

Bachelor scriptie: Patientenparticipatie door middel van Experienced Based Co-design

Een onderzoek naar de manier waarop oncologie patiënten mee doen in een participatieproject en de wijze waarop zij in staat worden gesteld te participeren



Voorwoord

Geachte lezer,

Voor u ligt mijn bachelor scriptie waarbij ik onderzoek heb gedaan naar de wijze waarop oncologie patiënten in staat zijn, en in staat worden gesteld om te participeren bij verbetertrajecten. Deze scriptie is geschreven ter afronding van de bachelor Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Mijn dank gaat uit naar de heer Grit die mij in staat heeft gesteld mijn scriptie te kunnen schrijven over dit onderwerp. Daarnaast wil ik hem bedanken voor de intensieve begeleiding en nuttige input die deze bachelor scriptie tot een beter onderzoek hebben gemaakt.

Naast de heer Grit zou ik ook graag mijn co-reader mevrouw Chote willen bedanken voor de goede adviezen en de frisse blik bij het lezen van mijn onderzoek.

Ik wil ook graag het Ropcke-Zweers ziekenhuis (Saxenburgh groep), en Willem Maathuis in het bijzonder, bedanken voor de gastvrijheid, input en leerzame ervaring. Ik ben van mening dat dit ziekenhuis mij de gelegenheid heeft gegeven om mijn scriptie succesvol af ronden. Door dat het ziekenhuis mij in staat heeft gesteld om data te verzamelen denk ik ook dat dit stuk bij zal dragen aan de succesvolle afronding van nieuwe verbeterprojecten voor dit betreffende ziekenhuis in de toekomst!

Veel leesplezier toegewenst,

Priyesh Ramman

Summary

This bachelor thesis examines the way wherein patient involvement is shaped within quality improvements in the care pathway of oncology patients. The research has been done at the Ropcke-Zweers hospital in Hardenberg. The focus of the research lies with the patient. Two approaches are leading: The way patients *are able* to participate and the way patients *are given the opportunity* to participate in such projects.

Data has been collected by interviewing, analysing documents, observing different work/steer groups and analysing a patient film containing their experiences. To examine these approaches, caregivers and patients attended different steer groups and work meetings. These work- and steer groups were organized by the hospital. The construction was as follows: first input has been taken from hospital employees and caregivers. Then a focusgroup was held with patients where they discussed their personal experiences with each other. The focusgroup was filmed and afterwards watched by the caregivers. Finally a gathering was organized with patients and caregivers; the topic was the patients input about the care process.

All of this has been done with the Experience Based Co-Design method. The focus of this method lies within involving patients and their views about the care process. Involving refers to the phenomenon of letting patients improve care and co-decide in their own care program. Chapter four provides insights about how the hospital organized this method of improving care.

This research shows that the patients were enabled by the hospital to participate and supply their input. Although the hospitals' focus wasn't initially with the patient, this focus seemed to shift as the project progressed. The patient seemed to have gotten a bigger influence on the project. Some of the bottlenecks for patients in the care process have already been improved. Some examples are the waiting and the intake conversations. The reason for not putting the patients first in the first place was because of hospital interests. More about this particular topic is described in chapter two.

Besides the fact that patients were enabled by the hospital, they were also able to participate and provide crucial input. This can be seen in the attendance at the workshops and the supplied input. Most issues were about treatment, but some even were about medical-technical occasions. The care process actually seems improved by the input and attendance of patients.

The project could be improved by adding workshops where patients can discuss and develop improvements in care in cooperation with the hospital. This is a crucial step in EBCD and seems to be forgotten or ignored by the hospital. The hospital did not enable patients to attend such workshops.

Samenvatting

In deze bachelor scriptie is onderzoek gedaan naar hoe patiëntenparticipatie vorm krijgt bij kwaliteitsverbeteringen in de zorg voor oncologiepatiënten. Het onderzoek heeft plaats gevonden bij het Ropcke-Zweers ziekenhuis (Saxenburgh groep) gelegen in Hardenberg. De focus van het onderzoek lag bij de patiënt. Twee invalshoeken stonden hierbij centraal: de wijze waarop patiënten *in staat zijn* om te participeren en de wijze waarop patiënten door het ziekenhuis *in staat worden gesteld* om te participeren.

De benodigde data voor dit onderzoek is verzameld door middel van interviews, documentenanalyse en observaties van verschillende werkoverleggen. Daarnaast is een film geobserveerd waarin patiëntenervaringen zijn vastgelegd. Om de twee invalshoeken te onderzoeken zijn er diverse stuurgroepen, werkoverleggen en focusgroepen geobserveerd welke zijn georganiseerd door het ziekenhuis. De vorm was als volgt: eerst is er input gevraagd van zorgpersoneel op welke wijze de zorg volgens hen verbeterd kan worden. Vervolgens is er een focusgroep gehouden met patiënten waar zij hun unieke ervaringen met elkaar konden delen. Deze focusgroep is vastgelegd op film en later bekeken door zorgverleners. Als laatste is er een gezamenlijke stuurgroep geweest waarbij zowel patiënten als zorgverleners aanwezig waren om te praten over de door patiënten geïdentificeerde knelpunten in het zorgproces. De methode die gebruikt wordt om de zorg te verbeteren is experience based co-design (EBCD). De hoofdlijnen van deze methode liggen bij het betrekken van de patiënt bij het identificeren van knelpunten in het zorgproces en het daadwerkelijk verbeteren van de zorg. Met betrekken wordt is dit geval bedoeld dat patiënten een grote mate van inspraak zouden moeten hebben en als het ware samen met de zorgverleners de knelpunten uiteindelijk ook aanpakken. Uit hoofdstuk vier zal blijken hoe het ziekenhuis de EBCD-methode heeft toegepast.

Uit dit onderzoek is gebleken dat patiënten door het ziekenhuis redelijk goed in staat worden gesteld om te participeren in het participatieproject. Hoewel het ziekenhuis wellicht niet de patiënt centraal heeft gesteld bij aanvang van het project, is te zien dat de patiënt toch invloed heeft gehad op het aangeven van verbeteringen welke door het ziekenhuis worden aangepakt. Enkele knelpunten betreffende het zorgproces die door patiënten zijn ingebracht en daadwerkelijk zijn verbeterd door het ziekenhuis zijn bijvoorbeeld de wachttijden en de intakegesprekken die nu plaatsvinden bij de patiënt thuis. Dat het ziekenhuis de patiënt niet centraal heeft gesteld bij de keuze om te mee te doen aan het project heeft te maken gehad met belangen van het ziekenhuis. Deze eigenbelangen van het ziekenhuis zullen in deze scriptie geanalyseerd worden aan de hand van de principal-agency theorie welke wordt uitgelegd in het theoretische kader (hoofdstuk 2).

Daarnaast lijken patiënten ook goed in staat te zijn om te participeren in het participatieproject. Dit blijkt onder andere uit de aanwezigheid bij bijeenkomsten en de geleverde input. Patiënten lijken vooral knelpunten aan te kaarten die betrekking hebben op de bejegening. Ook lijkt de patiënt zelfs een enkel medisch-technisch knelpunt te identificeren welke naar aanleiding van dit project ook is verbeterd. Het zorgproces lijkt dus daadwerkelijk verbeterd te zijn naar aanleiding van de input van oncologiepatiënten.

Wat echter nog zou kunnen worden toegevoegd, zijn enkele werkgroepen na de gezamenlijke stuurgroep. In het kader van EBCD horen patiënten ook nauw betrokken te zijn

bij het aanpakken van de knelpunten. Het ziekenhuis heeft de patiënt maar in beperkte mate in staat gesteld om punten daadwerkelijk te verbeteren zoals bedoeld is bij EBCD.

Inhoud

Voorwoord	1
Summary	2
Samenvatting.....	3
1.0 Inleiding.....	7
1.1 Probleemschets.....	7
1.2 Onderzoeksdoelen	8
1.2.1 Probleemstelling en deelvragen	10
2.0 Theoretisch kader	13
2.1 De Principal-Agency theorie	13
2.1.1 De Principal-Agency theorie in het participatieproject	13
2.2 Protoprofessionalisering.....	14
2.3 Kennis van de patiënt als principal.....	15
2.4 Contextuele factoren.....	15
2.5 Implementatie.....	16
2.6 Mogelijke knelpunten bij het implementeren.....	17
2.6.1 Individuele factoren	17
2.6.2 Culturele factoren	17
2.6.3 Organisatorische factoren	18
3.0 Methoden	19
3.1 Literatuur studie.....	19
3.2 Het participatieproject	19
3.3 Het Ropcke-Zweers ziekenhuis	20
3.4 Empirische data verzameling.....	20
3.5 Validiteit & betrouwbaarheid	21
4.0 Resultaten.....	23
4.1 Aanleiding EBCD: De visie van het ziekenhuis en betrokken personeel	23
4.1.1 Opstartfase EBCD: Het werkoverleg.....	24
4.1.2 Achterliggende motieven van het ziekenhuis.....	26
4.1.3 Het Implementatievraagstuk	28
4.2 Input ten behoeve van de EBCD methode; Verbeterpunten van zorgverleners	31
4.2.1 Input afdeling chirurgie.....	31
4.2.2 Input afdeling radiologie.....	31
4.2.3 Input verpleegkundigen.....	32

4.2.4 Input van de regieverpleegkundige.....	32
4.3 Input ten behoeve van de EBCD methode: de visie en inbreng van patiënten uit de focusgroep	34
4.3.1 Ervaringen van patiënten.....	35
Regieverpleegkundigen.....	36
Wachten	37
De intake.....	38
Het zorgproces.....	39
Nazorg	40
4.4 Verbeterpunten ten behoeve van de EBCD methode: de stuurgroep met zorgverleners.....	41
4.4.1 Touch points uit de film.....	41
De regieverpleegkundigen.....	43
Lange wachttijden voor de patiënt	44
Folders & de website.....	44
Het prikken van een infuus.....	45
Weggelaten punten uit de film.....	45
Gedrag en houding ten aanzien van knelpunten.....	46
4.5 Co-design: Gezamenlijke stuurgroep met patiënt en zorgverleners.....	47
4.5.1 Nazorg.....	47
4.5.2 Wachtijd op de polikliniek	51
4.5.3 Het prikken van een infuus	52
4.5.4 Wifi op de afdeling	53
4.5.5 Regieverpleegkundige	53
4.6 Projectevaluatie	55
4.6.1 Evaluatie door patiënten en zorgverleners ter afsluiting van de gezamenlijke bijeenkomst	55
4.6.2 Evaluatie door de projectleider.....	56
4.6.3 Evaluatie door verpleegkundigen.....	57
4.6.4 Contextuele factoren.....	62
4.6.5 Implementatie.....	62
Conclusie	64
Discussie.....	68
Literatuurlijst	71

1.0 Inleiding

1.1 Probleemschets

Minister Schippers wil dat patiënt meedenkt over toekomst zorg

Patiënten- en patiëntenorganisaties moeten meedenken over de toekomst van de zorg en de verdeling van kosten.

Dat zegt minister Schippers van VWS in de laatste editie van Vraag in Beeld van patiëntenfederatie NPCF, een themanummer over Geld.

De minister vindt dat patiënten moeten aangeven wat zij goede kwaliteit van zorg vinden, en wat zij willen weten over het zorgaanbod.

Alles draait om geld

Minister Schippers van VWS komt aan het woord over de toekomst van de Nederlandse gezondheidszorg. Schippers vindt dat patiënten inzicht moeten krijgen in kwaliteit van zorg en in de mate waarin zorgverleners patiëntgericht zijn. 'Als die transparantie ontbreekt, is kiezen lastig. Daarom gaan we een kwaliteitsinstituut oprichten. Patiëntenorganisaties krijgen hun rol in dit instituut. Zij kunnen goed aangeven wat patiënten van kwaliteit vinden en wat zij willen weten over het zorgaanbod', zegt de minister.

Vraag in beeld, NPCF 2011

Uit voorgaande uitspraken van minister Schippers van volksgezondheid, welzijn en sport blijkt dat er een verhoogde aandacht is voor de visie van de patiënt (*NPCF.nl, 2011*). De kwaliteit van de zorg moet omhoog en de zorg moet patiënt-gerichter georganiseerd worden.

De tendens om patiënten te betrekken en mee te laten beslissen komt grotendeels van de overheid (*Crawford et al., 2002*). Volgens de overheid moet er gebroken worden met bijvoorbeeld de traditionele arts-patiënt relatie waarbij de arts beslist en de patiënt slechts het advies opvolgt (*Bovenkamp, 2010*). De patiënt moet de rol gaan vervullen van de zogenaamde 'derde partij' en moet dus samen met de andere twee partijen, de zorgverzekeraar en de zorgaanbieder, gaan werken aan betere zorg (*Bovenkamp, 2010*). Voorheen werd de zorg vooral vormgegeven door de verzekeraars en zorgaanbieders. Met deze nieuwe rol voor de patiënt is het de bedoeling dat zij een belangrijke stakeholder worden en gaan meebeslissen over hun eigen zorg.

Het participeren van patiënten in participatieprojecten wordt ook sterk benadrukt en aangemoedigd door de patiëntenbeweging. Zo pleit de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) bijvoorbeeld voor het betrekken van patiënten bij de inrichting van het zorgproces om de patiëntgerichtheid in de zorg te verbeteren zodat het zorgproces beter aansluit op de wensen van patiënten (*NPCF.nl, 2012*). Volgens de NPCF zal dit bereikt worden door patiënten de regie te geven over hun eigen zorg en veiligheid. Andere partijen zoals ziekenhuizen, medisch specialisten en managers zullen moeten leren van deze cliëntenervaringen om zo de zorg samen met de patiënt te kunnen verbeteren (*NPCF.nl, 2012*).

Een veelbesproken methode om de zorg te hervormen en meer te laten aansluiten op de wensen van de patiënt is om de patiënt te laten participeren in beslissingen omtrent het zorgtraject; patiëntenparticipatie. De patiënt wordt niet meer slechts als patiënt gezien, maar als partner welke in staat moet zijn om zijn belangen te behartigen en inspraak uit te oefenen omtrent zijn wensen en het gezondheidszorgbeleid dat op hem van toepassing is (*Bovenkamp et Al., 2008*). De term patiëntenparticipatie kan op verschillende manieren

worden opgevat. Allereerst heb je de betrokkenheid en zeggenschap op het niveau van de arts-patiënt relatie. Hierbij gaat het dus om het zorgproces van een individuele patiënt en participatie bij het eigen zorgtraject. Naast inspraak op het eigen zorgtraject kan met patiëntenparticipatie ook bedoeld worden dat de patiënt uitgenodigd wordt om deel te nemen aan en invloed uit te oefenen op het zorgproces zoals deze door een instelling wordt ingericht. Dit onderzoek zal gaan over deze tweede visie. Met patiëntenparticipatie wordt in dit onderzoek dus bedoeld dat patiënten deelnemen aan een door een instelling georganiseerd project. Een dergelijk project heeft als doel om patiënten te laten participeren om invloed uit te oefenen op het aanbod en de organisatie van zorg die wordt geleverd door een bepaalde instelling (*De Rijk et al., 2011*). In dit onderzoek is het participatieproject opgezet door een oncologische afdeling van een ziekenhuis. Patiënten zijn uitgenodigd om hun visie te geven. Ervaringen van oncologie patiënten zullen worden gebruikt om het zorgproces te herstructureren en om de zorg meer vraaggericht op te zetten.

Binnen dit onderzoek zullen er twee visies domineren om het slagen of falen van een patiëntenparticipatie project te bekijken. Ten eerste zal er worden bekeken of patiënten zelf in staat zijn om grip te krijgen op de inrichting van het zorgproces. Hierbij zal er gekeken worden naar factoren op patiëntniveau. Daarnaast zal worden bekeken hoe andere partijen zoals een ziekenhuis de patiënt in staat stelt en helpt om een bijdrage te leveren aan een participatieproject. Dit zal gebeuren op systeemniveau door de spelers en middelen binnen een instelling te analyseren.



1.2 Onderzoeksdoelen

Er is de afgelopen jaren al onderzoek gedaan naar diverse patiëntenparticipatie projecten, maar uit deze onderzoeken blijkt vaak dat dergelijke projecten vaak niet in staat zijn geweest om de verwachtingen te realiseren. De uitkomsten van patiëntenparticipatie projecten zouden niet goed worden gebruikt en nieuwe routines bij zorgverleners zouden ontbreken. Er zou dus vanuit de zorgverleners vaak te weinig met uitkomsten van onderzoek worden gedaan waardoor een patiëntenparticipatie project niet zou leiden tot meer inspraak en betrekking van patiënten (*Bovenkamp, 2010*).

In dit onderzoek wordt ingezoomd op de mogelijkheden en onmogelijkheden van patiënten om invloed uit te oefenen op het beslissings- en zorgproces. Is het feit dat er te weinig gebeurt met uitkomsten van onderzoek aan patiënten te wijten, of krijgen zij niet voldoende de kans om hun visies in te brengen (patiëntniveau)? Het is natuurlijk ook mogelijk dat het probleem niet aan de kant van de patiënt zit, maar dat het systeem om tot verbeteringen te komen niet goed is ingericht (systeemniveau). Er zal worden onderzocht hoe patiënten in het participatieproject staan en of er zich wel de mogelijkheid voordoet om feitelijk wat in te brengen. Ook is het belangrijk om te kijken wat er vervolgens gebeurt met de inbreng van patiënten en hoe deze stand houdt. Volgens Crawford et al. (2002) bestaan er geen pasklare oplossingen voor patiëntenparticipatie. Er zijn verschillende vormen en manieren welke niet zonder meer overgenomen kunnen worden van succesvolle projecten. De context speelt een belangrijke rol en daarom zal deze ook aan bod komen (*Farr, 2012*). De context bestaat in dit

onderzoek bijvoorbeeld uit de zorgverleners, kwaliteitsfunctionarissen, medisch specialisten, managers en de organisaties waarbinnen de projecten plaatsvinden zoals ziekenhuizen. In eerdere fasen was het zo dat deze partijen veel macht hadden. Zij vertelden de patiënt wat er ging gebeuren, terwijl er nu afstemming moet plaatsvinden met de patiënt over de te verlenen zorg (*Bensing et al., 2003*).

In dit onderzoek wordt dit probleem betreffende afstemming en uiteenlopende belangen van verschillende partijen belicht aan de hand van de principal-agency theory welke uit gaat van het nastreven van verschillende doelen en het behartigen van eigen belangen. Deze theorie zal aan bod komen in het theoretische kader (hoofdstuk 2). In dit specifieke geval zou het kunnen zijn dat verschillende partijen niet expliciet bezig zijn met het focussen op eigen belangen. Toch is het mogelijk dat partijen zich, wellicht onbewust, meer richten op eigen doelen dan op gedeelde doelen. In de theorie hebben de patiënten en zorgverleners een gezamenlijk doel, namelijk het verbeteren van de kwaliteit van de zorg door samenwerking. In de praktijk zou het echter zo kunnen zijn dat de zorgverlener een ander motief heeft om zich bezig te houden met patiënten participatie, bijvoorbeeld om de verzekeraar tevreden te stellen met het oog op eventueel toekomstig selectief contracteren van ziekenhuizen. In dat geval zou het zo kunnen zijn dat er verder weinig gedaan wordt met de inbreng van patiënten. De patiënt is erg afhankelijk van de visies en kansen die worden geboden door de medisch specialist om daadwerkelijk wat in te brengen. Zijn medisch specialisten welwillend en helpen zij de patiënt om hun visie te formuleren, of willen zij niets weten van patiëntenparticipatie? En hoe denken de managers en organisaties over patiëntenparticipatie? Zijn zij bereid om de positie van de patiënt te versterken en de patiënt daarbij te helpen?

Naast de patiënt en het ziekenhuis zal de verzekeraar in dit onderzoek een indirecte rol vervullen. Bij deze partij zal niet bekeken worden hoe deze denkt of handelt, maar juist hoe de andere partijen denken over de verzekeraar. Dit is interessant om te onderzoeken omdat zorgverleners bij hun handelen bijvoorbeeld rekening kunnen houden met de verzekeraar. Dit kunnen zij doen door bijvoorbeeld bepaalde handelingen te verrichten om de verzekeraar gunstig te stemmen, terwijl de centrale actor bij patiëntenparticipatie natuurlijk de patiënt hoort te zijn. Met het gunstig stemmen van de verzekeraar wordt in dit geval bedoeld op het behartigen van de belangen van de verzekeraar met het oog op selectief contracteren (*Groenewegen et al., 2002*).

Een ander probleem in de context is hoe het project binnen een organisatie wordt gezien. Het slagen van een participatieproject zal gepaard moeten gaan met culturele en organisationele veranderingen als de organisatie zich op dit moment in een omgeving bevindt waar het slechts wordt gezien als het invoeren van een idee (*Farr, 2012*). Dit heeft te maken met de moeizame implementatie van bepaalde ideeën. Het succesvol invoeren van een idee vergt meer dan het top-down uitrollen van een bepaald plan. Farr (2012) zegt over het implementatieproces onder andere dat er verschillende groepen zijn die uiteenlopende visies hebben. Het is volgens haar dan ook uiterst belangrijk om er zorg voor te dragen dat deze verschillen niet uitmonden in conflicten of misvattingen en dat hier expliciet en actief aandacht aan moet worden besteed. Het is dan ook belangrijk om diepere bevindingen van de organisatie naar boven te halen om te zien hoe de organisatie in het project staat en om te zien welke stappen moeten worden doorlopen om een cultuur te creëren welke het slagen van een participatieproject bevordert. Naast het creëren van een bevorderende cultuur is het belangrijk om ook kritisch te kijken naar de praktische vormgeving van bepaalde ideeën. Als focusgroepen bijvoorbeeld op tijdstippen beginnen wanneer patiënten bezig zijn met hun zorgproces en hierdoor niet aanwezig kunnen zijn, kan het voorkomen dat goede ideeën uitlopen op niets, slechts omdat de verwezenlijking van deze ideeën niet praktisch is. Afspraken moeten dus niet alleen binnen de agenda's van het ziekenhuis passen, maar vooral binnen de agenda van patiënten.

Deze mogelijke problematiek omtrent praktische vormgeving laat zien dat ervaringen van patiënten vaak gebaseerd zijn op 'kleine kwaliteit'. Dit zijn kleine veranderingen die niet op het hoogste management niveau hoeven te spelen en niet ingewikkeld hoeven te zijn, maar toch een grote bijdrage kunnen leveren aan een betere beleving van de zorg (Trappenburg, 2010). Kleine kwaliteit bestaat op verschillende niveaus. In dit onderzoek onderscheiden we twee vormen van kleine kwaliteit. Kleine kwaliteit kan bestaan op het niveau van de instelling en op zorgniveau. Met kleine kwaliteit op instellingsniveau wordt bedoeld dat problemen zeker opgelost kunnen worden door uitvoerend personeel en dat het topmanagement niet alles hoeft te institutionaliseren. Hierbij zou je kunnen denken aan de plaatsing van objecten in een gang waar patiënten met een rolstoel langs moeten. Deze inrichting is simpelweg niet praktisch en dit probleem kan gemakkelijk worden verholpen. Daarnaast heb je nog kleine kwaliteit op zorgniveau. Op dit niveau wordt met kleine kwaliteit bedoeld dat de beleving van zorg door patiënten verbeterd kan worden door het meer humaan opstellen van zorgverleners. Zorgverleners moeten zorgverlening niet slechts zien als een proces. Er moet bewustzijn gecreëerd worden voor het feit dat het mensenwerk is (Trappenburg et al., 2010).

Om de stem van patiënten te laten gelden is het van groot belang dat de andere partijen zoals de managers, specialisten en de organisaties een vruchtbare bodem bieden aan patiënten zodat zij het gevoel krijgen dat zij daadwerkelijk een stem hebben en dat zij bij kunnen dragen aan betere zorg en worden geholpen om dit tot uiting te brengen. Een voorbeeld van een ondersteunende actie vanuit de organisatie is bijvoorbeeld het toezeggen van budgetten voor het project en het inzetten van genoeg personeel (Farr, 2012). Het lijkt er hier op dat er twee benaderingen belangrijk zijn voor succesvolle patiëntenparticipatie. (1) De eerste is de mate waarin patiënten zich actief inspannen om invloed uit te oefenen op de zorg en het beleid. (2) De tweede benadering, welke misschien wel van grotere invloed is op het slagen van het project, zijn de kansen die andere partijen zoals medisch specialisten, zorgverleners en organisaties de patiënt bieden.

1.2.1 Probleemstelling en deelvragen

De patiënt is de partij die waarschijnlijk de grootste inhaalslag zal moeten maken in het project. Allereerst heeft de patiënt het meeste last van een informatie achterstand in vergelijking met andere betrokken groepen zoals medewerkers van het ziekenhuis. Hiernaast speelt nog het feit dat de patiënt de enige partij is welke geen van tevoren aangewezen plek heeft in de organisatie, anders dan in de cliëntenraad. De andere partijen zoals de medisch specialist, de kwaliteitsfunctionaris en de managers zijn werkzaam op afdelingen binnen het ziekenhuis. Hierdoor kan het zijn dat zij beter weten waar bepaalde zaken precies aangekaart kunnen worden. De patiënt daarentegen kent het ziekenhuis slechts van zijn of haar rol als patiënt. Het zou dus voor kunnen komen dat patiënten niet precies weten waar zij moeten zijn voor het bespreken van bepaalde zaken. Naast mogelijke achterstanden van de patiënt beschikt deze in dit project ook over een belangrijke bron van kennis, namelijk de unieke patiënten ervaringen. Deze unieke ervaringen zullen naar verwachting een grote rol gaan spelen omdat het ziekenhuis en het personeel bijzonder geïnteresseerd zijn in deze ervaringen. Vanuit de visie van het ziekenhuis vormen deze ervaringen de input om tot verbeteringen te komen en het proces meer op te patiënt af te stemmen.

In dit patiëntenparticipatie project gaat het om patiënten van oncologische afdelingen. Dit kunnen in dit geval dus ook patiënten zijn welke nog midden in een zorgproces zitten. Op deze afdelingen wordt dan ook verwacht dat er patiënten participeren welke een relatief hoge ziektelast kunnen hebben. Van tevoren zijn er een viertal ziekenhuizen geselecteerd welke in het project zullen participeren. Bij elk van deze ziekenhuizen gaat het om een afdeling oncologie. Uitgebreide uitleg over het participatieproject is te vinden in hoofdstuk drie welke zich richt op de methoden.

Omdat de patiënt de jongste partij is met de grootste informatie achterstand en er onderzocht zal worden of er kansen tot participatie bestaan vanuit het perspectief van de patiënt luidt de onderzoeksvraag als volgt:

In welke mate zijn patiënten in de oncologische zorg in staat om de rol van derde partij te vervullen om zo invloed uit te oefenen op de zorg die betrekking heeft op hen, en worden zij door andere partijen in staat gesteld dit te kunnen doen.

Om het antwoord op de onderzoeksvraag te formuleren, zullen er eerst enkele deelvragen beantwoord worden. De bijbehorende deelvragen luiden als volgt:

- Wat is de patiëntenvisie op participatie en hoe brengen zij dit tot uiting gedurende het participatie project?
- Wat is de visie van medisch specialisten, andere betrokken zorgverleners, managers en de organisatie op patiëntenparticipatie en hoe komt deze visie terug in het handelen van deze groep?
- Wat zijn mogelijkheden/onmogelijkheden voor patiënten om actief te kunnen participeren en invloed te krijgen op het proces.
- Met welke contextuele invloeden moet rekening worden gehouden om succesvolle participatie mogelijk te maken (bijv. financiën, tijd en relaties met medisch specialist en andere relevante partijen).
- Hoe is het proces van patiëntenparticipatie te beschrijven aan de hand van de principal-agency theorie.

Met deelvraag één zal gekeken worden naar de visie en attitudes van patiënten in dit participatieproject. Uit de beantwoording van deze deelvraag zal moeten blijken hoe de patiënten die in dit project participeren denken over het traject en hun eigen inbreng. Ook zal gekeken worden naar hoe deze groep zich opstelt en wat zij zelf doen om invloed uit te oefenen. Doen zij op een actieve wijze mee of stellen zij zich passief op?

In deelvraag twee zal gekeken worden naar andere partijen, namelijk de partijen welke zich in moeten spannen om belangen van patiënten te behartigen. In deze deelvraag zal bekeken worden hoe deze partijen zich opstellen en wat zij expliciet doen/zeggen om de patiënt te betrekken.

Uit de beantwoording van deelvraag drie zal moeten blijken wat mogelijkheden en onmogelijkheden voor patiënten zijn tot inspraak. Uit analyses zal moeten blijken waar patiënten wel of juist geen invloed op kunnen uitoefenen en vooral ook waarom.

Deelvraag vier zal aandacht besteden aan de context van het project. Er zal hier onder andere gesproken worden over factoren welke wellicht niet direct met de interacties tussen de verschillende groepen te maken hebben. Er zijn echter wel factoren welke het proces zowel positief als negatief kunnen beïnvloeden. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het budget en personeel dat wordt uitgetrokken voor het project.

Met de laatste deelvraag zal het patiëntenparticipatie project geanalyseerd worden aan de hand van de principal-agency theorie welke gebaseerd is op partijen met verschillende belangen en informatie asymmetrie tussen deze partijen. Uit het hoofdstuk betreffende deze deelvraag zal blijken of de principal-agency theorie relevant is voor de eventuele problemen binnen het participatieproject.

Er is tot nu toe al veel onderzoek gedaan naar patiëntenparticipatie. Veel van deze onderzoeken zijn vooral uitkomst gericht. Er wordt in die onderzoeken gekeken of patiënten participatie daadwerkelijk winst oplevert in termen van betere zorg. Daarnaast gaan vele

onderzoeken over de verschillende manieren om patiëntenparticipatie vorm te geven (*Repper & Breeze, 2006*). De toegevoegde waarde van dit onderzoek is dat de focus ligt op de patiënt als participant in een verbetertraject. Er zal worden gekeken of er wel feitelijke mogelijkheden bestaan tot participatie en naar wat de mogelijkheden en onmogelijkheden voor de patiënt zijn in de praktijk. De twee invalshoeken zijn in dit onderzoek erg belangrijk. Hierbij wordt er gekeken of patiënten daadwerkelijk invloed uit kunnen oefenen en of zij hier toe in staat worden gesteld door andere partijen.

Dit onderzoek zal vooral vanuit de maatschappelijke invalshoek relevant zijn omdat het de bedoeling is een inzicht te verkrijgen in het huidige participatieproces en relevante randvoorwaarden om een succesvol project te definiëren. Uitkomsten die binnen dit onderzoek relevant zijn, zijn die van de mogelijkheden en onmogelijkheden van de patiënt. Hiermee wordt bedoeld dat er zal worden gekeken naar welke activiteiten patiënten invloed uit kunnen oefenen en op welke niet. Het zou bijvoorbeeld zo kunnen zijn dat patiënten invloed hebben op kwesties omtrent de bejegening, maar geen invloed uit kunnen oefenen op de medisch-technische kwaliteit. Trappenburg et al (2010) spreken ook wel over 'het model van kleine kwaliteit'. Met dit model bedoelen zij dat voor de patiënt cruciale zaken door organisaties over het hoofd kunnen worden gezien. Deze zaken hoeven zeker niet op een hoog niveau te spelen. Het is in dit model bijvoorbeeld mogelijk dat uitvoerend personeel al veel kan doen in het veranderen van kleine obstakels. Deze kleine veranderingen kunnen voor de patiënt een groot verschil maken in de beleving van de zorg. Een voorbeeld dat door een van de respondenten wordt belicht is dat mensen als mensen moeten worden behandeld. Als een oudere patiënt bijvoorbeeld in een rolstoel zit, en een verpleegster zegt tegen haar collega dat zij naar het toilet moet, is het absurd dat die naar deze patiënt toe loopt, de rem van de rolstoel af haalt en begint te rijden. Een patiënt in deze staat schrikt hier gewoon van, en een verbetering hier in kan al heel veel betekenen voor de ervaring van een patiënt (*Trappenburg et al., 2010*).

2.0 Theoretisch kader

In dit onderzoek naar de participatie van patiënten in de oncologische zorg zal vooral het participatie proces centraal staan. In dit proces zijn er enkele grote partijen, namelijk de patiënten, managers van instellingen, kwaliteitsmedewerkers, zorgverleners en medisch specialisten. De verwachting is dat er diverse problemen op kunnen treden welke in dit onderzoek onder één theorie geschaard zullen worden. Voorbeelden van problemen welke eventueel op kunnen treden zijn onduidelijkheden omtrent elkaars belangen, een ongelijke verdeling van bronnen en informatie asymmetrie tussen verschillende partijen.

2.1 De Principal-Agency theorie

Om dit proces tussen de partijen te analyseren zal gebruik worden gemaakt van de 'principal-agency theorie'. Deze theorie laat zien waarom beleid niet altijd de van tevoren vastgestelde doelen bereikt (*Buse et al., 2005*). De principal-agency theorie gaat uit van twee partijen met conflicterende belangen (*Buse et al., 2005*). De agent is de partij welke de taak krijgt om de belangen van de principal te behartigen. In het participatieproject zullen het ziekenhuis en de medewerkers van het ziekenhuis optreden als agents. De principal is vaak afhankelijk van de agent omdat hij de agent nodig heeft als gevolg van het ontbreken van kennis en expertise op een bepaald gebied (*Buse et al., 2005*). In dit specifieke geval hebben patiënten de expertise van onder andere professionals nodig ter bevordering van de kwaliteit van zorg en daardoor zullen zij de rol van principal vervullen. In dit onderzoek lijkt het ziekenhuis theoretisch gezien de agent te zijn. Zij worden immers door de patiënt en de verzekeraar aangewezen om de dienst te verlenen waardoor zij dus de rol van provider toegeschreven krijgen. Het ziekenhuis vervult zijn rol als provider door betere afgestemde zorg te moeten leveren. De patiënt lijkt samen met de verzekeraar de rol van purchaser te vervullen (*Buse et al., 2005*). De patiënt heeft in theorie de keuze om zijn diensten bij een andere instelling af te nemen. De keuze tussen verschillende providers van diensten zal hier buiten beschouwing blijven.

Aangezien het ziekenhuis een organisatie is met een complexe organisatiestructuur, zal het ziekenhuis de taken moeten delegeren. Door het delegeren zal het voorkomen dat verschillende partijen zullen optreden als agent in naam van de organisatie. Zo kunnen bijvoorbeeld medisch specialisten, kwaliteitsfunctionarissen en managers zich inspannen om belangen van de patiënt te behartigen. Dit model zegt ook dat voor een goed verloop van zaken de bereidheid van de agent van groot belang is om het geplande beleid te laten slagen (*Buse et al., 2005*). Het niet komen tot een goed resultaat zou bijvoorbeeld kunnen komen doordat de agent, welke in vele gevallen een machtspositie heeft door zijn informatievoorsprong, zijn eigen belangen voor die van de principal stelt (*Buse et al., 2005*).

2.1.1 De Principal-Agency theorie in het participatieproject

In de eerste instantie lijkt de principal-agency theorie niet op te gaan voor patiëntenparticipatie projecten, in dergelijke projecten is namelijk geen plaats voor onderlinge strijd tussen de verschillende partijen (*Greenhalgh et al., 2010*). Het is juist de bedoeling dat de verschillende partijen zich gezamenlijk inzetten om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Ook zijn er in deze opzet meer dan twee partijen. Naast de patiënt en de medisch specialist hebben namelijk ook de managers, verzekeraars en andere zorgverleners invloed op het proces.

Als we echter inzoomen op de relaties tussen de patiënt en de verschillende partijen uit de organisatie, lijken er wel degelijk principal-agency gerelateerde problemen mogelijk te zijn. Zoals eerder al is aangegeven is de patiënt de partij met de grootste kennisachterstand met

betrekking tot de kwaliteit van zorg. Patiënten worden wel betrokken bij participatieprojecten maar zoals uit de probleemschets blijkt hoeft dit geen altruïstisch gebaar te zijn van de zorgverleners, wat inhoudt dat zij dit niet in het belang van de patiënt doen. Het ziekenhuis kan bijvoorbeeld aan een project meedoen om een signaal af te geven aan de verzekeraar wat laat zien dat er eventueel verschillende belangen zijn.

2.2 Protoprofessionalisering

Ook proto-professionalisering van patiënten kan een probleem vormen in de relatie tussen patiënten en de door het ziekenhuis aangewezen agents (*Boot & Klinkert, 2001*). In dat geval zou het zo kunnen zijn dat de principal (patiënten) het jargon van de agents (professionals) over gaan nemen om te laten zien dat zij weten waar het over gaat, zelfs wanneer dit niet het geval is.

Uit voorgaande participatietrajecten welke succes hebben gehad in de zin dat patiënten daadwerkelijk meer inspraak kregen, is gebleken dat er vaak professionalisering van patiënten heeft plaatsgevonden waarbij patiënten jargon en denkwijzen overnemen van professionals (*Bovenkamp et al., 2008*). Het lijkt er hierdoor op dat een verregaande invloed van patiënten alleen mogelijk is als patiënten worden geprofessionaliseerd. Dit professionaliseren brengt echter wel enkele moeilijkheden met zich mee op het gebied van patiëntenparticipatie. Het is in een dergelijk project namelijk de bedoeling dat ziekenhuizen en zorginstellingen hun zorgaanbod gaan verbeteren op basis van inzichten welke gebaseerd zijn op patiëntenervaringen. Dit zijn dus in de eerste instantie ervaringen waar de ziekenhuizen en professionals geen weet van hebben. Wanneer patiënten zich (laten) professionaliseren gaat er een gedeelte van deze ervaring verloren (*Bovenkamp et al., 2008*). Een patiënt brengt zijn ervaring immers niet meer op de manier zoals hij of zij het daadwerkelijk heeft beleefd maar gebruikt termen welke zijn aangeleerd door bijvoorbeeld professionals. Daarnaast brengt dit nog het probleem omtrent representativiteit met zich mee. Als aan het project deelnemende patiënten geprofessionaliseerd raken komt hun visie niet meer overeen met die van de gemiddelde patiënt. Patiënten vormen in dat geval geen goede afspiegeling van de patiëntenpopulatie die bestaat uit patiënten zonder geprofessionaliseerde kennis (*Bovenkamp et al., 2008; Boivin, 2012*).

Wanneer patiënten zich laten leiden door bijvoorbeeld medisch specialisten kan het voorkomen dat zij niet hun eigen standpunten uiten. In dit geval zou het mislukken van een patiëntenparticipatie project niet alleen te wijten zijn aan het ziekenhuis. De visie van de patiënt wordt nu niet duidelijk naar voren gebracht, waar vooral de patiënt wat aan kan veranderen. In deze situatie schiet het ziekenhuis echter wel tekort in zijn rol als agent, waarbij hij eigenlijk de patiënt zou moeten begeleiden bij het uiten van zijn standpunt. De agent heeft een belangrijke rol en moet de principal ondersteunen, de kans geven en zo nodig helpen bij het uiten van de attitudes (*Buse et al., 2005*). Naast het helpen bij het uiten van standpunten zal de agent de patiënt ook moeten leren om principal te zijn. Het kan zijn dat patiënten niet direct begrijpen wat er van hen zal worden verwacht gedurende een participatie project. In dat geval zal het ziekenhuis de patiënt dus moeten opleiden om principal te zijn zodat er duidelijkheid is omtrent zijn taak. De agent zal de patiënt uitgebreid instructies moeten geven en vertellen hoe deze zich moet gedragen in bepaalde situaties. Deze educatie kan bijvoorbeeld betrekking hebben op het proto-professionaliseren. Uit literatuur blijkt dat er in voorgaande participatieprojecten altijd professionalisering heeft plaatsgevonden van patiënten (*Bovenkamp et al., 2008*). Dit is echter niet de bedoeling in dit project aangezien er bedoeld wordt op zaken die bij de het ziekenhuis niet bekend zijn. In zo een geval zal er dan ook aan patiënten uitgelegd moeten worden dat professionals geneigd zijn om te vervallen in jargon, en uitspraken te vertalen naar voor hun logische taal. Er zal moeten worden aangeleerd om hier rekening mee te houden gedurende het project en aan de bel te trekken mocht dit gebeuren op een manier dat zaken onbegrijpelijk of vaag worden

voor de patiënt. Patiënten moeten op ervan op de hoogte zijn dat zij hun verhaal kunnen vertellen op de manier zoals zij dat daadwerkelijk hebben beleefd, in termen die voor hen bekend zijn. Zoals zal blijken uit het onderdeel methoden is het meest belangrijke element van patiëntenparticipatie het naar boven halen van unieke patiënten ervaringen. Het idee achter een unieke patiënten ervaring is dat er zaken aan bod komen waar het ziekenhuis nog niet van op de hoogte is. Als er veel jargon gebruikt wordt waar de patiënt geen weet van heeft, lijkt het erop dat de centrale doelen van patiëntenparticipatie al niet worden gehaald, er wordt immers gestuurd met jargon. Jargon en specifieke termen komen van de kant van de zorgaanbieder waardoor er wellicht geen kansen bestaan voor de patiënt om een unieke ervaring in te brengen zonder dat hier jargon bij komt kijken. Dit kan een groot gevaar vormen bij het naar boven halen van ervaringen van patiënten.

2.3 Kennis van de patiënt als principal

Een belangrijk kenmerk van de principal-agency theorie is dat de agent een informatie voorsprong heeft ten opzichte van de principal (Buse et al., 2005). In dit geval is dat de medische informatie voorsprong van het ziekenhuis en haar personeel ten opzichte van de patiënt. Wat echter in dit participatieproject van wezenlijk belang is, is dat de patiënt ook een bron van informatie heeft die van aanzienlijk belang is voor de agent. In het participatie project probeert het ziekenhuis door middel van EBCD (experience based co-design) de visie van patiënten helder te krijgen om zo het zorgproces te verbeteren. De aandacht voor de visie van de patiënt is de afgelopen decennia, hoewel stapsgewijs, sterk toegenomen. Al in de jaren negentig staat vraagsturing, waarbij zorg geleverd wordt op basis van de behoefte van een patiënt, hoog op de beleidsagenda (Grit et al., 2008). Op dat moment verschuift ook de visie die beleidsmakers en zorgverleners van de patiënt hebben. Het beeld verschuift van de passieve patiënt naar kritische zorgconsument; een meer actieve rol, beter geïnformeerd, goed georganiseerd en alert op het eigen belang (Grit et al., 2008). De patiënt moet zich actief inzetten door bijvoorbeeld deel te nemen in een cliëntenraad. Deze aandacht welke door de jaren heen is toegenomen laat zien dat zorgaanbieders bewust zijn van de meerwaarde welke unieke patiëntenervaringen met zich meebrengen. Voor dit participatieproject zijn deze unieke patiëntenervaringen dan ook van groot belang, aangezien het ziekenhuis deze ervaringen als agent graag wil belichten. Het ziekenhuis heeft een informatievoorsprong betreffende medische informatie, maar met deze medische voorsprong lijkt het probleem gezien de aandacht voor vraagsturing en patiëntenparticipatie niet opgelost. De patiënt lijkt dus belangrijke informatie met zich mee te dragen in de unieke patiënten ervaringen. De agent lijkt in dit geval dus ook afhankelijk te zijn van de principal.

2.4 Contextuele factoren

In voorgaande alinea's is vooral het proces en de interactie tussen de verschillende groepen aan bod gekomen. Een ander belangrijk punt waar echter ook rekening mee moet worden gehouden is de context (Farr, 2012). Farr (2012) noemt ook wel enkele factoren die vooraf gaan aan de werkelijke interacties tussen verschillende partijen.

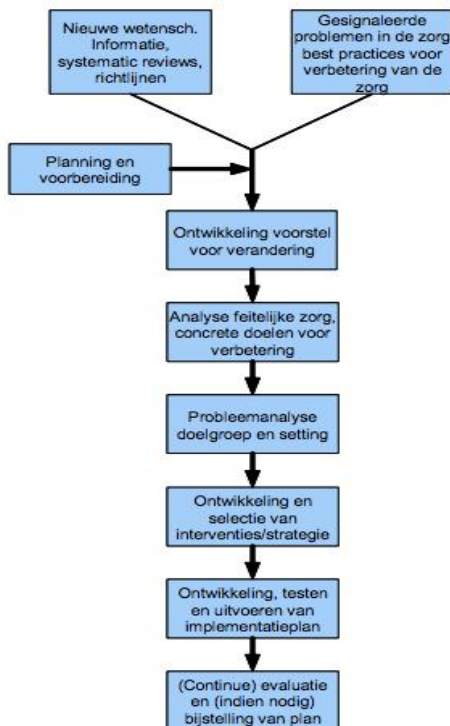
In dit participatieproject zijn verschillende groepen betrokken. De belangrijkste twee groepen zijn de organisaties met hun verschillende disciplines en de patiënten. Als we bij het ziekenhuis kijken zien we dat zij diverse personeelsleden leveren voor het participeren in het project. In de praktijk kan dit moeilijk zijn aangezien deze personen een voltijd baan vervullen. Naast deze baan wordt er ook nog van hun gevraagd om zich bezig te houden met het participatieproject. Een medisch specialist is bijvoorbeeld primair bezig met het behandelen van patiënten waardoor het misschien moeilijk kan zijn om deel te nemen aan een dergelijk project. Ook zullen deze projectgroepen ergens plaats moeten vinden wat binnen een ziekenhuis een moeilijke opgave kan zijn. Een ziekenhuis is immers niet primair

ingericht voor het houden van vergaderingen. Volgens Farr (2012) lijkt het dus in de praktijk lastig te zijn om deel te nemen aan een dergelijk project omdat men te maken heeft met financiële-, ruimte- en tijdsbeperkingen. Bij financiële beperkingen kan worden gedacht aan subsidies voor dergelijke projecten. Ondanks inzet van mensen en middelen kan het voor organisaties toch moeilijk zijn om een dergelijk project te financieren. Farr (2012) vindt dan ook in haar onderzoek dat er bij de verschillende onderzochte casussen sprake was van additionele financiering, oftewel subsidies.

2.5 Implementatie

Uit voorgaande paragrafen en uit de inleiding van dit onderzoek blijkt al dat er problemen ontstaan bij de implementatie van verschillende ideeën. Met implementatie wordt hier bedoeld dat de resultaten van het participatieproject ingevoerd worden in de praktijk. Zo zouden bijvoorbeeld ook routines, welke zijn vergaard uit voorgaande participatieprojecten in samenwerking met patiënten, bij zorgverleners uit blijven wat zou kunnen komen door een verkeerde implementatie strategie. Volgens Grol en Wensing (2006) heeft dit onder meer te maken met de beschikbaarheid van informatie. Door nieuwe vormen van kennis- en informatieoverdracht gaat de verspreiding van wetenschappelijke informatie zeer snel (Grol & Wensing, 2006). Door de snelheid van de verspreiding weten professionals en managers vaak niet wat de meest effectieve manier is van aanpakken. Dit probleem geldt ook bij het implementatieproces.

Grol & Wensing (2006) hebben een model opgesteld om een succesvolle implementatie te bewerkstelligen. Volgens Grol et al. moeten er enkele belangrijke stappen doorlopen worden om routines vast te kunnen houden en te integreren in de dagelijkse werkomgeving. Het model biedt enkele belangrijke aandachtspunten waarop gelet moet worden bij het implementeren van een bepaald idee of strategie. De implementatie van ideeën wordt vaak onderschat waardoor deze te weinig aandacht krijgt. In fig. 1 ziet u het implementatie model van Grol & Wensing.



Figuur 1: Het implementatiemodel van Grol & Wensing

Volgens Grol & Wensing begint het model bij een signalering van het probleem in de praktijk of door nieuwe inzichten uit de wetenschap. In het geval van participatieprojecten is uit de praktijk gebleken dat patiënten inbreng vaak geen stand houden voor de langere termijn.

Nadat het probleem duidelijk is geworden zal er een plan opgesteld worden om het probleem aan te pakken. Het gehele participatie project wordt in dit geval gezien als middel om het probleem op te lossen. Patiënten zullen worden betrokken bij het project om de zorg meer aan te laten sluiten op de wensen van de patiënten. Vervolgens zal de doelgroep geanalyseerd moeten worden en zullen er concrete verbeterplannen moeten komen voor het afstemmen van de zorg naar wensen van de patiënten. Het implementatiemodel van Grol & Wensing kent een gesloten cyclus wat inhoudt dat er continue evaluatie plaatsvindt. Indien nodig zal aan de hand van deze evaluaties het plan worden bijgesteld. Enkele belangrijke aandachtspunten die door Grol & Wensing worden genoemd voor het succes van een implementatie zijn; de wijze waarop de ontwikkeling heeft plaatsgevonden, de geloofwaardigheid en kwaliteit van de voorgestelde plannen, de geloofwaardigheid van de ontwikkelaars en het draagvlak voor de innovatie.

Uit empirische analyse zal duidelijk moeten worden of er een bepaalde structuur zit in de implementatie van het project en de borging van routines. Belangrijk is dat het implementatiemodel niet één op één terug gevonden zal worden in het project. Het is echter wel de verwachting dat baten van een goede implementatie of tegenslagen door een slechte implementatie aan het model te relateren zijn.

2.6 Mogelijke knelpunten bij het implementeren

Grol & Wensing (2006) onderscheiden verschillende categorieën van knelpunten welke op kunnen treden bij het implementatieproces. Enkele belangrijke en relevante categorieën zijn knelpunten die te maken hebben met: Individuele factoren, culturele factoren en organisatorische factoren. Deze factoren hebben veelal te maken met het gedrag en veranderingen van het ziekenhuis als organisatie.

2.6.1 Individuele factoren

Individuele factoren worden door Grol & Wensing aangemerkt als reden dat bepaalde implementatieprocessen niet soepel verlopen. Met individuele factoren worden zaken bedoeld als specifieke kennis en vaardigheden (Grol & Wensing, 2006). Aangezien dit participatieproject voor het ziekenhuis een nieuwe manier is om de zorg patiëntgericht te organiseren is dit van groot belang. De verschillende actoren zullen dan ook goed op de hoogte moeten zijn van alle zaken betreffende het project. Het niet voldoende op de hoogte zijn van zaken die relevant zijn voor het participatieproject kan leiden tot inefficiëntie en verwarring bij de verschillende partijen (Grol & Wensing, 2006). Dit zou ervoor kunnen zorgen dat de implementatie van het participatieproject wordt bemoeilijkt.

2.6.2 Culturele factoren

Bij culturele factoren lijkt leiderschap als een belangrijke succesfactor te worden gedefinieerd. Een leider heeft als doel om het initiatief te nemen binnen dit project en om andere partijen te motiveren. De leider binnen een project zal dus moeten zorgen voor een goede communicatie naar de overige partijen. Onvoldoende leiderschap zou dus een factor kunnen zijn die bijdraagt aan de mislukking van een participatieproject (Grol & Wensing, 2006). Ook Fabricotti (2007) legt veel nadruk op het belang van organisatiecultuur bij

veranderingen en innovaties. Bij veranderingstrajecten zoals het huidige participatie project komen er verschillende culturen bij elkaar aangezien de deelnemers een multidisciplinair en pluriform team vormen. De verschillende actoren binnen het participatieproject hebben elk een eigen cultuur en daarmee ook eigen werkgewoontes. Binnen deze culturen zijn belevingen van culturen dan ook subjectief; iedereen beleeft het op een eigen manier. Om het project succesvol te doorstaan is het niet per definitie nodig om al deze culturen te integreren tot een dominante cultuur. Wat van belang is, is dat er tolerantie bestaat ten opzichte van de andere culturen. Het is echter wel de bedoeling dat alle participanten in het project zich kunnen vinden in de nieuwe werksfeer en cultuur die er ontstaat als gevolg van het opzetten van dit project en het werken in een nieuwe omgeving. Dit laatste kan uitmonden in weerstand tegen veranderingen bij de doelgroep die uiteindelijk de veranderingen moet uitvoeren en borgen. Uit literatuur blijkt dat actoren een aversie hebben tegen veranderingen die hun dagelijkse werkgewoonten veranderen (Fabricotti, 2007). Het is dus belangrijk om hier aandacht aan te besteden om de mislukking van een implementatie door culturele veranderingen uit te sluiten.

2.6.3 Organisatorische factoren

Bij organisationele factoren moet gedacht worden aan zaken die spelen bij het ziekenhuis. Het kan hier bijvoorbeeld gaan om de algemene denkwijze van het ziekenhuis. Alvorens er veranderingen worden doorgevoerd is het van belang om de algemene neiging tot verandering en vernieuwing van het ziekenhuis te analyseren (Grol & Wensing, 2006). Het ziekenhuis moet een zeker bereidheid en commitment hebben t.a.v. het participatieproject. Mocht deze commitment laag of onzeker zijn, dan kan dat als gevolg hebben dat het implementatieproces van het participatieproject sterk wordt belemmerd.

Een ander organisatie gerelateerd probleem heeft te maken met de belangen van het ziekenhuis. Voldoende commitment betekent dat het ziekenhuis zich inspant om het participatieproject tot een succes te maken. Het ziekenhuis kan echter een interne belangen verstrengeling hebben omdat zij veel personeel moet leveren voor het participatieproject. Het inzetten van personeel als specialisten kwaliteitsmedewerkers en verpleegkundigen betekent dat zij die tijd niet productief kunnen besteden aan het behandelen van patiënten. Dit betekent een interne belangenverstrengeling voor het ziekenhuis waarbij er afgewogen zal moeten worden tussen productiviteit en het slagen van het participatieproject. Indien er weinig personeel en overige resources worden ingezet voor het participatieproject zou deze kunnen mislukken door te weinig commitment.

3.0 Methoden

3.1 Literatuur studie

In de eerste instantie is er literatuuronderzoek gedaan waarbij in medische databases gezocht is naar bestaande studies omtrent patiënten participatie. Databases die gebruikt zijn, zijn onder andere Pubmed/Medline, sEURch PiCarta en Google Scholar.

Termen die gebruikt zijn bij het literatuur onderzoek zijn: User involvement, patient participation, EBCD, experience based co-design en patiënten participatie. Ook is er literatuur gebruikt van eerder onderzoek binnen het iBMG omtrent patiëntenparticipatie. Ook literatuur die is gebruikt voor het schrijven van die onderzoeken is gebruikt. Het doel van deze literatuur was om te bekijken wat er tot nu toe bekend is over het slagen of falen van een patiëntenparticipatieproject.

3.2 Het participatieproject

Dit onderzoek zal plaatsvinden binnen de kaders van een groter al lopend onderzoek van het Centraal BegeleidingsOrgaan (CBO), de Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties (NFK), en het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG). Het project wordt gefinancierd door het ZonMW. Het overkoepelende project heeft als doel om randvoorwaarden te definiëren voor het gebruik van concrete patiëntervaringen voor kwaliteitsverbeteringen in de ziekenhuiszorg. Het CBO, NFK, en iBMG zijn partijen welke zich al geruime tijd bezig houden met patiëntenparticipatie en hebben hier dus ervaring mee. Samen zullen deze partijen zich inspannen om een viertal ziekenhuizen te helpen met het tot stand brengen van een succesvol participatietraject. De betrokken partijen zullen zich onder andere bezig houden met het voeren van gesprekken met verschillende ziekenhuisafdelingen over het belang van verbeteringen in de oncologische zorg waarbij zij hun kennis en ervaring op dit gebied zullen gebruiken. Daarnaast zullen zij de ziekenhuizen stimuleren en zullen ze overzicht houden over activiteiten op het gebied van patiëntenparticipatie. Ook het bieden van ondersteuning en bijdragen aan de implementatie van activiteiten, organiseren van afdelingsoverstijgende activiteiten zoals werkgroepen met cliëntenraden en de algemene kennisverspreiding betreffende het project behoren tot de taken. Een voordeel van dit project is dat er tussentijds de mogelijkheid bestaat voor terugkoppeling naar afdelingen. Dit is overzichtelijk voor de instelling omdat er zo kleine aanpassingen kunnen plaatsvinden op basis van feedback.

Voor dit participatieproject zal gebruik gemaakt worden van Experience Based Co-Design (EBCD). EBCD houdt in dat het zorgproces verbeterd zal worden door een zorginstelling in samenwerking met de patiënten. Patiënten participeren actief bij het identificeren van verbeterpunten en zijn tot aan de invoering van deze punten betrokken bij het verbetertraject. Het Ropcke-Zweers ziekenhuis is een van de eerste ziekenhuizen in Nederland die het zorgproces gaat verbeteren aan de hand van deze in Engeland geïntroduceerde methode. Het ziekenhuis laat echter weten dat het niet het complete stappenplan van de EBCD-methode zal doorlopen. De focus ligt volgens het ziekenhuis bij het betrekken van alle medewerkers en patiënten ervaringen te verkrijgen van een groep patiënten.

3.3 Het Ropcke-Zweers ziekenhuis

Voor het participatieproject zijn er een viertal ziekenhuizen op voorhand geselecteerd. De NFK heeft patiëntenwijzers voor dikkedarmkanker en hematologie ontwikkeld op basis van patiëntenervaringen. Deze patiëntenwijzers zijn gebruikt om gesprekken aan te gaan met verschillende ziekenhuizen over kwaliteitsverbeteringen op oncologische afdelingen. Op basis van intake gesprekken heeft er een selectie plaatsgevonden waarbij vier ziekenhuizen zijn geselecteerd om deel te nemen aan het patiëntenparticipatieproject. Uit deze intakegesprekken moest vanuit de ziekenhuizen in ieder geval duidelijk worden dat er ambities zijn om de kwaliteit te verbeteren. De volgende vier ziekenhuizen zijn uiteindelijk geselecteerd: het Viecuri ziekenhuis te Venlo, het Diakonessenhuis te Utrecht, het Sint-Lucas Andreas ziekenhuis te Amsterdam en het Ropcke-Zweers ziekenhuis te Hardenberg.

Voor dit onderzoek naar de mogelijkheden en onmogelijkheden tot participatie voor patiënten is om voldoende diepgang te kunnen bereiken gekozen voor één ziekenhuis, namelijk het Ropcke-Zweers ziekenhuis gelegen in Hardenberg.

Het Ropcke-Zweers ziekenhuis is een algemeen ziekenhuis en is onderdeel van de Saxenburgh Groep. Het ziekenhuis heeft in totaal 197 bedden, 93 specialisten en +/- 1000 medewerkers (*sxb.nl*, 2012). Het resultaat van de Saxenburghgroep in 2009 was positief en bedroeg € 187.877.

3.4 Empirische data verzameling

Het onderzoek zal plaats vinden binnen het kader van vier ziekenhuizen welke zich momenteel bezig houden met het verbeteren van hun patiëntenparticipatie traject. Het gaat bij elk van deze ziekenhuizen om de afdeling oncologie. Aangezien de ziekenhuizen er intern voor hebben gekozen om patiënten, zorgverleners en andere medewerkers samen te brengen door middel van focusgroepen, zal onderzoeksdata in dit onderzoek worden verkregen door middel van observatie van deze focusgroepen. Ook zullen er verscheidene werkgroepen plaatsvinden tussen partijen uit het ziekenhuis en werkgroepen waarbij ook patiënten aanwezig zullen zijn.

Naast het observeren van deze focusgroepen is het ook van belang om individuele visies te belichten. Deze visies zullen worden verkregen door het houden van interviews met bijvoorbeeld patiënten, managers en zorgverleners. Bij het observeren van verschillende werkgroepen is het interessant om te bekijken hoe patiëntenvisies een plaats krijgen in het overleg, en wat er bij volgende overleggen over blijft van deze visies. Ook is het relevant om in gesprekken en overleggen de verschillende posities en eventuele dominantie van de verschillende spelers te bekijken. Zo kan er bijvoorbeeld worden gekeken of patiënten durven om deel te nemen aan gesprekken of dat zij zich juist afzijdig houden. Ook vanuit het ziekenhuis zal worden bekeken hoe de verschillende actoren zich gedragen in gesprekken. Laten professionals patiënten bijvoorbeeld aan het woord, of voeren zij zelf te boventoon?

Voor de analyses binnen dit onderzoek zal worden gefocust op één instelling, namelijk het Ropcke-Zweers ziekenhuis welke onderdeel uitmaakt van de Saxenburgh groep. Het Ropcke-Zweers ziekenhuis heeft ervoor gekozen om gebruik te maken van Experience Based Co-Design (EBCD). EBCD is een methode om procesverbeteringen te verwezenlijken door middel van patiënten/medewerkers inbreng. Deze methode wil door middel van subjectieve patiënten/werknemers ervaringen en persoonlijke gevoelens punten belichten welke samen de gehele ervaring van een persoon vormen (*Tsianakas et al*, 2012).

Het ziekenhuis doorloopt bij het uitvoeren van de EBCD methode enkele stappen, waarbij zij bij bepaalde stappen afwijken van de oorspronkelijke EBCD methode. Eerst wordt er door het ziekenhuis een plan van aanpak aangeleverd bij het CBO. Vervolgens verzamelt het ziekenhuis input van werknemers door middel van een vragenlijst waarbij verbeterpunten van medewerkers centraal staan. Vanuit de oorspronkelijke EBCD methode horen er unieke ervaringen verkregen te worden van medewerkers. Het ziekenhuis heeft hierbij zelf gekozen voor enquêtes. Na de input van medewerkers wordt de input van patiënten verzameld. Dit gebeurt in een focusgroep welke vastgelegd wordt op film. Volgens de originele EBCD methode hoort het ziekenhuis patiëntenervaringen te verkrijgen door middel van individuele interviews. Onder andere om tijdswinst te realiseren is er door het ziekenhuis gekozen voor het houden van een focusgroep. Na het verzamelen van de input van patiënten is er een stuurgroep met medewerkers van het ziekenhuis. De medewerkers bekijken de op film vastgelegde input van patiënten en definiëren enkele touch-points. De laatste stap die het ziekenhuis neemt is het bij elkaar brengen van patiënten en zorgverleners. In deze bijeenkomst praten patiënten en zorgverleners over de door patiënten ingebrachte knelpunten in de zorg. Deze volgorde zal in dit onderzoek zoveel mogelijk worden aangehouden. De resultaten (hoofdstuk 4) zullen dan ook chronologisch worden besproken en zullen beginnen bij de aanleiding en opstartfase van het EBCD, en eindigen bij de projectevaluatie.

De uitvoering van deze methode door het ziekenhuis zal in dit onderzoek geobserveerd worden om te bekijken in hoeverre deze methode bijdraagt aan het slagen van het patiëntenparticipatieproject. Aan het eind van dit onderzoek zal er in de conclusie antwoord worden gegeven op de hoofdvraag welke is gebaseerd op de deelvragen welke aan bod komen in de verschillende paragrafen van hoofdstuk 4.

3.5 Validiteit & betrouwbaarheid

De validiteit in dit onderzoek wordt gewaarborgd doordat er wordt gewerkt met echte patiënten uit de oncologische zorg. Deze patiënten hebben daadwerkelijk zorg ontvangen of bevinden zich zelfs nog in het zorgproces. Met attitudes van deze patiënten kan een goed beeld worden gevormd over hoe deze groep denkt en handelt. De validiteit van dit onderzoek kan mogelijk aangetast worden wanneer patiënten worden vertegenwoordigd door patiëntenverenigingen of andere vertegenwoordigers. Op dit moment meet je niet meer de directe attitudes van patiënten. Indien er sprake zal zijn van vertegenwoordiging zal er in dit onderzoek uitgegaan worden van vertegenwoordigers welke in staat zijn om de belangen van de patiënt op een juiste wijze te behartigen en te vertalen.

Een ander probleem rond de validiteit in dit onderzoek heeft te maken met proto-professionalisering. Dit houdt in dat patiënten termen overnemen van zorgprofessionals. Als patiënten deze termen overnemen, is het de vraag of zij wel precies weten waar zij het over hebben. Het zou bijvoorbeeld zo kunnen zijn dat jargon wordt overgenomen om er volledig bij te horen, en te tonen dat zij op de hoogte zijn van de zaken waar zorgverleners over praten. Daarnaast hebben patiënten die zich vaker bezig houden met participatie projecten waarschijnlijk een hogere mate van proto-professionalisering. Dit is niet zorgelijk, maar kan er wel toe leiden dat respondenten in dit onderzoek meer bekend zijn met het jargon dan de gemiddelde oncologie patiënt (*Boot & Klinkert, 2001*). Proto-professionalisering kan ook een probleem vormen bij de aanloop naar het project. Door bepaalde onderwerpen op de agenda te plaatsen kan de zorgaanbieder al bij aanvang hebben bepaald waar zij het over willen hebben.

Een ander probleem dat rond de validiteit van dit onderzoek speelt heeft te maken met de toegang tot het project als onderzoeker. Binnen het project is het niet mogelijk om alle relevante bijeenkomsten bij te wonen in verband met tijd en afstand. Daarnaast kan het ook zo zijn dat er interessante uitspraken of gesprekken voorkomen in de informele sfeer,

bijvoorbeeld na werkoverleggen. Deze zaken welke wellicht veel toe zouden voegen zijn dus niet waarneembaar.

De betrouwbaarheid van dit onderzoek zal worden gewaarborgd door vastlegging van interviews en memberchecks. Bij focusgroepen, werkoverleg en projectgroepen zal getracht worden om audio vast te leggen met als doel het uitwerken van verdere analyses. De herhaalbaarheid zal enkele moeilijkheden ervaren, aangezien dit onderzoek zich afspeelt in een bestaand participatieproject van het CBO, NFK en het iBMG.

In dit onderzoek zal één ziekenhuis onderzocht worden van de in totaal vier deelnemende ziekenhuizen. Wat betreft de generaliseerbaarheid is te verwachten dat bepaalde kwesties omtrent mogelijkheden en onmogelijkheden voor patiënten tot participatie ook in de andere drie ziekenhuizen zullen spelen. Dit is de verwachting omdat de andere drie ziekenhuizen zich bezig houden met de zelfde manier van invoeren van een patiëntenparticipatieproject. Het is zelfs de verwachting dat hedendaagse beperkingen om patiëntenparticipatie goed vorm te kunnen geven ook te zien zullen zijn bij andere Nederlandse ziekenhuizen welke proberen een participatieproject op te zetten. Door analyse van bepaalde randvoorwaarde is het de bedoeling om bewustwording te creëren voor deze voorwaarden bij alle Nederlandse ziekenhuizen die zich bezig houden met patiëntenparticipatie.

4.0 Resultaten

4.1 Aanleiding EBCD: De visie van het ziekenhuis en betrokken personeel

In dit onderzoek zal er gekeken worden naar de verschillende visies van participanten die betrokken zijn bij het participatieproject. In deze paragraaf zal bekeken worden hoe het ziekenhuis en haar personeel aankijken tegen patiëntenparticipatie. Vervolgens zal de visie van de patiënt in de volgende paragrafen belicht worden. Voor de start van het project zijn interviews gehouden met onder andere de projectleider en de manager van de afdeling oncologie. Uit deze interviews is bijvoorbeeld gebleken wat voor hen motieven zijn om deel te nemen aan het project. Om de visie en denkwijze van het overige personeel (bijvoorbeeld zorgverleners) te illustreren is er ook een werkoverleg tussen personeelsleden van het ziekenhuis geobserveerd. De bedoeling van dit werkoverleg was om ideeën uit te wisselen tussen personeelsleden onderling over hoe de focusgroep met patiënten zou worden vormgegeven.

Ook is er voor de beantwoording van de deelvraag omtrent de visie van het ziekenhuis een stuurgroep geobserveerd waar (vooral) medisch personeel aanwezig was. De stuurgroep was opgezet door het ziekenhuis zelf om medisch personeel inzicht te geven in hoe de patiënt dacht over het zorgproces. Er werd voor aanvang dan ook een (verkorte) film vertoond waarop de focusgroep met patiënten was vastgelegd. In die focusgroep spraken patiënten over hun ervaringen. De bedoeling van de stuurgroep van medewerkers was om een aantal touch points uit de film te halen ter verbetering van de zorg en hiermee aan de slag te gaan.

Voorafgaand aan de focusgroep en stuurgroep zijn ook enkele medewerkers van het ziekenhuis geïnterviewd. Deze interviews hadden als doel om intenties van medewerkers vooraf te pijken. Het ging bij deze interviews grotendeels over verwachtingen die medewerkers van het ziekenhuis hadden ten opzichte van het participatieproject. De projectleider van het participatie project en de manager van de afdeling oncologie hebben hierover enkele uitspraken gedaan.

Zo heeft de manager van de oncologie unit bijvoorbeeld het volgende gezegd over redenen van het ziekenhuis om te participeren in het project:

(...) Ik werk al twee en een half jaar hier, en een van de eerste dingen die we hebben besproken binnen de oncologie commissie was dat het heel goed zou zijn om een centrale oncologie afdeling te hebben. Waarom is dit goed? Enerzijds omdat alles makkelijker bij elkaar ligt, maar anderzijds nog belangrijker; als er in een patiënten proces iets fout gaat is dat meestal bij de overdracht momenten. Dus van de ene naar de andere specialist, van de ene verpleegkundige naar de andere en van het ene ziekenhuis naar het andere ziekenhuis. Door dat bij elkaar te brengen heb je een constante stroom van informatie, zijn de artsen beter toegerust en zal dat effect hebben in de patiëntenzorg. Dus we zijn daar anderhalf jaar al mee bezig. Maar het komt niet van de grond, hetzij financiën hetzij iets anders. En ik denk dat druk van buiten hierbij helpt (...) Ik ben bijvoorbeeld benieuwd of onze aanname; moeten wij een oncologie afdeling hebben, of patiënten dat ook zeggen. We moeten er rekening mee houden dat patiënten dalijk zeggen, dat willen wij helemaal niet !! daar moeten we een plan op hebben

(Manager afdeling oncologie, 6 december 2012)

Uit de uitspraken van de manager van de afdeling oncologie blijkt dat er geredeneerd wordt vanuit de agent (het ziekenhuis) rol zoals besproken is bij de principal-agency theorie in hoofdstuk 2. De manager heeft het bijvoorbeeld over allerlei veranderingen die niet van de grond komen. Hij geeft tevens aan dat het project, als een soort druk van buitenaf, zal helpen bij het wel in gang zetten van eerder beoogde veranderingen. De argumenten die de manager aandraagt om te participeren lijken dus meer aan te sluiten bij wensen die het ziekenhuis heeft, dan bij knelpunten in het zorgproces die worden aangedragen door patiënten.

Op de vraag van de interviewer waarom het ziekenhuis participeert in het project zegt de projectleider het volgende:

(...) ten eerste omdat we toch willen streven naar een unit oncologie waarbij we zowel klinisch als poliklinisch bij elkaar zijn. Het personeel dat betrekking heeft op oncologie is nu bij wijze van spreken verspreid over heel het ziekenhuis. Ja en dat willen we eigenlijk concentreren. En we willen de ervaring van patiënten gebruiken om te kijken hoe we dat het beste kunnen concentreren. Eigenlijk willen we gewoon een oncologisch centrum, waarbij we met een loket functie alle vragen met betrekking tot oncologie kunnen beantwoorden. Ik denk dat dat wel de paraplu is met betrekking tot oncologie.

(Projectleider, 6 december 2012)

In de eerste instantie lijken de projectleider en manager van de afdeling oncologie, welke het voortouw hebben bij het opzetten van dit project, te spreken over het realiseren van een centrale oncologie unit. In de volgende paragrafen zal hier op worden gereflecteerd.

Als eerst zal een werkoverleg besproken worden. In de volgende paragraaf zal duidelijk worden wie hebben deelgenomen aan het werkoverleg. Ook zullen in dit hoofdstuk enkele begrippen terugkomen welke zijn behandeld in het theoretisch kader. In deze paragraaf gaat het om de visie van het ziekenhuis dat van tevoren is bedacht. Later in dit hoofdstuk zal blijken wat er van deze visie is te zien en is overgebleven in het gezamenlijke focusgesprek tussen personeelsleden van het ziekenhuis en patiënten.

4.1.1 Opstartfase EBCD: Het werkoverleg

Het werkoverleg heeft plaatsgevonden in Hardenberg in een vergaderruimte van het ziekenhuis, nam een uur in beslag en bestond uit de volgende deelnemers:

- Kwaliteitsfunctionaris van het ziekenhuis.
- Oncologie verpleegkundige
- Voorzitter van de cliëntenraad.
- Projectleider van het participatieproject (binnen het ziekenhuis).
- Teamleider chirurgie & orthopedie.

De bedoeling van dit overleg was om ideeën uit te wisselen omtrent de focusgroep met patiënten welke een dag later plaats heeft gevonden. Uit dit gesprek werd door de projectleider ook verteld dat de EBCD niet een op een wordt overgenomen, maar dat de kern van het project ligt in het betrekken van alle medewerkers en patiënten die betrokken zijn bij het zorgproces.

Uit verschillende uitspraken van het team bleek dat ze de patiënt voorop willen stellen, zoals de bedoeling is bij een patiëntenparticipatie project. Dit bleek bijvoorbeeld uit uitspraken van de kwaliteitsfunctionaris en de projectleider als reactie op een uitspraak van de oncologie

verpleegkundige. De oncologie verpleegkundige verwacht dat er door patiënten ook vragen zullen rijzen welke zijn toegespitst op hun persoonlijke ervaring of welke te maken hebben met een specifieke zorgverlener en dat het niet logisch is om deze vragen geheel onbeantwoord te laten. In de eerste instantie wordt er door enkele leden van het project team gezegd dat het niet de bedoeling is om hier individueel op in te gaan. De voorzitter van de cliëntenraad merkt het volgende op:

*Als ik als patiënt daar zit, en ik stel een vraag. Dan verwacht ik dat daar op dat moment, desnoods heel kort een antwoord op komt. Je kunt dan niet niets zeggen. Je zult op dat moment moeten komen met wat de verbeterpunten zijn
(Voorzitter cliëntenraad, 17 december 2012).*

Het team stemt hier mee in, en is het in grote mate eens met de uitspraak van de voorzitter van de cliëntenraad. Het direct terugkoppelen van de verbeterpunten naar patiënten kan in deze fase van het verbeterproject nogal raar overkomen met het oog op EBCD. Bij EBCD gaat het namelijk om co-design wat inhoudt dat problemen, oplossingen en het beleid dat volgt uit het participatieproject in samenwerking met de patiënt moet geschieden. Het zou dus opmerkelijk zijn als het ziekenhuis de touch-points eenzijdig omzet naar concrete verbeterpunten zonder hierover eventueel overleg te plegen met patiënten.

De kwaliteitsfunctionaris stelt dat er te snel wordt gedacht in termen van oplossingen. Zij zegt hierover het volgende:

*Ik denk dat je gauw in oplossingen gaat denken als mensen alles gaan vertellen. En eigenlijk is dat zonde van je tijd. Want dat ga je heel gauw in termen van discussie doen. En dat moet de gesprekleider ook niet. Je moet aanhoren, en op een ander moment een aantal dingen samenvattend terugkoppelen. Misschien wel in het laatste gesprek.
(Kwaliteitsfunctionaris, 17 december 2012).*

Het is dus volgens de kwaliteitsfunctionaris juist de bedoeling van een dergelijke focusgroep om patiëntenervaringen naar boven te krijgen, en niet te gaan discussiëren. Het beste is dus om niet te diep op zulke zaken in te gaan, maar de informatie wel mee te nemen en in het focusgesprek een korte terugkoppeling te geven aan de patiënt. De kwaliteitsfunctionaris is er zich ook van bewust dat er verschillende typen mensen deel zullen nemen aan het gesprek en dat iedereen de kans moet krijgen om zijn of haar verhaal te doen. Dit blijkt ook wel uit de volgende uitspraak:

*(...) in zo een gesprek heb je altijd de grijze muizen en de wat meer uitgesproken mensen. Iedereen wil heel erg op detail zijn verhaal doen. Daar moet ook wel even ruimte voor zijn, maar derest, die gaat dan achterover leunen van ja ... en nu?
Als gesprekleider moet je in de gaten houden dat iedereen aan het woord komt, maar we hebben al eerder gezien van kap dat eens af, dat is ontzettend moeilijk. Dit is ook zeker een punt voor de gespreksleider. Vooral als er meerdere personen komen
(Kwaliteitsfunctionaris, 17 december 2012).*

Uit deze uitspraken blijkt dat de teamleden hun input primair willen halen uit gedachten en problemen die spelen bij de patiënt. Er werd door verschillende leden ook gezegd dat het niet de bedoeling was om een onderwerpen lijst voor te leggen en verschillende punten af te gaan. De angst van de leden van de werkgroep was dat het dan alleen nog over die onderwerpen zou gaan en dat er geen eigen input omhoog zou komen.

Verbeterpunten die door het personeel in de werkgroep bijvoorbeeld al werden aangedragen gingen bijvoorbeeld over capaciteitsproblemen zoals het realiseren van een centrale oncologie unit. Daarnaast werden er door de leden van de werkgroep ook problemen

genoemd die te maken hebben met de bejegening van patiënten. Zo is er bijvoorbeeld het volgende voorbeeld opgemerkt door de voorzitter van de cliëntenraad betreffende een slechtnieuws gesprek tussen een specialist en een oncologie patiënt:

(...) dat is dan een specialist. Dan komt de vraag (van de patiënt): hoeveel kans heb ik dan nog? In ieder geval 75, maar daar mag u allang blij mee zijn. Ja maar die andere 25 dan? Ja, dan heeft u pech gehad. Kijk zo een opmerking haakt er zo verschrikkelijk in (...)
(Voorzitter cliëntenraad, 17 december 2012)

De leden van de werkgroep schrikken van dit voorbeeld en de oncologieverpleegkundige reageert hier op:

Patiënten snappen best dat als de toiletten smal zijn, dat dat mee word genomen in de nieuwbouw en dat dat niet van het een op het andere moment is gerealiseerd. Maar het gedrag en de bewustwording bij verpleegkundigen, bij artsen, bij wie dan ook. Dat heeft niets met bouw te maken. Dat is gewoon eigen intrinsieke motivatie.

(Oncologieverpleegkundige, 17 december 2012)

De werkgroep is het volledig eens met de oncologie verpleegkundige betreffende de intrinsieke motivatie van medisch specialisten en verpleegkundigen. De afdelingsleider van de afdeling chirurgie/orthopedie voegt hier aan toe dat het niet moet kunnen dat patiënten zo worden toegesproken. Medisch specialisten en verpleegkundigen zouden volgens haar hun tijd moeten nemen om patiënten zaken uit te leggen die misschien voor het zorgpersoneel wel zelfsprekend zijn. Zij zegt hierover het volgende:

Ik kan wel begrijpen dat patiënten zeggen 'Goh nou hebben ze het al vier keer gevraagd. Elke keer als ik op de afdeling kom vragen ze weer mijn naam en geboortedatum, wat raar dat kunnen ze toch zien'. Als je dan uitlegt van ja dat doen we voor de patiënt veiligheid om te checken of we de juiste patiënt hebben met de juiste geboortedatum op de juiste plek. Dan snappen ze het, 'oh nee ..' de gedachte erachter. Dat wij soms dingen doen, waar een reden voor is.
(Afdelingsleider chirurgie/orthopedie, 17 december 2012)

Het feit dat de werkgroep zich er van bewust is dat er geen lijstjes afgevinkt moeten worden draagt positief bij aan de uitkomst van het participatieproject. Door namelijk zelf met voorbeelden te komen, maar erbij te zeggen dat de input tijdens het focusgesprek met patiënten van de patiënten zelf moet komen laat zien dat de leden van de werkgroep hier bewust van zijn en niet proberen de uitkomsten te beïnvloeden met zaken die zij zelf opgelost willen zien of die zij zelf als probleem ervaren.

4.1.2 Achterliggende motieven van het ziekenhuis

Uit dit overleg komen echter ook punten naar voren welke laten zien dat het ziekenhuis de patiënten wellicht een bepaalde richting op willen sturen. De principal-agency theorie welke besproken is in het theoretisch kader spreekt over een belangenverstremming van het ziekenhuis als agent. Het ziekenhuis zou in dit geval niet alleen de belangen van de patiënt als uitgangspunt nemen, maar zou zijn eigen belangen nastreven. Dit probleem zou hier eventueel ook kunnen spelen. Het ziekenhuis heeft namelijk al enige tijd plannen voor nieuwbouw welke tot nu toe niet zijn gerealiseerd. Het ziekenhuis pleit voor een centrale

oncologie afdeling waardoor patiënten met dezelfde zorgvraag, namelijk oncologische zorg, op een afdeling komen te liggen. Tijdens het werkoverleg wordt hier ook over gesproken. De projectleider lijkt graag de mening van patiënten te willen over een centrale oncologie afdeling. Dit is dus blijkbaar een onderwerp wat het ziekenhuis graag wilt bespreken in de focusgroep wat niet vanuit de patiënt komt. De projectleider zegt hierover het volgende:

De discussie is, waar gaan we het morgen over hebben. Dat klinkt een beetje gek. We hebben eigenlijk drie onderwerpen die we eigenlijk aan patiënten willen voorleggen. Dat is de patiënten ervaring zelf, u bent opgenomen geweest. Welke ervaring heeft u tijdens de opname die u met ons wilt delen. Dat is helemaal vanuit de patiënt uit. Dus je vraagt de patiënt om de ervaring op tafel te leggen. Maar in ons achterhoofd willen we ook informatie hebben over een nieuwe unit oncologie. Dus eigenlijk kan je die patiënt ook bevragen. Dus vragen stellen aan die patiënt (Projectleider, 17 december 2012).

Uit deze uitspraak van de projectleider blijkt dus dat er vanuit het ziekenhuis de behoefte bestaat om de patiënt te ondervragen over een door het ziekenhuis bedacht onderwerp.

In de focusgroep met de patiënten wordt er door de gespreksleider ook iets verteld dat wellicht te maken heeft met de capaciteit van het ziekenhuis. Als er na een korte discussie over de chemo-kamer een stilte valt, vraagt de gespreksleider hoe het is om met meerdere personen op de kamer te liggen. Dit punt zou eventueel een brug kunnen zijn naar het vergroten van de capaciteit d.m.v. een centrale oncologie unit. De gespreksleider gaat hier verder niet op in, omdat het de bedoeling is om de ervaringen te laten komen van de patiënten zelf; wat vervolgens ook gebeurt.

Bij volgende bijeenkomsten zijn ook enkele uitspraken gedaan welke wellicht betrekking hebben op het principal-agency probleem. Mocht er het vermoeden zijn dat dergelijke problemen meespelen, dan zal dit worden aangestipt en in de hoofdstukken betreffende die bijeenkomsten worden besproken.

4.1.3 Het Implementatievraagstuk

In het werkoverleg zijn door de deelnemers ook vraagtekens gezet bij de implementatie van het patiëntenparticipatie project. In het theoretische kader zijn al enkele factoren genoemd die bij kunnen dragen aan het mislukken van een bepaald project. Enkele van deze factoren zullen in de paragraaf worden besproken. In de paragrafen zullen er twee vormen van implementatie te zien zijn. Aan de ene kant zal er gesproken worden over implementatie van het *verbeterproject bij het ziekenhuis*. Aan de andere kant zal er gesproken worden over implementatie van *verbeteringen in de zorg naar aanleiding van het participatieproject*.

4.1.3.1 Implementeren van het verbeterproject bij het ziekenhuis

Tijdens de bijeenkomst van de landelijke projectgroep is er door de deelnemers ook gesproken over de bekwaamheid van de personen die een focusgroep gaan leiden en gesprekken gaan voeren met patiënten. Deze gesprekken zullen gevoerd worden door een vrijwilliger. Dit punt omtrent implementatie lijkt in lijn te liggen met verbeteringen van het participatieproject in het ziekenhuis. Tijdens het overleg bleek er twijfel te zijn of een vrijwilliger (in het algemeen) wel bekwaam genoeg is voor het voeren van zulk soort gesprekken. Het volgende is hierover gezegd:

*(...) uitgelegd waar EBCD natuurlijk voor staat. En de reacties waren zeer positief en meedenkend (...) Daar zijn al 30 punten uit voortgekomen waar ze graag wat meer over willen weten. Dus daar gaan wij nu in schipperen, wat nemen wij mee naar morgenavond toe, het focusgesprek. En het was heel positief, het was duidelijk, ze vonden het ook heel duidelijk. Enig puntje was toch wel dat een vrijwilligster de groep gaat leiden. Daar is later nog weer iemand bij mij over terug geweest, van goh is dat verstandig? Ja, ik zei ja dat is dan onze keus, samen met *naam gesprekleider* moet dat goed komen. Dus ... (Teamleider chirurgie en orthopedie, 17 december 2012).*

De kwaliteitsfunctionaris vroeg zich af waar de twijfel voor een vrijwilligster op was gebaseerd. De teamleider chirurgie en orthopedie antwoordde hierop het volgende:

*Ja meer zo van dat ... wat weet een vrijwilligster van het ziekenhuis? Wat weet een vrijwilligster als patiënt. De feeling ermee zeg maar. Kijk *naam vrijwilligster* werkt hier al jaren en is heel goed in gesprekken met patiënten. (Teamleider chirurgie en orthopedie, 17 december 2012).*

*Ik vraag het omdat wij het zelfde gevoel ook even hadden. Maar dan is het dus niet berust op de kwaliteiten van *naam vrijwilligster* in dit geval? Maar meer EEN vrijwilligster. Het maakt ook niet uit of je een vrijwilligster had gekozen. Het beetje argwaan van kan een vrijwilligster dit dan? (Kwaliteitsfunctionaris, 17 december 2012).*

Het primaire probleem lijkt te liggen bij of een vrijwilliger wel genoeg weet van het ziekenhuis en wat er uit gesprekken voort moet vloeien. De aangewezen vrijwilliger werd persoonlijk niet in twijfel getrokken. De deelnemers van de werkgroep waren het juist over eens dat deze persoon dit wel aan kan. De deelnemers waren het er in elk geval over eens dat dit geen professional moest zijn zoals een psycholoog omdat dat te beladen kan overkomen bij patiënten. Door een van de leden werd ook voorgesteld om dit door een medewerker van het ziekenhuis de gesprekken te laten afnemen, maar dat leek de groep niet verstandig. De projectleider zegt hierover het volgende:

(...) Volgens de regels van focusgesprek moet een interview focusgesprek NIET door een medewerker van het ziekenhuis gehouden worden. Want het moet iemand zijn die

onbevooroordeeld en neutraal is zeg maar. En als je daar iemand neerzet die voor het ziekenhuis het gesprek gaat leiden. Dat is belangenverstrengeling en dat werkt niet! (Projectleider, 17 december 2012)

Deze discussie over de vrijwilliger die de focusgroep met de patiënten moet leiden laat zien dat de persoonlijke waarden en kwaliteiten van personen niet in twijfel worden getrokken. De twijfel die bestaat heeft in dit geval te maken met de rol die een bepaalde persoon invult.

Ook is het goed om op te merken dat de leden van de werkgroep bewust een vrijwilliger willen inzetten om de focusgroep met de patiënten te leiden. Zij zijn zich ervan bewust dat er een eventuele belangenverstrengeling ontstaat op het moment dat de rol wordt ingevuld door een personeelslid van het ziekenhuis. Op deze manier laten de leden van de werkgroep blijken dat zij de patiënten ervaringen door een onbevooroordeeld persoon willen laten verzamelen. Uiteindelijk is er door praktische redenen niet gekozen voor een vrijwilligster. Om de focusgroep te leiden heeft het ziekenhuis gekozen voor een klachtenfunctionaris. Deze klachtenfunctionaris is niet werkzaam op een van de afdelingen die betrokken zijn bij het project. Doordat zij niet werkzaam is op een van deze afdelingen, zou de klachtenfunctionaris tot op enige hoogte als onbevooroordeeld gezien kunnen worden.

Al voor het begin van het werkoverleg bleek dat er ook enkele organisatorische knelpunten zijn bij het ziekenhuis. Enkele belangrijke personen waren bijvoorbeeld niet bij het overleg, wat de overige leden ook als vrij onprettig hebben ervaren. Dit werd ook door enkele leden uitgesproken. Er werd onder andere gesproken over de commitment van de leden met het project. De afwezigheid van de arts bij het overleg heeft bijvoorbeeld te maken met het rooster. Het overleg vond namelijk plaats op een dag dat de arts niet aanwezig was in het ziekenhuis. Dit laatste is weer een punt dat te maken heeft met het invoeren van het participatieproject in het ziekenhuis. Dit laat zien dat er organisatorische knelpunten bestaan bij het uitvoeren van het participatieproject.

4.1.3.2 Verbeteringen in de zorg naar aanleiding van het participatieproject

In het werkoverleg is er ook gesproken over de bedrijfscultuur betreffende het patiëntenparticipatie project. Bij het werkoverleg waren geen leden aanwezig welke een hogere positie uitoefenen binnen het ziekenhuis. Bij de oncologie verpleegkundige speelde sterk het gevoel dat de ideeën en uitkomsten van het patiëntenparticipatie project uiteindelijk op een stapel komen te liggen door de lage betrokkenheid van hogere managementlagen bij het werkoverleg. Deze vorm van implementatie heeft te maken met verbeteringen in de zorg naar aanleiding van het participatieproject. Een uitspraak waar dit uit is te halen is de volgende:

Nog een kort ding, de betrokkenheid van de hogere laag. Dat mis ik wel, zoals afgelopen maandag. Er was geen programma manager of iets dergelijks. En we willen allemaal voorkomen dat dit project ook in de la komt te liggen. Zonder hun kunnen we het denk ik niet. We zijn allen denk ik heel enthousiast. Maar de hogere lagen zijn wel nodig mochten we hier iets mee willen doen. (...) En ik weet het iedereen heeft het druk. Het wordt denk ik meer van ik had het zo druk, of ik had een patiënt. Er lijken allerlei excuses waardoor ze niet aanwezig kunnen zijn. En straks hebben we een mooi plan liggen. En die ligt denk ik weer bij de hogere hand. (...) het is ook een stukje gevoel, we hadden 15 man zitten hier. En de reacties die ik kreeg, waren toch van waar is nu de opdrachtgever, waar is nu de internist. Je komt weer in een negatieve spiraal terecht. Zal wel weer een mooi plan zijn wat straks weer op de stapel komt te liggen. Puur door het gemis van enkele personen. (Oncologie verpleegkundige, 17 december 2012).

De kwaliteitsfunctionaris heeft geprobeerd de twijfel weg te nemen omdat de projectleider en de kwaliteitsfunctionaris zelf mede verantwoordelijk zijn voor de invoering van verbeteringen. De projectleider en de kwaliteitsfunctionaris hebben hierover het volgende gezegd:

*Nou ze worden maximaal geïnformeerd. Wat ik nog kan doen is een rondje, maar dat is een beetje kinderachtig
(Projectleider, 17 december 2012).*

*Ik ben het met *naam oncologie verpleegkundige* eens. Als ik zelf kijk, de dingen die uit de gesprekken komen voel ik me toch verantwoordelijk als er iets mee gebeurt.
(Kwaliteitsfunctionaris, 17 december 2012).*

De kwaliteitsfunctionaris en projectleider hebben in dit geval dus geprobeerd om de oncologie verpleegkundige gerust te stellen door uit te leggen dat het hun verantwoordelijkheid is en dat zij er wat mee gaan doen. In dit geval kan dit betekenen dat zij contact opnemen met hogere lagen. Wat de kwaliteitsfunctionaris lijkt te onderschatten is dat de handelingsmacht van de kwaliteitsfunctionaris zelf eigenlijk niet heel groot is aangezien deze functionaris niet werkzaam is op de afdeling. Het medisch personeel zal de verbeteringen uiteindelijk door moeten voeren. De kwaliteitsfunctionaris zou het personeel slechts kunnen aanspreken en motiveren om bepaalde kwesties anders aan te pakken. Zelf is zij niet in staat om daadwerkelijk veranderingen door te voeren.

4.2 Input ten behoeve van de EBCD methode; Verbeterpunten van zorgverleners

De focus van EBCD is om de zorg te verbeteren aan de hand van concrete patiënten ervaringen. Toch blijkt uit het voorgaande hoofdstuk dat de projectleider spreekt over gezamenlijke verbeterlijsten. De primaire input zou moeten komen van de patiënt, maar er wordt ook input verkregen vanuit de zorgverleners. Voor aanvang van de focusgroep met patiënten is er een open enquête rondgestuurd onder het zorgpersoneel. De projectleider heeft deze enquête via e-mail verzonden en van zorgverleners werd verwacht dat zij de enquête invullen met punten die wat hen betreft verbeterd konden worden. Bij de benadering van medewerkers is te zien dat dit anders verloopt dan de benadering van patiënten. Patiënten worden gevraagd om deel te nemen aan een focusgroep waarbij zij ervaringen delen. Bij de medewerkers wordt er al direct gevraagd naar wat concrete verbeteringen in de zorg zouden zijn volgens hen. Dit zou misschien te maken kunnen hebben met het gewicht dat wordt toegekend aan de input van patiënten.

De verbeterpunten komen onder andere van een chirurg, medewerkers van de afdeling radiologie en van verpleegkundigen. In deze paragraaf zullen enkele van deze punten worden besproken. De projectleider heeft de input van de medewerkers geclassificeerd naar de functies die deze medewerkers uitoefenen. Deze indeling zal in deze paragraaf ook worden aangehouden.

4.2.1 Input afdeling chirurgie

De chirurg heeft een verbeterpunt met betrekking tot de intake. Volgens hem is het beter als patiënten eerst bij de chirurg komen en vervolgens naar de radioloog-röntgen gaan, en vervolgens weer terug komen op de afdeling chirurgie (*Verbeterpunten zorgmedewerkers mammacarcinoom, 2012*). Dit punt van de chirurg heeft te maken met de *inrichting* van het zorgproces. Verder is een punt van verbetering volgens hem dat patiënten met een goedaardig gezwel beter begeleid worden. Wat precies valt onder betere begeleiding wordt niet toegelicht.

4.2.2 Input afdeling radiologie

Een verbeterpunt van een van de radiologen heeft betrekking op de *ruimte* waar de mammografie plaats vind. Het punt dat hij noemt is dat patiënten die een mammografie ondergaan en vervolgens een echografie, waarbij er een echo wordt gemaakt a.d.h.v. geluidsgolven, zich meerdere keren moeten omkleden. Het probleem hiermee zou zijn dat de onderzoekstafel dan verplaatst moet worden voordat de laborant erbij kan om te assisteren. De radioloog heeft ook al een oplossing in gedachte. Hij schrijft het volgende: '*Wij zouden de oude MRI ruimte willen ombouwen tot mamma unit, zodat alle handelingen in een kamer verricht kunnen worden*'. Ook de radiologisch laborante benoemt hetzelfde punt omtrent ruimte gebrek bij het maken van de mammografie. Volgens de radiologisch laborante komen er soms wel drie a vier mensen tegelijk binnen, en kan er geen brancard bij indien een patiënt flauw valt. De input van de medewerkers op de afdeling radiologie laat zien dat zij enkele problemen ervaren bij het verlenen van zorg. Dit doet echter de vraag rijzen voor wie er binnen dit project problemen moeten worden opgelost. Vanuit de input van de radiologen lijken problemen eerder opgelost te moeten worden voor het ziekenhuis (de agent), dan voor de patiënt (de principal).

Een ander punt dat wordt genoemd door de radiologisch laborant gaat om het instrueren van de huisarts. Volgens de radiologisch laborante zou de huisarts een rol kunnen spelen bij de toegang tot informatie voor de patiënt. De huisarts zou de patiënt in kunnen lichten over informatie op de website van het ziekenhuis waar onderzoeken staan uitgelegd. Tevens zou de huisarts patiënten moeten adviseren om iemand mee te nemen als ze naar het ziekenhuis gaan.

4.2.3 Input verpleegkundigen

Door verpleegkundigen wordt allereerst het punt omtrent tijd voor de patiënt aangehaald. Volgens de verpleegkundigen is er te weinig tijd om patiënten te verplegen en bepaalde handelingen uit te voeren. Vooral het aanmeten van de borstprothese lijkt te snel te moeten gebeuren. Patiënten willen snel naar huis, waarbij verpleegkundigen het gevoel hebben dat dit nog even snel moet. Ook het verwijderen van het verband na de operatie is lastig aangezien de patiënt dit thuis zelf moet doen zonder dat de verpleegkundige of arts de wond nog heeft gezien. Er wordt door de verpleegkundigen ook een oplossing aangedragen voor het probleem wat overeen komt met de visie van de radiologen. De verpleegkundigen schrijven het volgende op in de enquête: *'Handig zou een aparte ruimte zijn om rustig met de patiënt de wondzorg te kunnen doen en dit voor het eerst te bekijken. Soms liggen er 4 patiënten op zaal en dan is één van de patiënten erg emotioneel tijdens de wondzorg. Het is dan voor de patiënt en medepatiënten misschien fijn om in een aparte ruimte te kunnen zitten zodat ze daar rustig hun emoties te kunnen uiten en de wond in de spiegel te kunnen bekijken. Ruimte rond het bed is daarvoor ook wel erg krap'*. Het probleem van ruimte lijkt dus ook te spelen bij de verpleegkundigen. Net als bij de verbeterpunten van de radiologen lijken verpleegkundigen knelpunten aan te kaarten die zij zelf ervaren als zorgverlener. Er wordt hier wel gedacht aan eventuele knelpunten die de patiënt zou kunnen ervaren, maar het zou kunnen dat verpleegkundigen vooral zelf het gebrek aan ruimte als knelpunt te ervaren.

Een van de oncologieverpleegkundige merkt op dat patiënten na het zorgproces volledig uit beeld verdwijnen. Volgens deze verpleegkundige zou het ziekenhuis na enige tijd contact op moeten nemen met de patiënt om te kijken hoe zij ervoor staat.

4.2.4 Input van de regieverpleegkundige

Ook de regieverpleegkundige heeft input geleverd met betrekking tot het zorgproces. Volgens de regieverpleegkundige zouden de contactmomenten van patiënten met zorgverleners moeten veranderen. Patiënten zouden volgens de regieverpleegkundige eerst contact moeten hebben met de regieverpleegkundige, terwijl dat op dit moment nog niet het geval is. Verder laat de regieverpleegkundige weten dat patiënten met een goedaardig gezwel slechte begeleiding krijgen. Deze patiënten zouden net zo lang in spanning zitten als patiënten met een kwaadaardig gezwel wat volgens de regieverpleegkundige beter kan.

Een ander punt dat de regieverpleegkundige inbrengt heeft te maken met de bereikbaarheid voor oncologie patiënten. De oncologie afdeling zou 24 uur per dag telefonisch bereikbaar moeten zijn voor vragen die betrekking hebben op de oncologische zorg van een patiënt. Door dit in te voeren zouden patiënten niet eerst naar de huisarts hoeven te bellen, maar kunnen zij met hun vragen direct bij het ziekenhuis terecht op de juiste afdeling.

Tevens is de informatie volgens de regieverpleegkundige niet op orde. De informatieverstrekking rondom de oncologie patiënt zou beter afgestemd moeten zijn op de

situatie waarin de patiënt verkeert. Deze informatieverstrekking zou bijvoorbeeld verbeterd kunnen worden door betere informatie in folders en op de website.

Een ander punt heeft te maken met de wachttijd voor de patiënt. Volgens de regieverpleegkundige zou de uitloop van het spreekuur bij de chirurg geminimaliseerd moeten worden wat stres bij de patiënt zou kunnen verminderen.

De regieverpleegkundige noemt ook een punt dat te maken heeft met de inrichting van de afdeling. De regieverpleegkundige stelt dat de afdeling meer ingericht moet worden met de oncologie patiënt in het achterhoofd. De kamers van de verschillende zorgverleners waar de oncologie patiënten mee te maken krijgen, zouden dicht bij elkaar moeten zijn. Hiermee zou het voor de oncologie patiënt overzichtelijker en gemakkelijker moeten worden.

De punten die door zorgverleners worden aangehaald zijn divers en hebben vaak betrekking op de eigen afdeling. Ook worden er algemene zaken genoemd als het beter begeleiden van de patiënt, en de zorg meer afstemmen op de wensen van de patiënt. Een ander verbeterpunt dat lijkt te spelen heeft te maken met de ruimte en inrichting van de afdelingen.

4.3 Input ten behoeve van de EBCD methode: de visie en inbreng van patiënten uit de focusgroep

Deze paragraaf dat de resultaten met betrekking tot de patiënten visie omvat van het onderzoek zal worden ingeleid met de ervaringen en input van patiënten. Deze paragraaf zal een inzicht geven in de manier waarop oncologie patiënten aankijken tegen de oncologie zorg en waar volgens hen verbeteringen mogelijk zijn.

Om de visie van de patiënten helder te krijgen is er door het ziekenhuis een focusgroep georganiseerd. Het doel van deze focusgroep was om een groep patiënten te laten vertellen over hun ervaring van de genoten oncologiezorg in het betreffende ziekenhuis. Het focusgesprek werd tevens gefilmd door de projectleider van het participatieproject met als doel om deze film voor te leggen aan zorgverleners. Het voorleggen van de film aan zorgverleners heeft als doel om de feedback van zorgverleners te krijgen op de ervaring van de patiënt, dit zal in het volgende hoofdstuk worden behandeld.

Wat direct opvalt bij het verzamelen van input bij patiënten is dat dit op een heel andere wijze verloopt dan bij zorgverleners. In voorgaande paragrafen was al te zien dat zorgverleners door de projectleider benaderd werden om 'verbeterpunten' aan te dragen die betrekking hebben op de zorg van een afdeling. Bij patiënten wordt er in de eerste instantie een focusgroep georganiseerd om in groepsverband te spreken over de ervaring. Bij deze ervaring wordt er nog niet gedacht aan concrete verbeterpunten. Het belang van deze focusgroep ligt bij het begrijpen en naar voren halen van de unieke beleving van patiënten

Het focusgesprek heeft plaatsgevonden op 18 december 2012 in Ommen. Wat opmerkelijk is, is dat het gesprek op een andere locatie heeft plaatsgevonden. Het gesprek heeft namelijk niet plaats gevonden in het ziekenhuis waar de patiënten zijn behandeld, maar in het vechtgenotenhuis van de stichting Vechtgenoten. Dit zou wellicht voor patiënten een meer vertrouwde locatie kunnen zijn. Het vechtgenotenhuis is een locatie voor (ex)kankerpatiënten en hun naasten. Op deze locatie vindt lotgenoten contact plaats (*vechtgenoten.nl*, 2013).

Aan de focusgroep namen 7 (ex)kankerpatiënten deel welke elk vertelden over hun unieke ervaring met het ziekenhuis en de zorg die zij hebben ontvangen. Het gesprek werd geleid door de klachtenfunctionaris welke als taak had om iedereen aan het woord te krijgen en om het gesprek in goede banen te leiden. Ook de voorzitter van de cliëntenraad van het ziekenhuis was aanwezig en heeft geprobeerd om hier en daar de visie van patiënten scherp te stellen door te herformuleren en door verder te vragen indien zaken onduidelijk waren.

De input en knelpunten kwamen van de patiënten zelf. De gespreksleider (de klachtenfunctionaris) is het gesprek begonnen door iedereen te bedanken voor de aanwezigheid en bereidheid om de oncologiezorg te verbeteren door middel van patiënten ervaringen. Vervolgens heeft de gespreksleider het zorgproces in chronologische volgorde ingedeeld van screening tot nazorg waarbij ieder zijn ervaring kon delen. Bij het delen van deze ervaringen was te zien dat verschillende patiënten een zelfde handeling tegengesteld kunnen ervaren. De verschillende verbeterpunten van de patiënten die hebben deelgenomen zullen nu worden besproken. Er zal geprobeerd worden om de belangrijkste punten en topics naar voren te laten komen.

4.3.1 Ervaringen van patiënten

In deze paragraaf zullen concrete ervaringen van patiënten worden besproken. Deze ervaringen zijn naar boven gekomen tijdens de focusgroep met de oncologie patiënten. Nadat de gespreksleider iedereen had verwelkomd ging het gesprek inhoudelijk van start waarbij zij de volgende vraag stelde: 'Doet het ziekenhuis nou de juiste dingen voor u en doen ze dat goed?'

De algemene reactie van de oncologiepatiënten op deze vraag door de gespreksleider was dat de zorg voor oncologie patiënten al heel erg goed in elkaar steekt. De zorg voor oncologiepatiënten werd dus meteen als positief gekenmerkt door alle aanwezige patiënten. Dit bleek bijvoorbeeld ook uit de volgende reacties van de patiënten:

*Ze doen ook dingen goed. Veel dingen denk ik. Denk dat ze absoluut al de intentie hebben om dingen goed te doen. Maar het hangt natuurlijk wel van de ervaring af. Wat ik prettig ervaar kan iemand anders als niet prettig ervaren, dus is al ziekenhuis wel moeilijk om daar een middenweg in te vinden. Je kunt het nooit iedereen naar de zin maken. Het is moeilijk, vooral bij de diagnose, want mensen zijn kwetsbaar en je bent ook emotioneel.
(Oncologiepatiënt, focusgroep 18 december 2012)*

*Het emotionele maakt het ook moeilijk. Over het algemeen vond ik het heel prettig. Je wordt serieus genomen en je wordt gewoon goed behandeld. Je hebt er een veilig idee over. Prettig!
(oncologiepatiënt, focusgroep 18 december 2012)*

*Ja ik had een fobie voor ziekenhuizen, daar ben ik nu van af. Maar dat is ook te danken aan de manier waarop ik werd opgevangen!
(oncologiepatiënt, focusgroep 18 december 2012)*

Bovenstaande citaten zijn van drie verschillende patiënten welke allen zeggen dat ze over het algemeen een goed gevoel hebben bij het zorgproces van het ziekenhuis. De andere patiënten reageren instemmend op deze uitspraken en lijken het te herkennen. Uit het eerste citaat van een van de patiënten blijkt ook dat de patiënten beseffen dat het moeilijk is om beleid te maken dat voor alle patiënten zal werken. Zij zijn zich er als het ware bewust van dat het niet bij iedereen perfect kan gaan en dat het ziekenhuis al heel erg zijn best doet.

In de focusgroep was te zien dat er vaker door patiënten een positieve draai werd gegeven aan bepaalde tekortkomingen en problemen in het huidige zorgproces. Bij het terugzien van de film vertelden enkele patiënten dat zij het beeld wat zij hebben geschetst van het huidige zorgproces erg negatief leek en dat het totaal niet hun bedoeling was. De manier waarop zij het hebben gebracht leek hun erg dwars te zitten en het werd vaker benadrukt dat het niet hun bedoeling was. Wat hier mogelijk zou kunnen spelen is dat patiënten de zorg niet als slechts negatief wilden afschilderen omdat zij wisten dat hun ervaringen bij zorgverleners en ziekenhuis medewerkers terecht zouden komen. Patiënten zijn voor hun zorg afhankelijk van het ziekenhuis en de zorgverleners en dit zou misschien ook mee kunnen spelen bij het relativeren van de slechte ervaringen door patiënten. De zorgverleners hebben dit echter niet zo ervaren, en hebben tevens gezegd dat patiënten zich hier niet druk over hoefden te maken.

Regieverpleegkundigen

Het eerste verbeterpunt werd eigenlijk door een patiënt gebracht als iets dat al als fijn ervaren werd in het huidige zorgproces. Dit verbeterpunt betrof de regieverpleegkundigen. De patiënt zei het volgende m.b.t. de regieverpleegkundigen:

*(...) al vanaf het moment van de mammografie. Je krijgt iets naars te horen, en je voelt meteen een arm om je heen. Dat was eerste keer dat je in ziekenhuis komt daarvoor, een heel hectische dag en gebeurt veel. Regieverpleegkundige vind ik wel een goed iets. Die begeleid je vanaf begin. Weet je even niet meer waar je moet zijn, dan bel je haar!
(Oncologiepatiënt, focusgroep 18 december 2012)*

Een van de andere patiënten was het niet helemaal eens met deze uitspraak over de regieverpleegkundigen. Volgens haar was die regieverpleegkundige wel aanwezig, maar verdween deze helemaal uit beeld bij aanvang van de chemotherapie. Zij zei hierover het volgende:

*Ik ben de chemo in gegaan en ik heb haar nooit meer gezien. Op moment dat je de uitslag krijgt dan wel. En op dat moment wil je gewoon naar huis, je wilt dan niet praten. Op moment dat je de chemo in gaat, zie je hun niet meer terug. Je kan wel altijd terecht. Ik heb dan ook weer paar keer gebeld, maar je hebt ook mensen die dat niet doen. Ik had het heel fijn gevonden als er na de chemo nog een keer werd gebeld van, zijn er nog vragen of dingen?
(oncologiepatiënt, focusgroep 18 december 2012)*

Volgens deze patiënt was de betrokkenheid van de regieverpleegkundigen onvoldoende. De regieverpleegkundige bleef te kort in beeld, en na verloop van de behandeling werd er onvoldoende actie ondernomen door de regieverpleegkundigen. Een andere patiënt herkent dit en zegt het volgende:

*in principe dezelfde ervaring. Het was geweldig. Maar er werd nooit meer naar gevraagd. Ik heb vaker voor die dichte deur gestaan en toen wist ik niet meer wat ik moest.
(Oncologiepatiënt, focusgroep 18 december 2012).*

Een van de andere patiënten heeft tijdens de behandeling ook te maken gehad met een ander ziekenhuis. In dit ziekenhuis was er sprake van een soortgelijke functie echter was de ervaring met de regieverpleegkundigen in dat ziekenhuis beter. Mevrouw heeft het over enkele positieve punten van de regieverpleegkundigen in het andere ziekenhuis:

*Ik ben in Zwolle ook geweest, en daar hebben ze ook een regieverpleegkundige, maar daar hebben ze ook echt de regie. Daar vragen ze na elk gesprek hoe het met je kinderen is, je partner etc. allemaal van dat soort dingetjes. Je hoeft daar niet meer over na te denken. Die maakt alle afspraken, en vraagt iedere keer weer hoe het met je is en hoe het gezin ervoor staat.
(Oncologiepatiënt, focusgroep 18 december 2012)*

Uit bovenstaande uitspraken van patiënten blijkt dat een regieverpleegkundige als zeer prettig wordt ervaren. De uitvoering van de functie in het ziekenhuis lijkt echter nog niet optimaal te zijn. Volgens patiënten impliceert de term 'regie'-verpleegkundigen dat deze verpleegkundigen de regie moeten hebben over het zorgproces. In de praktijk lijken patiënt dit echter niet zo te ervaren. Verbeterpunten die worden aangedragen door patiënten met betrekking tot de regieverpleegkundigen zijn dat zij actiever met de patiënt bezig moeten zijn

en het zorgproces gemakkelijker moeten maken voor de patiënt door bijvoorbeeld het maken van afspraken uit handen van de patiënt te nemen. Daarnaast vinden patiënten dat de regieverpleegkundigen het initiatief moeten nemen bij het in stand houden van het contact tussen het ziekenhuis en de patiënt. Patiënten zijn zich ervan bewust dat de deur altijd openstaat voor hen, en dat er altijd vragen gesteld mogen worden. Zij geven echter aan dat het af en toe moeilijk is voor hen om zelf contact te zoeken met het ziekenhuis en dat deze drempel weggenomen zou worden als het ziekenhuis zelf contact opneemt met de patiënt om te kijken hoe zij ervoor staat.

Wachten

Het tweede verbeterpunt dat door patiënten werd aangedragen had te maken met de wachttijden van het ziekenhuis. Het wachten kwam volgens de patiënten op twee plaatsen voor. Ten eerste was er de wachttijd met betrekking tot het slechtnieuws gesprek waarbij patiënten te horen kregen of ze kanker hadden. Daarnaast werd ook de wachttijd op de polikliniek bedoeld wanneer patiënten een afspraak hadden.

De patiënt die het punt over de wachttijd naar voren bracht zei het volgende over de wachttijd voor het slecht nieuws gesprek:

(...) ik vond het heel vervelend. Ik moest een week wachten op de uitslag. Ik zou nog gebeld worden. Ik vind dit een enorm zware belasting. Ik heb vandaag opgetrokken met 5 lotgenoten en hoor hier dezelfde verhalen. Het wachten in die kleine kamertjes. Dat is verschrikkelijk! Laat ze alstublieft daarnaar kijken want dat herkende iedereen.

(Oncologiepatiënt, focusgroep 18 december 2012)

De patiënt vond het vooral erg om te wachten in het kamertje. Hiermee bedoelde ze dat nadat ze had gewacht in de wachtruimte, ze vervolgens in het kamertje van de specialist moest wachten. De specialist was nog niet aanwezig in het kamertje, en vervolgens zat de patiënt hier dus nog te wachten.

Enkele andere patiënten zeiden het volgende betreffende dit punt:

Ik had nog met de uitslag. Toen liep de vorige afspraak heel erg uit. Ik was toen vreselijk nerveus, ik kon bijna niet lopen van de nervositeit.

zolang wachten op uitslag of het kwaadaardig is, dat kan toch niet. Een uur wachten, vervolgens een kwartier in een kamertje wachten. Dat is onmenselijk!

ja ik had een afspraak om 1 uur. Maar de lunch liep uit. En toen kwam de arts half 2 pas het cafetaria uitgelopen. Dat heeft mij heel erg gestoord! Het is gewoon een belangrijke afspraak!

(Oncologiepatiënten, focusgroep 18 december 2012)

Bijna alle patiënten herkenden dit probleem rondom het wachten op het slecht nieuws gesprek.

Uit de enquête bleek dat dit ook een van de verbeterpunten was van de zorgverleners. De zorgverleners wisten dat patiënten vaak erg lang moesten wachten, en wisten dat dit moest worden opgelost.

De andere vorm van wachten ging over het wachten op de polikliniek. Volgens de patiënten duurde het wachten op de polikliniek erg lang. Een van de patiënten belde zelfs kort voor de afspraak naar de polikliniek zodat zij later uit huis kon gaan om het lange wachten te ontlopen. Deze patiënt zegt hierover ook het volgende waaruit toch enigszins begrip blijkt voor de lange wachttijden:

Het is gewoon altijd wachten. Kijk je moet wel de kanttekening plaatsen, er zijn tig patiënten, en die willen gewoon hun tijd hebben. Wij willen dat ook!

(Oncologiepatiënten, focusgroep 18 december 2012)

Uit deze uitspraak blijkt wel dat patiënten zich ervan bewust zijn dat het nooit helemaal uitgesloten kan worden.

De voorzitter van de cliëntenraad zegt hierover dat het punt omtrent het wachten steeds terugkomt ook bij andere ziekenhuizen. Hij zegt dat het verstandig zou zijn om een systeem te implementeren om patiënten op de hoogte te houden van de wachttijd en de reden dat ze moeten wachten. Patiënten lijken hier wel gevoel voor te hebben. Dat blijkt uit de volgende reactie van een patiënt:

Ja zeker weten. Denk dat het voor die dames aan de balie ook wel prettig is, want die krijgen het op hun bord en die kunnen daar niets aan doen. Inderdaad met een sms'je ofzo. Nogmaals het is natuurlijk niet helemaal te voorkomen. Het is een stukje communicatie.

(Oncologiepatiënten, focusgroep 18 december 2012)

De intake

Nadat patiënten hun gedachten omtrent het wachtproces kwijt konden vroeg de gespreksleider aan de patiënten om het zorgproces in tweeën te delen. Er wordt door de gespreksleider echter geen duidelijke tweescheiding gemaakt waaruit zou moeten blijken wat precies valt onder het eerste deel, en wat zou moeten vallen onder het tweede deel. Vervolgens vroeg zij de patiënten wat hen bij was gebleven in het eerste deel van het zorgproces.

Een patiënt zei hierover dat de intake haar bij was gebleven. Met de intake wordt het gesprek bedoeld waarbij de patiënt het ziekenhuis als het ware betreedt en het zorgproces van start gaat. De patiënt vertelt het volgende met betrekking tot haar ervaring omtrent de intake:

(...) de intake voor de opname. Dat was bij mij een stagiaire. Die wist niet wat ik had, die wist niet hoe het computer programma werkte. En die zei; oh wat erg, heeft u kanker. Dat is totaal niet waar ik aan toe was. Dat mens wist gewoon helemaal niets. Het was echt belachelijk, maar ik was compleet over de zeik.

Ja ik was helemaal de weg kwijt. Je hoort sowieso maar 25% maar als er dan ook nog eens niets word verteld, dat is heel weinig dan. Dus ik was er helemaal van ontdaan. Dat heeft me een tijdje gekost om daaroverheen te komen. Opeens was het: we gaan een hartfilmpje maken. En die stagiaire zei: ooh ja nu ?!

(Oncologiepatiënten, focusgroep 18 december 2012)

De patiënt was erg geschrokken van de reactie van de stagiair en had hier totaal geen rekening mee gehouden. Volgens haar was dit dan ook totaal niet wat ze op dat moment nodig had. Een andere patiënt vult dit aan en zegt het volgende over stagiairs:

(...) en ja stagiairs, tuurlijk moeten ze opgeleid worden. Mar ik vind niet dat ze bij kankerpatiënten gezet moeten worden. je stikt van de zenuwen, en dan komt er iemand die er niets van weet!

(Oncologiepatiënten, focusgroep 18 december 2012)

Een volgend punt betreffende de intake had te maken met de informatieverstrekking tijdens de intake. Volgens de patiënten was er tijdens de intake geen sprake van waardevolle informatie. Toen er door de gesprekleider werd gevraagd of er folders werden verstrekt bleek dat wel zo te zijn, maar volgens de patiënten stond ook in de folders geen zinvolle informatie voor hen specifiek. Een patiënt zegt het volgende betreffende de informatieverstrekking door middel van folders:

ik heb nog geen folder gehad in het ziekenhuis waarvan ik zeg, daar heb ik iets aan?

(Oncologiepatiënten, focusgroep 18 december 2012)

Volgens patiënten zouden de folders te algemeen zijn en onvoldoende relevante informatie bieden voor patiënten in hun situatie.

Het zorgproces

Het volgende punt dat door patiënten werd aangedragen had te maken met het prikken van een infuus. Volgens patiënten bestaat er geen consensus onder het zorgpersoneel met betrekking tot het prikken van een infuus. Een van de patiënten had begrepen dat er in haar ene arm niet meer geprikt mocht worden terwijl een andere arts iets anders beweerde. Zij heeft dit toen nagevraagd en geen eenduidig antwoord gekregen.

Een volgend punt van verbetering had te maken met het aanleggen van een porth-a-cath. Dit is een medisch hulpmiddel dat de arts inbrengt om diepere aderen te kunnen bereiken. Een van de patiënten merkte op dat het niet prettig was om de porth-a-cath in te brengen op dezelfde dag van de chemo-therapie. De reden hiervoor was dat dit gebeurde onder verdoving. Deze patiënt vond het niet prettig om in de middag chemo-therapie te ondergaan terwijl de verdoving nog niet helemaal was uitgewerkt. Wat volgens haar een beter idee is, is om de porth-a-cath aan te brengen voor de operatie.

Ook waren er verbeterpunten rondom een ander medisch hulpmiddel, namelijk de cold-cap. Een cold cap wordt gebruikt om haaruitval tegen te gaan door een koelend apparaat te plaatsen op het hoofd. Een van de patiënten zei dat zij een van de eerste was die dat

apparaat gebruikte. Zij heeft dit niet lang gedaan omdat zij toch haaruitval zou gaan krijgen, maar wat zij vreemd vond was dat er niet naar haar ervaring gevraagd werd. Er werd niet aan haar gevraagd hoe deze techniek haar is bevallen en wat de resultaten waren.

De gesprekleider heeft vervolgens gevraagd hoe de patiënten het ervaren dat er meerdere mensen terecht konden op de chemo kamer. Patiënten in het participatieproject vonden dit absoluut niet storend. De meeste van hun vonden dit juist fijn. Volgens hun werd hierdoor het gevoel van eenzaamheid verminderd.

Ook werd er een opmerking gemaakt omtrent een handeling van een bepaalde radioloog. Bij een van de patiënten was er iets slechts op de scan te zien. De radioloog heeft dit gelijk verteld aan de patiënt en hield er geen rekening mee dat de patiënt alleen was. Volgens de patiënt kwam dit erg hard aan. Zij zegt hierover het volgende:

(...) bij de mammografie, ik had een rare plek op m'n borst. En toen kwam die radioloog binnen en hij zei goeiemorgen. Ik heb iets gezien op de mammografie dat er niet zo goed uit ziet. Ik ben helemaal overdonderd. Ik vind niet dat hij daar heel erg veel rekening hield ... Heb het ook tegen een andere radioloog gezegd, en die zei ook van dat heeft hij niet handig gedaan. Dit verhaal hoorde ik ook van iemand. Ik denk niet dat er wat is, en dan opeens pats.

(Oncologiepatiënten, focusgroep 18 december 2012)

Nazorg

Nadat er gesproken is over verbeterpunten in de intake en het zorgproces werd er gekeken naar de nazorg. De nazorg begint op het moment dat de zorg in het ziekenhuis stopt. Het ziekenhuis heeft een programma genaamd oncofit en hier waren enkele aanmerkingen op.

Patiënten vonden de oncofit niet aansluiten op hun wensen en verwachtingen. Enkele patiënten vertelden dat dit slechts fysiotherapie was. Dit was niet wat ze verwacht hadden van het programma. Het programma lijkt uit vele losse stukken te bestaan. Zo wordt er door patiënten gezegd dat alles er wel is, maar het zich op verschillende plaatsen bevindt. Het volgende werd hierover gezegd door een van de patiënten:

Ik denk dat dat bij het oncofit programma ingepast moet worden. Dat vond ik een beetje losse stukjes, daar had ik iets meer van verwacht. Het was naar mijn idee alleen fysiotherapie. En je kon wel aangeven dat je met een psycholoog kon praten, maar dan is dat weer individueel. Terwijl ik dacht dat er heel veel borstkanker patiënten kwamen.

(Oncologiepatiënt, focusgroep 18 december 2012)

Uit de enquête onder zorgverleners bleek ook dat de nazorg als niet optimaal werd beschouwd door zorgverleners zelf. Zorgverleners hebben dit punt dus ook als verbeterpunt opgenomen waarbij zij bedoelden dat het ziekenhuis de patiënten na het zorgproces niet goed zou begeleiden. Volgens de zorgverleners moest hier dus iets op worden verzonnen. De zorgverleners gaven als voorbeeld dat er na enige tijd contact gezocht moest worden met patiënten om te beoordelen hoe het met hen is gesteld.

4.4 Verbeterpunten ten behoeve van de EBCD methode: de stuurgroep met zorgverleners

Op donderdag 17 januari 2013 heeft er op de locatie van het ziekenhuis een stuurgroep plaatsgevonden waarbij er circa 14 personeelsleden (medisch personeel) aanwezig waren. De bedoeling van deze stuurgroep was dat zorgverleners een op film vastgelegde compilatie van de focusgroep met de patiënten zouden bekijken, waarbij patiënten vertellen hoe zij het zorgproces hebben ervaren en wat hier volgens hen anders aan zou kunnen. De stuurgroep werd geleid door de projectleider welke ook het werkoverleg van het verbeterproject heeft geleid. De projectleider heeft de groep gevraagd de film te bekijken en om vervolgens samen ongeveer vier verbeterpunten, ook wel touch points genoemd, te benoemen. De tot standkoming van de touch-points is niet structuurmatig gebeurd. Nadat de zorgverleners de film hadden gezien stonden zij stil bij verschillende punten die hen opvielen aan de film. Rondom deze punten heeft enige discussie plaats gevonden. Voorbeelden van reacties waren bijvoorbeeld het ontkrachten van uitspraken die door patiënten werden gedaan. Aan het eind van de bijeenkomst heeft de projectleider de participanten van de bijeenkomst gevraagd om de punten van discussie samen te vatten in ongeveer vier definitieve touch-points.

Eerder in dit onderzoek was te zien dat er ook input van zorgverleners werd gevraagd betreffende verbeterpunten in het zorgproces. Tijdens deze stuurgroep is te zien dat de door medewerkers ingebrachte knelpunten in de zorg op de achtergrond zijn komen te staan. Deze punten worden verder ook niet meer besproken. Dit zou kunnen betekenen dat de film van de focusgroep leidend is geworden voor het verdere vervolg van het project.

De opkomst van de medisch specialisten was laag aangezien er maar een medisch specialist aanwezig was en er circa 5 specialisten waren uitgenodigd. De overige deelnemers van de focusgroep waren verpleegkundigen van de polikliniek chirurgie, de zorgafdeling chirurgie, de dagverpleging, de pre opname polikliniek en radiologie medewerkers en fysiotherapeuten. In de volgende paragrafen zullen de touch-points besproken worden zoals deze door zorgverleners in de stuurgroep zijn besproken.

4.4.1 Touch points uit de film

Na de film gezien te hebben reageerde het medisch personeel op uitspraken van patiënten die zijn gedaan in de film. Over het algemeen waren veel zaken voor het personeel wel herkenbaar hoewel ze ook nog wel eens schrokken van hoe patiënten zaken interpreteerden en van de misstanden die voorkwamen op verschillende afdelingen. De zorgverleners kregen na het bekijken van de film de mogelijkheid om te discussiëren over hetgeen zij hebben gezien en gehoord in de film. Aan de hand van deze discussies moesten de zorgverleners enkele centrale touch points formuleren waarvan zij dachten dat die belangrijk gevonden worden door patiënten.

Het is interessant om te bekijken wat de bedoeling is van de touch points aangezien het ziekenhuis van plan is verbeteringen door te voeren aan de hand van de EBCD methode. Als deze touch points vervolgens worden gebruikt om verbeterplannen in gang te zetten, is er mogelijk geen sprake meer van co-design met de patiënt. De projectleider heeft in het werkoverleg van 17 december hierover het volgende gezegd:

(...) als we even doordenken dan gaan we morgen de ervaringen van patiënten op papier zetten, wat uiteindelijk ook leidt tot een verbeterlijstje. Dan hebben we straks twee lijstjes. Verbeterlijstje van patiënten, en verbeterlijstje van medewerkers. En dat moet ergens gaan versmelten. Naar elkaar toe. Dus medewerkers moeten een heel groot gevoel krijgen bij de

*verbeterlijstjes van de patiënt, en de patiënt moet ook gevoel krijgen bij het verbeterlijstje van de medewerkers.
(Projectleider, 17 december 2012)*

De projectleider stelt dus dat er uiteindelijk twee verbeterlijsten komen die naar elkaar toe moeten groeien, een van de patiënt en een van de medewerkers. De vraag is hoe deze versmelting plaats zal vinden.

In de eerste instantie vonden de leden het moeilijk om touch-point uit de film te halen. Een oncologie verpleegkundige zegt hierover het volgende:

*Ik moet zeggen dat ik het heel moeilijk vind. Je ziet deze film wat ik zie is dat er veel emotie is. Hier moet dan vervolgens een verbeterplan van gemaakt worden voor een hele grote groep mensen. (...) je ziet nu 20 minuten film waar veel emotie in komt, en ja je hebt gezegd laten we het niet teveel op de persoonlijke voorbeelden betrekken, maar er wordt bijvoorbeeld iets gezegd over dat er groeps gesprekken missen, en dan denk je als professional van ja dat hebben we aangeboden maar daar wilde je op dat moment geen gebruik van maken. Je hebt dan van die zaken waarvan je zelf weet van dat doen we eigenlijk al maar dat heb je dan gemist. Wat is dan eigenlijk de waarde van deze zeven personen uit het focusgesprek met patiënten?
Oncologie verpleegkundige, 17 december 2013.*

Zorgverleners lijken dus twee problemen te zien bij het bekijken van de compilatie. In de eerste instantie wordt de representativiteit van de patiënten in de focusgroep in twijfel getrokken. Daarnaast lijken zorgverleners niet altijd even overtuigd te zijn van de waarheid van de uitspraken.

Volgens de manager van de oncologie afdeling is dat niet waar de discussie om moet gaan. Het gaat er volgens hem om dat dit de ervaring is van die mensen en dat daar als ziekenhuis een oplossing voor moet komen. Om terug te komen op het voorbeeld van de gemiste groeps gesprekken is het misschien een voorbeeld om te vragen of je er op een maand terug kan komen. Mensen worden dan niet overvallen en zijn dan misschien wat minder emotioneel.

De aanwezige oncoloog wil nog terug komen op het punt betreft emotie en zegt hierover het volgende:

*Patiënten zijn op zo een moment emotioneel, maar wij artsen hebben daar ook last van. Bepaalde teleurstellingen worden gecreëerd door ons zelf. Als je als arts zegt dat je iets gaat doen, doe dat dan ook want je schiet jezelf enorm in je eigen voeten als je dat niet doet. Als je als regieverpleegkundige bijvoorbeeld zegt dat je gaat bellen na de chemo, wees er dan ook zeker van dat je dit doet! Beloof geen dingen die niet waar gemaakt kunnen worden als behandelaar. Je kunt ook niet zeggen tegen patiënten dat ze altijd terecht kunnen als je weet dat je morgen ochtend gewoon poli staat te draaien.
Oncoloog, 17 januari 2012.*

Deze uitspraken van de behandelaars geven aan dat het niet heel gemakkelijk is om touch-points te vinden die direct als oplossing aangedragen kunnen worden voor een grote groep. In deze focusgroep zijn de belangrijkste touch-points ingedeeld in een aantal kaders namelijk: de regieverpleegkundigen, het wachten door de patiënt, folders en de website en het prikken van een infuus. De indeling van de touch-points is gemaakt door de aanwezige zorgverleners op het werkoverleg. De projectleider heeft vervolgens achteraf deze touch-

points opgenomen in zijn notulen. Deze zullen ook als input dienen voor het gezamenlijke gesprek tussen zorgverleners en patiënten.

De regieverpleegkundigen

Een van de touch-points die de patiënten tijdens de focusgroep hebben besproken betrof de rol van de regieverpleegkundigen. De rol van de regieverpleegkundigen werd door patiënten gewaardeerd. Echter hadden zij volgens patiënten niet echt de regie en kon je praktisch gezien niet altijd terecht. De manager van de afdeling oncologie zei hier het volgende over:

(...) als ik kijk naar het eerste stuk dan valt mij het volgende op. Wat de patiënten eigenlijk zeggen over de regieverpleegkundigen is; je kunt altijd terecht, maar de deur is ook altijd gesloten. En ja, daar hebben we allerlei redenen voor, want dan zijn we in gesprek of aan de telefoon of de regieverpleegkundige loopt rond. Maar volgens mij is dat wel een beetje de truc. Nou we hebben hier met elkaar gezegd, nou misschien zou een oplossing zijn dat we het verplaatsen met een maand, zo van mevrouw we bellen u over een maand op, en dan doen we dat. Misschien is er wel helemaal niets aan de hand, dat is dan ook mooi. Manager afdeling oncologie, 17 januari 2012.

Een oncologie verpleegkundige van de dagbehandeling heeft hier een ander beeld over en zegt het volgende:

Als dat zo door de patiënt wordt gezegd, dan herken ik dat wel. Ik denk dat namelijk zelf ook wel eens. Dan kunnen we namelijk denken dat we te weinig regieverpleegkundigen hebben. Er is te weinig tijd. Er is te weinig tijd voor de mensen zelf. Oncologie verpleegkundige, 17 januari 2012.

Wat uit de voorgaande twee uitspraken begrepen kan worden is dat de functie invulling van regie verpleegkundigen nog niet helemaal goed wordt uitgevoerd. Een van de verpleegkundigen vertelt ook dat ze heeft gesproken met een mevrouw die elders was geholpen, en vol lof sprak over de regieverpleegkundigen in een ander ziekenhuis. De regie verpleegkundige nam daar echt de regie en begeleidt de patiënten door het traject heen.

Een andere verpleegkundige gaat hier verder op in en zegt dat de patiënt het ook gewoon prettig vindt om even contact te hebben en dat zij een bezoekje waarderen, terwijl zij dit misschien niet gauw uit zichzelf doen. Vervolgens is de gehele groep het er mee eens dat er blijkbaar onbewust drempels opgelegd worden om de regieverpleegkundige te bezoeken.

Als mogelijke oplossing wordt er door enkele mensen aangedragen om de regieverpleegkundigen ook echt de regie terug te geven. Het zal dus de bedoeling worden dat de regieverpleegkundigen klaar zullen staan voor patiënten en hen zullen begeleiden door het gehele traject heen.

Wat bij het punt omtrent de regieverpleegkundigen valt op te merken is dat er al enigszins wordt gedacht in termen van oplossingen door zowel de patiënten als de zorgverleners. Er worden als het ware twee oplossingen aangedragen. Uit de uitspraak van de oncoloog valt te herleiden dat (1) de verwachtingen van patiënten beter gemanaged moeten worden. Patiënten moeten duidelijk weten waar zij aan toe zijn om teleurstellingen te voorkomen. De oncoloog stelt hier impliciet voor om de onterechte hooggespannen verwachtingen die patiënten hebben van het ziekenhuis en het zorgproces te vermijden. Dit 'verwachtingen management' zou dan geen aanpassing van de functie behoeven. De oncoloog wordt bij dit standpunt gesteund door de manager van de oncologie afdeling. Wat opmerkelijk is, is dat

deze mening vooral van de hogere hand komt (oncoloog en manager). Als dit punt uiteindelijk veel aandacht krijgt zou dat wellicht kunnen duiden op het principal-agency probleem aangezien de het management dan de uitvoering gaat bepalen. Dit kan uiteindelijk ook leiden tot een implementatieprobleem.

Aan de kant van de patiënt wordt een andere oplossing aangedragen, namelijk (2) het anders inrichten van de functie.

Lange wachttijden voor de patiënt

Een ander probleem dat door meerdere patiënten wordt aangekaart zijn de wachttijden. Het gaat hier dan om de wachttijden voor een slechtnieuwsgesprek en de wachttijden op de polikliniek. Uit de paragraaf waarin de patiënten ervaring is besproken bleek al dat patiënten veel moeite hadden met de lange wachttijden.

De zorgverleners reageerden enigszins beschaamd op de verhalen over de wachttijden die door patiënten werden verteld. Aan de andere kant werd er door verschillende zorgverleners gezegd dat de zorgverleners hier vaak niets aan kunnen doen. Een van de verpleegsters zei dat de wachttijden bijvoorbeeld kunnen ontstaan door het uitlopen van eerdere gesprekken.

Folders & de website

Patiënten uit de focusgroep geven aan dat de informatie verstrekking en het type informatie dat zij krijgen aangereikt niet erg bruikbaar is. Zo zeggen de meeste patiënten dat ze nog nooit echt een folder hebben ingekeken omdat daar alleen algemene informatie in staat. Dit punt grenst ook aan een eerdere discussie van het medisch personeel over de informatieverstrekking en de stap zetten voor de patiënt. Zo zegt de oncoloog hierover het volgende:

Het is misschien ook belangrijk om in de folders en verdere informatie te vermelden wat wij NIET bieden. Nu staat er in zo een folder wat wij allemaal bieden en wat wij allemaal doen voor de patiënt. De patiënt maakt de opmerking over de regie verpleegkundigen terecht, zij worden na bepaalde tijd immers overgedragen naar de eerste lijn, en op dat moment kan het zo zijn dat zij zich in de steek gelaten voelen of dat de regie verpleegkundigen tekort schieten in hun functie. Het is daarom misschien juist belangrijk om in die folders te vermelden zo iets van, dit is wat wij bieden en hier moet u zelf aan denken of stappen voor ondernemen.

Oncoloog, 17 januari 2013

De rest van de deelnemers is het met de oncoloog eens dat het handig is om ook expliciet te vermelden wat je als ziekenhuis niet voor de patiënten doet, en waar de zorg en het contact ophoudt. De leden van de groep denken dat dit veel onduidelijkheid bij de patiënten weg kan nemen, omdat het volgens hen zo is dat patiënten informatie soms slecht inschatten, of geen gebruik maken van adviezen door emotionaliteit. Ook bij dit punt lijkt het verwachtingen management van de oncoloog duidelijk naar voren te komen.

De leden van de stuurgroep waren het er ook over eens dat er gescoord kon worden met een internetverbinding op de afdelingen. Nadat een patiënt in de film haar frustratie had geuit dat ze niet op het internet kon was het bij het medisch personeel duidelijk dat dit het proces versimpeld moest worden. Er is namelijk al een internet verbinding beschikbaar maar dat werkt met inlog codes en patiënten moeten nogal wat moeite doen om een code te bemachtigen. Daarnaast kan er in het weekend geen gebruik worden gemaakt van het internet als een bepaalde verpleegster niet aanwezig is. Volgens de manager van het ziekenhuis zijn er zelfs tablet computers beschikbaar voor patiënten. De verpleging was hier verbaasd over en had hier nog nooit van gehoord.

Het punt omtrent informatieverstrekking via de website en folders kwam ook al uit de enquête onder de zorgverleners. De zorgverleners waren zich er blijkbaar al van bewust dat de informatie niet goed is afgestemd op de patiënt.

Het prikken van een infuus

Na het bekijken van de film bleek een van de patiënten te twifelen over in welke arm er een infuus geprikt mocht worden. De patiënt had van een eerdere behandelaar begrepen dat er in een arm niet meer geprikt mocht worden wegens medische redenen. Toen haar behandelaar haar in het ziekenhuis iets anders vertelde wist zij niet meer precies hoe het nou echt zat. In de stuurgroep was hierover ook discussie tussen de oncoloog en een medewerker van de afdeling radiologie. De oncoloog vertelde dat er gewoon geprikt mocht worden, maar dat dat met extra oplettendheid moest gebeuren, terwijl het personeelslid van de afdeling radiologie stellig beweerde dat dit niet het geval was.

Dit was eigenlijk het enige medisch inhoudelijke punt waar patiënten mee kwamen. Als oplossing voor dit probleem wordt er een protocol geschreven voor het prikken van een infuus zodat er duidelijkheid ontstaat over wat wel mag en wat niet.

De oncoloog beweert dat het niet om medisch technische kwaliteit gaat. Volgens de oncoloog zijn de patiënten namelijk helemaal niet in staat om die te beoordelen. De rest van de leden van de focusgroep zijn het hier redelijk mee eens. Dit lijkt echter niet helemaal te kloppen. Aangezien patiënten in verwarring zijn over het prikken van een infuus kunnen zij wel degelijk iets zeggen over de medisch technische kwaliteit. De patiënt is weliswaar niet goed in staat om de kwaliteit te beoordelen, maar zij kan natuurlijk wel zien dat er iets niet goed is. Als de ene zorgverlener iets anders beweert over het prikken van het infuus dan de andere zorgverlener, dan kan de patiënt op zijn minst wel zeggen dat er iets niet in orde is.

Weggelaten punten uit de film

Bij het bekijken van de film hebben zorgverleners geprobeerd om een aantal touch-points te identificeren waarmee de zorg uiteindelijk verbeterd moet worden. Wat uit deze classificering van touch-points blijkt, is dat er ook zaken zijn weggelaten die het niet hebben gehaald tot touch-point.

Een van deze zaken heeft betrekking op de aanwezigheid van stagiaires. Ondanks dat verschillende patiënten het over dit punt hebben gehad in de gecompileerde film van de

focusgroep, is dit niet opgepakt. Uit uitspraken van patiënten is gebleken dat er toch frustrerende gebeurtenissen hebben plaatsgevonden die betrekking hebben op de aanwezigheid en attitude van de stagiaires. Zo vertelde een van de patiënten bijvoorbeeld het volgende:

De intake, na de diagnose dan, de intake voor de opname. Dat was bij mij een stagiaire. Die wist niet wat ik had, die wist niet hoe het computer programma werkte. En die zei; OH WAT ERGG. Dat is TO-TAAL niet waar ik aan toe was. Dat mens wist gewoon helemaal niets. Het was echt belachelijk, maar ik was compleet over de zeik. Dat heeft me een tijdje gekost om daar overheen te komen.

(Oncologiepatiënt, Focusgroep 18 december 2012)

Uit deze uitspraak van de patiënt blijkt dat de aanwezigheid van een stagiair haar erg van streek heeft gemaakt. De andere patiënten waren het met deze patiënt eens betreffende de stagiaire.

Uit de uitspraak van de oncologiepatiënt valt op te maken dat zij het erg vervelend vond om geconfronteerd te worden met een stagiaire. Er wordt zelfs gezegd dat stagiairs niet bij oncologiepatiënten gezet moeten worden. Toch lijkt dit punt niet opgenomen te worden als touch-point. Uit analyse van de notulen komt naar voren dat dit punt helemaal niet is opgenomen.

Gedrag en houding ten aanzien van knelpunten

Veel van de genoemde zaken gaan vooral om 'kleine kwaliteit'. In het theoretische kader is er al gesproken over het humaniseren van het zorgproces. Door de leden van de focusgroep worden ook veel voorbeelden genoemd die te maken hebben met gedrag. Dit zijn zaken die op korte termijn verbeterd kunnen worden en welke naar verwachting een grote winst zullen opleveren in de patiënten ervaring van het zorgproces. Door de projectleider wordt ook gezegd dat het belangrijk is dat je als medisch personeel de veranderingen naar jezelf trekt aangezien het vaak kleine dingen zijn die je zeker zelf kan doen. Wat echter opvalt, is dat er omtrent gedrag geen concrete afspraken worden gemaakt gedurende de stuurgroep. De medewerkers van de stuurgroep lijken te schrikken van enkele voorbeelden van onwenselijk gedrag. Desondanks wordt het gedrag niet aangemerkt als een touch-point. Ook in de notulen lijkt dit niet expliciet te zijn opgenomen.

Het ziekenhuis heeft dus een heel open houding ten opzichte van het patiënten participatie project. Zij laten dit zien door goed naar de patiënt te luisteren en verbeterpunten mee te nemen naar volgende bijeenkomsten. Daarnaast is hun visie af te lezen aan de bereidheid tot veranderingen van bijvoorbeeld het gedrag. Wat valt op te merken is dat in de stuurgroep met zorgverleners niet is gesproken over input van zorgverleners. Zorgverleners hebben op verzoek van de projectleider bij de start van het project een enquête ingevuld waarin zij hebben aangegeven wat volgens hen de punten zijn die verbeterd moeten worden. Deze verbeterpunten lijken in stuurgroepen van medewerkers echter niet (expliciet) terug te komen. Hieruit zou kunnen blijken dat de film met patiënten ervaringen leidend is geworden voor het verdere vervolg van het project.

De bereidheid van het ziekenhuis hoeft alsnog niet te resulteren in passende oplossingen voor patiënten. Of de oplossingen die door patiënten en medewerkers worden bedacht passend zijn, zal moeten blijken uit de gezamenlijke gesprekken in het kader van co-design.

4.5 Co-design: Gezamenlijke stuurgroep met patiënt en zorgverleners

Op 14 februari heeft het laatste geplande contactmoment met de patiënten plaatsgevonden in Hardenberg. Het ziekenhuis leek haar best te doen om de patiënt op haar gemak te stellen. Dit hebben zij bijvoorbeeld geprobeerd te bereiken door taart en koffie te serveren. Deze stuurgroep bestond zowel uit patiënten als uit zorgverleners welke gezamenlijk zullen praten over de zorg. Deze stuurgroep heeft plaatsgevonden naar aanleiding van de film waarop de patiënten ervaring was opgenomen, en de reacties van het zorgpersoneel op een compilatie van deze film. Bij dit gezamenlijke moment bestonden de zorgverleners vooral uit verpleegkundigen van de verschillende afdelingen en fysiotherapeuten. Bij de gezamenlijke stuurgroep was geen arts aanwezig.

Het gesprek werd geleid door de gespreksleider welke ook de focusgroep heeft geleid met de patiënten. De keuze voor verschillende thema's werd gemaakt door de gespreksleider. De gespreksleider heeft bij de keuze voor de thema's gebruik gemaakt van de touch-points welke tijdens de vertoning van de compilatie van de film werden genoemd door de zorgverleners. De thema's werden willekeurig opgenoemd waarbij de gespreksleider vervolgens het woord gaf aan een patiënt om er iets over te vertellen. Er was te zien dat er ook nieuwe punten en ideeën voortvloeide uit deze stuurgroep. Wat opviel aan deze stuurgroep was dat het ziekenhuis bij veel punten de kans greep om uitleg te geven waarom bepaalde zaken niet goed geregeld waren. Sommige van de punten waren zelfs ook al opgelost in de tussentijd. In deze paragraaf zullen deze punten en de reacties van patiënten en zorgverleners worden besproken.

4.5.1 Nazorg

Oncofit en lotgenotencontact

De gespreksleider begon het gesprek met het touch-point over het oncofit programma tijdens de nazorg. Zij vertelde hierbij kort wat precies het probleem was. Het volgende vertelde zij over het oncofit programma

(...) oncofit, misschien is het goed om daar iets over te laten vertellen, en vervolgens kunnen jullie daarop reageren.

De punten die met name daar uit kwamen was dat er weinig lotgenoten contact was. Wil ik eigenlijk even iets over vertellen. Afgelopen jaar hebben we heel veel mensen gehad die tijdens de chemo dit programma hebben gevolgd, maar daar zijn wij naderhand mee gestopt. In het voorjaar heeft die module dus niet gedraaid. Tijdens de chemo heeft dat niet gedraaid omdat het zo midden in het behandel plan is. Dat is de reden dat het in voorjaar niet geweest. Denk dat aantal van jullie het daar gemist hebben.

(Gespreksleider, 14 februari 2013)

Volgens de gespreksleider zouden patiënten tijdens de behandel fase met andere zaken bezig zijn dan met lotgenoten contact. De patiënten waren het niet eens met dit punt en vertelden dat ze heel sterk het verlangen hadden om dit tijdens het oncofit programma al te doen. Het oncofit programma bestaat onder andere uit fysiotherapie en fitness oefeningen. Wat de patiënten vertelden was dat het lotgenoten contact onbedoeld ontstond tijdens de oefeningen

door. De gespreksleider legt vervolgens uit waarom het door het ziekenhuis georganiseerde lotgenoten contact geschrapt is tijdens de behandeling en zegt hier het volgende over:

Toen we in 2004 wilden starten zeiden artsen om ons heen, ja dat willen mensen helemaal niet. Maar die patiënten gingen uiteindelijk in de kleedkamers daarover praten. Of bij het fitness apparaat. Als er mensen zijn die niet het oncofit programma volgen of iets, en je komt nog dingen tegen waarvan je denkt, dit wil ik nog kwijt. Meld je dan bij mij!

(Gespreksleider, 14 februari 2013)

Een van de patiënten zegt vervolgens dat je als patiënt af en toe niet precies weet wat je moet doen. Je slaat op zo een moment zoiets af, terwijl je het achteraf gezien misschien toch wel heel prettig had gevonden (*oncologiepatiënt, stuurgroep 14 februari*).

Het ziekenhuis lijkt wel het probleem op te willen lossen, en meer lotgenoten contact te bieden indien dat gewenst is. De gespreksleider zegt ook dat als het door de patiënten als prettiger wordt ervaren, dat het dat wellicht weer opgepakt moet worden om het lotgenotencontact tijdens de behandeling te doen.

Voeding

Een van de patiënten wilde graag opheldering hebben met betrekking tot vitamines en voedingsmiddel die van belang zijn voor oncologie patiënten. De patiënt heeft hier eerder al een discussie over gehad met een van de zorgverleners. Volgens haar is niet precies duidelijk hoe het voedingspatroon eruit moet zien om het zorgproces te ondersteunen. De patiënt zegt dat er in de media allerlei tegengestelde berichten verschijnen en je als patiënt hierdoor niet precies weet wat wel goed is en wat niet.

De gespreksleider zegt hierover dat voedingsadvies eerder wel in het behandelplan zat. Volgens haar waren de ervaringen toen negatief. Patiënten zouden weinig hebben aan voedingsadvies. De gespreksleider zegt hierop direct dat het toch weer ingevoerd moet worden mocht dat wenselijk zijn vanuit de patiënten ervaringen van de deelnemende patiënten. Een van de verpleegkundigen vindt het een goed idee om dit weer op te nemen in het behandelplan. Zij zegt hierover dat je inderdaad veel hoort in de media.

Dit punt omtrent voedingsadvies was niet eerder besproken door zorgverleners of door patiënten en is dus een nieuw verbeterpunt ingebracht door patiënten.

Nazorg

Nadat het punt omtrent voeding volgens patiënten voldoende is besproken stelt de gespreksleider dat het misschien verstandig is om te kijken wanneer je precies van nazorg spreekt. Wat hier merkwaardig aan is, is dat er eerst input is vergaard over de nazorg, en pas daarna gevraagd wordt wanneer de nazorg nou precies begint en eindigt. Dit punt wordt overigens door een verpleegkundige ingebracht omdat zij zich afvraagt wanneer patiënten denken dat het nazorgproces begint. Zij zegt het volgende:

In de film wordt er ook over gesproken dat er iets wordt gemist in de nazorg. Maar dan is bij mij de vraag, wanneer spreek je over nazorg? Is dat na een operatie, of is dat na al je behandelingen. Als je bijvoorbeeld hormonale behandelingen hebt is dat na 5 jaar pas? Dus dat vroeg ik mij af?

(Oncologieverpleegkundige, 14 februari 2013)

De patiënten lijken ongeveer dezelfde opvattingen te hebben over wanneer volgens hun de nazorg begint. Volgens een patiënt begint de nazorg bijvoorbeeld na een periode van intensieve behandelingen in het ziekenhuis. Een andere patiënt spreekt over de periode na het behandelplan. De zorgverleners refereren naar dit moment als de 'follow-up' fase.

Een van de patiënten noemt hierbij een concreet probleem in de nazorg. Zo was bij haar de porth-a-cath niet verwijderd en moest zij zelf actie ondernemen om deze te laten verwijderen. De gespreksleider haakt in op het punt omtrent het gemis in de nazorg en spreekt over een nazorgplan. Dit plan heeft het ziekenhuis ontwikkeld voor patiënten en geeft houvast gedurende de periode dat de patiënt het ziekenhuis verlaat. Het nazorgplan is uitgeprint, en elke aanwezige patiënt heeft hier een uitdraai van. Wat wellicht problematisch zou kunnen zijn is dat dit plan van tevoren niet is rondgestuurd. Aangezien het om nogal veel papierwerk ging zou het voor patiënten lastig kunnen zijn om ter plekke een goed beeld te krijgen van wat er precies in staat. Er werd dan ook niet speciaal tijd uitgetrokken om patiënten op hun gemak het plan te laten bekijken. De gespreksleider is benieuwd wat de patiënten van het nazorg plan vinden. De gespreksleider zegt hierover het volgende:

Wat we willen introduceren in het ziekenhuis is een nazorgplan. Dat ligt al voor je. Dat plan maakt wel inzichtelijk welk traject er is doorgelopen, en iemand kan ook handvaten toegereikt krijgen. Bijvoorbeeld wie kan je wanneer bellen voor welke klachten, en wanneer kan ik iemand bereiken. Ik ben heel benieuwd hoe jullie ertegenaan kijken.

(Gespreksleider, 14 februari 2013)

Wat opmerkelijk is aan het verbeterplan is dat het ziekenhuis blijkbaar al een (concept) nazorgplan heeft opgesteld aan de hand van de stuurgroep waarbij zorgverleners hebben gekeken naar de film met patiënten ervaringen. Het ziekenhuis lijkt dit gezamenlijke moment aan te grijpen om te bekijken wat de patiënten vinden van deze oplossing. Met het oog op co-design lijkt de verbetering hier te vroeg te komen. Het plan was namelijk al gemaakt voordat er een gezamenlijk gesprek had plaatsgevonden. Patiënten waren er niet van op de hoogte dat er een dergelijk plan werd ontwikkeld, en toch lijkt er hier om een bepaalde goedkeuring gevraagd te worden.

Patiënten lijken wel positief aan te kijken tegenover het nazorg plan. Een van de patiënten zegt het volgende als reactie op het nazorgplan:

Ja , je gaat op gegeven moment, als je klachten heb na die tijd (na ontslag uit ziekenhuis), dan denk je dat hoort bij mijn gewone ik, en niet bij mijn ziek zijn (kanker behandeling). En dan ga je naar de huisarts toe, en dan blijkt het toch dat te zijn. Want dan denk je, ik ben weer gezond en dan denk je er niet zo snel aan om het ziekenhuis te bellen.

(Oncologie patiënt, 14 februari 2013)

De aanwezige patiënten reageren wel kritisch en stellen vragen omtrent het nazorgplan. Zo is een van de vragen bijvoorbeeld of het ook digitaal is, en wanneer je dit plan aan de patiënt geeft. Op deze vragen zegt de gespreksleider dat dit juist de vraag is aan de patiënt. Door deze feedback bij de patiënt vandaan te halen lijkt er op dit moment al enige vorm van co-design te ontstaan. Een van de patiënten merkt op dat het eventueel ook handig kan zijn om naast een intake gesprek ook een outtake gesprek te voeren wanneer de patiënt het ziekenhuis verlaat. De gespreksleider grijpt hier de mogelijkheid aan om uit te leggen dat het

ziekenhuis hier al mee bezig is, en dat het ook meerdere outtake gesprekken kunnen zijn. Zij zegt hierover dat er bij het outtake gesprek besloten moet worden of het daarmee wordt afgesloten of dat de zorgverlener de patiënt nog een keer wil terugzien. Door deze flexibiliteit lijkt het outtake gesprek patiëntgericht opgezet te worden, omdat er per casus bepaald wordt of het nodig is om iemand terug te zien, en hoe vaak.

Als de projectleider vraagt of het punt betreffende de nazorg voldoende is besproken, volgt er nog een opmerking van een van de patiënten. Zij zegt het volgende:

(...) het kan ook zijn dat je een terugval krijgt. Dat je hier fris de deur uit loopt. En dat je dan denkt we gaan er weer tegen aan, maar dat werkt niet zo. En je krijgt weer een terugval. En je mag altijd bellen. Maar als er even door jullie gebeld zou worden, dan was die drempel weer lager, dan kon je nog even doorgeven van het gaat helemaal niet goed.

(Oncologiepatiënt, 14 februari 2013)

Met dit punt geeft de patiënt aan dat het initiatief bij het ziekenhuis moet liggen. Dit punt is ook in overeenstemming met het punt dat door een van de verpleegkundigen werd gegeven in de open enquête. Daar werd ook gezegd dat het misschien verstandig zou zijn om als ziekenhuis contact op te nemen met de patiënten na het verstrijken van wat tijd om te bekijken hoe het precies gaat. Patiënten lijken het er alleen niet over eens te worden hoeveel tijd er zou moeten verstrijken. Als de gespreksleider vraagt of dit na een jaar nog zou moeten, zegt een van de patiënten dat het toch wel een keer moet ophouden.

Nazorg aan huis

Het volgende punt dat besproken wordt heeft te maken met de samenwerking van het ziekenhuis met een andere organisatie genaamd care for cancer. Dit verbeterpunt is niet eerder aan bod geweest, en is dus ook niet voortgevloeid uit de open enquête. Een van de zorgverleners vertelt het volgende over deze samenwerking:

We gaan samen werken met een organisatie care 4 cancer. Dat is zorg voor kanker in een vertrouwde thuis omgeving. Hoe zouden jullie hier bijvoorbeeld tegen aan kijken ? Dat bijvoorbeeld het nazorg traject thuis plaatsvind, wel met een vertrouwde verpleegkundige of bijvoorbeeld de regieverpleegkundige.

(Oncologieverpleegkundige, 14 februari 2013)

De reacties van de oncologiepatiënten betreffende het nazorg traject dat thuis plaatsvindt wordt verschillend ontvangen. Zo ziet een van de oncologie patiënten dit wel zitten. Zij zegt hierover het volgende:

Ik denk dat dat wel wat is. Je ziet dan ook een thuissituatie. Bijvoorbeeld waar kinderen zijn die gesloten zijn, dat dat wat meer naar voren komt. Want je probeert je continu groot te houden voor je kinderen en andersom, je krijgt ahw een vicieuze cirkel. Misschien dat het daar wat doorbroken word?!

Oncologiepatiënt, 14 februari 2013

Een van de andere patiënt vindt dit helemaal geen goed idee. Zij zegt dat het ziekenhuis daar is, en thuis gewoon thuis moet kunnen zijn. Deze twee werelden zouden volgens haar niet moeten overlopen in elkaar.

Nazorg op de afdeling chirurgie

Voorgaande gaat heel erg over de nazorg na de behandeling. De afdeling chirurgie vraagt zich af wat patiënten vinden van de nazorg op de afdeling chirurgie. Een punt van een van de verpleegkundigen is dat er te weinig tijd is voor de patiënt. De verpleegkundige zegt dat het lijkt alsof je nog even snel een prothese moet aanmeten en dat dit allemaal te snel gaat. Een van de patiënten herkent dit, en zegt hierover dat dit is omdat je hierna gewoon snel naar huis wilt. De verpleegkundige geeft aan dat het goed zou zijn als hier wat meer tijd aan wordt besteed.

Een van de patiënten merkt op dat zij de omgang op de afdeling chirurgie als zeer onprettig heeft ervaren. Zij zegt hierover het volgende:

(...) bij jullie op de afdeling, wat ik dan heel erg vond. Ik kwam op die afdeling, en ik werd daar behandeld als of ik een heel zielig hoopje mens was, en daar zat ik niet op te wachten. Zo van er is bij u borstkanker geconstateerd, hoe moet het nu verder. Aan de ene kant moet er wel aandacht zijn, maar aan de andere kant, er zijn ook vrouwen die denken weg met die borst als ik dat maar overleef.

(Oncologie patiënt, 14 februari 2013)

Volgens deze patiënt moesten zorgverleners er dus op letten hoe zij een patiënt benaderen.

Uit de open enquête blijkt dat dit een lastig punt lijkt te zijn. Uit de input van zorgverleners bleek namelijk dat er ook patiënten waren die erg emotioneel waren tijdens dit proces. Hier werd ook al aangegeven dat het prettig zou zijn om hier meer tijd voor te maken.

De moeilijkheid bij dit punt zou eventueel ook kunnen liggen aan de emoties van zorgverleners zelf. Het zou bijvoorbeeld zo kunnen zijn dat verpleegkundigen een bepaald beeld hebben van deze ervaring bij een patiënt, die gestoeld zou kunnen zijn op een eigen (hypothetische) ervaring. Als een verpleegkundige de ingreep bijvoorbeeld als zeer ingrijpend ervaart, dan zou het kunnen dat zij de patiënt ook op een dergelijke wijze benaderd zonder goed in te schatten wat het standpunt van de patiënt is.

4.5.2 Wachtijd op de polikliniek

Het volgende punt wat op de agenda stond van de gespreksleider naar aanleiding van de geïdentificeerde touch-points was de wachtijd op de polikliniek. Een van de zorgverleners begint het gesprek door de zeggen dat het juist plannen van patiënten moeite kost. Zij zegt het volgende:

Ik moet eerlijk bekennen, als je daar achter die balie zit, heb je zoiets van het loopt wel goed. Tot dat die afdeling blijft van, waar blijft die mevrouw? Het is eigenlijk niet goed te praten. En het is gewoon fout, maar er word aan gewerkt. Dat als u om 10 uur een afspraak heeft, u ook om 10 u bij de arts zit. We laten patiënten nu ook niet meer in die kleine kamertjes wachten.

(Zorgverlener, 14 februari 2013)

De reacties van de patiënten gaan vooral over het wachten in de kleine kamertjes. Patiënten lijken het veel minder erg te vinden als zij even moeten wachten op de poli. Wat zij wel heel

erg vinden is dat zij moeten wachten in die kleine kamertjes. Een van de patiënten zegt het volgende hierover:

Kijk ik werd ook op de EHBO overal tussen gedrukt, en toen zaten mensen te wachten en te kijken van zij mag voor. Ja op dat moment vond ik dat prettig, en ik vind ook dat dat moet kunnen, ik zou dat ook niet erg vinden want dat gebeurt gewoon. Maar dat je in die kamertjes zit te wachten , bijna een uur ?! nou dat is echt erg.

(Oncologiepatiënt, 14 februari 2013)

De gespreksleider vraagt de patiënten hoe dit misschien opgelost zou kunnen worden. Zij vraagt patiënten of het voor hen misschien prettiger zou zijn als de arts je ophaalt in de wachtkamer, en dat de patiënt samen met de arts een kamer binnen gaat voor het gesprek. Patiënten lijken dit een heel goed idee te vinden. Wat hierbij opvallend is, is dat de oplossing voor het probleem bij het ziekenhuis (de agent) vandaan komt. Wel lijkt de patiënt (de principal) in te stemmen met het idee van het ziekenhuis om het probleem op te lossen.

Een van de patiënten heeft nog een idee met betrekking tot de inrichting van de wachtkamer. Zij vertelt dat een ander ziekenhuis een grote legpuzzel heeft staan in de wachtkamer. Zij heeft dit als heel prettig ervaren omdat iedereen dan samen aan die legpuzzel werkt. Dit werkt volgens haar veel beter dan bijvoorbeeld televisieschermen om patiënten bezig te houden. De gespreksleider vertelt dat dit haar een leuk idee lijkt, en dat het wel gerealiseerd kan worden.

Een van de verpleegkundigen grijpt in dit gesprek nog de kans om terug te koppelen over zaken die inmiddels al verbeterd zijn. Zo zegt zij bijvoorbeeld dat de wachttijd op de spoedeisende hulp (SEH) inmiddels al aan het verbeteren is. De wachtlijst op de SEH werd niet specifiek genoemd in de film van de focusgroep, maar toch vond de verpleegkundige het belangrijk om hier nog even wat over te zeggen. Uit een van de eerdere uitspraken van een van de patiënten bleek namelijk al dat er weinig te klagen was over de wachttijd op de SEH. Zo vertelde een van de patiënten dat zij voorrang kreeg toen ze bij de SEH kwam.

Even nog over het wachten op de spoedeisende hulp: ik hoor wel dat het nu steeds beter gaat. Maar wat ik zelf doe als we patient naar SEH sturen, is even naar de receptie en het daar melden dat het om een oncologie patiënt gaat met die en die klachten die absoluut niet kan wachten. En dat werkt tot nu toe heel goed!

(Oncologieverpleegkundige, 14 februari 2013)

4.5.3 Het prikken van een infuus

Uit de film bleek al dat een van de patiënten het punt naar boven bracht met betrekking tot het prikken van een infuus. Er kon haar niet eenduidig gezegd worden in welke arm wel of niet geprikt mocht worden en waarom. De projectleider zei hierover dat een van de artsen bezig was met het krijgen van beroepsconsensus. Naar aanleiding daarvan zou hier een protocol over geschreven worden. Wanneer er overeenstemming wordt bereikt en het protocol klaar is, zou het ziekenhuis in staat moeten zijn om deze fouten omtrent deze kwestie in de toekomst te vermijden. Het besluit om een protocol te schrijven is wel eenzijdig

door het ziekenhuis (de principal) genomen. De projectleider zegt tevens dat patiënten hierover op de hoogte gehouden zullen worden.

4.5.4 Wifi op de afdeling

Het volgende punt heeft betrekking op een wifi internet verbinding op de afdeling. Dit punt werd door enkele patiënten genoemd in de film. Patiënten vertellen bij dit punt nogmaals over problemen die zij hebben met de wifi verbinding. De gespreksleider zegt dat het heel moeilijk is om dit in orde te krijgen, maar dat er wel aan wordt gewerkt. Zij zegt hierover het volgende;

Ja maar je wilt niet weten, dat is even de andere kant, je wilt niet weten hoe dat zit met beveiliging. Voor een ziekenhuis, en heel toevallig is er vandaag ook iets over boven tafel te komen dat er ziekenhuis gegeven terecht zijn gekomen in verwegistan. Ik heb vanmiddag nog even het hoofd van ICT aan zijn jas getrokken om te vragen hoe staat het daar nou mee. Maar de beste man was voortdurend in gesprek en buiten de deur.

(Gespreksleider, 14 februari 2013)

Een van de verpleegkundigen vult de gespreksleider aan met het volgende:

Wij krijgen een code per verpleegkundige. Je moet inloggen als verpleegster, dan kan krijg je gelijk een code. Dat is ook in weekend avond en nacht. Als je inlogt, dan krijg je gelijk een code terug waarmee ze het wifi kan benaderen.

(Oncologieverpleegkundige, 14 februari 2013)

Hieruit blijkt dat het probleem al grotendeels is opgelost. Wat bij dit punt wellicht belangrijk is, is dat patiënten de procedure misschien niet kennen. Het probleem lijkt opgelost te zijn, maar er wordt niet gesproken over hoe dit naar de patiënt gecommuniceerd wordt. Uit dit gesprek valt hooguit af te leiden dat je er als patiënt misschien zelf om moet vragen.

4.5.5 Regieverpleegkundige

Het laatste punt dat op de agenda van de gespreksleider stond was de regieverpleegkundige. Uit de film waar een compilatie van de focusgroep werd vertoond bleek dat patiënten de ondersteuning van de regieverpleegkundige als fijn hebben ervaren. Er bleek echter ook het een en ander te missen. Zo zouden patiënten van mening zijn dat de functie nog niet helemaal compleet was, en dat regieverpleegkundigen af en toe te kort schoten. De regieverpleegkundige zou bijvoorbeeld te snel uit beeld verdwijnen. De patiënten hadden hier ook al min of meer een oplossing voor, namelijk het herinrichten van de functie van de regieverpleegkundigen. Ook uit de stuurgroep met alleen zorgverleners kwam een mogelijke oplossing. De zorgverleners waren van mening dat er duidelijk gemaakt moest worden wat de functie precies inhield.

In dit gezamenlijke gesprek nam de regieverpleegkundige zelf eerst het woord betreffende dit onderwerp. Zij zei hierover het volgende:

De functie regieverpleegkundige, het viel mij op dat jullie daar best tevreden over waren maar dat er ook hele hoge verwachtingen zijn. Verwachtingen die wij niet KUNNEN waarmaken. En, maar goed, dat is voor ons een taak om dat beter uit te leggen. Dat wij bij meer structurele momenten in beeld komen. En dat goed af te bakenen. Wanneer we er zijn en wat er verwacht kan worden. Ik weet dat we nu heel vaak zeggen van, u kunt altijd bellen en in de praktijk bellen jullie dan ook wel als dat nodig is. Maar dat 'altijd' is ook een beetje een loos begrip dat je niet altijd waar kunt maken. Want we zien niet alleen de borstkanker patiënt, maar ALLE oncologie patiënten. Dus dat stuk hebben wij aangegrepen om beter weg te zetten. (...) wat ik ook al in het verslag heb gezet. Die functie heet regieverpleegkundige en waarom, dat is een stukje achtergrond. Een paar jaar terug is door de inspectie een eis gesteld om de oncologiepatiënt zo goed mogelijk te begeleiden. Maar dat is niet alleen het stukje regie, wat de patiënt meemaakt. Want je hebt ook nog het gedeelte achter de schermen. Bijvoorbeeld dat we aan kwaliteitseisen voldoen en dat het zorgpad goed loopt.

(Regieverpleegkundige, 14 februari 2013)

Wat hier opvalt is dat de regieverpleegkundige vooral de lijn doortrekt welke is bepaald in de stuurgroep met zorgverleners. De regieverpleegkundige probeert op dit gezamenlijke gesprek de verwachtingen van patiënten te managen door de verwachtingen van patiënten betreffende de functie te veranderen. De regieverpleegkundige grijpt dit gesprek aan om uitgebreid te vertellen wat een regieverpleegkundige precies doet en vertelt zelfs iets over het ontstaan van de functie. Door de zin '*dat hebben wij aangegrepen om beter weg te zetten*' ontstaat een beetje de indruk dat zij niet van plan is om op dit punt rekening te houden met de input van de patiënt. De patiënt wilde namelijk dat de functie anders ingericht werd, door bijvoorbeeld patiënten beter te begeleiden en afspraken te plannen voor de patiënt.

Patiënten lijken echter wel begrip te hebben voor het pleidooi van de regieverpleegkundige (wat natuurlijk ook zou kunnen betekenen dat het verwachtingen management 'succes' heeft bij de participanten van het project). Zo zegt een van de patiënten die de functie bij een ander ziekenhuis had meegemaakt en daar vol lof over was het volgende:

ja, de hele invulling is daar(ander ziekenhuis) anders. Maar ik snap het ook wel, dat is een veel groter ziekenhuis. Daar heb je er een hoop (regieverpleegkundigen) en hier maar drie. Als er maar duidelijk is wat je kan verwachten.

(Oncologiepatiënt, 14 februari 2013)

Deze uitspraak van de patiënt laat zien dat patiënten begrip hebben voor het feit dat de verwachtingen niet kunnen waargemaakt. Wat echter opmerkelijk is, is dat het ziekenhuis niet van plan is om de functie te veranderen met behulp van de input van patiënten.

4.6 Projectevaluatie

Aan het eind van het project is er een sprake geweest van een evaluatie proces. Allereerst heeft de gespreksleider van de gezamenlijke bijeenkomst patiënten en zorgverleners in staat gesteld om het project te evalueren na afloop van deze gezamenlijke bijeenkomst. Ook zijn er interviews gehouden met medewerkers van het ziekenhuis om te bekijken hoe zij het project hebben ervaren. Allereerst komt de input van de projectleider aan orde en vervolgens zal de input van enkele verpleegkundigen worden besproken. Deze paragraaf zal worden afgesloten met het terugblikken op enkele theoretische concepten welke ook al eerder aan bod zijn gekomen in het theoretisch kader (hoofdstuk 2).

4.6.1 Evaluatie door patiënten en zorgverleners ter afsluiting van de gezamenlijke bijeenkomst

Aan het eind van de gezamenlijke bijeenkomst evalueert de gespreksleider ook nog het participatieproject. Hierbij stelt zij zowel de patiënten als de medewerkers in staat om te reflecteren op het proces dat is doorlopen om de zorg te gaan verbeteren.

Patiënten lijken het proces als prettig te hebben ervaren. De patiënten hebben vooral het laatste gesprek (het gezamenlijke gesprek), als positief ervaren omdat hier directe interactie plaats vond. Ook vonden patiënten het prettig om deel te nemen aan de focusgroep. Door de interactie met lotgenoten kwamen veel punten op tafel. Patiënten vonden het ook prettig omdat zij het gevoel hadden dat zij serieus werden genomen.

Ook de zorgverleners waren over het algemeen positief over het participatieproject. Zij geven nog enkele punten van kritiek aan betreffende de eerdere bijeenkomsten. Zo zouden deze bijeenkomsten te langdradig zijn, en werd er slechts verteld wat in de informatie brochures al stond. Ook door hen werden de film en het gezamenlijke gesprek op prijs gesteld. Op deze manier konden zij erachter komen hoe het zorgproces nou eigenlijk werd ervaren. Een van de verpleegkundigen heeft ook gezegd dat zij hun werk met de beste intentie doen, maar zich af vroeg of dit dan ook wel goed wordt ontvangen. Dit project had haar het antwoord geboden op deze vraag.

De regieverpleegkundige had achter een afwijkende mening op die van de andere zorgverleners. Zij zei het volgende:

Ik vond zelf persoonlijk, dat ik niet echt nieuwe dingen heb gehoord van patiënten. Veel van de dingen komen al jaren voor. Verwachtingen zijn al jaren te hoog en dat mensen op tijd worden gezien op de poli. Daar zijn jullie echt niet de enigen in. Het prettige is dat het op deze manier word gezegd, en dat het nu ook wordt aangepakt. In al die acht jaar ben ik daar al mee bezig.

(Gespreksleider: Maar het proces? Om op deze manier feedback van de patiënten te krijgen..)

Ik vind met name vanavond (gezamenlijk gesprek) heel waardevol. En ook dat je elkaar nu ook spreekt. Dat is heel prettig. Op deze manier gaat het denk ik meer leven.

(Regieverpleegkundige, 14 februari 2013)

Volgens de regieverpleegkundige is de input van patiënten dus niet nieuw en is zij hier al jaren mee bezig. Wel vindt zij dat problemen door dit project meer in de belangstelling

komen te staan. Doordat er directe interactie plaatsvindt tussen verschillende medewerkers van het ziekenhuis en patiënten, gaan knelpunten die wellicht al bekend zijn blijkbaar toch meer leven bij het ziekenhuis.

4.6.2 Evaluatie door de projectleider

Na de verschillende stuurgroepen heeft er ook nog een interview plaatsgevonden met de projectleider. In dit interview heeft onder andere een evaluatie plaatsgevonden van de projectleider. Ook is er even gesproken over eventuele vervolgstappen met betrekking op het EBCD proces.

Het punt met betrekking tot de mening van de regieverpleegkundige komt ook terug in dit interview. In de gezamenlijke stuurgroep had de regieverpleegkundige nogal het idee dat het project niets nieuws inbracht. In de laatste gezamenlijke stuurgroep met werknemers van het ziekenhuis en patiënten had de regieverpleegkundige namelijk enkele uitspraken gedaan die tot verwarring hebben geleid bij patiënten. Zo had zij bijvoorbeeld gezegd dat de problemen die de patiënten hadden helemaal niet nieuw waren en dat zij dit al langer hoort. De uitspraken van de regieverpleegkundige leidde tot verwarring bij patiënten omdat zij begonnen te twijfelen over wat hun inbreng nou werkelijk waard is, en of er nu wel verbeteringen doorgevoerd zouden worden. Dit hebben enkele patiënten ook kenbaar gemaakt bij de projectleider na de stuurgroep. Uit wat de projectleider zegt kan enigszins worden afgeleid dat de regieverpleegkundige niet zozeer iets tegen het project had, maar dat zij het verbazingwekkend vindt dat zij er al die jaren mee bezig is geweest, en dat het nu onder de term patiëntenparticipatie wel wordt aangepakt.

De projectleider zei hierover het volgende:

We hadden even een probleempje met de regieverpleegkundige. Die deed een uitspraak. Maar als je dan met haar praat, dan zegt ze: 'Ja, ik vind het zo raar. Want ik ben al jaren bezig met allerlei dingen en het lukt mij niet. En nou kom jij met je EBCD aanzetten en nou gaat het in één keer wel. Nou, het brengt dan toch blijkbaar wel iets teweeg. Dat je dan toch veranderingen kunt krijgen op basis van wat patiënten aan ervaringen inbrengen.

(Projectleider, 8 maart 2013)

Uit het interview bleek ook dat er enkele zaken bijvoorbeeld al waren aangepakt. Zo was de wachttijd op de polikliniek een van de belangrijkste punten.

(...) en als je ziet wat er nu al gedaan wordt aan allerlei acties op die wachttijden. De poli was tien minuten, daar hebben ze dan een kwartier van gemaakt per patiënt.

(Projectleider, 8 maart 2013)

Uit deze uitspraak blijkt dat het ziekenhuis bepaalde punten omgezet heeft in acties. De spreekuren met patiënten zijn verlengd van tien naar vijftien minuten, waardoor de wachttijd zou moeten verminderen.

Ook het punt omtrent het prikken van een infuus heeft al tot enige acties geleid. De oncoloog heeft naar aanleiding van de problemen met het prikken van een infuus besloten om een protocol te schrijven na het verkrijgen van beroepsconsensus. De projectleider zegt hierover het volgende:

Ja. Welke arm prik je nou? Heel veel patiënten mogen niet aan de arm [geprik worden] waar de geamputeerde borst zit. Of sommige patiënten hebben trombose aan de andere arm. En dan is niet duidelijk waar je moet prikken. Nou, de oncoloog zegt: 'Daar ga ik een protocol van maken. En die is aan het schrijven. En zo zijn er tientallen [voorbeelden]. Het gebeurt gewoon.

(Projectleider, 8 maart 2013)

Een ander punt dat blijkt uit het gesprek is dat de projectleider redelijk tevreden is over het project. De projectleider denkt dat het project ook tot winsten kan leiden bij andere patiëntgroepen. Hij zegt dan ook dat hij in de toekomst van plan is om gebruik te willen maken van EBCD bij andere patiëntgroepen. Bij toekomstige projecten zegt hij bijvoorbeeld te willen experimenteren met individuele gesprekken. Volgens de projectleider waren de groepsgesprekken goed, maar kwam het vaak over alsof de meningen van patiënten werden beïnvloed door de mening van de groep. Om deze reden zou hij de volgende keer gebruik willen maken van individuele interviews waarbij je dieper op bepaalde zaken in zou kunnen spelen. Hij zegt hierover het volgende:

Ik zou zeker wel proberen om geen focusgesprekken te doen, maar toch die individuele gesprekken. Dat wil ik wel eens uitproberen. Want we hebben bewust voor focus gekozen, omdat we toch vaart wilden maken. En we hadden ervaring met focus. Plus: wat je ziet door focus is dat toch dat je een soort groepsmenting krijgt. Want de één vond wachten eigenlijk helemaal niet belangrijk, en de ander zegt: 'Ik heb uren moeten wachten!' En dan zie je dat die ander ook zegt: 'Ja, ik moest ook wachten, maar ik vond het niet zo heel belangrijk.' Je ziet dat ze toch elkaars mening overnemen.

(Projectleider, 8 maart 2013)

De methode die in dit project gebruikt is om de zorg te verbeteren is EBCD; experience based *co-design*. Alhoewel er patiënten ervaringen zijn gebruikt om knelpunten in de zorg te identificeren, lijkt er nog niet echt sprake te zijn van *co-design*. Na de gezamenlijke stuurgroep lijken de patiënten bedankt te worden voor hun inbreng. Patiënten worden dus niet verder betrokken bij het ontwerpen en invoeren van bepaalde veranderingen naar aanleiding van de ervaringen. Wat bijvoorbeeld overwogen zou kunnen worden is om nog enkele werkgroepen te organiseren waarbij patiënten worden uitgenodigd om na te denken over bepaalde oplossingsrichtingen. Zo zou er een werkgroep georganiseerd kunnen worden met betrekking tot het functioneren van de regieverpleegkundigen. Patiënten zouden hier kunnen meedenken over hoe deze functie verder moet worden ontwikkeld. In de mate dat patiënten op dit moment zijn betrokken is er eigenlijk geen sprake van echt *co-design*.

4.6.3 Evaluatie door verpleegkundigen

Aan het eind van het project zijn ook nog interviews gehouden met medewerkers van het ziekenhuis. Voor deze interviews is gekozen voor één persoon die sterk betrokken was bij het project en één die minder betrokken was bij het project. Voor het interview is voor de sterk betrokken medewerker gekozen voor de teamleider van de dagverpleging. De medewerker van het ziekenhuis die minder betrokken was bij het project was een verpleegkundige van de afdeling dagverpleging. Met nauw betrokken wordt in dit geval bedoeld dat deze medewerker zowel bij de film met patiënten ervaringen is geweest, als bij de gezamenlijke bijeenkomst met medewerkers van het ziekenhuis en patiënten. De

medewerker die minder betrokken was bij het project had slechts de bijeenkomst bijgewoond waarbij de film met patiënten ervaringen werd bekeken. Het is de bedoeling geweest om te bekijken of het project van gelijke waarde is voor degene die er actiever mee bezig was dan voor diegene die incidenteel betrokken waren. Uit deze interviews komt ook naar voren dat zorgverleners meer gemotiveerd waren om te verbeteren door het daadwerkelijk zien van patiënten ervaringen op film. De teamleider van de dagverpleging beantwoordt de vraag over wat de film teweeg gebracht heeft als volgt:

Dat je mensen het zelf ziet en hoort vertellen. Als je het op papier krijgt, in een verslag, dan zegt het je eigenlijk niets. Daar zit geen emotie in. De een zegt, ja ze reageren op elkaar dus het versterkt! Maar ja, het versterkt negatief maar ook positief! En dat zie je in de film.

(Teamleider chirurgie, 31 mei 2013).

De zelfde vraag werd gesteld aan de verpleegkundige van de dagverpleging. Deze gaf een soortgelijk antwoord als de teamleider chirurgie. Zij zei het volgende:

Af en toe kwam het wel even persoonlijk binnen. Maar dat is misschien ook een karaktertrek van mezelf. Dat ik dan even moet denken, nee het is niet persoonlijk! Maar hoe zij het ervaren hebben en het is meer algemeen (en wat heb je daar dan van geleerd? Van heel die film en wat de patiënt allemaal vertelde) Nou, er wordt je een spiegel voorgehouden. Van hoe je dan eigenlijk er in staat. En dat vind ik wel heel goed (En in vergelijking met enquêtes bijvoorbeeld?) Toch anders, want nu zie je de emotie erbij en het overbrengen van een bepaalde zin, kan op papier wel heel anders overkomen. Ik denk dat dit beter is.

nou ja ... als ik terug kijk. We laten mensen ook veel evaluatie formulieren invullen op de afdeling voornamelijk. Maar dat er echt iets uit komt dat hoor je niet zo. Nu zit er een beleidsmedewerker boven op. En ik denk dat het zo beter werkt.

(Oncologieverpleegkundige dagverpleging, 31 mei 2013)

De minder betrokken verpleegkundige was het er dus mee eens dat het zien van de patiënten ervaringen bij heeft gedragen aan de motivatie om te verbeteren. Ook wordt door beide genoemd dat de sturing door een projectleider (beleidsmedewerker) heeft geholpen in het realiseren van bepaalde verbeteringen. Volgens beide medewerkers heeft de projectleider het project voldoende weten te faciliteren waardoor uiteindelijk verbeteringen kwamen. Deze nadrukkelijke manier van leiderschap werd ook eerder genoemd door Grol & Wensing (2006) als een van de succesfactoren voor het slagen van een project.

Zowel de oncologieverpleegkundige van de dagverpleging als de teamleider van de afdeling chirurgie zijn voornamelijk positief over het project. De teamleider van de afdeling chirurgie zei bijvoorbeeld het volgende:

Natuurlijk zijn er nog verbeterpuntjes (...). Het is vooral op de poli, daar zijn nu echt wel dingen in veranderd en daar hebben we stappen in gezet(...). Maar als we kijken wat de resultaten voor de poli zijn, dan is het zeer waardevol geweest. Maar als ik dan kijk is dat EBBCD of was het met een ander participatieproject ook zo geweest. Of juist een andere uitkomst. Die vergelijkingsmateriaal heb ik niet, want ik heb geen ervaring met andere projecten.

(Teamleider chirurgie, 31 mei 2013)

Heel goed project vind ik. Ik vind het goed dat patiënten zich kunnen uiten. Een beetje in een informele sfeer wat ze er van vonden. Af en toe is het wel wat moeilijk, want als je die film zag, dan heb je bepaalde dingen, zie je toch wel een beetje ... wat je persoonlijk op, terwijl dat niet zo bedoeld is.

(Oncologieverpleegkundige dagbehandeling, 31 mei 2013)

Hoewel zowel de teamleider van de afdeling chirurgie als de oncologie verpleegkundige zeggen dat het project ontzettend zinvol is geweest, vertellen zij beiden dat zij hun werk nu niet anders uitvoeren. Op de vraag of zij nu bepaalde werkzaamheden anders uitvoeren antwoorden zij het volgende:

Nee, dat komt denk ik omdat ik niet aan het bed sta. Ja dat is wel lastig, wij hebben altijd een bepaalde planning. Ik plan de patiënten ook, het liefst zet ik ze op een eenpersoons kamer maar dat deed ik altijd al.

(Teamleider chirurgie, 31 mei 2013)

Nou ik ben niet zozeer anders gaan werken, maar wel dat ik bijvoorbeeld weet op de SEH, dat mensen daar lang moeten wachten, en dat is dan ook een van die dingen waar ik mij mee zou gaan bezighouden. Toch ook wel wetende dat de regieverpleegkundige niet overal bij kan zijn. Die moeten ook bij de slecht nieuws gesprekken zitten, maar daar hebben we er maar drie van. Dan hoor je ook van mensen in het begin is dat allemaal goed, maar dan verdwijnen ze naar de achtergrond. Dat benoem ik nu wel meer, zo van ja! Ze zitten inderdaad meer op de achtergrond zodra wij het overnemen. Ja dat benoem ik toch wel meer, zodat ze wel weten wie welke rol heeft in het proces.

(Oncologieverpleegkundige dagbehandeling, 31 mei 2013)

Zowel de teamleider als de oncologieverpleegkundige zeggen niets anders te doen in hun dagelijkse werkzaamheden. Wat wel interessant is, is dat de oncologieverpleegkundige zegt dat ze de rol van de regieverpleegkundige beter uitlegt. In de gezamenlijke bijeenkomst was al enige discussie over de rol van de regieverpleegkundige. Hierbij werd ook al gesproken van het zogenaamde verwachtingen management. Deze uitspraak van de oncologieverpleegkundige versterkt dit doordat zij nu patiënten uitlegt dat de rol van regieverpleegkundige in bepaalde fase van de zorg eigenlijk vrij klein is. Op de gezamenlijke bijeenkomst werd door patiënten gezegd wat zij prettig zouden vinden met betrekking tot de functie. Deze suggesties zijn door het ziekenhuis echter niet overgenomen en ook niet onderzocht.

De teamleider welke bij beide bijeenkomsten aanwezig is geweest verteld dus dat zij geraakt wordt door de emoties van de patiënten. Volgens haar is het zien van deze emotie dus de reden dat medewerkers nu meer dan tevoren bereid zijn tot het realiseren van veranderingen. Een aantal van de aandachtspunten waren immers al langere tijd bekend, een voorbeeld hiervan waren de wachttijden. Volgens de teamleider is hier nu iets aan gedaan omdat de medewerkers hebben gezien wat dit bij patiënten teweeg bracht. Op de

vraag of de oncologieverpleegkundige het een gemis vond om niet bij de gezamenlijke bijeenkomst aanwezig te zijn antwoordde zei het volgende:

eh ja. Als je het echt volledig had willen doen, dan had je wel alle bijeenkomsten erbij moeten zijn. Dan ... Ik denk dat je dan volledig gemotiveerd bent om ermee aan de slag te gaan. Dat hoor ik ook van andere mensen hoor. Van collega's die er wel bij betrokken zijn geweest. Die staan er ook ... die snappen het ook van A tot Z. ik ben nu even ingesprongen voor een collega en die neemt het ook weer over. Dus je bent een beetje zijdelings betrokken.

(Oncologieverpleegkundige dagbehandeling, 2013)

Uit dit antwoord van de oncologieverpleegkundige blijkt dan ook dat de directe interactie in het gezamenlijke gesprek volgens haar meerwaarde heeft. Ook kan je hieruit afleiden dat deze verpleegkundige gemerkt heeft dat collega's die wel aanwezig zijn geweest bij de gezamenlijke bijeenkomst meer gemotiveerd waren. De directe interactie lijkt dus van belang te zijn. De teamleider gaf ook al aan dat de emotie en de manier waarop zaken verteld werden in het gezamenlijke gesprek veel met haar heeft gedaan. Zij zegt hierover onder andere het volgende:

Respect voor de patiënt! Meer zo van, dat ze het wel gedurfd hebben om mee te doen. En ook op dat moment er weer over durft te hebben met diegene die het jou eigenlijk heeft aangedaan. Want er kwamen ook wel negatieve dingen naar voren. Dat moet je wel durven! Dat is wel ... ja wij denken alles te weten, want wij zijn de professionals. Maar wij zijn niet degenen die het ondergaan, en dat is het verschil. Dat is denk ik wel iets van ... je kunt ook niet alsmaar herhalen en met iedereen. Maar als je dan es een verpleegkundige van een afdeling erbij pakt, die kan het wel weer doorgeven aan collega's. Voor hen is het ook anders dan op papier hebben en leidinggevende zegt wat ze moeten doen. Of ze voelen het aan en ze maken daar weer hun eigen projectje van. Dat is wel het verschil daarin

(Teamleider chirurgie, 31 mei 2013)

Uit deze interviews blijkt ook dat er al enkele zaken verbeterd en in ieder geval veranderd zijn. Zo kwam eerder al aan bod dat de rol van de regieverpleegkundige nu uitdrukkelijker word aangegeven. Een ander punt dat door de teamleider chirurgie werd benoemd is dat de kamer op de polikliniek nu een glazen doorzichtige deur heeft. Uit de focusgroep en het gezamenlijke gesprek bleek namelijk ook dat patiënten wisten dat ze altijd terecht konden bij medewerkers van het ziekenhuis maar dat patiënten dit toch niet altijd zo ervaren. Door een glazen deur probeert het ziekenhuis transparanter te zijn zodat patiënten kunnen zien of verpleegkundigen met een patiënt in gesprek zijn, of dat zij achter hun computer bezig zijn. Dit zou de drempel moeten verlagen. Ook proberen oncologieverpleegkundigen nu aanwezig te zijn bij slecht-nieuwsgesprekken. Door hierbij aanwezig te zijn, horen zij zelf wat een oncoloog de patiënt verteld. Omdat zij zelf aanwezig zijn geweest bij het gesprek, kunnen zij na het gesprek de patiënt rustig nog het een en ander uitleggen. Een ander punt dat veranderd is, is dat regieverpleegkundigen nu ook gesprekken thuis voeren. Dit zijn de zelfde gesprekken die normaal gesproken in het ziekenhuis plaats zouden vinden. Uit het gezamenlijke gesprek kwam naar voren dat enkele patiënten dit graag wilden, zodat de zorgverleners een totaalbeeld konden krijgen van de situatie.

Tot slot is in het laatste interview nog gevraagd naar de reden van het ziekenhuis om te participeren in het project en het streven naar een centrale oncologie unit. Bij voorbereidende overleggen kwam het streven naar een centrale oncologie unit enkele keren naar voren. In het principal-agency vraagstuk leek het er ook sterk op dat het ziekenhuis als agent het project aangreep om een centrale oncologie unit te realiseren. Op de vraag of dit het motief van het ziekenhuis was om te participeren in het project antwoordde de teamleider het volgende:

Ja, ja. Met die gedachte is het ziekenhuis het project in gegaan. Zo zie ik dat wel. We zijn gaan kijken, vinden wij dat of vindt de patiënt dat? Maar nu was het ook alleen de mamma care, dus daar is laag op ingespeeld. Dan zou je echt oncologie moeten pakken. Maar dat was wel een van de insteken van tevoren .. ja! (...) ik denk, maar dat is mijn denkwijze hoor. In het begin moet je natuurlijk denken; waarom willen we het project? Dan is het zo van ja wij willen dat en dan zal de patiënt dat ook wel willen. Maar nu, ik denk naarmate de tijd, kwam ook van de verpleging en iedereen die eraan meewerkt, van ja maar dat is een wens. Maar wat is hun wens, vinden hun het van belang om allemaal bij elkaar te liggen. Of vinden zij het gewoon belangrijk van, waar ik kom als de zorg maar goed is, want daar zit wel degelijk verschil in. Want het wil niet zeggen dat als je de patiënten bij elkaar neerlegt dat daar de zorg beter van wordt.

(Teamleider chirurgie, 31 mei 2013)

Uit dit antwoord van de teamleider blijkt dus ook dat het ziekenhuis het project daadwerkelijk heeft aangegrepen om een centrale oncologie unit te realiseren. Wat de teamleider echter aangeeft betreffende de wensen van patiënten lijkt in overeenstemming te zijn met observaties van verschillende werkgroepen. In het begin van het project valt de term 'centrale oncologie unit' vaker, maar dit lijkt naarmate het project vordert meer op de achtergrond te komen.

Op de vraag of dit streven nu helemaal is verdwenen antwoordt de teamleider dat zij nog steeds een centrale oncologie unit willen realiseren, maar dat zij niet denkt dat dit project daar het middel voor is. Ook de oncologieverpleegkundige bevestigt dat:

Nou in de eerste instantie van die centrale oncologie unit. Dat is nou ook waar ik voor wil gaan. Maar in dit project zie ik die link absoluut niet terug. Maar nu ik het project gezien heb dan denk ik van ... dan gaan we toch voor kwaliteit voor de patiënt.. wat mij uiteindelijk dan toch triggert hier in. (...) ik vraag het me ook af of de patiënt, hoe die niet weet hoe dat is, daar ook wel over nadenkt. Die weet z'n weg hier wel in het ziekenhuis. Wij weten zelf van achter de schermen hoe prettig het zou zijn als de lijntjes veel korter zouden zijn.

(Oncologieverpleegkundige dagbehandeling, 2013)

Uit deze interviews blijkt dus dat het principal-agency probleem inderdaad heeft gespeeld. Het belang van de agent heeft zwaarder gewogen bij het kiezen voor het project. Gedurende het project lijkt de aandacht te verschuiven naar de belangen voor de principal. Dit is zowel uit de interviews en observaties te halen, als uit de uitkomsten van het project waarbij er een aantal zaken zijn verbeterd/veranderd die de patiënt heeft ingebracht. Dit sluit ook aan op het antwoord van de teamleider op de vraag of het project van het ziekenhuis was, of van de patiënt. Zij zei hierover het volgende:

Zelf vind ik dat het heel erg van de patiënt was. Daarvanuit is ook gedacht. Eerst enquête uitgedaan en daar heeft de patiënt op gereageerd. Dus dat vond ik heel erg mooi. Ook de film die we hebben gezien, en ook het gesprek met z'n allen, dat vond ik vooral vanuit de patiënt.

(Teamleider chirurgie, 31 mei 2013)

4.6.4 Contextuele factoren

Uit deze laatste interviews wordt ook het een en ander duidelijk betreffende de contextuele factoren welke genoemd worden door Farr (2012). In het theoretische kader was al te lezen dat Farr (2012) spreekt over factoren die het slagen van een dergelijk project kunnen belemmeren zoals financiële- ruimte en tijdsbeperkingen. De ruimte beperkingen lijken bij het project niet te spelen. Voor het houden van werkoverleggen en het bekijken van de film met patiënten ervaringen lijkt voldoende ruimte beschikbaar. De financiële- en tijdsbeperkingen zijn echter wel waarneembaar binnen dit project. Bij de financiële beperkingen wordt door de teamleider het budget van de overige ziekenhuizen genoemd. Zij zegt hierover dat een van de andere ziekenhuizen binnen het project van het CBO duizenden euro's heeft uitgegeven aan een film team welke de ervaring van patiënten vastleggen. Het ziekenhuis zelf heeft een video camera aangeschaft waarmee de projectleider de focusgroep heeft vastgelegd. In het project lijken dus wel afwegingen gemaakt te zijn die te maken hadden met financiën. Echter lijkt het lagere budget van het ziekenhuis het project niet negatief te hebben beïnvloed. Ook lijkt er sprake te zijn van tijdsbeperkingen. In de eerste instantie gingen er meerdere verpleegkundigen naar de werkgroepen maar dit werd later beperkt tot twee. Mogelijk is hier een afweging gemaakt tussen het bijwonen van het project en het uitvoeren van reguliere werkzaamheden. Ook bij de medisch specialisten zou dit probleem kunnen spelen, aangezien deze sterk ondervertegenwoordigd waren. Of dit echter met tijdsbeperkingen te maken heeft is niet met zekerheid te zeggen.

4.6.5 Implementatie

In het theoretische kader is ook gesproken over het implementatie model van Grol & Wensing (2006). Uit dit interview en eerdere observaties is te zien dat het proces rondom het project niet zo stapsgewijs lijkt te verlopen zoals Grol & Wensing (2006) beschrijven. Zo lijkt nieuwe wetenschappelijke informatie of een best practice niet de reden te zijn om aan het participatieproject deel te nemen. Daarnaast lijkt de planning en voorbereiding erg ongestructureerd te verlopen. De teamleider zegt hierover bijvoorbeeld het volgende:

Hier in de organisatie zelf, de communicatie onderling. Hoe het is aangevlogen... Ik wist er niets van. Er was geen uitleg over ... ik vloog er zelf wat raar in, had vaak zelf van wat gaan we nu doen, en wat moeten we hiermee. Dus daar had meer structuur in moeten.

(Teamleider chirurgie, 31 mei 2013)

De stap 'ontwikkeling voorstel voor verandering' (Zie figuur 1) lijkt wel te zijn uitgevoerd. Deze stap heeft het ziekenhuis genomen door het plan van aanpak op te stellen en aan te leveren bij het CBO. De volgende stappen lijken echter niet voor te komen in het project. Zo is er geen probleemanalyse gemaakt bij de doelgroep. Echter heeft het ziekenhuis op voorhand al (eenzijdig) vastgesteld wat het probleem was. Gedurende het project werd duidelijk dat dit een probleem was wat alleen bij de medewerkers van het ziekenhuis

speelde. Voor de stap 'ontwikkelen en selectie van interventies' lijkt niet echt ruimte te zijn binnen het project aangezien op voorhand bekend was dat de EBCD methode gevolgd zou worden. Ook de laatste stap 'Continue evaluatie en bijstelling van het plan' lijkt niet echt gevolgd te worden. De teamleider chirurgie zegt hierover het volgende:

(...) dus leeft het nu nog? Nee. Maar er zijn zoveel projecten. Elke week zijn er wel nieuwe dingen die ik doorstuur. Vanuit de apotheek, het EPD. Het is heel veel wat zich constant vernieuwd en wat we bij moeten houden.

(Teamleider chirurgie, 31 mei 2013)

De teamleider geeft aan dat er heel veel is wat continu moet veranderen. Het gevaar hierbij is dat veranderingen en verbeteringen wellicht slecht geborgd zullen worden omdat de focus verschuift naar andere (nieuwe) verbeterprojecten.

Conclusie

Binnen dit onderzoek is gekeken of de patiënt in staat is, en in staat wordt gesteld door andere partijen om invloed uit te kunnen oefenen op de oncologische zorg. In het voorgaande hoofdstuk is antwoord gegeven op verschillende deelvragen om uiteindelijk de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. In dit hoofdstuk vindt u de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek.

Zo bleek uit het voorgaande hoofdstuk onder andere dat patiënten in staat zijn geweest om zowel een oordeel te vellen over bejegening, als in bepaalde gevallen over medisch-technische kwaliteit. Patiënten hebben hun input geleverd vanuit hun eigen unieke patiënten ervaring, waarbij naast knelpunten, ook positieve aspecten van de zorg belicht werden. De patiënt was na evaluatie zelfs van mening dat zij een te negatief beeld hadden geschetst van een zorgproces dat naar hun mening al erg goed in elkaar stak. Zorgpunten die door patiënten werden aangehaald gingen bijvoorbeeld over de wijze waarop de intake in het ziekenhuis plaatsvindt, de wijze waarop de nazorg in elkaar steekt en over lange wachttijden op de oncologie afdeling. Een van de zorginhoudelijke punten had betrekking op het prikken van een infuus, waarbij er variatie bestond in welke arm er geprikt werd. Patiënten vonden het prettig om te participeren bij het verbeteren van de zorg. Zo voelden zij zich bijvoorbeeld serieus genomen omdat er naar hun mening werd gevraagd.

Het zorgpersoneel stond vrij open ten opzichte van patiëntenparticipatie ter verbetering van het zorgtraject. Het zorgpersoneel heeft bijvoorbeeld aandachtig gekeken naar een compilatie met patiënten ervaringen en hierbij geprobeerd om zaken te identificeren die patiënten opgelost willen zien. Er bestond bij bepaalde punten wel twijfel over of zaken wel echt speelden en dus een probleem waren of niet. Zo vonden zorgverleners het bijvoorbeeld moeilijk om uitspraken te doen en punten te identificeren aan de hand van een relatief kleine groep patiënten.

Wat opmerkelijk was aan de visie van het ziekenhuis was dat het project in de eerste instantie lijkt aangegrepen te zijn om bepaalde veranderingen door te voeren die eerder niet zijn gelukt. In de eerste instantie werd gedacht dat het participeren in het project wellicht te maken kon hebben met externe druk vanuit bijvoorbeeld de verzekeraar (welke in dit onderzoek geen rol heeft gespeeld voor zover is gebleken uit observaties). Uit observaties en interviews blijkt echter dat het belang van het ziekenhuis lag bij het realiseren van een centrale oncologie unit. Zo blijkt uit verschillende interviews en uitspraken van de manager van de afdeling oncologie dat het ziekenhuis een centrale oncologie unit wil realiseren. Het participatieproject zou als het ware aangegrepen zijn om te peilen of patiënten vonden dat de zorg voor oncologie patiënten te versnipperd was, wat duidelijk wel de mening was van het ziekenhuis. Het realiseren van deze centrale oncologie unit lijkt dan ook een van de achterliggende motieven van het ziekenhuis om te participeren aan het verbeter project. Wat wel te zien was, was dat de focus op een centrale oncologie unit door de tijd heen verminderde. Naarmate het project vorderde leken knelpunten die door patiënten genoemd werden centraal te staan bij het project.

Echter is wel gebleken dat bij verschillende stuurgroepen de opkomst van medisch specialisten zeer laag was. De visie van de verschillende zorgverleners is dan ook vooral gebaseerd op de visie van verschillende verpleegkundigen van verschillende betrokken afdelingen. Alhoewel een medisch specialist die aanwezig was bij het bekijken van de compilatie van de focusgroep veel inbracht en actief meedeed lijkt dit niet op te wegen tegenover het feit dat er bij overige stuurgroepen en werkoverleggen geen medisch specialisten aanwezig waren. De medisch specialisten zijn erg belangrijk in het zorgproces en voeren vaak ook de regie. Als medisch specialisten onvoldoende betrokken zijn in het project kan dit betekenen dat veranderingen en verbeteringen niet voldoende geborgd

kunnen worden door het ziekenhuis. Daarnaast bleek uit patiënten ervaringen ook dat sommige knelpunten betrekking hadden op medisch specialisten. Een voorbeeld hiervan was het gedrag van een medisch specialist. Dit kan moeilijk worden aangepakt als specialisten niet voldoende betrokken zijn bij het project.

Voor patiënten lijken mogelijkheden tot participatie dus vooral te liggen bij de inbreng van hun eigen ervaring. Door deze unieke ervaring krijgt het ziekenhuis een beeld over hoe de door hen bedoelde intenties zijn aangekomen bij de gebruiker van de zorg, namelijk de patiënt. Deze bewustwording biedt dan ook weer de mogelijkheid om veranderingen aan te brengen in het zorgproces. Uit eerdere uitspraken van verpleegkundigen lijkt de aanwezigheid bij stuurgroepen en confrontatie met patiënten de bewustwording omtrent knelpunten in de zorg te verhogen. Zo zeggen verpleegkundigen bijvoorbeeld dat zij nu begrijpen hoe een patiënt zich over een bepaalde kwestie gevoeld moet hebben. Dit verhogen van het bewustzijn van zorgverleners kan knelpunten in de zorg nog knellender maken waardoor deze uiteindelijk worden aangepakt. Een voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld het wachten. Lange wachttijden lijken een alom bekend probleem te zijn in de zorg in het algemeen, ook bij dit betreffende ziekenhuis. Kort na het gezamenlijke gesprek is bijvoorbeeld de tijd die patiënten hebben bij het spreekuur verlengd van tien naar vijftien minuten. Door het project en de bewustwording bij het ziekenhuis is dit probleem erg snel aangepakt. Medewerkers geven bijvoorbeeld aan dat de emoties van patiënten tijdens het vertellen van hun ervaringen veel indruk hebben gemaakt bij zorgverleners. Doordat zorgverleners zien wat bepaalde knelpunten veroorzaken bij patiënten lijkt de bereidheid tot veranderen groter, waardoor verbeteringen ook daadwerkelijk zijn gerealiseerd.

Er lijken echter ook problemen te zijn bij de inbreng van de ervaring. Het participatieproject is er in de eerste instantie om uiteindelijk knelpunten in het huidige zorgproces aan te pakken. Patiënten vinden echter in de evaluatieperiode dat zij veel te negatief hebben gesproken over het huidige zorgproces, en hebben dit tevens diverse keren naar het ziekenhuis gecommuniceerd. Dit relativeren van de patiënt zou eventueel kunnen komen doordat patiënten zich in een afhankelijkheidsrelatie bevinden met het ziekenhuis en haar zorgverleners. Patiënten voelen zich wellicht niet helemaal vrij om bepaalde zaken aan te kaarten, omdat zij zich ervan bewust zijn dat dit weer bij het ziekenhuis en de zorgverleners terecht komt. Het kan natuurlijk ook te maken hebben met de algemene ervaring van de patiënten. Wellicht hebben patiënten het zorgproces over het algemeen niet negatief ervaren, terwijl er in de focusgroep heel erg wordt ingezoomd op negatieve elementen in de zorg.

In het theoretische kader en gedurende het onderzoek is er teruggeblikt op problematiek rondom de principal-agency theorie. Binnen het participatieproject was te zien dat de invloed op de koers van het project eigenlijk redelijk verdeeld was over het ziekenhuis als agent en de patiënt als principal. Aan de start van het project leek de agent vooral veel invloed uit te oefenen. Zo was er bijvoorbeeld veel nadruk op verbeterlijstjes van medewerkers van het ziekenhuis. Ook speelde bij de keuze om deel te nemen aan het project belangen van de agent. Na het maken van de film met patiënten ervaringen leek juist de principal veel invloed uit te oefenen. De film met ervaringen heeft voor het grootste deel bepaald wat de richting van het project werd. De film lijkt zelfs het verbeterlijstje van medewerkers te overtroeven aangezien er na de film niet meer wordt gesproken over het verbeterlijstje van medewerkers. Na deze film leek er weer enige invloed te komen van de agent welke de touch-points heeft gedefinieerd die gedurende het project zouden worden aangepakt. Bij de gezamenlijke stuurgroep leken zowel principal als agent invloed uit te oefenen op zaken die verbeterd zouden moeten worden. Wellicht had de principal na de gezamenlijke stuurgroep nog wat meer invloed moeten uitoefenen op het concretiseren van ideeën ter verbetering van de zorg en implementatie in het kader van co-design. De agent heeft hier echter geen mogelijkheid voor gelaten door het project als het ware te beëindigen na de gezamenlijke stuurgroep.

In het theoretische kader is ook gesproken over problematiek met betrekking tot de implementatie van het participatieproject. Als we het implementatiemodel van Grol & Wensing (2006) bekijken, lijken we wel enkele stappen terug te zien in het participatieproject, maar lijken er ook enkele belangrijke stappen te ontbreken. Zo zijn er bijvoorbeeld wel problemen gesignaleerd in de huidige zorg. Maar daartegenover is er geen gebruik gemaakt van wetenschappelijke evidentie om voor EBCD en een participatieproject te kiezen, wat wel een van de cruciale beginstappen is in het model van Grol & Wensing (2006). Aangezien het project zich afspeelde binnen een groter landelijk project had het ziekenhuis bepaalde kaders om in te opereren. Het ziekenhuis hoefde dus niet het volledige verandervoorstel te ontwikkelen omdat zij werden geholpen door het CBO. Zij waren wel zelf verantwoordelijk voor het opstellen van een plan van aanpak. Wat wellicht nog belangrijk is bij de implementatie is de verspreiding van de informatie binnen het ziekenhuis. Zo lijkt er in het begin bijvoorbeeld weinig commitment te zijn bij verschillende groepen in het ziekenhuis zoals bij de medisch specialisten. Zelfs na het project zou dit de verspreiding van (positieve) resultaten kunnen bemoeilijken. De projectleider heeft wel geprobeerd om veranderingen te borgen door medewerkers een evaluatie enquête in te laten vullen met wat er allemaal is verbeterd. Door deze verbeterlijst zouden medewerkers zich de veranderingen en verbeteringen eigen moeten maken. Alhoewel er nog niet echt gesproken kan worden over implementatie van veranderingen, kunnen we wel spreken van kleine veranderingen die al zijn doorgevoerd. Volgens Grol & Wensing (2006) speelt continu evaluatie van de ingevoerde veranderingen ook een belangrijke rol. Het ziekenhuis zou de ingevoerde veranderingen dus nauw in de gaten moeten houden, en indien nodig moeten bijsturen. Omdat we nog niet van grootschalige veranderingen kunnen spreken, en de kleine veranderingen onlangs zijn ingevoerd, kan er helaas nog niet gesproken worden over evaluatie en effectiviteit van de ingevoerde veranderingen.

Aan het begin van dit onderzoek is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

In welke mate zijn patiënten in de oncologische zorg in staat om de rol van derde partij te vervullen om zo invloed uit te oefenen op de zorg die betrekking heeft op hen, en worden zij door andere partijen in staat gesteld dit te kunnen doen.

Nu de deelvragen zijn beantwoord kan er antwoord worden gegeven op de centrale onderzoeksvraag.

Patiënten lijken binnen dit project een redelijk grote rol te spelen bij het veranderen van de zorg die van hen op invloed is. Zij zijn in staat om hun ervaringen te delen met het ziekenhuis, waardoor het ziekenhuis hier weer op in kan spelen. Toch lijkt uit dit onderzoek duidelijk te worden dat het ziekenhuis ook een grote invloed heeft. Dit was bijvoorbeeld te zien bij het selecteren van touch-points door zorgverleners en overig ziekenhuispersoneel. De touch-points werden door het ziekenhuis personeel uit de compilatie gehaald voor een volgend overleg met patiënten. Wat hier te zien was, was dat bepaalde zaken het bijvoorbeeld niet hebben gehaald tot touch-point. In dit onderzoek was dan ook te zien dat het ziekenhuis voor het grootste deel bepaalde welke zaken verder besproken zouden worden. De ervaringen van patiënten zijn gedurende het project wel de richting van het project gaan bepalen. Zo had het zorgpersoneel aan de start van het project ook een verbeterlijst. Naarmate het project vorderende leek de input van patiënten uit de focusgroep de stuurgroepen te domineren. Aan het eind van het project lijkt de patiënt toch een redelijke mate van invloed te hebben. Zo is de input van patiënten omtrent wachttijden vrij snel aangepakt, en zijn bepaalde gesprekken tussen patiënten en medisch specialisten nu al verlengd. Ook komen oncologieverpleegkundigen nu bij patiënten thuis voor intakegesprekken en is de deur van de verpleegkundigen vervangen door een glazen doorzichtige deur om de transparantie te vergroten. Dit zijn punten waar patiënten veel invloed op uit hebben kunnen oefenen.

Een van de punten waarbij het ziekenhuis bijvoorbeeld weer een grote rol heeft gespeeld is het punt omtrent de regieverpleegkundige. Uit de focusgroep met de patiënten en bij verschillende stuurgroepen bleek dat patiënten de functie graag anders ingevuld wilden hebben. Het ziekenhuis heeft hier echter geen gehoor aan gegeven. Ook heeft het ziekenhuis onvoldoende onderzocht wat er eventueel haalbaar zou zijn met betrekking tot verwachtingen van patiënten betreffende de functie van regieverpleegkundige.

Wat het ziekenhuis echter niet heeft gedaan is het betrekken van patiënten bij het uitdenken en implementeren van bepaalde oplossingen voor geïdentificeerde problemen. Deze methodiek is niet direct nodig bij alle veranderingen, zoals al te zien is bij veranderingen die al zijn doorgevoerd. De regieverpleegkundige is een touch-point waar dit bijvoorbeeld wel handig zou kunnen zijn. Zo zou het bijvoorbeeld interessant kunnen zijn om nog enkele stuurgroepen te organiseren die betrekking hebben op een van de touch-points om te kijken hoe dit beter zou kunnen. Een voorbeeld hiervan is dat patiënten bijvoorbeeld worden uitgenodigd om te kijken hoe de rol van de regieverpleegkundige kan worden aangepakt om de functie uiteindelijk patiëntgerichter te maken.

Discussie

In dit onderzoek was te zien dat er een aantal opmerkelijke zaken speelden bij het invoeren en realiseren van patiëntenparticipatie op een oncologische afdeling door een ziekenhuis.

Als eerste is het principal-agency probleem aan de orde geweest. Dit impliceert dat bepaalde eigenbelangen van het ziekenhuis zouden meespelen bij de participatie van het ziekenhuis aan een dergelijk project. Er kan echter niet altijd met zekerheid gezegd worden wat de achterliggende motieven zijn van het ziekenhuis, waardoor herkenning van het principal-agency probleem vaak moeilijk was. Uit dit stuk blijkt uit interviews dat er wel bepaalde redenen zijn die het ziekenhuis aanhaalt om mee te doen met het participatieproject. Er was echter ook te zien dat een van de motieven om mee te doen naar de achtergrond leek te verschuiven naarmate het project vorderde. Het interessante hierbij ligt in de bewustwording bij ziekenhuizen waarom zij zouden participeren in een dergelijk project. Alhoewel zwaarwegende belangen van de agent niet bevorderlijk lijken voor belangen van de principal, lijkt het ook in het voordeel van de principal te kunnen werken. In dit onderzoek was namelijk te zien dat de agent bepaalde zwaarwegende belangen had om mee te doen aan dit project (namelijk het realiseren van een centrale oncologie unit). Dit belang van de agent heeft er in de eerste instantie mede toe geleid dat de agent heeft meegedaan met dit project. Naarmate het project vorderde verschoof dit belang van de agent naar de achtergrond en gingen belangen van de principal domineren. Uit literatuuronderzoek naar het principal-agency probleem is gebleken dat deze, van oorsprong economische theorie in de gezondheidszorg vooral wordt gebruikt om de individuele arts-patiënt relatie te beschrijven (*Blomqvist, 1991; Mooney & Ryan, 1993; Ryan, 2006*). Het zou daarnaast erg interessant zijn om deze theorie in de gezondheidszorg te analyseren met betrekking tot beleidskwesties. Zo zou je bijvoorbeeld kunnen denken aan de principal-agency theorie bij ontwerp en implementatie van bepaalde interventies en innovaties. Hier kan dan gekeken worden naar motieven van agents om te participeren in een bepaald project, en welke invloed dit uiteindelijk heeft op de uitkomst.

Een ander punt was dat er in dit participatieproject gebruik is gemaakt van focusgroepen om patiënten ervaringen vast te leggen. Alhoewel dit tijdsinstaat opleverde, zou het ook kunnen dat dit tot vertekende ervaringen heeft geleid (Bauer & Gaskell, 2000). Patiënten werden namelijk in een groep van zeven personen gezet waarbij er enige discussie plaatsvond over ervaringen. Er was dan binnen de focusgroep ook te zien dat bepaalde meningen andere patiënten beïnvloedden, waardoor zij deze mening ook projecteerden. Hierdoor zou het kunnen zijn dat bepaalde punten groter werden gemaakt slechts omdat meerdere mensen deze ervaring herkende. Dit hoeft echter niet altijd te betekenen dat de ervaring ook erg ingrijpend was. Met interviews, zoals oorspronkelijk wordt gesuggereerd door de EBCD methode, zou dit probleem voorkomen kunnen worden. Daarnaast zou je hiermee eventueel meer diepgang kunnen bereiken omdat de focus op één patiënt ligt (Bauer & Gaskell, 2000). Je kan hiermee voorkomen dat er rondom één knelpunt vele voorbeelden worden opgenoemd. Je zou dan in plaats van de vele voorbeelden dieper in kunnen gaan op de beleving van één individuele patiënt. Een van de pluspunten van een focusgroep is daarentegen dat respondenten zich minder bezwaard voelen tot het geven van hun oprechte mening doordat zij zich in een groep bevinden die min of meer in de zelfde situatie zit (Bauer & Gaskell, 2000). Bij een individueel interview is de macht anders verdeeld en voert de

interviewer de boventoon. Dit zou ervoor kunnen zorgen dat respondenten zich niet gemakkelijk voelen over het geven van hun oprechte mening (Bauer & Gaskell, 2000). In deze specifieke situatie waar er een afhankelijkheidsrelatie bestaat tussen patiënt en zorgverlener zou dit probleem sterker naar voren kunnen komen. Een ander voordeel van een focusgroep kan zijn dat patiënten eerder los komen van individuele ervaringen en knelpunten en dus gezamenlijk input leveren. Door deze verbinding van patiënten lijken zij een betere gesprekspartner te zijn voor het ziekenhuis. Het ziekenhuis krijgt door een betere en krachtigere dialoog wellicht meer bruikbare input waarmee zij concreet zaken kunnen verbeteren. De keuze voor individuele interviews of een focusgroep lijkt dus per situatie te verschillen. Per situatie zou een afweging gemaakt moeten worden van de doelen van het onderzoek voordat er gekozen wordt voor een van deze alternatieven. Wat optimaal zou zijn in zo een geval is een combinatie van interviews en focusgesprekken omdat je dan gebruik kunt maken van de voordelen van beide technieken.

Een ander onderwerp dat betrekking heeft op het faciliteren van de patiënt door bijvoorbeeld focusgroepen te organiseren heeft betrekking op het thema proto-professionalisering. In het theoretisch kader is gesproken over patiënten die sterk zijn geprofessionaliseerd of opgeleid dat zij niet meer te vergelijken zijn met de gemiddelde patiënt. Het ziekenhuis lijkt patiënten niet geprofessionaliseerd te hebben om te participeren aan het project. Toch hebben patiënten veel invloed gehad op de uitkomsten van het project. Dit blijkt goed uit de film van de focusgroep waarbij patiënten vertellen over hun persoonlijke ervaring met de oncologiezorg. De patiënt is zonder enige (voor)kennis of opleiding door de agent (het ziekenhuis) begonnen aan de focusgroep. In deze focusgroep heeft de patiënt in voor haar begrijpelijke taal duidelijk gemaakt wat de ervaring is geweest. Hieruit blijkt dus dat het ziekenhuis (bewust of onbewust) erin is geslaagd om nuttige input te verkrijgen van de patiënt zonder deze te professionaliseren of op te leiden om de rol van principal te vervullen. Het ziekenhuis heeft de patiënt dus in staat gesteld om input te leveren in eigen begrijpelijke verwoording.

Daarnaast heeft dit project zich gericht op oncologie patiënten welke zich bijna allemaal in de eindfase van hun behandeling bevinden. De patiënten leken goed mee te komen met de gesprekken en zij leken de betrokkenheid als prettig te ervaren. Dit wil echter niet zeggen dat patiëntenparticipatie bij uitstek het instrument is om de zorg te verbeteren. Juist omdat dit participatieproject het eerste project was dat door middel van EBCD ervaringen verzamelt, is het belangrijk om vervolgonderzoek te doen naar EBCD met verschillende patiëntgroepen.

In dit participatieproject was tevens te zien dat de betrokkenheid van medisch specialisten erg laag was. Ondanks uitnodigingen en zelfs enkele toezeggingen, was de opkomst van medisch specialisten laag. Om de zorg door middel van patiënten ervaringen te verbeteren lijkt het haast onvermijdelijk om ook medisch specialisten te betrekken bij een dergelijk project. Uit literatuur blijkt dat het moeilijk is om een medisch specialisten te 'belasten' met extra vergaderingen en bijeenkomsten zoals bij een participatieproject. Medisch specialisten ondervinden bij hun primaire werkzaamheden al veel stress, en werken vaak ook veel langer dan werknemers in andere sectoren (Everdingen van, 2007). De werkdruk onder medisch specialisten is zelfs zo hoog, dat oververmoeidheid door lange werkdagen in de praktijk leidt tot het maken van fouten in de patiëntenzorg. Als hun primaire taken al moeilijk te hanteren zijn is het nog maar de vraag hoe medisch specialisten betrokken kunnen worden bij dergelijke projecten. Wat wel zeker is, is dat de betrokkenheid van medisch specialisten genoodzaakt lijkt. Medisch specialisten vervullen een van de grotere rollen in het zorgproces.

Uit de focusgroep met patiënten bleek dan bijvoorbeeld ook dat er zaken speelden die te maken hadden met communicatie en bejegening door medisch specialisten. Nu er nauwelijks medisch specialisten betrokken waren, is het nog maar sterk de vraag hoe en of medisch specialisten hun gedrag zullen veranderen. Medisch specialisten zijn immers amper aanwezig geweest bij stuurgroepen, waarbij bijvoorbeeld verpleegkundigen juist beweerden dat de confrontatie met patiëntenervaringen heeft gezorgd voor een sterke bewustwording.

Het probleem omtrent medisch specialisten lijkt echter een bekend probleem te zijn. Alhoewel het een veelvoorkomend probleem is, lijkt er geen simpele oplossing te zijn. Lilford (2010) heeft het over een 'systeem'-probleem als hij spreekt over medisch specialisten. Hiermee bedoelt hij dat dit soort problematiek niet is toe te schrijven aan individuele medisch specialisten. Het gehele systeem van organisatie in een ziekenhuis en misschien wel van de gehele gezondheidszorg zorgt voor dergelijke problemen. Voor veranderingen met medisch specialisten zullen we moeten komen tot cultuurveranderingen waarvan de winsten niet van de ene op de andere dag merkbaar zullen zijn (Everdingen van, 2007).

Los van de behandelde onderzoeksvraag en thema's in dit onderzoek, is er echter nog een vraag die wellicht relevant is voor dergelijke participatieprojecten in de toekomst. Het ziekenhuis dat heeft geparticipeerd in het project heeft de effectiviteit van een dergelijk project niet in twijfel getrokken. Een participatieproject werd meteen gezien als een juist middel om de zorg patiëntgericht te maken. Zorginstellingen en zorgverzekeraars lijken het instrument ook te beoordelen als effectief, wat te zien is aan het feit dat zorgverzekeraars patiëntenparticipatie verplicht stellen bij zorgaanbieders. Toch lijken er auteurs te zijn die niet overtuigd zijn van patiëntenparticipatie. Er zijn dan ook onderzoeken die zeggen dat patiëntenparticipatie helemaal niet tot de gewenste uitkomsten leidt (Quatzal Tritter & McCallum, 2006 ; Harrison & Mort, 1998 ; Abma et al., 2010). Zuiderent-Jerak et al. (2012) zegt bijvoorbeeld dat patiëntenparticipatie per definitie als het goede wordt gezien. Dit zou betekenen dat meer patiëntenparticipatie (en dus een meer diepgaande en frequentere betrokkenheid van patiënten) als het ware per definitie beter zou zijn (Bate & Robbert, 2007). Voordat deze trend naar meer en meer betrokkenheid gevolgd gaat worden, is het wellicht ook verstandig om te kijken hoe effectief patiëntenparticipatie daadwerkelijk is, zonder kwalitatief onderzoek als minderwaardig af te schilderen. Dit kwalitatieve onderzoek dat is uitgevoerd naar het patiëntenparticipatie project kan wel degelijk iets zeggen over de effectiviteit, namelijk dat er allerlei kleine verbeteringen komen in de zorg. Dit is dan ook gebleken uit dit onderzoek. Zo zijn verschillende kwesties al erg snel na of zelfs gedurende het project aangepakt, waarbij gedacht kan worden aan het verminderen van de wachttijd door spreekuren te verlengen en door intake gesprekken te voeren bij patiënten thuis. Kwantitatief onderzoek kan helpen bij het bekijken van deze effectiviteit, zodat kwalitatief onderzoek kan zoeken naar juiste vormen om patiëntenparticipatie vorm te geven. Om terug te komen op de wachttijd verkorting zou kwantitatief bijvoorbeeld kunnen bekijken of de wachttijd uiteindelijk noemenswaardig is verbeterd door het participatieproject. Wat kwantitatief onderzoek echter niet kan verklaren zijn zaken rondom bijvoorbeeld cultuurveranderingen. Cultuurveranderingen zijn zelfs met kwalitatief onderzoek heel moeilijk te onderzoeken, vooral omdat cultuur veranderingen niet van de ene op de andere dag te realiseren zijn.

Literatuurlijst

- Bate, P., Robbert G., 2007. *Introduction: bringing the user experience back to healthcare*. In *Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient*, edited by P. Bate and G. Robbert. Abbingdon: Radcliffe.
- Bauer, M.W., Gaskell, G. 2000. *Qualitative researching with text, image and sound; A practical handbook for social research*. Sage Publications Ltd.
- Bensing, J.M., Verhaak, P.F.M., Dulmen van A.M., Brink-Muinen van den. 2003. *Communicatie in huisartsconsulten*.
- Boivin, A. 2002. *Patient and public involvement in healthcare improvement*.
- Boot, J.M.D., Klinkert, J.J. 2001. *Inleiding in de medische sociologie*. Uitgeverij van Gorcum 7^e druk.
- Bovenkamp, H.M. van de., Grit, K., Bal, R. 2008. *Inventarisatie patientenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*.
- Bovenkamp, H.M. van de. 2010. *The limits of patient power: examining active citizenship in dutch healthcare*.
- Buse, K., Mays, N. Walt, G. 2005. *Making Health Policy*. Open university press Mcgraw-Hill education.
- Crawford, M.J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., Tyrer, P. 2002. *Systematic review of involving patients in the planning and development of health care*. BMJ volume 325.
- Everdingen van, J.J.E., Molendijk A., Harten van, W.H. 2006. *Why are hospitals not as safe as we would like them to be?* In Patient safety toolbox, redactie J. J. E. van Everdingen, S. M. Smorenburg, W. Schellekens en S. Cucis. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Fabricotti, I.N. 2007. *Zorgen voor zorgketens; integratie en fragmentatie in de ontwikkeling van zorgketens*.
- Farr, M.C. 2012. *Understanding participation and power within collaborative processes: Jointly involving staff and citizens in changing public services*.
- Greenhalgh T., Humphrey C., Woodard, F. 2010. *User involvement in health care*. John Wiley and sons Ltd.
- Grit, K. Bovenkamp van de, H., Bal, R. 2008. *De positie van de zorggebruiker in een veranderend stelsel; een quick scan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten*.
- Groenewegen, P.P., Jong de, J.D., Kerssens, J.J. 2002. *Voorkeursaanbieders: Selectief contracteren in het nieuwe verzekeringsstelsel*. Nivel, 2002.

Grol, R., Wensing, M. 2006. *Implementatie; effectieve verbetering van patiëntenzorg*. Reed Business, Amsterdam 2006.

Lilford, R. 2010. *The English patient safety research programme: a commissioner's tale*. Journal of Health Services Research & Policy 15 (Suppl 1):1-3.

NPCF, *Vraag in beeld*. Geraadpleegd op [20-10-2012]. Bereikbaar op: http://www.npcf.nl/?option=com_content&view=article&id=3423&catid=2:nieuws&Itemid=26

Repper, J., Breeze, J. 2007. *User and carer involvement in the training and education of health professionals: A review of the literature*. International Journal of Nursing Studies 44 (2007) 511 – 519.

Rijk de, A., Broek van den, I., Idema, K., Teunissen, T. 2011. *Patiënten betrekken bij ontwikkeling richtlijnen heeft veel voordelen; Betere zorg door inbreng patiënten*. Medisch contact; 66 nr. 40.

Saxenburghgroep.nl, jaarverslag. Geraadpleegd op [15-10-2012]. Bereikbaar op: http://www.sxb.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=55&Itemid=55

Trappenburg, M., Schillemans, T., Bovenkamp van de, H. 2010. *Cliëntenraden en klantenfora. Handboek publieke verantwoording*. Lemma Den Haag.

Tsianakas, V., Robert, G., Maben, J., Richardson, A., Dale, C., Wiseman, T. 2012. *Implementing patient-centres cancer care: using experience-based co-design to improve patient experience in breast and lung cancer services*. Support Care Cancer (2012) 20:2639-2647.

Zuiderent-Jerak, T., Strating M., Nieboer A., Bal R. 2009. Sociological refigurations of patient safety. Ontologies of improvement and 'acting with' quality improvement collaboratives. *Social Science & Medicine* 69 (12):1713-1721.