

Gesterkt in het ziekenhuis?

Een narratieve benadering van patiënten
perspectieven op kwaliteit van ziekenhuiszorg

April 2014

Auteurs: Anneke Sools, Stans Drossaert & Lisa van Duijvenbooden,
Levensverhalenlab: Afdeling Psychologie, Gezondheid en Technologie,
Onderzoeksinstituut IGS, Universiteit Twente

In samenwerking met Stans van Egmond en Marjolijn Heerings,
Rathenau Instituut, Den Haag

Gesterkt in het ziekenhuis?

Auteurs: Anneke Sools, Stans Drossaert, Lisa van Duijvenbouden, Stans van Egmond en Marjolijn Heerings,

© 2014

Verveelvoudigen en/of openbaarmaking van (delen van) dit werk voor creatieve, persoonlijke of educatieve doeleinden is toegestaan, mits kopieën niet gemaakt of gebruikt worden voor commerciële doeleinden en onder voorwaarde dat de kopieën de volledige bovenstaande referentie bevatten. In alle andere gevallen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Voorwoord

Met veel plezier hebben wij, de onderzoekers van het Levensverhalenlab van de universiteit Twente, de uitdaging aangenomen om de meerwaarde van een narratieve benadering zichtbaar te maken. De uitdaging werd bepaald door de vraag: hoe doen we recht aan de rijkdom en uniciteit van de verhalen en komen we tegelijkertijd tot overstijgende conclusies ter verbetering van het zorgbeleid? De brug tussen de persoonlijke verhalen en beleidsniveau is gevormd door een analysemethode die individu-overstijgende dilemma's of spanningen – breuken genoemd in dit rapport – blootlegt. Het Rathenau Instituut heeft deze dilemma's vertaald naar het zorgbeleid in een publieksvriendelijke rapportage, *Sterke Verhalen uit het Ziekenhuis*, waarvan dit onderzoeksrapport de wetenschappelijke onderbouwing biedt.

Door de nieuwsgierige, kritische en opbouwende vragen van onderzoekers van het Rathenau Instituut werden wij aangespoord zo goed mogelijk duidelijk te maken wat een narratieve benadering te bieden heeft voor de praktijk van de zorg en voor het zorgbeleid. Dit onderzoeksrapport zien wij dan ook als het product van twee jaar aangename en vruchtbare uitwisseling. Hiervoor zijn wij de onderzoekers van het Rathenau Instituut dankbaar.

Dit rapport zou echter niet tot stand gekomen zijn zonder de meer dan honderd prachtige verhalen die patiënten zo genereus met ons gedeeld hebben. Graag bedanken we hen dat zij hun persoonlijke, leerzame en ontroerende ervaringen met ons hebben gedeeld.

We zijn benieuwd naar het appel dat de verhalen doen op de lezers van dit rapport. We vinden het belangrijk de patiëntenervaringen goed voor het voetlicht te brengen, omdat de patiëntenstem te weinig echt gehoord wordt. Daaraan hebben we met ons onderzoek een belangrijke bijdrage willen leveren. Vervolgens is het aan beleidsmakers, zorgverleners, patiënten en iedereen die zich inzet om de zorg te verbeteren, om met deze verhalen ook iets te doen. We hopen op een vruchtbaar debat en daadwerkelijke verbeteringen in het zorgproces op basis van de vele inzichten die patiënten ons hebben gegeven!

Anneke Sools, Stans Drossaert, Lisa van Duyvenbooden, onderzoekers bij het Levensverhalenlab, en Marjolijn Heerings, onderzoeker bij het Rathenau Instituut.

April 2014

Inhoudsopgave

Gesterkt in het ziekenhuis?	2
Voorwoord	3
1 Inleiding: Patiënten betrekken bij zorg via verhalen.....	5
1.1 Achtergrond.....	5
1.2 Narratief onderzoek naar patiëntenperspectieven op kwaliteit van zorg	7
1.3 Vernieuwende aanpak: narratief, online onderzoek	11
1.4 Doelstelling, onderzoeksvraag en deelvragen	12
1.5 Opzet van het rapport	13
2 Methode van onderzoek.....	15
2.1 Dataverzameling	15
2.2 Data-analyse	17
3 De thema's: patiënten weten meer	24
3.1 De schrijvers en de verhalen	24
3.2 Thema's	25
3.3 Conclusies en discussie	41
3.4 Aanbevelingen	43
4 De verhalen: wisselwerking tussen patiëntenrol en kwaliteit van zorg	45
4.1 Verhaaltypen en verhaallijnen.....	45
4.2 Conclusies en discussie	68
Bibliografie	74
BIJLAGE I. Bronvermelding bij citaten uit de thematische analyse	80
BIJLAGE II. Uitgewerkt voorbeeld verhaallijnanalyse: medische moeder	82
BIJLAGE III. De vorm van de patiëntenstem in schriftelijke ervaringsverhalen	89

1 Inleiding: Patiënten betrekken bij zorg via verhalen

Dit rapport geeft inzicht in de betekenis die patiënten geven aan de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg en in de rol die zij voor zichzelf zien weggelegd tijdens hun ziekenhuiservaring. Wat vinden ze belangrijk, welke zaken gaan hun aan het hart? Deze vragen zijn relevant tegen de achtergrond van ontwikkelingen in de ziekenhuiszorg, zoals de ontwikkeling richting patiëntcentrale zorg met daarin een veranderende rol van patiënten. Die veranderende rol komt niet alleen naar voren in de praktijk van de zorg en het beleid, maar ook in het onderzoek naar kwaliteit van zorg. In deze inleiding lichten we deze achtergrond toe. Daarna gaan we in op de gekozen narratieve (verhalende) benadering in dit onderzoek. In welk opzicht is deze onderzoeksaanpak vernieuwend? We besluiten het hoofdstuk met de doel- en vraagstelling van het onderzoek en een beschrijving van de opzet van het rapport.

1.1 Achtergrond

1.1.1 Patiëntcentrale ziekenhuiszorg

Onder invloed van democratiseringsbewegingen en ondersteund door wetswijzigingen heeft de patiënt een steeds grotere rol gekregen in de (ziekenhuis)zorg. De meningen verschillen echter over wat precies de rol van patiënten zou moeten en kunnen zijn. Vanuit juridisch oogpunt gaat het om de rechten van patiënten om actief betrokken te worden bij beslissingen over hun ziekte en behandeling, die zijn vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Vanuit economisch perspectief wordt een beroep gedaan op de actieve deelname en zelfredzaamheid van patiënten. Sommige patiëntenorganisaties, medische belangenverenigingen en politieke partijen zetten om uiteenlopende redenen kanttekeningen bij deze ontwikkelingen. De beweging patiëntcentrale zorg, overgewaaid uit de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk, onderstreept het belang van een centralere rol voor patiënten, maar vult deze rol veel breder in dan louter in termen van rechten, keuzes, zelfredzaamheid en activiteit. Patiëntcentrale zorg is erop gericht patiëntenperspectieven en -wensen te betrekken in alle aspecten van de zorg. Het gaat dan niet alleen om het respecteren van de wensen van patiënten, aandacht voor hun behoefte aan informatie en voorlichting, maar ook om het betrekken van familie en vrienden, het garanderen van

continuïteit en coördinatie van zorg, en aandacht voor de emotionele behoeften van patiënten (Stewart, 2001; Charon, 2006).

1.1.2 Onderzoek naar patiëntenperspectieven op kwaliteit van zorg

De beweging richting een grotere rol van patiënten komt ook tot uitdrukking in het betrekken van patiënten bij het evalueren van de kwaliteit van ziekenhuiszorg. Er bestaan verschillende manieren waarop ziekenhuizen signalen over kwaliteit en veiligheid van patiënten kunnen opvangen, bijvoorbeeld door klantenervaringsvragenlijsten zoals de CQ-index, recensies op speciaal hiervoor opgezette internetpagina's zoals Zorgkaart Nederland, of door patiënten ingediende klachten. Een deel van de instrumenten is kwantitatief, zoals de CQ-index, maar er wordt ook gebruikgemaakt van kwalitatieve methoden. Aan het ontwikkelen van gestructureerde kwantitatieve methoden om ervaringen van patiënten met zorg in kaart te brengen gaat bijvoorbeeld vaak kwalitatief onderzoek vooraf (zie bijvoorbeeld Damman et al., 2009; Bos et al., 2012). Een veelgebruikt argument voor het gebruik van gestructureerde vragenlijsten is dat deze meer objectieve en beter vergelijkbare gegevens opleveren over de patiëntenervaring. In de wetenschappelijke literatuur worden echter enkele problemen aangestipt met betrekking tot het gebruik van deze vragenlijsten.

Ten eerste zijn de resultaten van vragenlijsten over tevredenheid met de ontvangen zorg (*patient satisfaction*-vragenlijsten) erg positief over de ontvangen zorg. In statistische termen: er is sprake van een recht-scheve verdeling en niet van een normale verdeling van de resultaten (Avis et al., 1995; Chou et al., 2010; Rutten, Augustson & Wanke, 2006). Patiënten rapporteren een positieve ervaring, ook in situaties waarin de ervaren zorg slecht van kwaliteit was. Dat blijkt bijvoorbeeld uit studies waarin patiënten zijn geïnterviewd nadat zij een vragenlijst hadden ingevuld (Williams et al., 1998). Hiervoor zijn verschillende redenen. Ten eerste zijn de vragen in dergelijke vragenlijsten vaak erg algemeen (Hudak & Wright, 2000). Daarnaast maken patiënten vaak complexe afwegingen bij het invullen van vragenlijsten. Ze laten bijvoorbeeld de schuldvraag meespelen in hun antwoord. Zij vinden bijvoorbeeld wel dat zij slechte kwaliteit zorg hebben ontvangen, maar dat dit niet de schuld was van de zorgprofessional en geven daarom geen onvoldoende (Staniszewska & Henderson, 2005 in Kreindler, 2009). Ook het idee dat zorgprofessionals naar hun beste kunnen hebben gehandeld, zorgt ervoor dat de antwoorden positiever gegeven worden (Williams, 1994; Williams et al., 1998; Turris, 2005). Een ander nadeel van gestructureerde vragenlijsten is dat men slechts in beperkte categorieën kan antwoorden en slechts op de vragen die in de vragenlijst zijn opgenomen.

Kwalitatief onderzoek kan veel van deze nadelen ondervangen. Het open en exploratieve karakter heeft als voordeel dat er ruimte wordt gegeven aan de eigen woorden en betekenissen van patiënten, zodat ook nieuwe inzichten opgedaan kunnen worden. Wanneer patiënten op een meer open manier gevraagd wordt naar hun ervaringen, blijken zij bijvoorbeeld meer te reflecteren op aspecten die te maken hebben met het systeem, bijvoorbeeld continuïteit van zorg en organisatorische processen (Beresford and Brankfield, 2006; Turris, 2004). Verschillende kwalitatieve studies waarin de ervaring van patiënten centraal stond, laten zien dat dit tot kwaliteitsverbetering van de zorg heeft geleid (Crawford et al., 2002).

Nadelen van kwalitatief onderzoek zijn er ook, met name wat betreft beperkingen ten aanzien van de generaliseerbaarheid. Bij de keuze van het soort onderzoeksmethode is het daarom van belang de methode te kiezen die aansluit bij de onderzoeksvraag en bij de fase in de onderzoekscyclus. Terwijl gestructureerde vragenlijsten bijvoorbeeld als screeningtool gebruikt kunnen worden om problemen met kwaliteit te detecteren, biedt een kwalitatieve analyse op basis van de mate van gedetailleerdheid inzicht in *wat* er verbeterd moet worden. Een kwalitatieve analyse van bijvoorbeeld interviews of verhalen kan daarom meer bieden aan verbetering van aspecten van kwaliteit (Tsianakas et al., 2012). Narratief onderzoek is een vorm van kwalitatief onderzoek die bovendien extra voordelen biedt. Voordat we hier nader op ingaan, volgt eerst een algemene uiteenzetting van wat een narratieve onderzoeksbenadering behelst.

1.2 Narratief onderzoek naar patiëntenperspectieven op kwaliteit van zorg

Narratief onderzoek naar patiëntenervaringen en -perspectieven is de afgelopen twintig jaar sterk in opkomst en past in een langere traditie van onderzoek naar patiëntenperspectieven (ook wel 'lekenperspectieven' genoemd) naast professionele en wetenschappelijke perspectieven (Sools, 2010; 2012). Hoewel het merendeel van deze studies betrekking heeft op de ervaring met gezondheid en ziekte, wordt ook narratief onderzoek gedaan naar patiëntenperspectieven op de kwaliteit van zorg. Vooral in praktijkgericht onderzoek met als doel verbetering van de kwaliteit van organisaties of van het leven van individuen en groepen, heeft narratief onderzoek in korte tijd aan belang gewonnen. Onderzoekers vanuit verschillende disciplines hebben aandacht gevraagd voor het belang van een narratieve benadering in gezondheids(zorg)onderzoek als aanvulling op ander kwalitatief onderzoek. Zij noemen hiervoor verschillende redenen die samenhangen met de aard van verhalen. Voor meer achtergrondinformatie over wat een 'verhaal' is, zie Box 1.

Box 1. Wat is een verhaal?

Narratieve onderzoekers blijken nogal te verschillen in hun opvattingen over wat een verhaal is (Squire, Andrews & Tamboukou, 2008; Sools, 2011). Een gangbare definitie, ontleend aan het concept *emplotment* van de Franse filosoof Paul Ricoeur, is die van het verhaal als de manier waarop vertellers gebeurtenissen verbinden tot een samenhangend geheel. Een narratieve benadering is niet zozeer geïnteresseerd in feitelijke waarheden, maar in wat als feit geselecteerd en weggelaten wordt, welke betekenis gebeurtenissen krijgen en hoe mensen samenhang aanbrengen in (de chaos van) het leven. Het uitgangspunt daarbij is dat mensen geen neutrale informatie waarnemen, maar dat de menselijke waarneming altijd inherent geïnterpreteerde waarneming is (Bruner, 1990).

Dit uitgangspunt van een geïnterpreteerde werkelijkheid betekent dat mensen, vaak heel direct en automatisch, de voor hen relevante betekenis van wat om hen heen gebeurt waarnemen. Wanneer die automatische betekenisherkenning doorbroken wordt, bijvoorbeeld als mensen in een nieuwe of verrassende situatie komen, dan ontstaat de behoefte aan een verhaal. In Bruners woorden: de breuk met het vanzelfsprekende en verwachte motiveert het verhaal. Dit geldt zeker ook voor ziekenhuiservaringen, die voor patiënten geen neutrale gebeurtenissen zijn, en waaraan zij ieder op hun eigen wijze betekenis verlenen. Tegelijkertijd is die betekenis ook ingebed in door de omgeving aangereikte betekenissen. De verhalen die we kennen van anderen over hun ziekenhuisbezoek, of dat nu bekenden van ons zijn of hoofdrolspelers in een film of boek, spelen daarom een rol bij hoe patiënten hun eigen ziekenhuisopname beleven en wat zij verwachten, hopen, vrezen en waarderen.

Ten eerste is narratief onderzoek in het bijzonder geschikt om ervaringskennis van patiënten optimaal te benutten. Hoewel onderzoeksmethoden gericht op het categoriseren en abstraheren van ervaringskennis als voordeel hebben dat overstijgende kennis wordt gegenereerd waarmee ziekenhuizen, afdelingen en ziekten kunnen worden vergeleken, gaat ook veel (context)informatie en rijkdom verloren. Onduidelijk blijft welke variatie aan ervaringen en betekenissen ten grondslag liggen aan cijfers en abstracte categorieën: niet iedereen heeft bijvoorbeeld in alle situaties en op dezelfde momenten behoefte aan dezelfde hoeveelheid en soort informatie. Bovendien staat geabstraheerde kennis aangeboden in gefragmenteerde categorieën vaak ver af van de beleavingswereld van patiënten.

Narratief onderzoek vertrekt vanuit de aanname dat iets *vinden* (een mening hebben over de kwaliteit van ziekenhuiszorg) niet belangrijker is dan iets kennen uit *ervaring* (ervaren van ziekenhuiszorg). De wijsheid van de ervaring wordt juist centraal

gesteld. In dit onderzoek willen we kennis vergaren van patiënten die daadwerkelijk ervaring met ziekenhuiszorg hebben. Narratief onderzoek levert kennis op die dicht bij de eigen woorden en ervaringen van patiënten staat. Dat zorgt ervoor dat de uitkomsten van het onderzoek herkenbaar zijn. Een andere reden om dicht bij de eigen woorden en ervaringen te blijven, hangt samen met het onderliggende mensbeeld van narratief onderzoek. Zeker als het gaat om ziekte en gezondheid schiet een mensbeeld dat uitgaat van een rationeel kiezend individu, met consistent geformuleerde meningen en logisch daaruit voortvloeiend gedrag te kort. Iemand kan weten dat roken de gezondheid schaadt en vinden dat hij of zij moet stoppen, maar dat is nog geen garantie dat iemand ook daadwerkelijk stopt met roken.

Een narratieve benadering gaat uit van een complexe ervaringswereld waarin gezondheid en ziekte geen neutrale aangelegenheden zijn, maar ambivalenties oproepen met diepgaande emotionele, psychologische en morele consequenties (Kleinman & Seeman, 2000; Radley & Billig, 1996). Naast de ingrijpende ervaring die ziekte met zich mee kan brengen, blijken de ervaringen van het ziekenhuis niet altijd zo eenduidig en makkelijk in woorden gevangen te kunnen worden. De complexiteit van de ervaren ziekenhuiswerkelijkheid is niet eenvoudig in hokjes in te delen. Het gaat bovendien om ervaringen in een voortdurend veranderende omgeving, met alle onzekerheid en angsten die daarbij horen. Het ziekenhuissysteem is aan voortdurende (technologische) vernieuwingen onderhevig, en zoals aan het begin van de inleiding naar voren kwam, verandert dit ook de rol van de patiënt.

Ten tweede voorzien verhalen in concrete, praktische kennis over een moment, situatie of periode van ziekenhuiszorg door de ogen van patiënten. Deze gecontextualiseerde kennis biedt de mogelijkheid om problemen en kansen voor verbetering van de zorg te lokaliseren (wie, wat, waar, wanneer, hoe krijgt kwaliteit vorm?). In een verhalende benadering is daarbij aandacht voor de uniciteit van verhalen, terwijl tegelijkertijd overstijgende patronen in betekenisverlening zichtbaar worden. Het gaat bij die patronen niet om wetmatigheden die met mathematische precisie kunnen worden vastgesteld, en die herhaalbaar zijn en consistent. Bij verhalen gaat het veel meer om gebeurtenissen en ervaringen die weliswaar uniek en particulier zijn, maar die tegelijkertijd herkenbaar, aannemelijk en overtuigend zijn, omdat ze zo levensecht zijn. Een extra kwaliteit van concrete, levendige verhalen – die door schrijvers, theater- en filmmakers optimaal wordt benut – is dat de luisteraar in het verhaal wordt meegezogen. De betrokkenheid van de lezer of kijker is daarbij een vereiste, in tegenstelling tot de afstandelijke houding die passend is bij logische argumentatie.

Ten derde helpt het vertellen en opschrijven van ervaringen in verhaalvorm om betekenis te verlenen aan gebeurtenissen ook als die aanvankelijk moeilijk onder woorden te brengen zijn. Dit is vaak aan de hand bij aangrijpende en onverwachte gebeurtenissen in het ziekenhuis. Patiëntenverhalen over ziekenhuiservaringen zijn

daarom niet alleen van belang als kennisbron om de zorg te verbeteren. Vertellen vormt ook een manier voor patiënten zelf om inzicht te krijgen in wat de ervaring voor henzelf en hun leven heeft betekend, en om die ervaring te verwerken. Verhalen vertellen, schrijven en delen kan zelfs genezende effecten hebben, zie hiervoor Box 2. De verhalen kunnen bovendien een bron van inspiratie, steun en herkenning zijn voor andere patiënten.

Box 2. Opbrengsten van verhalen vertellen, schrijven en delen

De vraag naar de relevantie van een narratieve benadering kan beantwoord worden vanuit de vele functies die verhalen vervullen. Enkele algemene functies van verhalen zijn: verbinden; helpen te weten wie we zijn, wat we willen en waar we naartoe gaan; vermaak geven; reflecteren; motiveren tot actie; aanzet tot transformatie; herinneren; verdedigen; overtuigen; misleiden; inspiratie bieden et cetera (zie o.a. Riessman, 2008). Atkinson (2007) noemt verschillende baten voor deelnemers aan levensverhalenonderzoek: toenemende zingeving; groter zelfinzicht en eigenwaarde; mogelijkheid om gewaardeerde ervaringen en inzichten te delen met anderen; verhoogd plezier, tevredenheid en innerlijke rust; zich bevrijden van lasten en zorgen; ontdekken dat we meer gemeen hebben met anderen dan we dachten; anderen inspireren om hun leven te veranderen; mogelijkheid tot herkenning door anderen; meer inzicht in hoe we willen dat ons verhaal verdergaat.

Specifieke gezondheidseffecten van verhalende interventies zijn ook gevonden. In een meta-analyse (een analyse waarin de bevindingen van een groot aantal onderzoeken systematisch worden vergeleken) werden kleine maar significante effecten gevonden van expressief schrijven (een interventie waarin deelnemers gedurende gezette tijden hun emoties van zich afschrijven) op fysiologisch functioneren, zelfgerapporteerde fysieke gezondheid, psychische gezondheid en algemeen functioneren (Frattaroli, 2006). Verschillende meta-analyses tonen aan dat *life review*-interventies (een gestructureerde vorm van herinneringen ophalen waarbij verhalen een belangrijke rol spelen) het welbevinden bevorderen en depressieve symptomen verminderen (Bohlmeijer et al., 2003; 2007; Hsieh & Wang, 2003; Pinquart & Forstmeier, 2012). Een combinatie van *life review* met narratieve therapie is effectief gebleken om symptomen van depressie en angst te verminderen en welbevinden te bevorderen (Korte et al., 2012; Lamers et al., 2013). Wanneer deze interventie in groepsverband wordt aangeboden, lijken nog extra baten voort te komen uit het delen en herkennen van elkaars verhalen (Korte et al., 2013).

1.3 Vernieuwende aanpak: narratief, online onderzoek

In deze inleiding is naar voren gekomen wat de meerwaarde van een narratieve benadering zou kunnen zijn. Een narratieve benadering sluit om verschillende redenen goed aan bij de doelstellingen van het project Patiënten Weten Beter (PWB): de geschiktheid van de methode om patiëntenervaringen in kaart te brengen; het soort kennis dat het onderzoek oplevert; en de baten die deelname aan verhalend onderzoek voor deelnemers kan opleveren. Daar kan nog aan worden toegevoegd dat een narratieve benadering vaak een emancipatoire doelstelling heeft, en stem wil geven aan een bepaalde groep mensen van wie de stem onvoldoende gehoord wordt. Daarom zijn in het PWB-project de patiëntenverhalen beschikbaar gesteld via de website www.patiëntenwetenbeter.nl

Het vernieuwende van dit onderzoek zit mede in het systematisch wetenschappelijk analyseren van geschreven patiëntenverhalen die via een website verzameld zijn. Het online verzamelen van schriftelijke verhalen is in opkomst in de wetenschappelijke context, waar tot nu toe patiëntenervaringen overwegend via mondeling afgenomen interviews werden verzameld. In de tweede plaats voegt dit onderzoek iets toe aan bestaande initiatieven om verhalen over de kwaliteit van zorg online te verzamelen. Weliswaar zijn er meer websites waar patiëntenverhalen of ervaringen verzameld worden, maar deze gaan vaak over specifieke ziekten in plaats van over het zorgproces, of ze zijn vooral bedoeld om ziekte-ervaringen uit te wisselen en niet zozeer onderwerp van onderzoek. Wanneer online gepubliceerde verhalen wel gebruikt worden als (onderdeel van) kwaliteitsmonitoring, blijft de specifieke kennis die eigen is aan verhalen bovendien onderbenut.

Voorkant website patientenwetenbeter.nl:

Rathenau Instituut www.rathenau.nl www.levensverhalenlab.nl Contact / Tekstgrootte

Patiënten Weten Beter

Home Uw verhaal telt Meedoen Lees de verhalen Het onderzoek Het onderzoeksteam zoeken

Uw verhaal telt

Als patiënt zie je hoe het werkt in het ziekenhuis. En vaak zie je ook wat goed gaat, en wat beter kan. Uw mening is waardevol. Deel op deze website uw persoonlijke verhaal en lees ook de verhalen van anderen.

Laatste verhalen

hoe kom ik van de pijn af?
Vrijdag 05 oktober 2012 Ik had erge rugpijn, de pijn straalde uit naar mijn heup en knie. Via de huisarts kwam ik zo in de ziekenhuismolen terecht. Eerst de osteopaat die zei uw heup is niet versleten, dus daar komt de pijn ...

onthand
Maandag 24 september 2012 ONTHAND! Bijna een jaar geleden ben ik over een stoeptegel gestruikeld. Daarbij had ik een open botbreuk aan mijn linker pink opgelopen, dus naar de eerste hulp van het ziekenhuis. Als er een foto is...

gestrand
Zondag 23 september 2012 Ik kon niet meer verder fietsen, midden in het boerenland kreeg geen adem en alles deed pijn. Kwam niet meer uit mijn woorden en de wereld draaide als een ophol geslagen draaimolen. Het zweet brak mij...

[→ Meer verhalen](#)

Schrijf mee!

Bent u in het ziekenhuis behandeld? Heeft u iets bijzonders meegemaakt in de zorg? Hier staat uw verhaal centraal. Vertel ons over uw contact met de arts, verpleegkundigen, of de sfeer op de afdeling. Schrijf uw ervaring op en draag bij aan betere zorg!
[Lees verder >](#)

Ambassadeurs

Antoinette Vietsch:
"Behandel je patiënten zoals je zelf behandeld wilt worden. En gebruik daarbij een beetje nuchter verstand"

Jan Klein: "Veiligheid in de zorg staat of valt bij een goede communicatie tussen artsen, en tussen artsen en patiënten"
[Lees verder >](#)

Podium voor de patiënt

Coleta Platenkamp - Stichting CCC:
"Een ervaringsverhaal hoeft niet perfect te zijn, maar met velen vormen ze een bestand dat een ongeëvenaarde breedte, diepte en diversiteit biedt voor wat ziekte inhoudt."

Lab voor betere zorg

Onderzoekers van het Levensverhalenlab van de Universiteit Twente lezen alle verhalen. Zo ontstaat een beeld van wat goed gaat en wat beter kan in de zorg, en hoe technologie daarbij een rol kan spelen. Deze lessen komen in een manifest. Dit manifest geven we aan politici en ziekenhuizen.

Rathenau Instituut
Onderzoek en debat over wetenschap en technologie

LevensverhalenLAB.

Dyna Kenni verandering in de zorg

1.4 Doelstelling, onderzoeksvraag en deelvragen

Het doel van dit onderzoek is om zichtbaar te maken hoe een narratieve benadering bij kan dragen aan het versterken van de rol van patiënten bij kwaliteitsverbetering van de ziekenhuiszorg. De hoofdvraag van het onderzoek luidt dan ook:

Wat draagt een narratieve benadering bij aan het versterken van de rol van patiënten en hun naasten bij het verhogen van de kwaliteit van ziekenhuiszorg?

Bij deze hoofdvraag hebben we drie deelvragen geformuleerd:

1. Wie zijn de schrijvers die deelnemen aan dit schriftelijk, online onderzoek naar patiëntenverhalen en hoe ervaren zij hun deelname?
2. Welke betekenissen van kwaliteit van ziekenzorg komen naar voren in de verhalen van patiënten of hun naasten die ervaring hebben met ziekenhuiszorg?
3. Welke (veranderende) rol van patiënten en hun naasten komt naar voren in deze verhalen?

Deelvraag 1 is een evaluatieve vraag over de opbrengsten van het schrijven en online delen van verhalen in narratief onderzoek en voor wie deze opbrengsten gelden. Deelvraag 2 en 3 zijn kennisgerichte vragen. Deelvraag 2 gaat over wat vanuit patiëntenperspectief kwaliteit van zorg betekent. Deelvraag 3 gaat over hoe patiënten hun eigen rol en die van hun naasten tijdens een ziekenhuiservaring hebben beleefd.

1.5 Opzet van het rapport

Hoofdstuk 2 bevat de methodologische verantwoording, met daarin informatie over de onderzoeksoopzet. Zo gaan we in op de dataverzameling in het project: op welke manieren hebben we mensen geattendeerd op de website en hebben we ze geprobeerd te motiveren voor deelname aan het onderzoek? Welke vragen stelden we aan de schrijvers op de website van het project?

Daarnaast gaan we in op de twee analysemethoden, narratief en kwalitatief thematisch, die zijn toegepast binnen het onderzoek Patiënten Weten Beter. Hoofdstuk 3 start met een overzicht van de kenmerken van de 109 ingediende verhalen en de beantwoording van deelvraag 1 (wie namen deel en hoe hebben zij hun deelname ervaren?). Daarna bespreken we de resultaten van de thematische analyse van de verhalen waarmee een eerste antwoord op deelvraag 2 wordt gegeven. Deze deelvraag over patiëntenperspectieven op kwaliteit van ziekenhuiszorg plaatsen we in dit hoofdstuk in de context van reeds bekende onderzoeken. Wat vinden patiënten belangrijk? We laten zien hoe ons onderzoek de reeds eerder uitgevoerde kwalitatieve onderzoeken naar kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief bevestigt, nuanceert, aanvult en verrijkt.

In hoofdstuk 4 staan de resultaten van de narratieve analyse van de verhalen centraal, waarin we naast een verdere uitwerking van deelvraag 2 (over kwaliteit van zorg) ook ingaan op deelvraag 3. Deelvraag 2 en 3 worden beantwoord aan de hand van acht geïdentificeerde verhaaltypen die kenmerkend zijn voor de verhalen in het Patiënten Weten Beter-onderzoek. Per verhaaltipe geven we een beschrijving en trekken we conclusies over de betekenissen van kwaliteit van zorg die kenmerkend zijn voor dat verhaal (deelvraag 2) en over een voor dat verhaal kenmerkend dilemma met betrekking tot de veranderende rol van de patiënt (deelvraag 3). We

laten zien welke dilemma's spelen bij het bepalen van de rol van patiënten in het ziekenhuis en hoe dit de kwaliteit van de zorg vergroot of juist verkleint. Met een bespreking van de belangrijkste conclusies uit de verschillende hoofdstukken in hun onderlinge samenhang geven we ten slotte antwoord op de hoofdvraag van dit onderzoek: wat draagt een narratieve benadering bij aan het versterken van de rol van patiënten en hun naasten bij het verhogen van de kwaliteit van ziekenhuiszorg in Nederland? Ten slotte doen we aanbevelingen ten aanzien van de opleiding van zorgprofessionals, het kwaliteitsbeleid in ziekenhuizen en het beter benutten van patiëntenverhalen.

2 Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk beschrijven we de methode van dataverzameling en van data-analyse in dit onderzoek. Eerst beschrijven we hoe de verhalen verzameld zijn via een online verhalenbank, en welke instructies deelnemers kregen. Daarna beschrijven we hoe de verhalen met behulp van thematische analyse en narratieve analyse geanalyseerd zijn.

2.1 Dataverzameling

2.1.1 Online verhalenbank

Kenmerkend voor dit onderzoek is dat het om geschreven (getypte) verhalen gaat die op een website (www.patiëntenwetenbeter.nl) zijn verzameld. De website dient als een online verhalenbank, waar bezoekers van de site elkaars verhaal kunnen lezen en op de verhalen kunnen reageren. Enkele bekende voordelen van online dataverzameling zijn de laagdrempeligheid, de toegankelijkheid en beschikbaarheid voor iedereen met een computer en een internetverbinding. Deelnemers kunnen zelf het tijdstip en de locatie kiezen om hun verhaal te schrijven. Fysieke aanwezigheid is niet langer noodzakelijk en het internet biedt een hoge mate van anonimiteit (Gerhards et al., 2011). Een mogelijk nadeel van online dataverzameling, maar ook van geschreven verhalen meer algemeen is dat het de competentie vereist om verhalen te schrijven, en om de computer en het internet te gebruiken. Door op de website te benadrukken dat er geen speciaal schrijftalent vereist is, hebben we geprobeerd deze drempel te verlagen.

Verder is bij het ontwerp van de website op verschillende manieren rekening gehouden met een optimale zeggenschap van de schrijvers, en het garanderen van de vertrouwelijkheid en anonimiteit. Informed consent werd verkregen via een online akkoordverklaring die deelnemers pas gaven nadat zij alle stappen hadden doorlopen; zodoende wisten zij welke data zij ter beschikking stelden. Daarnaast werden bijvoorbeeld inloggegevens niet automatisch opgeslagen, werden geen e-mailadressen gevraagd of bewaard, en werd nadrukkelijk de instructie gegeven geen namen van zichzelf of van betrokken anderen (mensen of ziekenhuizen) te vermelden. Alle verhalen zijn, voordat ze op de website zijn geplaatst, gecheckt. Indien toch een naam vermeld stond, werd het verhaal geanonimiseerd alvorens het geplaatst werd, of werd het verhaal niet geplaatst. Ten slotte konden schrijvers zelf aangeven of ze hun verhaal op de site wilden plaatsen, of alleen voor het onderzoek ter beschikking wilden stellen.

2.1.2 Werving

De werving had als doel om een zo divers mogelijke groep patiënten bereid te vinden om deel te nemen aan het onderzoek en hun verhaal te delen. Naast patiënten die al actief zijn op bijvoorbeeld internetfora en in patiëntenorganisaties, wilden we patiënten bereiken die nog niet als zodanig actief zijn. Daartoe heeft het Rathenau Instituut van zeer intensieve en diverse wervingsstrategieën gebruikgemaakt: ten eerste zijn meer dan honderd patiëntenorganisaties in Nederland benaderd met informatie over het project, en heeft het Rathenau Instituut hun gevraagd om die informatie te verspreiden onder hun leden. Veel organisaties reageerden positief en plaatsten informatie op hun website en in hun nieuwsbrief of magazine. Ten tweede heeft het Rathenau Instituut alle 109 Nederlandse ziekenhuizen benaderd en gevraagd om posters en flyers neer te leggen. Ongeveer een derde van de ziekenhuizen bleek bereid op deze wijze mee te werken. Ten derde heeft het Rathenau Instituut ambassadeurs aangesteld – een groep van ex-politici, artsen en patiënten – die hielpen publieke aandacht te genereren voor het project. Ten vierde zijn er banners geplaatst op online medische en gezondheidgerelateerde fora, en oproepen op meer dan honderd websites. Ten vijfde heeft het Rathenau Instituut advertenties laten plaatsen in huis-aan-huisbladen en in landelijke nieuwsbladen. Deze intensieve werving leverde uiteindelijk 109 verhalen van 103 schrijvers (enkele schrijvers leverden meerdere verhalen in). Zie paragraaf 3.1. voor meer informatie over de kenmerken van deze verhalen en de schrijvers.

2.1.3 De instrumenten

Op de website vroegen we deelnemers achtereenvolgens: 1) een verhaal in te dienen, 2) een vragenlijst in te vullen met open en gesloten vragen over het verhaal, over het schrijven van het verhaal, en over demografische gegevens van de schrijver.

Het verhaal

In een narratieve benadering staat openheid ten aanzien van de inhoud en de eigen woorden van patiënten voorop. Zonder op inhoud te sturen (behalve wat betreft de algemene vraag over het onderzoeksonderwerp, namelijk ervaringen met ziekenhuiszorg) hebben we instructies gegeven om ervoor te zorgen dat de verhalen zo ‘verhalend’ mogelijk zouden zijn. Zo hebben we bijvoorbeeld steeds naar concrete, gedetailleerde gebeurtenissen en situaties gevraagd in plaats van naar algemene ervaringen. Ook hebben we de aandacht gevestigd op verschillende verhaalelementen die een rol kunnen spelen, zoals: wat is kenmerkend voor de omgeving waarin het verhaal zich afspeelt, wie zijn de personages in het verhaal, wat doen zij, wat willen zij, enzovoorts). Daarmee vergrootten we de kans op het indienen

van complete en rijke verhalen. Wanneer we voorbeelden gaven, dan hebben we altijd meerdere en diverse voorbeelden gegeven (bijvoorbeeld zowel positieve, negatieve als neutrale voorbeelden) om niet al richting een bepaald inhoudelijk verhaal te sturen. We gebruikten het format van een geschreven brief tussen de 200 en 2.000 woorden met een aanhef, een geadresseerde en een afzender. Verder hebben we gevraagd de brief met een wens af te sluiten en een aanbeveling te doen voor een manier om die wens over verbetering van de zorg uit te doen komen. Deze voorgestructureerde vorm van het verhaal gecombineerd met openheid ten aanzien van de inhoud had als doel grote hoeveelheden verhalen makkelijker te kunnen verwerken en vergelijken zonder het exploratieve, open karakter aan te tasten.

Vragenlijst

Vragen over het verhaal betroffen bijvoorbeeld het categoriseren van het verhaal als positief, negatief of ambivalent en de vraag waarom schrijvers hun verhaal zo zouden indelen. Daarnaast vroegen we naar contextinformatie om de verhalen beter te kunnen plaatsen: het soort ziekte, de duur van het ziekenhuisverblijf, de locatie en het type ziekenhuis (academisch of perifeer). Ook hebben we gevraagd hoe de schrijvers het schrijven zelf hadden ervaren. Met deze open vraag wilden we inzicht krijgen in de mogelijke opbrengsten van deze onderzoeksmethode voor patiënten zelf. Ten slotte vroegen we deelnemers om informatie over demografische gegevens (seks, leeftijd, opleidingsniveau en dergelijke).

2.2 Data-analyse

De verhalen werden op twee manieren geanalyseerd: met behulp van thematische analyse en narratieve analyse.

2.2.1 Thematische analyse

Richtinggevend voor de thematische analyse was de tweede deelvraag: wat is voor patiënten belangrijk als het gaat om kwaliteit van ziekenhuiszorg? We hebben een selectie van de verhalen geanalyseerd om antwoord te geven op de tweede vraag. Voor de thematische analyse zijn 51 verhalen geselecteerd afkomstig uit twee wervingsperiodes. We zijn de analyse gestart met de verhalen die zijn ingediend tijdens de eerste vier maanden na opening van de website. Toen later bleek dat na werving via patiëntenfora op internet veel nieuwe verhalen werden ingediend, zijn de verhalen die het resultaat waren van deze gerichte wervingsperiode ook meegenomen, zodat eventuele verschillen die samenhangen met verschillende groepen patiënten (wel en niet actief op patiëntenfora) meegenomen konden worden. Deze aanvullende selectie bleek niet tot nieuwe bevindingen te leiden. In totaal

werden in de twee perioden 58 verhalen ingediend. Na exclusie van in totaal 7 verhalen die via de onderzoekers zijn ingediend en verhalen waarin geen ervaring met het ziekenhuis (maar bijvoorbeeld huisartsenbezoek of het omgaan met ziekte) werd beschreven, bleven 51 verhalen over. Deze waren afkomstig van 47 verschillende schrijvers.

De thematische analyse was in ons onderzoek een combinatie van deductieve en inductieve analyse. Deductief analyseren houdt in dat verhalen vanuit bestaande thema's worden geanalyseerd. Inductief analyseren houdt in dat juist niet vanuit vooraf bepaalde categorieën wordt geanalyseerd, maar dat met een open blik naar de verhalen wordt gekeken. Zo worden bottom-up (vanuit de verhalen) thema's en betekenissen geïdentificeerd. Voor de deductieve analyse maakten we gebruik van Vier bekende thema's uit wetenschappelijk onderzoek naar patiëntenperspectieven op kwaliteit en veiligheid van ziekenhuiszorg. Deze wetenschappelijke literatuur die tevens de basis vormt van de CQ-indexen, een in Nederland veelgebruikte gestandaardiseerde methode om klantenervaring in de zorg te meten, zijn: bejegening, professionele deskundigheid, toegankelijkheid van zorg en informatievoorziening (zie bijvoorbeeld Hendriks et al., 2008). Deze thema's vormen de basis van de eerste stap van onze thematische analyse, de deductieve analyse. Stap 2 en 3 zijn vormen van inductieve analyse.

Procedure

De thematische analyse vond plaats in drie stappen:

Stap 1. Onderverdelen van de verhalen in fragmenten die elk een betekenisvolle eenheid vormen (variërend in lengte van enkele woorden tot enkele zinnen). Deze fragmenten werden deductief geanalyseerd door ze te coderen aan de hand van de reeds bekende thema's. Daarmee werd onderzocht of deze ook voorkomen in de schriftelijke verhalen van patiënten in het PWB-onderzoek. Wanneer in een fragment meerdere thema's voorkwamen, werden meerdere codes toegekend.

Stap 2. Het identificeren van subthema's. Daarmee wordt onderzocht *hoe* schrijvers betekenis geven aan de bovengenoemde thema's. Per fragment werden een of meerdere subthema's toegekend.

Stap 3. Onderzoeken of er nieuwe thema's te onderscheiden zijn in de verhalen.

Om de betrouwbaarheid van de analyse te bevorderen zijn enkele aanbevolen maatregelen voor dit type onderzoek in acht genomen (Barbour, 2001). Twee onderzoekers hebben afzonderlijk van elkaar 8-12 verhalen gecodeerd om te bepalen welke van de vier bestaande thema's voorkwamen en welke subthema's of nieuwe thema's te onderscheiden waren. Vervolgens hebben zij deze subthema's in meerdere rondes bediscussieerd totdat consensus werd bereikt over de formulering van de thema's tussen de twee onderzoekers en er geen nieuwe (sub)thema's meer naar voren kwamen en verzadiging was bereikt.

2.2.2 Narratieve analyse

Richtinggevend voor de narratieve analyse waren zowel de tweede als de derde deelvraag: wat is de betekenis van kwaliteit van zorg en wat is de rol van de patiënt? Kenmerkend voor een narratieve analyse is dat het verhaal als geheel wordt onderzocht en niet wordt opgedeeld in fragmenten, zoals bij de thematische analyse gebeurt. Het is anders gezegd een holistische analyse, gericht op het in kaart brengen van de samenhang aan betekenissen.

Voor de narratieve analyse hebben we gebruikgemaakt van de verhaallijnanalysemethode (Burke, 1969; Bruner, 1990; Sools, 2010; Murray & Sools, forthcoming¹). Dit is een systematische narratieve analysemethode gericht op het in kaart brengen van de inhoud en de structuur van verhalen. Deze analyse geeft inzicht in de rijkdom, particulariteit en dynamiek van een of meer verhaallijnen binnen een individueel verhaal, maar biedt ook de mogelijkheid tot het opsporen van overstijgende verhaalpatronen, verhaaltypen, en juist om die verhaaltypen is het ons bij deze analyse te doen.

Procedure

De eerste honderd verhalen die via de website www.patiëntenwetenbeter.nl zijn ingediend, werden geanalyseerd in een zogenaamd iteratief proces, waarbij diepgaande analyses van individuele verhalen werden afgewisseld met het zoeken naar patronen van overeenkomsten en verschillen tussen de verhalen. De analyse bestond uit de volgende stappen:

¹ De dramatische pentad (verhaallijnelementen) is ontleend aan Kenneth Burke (1969) en in de narratieve psychologie geïntroduceerd door Jerome Bruner (1986; 1990). Recentelijk werd de pentad voor narratieve analyse aangepast en verder uitgewerkt op het gebied van gezondheid en ziekte (Sools, 2010). Inmiddels is deze analysemethode ook voor een Engelstalig handboek uitgewerkt (Murray & Sools, forthcoming).

Stap 1. Screening en selectie. De eerste dertig verhalen werden meerdere keren gelezen, waarmee zo verschillend mogelijke verhalen werden geselecteerd voor uitgebreidere analyse. Het aantal van dertig verhalen hebben we gekozen omdat dit voldoende verhalen zijn om variatie op te sporen, maar in omvang geschikt voor een diepgaande analyse in kort tijdsbestek. We hebben daarbij gelet op diversiteit wat betreft onderwerpen, schrijfstijl, achtergrond van de schrijver en verhaalstructuur, maar ook op voldoende rijkdom en compleetheid om een verhaallijn in meerdere facetten te representeren. Het doel van deze exploratie was om een zo groot mogelijk palet aan ‘stemmen’ van patiënten aan bod te laten komen.

Stap 2. Diepgaande verhaallijnanalyse van geselecteerde verhalen. Een verhaallijn bestaat uit vijf samenhangende verhaallijnelementen (pentad):

1. **Setting** of locatie. Waar speelt het verhaal zich af? Wat is kenmerkend voor deze setting?
2. **Actor** of hoofdpersoon. Wie of wat is de centrale handelende instantie in het verhaal? Wat kenmerkt die actor? Wie zijn eventuele andere karakters in het verhaal en wat zeggen zij over de actor? Wordt de actor bijvoorbeeld geportretteerd als een warm iemand die zich omringd weet door een liefdevolle omgeving? Is het een eenzame, geïsoleerde strijder, of een zorgzaam persoon voor anderen die hulp nodig hebben?²
3. **Handelingen** en gebeurtenissen. Wat zijn de kenmerkende handelingen van de actor, of welke gebeurtenissen overkomen de actor? In hoeverre is de actor onderworpen aan gebeurtenissen of heeft deze zelf de regie in handen?
4. **Doelen** en intenties. Wat zijn gewenste of gevreesde doelen van het verhaal? Waartoe dient het verhaal?
5. **Middelen** en/of helpers. Welke middelen of helpers heeft de actor ter beschikking om de gewenste doelen te bereiken? Wat kenmerkt die middelen of helpers?

² De *actor* is meestal de hoofdpersoon in het verhaal. In dit onderzoek is dat vaak de patiënt, en de overige karakters zijn vaak artsen, verpleegkundigen en naasten. De karakters kunnen op verschillende manieren naar voren komen in het verhaal, bijvoorbeeld als *helper*, als *co-karakter*, professionals of naasten die samenwerken met de hoofdpersoon, als *antagonist*; dat zijn karakters die in het verhaal naar voren komen als personages die de hoofdpersoon tegenwerken. De karakters kunnen meerdere gezichten hebben, die niet consistent met elkaar hoeven te zijn. Een hoofdpersoon kan bijvoorbeeld enerzijds naar voren komen als een patiënt die wil worden geholpen en anderzijds als iemand die de professionals adviseert over wat er moet gebeuren.

Een verhaallijn wordt verder gekenmerkt door een **breuk**, gedefinieerd als een disbalans tussen twee verhaallijnelementen die het verhaal stuwt; de breuk zet het verhaal in beweging. De breuk heeft een element van verrassing in zich. Zonder breuk zou er volgens Bruner (1990) geen verhaal zijn. De breuk geeft namelijk aanleiding om te vragen: en dus? Deze vraag dwingt als het ware tot een verhaal om de breuk te lijmen.

Bij de rapportage van de narratieve analyse in hoofdstuk 4 is gekozen voor een beknopte weergave van de verhaallijnanalyse waarin de kern van de analyse wordt weergegeven door een titel, een narratieve samenvatting, en een beschrijving van de breuk.³ De titel van de verhaallijn vertelt ons kort en bondig iets over het type patiënt en de ontwikkeling van de verhaallijn.⁴ De narratieve samenvatting is een samenvatting van de verhaallijn door de onderzoeker die met behulp van de woorden van de schrijver de essentie van het verhaal overzichtelijk weergeeft.

Stap 3. Vergelijkende analyse van diepgaande verhaallijnanalyses met nog niet geanalyseerde verhalen. Overeenkomstige verhalen werden ondergebracht in een overstijgend verhaaltipe. Een verhaaltipe representeert dus meerdere concrete verhaallijnen. De resulterende verhaaltipologie heeft tot doel conclusies te trekken op grond van patronen die individuele verhalen overstijgen maar die tegelijkertijd herkenbaar blijven in individuele verhalen. Het maken van een typologie is te beschouwen als een kwalitatieve tegenhanger van kwantitatieve vormen om generalisatie te bereiken. Het gaat daarbij niet om het doen van uitspraken over hoe vaak een verschijnsel voorkomt, maar om de variatie aan verschijningsvormen in kaart te brengen (Maso & Smaling, 1997). Het specifieke van een narratieve typologie ten opzichte van bijvoorbeeld een thematische typologie is dat de conclusies getrokken worden op het niveau van het verhaal als geheel. Het gaan om kenmerkende patronen van samenhang in betekenisverlening die inzicht geven in dilemma's en processen die voor meerdere patiënten gelden.

³ Zie voor een voorbeeld van een volledige verhaallijnanalyse waarin alle vijf verhaallijnelementen zijn opgenomen, Bijlage II.

⁴ De titel van het verhaal is geformuleerd door de onderzoekers. Bij de formulering is ernaar gestreefd om de centrale verhaallijn met de titel zo goed mogelijk te dekken en om dit zo veel mogelijk in de eigen woorden van de schrijver te doen. We hebben een nieuwe 'narratieve titel' verzonnen om de essentie van de geïdentificeerde verhaallijnen zo goed mogelijk te vatten. De titels die door de schrijvers zelf zijn gekozen, zijn net zo waardevol, maar informeren bijvoorbeeld over de wens van de patiënt of over een deel van het verhaal, in plaats van over de verhaallijn die de onderzoeker geanalyseerd heeft. Voor de titel(s) die door de schrijvers zelf gegeven zijn, verwijzen we naar de website waar de volledige verhalen te lezen zijn.

Bij de keuze van de verhaaltypen is gestreefd naar zo duidelijk mogelijk afgebakende typen, maar mengtypen komen voor. Een verhaal bevat dan meerdere typen, waarbij meestal wel een type domineert. Voor elk verhaalttype is eveneens een passende titel geformuleerd en narratieve samenvatting gemaakt. De samenvatting van het verhaalttype is een veralgemeniseerde variant van de verhaallijnsamenvatting, die zo is geformuleerd dat er meerdere concrete verhaallijnen onder kunnen vallen. Het exploratieve gedeelte van het onderzoek waarbij verhaaltypen werden geïdentificeerd en beschreven, werd verricht in nauwe samenwerking door twee onderzoekers van het Levensverhalenlab. Indien een potentieel nieuw verhaalttype werd aangetroffen, werd opnieuw een verhaallijnanalyse gedaan om te achterhalen of het inderdaad om een nieuw type ging of om een variatie van een reeds geïdentificeerd type en om de bestaande typologie verder aan te scherpen (herhaling van stap 2).

Stap 4. Tussentijdse beoordeling van de betrouwbaarheid van de ontwikkelde typologie. De ontwikkelde typologie werd door het hele onderzoeksteam (drie onderzoekers van het Rathenau Instituut en drie onderzoekers van het Levensverhalenlab) toegepast op de verhalen die ongeveer halverwege de vastgestelde onderzoeksperiode waren ingediend (zeventig in totaal). De typologie werd door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar toegepast op zodanige manier dat alle zeventig verhalen dubbel ingedeeld werden. Op deze manier kon de betrouwbaarheid van de ontwikkelde typologie worden vastgesteld. Het bleek goed mogelijk de meeste verhalen in te delen en ten minste een hoofdtype per verhaal te identificeren. Op basis van deze ervaringen en resultaten hebben we de typologie verder aangescherpt.

Stap 5. Screening totale dataset. Om te achterhalen of de ontwikkelde typologie ook geldig was voor de gehele dataset en of verzadiging was bereikt (bij verzadiging worden geen nieuwe verschijningsvormen meer aangetroffen en is de typologie dekkend voor de steekproef), werden verhalen die na het tussentijdse beoordelingsmoment zijn ingediend ook nog gescand op nieuwe types (ongeveer 30). Hoewel de meeste van deze verhalen in de bestaande indeling pasten, werden enkele twijfelgevallen aangetroffen die interessante verschillen met de gevonden typen lieten zien. In een vervolgstudie zou nader onderzocht moeten worden of het echt om nieuwe verhaaltypen gaat met een wezenlijk andere betekenisverband of om een kleinere variatie aan betekenissen binnen de nu vastgestelde typen. Dat verzadiging niet helemaal bereikt zou zijn is aannemelijk vanwege de grote variatie waardoor de steekproef gekenmerkt wordt (nationale studie met veel verschillende ziekten, patiënten en ziekenhuizen). Maar (zie volgend hoofdstuk) de bereikte variatie

binnen de steekproef maakt het aannemelijk dat het verzadigingspunt benaderd wordt.

3 De thema's: patiënten weten meer

In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de kenmerken van de schrijvers die hebben deelgenomen, hoe zij hun deelname hebben ervaren en welke kenmerken de ingediende verhalen hebben (antwoord op deelvraag 1). Daarna bespreken we de resultaten van de thematische analyse van de verhalen om meer inzicht te krijgen in wat patiënten verstaan onder kwaliteit van zorg (eerste antwoord op deelvraag 2).

3.1 De schrijvers en de verhalen

Gedurende een jaar ontvingen we 109 verhalen van 103 schrijvers (enkele schrijvers leverden meerdere verhalen in). De groep schrijvers bleek zeer divers, wat betreft sekse, leeftijd, opleidingsniveau, inkomensniveau en ervaring met het ziekenhuis, hoewel enkele groepskenmerken over gerepresenteerd waren: vrouwen (77%), hogeropgeleiden (53%) en schrijvers met de Nederlandse nationaliteit (94%). Meestal was de patiënt over wie het verhaal ging ook de schrijver van het verhaal (76%). Ongeveer een kwart van de verhalen (24%) was geschreven door een familielid of vriend van de patiënt.

Over het algemeen hebben de schrijvers het als positief ervaren om hun ervaring op te schrijven en te delen, hoewel sommigen het schrijven moeilijk vonden. De moeilijkheid zat bijvoorbeeld in het herbeleven van negatieve emoties, maar het schrijven werd ook ervaren als een manier om deze emoties een plek te geven en te verwerken. Verder werden opbrengsten van het schrijven genoemd, zoals het verkrijgen van inzichten, een dieper begrip van de gebeurtenissen, opluchting om frustraties kwijt te kunnen, besef hoe belangrijk een goede gezondheid is, en de mogelijkheid om een bijdrage te leveren aan kwaliteitsverbetering van de zorg en aan de ervaringen van andere patiënten.

Op basis van waarderingen van de schrijvers zelf kan bijna de helft van de verhalen (43%) worden gecategoriseerd als ambivalent, dat wil zeggen, verhalen die zowel positieve als negatieve ervaringen of waarderingen bevatten. We ontvingen ongeveer net zoveel uitsluitend als positief beoordeelde verhalen (25%) als uitsluitend als negatief beoordeelde verhalen (26%). Een minderheid van de verhalen (6%) werd door de schrijvers geclassificeerd als neutraal. Wat betreft de inhoud, geografische locatie en het soort ziekenhuis waar de verhalen zich afspeelden, is ook behoorlijke variatie bereikt. Bijna driekwart van de verhalen bleek zich af te spelen in perifere, lokale ziekenhuizen (73%), tegenover ongeveer een kwart in academische

ziekenhuizen (24%) en een klein aantal in beide (3%). Bijna alle provincies zijn vertegenwoordigd, maar Utrecht en Noord- en Zuid-Holland zijn oververtegenwoordigd. In de verhalen werden meer dan vijftig verschillende ziekten en aandoeningen aangetroffen. Verhalen hadden zowel betrekking op een (langdurig) verblijf in het ziekenhuis (64%) als op (kortdurende) poliklinische bezoeken (36%).

3.2 Thema's

Vier thema's die bekend zijn uit eerder onderzoek naar patiënttevredenheid en patiëntenperspectieven op veiligheid en kwaliteit van zorg – bejegening, professionele deskundigheid, toegankelijkheid en informatievoorziening (Hendriks et al., 2008) – blijken ook voor te komen in dit narratieve onderzoek naar patiëntenervaringen. Daarnaast hebben we een belangrijk vijfde thema geïdentificeerd: het ziekenhuis als systeem. Van de reeds bekende thema's komt bejegening het vaakst voor, gevolgd door professionele deskundigheid, toegankelijkheid en ten slotte informatievoorziening. Opmerkelijk is dat de vier thema's zowel in positieve als in negatieve zin voorkomen in de verhalen, maar dat professionele deskundigheid vooral in negatieve zin voorkomt. De thematische analyse laat de rijkdom en variatie zien binnen de vijf thema's. Om dit zichtbaar te maken, hebben we de overkoepelende thema's onderverdeeld in verschillende subthema's, zie Tabel 1.

In dit hoofdstuk bespreken we per hoofdthema de subthema's in meer detail. De subthema's worden verduidelijkt aan de hand van citaten, die zowel een negatieve als een positieve ervaring beschrijven en zo verschillende waarderingen van de thema's zichtbaar maken.

Hoofd- en subthema's in patiëntenverhalen over kwaliteit van ziekenhuiszorg.

Hoofdthema	Subthema
1 Bejegening	
	(On)persoonlijk / (weinig) empathie (Niet) serieus nemen (On)vriendelijk (Niet) betrekken naasten Nazorg na vermeend incident (Ongewenste) lichamelijke nabijheid
2 Professionele deskundigheid van de ziekenhuiszorg	
	M.b.t. diagnostisch onderzoek M.b.t. verrichting / behandeling M.b.t. verzorging M.b.t. medicatie M.b.t. nazorg

3 Toegankelijkheid, tijdigheid en passende zorg	
	(Nauwelijks) wachten op de beurt (Nauwelijks) wachten op zorg Centralisatie / specialisatie
4 Informatievoorziening	
	Over behandeling Over diagnose Over procedure Over wachttijden
5 Het ziekenhuis als systeem	
	(Weinig) efficiëntie Samenwerking / overdracht Cultuur in ziekenhuis (Onvoldoende) expertise aanwezig Omgevingskenmerken Ervaring met ziektekostenverzekering

3.2.1 Bejegening

Bejegening is het meest voorkomende thema. Bejegening is in de verhaalfragmenten niet alleen de toon waarmee de patiënt te woord wordt gestaan door een receptioniste of door een arts of verpleegkundige. Het gaat in de eerste plaats over: 1) persoonlijk contact, of contact met empathie, en 2) het serieus nemen van klachten of zorgen. Daarnaast worden genoemd: 3) (on)vriendelijk bejegend worden, 4) goede of juist slechte nazorg na vermeende medische misser, 5) het wel of niet betrokken worden van naasten en 6) ongewenste lichamelijke nabijheid. Zie Tabel 2 voor een overzicht. Hieronder bespreken we de belangrijkste bevindingen.

Tabel 2. Subthema's en citaten over patiëntenervaringen met bejegening.

Positieve ervaringen	
Persoonlijk / empathie	
Aandacht en empathie	<i>[...] een luisterend oor en een zachte handdruk [...] [die] het voor mij dragelijk hielden (43.1).⁵.</i>
Serieus nemen	
Van lichamelijke klachten	<i>[...] dat ik jeuk had en pijn had werd gerespecteerd [...] [ik heb] nooit het idee gekregen dat ik zeurde (40.1).</i>

⁵ De nummers achter de citaten verwijzen naar de nummers van de originele verhalen waaruit deze citaten komen. Een lijst met genummerde verhalen is opgenomen in Bijlage I.

Van wensen / suggesties patiënten	<i>kan het [maagonderzoek] niet via haar maagsonde, dat gat zit er toch al. Dat is een goed idee zegt hij, we hebben wel zulke dunne slangetjes... (22.1).</i>
Vriendelijk	
Vriendelijke bejegening	<i>[...] een aardige verpleegster hielp me (6.1).</i>
Nazorg na vermeend incident	
Medeleven, excuses aanbieden	<i>Ze [chirurg] bood haar gemeente excuses aan [over fout bij operatie], ze zat erg met de situatie in haar maag (41.1).</i>
Reageren op of lessen trekken uit klacht	<i>Die [klacht] is naar tevredenheid afgehandeld. Men zal de protocollen aanvullen en verscherpen (19.1).</i>
Negatieve ervaringen	
Onpersoonlijk / weinig empathie	
Weinig aandacht en empathie	<i>U heeft nooit meer gevraagd hoe het met mij ging (5.1).</i>
Niet serieus nemen	
Van lichamelijke klachten	<i>Het leek alsof u dacht dat ik mij aanstelde (3.1).</i>
Van wensen / suggesties patiënten	<i>Ik zeg: "Volgens mij lekt ze." "Nee hoor, dat heeft er niks mee te maken," krijg ik te horen (22.1).</i>
Van gemaakte afspraken	<i>[...] de chirurg had geen boodschap aan de afgetekende [afgesproken] plek en besloot de stoma aan de andere kant aan te leggen (31.1).</i>
Van wens om andere zorgverlener	<i>Op mijn verzoek om een andere arts werd niet ingegaan. Wel via de telefoon, maar als ik daar kwam was hij [eigen arts] er weer (28.1).</i>
Onvriendelijk	
Onvriendelijk, geagiteerd	<i>Geagiteerd [...] zei ze dat ze dit de eerste keer al uitgelegd had (13.1).</i>
Niet betrekken naasten	
Weinig aandacht / empathie voor naasten	<i>Mijn vrouw was [...] behoorlijk overstuurd [...], maar zij kreeg geen aandacht van de verpleging (45.1).</i>
Naasten niet betrekken bij besluitvorming	<i>Waarom bespreekt u dit [levensbeëindiging] niet met de andere gezinsleden erbij, zoals de afspraak was (42.1)?</i>
Nazorg na vermeend incident	
Geen meeleven, excuses	<i>Van het ziekenhuis heb ik niets meer gehoord. Geen spijtbetuiging [...] niets! (46.1)</i>
Onvoldoende informatie over misser	<i>Na veel aandringen en eisen van een verklaring 'wat is er fout gegaan?' krijgen we een gesprek met twee AIO's. Dat levert niets op (46.1).</i>

Ongewenste lichamelijke nabijheid	
Tijdens onderzoek	<i>Voor de echo moest ik mijn bovenlichaam ontbloten en op een bed gaan liggen [...] een halfuur lang zat de man naast mij op het bed tegen mij aan [...] ik vond dit helemaal niet prettig (16.1).</i>

(Weinig) aandacht en empathie, en (on) vriendelijk bejegend worden

Niet onverwacht, maar de toon waarmee men aangesproken wordt in het ziekenhuis is belangrijk. Aardig en vriendelijk gedrag wordt benadrukt in de verhalen. Maar zorgverleners kunnen ook geagiteerd en chagrijnig reageren en patiënten beschuldigend toespreken wanneer het zorgproces niet gaat zoals gepland. Zoals in een verhaalfragment waarin een medisch apparaat buiten de schuld van de patiënt om niet werkt en de verpleegkundige vervolgens de patiënt hierover geagiteerd toespreekt. Naast vriendelijke bejegening vormen aandacht en empathie belangrijke ervaringsvormende elementen. In een derde van de verhalen komen fragmenten voor waarin aandacht en empathie van zorgprofessionals of andere medewerkers in het ziekenhuis zowel in positieve als in negatieve zin worden benoemd. Soms worden situaties beschreven waarin bij zorgverleners aandacht en empathie ontbreken, zoals in onderstaand citaat:

Mijn moeder heeft ons verteld dat bij de bejegening in het ziekenhuis geen rekening werd gehouden met ‘de factor mens’; zij kreeg het gevoel dat ze zo snel mogelijk werd weggewerkt en niet moest zeuren (13.1).

(Niet) serieus nemen

Serieus nemen speelt op verschillende terreinen. In verhalen waarin lichamelijke klachten niet serieus genomen worden, leidt dit soms tot grote frustratie bij patiënten. Mogelijk is er in deze verhalen ook geen sprake van een medisch probleem. In een aantal verhalen echter wordt uiteindelijk wel degelijk een diagnose gesteld. Daarvoor hebben patiënten voor hun gevoel dan wel veel moeten doen, bijvoorbeeld door een diagnostisch onderzoek te eisen of een andere zorgverlener te raadplegen. Wanneer de lichamelijke klachten uiteindelijk serieus worden genomen, wordt dit als een opluchting ervaren, zoals te lezen is in onderstaand verhaalfragment:

Ik kreeg sterk het idee dat de dermatoloog mij maar een vervelende zeurkous vond, ik bleef maar terugkomen en moest geduldig zijn van hem [ervaring in een ander ziekenhuis]. En wat was dat een verademing, dat ik leuk had en

pijn had werd gerespecteerd, alle vragen beantwoord, nooit het idee gekregen dat ik zeurde [er bleek sprake te zijn van schaamlipekanker] (40.1).

Uit de verhalen blijkt dat patiënten willen dat er naar hen wordt geluisterd omdat zij denken met hun suggesties de kwaliteit van hun behandeling te bewaken. Serieus nemen betekent dan dat deze suggesties op zijn minst meegenomen worden in de overwegingen van de zorgprofessionals. Soms moeten patiënten erg aandringen om de juiste zorg te krijgen, zoals in het volgende fragment wordt beschreven:

Ik ben volstrekt nuchter als een jonge zuster aan mijn bed verschijnt met de kreet: “Goedemorgen, hier zijn uw medicijnen.” Ik: “Maar ik moet nuchter zijn vanwege bloedprikken i.v.m. cholesterolonderzoek.” Zij: “U moet niet zo tegenwerken.” Ik: “Kindeke, neem het op met je leidinggevende.” Hetgeen ze deed, waarna ze me wel gelijk moest geven (10.1).

Nazorg na vermeend incident, ongewenste lichamelijke en het betrekken van naasten

Vriendelijk, met aandacht en empathie bejegend worden en serieus genomen worden zijn ook belangrijk wanneer het naasten van de patiënt betreft. Dit komt in een aantal verhalen expliciet aan de orde. Ook zijn er verhaalfragmenten waarin bejegening specifieke aandacht vraagt. Zo zijn er enkele verhalen waarin de behandeling niet zo afloopt als gewenst, verwacht of gehoopt, en er in de ogen van de patiënt een ‘medische misser’ is gemaakt. In deze verhalen wordt beschreven hoe belangrijk het is om in een dergelijke situatie excuses te ontvangen, geïnformeerd te worden en te horen dat er lessen getrokken worden uit het incident. Tot slot wordt in één verhaal een situatie beschreven waarin de patiënt (v) met ontbloot bovenlijf op bed ligt en een echo-onderzoek moet ondergaan waarbij de arts (m) een halfuur op het bed tegen de patiënt aan blijft zitten. De patiënt ervaart dit als zeer onprettig. Het was voor deze patiënt niet duidelijk of aanrakingen en naaktheid ‘erbij horen’ of dat het lichamen contact niet per se nodig is en er dus een grens wordt overschreden. Ongewenste lichamelijke nabijheid is daarmee een negatief aspect van bejegening dat in de verhalen naar voren komt.

3.2.2 Professionele deskundigheid van de ziekenhuiszorg

Ook de professionele deskundigheid van de zorg die patiënten ontvangen blijkt een belangrijk onderwerp in veel verhalen. In maar liefst twee derde van alle verhalen worden elementen van professionele deskundigheid van de zorg genoemd. We hebben vijf subthema’s onderscheiden waar het gaat over professionele deskundigheid van de ziekenhuiszorg: 1) (on)kundigheid van het stellen van de juiste

diagnoses, 2) (on)kundigheid in de behandeling, 3) verzorging, 4) medicatie en 5) nazorg. Zie voor een overzicht Tabel 3.

Een algemene bevinding is dat het in de verhalen vooral gaat over het in gebreke blijven van de professionele deskundigheid. Kundig handelen komt veel minder aan de orde. Deze verhouding tussen positieve en negatieve aspecten is in dit thema daarom schever dan bij de overige thema's. Mogelijk verwachten patiënten kundige zorg en is er dus weinig aanleiding om een verhaal te schrijven wanneer de zorg ook zo wordt ontvangen. Ook zien we dat over onkundige zorg explicieter en preciezer wordt geschreven, terwijl over kundige zorg meer algemeen wordt geschreven.

Tabel 3. Subthema's en citaten over patiëntenervaringen met professionele deskundigheid van de ziekenhuiszorg.

Positieve ervaringen	
Kundigheid	
M.b.t. diagnostisch onderzoek	<i>Na uitgebreid, zorgvuldig onderzoek en overleg tussen diverse artsen werd ik rond middernacht opgenomen op de afdeling neurologie (8.1).</i>
M.b.t. verrichting / behandeling	<i>Het protocol werd keurig gehandhaafd, mijn klachten verdwenen zolang ik extra zuurstof kreeg (19.2).</i>
M.b.t. verzorging	<i>Verpleegkundigen [...] volgden me van uur tot uur, om het verloop van de klachten goed in de gaten te houden (8.1).</i>
Negatieve ervaringen	
Onkundigheid	
M.b.t. diagnostisch onderzoek	<i>De radioloog had de afwijking inderdaad moeten zien bij de eerste echo. Hij had gewoon niet goed op zitten letten (2.1).</i>
M.b.t. verrichting / behandeling	<i>[na heupoperatie] Er lag een notitie van de radioloog dat er geen breuk was, maar die notitie heb ik [chirurg] over het hoofd gezien (41.1).</i>
M.b.t. verzorging	<i>Het zakje van de stoma moest een paar keer per dag worden verwisseld, [de stomaverpleegkundige] is niet meer teruggekomen met als gevolg dat het zakje knapte (31.1).</i>
M.b.t. medicatie	<i>Zo heb ik een aantal keer (5x) verkeerde medicijnen gehad om in te nemen (45.1).</i>
M.b.t. nazorg	<i>Ondanks toezegging van de transferafdeling van het ziekenhuis dat er gezorgd zou worden voor thuishulp, is dit niet gedaan (33.1).</i>

(On)kundigheid bij het diagnostisch onderzoek

Onzorgvuldig diagnostisch onderzoek komt in aanzienlijk meer verhalen aan de orde dan zorgvuldig diagnostisch onderzoek. Niet altijd kan uit de verhalen worden afgeleid of er sprake is van onkundig handelen van de zorgverlener waardoor de diagnose niet of pas na lange tijd gesteld wordt, of dat de oorzaak elders ligt, bijvoorbeeld in de complexiteit van het medische probleem. Wanneer de diagnose, bijvoorbeeld door kundig handelen van andere zorgverleners, toch kan worden gesteld wordt dit door patiënten erg gewaardeerd:

De maagleverdarmarts kon het niet plaatsen en na diverse maagscopieën met verdikte slijmvliesplooien als vondst werd ‘dan maar’ een diagnose gesteld en medicatie voorgeschreven. “Nee, het was zeker geen CA.” Al met al 9 maanden verder. Toen kort daarna mijn nieren het begaven, kon een jonge nierspecialist de juiste diagnose stellen met een simpele bloedtest: amyloidose (35.1).

(On)kundig uitvoeren van verrichting of behandeling

De verhalen over behandelingen gaan vooral over het onkundig uitvoeren ervan. De verhalen zijn erg divers, van verkeerd bloedprikken tot het opereren van de verkeerde heup. Soms wordt heel expliciet en precies beschreven wat er misging bij de verrichting, zoals in onderstaand verhaalfragment:

Hartoperatie met behulp van de endoscopische operatietechniek moest uitkomst brengen. Bij deze operatie ging alles mis wat mis kon gaan. Van de in 2008 door het NIVEL vastgestelde top-zes fouten in ziekenhuizen werden er vijf mijn deel in vier ligdagen tijd. Tot de opvallendste missers/blunders/fouten behoorden het ontbreken van een preoperatieve screening door de anesthesioloog waardoor deze geen risico-inschatting kon maken, zodat hij derhalve ook geen preoperatieve maatregelen kon nemen, het in gebreke blijven van de anesthesioloog om aan de afdeling waar ik op de operatie werd voorbereid, de premedicatie te verstrekken, het door de anesthesioloog in strijd handelen met het protocol, positioneren van het lichaam (in zijligging) waardoor er op de OK een plexus brachialis leasie is ontstaan (23.1).

(Slechte) verzorging

Een derde aspect van het thema professionele deskundigheid is de verzorging. In verhaalfragmenten waarin onkundige verzorging beschreven wordt, vertellen

patiënten bijvoorbeeld dat zij niet gewassen worden of dat spullen kwijtraken wanneer deze door de verpleging worden bewaard.

Medicatie

Enkele verhaalfragmenten beschrijven fouten rondom het voorschrijven en toedienen van medicatie. Zo wordt een paar keer beschreven dat er gevaarlijke combinaties van medicijnen worden voorgeschreven waar de patiënt pas bij wisseling van arts of ziekenhuis achter komt. Ook komt het voor dat patiënten een verkeerde dosis krijgen, de verkeerde medicatie krijgen of dat de voorgeschreven medicatie niet toegediend wordt. Tot slot wordt genoemd dat de medicatie niet op de juiste manier wordt aangeboden. Bijvoorbeeld oraal terwijl een zetpil staat voorgeschreven of direct uit de koelkast terwijl kamertemperatuur nodig is. In een aantal verhaalfragmenten komt naar voren dat patiënten door deze kleine en minder kleine fouten het gevoel krijgen dat zij zelf hun medicatie goed in de gaten moeten houden om te zorgen dat er geen fouten worden gemaakt.

Nazorg

Een laatste aspect van professionele deskundigheid van ziekenhuiszorg is de nazorg. In een aantal verhalen wordt beschreven dat er onvoldoende of geen nazorg geregeld is na het ontslag uit het ziekenhuis, terwijl dit wel is toegezegd of ondanks dat de noodzaak hiertoe door zorgmedewerkers uit het ziekenhuis is aangegeven. Ook lezen we in verhalen dat patiënten zonder de juiste medicatie, de juiste verzorging of zonder de juiste informatie over het verdere verloop van de behandeling uit het ziekenhuis worden ontslagen.

3.2.3 Toegankelijkheid, tijdigheid en passende zorg

In meer dan een derde van de verhalen is toegankelijkheid, tijdigheid en passende zorg een belangrijk element van de patiëntenervaring. Verschillende subthema's die hierbinnen aan de orde komen zijn: 1) wachten op de beurt, 2) wachten op zorg en 3) centralisatie/specialisatie. Zie voor een overzicht Tabel 4.

Tabel 4. Subthema's en citaten over patiëntenervaringen met toegankelijkheid, tijdigheid en passende zorg.

Positieve ervaringen	
Nauwelijks wachten op de beurt	
Geen wachttijden, drukte in wachtkamer	<i>Hooguit vijf minuten later riep de endocrinoloog me naar binnen (24.1).</i>
Nauwelijks wachten op zorg	
Geen lange wachttijd voor	<i>En daar [in het andere ziekenhuis] kon ik diezelfde dag</i>

maken afspraak	<i>nog komen (6.1).</i>
Negatieve ervaringen	
Wachten op de beurt	
Wachttijden, drukte in de wachtkamer	<i>Na heel lang wachten komt een arts-assistent mij halen (34.1).</i>
Wachten op zorg	
Lange wachttijd voor maken van afspraak	<i>In augustus [...] had mijn man een PSA van 25. Hij werd behandeld en zou voor de kerst geopereerd worden. Dat werd 15 januari [...] (32.1) .</i>
Centralisatie / specialisatie	
Minder toegang tot gewenste zorg	<i>De MS-patiënt moet hier naar een ander ziekenhuis wat verder weg ligt, en waardoor ik met het probleem 'vervoer' zit (44.1).</i>

Wachten op de beurt

Wachten in de wachtkamer totdat de patiënt aan de beurt is, wordt in meerdere verhalen beschreven. Zo zijn er verhaalfragmenten waarin de patiënten moeten wachten op de spoedeisende hulp of op een afspraak met een zorgverlener. We lezen ook verhalen waarin patiënten soms lang moeten wachten tot zij zorg kunnen ontvangen. Zij moeten bijvoorbeeld lang wachten tot er een afspraak gemaakt kan worden voor diagnostisch onderzoek of voor behandeling. Dit is voor patiënten vaak frustrerend, vooral wanneer zij het idee hebben dat langer wachten negatieve gevolgen heeft voor hun gezondheid of voor het behandelresultaat. Wanneer patiënten wel snel terechtkunnen, wordt dit als erg prettig ervaren, zoals beschreven in het volgende fragment:

We konden overigens al binnen een week terecht. Dat was wel heel fijn, want als je zo'n bericht krijgt, wil je als patiënt dat er zo snel mogelijk actie wordt ondernomen (14.1).

Centralisatie/specialisatie

Centralisatie is een belangrijk thema in de zorg. In enkele verhalen leggen de schrijvers zelf een verband tussen centralisatie/specialisatie en wat zij meemaken in de zorg. Patiënten kunnen bijvoorbeeld niet terecht in het ziekenhuis dat dichtbij is, maar moeten verder reizen waardoor vervoersproblemen ontstaan. Ook zien we in enkele verhalen dat patiënten te maken krijgen met meerdere instellingen en er problemen ontstaan in de samenwerking daartussen.

3.2.4 Informatievoorziening

In meer dan een derde van de verhalen is informatievoorziening een belangrijk aspect van kwaliteit en veiligheid van zorg. Op veel verschillende momenten in het zorgproces ervaren verhalenschrijvers dat zij te weinig informatie ontvangen. In enkele verhalen vertellen patiënten juist over goede en duidelijke uitleg. Informatievoorziening in de verhalen gaat dan ook over: 1) de behandeling, 2) de diagnose, 3) de procedure of 4) de wachttijden. Voor een overzicht zie Tabel 5.

Tabel 5. Subthema's en citaten over patiëntenervaringen met informatievoorziening.

Positieve ervaringen	
Voldoende informatie	
over behandeling	<i>[...] een stoma-verpleegkundige [...] die zeer uitgebreid de procedure uitlegde (31.1).</i>
over diagnose	<i>Ze verschaften me de informatie waar ik om vroeg en waar ik behoefte aan had (8.1).</i>
over procedure	<i>Twee zeer aardige en vaardige specialisten hebben erg veel werk om een biopsie te verkrijgen van de juiste plek, maar vertellen over wat ze doen (1.2).</i>
Negatieve ervaringen	
Onvoldoende informatievoorziening	
over behandeling	<i>Mijn moeder wist niet dat dit een doorligplek kon worden (13.1).</i>
over diagnose	<i>Aan mijn moeder is tot het allerlaatste moment realistische informatie over haar uitzichtloze toestand onthouden (42.1).</i>
over procedure	<i>Geen informatie over het onderzoek. Mondeling noch schriftelijk. Ik wist niet hoe lang het zou duren en wat er zou gaan gebeuren (16.1).</i>
over wachttijden	<i>Het wachten duurt lang [...] communicatie over wat, hoe en wanneer (ongeveer) zou prettig zijn (9.1).</i>

Informatie over behandeling en diagnose

Duidelijke uitleg over de diagnose en de behandeling is een belangrijk onderdeel van kwaliteit van zorg, zo blijkt uit een aantal verhalen. Beschreven worden situaties waarin de patiënt goede uitleg krijgt over wat de diagnose of de behandeling inhoudt, over de prognose van de diagnose of over de complicaties die bij de behandeling kunnen optreden. Een voorbeeld:

Hij was duidelijk, eerlijk, maar ook vol compassie. Legde ons de therapie uit zonder te verdoezelen dat het niet te voorspellen was wat de uitkomst zou zijn (14.1).

In enkele verhalen worden patiënten minder goed geïnformeerd dan zij wensen, zoals in onderstaand fragment waaruit blijkt dat de zorgverlener niet wil aangeven waarop hij de patiënt wil onderzoeken:

Op mijn vraag of het ernstig was, wilde u geen antwoord geven. Uw eerste reactie was dat u dat niet kon zeggen, want ook een griep kon ernstig zijn. Dat vond ik een reactie van niks. U kon toch aangeven of de vermoede diagnose blijvende gevolgen heeft of te genezen is? Ook al had u maar gezegd dat gevolgen onbekend zijn, of wisselend per persoon. Ik wilde geïnformeerd worden over mijn lichaam (5.1).

Informatie over procedures en over wachttijden

Informatievoorziening over procedures en over wachttijden zijn de twee overige elementen van informatievoorziening die in de verhalen worden beschreven. Verhaalfragmenten gaan bijvoorbeeld over procedures van diagnostisch onderzoek zodat je als patiënt weet wat je kunt verwachten en hoe je je moet voorbereiden, zoals onderstaand citaat illustreert:

Geen informatie over het onderzoek. Mondeling noch schriftelijk. Ik wist niet hoe lang het zou duren en wat er zou gaan gebeuren. Gelukkig kwam ik zelf op het idee om een sportbroek mee te nemen. Dat bleek een goed idee zag ik later in de folder die in de wachtkamer lag (16.1).

3.2.5 Het ziekenhuis als systeem

Het vijfde, nieuwe thema dat we in dit onderzoek hebben geïdentificeerd, het ziekenhuis als systeem, speelt in twee derde van de verhalen een belangrijke rol. Bovendien vallen onder dit thema een groot aantal subthema's. Dat geeft aan dat het een veelomvattend thema is dat in de verhalen op een rijke manier beschreven wordt. Zes subthema's komen naar voren: 1) efficiëntie van het ziekenhuissysteem, 2) samenwerking, overdracht tussen zorgverleners, 3) cultuur in het ziekenhuis, 4) aanwezige expertise, 5) omgevingskenmerken en tot slot 6) ervaring met de ziektekostenverzekeringsmaatschappij. Zie Tabel 6 voor een overzicht.

Tabel 6. Subthema's en citaten over patiëntenervaringen met het ziekenhuissysteem.

Positieve ervaringen	
Veel efficiëntie	
De procedures zijn efficiënt	<i>De voedingsdienst doet meer dan alleen voeding ronddelen, men ruimt ook de grote tafel op, geeft plantjes water en maakt nachtkastjes schoon (19.1).</i>
Geen onnodige handelingen verricht	<i>[...] doet maar liefst 80% van zijn consulten telefonisch. Dat is veel effectiever, niet alleen voor hem, maar ook voor zijn patiënten (24.1).</i>
Zorgverleners werken hard	<i>[Ik] heb kunnen zien hoe hard er gewerkt wordt (43.1).</i>
Samenwerking overdracht loopt goed	
Samenwerking / overdracht loopt goed	<i>Ze onderzoeken daar ook grondiger, behandelen en bespreken meer als team (35.1).</i>
Omgevingskenmerken	
Hygiëne	<i>Voor de doucheruimte is één persoon verantwoordelijk die werkelijk alles schoonmaakt, ook de onderkant van de kranen en de toiletbril (19.1).</i>
Negatieve ervaringen	
Weinig efficiëntie	
De procedures zijn inefficiënt	<i>Na 8 weken, door bureaucratische muren in de zorg, zinloos in een duur ziekenhuisbed te hebben gelegen, regelde een [...]particulier plaatsingsbureau het in 8 dagen (35.1).</i>
Er worden onnodige handelingen verricht	<i>Op de ontslagdag ben ik op twee afdelingen ondergebracht, dubbele zorgkosten en waarom? (19.2)</i>
Verspilling door fouten / omstandigheden	<i>Ook viel mij op dat de overigens goed getrainde verpleegkundigen door kleine foutjes veel dure materialen verspilden (35.1).</i>
Techniek werkt niet	<i>In het begin van de nacht springt de slang van de zuurstofkraan af. Helemaal geen zuurstof meer dus (18.1).</i>
Bezuinigt op de verkeerde dingen	<i>[Kamer] waar een vijfde bed was bijgeplaatst. De reden was (aldus de verpleegkundigen) dat ze op deze wijze niet zoveel hoefden te lopen, omdat de patiënten meer bij elkaar lagen (er stonden ook kamers leeg, dus anderszins nodig was het niet). Het was onmogelijk om naast het bed plaats te nemen, dat tussen twee andere bedden in was 'gepropt'.</i>
Personeelstekort	<i>[...] blunders die daar ontstaan door haast (personeelstekort) (31.1).</i>
Buitenlandse zorg is efficiënter	<i>[...] zowel medisch als qua verzorging perfect [in Duitsland] en de rekening was aanzienlijk lager dan in Nederland (41.1).</i>

Samenwerking / overdracht loopt NIET goed	
Samenwerking / overdracht loopt niet goed	<i>[...] dat ik ruim twee weken moest wachten op een uitwisseling van gegevens tussen het ene ziekenhuis en het andere. Met als direct gevolg een vertraging in mijn behandeling (47.1).</i>
Zorgverleners uitten kritiek / zijn het oneens	<i>De chirurg wilde geen kijkoperatie uitvoeren, hij was degene die dat bepaalde en niet een internist (37.1).</i>
Cultuur in ziekenhuis	
Elkaar het hand boven het hoofd houden	<i>Of hij of de arts die mij vertelde dat mijn vader geen antibiotica kreeg nadat hij op de eerste hulp was gekomen, heeft gelogen (31.1).</i>
Onvoldoende expertise aanwezig	
In ziekenhuis	<i>Het is vrijdagmiddag na kantoortijd: de apotheker is naar huis en de zaalartsen ook. Ervaring met Addison afwezig (19.1).</i>
Omgevingskenmerken	
Fysieke omgeving	<i>Ik wacht ondertussen in de steriele kamer waar niks te beleven valt (9.1).</i>
Hygiëne	<i>Op deze afdeling met darmpatiënten waren de toiletten altijd smerig (41.1).</i>
Weinig privacy	<i>De beperkte privacy, het belangrijke gesprek dat regelmatig aan bed, op zaal wordt gehouden (12.1).</i>
Ervaring met ziektekostenverzekering	
Mens niet centraal	<i>Er wordt niet gekeken waar ik zo goed mogelijk mee geholpen ben. Maar alleen naar de goedkoopste adequate voorzieningen. Natuurlijk moet men naar de kosten kijken. Maar wat steekt is dat ik keer op keer moet zien hoeveel (AWBZ-GEMEENSCHAPS)gelden er naar het vaak zinloze zorgbureaucratische circus gaan (44.1).</i>
Te veel werk en verantwoordelijkheid	<i>Na heel veel bellen en heen en weer gepraat [...] (28.1).</i>
Procedures staan behandeling in de weg	<i>Echter mijn behandeling vereiste snelheid en haalde al snel de trage ambtelijke ziektekostenmolens in. Dan heb je dus een probleem (47.1).</i>
Onduidelijke communicatie	<i>Vaak moet je vooraf toestemming vragen voor behandelingen, hulpmiddelen e.d. Hoe je dat moet doen, staat zelden vermeld in de kleine lettertjes van polis of internetsite (47.1).</i>

Efficiëntie

Efficiëntie is het eerste subthema van het ziekenhuis als systeem. Patiënten merken het op als de zorg in ziekenhuizen efficiënt georganiseerd is en kunnen dit bovendien

waarderen, zoals blijkt uit de verhalen. Meerdere verhaalfragmenten beschrijven echter dat efficiëntie te wensen overlaat. Genoemd wordt bijvoorbeeld dat procedures niet efficiënt zijn ingericht, bijvoorbeeld de administratie, zoals blijkt in onderstaand citaat:

[...] dossiers die traag worden bijgewerkt of onvolledig zijn, computers die niet werken of post die niet wordt bezorgd (47.1).

Verspilling door fouten of door omstandigheden komen ook in meerdere verhaalfragmenten terug. Patiënten zien bijvoorbeeld dat zorgverleners foutjes maken waardoor veel dure materialen moeten worden weggegooid; er worden onnodig veel testen gedaan; of de patiënt moet langer in het ziekenhuis blijven.

“U heeft gegeten? Is u niet verteld dat u vanaf de vorige avond vanaf 10.00 volstrekt nuchter moest zijn?” Patiënt: “Nou, nee.” Ergo noodgedwongen, onder bovengenoemde voorwaarden, wachten tot de volgende dag (of zorgverzekeraars zich bij deze onnodige extra uitgave in de handen wrijven?) (10.1)

Ook zijn er verhaalfragmenten waarin, vanuit het perspectief van de patiënt, wordt bezuinigd op de verkeerde dingen. De juiste hulpmiddelen zijn bijvoorbeeld niet beschikbaar, waaronder een schone pleister, zoals blijkt uit onderstaand citaat:

De wondcontrole is toen alsnog gedaan. De goed doorbloede wondpleister werd daarna niet vervangen, maar weer vastgedrukt. Op mijn vraag om een schone voor thuis, was de reactie: “Dat mogen we niet vanwege de kosten. Die moet u zelf beneden bij de apotheek gaan kopen.” Maar jammer genoeg is de ziekenhuisapotheek op zondag dicht. Dus eerst 18 km gereden naar de huisartsenpost/apotheek bij een ander ziekenhuis in een andere plaats (41.1).

Samenwerking tussen zorgverleners (in verschillende ziekenhuizen)

Binnen het thema het ziekenhuis als systeem onderscheiden we ook verhaalfragmenten die gaan over de samenwerking tussen zorgverleners. Goede samenwerking wordt in enkele verhaalfragmenten expliciet beschreven. Maar vaker komt het voor dat de samenwerking gebrekkig verloopt. De communicatie en informatie-uitwisseling tussen zorgverleners van dezelfde afdeling of van verschillende afdelingen of instellingen is traag of bevat fouten:

Komen die infusen niet op tijd, dan is de kans op een diepe bewusteloosheid aanwezig, plus de kans dat dit uitloopt op een coma. Dit alles is door de huisarts medegedeeld en hij heeft met klem gevraagd naar een endocrinoloog. Bij aankomst in het ziekenhuis wordt op de SEH het wiel weer uitgevonden. Men gaat zijn eigen testen doen. De uitslagen van deze testen nemen uiteraard uren in beslag. Er is geen endocrinoloog aanwezig (19.2).

In andere verhaalfragmenten hebben zorgverleners kritiek op elkaar en zijn zij het oneens met elkaar. De patiënt kan dan tussen twee 'kampen' in komen te zitten. Dit kan ook negatieve gevolgen hebben voor de uitkomst van het zorgproces, zoals in onderstaand citaat aan de orde is:

Ik kwam bij een internist terecht die na een aantal onderzoeken besloot mij door te sturen naar een chirurg voor een kijkoperatie, want uit alle onderzoeken kwam niks. De chirurg wilde geen kijkoperatie uitvoeren, hij was degene die dat bepaalde en niet een internist. [Uiteindelijk blijkt uit een kijkoperatie in een ander ziekenhuis dat de darmen zijn verkleefd en blijkt dit samen met een cyste de oorzaak van de tot dan toe onverklaarde klachten te zijn] (41.1).

Soms ligt een verschil in visie over goede zorg tussen verschillende zorgverleners of specialismen ten grondslag aan de moeizame samenwerking. Een mooi voorbeeld hiervan is een verhaal van een jong kind waarbij er mogelijk sprake is van een heupafwijking. Deze afwijking wordt laat ontdekt, wat een negatieve invloed heeft op het herstel. Op de achtergrond hiervan speelt een verschil in visie tussen specialismen over welke beeldvormingstechnologie wenselijk is voor de diagnostiek van de heupafwijking:

De orthopeed vertelde ook dat de foute diagnose van Anne de oorzaak was van een hevige interne discussie in het ziekenhuis tussen de radiologen en de orthopeden. Radiologen willen in eerste instantie graag een echo maken om heupdysplasie of erger te diagnosticeren, omdat ze een röntgenfoto te belastend vinden voor baby's (het is onduidelijk of baby's daar wat aan over kunnen houden). Orthopeden willen liever een röntgenfoto omdat daar meer op te zien is, een echo is vaak te onduidelijk om alles goed op te kunnen onderscheiden (2.1).

Juiste expertise op het juiste moment aanwezig

Een vierde onderdeel van het ziekenhuis als systeem is dat de juiste expertise op de juiste tijd aanwezig moet zijn. Dit kan problematisch zijn doordat het ziekenhuis zo georganiseerd is dat er bijvoorbeeld in het weekeinde geen, of minder specialisten aanwezig zijn in het ziekenhuis. En dat kan nadelige gevolgen hebben voor de kwaliteit van zorg, en zelfs leiden tot ernstige complicaties:

Na dertig uur kwam de dienstdoende internist dan eindelijk van huis, die zag direct dat mijn vader bloedvergiftiging had. Helaas was deze diagnose te laat, want even later raakte mijn vader in shock.

Inmiddels heb ik begrepen dat een hoog percentage van de mensen die een buikoperatie ondergaan, bloedvergiftiging krijgt. Goed te behandelen als je er op tijd bij bent, maar blijkbaar niet bekend bij de artsen in opleiding in dit ziekenhuis (31.1).

Omgevingskenmerken

Dit onderwerp bestaat uit verwijzingen naar de fysieke omgeving (inclusief de technologische omgeving), hygiëne en privacy. Deze onderwerpen komen in een beperkt aantal verhalen voor.

De ziektekostenverzekeraar

Tot slot wordt in een aantal verhalen over ziekenhuiszorg ook over de zorgverzekeraar geschreven. De administratieve last die de patiënt voor de kiezen krijgt, wordt ervaren als een zware taak met grote verantwoordelijkheid. Ook wordt niet altijd even duidelijk gecommuniceerd over hoe je als patiënt bepaalde procedures moet uitvoeren, bijvoorbeeld om toestemming voor een behandeling te regelen. De procedures staan soms zelfs de behandeling in de weg, bijvoorbeeld doordat lang op toestemming moet worden gewacht, terwijl een snelle inzet van de behandeling geboden is. En een enkele keer worden de procedures van de ziektekostenverzekeraar als niet invoelend beschouwd:

We moesten invullen hoelang mijn [oncologische] behandelingen gingen duren. “Kunt u in de toekomst kijken?” Deze zin heb ik uit balorigheid ingevuld. Ik heb er nog net niet achter geschreven: “Als jullie mazzel hebben leg ik bij de eerste chemo al het loodje” (47.1).

3.3 Conclusies en discussie

In het eerste deel van dit hoofdstuk gaven we antwoord op deelvraag 1: wie zijn de schrijvers die deelnemen aan dit schriftelijk, online onderzoek naar patiëntenverhalen en hoe ervaren zij hun deelname? Wat zijn de conclusies die hieruit getrokken kunnen worden? Welke discussies levert dat op en welke aanbevelingen?

3.3.1 Online verhalen delen versterkt patiënt

In totaal zijn ruim honderd verhalen ingediend gedurende een periode van een jaar. Dit lijkt weinig gezien de intensieve, diverse en kostbare wervingsstrategieën die het Rathenau Instituut heeft ingezet. Maar onderzoek naar zogeheten 'lurkers' (mensen die alleen meelezen, maar niet actief deelnemen aan websites en online fora) laat zien dat een zwijgende meerderheid van bezoekers op internet eerder regel dan uitzondering is (Nonnecke & Preece, 2000; Stegbauer & Rausch, 2001). Inderdaad blijkt dat de PWB-website maar liefst 12.559 keer is bezocht door 9.339 unieke bezoekers (gedurende 1 jaar, 24 unieke bezoekers gemiddeld per dag). Ongeveer 1 op de 100 bezoekers bleek een verhaal in te dienen.

Het is goed voorstelbaar dat deze meer passieve bezoekers toch op verschillende manieren baat hebben gehad van de website. Uit een studie naar zelfgerapporteerde ervaringen van empowerment onder passieve deelnemers aan een online supportgroep, bleek namelijk dat ook zij zich beter geïnformeerd voelden, meer vertrouwen kregen in de relatie met hun arts, hun ziekte beter konden accepteren en meer vertrouwen kregen in de behandeling. Ook hun eigenwaarde en gevoel van optimisme en controle namen toe (Uden-Kraan et al., 2008).

Hoewel we niet met zekerheid kunnen zeggen of deze baten ook gelden voor de meelezers op de PWB-website, weten we wel van de actieve schrijvers dat zij hun deelname overwegend als positief hebben ervaren. Zij noemen als opbrengsten het verkrijgen van inzichten, een dieper begrip van de gebeurtenissen, opluchting om frustraties kwijt te kunnen, besef hoe belangrijk een goede gezondheid is, de mogelijkheid om een bijdrage te leveren aan kwaliteitsverbetering en aan de ervaringen van andere patiënten. Concluderend kan gesteld worden dat het gekozen format van het project, het online verzamelen en delen van geschreven verhalen, succesvol lijkt om patiënten te versterken.

3.3.2 Ervaringen van schrijvers benutten

De achtergronden van de schrijvers waren zo divers dat het aannemelijk is dat de geïdentificeerde verhaaltypen en thema's goed de variatie⁶ zichtbaar maken aan patiëntenperspectieven op de kwaliteit van ziekenhuiszorg in Nederland aan het begin van het tweede decennium van de 21e eeuw. Omdat zowel positieve, negatieve als gemengde ervaringen vertegenwoordigd waren in de verhalen, lijken de 'klagers' niet te domineren in ons onderzoek. Daarnaast lijkt het nadelige effect dat bekend is vanuit andere onderzoeksmethoden, dat patiënten ontevredenheid of misstanden niet rapporteren uit consideratie voor zorgverleners, afwezig te zijn. De anonimiteit van de online dataverzameling kan hieraan een bijdrage hebben geleverd. Doordat ook familieleden en vrienden van schrijvers verhalen hebben ingediend, lijken bovendien groepen patiënten die niet zelf in staat zijn een verhaal te schrijven (bijvoorbeeld door de ernst van de ziekte of het gebrek aan schrijfvaardigheden) vertegenwoordigd.

Een vertekening die mogelijk is opgetreden, vanwege de schriftelijke en online dataverzamelmethode, is dat mensen met schriftelijke en digitale competentie (e-literacy) oververtegenwoordigd zijn. Een andere mogelijke vertekening in dit onderzoek is dat mensen hun ervaring met ziekenhuiszorg vaak pas achteraf opschreven (typten). Door tijd en reflectie gemedieerde ervaringen kunnen een ander beeld opleveren dan uit de eerste, directe ervaringen zou zijn gekomen. In ons onderzoek lijkt het vooral tot effect te hebben gehad dat het om genuanceerde en goed doordachte reflecties op ervaringen gaat, wat voor het doel (kwaliteit van zorg verbeteren) juist een voordeel zou kunnen zijn. Een derde vertekening zou kunnen voortkomen doordat patiënten alleen wanneer zij daar de noodzaak toe voelden een verhaal hebben ingediend. De meer gewone, vanzelfsprekende ervaringen kunnen daardoor onopgemerkt zijn gebleven ten faveure van de meer spectaculaire verhalen. Ook de meer vanzelfsprekende ervaringen kunnen echter belangrijke leerpunten bevatten. Bovendien kunnen daardoor vooral patiënten die overtuigd zijn dat hun

⁶ Bij het verzamelen van de verhalen is gestreefd naar variatiedekking. Dit is een niet op statistiek gebaseerde maat voor externe validiteit die meer passend is voor kwalitatief onderzoek. Variatiedekking houdt in dat bij de steekproeftrekking wordt gestreefd naar "variatie van verschijnselen die een goede afspiegeling vormt van de variatie in een populatie of universum" (Maso & Smaling, 1998). In dit onderzoek gaat het om variatie in soorten ziekenhuizen, soorten en ernst van de ziekte, doelgroepkenmerken, etc. Naarmate die afspiegeling beter lukt, kan het onderzoek representatief genoemd worden voor wat betreft die variatie, maar niet ten aanzien van de relatieve frequentie waarmee die verschijnselen voorkomen. We pretenderen dus niet een volledig overzicht te geven van patiëntenervaringen met ziekenhuiszorg in Nederland, of uitspraken te doen over de statistische variatie en distributie over patiëntgroepen. De externe validiteit – generaliseerbaarheid van onderzoeksconclusies naar andere personen, fenomenen, situaties en tijdstippen dan die van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998) – is meestal geen doel van kwalitatief onderzoek, vanwege het kleine aantal gevallen. Het doel is meestal exploratief, hypothese-genererend in plaats van hypothese-toetsend. Wanneer generaliseren wel het doel is, wordt soms een aanvullend kwantitatief onderzoek gedaan op basis waarvan statistische generalisatie mogelijk wordt.

verhaal ook de moeite waard is om opgetekend te worden, aan bod zijn gekomen. Daar kan tegenin worden gebracht dat zij, net als in het lurker-onderzoek, de rol van voorloper of vertegenwoordiger vervullen en zaken verwoorden die ook minder actieve of mondige patiënten aan het hart gaan.

3.3.3 Genuanceerd en concreet beeld kwaliteit van ziekenhuiszorg

In het tweede deel van dit hoofdstuk gaven we via de thematische analyse antwoord op deelvraag 2: welke betekenis geven patiënten aan kwaliteit van ziekenhuiszorg? Een eerste conclusie is dat de thema's die bekend zijn uit eerder onderzoek ook aangetroffen worden in de verhalen van het PWB-project. Deze thema's blijken dus ook relevant wanneer patiënten op een open, verhalende wijze in staat worden gesteld hun perspectieven te delen. De narratieve onderzoeksmethode geeft een rijk en gevarieerd beeld, en helpt om dieper inzicht te geven in hoe bestaande thema's in de praktijk van het ziekenhuis betekenis krijgen. Doordat deze thema's concreet worden gemaakt door de eigen woorden van patiënten, wordt niet alleen verlevendigd wat zij verstaan onder kwaliteit van zorg, maar wordt het ook makkelijker om concrete verbeterpunten op te sporen.

Naast bekende thema's komt er ook een nieuw thema naar voren, dat belangrijke inzichten over kwaliteit van zorg toevoegt. Het thema ziekenhuis als systeem laat zien dat patiënten ook belangrijke kennis kunnen toevoegen op een terrein waarop zij tot nu toe slechts beperkt 'expert' werden geacht. Patiënten lijken wel degelijk in staat (een deel van) het ziekenhuissysteem te beoordelen. De analyses maken aannemelijk dat het nuttig is patiënten mee te laten denken over het systeem. Ook blijken patiënten over medische aspecten mee te kunnen denken, en soms een belangrijke rol te kunnen spelen in het voorkomen van fouten, het bespoedigen van diagnoses, en het bevorderen van efficiëntie.

De analyse laat zien dat zowel positieve als negatieve aspecten naar voren komen, waardoor een genuanceerd beeld van de ziekenhuiszorg ontstaat. Een uitzondering vormt het thema professionele deskundigheid, dat overwegend in negatieve zin naar voren kwam. Dit kan erop duiden dat Nederlandse patiënten professionele zorgverlening als vanzelfsprekend beschouwen en het alleen opmerken wanneer professionele deskundigheid niet voldoet aan de verwachtingen.

3.4 Aanbevelingen

Op basis van de bovenstaande conclusies doen wij de ziekenhuizen – bestuur en zorgverleners – de volgende aanbevelingen:

- Continueer de nationale, anonieme verhalenbank (PWB-website). Blijf patiënten attenderen op de site en moedig hen aan hun verhalen in te dienen of de beschikbare verhalen te lezen en deze eventueel van feedback te voorzien.
- Ontwikkel ziekenhuis- en afdelingsspecifieke verhalenbanken. Bouw een narratieve vorm van evaluatie systematisch in in ziekenhuizen en in het nazorgtraject, waarbij extra aandacht wordt besteed aan het laagdrempeliger maken van het indienen van 'gewone' verhalen. Patiënten kunnen dan in een vroeger stadium geattendeerd worden op de website en aangemoedigd worden om al tijdens hun ziekteproces verhalen te schrijven. Dit kan bijvoorbeeld door het online verzamelen van patiëntenverhalen via internet- en mobiele applicaties. Optimaal gebruik van deze applicaties kan gestimuleerd worden door deze interactief te maken. Directe feedback tussen patiënten en zorgverleners kan gerealiseerd worden door het delen en reageren op verhalen mogelijk te maken.
- Versterk het helende effect van verhalen. Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat het schrijven van verhalen op zichzelf helend kan werken. Dit helende effect kan versterkt worden door patiënten al tijdens hun ziekenhuisperiode verhalen te laten schrijven. Dit ondersteunt het proces van betekenisverlening en verwerking. Ook kunnen zij zichzelf of anderen moed inspreken en emotioneel ondersteunen door een verhaal te schrijven dat ze dan automatisch krijgen toegestuurd voorafgaand aan een toekomstig spannend moment, zoals het krijgen van uitslagen, het ondergaan van een ingreep of opname. Deze laatste aanbeveling sluit aan bij recent onderzoek waaruit blijkt dat het verbeelden van de toekomst via verhalen de veerkracht en het welbevinden van mensen kan vergroten (Sools & Mooren, 2012; Sools, Mooren & Tromp, 2013).
- Zorg ervoor dat patiëntenverhalen onderdeel uitmaken van bestaande instrumenten om patiënttevredenheid te meten. Door het indienen van schriftelijke verhalen te faciliteren, bijvoorbeeld via mobiele technologie of internetapplicaties, kan de relatief tijdrovende verhalende methode toch efficiënt en laagdrempelig worden toegepast.
- Neem vragen over het ziekenhuissysteem op in bestaande instrumenten om patiënttevredenheid te meten. Specifiek gaat het dan om onderwerpen als efficiëntie, samenwerking tussen zorgverleners en afdelingen, aanwezigheid van voldoende expertise, de ziekenhuiscultuur, omgevingskenmerken als hygiëne en privacy en ervaringen met de ziektekostenverzekering.

4 De verhalen: wisselwerking tussen patiëntenrol en kwaliteit van zorg

In dit hoofdstuk beschrijven we de bevindingen van de narratieve analyse in antwoord op de deelvragen 2 en 3. We gaan in op de *inhoud* van kwaliteit van zorg (deelvraag 2) en op dilemma's in de verwachte, gewenste of ongewenste rol van patiënten in ziekenhuiszorg (deelvraag 3). Dit doen we aan de hand van acht verhaaltypen die samen een goed overzicht geven van de variatie aan verhalen die via www.patiëntenwetenbeter.nl zijn binnengekomen. Na een compleet overzicht van de verhaaltypen bespreken we de acht verhaaltypen en verhaallijnen elk afzonderlijk. Tot slot zetten we de belangrijkste conclusies met betrekking tot de hoofdvraag op een rij en formuleren aanbevelingen.

4.1 Verhaaltypen en verhaallijnen

In totaal hebben we acht verschillende verhaaltypen met bijbehorende verhaallijnen geïdentificeerd in de eerste honderd verhalen die zijn ingediend op de website, zie Tabel 1.

Tabel 1. Overzicht titels verhaaltypen en verhaallijnen in het onderzoek Patiënten Weten Beter.

Verhaaltipe/ verhaallijn	Titel - Type (vet) - Verhaallijn (cursief)
1	De patiënt⁷ als co-professional zoekt erkenning van medische expertise <i>Van medische moeder naar lijdzaam voorwerp achter een deurtje</i>
2	De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg <i>Gelukkig was ik oplettend, anders had ik medicijnen gekregen die ik vanwege mijn schildklier niet mag gebruiken!</i>

⁷ Bij patiënt kan in het vervolg ook en/of naaste van de patiënt worden gelezen.

3	Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad <i>Hoe mijn man na een eenvoudige ingreep steeds zieker werd, en in het ziekenhuis werd 'weggezet' totdat hij uiteindelijk is overleden</i>
4	Wat mag ik verwachten? <i>Omdat ik niet wist of het 'normaal' was dat de man tijdens het onderzoek tegen mijn blote bovenlijf aanzat, durfde ik er niets van te zeggen</i>
5	Interesse in de patiënt: wetenschappelijk object of persoon met ziekte? <i>U onthield mij – als 'interessante casus' – informatie waar ik recht op heb, waardoor ik steeds banger werd</i>
6	Onthand: zorgafhankelijke patiënt verwacht praktische ondersteuning <i>Door slechte (na)zorg van tijdelijk fysiek 'onthand' naar 'onthander': niet goed genezen, niet geholpen en overspannen</i>
7	Op het ergste voorbereid <i>Onder de indruk van compleetheid goede zorg: doemscenario wordt niet waar</i>
8	Onzeker over het leven met de ziekte <i>Levenslang door moeilijk te behandelen huidziekte?</i>

Hieronder volgt nu per verhaaltipe met bijbehorende verhaallijn een beschrijving. Iedere beschrijving is opgebouwd uit:

- een narratieve samenvatting van het verhaaltipe (een overstijgend verhaalpatroon dat typerend is voor een bepaalde categorie verhaallijnen);
- een narratieve samenvatting van een concrete verhaallijn die illustratief is voor het betreffende tipe;
- een beschrijving van de breuk die kernachtig weergeeft om welke spanning het gaat in dit verhaaltipe;
- een conclusie over wat kwaliteit van zorg betekent in dit verhaaltipe (antwoord op deelvraag 3)
- een conclusie over welke (veranderende) rol van de patiënt centraal staat in dit verhaaltipe (antwoord op deelvraag 4)

Voor het bestek van dit rapport dat als doel heeft overstijgende patronen zichtbaar te maken, hebben we ervoor gekozen om als onderzoekers beschrijvingen te geven van de verhalen. De oorspronkelijke verhalen die bij elk tipe horen, zijn voorzover

schrijvers daarvoor toestemming hebben gegeven, op de website terug te vinden. De diepte-analyses die ten grondslag liggen aan de typologie zijn te uitgebreid om hier weer te geven. Een voorbeeld is echter opgenomen in Bijlage II. Om de patiëntenervaringen toch direct in het rapport te betrekken, zijn waar relevant citaten uit de verhalen opgenomen om de beschrijvingen te onderbouwen of illustreren. De eigen woorden van de schrijver komen ook terug in de narratieve samenvattingen. Deze zijn weliswaar door de onderzoekers gemaakt om de samenhangende betekenis van het verhaal naar voren te halen, maar zijn gebaseerd op de letterlijke bewoordingen, grammaticale constructies, opbouw en vorm van de verhalen. Verhaaltipe 5 bijvoorbeeld is gebaseerd op een verhaal dat in de u-vorm is geschreven, waarmee de patiënt direct de arts aanspreekt op een voor haar onwenselijke gang van zaken. Deze u-vorm komt letterlijk zo terug in de narratieve samenvatting, maar niet in het verhaaltipe, omdat niet alle verhaallijnen die hieronder vallen in de aansprekende wijs zijn geschreven.

Verhaaltipe 1⁸

De patiënt als co-professional zoekt erkenning van medische expertise

Samenvatting

Patiënt die als 'co-professional' betrokken wil worden, zoekt erkenning in ziekenhuissetting van medische expertise

Omdat ik dagelijks de zorg draag voor mijzelf/ander die chronisch ziek is, weet ik zelf het beste wat er in mijzelf/de ander omgaat. Ik ben door deze situatie niet alleen patiënt (of: moeder, partner, vriend) maar ook de 'medisch expert'. Wanneer ik (we) in het ziekenhuis kom(en) met onverklaarbare pijnen, is het voor mij dan ook logisch dat ik mijn kennis en expertise met de doktoren deel. Ik vertel uitgebreid over de complexe medische achtergrond, over wat ik zie/voel en geef aan wat volgens mij nu belangrijk is om te doen. In het begin wordt er goed naar mij geluisterd, wat ik prettig vind. Maar als mijn ideeën verschillen van die van de arts, is hij degene die beslist en voel ik mij niet langer gehoord. De medici zijn druk in de weer en ik moet aldoor wachten en kan geen invloed uitoefenen op de situatie, wat mij frustriert. Ik doe nog wel pogingen om serieus te worden genomen, maar voel mij miskend in mijn rol als medisch expert.

⁸ In het rapport staan de samenvattingen van de verhalen. Daardoor kan het zijn dat bij de bespreking van de verhalen nieuwe informatie wordt gegeven uit de originele, complete verhalen. De originele, complete verhalen zijn te vinden op de website patientenwetenbeter.nl.

Samenvatting verhaallijn 1

Van medische moeder naar lijdzaam voorwerp achter een deurtje

Door de dagelijkse zorg voor onze tienjarige chronisch zieke dochter die zelf niet kan praten, weet ik het beste wat er in haar omgaat en wat goed voor haar is. Ik ben door deze situatie niet alleen haar ‘moeder’, maar ook haar ‘medisch expert’. Wanneer ik met mijn dochter op de spoedpoli beland omdat zij aan onverklaarbare pijnen lijdt, is het voor mij dan ook logisch dat ik mijn kennis en expertise met de doktoren deel. Ik vertel uitgebreid over haar complexe medische achtergrond en leg uit wat ik voor pijnsignalen bij mijn dochter zie. Ook geef ik aan wat volgens mij nu belangrijke onderzoeken zijn om te doen. In het begin wordt er goed naar mij geluisterd, maar op een bepaald punt verschillen ik en de dokter van mening: ik wil dat er nu een buikecho wordt gemaakt, maar de dokter zegt dat dit tot morgen kan wachten. Ik vind het storend dat daarbij niet naar mij wordt geluisterd. Wanneer hij zegt dat we niet weten hoeveel pijn mijn dochter nu heeft, voel ik mij miskend omdat ik zie dat zij juist veel pijn heeft. Tussen de gesprekken door moet ik lang wachten in een steriele kamer waar ik op geen enkele manier word geïnformeerd, verzorgd of afgeleid. Door dit lijdzame wachten voel ik mij nog machtelozer: ik voel me lijdend voorwerp achter een deurtje. Ik besluit om duidelijk te maken dat de buikecho niet tot morgen kan wachten, en uiteindelijk kan het dan toch nog die dag.

Breuk

De breuk in deze verhaallijn kunnen we begrijpen tegen de achtergrond van de verschillende rollen en daaraan gerelateerde doelen van de hoofdpersoon. De hoofdpersoon is namelijk zowel een bezorgde moeder die de beste zorg voor haar dochter wil, maar ook de spreekbuis en medisch expert van haar dochter. In de thuissetting levert de combinatie van haar verschillende rollen geen spanningen op. Wanneer de hoofdpersoon in aanraking komt met de professionele setting van het ziekenhuis, ontstaat echter een breuk tussen de hoofdpersoon (de medische moeder met haar verwachting in die dubbele rol serieus te worden genomen) en de setting (waarin een duidelijke scheiding wordt aangebracht tussen medisch en thuis, met de daarbij behorende rollen van medisch expert en moeder/patiënt).

“Maar,” zegt de dienstdoende [arts], “u moet vooral moeder blijven, wij zijn er voor het medische stuk.” Dat is natuurlijk goed bedoeld, maar besef dat dat zo niet werkt in ons dagelijks leven, juist omdat wij als ouders van zo’n complex meisje het ‘klinisch oog’, haar persoonlijk medisch expert zijn.

De disbalans tussen hoofdpersoon en setting motiveert de verschillende handelingen van de moeder en de middelen die zij inzet. Die zijn in het grootste gedeelte van het

verhaal gericht op het aanpassen van de setting aan het karakter met haar wens als medisch expert erkend te worden. Het verhaal kan op dit niveau opgevat worden als een onderhandeling over hoe ver 'patiënten weten beter' casu quo 'moeders weten het het beste' reikt. Een alternatieve oplossing om de disbalans op te heffen zien we in de wachtkamer wanneer de hoofdpersoon suggesties doet voor manieren om haar lijdzame wachten te verzachten (zie bijlage). Door zelf te zoeken naar manieren om haar rol van 'wachten' invulling te geven, zij het tegen wil en dank, voegt zij zich meer in haar rol als moeder dan als medisch expert. Het vermogen of de kunst om te wachten is te beschouwen als een vorm van geduld. Geduld is een onderdeel van de ervaring van patiënt-zijn die geïmpliceerd is in de etymologische betekenis van patiënt (geduld), die nog herkenbaar is in het Engelse of Franse woord *patience*.

Betekenenissen kwaliteit van zorg

In het verhaal blijken verschillende betekenissen van kwaliteit van zorg voor te komen. De verschillen zitten in de nadruk die wordt gelegd op het centraal stellen van de patiënt, de naaste van de patiënt, of de dialoog tussen patiënt of naaste met zorgverleners. De schrijfster gebruikt hiervoor de aanduidingen patiëntcentrale en dialooggestuurde zorg, waarbij ze een voorkeur uitspreekt voor dialooggestuurde zorg. Dialooggestuurde zorg betekent voor haar:

- Behoefte aan een wij-gevoel: dat er sprake is van een 'we'.
- Samen maken van keuzes. "[...] bepaal met elkaar hoe en wat."
- Dat er wordt geluisterd naar 'medische moeders'. "Ik ben dus degene die het meest weet van Floor. [...] Er wordt wel gezegd 'moeders weten het het best', luister daar dan ook écht naar, zoals in het begin wel gebeurde (!). Zeker als het 'medische moeders' zijn, want die scheiding moeder-medisch is er in gezinnen van een chronische patiënt vaak niet. Luister naar wensen en verwachtingen [...]."
- Dat er wordt gehandeld naar afspraken die in het dossier staan. "En handel naar de afspraken die in het dossier staan." "Ik vind dat de afspraak die met de eigen kinderarts is gemaakt geldt."
- Dat deze afspraken goed worden genoteerd. "En als ze daar niet helder staan, dan is dat een leermoment ten aanzien van het noteren van gemaakte afspraken."
- Dat er met de patiënt of in dit geval de moeder van de patiënt wordt gecommuniceerd en dat deze wordt geïnformeerd. "[...] dat draaglijker wordt door te communiceren over hoe, wat en wanneer." "[...] communicatie over wat, hoe en wanneer (ongeveer) zou prettig zijn."

- Dat een consult goed wordt afgerond. “Dit stukje afronding van een consult op de spoedpoli is immers handig, maar was zojuist door de dokter niet besproken.” “Geef een consult geen open einde, maar maak een vervolgspraak, laat je patiënt niet zomaar gaan.”

Kortom, de schrijfster uit zich ambivalent ten aanzien van patiëntcentrale zorg. Ze neemt geen resoluut afscheid van deze gedachte, maar is ook ‘geen echte fan’: “Ik ben niet eens een echte fan van de ‘patiënt centraal’-gedachte.” Daartegenover stelt zij: “[...] dialooggestuurde zorg is veel beter.”

Impliciet lijkt in dit verhaaltje een derde model aan de orde – dat naastengerichte zorg genoemd zou kunnen worden – waarin de medische moeder namens de patiënt, als vertaler tussen patiënt en zorgverlener optreedt.

De patiëntenrol

In dit type verhaal zien we een rolonderhandeling tussen zorgverleners en de naaste van de patiënt over hoe ver ‘patiënten weten beter’ eigenlijk reikt. De naaste van de patiënt wil in haar rol van medisch expert worden erkend en ook op die manier worden betrokken bij het zorg- en medische proces. De wens tot medezeggenschap betreft dus ook het medische terrein. De patiënt ziet zichzelf hierbij niet alleen als patiënt, maar als medisch expert, vanwege haar langdurige ervaring met chronische en complexe ziekten. Bij dit type verhaal zien we echter dat de zorgverleners de expertise en medezeggenschap van de medische moeder begrenzen en aansturen op het nemen van een andere rol: wachten in de wachtkamer. De kwalificatie *lijdzaam* wachten duidt erop dat dit geen rol is die de actieve medische moeder goed past.

Verhaaltje 2

De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg

Samenvatting verhaaltje 2

De oplettende en mondige patiënt als noodgedwongen bewaker of ‘spil’ van goede zorg

Ik ben een patiënt met een complexe situatie (bijvoorbeeld verschillende aandoeningen die veel met elkaar te maken hebben, maar die elk specialistische kennis vergen, of een tweeling met verschillende aandoeningen waarbij de namen door elkaar gehaald worden). In het ziekenhuis zijn ze niet goed op de hoogte van mijn complexe combinatie van aandoeningen. Ik krijg hierdoor niet de goede behandeling/medicijnen. Ik voel me hierdoor genoodzaakt om zelf goed in de gaten te houden of ik wel de juiste behandelingen/medicijnen krijg. Als ik niet zo oplettend ben, is de kans groot dat het misgaat. Dit zou niet nodig zijn als er meer zou worden

samengewerkt tussen de verschillende specialisten/afdelingen/ziekenhuizen, als de zorg in het ziekenhuis niet zo gefragmenteerd zou zijn, en als de zorgverleners zelf zorgvuldiger handelen.

Samenvatting verhaallijn 2

“Gelukkig was ik oplettend, anders had ik medicijnen gekregen die ik vanwege mijn schildklier niet mag gebruiken!”

Ik belandde in het ziekenhuis op de afdeling cardiologie door een hartaanval. Behalve hartpatiënt ben ik ook schildklierpatiënt: twee klachten die veel met elkaar te maken hebben. Als de verpleegkundige op de afdeling cardiologie mij een medicijn toe wil dienen, merk ik op dat ik daar niet zoveel van mag hebben, gezien mijn schildklieraandoening. De verpleegkundige reageert met de vraag of ik het soms beter weet dan zij. Maar ik neem het medicijn niet, wat achteraf maar goed blijkt, ook omdat ik dat medicijn vanwege mijn schildklier inderdaad helemaal niet had mogen krijgen. Ook de andere specialisten op deze afdeling blijken hier niet goed van op de hoogte te zijn. Ik ben blij dat ik zelf zo oplettend ben, dit zou niet nodig zijn als er meer zou worden samengewerkt tussen de verschillende specialisten. Als mijn bloeddruk een tijd later te hoog is, stel ik aan mijn huisdokter voor om een bepaald medicijn te verhogen. Hij vindt dit echter geen goed idee en ik word weer doorgestuurd naar een specialist. De dure onderzoeken hier leveren weinig op en wanneer de huisarts uiteindelijk mijn advies wel opvolgt blijkt dat wel te helpen.

Breuk

De centrale breuk in het verhaal is een disbalans tussen enerzijds de kenmerken van de hoofdpersoon die zowel hartpatiënt als schildklierpatiënt is (meervoudige patiënt) en de setting die hierop geen antwoord heeft vanwege fragmentatie van het zorgproces en gebrek aan goede samenwerking tussen afdelingen en zorgprofessionals. Deze disbalans bepaalt in grote mate de ervaring van de medische zorg en de handelingen van de hoofdpersoon, die gericht is op het beïnvloeden van het zorgproces vanuit de expertise over de eigen meervoudige ziekte.

Betekenenissen kwaliteit van zorg

Vanuit de complexe uitgangssituatie krijgt kwaliteit van zorg in dit verhaal het volgende samenhangende geheel van betekenissen:

1. Onderlinge samenwerking en communicatie tussen de verschillende artsen, specialisten en andere zorgverleners die betrokken zijn bij de patiënt, is van belang;

2. *om* de fragmentatie binnen het zorgproces en de fouten die als gevolg daarvan worden gemaakt tegen te gaan;
3. *daarbij* geldt dan wel dat de zorgverleners goed op de hoogte zijn van de wisselwerking tussen de twee aandoeningen van de patiënt;
4. *wanneer* die kennis ontbreekt, en zorg gefragmenteerd is geraakt, wordt het van belang te luisteren naar de medische adviezen van de meervoudige patiënt;
5. *omdat* de patiënt in een dergelijk geval als het ware de spil wordt in het zorgproces, moet men daar ook recht aan doen;
6. *en*: het is echter niet alleen van belang voor de patiënt zelf dat die spilfunctie erkend wordt, maar ook om onnodige kosten te voorkomen, wat de schrijver onderstreept door meermaals een opmerking te maken over dure gezondheidszorg en dure onderzoeken.

Dit samenhangende geheel van betekenissen van kwaliteit van zorg maakt een keten van causaliteit zichtbaar. Erkenning van de spilfunctie van de patiënt is bijvoorbeeld geen waarde die vooropstaat, in de zorgverlening, maar die als gevolg van fragmentatie in het ziekenhuis relevant wordt.

De patiëntenrol

De meervoudige, complexe medische achtergrond van deze patiënt zorgt ervoor dat deze zelf al de nodige medische expertise heeft ontwikkeld. Het verschil met de medische moeder (type 1) is echter dat de patiënt meer uit nood dan uit wens als spil optreedt. In dit verhaal is dan ook sprake van een vorm van *gedwongen* rolvergroting. De patiënt zou liever vertrouwen op goede zorg, maar door het gebrek aan goede zorg (falend zorgsysteem) kan dit niet. Autonoom optreden betekent hier opletten en aandacht vragen voor mogelijke fouten en verbeterpunten. In tegenstelling tot het verhaal over de dossierwisseling van de tweelingbroers dat ook onder type 2 valt (zie Bijlage 1), is de meervoudige patiënt hier *beter toegerust* vanwege jarenlange ervaring om een spilfunctie te vervullen, maar hij *verwacht* ook de erkenning te krijgen die deze rol verdient. Het verhaal is te lezen als een legitimatieverhaal waarin wordt benadrukt dat de spilfunctie tegen wil en dank wordt ingenomen; en niet alleen voor persoonlijk gewin, maar ook voor een grotere zaak (kostenbewaking). Het is in dit verhaal in ieder geval niet vanzelfsprekend dat de patiënt een actieve rol inneemt, ook niet voor de patiënt zelf.

Verhaaltipe 3

Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad

Samenvatting verhaaltipe 3

Patiënt met aanvankelijk vertrouwen in de zorg voelt zich onmachtig om falende zorg tegen te gaan

Als patiënt vertrouwde ik erop dat er in het ziekenhuis goed voor mij wordt gezorgd. In het ziekenhuis zeiden ze dat ik mij geen zorgen hoefde te maken; alles zou goed komen. Echter, tijdens het ziekenhuisproces gingen er dingen grondig mis. Ik werd hierdoor overdonderd en voelde me machteloos. Mijn vertrouwen in de goede zorg werd ernstig aan het wankelen gebracht. Uiteindelijk is het slecht afgelopen met mij en dit als gevolg van het handelen van de zorgprofessionals.

Samenvatting verhaallijn 3

Hoe mijn man na een eenvoudige ingreep steeds zieker werd, en in het ziekenhuis werd 'weggezet' totdat hij uiteindelijk is overleden

Mijn man was 61 jaar, had last van hoge bloeddruk en gebruikte daarvoor tabletten. Verder kreeg hij last van galsteentjes. Met regelmaat kwamen de pijnaanvallen terug, wat de reden was om te kiezen voor een operatie. Volgens de arts was dat een eenvoudige ingreep. Hij zou een nacht in het ziekenhuis moeten blijven en op de dag na de operatie zou hij naar huis mogen. Toen ik na de operatie belde, werd mij gezegd dat alles goed was gegaan en dat mijn man weer naar huis mocht. Mijn kind en ik namen hem mee naar huis. Thuis aangekomen ging het niet goed met mijn man, hij werd steeds zieker en ik maakte me zorgen. Ik belde de huisarts die uiteindelijk langskwam en zorgde dat mijn man weer terug naar het ziekenhuis werd gebracht. In het ziekenhuis werd mijn man op een zaal gezet en werd er helemaal niet meer met de spoed gehandeld die door de huisarts was ingezet. De volgende ochtend kwam een arts naar mijn man kijken, maar hij raakte hem niet eens aan. Er werd gezegd dat er niets ernstigs aan de hand was, maar ik zag dat het steeds slechter ging met mijn man. We wachtten ondertussen steeds op artsen, en ik werd steeds ongeruster. Ik ging om hulp vragen, maar er werd gezegd dat ik het zelf maar moest uitzoeken, ik hoorde ze achter mijn rug om over mij praten. Ik belde ook naar mijn huisarts voor hulp, maar die zei ook dat hij niets kon doen. Toen hoorde ik opeens dat mijn man naar de intensive care moest, omdat hij heel ziek was, maar met mij werd er niet gecommuniceerd. Ik zag dat het steeds slechter met mijn man ging en ik voelde dat het misging. Ik mocht niet bij hem blijven, maar mocht wel heel de nacht bellen. Er kwam geen internist, we wachtten steeds op hulp die niet kwam. Uiteindelijk is mijn man daar overleden. Ik heb nadien nog een klacht ingediend, maar dat lijkt ook niet veel te hebben veranderd aan de situatie daar.

Breuk

Dit is een verhaal van aanvankelijk vertrouwen van de hoofdpersoon in het ziekenhuis, dat in de loop van het verhaal wordt geschaad. Het gaat anders dan in de voorgaande twee typen om een relatief eenvoudige situatie, waarin de slechte uitkomst als een totale verrassing komt. Na de onverwacht ontstane urgente conditie van haar man wordt aan de hulpvraag van de echtgenote (het middel) om in te grijpen (doel) niet voldaan. In plaats daarvan worden haar aanhoudende hulpvragen beantwoord met traag, ontbrekend, en niet respectvol handelen van de medische actoren in het verhaal. Hierdoor wordt de patiënt niet (goed) geholpen en verslechtert zijn medische situatie. Dit leidt ertoe dat zijn echtgenote, die aanvankelijk vol vertrouwen was, steeds wanhopiger en machtelozer wordt. Dit alles leidt in het verhaal uiteindelijk zelfs tot het overlijden van de patiënt en zet de hoofdpersoon aan tot het indienen van een klacht (middel) waarvan wederom onduidelijk is of zij deze keer wel gehoord zal worden (doel).

Betekenenissen kwaliteit van zorg

In dit verhaal ontstaat, nadat de wens om goede medische zorg voor de patiënt te krijgen mislukt, in toenemende mate de wens om als naaste gehoord te worden. In de beperkte zorg die wordt verleend, is nauwelijks oog en al helemaal geen respect voor de naasten van de patiënt. Kwaliteit van zorg krijgt in dit verhaal verschillende betekenissen, afhankelijk van de waargenomen medische urgentie en het omgaan hiermee. Het doel verschuift daarbij van medisch ingrijpen tot gehoord worden. De vraag om gehoord te worden ontstaat dus pas nadat de vraag om medisch ingrijpen onbeantwoord blijft. Falende zorg in eerdere fasen werkt door en leidt tot veranderende wensen ten aanzien van kwaliteit van zorg later in het verhaal, die in onderstaande volgorde aan bod komen:

1. Adequaat medisch handelen bij een eenvoudige ingreep en communicatie over wat te verwachten als patiënt en naasten.
2. Spoed inzetten bij onverwachte verergering van de klachten waarmee de medische urgentie onderkend wordt; urgente hulpvragen direct oppakken en niet pas na herhaaldelijke verzoeken van de patiënt of naaste.
3. Niet alleen maar bekijken van de patiënt, maar daadwerkelijk fysiek onderzoeken: aanraken.
4. Respect tonen en gehoor geven aan ongeruste vragen van de naaste(n) van de patiënt, direct met de naaste(n) praten in plaats van achter de rug om.
 “‘Mevrouw, we hebben geen tijd om te verliezen met bezoekers. We zijn er weinig en hebben veel patiënten. Als u de arts van uw man wilt spreken, moet u zelf uitzoeken.’ Ik draaide me om, en hoorde nog dezelfde verpleegster zeggen

voor haar collega: ‘Met de soort mensen moet je kort houden. Ze zijn erg vervellend.’”⁹

5. Communiceren met de naaste(n) over (wijzigingen in) de medische procedure.
6. Zorgvuldige verpleegkundige handelingen zoals wassen, verzorgen et cetera met zorg en aandacht voor de situatie van de patiënt in plaats van de patiënt aan zijn lot overlaten. “Daar aangekomen werd mijn man in een zaal gezet, op een bed. De arts-assistent is langs geweest. Hij kreeg een infuus en verder niets... Mijn man heeft daar het hele nacht gelegen, zwetend van pijn.”
7. Aandacht voor de rol die naasten kunnen en willen spelen in het zorgproces.
8. Communiceren over wat met ingediende klachten wordt gedaan.

In dit verhaal schieten de zorgverleners tekort op het gebied van basale intermenselijke omgang én medische zorg. Tussen de regels door is te horen dat mogelijkerwijs onbegrip voor en zelfs vijandigheid wegens de culturele achtergrond van deze familie een rol hebben gespeeld. Het verhaal waarschuwt zo beschouwd voor de mogelijke gevaren van discriminatie en wijst op het belang van goed geïnformeerde interculturele zorg.¹⁰ Meer algemeen echter wijst het verhaal op de nadelen van een (te) individueel gerichte zorg en op de voordelen van het serieus nemen van het (familie)systeem. (“De soort mensen” (dat soort mensen) zou ook kunnen verwijzen naar lastige patiënten of lastige familieleden). Wanneer de naasten als bron van informatie over de patiënt waren beschouwd, dan was de patiënt mogelijk niet overleden. Dit verhaal wijst op de rol die naasten kunnen vervullen bij het voorkomen van onnodig falen doordat zij zorgverleners attenderen op spoedeisende gevallen.

De patiëntenrol

Bij dit verhaaltje wordt de patiënt ‘slachtoffer van de zorg’. Het gaat in dit verhaal om een hoofdpersoon die ten onder gaat aan machten groter dan zichzelf, wat kenmerkend is voor het genre van de tragedie. Anders gezegd, de invloed van de patiënt is laag en de invloed van het zorgsysteem hoog. Dit resulteert in toenemende wanhoop en verontwaardiging. Deze emoties waren dus niet al bij aanvang aanwezig, maar ontstaan door het verloop van het verhaal. Bij een aantal van dit type verhalen zien we dat de patiënt als gevolg van de negatieve gebeurtenissen een

⁹ Aan het einde van het verhaal vertelt de schrijfster: “Vergeef me de taalfouten. Ik ben buitenlandse en heb nooit les in Nederlandse taal gehad. Heb op autodidactische wijze gestudeerd maar ik weet dat ik nog wel fouten maak.”

¹⁰ Hoffer, C. (2009). Psychische ziekten en problemen onder allochtone Nederlanders: beleving en hulpzoekgedrag. Assen: Van Gorcum.

steeds actievere houding ontwikkelt; de patiënt overweegt bijvoorbeeld om een klacht in te dienen of andere stappen te ondernemen. De grotere rol die hierdoor ontstaat, wordt door de negatieve gebeurtenissen afgedwongen, evenals bij type 2. Het verschil met type 2 is echter dat als het al goed afloopt met de patiënt, dat niet komt door zijn/haar eigen handelen in het zorgproces. De ongewenst grotere rol van de patiënt krijgt deels *achteraf* vorm door het indienen van een klacht of het starten van een juridische procedure. Als deze klacht vervolgens niet serieus wordt genomen, is ook op dit niveau de invloed laag. Er is dan sprake van verzwakking in plaats van versterking van de positie van de patiënt, zowel in medisch opzicht als wat betreft zeggenschap over de behandeling en de klachtafhandeling.

Verhaaltipe 4

Wat mag ik verwachten?

Samenvatting verhaaltipe 4

De patiënt die niet is geïnformeerd over wat haar te wachten staat, durft niets te zeggen van de onprettige behandeling

Ik moet voor onderzoek/behandeling naar het ziekenhuis. Gedurende het onderzoek/behandeling krijg ik het onprettige gevoel dat de arts (medisch professional) op een dusdanige wijze handelt dat hij/zij hiermee niet langer professioneel is. Ik wil dat het stopt, maar durf er toch niets van te zeggen en doe wat hij/zij mij vraagt. Achteraf houd ik er een vervelend gevoel aan over. Ik baal dat het op deze manier is gebeurd en wil weten of dit al dan niet de normale gang van zaken is.

Samenvatting verhaallijn 4

Omdat ik niet wist of het 'normaal' was dat de man tijdens het onderzoek tegen mijn blote bovenlijf aan zat, durfde ik er niets van te zeggen

Omdat ik hartklachten had moest er een echo gemaakt worden van mijn hart en moest ik een fietsproef doen. Ik werd door mijn huisarts verwezen en kreeg een formulier mee. Ik kreeg van hem geen informatie over de procedure van onderzoek; ik wist helemaal niet wat ik kon verwachten. Gelukkig kwam ik zelf op het idee om een sportbroek mee te nemen. In de wachtkamer lag een folder waaruit duidelijk werd dat dat een goed idee was geweest. De man die mij onderzocht zei dat ik voor de echo mijn bovenlichaam moest ontbloten en op mijn zij op een bed moest gaan liggen. Hij verzocht mij daarbij zo ver mogelijk naar de rand van het bed te schuiven zodat hij naast mij kon gaan zitten. Toen ging hij naast mij op het bed zitten tegen mijn rug aan. Ik kon niet zien wat hij deed, want het apparaat stond achter mij. De echo duurde een halfuur. Dus een halfuur lang zat de man naast mij op het bed tegen mij aan. Ik vond dit helemaal niet prettig, maar zei er niets van. Daar heb ik achteraf

wel spijt van. Ik had moeten vragen of hij niet op een kruk kon gaan zitten. Ik baal dat het op deze manier is gebeurd en wil weten of dit al dan niet de normale gang van zaken is.

Breuk

In dit verhaal gaat het om een onervaren patiënt die de mores van het ziekenhuis niet kent. De hoofdpersoon weet niet wat de normale gang van zaken is bij een intiem lichamelijk onderzoek en beschouwt tijdige en adequate informatievoorziening als middel om aan haar vraag en onzekerheid tegemoet te komen. Het ontbreken van die informatie wordt pas echt een probleem wanneer het onderzoek vervolgens op onprettige wijze verloopt. Dan weet de hoofdpersoon niet zo goed wat de betekenis is van het handelen van “deze man”. Vervolgens weet zij ook niet goed hoe zij daarnaar moet handelen, ofwel welke middelen haar ter beschikking staan om haar negatieve ervaring op een goede manier onder woorden te brengen. Als zij zou weten dat de behandeling ‘normaal’ zou zijn, dat wil zeggen, normaal in een medische setting (conform het medische protocol), lijkt zij minder problemen met deze vorm van intimiteit te hebben. Het gaat anders gezegd om een inschatting van de ongewoonheid van de setting. Wat normaal is in een arts-patiëntinteractie is niet hetzelfde als wat normaal is in een man-vrouwinteractie.

Betekenenissen kwaliteit van zorg

In het verhaal komt naar voren wat tijdige en adequate informatievoorziening concreet betekent en welke verschillende aspecten hieraan zitten, in het bijzonder wanneer het gaat om (seksueel) intiem onderzoek:

1. Patiënten informeren over wat zij kunnen verwachten, en zeker in het geval van lichamelijk intiem onderzoek, kennis over wat in deze precare, medische situatie ‘normaal’ is.
2. Patiënten tijdig attenderen op beschikbaar informatiemateriaal.
3. Alert zijn of tijdens het onderzoek of de behandeling aanvullende informatie nodig is over wat er op dat specifieke moment gebeurt.
4. Patiënten in staat stellen om onprettige situaties aan te geven tijdens of na afloop van een behandeling of onderzoek; aandacht hebben voor mogelijk onprettige ervaringen, ook van protocollair juist uitgevoerde handelingen.

Dit verhaal vraagt aandacht voor de kwetsbaarheid die patiënten ervaren tijdens medische handelingen van het (zieke) lichaam. Het verhaal waarschuwt ervoor de persoon te blijven zien die onderzocht wordt, en niet het lichaam tot object te maken. Bovendien maakt het verhaal duidelijk dat wat valt onder ‘intiem onderzoek’ voor

patiënten vanuit de ervaringen in hun dagelijks leven iets heel anders kan zijn dan voor artsen die in het ziekenhuis gewend zijn naakte lichamen te zien en aan te raken.

De patiëntenrol

Bij dit type verhaal heeft de invulling van de patiëntenrol te maken met spreekrecht dat niet zozeer op formele rechten is gebaseerd, maar op kennis van wat normaal is. De patiënt ervaart niet de ruimte om iets te zeggen van de onprettige behandeling, omdat kennis over wat normaal is ontbreekt. De patiënt zou versterkt kunnen worden als hij/zij actief uitgenodigd zou worden om het aan te geven als hij/zij de behandeling als onprettig ervaart. Door de patiënt goed te informeren over wat hij/zij kan verwachten én hem/haar de mogelijkheid te geven om zelf invloed uit te oefenen op de manier waarop het protocol wordt uitgevoerd, wordt de zeggenschap van de patiënt vergroot. Een belangrijk verschil met de meer ervaren patiënten in verhaaltipe 1 en 2 is dat deze patiënt haar rol (nog) niet duidelijk onder woorden kan brengen, maar meer zoekend is naar wat die is en hoe ze er vorm aan kan geven.

Verhaaltipe 5

Interesse in de patiënt: wetenschappelijk object of persoon met ziekte?

Samenvatting verhaaltipe 5

De medisch onwetende patiënt wil op betrokken wijze worden geïnformeerd, zodat angst en onzekerheid verminderen

Dat er 'iets' niet goed is met mijn fysieke gesteldheid weet ik. Maar ik weet niet wat er precies aan de hand is, wat dit voor mij betekent en wat ik kan verwachten. Hierdoor voel ik mij erg onzeker en maak ik me veel zorgen. Ik heb er behoefte aan zo goed mogelijk te worden geïnformeerd over wat er allemaal met mij aan de hand is, wat dit betekent en over wat ik kan verwachten. Belangrijker nog is de wijze waarop met mij gecommuniceerd wordt. Doordat de communicatie over mijn situatie onduidelijk, onpersoonlijk en/of niet helemaal open is, neemt mijn angst, onzekerheid en/of paniek alleen maar toe. Of (positieve afloop): doordat de communicatie duidelijk, betrokken en/of open is, neemt mijn angst, onzekerheid en/of paniek af en voel ik me wél goed geïnformeerd.

Samenvatting verhaallijn 5

U onthield mij – als 'interessante casus' – informatie waar ik recht op heb, waardoor ik steeds banger werd

Een jaar geleden kreeg ik plotseling last van allerlei vage klachten. U dacht aan een zeldzame diagnose en was erg geïnteresseerd, belde zelfs persoonlijk op om te

vragen hoe het met mij ging en zorgde ervoor dat de uitslagen met spoed bekend werden gemaakt. Toen ik vroeg aan welke diagnose u dacht, wilde u niets zeggen. U zei dat u eerst de uitslagen wilde afwachten. Ik maakte me veel zorgen en door uw ontwijkende antwoorden werd mijn angst alleen maar groter. Pas na lang doorvragen wilde u eindelijk zeggen aan welke diagnose u dacht. Op mijn vraag of het ernstig was, wilde u geen antwoord geven. Ik wilde geïnformeerd worden over mijn lichaam. Na lang doorvragen (het voelde bijna als zeuren), was uw reactie: "Google het maar." U schreef de Latijnse naam van de vermoede diagnose op een papiertje en gaf dat aan mij mee. U bent een hoogopgeleide man, en u weet dat op Google allerlei rampverhalen staan en onbetrouwbare informatie. Het voelt alsof u informatie voor mij heeft achtergehouden, informatie waar ik recht op heb. Het is mijn lichaam, en al vermoedde u een ziekte die de dood tot gevolg heeft, ik heb recht om het te weten. Achteraf bleek er geen sprake te zijn van de zeldzame diagnose die u in uw hoofd had, en toen was ik ineens niet zo interessant meer als casus. U heeft nooit meer gevraagd hoe het met mij ging, en bent zelfs achteraf nooit meer teruggekomen op mijn diagnose. Gelukkig was het een tijdelijke ziekte waarvan ik nu volledig ben genezen, maar de uitleg van de diagnose heb ik nooit gekregen, die heb ik zelf maar gegoogled.

Breuk

In het verhaal gaat het net als in verhaaltipe 4 om een patiënt die geïnformeerd wil worden en die onzeker wordt van het gebrek aan informatie. De schrijfster toont echter een grotere overtuiging dan in het vorige verhaaltipe dat zij ook recht heeft op die informatie. Ze spreekt de arts rechtstreeks aan op zijn of haar gedrag en laat duidelijk haar ongenoegen blijken. De breuk in dit verhaal zit niet alleen in het verkrijgen van de informatie op zich, maar in de bejegening van de arts. Van belang in dit verhaal is dat de informatie wordt gegeven op een manier waaruit oprechte interesse in en betrokkenheid bij de patiënt blijkt. Niet gewenst is de benadering van de patiënt als 'interessante medische casus' door de arts. De breuk heeft zo gezien te maken met een verschillende betekenis van 'interesse', namelijk de objectiverende interesse van de wetenschap versus de subjectieve interesse in een andere persoon (vanuit de betekenis *inter-esse*, dat wat tussen mensen aanwezig is). De tweede betekenis van interesse duidt ook op het belang van betrokkenheid en inlevingsvermogen van de arts voor de angst en onzekerheid van de patiënt, zeker als er iets uitzonderlijks aan de hand lijkt te zijn.

Betekenenissen kwaliteit van zorg

Kwaliteit van zorg is in dit verhaal net als in eerdere verhalen zorg waarbij de patiënt serieus wordt genomen als persoon, met deze keer als bijzonderheid dat de

persoonsgerichte zorg heeft plaatsgemaakt voor de patiënt als interessant studieobject. Vanuit deze aanvangssituatie wordt begrijpelijk welke ingrediënten van kwalitatief goede zorg achtereenvolgens aan bod komen:

1. De patiënt wordt door de arts tijdig geïnformeerd over de mogelijke diagnose ook wanneer het (nog) onduidelijk is wat de betekenis is van bepaalde informatie en het mogelijk om een zeldzame ziekte gaat. Het is beter dat de arts deze onzekerheid en/of onduidelijkheid met de patiënt deelt in plaats van hem/haar in onwetendheid en onzekerheid te laten. Dit alles zeker wanneer het lijkt te gaan om een levensbedreigende ziekte.
2. De wijze van communicatie is betrokken, helder, eerlijk, open, persoonlijk en met zorg over de medische situatie van de patiënt, de (mogelijke) betekenissen daarvan en wat de patiënt kan verwachten.
3. Uitleg over de ziekte wordt door de arts zelf gegeven, en niet overgelaten aan het al dan niet vinden van betrouwbare informatie door de patiënt zelf.
4. Ook bij veelvoorkomende ziekten heeft de patiënt recht op kwalitatief hoogstaande zorg, deze mag niet afhankelijk zijn van medische uniciteit.

Dit verhaal waarschuwt ervoor ook bij medisch uitzonderlijke situaties de persoon van de patiënt niet ondergeschikt te maken aan het doen van wetenschappelijke ontdekkingen, hoe belangrijk ook. Of een ziekte nu zeldzaam is of veelvoorkomend, voor de patiënt is het net zo levensbedreigend.

De patiëntenrol

In dit type verhaal vervult de patiënt de rol van informatiezoeker, maar de invulling daarvan wordt verschillend opgevat, zowel door arts als patiënt. De patiënt neemt gaandeweg het verhaal een grotere rol: ze gaat zich assertiever opstellen en aandringen om meer informatie van de arts te krijgen, overigens zonder resultaat. De arts legt de verantwoordelijkheid voor het verkrijgen van informatie namelijk juist bij de patiënt zelf neer: "Google maar." Er wordt in dit verhaal geen rolovereensstemming bereikt tussen arts en patiënt, en de patiënt gaat zich angstig en onzeker voelen. Dat het verhaal goed afloopt is niet het gevolg van goed medisch handelen, en ook niet van een goed geïnformeerde patiënt die weet hoe ze aan haar eigen genezing moet bijdragen, maar een kwestie van geluk.

Verhaaltipe 6

Onthand: zorgafhankelijke patiënt verwacht praktische ondersteuning

Samenvatting verhaaltipe 6

De zorgafhankelijke patiënt die naast genezing ook praktische ondersteuning verwacht

Negatieve variant: ik kom in het ziekenhuis terecht en ben door mijn situatie afhankelijk van de zorg die daar wordt geboden. In het ziekenhuis is iedereen druk doende met van alles en nog wat, maar er is niet echt aandacht voor mijn zorgafhankelijke situatie en alles wat daarbij komt kijken. Ik zou willen dat er meer aandacht en zorg zou zijn voor mensen die in een dergelijke situatie zitten. Helaas is het mijn ervaring dat de zorg op verschillende fronten tekortschiet en dat je je als hulpbehoevende en zorgafhankelijke patiënt niet kunt overgeven aan de geboden zorg. Hierdoor heb ik mijn periode in het ziekenhuis en/of de periode van nazorg als onprettig ervaren en voelde ik mij niet goed geholpen.

Positieve variant: tijdens mijn ziekenhuisbezoek/periode werd er in alle opzichten heel goed voor mij gezorgd. Ik kreeg niet alleen de beste medische zorg, maar ook alles daaromheen werd heel goed geregeld. Hierdoor heb ik mij echt kunnen overgeven aan de zorg, precies waar ik in deze situatie behoefte aan heb. Het is was een ervaring van ziekenhuiszorg die goed was op alle fronten.

Samenvatting verhaallijn 6

Door slechte (na)zorg van tijdelijk fysiek 'onthand' naar 'onthander': niet goed genezen, niet geholpen en overspannen

Door een ongelukje beland ik in het ziekenhuis. Door mijn fysieke situatie ben ik afhankelijk van anderen: ik ben namelijk tijdelijk letterlijk 'onthand' omdat nu mijn beide handen in het gips zitten. In het ziekenhuis zijn verschillende mensen met mij in de weer of eigenlijk vooral met mijn fysieke aandoeningen. Als hun taak er wat dat betreft op zit kan ik volgens hen weer naar huis. Maar ik voel mij helemaal niet in staat om alleen naar huis te gaan en voor mijzelf te zorgen in deze situatie! Ik doe verschillende pogingen om hun dit duidelijk te maken en alsnog de zorg en hulp te krijgen die ik nodig heb. Maar dat moet ik volgens hen zelf regelen, zij zien dat niet als hun taak. De thuiszorg die ik krijg, schiet op veel vlakken te kort en ik probeer dit samen met mijn dochter beter te regelen. Daarbij stuiten we echter steeds weer op allerlei bureaucratische regeltjes, zodat ik uiteindelijk niet de zorg krijg die ik in mijn situatie nodig heb. Bovendien verloopt het genezingsproces helemaal niet zoals ze in het ziekenhuis hadden verwacht. Ik geef aan dat het niet goed gaat met de genezing, maar ze zeggen dat ik geduld moet hebben en dat mijn boosheid het

genezingsproces in de weg zit. Uiteindelijk blijkt dat het niet goed is genezen en voel ik me niet geholpen. Door dit alles ben ik behoorlijk overspannen geraakt.

Breuk

De hoofdpersoon in dit verhaal heeft als belangrijkste kenmerk dat zij 'onthand' is. Zij verwacht praktische ondersteuning gezien haar 'onthand' zijn, maar krijgt die vervolgens niet. De breuk in dit type verhaal heeft dus te maken met een disbalans tussen het doel (om complete zorg inclusief de gewenste thuiszorg te krijgen) en de middelen hiertoe. Vanwege haar onthande situatie is het middel dat de hoofdpersoon ter beschikking staat het vragen om hulp. Haar pogingen om van anderen hulp te krijgen bij het regelen van thuiszorg worden echter steeds tegengewerkt. Eerst wordt haar hulpvraag in het ziekenhuis niet gehonoreerd (niet hun taak). Wanneer vervolgens haar dochter het regelen van thuiszorg op zich neemt, werken bureaucratische regeltjes tegen. De zorgverleners in het verhaal opereren vanuit een andere doel-middelenopvatting: zij zien genezen als belangrijkste doel en geduld van de patiënt als een van de middelen daartoe. Wanneer de vrouw boos wordt uit ongeduld dat haar pogingen om hulp te krijgen niet gehonoreerd worden, wordt haar verweten dat haar boosheid de genezing in de weg staat. Het resultaat: deze vrouw is niet genezen en niet (praktisch) geholpen. Geen van de karakters in het verhaal bereikt het gewenste doel.

Betekenenissen kwaliteit van zorg

De schrijfster van dit verhaal schetst een integraal beeld van kwalitatief hoogwaardige zorg van A tot Z die zich niet beperkt in tijd en plaats. Falende zorg in eerdere fasen en op eerdere plekken werkt door in latere fasen en leidt tot meervoudige negatieve gevolgen: ze blijkt niet genezen, voelt zich niet geholpen, wordt zelfs beschuldigd haar eigen genezing in de weg te zitten, wat alles bij elkaar uiteindelijk resulteert in een behoorlijke overspannenheid. De keten van (narratieve) oorzakelijkheid tussen de gebeurtenissen valt uiteen in twee perioden, tijdens en na het verblijf in het ziekenhuis.

1. Tijdens het verblijf in het ziekenhuis worden de volgende vier aspecten van goede zorg gewenst:
 - 1) Niet alleen zorgdragen voor de medische klacht, maar ook voor het regelen van goede nazorg, zodat de zorgen van de patiënt tijdig geadresseerd worden. "Die arts had mij zo nooit naar huis mogen laten gaan."
 - 2) Met de patiënt communiceren en niet over de patiënt, zoals letterlijk in het verhaal terug te lezen is als de verpleegkundige "[...] meer tegen de

verpleegkundige dan tegen mij [zegt]: geen verkleuring, geen zwelling, geen tinteling, mw. mag naar huis!"

- 3) Met respect en zorgzame hand dat het medische handelen verrichten in plaats van dat er, volgens het verhaal "met veel geweld aan mijn pink gerukt, gedraaid en getrokken" wordt.
- 4) Bij het voorschrijven van medicijnen beter rekening houden met nare bijwerkingen; en bij aanhoudende klachten over de behandeling door een arts, de wens om een andere arts serieus nemen.

2. Tijdens het verblijf thuis is de wens:

- 1) Kwalitatief goede thuiszorg in de zin van tijdigheid. "Niet op tijd gewassen en aangekleed worden als je naar de arts ,of fysio moest." Ook: stiptheid en overleg. "Hulp die niet komt opdagen, of komt terwijl je nergens van weet." Voldoende en zorgvuldige thuiszorg. "En dan de geboden hulp, 3 uurtjes in de week en hoe."
- 2) Dat thuiszorg niet onnodig wordt beperkt door allerlei omslachtige bureaucratische regels die louter op kostenbesparing gebaseerd lijken.
- 3) Wanneer het genezingsproces niet verloopt zoals verwacht, is het van belang dat hierover met de patiënt goed wordt gecommuniceerd en dat de schuld voor de trage genezing niet (onterecht) bij het begrijpelijke ongeduld en de boosheid van de patiënt wordt gelegd.

In dit verhaal treedt een onwenselijke situatie op waarbij negatieve ervaringen zich in afzonderlijke fasen en door verschillende zorgverlenende instanties opstapelen en interfereren. De aanvankelijke situatie van onthand zijn verergert daardoor in de loop van het verhaal. Dit verhaal wijst op het belang om de zorgsituatie als geheel in ogenschouw te nemen. Dit betekent ten eerste maatwerk: rekening houden met de leefsituatie van de patiënt en de middelen die zij ter beschikking heeft. Ten tweede door rekening te houden met consequenties van fragmentering van de zorg zoals een gebrek aan overzicht over het geheel door het opdelen van verantwoordelijkheden.

De patiëntenrol

Kenmerkend voor deze patiënt is haar 'onthand' zijn. Deze patiënt is daardoor veel minder zelfredzaam dan verwacht. Zij wil zich bij voorkeur overgeven aan de compleetheid van zorg en verwacht dat haar hulpvragen worden erkend. Het type patiënt in deze verhalen wenst dus weinig invloed op de medische zorg op zichzelf, maar wil meer praktische hulp dan geboden wordt. Een mogelijk belemmerende factor om als patiënt serieus te worden genomen in deze 'extra' wens, ontstaat wanneer de patiënt wordt waargenomen als lastig, niet geduldig, of (te) veeleisend.

Dit verhaal roept de vraag op wat als 'extra' geldt, dat wil zeggen, wat is een wens buiten de gangbare zorg om, en wie bepaalt wat gangbaar en wat extra is? Deze discussie wint aan relevantie nu de overheid steeds meer een beroep doet op de zelfredzaamheid van mensen en het eigen netwerk van informele zorg.

Verhaaltipe 7

Op het ergste voorbereid

Samenvatting verhaaltipe 7

Patiënt die op het ergste is voorbereid, heeft onverwacht positieve ervaring

Ik moet naar het ziekenhuis en ben op het ergste voorbereid; ik verwacht dat het een niet erg prettige ervaring zal worden, wat ik ergens ook wel begrijp. Echter, als ik in het ziekenhuis kom, blijken mijn negatieve verwachtingen niet te kloppen. De daadwerkelijke ervaringen zijn erg positief, ik word heel erg goed behandeld en de omgeving is prettig. Het is een ervaring van compleetheid van zorg. Op grond van deze positieve ervaringen moet ik mijn beeld bijstellen, wat ik graag doe!

Samenvatting verhaallijn 7

Onder de indruk van compleetheid goede zorg: doemscenario wordt niet waar

Door een klein ongelukje moet ik naar de eerste hulp in het ziekenhuis. Als ik daarheen word gebracht door twee gemeenteambtenaren, zie ik allemaal doemscenario's voor me van een grote wachtkamer vol met mensen, eindeloos wachten en personeel dat onder tijdsdruk staat en daardoor snel en zonder veel persoonlijke aandacht te werk zal gaan. Daar komt nog eens bij dat ik geen spoedgeval ben, zo zal ik dan ook wel worden behandeld. Ook de twee gemeenteambtenaren waarschuwen mij daarvoor. Maar het tegendeel blijkt waar. Ik en mijn vriendin worden vriendelijk ontvangen en krijgen door de receptioniste wat te drinken aangeboden. We nemen plaats in een vrij kleine wachtruimte die zeker niet overvol is, zoals ik had verwacht. Er is voldoende afleiding, er is drinken beschikbaar en er wordt via een scherm patiënteninformatie gegeven. Niet lang daarna word ik opgehaald door de verpleegster en word professioneel, vriendelijk en met aandacht geholpen. Ook de arts die even later verschijnt, heeft alle begrip en aandacht voor mij. Niet alleen voor de medische kant van het verhaal, maar ook voor mij persoonlijk.

Breuk

De hoofdpersoon in dit verhaal heeft nog geen of weinig ervaring met het ziekenhuis, maar heeft wel angstige of lage verwachtingen. De breuk in dit verhaal heeft betrekking op een disbalans tussen die angstige of lage verwachtingen en de onverwacht meevallende setting wanneer zij opeens in het ziekenhuis belandt. Deze discrepantie tussen het verwachte doemscenario en de verrassing over de

onverwacht positieve ervaring lijkt de belangrijkste reden voor de schrijver om het verhaal te vertellen.

Betekenenissen kwaliteit van zorg

Kwaliteit van zorg is in dit verhaal onverwacht complete zorg waarbij aandacht is voor het comfort en de bejegening van de patiënt in aanvulling op een goede medische behandeling:

1. De patiënt wordt al vanaf binnenkomst vriendelijk ontvangen.
2. De patiënt kan wachten in een prettige omgeving (in dit verhaal: een vrij kleine wachtkamer die niet overvol is) waar aandacht is voor service (drinken), afleiding wordt geboden (in dit verhaal: voor de kinderen en televisie) en waar je als patiënt wordt geïnformeerd (in dit verhaal: scherm met patiënteninformatie).
3. De patiënt ondervindt professioneel medisch handelen, wat blijkt uit gedetailleerde voorbeelden die de patiënt geeft: de informatie is medisch relevant, er is sprake van zorgvuldig handelen en informatie over nazorg.
4. Er is naast de medische zorg ook aandacht en meelevendheid voor de persoon.

Uit de geformuleerde wens wordt duidelijk dat complete zorg die verdergaat dan strikt medisch behandelen erg belangrijk is voor de schrijver van dit verhaal, zoals blijkt uit een evaluerende opmerking die zij maakte over haar verhaal: “Dat hulpverleners de moeite nemen om zich in te leven in de patiënt en wat meer aandacht te geven dan alleen strikt noodzakelijk is voor de medische handelingen.” Het verschil met type 6 is dat de wens voor complete zorg pas na de positieve ervaring tot uitdrukking komt en niet al vanaf het begin van het verhaal een rol speelt. Kenmerkend voor verhaaltipe 7 is dus dat de aanvankelijk lage verwachtingen (sterker nog, een doemscenario) omslaan in een positieve ervaring. Dit verhaal maakt duidelijk dat goede zorg inderdaad verschil kan maken, zelfs (of juist?) bij patiënten die dit niet verwachten of die bang zijn voor het ziekenhuis.

De patiëntenrol

Bij de patiënt “die op het ergste is voorbereid” lijkt rolvergroting of rolverkleining geen kwestie te zijn in het verhaal. De patiënt is als het ware ‘blij verrast’ door de goede zorg, er is geen reden voor een andere rol. Op alle vlakken lijkt sprake te zijn van een weinig complexe situatie. Het gaat om een eenmalige, kortdurende ziekenhuisopname na een klein ongelukje van iemand die geen uitgebreide ervaring heeft met het ziekenhuis. De beperkte ervaring kan aanleiding zijn geweest voor de lage verwachtingen en haar vrees die verder wordt aangewakkerd door de gemeenteambtenaren die haar naar het ziekenhuis brengen. De relatief kleine rol van

de patiënt die zich vooral overgeeft aan het ziekenhuis (in dit geval niet met vertrouwen) hangt samen met onbekendheid en angst over wat te verwachten. Een mogelijk positief neveneffect kan zijn dat de patiënt zich, door de onverwacht complete zorg die geboden wordt, niet alleen fysiek maar ook mentaal en sociaal gesterkt voelt. Daardoor is deze patiënt wellicht minder bang voor een eventuele volgende aanraking met het ziekenhuis. Of in ieder geval is het onbekende ziekenhuis iets bekender geworden.

Verhaaltipe 8

Onzeker over het leven met de ziekte

Samenvatting verhaaltipe 8

De wanhopige patiënt met onzekerheid over het leven als gevolg van ziekte wil antwoorden/hulp

Ik heb te horen gekregen dat ik ernstig ziek ben en/of heb al geruime tijd ernstige/chronische pijn, mijn ziekte/aandoening beheerst mijn leven. Ik voel me wanhopig en vreselijk onzeker over hoe het verder moet met mijn leven. Ik zou willen dat ik hierbij werd ondersteund/geholpen, maar ik voel mij er alleen voor staan.

Samenvatting verhaallijn 8

Levenslang door moeilijk te behandelen huidziekte?

Drie jaar geleden kreeg ik mijn eerste cyste in de lies, het leek een soort puistje. Deze verdween een paar weken later, om vervolgens weer terug te komen, groter en pijnlijker. Dit ging zo een aantal maanden door en mijn ouders raadden mij aan om naar de huisarts te gaan. Na lang aarzelen deed ik dit en hij verwees mij door naar de chirurg die de cyste door middel van een kleine operatie verwijderde. Na een paar maanden verscheen er opnieuw een cyste en ik raakte in paniek. Ik ging rechtstreeks terug naar de chirurg, hij raadde mij aan om de cyste opnieuw te laten verwijderen en dat deed ik. Ik heb daar twee grote littekens aan overgehouden. Weer een paar maanden later verschenen er opnieuw twee grote cystes, ik was weer in paniek. Het viel mij op dat de cystes vaak rondom mijn menstruatie opkwamen en dat vertelde ik mijn huisarts. Hij verwees mij door naar een gynaecoloog. Ik veranderde een aantal keer van (anticonceptie)pil, ook dat hielp niet. Ik kreeg verschillende antibiotica voorgeschreven en een soort wasgel, maar opnieuw kwamen de cystes terug. Ik verloor de moed... Uiteindelijk zette ik de stap naar een dermatoloog en kreeg te horen dat ik een moeilijk te behandelen huidziekte heb. Tijdens de therapie met zware antibiotica zijn er al weer twee kleine cystes verschenen. Als dit niet werkt, is de enige oplossing een zeer breed chirurgisch ingrijpen met huidtransplantatie, aldus de dermatologe. Maar ik zie dit niet zitten! Ik voel me wat down, altijd het bange gevoel dat die pijn terugkomt... Intussen heb ik ontslag gekregen op mijn werk, omdat

ik door de vele operaties niet kon gaan werken. Ik ben al drie jaar aan een stuk oververmoeid. Ik weet niet hoe dit alles zal aflopen. Is deze ziekte voor levenslang?

Breuk

Net als in verhaaltipe 4 gaat het in dit verhaaltipe om een onzekere patiënt. Zij stelt echter niet de vraag wat ze kan verwachten, maar handelt op basis van een verwachting die niet uit blijkt te komen. De breuk in dit type verhaal heeft te maken met een disbalans tussen de middelen (operatie na operatie) en het doel (de cystes verwijderen). Niet alleen wordt het doel niet bereikt, de ingezette middelen verergeren de situatie: de patiënt krijgt grote littekens, raakt in paniek doordat de kwaal eerder verergert dan afneemt, de pijn blijft terugkomen, ze verliest haar baan en wordt steeds onzekerder over de afloop. Met de verergering van de situatie worden de ingezette middelen ook steeds groter: van een kleine operatie tot een zeer breed chirurgisch ingrijpen, van veranderen van anticonceptiepillen tot zware antibiotica. Geen moment wordt getwijfeld aan de noodzaak om de cystes te verwijderen, noch door patiënt noch door zorgverleners, tot het moment van een grote chirurgische ingreep waar de patiënt duidelijk van weet: ik zie dit niet zitten!

Betekenenissen kwaliteit van zorg

We zien in dit verhaal dat alle zorg is gericht op behandeling en genezing van de medische klacht van de patiënt; de steeds terugkerende cystes. Het feit dat het een moeilijk te behandelen ziekte is en de patiënt al drie jaar aan een stuk behandeling na behandeling ondergaat zonder dat er sprake is van genezing, heeft echter duidelijk ook een niet-medische impact op haar leven. We lezen dat ze in toenemende mate angst, paniek en moedeloosheid ervaart en dat de ziekte er uiteindelijk zelfs toe heeft geleid dat ze is ontslagen van haar werk en al drie jaar oververmoeid thuiszit. Kwaliteit van zorg betekent hier vooral: aandacht en hulp bieden bij het omgaan met deze ziekte op de langere termijn en de impact die het op haar gehele leven heeft. De patiënt lijkt nu alleen te blijven zitten met deze zingegevingsvragen en met haar angst.

Dit verhaal kan worden gelezen als een oproep om de patiënt op dit vlak te begeleiden, maar ook om duidelijkheid te verschaffen over de langetermijnconsequenties van haar conditie in plaats van alleen maar adhocmaatregelen te nemen, zonder het doel daarvan kritisch te evalueren.

De patiëntenrol

Kenmerkend voor deze patiënt is dat zij wanhoop en existentiële onzekerheid ervaart als gevolg van haar ziekte. Haar rol zou omschreven kunnen worden als zoekend naar een manier om grip op het leven te krijgen. Die grip op het leven en de ziekte is

in dit verhaal aanvankelijk laag. De cystes overkomen de patiënt, ze heeft geen invloed op het ontstaan ervan. Haar handelen wordt grotendeels bepaald door anderen en ze is door paniek bevangen. Ze onderneemt pas actie na advies van haar ouders. Vervolgens doet ze steeds alles wat de zorgverleners haar opdragen, ze is een gehoorzame patiënt. In de loop van het verhaal neemt haar grip en begrip van haar conditie toe. Zo merkt ze op dat de cystes rondom de menstruatie opkomen en vertelt ze dit aan de huisarts. Ze toont zich op deze manier in toenemende mate betrokken bij haar eigen lichaam en wat daarmee gebeurt. Met haar uitroep “Maar ik zie dit niet zitten!” laat ze duidelijk haar eigen stem horen. Ze volgt niet meer automatisch wat anderen haar aanraden en bevraagt de ‘enige’ oplossing. De paniek die aan het begin van het verhaal overheerste, heeft ze omgezet in erkenning van haar onzekere situatie. Ze heeft er woorden aan gegeven. Daarmee heeft ze een belangrijke stap gezet op weg naar meer grip op haar leven. Deze patiënt zou verder gesterkt kunnen worden als zorgverleners haar zouden helpen om vanuit het bredere plaatje van het leven met de ziekte beslissingen te nemen over hoe nu verder. Dit verhaal roept op om bij het bepalen van de wenselijkheid van een eventuele verdere behandeling ook aandacht te hebben voor de implicaties van de behandelingen en van de ziekte voor de rest van het leven.

4.2 Conclusies en discussie

In dit hoofdstuk zijn de resultaten gepresenteerd van de narratieve analyse in antwoord op deelvraag 2 en 3. Deelvraag 2 luidt: welke betekenissen van kwaliteit van ziekenzorg komen naar voren in de verhalen van patiënten of hun naasten die ervaring hebben met ziekenhuiszorg in Nederland? En deelvraag 3: welke (veranderende) rol van patiënten en hun naasten komt naar voren in deze verhalen? In deze paragraaf gaan we eerst in op de conclusies die getrokken kunnen worden naar aanleiding van de bevindingen in antwoord op deze twee deelvragen. Die blijken het beste in onderlinge samenhang besproken te kunnen worden. We beargumenteren dat de betekenis van kwaliteit van zorg en de rol van patiënten dynamische begrippen zijn die op verschillende manieren samenhangen en met elkaar interacteren. Op basis van onze conclusies en discussie van die dynamiek en wisselwerking formuleren we vervolgens aanbevelingen ten aanzien van de opleiding van zorgprofessionals, het creëren van een lerend klimaat in ziekenhuizen, en aandacht voor rolafstemmingspatronen in het ziekenhuis als onderdeel van kwaliteitsbeleid. Tot slot gaan we in op de beantwoording van de hoofdvraag van dit onderzoek: wat draagt een narratieve benadering bij aan het versterken van de rol van patiënten en hun naasten bij het verhogen van de kwaliteit van ziekenhuiszorg in Nederland?

4.2.1 Samenhang en dynamiek van betekenis rol patiënt en kwaliteit van zorg

Wat de narratieve analyse in dit hoofdstuk toevoegt aan de thematische analyse van kwaliteit van zorg, is dat de samenhang tussen verschillende thema's (bejegening, informatievoorziening, et cetera) binnen één verhaaltipe zichtbaar wordt. Zo wordt duidelijk dat de opvattingen over kwaliteit van zorg niet vaststaan, maar in de loop van het verhaal verschuiven onder invloed van positieve en negatieve ervaringen. Bovendien wordt duidelijk hoe ervaringen in de bejegening invloed hebben op het genezingsproces en daar dus niet los van kunnen worden gezien. De ervaringen in het ziekenhuis zijn van invloed op de persoon van de patiënt. Die kan zich (ook wanneer genezing niet mogelijk is) gesterkt voelen door een ziekenhuiservaring en adequate bejegening. Andersom kunnen negatieve ervaringen met behandeling, genezing of bejegening leiden tot toenemende pogingen van patiënten om invloed uit te oefenen en gehoord te worden die niet nodig waren geweest bij adequaat handelen. In dit laatste geval is soms sprake van verslechtering van de kwaliteit van zorg door het onvoldoende of niet tijdig oppikken van signalen.

De narratieve analyse maakt dus zichtbaar dat kwaliteit van zorg en de patiëntenrol niet los van elkaar gezien kunnen worden. De rol die patiënten gewenst en ongewenst krijgen, blijkt van invloed op de kwaliteit van zorg die zij ervaren en wensen. Andersom blijkt de ervaren kwaliteit van invloed op de rol die zij gaandeweg uitoefenen. Anders gezegd, zowel de opvattingen over kwaliteit van zorg als de rol van de patiënt staan niet vast, maar verschuiven in de loop van het verhaal. De acht geïdentificeerde verhaallijnen geven inzicht in acht verschillende manieren waarop de wisselwerking tussen ervaren kwaliteit van zorg en patiëntenrol plaatsvindt en de dilemma's die daarbij optreden. Hoe die wisselwerking verloopt blijkt af te hangen van de afstemming tussen patiënten en zorgverleners over de gewenste rol van patiënten.

4.2.2 Vier patronen voor afstemming patiëntenrol in ziekenhuis

Wat betreft de afstemming van de patiëntenrol in wisselwerking met zorgverleners in de alledaagse praktijk van het ziekenhuis kunnen we grofweg vier patronen onderscheiden:

1. Patiënt en zorgverleners bereiken overeenstemming over de gewenste rol van de patiënt of die rol blijkt vanzelfsprekend en behoeft geen overeenstemming (verhaaltipe 7).
2. De patiënt wenst een grotere rol dan wordt toegekend of erkend door zorgverleners (verhaaltipe 1).

3. De patiënt wenst een kleinere rol dan wordt toegekend of erkend door zorgverleners, krijgt noodgedwongen een grotere rol en verwacht een grotere/andere rol van het ziekenhuis (verhaalttype 2, 3, 5 en 6).
4. De patiënt twijfelt over de gewenste rolinvulling van zichzelf en/of die van de zorgverlener of is nog bezig die rollen te definiëren (verhaalttype 4 en 8).

Deze vier patronen geven inzicht in de grenzen van wat tot de medische expertise wordt gerekend (louter biomedisch handelen of bredere psychosociale en existentiële begeleiding), welke rol patiënten zouden moeten of mogen innemen (en hoe hun ervaring en opgebouwde medische expertise daarbij een rol speelt), en wat verwacht mag worden van het ziekenhuis bij het begeleiden van patiënten om hun rol te bepalen en te kunnen uitoefenen. Het beeld dat uit dit onderzoek naar voren komt, is dat van een praktijk in beweging. De grenzen, rollen en verwachtingen staan niet vast, maar verschuiven. Deze blijken per situatie en patiënt te verschillen en samen te hangen met de complexiteit van de ziekte of situatie. Die kan variëren van meervoudige en/of langdurige aandoeningen tot enkelvoudige, kortdurende situaties. Het zijn vooral de ervaren patiënten, of patiënten in meer complexe situatie, die een grotere rol willen of kunnen uitoefenen, wat zij soms met overtuiging en soms aarzelend of noodgedwongen doen. Minder ervaren patiënten en patiënten met een grotere ondersteuningsnoodzaak doen juist een beroep op een grotere rol van het ziekenhuis dan zij krijgen.

Naast deze verhalen waarin patiënten een duidelijk beeld voor ogen hebben over hun rol, zijn er ook verhalen waarin twijfel over de rol van patiënt of zorgverlener naar voren komt. In deze meer zoekende verhalen staat het articuleren van mogelijke en gewenste rollen op de voorgrond.

4.2.3 Afstemming patiëntenrol als onderdeel van kwaliteitsbeleid

Uit de analyse van de acht verhaaltypen blijkt dat de rolafstemming tussen zorgverleners en patiënten van invloed is op de ervaren kwaliteit van zorg. De manier waarop het ziekenhuis patiënten en zorgverleners faciliteert bij het bepalen en uitoefenen van hun rollen, lijkt daarom zelf onderdeel van het kwaliteitsbeleid te moeten zijn. De verhalen roepen in het verlengde hiervan vragen op over welke domeinen van kwaliteit van zorg behoren tot de taak van het ziekenhuis. Wat is de rol van het ziekenhuis bij het faciliteren en versterken van de patiëntenrol? Voor de patiënten die hebben deelgenomen aan dit onderzoek geldt in elk geval dat zij baat hebben bij meer dan alleen medisch optimaal handelen en ook verwachten dat het ziekenhuis hen ondersteunt op andere vlakken.

In aanvulling op dit algemene beeld bieden de vier gevonden afstemmingspatronen aanleiding tot reflectie over vier verschillende manieren waarop het ziekenhuis de patiënt en de zorgverleners kan ondersteunen bij het afstemmen van ieders rol. Bij patroon 1 (overeenstemming over de rol) gaat het om een relatief eenvoudige situatie. Het verhaal wint echter aan relevantie in complexere situaties, en kan als voorbeeld dienen voor hoe verergering van klachten voorkomen kan worden. Bij patroon 2 (grotere gewenste rol) is belangrijk dat erkenning en waardering worden gegeven voor de actieve bijdrage en expertise van de patiënt/naaste en dat rekening wordt gehouden met de moeilijkheden van het accepteren van een passievere rol (wachten). Bij patroon 3 (ongewenst grotere rol) lijkt het in sommige gevallen wenselijk om patiënten aan te moedigen, zodat zij niet schromen om een gewaardeerde bijdrage te leveren. In gevallen waarin de ongewenst grotere rol de genezing belemmert, of zelfs zorgt voor een verergering van de situatie, lijkt het vooral van belang om de signalen serieus te nemen dat meer inzet van het ziekenhuis nodig is. Bij patroon 4 (twijfel over de rol) ten slotte gaat het meer om begeleiding bij het articuleren van de patiëntenrol, het verhelderen van verwachtingen en erkenning voor hoe ingrijpend een ziekenhuiservaring voor patiënten kan zijn.

4.3. Aanbevelingen

Op basis van de bovenstaande conclusies doen wij de ziekenhuizen – bestuur en zorgverleners – de volgende aanbevelingen:

- Train zorgprofessionals. De verschillende verhaaltypen kunnen worden ingezet tijdens trainingen van zorgverleners om rolafstemmingspatronen en dilemma's van een bepaalde patiënt te plaatsen ten opzichte van de hier gevonden patronen. Iedere patiënt en situatie is uniek, en de verhaaltypen kunnen helpen om te herkennen waar een patiënt zich in het rolafstemmingsproces bevindt. Op basis van deze kennis kunnen zorgverleners beter inspelen op wat voor de betreffende situatie en patiënt nodig is om de kwaliteit van zorg te garanderen of verhogen. Aan de Universiteit Leiden, het VUmc Amsterdam en Maastricht University is narratieve zorg al opgenomen in het medisch curriculum. Deze opleidingen zijn belangrijk om artsen in staat te stellen professioneel beter te luisteren naar verhalen en zo de patiëntenverhalen beter te benutten. Daarvoor kunnen ook in ziekenhuizen zelf narratieve zorgprogramma's worden ingezet. Dit gebeurt al vele jaren met succes in New York door hoogleraar Rita Charon. Nederlandse ziekenhuizen die dergelijke programma's implementeren zouden hiernaar ook onderzoek kunnen laten doen, zoals in

diverse studies naar de effectiviteit en werkzame processen van narratieve interventies in de geestelijke gezondheidszorg al gebeurt.

- Stimuleer reflectie op patiëntenverhalen in ziekenhuizen en benut patiëntenverhalen optimaler als onderdeel van kwaliteitszorg. Dit kan door op gezette tijden reflectiebijeenkomsten te organiseren met medewerkers om op de implicaties van patiëntenverhalen te reflecteren en daarvan te leren. Daarbij is een essentieel punt van aandacht de kwaliteit van rolafstemmingspatronen en hoe het beste om te gaan met de verschillende en verschuivende rollen van patiënten.
- Stimuleer een lerend klimaat in ziekenhuizen. De conclusies over de dynamiek en samenhang van kwaliteit van zorg en patiëntenrol sluiten aan bij het recente pleidooi voor een goed-beterparadigma in de zorg (Schellekens & Everdingen, 2001). Dit is een paradigma voor kwaliteitsbewaking dat uitgaat van een voortdurend leerklimaat, gericht op verbeteren in plaats van op het opsporen van fouten (goed-slechtparadigma). In dit leerklimaat wordt erkend dat het reflecteren op gemaakte fouten noodzakelijk onderdeel is van kwaliteitsverbetering. Verbetering wordt als proces opgevat waarin naast gestandaardiseerde criteria voor kwaliteit van zorg ook aandacht is voor een meer flexibele opvatting van kwaliteit van zorg. Kwaliteit is dan een continu proces waarbij de specifieke invulling en weging van kwaliteitscriteria in concrete situaties steeds opnieuw worden bepaald.

4.4. Slotconclusie

De hoofdvraag van dit onderzoek luidde: wat draagt een narratieve benadering bij aan het versterken van de rol van patiënten en hun naasten bij het verhogen van de kwaliteit van ziekenhuiszorg?

In hoofdstuk 3 concludeerden we dat het gekozen format van het project, het online verzamelen en delen van geschreven verhalen, succesvol lijkt om patiënten te versterken en hun stem te laten horen. Het deelnemen aan het onderzoek bleek op zichzelf al positieve ervaringen op te leveren. Ook bleek de site veel bezoekers te trekken, waardoor de verhalen van patiënten voor een groot publiek toegankelijk werden. De groep schrijvers was relatief klein, maar zodanig divers dat we een grote variatie aan verhalen en thema's in kaart hebben kunnen brengen. De thema's die voorkwamen in de verhalen, lieten een rijk en gevarieerd beeld zien dat bovendien concreet bruikbare kennis opleverde. Hieruit blijkt dat het loont om patiënten via verhalen te laten meedenken over meer dan alleen bepaalde onderwerpen dan waarover hun mening meestal wordt gevraagd.

De narratieve analyse van de verhalen in hoofdstuk 4 leverde vervolgens inzicht in de rolafstemming tussen patiënten en zorgverleners en hoe die samenhangt met de

kwaliteit van ziekenhuiszorg. Deze analyse liet zien dat patiënten geen vanzelfsprekende, duidelijke rol hebben, maar dat zij in afstemming met het ziekenhuis zoeken naar hun rol. Daarbij werd duidelijk dat de wijze waarop die afstemming plaatsvindt van grote invloed kan zijn op de ervaren kwaliteit van zorg. Als de afstemming goed verloopt kunnen patiënten veel bijdragen aan kwaliteit van zorg en kan, andersom, het ziekenhuis veel bijdragen aan de versterking van patiënten en hun rol. Dit onderzoek laat zien hoe door versterking van de patiëntenrol onnodige zorgkosten kunnen worden voorkomen, medische fouten kunnen worden vermeden, verslechtering van de kwaliteit van geleverde zorg kan worden tegengegaan en de tevredenheid van patiënten kan toenemen. Omdat de manier waarop patiënten hun rol vervullen niet vaststaat en niet vanzelfsprekend is in de alledaagse praktijk van het ziekenhuis, vergt versterking van de patiëntenrol daarom een creatieve, flexibele afstemming, passend bij de unieke zorgsituatie. Dit vereist beleid dat deze afstemming ondersteunt.

Bibliografie

- Agoritsas, T., P.A. Bovier & T.V. Perneger (2005). 'Patient Reports of Undesirable Events During Hospitalization'. In: *Journal of General Internal Medicine* 20, no. 10, pp. 922-928.
- Atkinson, R. (2007). 'The Life Story Interview as a Bridge in Narrative Inquiry'. In: D.J. Clandinin (eds.) *Handbook of Narrative Inquiry. Mapping a Methodology*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Barbour, R. S. (2001). 'Checklists for Improving Rigour in Qualitative Research. A Case of the Tail Wagging the Dog?' In: *British Medical Journal* 322, no. 7294, pp. 1115-1117.
- Beresford, P. & F. Brankfield (2006). 'Developing Inclusive Partnerships: User-Defined Outcomes, Networking and Knowledge. A Case Study'. In: *Health and Social Care in the Community* 14, no. 5, pp. 436-444.
- Bohlmeijer, E.T. (2012). *Eudaimonia. Voer voor psychologen. Pleidooi voor een heroriëntatie van de geestelijke gezondheidszorg*. Enschede: Universiteit Twente.
- Bohlmeijer, E. T. et al. (2007). 'The Effects of Life-Review on Life-Satisfaction and Well-Being. Results of a Meta-Analysis'. In: *Aging & Mental Health* 11, no. 3, pp. 291-300. doi:10.1080/13607860600963547
- Bohlmeijer, E., F. Smit & P. Cuijpers (2003). 'Effects of Reminiscence and Life Review on Late-Life Depression. A Meta-analysis'. In: *International Journal Of Geriatric Psychiatry* 18, no. 12, pp. 1088-1094. doi:10.1002/gps.1018
- Bos, N. et al. (2012). 'The Consumer Quality Index (CQ-index) in an Accident and Emergency Department. Development and First Evaluation'. In: *Biomed Central* 12, p. 284. doi:10.1186/1472-6963-12-284
- Bruner, J.S. (1986). *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bruner, J.S. (1990). *Acts of Meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Burke, K. (1945/1969). *A Grammar of Motives*. Berkeley: University of California Press.

Buikema, M. (2012). *Hadden ze maar geluisterd... Hoe patiënten en zorgverleners samen medische fouten kunnen voorkomen*. Zin Publishing: Woubrugge.

Charon, R. (2006). *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.

Chou, W.S. et al. (2013). 'Factors Associated with Americans' Ratings of Health Care Quality. What Do They Tell Us About the Raters and the Health Care System?' In: *Journal of Health Communication. International Perspectives* 15, pp. 147-156.

Crawford, M.J. et al. (2002). 'Systematic Review of Involving Patients in the Planning and Development of Healthcare'. In: *British Medical Journal (International edition)* 325, no. 7375, p. 1263.

Damman, O.C., M. Hendriks & J. Sixma (2009). 'Towards More Patient Centred Healthcare. A New Consumer Quality Index Instrument to Assess Patients' Experiences with Breast Care'. In: *European Journal of Cancer* 45, no. 9, pp. 1569-1577.

Het Expertise Centrum (2007). *De informatiepositie van de patiënt*. Den Haag: Sdu Uitgevers.

Frank, A.W. (1997). *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

Frattaroli J. (2006). 'Experimental Disclosure and its Moderators. A Meta-analysis'. In: *Psychological Bulletin* 132, no. 6, pp. 823-865.

Gergen, K.J. (1994). *Realities and Relationships. Soundings in Social Construction*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Groene, O. (2011). 'Patient Centredness and Quality Improvement Efforts in Hospitals. Rationale, Measurement, Implementation'. In: *International Journal of Quality in Health Care* 23, no. 5, pp. 531-537.

Hendriks, M. et al. (2008). *De CQ-index: vergelijken van klantenervaringen in de zorg. Achtergronddocument bij de Jaarrapportage Klantenervaringen in de Zorg 2007 van het Centrum Klantervaring Zorg*. Nivel: Utrecht.

Hoffer, C. (2009). *Psychische ziekten en problemen onder allochtone Nederlanders. Beleving en hulpzoekgedrag*. Assen: Van Gorcum.

Hsieh, H.F. & J.J. Wang (2003). 'Effect of Reminiscence Therapy on Depression in Older Adults. A Systematic Review'. In: *International Journal of Nursing Studies* 40, no. 4, pp. 335-345.

Hudak, P.L. & J.G. Wright (2000). 'The Characteristics of Patient Satisfaction Measures'. In: *Spine* 25, no. 24, pp. 3167-3177.

Kampen, T., I. Verhoeven & L. Verplanke (2013). *De affectieve burger. Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep.

Kleinman, A. & D. Seeman (2000). 'Personal Experience of Illness'. In: G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick & S. Scrimshaw (eds.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. Thousand Oaks: Sage Publications, pp. 230-242.

Korte, J. et al. (2012). 'Life-review Therapy for Older Adults with Moderate Depressive Symptomatology. A Pragmatic Randomized Controlled Trial'. In: *Psychological Medicine* 42, no. 6, pp. 1163-1172. doi:10.1017/S0033291711002042

Korte, J., G.J. Westerhof & E.T. Bohlmeijer (2012). 'Mediating Processes in an Effective Life Review Intervention'. In: *Psychology and Aging* 27, no. 4, pp. 1172-1181. doi: 10.1037/a0029273

Kreindler, S.A. (2009). 'Patient Involvement and the Politics of Methodology'. In: *Canadian Public Administration* 52, no. 1, p. 113-124.

Lamers, S. et al. (2013). 'Effectiveness of a Guided Self-help Life-review Course for Older People with Depressive Symptoms'. In: *Gerontologist* 53, pp. 539-539.

Maso, I. & A. Smaling (1998). *Kwalitatief onderzoek. Praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.

Mesman, J. (2009). 'The Geography of Patient Safety. A Topical Analysis of Sterility'. In: *Social Science & Medicine* 69, no. 12, pp. 1705-1712.

- Mol, A. (1998). 'Lived Reality and the Multiplicity of Norms. A Critical Tribute to George Canguilhem'. In: *Economy and Society* 27, no. 2/3, pp. 274-284.
- Murray, M. & A. Sools (forthcoming). 'Narrative Research in Clinical and Health Psychology'. In: P. Rohleder & A. Lyons (eds.), *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Nonnecke B. & J. Preece (2000). 'Lurker Demographics: Counting the Silent'. In: *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems April 1-6. The Hague, The Netherlands*. New York: ACM Press, pp. 73-80. doi: 10.1145/332040.332409
- Pinquart, M. & S. Forstmeier (2012). 'Effects of Reminiscence Interventions on Psychosocial Outcomes. A Meta-Analysis'. In: *Aging & Mental Health* 16, no. 5, pp. 541-558.
- Radley, A. & M. Billig (1996). 'Accounts of Health and Illness: Dilemmas and Representations'. In: *Sociology of Health & Illness* 18, no. 2, pp. 220-240.
- Randall, W. & G. Kenyon (2002). 'Reminiscence as Reading Our Lives. Toward a Wisdom Environment'. In: J. Webster & B. Haight (eds.), *Critical Advances in Reminiscence. Theoretical, empirical and clinical perspectives*. New York: Springer, pp. 233-253.
- Randall, W.L. & A.E. McKim (2004). 'Toward a Poetics of Aging. The Links between Literature and Life'. In: *Narrative Inquiry* 14, no. 2, pp. 235-260.
- Riessman, K.C. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Schellekens, W.M.L.C.M. & J.J.E. van Everdingen (2001). *Kwaliteitsmanagement in de gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Sools, A. (2013). 'Narrative Health Research. Exploring Big and Small Stories as Analytical Tools'. In: *Health. An interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 17, no. 1, pp. 93-110. doi: 10.1177/1363459312447259
- Sools, A.M., J.H. Mooren & T. Tromp (2013). 'Positieve gezondheid verbeteren via narratieve toekomstverbeelding'. In: E. Bohlmeijer et al. (eds.), *Handboek positieve psychologie. Theorie, onderzoek, toepassingen*. Amsterdam: Boom.

Sools, A. & J.H.M. Mooren (2012). 'Towards Narrative Futuring in Psychology. Becoming Resilient by Imagining the Future'. In: *Graduate Journal of Social Science* 9, no. 2, pp. 203-226.

Sools, A. (2011). 'Narratief onderzoek'. In F. de Boer & A. Smaling (eds.), *Benaderingen in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Lemma.

Sools, A. (2010). *De ontwikkeling van narratieve competentie. Bijdrage aan een onderzoeksmethodologie voor de bestudering van gezond leven*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek. Samenvatting te downloaden via:
<http://igitur-archive.library.uu.nl/human/2011-0324-200334/UUindex.html>

Squire, C., M. Andrews & M. Tamboukou (2008). 'Introduction. What is Narrative Research?' In: M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (eds.), *Doing Narrative Research*. Londen: Sage Publications, pp. 1-21.

Stegbauer C. & A. Rausch (2001). 'Die schweigende Mehrheit. "Lurker", in internetbasierten Diskussionsforen' In: *Zeitschrift für Soziologie* 30, no. 1, pp. 48-64.

Stewart, M. (2001). 'Towards a Global Definition of Patient Centred Care'. In: *BMJ* 322, no. 7284, pp. 444-445.

Tonkens, E. & M. de Wilde (2013). *Als meedoen pijn doet. Affectief burgerschap in de wijk*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep

Tsianakas, V. et al. (2012). 'Using Patients' Experiences to Identify Priorities for Quality Improvement in Breast Cancer Care. Patient Narratives, Surveys or Both?' In: *BMC Health Services Research* 12, p. 271. doi:10.1186/1472-6963-12-271

Turris, S.A. (2004). 'Unpacking the Concept of Patient Satisfaction. A Feminist Analysis'. In: *Journal of Advanced Nursing* 50, no. 3, pp. 293-298.

Uden-kraan, C.F. van et al. (2008). 'Self-Reported Differences in Empowerment Between Lurkers and Posters in Online Patient Support Groups'. In: *Journal of Medical Internet Research* 10, no. 2, pp. 1-9.

Weingart, S.N. et al. (2005). 'What Can Hospitalized Patients Tell Us about Adverse Events? Learning from Patient-Reported Incidents'. In: *Journal of General Internal Medicine* 20, no. 9, pp. 830-836.

Weingarten, K. (2001). *Making Sense of Illness Narratives. Braiding Theory, Practice and the Embodied Life*. Dulwich: Dulwich Centre Publications.

Westerhof, G.J. et al. (2010). 'Improvement in Personal Meaning Mediates the Effects of a Life Review Intervention on Depressive Symptoms in a Randomized Controlled Trial'. In: *The Gerontologist* 50, no. 4, pp. 541-549. doi:10.1093/geront/gnp168

Zwolle, L. (2011). *Patiëntenervaringen op het internet en de invloed op de kwaliteit van zorg*. Uitgegeven in eigen beheer.

BIJLAGE I. Bronvermelding bij citaten uit de thematische analyse

Tabel 1. Nummer en titel van de verhalen waaruit citaten zijn gebruikt voor de thematische analyse, zijn op te vragen bij het Rathenau Instituut en zijn deels te vinden op www.patientenwetenbeter.nl.

Nummer	Titel verhaal
1.1	De vierde week
1.2*	De specialist communiceert, of niet
2.1	Anne's kortere beentje
3.1	Help, een hernia
4.1	Warm houden en voeden en liefde
5.1	Ik heb recht op informatie!
6.1**	7 maart
7.1	Chemo-kuur, misselijkmakend?
7.2*	Het warme bad
7.3*	Prostaat
8.1	Een (weer) fitte dertiger
9.1	Communicatie en bejegening op de spoedpoli: wat ging goed – wat kon beter
10.1	Extra dagje ziekenhuis
11.1	Bejegening van adolescent met een ouder die ernstig ziek is en mogelijk doodgaat
12.1	Leren van patiënten: wat gaat er goed en wat gaat er fout?
13.1	Van het ziekenhuis word je 'ziek'
14.1	Het is de toon die de muziek maakt
15.1	Cytomel
16.1	Ongewenste intimiteit?
17.1	Niet zomaar katheteriseren!
18.1	Zorg dat de juiste spullen voorradig zijn
19.1	De tweede situatie als bijnierloos wezen
19.2*	Ervaringsverhaal van een bijnierloos wezen
20.1	Oude moeder krijgt schriktelefoontje over stervende zoon
21.1	Hidradenitis Suppurativa

22.1	Hallo
23.1***	Met de pacemaker op stap
24.1**	Schildklier
25.1	Patiënten weten beter, maar maak dat een arts maar eens wijs
26.1	Glas, gruis & oog
27.1**	Bezuinigen?
28.1	Onthand
29.1	Hoe kom ik van de pijn af?
30.1	Kinderopvang in het ziekenhuis voor ouder met kanker
31.1	Slechte zorg op alle fronten
32.1***	Zo ging het met mijn echtgenoot
33.1	-
34.1**	Niet serieus genomen door co-assistent
35.1**	Een zeldzame ziekte, en dan?
36.1	2 x bevallen in 1 jaar!
37.1	Een nachtmerrie
38.1	Intensive Care
39.1***	Heupoperatie
40.1**	Eindelijk begrip voor mijn klachten: schaamlipkanker (vulvakanker)
41.1**	Het gaat niet goed in (sommige?) ziekenhuizen
42.1	Uitbehandeld
43.1	Een tweede kans op leven
44.1	MS en de Zorgindustrie
45.1	Protocollen zijn mooi, maar wel met beleid toepassen
46.1	Hoe krijg je een CVA
47.1	Patiënt of dossier?

* Dit is respectievelijk het 2^e of 3^e verhaal van deze schrijver.

** Schrijver heeft aangegeven dat het verhaal wel voor onderzoek mag worden gebruikt, maar niet integraal mag worden gepubliceerd op de website.

*** Het verhaal is niet anoniem ingediend en dus niet gepubliceerd op de website (de schrijver heeft hiervoor wel toestemming gegeven).

BIJLAGE II. Uitgewerkt voorbeeld verhaallijnanalyse: medische moeder

De verhaallijnanalyses die we beknopt hebben beschreven in hoofdstuk 4, zijn gebaseerd op uitgebreidere analyses waarvan we in deze bijlage een voorbeeld presenteren. Dit voorbeeld geeft meer inzicht in de complexiteit en dynamiek van een verhaal en in de analysemethode.

Verhaallijn 1: van medische moeder naar lijdzaam voorwerp achter een deurtje

Karakters en handelingen¹¹

Dit verhaal is geschreven door de moeder van een chronisch ziek meisje van tien jaar oud dat door haar complexe handicap zelf niet kan praten. Deze dochter, Floor, is *“iemand die niet kan praten, een hoge pijngrens heeft en bijna nooit huilt”*. Het is dus een lijdend karakter dat door haar situatie afhankelijk is van anderen. Floor is een karakter dat passief aanwezig is in het verhaal; het gaat weliswaar over haar, maar we komen alleen iets over haar te weten door de ogen en stem van de moeder. Vanwege haar handicap (het niet kunnen praten) spreekt, denkt en handelt de moeder voor haar.

Omdat de ervaringen, handelingen en belevingen van de moeder centraal staan, is zij de hoofdpersoon van dit verhaal. De moeder blijkt een veelzijdig personage met maar liefst acht rollen en eigenschappen. Ze is:

1. een bezorgde ouder van het meisje die zich gefrustreerd en machteloos voelt en er alles aan probeert te doen om hun ‘meisje’ te helpen:
 - *“ons meisje heeft pijn, veel pijn”;*
 - *“ons meisje is complex en er kan dus van alles aan de hand zijn”;*
 - *“onze 10-jarige Floor”;*
 - *“we redeneren, proberen en observeren”.*

¹¹ De analyse van dit verhaal is vanwege de complexiteit van het verhaal iets uitgebreider dan de andere verhalen.

2. iemand met grote bereidheid tot actie:

- *“ben ik na overleg ’s nachts met haar naar de SEH gegaan”;*
- *“ik ben moeder van een dochter die op de spoedlijst staat en ik wil graag telefonisch contact met de dienstdoende”;*
- *“ik krijg de dienstdoende kinderarts i.o. aan de telefoon”.*

Wanneer de hoofdpersoon in situaties belandt waarin zij vanwege de omstandigheden (zoals in de wachtkamer) geen actie kan ondernemen, zien we dat zij zich daarbij dan ook hoogst ongemakkelijk voelt: “ik voel me ondertussen steeds meer een lijdzaam voorwerp dat ergens achter een deurtje zit”.

3. spreekbuis van haar dochter. Aangezien haar dochter niet kan praten, maar wel zichtbaar lijdt, neemt de moeder de rol op zich te vertellen welke pijnsignalen ze bij haar dochter ziet en geeft ze op die manier stem aan haar dochter: “waarbij ik uitleg welke (pijn)signalen ik zie bij Floor”.
4. medische moeder. De hoofdpersoon presenteert zichzelf als de medisch expert, het klinisch oog van haar dochter. Deze kant van de hoofdpersoon blijkt onder andere uit het feit dat ze regelmatig termen gebruikt die afkomstig zijn uit het ‘medisch jargon’ zoals: “Tramadol”, “behandelplan”, de afkorting “SEH”, “spoedlijst”, “dienstdoende” “kinderarts i.o.”. Haar identificatie met de medische rol blijkt ook door gebruik te maken van het persoonlijk voornaamwoord ‘we’ in de zin van het ik en het medisch personeel. Een aantal citaten ter verduidelijking:
- *“we grijpen naar Tramadol”;*
 - *“we hebben geen behandelplan voor de nacht”;*
 - *“dan komen we direct naar SEH”;*
 - *“het medicatiebeleid voor de nacht stellen we samen helder op”;*
 - *“wij als ouders van zo’n complex meisje het ‘klinisch oog’, haar persoonlijk medisch expert zijn”;*
 - *“ik vertel veel, ook vanuit mijn aantekeningen van een half jaar geleden en de dokter luistert, heel rustig”;*
 - *“ik vertel wat ik graag wil, namelijk [...] herhaling van vooral de echo om te kijken of die galstenen nu wel of niet een rol spelen en of we daarop dan kunnen/moeten handelen”;*
 - *“ik zie dat anders en wijt de ogenschijnlijke rust aan de Tramadol”.*
5. iemand die zich legitimeert voor haar dubbele rol, die blijkbaar niet vanzelfsprekend is. Voorbeelden van legitimerende argumenten zijn:
- *“ik ben dus degene die het meest weet van Floor”;*
 - *“‘moeders weten het het best’, luister daar dan ook écht naar [...] zeker als het ‘medische moeders’ zijn, want die scheiding moeder-medisch is er in gezinnen van een chronische patiënt vaak niet”;*

6. iemand die als patiënt niet lastig en veeleisend wil zijn, maar wel zo lijkt te worden waargenomen door de medische staf in het verhaal:
- *“omdat ik niet vervelend wil doen”;*
 - *“natuurlijk, we zijn niet de enige patiënt”;*
 - *“ik wil geen lastige patiënt zijn, dus blijf rustig zitten op die inmiddels hard aanvoelende stoel”;*
 - *“ik wil niet de veeleisende patiënt uithangen, ik wil absoluut niet aansturen op een onwenselijke ‘patiënt vraagt, dokter draait’-cultuur, een ziekenhuis hoeft geen hotel te worden”.*
7. ‘werkende moeder binnen een gezin’ ten slotte is een rol van waaruit de schrijfster een beroep doet op het ziekenhuis om bij het maken van afspraken rekening mee te houden.
- *“Floor is onderdeel van een gezin met werkende ouders; 08.15u in het ziekenhuis is welhaast onmogelijk voor haar, zusjes die naar school moeten en ik moet nóg een dag vrij nemen”;*
 - *“ik leg uit dat Floor zusjes heeft en vader en ik vrijdag werken”.*
8. belangenbehartiger. Hier vervult de schrijfster weer de rol van ‘spreekbuis’, maar nu meer algemeen van een bepaalde groep niet nader gespecificeerde anderen (vermoedelijk patiënten/naasten of medische moeders)
- *“ik wil echter niet dat dit stuk persoonlijk opgevat”;*
 - *“wat ik met dit stukje wel heel duidelijk wil maken”.*

De handelingen van deze hoofdpersoon vallen uiteen in ‘verbale handelingen’ (bijvoorbeeld passend bij de belangenbehartiger) en medische handelingen in haar rol als medische moeder in samenwerking met de medische karakters (zoals het opstellen van een behandelplan, bloedprikken, urine afnemen, buikecho maken, uitslag geven van onderzoeken en afronden van de consult.

Andere karakters in het verhaal bestaan uit een veelvoud aan medisch personeel, zoals de telefoniste van het ziekenhuis, de kinderarts, de “dienstdoende”, de dokter, de “baas”, de doktersassistente en de radioloog. Afhankelijk van de situatie die wordt beschreven komen deze karakters naar voren als co-actoren:

- *“komen we samen tot de conclusie”;*
- *“de dokter vraagt vervolgens en onderzoekt, waarbij ik uitleg welke (pijn)signalen ik zie bij Floor”;*
- *“ik vertel wat ik graag wil, namelijk zoals vorige keer met de eigen kinderarts afgesproken een herhaling van vooral de echo om te kijken of die galstenen nu wel of niet een rol spelen en of we daarop dan kunnen/moeten handelen. Deze wens zal worden meegenomen”;*

- *“om met de doktersassistente te bespreken hoe ik de uitslag van de verschillende onderzoeken zal krijgen en wat het vervolg zal zijn”.*

Minder vaak zien we dat een medisch karakter naar voren komt als een echte ‘helper’. We zouden de dokter die na aandringen van de moeder tóch de röntgenafdeling belt om te vragen of er die dag nog een foto kan worden gemaakt kunnen zien als een ‘helper’. Wat echter vaker voorkomt is dat de medische karakters door de ogen van de hoofdpersoon worden gezien als tegenwerkende krachten namelijk wanneer zij niet doen wat zij graag wil:

- *“de telefonist schermt af ‘bent u arts?’”;*
- *“de echo van de buik kan pas de volgende dag om 08.15uur. Floor is immers rustig nu, lijkt geen pijn meer te hebben en dus is het geen spoed meer. Zegt de dokter. Ik zie dat anders”;*
- *“maar nee, het kan echt niet anders. De dokter moet echter weer weg, naar een ander kindje”;*
- *“ik leg uit dat [...] dat 08.15u echt niet handig is; de reactie is kortweg ‘oh’.”*

Over de opmerking van de dokter “we weten niet hoe veel pijn Floor heeft” zegt de schrijfster dat dit “erg verkeerd valt”. Hiermee zien we dat de dokter wordt neergezet als iemand die haar kennis als het ware betwijfelt. De hoofdpersoon geeft namelijk aan te zien dat haar dochter veel pijn heeft. De hoofdpersoon lijkt het ‘medische personeel’ vooral te zien als karakters die zij moet overtuigen van wat zij belangrijk vindt voor haar dochter (bijvoorbeeld de buikecho). In die zin zouden we deze karakters ook nog kunnen zien als de ‘middelen’ die de hoofdpersoon probeert in te zetten. Zo nu en dan lijkt er ook een cynische ondertoon door te klinken in de wijze waarop ze over deze medische karakters schrijft, zoals in de opmerking: “De kinderarts-assistent informeerde toen nog zo mooi empathisch ‘hoe voelt het nu, om zo naar huis gestuurd te worden zonder diagnose?’”

Naast Floor wordt de vader van het meisje meermaals genoemd. Dit karakter is vaak een verlengstuk van de hoofdpersoon (onderdeel van ‘we’, bezorgde ouders), of hij verschijnt als ‘helper’ van de hoofdpersoon, namelijk wanneer hij brood heeft gemaakt en in haar tas heeft gestopt: “gelukkig vind ik twee boterhammen in de tas, gemaakt door manlief die tevoren bedacht had dat het wel eens lang zou kunnen duren”. De ‘zusjes’ van Floor komen in dit verhaal naar voren als een onderdeel van de ‘thuissetting’.

Setting

Thuissetting

Het verhaal begint in de thuissetting, waar de ouders zich zorgen maken om hun dochter Floor omdat deze veel pijn heeft. Uit verschillende beschrijvingen wordt duidelijk dat deze thuissetting door de dagelijkse zorg voor hun chronisch zieke dochter deels ook is ‘gemedicaliseerd’ (invloed gebeurtenissen/handelingen op de setting). Dit zien we bijvoorbeeld terug in de volgende zin: “voor ons in de thuissituatie een nieuw, stevig middel en we hebben geen behandelplan voor de nacht. We willen dus graag even telefonisch overleggen met de dienstdoende kinderarts”. Met andere woorden, de ‘leefwereld’ en de ‘medische wereld’ lopen in dit verhaal gedeeltelijk in elkaar over. Dit is het gevolg van het feit dat de hoofdpersonen in de ‘leefwereld’ dagelijks (o.a. medische) zorg moeten dragen voor hun chronisch zieke dochter.

Ziekenhuissetting

De aanvangssituatie van de prima werkende medische thuissetting wordt doorbroken wanneer het verhaal zich verplaatst naar de ziekenhuissetting. Binnen deze setting lijkt de dubbele rol van de hoofdpersoon opeens op het spel te komen staan, wat onder andere blijkt uit de opmerking van de ‘dienstdoende’ dat zij vooral moeder moet blijven en dat zij er voor het medische stuk zijn. Hiermee maakt de ‘dienstdoende’ een scheiding tussen de ‘medische wereld’ waartoe ‘zij’ behoren (het medisch personeel) en de ‘persoonlijke wereld’ van de moeder.

De wachtkamer

Een ander moment in het verhaal waar de hoofdpersoon ongewenst, letterlijk wordt gescheiden van de ‘medische wereld’ zien we terug wanneer zij in de wachtkamer moet wachten. Hier voelt ze zich “een lijdzaam voorwerp achter een deurtje”, lijdzaam in de zin dat zij niets weet (er wordt niet gecommuniceerd “over wat, hoe en wanneer”) en niets kan doen behalve nadenken over de situatie. Het ‘deurtje’ lijkt hier symbool te staan voor de opgelegde grens met de ‘voorkant’ van het ziekenhuis waar de patiënten komen en de ‘achterkant’ van het ziekenhuis waar het medische stuk zich afspeelt. Zo nu en dan gaat deze deur open en komt iemand ‘uit de medische wereld’ iets brengen of vertellen:

- *“Ik wacht ondertussen in de steriele kamer waar niks te beleven valt. Enige tijd later komt de dokter terug [...]”;*
- *“Ik wacht weer, op de bloedprikdienst en het afnemen van de urine. Na een tijdje komt er inderdaad iemand bloed prikken. Dan zijn we weer alleen tot de deur open gaat en iemand zegt ‘oh, de dokter is er nog*

niet, dan leg ik dit alvast hier neer' en weg is ze weer. Het wachten op ... duurt lang, en het is nog wel een spoedpoli. Natuurlijk, we zijn niet de enige patiënt, maar communicatie over wat, hoe en wanneer (ongeveer) zou prettig zijn [...]. Ik voel me ondertussen steeds meer een lijdzaam voorwerp dat ergens achter een deurtje zit. Daardoor komt bij mij alles wellicht nog scherper aan".

Naast deze ruimtelijke aspecten van de wachtkamer als setting is er ook het 'tijdsaspect' van het wachten. Rita Charon noemt dit wachten in haar boek *Narrative Medicine* een voorbeeld van *timelessness* waar zieken of naasten van zieken vaak mee te maken krijgen. Bij de hoofdpersoon 'medische moeder' lijkt echter een ander tijdsgevoel te overheersen, de zogenoemde *vectored time*, ofwel de tijdsbeleving die overheerst in de medische wereld van het handelen, die zelfs wordt bepaald door hun handelen. In dit verhaal wordt de hoofdpersoon echter gedwongen om zich te verhouden tot de 'timelessness' en het passieve ondergaan van de tijd, wat lijkt te botsen met haar karakter. Het effect van het wachten in deze setting op de hoofdpersoon is dat ze gaat nadenken over de opmerking van de dokter dat de buikecho pas morgen kan en steeds meer overtuigd raakt van het feit dat dit volgens haar die dag nog moet. We zien dus dat deze setting enerzijds het gevoel van machteloosheid en lijdzaamheid versterkt, maar anderzijds haar gevoel van actorschap voedt; ze lijkt vast besloten om de dokter te overtuigen, wat haar uiteindelijk ook lukt. We zien kortom dat de wachtkamer als setting in alle opzichten een gebrek aan middelen en de aanwezigheid van obstakels vertegenwoordigt, gezien de doelen van de actieve medische moeder.

Doelen, intenties en middelen

De doelen die de veelzijdige hoofdpersoon nastreeft zijn eveneens meervoudig en in overeenstemming met de genoemde acht rollen en eigenschappen. Het belangrijkste doel van de hoofdpersoon in het verhaal lijkt het versterken van haar positie als medische moeder, zodat zij zichzelf kan legitimeren om op te treden als de spreekbuis van haar dochter. Het gaat haar daarbij om erkenning van haar positie als medische moeder op een zodanige manier dat daadwerkelijk naar haar wordt geluisterd en wordt gehandeld naar haar medische wensen en adviezen. Het doel om als medisch expert en spreekbuis van haar dochter te worden erkend en bekrachtigd, zien we bijvoorbeeld terug wanneer zij wil dat er bij de urineafname wordt gekatheteriseerd (wat ook gebeurt) en dat er die dag nog een buikecho wordt gemaakt (in plaats van de volgende dag, wat de dokter voorstelt). Dit alles staat ten dienste van het verkrijgen van de beste zorg voor haar zieke dochter. Deze laatste

doelstelling fungeert echter meer als legitimatie van de andere doelstellingen en als breder kader voor het verhaal dan dat het fungeert als het doel *van dit* verhaal.

De middelen die de medische moeder inzet om haar positie te legitimeren komen overeen met haar karaktereigenschappen en de doelen die zij nastreeft: zij probeert het medisch personeel en de lezers van het verhaal te overtuigen door middel van verschillende argumenten, door haar medische expertise te laten zien via het gebruik van jargon, en door een complex verhaal qua inhoud en vorm te vertellen. “Deze dokter ziet Floor voor het eerst, de baas met wie overlegd is, heeft Floor ooit eventjes gezien voor een heel ander onderwerp. Ik ben dus degene die het meest weet van Floor. [...] Er wordt wel gezegd ‘moeders weten het het best’, luister daar dan ook écht naar, zoals in het begin wel gebeurde (!).”

Vanuit de centrale doelstelling van het verhaal, namelijk om haar positie als medische moeder te versterken, wordt ook begrijpelijk dat de schrijfster haar verhaal plaatst in het kader van dialooggestuurde zorg. Haar pleidooi is een middel om op sociologisch niveau de setting te veranderen, zodat haar wensen als individu in die setting eerder herkend en erkend kunnen worden: “dialooggestuurde zorg, zo worden we samen beter” En: “dialooggestuurde zorg: waar kennis en kunde bij zorgverlener en zorgvrager gebundeld wordt om de beste zorg te krijgen”, zo formuleert ze haar wens aan het einde van het verhaal. Op deze manier kan de ontstane breuk tussen het karakter en de setting opgeheven worden.

In het verhaal komt nog een andere suggestie voor over hoe de breuk opgeheven kan worden. Terwijl de meeste handelingen en middelen erop gericht zijn de dubbelrol te handhaven, is er een moment in de wachtkamer waarop het kunnen accepteren van de moederrol meer naar de voorgrond komt. Het *middel* dat zou kunnen helpen om haar lijdzame wachten draaglijker te maken is *communicatie over wat, hoe en wanneer* en bovendien door *middel* van: “een kop koffie en een tijdschrift – al was het maar een oude Privé –, aangeboden door iemand die even komt informeren of het wachten aangenamer gemaakt kan worden”

BIJLAGE III. De vorm van de patiëntenstem in schriftelijke ervaringsverhalen

Narratieve analyse van de vorm

De analyse van de vorm heeft als doel om de patiëntenverhalen te karakteriseren (hoe narratief zijn de verhalen) om daarmee het onderscheidend karakter te bepalen van verhalen ten opzichte van andere bronnen die patiëntenervaringen gebruiken als het gaat om kwaliteitsverbetering. Deze analyse geeft meer inzicht in de dilemma's die spelen bij het laten gelden van de patiëntenstem, om zo versterking van de patiëntenstem te bevorderen.

Hoewel de instructie op de website www.patiëntenwetenbeter.nl gericht vroeg naar een 'verhaal', is dat geen garantie dat de ingediende teksten ook daadwerkelijk verhalend zijn.¹² Om te bepalen in welke mate de ingediende ervaringsverhalen 'narratief' ofwel 'verhalend' zijn, is de vorm van de verhalen onderzocht. Dit is deels deductief gedaan door gebruik te maken van een typologie van vijf tekstsoorten (Wengraf, 2001): verhaal, beschrijving, opsomming, argumentatie en juridisch. De tekstsoorten zijn gebruikt als richtinggevende begrippen. In de praktijk van narratief onderzoek, net als in het alledaagse leven, blijken deelnemers vaker een combinatie van tekstsoorten te gebruiken dan zich te beperken tot een van beide. Om recht te doen aan het unieke van deze dataset met geschreven verhalen, hebben we daarom ook gebruikgemaakt van een inductieve analyse van de schrijfstijl en toon van de verzamelde verhalen. Door de combinatie van inductieve en deductieve analyse is vervolgens een indeling in vijf voor dit onderzoek kenmerkende verhaalvormen tot stand gekomen.

Inderdaad bleek niet iedere ingediende tekst in dezelfde mate narratief of verhalend. Er zijn bijvoorbeeld ervaringsverhalen die meer de kenmerken vertonen van

¹² Volgens Wengraf is het de taak van de onderzoeker om gericht te vragen naar verhalen, om daarmee respondenten in elk geval zo goed mogelijk in staat te stellen om een verhaal te vertellen. In een wereld waarin 'meningen' alom vertegenwoordigd zijn, en waar de verwachting van onderzoek vaak is dat naar bereflecteerde meningen wordt gevraagd, is gericht vragen naar een verhaal nodig. Maar wanneer deelnemers toch geen 'verhalen' vertellen, maar zich anders uitdrukken, dan is dat hun goed recht. Immers, stem geven aan deelnemers in onderzoek betekent dat zij hun eigen woorden (vorm en inhoud) mogen gebruiken. De taak van de onderzoeker is vervolgens om een verklaring te zoeken voor de gehanteerde vertelmodus (of 'tekstsoort' in de woorden van Wengraf).

bijvoorbeeld een betoog of evaluatie, en ervaringsverhalen die een mengvorm zijn van verschillende tekstsoorten (narratief verbeeldend met evaluaties bijvoorbeeld of betogend met narratief verbeeldende illustraties). Hieronder geven we een overzicht van verschillende verhaalvormen waarbij we grofweg kunnen zeggen dat er een indeling is van meer naar minder narratieve stijlen.

Narratief verbeeldend

Dit genre wordt gekenmerkt door de meest 'narratieve' manier van schrijven, er wordt kennis mee gegenereerd 'overeenkomstig het leven zelf'. Met andere woorden, bij dit genre staat de beleving en ervaring van de schrijver centraal. Het particuliere komt bij deze manier van schrijven sterk naar voren. De ervaring wordt door de schrijver geplaatst in een specifieke tijd en ruimte. De toon en schrijfstijl van dit type verhaal kan in meer of mindere mate persoonlijk, emotioneel, expressief, beeldend en invoelbaar zijn. Narratieve verhalen kunnen vooral kennis geven over de eigen beleving en gevoelens; deze narratieve verhalen zijn *emotioneel expressief*. Narratieve verhalen kunnen ook meer informatie geven over de gebeurtenissen en de setting en minder over de eigen gevoelens. Deze narratieve verhalen zouden meer *beschrijvend* genoemd kunnen worden. In het volgende zullen we verschillende voorbeelden laten zien van het narratieve genre. De code achter het citaat verwijst naar de bron van het citaat,. De citaten zijn ongewijzigd overgenomen.

Voorbeeld a

Beste dokter, uiteindelijk kon ik na de zomer weer gaan werken. Tijdens het traject was ik gefrustreerd: ik heb u eigenlijk nooit gezien. Het leek alsof u dacht dat ik mij aanstelde. U was er niet, terwijl ik u nodig had. Voor een goede combinatie medicijnen, voor een snelle doorverwijzing, maar vooral voor begrip, luisteren en aandacht. [ID_29_35]

Voorbeeld b

De volgende ochtend, zo gauw ik wakker was, wilde ik naar haar toe. Haar papa was bij de bevalling geweest en mocht die eerste nacht blijven slapen. Anders was ik helemáál alleen geweest in die steriele omgeving. Zo gauw we aangekleed waren – want je gaat niet in je nachtkleding door een ziekenhuis banjeren – gingen we de lift in, naar ons meisje toe. We mochten haar aankleden en voeden, maar om haar mee te nemen moesten we het oordeel van de kinderarts afwachten. [ID_36_31]

Voorbeeld c

Wachtend op de formaliteiten, kreeg ik het gevoel dat de grond onder mijn voeten wegzakte en kwam een onbedaarlijke huilbui vrij, zowel bij mij als mijn vrouw. De poli-assistente had duidelijk meer kaas gegeten van hoe je moet omgaan met patiënten die slecht nieuws te horen krijgen. Ze nam ons meteen apart in een kamertje, schonk een kopje koffie in, sloeg een troostende arm om onze schouder en had even helemaal aandacht voor ons. Dat hielp, we kwamen weer bij onze positieven. Klaar voor de afspraak in dat andere ziekenhuis. Daar konden we overigens al binnen een week terecht. Dat was wel heel fijn, want als je zo'n bericht krijgt, wil je als patiënt dat er zo snel mogelijk actie wordt ondernomen. [ID_61_64]

Voorbeeld d

Het jonge meisje deed alsof ik niet bestond en met het antwoord op mijn vragen richt ze naar mijn man. Ik voelde me wanhopig en als verloren. Ik hield de handen van mijn man tussen mijn handen. Hij was aan te zweten, en ten spijt van de morfine had hij nog veel pijn en kon moeilijk adem. Ik keek naar de zak naast zijn bed waar urine moest in zijn en zag alleen iets bruine achter, iets dat erg weinig was en dat leek dat half uitgedroogde was. Ik probeerde niet huilen. Praten kon ik bijna niet. Het meisje kwam terug. [ID_121_107]

Bovenstaande verhaalfragmenten laten duidelijk kenmerken zien van het genre narratief, waarbij het emotioneel expressieve karakter overheerst. Verschillende woorden en zinsneden verwijzen naar belevingen en gevoelens van de schrijver en zorgen ervoor dat je als lezer wordt geraakt door het verhaal. Voorbeelden zijn: “gefrustreerd”, “aanstelde”, “helemaal alleen”, “het gevoel dat de grond onder mijn voeten wegzakte”, “troostende arm”, “heel fijn”, “wanhopig en als verloren”, en “probeerde niet huilen”, “praten kon ik bijna niet”. Het feit dat er in deze fragmenten in de eerste persoon enkelvoud wordt geschreven, vergroot de betrokkenheid van de lezer bij de verhaal. De toon en schrijfstijl van deze fragmenten roepen bepaalde gevoelens en beelden op; je kunt je gemakkelijk inleven in de beschreven situaties en ervaringen. Het effect van een dergelijke manier van schrijven is met andere woorden dat je als lezer geraakt wordt, dat je je kunt inleven in de beschreven situatie en ervaringen en op die manier als lezer sterker betrokken raakt bij de schrijver en het beschrevene.

In onderstaande fragmenten zien we levendige en beeldende beschrijvingen van de situatie en gebeurtenissen. Het emotioneel expressieve karakter komt minder sterk naar voren, omdat er in mindere mate kennis wordt gegeven van de eigen gevoelens

en belevingen. Het zijn wel degelijk voorbeelden van het ‘narratieve genre’; de verhalen geven duidelijk informatie betreffende het particuliere.

Het was een regenachtige dag toen onze kleine meid vond dat het wel welletjes was in de buik. Ze had geen zin om nog een maand te wachten. Ze lag ook nog in stuit. Anderhalve week later had ze thuis geboren kunnen worden, maar nu liep het anders. We waren op visite bij vrienden en konden dus niet naar het hospitaal vlakbij ons huis. Voor 't eerst maakte ik een ziekenhuisbevalling mee – inclusief gynaecoloog, kinderarts, de hele rataplan. Al met al nam de bevalling 10 uur in beslag, dat viel dus nog wel mee. Kerngezond, en op gewicht voor haar leeftijd, kwam ze in de kleine uurtjes van de nacht (zonder keizersnede) op de wereld. Nadat ze even bij mij mocht liggen, werd ze weggerold: naar de kinderafdeling. Ik lag daar, vermoeid van de bevalling, en verward: waarom nemen ze mijn kind mee? Procedure, mevrouw. [ID_36_31]

De dienstapotheek zit in een ander deel van het ziekenhuis. Daar moet ik weer een tijdje wachten; de agente staat inmiddels al de medicijnen van haar receptenbriefjes op te halen. Ook voor het kindje dat gefascineerd was door de politie worden medicijnen gehaald door haar moeder. Als ze uiteindelijk met z'n drieën naar buiten lopen, ben ik aan de beurt. Terwijl de assistente mijn medicijn haalt, zie ik door het raam dat het kleine meisje een ‘rondleiding’ door de politieauto krijgt. Als ik naar buiten stap, rijdt de politie net weg. Zwaailicht aan. Nagekeken door het kleine meisje. [ID_96_92]

Narratief tragi-komisch

De dominante toon van dit genre verhaal is luchtig, droogkomisch en/of cynisch. De persoonsvorm die wordt gehanteerd is tweede persoon enkelvoud, wat een zekere afstandelijkheid creëert. In tegenstelling tot de luchtige toon van het verhaal is de inhoud van het verhaal wel serieus en kenmerkt de thematiek zich zelfs door een zekere mate van tragiek. Door het contrast tussen enerzijds de luchtige en komische toon en anderzijds de serieuze of zelfs tragische thematiek gaat er iets relativerends uit van dit type verhaal. De schrijver lijkt met dit verhaal wel een serieuze boodschap over te willen brengen, maar doet dit door het te verpakken in een grappige anekdote. We zien bij dit genre meer de narratieve dan de paradigmatische modus terug. Er wordt kennis gegeneerd met betrekking tot de beleving van de schrijver, het particuliere wordt tot uitdrukking gebracht. In dit type verhaal klinkt een bepaalde moraal door, alsof er wordt gezegd: “Je mag dan wel iets vervelends hebben meegemaakt, maar dan hoeft je nog niet in de slachtofferrol te kruipen.” Dit genre wordt duidelijk geïllustreerd in het volgende verhaalfragment:

Voorbeeld a

Verbluffend, je huisarts meldt je aan onder de kreet: “Ik presenteer u een patiënt.” Hetgeen op je lachspieren werkt. Je ziet onmiddellijk hoe de dokter een presenteerblad torsend waarop jijzelf sierlijk ligt uitgestrekt, roepend: “De patiënt!” het ziekenhuis binnenschrijdt. Daar lig je dan overgeleverd aan allerlei onderzoeken. [ID_54_60]

In dit voorbeeld zie je duidelijk de verschillende vormkenmerken terugkomen, zoals de luchtige en droogkomische toon in contrast met de serieuze of zelfs tragische gebeurtenis. Je ziet dat de schrijver dat hier doet door een komisch beeld te schetsen (een patiënt die sierlijk uitgestrekt ligt op een presenteerblad en zo door de dokter wordt binnengebracht) van een situatie die in wezen helemaal niet zo grappig is. De patiënt wordt hier namelijk door de dokter aangemeld op de spoedeisende hulp, wat strikt genomen toch wel kan worden beschouwd als een serieuze, zo niet tragische gebeurtenis. De wijze waarop de dokter deze aanmelding doet (namelijk onder de melding “Ik presenteer u een patiënt”) lijkt de schrijver van het verhaal in feite ook niet echt komisch te vinden, maar zoals uit de eerste zin blijkt eerder “verbluffend”. Het effect van deze manier van schrijven is dat je als lezer een zekere afstand behoudt tot het beschrevene. Het kan ook een zekere mate van verwarring scheppen, omdat er een contrast is tussen enerzijds de inhoud/boodschap en anderzijds de toon en schrijfstijl.

Evaluatief

Evalueren betekent beoordelen of waarderen. Onder het evaluatieve genre vallen, met andere woorden, de verhalen waarmee de schrijver zijn of haar *waardering* wil geven van bepaalde gebeurtenissen of ervaringen. De toon en schrijfstijl is vaak een combinatie van een (narratieve of rapporterende) *beschrijving* gevolgd door een *interpretatie/uitleg* waarin de moraal, betekenis of waarde van het verhaal geëxpliciteerd wordt. Afhankelijk van het type beschrijving dat in dit verhaal naar voren komt zien we in dit type verhaal meer de narratieve of de paradigmatische modus (het rapporterende genre) terug. Beide typen beschrijvingen kunnen door de schrijver gebruikt worden om zijn of haar evaluatie te onderbouwen. Een combinatie van een meer *rapporterende* (zie hieronder) en evaluatieve schrijfstijl zien we bijvoorbeeld terug in het volgende verhaalfragment:

Voorbeeld a

Het was 20 juli 2012 nu. Ik vroeg, wanneer de operatie plaats zou vinden. De uroloog/oncoloog ging uit van begin augustus, gezien zijn

agenda. Dat was snel, gelukkig. In de praktijk bleek het 9 augustus 2012 te worden. Met inplannen van de opname en alle voorbereidingen voor de opnamen ging alles voorspoedig. Op 8 augustus NM moest ik bellen om te vernemen, waar en hoe laat ik me moest melden. Dat melden had wat beter gekund. Je bent dan gespannen. Er hoeft eigenlijk helemaal niet veel te gebeuren, maar ik heb, samen met mijn vrouw, op en rond het bed rondgehangen, ongeveer 1 uur lang, op de kamer waar ik na de operatie terecht zou komen. Mijn a.s. kamergenoten lagen nog te slapen want het was nog flink vroeg in de morgen. Daar heb ik me verveeld in al mijn gespannenheid. Maar daarna kwam de zeer positieve verzorging op gang. Ik werd op een zeer ontspannen manier “aan de praat” gehouden. Werd perfect begeleid naar de OK. Daar werd ik opgevangen alsof ik de enige patiënt was [ID_119_105].

In bovenstaand fragment zien we hoe de schrijver verslag doet van een bepaalde ervaring (rapporterend genre; zie hieronder) door informatie te geven over bijvoorbeeld data, tijdstippen, handelingen en de context. Naast deze rapporterende beschrijvingen zien we echter ook duidelijk kenmerken terug van het evaluatieve genre, zoals de volgende waarderende uitdrukkingen: “Dat was snel, gelukkig.” “Dat melden had beter gekund.” En: “Werd perfect begeleid naar de OK.” Ook in onderstaand fragment zien we een voorbeeld van een evaluatieve tekst. De schrijver geeft duidelijk zijn waardering van de ervaren zorg weer:

Voorbeeld b

Naast de goede zorg waarbij de wonden goed verzorgd werden, symptomen werden uitgevraagd om een hersenschudding uit te sluiten, het toedienen van de tetanuspriek en het adviseren over het schoonhouden van de wonden en wijzen op risico's voor infectie, maakte de manier waarop ik werd behandeld echt indruk op me. Dat ik echt het gevoel kreeg dat er echt aandacht en inlevingsvermogen was, zonder dat dit nu heel veel onnodige tijd in beslag nam. [ID_120_106]

Voorafgaande aan deze evaluatie geeft deze schrijver een meer narratieve beschrijving van de situatie:

Voorbeeld c

De receptioniste is erg vriendelijk en biedt ons te drinken aan (laat zien waar de automaat is). De wachtruimte is vrij klein en hoewel er wel een aantal andere wachtende zijn zeker niet overvol [...] Weer valt me op dat er echt aandacht voor me is en niet alleen voor de medische kant van

het verhaal. Dat zit hem in een stukje extra aandacht en inleving, even een kleine opmerking over dat het toch wel een pech is zo, vragen of mijn vriendin, die nog in de wachtkamer zit echt niet mee wil, vragen of ik op het bed of op de stoel wil zitten etc. [ID_120_106]

In bovenstaand fragment zien we dat er veel informatie wordt gegeven betreffende het particuliere van de situatie. Deze narratieve beschrijving wordt vervolgens gebruikt om de evaluatie te ondersteunen.

Rapporterend

Onder 'rapporteren' verstaan we doorgaans het verslag doen van gebeurtenissen. Dit type ervaringsverhaal kenmerkt zich dan ook door een beschrijvende toon waarbij gebruik wordt gemaakt van een minimale, droge en afstandelijke schrijfstijl (kan zowel meer paradigmatisch zijn als narratief). Een voorbeeld van een dergelijke schrijfstijl zien we in het volgende tekstfragment:

Voorbeeld a

Ons zoontje werd direct na de geboorte in een couveuse gelegd omdat de verloskundige hem te slap vond en te blauw [...] Weer een dag later werd er een CT-scan gemaakt in het ziekenhuis. Vervolgens was de diagnose dat er een tumor zou zitten tussen long en borstkas [...] Aldaar werd geconstateerd dat het geen tumor was maar een vergrote thymus, welke zich vanzelf terugtrekt [...] Ongeveer een maand na zijn geboorte wordt ons zoontje overgebracht naar de afdeling zuigelingen (medium care). Na enkele dagen krijgt hij een bradycardie. De laatste vindt plaats op schoot bij moeder. Uit onze observatie bleek duidelijk dat het begon met het niet meer kunnen in- en uitademen.

Het doel of de functie van de ervaringsverhalen die enkel door deze rapporterende vorm worden gekenmerkt is tweërlei: het *vastleggen* van bepaalde gebeurtenissen of het *informer*en van de lezer. We zien veel verhalen waarin deze rapporterende vorm wordt gecombineerd met andere genres zoals met het narratieve of het betogende genre. In het volgende fragment bijvoorbeeld wordt wel duidelijk 'verslag gedaan' van bepaalde gebeurtenissen, maar dit wordt gecombineerd met een meer narratieve schrijfstijl:

Voorbeeld b

De vierde week van mijn zoontje: Het begon met een bezoekje aan het borstvoedingscentrum om te kijken of we mijn borstvoeding wat konden

opkrikken, en hoe verder te gaan met de borstvoeding. Dit was op donderdag 3 april. Daar woog je maar liefst 4370 gram, dus je was goed gegroeid sinds je geboorte (geboortegewicht 3975 gram). Vanaf zaterdag begon je echter steeds meer melk op te geven. Ook sliep je steeds langer 's nachts, de vierde nacht maar liefst 8 uur achter elkaar. Dat baarde mij zorgen. De lactatiekundige had een paar maanden eerder gezegd: een gezonde baby komt 's nachts uit zichzelf voor de voeding, anders is er wat mis. En eerdere nachten kwam je luid en duidelijk om voeding vragen! Ook had je een paar keer dat je uit je slaap wakker schrok omdat je moest kotsen en je hele gezicht en lakentjes nat waren.

Het rapporterende komt in dit fragment naar voren in de beschrijving van de feitelijke gegevens, zoals tijdsaanduidingen en precieze beschrijvingen van de lichamelijke kenmerken van het kindje. Het narratieve (emotioneel expressieve) zien we terug in de persoonlijke, emotioneel betrokken (hier: bezorgde) beschrijvingen zoals in de zinsnede “dat baarde mij zorgen”. Vaak heeft een rapporterende stijl in een verhaal de functie om de lezer informatie te verschaffen over de situatie; de context, aanwezigen en gebeurtenissen. Een mengvorm van een rapporterend genre met een ander type genre zien we bijvoorbeeld vaak terug bij het evaluatieve genreetype.

Pleidooi voerend of betogend

Een pleidooi is vooral bekend uit de juridische wereld, waarin het verwijst naar de pleitrede of verdediging die wordt gehouden door een advocaat voor zijn of haar cliënt/zaak. In *niet*-juridische zin wordt het woord pleidooi ook wel gebruikt voor een mondeling of schriftelijk betoog dat tot doel heeft anderen van een bepaald standpunt te overtuigen. Bij de ervaringsverhalen binnen dit onderzoek komen we zowel verhalen tegen die kenmerken vertonen van een juridisch pleidooi zoals kan worden gehoord in de rechtszaak, als minder juridische betogen die desalniettemin een sterk overtuigend karakter hebben. De toon van dit type verhaal kenmerkt zich als beargumenterend en overtuigend. Er worden feitelijke en/of emotionele argumenten gegeven om de lezer te overtuigen van zijn of haar ‘kant van het verhaal’ of standpunt. De functie van dit verhaal is heel duidelijk; de lezer overtuigen om het standpunt van de schrijver over te nemen. De schrijfstijl kan zowel narratief zijn als meer paradigmatisch, maar is wel steeds gericht op het overtuigen van de ander. Ter illustratie:

Voorbeeld a

Deze oorzaak is keer op keer vast komen te staan en door de jaren heen met heel veel bewijzen aangetoond: De alvleesklierontsteking van mijn dochter wordt veroorzaakt door haar uitgebreide allergieën. Maar maak dat een arts maar eens wijs! Het gaat inmiddels om 3 huisartsen, 3 kinder gastro enterologen, een Prof kinderarts, 3 allergologen, een prof MDL-arts, die onze dochter hebben 'behandeld'. Daarnaast heb ik ongeveer evenveel artsen/specialisten aangeschreven, in de hoop een horend oor te vinden. Zelfs een veel-koppige klachtencommissie heeft zich zogenaamd over mijn klacht gebogen. Er kwam nog steeds geen enkele reactie op mijn (toen) 50 aanwijzingen en bewijzen. Ik ben zo vasthoudend geweest omdat mijn bewijzen zo steekhoudend zijn, dat ik er helemaal niets van snap, dat een arts die niet interessant vindt!

[ID_95_90]

Voorbeeld b

Vervolgens keek hij in het dossier van ons zoontje en kwam dus op elke pagina ADHD tegen. Vervolgens zei hij letterlijk: "O..., wij hebben een fout gemaakt." Na dit gesprek heeft deze neuroloog nooit meer iets van zich laten horen terwijl zijn collega's en hij er voor verantwoordelijk zijn dat ons zoontje bijna 6 jaar een medicijn heeft gehad dat niet echt nodig bleek en tevens (wat vele malen erger is) niet corrigeerbaar was, niet leerbaar en geen contacten kon maken.

[ID-78_91]

Voorbeeld c

Mijn echtgenoot ging op 3 sept.jl. het ziekenhuis in voor het verwijderen van een niersteen in zijn blaas. De chirurg ging met apparatuur in de urineleider en de steen werd met laser vergruisd. Bij het verwijderen van het laatste vergruisde steentje ging het helemaal verkeerd. De urineleider ging kapot dus er volgde een behoorlijke herstel operatie via de buik met alle gevolgen van dien. Mijn man heeft een dubbele narcose gehad en uiteindelijk zijn ze 4 uur aan het opereren geweest. Daarna kwam mijn man op Intensive Care terecht. De behandelende chirurgen hebben nu een verhaal aan ons vertelt hoe dit misschien gekomen is. Ze hebben dit nog nooit eerder meegemaakt en weten eigenlijk ook niet hoe dit heeft kunnen gebeuren. Ze zeiden op 04 september dat met het verwijderen van de gebruikte apparatuur hoogstwaarschijnlijk op de plaats waar het steentje heeft gezeten op die plaats een dunnere plek in de

urineleider is ontstaan. Maar voor de operatie hebben ze nog een scan gemaakt en daaruit bleek dat het steentje 10 cm. was gezakt in de blaas. Dus op de plaats waar het steentje eerst zat hebben ze niet hoeven zijn. Nogmaals kunnen wij van de chirurgen een schriftelijke verklaring eisen van hun uitleg? Kunnen wij hiervan een schriftelijke verklaring eisen? Ik ben benieuwd wat onze rechten hierin zijn. Ze hebben een stukje van de blaas gehaald om de urineleider te repareren. I.p.v. de volgende dag naar huis wordt dit nu een herstelperiode van minimaal 6 weken. [ID_107_97]

Voorbeeld d

1. Daktylus verergerende de klachten
2. waardoor ik helaas in UZGent terecht gekomen ben maar daar door een stagiaire geholpen, dus dat werkte ook niet
3. Ik ben met de verwijzing va UZGent naar Lievenberg en Franciscus ziekenhuis gestapt; de 1e wilde eerst weer gesprek
4. helaas bleek bij het bezoek voor het ONDERZOEK aan de 2e ook dat ze eerst weer een gesprek wilde. Terwijl ik expliciet gevraagd had naar het onderzoek ZONDER gesprek!!
5. 02-03-2011 MRI zou gelijk erna besproken worden, dat bleek OOK weer niet toegepast te worden
6. ik wil de afspraak voor de behandeling als die nodig/mogelijk is. Helaas geven geen van beide ziekenhuizen nog gehoor. Terwijl ze inmiddels samen gevoegd zijn
7. ik heb vrijwilligers werk gedaan bij Lievensberg; wordt de overeenkomst beeindigd met het verwijt dat ik niet service gericht zou zijn? terwijl service mij met de paplepel ingegeven is door een vader die ruim 30 jaar service en repair manager is geweest!! En voorgaand verhaal zegt dat zij zelf duidelijk NIET service gericht zijn!
8. ik was niet bij Franciscus terecht gekomen als ze niet beloofd hadden gelijk het onderzoek waar ik de verwijzing van UZ Gent voor had te voeren!! Lievenberg is dichterbij!
9. al heeft die laatste het in 2008 ook verergerd door een verkeerde injectie op de verkeerde locatie!
10. zenuwpijn verdoofd kan niet verholpen worden door injectie!!

Bovenstaande verhaalfragmenten zijn allemaal voorbeelden van het betogende genre; de schrijver wil ons (de lezer) overtuigen van zijn of haar standpunt. In de eerste twee gevallen gaat het daarbij om een standpunt ten aanzien van een bepaalde medische diagnose en daartegenover de foute diagnose(s) van het

medisch personeel. Dit wordt duidelijk uit de stellige manier van schrijven: “Deze oorzaak is keer op keer vast komen te staan en door de jaren heen met heel veel bewijzen aangetoond.” En: “Terwijl zijn collega’s en hij er voor verantwoordelijk zijn.” Maar ook de emotionele argumenten die worden gegeven, dragen bij aan het betogende karakter: “[...] dat ik er helemaal niets van snap, dat een arts die niet interessant vindt!” En: “[...] dat ons zoontje bijna 6 jaar een medicijn heeft gehad dat niet echt nodig bleek en tevens (wat vele malen erger is) niet corrigeerbaar was, niet leerbaar en geen contacten kon maken.” Voorbeeld c is vooral gericht op het overtuigen van bepaalde fouten die zijn gemaakt: “Bij het verwijderen van het laatste vergruisde steentje ging het helemaal verkeerd.” Ook wil de schrijver van dit verhaal helder krijgen wat hun rechten in dezen zijn, het verhaal lijkt in die zin bijna gericht tot een rechtsinstantie. Het laatste verhaal komt door de schrijfstijl en opmaak, door de uitroepetekens en de kapitalen die worden gebruikt, wat chaotisch en haast paniekerig over. Alsof de schrijver er alles aan wil doen om gehoord te worden. Het overtuigen is vooral gericht op de in de ogen van de schrijver onheuse behandeling, bejegening en gemaakte fouten door het betreffende ziekenhuis.

De schrijver kan ons bij het betogende verhaal van verschillende zaken willen overtuigen. Onder andere van:

- de *juistheid* van zijn of haar standpunt ten aanzien van ervaringen, situaties en gebeurtenissen;
- de *onjuistheid* van de standpunten van de tegenpartij en de fouten die zij hebben gemaakt;
- de *gevolgen/impact* van de onjuistheid en fouten van de tegenpartij;
- de wijze waarop het volgens de schrijver *anders/beter kan/moet*.

Het is goed voorstelbaar dat mensen voor deze manier van schrijven kiezen op basis van eerdere ervaringen waarbij zij het gevoel hadden niet serieus te worden genomen of niet te worden gehoord.

Niet alle betogende verhalen zullen het beoogde effect van de schrijver (overtuigen/overnemen van zijn of haar standpunt) ook daadwerkelijk teweegbrengen bij de lezer. Wanneer de schrijver het overtuigen er erg dik boven op legt, kan het verhaal bij de lezer ook argwaan wekken of zorgt het ervoor dat de lezer de geloofwaardigheid van de schrijver in twijfel trekt/niet meer serieus neemt. Dit kan onder andere het effect zijn bij het laatstgenoemde voorbeeld (d). Maar ook de volgende fragmenten kunnen dit effect teweegbrengen:

Voorbeeld e

Er kwam nog steeds geen enkele reactie op mijn (toen) 50 aanwijzingen en bewijzen. Ik ben zo vasthoudend geweest omdat mijn bewijzen zo steekhoudend zijn, dat ik er helemaal niets van snap, dat een arts die niet interessant vindt!

Voorbeeld f

Het ontslagverzoek werd niet gehonoreerd. Ik tekende beroep aan bij de rechtbank. Die was niet geïnteresseerd in mijn bewijs, weigerde mijn getuige-deskundige te horen en wees het beroep af. Vervolgens mocht ik van de afdelingsarts niet meer naar het buitenland en wilde hij mij dwangmedicatie geven. Met hulp van een vertrouwenspersoon bracht ik hem voor de klachtencommissie. Die bepaalde dat het besluit tot dwangmedicatie onrechtmatig was. Ik ontdekte dat mijn ouders mijn dagboek hadden ingezien en een kopie aan de afdelingsarts hadden gegeven. De oude zweefvlieger die mij hielp overleed aan kanker. Begin januari 2008 daagde ik de afdelingsarts voor de klachtencommissie wegens incompetentie en onthouding van medische zorg. Deze klacht werd gedeeltelijk gegrond verklaard. Ik werd naar een open afdeling verplaatst en mocht weer naar het buitenland. De directrice vroeg de rechtbank om verlenging van de opsluiting. Een mensenrechtenorganisatie verwees mij naar een gespecialiseerde advocate [ID_106_96].

Het is interessant om verhalen die een dergelijk effect oproepen nader te onderzoeken, omdat het ons iets kan vertellen over de grens tussen geloofwaardigheid en ongeloofwaardigheid en betrouwbaarheid en onbetrouwbaarheid.

Conclusie en discussie

De schrijvers van de verhalen hebben zich, zoals duidelijk is geworden, op uiteenlopende, geavanceerde manieren uitgedrukt. Ook de karakters in de verhalen bedienen zich van uiteenlopende manieren van spreken en doen. Dit roept een beeld op van patiënten die veel moeite moeten doen om gehoord te worden. Binnen de context van het PWB-onderzoek, waarvan een belangrijke doelstelling is om stem te geven aan patiënten, is de vraag naar de vorm van de patiëntenstem dan ook veel meer dan een technische discussie tussen wetenschappers. Of er naar een stem geluisterd wordt, hangt namelijk af van de vorm waarin die stem klinkt. Niet iedere

vorm heeft evenveel status. En niet iedere spreker wordt even overtuigend gevonden. Het analyseren van de verhaalvorm die patiënten in dit onderzoek gebruiken, levert daarom belangrijke informatie over wat zij veronderstellen dat de beste manier is om hun stem te laten gelden. Het laat echter ook zien dat het niet vanzelfsprekend is dat patiënten gehoord worden en dat er nog veel te winnen valt op dit terrein. Er zijn al verschillende initiatieven die patiënten mondiger maken en hen bijstaan om tijdens het ziekenhuistraject een goede communicatie te bevorderen. Dit onderzoek biedt verdere aanknopingspunten en onderbouwing voor deze initiatieven. Tegelijkertijd lijkt het op basis van deze bevindingen ook van belang om aan de ontvangende zijde meer begrip en ruimte te creëren voor de patiënt en waarom deze zich soms om begrijpelijke redenen uit met boosheid, verontwaardiging. Die boosheid en verontwaardiging kunnen soms voorkomen worden door tijdige, andere en aanvullende informatie en bejegening. Dit is geen pleidooi om respectloos en gewelddadig gedrag en communicatie van patiënten goed te keuren. Maar wel lijkt het van belang, vanuit het uitgangspunt dat de zorg voor iedereen toegankelijk moet zijn, om stil te staan bij welke patiënten blijkbaar de voorkeur genieten bij het verlenen van goede zorg.

Levensverhalen LAB.



Rathenau Instituut