

Gebruik patiëntenverhalen voor betere ziekenhuiszorg

Ziekenhuizen moeten, veel meer dan ze nu doen, luisteren naar de ervaringen van patiënten en deze actief verzamelen. Als leren van patiëntenervaringen systematisch en structureel wordt ingebed in de kwaliteitszorg van het ziekenhuis, kan dat een belangrijke bijdrage leveren aan de verbetering van die zorg. Medische missers kunnen worden voorkomen, en de zorg wordt efficiënter en patiëntvriendelijker. Dat concludeert het Rathenau Instituut in het rapport *Sterke Verhalen uit het Ziekenhuis*.

In de periode juni 2012 tot juni 2013 heeft het Rathenau Instituut via de website www.patiëntenwetenbeter.nl verhalen van patiënten verzameld. Deze verhalen zijn in samenwerking met onderzoekers van het LevensverhalenLab Universiteit Twente geanalyseerd. Met als centrale vraag: wat is volgens patiënten goede ziekenhuiszorg?

Om te onderzoeken hoe patiëntenverhalen goed kunnen bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit en organisatie van ziekenhuiszorg, zijn de uitkomsten van deze “narratieve analyse” besproken in groepsgesprekken met zorgverleners en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Ziekenhuizen maken nog te weinig gebruik van de ervaringen van patiënten, is de conclusie van het onderzoek. Terwijl juist patiëntenverhalen, meer dan kwantitatieve enquêtes of klachtenformulieren, bijdragen aan goede zorg.

Ze geven meer inzicht in de kwaliteit van de zorg en dragen concrete verbeterpunten aan. In het rapport *Sterke Verhalen uit het Ziekenhuis* worden daarom verschillende kwalitatieve gespreksmethoden besproken – die in diverse ziekenhuizen al worden toegepast –, zoals Els Borst-gesprekken, focusgroepen, spiegelbesprekingen en experienced based co-design.

Sinds de invoering van marktwerking zet de overheid in op mondige patiënten. Het wetsvoorstel KKGZ (voorheen Wetsvoorstel Cliëntenrechten Zorg) voorziet bijvoorbeeld in een brede taakomschrijving van de klachtenfunctionaris, om bij te dragen aan patiëntgerichte zorg. Het Rathenau Instituut juicht dit toe, maar pleit ervoor dat Kamerleden, beleidsmakers en bestuurders het belang van patiëntenverhalen nog meer centraal stellen. Daartoe doet het Rathenau Instituut de volgende aanbevelingen.

AANBEVELINGEN

- **Ziekenhuizen moeten actief verhalen verzamelen om systematisch te leren van patiëntenervaringen**
Bestaande kwalitatieve methoden, zoals spiegelgesprekken, focusgroepen en Els Borst-gesprekken, bieden een structuur hiervoor en kunnen tevens uitgangspunt zijn voor de implementatie van verbeteringen.
- **Zorg dat implementatie van verbeteringen expliciet onderdeel is van dergelijke projecten**
Projecten die ten doel hebben om te leren van patiëntenverhalen zijn zinvoller als deze daadwerkelijk leiden tot aanpassingen van zorgprocessen.
- **Betrek patiënten zo veel mogelijk bij de implementatie van verbeteringen**
Het patiëntenperspectief levert goede inzichten in hoe je zorg kunt verbeteren. Zo maken ziekenhuizen optimaal gebruik van de inzichten die patiënten hebben in goede zorg. Bovendien leiden deze verbeteringen tot daadwerkelijk patiëntgerichte zorg.
- **Informeer patiënten over gerealiseerde verbeteringen**
Zo krijgen patiënten inzicht in de verbeteringen waartoe hun ervaringen hebben geleid. Dat draagt bij aan duidelijke verwachtingen bij patiënten over ziekenhuiszorg. En kan leiden tot een grotere patiënttevredenheid.
- **Creëer de functie van ombudsman**
Niet iedere patiënt kan of wil even mondig zijn, ook niet als een ziekenhuis gebruikmaakt van kwalitatieve methoden. Een ombudsman kan ervoor zorgen dat alle patiënten laagdrempelig hun mening, onvrede of feedback kunnen delen met het ziekenhuis.

Wat is volgens patiënten goede ziekenhuiszorg?

Goede zorg, zo blijkt uit de analyse van de patiëntenverhalen in het rapport *Sterke Verhalen uit het Ziekenhuis*, houdt in dat er actief naar de stem van patiënten wordt geluisterd. Want in tegenstelling tot wat in beleidsmakers veronderstellen en verwachten blijken patiënten in een ziekenhuis vaak onvoldoende mondig.

De onverwachte confrontatie met ziekte maakt mensen angstig en onzeker. Bovendien ervaren patiënten ziekenhuizen als complexe, technologische organisaties die moeilijk te doorgronden zijn. Suggesties die patiënten aandragen voor verbeteringen van het zorgproces worden bovendien niet altijd gehoord. Terwijl patiënten tegelijkertijd wel degelijk een sterke behoefte ervaren om zelf regie te voeren over de zorg die zij krijgen, omdat ze de verantwoordelijkheid voor de zorg niet alleen aan het ziekenhuis durven of kunnen overlaten. 'Goede zorg' ziet er volgens patiënten dan ook als volgt uit.

Goede zorg is: Aandacht schenken aan wanhoop en angst

Veel patiënten ervaren gevoelens van wanhoop en angst wanneer zij worden geconfronteerd met ziekte. Het is belangrijk om als zorgverlener voldoende aandacht te geven aan deze gevoelens. Op die manier kan de patiënt meer grip krijgen op de situatie, wat later in het zorgproces kan bijdragen aan een actieve rol van de patiënt.

Goede zorg is: Ruimte scheppen voor de eigen inbreng van de patiënt of partner

Patiënten vinden het essentieel dat er goed wordt geluisterd naar hun eigen inbreng of de inbreng van hun partner.

Ze ervaren op die manier dat ze serieus worden genomen. Serieus nemen betekent niet dat de patiënt gelijk moet krijgen. Evenmin betekent het dat assertieve patiënten worden weggezet als lastig en veeleisend. Goede zorg houdt in dat het ziekenhuis naar de inbreng van patiënten vraagt, en daarmee een actieve rol van patiënten accommodeert. Ook omdat niet iedere patiënt op elk moment mondig kan of wil zijn.

Goede zorg is: Goed communiceren over zorginhoudelijke zaken

Een patiënt moet leven met de consequenties van een bepaalde behandeling. Daarom is het van groot belang dat hierover goed gecommuniceerd wordt, zowel met de patiënt als met de partner. Dit houdt in dat zorgverleners aan patiënten duidelijke informatie geven over wat zij kunnen verwachten van een behandeling en de effectiviteit ervan.

Goede zorg is: Realistische verwachtingen creëren

Als vaste 'bewoners' van het ziekenhuis zijn zorgverleners goed bekend met de procedures en de cultuur van een ziekenhuis. Maar de meeste patiënten zijn hiervan niet (meteen) op de hoogte. De patiënt weet tijdens een ziekenhuisverblijf niet altijd hoe praktische zaken als eten, douchen, bezoeken of het aanspreken van de arts zijn geregeld. Daartegenover staat dat ook artsen en verpleegkundigen verwachtingen hebben van patiënten, die vaak niet openlijk met hen worden gedeeld. Goede zorg houdt in dat zorgverleners weten wat de verwachtingen zijn van patiënten, en ook dat zij hun eigen verwachtingen naar de patiënt uitspreken.

SAMENVATTING

Het Rathenau Instituut heeft op basis van geschreven ervaringen van patiënten onderzocht hoe patiënten aankijken tegen zorg in het ziekenhuis en hun eigen inbreng in het zorgproces. Met zorgprofessionals en stakeholders is vervolgens besproken welke bijdrage dit narratieve patiëntenperspectief kan leveren aan het verbeteren van de kwaliteit en de organisatie van ziekenhuiszorg.

De overheid zet in op de mondig patiënt die actief invloed heeft op de kwaliteit en kosten van de zorg. Uit het onderzoek blijkt dat die gewenste mondigheid vaak niet goed tot zijn recht komt in het ziekenhuis. Mensen zijn zelf soms niet mondig. En voor ziekenhuizen is de waarde van het patiëntenperspectief over de kwaliteit van zorg niet altijd duidelijk.

De onderzoekers pleiten ervoor dat ziekenhuizen actief verhalen verzamelen van patiënten en deze in een structuur inbedden. Dit geeft patiënten een stem, draagt bij aan hun mondigheid, en zorgt ervoor dat er systematisch kan worden geleerd van patiëntenervaringen. Daarmee krijgt het begrip 'goede zorg' meer inhoud.

Meer structurele aandacht voor de wensen en behoeften van patiënten ter verbetering van de kwaliteit en veiligheid van zorg, vergt tijd en moeite. Gelukkig zijn er goede bestaande methoden. Enkele voorbeelden staan beschreven in het rapport *Sterke Verhalen uit het Ziekenhuis*.

Colofon

Het Bericht is een uitgave van het Rathenau Instituut ~ Redactie: Stans van Egmond, Marjolijn Heerings en Geert Munnichs. Het Bericht is gebaseerd op het rapport *Sterke Verhalen uit het Ziekenhuis*. Leren van patiëntenervaringen voor goede zorg. Den Haag, Rathenau Instituut, 2014.

