

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGISCHE EN PEDAGOGISCHE
WETENSCHAPPEN

**Contact met lotgenoten in het Fika-huis tijdens het herstelproces
van ziekte: een fenomenologisch onderzoek**

Methoden van het gedragswetenschappelijk onderzoek:
Integrerende opdracht – toepassing en reflectie
[POU60a]

Door

Johanna Claeys

Fien Depickere

Femke Depuydt

Marilyn Missiaen

Lore Noppe

Emilie Verleyen

Promotor: Prof. Eline Vanassche

2021-2022

Inhoud

Dankwoord	3
Abstract	4
DEEL I: Probleemstelling	5
DEEL II: Theoretisch kader	7
2.1 Relevante concepten	7
2.1.1 <i>Unhomelikeness</i> en re-integratie	7
2.1.2 Welbevinden	8
2.2 Mentoring	10
2.3 Onderzoeksvragen	12
DEEL III: Onderzoeksmethodologie	13
3.1 Onderzoeksbenadering	13
3.2 Dataverzameling	13
3.2.1 Participanten	13
3.2.2 Semigestructureerd interview	14
3.3 Data-analyse	15
3.4 Validiteit en betrouwbaarheid	15
3.5 Ethische overwegingen	16
DEEL IV: Onderzoekresultaten	17
4.1 Mentale gezondheid	17
4.1.1 Sociaal contact	18
4.1.2 Omgaan met een nieuwe realiteit	19
4.2 Functie van het Fika-huis in de samenleving	20
4.3 Mentoring	21
4.4 Taboe doorbreken	24
DEEL V: Conclusie	26
DEEL VI: Discussie	28
Referentielijst	30
Bijlagen	33
Bijlage A: Lijst met thema's data-analyse	33
Bijlage B: Visuele voorstelling gehele verzamelde data	35
Bijlage C: Geïnformeerde toestemming interview	36
Bijlage D: Informatiefiche interview Fika-huis	38
Bijlage E: Interviewleidraad Fika-huis	39

Dankwoord

Deze integrerende opdracht is het slotwerkstuk van drie academiejaren aan de KULAK.

Ons onderzoek kwam tot een goed einde dankzij de hulp van een aantal mensen, die we graag willen bedanken.

Dank aan...

Onze promotor **Prof. Eline Vanassche**, voor de professionele ondersteuning en kritische reflectie gedurende het volledige onderzoeksproces.

Het didactisch team van dit OPO, voor het bijbrengen van de nodige vaardigheden en kennis.

Nikie Maes en Roos Stieperaere, de drijvende krachten van het Fika-huis. Gedurende het volledige onderzoeksproces stonden wij in nauw contact met hen. Zij verzamelden de participanten en stonden ons vaak te woord.

Onze participanten, voor het delen van hun ervaringen in het Fika-huis en hun openheid tijdens de interviews. Hun bijdrage vormt de kern van ons onderzoek.

Onze medestudenten, voor het nauwkeurig en kritisch evalueren van onze paper op verschillende momenten in het onderzoeksproces.

Als laatste zijn we als onderzoeksteam ook dankbaar voor **elkaar**. Dit onderzoeksrapport is het resultaat van onze nauwe en constructieve samenwerking.

Abstract

Mensen met verlies van gezondheid – fysieke of mentale ziekte bij zichzelf of bij een naaste – hebben vaak nood aan ondersteuning, ook na het acute ziekteproces. Het Fika-huis brengt mensen met deze ervaringen samen, en biedt via hun activiteiten en projecten ruimte voor gesprek en ondersteuning.

Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen welke verwachtingen de bezoekers van het Fika-huis hebben en welke eventuele meerwaarden ze ervaren door contact met lotgenoten. Dit houdt het uitwisselen van gelijkaardige ervaringen in tussen mensen omtrent het herstelproces van ziekte. We maken in dit kwalitatief fenomenologisch onderzoek gebruik van semigestructureerde interviews die we afnemen bij zeven participanten. Er is veel overlapping in de antwoorden, omdat de zaken die de deelnemers reeds als meerwaarde ervaren, ook verwachtingen zijn ten aanzien van het Fika-huis.

Hoewel de projecten van het Fika-huis nog maar net begonnen zijn, blijkt dat de deelnemers op verschillende vlakken reeds een meerwaarde ervaren. De participanten zijn optimistisch over de impact van het contact met lotgenoten op hun mentale gezondheid. In de ondersteuningsrelatie staan begrip, vertrouwen en gelijkwaardigheid centraal voor hen. Bijkomende voordelen van het Fika-huis zijn de laagdrempeligheid van de organisatie en het feit dat er geen taboe heerst over het onderwerp van ziekte.

We concluderen hieruit dat het Fika-huis potentieel biedt om een positieve invloed te hebben op het welzijn van haar bezoekers, door het faciliteren van contact met lotgenoten in een veilige omgeving. Longitudinaal vervolgonderzoek is aangewezen, om nauwkeuriger de impact van soortgelijke interventies op langere termijn in kaart te brengen.

DEEL I: Probleemstelling

Wanneer iemand geconfronteerd wordt met ziekte ligt de focus vaak op behandeling en ondersteuning tijdens het acute ziekteproces. In de periode erna, wanneer een persoon het label van ‘genezen’ krijgt, herstellende is, of blijft leven met ziekte, valt deze intensieve ondersteuning weg. Aangezien deze periode vaak een grote uitdaging is en de ervaring van ziekte een bepalende invloed heeft op het latere leven, is ondersteuning nog steeds nodig (Palesjö et al., 2015; R. Stieperaere, persoonlijke communicatie, 22 maart 2022). Ziek zijn domineert het leven van de getroffene en zijn omgeving. Op een bepaald moment moet men weer functioneren in de maatschappij en in het dagelijks leven van voor de ziekte. Hier is men echter fysiek en mentaal vaak nog niet klaar voor. Het vertrouwen van de persoon in het eigen lichaam is verzwakt en men twijfelt aan zichzelf (IDS, 2022). Ook in bestaand onderzoek ligt er een grote nadruk op de behandelingsfase van ziekte, terwijl de impact van onder andere de herstelfase op de levenskwaliteit nog weinig onderzocht is.

Het Fika-huis, een vzw gevestigd in Brugge, schenkt aandacht aan het opnieuw opnemen van de draad van het leven, nadat een persoon te maken kreeg met fysieke of mentale ziekte bij zichzelf of bij een naaste (Fika-huis, 2022a). Weinig organisaties in Vlaanderen hebben hetzelfde doel. *Fika* is een Zweeds begrip dat staat voor tijd nemen om samen te zitten met een tas koffie en een gebakje. Daarbij komt de tijd vrij om contact te leggen met lotgenoten, wat centraal staat in hun aanpak. Onder lotgenoten verstaan we mensen met gelijkaardige ervaringen van verlies van gezondheid – ongeacht specifieke pathologie – bij zichzelf of bij een naaste. Het aanbod van het Fika-huis bestaat momenteel uit ontmoetingen, workshops, trajecten, gespreksavonden, groepswandelingen en verschillende lopende projecten (Fika-huis, 2022b). Naar de invloed van contact met lotgenoten en ervaringsdeskundigheid in verschillende

contexten, zoals de bedrijfscontext, bestaat al veel onderzoek, maar in de specifieke context van ziekte is dit nog gering. Het contact met lotgenoten in de context van ziekte is zowel de rode draad in de vier projecten die hierna uitgelegd zullen worden, als de belangrijkste focus van dit onderzoek. ‘Fika omringt’ is een project waarbij deelnemers elkaar ondersteunen in duo’s met de focus op het mentaal welbevinden. ‘Fika beweegt’ is een project waarbij men tijdens het herstelproces van ziekte in duo’s focust op bewegen en het lichamelijk welbevinden. ‘Fika in de living’ is een project waarbij iemand getuigt over zijn eigen ervaringen met ziekte en herstel. Hierna gaat men met een kleine groep in gesprek hierover. ‘Fika verbindt met de natuur’ gaat om groepswandelingen die doorgaan met een gids in het Brugse Ommeland (N. Maes, persoonlijke communicatie, 17 maart 2022).

Aangezien de projecten nog niet lang bezig zijn, is het niet mogelijk om reeds de impact van de activiteiten op het welbevinden van de Fika-bezoekers volwaardig vast te stellen. In dit onderzoek trachten we te peilen naar de verwachtingen van deelnemers ten aanzien van de vier beschreven Fika-projecten. Ook gaan we na of er al een eventuele meerwaarde wordt ervaren door de Fika-bezoekers en wat de aard van die meerwaarde is. Hierdoor is deze studie relevant voor het Fika-huis en andere hulpverleningscontexten waarin mensen begeleid worden na confrontatie met een langdurige fysieke ziekte of psychische stoornis.

DEEL II: Theoretisch kader

Het Fika-huis richt zich primair op mensen die geconfronteerd werden met verlies van gezondheid bij zichzelf of een naaste. Card (2017) beschrijft gezondheid als de ervaring van psychisch en lichamelijk welzijn, waarbij gezondheid en ongezondheid een continuüm vormen. De afwezigheid van ziekte is volgens hem geen voldoende, noch noodzakelijke voorwaarde om te spreken van een goede gezondheid.

2.1 Relevante concepten

Uit de gesprekken met de organisatoren van het Fika-huis over hun visie en doelen, komen enkele thema's naar voren waar de organisatie belang aan hecht. Aangezien deze relevant zijn voor het onderzoek schenken we er in de literatuurstudie en tijdens het onderzoeksproces aandacht aan. Dit zijn de volgende: *Unhomelikeness* en re-integratie, en welbevinden.

2.1.1 *Unhomelikeness* en re-integratie

In dit onderdeel steunen we meermaals op het onderzoek van Palesjö et al. (2015), dit omdat we hun visie omtrent volgende concepten kunnen linken aan de visie van het Fika-huis.

Na het herstel van ziekte is er een sterk verlangen om terug te keren naar het leven van voordien (Palesjö et al., 2015). Mensen willen terug re-integreren naar het dagelijks leven en daarbij maatschappelijke rollen opnemen, zoals ze deden voor hun confrontatie met verlies van gezondheid. Echter is het lichaam door ziekte veranderd, wat betekent dat zwakte en kwetsbaarheid constant aanwezig zijn (Palesjö et al., 2015). Terugkeren naar het gewone leven gaat gepaard met worstelen. Het fenomeen *unhomelikeness* verwijst naar de onbekendheid van het lichaam en de plaats in het eigen leven. Mensen voelen zich vervreemd van hun

oorspronkelijke levensprojecten, zoals het werk en sociaal leven. Vooral tijdens hun poging tot re-integratie in de samenleving, ervaren ze die *unhomelikeness* (Palesjö et al., 2015).

Na ziekte raken mensen gemakkelijker overprikkeld in interactie met andere mensen of in een nieuwe omgeving (Palesjö et al., 2015). Dit kan re-integratie in de maatschappij en in het dagelijkse leven bemoeilijken. Het bijstaan van mensen in hun herstelfase betekent het bieden van ondersteuning en heeft als doel een gevoel van thuis zijn in de maatschappij te recreëren (Palesjö et al., 2015).

2.1.2 Welbevinden

Welbevinden is een belangrijke focus van ons onderzoek, omdat het Fika-huis vooral inspeelt op dit domein tijdens het herstelproces van haar bezoekers. We kiezen ervoor het begrip welbevinden te conceptualiseren aan de hand van het PERMA-model (Seligman, 2011), omdat er veel overlapping is tussen de componenten van het model en de visie van het Fika-huis. Het model bestaat uit vijf componenten die elk evenveel bijdragen tot een beter welbevinden. We vertalen deze van het Engels naar het Nederlands: positieve emoties, betrokkenheid, relaties, betekenisgeving, prestatie en voldoening.

‘Positieve emoties’ betreft de aanwezigheid van positieve gevoelens, zoals het ervaren van geluk en trots. Deze bevorderen werkprestaties, fysieke gezondheid, relaties met anderen, en versterken optimisme en hoop voor de toekomst (Kun & Krasz, 2017). ‘Betrokkenheid’ verwijst naar gehechtheid aan activiteiten en doelen. Het gaat over concentratie en aantrekking tot deze activiteiten (Higgins, 2006; Schaufeli et al., 2006). ‘Relaties’ verwijst naar de sterke innerlijke drang tot connectie met anderen. Positieve relaties leiden tot een gevoel van verbondenheid (Sandstrom and Dunn, 2014). ‘Betekenisgeving’ slaat op het gebruiken van eigen capaciteiten en talenten voor een doel dat niet primair betrekking heeft op de persoon zelf, maar wel belangrijk geacht wordt (Kun & Krasz, 2017). ‘Prestatie en voldoening’ betekent

dat men een productief en betekenisvol leven leidt, en voldoening haalt uit de eigen prestaties (Kun & Krasz, 2017).

De duidelijkste overeenkomst tussen de werking van het Fika-huis en het PERMA-model is die tussen het contact met lotgenoten tijdens de Fika-activiteiten en de component 'relaties'. Contact met lotgenoten wordt door het Fika-huis als cruciale bevorderende factor gezien voor positieve emoties. Het Fika-huis probeert de interesse en betrokkenheid tot nieuwe doelen in het leven van de deelnemers aan te wakkeren door middel van hun activiteiten. Dit kan in verband gebracht worden met de component 'betrokkenheid'. Het contact met lotgenoten en het bieden van andere perspectieven kan helpen bij het aanpassen van eigen doelen aan de nieuwe realiteit van het leven na ziekte. Zo kan men opnieuw een gevoel van 'prestatie en voldoening' ervaren. De component 'betekenisgeving' komt in het Fika-huis tot stand doordat de Fika-bezoekers elkaar willen helpen.

Zowel de bestaande literatuur als het Fika-huis hechten veel belang aan contact met anderen tijdens het herstelproces. Om een weg door het verdriet te vinden heeft men namelijk ontmoetingen met andere personen nodig (Palesjö et al., 2015). Echter kunnen er zich ervaringen voordoen van gebrek aan wederzijds begrip in de zorgrelatie tussen patiënt en zorgprofessional. Zo voelen patiënten zich vaak kwetsbaar of eenzaam (Palesjö et al., 2015). Binnen de projecten van het Fika-huis gaan mensen met gelijkaardige ervaringen van verlies van gezondheid in gesprek met elkaar, zo kunnen ze die gevoelens van eenzaamheid en kwetsbaarheid tegengaan (N. Maes, persoonlijke communicatie, 20 december 2021).

In een onderzoek van Merianos et al. (2015) namen eenzaamheidsscores af naarmate adolescenten praatten over chronische ziekte met anderen die soortgelijke ervaringen hebben. Bovendien stellen Ahola Kohut et al. (2016) vast dat *peer mentoring* bij chronisch zieke adolescenten potentieel biedt om een positieve invloed te hebben op gezondheid, door gevoelens van isolement aan te pakken. Verder blijkt uit het onderzoek van Hanks et al. (2012)

dat het ervaren van steun zorgt voor minder gevoelens van eenzaamheid, waardoor adolescenten het gevoel krijgen dat het leven na de ziekte verbetert.

Sociale steun is een belangrijke beschermende factor die gedeeltelijk verantwoordelijk is voor de kwaliteit van het leven (Wallander & Varni, 1992). Palesjö et al. (2015) spreken over het doormaken van een mentaal rouwproces na ziekte, dat te maken heeft met het verlies van het beeld van zichzelf als onkwetsbaar. Contact met lotgenoten zou in dit opzicht kunnen helpen om met dit verdriet om te gaan. Het potentieel van contact met lotgenoten wordt in het volgende onderdeel verduidelijkt.

2.2 Mentoring

Mentoring is een concept dat centraal staat in de werking van het Fika-huis. De organisatie ziet dit begrip breed: de essentie is het bieden van een kans tot contact met lotgenoten. Deze lotgenoten hebben met elkaar gemeen dat ze geconfronteerd werden met verlies van gezondheid bij zichzelf of een naaste. Het Fika-huis verstaat onder mentoring gesprekken tussen twee gelijkwaardige personen die gelijkaardige ervaringen delen met elkaar. De organisatie ziet mentoring als iets dat waardevol is voor beide gesprekspartners, waarbij de uitwisseling van perspectieven wederzijds is.

Mentoring wordt op veel verschillende manieren gedefinieerd in de literatuur, afhankelijk van de context waarin het zich afspeelt. De definitie van Baran (2018) sluit grotendeels aan bij ons onderzoeksopzet en de visie van het Fika-huis. Baran (2018) definieert mentoring als volgt: “De essentie van mentoring ligt in een doelgerichte samenwerking tussen mentor en mentee, gebaseerd op wederzijds vertrouwen en verantwoordelijkheid, wat leidt tot leren en ontwikkelen.” (p. 2)

In de studie van Ahola Kohut et al. (2016) over *peer mentoring* tussen jongeren met een chronische ziekte, onderscheidt men drie types van ondersteuning in de mentoringrelatie.

‘Emotionele ondersteuning’ omvat empathie, zorgzaamheid en geruststelling. De mentoringrelatie moet een veilige omgeving bieden, met eerlijkheid, vertrouwen en geduld (Florczak et al., 2014). ‘*Appraisal* ondersteuning’ betekent het bevestigen van gevoelens en gedrag van de gesprekspartner. Door het uitwisselen van perspectieven kan men ondervinden dat men niet de enige is die worstelt met bepaalde zaken gelinkt aan ziekte. ‘Informatieve ondersteuning’ betreft het geven van advies, suggesties en informatie. Deze kennis van de gesprekspartner is gebaseerd op eigen ervaring (Florczak et al., 2014). Het verstrekken van deze drie types ondersteuning is in verband gebracht met verbeterde gezondheid (Ahola Kohut et al., 2014).

Volgens de invulling die het Fika-huis geeft aan het begrip mentorschap, berust de begeleiding in de eerste plaats op de ervaringsdeskundigheid van de gesprekspartners (N. Maes, persoonlijke communicatie, 20 december 2021). Dit vereist geen specifieke opleiding, maar is het resultaat van de eigen belevingen. Biegel (2018) deed onderzoek naar de inzet van herstelde ervaringsdeskundigen als buddy voor eetstoornispatiënten. Een buddy wordt door Biegel (2018) gezien als een begripvolle, gelijkwaardige en laagdrempelige gesprekspartner, die de ander kan ondersteunen bij onder andere het oefenen van lastige situaties. Deze ondersteuning vindt plaats via activiteiten en gesprekken waarin er aandacht is voor het delen van het herstelverhaal van de buddy. De rol van de gesprekspartners in de activiteiten van het Fika-huis is analoog aan de rol van de buddy in het project van Biegel (2018). Dit project had een aantal positieve effecten: er was vermindering van sociaal isolement, groei in zelfstandigheid en een algemene verbetering van de levenskwaliteit waarbij een gevoel van hoop en motivatie voor herstel vergroot was.

2.3 Onderzoeksvragen

Aangezien de Fika-activiteiten nog niet lang bezig zijn, kunnen wij de impact van de Fika-activiteiten op het welzijn van de Fika-bezoekers nog niet volwaardig meten. Daarom peilen wij allereerst naar de verwachtingen die mensen hebben ten aanzien van het Fika-huis. Daarnaast bekijken we of het Fika-huis een meerwaarde vormt voor haar bezoekers en op welke manier de activiteiten positief bijdragen aan het welzijn van de Fika-bezoekers in een vroeg stadium ervan. Hierbij zullen we focussen op de rode draad die alle Fika-activiteiten samenbrengt: het contact met lotgenoten tijdens het herstelproces van ziekte.

Onze onderzoeksvragen luiden als volgt: *“Wat zijn de verwachtingen van de bezoekers bij hun deelname aan de activiteiten van het Fika-huis?”* en *“Op welke manier ervaren de deelnemers deze activiteiten als een eventuele meerwaarde?”*

Contact met lotgenoten staat centraal in dit onderzoek en binnen het Fika-huis. Daarnaast hebben we ook aandacht voor onze relevante concepten, we onderzoeken of deze een impact hebben op het leven van de bezoekers.

In het onderdeel ‘Probleemstelling’ zijn de activiteiten Fika omringt, Fika beweegt, Fika in de living en Fika verbindt met de natuur reeds uitgelegd. We nemen deze activiteiten onder de loep, zodat we een zo breed mogelijke kijk hebben op alle ervaringen binnen het Fika-huis.

DEEL III: Onderzoeksmethodologie

Op basis van de onderzoeksvragen lichten we het methodologisch kader toe dat we gebruiken tijdens deze studie.

3.1 Onderzoeksbenadering

Om onze onderzoeksvragen te beantwoorden, hanteren wij een kwalitatieve studie. Kwalitatief onderzoek probeert een begrip te vormen van individuen, groepen en fenomenen in hun natuurlijke setting op een gecontextualiseerde en complexe manier (Ravitch & Carl, 2016). De focus ligt op de betekenis die mensen geven aan hun eigen ervaringen. Binnen ons onderzoek ligt de ervaring van de Fika-bezoekers omtrent contact met lotgenoten centraal.

We hanteren een fenomenologische onderzoeksbenadering, omdat we geïnteresseerd zijn in hoe mensen een bepaald fenomeen ervaren. Hiervoor verdiepen we ons in meerdere cases, namelijk de vier Fika-activiteiten. Een fenomenologische studie kijkt naar de betekenissen die individuen geven aan hun ervaring met betrekking tot een bepaald fenomeen (Creswell & Poth, 2018). Het fenomeen in ons onderzoek is het contact met lotgenoten, wat de rode draad vormt doorheen alle Fika-activiteiten.

3.2 Dataverzameling

3.2.1 Participanten

De doelgroep van dit onderzoek zijn mensen die te maken hebben met ervaringen van verlies van gezondheid bij zichzelf of een naaste en deelnemen aan Fika-activiteiten. Het Fika-huis ging zelf bij haar bezoekers na of ze bereid waren deel te nemen aan het onderzoek, waarna we de geïnteresseerden contacteerden. Hieruit volgden zeven participanten, waarvan twee personen toch geen ervaring met verlies van gezondheid bleken te hebben. De vragen omtrent deze persoonlijke ervaring, konden we hen niet stellen. We vroegen naar wat deze participanten verwachten omtrent de impact van de Fika-activiteiten op een persoon die wel deze ervaring

van verlies van gezondheid heeft. In Tabel 1 volgt een overzicht van de participanten en hun kenmerken. Omwille van het vertrouwelijk omgaan met onze data gebruiken wij pseudoniemen voor de participanten.

Tabel 1

Participanten

Participant	Project/activiteit	Leeftijd	Ervaring van verlies van gezondheid
Lena	Fika omringt	In de zestig	Nee
Sarah	Fika omringt	In de twintig	Ja
Wim	Fika omringt	In de vijftig	Ja
Nele	Fika verbindt met de natuur & kandidaat voor Fika beweegt	In de zestig	Ja
Rita	Fika verbindt met de natuur	In de zestig	Nee
Frank	Fika beweegt	In de zestig	Ja
Patrick	Fika in de living	In de zestig	Ja

3.2.2 Semigestructureerd interview

We maken in dit onderzoek gebruik van semigestructureerde interviews. Enerzijds peilen we naar verwachtingen en mogelijke meerwaarden omtrent bepaalde onderwerpen. Deze onderwerpen zijn de relevante concepten, voorgesteld in ons theoretisch kader, en enkele thema's die we vooraf identificeerden ter kapstok in de interviewleidraad. Deze thema's zijn: mentale en fysieke gezondheid, re-integratie, sociale contacten, eenzaamheid, een ondersteuningsnetwerk, informatie en gevoel van veiligheid. Met het laatste bedoelen we onder meer de mate van taboe en schaamte om over ziekte en herstel te spreken. Het PERMA-model

uit het theoretisch kader gebruikten we als basis om in de interviews te peilen naar mentaal welbevinden (Seligman, 2011). Bovendien kunnen we aan de hand van semigestructureerde interviews minder mondige participanten een kapstok bieden.

Anderzijds moet er voldoende ruimte zijn voor een andere insteek, indien het gesprek hier aanleiding toe geeft. We hanteren bijgevolg geen vaste volgorde in de interviewleidraad.

De gesprekken waren een-op-een, behalve bij Wim en Sarah. Het was hun voorkeur om dit samen te doen. Er was naast een interviewer bij dit gesprek ook een observator, we waren dus in totaal met vier. De interviews vonden fysiek in het Fika-huis of online plaats, afhankelijk van de haalbaarheid en voorkeur van de participant.

3.3 Data-analyse

Om trouw te blijven aan de ervaringen van de participanten, transcribeerden we onze semigestructureerde interviews verbatim. De transcripten werden door elke onderzoeker grondig doorgenomen, waarbij iedereen individueel de belangrijkste thema's per participant benoemde. Door deze notities samen te leggen, creëerden we per participant een mindmap. Elk thema in de mindmaps wezen we een kleur toe. Door het samenleggen van de mindmaps kregen we een overzicht van zowel gemeenschappelijke als meer unieke thema's over participanten heen. Voor het bepalen van deze thema's gingen we zowel deductief – vertrekkende vanuit onze relevante concepten – als inductief – vertrekkende vanuit de data – te werk.

3.4 Validiteit en betrouwbaarheid

Om bij het interpreteren van de data recht te doen aan de ervaringen van de participanten, passen we enkele methoden toe die de kwaliteit van dit onderzoek bevorderen. We passen onderzoekertriangulatie toe, dit houdt in dat we de interpretaties van de verschillende onderzoekers over de data samenleggen, om zo tot een genuanceerder beeld te komen. Doorheen het gehele onderzoeksproces gaan wij als onderzoekers continu in dialoog

met elkaar. Op die manier delen we onze interpretaties, met als doel verschillende perspectieven in rekening te brengen en kritisch in discussie te gaan, zo doen we aan meervoudig coderen (Ravitch & Carl, 2016). Aangezien meerdere onderzoekers nauw samenwerken, draagt dit bij aan een hogere interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

3.5 Ethische overwegingen

We gaan vertrouwelijk om met het medisch verleden en de gegevens van de deelnemers en maken gebruik van pseudoniemen in ons onderzoeksrapport. Via de geïnformeerde toestemming zijn we zo transparant en eerlijk mogelijk tegenover de deelnemers over de bedoeling van ons onderzoek, hoe we omgaan met de data, wat de rechten van de participant zijn, et cetera.

DEEL IV: Onderzoeksresultaten

De rode draad doorheen de literatuurstudie en de activiteiten van het Fika-huis is het contact met lotgenoten in het herstelproces van ziekte. Het belang hiervan komt vaak terug in de interviews. Een lijst met terugkerende thema's over de interviews heen is te vinden in Bijlage A. Een schematische weergave van alle thema's gevonden over alle participanten heen wordt weergegeven in Bijlage B.

We merken op dat de personen die ervaring hebben met ziekte en zij die geen ervaring hebben met ziekte, meestal niet duidelijk verschillen van mening over de ondervraagde onderwerpen. Indien dit wel zo is, geven we dit expliciet aan. Onze resultaten worden ondersteund door citaten, waarbij we telkens een pseudoniem gebruiken.

4.1 Mentale gezondheid

Volgens verschillende deelnemers hebben de activiteiten van het Fika-huis een positieve impact op hun mentale gezondheid. De contactmomenten worden vaak beschreven als deugddoend en ervaren als zinvolle tijdsbesteding.

Door deel te nemen aan de activiteiten wil Nele beter mentaal met haar ziekte leren omgaan. Ze verwacht geen drastische veranderingen, maar door **ontspanning** en **afleiding** in het Fika-huis hoopt ze op een betere gemoedsrust. De groepswandelingen vormen reeds een meerwaarde voor haar mentale gezondheid, op deze manier ziet ze kans op verbetering van levenskwaliteit. De activiteiten houden deelnemers bezig en zorgen dat mensen niet alleen thuis zitten en niet voortdurend piekeren.

Volgens Frank is **structuur** bieden een belangrijke factor in het ondersteunen van iemand die het mentaal moeilijk heeft. Zo vertelt hij over zijn Fika-partner: "Je moet zorgen dat ze 's morgens iets heeft, 's middags iets heeft, ... Dan heeft zij ankerpunten waardoor ze de

week door kan komen.” Dit geldt volgens hem vooral voor mensen die sociaal geïsoleerd raken door het verlies van hun gezondheid.

4.1.1 Sociaal contact

Sociaal contact wordt als cruciale factor beschouwd bij mentale gezondheid. Het helpt om **eenzaamheid tegen te gaan**. In het interview geeft Frank aan dat zijn Fika beweegt-partner door de ziekte met weinig mensen contact heeft. Zo vertelt hij:

(...) Voor de rest is het eigenlijk alleen in haar huisje en ben ik zeker dat het verdrijven van de eenzaamheid zeer belangrijk is. (...) Soms komt er in een week niemand hé. (...) En daarom is het goed dat Fika er is, om dergelijke mensen toch te helpen.

Frank merkt wel dat zijn Fika-partner interesse heeft in de Fika-activiteiten. Hij hoopt dat ze hierdoor wat meer sociaal zal ontluiken en dat haar **sociaal netwerk** zal uitbreiden.

Volgens Lena ervaren veel mensen eenzaamheid door hun ziekte. De omgeving begrijpt de situatie waar men doorgaat minder goed en heeft vaak weinig tijd om te luisteren. Op dit vlak kan het Fika-huis volgens Lena helpen om **sociaal isolement tegen te gaan**. Ze vertelt het volgende: “Ik denk dat het zeker kan helpen voor mensen (...), dat Fika dan op een heel laag tempo hen kan helpen terug uit dat isolement te komen en terug contacten te leggen en activiteiten te doen.”

Een gevoel van **verbondenheid** is belangrijk. In het Fika-huis krijgt Nele het gevoel dat ze samen met de andere deelnemers ‘in hetzelfde schuitje zit’. Wim geeft aan dat hij wordt herinnerd aan de kloof die hij ziet tussen zichzelf en mensen die geen verlies van gezondheid ervaren, door in het dagelijks leven geconfronteerd te worden met ziekte. Volgens hem kan het Fika-huis daar zeer helpend in zijn, aangezien deelnemers dan merken dat ze daarin niet de enige zijn. Op die manier ervaart men in het Fika-huis een **samenhorigheidsgevoel**. Patrick

sprak ook over een gemeenschapsgevoel dat hij ervaarde tijdens een sessie van Fika in de living.

Hij vertelt het volgende:

Er was een soort, ja ik durf het wel zeggen, gemeenschapsgevoel. Een aantal kenden mekaar, en een paar nog niet, maar ze voelden wel aan van, ja, we moeten hier niet beschaamd zijn om het onze er nog tussen te gooien.

4.1.2 Omgaan met een nieuwe realiteit

Veel participanten ervaren *unhomelikenness* omwille van de confrontatie met de nieuwe realiteit waarin ze door hun ziekte terecht komen (Palesjö et al., 2015). Ze geven ook aan dat het Fika-huis een rol kan spelen in het accepteren van deze nieuwe realiteit. Sarah vertelt het volgende:

Er zijn bepaalde dingen die op het moment dat je een stukje gezondheid verliest, gaat moeten mee leren leven of accepteren. Dat sommige dingen niet meer gaan zoals ze vroeger gingen. (...) Dus daar moet je een beetje de realiteit bijschaven. (...) Aan de basis gaat dat eerder over oké, er is eigenlijk een nieuwe realiteit. En die realiteit maakt deel uit van je leven.

Ongeacht of je genezen bent of niet, je leeft op de één of andere manier met ziekte. Volgens Sarah helpt het Fika-huis om de eerste stappen te zetten in het accepteren van deze nieuwe realiteit.

Ook volgens Patrick biedt het Fika-huis de kans om te leren omgaan met de nieuwe realiteit, door in aanraking te komen met verschillende perspectieven van medebezoekers. Hij vertelt dat het belangrijk is om de toestand – waar je niets aan kunt veranderen – te leren aanvaarden. Men moet leren bewust omgaan met de nieuwe realiteit en op die manier het leven opnieuw omarmen.

4.2 Functie van het Fika-huis in de samenleving

In alle interviews werd duidelijk dat de participanten het doel en de visie van het Fika-huis goed kennen en hier ook achter staan. Zo beschrijven Lena en Wim het Fika-huis als een organisatie die zich situeert tussen het sociale leven en het ziek zijn. Over de vraag of het Fika-huis kan bijdragen aan re-integratie in de maatschappij, zijn de meningen tussen de participanten verdeeld.

In de bestaande literatuur is er een sterke focus op de wens om terug te keren naar het leven van voor ziekte en te re-integreren in de samenleving. In de data zien we dat veel respondenten ervaren dat hun wereld door ziekte te veel veranderd is om nog terug te keren naar het leven van voordien, wat we kunnen verbinden aan het concept *unhomelikeness* van Palesjö et al. (2015).

Lena geeft aan dat het Fika-huis onrechtstreeks een invloed kan hebben op de re-integratie in de maatschappij door bij te dragen aan de mentale gezondheid van de deelnemers. Een betere mentale gezondheid zou volgens haar zorgen voor meer moed en motivatie om zich weer te begeven in de maatschappij, bijvoorbeeld in het werkveld. Rita ziet het Fika-huis als een plaats waar mensen kansen krijgen om terug te functioneren in de maatschappij.

Daarentegen is Wim van mening dat mensen zich niet meer kunnen re-integreren in hun wereld van voor de ziekte, omdat ze geconfronteerd worden met een andere realiteit, hij verwoordt het als volgt: “(...) want de wereld is veranderd als je ziek bent geweest, of ziek bent of in mijn geval ziek blijft. Dus dat zal voor mij niet veranderen.” Het Fika-huis kan volgens Wim wel helpen accepteren dat er een kloof is tussen de persoon die geconfronteerd werd met ziekte en de buitenwereld, maar de organisatie kan die kloof zelf niet dichten.

De mening van Lena en Rita – die zelf geen ervaring hebben met ziekte – over de rol van het Fika-huis in re-integratie, contrasteert zich dus met de mening van Wim – een participant die wel ervaring heeft met ziekte.

Een bijkomende meerwaarde van het Fika-huis is de **laagdrempeligheid** van de organisatie. Uit de verschillende gesprekken blijkt dat de respondenten dit beschouwen als een unieke meerwaarde van de organisatie. Zo zegt Patrick dat je geen lid hoeft te zijn en dat iedereen welkom is. Het feit dat bezoekers spontaan mogen binnenlopen, heeft Nele overtuigd om langs te komen in het Fika-huis. Ook Lena geeft aan dat ze verlangt van dergelijke organisaties dat ze makkelijk toegankelijk zijn en het contact ongedwongen is. Volgens haar voldoet het Fika-huis hieraan. Bovendien worden de activiteiten zelf ook als laagdrempelig ervaren door de participanten. Lena houdt ervan dat deze kleinschalig zijn en dat er in de wandelingen rekening wordt gehouden met mensen die minder energie en kracht hebben.

4.3 Mentoring

De respondenten noemen heel wat belangrijke kenmerken op van de ondersteuningsrelatie tijdens de interviews. Er voor elkaar zijn, elkaar ondersteunen, luisteren naar elkaars noden, elkaar emotioneel begrijpen, elkaar kunnen vertrouwen... Samenvattend zijn **begrip en vertrouwen** dus cruciale factoren. Dit valt onder emotionele ondersteuning (Ahola Kohut et al., 2016).

Voor Lena is het volgende belangrijk in de mentoringrelatie: “Luisteren, de andere persoon veiligheid en geborgenheid bieden, allee van wat je ook zegt, je mag gerust jezelf zijn bij mij, allee ‘t is veilig, dat blijft tussen ons.” Ook Nele geeft aan dat dit contact met lotgenoten in het Fika-huis de unieke meerwaarde heeft dat de gesprekspartners een begripvol luisterend oor kunnen zijn, zonder persoonlijk in elkaars leven betrokken te zijn.

Van de gesprekken verwacht Lena dat deze op een kleinschalige manier plaatsvinden. Zo geeft ze aan: “Geen grootse bedoening (...) geen grootse debatten, dat het kleinschalig is, dat het mens op mens is, een-op-een gesprekken dat dat misschien meest deugd doet eigenlijk.”

Volgens Rita is een eerste stap in een gesprek met je Fika-partner luisteren naar die persoon en kijken wat de noden en wensen zijn. Als ondersteuner vindt Frank het belangrijk dat zijn Fika-partner op hem kan rekenen. Om het vertrouwen te laten groeien, doen ze op vaste tijdstippen verschillende activiteiten samen, zoals wandelen.

Op de vraag welk soort ondersteuning Wim en Sarah van elkaar verwachten antwoordde Sarah het volgende:

Ik zie het eerder voor me als een aantal open gesprekken rond een aantal thema's die voor ons belangrijk zijn. (...) Dat we daar met een open blik met elkaar eens in gesprek gaan en ideeën uitwisselen, omdat we aan de basis een hele achtergrond hebben, en dus ook wellicht een andere visie en daarin van elkaar kunnen gaan leren.

In de studie van Ahola Kohut et al. (2016) wordt dit *appraisal* ondersteuning genoemd: door het uitwisselen van perspectieven kan men de situatie leren zien door andere ogen, wat leerrijk kan zijn.

In deze open gesprekken kiezen Wim en Sarah ervoor om niet hoofdzakelijk over medische aspecten te spreken, maar vooral over sociale aspecten. De gespreksonderwerpen die zij kiezen zijn: relaties, sociale omgeving, werken, doelen en wensen op lange termijn. Ook andere participanten vinden het goed dat het sociale aspect meer aandacht krijgt dan het medische aspect in het Fika-huis.

Lena haalt aan dat zorg en ondersteuning in de maatschappij overwegend betalend en professioneel georganiseerd zijn, dit anders in het Fika-huis. Zo vertelt ze: “Psychologie, een

psychiater, dat is allemaal betalend, maar er zijn voor mekaar, zonder enige tegenprestatie, dat is zeldzaam hé.”

De dynamiek van deze mentoringrelatie is dus anders dan een relatie tussen een medisch professional en een patiënt. **Gelijkwaardigheid** tussen de gesprekspartners is een belangrijk kenmerk in de ondersteuningsrelaties. Na het eerste gesprek tussen Lena en haar Fika-partner was ze positief over het feit dat dit een gesprek tussen gelijken was. Daarnaast haalt Patrick de meerwaarde aan van contact met mensen die ook geconfronteerd zijn met ziekte (lotgenoten). Deze soorten gelijkwaardigheid zijn in de standaard hulpverlening vaak niet aanwezig.

Nele merkt dat wanneer mensen in haar omgeving nooit geconfronteerd werden met verlies van gezondheid, ze dit ook minder goed begrijpen. Volgens haar weet je maar hoe het is als je het zelf meegemaakt hebt. Dit begrip merkt ze wel bij de deelnemers van de Fika-activiteiten, aangezien ze allemaal **lotgenoten** zijn, wat ze ervaart als een meerwaarde. Hierbij geeft ze aan: “En dan vind ik zoiets als het Fika-huis wel nuttig, omdat het allemaal mensen zijn met een rugzakje.”

Patrick vindt het **ziekte-overstijgende aspect** van de organisatie een positieve factor. Praten over gelijkaardige ervaringen van verlies van gezondheid bij zichzelf of een naaste kan volgens hem al helpen. Ook Sarah geeft aan dat de gemeenschappelijke deler ‘verlies van gezondheid’ is. Wim vult hierop aan:

Wat interessant is, is dat het in principe ook over alle pathologieën heen gaat. Omdat daar natuurlijk ook grote vergelijkingen zijn te trekken. Zoals Sarah zegt, als je gezondheid verliest, ja, der is geen hiërarchie in ziektes ofzo... Maar er is wel een soort eenheid in hoe daarmee om te gaan.

Wim geeft aan dat het delen van eenzelfde ervaring van verlies van gezondheid belangrijk is tussen de Fika-partners. Echter zorgen verschillen er ook voor dat je kan leren van elkaar en nieuwe inzichten verkrijgt.

Tot slot is ook het geven van **tips en advies** een belangrijke factor in de ondersteuningsrelatie. Dit valt onder informatieve ondersteuning (Ahola Kohut et al., 2016). Lena verwacht van de gesprekken in het Fika-huis dat de bezoekers van het Fika-huis onder andere informatie zullen krijgen:

Informatie eigenlijk, van ‘hoe moet het nu verder’, ‘welke richting kan ik uit’, als je ziek bent en je weet niet hoe het verder moet, dat er keuzeaanbod is, dat er mogelijkheden worden aangeboden van ‘je kan dat of dat doen’, zo’n dingen.

Tijdens het wandelen met zijn Fika-partner probeert Frank haar tips te geven. Ook Patrick geeft aan dat het Fika-huis een rol speelt in het doorspelen van informatie en tips.

Lena geeft aan dat ze zelf ook voldoening haalt uit de mentoringrelatie. De gesprekken en het sociaal contact ervaart ze als een verrijking. Voor Wim vormen de gesprekken met Sarah een kans om te leren van elkaars ervaringen.

Frank vindt het belangrijk dat beide Fika-partners iets winnen uit de ondersteuningsrelatie. Hij vertelt dat er verschillende Fika-koppels zijn waartussen het echt klikt, wat voor beide zeer positief is.

4.4 Taboe doorbreken

Ziekte en het herstelproces bespreekbaar maken en het taboe hierover doorbreken, komt in de interviews naar voren als een cruciale meerwaarde van het Fika-huis. De participanten ervaren dit taboe in de maatschappij. Zo zegt Nele dat ze een grote mate van taboe ervaart omdat veel mensen er niet kunnen of willen over praten. Daar voegt ze het volgende aan toe:

“Als mensen u dan zien dan doen ze alsof dat er niks aan de hand is, om er toch maar niet over te moeten praten. Die taboe is zeer groot.”

Ook Wim haalt aan dat zijn omgeving het gesprek over ziek zijn soms uit de weg gaat, omdat ze denken dat wanneer mensen genezen zijn, ze hun leven opnieuw leiden zoals voor hun ziekte: “Mensen die ziek zijn of ziek zijn geweest, worden op veel plekken geacht daar niet over te praten, omdat mensen denken ‘dat is nu toch voorbij’.” Ook Rita ondervindt dit taboe in de maatschappij, zeker mensen die niet geconfronteerd worden met ziekte kijken daar anders naar.

Het Fika-huis probeert bijgevolg dit taboe te doorbreken. Dit wordt dan ook positief ervaren door de bezoekers. Frank zegt bijvoorbeeld het volgende: “Ik denk dat hier vooral, als ontmoetingsplaats, voor mensen die een ziekte of iets hebben. Deze mensen zijn toch blij dat ze eens kunnen babbelen.”

DEEL V: Conclusie

In de conclusie geven we een antwoord op volgende onderzoeksvragen: “Wat zijn de verwachtingen van de bezoekers bij hun deelname aan de activiteiten van het Fika-huis?” en “Op welke manier ervaren de deelnemers al een eventuele meerwaarde?” Er is veel overlapping in de antwoorden, omdat de zaken die de deelnemers reeds als meerwaarde ervaren, ook verwachtingen zijn ten aanzien van het Fika-huis.

In het vroege stadium van de projecten, zijn de ondervraagde deelnemers over het algemeen optimistisch over de impact van de Fika-activiteiten op hun mentale gezondheid. Een belangrijke factor die hierbij naar voren komt, is het sociaal contact, hetgeen verantwoordelijk is voor minder eenzaamheid. Men ervaart hierdoor een gevoel van samenhang in de organisatie. Daarnaast kan het Fika-huis een ondersteunende rol spelen in het accepteren van de nieuwe realiteit waarin men leeft.

Wat enkele participanten ook als een essentieel kenmerk beschouwen voor een dergelijke organisatie, is de laagdrempeligheid. Enerzijds de spontaniteit waarmee je mag aankloppen bij het Fika-huis en de afwezigheid van toegangscriteria. Anderzijds vragen de activiteiten weinig inspanning en zijn ze dus geschikt voor de doelgroep, namelijk mensen die geconfronteerd werden met verlies van gezondheid, bij zichzelf of een naaste.

De meningen zijn eerder verdeeld over de vraag of het Fika-huis kan bijdragen aan re-integratie van individuen in de maatschappij. De participanten die die zelf niet langdurig ziek (geweest) zijn, zien de mogelijkheid voor de organisatie om via het verbeteren van de mentale gezondheid indirect een rol te spelen in de re-integratie van mensen geconfronteerd met ziekte. Participanten die zelf langdurig ziek (geweest) zijn, hebben de mening dat terugkeren naar hun leven van voor de ziekte onmogelijk is, omwille van de nieuwe realiteit. Het Fika-huis kan

volgens hen wel helpen in het acceptatieproces hiervan, via het uitwisselen van perspectieven met lotgenoten.

In de mentoringrelatie vinden participanten verschillende elementen belangrijk, zoals begrip en vertrouwen, gelijkwaardigheid, het uitwisselen van informatie, nieuwe inzichten ontwikkelen en wederzijdse voldoening bij beide partners.

Hiernaast wordt ook aangegeven dat het ziekte-overstijgende aspect van de organisatie een meerwaarde is, aangezien er gelijkenissen zijn in het omgaan met verschillende ziektes. Tot slot vinden de bezoekers het aangenaam dat er binnen het Fika-huis en hun activiteiten geen taboe heerst om te spreken over ziekte, terwijl ze dit wel ervaren in de maatschappij.

DEEL VI: Discussie

Over de herstelfase bij mensen met verlies van gezondheid bij zichzelf of een naaste, is nog weinig onderzoek verricht. Het onderzoek van Palesjö et al. (2015) toont de nood aan gezondheidszorg en sociale ondersteuning op lange termijn aan. Op dit gebied kan het Fika-huis een potentiële meerwaarde vormen. Deze kwalitatieve fenomenologische studie toont ook de nood aan ondersteuning tijdens de herstelfase van ziekte. Deze ondersteuning op lange termijn dient primair in te zetten op het contact met lotgenoten, om op die manier een gunstig effect te hebben op de mentale gezondheid en in het bijzonder het leren omgaan met de nieuwe realiteit. Het onderzoek van Ahola Kohut et al. (2016) toont aan dat mentoring een positieve impact heeft op het welbevinden. Ook komt in ons onderzoek het belang van de drie types ondersteuning in de mentoringrelatie naar voren, namelijk emotionele, *appraisal* en informatieve ondersteuning.

Het is van belang dat er bij deze ondersteuning geen taboe heerst rond het thema ziek zijn. Dit vinden we terug in het Fika-huis, maar het is evengoed van toepassing op organisaties met een gelijkaardige doelstelling en werking. Het Fika-huis is aanvullend op de bestaande hulpverlening. De medische hulpverlening focust vooral op het acute ziekteproces en minder op de herstelfase en de sociale aspecten die hiermee gepaard gaan. Het aanbod van het Fika-huis verschilt dus van deze medische hulp omwille van een andere focus. Ook is het aanbod van een andere orde dan psychologische hulp in die zin dat het bij het Fika-huis gaat om sociale steun tussen gelijkwaardige gesprekspartners, in plaats van een relatie tussen een professional en een patiënt. Sociale steun is een belangrijke protectieve factor die kan bijdragen aan de levenskwaliteit (Wallander & Varni, 1992).

Onze studie kent enkele limitaties omtrent de validiteit. Ten eerste ondervroegen we zowel respondenten die wel ervaring van verlies van gezondheid hebben, als zij die dit niet

hebben, met dezelfde interviewleidraad. Bij de selectie van participanten hadden we geen zicht op de gezondheidsstatus van de potentiële respondenten, omdat dit vertrouwelijke informatie is. De interviewleidraad werd opgesteld uitgaande van de aanwezigheid van deze ervaring met verlies van gezondheid bij zichzelf of bij een naaste. Echter bleek tijdens de gesprekken dat twee van de respondenten niet volledig aansluiten bij deze doelgroep. Bijgevolg konden we bepaalde vragen niet stellen aan hen. Daarnaast merken we op dat de groep participanten voornamelijk rond de leeftijd van zestig jaar is. Eén participant is in de twintig. Bij de zes participanten rond de leeftijd van zestig jaar kunnen mogelijks cohorteffecten optreden. Het feit dat ze min of meer tot dezelfde generatie behoren, kan een invloed hebben op hun visie rond bepaalde onderwerpen zoals re-integratie op de arbeidsmarkt.

Longitudinaal onderzoek is nodig om te bepalen of er effectief een impact is van interventies die inzetten op sociaal contact met lotgenoten in de herstelfase. In deze studie was het niet mogelijk om de activiteiten op lange termijn op te volgen, bijgevolg is voorzichtigheid aangewezen bij definitieve uitspraken over de impact ervan. Een vergelijkbaar onderzoek, maar op frequentere tijdstippen in het proces van de Fika-activiteiten en voor een langere periode, zou zinvol zijn. Veel participanten gaven dit zelf ook al aan tijdens de interviews. Om de exacte relatie te bepalen tussen contact met lotgenoten en de levenskwaliteit van mensen in de herstelfase, is rigoureuzer onderzoek nodig dat meer de specifieke invloed van dit fenomeen kan onderscheiden. Dataverzameling gebeurt idealiter zowel voor, tijdens als na de interventie. Uiteraard is het moeilijk om de impact van het Fika-huis op de levenskwaliteit van de participanten in een vacuüm te onderzoeken. Dit kan namelijk altijd beïnvloed zijn door bijvoorbeeld andere hulpverlening, terugval, naasten en de bredere context.

Referentielijst

- Ahola Kohut S., Stinson J., Van Wyk, M., Giosa L., & Luca, S. (2014). Systematic review of peer support interventions for adolescents with chronic illness: A narrative analysis. *International Journal of Child and Adolescent Health* 7(3): 183–197.
- Ahola Kohut, S., Stinson, J., Forgeron, P., Van Wyk, M., Harris, L., & Luca, S. (2016). A qualitative content analysis of peer mentoring video calls in adolescents with chronic illness. *Journal of Health Psychology*, 23(6), 788–799.
<https://doi.org/10.1177/1359105316669877>
- Baran, M. (2018). *Uwarunkowania skuteczności Mentoringu W Polskich przedsiębiorstwach, [Mentoring efficiency determinants in polish companies]*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Biegel, M. (2018). Het Buddy-project voor eetstoornispatiënten: een exploratief kwalitatief onderzoek naar de inzet van herstellende ervaringsdeskundigen als Buddy. *Student Research Conference 2018*, 4, 1–4. <https://doi.org/10.25609/sure.v4.2804>
- Card, A. J. (2017). Moving Beyond the WHO Definition of Health: A New Perspective for an Aging World and the Emerging Era of Value-Based Care. *World Medical and Health Policy*, 9(1), 127–137. <https://doi.org/10.1002/wmh3.221>
- Creswell, J. & Poth, C. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). Sage.
- Fika-huis. (2022b). *Aanbod*. Geraadpleegd op 26 februari 2022, van <https://fika-huis.be/aanbod/>
- Fika-huis. (2022c). *Voor wie*. Geraadpleegd op 26 februari 2022, van <https://fika-huis.be/voor-wie/>

- Fika-huis. (2022a). *Welkom*. Geraadpleegd op 26 februari 2022, van <https://fika-huis.be/>
- Florczak, K. L., Collins, E., & Schmidt, L. (2014). The Mentor-Mentee Relationship. *Nursing Science Quarterly*, 27(2), 103–107. <https://doi.org/10.1177/0894318414522660>
- Hanks, R. A., Rapport, L. J., Wertheimer, J., & Koviak, C. (2012). Randomized Controlled Trial of Peer Mentoring for Individuals With Traumatic Brain Injury and Their Significant Others. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(8), 1297–1304. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.04.027>
- Higgins, E. (2006). Value from hedonic experience and engagement. *Psychological Review*, 113(3), 439-460. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.113.3.439>
- IDS. (2022). *Het zwarte gat*. Geraadpleegd op 22 februari 2022, van <https://ids.nu/hetzwartegat/>
- Kun, A., Balogh, P., & Krasz, K. G. (2017). Development of the work-related well-being questionnaire based on Seligman's PERMA model. *Periodica Polytechnica. Social and Management Sciences*, 25(1), 56–63. <https://doi.org/10.3311/PPso.9326>
- Merianos, A. L., King, K. A., Vidourek, R. A., & Nabors, L. A. (2015). Mentoring and Peer-led Interventions to Improve Quality of Life Outcomes among Adolescents with Chronic Illnesses. *Applied Research in Quality of Life*, 11(3), 1009–1023. <https://doi.org/10.1007/s11482-015-9415-x>
- Palesjö, C., Nordgren, L., & Asp, M. (2015). Being in a critical illness-recovery process: a phenomenological hermeneutical study. *Journal of Clinical Nursing*, 24(23-24), 3494–3502. <https://doi.org/10.1111/jocn.13002>
- Ravitch, S. M., & Carl, N. M. (2016). *Qualitative research: Bridging the conceptual, theoretical, and methodological*. Sage.

Sandstrom, G. M., Dunn, E. W. (2014). Social interactions and well-being: The surprising power of weak ties. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 40(7), 910-922.

<https://doi.org/10.1177/0146167214529799>

Schaufeli, W. B., Bakker, A. B., Salnova, M. (2006). The measurement of work engagement with a short questionnaire: A cross-national study. *Educational and Psychological Measurement*, 66(4), 701-716.

<https://doi.org/10.1177/0013164405282471>

Seligman, M. E. P. (2011). *Flourish: a visionary new understanding of happiness and well-being* (1ste editie). Atria.

Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on disability-stress-coping model. In A. M.

LaGreca, L. Siegal, J. L. Wallander, & C. W. Walker (Eds.), *Stress and coping with pediatric conditions* (pp. 279–298). Guilford Press.

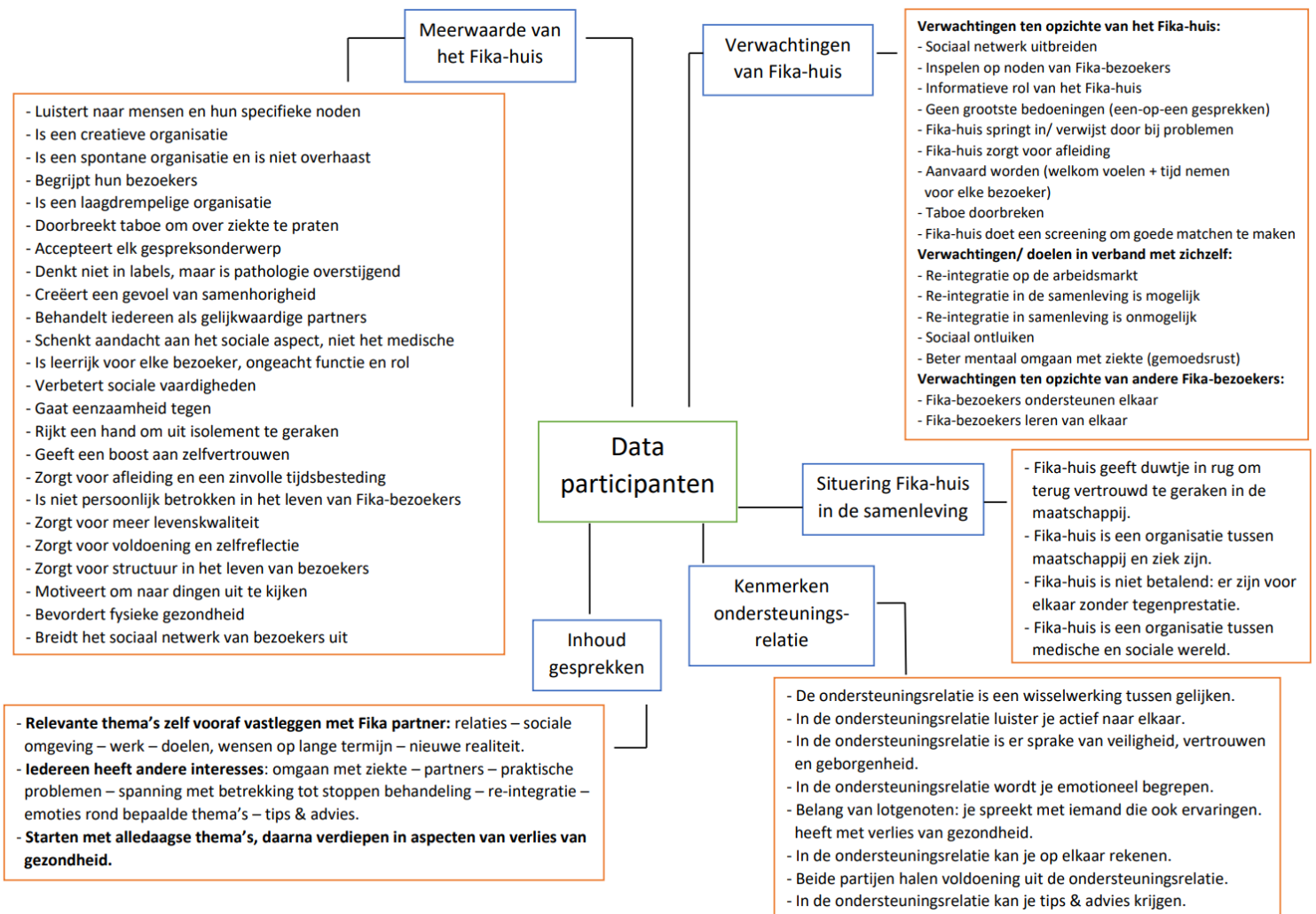
Bijlagen

Bijlage A: Lijst met thema's data-analyse

Inhoud gesprekken	
Thema	Uitleg
Inhoud gesprekken	Participanten vinden het belangrijk dat ze binnen de ondersteuningsrelatie zelf kunnen kiezen waarover ze praten.
Kenmerken ondersteuningsrelatie	
Thema	Uitleg
Belang van lotgenoten	Je spreekt met iemand die ook ervaringen heeft met verlies van gezondheid.
Gelijkwaardigheid	De ondersteuningsrelatie is een wisselwerking tussen twee gelijkwaardige partners.
Informeren	In de ondersteuningsrelatie kan je tips & advies vragen en krijgen.
Mentoring	Een gesprek tussen gelijkwaardige partners die gelijkaardige ervaringen delen.
Voldoening	Beide partijen halen voldoening uit de ondersteuningsrelatie.
Meerwaarden van het Fika-huis	
Thema	Uitleg
Afleiding en bezigheid	Het Fika-huis en haar activiteiten zorgen ervoor dat Fika-bezoekers afgeleid worden van het ziek zijn en zich zinvol kunnen bezighouden, zodat ze minder piekeren.
Laagdrempeligheid	De activiteiten vragen niet veel inspanning van de bezoekers.
Mentaal welzijn	Mentaal welzijn wordt in de literatuurstudie uitgelegd aan de hand van het PERMA-model (Seligman, 2011). Fika-bezoekers leggen de nadruk op: sociaal contact, eenzaamheid tegengaan, beter zelfvertrouwen, begrepen worden etc.
Minder taboe	Er bestaat taboe omtrent het praten over ziek zijn, in het Fika-huis valt dit taboe weg volgens de bezoekers.
Pathologie overstijgend	Het Fika-huis denkt niet in labels, maar heeft een pathologie overstijgende werking, waarbij iedereen welkom is.
Samenhangigheid	Fika-bezoekers ervaren in het Fika-huis een gevoel van samenhangigheid, ze voelen dat ze niet alleen zijn dankzij hun lotgenoten.
Sociaal aspect	In het Fika-huis staat het medische aspect – zoals ziekte, behandeling, medicatie... - niet centraal. Het sociale aspect van samenzijn, contacten leggen, begrepen worden, praten... staat centraal.
Structuur	Het Fika-huis zorgt voor structuur in het leven van de bezoekers aangezien activiteiten gepland worden.

Situering Fika-huis in de samenleving	
Thema	Uitleg
Laagdrempeligheid	Iedereen is welkom in het Fika-huis: er zijn geen wachtlijsten, geen lidmaatschap criteria, geen hoge betalingen...
Plaats Fika-huis in de samenleving	Participanten omschrijven het Fika-huis als een organisatie tussen de maatschappij en ziekzijn.
Verwachtingen van het Fika-huis	
Thema	Uitleg
Re-integratie	Re-integreren in het dagelijks leven en daarbij maatschappelijke rollen opnemen. Participanten verdelen zich in twee kampen: het is mogelijk ↔ het is niet mogelijk.
Sociaal netwerk	Fika-bezoekers verwachten dat dankzij het Fika-huis hun sociaal netwerk zal uitbreiden door de contacten die ze daar kunnen leggen.

Bijlage B: Visuele voorstelling gehele verzamelde data





Geïnfomeerde toestemming voor medewerking aan interview

Ik, ondergetekende,

Naam en voornaam:

Telefoonnummer en/of mailadres:

Ga akkoord om deel te nemen aan een interview met een van volgende studenten uit de bachelor Onderwijskunde van de KU Leuven campus Kulak Kortrijk; Marilyn Missiaen, Johanna Claeys, Fien Depickere, Lore Noppe, Femke Depuydt of Emilie Verleyen. Dit doet men in kader van het vak 'Methoden van het gedragswetenschappelijk onderzoek: integratie'. Het interview heeft als doel om ons te verdiepen in de projecten van het Fika-huis.

Het interview, de overige data en de resultaten worden louter voor onderzoeks- en onderwijsdoeleinden aangewend. Mijn naam wordt daarbij niet openbaar gepubliceerd, men gaat in elk stadium van het onderzoek vertrouwelijk om met de gegevens. Ik beloof verder om zelf de privacy van andere personen die deelnemen te respecteren.

Ga akkoord dat de student dit interview bespreekt met bovenstaande medestudenten, en de bevindingen vergelijkt met die uit de interviews van andere Fika-huisbezoekers. Ondergetekende student engageert zich om de informatie uit de interviews discreet te behandelen. De naam van de geïnterviewde zal daarbij niet vermeld worden bij de gegevens. Deze nabespreking heeft als doel om op basis van enkele onderzoeksvragen een antwoord te formuleren op de probleemstelling van het Fika-huis.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Ik begrijp dat ik het recht heb om mijn deelname op elk moment stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan.

Ik ga AKKOORD/ NIET AKKOORD (omcirkel keuze) met de afspraak dat het gesprek opgenomen wordt. Dit wordt enkel beluisterd door de onderzoekers zelf, om achteraf bij het rapporteren van de resultaten zo trouw mogelijk te blijven aan wat de respondent vertelde.

Ik ga AKKOORD/ NIET AKKOORD (omcirkel keuze) dat het getranscribeerde interview ingezet kan worden voor wetenschappelijk onderzoek. De onderzoeker zal steeds vertrouwelijk omgaan met de informatie uit het interview.

Ik ga AKKOORD/ NIET AKKOORD (omcirkel keuze) dat de studenten mij mogen contacteren via bovenstaand nummer/mailadres indien er extra vragen of opmerkingen zijn met betrekking tot het interview.

Datum interview:

Naam en handtekening van de geïnterviewde:

43

Naam en handtekening van de interviewer:

Heeft u nog vragen over dit interview dan kan u hiervoor terecht bij de betreffende studenten:

marilyn.missiaen@student.kuleuven.be

fien.depickere@student.kuleuven.be

femke.depuys@student.kuleuven.be

johanna.claeys@student.kuleuven.be

lore.noppe@student.kuleuven.be

emilie.verleyen@student.kuleuven.be

Of bij de eindverantwoordelijken; Eline Vanassche: eline.vanassche@kuleuven.be en Bert Reynvoet bert.reynvoet@kuleuven.be

INFORMATIEFICHE

Interview Fika-huis

Dit biedt een aantal feiten over de biografie en ervaringen binnen het Fika-huis en zorgt er ook voor dat we als onderzoeker een eerste inkijk krijgen in de biografie en ervaringen omtrent het Fika-huis van de respondent.

ALGEMENE INFORMATIE RESPONDENT:

Naam respondent:

Provincie:

Leeftijd:

Gender:

Huidige activiteiten:

Huidige rol binnen de activiteiten:

Vanaf wanneer bent u ingestapt in de activiteiten of projecten van het Fika-huis?

Welke activiteiten volgde u al bij het Fika-huis, of dit is het eerste?

Wanneer was de start van het huidige project?

Bijlage E: Interviewleidraad Fika-huis

Inleiding:

- Korte voorstelling van interviewer (naam, leeftijd, studierichting, zeggen waarom je interesse hebt voor het onderzoek, waarom voor het Fika-huis gekozen...)
- Uitleg over het onderzoek: voor we met het interview beginnen, zou ik kort nog iets willen zeggen over ons onderzoek. In kader van mijn opleiding hebben we de opdracht gekregen om in groepjes studenten te werken rond een praktijkvraag. We zijn met deze interviews geïnteresseerd in wat jullie verwachtingen zijn als jullie een nieuw project instappen en hoe jullie de projecten van hun Fika-huis ervaren.
- In ons gesprek zal ik u vragen om terug te blikken op uw verwachtingen alvorens u een project begon, ook wordt gepeild naar wat tot nu toe uw ervaringen zijn binnen het project en of u eventueel een impact ervaart...
- Waar het in het interview om gaat is dat we goed zicht krijgen op hoe u de projecten van het Fika-huis ervaart, wat uw verwachtingen zijn alvorens u een project instapt...
- Ik wil ook aangeven dat wat u vertelt, strikt vertrouwelijk wordt behandeld. Uit uw verhaal zal ik via een analyse uw verwachtingen en ervaringen over projecten in het Fika-huis neerschrijven. Gegevens zoals uw naam en leeftijd zullen daarbij nergens vermeld staan. Deze afspraak staat in de overeenkomst die ik als student-onderzoeker heb ondertekend. Ook staan daar onze studentengegevens in vermeld voor mocht u nog verdere vragen hebben.
- Als bepaalde vragen moeilijk/zwaar zijn om te beantwoorden, mag u gerust vragen om deze vraag overslaan.
- Omdat uw verhaal belangrijk is voor ons onderzoek, zou ik ons gesprek willen opnemen. Op die manier kan ik zelf nu beter luisteren en eventueel bijvragen stellen en kan ik later uw verhaal volledig uittypen. Vind u dat goed?
- U zal merken dat ik ook nota's zal nemen. Dat laat me toe de draad van uw verhaal beter te volgen en later op bepaalde dingen terug te komen.
- Het gesprek zal maximum een uur duren, dat wil zeggen dat we tijd hebben tot#, is dat goed voor u?
- Heeft u voor we starten nog vragen of opmerkingen?

Semi-gestructureerd interview:

1. Inleiding: (we starten met enkele ijsbrekers om de participant op hun gemak te stellen)

- Hoe heeft u het Fika-huis leren kennen?
- Hoe zou u het Fika-huis omschrijven aan iemand die deze organisatie niet kent?
 - Waarom zou u het Fika-huis aanraden aan anderen?

2. Verwachtingen:

Verwachtingen t.a.v. het project van het Fika-huis:

- Wat zijn uw verwachtingen als u deelneemt aan een project van het Fika-huis? OF
- Wat waren uw verwachtingen toen u instapte in een project van het Fika-huis?

Verwachtingen m.b.t. de impact op het eigen leven:

- Waarom doet u mee aan het project?
 - Hoe denkt u dat een Fika-project een meerwaarde kan bieden tijdens het herstelproces van ziekte?
 - Wat hoopt u dat er komende weken zal gebeuren?
- Welk soort hulp en ondersteuning verlangt u het meest van uw Fika-partner/ het Fika-huis?
- Welk soort ondersteuning miste u na uw eigen ziekte?
 - Vind u wat u miste terug in het Fika-huis?
- Wanneer zal u tevreden terugkijken op uw deelname aan het einde van het traject?
 - Wat zou er dan moeten gebeuren (en wat ook niet)?

3. Aard van de mentoringrelatie en -ondersteuning:

- Wat vindt u belangrijk in deze ondersteuningsrelatie?
 - Hoe veilig voelt u zich in de relatie met je Fika-partner?
 - En hoe belangrijk is het vertrouwen in de relatie voor u?
 - In welke mate voelt u zich emotioneel begrepen en gesteund door uw Fika-partner?
 - Krijg/ geef u ook veel advies en tips bij concrete moeilijkheden en vragen? (→ Zo ja, welke? Zo neen, waarom niet?)
- In welke mate is het een meerwaarde dat uw gesprekspartner gelijkaardige ervaringen van verlies van gezondheid heeft?

4. PERMA-model:

- Hoe voelt u zich wanneer u deelneemt aan de projecten van het Fika-huis?
- In welke mate voelt u zich betrokken bij de activiteiten die belangrijk voor u zijn?
- Voelt u zich meer verbonden met anderen door deel te nemen aan projecten van het Fika-huis? (Zo ja/ neen, waarom...).
- Welk gevoel geeft het helpen van iemand anders u ?
- Verwacht u voldoening te halen uit uw deelname aan activiteiten/projecten van het Fika-huis?
 - Hoe ziet u dat? → bv. in activiteiten in het dagelijks leven door deel te nemen aan de projecten van het Fika-huis?
 - Indien nee, wat moet Fika-huis doen zodat u er wel voldoening uit haalt?

5. Unhomelikeness en re-integratie:

- Ervaart u belemmeringen om deel te nemen aan activiteiten in uw dagelijks leven die voor de ziekte vanzelfsprekend waren? Welke?
 - Welke invloed hoopt u dat het project van het Fika-huis hierop heeft?
- Ervaart u een invloed van de Fika-projecten op de mate waarin u re-integreert in het gewone leven?
 - Vragen naar rollen die persoon allemaal inneemt: werk, familie, hobby's...?

6. Ervaringen: domeinen.

- Op welke vlakken/ domeinen in uw leven verwacht u een impact van de Fika-projecten?
- Hoe zou u die invloed definiëren? Hoe ziet u de invloed van de Fika-projecten op uw leven? (Peilen naar grote/ kleine veranderingen...)
- Welke invloed zou u graag zien in de toekomst? Wat zijn uw wensen en welke rol speelt het Fika-huis hierin volgens jou? Wat wenst u van hen?
 - Ervaart u een invloed van de projecten van het Fika-huis op uw mentale gezondheid? En op welke manier dan?
 - Ervaart u een invloed van de projecten van het Fika-huis op de mate van waarin u zich terug integreert op de arbeidsmarkt?
 - Ervaart u een invloed van de projecten van het Fika-huis op uw fysieke gezondheid? En op welke manier dan?
 - Heeft u het gevoel dat uw netwerk met sociale contacten is uitgebreid?
 - In welke mate ervaart u meer steun van anderen sinds de start aan de projecten? In welke mate ervaart u een groter ondersteuningsnetwerk sinds de start van het project?

- Denkt u dat het Fika-huis een impact heeft op het ontwikkelen van sociale vaardigheden (bv. nieuwe contacten leggen, communiceren met anderen ...)
- In welke mate heeft/ hebben het project/ de projecten invloed op de mate waarin u zich eenzaam voelt in het dagelijks leven?
- In welke mate ervaart u een gevoel van taboe in de maatschappij om over ziekte en herstelproces te praten? (aanpassen naargelang situatie of persoon Fika-huis al lang kent of niet).

Einde interview:

- Dan wil ik hier ons gesprek afronden, tenzij u verder nog vragen of opmerkingen heeft die u wil toevoegen aan dit gesprek?
- Heel erg bedankt voor uw tijd en uw verhaal!