

# Kwaliteit van zorg vanuit patiënten en zorgprofessionals

Bachelorscriptie Beleid & Management Gezondheidszorg  
Erasmus Universiteit Rotterdam  
Studiejaar 2012 - 2013

F. Pool – 347492  
Struisenburgdwardsstraat 300  
3063 BV Rotterdam  
[347492fp@eur.nl](mailto:347492fp@eur.nl)

Begeleider: F.D. Vennik Msc  
Meelezer: mw. dr. A.A. Choté - Omapersad



## Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie waarmee ik mijn bachelor Beleid & Management van de Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam afrond. Ik heb het schrijven van de bachelorscriptie ervaren als ontzettend uitdagend en leuk. Het is fijn om eindelijk zelf onderzoek te doen na jaren in de collegebanken te hebben gezeten. Tegen het einde van het scriptieproces heb ik toch stress ervaren. Stress betekent wat mij betreft dat je druk voelt om te presteren en dat geldt ook voor mij. Ik ben erg trots en tevreden met het eindresultaat, maar een onderzoek is denk ik nooit af. Er kan altijd nog wel iets beter of anders. Al met al kan ik zeggen dat ik me hard heb ingezet om tot dit eindresultaat te komen. Ik had dit echter nooit alleen gekund en daarom wil ik graag een aantal mensen bedanken.

Mijn scriptie had deze vorm nooit gekregen zonder mijn begeleider Femke Vennik. Femke, zonder je adviezen, kritische vragen en flexibiliteit was mijn scriptie(proces) van andere kwaliteit. Je hebt me gemotiveerd om me te blijven inzetten en daar wil ik je diep voor bedanken.

Naast mijn begeleider wil ik graag mijn meelezer, Anushka Choté, bedanken voor het lezen van mijn scriptie en de feedback die ik heb gekregen. Ziekenhuis X, erg bedankt dat ik bij de heftige en mooie focusgroepen heb mogen zijn. Hopelijk vormen ze een bron van inspiratie voor andere ziekenhuizen.

Ook wil ik mijn ouders en broers bedanken voor alle ondersteuning en begrip die ik heb mogen ontvangen, ook in de tijden van rouw en verdriet. Daarnaast wil ik de vrienden van mijn studentenvereniging bedanken voor het geduld dat jullie met me hebben gehad omdat ik zo ongezellig ben geweest de afgelopen periode. Als laatste wil ik mijn vriend Tijmen bedanken die me altijd vertelde als ik het niet meer zag zitten dat alles wel goed kwam. En het is waar; het is allemaal goed gekomen!

Fleur Pool

Juni 2013

## Samenvatting

Er is veel aandacht in de media voor kwaliteit van zorg in Nederlandse ziekenhuizen. Wat nu kwalitatief goede zorg is, verschilt per persoon. Dat blijkt al uit het feit dat het Algemeen Dagblad en Elsevier die allebei een lijst hebben samengesteld met de beste ziekenhuizen, een ander ziekenhuis de beste vinden. Daarnaast wordt kwaliteit van zorg veelal *gemeten* met behulp van kwaliteitsindicatoren. Dit onderzoek richt zich juist op een andere manier van het in kaart brengen van de kwaliteit van zorg. De ervaringen van patiënten en zorgverleners staan centraal in dit onderzoek bij het kijken naar kwaliteit van zorg. Er wordt gekeken naar het perspectief van de patiënten en het perspectief van zorgverleners op kwaliteit van zorg.

Uit de literatuur is gebleken dat vanuit het perspectief op kwaliteit van zorg van de zorgverleners vooral een goede behandeling en de juiste diagnostiek van belang zijn. Het perspectief van de patiënten op kwaliteit van zorg is breder dan die van zorgverleners. De literatuur stelt dat het perspectief van patiënten op kwaliteit van zorg meerdere dimensies heeft.

Dit onderzoek heeft gebruik gemaakt van observaties tijdens focusgroepen in ziekenhuis X. In de eerste focusgroep hebben patiënten knelpunten kunnen benoemen over de ontvangen zorg. In een andere focusgroep hebben de zorgverleners knelpunten kunnen benoemen waarvan zij denken dat patiënten ze als knelpunt ervaren. Tijdens de laatste focusgroep hebben de patiënten samen met de zorgverleners de belangrijkste knelpunten uitgekozen en hebben ze verbeteracties verzonnen.

Op basis van de observaties van de focusgroepen laat dit onderzoek zien dat patiënten en zorgverleners knelpunten benoemen over aspecten rondom de zorg in plaats van over de zorg zelf. Zowel de patiënten als de zorgverleners moesten knelpunten bedenken om vervolgens de kwaliteit van zorg voor de patiënt te verbeteren. De zorgverleners kwamen echter met andere knelpunten dan de patiënten. Welke punten zijn dan het belangrijkste? Deze vraag levert spanning op tussen zorgverleners en patiënten, want wie heeft er gelijk? Door democratisch te stemmen, werden de belangrijkste vier knelpunten gekozen die voornamelijk afkomstig waren van patiënten. De patiënten waren ook in de meerderheid, dus hadden de patiënten meer macht bij democratische besluitvorming en hebben dus wel gelijk gekregen.

## Summary

There is a lot of media attention focusing on the quality of care in Dutch hospitals. What quality of care exactly is, is different for each individual person. This is evident from the fact that both Algemeen Dagblad and Elsevier have compiled a list of the best hospitals in Netherlands and they both called another hospital the best of the year. Besides that, quality of care is often *measured* with quality indicators. This research is focusing on a different way of defining quality of care. The experiences of patients and health providers are central in this research that wants to define quality of care. This research focuses especially on the perspective of patients and the perspective of health providers regarding quality of care.

Literature has shown that particularly good treatment and diagnosticate righteously are important aspects from the perspective of quality of care by health care providers. The perspective of patients on quality of care is broader than de perspective of health providers. Literature suggests that the patient's perspective on quality of care is multidimensional. This research has made observations during focus groups in hospital X. In the first focus group, patients inventoried bottlenecks in receiving care in hospital X. In another focus group, the health providers have identified bottlenecks which they think patients experience as a bottleneck. The last focus group, where there were patients and health providers, was held to set priorities. The four most important had to be chosen. Then patient and health providers had to invent improvements for the four most important bottlenecks.

Based on the observations of the focus groups, this study shows that patients and health providers identify bottlenecks on aspects relating to the care rather than the care itself. Both patients and health providers had to invent problems and then improve the quality of care for patients. However, health providers came up with other bottlenecks than patients. Which of the bottlenecks are the most important: the bottlenecks from the patients or from health providers? This question creates tension between health providers and patients, because who is right? Through democratic voting were the four main bottlenecks chosen, most of them were invent by patients. However, the patients were the majority, so patients had more power in democratic decision-making and they have proven right.

# Inhoud

Voorwoord.....	1
Samenvatting .....	2
Summary.....	4
1. Inleiding.....	7
1.1 Aanleiding.....	9
1.2 Doel- en vraagstelling .....	13
2. Theoretisch kader.....	15
2.1 Kwaliteit van zorg in kaart brengen .....	15
2.1.1 Kwaliteitsindicatoren.....	16
2.1.2 Goede kwaliteitsindicatoren.....	17
2.2 Patiëntenparticipatie .....	18
2.2.1 Vormen van patiëntenparticipatie om kwaliteit van zorg te verbeteren.....	19
2.2.2 Patiëntenparticipatie en macht.....	20
2.3 Perspectieven over kwaliteit van zorg .....	21
2.3.1 Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief .....	21
2.3.2 Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de zorgprofessional .....	22
2.3.3 Conclusie .....	23
3. Methode .....	25
3.1 Het project Y .....	25
3.2 Ziekenhuis X.....	26
3.3 Onderzoeksmethode.....	27
3.4 Kwaliteit van het onderzoek .....	28
3.4.1 Betrouwbaarheid .....	28
3.4.2 Validiteit.....	29
3.4.3 Generaliseerbaarheid .....	29
4. Resultaten .....	31
4.1 De knelpunten in de zorg volgens de patiënten.....	31
4.2 Knelpunten volgens de zorgverleners .....	36
4.3 Zorgverleners en patiënten: samen tot oplossingen komen .....	40
5. Conclusie en discussie .....	46
5.1 Algemene conclusie en discussie .....	46
5.1.1 Definiëring kwaliteit van zorg door patiënten en zorgverleners .....	46

5.1.2 Kwaliteitsverbeteringen en verandering .....	49
5.2 Discussie van het onderzoek .....	50
5.2.1 Betrouwbaarheid en validiteit van de onderzoeksmethode .....	50
5.2.2 Aanbevelingen voor volgend onderzoek .....	51
5.3 Conclusie .....	52
6. Literatuur .....	54
Bijlage I .....	58
Bijlage II.....	60

# 1. Inleiding

## **“Elsevier-onderzoek: dit zijn de beste ziekenhuizen**

*Welke ziekenhuizen bieden veilige en effectieve medische zorg, welke zijn het meest patiëntgericht? Jaarlijks vergelijkt Elsevier alle ziekenhuizen van Nederland.*

*Vier ziekenhuizen krijgen de hoogste score in de nieuwste editie van Elseviers ‘De beste ziekenhuizen’ die deze week in de winkel ligt: het Flevoziekenhuis in Almere, het Ziekenhuis Rijnstate in Arnhem, het Ziekenhuis Sint Jansdal in Harderwijk en de MC Groep in Lelystad. Rijnstate en Sint Jansdal behoorden ook in 2011 al tot de winnaars (...)*

### *Openbare gegevens*

*Veilig voor de patiënt, nauwgezet en up-to-date in de medische zorg, betrouwbaar als organisatie, optimaal als voorlichter en begeleider van de patiënt. Dat is de maat voor een goed functionerend ziekenhuis.*

*De ziekenhuizen zijn vergeleken aan de hand van verplicht openbare en feitelijke gegevens die ze aanleveren bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het programma Zichtbare Zorg, waarbij alle partijen uit de zorg betrokken zijn. Daarnaast tellen volumenormenten voor operaties mee die wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten hanteren.*

### *Transparant*

*Dit jaar zijn ook resultaten van enquêtes naar de ervaringen van patiënten bij een ziekenhuisopname meegenomen, afkomstig uit de zogeheten CQ-index, ontworpen door verzekeraars. Evenals in 2010 en 2011 is het Elsevier-onderzoek uitgevoerd met ondersteuning van bureau SiRM. Voor het onderzoek zijn in totaal 385 prestatie-indicatoren gebruikt.*

*Dit jaar leverden de ziekenhuizen opnieuw meer en betere gegevens aan bij de verantwoordelijk instanties, al is niet elk ziekenhuis even transparant. Het Elsevier-onderzoek beoordeelt het functioneren van het ziekenhuis als geheel.*

*Het is nog niet mogelijk om een kwaliteitsoordeel te vellen over afzonderlijke specialismen en aandoeningen, zolang de ziekenhuizen en medisch specialisten niet meer informatie beschikbaar stellen over de uitkomsten van hun medisch handelen, en de kenmerken van de eigen patiëntenpopulatie.”*

(Elsevier 31 oktober 2012)

### **“Meander Amersfoort eerste in AD's Ziekenhuis Top100**

*ZH TOP100 -Het Meander Medisch Centrum in Amersfoort mag zich volgens het AD het beste ziekenhuis van Nederland noemen. Het is al voor de negende keer dat het AD een Ziekenhuis Top 100 publiceert.*

*Het ziekenhuis met locaties in Amersfoort, Soest en Baarn stond vorig jaar nog op de 18de plaats. Het Delfzicht Ziekenhuis in Delfzijl bungelt onderaan de lijst. Zaterdag maakt de krant de complete lijst bekend en vanaf maandag is de Ziekenhuis Top 100 ook online te zien.*

*Minister Edith Schippers is vol lof over de AD Ziekenhuis Top 100. Het openbaar maken van medische prestaties vormt een belangrijke stimulans om de kwaliteit te verbeteren, zegt de minister in een reactie op de nieuwe top 100, die morgen verschijnt. 'Je ziet dat patiënten ziekenhuizen mijden waar ze geen vertrouwen in hebben. Reken maar dat ziekenhuisdirecteuren morgen eerder de krant hebben gekocht dan anderen.'*

### **Zorg verbeterd**

*De AD Ziekenhuis Top 100 bepaalt ieder jaar aan de hand van objectieve medische data de kwaliteit van alle ziekenhuizen in het land. Uit het onderzoek blijkt dat in de afgelopen jaren de medische zorg op veel punten is verbeterd.*

*Onder druk van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en publicatie van kwaliteitscijfers in de Top 100 is binnen een aantal jaar het aantal heroperaties, het aantal ondervoede patiënten of het aantal pijnlijke doorligwonden sterk verminderd, constateert de inspectie.*

*Sinds de inspectie twee jaar geleden besloot dat ziekenhuizen moeten rapporteren over ondervoeding, zijn er veel minder ondervoede patiënten en wordt er strenger op goede voeding gelet. 'Daar speelt de top 100 ook een rol in,' zegt Monique Matze van de inspectie.”*

*(Algemeen Dagblad 28 september 2012).*



## 1.1 Aanleiding

Het artikel uit Elsevier gaat over de kwaliteit van zorg in Nederlandse ziekenhuizen. Net als Elsevier stelt het Algemeen Dagblad ieder jaar de zogenoemde ziekenhuis top 100 op (Redactie 2012). De ziekenhuis top 100 is een lijst waarbij 100 Nederlandse ziekenhuizen beoordeeld worden op hun kwaliteit. Naar aanleiding van de scores op kwaliteit van zorg wordt de top 100 samengesteld. De hierboven genoemde artikelen laten zien dat de media duidelijk aandacht besteden aan de kwaliteit van zorg die in Nederland wordt geleverd.

Elsevier en het Algemeen Dagblad hebben gekozen uit criteria opgesteld door wetenschappers waarmee ze ziekenhuizen in de top 100 met elkaar vergelijken. Voorbeelden van criteria zijn het hebben van een vaste specialist, het aantal doorligwonden en het plaatsvinden van verschillende onderzoeken op één dag (Elsevier 2012). De criteria van Elsevier en het Algemeen Dagblad komen deels overeen maar zijn grotendeels verschillend, terwijl ze beide spreken over *kwaliteit van zorg in ziekenhuizen*. Het verschil tussen het Algemeen Dagblad en Elsevier komt het duidelijkst tot uiting in een andere nummer één positie van het beste ziekenhuis in Nederland. Ze brengen de kwaliteit van zorg beiden anders in kaart, en dit is niet vreemd gezien de wetenschappelijk definitie van kwaliteit van zorg.

Een veel gebruikte definitie in Nederland ten aanzien van kwaliteit van zorg is namelijk de volgende: “kwaliteit van zorg is de mate waarin het geheel van eigenschappen (het gerealiseerde) van een product, proces en dienst voldoet aan de eraan gestelde eisen (norm of verwachtingen), die voortvloeien uit een gebruikersdoel” (Raad voor Gezondheidsonderzoek 1990). De bovenstaande definitie van kwaliteit van zorg lijkt een open begrip. Er zijn namelijk geen vaste criteria opgenomen in de definitie. Er zijn dus geen criteria die altijd gebruikt moeten worden om de kwaliteit van zorg te meten. De consequentie van deze definitie is dat alles wat een persoon of instantie verwacht van de zorg, iets over de kwaliteit van deze zorg zegt. Kwaliteit van zorg kan dus voor ieder persoon iets anders betekenen, omdat de kwaliteit afhangt van de verwachting van de persoon. Het Algemeen Dagblad heeft andere verwachtingen van zorg in ziekenhuizen dan Elsevier en hebben daarom deels andere criteria geselecteerd. Er zijn dus verschillende opvattingen over kwaliteit van zorg.

Er zijn drie perspectieven waaruit kwaliteit van zorg benaderd kan worden. Deze drie perspectieven zijn het professionele perspectief, het organisatorische perspectief en het patiëntenperspectief. De drie verschillende perspectieven kunnen hetzelfde kijken naar de zorg, maar kunnen ook verschillend zijn en elkaar aanvullen (Havenaar, Heemskerk, and Bisseling 2002). Volgens een zorgprofessional zal vooral de achteraf gebleken juistheid van de diagnose of behandeling samenhangen met de kwaliteit van zorg. Vanuit het

organisatorische perspectief zal de toegankelijkheid van de zorg en de opnameduur van de patiënt een rol spelen bij het definiëren van kwaliteit van zorg. Vanuit het patiëntenperspectief is een korte opnameduur juist wenselijk en daarnaast of de zorg is afgestemd op de behoefte (Havenaar, Heemskerk, and Bisseling 2002). Vanuit alle perspectieven is een genezen patiënt natuurlijk wenselijk. De drie perspectieven zijn niet alle drie even vaak gebruikt om naar zorg te kijken. Het professionele perspectief kent de langste geschiedenis.

Tot de jaren zeventig heerste in Nederland vooral het doctor-knows-best principe. De arts had geneeskunde gestudeerd en wist wat het beste was voor de patiënt. Aan dit principe werd vaak niet getwijfeld door patiënten (Havenaar, Heemskerk, and Bisseling 2002). Het patiëntenperspectief op kwaliteit van zorg bestond nagenoeg niet. Vanaf de jaren zeventig werd door de meerderheid het doctor-knows-best principe losgelaten en veranderde de arts-patiënt relatie van paternalistisch naar een meer egalitaire relatie. Patiënt en zorgprofessional werden als gelijkwaardig gezien en er kwam aandacht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen voor de rechten van de patiënt en de kwaliteit van de zorg (Boivin 2012). De aandacht werd vooral getrokken naar de aantoonbare werkzaamheid van de zorg, de kosteneffectiviteit van de zorg en de patiëntvriendelijkheid van de zorg. Door deze tendens kwamen er zorgmanagers om een meer bedrijfsmatige aanpak in de zorg te realiseren. In de jaren tachtig stegen de zorgkosten in Nederland namelijk de pan uit en werkte de overheid met budgetten voor zorginstellingen om de gezondheidszorg betaalbaar te houden (Schut 2003). De zorgmanagers lette vooral op de efficiëntie, het budget en de productie, maar ook of de zorg genoeg samenhang met de behoefte van de patiënt. Vanaf dit moment werd er ook gekeken naar de vraag naar zorg in plaats van alleen naar het aanbod van zorg te kijken. Er werd niet meer alleen vanuit het professionele perspectief naar de zorg gekeken, maar ook vanuit organisatorisch perspectief. Doordat in plaats van het aanbod van zorg, de vraag naar zorg centraal komt te staan, is het naast het organisatorische perspectief, het patiëntenperspectief belangrijk geworden wanneer de geleverde zorg beoordeeld wordt op kwaliteit (Havenaar, Heemskerk, and Bisseling 2002). Het voormalige ziekenfondsstelsel in Nederland was alleen onvoldoende aangesloten op de vraag van patiënten en was aanbodgericht in plaats van vraaggericht (Ministerie VWS 2001). Chronisch zieke patiënten en patiënten met complexe zorgbehoeften, zoals oncologie patiënten, ervaarden de discrepantie tussen hun zorgbehoefte en het zorgaanbod (Pool 2006). Er moest iets veranderen aan de rol van patiënten in de zorg, waarop de overheid plannen heeft gemaakt om meer vraaggerichte zorg te realiseren.

De overheid probeerde de positie van de patiënt te versterken en de patiënt keuzemogelijkheden te geven in het kiezen van goede zorg. In 2006 is daarom het zorgverzekeringsstelsel ingevoerd. Er is sprake van gereguleerde marktwerking in de zorgsector. Keuzes van de consumenten zijn belangrijk in een (gereguleerde) markt. De patiënt is in dit zorgverzekeringsstelsel een kritische consument die onafhankelijk en rationeel zijn eigen keuzes maakt over de te ontvangen zorg (Van de Bovenkamp, Grit, and Bal 2008). De patiënt wordt vanaf dit moment geacht om rationele keuzes te maken over het kiezen van de juiste zorg. Patiënten moeten hun eigen zorg dus kunnen beoordelen als consumenten: het kunnen onderscheiden van goede of minder goede kwaliteit van zorg. De marktwerking dwingt zorginstellingen om zich te onderscheiden van elkaar, om gekozen te worden door de patiënt. Zorginstellingen richten zich op het tevreden houden van patiënten door bijvoorbeeld de kwaliteit van de zorg te verbeteren (Van de Bovenkamp, Grit, and Bal 2008). De keuzemogelijkheid door het zorgverzekeringsstelsel is niet de enige bijdrage die patiënten kunnen leveren om de kwaliteit van de zorg te verhogen. Ervaringen van patiënten kunnen hier ook aan bijdragen. Er wordt door de overheid flink waarde gehecht aan het patiëntenperspectief dat kan bijdragen aan het verhogen van de kwaliteit van zorg. In de kwaliteitswet zorginstellingen (art. 3 KZI) staat bijvoorbeeld dat patiënten of patiëntenorganisaties moeten worden betrokken bij het realiseren van verantwoorde zorg. De rol voor patiënten is dus veranderd van passieve volger naar actieve en kritische consument en beoordelaar van kwaliteit van zorg (Van de Bovenkamp, Grit, and Bal 2008; Boivin 2012).

Doordat de rol van patiënten de afgelopen jaren veranderd is van passieve ontvanger van zorg naar kritische consument van zorg, worden patiënten betrokken bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Om te kijken of dit de kwaliteit van zorg ten goede komt, is er veel onderzoek gedaan naar de invloed van de patiënt bij kwaliteitsverbetering projecten (Far 2012; Boivin 2012). Projectteams die zich richten op kwaliteitsverbetering bestaan al uit professionals en kwaliteitsmanagers. Er wordt dus nog altijd waarde gehecht aan de mening van professionals (professionele perspectief op kwaliteit van zorg) en kwaliteitsmanagers (organisatorisch perspectief op kwaliteit van zorg). Het kijken naar kwaliteit van zorg en het verbeteren van de kwaliteit van zorg is een taak geweest van de zorgverleners. Wanneer er patiënten zouden worden betrokken bij een kwaliteitsverbetering project, zou de zorg kwalitatief beter kunnen worden. Er is echter nog geen empirisch bewijs dat patiëntenparticipatie de kwaliteit van zorg verbetert. Patiënten worden wel betrokken bij het ontwikkelen van richtlijnen, maar er wordt vaak onvoldoende gedaan met de input van patiënten omdat het lastig blijkt te zijn de ervaringen van patiënten te vertalen naar de praktijk (Van de Bovenkamp 2010). Samenwerkingsverbanden tussen zorgverleners en patiënten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren, zijn niet gebruikelijk maar komen meer

voor (Broer, Nieboer, and Bal 2012). Er moeten vòòr het betrekken van patiënten bij onderzoek, eerst belangrijke beslissingen worden genomen om te zorg goed te kunnen verbeteren vanuit het juiste perspectief en met het juiste doel.

Wanneer een zorginstelling de kwaliteit van zorg wil verbeteren is het vooral van belang vanuit welk perspectief of welke perspectieven de kwaliteit van zorg verbeterd moet worden. Dit heeft namelijk invloed op de methodologische keuzes die gemaakt moeten worden. Wanneer het professionele perspectief wordt gebruikt, moeten vooral objectief meetbare criteria worden opgesteld terwijl dit bij het patiëntenperspectief minder het geval is (Havenaar, Heemskerk, and Bisseling 2002). Het patiëntenperspectief gaat vooral over ervaringen en gevoelens en minder over bijvoorbeeld het aantal beschikbare verpleegkundigen in het weekend. Naast het perspectief moet er worden gekeken naar de doelgroep. Moet de kwaliteit in het hele ziekenhuis of op één enkele afdeling worden verbeterd en waar valt de meeste winst te behalen? Deze keuzes moeten vooraf duidelijk zijn gemaakt, omdat een afdeling van het ziekenhuis een andere aanpak vereist dan het gehele ziekenhuis. In de top 100 van het Algemeen Dagblad en Elsevier is bijvoorbeeld te zien dat ze de kwaliteit van zorg beoordelen aan de hand van verschillende meetbare criteria. Dit sluit aan bij het verbeteren van zorg aan de hand van het professionele perspectief en gaat over het gehele ziekenhuis. Wanneer de zorg verbeterd moet worden aan de hand van het patiëntenperspectief zijn meetbare criteria minder van belang, maar zijn ervaringen juist belangrijk (Havenaar, Heemskerk, and Bisseling 2002).

Omdat er door media zoals het Algemeen Dagblad en Elsevier en de literatuur (Grol and Wensing 2011) al veel aandacht wordt besteed aan het *meten* van kwaliteit om zo de kwaliteit van zorg naar een hoger niveau te brengen, zal dit onderzoek zich juist richten op een minder ontgonnen gebied, namelijk het naar voren brengen van de *ervaringen* van patiënten en zorgprofessionals om daarmee de zorg te verbeteren. Ervaringen kunnen uitgebreide meningen en voorbeelden illustreren van de kwaliteit van de zorg. Ervaringen zouden meer inzicht kunnen bieden in het verbeteren van de zorg. Er kan ook inzicht worden verkregen in de rollen van de van de zorgverleners en de patiënten in het verbeteren van kwaliteit. Door ervaringen te onderzoeken in plaats van kwaliteit te meten, kunnen er nieuwe inzichten worden verkregen van zowel patiënten als zorgverleners op het gebied van de kwaliteit van zorg. Door kwaliteit van zorg op deze manier in kaart te brengen kunnen kwaliteitsverbetering projecten zich richten op zaken in de zorg die door patiënten en zorgverleners belangrijk worden gevonden. Dit vormt de maatschappelijke relevantie van dit onderzoek.

De specifieke doelgroep van dit onderzoek is het specialisme oncologie. Oncologie patiënten vormen een kwetsbare groep patiënten. Deze patiënten moeten vaak veel en complexe informatie verwerken over een emotioneel geladen ziekte die veel teweeg brengt

onder tijdsdruk. Dit leidt vaak tot ontevredenheid over de zorg van oncologie patiënten (Brédart, Bouleuc, and Dolbeault 2005). Zoals eerder is aangehaald sluit ook het aanbod van de zorg vaak niet aan op de complexe behoefte van een oncologie patiënt (Pool 2006). Zorgverleners daarentegen hebben veel en intensief contact met oncologie patiënten, omdat de oncologie patiënt veel zorg nodig heeft. Doordat de zorgverleners veel contact hebben met patiënten kunnen de ervaringen van de zorgverleners veelzeggend zijn over de kwaliteit van de zorg die te leveren. Zorgverleners hebben een waardevolle visie om de kwaliteit van zorg te verhogen. Er valt dus winst te behalen bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg bij het specialisme oncologie.

## 1.2 Doel- en vraagstelling

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van het begrip kwaliteit van zorg binnen de afdeling oncologie in het ziekenhuis. Omdat er drie verschillende perspectieven op zorg zijn (patiënt, professional en organisatie) is het interessant om kwaliteitsverbetering projecten te onderzoeken waarbij zowel de patiënt als de zorgverlener worden betrokken. De vraag wat dit betekent voor het begrip kwaliteit van zorg, staat hierbij centraal. Naar aanleiding van het doel van het onderzoek is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

*Hoe wordt de kwaliteit van de zorg gedefinieerd door zorgprofessionals en patiënten van de afdeling oncologie en wat betekent dit voor kwaliteitsverbetering projecten in ziekenhuizen?*

Om een antwoord te kunnen formuleren op de hoofdvraag, zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Hoe wordt kwaliteit van zorg door patiënten van het specialisme oncologie gedefinieerd? En hoe wordt dit gedefinieerd door zorgprofessionals?
2. Wat valt er op als het patiëntenperspectief met betrekking tot kwaliteit van zorg wordt afgezet tegen het perspectief van zorgprofessionals?
3. Hoe kan er binnen kwaliteitsverbetering projecten omgegaan worden met de perspectieven van patiënten en zorgprofessionals ten aanzien van kwaliteit van zorg, om een structurele verhoging van de kwaliteit te kunnen bereiken?
4. Kunnen de opvattingen van zorgprofessionals en patiënten over kwaliteit van zorg veranderen door ze met elkaar te delen? En hoe veranderen deze opvattingen dan?

Het begrip 'gedefinieerd' moet in deze vraagstelling breder worden opgevat dan alleen maar het nauwkeurig beschrijven met woorden (Van Dale 2012). De vraagstelling doelt ook op het

invullen van het begrip 'kwaliteit van zorg'. Vragen als: wat betekent kwaliteit van zorg voor deze personen? En wat valt wel onder kwaliteit van zorg en wat niet? Moeten invulling geven aan het begrip kwaliteit van zorg.

Deze scriptie gaat verder met een theoretisch kader. In dit theoretisch kader zal kwaliteit van zorg op verschillende manieren centraal staan. Verschillende manieren van het in kaart brengen van de kwaliteit van zorg zoals indicatoren en patiëntenparticipatie zullen worden behandeld. Vervolgens wordt er dieper gekeken naar het professionele perspectief en het patiëntenperspectief wat betreft kwaliteit van zorg.

In het methode hoofdstuk wordt eerst beschreven in welke setting het onderzoek heeft plaatsgevonden. Dit onderzoek is namelijk een onderdeel van project Y. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in ziekenhuis X. Verder zal de gekozen onderzoeksmethode worden beschreven met de bijbehorende kwaliteitsvereisten.

Vervolgens zullen de resultaten van dit onderzoek gepresenteerd worden. Als eerste zijn de resultaten vanuit het patiëntenperspectief wat betreft kwaliteit van zorg aan de beurt. Hier gaat het over de opvattingen van patiënten over kwaliteit van zorg naar aanleiding van de observaties van de onderzoeker. Daarna zullen de bevindingen van de onderzoeker over de zorgverleners worden behandeld. Als laatste zullen de bevindingen van de patiënten en zorgverleners tegen elkaar worden afgezet en zal er worden gekeken naar wat de verschillen en overeenkomsten zijn wanneer er gesproken wordt over de kwaliteit van zorg.

Het laatste hoofdstuk bevat de conclusie en de verdere discussie over deze conclusie.

## **2. Theoretisch kader**

In dit hoofdstuk zullen centrale begrippen uit dit onderzoek worden toegelicht vanuit de huidige literatuur. In de eerste paragraaf wordt gekeken naar kwaliteit van zorg en hoe kwaliteit van zorg inzichtelijk gemaakt kan worden. In de tweede paragraaf wordt patiëntenparticipatie beschreven: een andere manier om kwaliteit van zorg in kaart te brengen. In de laatste paragraaf wordt er gekeken vanuit verschillende perspectieven naar kwaliteit van zorg (2.3).

### **2.1 Kwaliteit van zorg in kaart brengen**

Voor de jaren negentig werkte de Nederlandse gezondheidszorg met planning en tarieven. De overheid wilde dat de kosten van de zorg meer onder controle werden gehouden. De kosten van de gezondheidszorg stegen voor die tijd aanzienlijk (Centraal Bureau voor de Statistiek 2010). Vanaf de jaren negentig zijn er in het Nederlandse zorgstelsel veranderingen gaande. De hervormingen van minder overheidsingrijpen hebben geleid tot meer marktwerking en concurrentie. De overheid draagt macht af en geeft meer vrijheid aan de zorgmarkt en zorgt voor meer financiële prikkels voor alle zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten. Deze verandering wordt ook wel de verschuiving van government naar governance genoemd (Lefèvre 1998). De veranderingen hebben gezorgd voor meer concurrentie tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars. De concurrentie zorgde voor een verschuiving van aanbodgerichte en gefragmenteerde zorg naar patiëntgerichte en geïntegreerde zorg (Wessels-Wynia 2010). Door meer concurrentie is de mening van de patiënt over de geleverde zorg belangrijker geworden doordat patiënten verschillende keuzemogelijkheden hebben gekregen. De patiënt kan als consument van de zorg verschillende soorten gedrag vertonen. Deze gedragingen zijn instrumenten om invloed uit te oefenen op andere actoren in de gezondheidszorg. De consument kan kiezen in welke zorginstelling hij of zij graag zorg wil ontvangen. Wanneer de kwaliteit van de zorginstelling tekort schiet, kiezen de consumenten een andere zorginstelling. Dit is 'exit-gedrag' (Meijer, Homburg, and Bekkers 2007). De consumenten kunnen over slecht gedrag van een zorginstelling ook hun beklag doen in de media. Dit wordt 'voice-gedrag' genoemd. Middels voice- en exit gedrag kunnen consumenten (de patiënten in dit geval) zorginstellingen signalen afgeven dat er veranderingen plaats moeten vinden in bijvoorbeeld de kwaliteit van de zorgverlening. De kwaliteit van zorg moet dan wel in kaart worden gebracht zodat patiënten de zorg kunnen beoordelen en kunnen kiezen voor de zorgaanbieder die hun de beste zorg levert. Om de kwaliteit van de zorg te kunnen beoordelen wordt veelal gebruik gemaakt van kwaliteitsindicatoren. De volgende paragraaf zal uitleggen wat

kwaliteitsindicatoren zijn en wat de voor- en nadelen zijn van de verschillende kwaliteitsindicatoren.

### **2.1.1 Kwaliteitsindicatoren**

Het is, zoals eerder is benoemd, belangrijk om inzicht te hebben in de feitelijke zorgverlening om de zorg te kunnen beoordelen en een verbetering of verandering te kunnen bewerkstelligen. De huidige situatie kan namelijk de benodigde prikkel zijn tot actie in kwaliteitsverbetering. Om de zorg te kunnen verbeteren zijn er doelen nodig en om goede doelen te kunnen opstellen is er kennis nodig over de huidige gang van zaken (Grol and Wensing 2011). Deze kennis kan worden opgedaan door middel van indicatoren. Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van het handelen in de praktijk, waarvoor bewijs of waarvoor consensus bestaat dat ze gebruikt kunnen worden om de kwaliteit van zorg en veranderingen daarin te evalueren (Lawrence et al. 1997).

Er zijn drie typen kwaliteitsindicatoren te onderscheiden: kwaliteitsindicatoren die de structuur van de zorg betreffen, kwaliteitsindicatoren die de processen van zorg betreffen of kwaliteitsindicatoren die over de uitkomsten van de zorg gaan (Grol and Wensing 2011). Structuurindicatoren zijn organisatorisch van aard en gaan vooral over beschikbaarheid van bijvoorbeeld specialistisch verpleegkundigen, instrumentarium of diagnostiek. Procesindicatoren richten zich daarentegen op de daadwerkelijk geleverde zorg en de manier waarop deze zorg wordt geleverd. Bij uitkomstindicatoren wordt het doel van de zorg gespecificeerd. De doelen kunnen worden uitgedrukt in termen van complicaties, mortaliteit, gezondheidswinst of patiënttevredenheid (Grol and Wensing 2011).

In de literatuur heeft discussie plaatsgevonden over welke indicatoren de kwaliteit van zorg het best evalueren. Structuurindicatoren vallen volgens de literatuur gelijk af. Structuurindicatoren zijn namelijk organisatorisch van aard en gaan niet direct over de feitelijke zorgverlening, maar over de beschikbaarheid van middelen. De keuze is dus tussen uitkomst- en procesindicatoren. De verschillende proces- en uitkomstindicatoren hebben ieder hun voordelen. Procesindicatoren geven goed weer hoe de zorg feitelijk wordt geleverd ongeacht de uitkomst. Niet alleen de zorg zelf valt onder procesindicatoren, maar ook bejegening en communicatie tussen professional en patiënt. Uitkomstindicatoren zijn op hun beurt veelzeggend over het resultaat van zorg en dat is uiteindelijk het doel van gezondheidszorg: gezondheidswinst.

De indicatoren kennen naast voordelen ook enkele nadelen. Een nadeel van uitkomstindicatoren is dat het iets zegt over alle patiënten in totaal en daarmee is de uitkomst niet altijd te herleiden tot beleid bij een individuele patiënt. Sommige patiënten worden bijvoorbeeld beter na de juiste behandeling, maar sommige patiënten ook niet. Dit hangt



samen met confounders (storende factoren) zoals patiëntkenmerken, leefstijl, risicofactoren en therapietrouw. Procesindicatoren zijn minder gevoelig voor confounders, maar hun relatie met specifieke patiëntuitkomsten is soms beperkt. Een goede informatieoverdracht (procesindicator) van arts naar patiënt zorgt niet per se dat een patiënt beter wordt of korter in het ziekenhuis ligt. Wanneer een zorginstelling de scores op procesindicatoren bijhoudt, geeft dit concrete informatie over waar ruimte voor verbetering is.

Het doel van de evaluatie moet doorslaggevend zijn in het kiezen voor uitkomst- of procesindicatoren. Wanneer er gekozen wordt voor een evaluatie om de kwaliteit te verbeteren, is het gebruik van procesindicatoren belangrijk (Grol and Wensing 2011). Procesindicatoren gaan namelijk over de geleverde zorg ongeacht de uitkomst. Sommige patiënten kunnen misschien niet beter worden maar ervaren de zorg wel als kwalitatief goed of slecht. De manier waarop de zorg geleverd wordt zegt iets over de zorg en daarom zijn procesindicatoren belangrijk. Het gebruik van kwaliteitsindicatoren kan bijdragen aan het in kaart brengen van kwaliteit van de zorg en kan de aanleiding vormen tot het opzetten van een kwaliteitsverbetering project. Kwaliteitsindicatoren kunnen dus een belangrijke rol spelen in het beoordelen van kwaliteit, maar het kiezen van kwaliteitsindicatoren vereist aandacht. De volgende paragraaf zal gaan over het kiezen en beoordelen van kwaliteitsindicatoren.

### **2.1.2 Goede kwaliteitsindicatoren**

Het kiezen van kwaliteitsindicatoren vereist enige zorgvuldigheid wanneer er uitspraken gedaan moeten worden. Wanneer er bewijs en consensus bestaat over de kwaliteitsindicator, spreken we van voldoende inhoudsvaliditeit. De consensus waarover gesproken wordt, is de consensus tussen onderzoekers en mensen van bijvoorbeeld het Centraal Begeleidingsorgaan (CBO) die advies geven over kwaliteit van zorg. Onderzoekers hebben meerdere onderzoeken gedaan om verschillende kwaliteitsindicatoren te testen wat betreft hun inhoudsvaliditeit. Kwaliteitsindicatoren worden onder andere op hun inhoudsvaliditeit beoordeeld. Er zijn echter zaken om op te letten wanneer de metingen worden gedaan.

Ten eerste is het belangrijk dat de kwaliteitsindicator voldoende valide is. Dit betekent dat de indicator meet wat hij beoogt te meten (Mortelmans 2011). Daarnaast is de constructvaliditeit belangrijk. Dit is een andere vorm van validiteit en dit betekent dat de indicator onderscheidend moet zijn tussen verschillende groepen of zaken. De inhoudsvaliditeit wordt in de literatuur belangrijker gevonden bij kwaliteitsindicatoren dan de constructvaliditeit (Grol and Wensing 2011). De betrouwbaarheid van een kwaliteitsindicator speelt ook een rol. De betrouwbaarheid geeft de mate aan waarin de meetresultaten een daadwerkelijke afspiegeling zijn van de te meten variabelen (Streiner and Norman 2008). De

meting is dus vrij van toevallige factoren. De invloed van toevallige factoren moet zo klein mogelijk worden gehouden (Grol and Wensing 2011). De betrouwbaarheid kan ook verhoogd worden door voldoende aantal gegevens te verzamelen. De steekproef moet dan zo groot mogelijk zijn.

In Nederland wordt veel gebruik gemaakt van kwaliteitsindicatoren. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) bevordert de volksgezondheid door handhaving van kwaliteit van zorg. De IGZ adviseert, stimuleert en dwingt zorgaanbieders verantwoorde zorg te leveren (Inspectie voor de Gezondheidszorg 2012). De IGZ stelt eisen op waaraan zorgaanbieders moeten voldoen. Deze eisen hebben veelal de vorm van een kwaliteitsindicator met een norm. Een eis kan bijvoorbeeld het bezitten van een aantal certificaten zijn (Inspectie voor de Gezondheidszorg 2010).

Internationaal zijn er kwaliteitsafspraken gemaakt over de zorg. Nederland is aangesloten bij de Internationale Organisatie voor Standaardisatie (ISO). De ISO stelt internationale normen vast van de dikte van papier tot aan de kwaliteit van diensten en klanttevredenheid. Ieder land heeft zijn eigen instantie die de internationale eisen doorvertaalt naar zijn eigen land. In Nederland is dit de Nederlandse Norm (NEN). De internationale normen zijn tegelijkertijd kwaliteitsindicatoren (NEN 2012).

Kwaliteitsindicatoren spelen dus een grote rol waar het gaat om verantwoording aan derden (overheid, IGZ of NEN). Kwaliteit wordt veelvuldig uitgedrukt in getallen. Kringos et al. (2012) benadrukken dat het gebruik van kwaliteitsindicatoren niet betrouwbaar is.

Ziekenhuizen zijn geneigd om door de externe druk sociaal wenselijke gegevens aan te leveren. De betrouwbaarheid en validiteit beperken het gebruik van kwaliteitsindicatoren om kwaliteit van zorg in kaart te brengen (Kringos et al. 2012). Daarom is het verstandig om ook op een andere wijze de kwaliteit van zorg in kaart te brengen. Gevoelens, gedachten en visies van patiënten en zorgverleners kunnen niet in getallen worden uitgedrukt. Deze ervaringen kunnen worden verkregen door patiëntenparticipatie. De volgende paragraaf zal patiëntenparticipatie beschrijven en voorbeelden geven van hoe dit gebruikt wordt en kan worden.

## **2.2 Patiëntenparticipatie**

De rol van de patiënt is de afgelopen jaren geëvolueerd. Vroeger had de patiënt een passieve rol waarbij de zorgverlener het voor het zeggen had. Dit is te vergelijken met de eerder genoemde aanbodgerichte zorg (Wessels-Wynia 2010). Door de zorg meer aan de markt over te laten is de zorg meer vraaggericht geworden: de zorg moet aansluiten op de vraag en behoefte van de patiënt. De patiënt moet zijn of haar behoefte wel kenbaar maken, en wordt de patiënt hedendaags gezien als een actieve consument van de zorg. Deze

actieve rol wordt verwacht op individueel niveau tijdens een consult, maar ook op collectief niveau. Op collectief niveau wordt deze rol ingevuld door patiëntenverenigingen die helpen met het ontwikkelen van bijvoorbeeld richtlijnen (Van de Bovenkamp 2010). Als een zorgaanbieder de zorg vraaggericht wil aanbieden moet de zorgaanbieder wel weten wat deze (zorg)vraag dan is. Kennis en ervaring van patiënten kan worden verkregen door middel van patiëntenparticipatie.

Patiëntenparticipatie kan worden omschreven als het benutten van de unieke ervaringdeskundigheid en het actief betrekken van het patiëntenperspectief bij het in kaart brengen en verbeteren van de kwaliteit van zorg (Binkhorst 2008). Wanneer patiënten worden betrokken bij het verbeteren van de zorg komen hun unieke visie en kennis boven tafel. Patiënten bezitten geen technische medische kennis, zoals het stellen van diagnoses en het kunnen verklaren van bepaalde symptomen en worden daarom leken genoemd (Prior 2003). Een leek heeft echter wel andere kennis, deze kennis wordt lay knowledge genoemd. Lay knowledge die patiënten bezitten, is de kennis over hun lichaam en pijn en hoe de medicatie aanslaat. De kennis die patiënten bezitten is gebaseerd op hun ervaringen met de ontvangen zorg. Zorgprofessionals bezitten juist andere kennis: expert knowledge. Expert knowledge gaat over technische medische kennis die patiënten niet bezitten (Prior 2003). De zorgprofessionals zijn de experts door de opleiding die ze gevolgd hebben. Doordat patiënten en zorgprofessionals andere kennis bezitten, kijken patiënten anders naar bijvoorbeeld een ziekte als kanker dan professionals (Prior 2007). Dit betekent ook dat patiënten en zorgprofessionals anders tegen hetzelfde consult kunnen aankijken. De professional kan het idee hebben dat hij de behandeling duidelijk heeft uitgelegd en de patiënt kan zich rot voelen over hetzelfde consult omdat hij alleen maar moeilijke medische termen heeft gehoord. Zorgprofessionals kunnen met hun expert knowledge ook anders tegen kwaliteit van zorg aan kijken dan patiënten met hun lay knowledge (Prior 2003). Expert knowledge is niet beter of slechter dan lay knowledge, het is vooral anders en iets om rekening mee te houden in onderzoek. Patiëntenparticipatie is een methode om inzicht te krijgen in de lay knowledge over de zorg. De volgende paragraaf zal daarom gaan over verschillende vormen van patiëntenparticipatie om de zorg te verbeteren.

### **2.2.1 Vormen van patiëntenparticipatie om kwaliteit van zorg te verbeteren**

Het begrip patiëntenparticipatie omvat veel vrijheid in de invulling van de manier van participeren. Het laten participeren van patiënten kan zowel door middel van kwalitatieve methoden als kwantitatieve methoden. Kwantitatieve methoden zijn bruikbaar om van een grote groep patiënten hun mening weer te geven over een klein aantal onderwerpen (Binkhorst 2008). Kwalitatieve participatie methoden zijn daar ook bruikbaar voor, maar voor

een klein aantal patiënten. Daarnaast geven kwalitatieve methoden meer diepgaande informatie over de onderwerpen (Binkhorst 2008).

Het blijkt dat een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve methodes direct de meest bruikbare informatie oplevert (Binkhorst 2008). Het Sneller Beter project is hier een voorbeeld van (CBO 2008). De ziekenhuizen die hieraan meededen kozen veelal voor een (kwantitatieve) vragenlijst om te kijken naar waar de prioriteiten van de patiënten lagen. Vervolgens nodigden de ziekenhuizen een kleine groep patiënten uit om (kwalitatieve) spiegelgesprekken mee te voeren. Professionals luisterden tijdens de spiegelgesprekken naar de patiënt en dit gaf hen nieuwe inzichten in de geleverde zorg. De professionals zien tijdens spiegelgesprekken bijvoorbeeld de consequenties van het gebrek aan goede voorlichting (Binkhorst 2008). Het houden van een spiegelgesprek is een kwalitatieve manier om patiënten te betrekken om diepgaande informatie mee te vergaren. De valkuil van het verzamelen van specifieke informatie is om ook concreet iets te doen met de informatie bij het verbeteren van de zorg. Het is lastig om de bevindingen van de patiënten, verkregen via zowel kwalitatieve als kwantitatieve participatie methoden, te vertalen naar concrete acties en verbeterpunten (Binkhorst 2008).

### **2.2.2 Patiëntenparticipatie en macht**

Het laten participeren van patiënten bij het verbeteren van de zorg klinkt veel belovend, maar er is ook kritiek op patiëntenparticipatie in de zorg. Zorgverleners hebben namelijk controle over het participatieproces omdat zij de patiënten selecteren die kunnen participeren (El Enany, Currie, and Lockett 2013). De zorgverleners selecteren de patiënten waarbij de machtsrelatie tussen zorgverlener en patiënt in stand gehouden wordt. Daarnaast bepalen de zorgverleners hoe de patiënten worden betrokken en bij welke onderwerpen de patiënten worden betrokken. Dit limiteert de macht van de patiënten bij het participeren (Broer, Nieboer, and Bal 2012).

Wanneer patiënten worden betrokken bij het verbeteren van de zorg, maken de patiënten gebruik van hun lay knowledge over de ontvangen zorg (Prior 2003). Patiënten blijken met hun lay knowledge wel eens buitengesloten te worden, omdat er in het proces in medische termen wordt gesproken en de patiënten dan niet kunnen bijdragen aan het gesprek omdat zij het niet begrijpen (Broer, Nieboer, and Bal 2012). Zorgverleners kunnen lay knowledge ondergeschikt vinden aan expert knowledge en alleen maar patiënten laten participeren om de vorm (Blumenthal 1996). Patiëntenparticipatie is een methode om patiënten te betrekken bij het verbeteren van de zorg, maar is geen garantie tot succes.

Naast het feit dat er niets gedaan wordt met de input van patiënten, is het participeren

van patiënten in de zorg niet zomaar gerealiseerd. Er zijn patiënten die niet kunnen of willen participeren (Van de Bovenkamp 2010). Participeren betekent dat patiënten invloed kunnen uitoefenen en meer macht hebben dan patiënten die niet participeren. Niet participeren kan patiënten zelfs uit macht ontzetten (Van de Bovenkamp 2010).

Er zijn verschillende mensen betrokken bij patiëntenparticipatie zoals zorgverleners en patiënten die hun eigen visie op zorg hebben. Patiënten kunnen een andere blik hebben op de zorg dan zorgverleners. In de literatuur zijn algemenere perspectieven van patiënten en zorgprofessionals te onderscheiden. De volgende paragraaf zal deze twee perspectieven nader omschrijven.

## **2.3 Perspectieven over kwaliteit van zorg**

Zoals in de inleiding al is aangegeven, is het van belang om eerst te weten vanuit welk perspectief of welke perspectieven de kwaliteit verhoogd moet worden (Binkhorst 2008) . In de volgende subparagrafen zullen de verschillende perspectieven worden besproken met behulp van de literatuur die er al bekend is over deze perspectieven.

### **2.3.1 Kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief**

Iedere patiënt ervaart zorg anders. Wat voor de ene patiënt wordt ervaren als slechte zorg, kan voor de ander juist worden ervaren als goede zorg. De definitie van kwaliteit van zorg die dit onderzoek gebruikt, komt van de Gezondheidsraad (2010) en betekent dat de kwaliteit van de zorg afhangt van in hoeverre het resultaat overeenkomt met de vooraf gestelde verwachting. De definitie laat zien dat het beoordelen van de kwaliteit subjectief is, het hangt immers af van de vooraf gestelde verwachting. Het filosofische begrip sociaal constructivisme is te herkennen in bovenstaande definitie van kwaliteit. Het sociaal constructivisme gaat uit van het feit dat mensen hun eigen werkelijkheid construeren door te interacteren (De Vries 1995). Er is dus niet één waarheid, maar er zijn er vele geconstrueerd door verschillende mensen. Subjectiviteit van de menselijke waarneming en oordelen worden tot uitgangspunten gerekend (Simons 1999). Kwaliteit van zorg is volgens de definitie van de Gezondheidsraad (2010) een begrip dat bepaald en ingevuld wordt door de individuele patiënt. Patiënten bepalen voor zichzelf dus wat goede en wat slechte zorg is.

Ondanks de subjectiviteit en diversiteit aan meningen zijn er volgens de literatuur wel zeven uitgangspunten te onderscheiden die van belang zijn in het perspectief van patiënten (Goudriaan and Vaalburg 1998). Deze zeven uitgangspunten zijn voor patiënten aspecten die vallen onder kwaliteit van zorg. De zeven uitgangspunten vormen samen het beeld over de kwaliteit van de zorg volgens de patiënt. Het eerste uitgangspunt is zelfbeschikking. Dit betekent dat patiënten ondanks dat ze een behandelrelatie aangaan met een zorgverlener,

nog zelf willen beslissen wat er wel en niet met hun gebeurt. Het tweede uitgangspunt is de ondeelbaarheid van een persoon. Een mens leeft maar één keer en moet het zijn hele leven doen met hetzelfde lichaam. De zorg is ondersteunend voor de invulling van de eigen bestaanswijze van de patiënt. Individuele diversiteit is ook een uitgangspunt. Hiermee wordt bedoeld dat iedere patiënt uniek is en unieke behoeftes heeft en dat de zorg hierop aansluit. Een ander uitgangspunt is dat zorg gericht moet zijn op het behoud van het sociale netwerk. Zorg moet het deelnemen aan de maatschappij, op korte of lange termijn, bevorderen voor de patiënt. Het vijfde uitgangspunt is een positieve verbeelding van zieken en ziekten. Zieken worden niet afgerekend op het feit dat ze ziek zijn. Zieken hoeven tijdelijk niet meer hun rol te vervullen in de maatschappij. Het zesde uitgangspunt is een rechtvaardige verdeling van de zorg. Patiënten vinden het belangrijk dat de zorg toegankelijk is voor iedereen ongeacht sociale en financiële achtergrond. Het laatste uitgangspunt is goede kwaliteit van de geboden zorg. De zorg moet aansluiten op de behoefte van de patiënt in de geldende standaard in de wetenschap en samenleving (Goudriaan and Vaalburg 1998). Uit bovenstaande zeven uitgangspunten is af te leiden dat vanuit patiënten niet alleen de zorg zelf de kwaliteit van de zorg (het zevende uitgangspunt) bepaalt. Het perspectief van de patiënten op kwaliteit van zorg is breder (de andere zes uitgangspunten) dan alleen de zorgverlening zelf. Het omvat meerdere aspecten dan de feitelijke zorgverlening (de andere zes punten). Zorgprofessionals hebben een ander perspectief waaruit zij naar de kwaliteit van zorg kijken, dit perspectief komt aan de orde in de volgende paragraaf.

### **2.3.2 Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de zorgprofessional**

Een zorgprofessional heeft gestudeerd om een geneeskundig beroep te mogen uitoefenen. De zorgprofessional wordt na zijn of haar opleiding geregistreerd in het BIG register (art. 3 BIG). Wanneer iemand ingeschreven staat in het BIG register kan die gene worden onderworpen aan het medisch tuchtrecht. Een zorgprofessional kan voor de tuchtrechter worden gedaagd als zijn handelen in strijd is met de zorg die hij hoort te betrachten of als de hij nalatig is geweest in zijn handelen (art. 47 lid 1 sub a BIG). Zorgprofessionals ingeschreven in het BIG register worden geacht verantwoorde zorg aan te bieden (art. 40 BIG). Tuchtrechtspraak is een vorm van handhaving van kwaliteit en patiëntveiligheid in de gezondheidszorg. Wanneer een professional slechte kwaliteit zorg levert, kan dit consequenties hebben. Het medisch tuchtrecht kan worden gezien als een kwaliteitnorm waar zorgprofessionals het over eens zijn. Alle professionals stemmen in met de manier van rechtspraak wanneer ze zich laten inschrijven in het BIG register. Slechte zorg aanbieden en slechte beslissingen nemen is slechte kwaliteit van de zorg. Wanneer er over kwaliteit van zorg gesproken wordt in een groep die bestaat uit zorgprofessionals, gaat het puur om het

medisch handelen van de professional (Havenaar, Heemskerk, and Bisseling 2002). Onder medisch handelen horen zaken zoals een diagnose stellen en de juiste behandeling starten.

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) is een orgaan dat zich inzet voor de belangen van artsen in Nederland. De KNMG richt zich op de kwaliteit, veiligheid, transparantie en toetsbaarheid van medisch handelen. Het bevorderen van deze vier aspecten uit zich voornamelijk in het opstellen van richtlijnen voor artsen (KNMG 2012). Een richtlijn kan worden gedefinieerd als een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de besluitvorming van professionals in de zorg, berustend op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming, gericht op het expliciteren van doeltreffend en doelmatig handelen (Zaat 2005). Richtlijnen richten zich voornamelijk op veiligheid en werkzaamheid van medische interventies omdat artsen dat van belang achten.

De vraag is nu of de verschillende perspectieven op kwaliteit van zorg overeenkomen en wat de verhoudingen ten opzichte van elkaar zijn. Het blijkt dat het perspectief van patiënten deels overeenkomt met het perspectief van professionals, maar het perspectief van patiënten is breder dan medisch handelen. Zorgprofessionals lijken wel waarde te hechten aan het tevreden stellen van patiënten. Maar professionals laten ook vaak de mening van de patiënt vallen omdat zorgprofessionals vinden dat patiënten weinig kennis hebben (Blumenthal 1996). Hier komt het verschil in expert en lay knowledge weer tot uitdrukking. Experts hebben veel specifieke en technische kennis. Lay knowledge gaat juist over de kennis die de patiënt heeft over de geboden zorg. Professionals vinden de meningen van patiënten ook lastig mee te nemen omdat dit lastig te meten is en hierdoor misschien niet betrouwbaar en accuraat is (Blumenthal 1996).

### **2.3.3 Conclusie**

In dit hoofdstuk zijn verschillende theoretische aspecten rondom kwaliteit van zorg beschreven. Hieruit is vooral naar voren gekomen dat de rol van patiënten in de zorg de afgelopen jaren is veranderd. Er wordt van de patiënt verwacht dat hij kritisch naar de zorg kijkt als een consument van de zorg. Om de zorg te kunnen beoordelen moet de kwaliteit van de geboden zorg inzichtelijk worden gemaakt. De kwaliteit van de zorg kan in kaart worden gebracht door middel van meetbare kwaliteitsindicatoren, maar kan ook door te kijken naar de ervaring van de patiënt door middel van patiëntenparticipatie. Bij patiëntenparticipatie komt vooral het patiëntenperspectief over kwaliteit van zorg aan bod. Het blijkt dat patiënten meer dan alleen de geboden zorg iets vinden zeggen over de kwaliteit van de zorg. Dit in tegenstelling tot het professionele perspectief. Professionals vinden juist

dat medisch handelen de kwaliteit van de zorg bepaalt. De zorgprofessionals willen wel de patiënt tevreden stellen met de geboden zorg.

Dit onderzoek zal zich vooral richten op de perspectieven van zorgverleners en patiënten. Bij de dataverzameling zal vooral gekeken worden naar de overeenkomsten en verschillen tussen de perspectieven. Het volgende hoofdstuk zal gaan over de gebruikte methode voor het onderzoek.



### **3. Methode**

In dit hoofdstuk wordt de methode van dit onderzoek behandeld. Als eerste wordt er gesproken over project Y, omdat dit onderzoek een onderdeel vormt van het kwaliteitsverbetering project Y. Vervolgens (3.2) wordt ingezoomd op het betreffende ziekenhuis; ziekenhuis X. Daarna (3.3) wordt de gebruikte methode gepresenteerd. Als laatste staat de kwaliteit van de gebruikte methode centraal. Hier wordt ingegaan op de betrouwbaarheid, validiteit en de generaliseerbaarheid.

#### **3.1 Het project Y**

Project Y wordt gedaan in samenwerking met het instituut Beleid & Management van de Gezondheidszorg (iBMG), het Centraal Begeleidingsorgaan (CBO), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en vier ziekenhuizen in Nederland. De vier ziekenhuizen in Nederland willen de zorg van het specialisme oncologie verbeteren door middel van patiëntenparticipatie. Ze worden in het project begeleid door het iBMG, het CBO en de NFK. Deze partijen zorgen voor de ondersteuning van een wetenschappelijke aanpak om een structurele kwaliteitsverbetering te kunnen realiseren.

Het iBMG, het CBO en de NFK hebben bepaalde criteria vastgesteld voor het selecteren van de vier ziekenhuizen die participeren in project Y. Criteria waren onder andere geschiktheid en beschikbaarheid van mensen die kunnen deelnemen aan het project en de aanwezigheid van ambitie om de kwaliteit van de zorg te verbeteren met behulp van inbreng van patiënten. Op de basis van intake gesprekken met verschillende ziekenhuizen zijn er vier ziekenhuizen geselecteerd voor deelname.

Dit onderzoek vormt een onderdeel van project Y. Dit onderzoek maakt gebruik van het onderzoek van een ziekenhuis dat mee doet aan project Y. Om de perspectieven van zorgverleners en patiënten over kwaliteit van zorg te kunnen onderzoeken, moeten er gesprekken plaatsvinden met zowel patiënten als zorgverleners. Idealiter zijn er gesprekken met alleen patiënten en gesprekken met alleen zorgverleners en vervolgens met allebei om te zien of er enige verandering optreedt van mening over kwaliteit van zorg. Ziekenhuis X kiest voor vier focusgroepen. De eerste focusgroep is bijgewoond door enkel patiënten. De tweede focusgroep is gegaan over emotional mapping. De derde is bijgewoond door zorgprofessionals. De laatste focusgroep was met zowel patiënten als zorgprofessionals. De aanpak van ziekenhuis X sloot feilloos aan bij het onderwerp van dit onderzoek. Dit onderzoek heeft zich dan ook gericht op ziekenhuis X.

## 3.2 Ziekenhuis X

Ziekenhuis X is een top klinisch ziekenhuis met bijna 28.000 opnames in 2011. Ziekenhuis X had in 2011 een positief bedrijfsresultaat van 5,3 miljoen euro en heeft een duidelijke missie: namelijk het meest klantvriendelijke opleidingsziekenhuis in de regio zijn (Ziekenhuis X 2012c, 61). Hierbij heeft Ziekenhuis X bijzondere aandacht voor de specifieke verwachtingen van de patiënten en medewerkers, de optimale kwaliteit van zorg en veiligheid, de integratie met de eerstelijns gezondheidszorg, topklinische zorgfuncties en voor het financiële resultaat (Ziekenhuis X 2012a).

Het ziekenhuis heeft al aandacht besteed aan het in kaart brengen van kwaliteit van zorg, ook al door middel van patiëntenparticipatie. Het houdt namelijk op alle afdelingen een patiënttevredenheidsonderzoek. Daarnaast worden er ook spiegelbijeenkomsten georganiseerd. Bij deze bijeenkomsten worden de dienstverlening en de ervaringen van patiënten over de zorg besproken samen met de zorgverleners. Als laatste heeft het ziekenhuis een cliëntenraad die fungeert als een adviesraad voor de Raad van Bestuur van het ziekenhuis (Ziekenhuis X 2012a).

Ondanks dat er al aandacht besteed wordt aan kwaliteit van zorg, doet ziekenhuis X mee aan project Y. De patiënten zijn volgens het ziekenhuis nog te weinig betrokken geweest bij het verbeteren van de zorg, alhoewel ziekenhuis X al wel veel informatie heeft verzameld. Ziekenhuis X wil nu patiënten meer betrekken bij het ontwikkelen van betere zorg en de patiënten laten weten wat er met hun input is gedaan (Ziekenhuis X 2012d).

De projectgroep van ziekenhuis X dat het kwaliteitsverbeterproject trekt, bestaat uit een internistoncoloog, internisthematoloog, verpleegkundig specialist oncologie, staffunctionaris Kwaliteit en Veiligheid, oncologie verpleegkundige, case manager transmurale palliatieve zorg, zorgconsulent allochtone patiënten en projectleider. De verschillende functies zijn werkzaam op de polikliniek, dagbehandeling of allebei van het specialisme oncologie. Het projectteam is ongeveer één keer in de twee weken bijeen gekomen om te overleggen. Het projectteam heeft besloten om een patiënten klankbordgroep op te richten die bestaat uit vijf patiënten. Deze klankbordgroep werd verder betrokken in het gehele traject. De klankbordgroep heeft de projectgroep geholpen bij het kiezen van de methodiek tot het bijwonen van de focusgroepen (Ziekenhuis X 2012e)

Ziekenhuis X heeft gekozen voor het houden van vier focusgroepen om patiënten en zorgverleners te laten samenwerken om de zorg te verbeteren. De eerste focusgroep is bijgewoond door patiënten. Deze patiënten moesten representatief zijn voor de patiëntenpopulatie die het ziekenhuis heeft. Dit betekent dat er in ieder geval participanten ouder dan 70 moesten zijn en dat er participanten met een niet Westerse achtergrond moesten zijn. Het belangrijkste inclusiecriteria was het beheersen van de Nederlandse taal

(Ziekenhuis X 2012e). Het doel van de eerste focusgroep was het verzamelen van ervaringen en knelpunten in de huidige zorg van patiënten van Ziekenhuis X. De tweede focusgroep was een focusgroep met weer enkel patiënten. De patiënten hebben door middel van emotional mapping de belangrijkste knelpunten geïdentificeerd. De derde focusgroep had dezelfde opzet als de eerste. De derde focusgroep werd alleen bijgewoond door medewerkers van het ziekenhuis. Aan het einde van de derde focusgroep hebben de zorgverleners zelf al de vijf belangrijkste verbeterpunten geïdentificeerd. De vijf belangrijkste verbeterpunten van patiënten en de vijf belangrijkste verbeterpunten van zorgverleners vormden de input van de vierde focusgroep. De vierde focusgroep was bedoeld voor zowel patiënten als zorgverleners. In de laatste focusgroep werden alle betrokkenen in groepjes verdeeld en werden er verbeteracties bedacht om de knelpunten op te lossen. In ieder groepje waren patiënten en zorgverleners vertegenwoordigd.

### **3.3 Onderzoeksmethode**

Dit onderzoek wil de meningen en ervaringen van participanten gedetailleerd beschrijven. Er is sprake van een beschrijvend onderzoek, dus is er gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden (Mortelmans 2011). De kwalitatieve onderzoeksmethode die vooral is toegepast, is het uitvoeren van verschillende observaties. Deze observaties hebben plaatsgevonden tijdens de vier focusgroepen in ziekenhuis X. De observaties hebben plaatsgevonden in één ziekenhuis. Deze keuze is gemaakt om genoeg diepgang te kunnen maken in dit onderzoek. De kwaliteit van zorg kon in kaart worden gebracht voor enkel het specialisme oncologie. In tegenstelling tot wat Elsevier stelt in het artikel: door gebruik te maken van observaties en dus geen kwaliteitsindicatoren, kan de kwaliteit van de zorg van één specialisme in kaart worden gebracht.

Een observatie kan worden gedefinieerd als het bestuderen van interessante settings, het observeren van gebeurtenissen en opeenvolging van gebeurtenissen, het tellen en in kaart brengen van een setting en tot slot het zoeken naar indicatoren van socio-economische (en andere) verschillen tussen mensen (LeCompte and Schensul 1999). De onderzoeker heeft een speciale rol aangenomen als observator, namelijk de bandopnemer (Mortelmans 2011). De zogenaamde bandopnemer is tijdens de observatie vooral auditief georiënteerd. De onderzoeker concentreerde zich op wat er tussen mensen werd gezegd en zo werd de vrije conversatie centraal gesteld in het onderzoek. Naast auditief, is de onderzoeker ook visueel georiënteerd gaan observeren; de fotograaf (Mortelmans 2011). Het was namelijk interessant voor de onderzoeker om te zien hoe de participanten zich hebben gedragen. Een verandering van houding tijdens de vierde focusgroep ten opzichte van de eerste had bijvoorbeeld betekenisvol kunnen zijn voor de rol van de patiënt ten opzichte van

de zorgverleners.

De focusgroepen werden door ziekenhuis X zelf georganiseerd. Deze vier focusgroepen gaven een beeld over de denkwijze van patiënten wanneer er geen zorgverleners bij waren. Het was dan interessant om te zien of er tijdens de vierde focusgroep, wanneer er wel zorgprofessionals bij waren, hetzelfde werd gesproken en dezelfde ideeën naar boven kwamen als tijdens de eerste focusgroep. De derde focusgroep heeft een goed beeld gegeven van wat medisch specialisten en verpleegkundigen goede kwaliteit van zorg vinden. De eerste focusgroep bestond uit alleen patiënten en hierbij speelde de lekenvisie (lay knowledge) van patiënten een belangrijke rol. In de derde focusgroep stond expert knowledge juist centraal. De eerste en de derde focusgroep hebben het verschil tussen lay knowledge en expert knowledge goed weergegeven. Bij de laatste focusgroep was het van belang om te kijken of er concrete verbeteracties konden worden geformuleerd. Daarnaast is het interessant of zorgprofessionals met andere verbeteracties kwamen dan patiënten.

Naast het observeren van focusgroepen is er nog een onderzoeksmethode gebruikt in dit onderzoek: de inhoudsanalyse (Mortelmans 2011). De inhoudsanalyse is het inhoudelijk analyseren van documenten. De onderzoeker heeft beleidsrapporten van ziekenhuis X en communicatie naar patiënten geanalyseerd. Uit deze documenten is gehaald wat het ziekenhuis van de patiënten verwacht ten aanzien van project Y. Na het kiezen van de onderzoeksmethoden is het van belang om te kijken naar wat deze keuzes betekenen voor de kwaliteit van het onderzoek. De volgende paragraaf zal daarom gaan over de kwaliteit van dit onderzoek.

### **3.4 Kwaliteit van het onderzoek**

Er zijn verschillende meningen over de kwaliteitvereisten bij kwalitatief onderzoek. Dit onderzoek zal de kwaliteit analyseren op basis van de validiteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid (Mortelmans 2011). Deze drie concepten zijn wel speciaal gericht op kwalitatief onderzoek.

#### **3.4.1 Betrouwbaarheid**

Betrouwbaarheid in een kwalitatief onderzoek kan het best worden opgesplitst in twee vormen; interne betrouwbaarheid en externe betrouwbaarheid. Data wordt meestal door één onderzoeker verkregen in een kwalitatief onderzoek, zonder een strikt meetinstrument omdat er, net als in dit onderzoek, niet iets gemeten wordt. Er is namelijk gebruik gemaakt van observaties en inhoudsanalyses in dit onderzoek. Hierdoor zou informatie gekleurd

gepresenteerd kunnen worden. De onderzoeker heeft altijd een perspectief waaruit hij observeert, dit perspectief mag de data niet beïnvloeden. Daarom is het verstandig om de data te delen met andere onderzoekers om te kijken of de data 'schoon van interpretatie' is, dit is de interne betrouwbaarheid. De externe betrouwbaarheid gaat over het feit dat een studie als geheel repliceerbaar is en goed is uitgevoerd om tot resultaten te komen die zijn te wijten aan sociale verandering en niet aan methodologische beslissingen (Mortelmans 2011).

In dit onderzoek is de interne betrouwbaarheid verhoogd door met andere onderzoekers van het iBMG data te delen. Op deze manier konden de andere onderzoekers de betrouwbaarheid van het onderzoek controleren. Tijdens de observatie van de focusgroepen werden ook opnames gemaakt. Daarnaast werden ook relevante gebeurtenissen wat betreft lichaamstaal van de geobserveerde mensen genoteerd. Deze ruwe data werd gedeeld met andere onderzoekers. Er is verder nauwkeurig bijgehouden waarom en welke methodologische beslissingen er werden genomen om methodologische duidelijkheid te creëren en om de externe betrouwbaarheid te verhogen (Mortelmans 2011).

### **3.4.2 Validiteit**

In een kwalitatief onderzoek houdt de validiteit van een onderzoek in dat de interpretaties die de onderzoeker maakt van zijn data overeenstemmen met de gegevens die hij heeft verzameld. De vraag is hier of deze interpretaties geloofwaardig zijn (Mortelmans 2011). Het gaat er hier niet om of de interpretaties waar zijn met de realiteit, maar het gaat erom of de interpretaties waar zijn met de data die is verzameld.

Dit onderzoek heeft de validiteit verhoogd door gebruik te maken van de zogenaamde negatieve bewijzen. Negatieve bewijzen is het verzamelen van data of informatie die de data van de onderzoeker tegenspreekt. Hierdoor moet de conclusie gespecificeerd worden en de onderzoeker is bijzonder kritisch geweest over zijn eigen data en kon door gebruik te maken van negatieve bewijzen een scherpere conclusie maken. Dit onderzoek maakte gebruik van verschillende methodes van kwalitatief onderzoek, namelijk observeren en inhoudsanalyses. Hierdoor werd de methode data triangulatie gebruikt, waarmee de validiteit van het onderzoek werd verhoogd (Mortelmans 2011). Bij data triangulatie kon onderzocht worden of er tijdens de inhoudsanalyse dezelfde standpunten naar boven kwamen als tijdens de focusgroepen om een meer geloofwaardige conclusie te formuleren.

### **3.4.3 Generaliseerbaarheid**

Er zijn twee vormen van generaliseerbaarheid van een kwalitatief onderzoek: inferentiële en theoretische generaliseerbaarheid. Bij inferentiële generaliseerbaarheid wordt er vooral

gekeken naar de veralgemeenbaarheid van resultaten op andere situaties. Bij theoretische generaliseerbaarheid wordt er juist gekeken naar de veralgemeenbaarheid van de resultaten naar een bredere theorie.

Een oplossing om resultaten wel overdraagbaar naar andere situaties te maken, is het gebruik van thick description. Hierbij duikt de onderzoeker zo diep mogelijk in het thema om een zo rijk mogelijke beschrijving te geven van de gegevens. In dit onderzoek is er speciaal voor gekozen om maar één ziekenhuis te onderzoeken. Deze beslissing is onder andere gemaakt om zo diep mogelijk de organisatie in te duiken. Daardoor worden de resultaten overdraagbaar naar andere vergelijkbare specifieke situaties. Daarmee is de inferentiële generaliseerbaarheid verhoogd. Het is dan tegelijkertijd lastig om ook de theoretische generaliseerbaarheid te verhogen, omdat je daarbij juist kijkt naar het generieke van de resultaten. Er is natuurlijk wel een terugkoppeling van de bevindingen in het veld naar de theorie hierover. Kwamen de bevindingen overeen met wat er in de literatuur staat? Wanneer dit niet zo is, hoe kan dit verklaard worden?

## 4. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van het onderzoek worden gepresenteerd. In de eerste paragraaf zal worden gekeken naar het perspectief van de patiënt. De onderwerpen die tijdens de focusgroepen van patiënten naar voren zijn gekomen, worden besproken. Vervolgens zal in de tweede paragraaf het perspectief van de zorgverleners worden behandeld. Als laatste zal er worden gesproken over de vierde focusgroep: de focusgroep met zowel patiënten als zorgverleners.

### 4.1 De knelpunten in de zorg volgens de patiënten

Het ziekenhuis verwacht veel van patiënten in het verhogen van de kwaliteit van de zorg. De patiënten vormen samen namelijk een partner om samen met zorgverleners de kwaliteit van zorg te verhogen. De patiënten moeten zelf dus veel meedenken en input leveren. Dat blijkt uit de communicatie van het ziekenhuis via een brief over project Y naar de patiënten toe over gedeelde verantwoordelijkheid van de patiënt en zijn of haar behandelend team om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Het ziekenhuis richt de zorg voor de patiënt in, en wil ongemakken bij de patiënt wegnemen. Ongemakken en onzekerheden horen volgens het ziekenhuis namelijk niet bij 'goede zorg'. Het ziekenhuis wil samen met patiënten knelpunten in de huidige zorg oplossen via vier focusgroepen. De concrete verbeteringen bedenken de patiënten samen met de zorgverleners (Ziekenhuis X 2012b). Het ziekenhuis organiseert twee focusgroepen voor patiënten om knelpunten vanuit het patiëntenperspectief te achterhalen.

De eerste focusgroep duurt twee uur en wordt bijgewoond door twaalf patiënten en twee gespreksleiders.

*'De patiënten komen één voor één binnendruppelen in de kapel van het ziekenhuis. Ze gaan allemaal aan een grote tafel zitten. Sommige patiënten praten gezellig met elkaar omdat ze elkaar al kennen van de KBG en er heerst een gezellige sfeer met koffie en lekkere koeken'* (Observatie 12-02-2013)

De focusgroep gaat daarna beginnen en de gespreksleider heet iedereen welkom.

*'Er wordt een filmpje gestart met beelden van het ziekenhuis. De ziekenhuisgangen, de balies van de poli en de behandelruimtes komen voorbij. Na het zien van de film worden de patiënten herinnerd aan het ziek zijn en wordt de sfeer gelijk serieuzer'* (Observatie 12-02-2013).

Op de vraag van de gespreksleider hoe tevreden de patiënten zijn over de ontvangen zorg, blijft iedereen doodstil. Langzaam vertellen de patiënten dat ze erg tevreden zijn over de zorg en spreken met lof over hun zorgverleners. Na het uitwisselen van positieve verhalen over de zorg, komen de patiënten toch met een aantal onderwerpen die beter zouden kunnen.

## **Wachten**

Patiënten beginnen gelijk over het onderwerp wachttijd. Patiënten ervaren dat ze erg lang moeten wachten op de polikliniek, zonder dat ze weten hoelang het nog gaat duren.

*‘Soms nou ja soms meer dan een uur wachten zonder dat te weten en dat vind ik ook wel heel vervelend’* (Focusgroep Patiënten 12-02-2013).

Patiënten vinden het feit dat het spreekuur uitloopt niet heel bezwaarlijk, maar ze zouden graag vooraf willen weten dat ze rekening moeten houden met uitloop van het spreekuur. De patiënten wachten namelijk liever ergens anders. Patiënten geven aan liever een rondje te lopen of liever nog een kopje koffie gaan drinken in het restaurant. Ze hebben afleiding nodig omdat wachten als stressvol wordt ervaren, dit komt doordat de patiënten te maken hebben met het specialisme oncologie.

*‘Maar ik heb het zelf ook hoor, want ja die afdeling oncologie, niemand komt voor een gebroken teen, dus het is altijd stressen. Ik heb dat zelf als ik er heen moet, dan denk ik altijd weer ja hoe is de uitslag, wat staat mij te wachten... je bent altijd nerveus, dus je moet altijd even naar het toilet of... nou en dan kom je aan en dan denk je ja... ik heb zo laat afgesproken maar het loopt altijd uit’* (Focusgroep patiënten 12-02-2013).

De patiënten begrijpen wel waarom ze moeten wachten, de arts kan bijvoorbeeld een spoedgeval hebben of een uitgebreid gesprek hebben gehad.

*‘Maar het feit dat je moet wachten komt wel uit het feit voort dat hij (de dokter) tijd neemt voor jou als patiënt.’*

Het tijd nemen vinden de patiënten een positief punt in ziekenhuis X en dit nuanceert het punt over de wachttijd. De patiënten hebben begrip voor de situatie, maar ervaren wachttijd wel als een knelpunt omdat de patiënten niet weten waar ze aan toe zijn en dit volgens de patiënten eenvoudiger verbeterd zou kunnen worden door het inzichtelijk maken van de uitlooptijd.



## **Wachtruimtes**

De patiënten raken niet uitgepraat over het wachten in de wachtruimte, maar hebben ook iets aan te merken op de wachtruimte zelf.

*'En dan ga je ook liever op een andere plek zitten waar je gewoon naar buiten kunt kijken of in ieder geval niet in zo'n wachtkamer. Dat is heel deprimerend'* (Focusgroep Patiënten 12-02-2013).

De muren hebben een saaie en deprimerende kleur. Daarnaast zijn de stoelen erg hard en niet prettig om lang op te zitten voor mensen die last hebben van bijvoorbeeld botkanker, aldus de patiënten. De patiënten vinden het erg jammer dat er geen waterkoeler in de wachtkamer staat. Dat zou juist eenvoudig realiseerbaar zijn volgens de patiënten.

Er is daarnaast niets te doen in wachtkamer. Er is geen leestafel met recente tijdschriften of een kast met boeken. De patiënten moeten geregeld erg lang wachten, het lezen van een tijdschrift zou het wachten volgens de patiënten wat aangenamer maken.

## **Iemand met overzicht**

Er waren patiënten die toch met verbeterpunten over de zorgverleners kwamen. De diagnostiek van kanker is complex en langdurig. Als patiënt krijg je vaak te maken met veel verschillende specialismen en zorgverleners. Totdat de diagnose bekend was, misten patiënten een zorgverlener met het totale overzicht.

*'En het gevoel bij mij was iedereen doet alleen zijn ene kleine stukje. Er is er niet 1 van die artsen die je een totaal beeld geeft en zegt ja, dit is nou de conclusie. Je wordt iedere keer doorgestuurd en iedere keer krijg je een stukje en behandelt alleen dat stukje en dat vind ik wel een groot bezwaar van de behandeling van gecompliceerde ziektes. (...) een aanspreekpunt dat was duidelijk missend'* (Focusgroep patiënten 12-02-2013)

Een stukje begeleiding werd duidelijk gemist door de patiënt. Dit geldt wel alleen in de fase van diagnostiek. Wanneer de diagnose bekend is, heeft de patiënt een hoofdbehandelaar en heeft deze het totale overzicht.

Naast bovenstaande onderwerpen zijn er meerdere onderwerpen besproken, zoals te zien in onderstaande bron. Al deze onderwerpen vormen de input van de volgende focusgroep voor patiënten genaamd emotional mapping.

### Samenvatting thema's focusgroep patiënten

- Wachten/tijd (o.a. informeren over uitloop, fijn als genoeg tijd wordt genomen)
- Wachtruimte (geen uitzicht naar buiten. Wachten gebeurt liever ergens anders)
- Communicatie (behoefte aan luisterend oor en afstemming)
- Informatievoorziening (o.a. wie is aanspreekpunt bij griep? Willen begrijpelijke info)
- Contact met mede patiënten (niet altijd prettig)
- Contact met ziekenhuis (snel met juiste mensen in contact, fijn alle afspraken op 1 dag)
- Afstemming met huisarts (wat weet de huisarts?)
- Eerste hulp (vaak onduidelijke communicatie, adequaat ingespeeld op spoedgevallen)
- Iemand met overzicht (behoefte aan iemand die het totale plaatje ziet, m.n. beginfase)
- Medewerkers (o.a. lieve, fijne zorg, dankbaar)
- Behandeling (tevreden, spannend, krijgt keuze maar zo voelt het niet)
- Partner (je bent met zijn tweeën ziek, fijn dat arts ook inspringt op behoefte partner)

Twee weken na de eerste focusgroep vindt de bijeenkomst emotional mapping plaats. Deze bijeenkomst wordt gehouden in een kleine kamer met een grote tafel. Er zijn slechts zeven patiënten aanwezig, omdat veel andere patiënten verhinderd zijn in verband met gezondheidsklachten. Er hangen 22 posters met onderwerpen ('touchpoints') aan de muur verspreid over de gehele ruimte. De touchpoints worden doorgenomen om te vragen of ze de onderwerpen van de eerste focusgroep dekken.

*'Dan zijn deze touchpoints akkoord door jullie bevonden'* (Emotional mapping 05-03-2013)

Tijdens de bijeenkomst is het de bedoeling dat de patiënten emoties met behulp van post-its gaan plakken bij de onderwerpen. Positieve emoties worden boven de touchpoint geplakt en negatieve emoties onder de touchpoint geplakt.

*'De patiënten proberen allemaal voor zichzelf te gaan plakken. De patiënten twijfelen in het begin bij welke touchpoints ze iets gaan plakken. (...) Later plakken ze op alle posters met een touchpoint wel iets. Het is wel lastig voor de patiënten om echt emoties te plakken. De woorden die ze opplakken zijn meer een oordeel zoals: gaat goed of kan beter in plaats van een emotie'* (Observatie 05-03-2013).

De gespreksleider neemt alle touchpoints één voor één met de patiënten door om te kijken of alle post-its duidelijk zijn of dat er nog zaken vergeten zijn.

*'Willen jullie hier nog iets aan toevoegen? Een emotie bij bijvoorbeeld dat moet beter. Wat deed dat met u, dat het dus niet voldoende was?'* (Emotional mapping 05-03-2013)

Aan het einde van de bijeenkomst moeten de 5 belangrijkste van de 22 touchpoints overblijven. De belangrijkste touchpoints zijn de touchpoints waar de meeste negatieve post-its op zijn geplakt. Er is toestemming van de patiënten gevraagd om de betreffende punten mee te nemen naar de vierde focusgroep. De touchpoint met de meeste negatieve post-its gaat over afstemming met de huisarts.

### **Afstemming met de huisarts**

Uit de eerste focusgroep bleek dat patiënten de afstemming tussen de huisarts en de medisch specialist als knelpunt ervaren. Wat de taken van wie zijn, is voor de patiënt niet altijd even duidelijk.

*'Ik zou het niet weten wat voor contact ze hebben. Volgens mij krijgen ze er een brief over.'* (Focusgroep patiënten 12-02-2013)

Wanneer de patiënt griep heeft tijdens een chemokuur, weet de patiënt niet of hij of zij de medisch specialist of de huisarts moet consulteren. Het probleem is vooral als de patiënt dan naar de huisarts gaat, de huisarts niet altijd op de hoogte is van wat er met de patiënt is gebeurd in het ziekenhuis. De patiënt moet dan uitleggen wat de huidige stap is in het behandelproces. Deze afstemming kan beter, vinden de patiënten, hoewel er ook patiënten zijn die wel ervaren dat hun huisarts op de hoogte is van wat er met hen gebeurd.

De tweede touchpoint die de meeste negatieve post-its heeft is het punt over de wachttijd zoals deze al eerder aan de orde is geweest. De derde touchpoint met de meeste negatieve emoties gaat over de aankleding van de wachtruimte zoals ook al eerder aan de orde is geweest.

### **Communicatie over tandartsbezoek**

Na de drie touchpoints met de meeste negatieve post-its wordt er gestemd welke twee touchpoints ook tot de belangrijkste vijf behoren.

*'Zullen we even stemmen. Wie wil dat we dit punt, ja meenemen? (...) Er zijn vijf mensen en we zijn met z'n..., oké dan nemen we dit punt ook mee'* (Emotional mapping 05-03-2013)

Uit de eerste focusgroep kwam naar voren dat sommige patiënten niet op de hoogte waren van de risico's rondom een bezoek naar de tandarts. In sommige fases van de behandeling mag de patiënt niet naar tandarts in verband met gevaar van een lage weerstand. Er zijn echter patiënten die niet weten wanneer hij of zij niet naar de tandarts mag van de medisch specialist. Er zijn patiënten die deze informatie nooit hebben gekregen en het tijdens de

focusgroep voor het eerst horen. Wanneer de patiënten horen waarom dit risico's met zich mee brengt, vinden ze het een belangrijk punt. Het overbrengen van deze informatie moet beter kunnen, vinden de patiënten.

### **Aandacht voor de behoefte van de partner**

Het kiezen van de laatste touchpoint is lastig. Er is een tweedeling onder de patiënten. Er wordt gestemd of informatie over het maken van je eigen keuze of aandacht voor de behoefte van de partner het belangrijkste is. De aandacht voor de behoefte van de partner krijgt meer stemmen en behoort daarmee tot de vijf belangrijkste touchpoints. De meeste stemmen gelden.

Patiënten zien hun partner als hun steun en toeverlaat.

*'Je bent samen ziek'* (Focusgroep patiënten 12-02-2013)

Volgens de patiënten moet er specifiek op de behoefte van de partner worden ingespeeld door de zorgverlener omdat de patiënt en partner samen ziek zijn. Dit gebeurt volgens de patiënten nog te weinig. De partner is belangrijkste persoon voor de patiënt en daar moet ook voor gezorgd worden.

Aan het einde van de focusgroep emotional mapping zijn onderstaande vijf touchpoints het belangrijkste gevonden door de patiënten en worden ze meegenomen als input naar de vierde focusgroep.

#### De vijf belangrijkste knelpunten volgens de patiënten

1. Informatie over de wachttijd op de polikliniek
2. De aankleding van de wachtruimten op de polikliniek
3. De onderlinge uitwisseling van informatie tussen de medisch specialist en huisarts waardoor de huisarts op de hoogte is van wat er met mij gebeurd
4. Informatie over tandartsbezoek
5. Aandacht voor behoeften van partner

## **4.2 Knelpunten volgens de zorgverleners**

De bijeenkomst van de zorgverleners wordt bijgewoond door werknemers met verschillende functies binnen het ziekenhuis. Artsen, verpleegkundigen, een teamleider, een allochtone zorgconsulent en assistenten geven hun mening over wat zij denken dat patiënten ervaren bij het krijgen van de zorg in ziekenhuis X.

*'De focusgroep wordt gehouden in een vergaderruimte. Er staat midden in de ruimte een grote tafel. Alle zorgverleners gaan zitten en het valt gelijk op dat de artsen bij elkaar gaan zitten en de verpleegkundigen ook bij elkaar gaan zitten. De gespreksleider merkt dit op en zegt dat de zorgverleners gemixt moeten gaan zitten.'* (Observatie 27-03-2013)

Het doel van de focusgroep is het verzamelen van knelpunten in de zorg voor patiënten. De zorgverleners hebben voor de bijeenkomst een extern audit verslag over het ziekenhuis gekregen. Dit verslag bevat de bevindingen van twee observanten die een bezoek hebben gebracht aan de afdeling oncologie van ziekenhuis X. In dit verslag stonden veel verbeterpunten zoals bewegwijzering en de wachttijd op de poli (Van Rijn and Den Hartog 2013). Het verslag bevat dus voorbeelden van knelpunten, maar de zorgverleners moesten knelpunten noemen die ze zelf hebben bedacht.

Iedere zorgverlener mag twee of drie knelpunten noemen. De punten die op elkaar lijken of die met elkaar te maken hebben worden bij elkaar op de muur geplakt. Iedereen krijgt een beurt, maar het aandeel in het gesprek van alle zorgverleners is niet hetzelfde.

*'Het valt gelijk op dat de artsen in het gezelschap veel aan het woord zijn. De artsen nemen af en toe de rol van de gespreksleider over, omdat ze er bovenop zitten. Ze stellen ook vragen aan andere zorgverleners als zaken niet duidelijk zijn. (...) Later is de balans in de groep wat meer hersteld, maar de artsen hebben nog steeds overwicht in het gesprek.'* (Observatie 27-03-2013)

### **Privacy op de dagbehandeling**

De zorgverleners bespreken het punt privacy op de dagbehandeling dat naar voren is gekomen uit het audit verslag. De ruimtes op de dagbehandeling zouden erg gehorig zijn en zouden weinig eigen ruimte overlaten voor de patiënt.

*'Nou laat ik starten op de dagbehandeling, wat ik heel waardevol vond om te lezen omdat ik daar zelf niet zo veel tijd door breng. Wat mij ook meteen een bepaalde emotie geeft, dat ik zo slecht op de hoogte ben van hoe dat alledaagse daar nou eenmaal gaat. Dat is een soort van eye opener dan. En ik vond een hele belangrijke zin, ook goed gezegd, dat wij ons realiseren, op de dagbehandeling en elders geldt dat ook, dat de patiënt zijn eigen ruimte heeft, dat wij niet vanzelfsprekend vinden om dichtbij te komen of iemand anders hup erdoor heen te laten lopen. Dus het gaat heel erg om de autonomie, de eigen ruimte van de patiënt in zijn ziek zijn, in zijn kwetsbaarheid. Ik vond het heel mooi gezegd ook'* (Focusgroep zorgverleners 27-03-2013)

De zorgverleners realiseren zich dat patiënten kwetsbaar zijn op de dagbehandeling en dat de zorgverleners daar, goed bedoeld, in en uit lopen. Het audit verslag geeft ze dit inzicht.

Het roept ook emotie op bij de zorgverleners om te horen dat de patiënt erg kwetsbaar is. De verschillende zorgverleners zijn eensgezind over het meenemen van dit punt naar de volgende focusgroep, alhoewel sommige zorgverleners de privacy op de polikliniek (in plaats van alleen op de dagbehandeling) ook graag bij dit punt hadden zien staan. De baliemedewerkers op de polikliniek gaven voorbeelden over de polikliniek waarbij de privacy van de patiënt in het geding kwam, maar deze werden onder een ander knelpunt geplaatst, namelijk bij onduidelijkheid en onrust bij de balie. De baliemedewerkers hadden aan het einde niet zo'n grote stem meer in het gesprek.

### **Ambiance en uitstraling op de dagbehandeling en de polikliniek**

De zorgverleners benoemen veel dezelfde knelpunten die zich voordoen bij hun werk. Om de beurt geven ze af op de inrichting op de polikliniek en de dagbehandeling.

*'Ik heb als eerste nou de sombere, sfeerloze inrichting van de dagbehandeling, dat vind ik echt heel erg, grijs, slecht materiaal, slechte stoelen die al lang vervangen moeten worden'* (Focusgroep zorgverleners 27-03-2013)

Het materiaal is dus gedateerd en zelfs sfeerloos. De zorgverlener vindt de inrichting niet meer van deze tijd, maar het lijkt alsof de zorgverlener dit zelf vindt. De ene zorgverlener heeft het over de sfeer op de dagbehandeling en de ander over de poli. De zorgverleners dragen hun eigen afdeling aan als sfeerloos.

De inrichting van de wachtruimte hoort ook bij de ambiance en sfeer op de dagbehandeling en poli. Leestafels en een waterkoeler worden door de zorgverleners gemist in de wachtruimtes.

### **Informatiemateriaal**

Uit het audit verslag is naar voren gekomen dat er een folderrek op de afdeling staat die 72 verschillende folders bevat. De patiënten zien door de bomen het bos niet meer. De zorgverleners vragen zich af of de folders überhaupt wel een bijdrage leveren aan het voorlichten van de patiënt.

*'En nu gaat het vooral over presentatie, beschikbaarheid, willen we ook aan de orde stellen de ondersteunbaarheid voor de patiënt. Voegt het iets toe? Het informatiemateriaal, of zoeken ze het allemaal zelf op het internet? Ik heb geen idee.'* (Focusgroep zorgverleners 27-03-2013)

De zorgprofessionals hebben de indruk dat de folders niets bijdragen en willen de patiënten graag vragen of ze er nut aan ontlenden. Daarom maken ze informatiemateriaal een knelpunt. Er zijn maar een paar zorgverleners die dit echter als knelpunt hebben opgegeven. Eén van

de zorgverleners die het als knelpunt hebben aangegeven, is de teamleider die veel aan het woord is.

### **Bejegening op de dagbehandeling en de poli**

Eén arts vertelt erg uitgebreid over haar knelpunt over de bejegening van de patiënt door alle betrokken zorgverleners.

*'Daar loopt gewoon een mens. Misschien een ziek mens En niet alleen zien als patiënt, je ziet meer (z1).'*

*'(..)Maar wat ik denk wat je probeert te zeggen dat we realiseren dat iemand daar ook niet voor zijn plezier zit (z2)'*

*'Dat beseffen en daar naar handelen (z1)'*

(Focusgroep zorgverleners 27-03-2013)

De arts die met dit knelpunt komt, probeert duidelijk uit te leggen hoe zij hierover denkt. Ze kan het niet precies anders benoemen dan de patiënten echt zien met al hun behoeftes en daar naar handelen. De arts legt lang uit wat ze ervan vindt en laat dit ook steeds terugkomen. De andere arts valt haar later wel bij. Hij herkent dit verbeterpunt wel.

De zorgverleners vinden zelf dat bejegening bepalend kan zijn voor de gehele ervaring. Dit herkennen de zorgverleners zelf ook wanneer ze ergens klant zijn. Eén verkeerde opmerking van een zorgverlener kan al het verschil maken in de ervaring van de totale zorg.

*'Als ik 's ochtends de winkel inloop en je krijgt zo'n gezicht voor je of als 's ochtends iemand achter de balie niet iemand in zijn hum is en dat toch de eerste persoon die je tegenkomt in het ziekenhuis, heeft dat toch een effect. En als je onzeker bent, ziek bent en niet lekker bent, dat dat je dag kan maken of breken'* (Focusgroep zorgverleners 27-03-2013).

Alle zorgverleners proberen wel mee te denken aan de bewoording van dit knelpunt. De arts dit het knelpunt heeft aangedragen blijft maar uitleggen dat het toch meer is dan in woorden is te bevatten. Er moet toch worden gekozen en het wordt 'bejegening'

### **Dagbehandeling (10%) en Poli (90%) - onduidelijkheid en onrust voor patiënten en zorgverleners**

De artsen uit de focusgroep ervaren de drukte in de wachtkamer als knelpunt. Ze weten dat de drukte voornamelijk voor de patiënt vervelend is, maar ze vinden het voor henzelf ook onprettig.

*'Als het een beetje druk is, ervaar ik, en dat slaat dus ook op mijzelf terug, een volle wachtkamer waar inderdaad drie scootmobiels zijn, waar 2 baby's aan het huilen zijn. Waar.. ik vind dat dus ook enorme onrust waar ik als ik daar ziek tussen zou zitten (..) Maar er gaat een enorme rust vanuit als je niet een volle wachtkamer in hoeft, dat geeft een druk op jezelf. Ook al loop je zelf op tijd, het is gewoon een soort van druk'* (Focusgroep zorgverleners 27-03-2013).

De wachtruimte voor de betreffende artsen wordt ook gebruikt door andere artsen en loopt door elkaar heen. De patiënten wachten op verschillende artsen en dat is niet altijd duidelijk. Soms wordt een patiënt die later binnen is gekomen eerder geholpen omdat hij of zij voor een andere arts komt. Dit resulteert in onrust, waar de balie-assistenten ook mee te maken krijgen. De artsen zijn echter de zorgverleners die dit knelpunt aandragen. Er moet volgens de artsen duidelijkheid komen zodat het rustiger wordt en de artsen niet zoveel druk meer ervaren.

Uit de bovenstaande punten is te herleiden dat zorgverleners de knelpunten specificeren naar de betreffende afdeling. De onrust op de *poli* en de *privacy* op de *dagbehandeling*. Alle 27 knelpunten zijn gebundeld tot onderstaande vijf knelpunten. De knelpunten die op elkaar leken zijn bij elkaar op de muur geplakt en zijn als één groot knelpunt benoemd (te zien in Bijlage II). Onderstaande vijf punten zullen de input vormen voor de focusgroep met zowel patiënten als zorgverleners.

De vijf belangrijkste knelpunten volgens de zorgverleners

1. Dagbehandeling - Privacy
2. Dagbehandeling en poli – Ambiance en uitstraling
3. Dagbehandeling en Poli - Informatiemateriaal
4. Dagbehandeling (10%) en Poli (90%) - onduidelijkheid en onrust voor patiënten en zorgverleners
5. Dagbehandeling en Poli – Bejegening

### **4.3 Zorgverleners en patiënten: samen tot oplossingen komen**

De laatste focusgroep vindt weer plaats in de kapel van het ziekenhuis. De patiënten die aanwezig waren bij de eerste focusgroep en zorgverleners die aanwezig waren bij de focusgroep voor zorgverleners zijn aanwezig bij de laatste focusgroep. Vanuit de eerdere focusgroepen vormen tien knelpunten de input van deze focusgroep. Het doel van de focusgroep is deze tien knelpunten reduceren tot vier knelpunten. Vervolgens worden er voor de vier knelpunten verbeteracties bedacht.



Om van tien naar vier knelpunten te komen, wordt de groep in vier kleinere groepjes verdeeld. In ieder groepje moeten de patiënten goed vertegenwoordigd zijn. In ieder groepje zitten twee zorgverleners en de de groep wordt verder aangevuld met patiënten. Dit betekent dat alle groepjes bestaan uit minimaal drie patiënten. De patiënten zijn in ieder groepje in de meerderheid. Iedere groep mag de twee belangrijkste knelpunten kiezen uit de vijf verbeterpunten van de patiënten en de vijf verbeterpunten van de zorgverleners.

De gespreksleider heeft van te voren benadrukt dat patiënt en zorgverleners gelijkwaardige partners zijn in het proces. Deze knelpunten worden dan ook op een democratische manier gekozen, namelijk met 'de meeste stemmen gelden.'

*'Het viel op dat soms de zorgverleners sterk de leiding van de groepjes naar zich toetrokken, bijvoorbeeld om het gesprek bij de opdracht te houden (geen onderwerpen die te ver van de touchpoints afstaan) of om er voor te zorgen dat elke patiënt goed wordt betrokken bij het gesprek' (Observatie 10-04-2013).*

Bij het kiezen van de twee belangrijkste knelpunten, lijkt er sprake te zijn van spanning tussen zorgverleners en patiënten om de twee belangrijkste knelpunten te kiezen. Een groepje bestaat uit drie patiënten en twee zorgverleners. Om het eerste belangrijke knelpunt te bepalen wordt het democratische model gebruikt. De patiënten zijn echter in de meerderheid en kiezen voor de afstemming met de huisarts. Het tweede knelpunt komt anders tot stand.

*'Z1: Ik vind bejegening belangrijk maar ik weet hoe ik het precies moet plaatsen nu in de opmerking die P (projectleider) noemde van dat is in de cultuur omslag en daar kunnen we niet zomaar iets aan doen. Maar en ik dacht dat dat misschien ook eventueel zou samen kunnen met die... ja, we moeten natuurlijk kiezen maar aandacht voor partner, dacht ik dat dat misschien iets...*

*P1: Ja, maar mijn vrouw die gaat altijd mee als ik op controle moet. Dus die zit er ook bij, alles wat er besproken wordt.*

*Z1: Ja, maar heeft u dan ook de ervaring dat er aandacht voor uw vrouw is?*

*P1: Ja, er wordt tegen haar net zo gepraat als dat ze tegen mij praten.*

*Z1: Ja, ja.*

*P1: Dus ik vind... dat valt wel mee. Ja.*

*Z1: Hoe is dat voor u? De aandacht voor partner? Of kinderen?*

*P2: Nou kinderen wel. Ik heb geen partner meer.*

*Z1: Maar komen uw kinderen mee als u naar het ziekenhuis?*

*P2: Ja, ja. Maar ja mijn oudste dochter kwam altijd mee maar ze heeft nu een baby dus dat is moeilijk. Maar ja, ik vertel wel wat er...*

*Z1: Maar heeft u ook de ervaring dat er dan aandacht was voor uw dochter?*

*P2: Jawel, jawel. Ze was zelf uitgenodigd om mee te komen.'*

*(Focusgroep patiënten en zorgverleners 10-04-2013)*

Bovenstaand fragment uit het groepje laat zien dat de zorgverlener (Z1) iets belangrijk vindt, namelijk de aandacht voor de behoefte van de partner. De patiënten (P2 en P3) ervaren dit niet als verbeterpunt. Betekent dit dan dat het niet verbeterd hoeft te worden? De zorgverlener vindt namelijk van wel. De zorgverlener probeert vervolgens te inventariseren of het punt bejegening, het andere punt dat de zorgverlener belangrijk vindt, het tweede belangrijke knelpunt wordt.

*'Z1: En de ervaringen van u ten aanzien van bejegening? Want als ik het nou als één van de twee belangrijkste zou zien, het is de bedoeling dat we met zijn vijven de topics eruit halen.*

*P1: Wat bedoelt u precies?*

*Z1: Nou ik bedoel in hoeverre zal bejegening voor u een punt zijn waarvan u zegt nou dat is iets wat één van de twee belangrijke punten moet zijn om te verbeteren.*

*P1: Ja, ze hebben het over een houten stoel in een wachtkamer, dat is voor mij niet zo belangrijk. Ik wil dat de dokter, 100 % is. Die houten stoel daar kom ik wel over heen. Dat zijn dingen die vind ik niet zo belangrijk.*

*P3: Stoel zal de laatste, laatste...plaats. Het is wel belangrijk, laatste plaats zal geven voor de vorm van de stoel.*

*Z1: Oké, maar bejegening?*

*P3: Ja ik bedoel dat huisartsen op de hoogte zijn is één van de belangrijkste. Want als mijn chirurg hier voor controle niet op let, mijn situatie en mijn pijn naar huisarts gaan, huisarts kan mij direct naar mijn dokter sturen in plaats van dat...ik ben heel Amsterdam gegaan. Naar huisarts gegaan, naar orthomaneel gegaan, en toen was de ergste.. ik moest echt met*

*heel pijn en moeite in Amsterdam lopen met de stok, van mensen vragen help mij tot ik daar naar toe ga, want ik kon niet meer verder. De huisarts is niet op de hoogte.*

*Z1: Ja, maar de huisarts dat vind ik wel duidelijk. Maar het gaat ook om wat het tweede punt kan zijn.*

*P3: het tweede punt, oh ja.*

*Z1: Ja we moeten twee punten en ja ik dacht zelf aan bejegening maar dan is het wel belangrijk wat uw ervaringen zijn als je het hebt over bejegening.*

*P3: Wat is bejegening? Kunt u...*

*Z1: Hoe u te woord gestaan wordt, hoe u ontvangen wordt, met respect...*

*Z1: Nou daar is helemaal niks van op aan te merken hoor, vind ik. Tenminste bij de arts waar ik bij loop. Ik weet niet of anderen bij verschillende doctoren lopen maar ik loop al 13 jaar bij dokter V., nooit narigheid of...*

*Z2: Maar als u op de poli komt, de mensen die op de poli werken aan de balie bijvoorbeeld.*

*Z1: Ja, die zijn hartstikke aardig. Sudiye heet ze geloof ik.*

*P3: Hartstikke aardig maar af en toe vergeten dingen in systeem zetten.*

*P1: Sudiye heet ze geloof ik, als je aan komt lopen zegt ze ja loop maar door en even een praatje maken. Nee, ik vind dat uitstekend, ja dat is mijn mening ik weet niet hoe de andere daarover denken.*

*P2: Bejegening vind ik... het ontvangst is heel goed.*

*P1: Ja, dat vind ik wel.*

*Z1: Maar dat betekent dat bejegening...*

*Z2: Niet op de tweede plaats komt.*

*P1: Nee.*

*Z1: Nou ja dat is duidelijk '*

*(Focusgroep patiënten en zorgverleners 10-04-2013)*

Bovenstaand fragment uit de focusgroep geeft aan dat de zorgverlener opnieuw niet bevestigd wordt door de patiënten om haar punt mee te nemen. De patiënten vertellen alleen hun eigen ervaringen. Het in gesprek gaan over kwaliteit van zorg met patiënten is niet zo eenvoudig als dat het lijkt. Wanneer de zorgverlener merkt dat het vooral de punten van de patiënten zijn die worden besproken, vraag ze aan de projectleider (P) of dit wel de bedoeling is.

*'Z1: Want het is toch ook wel de bedoeling dat de, dat zeg ik even oneerbiedig, dat de dame en de twee heren ook meekijken naar deze punten? Het is toch niet alleen de eigen?'*

*P: Ja.*

*Z1: Ja, ja oké.*

*P: Het zijn de tien punten, die zijn op een hoop gegooid en daar ga je er twee uitkiezen.*

*P1: Maar de belangrijkste hebben we gehad. De tandarts en de dokter. En de privacy.*

*Z1: Ja, maar ja dat zijn er eigenlijk al weer drie. En de privacy zoals die hier benoemd wordt is eigenlijk eerder de privacy die u ervaart tijdens een behandeling. En is, tenminste zoals het hier benoemd wordt, is niet specifiek...'*

(Focusgroep patiënten en zorgverleners 10-04-2013)

In bovenstaand fragment is de patiënt sturend. De patiënt constateert dat de belangrijkste verbeterpunten al besproken zijn. De zorgverleners zijn in de groep in de minderheid. Wanneer het democratische model wordt toegepast, trekken de zorgverleners aan het kortste eind omdat de patiënten in de meerderheid zijn. Er kunnen vraagtekens worden gezet bij hoe democratisch dit is, als de patiënten in de meerderheid zijn. Er heerst dan ook teleurstelling bij de zorgverleners aan het einde van het kiezen van de belangrijkste verbeterpunten:

*'Maar dan komt het erop neer dat de punten die vanuit de zorgverleners zijn gedaan, dus dan hebben we het over privacy en over de ambiance, uitstraling he van de kliniek, of van de poli en van de dagbehandeling, het informatie materiaal, de onrust en bejegening, dat komt niet op de tweede plaats. Toch?'* (Focusgroep patiënten en zorgverleners 10-04-2013)

Uit dit citaat is af te leiden dat er teleurstelling heerst bij de zorgverleners dat er geen knelpunt benoemd door de zorgverleners als belangrijkste wordt gezien. Als het knelpunt niet als belangrijkste wordt gezien, worden er vooralsnog geen verbeteracties geformuleerd. Door

democratisch prioriteiten te stellen, is macht belangrijk. De grootste groep heeft de meeste macht. De vraag is wie er dan gelijk heeft bij het bepalen van de belangrijkste knelpunten.

De vier punten die uiteindelijk het belangrijkste zijn bevonden zijn de volgende:

- Informatie over tandartsbezoek
- De onderlinge uitwisseling van informatie tussen de medisch specialist en huisarts waardoor de huisarts op de hoogte is wat er met mij gebeurt
- De ambiance en uitstraling op de dagbehandeling en de polikliniek
- Informatie over de wachttijd op de polikliniek

Drie van bovenstaande punten zijn in eerste instantie afkomstig van de patiënten en één (ambiance) van de zorgverleners. Voor een eventuele verklaring voor deze verhouding is de het conclusie en discussie hoofdstuk.

## 5. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk zal de terugkoppeling worden gemaakt naar de centrale vraag van het onderzoek. In de eerste paragraaf zullen de deelvragen worden beantwoord. Daarna (5.2) zal de kwaliteit van dit onderzoek worden besproken en zullen er aanbevelingen worden gedaan voor volgend onderzoek. Als laatste (5.3) zal er antwoord worden gegeven op de centrale vraag.

### 5.1 Algemene conclusie en discussie

In de inleiding is de volgende centrale vraag gesteld: *Hoe wordt de kwaliteit van de zorg gedefinieerd door zorgverleners en patiënten van de afdeling oncologie en wat betekent dit voor kwaliteitsverbetering projecten in ziekenhuizen?* Deze vraag zal worden beantwoord naar aanleiding van de bijbehorende deelvragen en de discussie.

#### 5.1.1 Definiëring kwaliteit van zorg door patiënten en zorgverleners

De eerste deelvraag gesteld in de inleiding was: *Hoe wordt kwaliteit van zorg door patiënten van het specialisme oncologie gedefinieerd? En hoe wordt dit gedefinieerd door zorgverleners?* Uit de literatuur bleek de definitie over kwaliteit van zorg van zorgverleners vooral zou gaan over de juiste behandeling en diagnostiek. Volgens de literatuur zou de definitie van patiënten breder zijn en meerdere dimensies hebben (Goudriaan and Vaalburg 1998). Uit de empirie is geen eenduidige definitie van kwaliteit van zorg te halen. Welke aspecten onder kwaliteit van zorg vallen volgens patiënten en zorgverleners is wel indirect af te leiden aan de onderwerpen en knelpunten die zijn besproken.

Patiënten hebben aangegeven dat ze over de zorg zelf tevreden zijn. De patiënten vertrouwen de zorgverleners als het gaat over de behandeling, daar had op één patiënte na niemand iets over te vertellen. De patiënte die de uitzondering vormt, voelde zich niet begrepen in een ander ziekenhuis, maar gaf aan dat ze in ziekenhuis X altijd goed geholpen is. Doordat de patiënten al tevreden zijn met de zorg die ze ontvangen, gaan de focusgroepen over andere aspecten dan de zorg zelf zoals de aankleding van de wachtruimten.

De kwaliteit van zorg houdt voor de patiënten niet op buiten de ziekenhuismuren. De patiënten bekijken de zorg volledig vanuit hun perspectief, omdat ze ook punten aandragen over de het contact met de huisarts en informatie over de tandarts. Zij vinden een slecht geïnformeerde huisarts een onderdeel van de ervaren zorg in het ziekenhuis. Kwaliteit van zorg volgens patiënten lijkt nog breder (instelling overstijgend) dan gedacht werd in de

literatuur (Goudriaan and Vaalburg 1998). Dit komt misschien doordat de patiënten die participeren aan dit project oncologie patiënten zijn. Oncologie patiënten hebben te maken met een ernstige ziekte die veel invloed heeft op hun leven. Oncologie patiënten hebben te maken met meerdere zorgverleners dan alleen de hematoloog of oncoloog. De literatuur over kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief is niet gebaseerd op deze specifieke patiëntengroep. Doordat oncologie patiënten te maken hebben met een intensief ziekteproces die hun hele leven beïnvloed, vatten ze de zorg misschien breder dan het ziekenhuis en juist in zijn totaal op. Inhoudelijk wordt kwaliteit van zorg breder opgevat, maar de kwaliteit blijkt wel, net als in de literatuur (Goudriaan and Vaalburg 1998), meerdere dimensies te hebben.

Zorgverleners hebben vooral knelpunten genoemd waarvan de aard in het ziekenhuis zelf ligt zoals de inrichting van balies met de bijbehorende consequenties voor de privacy, informatiefolders en ambiance en uitstraling. Inhoudelijke punten over de zorg zoals behandelingen en diagnostiek zijn niet aan de orde gekomen. Daar valt dus aan af te leiden dat de zorgverleners hier niet aan twifelen wanneer het gaat over kwaliteit van zorg. Uit de empirie blijkt dat zorgverleners wel degelijk verder kijken dan de behandeling en de spreekkamer wanneer er gesproken wordt over kwaliteit van zorg. Dit verschil met de bevindingen uit de literatuur kan worden verklaard vanuit de opzet project Y. De opzet van het project is namelijk dat de kwaliteit van de zorg voor patiënten beter moet worden. De zorgverleners moesten dan ook knelpunten noemen waarvan ze denken dat de patiënten deze als knelpunten ervaren. Dit geeft een ander inzicht in hoe zorgverleners kwaliteit van zorg zelf definiëren. De zorgverleners moesten knelpunten voor de patiënten benoemen en niet primair knelpunten die zij zelf ervaren.

Het in kaart brengen van de kwaliteit van zorg vanuit zorgverleners en patiënten is gedaan door middel van het benoemen van knelpunten in plaats van benoemen van wat er wel goed gaat in de zorg. De focus van het onderzoek lag namelijk meer op het verbeteren van de zorg en het benoemen van knelpunten vormen aanleidingen waar de zorg verbeterd kan worden.

Het perspectief van de zorgverleners is in dit onderzoek ook anders dan in de literatuur is beschreven (Havenaar, Heemskerk, and Bisseling 2002). De methode van project Y in ziekenhuis X omvat de focusgroepen. Via de focusgroepen wil ziekenhuis X de kwaliteit van de zorg voor patiënten verhogen. Doordat de kwaliteit van zorg voor patiënten verhoogd wordt, wordt er niet specifiek gekeken naar wat zorgverleners voor henzelf kwaliteit van zorg vinden. Anders gezegd: zorgverleners hebben in dit onderzoek vanuit hun perspectief naar het perspectief van patiënten gekeken naar kwaliteit van zorg en niet rechtstreeks vanuit hun perspectief naar kwaliteit van zorg.

Omdat zowel patiënten als zorgverleners vooral met verbeterpunten kwamen over

aspecten rondom de zorg, volstaat het begrip kwaliteit van *zorg* niet helemaal. Er is gesproken over kwaliteit van iets breder dan de zorg zelf, omdat de zorg zelf goed geregeld is. De zaken die benoemd zijn gaan over afstemming, communicatie, sfeer en worden niet begrensd door de muren van het ziekenhuis. Misschien kan er naar aanleiding van dit onderzoek beter worden gesproken over 'kwaliteit van het zorgproces'. Door toevoeging van het woord proces wordt geprobeerd de aspecten rondom de zorgverlening zoals afstemming en communicatie mee te nemen.

De invulling van het begrip van kwaliteit van zorgproces uit dit onderzoek, zou niet tot stand zijn gekomen met behulp van kwaliteitsindicatoren. Kwaliteitsindicatoren zouden van tevoren moeten worden bepaald en worden gemeten (Grol and Wensing 2011). De focusgroepen hebben het thema kwaliteit *vorm gegeven* vanuit de perspectieven van de patiënt en vanuit de zorgverlener. Kwaliteitsindicatoren kunnen later wel bruikbaar zijn in het gehele onderzoek. Kwaliteitsindicatoren zouden achteraf kunnen meten of de kwaliteit van het zorgproces nu echt verbeterd is na het uitvoeren van de verbeteracties. Dit zou kunnen door een patiënttevredenheidsonderzoek waarbij patiënten een cijfer moeten geven voor de verbeteringen. Enkel de inzet van kwaliteitsindicatoren zijn niet bruikbaar, maar kunnen wel een aanvulling vormen om resultaten te objectiveren.

De tweede deelvraag gesteld in de inleiding luidt als volgt: *Wat valt er op als het patiëntenperspectief met betrekking tot kwaliteit van zorg wordt afgezet tegen het perspectief van zorgverleners?* Wanneer er wordt gekeken naar de focusgroep met enkel patiënten of de focusgroep met enkel zorgverleners, zijn er zowel verschillen als overeenkomsten. Ten eerste is er tijdens beide focusgroepen niet gesproken over de zorg zelf. De zorg zelf staat bij de patiënten en de zorgverleners niet ter discussie. Zorgverleners en patiënten ervaren allebei de onduidelijkheid in de wachtkamer van de polikliniek en dat dit leidt tot vervelende situaties. De zorgverleners ervaren de onduidelijkheid en onrust in de wachtkamer ook als een knelpunt in het leveren van de zorg. Er zijn echter ook nog verschillen te ontdekken in de perspectieven van patiënten en zorgverleners. De patiënten zien de zorg breder dan zorgverleners, omdat de zorg van patiënten ook meer omvat dan alleen de zorg in het ziekenhuis. Daarnaast is het opvallend dat zorgverleners bejegening als knelpunt hebben aangedragen. Patiënten ervaren dit namelijk niet als knelpunt.

Door vanuit twee perspectieven te kijken naar kwaliteit van zorg, kunnen er zaken worden benoemd waar de mensen met een ander perspectief nooit aan gedacht zouden hebben. Verschillende perspectieven zorgen dus voor een vollediger beeld van de kwaliteit van de zorg. De zorgverleners hebben knelpunten bedacht waarvan ze dachten dat de patiënten ze als knelpunten zouden ervaren. De verbeterpunten van de patiënten kwamen deels overeen met die van de zorgverleners, maar vulden elkaar ook aan. Er zijn dus wel verschillende knelpunten gevonden door de zorgverleners en patiënten. Twee verschillende



perspectieven, die van de zorgverleners en die van de patiënten, kijken allebei naar kwaliteitsverbetering voor de patiënt, maar komen alsnog niet uit op dezelfde verbeterpunten.

Doordat er verschillende knelpunten zijn geformuleerd door de patiënten en de zorgverleners, ontstaat er een spanningsveld. Welke knelpunten zijn belangrijker? Weten de patiënten of zorgverleners beter wat de knelpunten zijn? De vier belangrijkste knelpunten waarvoor verbeteraties gevormd gaan worden, zijn knelpunten die voornamelijk door de patiënten zijn bedacht. Sommige van die punten hadden wel raakvlakken met de knelpunten van de zorgverleners, maar het is vooral de input van de patiënt die betiteld is als belangrijkste. Uit de literatuur bleek juist dat het niet eenvoudig was om ervaringen van patiënten te gebruiken voor verbeteringen in de praktijk (Van de Bovenkamp 2010). Naar aanleiding van de empirie kan dit beeld worden bevestigd. De zorgverleners gaven de verbeterpunten aan die zij belangrijk vonden en vroegen of de patiënten dit ook op die manier ervaarden. De patiënten vertelde hun ervaringen over het verbeterpunt en daarmee was het verbeterpunt van de zorgverlener verworpen. Er was geen gesprek tussen de zorgverleners en de patiënten over het belang van punten, ook wanneer patiënten er geen (negatieve) ervaring bij hadden. Het is lastig gebleken om de ervaringen van de patiënten concreet te gebruiken om samen met de zorgverleners verbeterpunten te kiezen en om verbeteracties te formuleren. Door op een democratische manier te prioriteren, hadden patiënten meer macht, omdat zij in de meerderheid waren. De focusgroepen die georganiseerd zijn door ziekenhuis X hebben ervoor gezorgd dat de ervaringen van de patiënten juist de overhand hebben gekregen.

### **5.1.2 Kwaliteitsverbeteringen en verandering**

De derde deelvraag gesteld in de inleiding, is de volgende: *Hoe kan er binnen kwaliteitsverbetering projecten omgegaan worden met de perspectieven van patiënten en zorgverleners ten aanzien van kwaliteit van zorg, om een structurele verhoging van de kwaliteit te kunnen bereiken?* Het onderzoek waar de focusgroepen voor zijn opgezet, hadden vooraf het duidelijke doel om de kwaliteit van de zorg te verhogen voor de patiënten door gebruik te maken van ervaringen van de patiënten. Om een verandering te kunnen bewerkstelligen, moet er wel duidelijk zijn voor wie de kwaliteit van zorg verhoogd moet worden (Binkhorst 2008). Het moet nog blijken of de in te voeren veranderingen leiden tot een structurele verhoging van de zorg voor patiënten.

De laatste focusgroep hebben de patiënten en de zorgverleners samen prioriteiten kunnen stellen. Alle betrokkenen hebben verteld welke knelpunten zij het belangrijkste vonden met bijpassende redenen. Vervolgens is er op een democratische manier gekozen welke knelpunten de hoogste prioriteit hebben. Deze manier van prioriteren geeft in principe geen

perspectief de voorkeur. Wat de zorgverleners zeggen weegt niet zwaarder dan wat patiënten zeggen en andersom. Er zijn echter wel wel meer patiënten dan zorgverleners, dus dit levert wel op dat patiënten door democratisch te stemmen, eigenlijk meer macht hebben dan de zorgverleners. De vraag is in hoeverre het dan nog democratisch is?

De laatste deelvraag gaat over het veranderen van opvattingen: *Kunnen de opvattingen van zorgverleners en patiënten over kwaliteit van zorg veranderen door ze met elkaar te delen? En hoe veranderen deze opvattingen dan?* Zorgverleners en patiënten hebben allebei knelpunten bedacht waarvan zij dachten dat ze belangrijk waren. Nadat de patiënten en zorgverleners elkaars knelpunten hebben gehoord, stonden ze nog steeds achter ieders eigen knelpunten. De patiënten hebben alleen wel een bijzondere positie in het geheel. De zorg moet namelijk verbeterd worden voor en met de patiënt. De patiënten hebben echter de ervaring van de zorg als patiënt en weten dus goed waar ze het over hebben (Binkhorst 2008). De stem van de patiënt lijkt toch zwaarder te tellen aangezien de vier belangrijkste knelpunten zijn aangedragen door de patiënt. De belangrijkste vier knelpunten zijn democratisch gekozen, dus hebben zorgverleners ook een stem gehad in het prioriteren van de knelpunten. Tegelijkertijd waren er meer patiënten aanwezig en kan kunnen er vraagtekens worden gezet in hoeverre dit nu echt democratisch is.

## **5.2 Discussie van het onderzoek**

Dit onderzoek is gebaseerd op focusgroepen in ziekenhuis X. Er zijn wel enkele kanttekeningen te plaatsen bij de methode van het onderzoek. Er zal worden geprobeerd om dit te verklaren en om aanbevelingen te doen voor volgend onderzoek.

### **5.2.1 Betrouwbaarheid en validiteit van de onderzoeksmethode**

Dit onderzoek is gebaseerd op georganiseerde focusgroepen van één afdeling van één ziekenhuis. De betrouwbaarheid van dit onderzoek wordt daarmee beperkt. In een ander ziekenhuis hadden andere resultaten naar voren kunnen komen. Dit onderzoek heeft de situatie zo gedetailleerd mogelijk beschreven om een goed beeld te geven. Dit maakt de resultaten overdraagbaar naar andere specifieke vergelijkbare situaties.

Daarnaast heeft het onderzoek gebruik gemaakt van patiënten en zorgverleners van het specialisme oncologie. Dit is een bijzondere patiëntengroep die een bijzondere band heeft met de zorgverleners. Oncologie patiënten hebben te maken met een ziekte die fataal kan zijn. De patiënten hebben dus veel zorg nodig en dit brengt frequenter contact met de zorgverlener met zich mee. Dit onderzoek gaat over een patiëntengroep die niet representatief is voor het gehele ziekenhuis, omdat oncologie patiënten frequenter contact hebben met hun zorgverlener. Dit onderzoek is wel representatief voor andere oncologie

afdelingen in een ziekenhuis, omdat er gebruik is gemaakt van thick description (Mortelmans 2011). De centrale vraag in dit onderzoek ging over de oncologie patiënten, dus dat was ook het doel.

Naast de betrouwbaarheid van het onderzoek, is de validiteit op sommige vlakken beperkt te noemen. Dit onderzoek heeft namelijk gebruik gemaakt van de resultaten van project Y. De focusgroepen waren gericht op het verzamelen van knelpunten in plaats van de processen die wel goed gaan in ziekenhuis X. Dit onderzoek richt zich meer op het probleem wat kwaliteit van zorg nu precies is. Dit geeft als resultaat dat de perspectieven op kwaliteit indirect zijn afgeleid van knelpunten die zijn aangedragen en niet rechtstreeks van uitspraken over kwaliteit van zorg. Zoals historicus James Anthony Froude (1818-1894) zei: *'Mistakes themselves are often the best teachers of all.'* Door te kijken naar verbeterpunten in plaats van naar wat er wel goed gaat, kan er meer van worden geleerd de kwaliteit worden verbeterd.

### **5.2.2 Aanbevelingen voor volgend onderzoek**

Dit onderzoek kent een aantal kanttekeningen. Volgend onderzoek zou daar rekening mee moeten houden om betere algemenere uitspraken te kunnen doen. Het onderzoek moet kwalitatief van aard zijn omdat de onderzoeker via kwalitatieve methoden ervaringen rijkelijk kan beschrijven over de ontvangen kwaliteit van zorg. Het gebruik van een focusgroep als methode is aan te raden. Door een focusgroep met alleen patiënten te organiseren kunnen ze ervaringen over goede en slechte zorg uitwisselen en kunnen de patiënten in het algemeen beschrijven welke zaken horen bij een goede kwaliteit van de zorg. De focusgroep moet het liefst zo min mogelijk gestuurd worden, zodat patiënten zelf met alle onderwerpen kunnen komen die ze belangrijk vinden. Zo worden de onderwerpen niet gestuurd, de besproken onderwerpen vormen namelijk het beeld over kwaliteit van zorg. De focusgroep met zorgverleners heeft vervolgens dezelfde opzet. De zorgverleners definiëren hun visie, net als in dit onderzoek vanuit de patiënt. Het is interessant om te kijken of hier dezelfde punten uitkomen als uit dit onderzoek.

De betrouwbaarheid van het onderzoek zou verhoogd kunnen worden door meerdere ziekenhuizen op de zelfde manier te onderzoeken. Of die manier worden toevalsfactoren, zoals patiëntenpopulatie zoveel mogelijk uitgeschakeld. Dit zal de conclusie van het onderzoek sterker maken.

De bevindingen uit dit onderzoek kwamen niet geheel overeen met de bevindingen uit de literatuur. De kwaliteit van zorg werd in dit onderzoek door patiënten en zorgverleners breder opgevat dan in de literatuur is beschreven. Het zou nuttig zijn om ook andere

specialismen van ziekenhuizen te onderzoeken om te zien of deze brede definitie typerend is voor oncologie patiënten of dit voor patiënten van alle specialismen geldt. Wanneer de bevindingen uit de literatuur wel overeenkomen met andere specialismen, vormen de oncologie patiënten een speciale groep die anders naar kwaliteit van zorg kijkt.

### **5.3 Conclusie**

In de inleiding is de volgende vraag centraal gesteld:

*Hoe wordt de kwaliteit van zorg gedefinieerd door zorgverleners en patiënten van de afdeling oncologie en wat betekent dit voor kwaliteitsverbetering projecten in ziekenhuizen?*

Naar aanleiding van de beantwoording van de deelvragen en de discussie kan de centrale vraag als volgt worden beantwoord.

Er is geen eenduidige definitie over kwaliteit van zorg geformuleerd, bij het bespreken van kwaliteit van zorg om de zorg te verbeteren in de focusgroepen. De focusgroepen hebben belangrijke samenhangende knelpunten opgeleverd. Deze samenhangende knelpunten zeggen iets over wat er belangrijk wordt gevonden door patiënten en zorgverleners, wanneer het gaat over kwaliteit van zorg.

Patiënten zien de kwaliteit van zorg als de totale zorg die ze ontvangen rondom hun ziekte of aandoening. De kwaliteit van zorg houdt niet op buiten de behandeling, spreekkamer of het ziekenhuis. De punten die patiënten belangrijk vinden gaan voornamelijk over afstemming en ambiance. De patiënten gaan er vanuit dat de behandeling die ze ontvangen goed is. Zorgverleners hebben ook aangegeven dat zaken rondom de zorgverlening onder kwaliteit van zorg vallen. Tijdens de focusgroep met enkel zorgverleners werd afstemming van zorg met zorgverleners buiten het ziekenhuis niet als belangrijk gezien. Op basis daarvan is het aannemelijk dat voor de zorgverleners de zorg ophoudt bij ziekenhuismuren van het ziekenhuis. De zorgverleners gaan echter wel met de punten over bijvoorbeeld afstemming met de huisarts en met de tandarts aan de slag, omdat deze knelpunten als belangrijkst worden gezien. Na kiezen van de belangrijkste punten op een democratische manier, passen de zorgverleners zich aan, aan de punten van de patiënten. De kwaliteit van de zorg moet immers verbeterd worden voor de patiënten.

Er zijn verschillen en overeenkomsten in de perspectieven over kwaliteit van zorg. Bij het verhogen van de kwaliteit van zorg moeten de initiatiefnemers wel weten vanuit welk perspectief de kwaliteit van zorg verhoogd moet worden. Daarnaast is het van belang om duidelijkheid te hebben over de verhoudingen tussen de perspectieven. In dit onderzoek is het prioriteren op een democratische manier gegaan. Door democratisch te stemmen is de discussie over wie er nu gelijk hebben, de zorgverleners of de patiënten, bespaard gebleven.

De patiënten waren echter in de meerderheid en bij een democratische besluitvorming heb je dan ook meer macht. Er ontstaan spanningen tussen de visie van patiënten en die van zorgverleners bij kwaliteit van zorg voor de patiënt. Is het wat de zorgverleners denken dan minder belangrijk? Kwaliteitsverbetering projecten moeten rekening houden met de verhoudingen en rollen tussen zorgverleners en patiënten.

## 6. Literatuur

- Binkhorst, T. 2008. "De Stem Van De Patiënt Helpt!" *Bijblijven* 24 (2): 53.
- Blumenthal, D. 1996. "Quality of Care - what is it?" *The New England Journal of Medicine* 335 (12): 891-894.
- Boivin, A. 2012. *Patient and Public Involvement in Healthcare Improvement*. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Brédart, A., C. Bouleuc, and S. Dolbeault. 2005. "Doctor-Patient Communication and Satisfaction with Care in Oncology." *Oncology* 17 (4): 351-354.
- Broer, T., A. Nieboer, and R. Bal. 2012. *Mutual Powerlessness in Client Participation Practices in Mental Health Care: Blackwell Publishing Health Expectations*.
- CBO. 2008. *Sneller Beter Draaiboek. Professionele Kwaliteit*. Utrecht: CBO.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. 2010. *Groei Van De Uitgaven Aan Zorg Blijft Hoog*. Zoetermeer: CBS.
- de Vries, G. 1995. *De Ontwikkeling Van Wetenschap. Een Inleiding in De Wetenschapsfilosofie*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- El Enany, N., G. Currie, and A. Lockett. 2013. "A Paradox in Healthcare Service Development: Professionalization of Service Users." *Social Science & Medicine* 80: 24-30.
- Elsevier. 2012. *Geselecteerde Indicatoren Elsevier 2012*. Amsterdam: Elsevier.
- Far, M. C. 2012. *Understanding Participation and Power within Collaborative Processes: Jointly Involving Staff and Citizens in Changing Public Services*: University of Bath.
- Goudriaan, G. and A. M. Vaalburg. 1998. *De Vraag Als Maat*. Utrecht: NPCF.
- Grol, R. and M. Wensing, eds. 2011. *Implementatie*. Vierde druk ed. Amsterdam: Reed Business.
- Havenaar, J. M., B. Heemskerk, and E. M. Bisseling. 2002. "Kwaliteit Quo Vadis?" *Tijdschrift voor psychiatrie* 44 (2): 95.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. 2010. *Indicatoren*. Utrecht: Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

———. "Organisatie.", last modified 31-10-2012, accessed 11/18, 2012, <http://www.igz.nl/organisatie/>.

KNMG. "Over Het KNMG.", last modified 01-11-2012, accessed 11/3, 2012, <http://knmg.artsennet.nl/Over-KNMG.htm>.

Kringos, D. S., H. A. Anema, A. H. A. ten Asbroek, C. Fischer, D. Botje, J. Kievit, E. W. Steyerberg, and N. S. Klazinga. 2012. *Beperkt Zicht. Onderzoek Naar De Betrouwbaarheid, Validiteit En Bruikbaarheid Van Prestatie-Indicatoren Over De Kwaliteit Van De Nederlandse Ziekenhuiszorg*. Amsterdam: AMC.

Lawrence, M., F. Olesen, and et al. 1997. "Indicators of Quality in Healthcare." *Eur J Gen Pract* 3: 103.

LeCompte, M. D. and J. J. Schensul, eds. 1999. *Analyzing & Interpreting Ethnographic Data*. Lanham: Altamira.

Lefèvre, C. 1998. "Metropolitan Government and Governance in Western Countries: A Critical Review" *International Journal of Urban and Regional Research* 22 (1): 9-25.

Meijer, A., V. Homburg, and V. Bekkers. 2007. *Toezicht 2.0 Onderzoek Naar Toezicht, Transparantie, Burgers En Compliance in Het Informatietijdperk*. Rotterdam / Utrecht: Alliantie ICT en Vitaal Bestuur.

Ministerie VWS. 2001. *Vraag Aan Bod. Hoofdlijnen Van Vernieuwing Van Het Zorgstelsel*. Den Haag: Tweede Kamer.

Mortelmans, D., ed. 2011. *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.

NEN. "Over NEN." Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport, last modified 01/10, accessed 18/11, 2012, <http://www.nen.nl/web/OverNEN.htm>.

Pool, G. 2006. "Chronisch Zieken." *Gedrag en Gezondheid* 34: 222-223.

Prior, L. 2003. "Belief, Knowledge and Expertise: The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology." *Sociology* 25: 41-57.

- . 2007. "Talking about the Gene for Cancer: A Study of Lay and Professional Knowledge of Cancer Genetics." *Sociology of Health & Illness* 41: 985-1001.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek. 1990. *Advies Kwaliteit Van Zorg: Terreinverkenning En Prioriteiten Voor Wetenschappelijk Onderzoek Kwaliteit Van Zorg.*
- Redactie. 2012. "Meander Amersfoort Eerste in AD's Ziekenhuis Top100." *Algemeen Dagblad*, 28-09-2012.
- Schut, E. 2003. *De Zorg is Toch Geen Markt? Laveren Tussen Marktfaalen En Overheidsfaalen in De Gezondheidszorg.*
- Simons, P. R. J. 1999. *Competentiegerichte Leeromgevingen in Organisaties En Hoger Beroepsonderwijs*. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Streiner, D. L. and G. R. Norman, eds. 2008. *Health Measurement Scales: A Practical Guide to their Development and use*. Oxford: Oxford Medical Publications.
- Van Dale. , last modified 10-09-2012, accessed 15-09-2012, 2012, <http://www.vandale.nl>.
- Van de Bovenkamp, H. M. 2010. *The Limits of Patient Power: Examining Active Citizenship in Dutch Health Care*. Rotterdam: iBMG.
- Van de Bovenkamp, H. M., K. J. Grit, and R. A. Bal. 2008. *De Positie Van De Zorggebruiker in Een Veranderend Stelsel*. Rotterdam: iBMG.
- Van Rijn, W. and H. Den Hartog. 2013. *Verslag Externe Observatie Polikliniek Interne Geneeskunde, Hematologie/Oncologie*. Nederland: Ziekenhuis X.
- Wessels-Wynia, H. 2010. *Needs and Preferences of Patients with Cancer*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Zaat, J. 2005. "Overbodige Richtlijnen." *Huisarts & Wetenschap* 48 (5): 717.
- Ziekenhuis X. "Ambities En Doelstellingen.", accessed 09/30, 2012, <http://www.ziekenhuisX.nl/smartsite.dws?ch=web&id=8333>.
- . 2012b. *Document Introductie Patiëntenparticipatie Oncologie*.
- . . 2012c. *Jaardocument 2011*. Nederland.



———. "Patiëntenparticipatie.", accessed 09/30, 2012,  
<http://www.ziekenhuisX.nl/smartsite.dws?ch=web&id=30853>.

———. "Plan Van Aanpak."

## **Bijlage I**

**Doel:** het in kaart brengen van de meningen van patiënten en zorgprofessionals over kwaliteit van zorg

**Waar/wat:** Ziekenhuis X. Het betreft vier focusgroepen die vanaf februari gaan plaatsvinden. De eerste focusgroep wordt bijgewoond door patiënten, de twee ook door patiënten, de derde door zorgprofessionals en de vierde door beide partijen.

### **De rol van de onderzoeker**

Het gaat hier om de rol van bandopnemer en de fotograaf (Mortelmans 2011). De onderzoeker zal dus visueel en auditief georiënteerd zijn. De onderzoeker zal vooral luisteren naar de meningen van de participanten, dit is immers het doel van de observaties. Daarnaast zal de onderzoeker ook beschrijven hoe de participanten hun mening geven en hun houding tijdens de focusgroep beschrijven. Dit kan namelijk een rol spelen bij hoe de participanten zich op hun gemak voelen en hun mening kunnen uiten. De setting waarin de focusgroepen plaatsvinden is ook van belang en zal ook worden beschreven (de rol van de fotograaf)

### **“Thick description”**

Is dit onderzoek zal extra aandacht zijn voor thick description. Het is lastig om het begrip te definiëren, maar het gaat er vooral om dat sociale gebeurtenissen niet alleen rijkelijk worden beschreven maar ook in de context worden geplaatst (Mortelmans 2011). Dit onderzoek zal dus de situatie zo gedetailleerd mogelijk beschrijven, maar zal de situatie in de sociale context plaatsen om een valide uitspraken te kunnen doen.

### **Beschrijvend-, gefocust- en selectief observeren**

In dit onderzoek zal eerst een grove beschrijving worden gemaakt van de setting waarin de observaties plaatsvinden. De ruimte in het ziekenhuis waarin de focusgroepen plaatsvinden en de participanten zijn hierbij belangrijk. Wie participeren er en waarom zijn de participanten hier aanwezig? Vervolgens kan de gefocuste observatie plaatsvinden. Hierbij richt de onderzoeker zich zijn onderzoeksvraag en observeert een kleiner onderdeel uit de setting. Dit onderzoek richt zich dan op de focusgroepen. De onderzoeker zal kijken naar wat er gezegd wordt en op welke manier. De laatste vorm in het observatieproces is het selectief observeren. Hier gaat de onderzoeker op zoek naar verschillen tussen eigenschappen en dimensies van een concept. In de gefocuste observatie wordt vooral gekeken naar het in kaart brengen van specifieke situaties en in de selectieve observatie wordt gekeken naar

verschillen tussen bijvoorbeeld verschillende participanten. In dit onderzoek zal vooral gekeken naar de verschillende meningen van de participanten.

### **Waar gaat de onderzoeker vooral op letten?**

Allereerst gaat de onderzoeker de setting beschrijven (beschrijvend observeren).

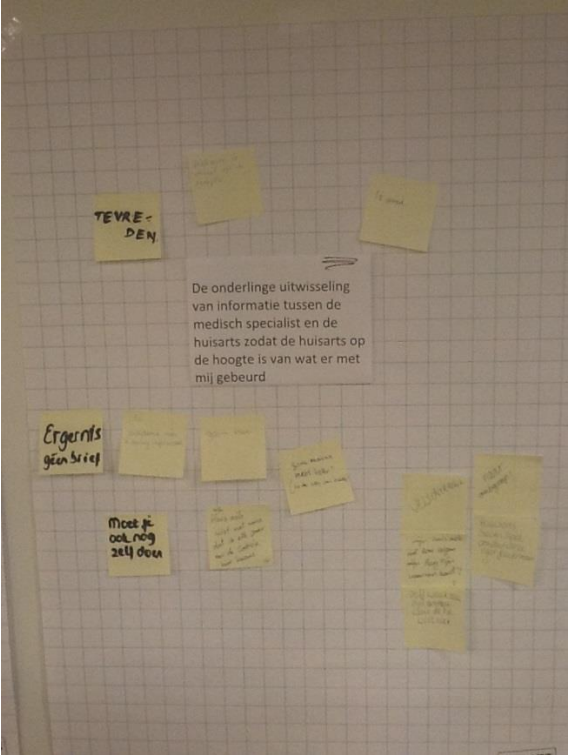
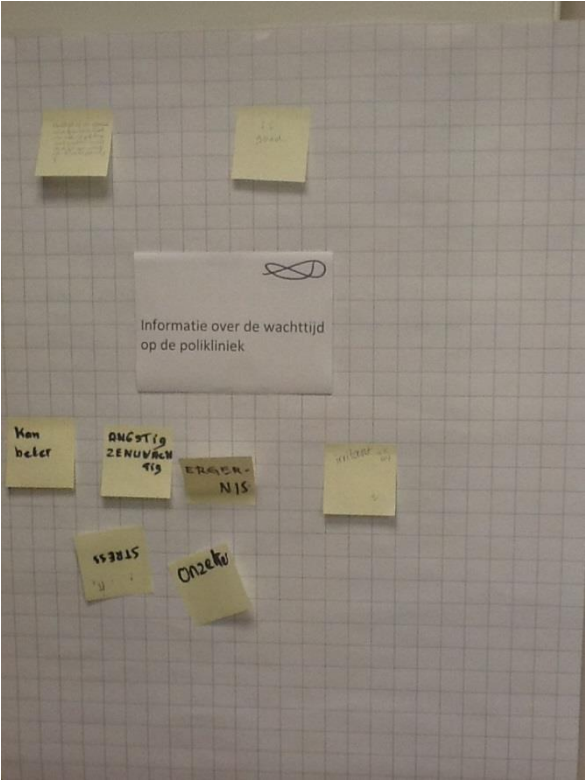
- Waar wordt de focusgroep gehouden?
- Wie nemen er deel aan de focusgroep?
- Waarom nemen deze mensen deel aan de focusgroep?
- Waar gaan de participanten zitten?
- Wat is hun houding tijdens de focusgroep (als ze aan het woord zijn en of als ze luisteren)?
- Heeft iedere participant een even groot aandeel in het gesprek?

Vervolgens gaat de observatie inhoudelijk verder

- Welke onderwerpen komen aan bod in de focusgroep?
- Door wie worden de verschillende onderwerpen ingebracht?
- Hoe worden deze onderwerpen gebracht?
- Hoeveel tijd worden er aan de onderwerpen besteed?
- Wanneer het gesprek over goede of over slechte zorg gaat, worden er voorbeelden gegeven?
- Hoe ervaren de participanten de zorg in ziekenhuis X (goed of slecht etc.)?
- Wie bepaalt er, volgens de participanten, wat goede zorg is?
- Wat denken dat de andere participanten kwaliteit van zorg vinden (de patiënten over de zorgprofessionals en omgekeerd)?
- Hoe kan volgens de participanten de zorg verbeterd worden?
- Wie moeten de zorg verbeteren (bij wie ligt de verantwoordelijkheid)?

# Bijlage II

Onderstaande foto's zijn van de focusgroep emotional mapping



Onderstaande foto's zijn van de focusgroep met zorgverleners

