanbevelingen gedaan (hoofdstuk 6). Deze aanbevelingen kunnen PZOV ondersteunen in het verhelderen van hun levensdoelen en hulpverleners ondersteunen om de PZOV te ondersteunen om de levensdoelen duidelijk te krijgen. Daarnaast dragen de aanbevelingen bij aan het maken van de vertaalslag om van levensdoelen tot zorgdoelen en een zorgplan te komen.

1. Erken het doelgerichte gesprek als methodiek om tot levensdoelen te komen

Het doelgerichte gesprek heeft als doel om inzicht te krijgen in wat betekenisvol is in het leven van de PZOV. Hierbij ondersteunt de hulpverlener de PZOV in het verhelderen van zijn levensdoelen. Om levensdoelen als centraal uitgangspunt van het DZOP te gebruiken, is er aparte aandacht nodig voor het doelgerichte gesprek. Door dit gesprek te erkennen als methodiek om levensdoelen te verhelderen zullen zowel hulpverleners als PZOV zich gesterkt voelen om op een doelgerichte manier aan de slag te gaan en levensdoelen binnen te brengen in de zorg

2. Train hulpverleners in het afnemen van doelgerichte gesprekken

Hulpverleners moeten getraind worden in het verhelderen van de persoonlijke doelen van de PZOV. Sleutelvragen zoals 'Wat is een goede dag?' kunnen hulpverleners en PZOV ondersteunen om levensdoelen te verhelderen. Daarnaast kunnen ook de elementen van een levensdoel actief bevraagd worden om na te gaan wat betekenis geeft in het leven van de PZOV.

3. Ondersteun het proces van doelgerichte zorg als een dynamische proces

Elk doelgericht gesprek heeft een eigen dynamiek en het DZOP moet deze persoonlijke dynamiek ondersteunen door de hulpverleners en de PZOV de mogelijkheid te geven om op elk moment van het hulpverleningsproces zowel de levensdoelen, zorgdoelen, middelen als strategieën in te vullen. Hierbij moet ruimte zijn voor flexibiliteit, want levensdoelen veranderen mogelijk doorheen het leven van de PZOV.

4. Splits waarden, levensdoelen, zorgdoelen en het zorgplan concreet op

Door levensdoelen, zorgdoelen en het zorgplan met bijhorende middelen en strategieën concreet op te splitsen in het DZOP wordt een structuur aangeboden. Dit ondersteunt hulpverleners om de verschillende concepten los van elkaar te zien en biedt inzicht in de samenhang tussen de verschillende concepten.

5. Voorzie vrije tekstvelden in het DZOP om het verhaal van de PZOV te brengen

Het persoonlijke gesprek staat centraal in een doelgerichte zorgverlening en dit persoonlijke gesprek kan enkel gecapteerd worden in vrije tekstvelden. De PZOV moet in de mogelijkheid zijn om de persoonlijke, betekenisvolle doelen te uiten in zijn eigen woorden. Classificeren en categoriseren doen teniet aan het unieke, individuele verhaal van elke PZOV.