



**Het gebruik van patientenverhalen om gezondheidszorg te verbeteren;
een narratieve review**

Nicole Joërsen
S0107018

Masterthese
Faculteit Gedragswetenschappen
Master Geestelijke Gezondheidsbevordering
Opleiding Psychologie, Universiteit Twente

21 Maart 2014

Begeleidingscommissie:
dr. A. Sools
dr. C.H.C. Drossaert

VOORWOORD

Enschede, 21 maart 2014.

Voor u ligt mijn masterthese, geschreven ter afronding van de masteropleiding Geestelijke Gezondheidsbevordering aan de Universiteit Twente. Enkele jaren geleden maakte ik de keuze om Psychologie te studeren in Enschede. Nog jong en eigenlijk nog een beetje wereldvreemd ruilde in mijn veilige wereldje bij mijn ouders thuis in voor een wereld met talloze mogelijkheden. Maar, keuzes maken is eigenlijk niet mijn ding. Eigenlijk wil ik alles doen en vooral niets missen! Mijn moeder noemde mij wel eens 'dolle mina' en mijn vader zal wel vaak hebben gedacht, waar is ze toch allemaal mee bezig. Ik greep veel kansen aan nieuwe dingen te ontdekken en mijzelf te ontwikkelen om erachter te komen wat ik met mijn studie psychologie wilde doen. Mijn studie verliep wat trager dan de bedoeling was, maar ik heb wel enorm veel over mijzelf geleerd door de dingen die ik heb ondernomen en door af en toe eens flink onderuit te gaan. Terugkijkend heb ik goede keuzes gemaakt door mijn gevoel achterna te gaan. Ook zou ik zoals ieder persoon bepaalde dingen anders aan hebben gepakt, maar die wijsheid steek ik in m'n achterzak en neem ik mee voor in de toekomst die voor me ligt.

Ik wilde u graag even meenemen in mijn verhaal over mij en mijn ontwikkeling als psychologiestudent. De keuze voor psychologie was makkelijk omdat ik als klein meisje al gefascineerd was in de mensen om mij heen. Het verhaal achter de mens heeft mij altijd geboeid. Toen ik in contact kwam met het onderzoeksproject Patiënten Weten Beter, sprak dit mij meteen aan. Narratieve psychologie is een boeiend vak, omdat elk mens zijn eigen individuele verhaal heeft wat elk mens ook weer zo enorm uniek maakt. Mijn masterthese is een narratieve review geworden naar patiëntenverhalen. Graag wil ik mijn begeleiders Anneke Sools en Stans Drossaert bedanken voor het op weg helpen met de vraagstelling. Anneke heeft mij in het begin en het einde van de scriptie voorzien van nuttige feedback en Stans was goed in staat mij gerust te stellen en enthousiast te houden wanneer ik het gevoel had niet vooruit te komen.

(Schoon)familie en vrienden, ik kijk ernaar uit mijn vrije uren weer te kunnen gebruiken voor wat quality time met jullie. Ik heb erg veel gehad aan alle opbeurmomenten en steun van jullie en wil jullie daar ook enorm voor bedanken!

Vriendelijke groet,

Nicole Joërsen



ABSTRACT (NL)

INLEIDING. Deze review is geschreven in het kader van het onderzoeksproject ‘Patiënten Weten Beter’. Het verbeteren van gezondheidszorg kan alleen als we weten wat er verbeterd moet worden. Wie kan daar beter over vertellen dan degene die deze zorg ontvangt? Er zijn verschillende dataverzamelmethode om patiëntenverhalen in kaart te brengen. Uit eerdere studies is gebleken dat narratief onderzoek vier potentiële opbrengsten heeft; kennisopbrengst, therapeutische opbrengst, erkenningsopbrengst en adherentie-opbrengst. Narratief onderzoek belooft dus veel, maar maakt het deze belofte wel waar? Deze review is uitgevoerd om in een breed perspectief te bekijken wat een narratieve methodiek oplevert in onderzoek naar de kwaliteit van de gezondheidszorg vanuit het patiëntenperspectief. **METHODEN.** Er is gekozen voor een narratieve reviewmethode vanwege de heterogeniteit van de data in de bestudeerde onderzoeken en het explorerende karakter van de review. 33 Artikelen zijn geïncludeerd. Kwalitatieve onderzoeken werden geïncludeerd die door de onderzoekers zelf narratief werden bevonden en door middel van patiëntervaringen of –verhalen de kwaliteit van de gezondheidszorg of patiënt-tevredenheid hebben onderzocht. Studies die niet gebruik maakten van patiëntperspectieven, enkel over ziektebeleving gingen of enkel kwantitatieve methoden gebruikten, werden geëxcludeerd. **RESULTATEN.** De meest voorkomende dataverzamelmethode is door middel van interviews (71%). Er was moeilijk onderscheid te maken wanneer gebruik gemaakt wordt van welke interviewmethode. Daarnaast werd er gebruik gemaakt van documentenonderzoek, observatieonderzoek en mixed-methods om patiëntenverhalen in kaart te brengen. Niet alle potentiële opbrengsten van narratief onderzoek werden teruggevonden in de bestudeerde studies. Voornamelijk de kennisopbrengst kwam naar voren. Slechts tweemaal de erkenningsopbrengst en slechts éénmaal de therapeutische opbrengst. Daarnaast kwam er nog wel een nieuwe opbrengst naar voren: de trainingsopbrengst. In 24% van de studies werden perspectieven van betrokken familie en/of zorgverleners meegenomen, voornamelijk om een specifieke interactionele situatie in kaart te brengen. De meeste onderzoeken gaan over ervaringen met de zorg, maar ook specifiekere onderwerpen werden aangesneden. In de onderzoeken werden twee typen doelen aangetroffen; de meesten omvatten kennisdoelen. De overige studies omvatten veranderdoelen die tevens met grote voorzichtigheid werden geformuleerd. **CONCLUSIE** Gezien de enigszins eenzijdige gevonden opbrengsten van narratief onderzoek, kan worden geconcludeerd dat narratief onderzoek niet ten volle wordt benut. Ook is niet altijd duidelijk waarin het narratieve karakter in de studies naar voren komt. Aanbevelingen zijn om in onderzoek expliciet het narratieve karakter te beschrijven zodat het voor onderzoekers in de toekomst makkelijker is om criteria op te kunnen stellen voor narratief onderzoek. Zo kan meer recht gedaan worden aan het unieke karakter ervan. Tevens mag de focus meer liggen op veranderdoelen om narratief onderzoek op zijn volle potentie te kunnen benutten.

Keywords: *narratieve review, kwalitatief onderzoek, patiëntenverhalen, narratieven, gezondheidszorg*

ABSTRACT (ENG)

INTRODUCTION. This review is written to support the Dutch research project 'Patiënten Weten Beter'. To improve healthcare we first have to figure out what has to be improved. Who can better be asked about that than the person who receives healthcare? There are numerous ways to collect data to explore patients' narratives. Earlier studies showed us that narrative research has four potential products; knowledgeproduct, therapeutic product, acknowledgementproduct and adherenceproduct. Narrative research thus has many promises. With this review I intend to give an answer on the question what a narrative approach yields in research about the quality of healthcare from the patients' perspective. **METHODS.** A narrative review method is chosen because of the heterogeneity in the data of the studied researches and the explorative character of the review. 33 Articles were included. Qualitative studies were included that were found to be narrative by the researchers themselves and explored quality of care or patient satisfaction from the patients' experiences and narratives. Studies that did not use the patients' perspectives, only described illness stories or just made use of quantitative methods, were excluded. **RESULTS.** Data collection through interviewing patients was found to be the most common method (71%). It was difficult to distinguish which interview method was chosen. Besides this, documentary research, observation research and mixed methods were found to explore patients' narratives. Not all potential products of narrative research were found. Mainly the knowledgeproduct came forward. Only two studies described an acknowledgementproduct, and only one study described a therapeutic product. Besides this, a new product of narrative inquiry was found: a trainingproduct. Narratives of relatives and/or care professionals were included in 24% of the studies, mainly to describe a specific interactional situation. Most of the studies focuses on experiences with health care, but also more specific topics were explored. In the studies, two different kinds of goals were found; the most of all were found to be knowledge-goals. The remaining studies were change-oriented and those goals were formulated with great caution. **CONCLUSION.** We can conclude that narrative research hasn't been utilized at its fullest potential, because of the few products we found in narrative research. In addition it is not always clear whether the research is narrative or not. A recommendation is to explicitly describe the narrative characteristics in research, so it will be easier for researchers to establish criteria for narrative research. In this way, we can do more justice to the unique character of narrative research. In addition to this, researchers can focus more on change-oriented goals to use narrative research in his full potential.

INHOUDSOPGAVE	
Voorwoord	2
Abstract	3
1. Inleiding	6
1.1 <i>Patiënt-centrale zorg</i>	6
1.2 <i>De rol van patiënten bij het bepalen van de kwaliteit van gezondheidszorg</i>	6
1.3 <i>Kwalitatieve onderzoeksmethoden naar ervaringen met gezondheidszorg</i>	7
1.4 <i>Narratief onderzoek</i>	8
1.5 <i>Vraag- en doelstelling</i>	10
2. Methode	11
3. Resultaten	13
3.1 <i>Wat zijn de gebruikte narratieve dataverzamelingsmethoden om patiëntenverhalen in kaart te brengen?</i>	13
3.2 <i>Wiens verhalen worden in kaart gebracht?</i>	18
3.3 <i>Wat is het onderwerp van deze verhalen?</i>	19
3.4 <i>Wat is het doel van de onderzoeken?</i>	20
4. Discussie	23
4.1 <i>Hoofdvraag: wat levert een narratieve methode op in onderzoek naar de kwaliteit van de gezondheidszorg?</i>	23
4.2 <i>Limitaties</i>	24
4.3 <i>Aanbevelingen voor onderzoek en praktijk</i>	25
4.4 <i>Slotconclusie</i>	26
Referentielijst	27
Bijlagen	31
<i>Bijlage 1 – Onderzoekproject Patiënten Weten Beter</i>	31
<i>Bijlage 2 – Overzicht van de artikelen</i>	33

1. INLEIDING

Deze review is geschreven in het kader van het onderzoeksproject 'Patiënten Weten Beter' (www.patiëntenwetenbeter.nl); het Rathenau Instituut doet in samenwerking met het Levenslab van de Universiteit Twente onderzoek naar patiëntenverhalen (zie ook Bijlage 1 – Onderzoeksproject Patiënten Weten Beter). Daarmee willen zij inzicht krijgen in: hoe de kwaliteit van ziekenhuiszorg verbeterd kan worden vanuit het perspectief van patiënten en hoe technologie daarin een rol kan spelen. De onderzoekers gebruiken de inzichten om een manifest op te stellen met daarin aanbevelingen voor ziekenhuizen om de zorg in ziekenhuizen beter af te stemmen op de wensen van patiënten. Het doel van deze review is het in kaart brengen wat een narratieve methode oplevert in onderzoek naar de kwaliteit van de gezondheidszorg vanuit het patiëntenperspectief. Een indirect doel is het ondersteunen van het onderzoeksproject 'Patiënten Weten Beter' in het ontwikkelen van een advies voor ziekenhuiszorg in de toekomst.

1.1 Patiënt-centrale zorg

De patiënt heeft met de ontwikkeling naar meer patiënt-centrale zorg een actievere rol gekregen. Van de patiënt wordt verwacht weloverwogen keuzes te kunnen maken en zichzelf goed te kunnen informeren over goede ziekenhuiszorg. Patiënt-centrale zorg komt voort uit de holistische gezondheidszorg en is een verschuiving van het traditionele ziekte-georiënteerde model naar een meer vraaggestuurde zorg (Epstein, 2000). Stewart en collega's (2000) definiëren patiënt-centrale zorg als het aangaan van een relatie waarin de focus ligt op het welzijn van de individu. Tevens moet de psychosociale context en de patiëntervaring met de ziekte geïntegreerd zijn in het zorgproces (Stewart et al. 2000). Een goede samenwerking tussen de arts en de patiënt is van groot belang. Communicatie is hierin cruciaal, maar ook de vraag of de zorgverlener weet wat de patiënt belangrijk vindt. Uit onderzoek van Little et al. (2001) blijkt dat patiënten zorg willen die (a) in kaart brengt wat de hoofdreden voor bezoek is, wat de ervaringen en bezorgdheden zijn; (b) diepgaand begrip verkrijgt over de wereld van de patiënt waarin de emotionele behoeften en levensproblemen naar voren komen; (c) overeenstemming bereikt in wat het probleem is en de behandeling van het probleem; (d) preventie en gezondheidsbevordering vergroot; en (e) de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener verbetert. Patiënt-centrale zorg erkent dat het van belang is om de patiënt te begrijpen als persoon om een accurate diagnose te stellen en adequate zorg te bieden (Epstein, 2000). Om zo goed mogelijk bij de patiënt aan te kunnen sluiten is het van belang om te weten wat belangrijk is voor de patiënt en waar de zorg verbeterd kan worden. Hiervoor kan men gebruik maken van patiëntenverhalen. Met patiëntenverhalen doelen we op verhalen die patiënten vertellen of informatie die zij geven over het 'patiënt-zijn'. Hierbij kan gedacht worden aan hoe het is om een bepaalde ziekte te hebben, hoe men een bepaalde behandeling heeft ervaren of hoe de interactie met de behandelaren of verzorgers was.

1.2 De rol van patiënten bij het bepalen van de kwaliteit van gezondheidszorg

Met het leveren van zorg is er altijd sprake van interactie tussen verschillende personen en ook verschillende zienswijzen op wat daadwerkelijk goede zorg is. Onderzoekers zijn voortdurend bezig met de vraag op welke wijze gezondheidszorg verbeterd kan worden. Wie kan daar beter over vertellen dan diegene die deze zorg ontvangt? Zorg voor patiënten wordt steeds complexer en meer specialistisch. Ook zijn vaak meerdere zorgverleners betrokken bij de patiënt voor bijvoorbeeld diagnose en behandeling. Een goede integratie en overdracht van informatie is daarom essentieel

tijdens deze complexe ziekenhuisprocessen (www.patiëntenwetenbeter.nl). Daarnaast ervaren patiënten de ziekenhuisprocessen van een heel andere kant dan zorgverleners. Besendorfer (2002) onderschrijft het belang van patiëntenverhalen in zijn onderzoek naar ervaringen met de intensive care: 'wat men ervaart van de buitenkant kan in grote mate verschillen van wat de patiënt zelf ervaart'. Vanuit het ziekenhuisbed of de wachtkamer ervaart een patiënt direct of de werkprocessen goed zijn georganiseerd. Wanneer we de ervaringen van deze patiënten niet mee zouden nemen in de verbetering van de gezondheidszorg, zou dat een groot gemis zijn. Uit onderzoek van Campbell, Gately en Gask (2007) blijkt dat voor personen met chronische gezondheidsproblemen het zorgsysteem een te algemene 'one size fits all' service hanteert. Dit betekent dat de zorg niet aansluit bij de individuele behoeften van de patiënt. Kwaliteit van de zorg wordt niet enkel bepaald door het meten van klinische kwaliteit, ook door de mening van de patiënt over deze zorg (Lombarts et al., 2008). Klinische kwaliteit van de gezondheidszorg is van belang, maar als daarnaast niet geluisterd wordt naar het verhaal en de behoeften van de patiënt, zal deze zich tekort gedaan voelen. Patiëntervaringen moeten de fundamentele bron zijn voor de definitie van kwaliteit (Berwick, 2002). Dit ligt vooral gevoelig in de zorg voor terminale patiënten, waarbij gezondheidszorgprofessionals en patiënten verschillende opvattingen hebben over welke aspecten van de ziekte en behandeling belangrijk zijn voor de patiënt (Kwoh, O'Connor & Regan-Smith, 1992; Hill, 2002).

1.3 Kwalitatieve onderzoeksmethoden naar ervaringen met gezondheidszorg

Er zijn verschillende manieren om patiëntperspectieven in kaart te brengen en er is veel onderscheid in wat het uiteindelijke doel is om gebruik te maken van deze patiëntperspectieven. Er bestaan verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden zoals het gebruik van interviews, documentatieonderzoek en observatieonderzoek die hieronder worden toegelicht.

Interviews

Bij het uitvoeren van interviews kunnen verschillende manieren gebruikt worden. Narratieve interviews hebben een open karakter. Het doel van de onderzoeker is om de participant vrijuit zijn of haar verhaal te laten vertellen. Met een semigestructureerd interview leggen onderzoekers van tevoren een topiclijst vast waar de respondenten over kunnen vertellen (Green & Thorogood, 2009). Een voordeel van een narratief interview ten opzichte van een semigestructureerd interview is dat thema's naar voren komen die voor de patient van belang zijn en niet gestuurd worden door de assumpties van de interviewer (Holloway & Wheeler, 2002). Een nadeel van de narratieve dataverzamelingmethode is dat de patiënt veel ruimte krijgt om uit te wijden in diens verhaal en het een tijdrovende klus is. Semigestructureerde interviews hebben dan als voordeel dat de onderzoeker minder tijd kwijt is wanneer hij data wil verzamelen over hetzelfde onderwerp. Focusgroepen zijn interviews gehouden in groepsverband. Hierbij wordt een discussie op gang gebracht over een bepaald onderwerp. In onderzoek naar gezondheidszorg wordt deze methode gebruikt om de ervaringen en opvattingen van de zorgconsumenten te verkennen. Focusgroepen produceren meer data in hetzelfde tijdsbestek vergeleken met een één-op-één interviewmethode (Holloway & Wheeler, 2002). Het nadeel van deze methode is dat groepsdynamieken ervoor kunnen zorgen dat individuele patiëntperspectieven van minder dominante groepsleden niet naar voren komen (Green & Thorogood, 2009; Raynes et al., 2000; Holloway & Wheeler, 2002).

Documentenonderzoek

Dit is een methode waarbij bestaande documenten in de vorm van visuele data, geschreven tekst of opnames worden gebruikt die niet specifiek voor het betreffende onderzoek zijn verzameld. Reviews op het internet zijn hier een voorbeeld van. Er is steeds meer erkenning voor het belang van open evalueren van services waar consumenten gebruik van maken. Neem als voorbeeld reviews en beoordelingen op internet over restaurants of hotels. Ook gebeurt dit steeds meer in de gezondheidszorg. Op zorgkaartnederland.nl kan men beoordelingen bekijken en plaatsen over verschillende behandelaren in Nederland. Het nadeel van een methode die gebruik maakt van documenten is dat de onderzoeker zich moet beperken tot de documenten die beschikbaar en toegankelijk zijn (Green & Thorogood 2009).

Observatieonderzoeken

Observatieonderzoeken zijn onderzoeksmethoden waarin onderzoekers een bepaalde groep kunnen bestuderen of veel informatie kunnen verkrijgen over bepaalde settings en situaties. Er zijn verschillende manieren om observatieonderzoek uit te voeren. Wanneer een patiënt puur wordt geobserveerd en geen verhaal vormt, is het niet geschikt voor een narratieve of textuele aanpak (Holloway & Wheeler, 2002).

1.4 Narratief onderzoek

Er is ervoor gekozen om ons te beperken tot de narratieve onderzoeksmethoden om te kunnen bekijken wat de opbrengsten zijn van narratief onderzoek. Narratief onderzoek verwijst naar een meta-theoretische stroming of benadering die niet specifiek aan een discipline gebonden is. Van narratief onderzoek kan ook sprake zijn als verhalen dienen als data, of als een narratieve wijze van interpreteren wordt gehanteerd (Sools, 2012). Pas vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw krijgt de narratieve benadering een naam als volwaardige stroming in de psychologie; de narratieve psychologie (Sools, 2010). Het werken met verhalen in gezondheidsonderzoek begint voornamelijk met ziekteverhalen en heeft in mindere mate gezondheidszorg als onderwerp (Frank, 1995). De reviews die op het gebied van patiëntervaringen met gezondheidszorg werden gevonden, beschreven een specifieke tak van de zorg, gingen over ziekteverhalen of brachten voorkeuren in kaart. Jeon en collega's (2010) schreven een narratieve review over kwalitatieve studies naar ervaringen met chronisch hartfalen. Foley et al. (2012) richtten zich op patiëntpercepties op service en voorkeuren in zorg voor ALS-patiënten. De review die Paccaloni, Pozzan en Zimmermann (2004) schreven, had betrekking op de informatiebehoefte van psychiatrische patiënten en betrokkenheid in behandeling. Gilmartin en Wright (2007) schreven een review over de rol van verpleegkundigen, echter werd hier niet specifiek gebruik gemaakt van studies naar patiëntervaringen. Bowling et al. (2012) richtten zich op patientenverwachtingen om uiteindelijk een meetinstrument te kunnen ontwikkelen. Er werd geen review gevonden die overstijgend en exploratief naar de opbrengsten van narratief onderzoek keek. In de literatuur zijn verscheidene potentiële opbrengsten van narratief onderzoek te vinden;

- **Opbrengst 1 – Kennisopbrengst.**

Het patiëntenverhaal geeft aanvullende kennis. Een narratieve aanpak maakt het mogelijk om informatie op dieperliggend niveau te verkrijgen vanuit het perspectief van de patient. Ook kan het inzicht verschaffen in identiteit en zingeving. Door levensverhalen van mensen met een ziekte te analyseren, kan meer zicht worden gekregen op ontwikkelingen in hun identiteit en op de wijze

van zingeving (Bohlmeijer et al., 2007; McAdams, 2008). Ook kan een lekenperspectief op zorg complementaire kennis geven over ziekenhuisprocessen, zoals eerder in deze inleiding genoemd.

- Opbrengst 2 – Therapeutische opbrengst.

Het vormgeven van een patiëntenverhaal kan een therapeutisch effect hebben. Naast dat een narratieve aanpak op dieperliggend niveau informatie kan verschaffen is er ook een direct positief effect voor de patiënt om zijn verhaal te vertellen. Elk persoon heeft een levensverhaal welke geconstrueerd wordt door een verscheidenheid van gebeurtenissen en ervaringen die het leven in een wezenlijke balans brengen. Wanneer deze uit balans wordt gebracht door ziekte, kan de balans gerepareerd worden door een ziekteverhaal te construeren (Frank, 1995). Dit helpt de patiënt om controle te hervatten ondanks fysieke en psychologische verliezen, identiteiten en sociale rollen te transformeren en besluiten te nemen door betekenis te geven aan ziekte en de veranderde gezondheid. (Sharf & Vanderford, 2003). Het vormgeven van een ziekteverhaal in de therapeutische setting stelt ons in de gelegenheid om onze zorgen op een rij te zetten en plannen te maken om ermee om te gaan in ons dagelijks leven (Charon, 2001).

- Opbrengst 3 – Erkenningsopbrengst.

Het aanhoren van de behoeften en wensen van patiënten zorgt voor erkenning. Een gezondheidszorg die aan de verhalen voorbijgaat, wordt een kil instituut waarin veel mensen zich niet herkend en erkend voelen (Bohlmeijer et al., 2007). Het vormgeven van een verhaal kan de helderheid naar de buitenwereld doen toenemen. Door het verhaal wordt de persoon voor zijn omgeving meer zichtbaar en wordt erkenning gegeven aan de uniciteit en de waarde van de patiënt als mens (van Beek & Schuurman, 2007). Alleen al door het schrijven van ziekteverhalen en ervaringen met palliatieve zorg kan de kwaliteit van leven te verbeteren omdat ouderen zich gehoord voelen (Bingley, 2006; Harris, 2008).

- Opbrengst 4 – Adherentie-opbrengst.

Het patiëntenperspectief is belangrijk voor de adherentie. Adherentie is de mate waarin het gedrag van de patiënt correspondeert met adviezen van de zorgverlener, die met de patient zijn overeengekomen. De patiënt heeft de keuze om therapietrouw gedrag te vertonen (Horne, 2006). Patiënt-centrale zorg leidt bijvoorbeeld tot hogere adherentie omdat de zorgverlener door het begrijpen van het perspectief van de patiënt betere behandelopties aan kan bieden die congruent zijn aan de behoeften en waarden van deze patiënt (Robinson et al., 2008; Stewart, 2005).

Bovenstaande punten zijn potentiële opbrengsten die een narratieve methode in onderzoek kan opleveren. Narratief onderzoek is bij uitstek een onderzoeksvorm waarin theorie en praktijk nauw op elkaar betrokken worden (Sools, 2012). In de praktijk betekent dit dat door tijd te nemen voor een gesprek de betekenis van bepaalde beslissingen duidelijk wordt. Dit overstijgt een functionele analyse van pijn, risico's, verergering van ziekte (Bohlmeijer et al., 2007). Het voorbeeld uit onderzoek van Gass (2002) dat in het boek van Bohlmeijer en collega's wordt beschreven illustreert dit goed;

'Een 85-jarige vrouw woont nog thuis na een sociaal zeer actief leven. Zij heeft ernstige artrose en is herstellende van een hartaanval. De toenemende pijn en moeilijkheden bij het bewegen maken het steeds lastiger en risicovoller om zelfstandig te wonen. De huisarts stelt dagverzorging aan huis voor, waartoe de vrouw ook de financiële middelen heeft. Tot zijn frustratie is dit voor de vrouw geen optie. Wanneer ze de tijd nemen voor een gesprek blijkt dat de vrouw bang is dat de waardevolle spullen worden gestolen, die ze graag wil overdragen aan haar kleindochter die haar

dierbaar is. Wanneer dit verhaal naar voren komt, blijkt het mogelijk een stapsgewijze strategie te ontwikkelen waarbij een van de stappen is dat de waardevolste spullen alvast aan de kleindochter worden gegeven.'

Dit voorbeeld geeft aan dat kwalitatief goede beslissingen vooral mogelijk zijn wanneer de relatie tussen professional en patiënt goed is en de tijd wordt genomen voor persoonlijke afwegingen. Een dieper begrip van de narratieve context van ziekte kan een framework bieden om de problematiek van de patiënt meer holistisch aan te pakken wanneer een zorgverlener een behandelplan op wil stellen (Greenhalgh, 1999). Ook kan door middel van een narratieve methode inzicht worden verkregen in menselijke interactie, diens sociaal morele houding en ervaren rollenpatronen (Overcash, 2003).

1.5 Vraag- en doelstelling

Narratief onderzoek is in vergelijking met andere kwalitatieve onderzoeksmethoden een relatief jong onderzoeksveld. Enkele onderzoekers proberen criteria te ontwikkelen die het unieke karakter van narratief onderzoek recht doen (Sools, 2012). Om uit te zoeken wat narratief onderzoek uniek en bijzonder maakt is het van belang om te weten wat het oplevert. De overkoepelende hoofdvraag in deze review is dan ook: ***'Wat levert het gebruik van een narratieve methode op in onderzoek naar de kwaliteit van gezondheidszorg?'*** De doelstelling van deze review is om te bekijken of narratief onderzoek wel optimaal wordt benut en om aanbevelingen te doen voor de praktijk. Voor het beantwoorden van de hoofdvraag zijn de volgende deelvragen opgesteld, die in deze review worden besproken.

Deelvraag 1: Wat zijn de gebruikte narratieve dataverzamelingsmethoden om patiëntenverhalen in kaart te brengen?

Deelvraag 2: Wiens verhalen worden gebruikt?

Deelvraag 3: Wat is het onderwerp van deze verhalen?

Deelvraag 4: Wat is het doel van het onderzoek?

2. METHODE

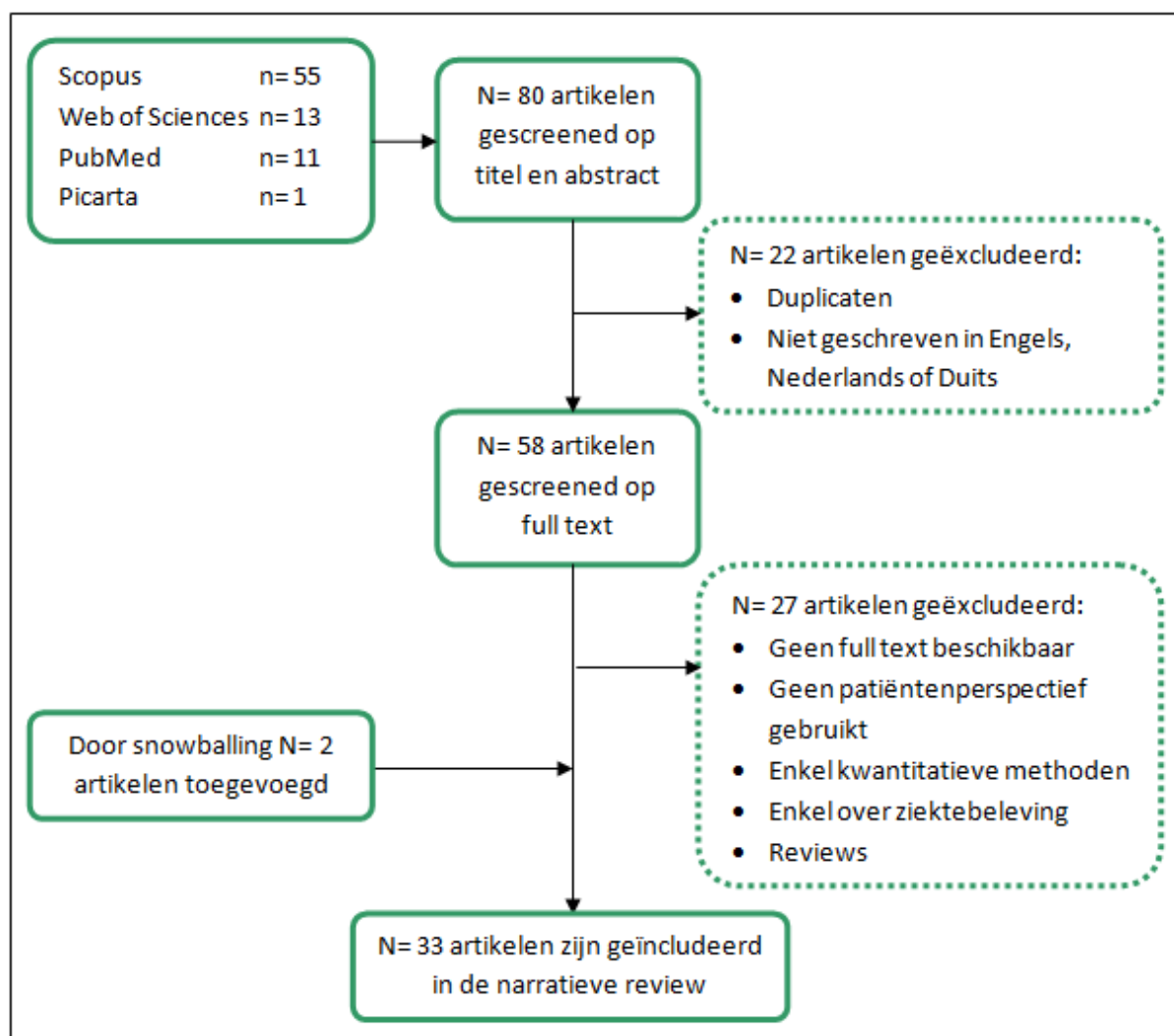
Een systematische review bekijkt en vergelijkt studies die over een bepaald onderwerp zijn geschreven. Het sterke punt van een systematische review ligt in het feit dat het de potentie heeft om de generaliseerbaarheid van kwalitatieve bevindingen te vergroten (Green & Thorogood, 2009). Hiervoor is niet gekozen omdat het vergroten van generaliseerbaarheid van kwalitatieve bevindingen niet het doel was en omdat er sprake was van een hoge mate van heterogeniteit in de gebruikte literatuur. Daarom is er gekozen voor de methode van een narratieve review (Baumeister & Leary, 1997; Collins & Fauser, 2004; Green et al., 2006). Deze methode maakt het mogelijk om een grote verscheidenheid aan thema's binnen een onderwerp te bespreken, terwijl artikelen over een speciaal onderwerp worden samengevat (Collins & Fauser, 2004). Hiervoor is gekozen omdat in een breed perspectief gekeken wordt hoe patiëntenverhalen in kaart zijn gebracht en wat de verdere kenmerken van deze onderzoeken zijn.

Er is in de zoektocht naar literatuur gebruik gemaakt van de vier databases Scopus, Web of Sciences, Picarta en PubMed met de zoektermen zoals deze vermeld staan in Tabel 1. Deze zoektermen geven aan dat er gezocht werd naar kwalitatieve onderzoeken die door de onderzoekers zelf narratief werden bevonden en door middel van patiëntervaringen of –verhalen de kwaliteit van de gezondheidszorg of patiënt-tevredenheid hebben onderzocht.

Tabel 1 – Lijst van databases en gebruikte zoektermen.

Databases	Zoektermen
Scopus	"quality of care" OR "patient satisfaction"
Web of Sciences	AND story OR narrative OR storytelling
Picarta	AND
PubMed	"patient experiences" OR "patient perspective" OR "lay perspective"
	AND qualitative OR "focus groups" OR "case study" OR methods OR research OR inquiry

Met de zoektermen zoals hierboven vermeld, werd een totaal aantal van 80 artikelen gevonden. In het stroomdiagram (Figuur 1 – Stroomdiagram met gebruikte zoekstrategie) is de zoekstrategie schematisch weergegeven. De 80 gevonden artikelen werden gescreend op titel en abstract. Duplicaten en artikelen die niet in het Engels, Nederlands of Duits geschreven zijn, werden geëxcludeerd. Zo bleven 58 artikelen over die werden gescreend op full tekst. Artikelen waarvan geen full tekst beschikbaar waren, werden verwijderd. Wanneer het patientperspectief niet werd meegenomen in het onderzoek, werd deze eveneens geëxcludeerd. Ook artikelen die enkel gebruik maakten van kwantitatieve vragenlijsten werden niet meegenomen. Artikelen die enkel ziektebelevingen beschreven werden geëxcludeerd, behalve wanneer ook de kwaliteit van de ervaren zorg werd onderzocht. De 6 reviews zijn eerder beschreven in de inleiding. Het instellen van deze exclusie criteria, en het gebruik van snowballing om relevante artikelen toe te voegen leidden uiteindelijk tot een aantal van 33 relevante artikelen. Alle artikelen zijn onderworpen aan een screening om zodoende een overzicht op te kunnen stellen met de te belichten thema's in deze review. Na het opstellen van dit overzicht zijn de artikelen nogmaals kritisch doorgelopen.



Figuur 1 – Stroomdiagram met gebruikte zoekstrategie.

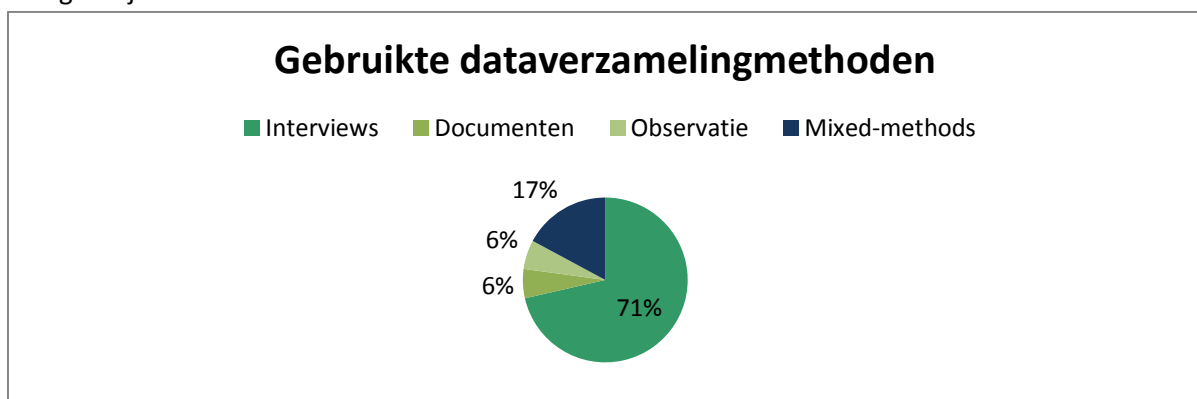
3. RESULTATEN

De strategie die is vermeld in de methodensectie heeft geleid tot 33 artikelen die afkomstig zijn van Scopus, Web of Sciences, Picarta en PubMed. Het eerste wat opvalt is dat het oudste artikel dateert uit oktober 1996. Dit geeft aan dat het narratieve onderzoeksveld naar kwaliteit van de gezondheidszorg een relatief jong terrein is. Het tweede wat opvallend te noemen is, is dat een groot deel van de artikelen gaat over ziektebeleving. Dit zorgde ervoor dat een groot deel van de gevonden literatuur geëxcludeerd moest worden. In de bestudeerde literatuur werd weinig terugkoppeling van de patiëntenverhalen naar de zorgverleners of zorginstellingen gevonden. De rest van de bevindingen worden hieronder per deelvraag besproken.

3.1 WAT ZIJN DE GEBRUIKTE NARRATIEVE DATAVERZAMELINGSMETHODEN OM PATIËNTENVERHALEN IN KAART TE BRENGEN?

De verwachting was dat in de onderzoeken duidelijk onderscheid te maken was tussen narratieve- en andere kwalitatieve interviewmethoden, in de praktijk was dit echter niet het geval. Na zorgvuldig lezen van de gebruikte methoden en het doel van het onderzoek is het gelukt om een onderscheid te maken. Hierbij is uitgegaan van wat de de onderzoekers zelf rapporteerden over de methoden van desbetreffende studies. Wanneer er sprake was van gebruik van diepte-interviews, zonder daarbij een topiclijst te gebruiken, werd de dataverzamelingmethode onder narratieve interviews geplaatst. Wanneer er getwijfeld werd of de vooraf opgestelde vragen ervoor zorgen dat het interview een meer semigestructureerd karakter kreeg, werd goed gekeken naar de analysemethode van deze verhalen. Wanneer expliciet door de onderzoeker werd vermeld dat deze een narratief karakter had, werd het onderzoek onder een narratieve aanpak geplaatst.

Er zijn in de bestudeerde onderzoeken veel verschillende manieren gevonden om patiëntenverhalen in kaart te brengen. De gebruikte dataverzameling-methoden zijn in het overzichtstabel te vinden (*Bijlage 2 – overzicht van de artikelen*). De gevonden methoden om patiëntenverhalen in kaart te brengen zijn:

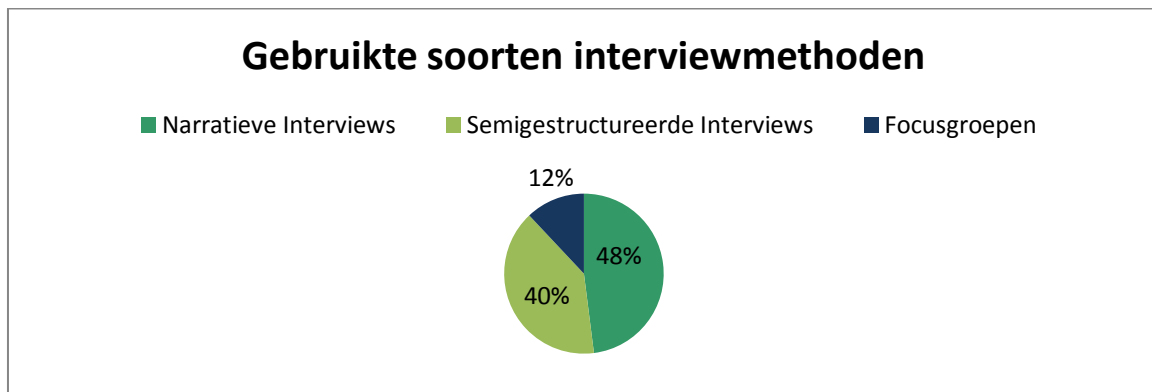


Figuur 2 – Gebruikte dataverzamelingmethoden.

INTERVIEWS

De meest voorkomende methode om patiëntenverhalen in kaart te brengen is door middel van een interview. Zie *Bijlage 2 – overzicht van de artikelen*, in deze tabel is gebruik gemaakt van informatie

uit de tweede en derde kolom. Hierin zijn overigens verschillende soorten te onderscheiden die hieronder worden besproken.



Figuur 3 – Gebruikte soorten interviewmethoden.

- Narratieve interviews

De eerste soort die werd aangetroffen is het narratieve interview, waarbij de geïnterviewde vrijuit zijn verhaal kan vertellen. Er werden twee typen narratieven gevonden. Het eerste type is de eigen reflectie van een kankerpatiënt die reflecteert op zijn persoonlijke interactie met jarenlange ziekenhuiszorg (Arora, 2009). Het tweede type wat werd aangetroffen waren de patientenverhalen verzameld door onderzoekers. Ook zijn er twee verschillende toepassingen van narratief interviewen gevonden, waarbij onderscheid gemaakt kan worden tussen een meer open manier en een meer richtinggevende manier van narratief interviewen. Zo waren Koziol-McLain en collega's (2000) in de openingsvraag sturend richting het besluit om de eerste hulp te bezoeken. Men zou kunnen twijfelen of deze methodiek eerder semigestructureerd genoemd kan worden. Echter, het narratieve karakter van de data-analyse maakte dat het beter pastte onder de narratieve interviewmethode. McCance (2003) maakte gebruik van een lijst met vragen om een bepaalde mate van verdieping te behalen over de zorg van verpleegkundigen. Zij wilde hiermee de zorg onderzoeken vanuit de context waarin de patiënten het hebben ervaren om uiteindelijk een conceptueel framework te kunnen ontwikkelen. Deze twee verschillende typen narratieven verschilden tevens in de aard van de data; schriftelijk versus mondelinge data.

In sommige onderzoeken werden de narratieven tevens per video opgenomen om bijvoorbeeld online gebruikt te worden zoals in het onderzoek van Field et al. (2008) voor het DIPEX project (Database of Personal Experiences of Health and Illness) een multimedia website en een cd-rom die patiëntervaringen met evidence-based informatie over behandeling en ziekte bevat. Tsianakas et al. (2012) gebruikten opnames van narratieven om een compilatiefilm te maken van sleutelmomenten in de zorgervaringen van borstkankerpatiënten. Deze film geeft gedetailleerde informatie en wordt gebruikt voor educatie doeleinden.

Wanneer het onderzoek focuste op de ervaringen van patiënten die hun levenseinde naderden, werd voornamelijk gebruik gemaakt van narratieve interviews om op dieperliggend niveau te onderzoeken waar de prioriteiten liggen in de palliatieve zorg en wat de wensen zijn vanuit het perspectief van de patiënt. (Carter et al., 2004; Chapple et al., 2006; Conner et al., 2008).

De volgende uitspraken over het voordeel van een narratieve interviewmethode werden gemaakt. Een open interview methode voorkomt dat de interviewer de discussie leidt (Archibald, 2003; Chapple et al., 2006) Chapple en collega's maken hier wel een kanttekening dat sommige data niet gebruikt kon worden omdat er te ver van het onderwerp werd afgeweken. Door middel van een narratief interview kun je de betekenis van een gebeurtenis in de tijd ontdekken (Koziol-McLain et al., 2000). Het gebruik van narratieve interviews helpt om motieven van patienten beter te begrijpen om bepaalde keuze's te maken (Olsson&Hansagi, 2001).

De potentiële opbrengsten van narratief onderzoek die in de inleiding werden besproken, werden enkele keren terug gevonden. Daarbij ging het vooral om aanvullende kennis vanuit het perspectief van de patiënt om de kwaliteit van een bepaalde tak van de zorg te kunnen verbeteren. Van de 13 keren dat er gebruik gemaakt werd van een narratieve interviewmethode werd dit 12 keer als opbrengst genoemd. Ter illustratie bespreken we het onderzoek van Archibald (2003). Hierin wordt een sequentieel herstelproces van een heupfractuur beschreven en het patiëntenverhaal zorgt voor bewustwording waar een patiënt zich in dit proces bevindt zodat het voor verpleegkundigen eenvoudiger wordt om concrete zorgplannen en realistische doelen op te stellen. De aanleiding van een ander onderzoek naar ervaringen met de intensive care was omdat de verpleging meer training wilde om de patiënten te helpen met de overgang naar minder intensieve zorg (Field et al., 2008). Zorgverleners blijken dus ook behoefte te hebben aan het horen van patiëntenverhalen. De kennisopbrengst wordt dus gevonden. Echter, er is geen enkele studie aangetroffen in deze dataset die inzicht in identiteit en zingeving direct als opbrengst van een narratieve interviewmethode rapporteert.

In een studie naar het betrekken van patientenverhalen in onderwijs rapporteerden de patiënt en zorgverlener therapeutische opbrengst voor de patiënt om in contact te komen met studenten. Het zelfvertrouwen ging omhoog en er was sprake van empowerment (Walters et al., 2003). Deze therapeutische voordelen kwamen naar voren doordat patiënten meer inzicht kregen in zichzelf, en doordat zij zich erkend voelden. De kennisopbrengst, therapeutische opbrengst en erkenningsopbrengst worden gevonden, de adherentieopbrengst niet.

- Semigestructureerde interviews

Een tweede soort interviewmethode wat werd aangetroffen was door middel van semigestructureerde interviews. De kwalitatieve data verkregen vanuit deze interviews werd vervolgens onderworpen aan een thematische of inhoudsanalyse. Wanneer men informatie wilde vergaren over een specifiek onderwerp in de zorg, werd vaker gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews (Cocksedge et al., 2011; Kent, 2007; Kuzel et al., 2004; Shaw, 2008; Treloar et al., 2010) omdat met een vrijere aanpak veel tijd verloren kan gaan aan niet-buikbare informatie (Bissel et al., 2007). Cocksedge et al. (2011) wilden door middel van een kwalitatieve methodologie de perspectieven van zowel de artsen als de patiënten onderzoeken en vergelijken. Daarvoor vonden zij het noodzakelijk dat beide partijen over hetzelfde onderwerp vertellen en dat de dataverzamelingsmethode enigszins gestructureerd was.

- Focus groepen

N=3 studies maakten gebruik van de interviewmethode door middel van focusgroepen. In een onderzoek naar ervaringen met prenatale zorg werden vier etnische groepen met een laag

sociaaleconomische status geïnterviewd (Wheatley et al., 2008). Peek en collega's (2008) maakten gebruik van een combinatie van twee kwalitatieve methodes; semigestructureerde interviews en focus groups. Voor deze gerichtere aanpak werd gekozen omdat de data werd vergeleken met Charles' model over shared decision-making. Gerapporteerde nadelen van deze methode waren de groepsdynamieken. Raynes et al. (2000) zien focus groepen als een praktische manier om informatie van patiënten te verkrijgen, die andere bronnen van informatie kunnen aanvullen. Enkel de kennisopbrengst komt hier tot uiting. De overige drie opbrengsten niet.

Mixed-methods

N=6 artikelen maakten gebruik van een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek door bijvoorbeeld een gestructureerde vragenlijst toe te voegen aan een interviewmethode. (Campbell et al., 2007; Doherty & Doherty, 2005; Jordan et al., 2006; Overberg et al., 2007; Tsianakas et al., 2012; Walters et al., 2003). Uit onderzoek bleek dat een vragenlijst prima als screener gebruikt kan worden om problemen op te sporen of om de kwaliteit van de zorg in zijn algemeenheid te peilen, maar dat deze niet voldoende informatie geeft om de service te kunnen verbeteren (Campbell et al., 2007; Jordan et al., 2006; Tsianakas et al., 2012). Focus groepen of diepte-interviews zijn vervolgens nodig om de verscheidenheid en diepgaande informatie van patiëntervaringen in kaart te brengen. Enkel een vragenlijst afnemen is niet voldoende, zoals een participant uit een onderzoek vermeldt: *'Throwing pieces of paper at people, makes people feel like a herd of cows'* (Campbell et al., 2007, p.54).

In sommige studies wordt een combinatie van beide methoden gebruikt om data te kunnen vergelijken (Doherty & Doherty, 2005; Jordan et al., 2006). Zij bepaalden de echtheid en sterkte van het verhaal van de patiënt door het te vergelijken met de data van de vragenlijst. Andersom beoordeelden Campbell et al. (2007) met de interviews of de vragenlijst alle belangrijke thema's omvatten.

Overberg et al. (2007) maakte voorafgaand aan het interview gebruik van een vragenlijst om de participant te laten wennen aan de interviewsetting en het hoofdthema te introduceren.

Observatiestudies

Naast het gebruik van interviews, is er nog een andere manier aangetroffen om patiëntenverhalen te onderzoeken. Arborelius & Timpka (1991) maakten gebruik van video-opnames. Het is een observatiemethode waarbij de participant tevens de observeerder is (Holloway & Wheeler 2002). In dit onderzoek werden consulten opgenomen per video waarna de patiënt én de arts commentaar leverden om zodoende tekortkomingen in de arts-patiëntrelatie beter te kunnen begrijpen. Daarnaast werd nog een observatiestudie aangetroffen waarbij de zorgverleners de video's met patiëntenverhalen bekeken. In de studie van Callanan (2012) werden patiëntenverhalen verzameld om zorgverleners te trainen. Hier zien we een nieuwe opbrengst naar voren komen: de trainingsopbrengst. Patiënten ervoeren de erkenning van hun verhaal als een opluchting, omdat ze het gevoel kregen dat er naar hen geluisterd werd.

Documentenonderzoek

Zes procent van de bestudeerde literatuur maakte gebruik van documentenonderzoek. Er zijn twee typen documentenonderzoeken gevonden. Het eerste type documenten dat werd aangetroffen waren reviews (Lagu et al., 2013). Hierin werden reviews op een bepaalde website over ziekenhuizen

onderzocht; NHS Choices. Deze site is de eerste door de overheid opgezette website waarop patiënten de mogelijkheid krijgen om narratieve reviews te plaatsen over de zorg die ze hebben ontvangen. De informatie verkregen uit deze reviews werd vervolgens door middel van een mixed-method analyse onderzocht (Lagu et al., 2013). De gestructureerde vragen waren van kwantitatieve aard. Daarnaast kreeg de reviewer de ruimte om open, narratieve feedback te leveren op de volgende drie vragen: 'Wat was naar wens?', 'Wat kan verbeterd worden?' en 'Nog wat toe te voegen?'. Het doel van deze methode was om bestaande kennis te verrijken met de patiëntenverhalen. Een ander voordeel is dat met deze methode directe terugkoppeling mogelijk is naar de zorgverlener. In het onderzoek van Lagu et al. (2013) werd hier ook gebruik van gemaakt; de ziekenhuizen gaven een reactie op 56% van de reviews. Een nadeel van deze methode is dat mogelijk niet iedereen over internet beschikt, te denken aan bijvoorbeeld de groep oudere patiënten.

Het tweede type documenten wat werd aangetroffen omvat patientenverhalen in de vorm van een fictief verhaal. Naast dat Bissel et al. (2007) in hun onderzoek gebruik hebben gemaakt van patientenverhalen over medicatie verkregen uit semigestructureerde interviews, hebben zij ook gebruik gemaakt van een fictief patienten verhaal uit een roman om medicatiegebruik te illustreren voor educatie doeleinden.

CONCLUSIE. In de bestudeerde literatuur blijkt dat vooral gebruik gemaakt wordt van interviews om patientenverhalen in kaart te brengen (71% van de artikelen). Daarbij is een onderscheid te maken in narratieve interviews, semi-gestructureerde interviews en focusgroepen. Ook werden documentenonderzoeken en observatieonderzoeken aangetroffen (beiden 6% van de artikelen) en als laatste mixed methods (17% van de artikelen). Deze data is onder te verdelen in twee typen data: geschreven data in de vorm van bijvoorbeeld reviews en vragenlijsten, en mondelinge data in de vorm van interviews.

De gerapporteerde voordelen van narratieve interviews ten opzichte van semigestructureerde interviews en mixed methods gaan voornamelijk over de rijkheid en compleetheid aan informatie die een narratieve interviewmethode oplevert. De gerapporteerde nadelen van een narratieve interviewmethode gaan vooral over niet-buikbare informatie die naar voren komt en daaraan gekoppeld de tijd die men kwijt is aan een narratieve interviewmethode.

Als we kijken naar de potentiële opbrengsten van narratieve onderzoeksmethoden, zien we dat van de kennisopbrengsten enkel complementaire, diepgaande en betekenisvolle informatie over de zorg naar voren komt vanuit het patientenperspectief (12 van de 13 keren dat een narratieve interviewmethode wordt gebruikt). Inzicht in identiteit en zongeving komt niet naar voren. Ook het therapeutische effect van het vormen van een patientenverhaal wordt een enkele maal gevonden. In dit zelfde onderzoek rapporteren de patienten tevens dat zij de erkenning van hun verhaal als helend ervaren. De erkenningsopbrengst wordt tweemaal gevonden in de bestudeerde literatuur. In een onderzoek die gebruik maakte van mixed methods, gaf het gebruik van enkel vragenlijsten sommige patienten het gevoel niet erkend te worden als mens. Hoewel zij daarnaast een semigestructureerde interviewmethode hebben gebruikt in plaats van een narratieve interviewmethode, is het aanhoren van patientenverhalen een duidelijke voorwaarde om de patient een stem en daardoor erkenning te geven. De adherentie-opbrengst wordt niet gevonden, maar een nieuwe opbrengst: trainingsopbrengst komt wel als nieuwe opbrengst naar voren.

3.2 WIENS VERHALEN WORDEN IN KAART GEBRACHT?

In deze sectie wordt de tweede deelvraag beantwoord. Zoals eerder is vermeld bij het bespreken van de artikelen, beperken onderzoekers zich niet enkel tot de verhalen van de patiënt zelf. In 24% van de artikelen worden ook de ervaringen of meningen van andere personen dan de patiënt zelf geïnccludeerd. Hieronder enkele voorbeelden:

In het onderzoek van Arborelius & Timpka (2001) werden patiënten en huisartsen apart van elkaar gevraagd om vrijuit commentaar te leveren op video opnames van hun consult. Door deze commentaren met elkaar te vergelijken willen zij begrijpelijk maken waar de tekortkomingen in de arts-patiëntrelatie zitten. Cocksedge et al. (2011) maakten ook gebruik van de vergelijking van de verhalen van zorgverleners en patiënten om de percepties op arts-patiëntrelatie in kaart te brengen. Omdat het in deze onderzoeken gaat om een interactioneel proces, is het noodzakelijk om perspectieven van beide kanten mee te nemen in het onderzoek. Shaw (2008) nam naast patiëntenverhalen, ook enkele verhalen van zorgverleners mee om een multidimensioneel perspectief te krijgen op interprofessionele zorg.

In het onderzoek van Jordan et al. (2006) werden zowel de patiënt als de betrokken familie gevraagd naar hun ervaringen met de overgang naar minder intensieve zorg. Niet enkel de patiënt ervaart stress bij deze overgang, de betrokken familie heeft ook zo zijn onzekerheden omdat er beroep gedaan wordt op hun steun. Lövgren et al. (1996) maakte alleen een uitzondering om ervaringen van betrokken familie te gebruiken als de patiënt zelf niet in staat was zijn verhaal te vertellen. Voor terminale patiënten is het in sommige gevallen praktisch niet mogelijk om hun verhaal te doen, vanwege de emotioneel zware last, of de beperkingen die hun ziekte met zich mee brengt.

Elmqvist et al (2011) hebben patiëntenverhalen verzameld van patiënten die eerste hulp hebben gezocht. Daarnaast hebben zij ook het verhaal van betrokken familie en de zorgverleners meegenomen in de data-analyse omdat het een complexe situatie betreft. Er zijn tegenstrijdige verwachtingen en regels kunnen constant veranderen. Het verhaal van de patiënt staat centraal, om in kaart te brengen waar een patiënt en zijn familie tegenaan lopen, het verhaal van de zorgverlener werd meegenomen om te kunnen bekijken waar ruimte is voor verbetering.

In het onderzoek van Walters et al. (2003), waarbij patientverhalen werden gebruikt in een innovatief onderwijsprogramma over psychiatrie werd uiteindelijk naar de mening gevraagd van patiënten, studenten en zorgverleners, die in dit programma als onderwijzers fungeerden, hoe zij deze aanpak hebben ervaren. In een onderzoek naar het klachtensysteem in Zweden werden niet alleen patientverhalen gebruikt om zorgpunten in het klachtensysteem te belichten, ook personen van patiënt support organisaties en specialisten werden betrokken omdat uit vorige onderzoeken bleek dat patiënten met klachten graag verklaringen van de specialisten wilden en wilden dat autoriteiten actie ondernamen om herhaling te voorkomen (Kent, 2007). Om te onderzoeken waar het in het proces van het klachtensysteem mis gaat, werden perspectieven van meerdere groepen geïnccludeerd.

CONCLUSIE. We zien dat in ongeveer een kwart van de studies (24%) perspectieven van andere personen worden meegenomen in onderzoek. Zorgprofessionals werden betrokken als een

specifieke interactionele situatie het onderwerp van de studie is, zoals de arts-patiëntrelatie en het Zweedse klachtensysteem. Zodoende kunnen de onderzoekers in kaart brengen waar knelpunten liggen om vervolgens te bekijken waar ruimte is voor verbeteringen.

Familie wordt in het onderzoek betrokken wanneer het voor patiënten om fysieke of emotionele redenen onmogelijk is om hun verhaal te doen. Wanneer het verhaal van de betrokken familie ook van belang is, zoals in het onderzoek van Jordan et al. (2006) waarbij de patiënt na ontslag in de meeste gevallen afhankelijk is van steun zijn familie, is het waardevol het verhaal van de betrokken familie te includeren.

3.3 WAT IS HET ONDERWERP VAN DEZE VERHALEN?

Deze sectie behandelt de derde deelvraag van deze review. In de overzichtstabel (*Bijlage 2 – overzicht van de artikelen*) staat voor elk artikel beschreven wat het onderwerp van de patiëntenverhalen is geweest. Hierin is een onderverdeling gemaakt in bepaalde thema's die aan bod kwamen, die hieronder per thema verder worden toegelicht.

ERVARINGEN MET DE GEZONDHEIDSZORG

In de bestudeerde literatuur werden enkele onderzoeken naar wat algemenere ervaringen met gezondheidszorg aangetroffen, bijvoorbeeld door Lövgren et al. (1996). Zij brachten in kaart wat door de patiënt verstaan wordt onder 'goede zorg' en 'slechte zorg'. Eriksson & Svedlund (2005) focusten zich op negatieve ervaringen met gezondheidszorg. Naast de algemenere ervaringen met gezondheidszorg, zijn er ook onderzoeken gevonden die een specifieke behandeling of een bepaalde ziekte belichtten. Zo zijn er twee van deze onderzoeken specifiek gericht op een bepaalde behandelmethode; de ervaringen van patiënten met hartritmestoornissen die gebruik maakten van een implantaat (Deaton et al., 2003) en de ervaringen van percutane endoscopische gastrotomie (Jordan et al., 2006). In onderzoek van Bissel et al. (2007) wordt de ervaring van medicatie en ziekte beschreven. Het onderzoek van Treloar et al. (2010) richt zich op de ervaringen van patiënten die gediagnosticeerd zijn met Hepatitis C. Archibald (2003) richt zich specifiek op ervaringen met een heupfractuur, waarbij patiënten niet alleen vertellen over de ervaren zorg, maar ook over de ziektebeleving.

Als laatste zijn er nog patiëntervaringen over een specifieke tak van de zorg gevonden. Campbell en collega's (2007) onderzochten narratieven van huisartspatiënten om te onderzoeken wat zij belangrijk vinden. Daarnaast vinden we ervaringen met palliatieve/terminale zorg (Conner et al., 2008; Chapple et al., 2006; Overberg et al., 2007). Verder worden ervaringen met het bezoeken van de eerste hulp onderzocht (Elmqvist, 2011), het vertrek vanaf de intensive care (Field et al., 2008), ervaringen met interprofessionele gezondheidszorg (Shaw, 2008) en prenatale zorg (Wheatley et al., 2008).

PERSOONLIJKE ONDERWERPEN

Enkele onderzoeken richtten zich op de wensen van terminale patiënten, om te onderzoeken wat hun prioriteiten zijn. Met deze kennis kan ingespeeld worden op de behoeften van patiënten om het naderende levenseinde zo comfortabel mogelijk te maken (Overberg et al., 2007; Carter et al., 2004;

Yedidia & MacGregor, 2001). Ook werden motieven voor bepaalde keuzes in kaart gebracht. In het onderzoek van Koziol en collega's (2000) hebben ze getracht te begrijpen waarom patiënten besluiten gezondheidszorg te zoeken bij de eerste hulp. Een ander vergelijkend onderzoek richtte zich op het verhaal van de patiënt die veelvuldig de eerste hulp bezocht (Olsson & Hansagi, 2001).

INTERPERSOONLIJKE ONDERWERPEN

In onderzoek van naar palliatieve zorg lag de focus niet alleen op het werk van verpleging, maar ook op de rol die de verpleging speelt, en wat patiënten hiervan vinden (Chapple et al., 2006). Daarnaast zijn er ook diverse onderzoeken gevonden die ingaan op besluitvorming. Doherty & Doherty (2005) onderzochten wat patiënten willen in klinische besluitvorming en wat de dieperliggende factoren zijn die hierin een rol spelen. Peek en collega's (2008) onderzochten wat Afrikaans-Amerikaanse diabetespatiënten willen in besluitvorming en wat dit volgens hen betekent.

Cocksedge en collega's (2011) focussten zich specifiek op de ervaringen met de arts-patiëntrelatie bij chronische ziekte, vanuit het perspectief van de patiënt en de arts. In onderzoek van Arborelius & Timpka (1991) zijn door de patiënt en de arts video opnames van een consult bekeken, waarna zij apart van elkaar commentaar mochten leveren op de arts-patiëntrelatie.

CONCLUSIE. Het blijkt dat de meeste studies gaan over ervaringen met de zorg. Daarnaast zijn er nog onderzoeken aangetroffen die persoonlijke onderwerpen bestudeerden zoals wensen, behoeften en motieven. En als laatste zijn studies gevonden die interpersoonlijke onderwerpen in kaart brengen, zoals de rolverdeling in de zorg.

3.4 HET DOEL VAN DE ONDERZOEKEN

Onderzoek naar verschillende aspecten van de gezondheidszorg wordt gedaan om uiteindelijk de zorg te kunnen verbeteren. Echter, uitkomsten van bepaalde onderzoeken kunnen vaak niet rechtstreeks leiden tot dit doel. De meeste onderzoeken hebben daarom een indirect doel, wat in de overzichtstabel per artikel is beschreven (*Bijlage 2 – overzicht van de artikelen*). Deze doelen zijn onder te verdelen in de categorieën kennisdoelen en veranderdoelen die hieronder per categorie worden besproken. Hiermee wordt de laatste deelvraag van deze review besproken.

KENNISDOELEN

Er zijn drie typen kennisdoelen gevonden. Het eerste type kennisdoel omvat het begrijpen, identificeren, belichten, onderzoeken, beschrijven en in kaart brengen van patiëntenervaringen. De uitgebreide beschrijvingen zijn te vinden in het overzichtstabel (*Bijlage 2 – overzicht van de artikelen*). Dit is ook de meest voorkomende doelstelling (N= 22) gevonden in de bestudeerde literatuur. Sommige onderzoeken hebben meerdere doelstellingen, en komen daarom bij meerdere categorieën naar voren. (*Bijlage 2 – overzicht van de artikelen*). Er zijn tevens diverse specifiekere onderwerpen gevonden die inzichtelijk zijn gemaakt; Arborelius & Timpka (1991) vergeleken commentaar van artsen en patiënten op een consult wat onderling had plaatsgevonden met als doel om tekortkomingen in de arts-patiëntrelatie te begrijpen. In dit onderzoek is geen directe terugkoppeling van de patiëntenverhalen naar de arts toe, om er zodoende een veranderdoel van de maken om direct invloed uit te kunnen oefenen op de kwaliteit van de zorg. Bij onderzoek bij terminale patiënten is vaak het doel om prioriteiten, wensen en behoeften in het nog kortdurende

leven van patiënten in kaart te brengen (Carter et al., 2004; Chapple et al., 2006; Conner et al., 2008; Overberg et al., 2007; Raynes et al 2000; Yedidia & MacGregor, 2001).

Het tweede type kennisdoel wat werd aangetroffen was het vergelijken van ervaringen van verschillende groepen. Bijvoorbeeld in een onderzoek naar ervaringen van twee verschillende groepen ziekenhuispatiënten waarbij het doel was om te onderzoeken hoe het oplopen van een infectie de ervaring met de zorg beïnvloedt (Burnett et al., 2010). Het doel van het onderzoek van Tsianakas en collega's (2012) heeft meer betrekking op het vergelijken van ervaringen van twee verschillende typen data: *'Sleutelmomenten in patiëntervaringen vergelijken met data van vragenlijsten'*.

Het derde en laatste type kennisdoel wat in de studies werd gevonden was het ontwikkelen van een theorie, voorwaarden of een interventie. Peek en collega's (2008) hadden als doel om een shared-decisionmaking model te ontwikkelen en om deze te vergelijken met een reeds bestaand model. Beide doelen zijn behaald. Daarnaast zijn er nog onderzoeken gevonden die enkel gaan over het ontwikkelen van typologieën van medische fouten (Kuzel et al., 2004), het vaststellen van voorwaarden voor goede zorg (Lövgren et al., 1996) en en ontwikkelen van een conceptueel framework om verpleegkundig zorg te omschrijven (McCance, 2003). In het onderzoek van Overberg et al. (2007) worden deze behoeften gebruikt om een internetapplicatie met lotgenotenverhalen te ontwikkelen.

VERANDERDOELEN

Er zijn twee verschillende typen veranderdoelen gevonden. In deze studies komen we veelal een lage ambitie tegen die voorzichtig wordt geformuleerd. Het eerste type veranderdoel heeft betrekking op het verbeteren van de service en gezondheidszorg. Arora (2009) heeft in zijn onderzoek de doelstelling om *'de noodzaak van het leveren van patiënt-gecentreerde zorg aan te stippen'*. Het geeft inzicht in een persoonlijke interactie met langdurige ziekenhuiszorg, maar zal gezien het gebruik van één enkel patiëntenverhaal niet veel doen veranderen in de zorg in het algemeen. De doelstelling is dus gedeeltelijk behaald: hij kan met zijn verhaal aanstippen dat voor hem, en eventueel vele anderen, patient-gecentreerde zorg belangrijk is. Yedidia en MacGregor (2001) hebben twee doelstellingen in hun onderzoek. Het eerste doel valt onder het inzichtelijk maken van een onderwerp, de tweede doelstelling is omschreven als *'de zorg voor patiënten in hun levenseinde te verbeteren, interventies te onderzoeken op nut en bij te schaven'*. Het laatste doel is in het artikel niet verder duidelijk omschreven in de resultaten, dus kan er niet met zekerheid gezegd worden of dit doel daadwerkelijk behaald is.

Het tweede type veranderdoel houdt het trainen van zorgprofessionals in en educatie van studenten. Het onderzoek van Bissel et al. (2007) heeft als doel om *'invloed uit te oefenen op de farmacie: het gebruik van narratieven in het onderwijs stimuleren'*. Hierbij hebben studenten in hun opleiding te maken gekregen met patiëntenverhalen om het perspectief van de patiënt te kunnen begrijpen. Walters et al. (2003) stellen in hun onderzoek dat het doel is om *'de impact in kaart te brengen van patiëntenverhalen die betrokken worden in de opleiding van geneeskundestudenten'*. Eigenlijk kunnen we hier stellen dat het doel van het gebruik van de patiëntenverhalen is om studenten te onderwijzen. Echter, het is lastig om harde bewijzen te vinden of dat doel wordt behaald.

Waarschijnlijk is dit de reden dat de onderzoeker wat voorzichtig is omgegaan met het formuleren van een doelstelling voor zijn onderzoek.

CONCLUSIE. Er zijn twee verschillende doelen aangetroffen in de bestudeerde literatuur; kennisdoelen en veranderdoelen. Als we specifiek focussen op de kennisdoelen zien we dat bij het in kaart brengen van wensen en behoeften van terminale patienten het meest gebruik gemaakt werd van narratieve interviews (Carter et al., 2004; Chapple et al., 2006; Conner et al., 2008). Over het algemeen gezien komen we kennisdoelen het meeste tegen, veranderdoelen relatief minder. Tevens worden veranderdoelen erg voorzichtig geformuleerd.

4. DISCUSSIE

Het beoogde doel van deze narratieve review was om de vraag te beantwoorden wat een narratieve methode oplevert in onderzoek naar de kwaliteit van gezondheidszorg. Daarvoor zijn enkele deelvragen opgesteld om de kenmerken van de kwalitatieve onderzoeken naar patiëntenverhalen in kaart te brengen. Eerst wil ik de hoofdvraag beantwoorden en deze vervolgens toelichten. Daarna zal ik de limitaties van deze review bespreken en als laatste een aanbeveling doen voor onderzoek en praktijk.

4.1 HOOFDVRAAG: WAT LEVERT EEN NARRATIEVE METHODE OP IN ONDERZOEK NAAR DE KWALITEIT VAN DE GEZONDHEIDSZORG?

In deze review komt naar voren dat een narratieve dataverzamelmethode vooral kennisopbrengst oplevert vanuit het perspectief van de patiënt. Daarnaast is er in één studie sprake van een therapeutische opbrengst en in twee studies sprake van een erkenningsopbrengst. Dat is een magere opbrengst gezien de potentie van narratief onderzoek. Deze omvat namelijk ook nog een vierde opbrengst die niet wordt gevonden in de studies: de adherentie-opbrengst. Daarmee kunnen we ons de vraag stellen of een narratieve methode wel ten volste wordt benut. Wel is er een extra opbrengst gevonden; een trainingsopbrengst. Dit houdt in dat verhalen worden gebruikt om zorgverleners te kunnen trainen.

Wordt narratief onderzoek wel ten volste benut?

De eerste bevinding, dat het moeilijk was onderscheid te maken tussen de verschillende interviewmethoden, is merkwaardig te noemen. Met de zoektermen die zijn gebruikt werd getracht studies te vinden die zichzelf narratief noemen. Wanneer blijkt in deze review dat dit niet het geval is, mag men zich afvragen of het woord 'narratief' in de meeste gevallen wel rechtmatig gebruikt wordt. Men kan in ieder geval stellen dat het een verwarrende term is. Vaak werd de term gebruikt om aan te geven dat het om een verhaal ging, maar waarvan niet duidelijk was hoe deze was vormgegeven. Wanneer alle menselijke betekenisverlening een verhaal wordt genoemd, wordt 'narratief' een containerbegrip waarvan de meerwaarde onduidelijk is (Sartwell, 2006). Bissel et al. (2007) maakten gebruik van semigestructureerde vragenlijsten om vervolgens de data narratief te analyseren. Ze maakten geen gebruik van een narratieve interviewmethode omdat deze volgens de onderzoekers te ambigue informatie zou opleveren. Zij willen graag narratieven implementeren in het onderwijs, en geven aan dat een narratieve analyse de potentie heeft om nieuwe informatie te leveren. Wat ik met dit onderzoeksvoorbeeld wil illustreren is dat naast een narratieve dataverzamelmethode, ook gebruik gemaakt kan worden van een narratieve analysemethode. Dat is ook prima, als in onderzoek maar duidelijk geëxpliciteerd wordt wat onder 'narratief' verstaan wordt. Echter, in dit onderzoek komt ook enkel de kennisopbrengst naar voren. Wordt narratief onderzoek dan wel op zijn volle potentie benut? Ik ben van mening dat dit niet het geval is. Helemaal niet als we moeten concluderen dat van de mooie beloften van narratief onderzoek maar één potentiële opbrengst duidelijk naar voren komt, dat van complementaire kennis vanuit het perspectief van de patiënt.

Waarom gebruiken onderzoekers een narratieve methode?

Wat vooral naar voren komt is dat een narratieve methode ervoor zorgt dat nieuwe thema's worden belicht en dat het zorgt voor dieper begrip vanuit het perspectief van de patiënt. Echter, het feit dat

dit voornamelijk de hoofdreden is waarom voor een narratieve methode wordt gekozen geeft aan dat er niet altijd ten volle recht wordt gedaan aan narratief onderzoek. Wel wordt enkele keren door patiënten genoemd dat zij erkenning ervaren door het vormgeven van een patiëntenverhaal. Tevens kan geconcludeerd worden dat enkel het afnemen van een vragenlijst zeker niet zorgt voor een genezend effect door erkenning volgens Campbell en collega's (2007). Er zijn dus mogelijk meer opbrengsten, echter worden deze niet geëxpliciteerd.

Narratieve informatie geïmplementeerd in de praktijk

In bijna alle onderzoeken mist een terugkoppeling naar de praktijk. Waardevolle en bruikbare informatie kwam naar voren uit de onderzoeken, maar bijna nooit was er sprake van terugkoppeling naar desbetreffende arts of ziekenhuis om de kennis direct toe te kunnen passen in de praktijk. Het kan zijn dat dit vanwege ethische redenen moeilijk te realiseren is. Ook is het mogelijk dat onderzoeken wel degelijk gebruik maken van terugkoppeling, maar dat deze binnen ziekenhuismuren plaatsvindt en niet wordt gepubliceerd, de zogenaamde '*grey literature*'. Daardoor zijn deze studies mogelijk niet zichtbaar in de wetenschappelijke literatuur, terwijl patiëntenverhalen wel op deze manier worden benut. Een onderzoek uit deze review maakte video-opnamen van de narratieve interviews, deze opnamen werden door patiënten en verzorging gezamenlijk bekeken en nadien was er ruimte voor discussie (Tsianakas et al., 2012). Dit lijkt mij een waardevolle manier om terugkoppeling te creëren wanneer de onderzoeker al in het bezit is van het verzamelde materiaal. Er zijn enkele onderzoeken in deze review die een binding hebben met het DIPEX project. Dit project gebruikt kwalitatieve data zoals patientenverhalen, video's en evidence-based informatie over ziekten en behandeling om een patiënt weloverwogen keuzes te kunnen laten maken. Ook worden zorgprofessionals getraind met het gebruik van patiëntenverhalen uit dit project. Over dit project wordt gezegd dat de patiëntenverhalen steunend kunnen zijn voor patiënten die hetzelfde moeten ondergaan (Field et al., 2008; Herxheimer et al., 2001). Ook kan het geïntegreerd worden in het onderwijs van geneeskundestudenten. Studenten hebben gelimiteerde kansen om met patiënten te praten over hun ervaringen. Dit project maakt het mogelijk echte patiëntenverhalen aan te horen. Ook uit onderzoek van Walters et al. (2003) bleek een positief effect van het betrekken van patiëntenverhalen in onderwijs. Deze methode verschaftte niet alleen nieuwe inzichten en hogere mate van begrip bij de studenten, de patiënt ervaarde therapeutische voordelen om hun ervaringen te delen met studenten. Hier zien we dat de trainingsopbrengst goed naar voren komt.

4.2 LIMITATIES

Zoals in elk onderzoek, moeten enkele limitaties in acht worden genomen. In een literatuur review is het gebruikelijk om een tweede beoordelaar van de artikelen in te schakelen om de betrouwbaarheid van de methodologie te verhogen. Vanwege praktische overwegingen kon hier niet aan worden voldaan. De ondervinding van de artikelen op basis van de gebruikte methoden zijn enkel gedaan door de auteur. Daarnaast is het een keuze geweest om in breed perspectief te bekijken wat een narratieve aanpak oplevert in kwalitatief onderzoek. Het brede en explorerende karakter van de review maakte het lastig om met een eenduidige blik naar de artikelen te kijken omdat de bestudeerde artikelen uit zeer heterogene data bestond. Echter, er is gepoogd de keuzes van de onderzoeker zo systematisch en concreet mogelijk te omschrijven zodat het voor lezers te volgen is waarom sommige keuzes zijn gemaakt.

Een methodologische limitatie is dat in de zoektermen gebruik is gemaakt van de term 'quality of care', wat de kwaliteit van de zorg in het algemeen betreft, terwijl de focus ligt op de kwaliteit van de gezondheidszorg. Echter, er komen geen nieuwe relevante studies naar voren met de zoekterm 'quality of health care'. Hiermee kan geconcludeerd worden dat het ontbreken van 'health' in de zoektermen niet tot een zwakte in de methodologie heeft geleid. Een andere limitatie betreffende de methodologie in deze review is dat met het gebruik van de zoektermen zoals beschreven in de methodensectie het mogelijk is dat bepaalde narratieve studies niet aan het licht zijn gekomen. Sommige onderzoekers (Elliott, 2005) geloven dat narratief onderzoek zich niet alleen op kwalitatieve onderzoeksdata hoeft te richten, maar dat kwantitatieve data ook kan worden gebruikt voor een narratieve analyse. Narratieve studies die gebruik maakten van kwantitatieve data werden door de gebruikte zoekstrategie niet gevonden. Holloway en Wheeler (2002) beschrijven dat het voor het verkrijgen van lange, inhoudelijke verhalen de voorkeur geniet een flexibele aanpak met open vragen te gebruiken. Daarom pleiten zij voor kwalitatieve dataverzamelingmethode. Met deze informatie in gedachten is daarom in deze review de focus gelegd op kwalitatieve dataverzamelingmethoden.

Een laatste punt is dat de ordening van de bestudeerde literatuur gedaan is op basis van de rapportage van de onderzoekers zelf. Er is uit gegaan van wat de onderzoekers rapporteerden over het narratieve karakter van hun onderzoek. Hierbij zijn geen beslissingen genomen met eigen kennis over narratief onderzoek. De bevindingen die zijn gevonden, hadden niet gedaan kunnen worden wanneer breder was gekeken. Daar tegenover staat dat wanneer de bekendheid met narratief onderzoek groter was geweest wellicht meer onderzoeken daadwerkelijk narratief bevonden konden worden. Hiervoor is niet gekozen, om subjectiviteitsbias richting de analysemethode voorkomen.

4.3 AANBEVELINGEN VOOR ONDERZOEK EN PRAKTIJK

Narratief onderzoek kan beter benut worden. In de bestudeerde literatuur is niet altijd duidelijk of het een narratieve aanpak betreft. Een aanbeveling voor onderzoek is dan ook om te expliciteren waarom het een narratief onderzoek betreft om meer recht te doen aan narratief onderzoek. Daarnaast wordt de therapeutische opbrengst van het vormgeven van patiëntenverhalen te weinig teruggevonden. Het zou interessant zijn om meer studies hierop te richten door empirisch aan te tonen of deze belofte van narratief onderzoek ook naar boven komt.

Om de service en gezondheidszorg te kunnen verbeteren kan het erg waardevol zijn om patiënten en zorgverleners in eenzelfde groepsdiscussie te plaatsen om perspectieven over een bepaald onderwerp van de zorg te vergelijken. Zo is door middel van training directe terugkoppeling mogelijk en kan de zorgverlener de opgedane kennis direct gebruiken in de praktijk. Mijn aanbeveling voor het gebruik van focusgroepen is dat het wel gebruikt kan worden als toevoeging aan een andere kwalitatieve methode, maar dat men voor het in kaart brengen van het verhaal van de patiënt het beste gebruik kan maken van een narratieve interviewmethode. Tevens raad ik onderzoekers aan, die een semigestructureerde interviewmethode prefereren, om in ieder geval altijd een vrije ruimte in te voegen om een respondent vrijuit te laten vertellen. Op deze manier kan men toch nog enigszins gebruik maken van de potentiële opbrengsten van narratief onderzoek.

4.4 SLOTCONCLUSIE

Omdat van narratief onderzoek niet alleen sprake is wanneer verhalen dienen als data, maar ook als een narratieve wijze van interpreteren wordt gehanteerd (Sools, 2012), is het van belang voor onderzoekers om expliciet te rapporteren waarin het narratieve karakter naar voren komt in het onderzoek. Hierdoor kan men meer recht doen aan het unieke karakter van narratief onderzoek. Ook wordt het hierdoor in de toekomst wellicht makkelijker om criteria op te stellen voor narratief onderzoek en communicatie met de mainstreamwetenschap mogelijk maken. Ook zien we dat in narratief onderzoek voornamelijk kennisdoelen worden opgesteld, terwijl juist de veranderdoelen recht doen aan de beloften van narratief onderzoek. Een advies voor het onderzoeksproject 'Patiënten Weten Beter' is dan ook om de veranderdoelen niet uit het oog te verliezen. Narratief onderzoek is een unieke en verrijkende manier van onderzoek die ons in staat stelt ervaringen meer holistisch te begrijpen, en zodoende ook meer potentiële mogelijkheden biedt om de gezondheidszorg te kunnen verbeteren.

Referentielijst:

- Arborelius, E., & Timpka, T. (1991). Comparison of Patients' and Doctors' comments on Video-recorded Consultations'. *Scand J Soc Med*, 20, 213-216.
- Archibald, G. (2003). Patients' experiences of hip fracture. *Journal of Advanced Nursing*, 44(4), 385-392.
- Arora, N.K. (2009). Importance of patient-centered care in enhancing patient well-being: A cancer survivor's perspective. *Quality of Life Research*, 18(1), 1-4.
- Baumeister, R.F., & Leary, M.R. (1997). Writing Narrative Literature Reviews. *Review of general psychology*, 1 (3), 311-320.
- Besendorfer, A. (2002). Experience of patients in the intensive care unit. A qualitative study. Das Erleben von Patienten auf Intensivstationen. Eine qualitative Untersuchung., 15(6), 301-308.
- Berwick, D.M. (2002). A user's manual for the IOM's 'Quality Chasm' report. *Health Affairs (Project Hope)*, 21, 80-90.
- Bohlmeijer, E., Mies, L., & Westerhof, G. J. (Eds.). (2007). *De betekenis van levensverhalen*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum.
- Bowling, A., Rowe, G., Lambert, N., Waddington, M., Mahtani, K. R., Kenten, C., Francis, S. A. (2012). The measurement of patients' expectations for health care: A review and psychometric testing of a measure of patients' expectations. *Health Technology Assessment*, 16(30), 1-532.
- Burnett, E., Lee, K., Rushmer, R., Ellis, M., Noble, M., & Davey, P. (2010). Healthcare-associated infection and the patient experience: a qualitative study using patient interviews. *Journal of Hospital Infection*, 74(1), 42-47.
- Campbell, S. M., Gately, C., & Gask, L. (2007). Identifying the patient perspective of the quality of mental healthcare for common chronic problems: A qualitative study. *Chronic Illness*, 3(1), 46-65.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2006). The specialist palliative care nurse: A qualitative study of the patients' perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 43(8), 1011-1022.
- Charon R. (2001). Narrative medicine: form, function, and ethics. *Ann Intern Med*, 134, 83-87.
- Cocksedge, S., Greenfield, R., Nugent, G.K., & Chew-Graham, C. (2011). Holding relationships in primary care: A qualitative exploration of doctors' and patients' perceptions. *British Journal of General Practice*, 61(589), 484-491.
- Collins, J. A., & Fauser, C.J.M. (2005). Balancing the strengths of systematic and narrative reviews. *Human reproduction update*. 11 (2), 103-104.
- Conner, A., Allport, S., Dixon, J., & Somerville, A.M. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *Int J Palliat Nurs*, 14(11), 546-552.
- Deaton, C., Dunbar, S.B., Moloney, M., Sears, S.F. & Ujhelyi, M.R. (2003). Patient experiences with atrial fibrillation and treatment with implantable atrial defibrillation therapy. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 32(5), 291-299.
- Doherty, C., & Doherty, W. (2005). Patients' preferences for involvement in clinical decision-making within secondary care and the factors that influence their preferences. *Journal of Nursing Management*, 13(2), 119-127.
- Elliott, J. (2005). *Using narrative in Social Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. London, Sage.
- Elmqvist, C., Fridlund, B., & Ekebergh, M. (2012). On a hidden game board: The patient's first encounter with emergency care at the emergency department. *Journal of Clinical Nursing*, 21(17-18), 2609-2616.
- Epstein, R. (2000). The science of patient-centered care. *Journal of Family Practice*, 49, 805-807.
- Eriksson, U., & Svedlund, M. (2007). Struggling for confirmation - Patients' experiences of dissatisfaction with hospital care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3), 438-446.

- Field, K., Prinjha, S., & Rowan, K. (2008). 'One patient amongst many': A qualitative analysis of intensive care unit patients' experiences of transferring to the general ward. *Critical Care*, 12(1).
- Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2012). Patients' perceptions of services and preferences for care in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 13(1), 11-24.
- Frank, A.W. (1995). *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. The University of Chicago Press, Ltd.: London
- Gilmartin, J., & Wright, K. (2007). The nurse's role in day surgery: A literature review: Original Article. *International Nursing Review*, 54(2), 183-190.
- Green, B.N., Johnson, C.D., Adams, A. (2006). Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *Journal of sports chiropractic & rehabilitation*. 15 (1), 5-19.
- Green, J., & Thorogood, N. (2009). *Qualitative Methods for Health Research*. Sage Publications, London.
- Greenhalgh T., & Hurwitz, B. (1999). Why study narrative? *British Medical Journal*. 318, (7175), 48-50.
- Hill N. (2002). Use of quality-of-life scores in care planning in a hospice setting: a comparative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 540-547.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Blackwell Publishing, Oxford.
- Horne, R. (2006). Compliance, adherence, and concordance: Implications for asthma treatment. *CHEST Journal*, 130(1_suppl), 65S-72S
- Jeon, Y.H., Kraus, S.G., Jowsey, T., & Glasgow, N.J. (2010). The experience of living with chronic heart failure: A narrative review of qualitative studies. *BMC Health Services Research*, 10(77), 1-9.
- Jordan, S., Philpin, S., Warring, J., Cheung, W.Y., & Williams, J. (2006). Percutaneous endoscopic gastrostomies: The burden of treatment from a patient perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 56(3), 270-281.
- Kent, A. (2008). Dismissing the disgruntled: Swedish patient complaints management. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 21(5), 487-494.
- Kozioł-McLain, J., Price, D. W., Weiss, B., Quinn, A. A., & Honigman, B. (2000). Seeking care for nonurgent medical conditions in the emergency department: through the eyes of the patient. *Journal of Emergency Nursing*, 26(6), 554-563.
- Kuzel, A.J., Woolf, S.H., Gilchrist, V.J., Engel, J.D., LaVeist, T.A., Vincent, C., & Frankel, R.M. (2004). Patient reports of preventable problems and harms in primary health care. *Annals of Family Medicine*, 2(4), 333-340.
- Kwoh C.K., O'Connor G.T., & Regan-Smith M.G. (1992). Concordance between clinician and patient assessment of physical and mental health status. *Rheumatology*, 19, 1031-1037.
- Lagu, T., Goff, S.L., Hannon, N.S., Shatz, A., & Lindenauer, P.K. (2013). A mixed-methods analysis of patient reviews of hospital care in England: Implications for public reporting of health care quality data in the United States. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 39(1), 7-15.
- Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C., et al., (2001). Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ*, 322, 468-472.
- Lövgren, G., Engström, B., & Norberg, A. (1996). Patients' narratives concerning good and bad caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10(3), 151-156.
- Maso, I. & Smaling, A. (1990). *Objectiviteit in kwalitatief onderzoek*. Boom, Meppel/Amsterdam.
- McAdams, D. (2008). Personal narratives and the life story. In O. P John, R. W. Robins & L. A. Pervin (Eds.), *Handbook of personality psychology: Theory and research* (3rd ed.) (pp. 242-262). New York, NY: Guilford Press.
- McCance, T. V. (2003). Caring in nursing practice: the development of a conceptual framework. *Research and theory for nursing practice*, 17(2), 101-116.

- Olsson, M., & Hansagi, H. (2001). Repeated use of the emergency department: Qualitative study of the patient's perspective. *Emergency Medicine Journal*, 18(6), 430-434.
- Overberg, R. I., Alpay, L. L., Verhoef, J., & Zwetsloot-Schonk, J. H. M. (2007). Illness stories on the Internet: What do breast cancer patients want at the end of treatment? *Psycho-Oncology*, 16(10), 937-944.
- Paccaloni, M., Pozzan, T., & Zimmermann, C. (2004). Being informed and involved in treatment: What do psychiatric patients think? A review. *Le informazioni ricevute e il coinvolgimento nella cura in psichiatria: Cosa pensano i pazienti? Una revisione della letteratura*, 13(4), 270-283.
- Peek, M. E., Quinn, M. T., Gorawara-Bhat, R., Odoms-Young, A., Wilson, S. C., & Chin, M. H. (2008). How is shared decision-making defined among African-Americans with diabetes? *Patient Education and Counseling*, 72(3), 450-458.
- Raynes, V. N., Leach, M. J., Rawlings, B., Bryson, J. R. (2000) Using focus groups to seek the views of patients dying from cancer about the care they receive. *Health Expectations*, 3, 169-175.
- Robinson, J. H., Callister, L. C., Berry, J. A., & Dearing, K. A. (2008). Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(12), 600-607.
- Sartwell, C. (2006). Frankie, Johnny, Oprah and Me: the limits of narrative. *Narrative Inquiry*, 16 (8), 156-163.
- Sandelowski M. (1991). Telling stories: narrative approaches in qualitative research. *Image*, 23:161-166.
- Sharf, B.,F., & Vanderford M., L. (2003). Illness narratives and the social construction of health. In *Handbook of health Communication*, Thompson TL, Dorsey AM, Miller KI, Parrott R (eds). Lawrence Erlbaum Associates: NJ, 9-34.
- Shaw, S. N. (2008). More than one dollop of cortex: Patients' experiences of interprofessional care at an urban family health centre. *Journal of Interprofessional Care*, 22(3), 229-237.
- Sools, A. (2010). *De ontwikkeling van narratieve competentie. Bijdrage aan een methodologie voor de bestudering van gezond leven*. Proefschrift Universiteit voor Humanistiek.
- Sools, A. (2012). Narratief onderzoek. *KWALON* (17) 1, 27-35.
- Stewart, M., Brown, J. B., Donner, A., McWhinney, I. R., Oates, J., Weston, W.W., et al. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Journal of Family Practice*, 49, 796-804.
- Stewart, M. (2005). Reflections on the doctor-patient relationship: from evidence and experience. *Br J Gen Pract*, 55 (519), 793-801.
- Thylstrup, B. (2011) Numbers and narratives. Relations between patient satisfaction, retention, outcome and program factors in outpatient substance abuse treatment. 28, 471-486.
- Treloar, C., Newland, J., Harris, M., Deacon, R., & Maher, L. (2010). A diagnosis of hepatitis C: Insights from a study on patients' experiences. *Australian Family Physician*, 39(8), 589-592.
- Tsianakas, V., Maben, J., Wiseman, T., Robert, G., Richardson, A., Madden, P., . . . Davies, E. A. (2012). Using patients experiences to identify priorities for quality improvement in breast cancer care: Patient narratives, surveys or both? *BMC Health Services Research*, 12(1).
- Van Beek, F., & Schuurman, M. (2007). Werken met levensverhalen en levensboeken. Houten, Bohn Stafleu van Loghum.
- Verhoef, M. J., Mulkins, A., & Boon, H. (2005). Integrative health care: how can we determine whether patients benefit? *J Altern Complement Med*, 11 Suppl 1, S57-65. doi: 10.1089/acm.2005.11.s-57
- Walters, K., Buszewicz, M., Russell, J., & Humphrey, C. (2003). Teaching as therapy: Cross sectional and qualitative evaluation of patients' experiences of undergraduate psychiatry teaching in the community. *British Medical Journal*, 326(7392), 740-743.
- Weich, S., Griffith, L., Commander, M., Bradby, H., Sashidharan, S. P., Pemberton, S., . . . Bhui, K. S. (2012). Experiences of acute mental health care in an ethnically diverse inner city: Qualitative interview study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(1), 119-128.

- Wheatley, R. R., Kelley, M. A., Peacock, N., & Delgado, J. (2008). Women's narratives on quality in prenatal care: A multicultural perspective. *Qualitative Health Research, 18*(11), 1586-1598.
- Yedidia, M. J., & MacGregor, B. (2001). Confronting the prospect of dying: Reports of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 22*(4), 807-819.

BIJLAGE 1 – ONDERZOEKSPROJECT 'PATIËNTEN WETEN BETER'

(Bron: <http://www.patiëntenwetenbeter.nl>)

Doel van het project

Het project Patiënten Weten Beter verzamelt en onderzoekt de ervaringen van patiënten en hun naasten met ziekenhuiszorg. De verhalen worden aangevuld met interviews met belanghebbenden in de zorg, en met workshops voor zorgprofessionals. Zo willen we inzicht krijgen in:

- hoe de organisatie van ziekenhuiszorg verbeterd kan worden, vanuit het perspectief van patiënten
- hoe technologie daarin een rol kan spelen.

Manifest

De onderzoekers gebruiken de inzichten om een manifest op te stellen met daarin aanbevelingen voor ziekenhuizen om de zorg in ziekenhuizen beter af te stemmen op de wensen van patiënten. We willen hiermee de discussie aangaan over de toekomst van ziekenhuiszorg en de rol van technologie daarbij.

De goed geïnformeerde en autonome patiënt

De patiënt heeft met de ontwikkeling naar vraaggestuurde zorg en de marktwerking een meer actieve en controlerende rol gekregen. Van de patiënt of zorgconsument wordt verwacht dat hij of zij zichzelf beter kan informeren over goede ziekenhuiszorg, waar dat wel en niet te verkrijgen is en over nut en noodzaak van behandelingen. Ook moet hij of zij in alle vrijheid kunnen kiezen voor een zorgverzekeraar of een ziekenhuis dat gepaste zorg kan bieden. De vraag is of deze eisen aan patiënten haalbaar zijn, en of de patiënt voldoende ondersteuning krijgt om vorm te geven aan deze rollen, ook vanuit het ziekenhuissysteem. Er kan veel meer gebruik worden gemaakt van technische instrumenten om patiënten betere zorg te bieden in ziekenhuizen.

Transparante ziekenhuizen

Zorg voor patiënten wordt steeds complexer en meer specialistisch, ondersteund door allerlei technologische ontwikkelingen. Bij een enkele patiënt zijn vaak meerdere zorgverleners betrokken, voor diagnose, radiologie, de dagelijkse verzorging. Deze spreiding van zorg betekent dat een goede integratie en overdracht van informatie essentieel is. Ziekenhuizen zijn complexe aanbodgestuurde systemen, waarin nieuwe zorgvormen en betere informatieoverdracht soms nog moeizaam tot stand komen. Daarnaast zijn ziekenhuizen nog steeds weinig transparant over hun prestaties. De bestaande meetinstrumenten voor ziekenhuiszorg bieden (nog) onvoldoende inzicht in de kwaliteit en veiligheid van ziekenhuiszorg. Patiënten beschikken vaak over te weinig informatie om een goede keuze te kunnen maken voor een bepaald ziekenhuis of behandeling. Dit leidt tot de vraag hoe mensen goed geïnformeerde en autonome patiënten kunnen zijn. En hoe ziekenhuizen daar zelf een actieve rol in kunnen spelen, eventueel met behulp van technologie.

De blik van de patiënt

Als patiënt zie je ziekenhuisprocessen van een heel andere kant dan artsen of verpleegkundigen. Vanuit je bed of vanuit de wachtkamer ervaar je direct of processen goed zijn georganiseerd of juist minder goed. Maar als patiënt ben je vaak niet in de juiste positie om de kwaliteit van de zorg die je hebt gekregen aan te kaarten. Patiënten delen hun ervaringen en inzichten vaker niet dan wel met het ziekenhuis. Dat is een gemiste kans voor de patiënt, en voor ziekenhuizen om hun zorg en

werkprocessen te verbeteren en zo medische fouten te voorkomen. Dit onderzoeksproject wil bijdragen aan debat over betere organisatie van de zorg, de inzet van technologie daarbij, en over de manier waarop de blik van de patiënt ingezet kan worden voor het verbeteren van ziekenhuiszorg.

Over het Rathenau Instituut

Het Rathenau Instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapssysteem, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie. Voor meer informatie zie www.rathenau.nl

Over het Levensverhalenlab

Het Levensverhalenlab van de Universiteit Twente is het kenniscentrum op het terrein van narratieve psychologie en geestelijke gezondheid. We doen onderzoek en ontwerpen toepassingen vanuit de narratieve psychologie. Daarmee willen we bijdragen aan een persoonsgerichte benadering in de geestelijke gezondheidszorg. Het Levensverhalenlab is onderdeel van het Institute of Governance Studies van de Universiteit Twente.

Voor meer informatie zie www.levensverhalenlab.nl

Rathenau Instituut
Onderzoek en debat over wetenschap en technologie

Levensverhalen LAB.



BIJLAGE 2 – OVERZICHT VAN DE ARTIKELEN

Legenda:

1- NI: Narratief interview

2- SI: Semigestructureerd interview

3- KVL: Kwantitatieve vragenlijst

4- DPE: Database of Personal Experiences of Health and Illness

Auteur(s) + jaar v. publ.	Methode	Wiens verhaal	Voor/Nadeel methode	Onderwerp	Doel	Belangrijkste bevindingen
Arborelius & Timpka 1991	Commentaar op video-opnames	Patient + zorgverlener	Meer significante informatie volgens deze video-methode.	Consult werd met video opgenomen waarna patient en arts apart commentaar leverden op relatie.	Vergelijken van patient en arts verhalen om de tekortkomingen in arts-patientrelatie te begrijpen.	Patienten oriënteren op arts-patient relatie. Doktoren op medische taken.
Archibald 2003	NI ¹	Patient	Open interviewmethode voorkomt dat interviewer de discussie leidt	Patientervaringen met een gebroken heup	In kaart brengen van de ervaringen van patienten die een heup hebben gebroken	Vier thema's: ongeval-, pijn-, herstel- en beperkingservaring
Arora 2009	NI	Patient	Betekenisvolle ervaringen van patienten zijn essentieel om compleet beeld te krijgen van kwaliteit van patient-gecentreerde zorg	Overlevende kankerpatient reflecteert op zijn persoonlijke interactie met 14 jaar durende ziekenhuiszorg.	De noodzaak van het leveren van patient-gecentreerde zorg aanstippen.	Kwaliteitsbepalingen van de zorg zijn inkompleet als zij focussen op klinische indicatoren
Bissel et al. 2007	SI ² + fictief verhaal	Patient	Info uit NI's is chaotisch en ambigue, SI's en daarbij gebruik makend van narratieve analyse, werkt gericht.	Narratieve analyse van medicatie ervaringen	Invloed uitoefenen op de farmacologie: gebruik van narratieven in het onderwijs stimuleren.	Narratieve analyse heeft de potentie om nieuwe informatie te leveren over hoe mensen hun relatie tot medicatie zien.
Burnett et al. 2010	SI	Patient	-	Patienten vertellen over hun ervaringen met de ziekenhuiszorg die zij hebben ontvangen.	Vergelijken van ervaringen van ziekenhuispatienten die wel of geen infectie hebben opgelopen gedurende hun verblijf in het ziekenhuis.	Te weinig verbale en geschreven info over de infectie is het belangrijkste thema.
Callanan	Video	Patient	Patientverhalen in kaart brengen helpt een organisatie om te begrijpen hoe het voor een patient is	Patientervaringen over de zorg, opgenomen op video.	Video opnames als hulpmiddel inzetten om zorgverleners te trainen en service te verbeteren.	Patienten voelen zich erkend, zorgverleners worden aan het denken gezet en getraind door de patientervaringen.
Campbell et	SI + KVL ³	Patient	Algemene assesment met	De ervaringen van	Identificeren welke aspecten	De algemene vragenlijst

al. 2007			vragenlijsten vragen om toevoeging van kwalitatieve methodes zoals interviews en focus groepen.	huisartspatienten met chronische geestelijke problemen over de kwaliteit van de zorg.	van de zorg belangrijk zijn voor de patienten, wat de beste manier is om hen te betrekken in het onderzoeksproces en de relevantie van een vragenlijst te beoordelen.	reflecteerde veel belangrijke probleemgebieden volgens de patienten, maar mistte specifieke ervaringen van patienten.
Carter et al. 2004	NI	Patient	Een bredere aanpak zoals aan NI geeft waardevollere informatie dan een QOL meting voor terminale patienten.	Patienten vertellen over de belangrijke consequenties van leven met een terminale ziekte.	Prioriteiten in leven van terminale kankerpatienten onderzoeken	Intrinsieke factoren, externe factoren, toekomstproblemen, perceptie op normaliteit en leiding nemen over het leven
Chapple et al. 2006	NI	Patient	Sommige data onbruikbaar omdat NI niet over verpleging ging. Voordeel: patient wordt niet gestuurd, belangrijkste komt naar voren	Patientperspectieven over werk en rol van verpleging, voor het DIPEx ⁴ project verzameld.	In kaart brengen van ervaringen van terminale patienten, focus op de patients perceptie op het werk en de rol van de palliatieve verpleging.	Palliatieve verpleging wordt hoog gewaardeerd, ondanks dat er lastig te bespreken onderwerpen blijven.
Cocksedge et al. 2011	SI	Patient + zorgverlener	Kwalitatieve methodologie maakt het verzamelen van waardevolle informatie mogelijk. Door beiden te interviewen, ontstaan parallele perspectieven.	De ervaringen van huisartsen en patienten over langdurige arts-patientrelatie.	In kaart brengen van de ervaringen van huisartsen en patienten op de aanpak van chronische ziekte, met de focus op de arts-patient relatie.	Arts: werken aan relatie is klein deel maar routine in werk. Pt: relatie is geruststellend, positief en veilig. Beiden: historie van leven is belangrijk.
Conner et al. 2008	NI	Patient	Deze methode belicht reeds bekende en nieuwe thema's. Kleine dataset niet generaliseerbaar.	De ervaringen van palliatieve zorg-patienten.	In kaart brengen van de zienswijze van de patient over palliatieve zorg.	10 thema's kwamen naar voren, niet allen overeenkomstig met bestaande literatuur
Deaton et al. 2003	SI	Patient	-	Beschrijven van ervaringen met de ziekte, de diagnose en de behandeling van hartritmestoornissen	Beschrijven van de ervaringen van personen met hartritmestoornissen en beschrijven van ervaringen met behandeling (implantaat).	Symptomen van hartritmestoornissen hebben grote impact op QOL. Behandeling geeft zekerheid en vermindert symptomen
Doherty & Doherty 2005	SI + 2 single question	Patient	Sterkte van patients' verhaal tov keuze op de vragenlijst kan met deze	Wat patienten willen in klinische besluitvorming en de onderliggende die deze	In kaart brengen wat patienten willen in klinische besluitvorming en om de	20% kiest een actieve rol in besluitvorming, 80% kiest een collaboratieve of passieve rol

questionnaires	methode worden gemeten.	keuze beïnvloeden.	onderliggende factoren te onderzoeken die deze keuze beïnvloeden
Elmqvist et al. 2011	NI heeft grote potentie om de ervaringen met het eerste bezoek aan de eerste hulp te onderzoeken.	De ervaringen van de patiënt eerste bezoek aan de eerste hulp in Zweden vanuit het perspectief van de patiënt, betrokken familie en zorgverleners.	Beschrijven en begrijpen van een patiënt eerste bezoek aan de eerste hulp, vanuit het perspectief van de patiënt, betrokken familie en zorgverleners.
Eriksson & Svedlund 2005	-	Negatieve ervaringen van de patiënt met ziekenhuiszorg	Worsteling voor bevestiging, wantrouwen in zorg, opoffering doorontbreken behandeling, ongewenst voelen.
Field et al. 2008	NI zorgt voor dieper begrip hoe patiënten omgaan met wat er met hen gebeurt.	Patientenvaringen met ontslag van de intensive care (IC)	Niet alleen stress door fysieke en emotionele, ook door concrete, praktische zaken.
Jordan et al. 2006	SI + KVL Patient + Familie Vragenlijst kan als screener gebruikt worden, aangevuld met SI's om behoeften in kaart te brengen	Studie naar patientenvaringen over percutane endoscopische gastrotomie (peg)	Peg werd gezien als een levensreddende behandeling, ondanks enkele ervaren beperkingen.
Kent 2007	SI Patient + overige partijen Patientverhaal staat centraal	In kaart brengen van ervaringen met klachtensysteem in Zweden.	Systeem faalt voor zowel de patiënt als zorgverlener.
Koziol-McLain et al. 2000	NI Patient Dmv NI kan je de betekenis van een gebeurtenis in de tijd ontdekken.	Patient ervaringen en hun keuze voor het zoeken van eerste hulp.	Stress in dagelijks leven beïnvloedde patiënt om ook voor niet dringende problemen te komen
Kuzel et al. 2004	SI Patient SI om uitgebreide informatie over een specifiek onderwerp te verkrijgen.	Patientenvaringen over te voorkomen medische fouten en schade.	patiënt vindt toegang en relatie tot zorgverlener belangrijker dan technische fouten
Lagu et al.	Reviews Patient Mixed method zorgt voor	Patienten reviews op de	Meeste reviews gingen over de

2013	objectieve informatie over kwaliteit en kwalitatieve info geeft gedetailleerdere informatie	National Health Service- site (NHS) over de ervaren ziekenhuiszorg.	en inhoud van de narratieve feedback werd bestudeerd.	zorgverleners en technische aspecten ziekenhuis
Lövgren et al. 1996	NI Patient + familie	- Wat patienten en betrokken familie verstaan onder goede en slechte zorg.	Vaststellen van voorwaarden voor goede zorg vanuit het perspectief van patienten.	Wat als waardevol wordt gezien in 'goede zorg', wordt bekriftiseerd in 'slechte zorg'
McCance 2003	NI Patient	Dmv NI's kan op deze manier de zorg onderzocht worden vanuit de context waarin patienten het ervaren	Exploreren van patientervaringen met zorg geboden door verpleegkundigen	Een framework is ontwikkeld met de volgende constructen: structuur, proces en uitkomst.
Olsson & Hansagi 2001	NI Patient	Het gebruik van diepteinterviews helpt om motieven van patienten beter te begrijpen vanuit hun perspectief.	motieven voor het veelvuldig bezoeken van de eerste hulp, vanuit het perspectief van de patient.	De patient ervaart pijn of andere symptomen als levensbedreigend of bedreigend voor de pers. autonomie.
Overberg et al. 2007	SI + KVL Patient	Vragenlijst om pt te laten wennen aan interview setting en thema's te introduceren.	Behoeftte van terminale borstkankerpatienten in kaart brengen.	Meeste interesse in ervaringen hoe met emoties om te gaan, impact in dagelijks leven en fysiek ongemak.
Peek et al. 2008	SI + focus groups Patient	Combinatie van methoden ideaal om te verkennen en te vergelijken met bestaande modellen vanwege betrouwbaarheid	Wat shared decision making betekent voor Afrikaans- Amerikaanse patienten met diabetes.	Bevindingen wijken af van Charles' SDM model. Hun verhaal vertellen in zich gehoord voelen en informatie delen het belangrijkste.
Raynes et al. 2000	Focus groups Patient	Nadelige groepsprocessen! Wel waardevolle informatie en kan andere methoden aanvullen.	Focus groepen kunnen gebruikt worden om andere methoden te complementeren	Patienten wilden graag meer hulp in het dagelijks leven.
Shaw 2008	SI Patient + Zorgverlener	Patient en zorgverlener voor multidimensioneel perspectief, vandaar SI	Patientervaringen met interprofessionele gezondheidszorg.	3 A's: availability, affordability and ability.

Treloare et al. 2010	SI	Patient	-	Ervaringen van patiënten met diagnose van Hepatitis C.	In kaart brengen van patientervaringen met de diagnosestelling van Hepatitis C. Tweede doel is om te identificeren of de diagnosestellingen adequaat zijn gesteld via bepaalde gestelde voorwaarden.	Verwarring in relatie tot de tests stond centraal en de implicaties van de test resultaten. Gebrek aan info, steun en verwijzingen
Tsianakas et al. 2012	NI + KVL	Patient	Vragenlijsten en narratieven geven zelfde problemen weer, narratieven zijn tijdrovender maar door meer gedetailleerdere informatie bruikbaar voor verbeteren van zorg	Patient ervaringen met de zorg voor borstkanker.	1. Maken van compilatiefilm om 'sleutelmomenten' van patiënten. 2. Sleutelmomenten in patientervaringen vergelijken met data van vragenlijsten.	Vragenlijsten kunnen gebruikt worden als screening om bepaalde problemen in de zorg op te sporen, maar geven niet voldoende informatie om de service te verbeteren.
Walters et al. 2003	NI + KVL	Patient + Zorgverlener + Student	Nieuwe inzichten in problemen, diepere, informatie over het onderwerp door multidimensionele aanpak.	Patienten laten deelnemen in een innovatief onderwijsprogramma voor medische studenten (psychiatrie onderdeel).	In kaart brengen van de impact van het betrekken van patiënten met veel voorkomende geestelijke problemen in de opleiding van geneeskunde studenten.	Pt en zorgverlener rapporteerden therapeutische voordelen voor pt om in contact te komen met studenten. Zelfvertrouwen en empowerment.
Wheatley et al. 2008	Focus groups	Patient	Qualitatieve methodes als focusgroepen zijn in het algemeen goede methoden om onderwerpen te onderzoeken waar niet veel over bekend is.	Vier etnische groepen met lage sociaal-economische status namen in 1996 deel aan focusgroepen om te vertellen over ervaring met prenatale zorg. Deze zijn geheranalyseerd.	In kaart brengen van de ervaringen met prenatale zorg, of deze evaluaties overeen komen met de markers van de National Healthcare Disparities Report.	4 thema's: luisteren, uitleggen, respect tonen, genoeg tijd uittrekken
Yedidia & MacGregor 2001	Serie van SI		De dataverzameling was gestructureerd omdat dat het beste bij de inductieve analyse strategie past.	De belangrijkste thema's ontdekken voor mensen in hun laatste maanden van leven.	In kaart brengen van de meest belangrijke thema's voor terminale patiënten. 2e doel is zorg verbeteren, interventie's te onderzoeken en bij te schaven.	Struggle, dissonance, endurance, coping, incorporation, quest and volatile (unresolved and unresigned)