

TOOL 4: ALGEMENE PROXY-INTERVIEWGIDS

Voorafgaand contact met de deelnemer voor het interview

Goedemiddag, spreek ik met (contact van de proxy die de vragenlijst heeft ingevuld)? Ik ben (uw naam en voornaam). Ik neem contact met u op in het kader van het **NEED-project** over “De evaluatie van de noden van patiënten met **[ziekte]**”, waaraan u onlangs hebt deelgenomen door een vragenlijst in te vullen. Wij danken u oprecht voor deze bijdrage en uw interesse om deel te nemen aan het interview, en daarom bel ik u vandaag.

Het **individueel interview** heeft als doel om dieper in te gaan op de thema's uit de vragenlijst, zodat we de noden van patiënten beter kunnen begrijpen. Het interview duurt ongeveer 1,5 uur en kan online of fysiek plaatsvinden, afhankelijk van uw voorkeur. Alle informatie die tijdens dit interview verzameld wordt, wordt uiteraard vertrouwelijk behandeld.

Het interview vindt plaats met u en mij samen, tenzij u denkt dat de persoon die u vertegenwoordigt ook actief zou kunnen deelnemen aan het gesprek en dus kan meekomen. U mag dat nu al aangeven of me dat nog laten weten vóór het interview.

Voor we de praktische zaken bespreken, zou ik u graag even willen vragen om te bevestigen dat u een **naaste** bent van de persoon voor wie u spreekt, dat u veel tijd met hem/haar doorbrengt en dat u goed op de hoogte bent van zijn/haar situatie, ervaringen en voorkeuren. Klopt dat?

(Let op: als de proxy vraagt of een andere naaste kan deelnemen, vraag dan waarom ze dat voorstelt. Als deze proxy echt niet kan deelnemen, zorg er dan voor dat de andere voorgestelde persoon voldoet aan de criteria.)

Bent u nog steeds bereid om deel te nemen aan het interview? Welke dag en welk uur passen het best voor u? (Afspraak vastleggen). Verkiest u het interview fysiek te doen (geef de locatie) of online via Teams/Zoom (kiezen)? Het interview kan in (mogelijke talen) plaatsvinden. In welke taal voelt u zich het meest comfortabel?

U ontvangt nog een bevestiging via (kies sms/e-mail), met mijn contactgegevens zodat u mij kunt bereiken bij onvoorziene omstandigheden. De dag voor het interview stuur ik nog een sms (of e-mail) ter bevestiging van de afspraak. Nogmaals bedankt voor uw deelname aan dit onderzoeksproject. Uw bijdrage is van grote waarde.

Nota voor de persoon die het interview afneemt:

Dit interview is bedoeld om afgenomen te worden met de vertegenwoordiger (proxy) alleen.

Een proxy is een persoon die informatie verstrekt namens de patiënt. Om deel te kunnen nemen aan deze studie moet deze persoon een nauwe band hebben met de patiënt (bijvoorbeeld: een familielid, een buur, een vrijwilliger), ÉN veel tijd met hem/haar doorbrengen, ÉN goed op de hoogte zijn van zijn/haar situatie, ervaringen en voorkeuren.

Professionele zorgverleners — dat wil zeggen personen die betaald worden om zorgdiensten te verlenen (bijvoorbeeld zorgprofessionals) — kunnen niet optreden als proxy in dit onderzoek. Naasten met een officieel erkend statuut van “mantelzorger” worden wel als proxy beschouwd indien zij voldoen aan bovenstaande criteria.

Indien de proxy vergezeld wordt door de patiënt voor een gezamenlijk interview, raden we aan om de generieke interviewgids voor patiënten te gebruiken.

Structuur van de interviewgids

De **kolom met vragen (links)** bevat de vragen die de interviewer aan de proxy stelt (zoals geformuleerd of aangepast aan de context). De **kolom met follow up (midden)** bevat suggesties om de discussie te verdiepen of genoeg informatie te verzamelen om het onderwerp volledig te behandelen. De **rechterkolom “doelstelling”** geeft het doel van de bijbehorende vragen aan. Opmerkingen die **niet** voorgelezen moeten worden aan de geïnterviewde persoon staan in cursief in het document.

Vorbereiding van het interview

Het interview moet worden voorbereid door de antwoorden van de persoon op de NEED-vragenlijst zorgvuldig te lezen. Deze informatie is op verschillende momenten tijdens het interview van belang. Zo kan men in de vragenlijst bijvoorbeeld noteren: de gezinssituatie van de persoon, of hij/zij thuis woont of ergens anders, of er sprake is van comorbiditeiten, of de persoon in het ziekenhuis werd opgenomen door zijn/haar ziekte, en of de ziekte impact heeft gehad op zijn/haar vruchtbaarheid. Ook de antwoorden op **open vragen** zijn interessant en kunnen dienen als inhaakmomenten tijdens het gesprek.

Het doel van dit interview is om de niet-ingevulde noden, die via de vragenlijst werden geïdentificeerd, verder te begrijpen (wat precies de gevolgen zijn, context, mechanismen, mogelijke oplossingen, enz.).

Aanpassen van de vraagstelling

De formulering van de vragen is ontworpen om **zo eenvoudig en duidelijk mogelijk** te zijn. De interviewer zal het interview echter aanpassen aan de geïnterviewde en de vragen kunnen in een andere volgorde worden gesteld, afhankelijk van de onderwerpen die door de persoon aan de orde worden gesteld.

Het interview moet zo veel mogelijk een **gestuurd gesprek** zijn in een **natuurlijke en spontane toon**, met een **professionele, empathische en niet-oordelende houding**.

Perspectief van de patiënt versus perspectief van de proxy

In de meeste vragen wordt **verwezen naar het perspectief van de patiënt**; de proxy rapporteert dan wat hij/zij heeft gezien/gehoord/begrepen over het standpunt van de patiënt. Als dat niet mogelijk is, wordt het **standpunt van de proxy** gevraagd; dan deelt de proxy zijn/haar eigen mening of ervaring.

Het is belangrijk om de proxy **duidelijk te begeleiden** in welk perspectief gevraagd wordt, wat ook telkens in de vraag zelf aangegeven wordt.

Gebruikte terminologie

Er zijn een paar uitdagingen die we willen benadrukken met betrekking tot de gebruikte termen. We hebben de term **“proxy”** gebruikt om te verwijzen naar de persoon die deelneemt aan het interview. We hebben de term **“naaste”** gebruikt voor de patiënt, in de veronderstelling dat de patiënt een familielid is van de vertegenwoordiger. Deze keuze is gemaakt om een te informele toon te vermijden door alleen hun voornaam te gebruiken, en om te voorkomen dat er een te grote afstand ontstaat door hun voor- en achternaam te gebruiken. Als de proxy echter geen familielid is, gebruik dan een passende term (bijvoorbeeld ‘uw vriend’, ‘uw buurman’). Als de proxy tijdens het interview herhaaldelijk een andere term gebruikt, zoals ‘mijn mama’, en u vindt dat gepast, dan kunt u die term ook gebruiken.

Indien de proxy optreedt als “mantelzorger” hebben we ook enkele specifieke vragen over de ervaring van de proxy voorzien aan het einde van het interview. Deze sectie mag **alleen gesteld worden als de proxy zichzelf herkent in de rol van mantelzorger**. Om dat te bepalen, werd hierover al een gerichte vraag gesteld in de vragenlijst en deze zal aan het begin van het interview opnieuw gesteld worden.

Begin van het interview met de geïnterviewde persoon (= Proxy)

Hartelijk dank voor uw deelname aan dit interview in het kader van het project "Evaluatie van de behoeften van patiënten met **[ziekte]**". Deze studie wordt uitgevoerd door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg samen met Sciensano.

Mijn naam is en ik ben (interviewer stelt zichzelf voor)

Het doel van dit project is om de ervaringen en noden van mensen met **[ziekte]** beter te begrijpen. Dit helpt ons om belangrijke kwesties onder de aandacht te brengen en manieren voor te stellen om de zorg voor mensen met **[ziekte]** te verbeteren.

Hoe zal dit interview verlopen?

Eerst stel ik u enkele vragen over uw rol en uw band met de persoon namens wie u vandaag spreekt.

Daarna stel ik u vragen over de ervaringen en de gezondheidstoestand van die persoon. Daarbij vraag ik u om **zijn of haar standpunt in te nemen**, en te antwoorden zoals hij of zij dat zelf zou doen.

Met andere woorden: **u bent vandaag de spreekbuis van zijn of haar ervaring**. Het gaat dus niet om uw eigen gevoelens of meningen, maar om die van uw naaste. Als dit perspectief voor bepaalde vragen echter niet mogelijk is, mag u uw persoonlijke mening over de kwestie geven, maar geef dan wel duidelijk aan wanneer het uw mening is en niet die van hen. En als u op een vraag niet kunt antwoorden vanuit zijn of haar standpunt, laat het me dan gerust weten.

Dit interview duurt ongeveer **anderhalf uur**. Laat het me zeker weten als u minder tijd heeft of als u op een bepaald tijdstip moet afronden.

Ik zou dit gesprek graag opnemen, zodat ik me beter kan concentreren op ons gesprek. De opname helpt me ook om bij de transcriptie **trouw te blijven aan wat u gezegd heeft**, zodat we de analyse zo nauwkeurig mogelijk kunnen uitvoeren. De opname wordt **verwijderd zodra de transcriptie is afgerond**, en wordt **niet gedeeld buiten het project**. De inhoud van het interview wordt **geanonimiseerd**: dat betekent dat er **geen informatie zal worden gepubliceerd** die u of de persoon die u vertegenwoordigt, kan identificeren.

Weet ook dat er **geen goede of foute antwoorden** zijn, en dat u volledig vrij bent om al dan niet op bepaalde vragen te antwoorden. U bent zelf niet degene die door de ziekte getroffen is, dus het is heel normaal als u soms moeilijkheden heeft om te antwoorden. Aarzel dan ook niet om dat gewoon te zeggen.

Ik zal u nu de inhoud van het **formulier voor geïnformeerde toestemming** voorlezen en uitleggen. Daarna nodig ik u uit om het te ondertekenen, en vervolgens zal ik het ook ondertekenen.

	Vragen	Follow-up	Doelstelling
	ICE BREAKER Dit eerste deel heeft betrekking op jezelf en niet op je naaste. Geef dus je persoonlijke mening.		
1	Hoe voel je je over het algemeen vandaag?		Mensen aanmoedigen om te spreken Het interview contextualiseren
2	Wat motiveerde je om deel te nemen aan het online onderzoek en in te stemmen met het interview van vandaag?		
3	Wat is jouw relatie met de persoon namens wie je vandaag spreekt?	Specificeer alstublieft: Een familielid: bijvoorbeeld ouder, kind, echtgenoot/echtgenote, partner, grootouder... Een nauwe relatie: bijvoorbeeld een vriend(in), buur Andere: ...	
4	Kan je ons uitleggen waarom jouw naaste vandaag niet zelf aan het interview kan deelnemen?		
5	Zou je mij, om een beter beeld te krijgen van jouw interactie met jouw naaste, enkele voorbeelden kunnen geven van de hulp of ondersteuning die je hem/haar biedt?	Voorbeelden van soorten hulp: Bij uw antwoord kunt u denken aan verschillende vormen van ondersteuning, zoals: Persoonlijke verzorging (zoals helpen met aankleden/uitkleden, toiletbezoek... Mobiliteitshulp (bijvoorbeeld hulp bij verplaatsen of vergezellen buitenshuis) Huishoudelijke taken (zoals maaltijden bereiden, schoonmaken...) Praktische ondersteuning (zoals opvolgen van de gezondheid, meegaan naar medische of andere afspraken...) Morele of psychologische steun (bijvoorbeeld tijd doorbrengen met de persoon om hem/haar emotioneel te ondersteunen)	

		Hulp bij administratieve zaken (zoals budgetbeheer, contact met de mutualiteit, sociale diensten...)	
5bis	Rekening houdend met wat we zojuist besproken hebben, beschouw je jezelf als een “mantelzorger” of niet? Een mantelzorger is iemand die een naaste regelmatig helpt en ondersteunt vanwege diens ziekte, zonder hiervoor betaald te worden. (Opmerking voor de interviewer: als de persoon zichzelf niet spontaan als mantelzorger benoemt, maar wel regelmatig hulp biedt aan zijn/haar naaste omwille van de ziekte en dit op niet-professionele basis doet, dan moet deze persoon toch beschouwd worden als mantelzorger, en dienen de bijhorende vragen uit deze sectie aan het einde van het interview gesteld te worden. In deze context telt de feitelijke situatie van hulp en ondersteuning — het al dan niet bestaan van een officieel “wettelijk statuut” als mantelzorger speelt geen rol.)	Bijvoorbeeld een ouder die zijn/haar kind met mobiliteitsproblemen dagelijks helpt bij het verplaatsen, of een familielid of vriend die een naaste regelmatig helpt met aankleden en wassen.	
6	Zijn er nog andere personen die jouw naaste dagelijks helpen? Zo ja, welke soort hulp bieden zij?		
7	Als je aan iemand zou moeten uitleggen wat de [ziekte] van jouw naaste inhoudt, wat zou je dan zeggen?	Kende je de [ziekte] al?	
	We gaan ons nu richten op de beleving van jouw naaste, te beginnen met zijn/haar diagnostisch traject. Houd daarbij in gedachten dat het voor ons vooral belangrijk is om de ervaring van jouw naaste zelf goed te begrijpen.		
8	Hoe heeft jouw naaste ontdekt dat hij/zij de [ziekte] had?	• Wat waren de eerste signalen of symptomen die deden vermoeden dat er iets niet in orde was? • Hoeveel tijd zat er tussen het moment waarop hij/zij of iemand anders merkte dat er iets mis was en het moment waarop een arts werd gecontacteerd om erover te praten? • Wie heeft de beslissing genomen om een arts te contacteren?	Vaststellen van de diagnostische noden

		• Wie heeft de diagnose gesteld? • Wanneer werd de diagnose gesteld? • Heeft hij/zij meerdere zorgverleners gezien voordat de diagnose werd gesteld? • Hoeveel tijd zat er tussen het eerste consult en de diagnose? • Was de manier waarop de diagnose werd meegedeeld gepast (dat wil zeggen respectvol, duidelijk en voldoende gedetailleerd?) • Hoeveel tijd verliep er tussen de diagnose en de start van een behandeling of opvolging (indien van toepassing)? •	
9	Hoe uit de [ziekte] van jouw naaste zich in het dagelijks leven?		Context & gezondheidsbehoeften in het dagelijks leven van iemand met een ziekte
We gaan nu samen bekijken welke plaats [ziekte] inneemt in het dagelijkse leven van jouw naaste. We zullen daarbij stilstaan bij allerlei moeilijkheden die hij of zij mogelijk ervaren heeft als gevolg van de gezondheidsproblemen. In eerste instantie proberen we deze ervaringen en uitdagingen goed te begrijpen. Later kunnen we samen nadenken over mogelijke pistes om de situatie te verbeteren. Belangrijk om te onthouden is dat het ons vooral gaat om het begrijpen van de ervaring van jouw naaste, hoe hij of zij het zelf beleeft.			
10	Wat voor soort moeilijkheden ervaart jouw naaste in het dagelijks leven als gevolg van [ziekte]? (Als je comorbiditeiten hebt genoteerd in de vragenlijst, stel dan de bijbehorende follow-up vraag over de comorbiditeiten.)	Op het vlak van : • Fysieke symptomen? • Psychologische symptomen (zoals je stemming, het beheersen van je emoties) • Impact op het gezinsleven? • Impact op het sociale leven? (zoals uitgaan, vrienden zien,...) • Impact op school of studies? • Impact op het werk? (zoals kwaliteit van het werk, functioneren, verantwoordelijkheden, werktijden, noodzaak om van werk te veranderen, relatie met de werkgever) • Financiële gevolgen?	Vaststellen van therapeutische en sociale behoeften

		• Impact op het uitvoeren van dagelijkse taken? • Stigmatisering/beoordeling vanwege de [ziekte]? • Interacties met andere gezondheidsproblemen (inclusief tandproblemen...) • Impact op zijn/haar affectieve relaties [en seksuele leven]? • (Disclaimer: "seksueel leven" alleen als de persoon er zelf over begint.) • • Impact op zijn/haar wens en mogelijkheden om kinderen te krijgen? • Andere moeilijkheden ? ...	
11	Hoe wordt jouw naaste momenteel behandeld ? (als de patiënt een behandeling ondergaat, anders de vraag in de verleden tijd formuleren)	• Medicijnen op voorschrift • Medicijnen zonder voorschrift • Dieet aanpassingen • Ondersteunend materiaal • Kinesithérapie, ergotherapie, logotherapie, ... • Niet-conventionele therapie (acupunctuur, osteopathie, homeopathie...) • Psychologische ondersteuning in groep of individueel • Spirituele ondersteuning en/of mindfulness • Projecten rond zingeving en re-integratie	Identificeren van therapeutische behoeften
12	[INDIEN GEEN BEHANDELING]. Waarom volgt jouw naaste geen behandeling (medicatie, therapie, of andere)?	• Keuze om de behandeling niet te volgen (vraag waarom) • Stoppen met de behandeling vanwege verbetering van de gezondheidstoestand • Er werd niets voorgesteld/aangeboden • Kosten van de behandeling • Weinig of geen vertrouwen in de voorgestelde behandelingen? • Behandeling gestopt vanwege bijwerkingen of moeilijkheden om de behandeling te blijven volgen?	Behoeften binnen het zorgtraject identificeren (toegang tot zorg, toegang tot behandeling)

12bis a) b) c) d)	[INDIEN BEHANDELING]. Hoe is jouw naaste ertoe gekomen om deze behandeling(en) te volgen? (aan te passen afhankelijk van het antwoord) Wie heeft deze 'behandelingen' geadviseerd/voorgeschreven? Wie is verantwoordelijk voor het beheer of de toediening van de behandeling? Pas de formulering aan afhankelijk van het antwoord op vraag c). In welke mate wist hij/zij duidelijk wat hij/zij moest doen? OF	• Geen consultatie? ○ Obstakels voor de consultatie: ▪ Gebrek aan informatie over wie te raadplegen? ▪ Angst om niet serieus genomen te worden? ▪ Angst dat gezondheidswerkers niet genoeg weten over het probleem? ▪ Financiële kosten ▪ Andere redenen ... • Arts (huisarts ? specialist ?) • Andere gezondheidsprofessional • Familielid, vriend of collega • Andere patiënten via patiëntengroepen • Internet • Andere • De persoon die zelf aan de aandoening lijdt • Een naaste • Een zorgverlener • Andere: ... • Heeft hij/zij voldoende informatie gekregen om een weloverwogen keuze te maken voor behandeling?	Identificeren van therapeutische noden en netwerken Identificeren van de informatie behoeften
---	--	--	---

	In welke mate wist de persoon die de behandelingen toedient duidelijk wat hij/zij moest doen?	• Heeft hij/zij voldoende informatie gekregen om te weten wanneer en hoe precies je de behandeling kon volgen of nemen? • Was de informatie die je kreeg voldoende te begrijpen?	
13	[INDIEN BEHANDELING] Welke moeilijkheden ervaart jouw naaste bij de verschillende behandeling(en) (medicatie, therapie, of andere.)?	In termen van: • Doeltreffendheid? (dat wil zeggen, het vermogen van de behandeling om de ziekte te bestrijden, de symptomen te verminderen en u te helpen beter te worden) • Bijwerkingen? • Informatie rond de bijwerkingen en/of complicaties • Behandellast? (bijvoorbeeld een behandeling die heel vaak moet worden ingenomen, waarvoor u naar het ziekenhuis moet, of die geïnjecteerd moet worden...) • Het volgen van de behandeling zoals werd geadviseerd • Type aanpak (bijv. te gefragmenteerd of te globaal)? • Beschikbaarheid van behandeling? • Basisprijs (prijs die je betaalt vooraleer je een terugbetaling krijgt)? • Terugbetaling? (Tijdspanne/afhandeling) • Beschikbaarheid van de zorg, beschikbaarheid van de gezondheidszorgverleners om behandeling voor te schrijven? • Andere moeilijkheden in verband met de behandeling...	De medische behoeften, informatiebehoeften en financiële impact van de behandeling identificeren
14	Met welke mogelijke moeilijkheden krijgt jouw naaste te maken bij het zorgen voor zijn/haar gezondheid? (als de patiënt een behandeling ondergaat, anders de vraag in de verleden tijd formuleren)	Bv. • Afstand/bereikbaarheid van de plaats van zorg; • Noodzakelijke logistieke hulp • Taalbarrière • Angst • Tijdstekort • Tekort aan informatie	Identificeer de vereisten voor het behandelingspad (bijv. toegang tot zorg, aanvaardbaarheid van zorg, informatie)

		• Interactie met andere gezondheidsproblemen • Andere moeilijkheden	
15	Hoe denk je dat jouw naaste de medische opvolging van zijn/haar [ziekte] evalueert? (Indien het niet mogelijk is om het standpunt van de patiënt te geven, vragen we naar de mening van de proxy)	Welke aspecten van de zorg voor uw naaste hebben goed gewerkt? Welke aspecten van de zorg kunnen worden verbeterd? Organisatie van de gezondheidszorg: • Hoe verliep de coördinatie van de zorg? Was er één zorgverlener die het overzicht hield en de opvolging coördineerde? • Hoe was de continuïteit van de zorg? Werd jouw naaste steeds door dezelfde professionals opgevolgd? Was er voldoende informatie-uitwisseling en samenwerking tussen de betrokken zorgverleners? • Was het duidelijk bij wie men terecht kon, en op welk moment? • Was het mogelijk om tijdig een afspraak te krijgen wanneer dat nodig was? • Waargenomen klinische kwaliteit van de zorg • Het gevoel hebben dat de zorgverlener de benodigde expertise hebben • Hoe ervaarde je de kostprijs van de zorg en behandelingen? • Waren de terugbetalingen voldoende en correct geregeld?	De noden identificeren binnen het therapeutisch traject, de organisatie van de zorg, de ondersteuning en de financiële aspecten.
16	Welke oplossingen zouden volgens u uw naaste helpen om de moeilijkheden die u zojuist hebt beschreven te overwinnen? (Indien het niet mogelijk is om het standpunt van de patiënt te geven, vragen we naar de mening van de proxy.)	Op het gebied van: • Preventie (indien relevant) • Behandeling • Follow-up en zorgverlening • Informatie • Administratie • Financiën (prijs, terugbetaling) • Ondersteuning, sociaal netwerk • Interactie met andere gezondheidsproblemen	Het identificeren van oplossingen voor eventuele therapeutische, zorg- en ondersteuningsbehoeften, evenals financiële behoeften.

		• Andere oplossingen...	
17	Hoe denk je dat jouw naaste de relaties met de zorgverleners die hij/zij ziet voor zijn/haar [ziekte] zou omschrijven? (Indien het niet mogelijk is om het standpunt van de patiënt te geven, vragen we naar de mening van de proxy.)	In termen van: • Tijd die de gezondheidszorgverlener besteedt • Luisteren • Zich comfortabel voelen om vragen te stellen • Het krijgen van nuttige en begrijpelijke informatie • Respect • Serieus genomen worden • Betrokken worden bij beslissingen • Taal • Rekening houden met culturele aspecten • Punctualiteit bij afspraken • Overdragen van informatie • Vertrouwen in zijn/haar zorgverlener	Het identificeren van behoeften met betrekking tot de relatie met professionals, informatiebehoeften, ondersteuningsbehoeften en financiële behoeften.
17bis	[INDIEN MOEILIKHEDEN] Welke oplossingen zouden volgens u uw naaste helpen om de moeilijkheden die u zojuist hebt beschreven te overwinnen? (Indien het niet mogelijk is om het standpunt van de patiënt te geven, vragen we naar de mening van de proxy.)	Wat zou er kunnen worden ingevoerd of georganiseerd om de situatie te verbeteren?	Het identificeren van oplossingen voor zorgbehoeften, de relatie met professionals, therapeutische en sociale behoeften, en informatiebehoeften.
18	Welke moeilijkheden ondervindt jouw naaste op administratief vlak? (bijvoorbeeld met administratie, de mutualiteit/ziekenfonds, verzekering...)?	Bijvoorbeeld : • Erkenning als beroepsziekte (indien relevant) • Terugbetaling krijgen van je ziekenfonds • Erkenning als beroepsziekte • Andere procedures met uw ziektekostenverzekering • Weten waar je terecht kan voor welke procedure • Andere ...	Identificeren van administratieve behoeften met betrekking tot het gezondheidszorgsysteem in bredere zin
18bis	[INDIEN MOEILIKHEDEN]	Wat zou er gedaan kunnen worden om de situatie te verbeteren?	Oplossingen vinden voor administratieve ondersteuningsbehoeften

	Welke oplossingen zouden volgens u voor uw familielid nuttig zijn om deze administratieve moeilijkheden te overwinnen? (Indien het niet mogelijk is om het standpunt van de patiënt te geven, vragen we naar de mening van de proxy.)		
19	In welke mate ervaart uw naaste steun in zijn of haar huidige gezondheidstoestand? (Indien het niet mogelijk is om het standpunt van de patiënt te geven, vragen we naar de mening van de proxy.)	Welke positieve maatregelen ziet hij/zij? Wat mist hij/zij eventueel nog aan ondersteuning? Welke personen, professionals of organisaties zouden haar/hem kunnen helpen de steun te krijgen die zij/hij tekortkomt? • Gezondheidszorgverleners • Zorgverleners in de geestelijke gezondheidszorg • Maatschappelijk werkers • Patiëntengroepen • Familie en vrienden (of bureu) • Steun vanop het werk (collega's, leidinggevende) • Voor studie (docenten, schoolleiding, medestudenten...) • Andere...	Ondersteuningsbehoeften identificeren
20	Zijn er nog andere problemen of onvervulde noden waar hij/zij met jou over gesproken heeft, of die je belangrijk vindt als je in zijn/haar plaats verplaatst?	Welke andere aspecten zijn belangrijk en zouden we ons bewust van moeten zijn?	Andere niet-erkende behoeften
OPGELET: stel deze vragen enkel als de geïnterviewde zichzelf ziet (of door jou wordt beschouwd) als mantelzorger. We gaan nu over naar het deel dat over jou gaat. In dit gedeelte zijn we benieuwd naar jouw eigen ervaringen en beleving als mantelzorger of naaste die ondersteuning biedt.			
21	Je vertelde me aan het begin van het gesprek dat je ... (hulp/ondersteuning zoals beschreven in vraag 5) verleent. Hoeveel tijd neemt dat ongeveer in beslag in jouw dagelijks leven?		De frequentie van de hulp beschrijven en het verband leggen tussen vraag 5 en vraag 21 bis.
22	Welke mogelijke gevolgen heeft de [ziekte] van jouw naaste op jouw dagelijks leven?	Op het gebied van: • Psychologische impact (bijvoorbeeld stress, mentale belasting, of anders)	Identificeer de impact op de volmacht, gezondheid en sociale behoeften in de breedste zin van het woord.

		• Fysieke impact (zoals verstoorde slaap, pijn, vermoeidheid...) • Gezinsgevolgen (bijvoorbeeld in de gezinssituatie: spanningen, conflicten, overbelasting...) • Sociale gevolgen (invloed op uw sociale leven, relaties met familie en vrienden) • Gevolgen voor school of studie • Professionele gevolgen (kwaliteit van het werk, functioneren, verantwoordelijkheden, werktijden, noodzaak om van job te veranderen) • Financiële gevolgen • Dagelijks functioneren • (In het affectieve en seksuele leven?) (alleen als de persoon dit zelf ter sprake brengt) • Invloed op je wens/mogelijkheid om kinderen te krijgen • Andere soorten moeilijkheden?	
23	Wat vind je momenteel het moeilijkst in jouw rol als mantelzorger?	Op het gebied van: • Relatie met zorgprofessionals: bijvoorbeeld het ontvangen van begrijpelijke en volledige informatie van de zorgverleners of bijvoorbeeld het erkennen van de niet-medische vaardigheden van de mantelzorger binnen de zorg • Vermogen om bepaalde taken aan professionals over te dragen • Vermogen om een goede balans te vinden tussen de rol van mantelzorger en andere rollen	De informatiebehoeften in kaart brengen en de rol van de mantelzorger erkennen.
24	Van welke vormen van ondersteuning maak je gebruik?	Emotionele ondersteuning (bijvoorbeeld steun bij het nemen van gezondheidsbeslissingen, lotgenotengroepen, ...) • Inzet van professionals (bijvoorbeeld thuisverpleegkundige) • Verdeling van taken met andere naasten • Hulp om tijd voor jezelf te maken (respijtzorg, ontmoetingsplekken)	De ervaren ondersteuningsbehoeften identificeren.

		• Financiële en administratieve hulp	
25	Welke vormen van ondersteuning mis je eventueel nog?	Welke personen, professionals of organisaties zouden u kunnen helpen de steun te krijgen die u tekortkomt? • Zorgprofessionals • Geestelijke gezondheidszorgprofessionals • Mantelzorgverenigingen • Maatschappelijk werkers • Patiëntengroepen • Lotgenotengroepen • Omgeving (familie, vrienden, burens) • Collega's of leidinggevenden op werk/school • Anders: ...	De niet-erkende of onvervulde ondersteuningsbehoeften identificeren.
SLOT (Vragen die aan alle geïnterviewden gesteld worden, ongeacht of de persoon zichzelf als "mantelzorger" ziet of niet)			
26	Tot slot, van alle behoeften en moeilijkheden die jouw naaste heeft ervaren, welke zouden volgens u prioriteit moeten krijgen van wetenschappers en politici? (Indien het niet mogelijk is om het standpunt van de patiënt te geven, vragen we naar de mening van de proxy.)	Eerst het standpunt van de patiënt peilen. Standpunt van de proxy: Als jij beleidsmaker (of wetenschapper) zou zijn, welke acties zou jij dan prioriteit geven om het dagelijks leven van patiënten met [ziekte] te verbeteren?	Prioritering van onvervulde behoeften
27	Van alle behoeften en moeilijkheden die je als naaste ervaart, welke vind je dat wetenschappers en beleidsmakers met prioriteit moeten aanpakken?	Als jij beleidsmaker of wetenschapper zou zijn, welke acties zou je dan prioriteit geven om het dagelijks leven van naasten van personen met [de ziekte] te verbeteren?	Prioriteit geven aan onvervulde behoeften van naasten

Heel erg bedankt voor jouw deelname. Zoals eerder gezegd, wordt dit interview uitgeschreven, geanonimiseerd en geanalyseerd samen met de interviews die we met andere deelnemers hadden.

De resultaten zullen opgenomen worden in de NEED databank en een rapport van deze studie zal gepubliceerd worden op de websites van het KCE en NEED (<https://kce.fgov.be/>) (www.health-needs.eu) [wanneer].

De bevindingen uit de interviews worden op zo'n manier gecombineerd dat het niet mogelijk is om een individu te identificeren aan de hand van de gepubliceerde gegevens. De confidentialiteit van je gegevens en je privacy worden zo beschermd.

Als het invullen van deze vragenlijst of het nadenken over de situatie van uw naaste ongemak of emotionele stress heeft veroorzaakt, moedigen we u aan om ondersteuning te zoeken. U kunt contact opnemen met uw huisarts, een psychiater of psycholoog, of met de vzw Aidants Proches.

In geval van nood kunt u naar het nummer 112 bellen. Als u anoniem en vertrouwelijk met iemand wilt praten, kunt u bellen naar Tele-Onthaal op het nummer 107.

Heeft u nog laatste vragen of opmerkingen?

Nogmaals bedankt voor uw waardevolle deelname aan dit interview.

COLOFON

Titel: TOOL 4: Algemene proxy-interviewgids – Supplement

Auteurs: Claudia Schönborn (KCE), Caroline Obyn (KCE), Robby De Pauw (Sciensano), Rani Claerman (Sciensano), Laurence Kohn (KCE), Julie Paradis (KCE), Irina Cleemput (KCE), Charline Maertens de Noordhout (KCE)

Disclaimer:

- Dit rapport beschrijft een toolbox voor NEED-studies, gebaseerd op de ervaringen van het NEED-team. Aangezien de tools en instrumenten regelmatig zullen worden aangepast op basis van nieuwe inzichten, ervaringen en kennis, dient de gebruiker ervoor te zorgen dat hij de meest recente versies gebruikt.
- De externe beoordelaars hebben commentaar geleverd op een (voorlopige) versie van het rapport. Zij zijn geen medeauteurs van het rapport en zijn het niet noodzakelijkerwijs eens met de inhoud ervan.
- Dit rapport bevat geen beleidsaanbevelingen die door de raad van bestuur van het KCE moeten worden goedgekeurd. Het is beoordeeld door Belgische deskundigen, maar heeft niet de formele validatieprocedure door onafhankelijke academische deskundigen doorlopen. Het rapport zal waarschijnlijk regelmatig worden bijgewerkt op basis van nieuwe inzichten.
- Alleen het KCE is verantwoordelijk voor eventuele fouten of onvolledigheden.

Publicatiedatum: 23 oktober 2025

NLM Classificatie: W84.3

Wettelijk depot: D/2025/10.273/34

ISSN: 2466-6432

Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties>.



Hoe refereren naar dit document?

Schönborn C, Obyn C, De Pauw R, Claerman R, Kohn L, Paradis J, et al. NEED research Toolbox: TOOL 4: Algemene proxy-interviewgids – Supplement. NEED. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2025. KCE Reports 407S4A. <https://doi.org/10.57598/R407S4A>

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.