

UNIVERSITEIT TWENTE

PATIËNTENERVARINGEN MET ZIEKENHUISZORG

PATRONEN IN DE ROLAFSTEMMING TUSSEN PATIËNT EN ZIEKENHUIS

Laura-Isabell Jenzer

25-06-2014

BACHELORTHESE
UNIVERSITEIT TWENTE
FACULTEIT GEDRAGSWETENSCHAPPEN
1STE BEGELEIDER: DR. ANNEKE SOOLS
2DE BEGELEIDER: DR. SANNE LAMERS

ABSTRACT

This paper summarizes a qualitative research on patient views and perspectives on the quality of health care. The aim is to study the division of roles between patients and the medical staff and has been carried out in the context of a broader Dutch research: *Patiënten weten beter* (Patients know better). In order to determine the division of roles stories about medical treatments of patients or their caretakers have been analyzed using the narrative method. The narrative method allows writers an abundance of freedom to document their medical experience in a story. Studying the division of roles is of importance as it is closely related to the role alignment between patient and medical staff. Four types of role alignment exist: a patient would like to have a larger role; a patient would like to have a smaller role; a patient is doubting about his role or still defining it and there is already consensus about the role. The literature suggests patients would like to have a larger role, especially with regard to decision-making. Having insight into the different roles and alignments is from utmost importance as this is a clear measure for quality of care.

In the context of the project “Patients know better” already eight patient roles have been defined. One of the aims of the analysis conducted in this study is to validate the already determined patient roles and if necessary to redefine the patient roles or to add new patient roles. Therefore 108 stories have been analyzed. The stories have been taken from a diverse and representative sample with regard to age and education, women and native citizens are however somewhat overly represented in the sample. This should be taken into account while reading the outcome. The stories have been analyzed in a structural and qualitative manner. Therefore it was possible to allocate every story to a certain patient experience type, which are one-on-one linked to patient roles. Furthermore this way of allocating ensured that the existing definitions of patient roles could be enriched and that new definitions of patient roles could be defined.

Having analyzed the stories, eleven experience types have been determined, the definitions of the eight patient roles have been adapted and three new experience types have been formulated. Also the analysis points out, next to the fact that patients could have more than one role or role alignments, that one patient could simultaneously have more than one role and role alignment. In this case the role is characterized by a main- and a subtype. The main type can dominate the subtype or there can be a balance between the two. Analysis demonstrates that about half of the cases a patient has both a main and a subtype while visiting the hospital. Mostly the subtype is dominated by the main type.

This research concludes that the approximately half of the patients would like to have a smaller role, while a quarter wishes a larger role. Combined with the fact that there exist both main- and subtypes, this gives rise to the fact, that patients have a varying need in alignments of roles between patient and medical staff. It is therefore important that medical staff, decision-makers and managers realize that patients can have more roles and alignments than one, both also simultaneously. This insight is required in order to match the needs of patients with the available health care which will result in a positive contribution to the quality of health care.

SAMENVATTING

Dit verslag beschrijft een kwalitatief onderzoek naar de patiëntenperspectieven op de kwaliteit van de ziekenhuiszorg met als doel te onderzoeken hoe patiënten de rolverdeling tussen zichzelf en het ziekenhuis zien, welke is uitgevoerd in het kader van een groter project: “Patiënten weten beter”. Daartoe zijn patiëntverhalen waarin patiënten bepaalde patiëntenrollen en patronen van rolafstemming hebben volgens de narratieve methode onderzocht. De narratieve methode geeft patiënten of diens verzorgers de gelegenheid hun ervaringen over een behandeling in de zorg in de vorm van een verhaal te documenteren. Het onderzoeken van rollen die patiënten kunnen innemen is van belang omdat deze gerelateerd zijn aan een bepaald patroon van rolafstemming tussen patiënt en de zorgverlener. Er bestaan vier patronen van rolafstemming tussen patiënt en zorgverlener: patiënt wenst een grotere rol; patiënt wenst kleinere rol; patiënt twijfelt over rol of definieert deze nog of er is reeds overeenstemming. Uit de literatuur blijkt dat patiënten een grotere rol wensen wat betreft de besluitvorming. Het inzicht krijgen in de verschillende rollen en patronen van rolafstemmingen is van belang omdat deze een maat zijn voor de kwaliteit van de zorg.

In het kader van het project “Patiënten weten beter” waren er reeds acht patiëntenrollen gedefinieerd. De analyse die in dit onderzoek is uitgevoerd had mede als doel om de gevonden typologie te toetsen en zo nodig uit te breiden. Daartoe zijn 108 verhalen van een gevarieerde groep schrijvers geanalyseerd. Wat betreft leeftijd en opleiding geeft deze een representatief beeld van de zorg in Nederland, alleen vrouwen en autochtonen zijn ietwat oververtegenwoordigd in de steekproef. Doordat de verhalen via een kwalitatieve analyse en vooropgestelde criteria werden geanalyseerd, konden de verhalen op een systematische wijze worden toegekend aan bepaalde verhaaltypes. Op grond hiervan was het ook mogelijk om nieuwe verhaaltypen te definiëren.

Na analyse zijn er elf verhaaltypen gedefinieerd: de acht reeds gevonden verhaaltypen werden aangescherpt en drie nieuwe verhaaltypen werden gevonden. Uit dit onderzoek blijkt naast het feit dat patiënten met meerdere rollen en rolafstemmingen naar het ziekenhuis kunnen komen, dat een patiënt ook meer dan één rol tegelijkertijd in kan nemen: de rol heeft een hoofdtype en een subtype. Het hoofdtype kan het subtype overheersen of er kan een evenwicht zijn tussen hoofdtype en subtype binnen de rollen die een patiënt inneemt. Het blijkt dat in ongeveer de helft van de gevallen de rol zowel een hoofdtype als subtype heeft. Meestal domineert het hoofdtype het subtype in deze gevallen.

Uit dit onderzoek blijkt dat de meerderheid van de patiënten een kleinere rol wenst, terwijl een kwart een grotere rol wenst. Gecombineerd met het feit dat er subtypen binnen een rol kunnen bestaan, rijst het beeld dat patiënten zeer uiteenlopende rolafstemmingen wensen. Volgens de klassieke theorie neemt de patiënt slechts één rol in het ziekenhuis in, terwijl in dit onderzoek blijkt dat er een gelaagdheid is in de rollen en rolafstemming die patiënten kunnen aannemen. Daarom is het van belang dat zorgverleners, managers en beleidsmakers beseffen dat patiënten meerdere rollen en zelfs tegelijkertijd meerdere rollen kunnen innemen, om zo goed als mogelijk de zorg te kunnen afstemmen op de verschillende rollen die de patiënt kan innemen. Dit kan uiteindelijk resulteren in een positieve bijdrage aan de kwaliteit van de zorg voor patiënten.

INHOUDSOPGAVE

Abstract.....	2
Samenvatting	3
1. Inleiding.....	5
1.1 Kwaliteit van de ziekenhuiszorg vanuit het perspectief van patiënten.....	5
1.2 De Narratieve Benadering	8
1.3 Project: Patiënten weten beter	12
1.4 Dit onderzoek	13
2. Methode.....	15
2.1 Dataverzameling.....	15
2.2 Data-Analyse.....	18
3. Resultaten	22
3.1 De gevalideerde verhaaltypen.....	22
3.1.1 Beschrijving van de verhaaltypen.....	22
3.1.2 Frequentieverdeling van de verhaaltypen	27
3.2 Parallel optreden van verhaaltypen	28
3.2.1 Combinaties van hoofd- en subtype	29
3.2.2 Mengtypen	30
3.3 De rolafstemmingspatronen.....	30
3.3.1 De verhaaltypen en bijhorende rolafstemmingspatronen.....	30
3.3.2 Frequentieverdelingen van de rolafstemmingspatronen	31
4. Conclusie en Discussie.....	33
4.1 Deelvragen.....	33
4.1.1 Deelvraag 1.....	33
4.1.2 Deelvraag 2.....	35
4.1.3 Deelvraag 3.....	36
4.2 Hoofdvraag	38
4.3 Slotconclusies	40
Referenties.....	43
Bijlage.....	1

1. INLEIDING

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek naar de patiëntenperspectieven op de kwaliteit van de ziekenhuiszorg, welke wordt uitgevoerd in het kader van een breder onderzoek naar de ervaringen van patiënten met de ziekenhuiszorg. Aan de hand van verhalen van patiënten over hun ziekenhuiservaring zijn patiëntenrollen gedefinieerd. Een verhaaltipe beschrijft een patiëntenrol en vat samen hoe een patiënt een zorgtraject ervaart. De patiëntenrol is afgeleid van de ervaringsverhalen en zodoende zijn verhaaltipe en patiëntenrol nauw met elkaar verbonden. Voor elke patiëntenrol is de rolafstemming tussen patiënt en ziekenhuis geanalyseerd en zodoende is een patroon van rolafstemming verkregen voor elke patiëntenrol. Het doel van dit onderzoek is in beeld brengen hoe patiënten de rolverdeling tussen zichzelf en het ziekenhuis zien. De rolafstemming tussen patiënt en het ziekenhuis is een maat om inzichtelijk te maken wat de kwaliteit van de zorg is. Sools, Drossaert en van Duijvenbouden (2014) tonen aan dat er een verband bestaat tussen kwaliteit en rolafstemming. Dit wordt ook bevestigd in het project 'Patiënten weten beter'. Zowel dit onderzoek als het onderzoek van Sools et al. (2014) zijn uitgevoerd in kader van dit project. De rolafstemming tussen patiënt en ziekenhuis kan door middel van narratief onderzoek geanalyseerd kan worden (Sools et al., 2014).

In het vervolg van de inleiding zal het belang van het patiëntenperspectief op de kwaliteit van de zorg en de verandering van de rol van patiënten worden uiteengezet. Daarna wordt ingegaan op de narratieve aanpak, die in dit onderzoek wordt gebruikt, en de meerwaarde hiervan in de ziekenhuiszorg. Voordat de onderzoeksvraag wordt geformuleerd, zal het project 'Patiënten weten beter' worden toegelicht. In dit onderzoek zijn enkele patiëntrollen gedefinieerd die de basis vormen voor de kwalitatieve indeling van de patiëntervaringen in rollen die nodig zijn om meer inzicht te krijgen hoe patiënten de zorg ervaren. De inleiding eindigt met de formulering van de onderzoeksvraag, "hoe zien patiënten de rolverdeling tussen zichzelf en het ziekenhuis" en bijhorende deelvragen.

1.1 KWALITEIT VAN DE ZIEKENHUISZORG VANUIT HET PERSPECTIEF VAN PATIËNTEN

Het perspectief van de patiënt kan waardevolle inzichten opleveren over zowel de kwaliteit van de ziekenhuiszorg als ook de mogelijkheden tot de verbetering van deze zorg. De waarneming van de ziekenhuiszorg door de patiënt hangt in sterke mate af van de rolafstemming tussen patiënt en zorgverlener. Hoe deze rolafstemming er momenteel precies uitziet is niet duidelijk omdat de rol van de patiënt in de zorg een voortdurend proces van verandering doorloopt.

Het belang van het patiëntenperspectief

Het belang van het patiëntenperspectief bij de beoordeling van de kwaliteit van zorg hangt af van twee factoren. Aan de ene kant heeft een patiënt een unieke positie waarbij hij of zij de zorg zelf ondergaat en daardoor cruciale informatie voor de beoordeling van deze zorg tot zijn beschikking heeft. Aan de andere kant is de patiënt ook degene die bepaalt wat goede zorg is. De zorg staat in het teken van patiënten en moet daarom ook aan de behoeftes van patiënten voldoen.

Patiënten hebben een unieke positie, die relevante informatie over de ziekenhuiszorg op kan leveren. Ze zien veel afdelingen en medische staf als ze ter behandeling in het ziekenhuis komen. Daardoor kunnen ze in samenhang kijken naar het ziekenhuis. Terwijl artsen en andere medewerkers van het ziekenhuis vooral gefragmenteerde taken hebben en vaak alleen op de eigen afdeling blijven, hebben patiënten de mogelijkheid te overzien als er iets niet goed gaat in de samenwerking tussen verschillende afdelingen. De zichtwijze van de patiënt op de zorg is van groot belang bij de vorming van een oordeel over de kwaliteit van de ziekenhuiszorg. De patiënt neemt ook niet klinische aspecten van de zorg waar (Groene, 2011) en in tegenstelling tot de zorgverleners maakt hij of zij de zorg aan eigen lijf mee. Alleen degene die een bepaalde situatie daadwerkelijk zelf heeft ervaren kan hierover gezaghebbende uitspraken doen (Gabriel, 2008). In ziekenhuizen werd de kostbare kennis van patiënten voor het beoordelen en verbeteren van werkprocessen traditioneel genegeerd (Groene, 2011). Directe ervaringen van patiënten leveren cruciale informatie op, de wetenschap kan deze bijdrage niet langer negeren (Gabriel, 2008).

De zorg is voor patiënten en daarom is het belangrijk dat de patiënten tevreden zijn en de zorg goed aansluit bij hun belangen. Om deze reden kan het unieke perspectief van de patiënt niet alleen informatie leveren over de kwaliteit van de ziekenhuiszorg maar deze ook beïnvloeden. Het negeren van de zichtwijze, ervaringen en gevoelens van de patiënten kan ten koste gaan van de kwaliteit van de ziekenhuiszorg omdat dit bij de patiënten kan zorgen voor bezorgdheid en angst (Bradby, Hargreaves & Robson, 2009). Dit kan wederom een geslaagde behandeling in de weg staan. Verder blijkt uit een onderzoek van Bartlett et al. (1984) dat de kwaliteit van de behandeling, zoals deze wordt ervaren door de patiënt, de uitkomsten van de behandeling kan beïnvloeden. Volgens dit onderzoek bepalen de communicatieve vaardigheden van artsen in welke mate een behandeling zal slagen. Wanneer een de arts goed in staat is de behandeling aan de patiënt uit te leggen dan zal de medewerking door de patiënt beter verlopen, wat de genezing bevordert. Het succes van een behandeling wordt dus niet alleen beïnvloed door de medische zorg zelf maar ook door de beleving van de interactie tussen patiënt en ziekenhuis vanuit het perspectief van de patiënt. Deze interactie hangt dan weer samen met de medewerking en uitkomst van de patiënt, wat wordt bevestigd door Greene, Adelman, Friedmann en Charon (1994) en Stewart et al. (2000).

Er zijn dus talrijke argumenten voor het gebruik van de zichtwijze van de patiënt in zowel wetenschap als praktijk. Toch werd er in het verleden alleen een kleine rol toegekend aan de patiënt en zijn unieke perspectief (Gabriel, 2008). Als redenen hiervoor worden een gebrek aan objectiviteit, organisatorische beperkingen (zoals gebrek aan tijd en benodigde infrastructuur) en professionele restricties (sceptis en resistentie tegen verandering) genoemd (Groene, 2011).

Verandering in de rol van patiënten

Sinds het einde van de jaren '80 van vorige eeuw is er een verandering te ontdekken met betrekking tot deze voorheen kleine rol van de patiënt. De relatie tussen patiënt en zorgverlener lijkt zich in ontwikkeling te bevinden welke tot substantiële veranderingen met betrekking tot de rol van de patiënt kan leiden (Roter, Hall, & Katz, 1988).

Historisch gezien kan men de rol van de patiënt als passief typeren. Alle autoriteit was neergelegd bij de expert, hier de arts, en deze autoriteit is geënt op zijn wetenschappelijke kennis (Gabriel, 2008). Bij het traditionele paternalistische model van medische besluitvorming had de patiënt een kleine rol terwijl de arts vanuit zijn grote rol de beslissingen nam voor de patiënt (Stevenson, Barry, Britten, Barber & Bradley, 2000).

In de laatste jaren is er een verschuiving te herkennen in de verdeling van de autoriteit tussen patiënt en arts (Gabriel, 2008). Men begint de patiënt vooral in de medische wereld als expert voor zijn of haar eigen gezondheid te zien (Gabriel, 2008). Deze expertise is wederom cruciaal om te kunnen anticiperen op een behandelingsplan aansluit bij de patiënt en of het waarschijnlijk is dat de behandeling gaat slagen (Bradby et al., 2009). Patiënten zijn tegenwoordig als consumenten op de zorgmarkt. Van deze consumenten wordt steeds meer verwacht dat deze zich als geïnformeerde en kritische beslissers gedragen (Damman, Hendriks, & Sixma, 2009). Patiënten reflecteren over de beslissingen van de arts en vormen een eigen beeld van de juistheid van deze beslissingen. Ook de gezondheidszorg heeft inmiddels het belang van de visie en ervaring van de patiënt herkend en focust zijn zorg steeds meer op de patiënt (Damman et al., 2009). Er zijn aanwijzingen dat vooral de nieuwe generatie van patiënten de autoriteit van de arts tijdens het medische consult in twijfel trekt. Artsen passen zich slechts geleidelijk aan de nieuwe generatie van patiënten aan. Patiënt en arts krijgen door deze ontwikkelingen op den duur een meer gelijkwaardige relatie met elkaar. Dit stelt de arts in staat begrip te tonen als de patiënt bij de besluitvorming betrokken wil worden (Roter et al., 1988).

Een mogelijke verklaring voor deze verandering is dat de patiënten vanwege het stijgende niveau van het onderwijs en de ontwikkeling van het internet over steeds meer kennis beschikken en daardoor het potentieel hebben om gefundeerde meningen te vormen over hun medische behandeling (Bradby et al., 2009). Ook kan de verandering in de rol van de patiënt samenhangen met de herontdekking van het belang van persoonlijke ervaringen om zodoende begrip van de situatie van de patiënt te verkrijgen en als steun bij de diagnosestelling (Gabriel, 2008).

Patiëntgerichte zorg en gezamenlijke besluitvorming

Twee termen die steeds vaker verschijnen in samenhang met de vergroting van de rol van de patiënt zijn 'patiëntgerichte zorg' (patient-centered care) en 'gezamenlijke besluitvorming' (shared decision-making).

Patiëntgerichte zorg is gedefinieerd als een vorm in de gezondheidszorg waarbij er een partnerschapsrelatie is aangegaan tussen zorgverleners, patiënten en hun familie (Institute of Medicine, 2001). Deze patiëntgerichtheid houdt in dat er rekening wordt gehouden met de wensen, gevoelens, verwachtingen, ervaringen en voorkeuren van patiënten (Pendleton, Schofield, Tate & Havelock, 1984). Ook moeten artsen bij toepassing van de patiëntgerichte benadering ervoor zorgen dat patiënten genoeg voorlichting en steun ontvangen om betrokken te zijn bij het nemen van beslissingen over hun eigen behandeling (Institute of Medicine, 2001). Een patiëntgerichte benadering van zorg heeft het doel patiënten het gevoel te geven dat ze actieve deelnemers zijn in de zorg en dat al hun problemen en zorgen met betrekking tot de ziekte helemaal worden besproken (Stewart, 2001). Patiënten worden aangemoedigd om vragen te stellen om zo de benodigde informatie en emotionele steun ontvangen (Stewart, 2001). De zorgsystemen van verschillende landen, waaronder ook Nederland, ont-

wikkelen zich steeds meer naar de patiëntgerichte zorg (Damman et al., 2009). Patiëntgerichte zorg is een belangrijke richtlijn voor zorgsystemen (Marshall, Kitson & Zeitz, 2012). Patiënten zelf willen graag een meer patiëntgerichte zorg, waarbij ze de nadruk leggen op goede communicatie, partnerschap en de bevordering van gezondheid (Little et al., 2001). Patiëntgerichte benaderingen worden aanbevolen door theoretici en artsen om de participatie van patiënten in de gezondheidszorg te bevorderen (Bradby et al., 2009). Patiëntgerichte zorg is positief gerelateerd aan de tevredenheid, emotioneel welbehagen, medewerking en gezondheidsuitkomsten van de patiënt (Stewart, 1995). Door een patiëntgerichte behandeling kan de efficiëntie van de zorg worden verhoogd omdat er door de participatie van de patiënt in de behandeling diagnostische tests gereduceerd kunnen worden (Stewart et al., 2000).

De gezamenlijke besluitvorming is een belangrijk onderdeel van patiëntgerichte zorg. Met gezamenlijke besluitvorming is bedoeld dat zowel de patiënt als de arts betrokken zijn bij het besluitvormingsproces en er een overeenkomst wordt bereikt tussen deze beide partijen wat betreft de behandeling die uitgevoerd zal worden (Charles, Gafni & Whelan, 1997). Er wordt steeds meer nadruk gelegd op het betrekken van patiënten bij het nemen van beslissingen over hun behandeling (Bowling & Ebrahim, 2001). Voorkeuren van patiënten ten aanzien van hun eigen betrokkenheid bij de gezamenlijke besluitvorming verschillen duidelijk per patiënt. Deze voorkeur wordt beïnvloed door de ervaring die de patiënt heeft met ziekte en medische zorg (Say, Murtagh & Thomson, 2006). Een actieve participatie in de gezamenlijke besluitvorming is niet acceptabel of gepast voor iedereen (Say et al., 2006). Uit het onderzoek van Greene et al. (1994) blijkt dat oudere patiënten minder willen worden betrokken bij de besluitvorming dan jongere patiënten. Door de patiënten bij de besluitvorming te betrekken kan de kwaliteit van de medische zorg worden verbeterd (Say et al., 2006). Zelfs als een arts op een informele manier zijn focus richt op de voorkeuren van de patiënten bevordert dit proces al een gevoel van controle bij de patiënt (Speedling & Rose, 1985). Een hoge mate van betrokkenheid van de patiënten bij de gezamenlijke besluitvorming kan een bijdrage leveren voor de verlaging van de kosten van de gezondheidszorg (Bradby et al., 2009). Een mogelijk nadeel van gezamenlijke besluitvorming voor artsen zou kunnen zijn dat dit meer tijd kost en dat ze meer tijd moeten doorbrengen met de patiënten (Speedling & Rose, 1985). Er is echter al een interventie uitgevoerd met het doel de gezamenlijke besluitvorming te bevorderen. Hierbij stelde men vast dat de toegenomen gezamenlijke besluitvorming geen effect had op de tijdsduur van het consult (Loh et al., 2007). Dat betekent dat een patiëntgerichte zorg niet ook automatisch tijdsintensiever hoeft te zijn.

1.2 DE NARRATIEVE BENADERING

Narratieve psychologie is een discipline binnen de psychologie waarbij de nadruk wordt gelegd op de interpretatie van verhalen en welke conclusies hieruit kunnen worden getrokken over hoe mensen iets ervaren (Bamberg & Georgakopoulou, 2008). Er wordt hier vaak gebruik gemaakt van ongestructureerde diepteinterviews. De geïnterviewde wordt aangemoedigd om zonder onderbreking over alle aspecten van zijn of haar ervaring te spreken. Bij een dergelijk narratief interview controleert de respondent de structuur, lengte en inhoud (Herxheimer, 2008).

Narratieve methoden blijken talrijke voordelen te hebben ten opzichte van kwantitatieve methoden als het gaat om het onderzoeken van de ervaringen van mensen met de ziekenhuiszorg. Vanwege deze voordelen is er ook binnen de geneeskunde een ontwikkeling op gang gekomen om de implementatie van narratieve methoden in de zorg te bewerkstelligen.

Meerwaarde van narratieve methoden

In de literatuur valt te lezen over de toepassingen van narratieve methoden in een zorgomgeving dat de kwalitatieve aard van narratieve methoden veel meerwaarde blijkt te hebben in vergelijking met kwantitatieve data. De voordelen van narratieve methoden zijn vooral op drie gebieden terug te zien: onderzoeken naar de kwaliteit van de zorg, de efficiëntie van de zorg en ook de uitkomsten van de medische behandeling.

De ongestructureerde aard van narratieve interviews is een bruikbare vorm van data voor veel verschillende soorten analyses (Herxheimer, 2008). Door de kwalitatieve, ongestructureerde vorm van een narratief interview wordt in brede context informatie verzameld, die niet beperkt blijft tot de thema's die relevant zijn bij de grote groep van patiënten maar ook helpt bij het verkrijgen van informatie over aspecten welke alleen door kleine subgroepen van mensen worden ervaren (Damman et al., 2009). Onderzoekers kunnen door de wetenschappelijke analyse van individuele ervaringsverhalen een betere begrip krijgen van de maatschappij. Aspecten zoals geloof, betekenisverlening en gewoontes van mensen komen vaak pas naar boven als mensen het gevoel hebben vrij te mogen praten over alles wat belangrijk voor ze is zonder gestoord te worden (Herxheimer, 2008). Door het gebruik van verhalen kan ervaringskennis van patiënten optimaal worden benut en gaat er geen contextinformatie verloren (Sools et al., 2014). Men kan hierdoor kennis vergaren over de verschillende perspectieven, prioriteiten en interpretaties van patiënten (Herxheimer, 2008). Verhalen leveren niet alleen de waarheid over persoonlijke ervaring maar ook materiaal waarmee we de dynamiek van een tijd en ruimte beter kunnen begrijpen (Williams, 2008). Doordat patiënten ziekte en symptomen in hun verhalen verwerken kan dit bijvoorbeeld veel informatie leveren over bepaalde stoornissen, mogelijke behandelingen en de momentele status van de zorg (Gabriel, 2008).

Door gebruik te maken van narratieve methoden en systematisch te luisteren naar patiëntenverhalen kan de efficiëntie van de zorg worden verhoogd. Artsen en patiënten hebben samen de kennis die relevant is voor het consult: artsen hebben technische kennis over mogelijke oplossingen van medische problemen; patiënten hebben door ervaring, cultuur en eerdere gesprekken ideeën over wat er met hen aan de hand is (Tuckett, Boulton, Olson & Williams, 1985). Patiënten kunnen dus veel kennis bieden die de arts helpt bij de uitvoering van zijn werk. Door de kennis van de patiënt over zijn eigen gezondheid en ziekte-ervaring te benutten kunnen kosten in de zorg gereduceerd worden (Bradby et al., 2009). De kennis van patiënten kan worden gebruikt als middel ter verzameling van klinische bewijzen, waardoor de diagnosestelling gesteund kan worden, of voor de keuze van een effectief behandelplan (Bradby et al., 2009). Verhalen verschaffen concrete praktische kennis over een moment, situatie of periode van ziekenhuiszorg door de ogen van de patiënten. Deze gecontextualiseerde kennis biedt mogelijkheden om problemen en kansen voor verbetering van zorg te lokaliseren (Sools et al., 2014).

Het luisteren naar de stem van de patiënt is niet alleen van belang om kennis te verkrijgen over de kwaliteit van ziekenhuiszorg vanuit het patiëntenperspectief maar kan ook van invloed zijn op de uitkomst van de behandeling van een patiënt (Bradby et al., 2009). Er zijn slechts weinig menselijke ervaringen naast de ervaringen over lijden, een ervaring die veel voorkomt in de zorg, waarbij de behoefte tot het vertellen van verhalen net zo groot is (Gabriel, 2008). Het gebruikmaken van narratieve methoden is in deze context van zo groot belang omdat het vertellen van verhalen mensen helpt om betekenis te kunnen geven aan gebeurtenissen en zich erbij neer te leggen (Gabriel, 2008). Door de narratieve reconstructie kunnen breuken tussen lichaam, geest en de buitenwereld hersteld en gerepareerd worden. Verschillende aspecten van het levensverhaal worden dan met elkaar verbonden en geïnterpreteerd om de tegenwoordige tijd, het verleden, het nu en de maatschappij weer opnieuw te ordenen/rangschikken (Williams, 2008). Door deze vorm van betekenisverlening heeft het opschrijven of vertellen van verhalen een therapeutisch effect (Sools et al., 2014, Kirmayer, 2000). Daarnaast heeft het kunnen vertellen van de problemen die een patiënt ervaart in verband met de ziekte in het bijzijn van een arts zelf een genezend effect omdat de patiënt hierdoor het gevoel heeft dat er naar hem of haar wordt geluisterd (Bradby et al., 2009). Patiënten hun verhaal te laten vertellen is ook een manier om de patiënten te motiveren om waarde aan hun gevoel te kunnen toekennen (Kirmayer, 2000).

Narratieve Geneeskunde

De ‚narratieve geneeskunde‘ is een insteek waarmee men probeert het luisteren naar de patiënt, het narratieve aspect, te integreren in de gezondheidszorg. Hieronder zal worden besproken wat het begrip ‚narratieve geneeskunde‘ precies inhoudt, wat de voordelen ervan zijn en in hoeverre deze techniek al toe wordt gepast in de praktijk.

Volgens Lewis (2011) worden in de huidige medische zorg de humane dimensies (ervaring en perspectieven van arts en patiënt, hun voorkeuren en sociale context) genegeerd (Lewis, 2011). Hoewel geneeskunde altijd al veel te maken had met narratieve kennis, was het pas in de laatste veertig jaar dat er een toename viel te observeren in het schrijven, onderzoek doen naar en voorlichting geven over narratieve geneeskunde en narratieve methoden (Hurwitz & Charon, 2013). Narratieve geneeskunde bouwt voort op de kennis van de laatste veertig jaar en heeft geleid tot pogingen om de geneeskunde van binnenuit te hervormen. Narratieve geneeskunde is een overkoepelend begrip voor verschillende inspanningen om de geneeskunde te humaniseren (Lewis, 2011). Omdat de narratieve geneeskunde de humane dimensies van de zorg, in de vorm van de ervaring van de patiënt, een grotere rol toekent, is dit een van de meest belangrijke interne hervormingen van de geneeskunde (Lewis, 2011). De term ‚narratieve geneeskunde‘ komt van Rita Charon, een internist en literair geleerde. Narratieve geneeskunde deed zijn intrede in 2000 als de uniformering van Charon’s onderzoek naar patiëntgerichte zorg binnen de medische discipline algemene interne geneeskunde (Charon, 2013). Charon (2005) beschrijft narratieve geneeskunde als een benadering van de geneeskunde die gebruik maakt van narratieve vaardigheden om het wetenschappelijk begrip van ziekte te verhogen. Narratieve geneeskunde is een mengsel van literatuur, geneeskunde en patiëntgerichte zorg (Charon, 2006). Narratieve geneeskunde brengt inzichten van de disciplines fenomenologie, humanisme en sociale wetenschappen samen (Lewis, 2011). Er wordt in de narratieve geneeskunde gebruik gemaakt van een interdisciplinaire en procesgerichte aanpak om lijden, ziekte,

onbekwaamheid, persoonlijkheid, therapeutische relaties en betekenis in de gezondheidszorg te onderzoeken (Charon, 2006). Drie belangrijke onderdelen van de narratieve geneeskunde zijn aandacht, het kunnen weergeven van wat men als arts gehoord heeft en het in zich kunnen opnemen van het gehoorde (Charon, 2012). De stem van de geneeskunde en de stem van de levenswereld binnen een verhaal zijn nogal verschillend en staan vaak met elkaar in conflict (Mishler, 1984). Daarom moet de arts zich bij het luisteren naar verhalen van patiënten niet alleen richten op de fysieke aspecten van het probleem van de patiënt maar ook focussen op: de gevoelens van de patiënt, de zorgen van de patiënt, op het begrip van het probleem door de patiënt en de verwachtingen van de patiënt (Stewart, 1995). Daardoor worden zowel de ziekte ervaring als ook de aandoening zelf ontdekt (Weston, Brown & Stewart, 1989).

Narratieve geneeskunde heeft veel voordelen met betrekking tot zowel de interactie tussen patiënt en zorgverlener als ook tot het zorgsysteem in zijn geheel. Artsen leren patiënten beter begrijpen in hun gehele persoonlijke en culturele context (Arntfield, Slesar, Dickson & Charon, 2013). Als klinici narratieve vaardigheden hebben dan kunnen ze in de klinische setting aandachtig luisteren, andere perspectieven aannemen, de verhaallijn van het verhaal volgen en nieuwsgierig zijn naar de motieven en ervaringen van andere mensen (Lewis, 2011). Hierdoor kunnen de artsen beter contact opbouwen met patiënten en hun zichtwijzen begrijpen (Charon, 2012). Narratieve geneeskunde geeft klinici de gelegenheid om rekening te houden met relationele stijlen van patiënten in de interactie tussen patiënt en de zorgverlener die verder gaan dan alleen de chronologische volgorde van gebeurtenissen binnen het verhaal over de ziekte (Hurwitz & Charon, 2013). Narratieve geneeskunde stelt klinici in staat met de emotionele en persoonlijke complexiteit van ziektes om te kunnen gaan, zonder de menselijk aspecten van gezondheidszorg te vermijden (Lewis, 2011). Narratieve geneeskunde is ook een effectief middel om de communicatie tussen zorgverlener en patiënt te verbeteren (Arntfield et al., 2013). Verbeterde communicatieve vaardigheden helpen artsen om patiëntgericht te werken en problemen op te lossen in de medische praktijk, met name in de medische gespreksvoering (Charon, 2012). De toepassing van deze narratieve methoden kan bij de hulpverleners leiden tot een verbetering van de teamcohesie en de waarneming van andere perspectieven terwijl compassiemoeheid en burn-out verminderd kunnen worden (Charon, 2006). Voor de zorg in zijn geheel kan de narratieve geneeskunde cruciale antwoorden opleveren op de vraag wat voor zorg we eigenlijk willen en wat de doelen van geneeskunde zijn (Lewis, 2011). Narratieve geneeskunde belooft een beter begrip en verbetering van de gezondheidszorg (Hurwitz & Charon, 2013). Ook verhoogd narratieve geneeskunde de effectiviteit van klinisch werk en vormt de basis voor een nieuw niveau van vertrouwen (Charon, 2012). Narratieve geneeskunde is een veel belovende toevoeging aan de opleiding van geneeskunde studenten om deze voor te bereiden op het leven als arts waarin effectief presteren centraal staat (Arntfield et al., 2013).

Debatten over hervormingen van de gezondheidszorg moeten rekening houden met het feit dat geneeskunde in zijn kern een humaan werkveld is (Lewis, 2011). De benadering van de narratieve geneeskunde is zeker een mogelijkheid om de humane kant van de geneeskunde te benadrukken en weer te incorporeren in de medische praktijk. Medische docenten en klinici lenen steeds meer technieken en benaderingen van de geesteswetenschappen, geschiedenis, filosofie en andere humanistische disciplines om dat te kunnen bieden wat de

geneeskunde miste: een middel om naast de pathologische en psychologische dimensies ook het bijzondere in ziekte te erkennen en te begrijpen (Hurwitz & Charon, 2013). Ze zijn ook begonnen met het bestuderen van teksten geschreven door patiënten, zorgverleners en creatieve schrijvers om een referentiekader te ontwikkelen voor het begrijpen van de biografische, mentale en fysieke irritaties die een ziekte met zich meebrengt (Hurwitz & Charon, 2013). Geneeskunde studenten die naar hun mening over narratieve geneeskunde werden gevraagd, gaven aan dat ze de narratieve methoden waarnemen als een belangrijk en effectief middel voor het verhogen van communicatie, samenwerking en professionele ontwikkeling. Ze herkennen de centraliteit van verhalen in hun dagelijkse interacties met collega's, patiënten en families (Arntfield et al., 2013). Een mogelijkheid voor de verdere verspreiding van de narratieve geneeskunde is dat deze een onderdeel wordt van het curriculum van de opleiding geneeskunde (Arntfield et al., 2013). Tot nu toe is dit niet het geval waardoor de verspreiding van de narratieve geneeskunde beperkt blijft. Sommige zorgverleners ontwikkelen vanzelf empathische en culturele vaardigheden, maar veel te vaak verliest de huidige geneeskunde nog het contact met de humane aspecten van de zorg in het medische consult (Lewis, 2011).

1.3 PROJECT: PATIËNTEN WETEN BETER

“Patiënten weten beter” (PWB) is een project van het Rathenau Instituut dat gehoor wil geven aan de stem van de patiënten. Het doel van het PWB project is om de inzichten uit het onderzoek te vertalen naar aanbevelingen en deze samen te vatten in een manifest voor de verbetering van de ziekenhuiszorg. In het kader van dit project zijn, in de vorm van 108 verhalen, ervaringen van patiënten en hun naasten met ziekenhuiszorg verzameld en geanalyseerd, met als doel inzicht te krijgen in “hoe de organisatie van ziekenhuiszorg verbeterd kan worden, vanuit het perspectief van patiënten” en “hoe technologie daarin een rol kan spelen” (Rathenau, 2014).

Het “levensverhalenlab” van de Universiteit Twente heeft in het kader van het PWB project onderzoek gedaan naar de betekenis van de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Het onderzoek van het levensverhalenlab, uitgevoerd door Sools et al. (2014), sluit aan bij de nieuwe ontwikkeling van de narratieve methoden in de ziekenhuiszorg. In het onderzoek van Sools et al. (2014) werd een narratieve analyse toegepast op 30 van de 108 in het kader van het PWB project verzamelde patiëntenverhalen. Het resultaat van de narratieve analyse zijn acht verschillende rollen die de patiënten in de interactie met de zorgverlener innemen. Deze rollen zijn elk geformuleerd aan de hand van een verhaaltipe. Deze rollen respectievelijk verhaaltipen vormen het uitgangspunt voor verdere analyse in dit bacheloronderzoek. Aan elke van deze rollen respectievelijk verhaaltipen kan een rolafstemming tussen patiënt en zorgverlener worden toegekend. In tabel 1 zijn deze twee onderdelen van de resultaten van het onderzoek van Sools et al. (2014) weergegeven:

TABEL 1: VERHAALTYPEN EN ROLAFSTEMMINGSPATRONEN (SOOLS ET AL., 2014)

<i>Verhaaltype</i>	<i>Patroon rolafstemming</i>
1. De patiënt als co-professional zoekt erkenning van medische expertise	Patiënt wenst een grotere rol
2. De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg	Patiënt wenst een kleinere rol
3. Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad	Patiënt wenst een kleinere rol
4. Wat mag ik verwachten?	Patiënt twijfelt over de gewenste rolinvulling
5. Interesse in de patiënt: wetenschappelijk object of persoon met ziekte?	Patiënt wenst een kleinere rol
6. Onthand: zorgafhankelijke patiënt verwacht praktische ondersteuning	Patiënt wenst een kleinere rol
7. Op het ergste voorbereid	Patiënt en zorgverlener bereiken overeenstemming over gewenste rol van de patiënt
8. Onzeker over het leven met de ziekte	Patiënt twijfelt over de gewenste rolinvulling

De conclusie van het onderzoek van Sools et al. (2014) is dat een goede rolafstemming tussen ziekenhuis en patiënt een grote bijdrage kan leveren aan kwaliteit van ziekenhuiszorg.

1.4 DIT ONDERZOEK

Dit onderzoek bouwt voort op de resultaten van het onderzoek van Sools et al. (2014). Uit deze resultaten blijkt dat patiënten diverse rollen kunnen innemen en daaraan gerelateerd een bepaald patroon van rolafstemming aannemen. Het ziekenhuis heeft dus niet met een homogene doelgroep van patiënten te maken. Sools et al. (2014) concludeerde dat de door de patiënt ervaren kwaliteit van zorg wordt beïnvloed door de rolafstemming tussen patiënten en zorgverleners. Om de kwaliteit van de zorg te waarborgen is maatwerk gevraagd, dat wil zeggen dat het ziekenhuis de rol van de patiënt moet herkennen en hierop een zodanige manier moet reageren dat de rolafstemming goed verloopt (Sools et al., 2014). De door Sools et al. (2014) gevonden verhaaltypen zijn waardevol voor de verbetering van de zorg omdat deze informatie geven over de verschillende rollen die patiënten in de zorg kunnen innemen, hoe men deze kan herkennen en vooral hoe hierop moet worden ingegaan om tot een goede rolafstemming tussen patiënt en zorgverlener te komen.

Doelstelling

Het doel van deze studie is het om zo compleet mogelijk in kaart te brengen hoe patiënten de rolverdeling tussen zichzelf en het ziekenhuis beleven. Er wordt gebruik gemaakt van een evaluatief onderzoek waarbij de focus ligt op welke zichtwijze een patiënt heeft hoe de interactie tussen patiënt en zorgverlener verloopt. Op basis hiervan kunnen conclusies worden getrokken over de huidige kwaliteit van de zorg en hoe deze eventueel verbeterd kan worden. Om dit doel te bereiken zal dit onderzoek door worden gevoerd aan de hand van de volgende hoofdvraag:

Hoe zien patiënten de rolverdeling tussen zichzelf en het ziekenhuis?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zullen ook de volgende deelvragen worden onderzocht:

1. Welke verschillende rollen nemen de patiënten in en hoe vaak?
2. Treden bepaalde rollen samen op binnen een patiëntenervaring, en indien dat zo is, welke zijn overheersend en welke ondergeschikt?
3. Wat kenmerkt de rolafstemming tussen patiënt en ziekenhuis?

Deelvraag één is een kennisvraag met als doel om tot een zo'n compleet mogelijk overzicht te komen van de verschillende rollen die patiënten innemen en hoe vaak welke rollen worden ingenomen. Deelvraag twee gaat

in op het tegelijkertijd optreden van rollen binnen een ervaring. Deze vraag is deels een kennisvraag: er wordt een beschrijving gevraagd van de combinaties van rollen binnen een ervaring, maar het is ook deels een evaluatievraag omdat er gevraagd wordt een afweging te maken tussen overheersende en ondergeschikte rollen. Deelvraag drie is ook een kennisvraag waarbij het gaat om de verschillende patronen van rolafstemming tussen patiënt en ziekenhuis in kaart te brengen.

2. METHODE

Het hoofdstuk methode bestaat uit twee delen. In het eerste deel van de methode wordt toegelicht hoe de dataverzameling in zijn werk is gegaan. Er wordt ingegaan op criteria waaraan de verhalen moeten voldoen en vervolgens op hoe de data is geselecteerd. Daarnaast worden belangrijkste kenmerken van de steekproef beschreven. In het tweede deel van de methode wordt de data-analyse toegelicht. Dit deel beschrijft hoe de data geanalyseerd wordt om zo de hoofd- en deelvragen te kunnen beantwoorden. Hiertoe is een systematisch aanpak, ook wel procedure genoemd, gedefinieerd die uit verschillende stappen bestaat. Voor elke deelvraag zijn stap en deeltappen geformuleerd die waarborgen dat het onderzoek systematisch en consistent wordt uitgevoerd.

2.1 DATAVERZAMELING

De paragraaf dataverzameling zal achtereenvolgens toelichten: de instrumenten, de werving en selectie van de schrijvers en de demografische gegevens over deze schrijvers.

De data die voor dit onderzoek werd gebruikt, is verzameld in het kader van het PWB project (v. Egmond, Heerings & Munnichs, 2014). Een online verhalenbank (www.patiëntenwetenbeter.nl) is daartoe gecreëerd, waarop ervaringen van patiënten in verhaalvorm konden worden gepubliceerd. Op deze website werden slechts geanonimiseerde verhalen gepubliceerd en nadat de desbetreffende schrijver van het verhaal toestemming had gegeven. Daarnaast werd de informatie die de schrijvers gegeven hebben vertrouwelijk behandeld. Nadat het verhaal was opgeschreven, werd de schrijver gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Pas hierna kon de schrijver geïnformeerde toestemming geven. Het doel hiervan is tweeledig, ten eerste de schrijver informeren over het verstrekken van zijn gegevens aan het onderzoek en ten tweede om toestemming te vragen voor gebruik voor verder onderzoek en voor publicatie op de website. Deze manier van online dataverzameling had talrijke voordelen. De verzamelmethode was onder andere laagdrempelig, makkelijk te gebruiken en flexibel (qua tijd en plaats) toegankelijk.

Instrumenten

Op de website werden er twee handelingen van de participanten gevraagd:

1. Het indienen van een verhaal
2. Het invullen van een vragenlijst

De instructies voor het schrijven van het verhaal waren zo gedefinieerd dat er zo weinig mogelijk op de inhoud werd gestuurd. Alleen het onderwerp van het onderzoek werd vermeld. Er werd gevraagd ervaringen zo concreet als mogelijk op te schrijven zodat deze zo verhalend mogelijk werden gedocumenteerd. Daarnaast werden er nog aanvullende eisen aan de vorm bepaald. De participanten werden gevraagd om hun verhaal in de vorm van een brief van 200 tot 2000 woorden met een aanhef, geadresseerde en afzender in te dienen. Tot slot werden de participanten gevraagd om af te sluiten met een wens en een aanbeveling over hoe die wens

over verbetering uit zou kunnen komen. Door deze grove structuur waren de verhalen makkelijker te vergelijken.

De vragenlijst die de participanten over hun geschreven verhaal moesten invullen bevatte drie soorten vragen:

1. Ten eerste werden er vragen gesteld over het verhaal zoals bijvoorbeeld of het verhaal in de opinie van de schrijver positief, negatief of ambivalent is en waarom. Ook werd er naar de context van het verhaal gevraagd.
2. Ten tweede werd er door middel van een open vraag achterhaald hoe de schrijvers het hebben ervaren om hun verhaal op te schrijven.
3. Ten derde werd er naar demografische gegevens gevraagd.

Werving

De werving van participanten werd uitgevoerd door het Rathenau Instituut en had het doel om een zo divers mogelijke groep van patiënten te vinden. Het Rathenau Instituut heeft een verscheidende wervingsstrategieën gebruikt om deelnemers te verwerven. Er werden meer dan 100 patiëntenorganisaties in Nederland benaderd. Alle Nederlandse ziekenhuizen werden gecontacteerd en ook werden er ambassadeurs aangesteld om publieke aandacht te trekken. Daarnaast werden er ook op gezondheidsgerelateerde websites banners en oproepen geplaatst. Ten slotte werden er ook advertenties in (landelijke) kranten geplaatst. Het resultaat van deze dataverzamelingsactie waren 124 verhalen. In de periode van juni 2012 tot juli 2013 zijn deze verhalen verzameld.

Selectie van de participanten

Niet alle verhalen waren geschikt voor het project 'Patiënten weten beter'. Dit onderzoek maakt gebruik van dezelfde verzameling verhalen. De verhalen konden bijvoorbeeld niet worden gebruikt als deze niet specifiek over de ziekenhuiszorg gingen. Er zijn gegevens bekend over hoeveel verhalen vanwege dit exclusiecriteria ongeschikt zijn bevonden. Vijf schrijvers hebben meerdere verhalen over hetzelfde onderwerp ingediend, deze zijn steeds geteld als één verhaal. Van de 124 verzamelde verhalen bleef er na de toepassing van de exclusiecriteria nog een steekproef van 108 verhalen en 102 schrijvers over. Een aantal schrijvers heeft dus meerdere verhalen over verschillende onderwerpen ingeleverd.

Kenmerken van de schrijvers

De 102 schrijvers van de 108 verhalen blijken een diverse steekproef te zijn, vooral met betrekking tot de variabelen leeftijd, opleidingsniveau en de afkomst binnen Nederland. In tabel 2 zijn de belangrijkste variabelen van de steekproef weergegeven. Er moet worden opgemerkt dat de patiënt niet altijd de schrijver van het verhaal is. Daarom zijn alle variabelen gerelateerd aan de schrijvers van de verhalen en niet aan de patiënten. Ook moet worden opgemerkt dat niet alle gegevens van de schrijvers zijn opgegeven door de schrijvers, daardoor is de omvang van enkele van de steekproeven verschillend.

TABEL 2: STEEKPROEFGEGEVENS

Variabele	Aantal (% van steekproefomvang)
Wie is de schrijver? (N=100)	
Patiënt	81 (81%)
Ouder van patiënt	8 (8%)
Kind van de patiënt	4 (4%)
Partner van patiënt	7 (7%)
Leeftijd (N=96)	
19 – 40 jaar	26 (27%)
41 – 55 jaar	23 (24%)
56 – 70 jaar	33 (34 %)
Ouder dan 70 jaar	14 (15 %)
Geslacht (N=95)	
Mannelijk	24 (25%)
Vrouwelijk	71 (75%)
Opleidingsniveau (N=93)	
Lager onderwijs	2 (2%)
Vorbereidend beroepsonderwijs	3 (3%)
Middelbaar beroepsonderwijs	20 (22%)
Vorbereidend wetenschappelijk onderwijs	18 (19%)
Hoger beroepsonderwijs	29 (31%)
Hoger wetenschappelijk onderwijs	17 (18%)
Postacademisch onderwijs	4 (4%)
Aantal ziekenhuisbezoeken afgelopen jaar (N=85)	
0 – 1 keer	12 (14%)
2 – 5 keer	24 (28%)
5 – 10 keer	8 (9%)
Vaker dan 10 keer	41 (48%)
Nationaliteit (N=108)	
Autochtoon	102 (94%)
Allochtoon	6 (6%)
Soort Ziekenhuis (N=89)	
Academisch	22 (25%)
Perifeer	67 (75%)
Wanneer is de ervaring gebeurd? (N=89)	
In het afgelopen jaar	45 (51%)
1 – 5 jaar geleden	36 (40%)
Langer dan 5 jaar geleden	8 (9%)
Soort bezoek (N=103)	
Poliklinisch (kortdurend)	37 (36%)
Klinisch (langdurig)	66 (64%)

Zoals in tabel 2 te zien is in de meeste gevallen (81 procent) de schrijver van het verhaal ook de patiënt. Indien de schrijver niet de patiënt is, is de schrijver een ouder, kind of de partner van de patiënt. Binnen de steekproef zijn vrouwen (75 procent), hoogopgeleiden (53 procent) en autochtone Nederlanders (94 procent) oververtegenwoordigd. De leeftijden van de schrijvers van de verhalen zijn vrij regelmatig verdeeld over alle leeftijdsgroepen (behalve kinderen). Het grootste deel van de deelnemers (34 procent) zit in de leeftijdsgroep tussen de 56 en de 70 jaar. Maar ook de andere leeftijdsgroepen zijn goed vertegenwoordigd. Ook met betrekking tot het aantal ziekenhuisbezoeken in het afgelopen jaar is de steekproef heel divers. Het grootste deel (48 procent) heeft meer dan tien ziekenhuisbezoeken gehad in het afgelopen jaar, 14 procent van de mensen hebben in het

afgelopen jaar één of geen ziekenhuisbezoek gehad. De schrijvers van de verhalen verschillen van elkaar met betrekking tot hun ziekenhuiservaring. Met betrekking hoe lang geleden de ziekenhuiservaring is opgedaan waarover het verhaal gaat is dit bij de meeste verhalen minder dan een jaar geleden (51 procent). Bij iets minder dan de helft van de verhalen is de ervaring één tot vijf jaar geleden opgedaan (40 procent). In drie kwart van de verhalen is er sprake van een perifeer ziekenhuis (73 procent) en bij maar één kwart van de verhalen gaat het om een academisch ziekenhuis (24 procent). Bij een ruime meerderheid van de verhalen (64 procent) gaat het om een langdurige klinische opname.

2.2 DATA-ANALYSE

De paragraaf data-analyse gaat in op hoe de data geanalyseerd is om zo de hoofdvragen en de deelvragen te kunnen beantwoorden. Bij de analyse van de data werd er gebruik gemaakt van narratieve methoden. Dit betekent dat de verhalen niet in fragmenten werden opgedeeld maar in hun geheel werden beoordeeld en geanalyseerd (Sools et al., 2014). Om elke deelvraag te kunnen beantwoorden is er een systematisch aanpak gedefinieerd om de data te kunnen analyseren. Deze systematiek, ook wel procedure, bestaat uit drie stappen en is als volgt:

Stap 1. Validatie van de definities van de verhaaltypen

Stap 1 a. Indeling van de verhalen aan de hand van de bestaande typologie

Stap 1 b. Aanscherpen en aanvulling van de definities van de verhaaltypen

Stap 2. Analyse van de combinaties van twee verhaaltypen binnen een verhaal

Stap 2 a. Identificatie van verhaaltypen die samen optreden binnen een verhaal

Stap 2 b. Beoordeling van het gewicht van hoofd- en subtype binnen een verhaal.

Stap 3. Indeling van de verhalen in de patronen van rolafstemming

Stap 1, 1a en 1b werden gebruikt om de eerste deelvraag te beantwoorden. Stap 2, 2a en 2b waren nodig om deelvraag 2 te beantwoorden en tot slot stap 3 is noodzakelijk ter beantwoording van de derde deelvraag. De volgende alinea's gaan in meer detail op deze procedure, en hoe daarmee de deelvragen werden beantwoord, in.

Procedure

Stap 1. Validatie van de definities van de verhaaltypen

Elk verhaaltipe is gerelateerd aan een bepaalde rol die de patiënt inneemt in de interactie met de zorgverlener (Sools et al., 2014). De validatie van de verhaaltypen is van belang om een zo correct mogelijk overzicht te kunnen krijgen van de verschillende patiëntenrollen. Dit gebeurde door aan de gehele dataset van verhalen te toetsen of deze allemaal zijn in te delen in de bestaande typologie van acht verhaaltypen (Sools et al., 2014). Indien dat niet het geval was werden ofwel de definities van de bestaande verhaaltypen aangescherpt, ofwel

werden nieuwe verhaaltypen gedefinieerd, en toegevoegd aan de typologie van Sools et al. (2014). De validatie werd uitgevoerd aan de hand van de volgende stappen:

Stap 1 a. Indeling van de verhalen aan de hand van de bestaande typologie

De gehele data set werd gescreend om alle verhalen in te delen in de acht bestaande verhaaltypen zoals gedefinieerd door Sools et al. (2014). Elk verhaaltypen is geformuleerd in termen van de volgende narratieve kenmerken:

- een beschrijving van een breuk (het centrale dilemma) in het verhaal,
- een beschrijving van de patiëntenrol en
- een samenvatting van de verhaallijn

Voor elk verhaal werd bepaald in welk verhaaltypen het valt in te delen door punten toe te kennen voor elk bepaald narratief kenmerk. In bijlage 1 zijn alle acht verhaaltypen beschreven in termen van de drie narratieve kenmerken die als indelingscriteria gebruikt werden.

Omdat de indelingscriteria hiermee al bekend waren en men zo alleen nog aanwezigheid van deze criteria moest controleren werd er vooral gebruik gemaakt van een top-down aanpak. Daarnaast werd er echter ook op een bottom-up manier gewerkt: als een verhaal niet ingedeeld kon worden in één van de acht reeds geformuleerde typen dan werd dit als een nieuwe type beschreven.

Bij het indelen van de verhalen volgens de criteria werd er rekening meegehouden dat niet altijd alle criteria die bij een bepaalde type horen gevonden kunnen worden. In gevallen dat niet alle narratieve kenmerken voor een en hetzelfde verhaaltypen pleitten, woog de breuk het zwaarst als criterium voor de bepaling van het verhaaltypen. Voor elk verhaal werd de frequentie van criteria die voor een verhaaltypen pleitten bijgehouden. Het doel hiervan is om tot een consistente en coherente afweging te kunnen komen tot welk verhaaltypen een verhaal behoort. Voor de uiteindelijke beoordeling van het verhaaltypen werd er steeds nog een kwalitatieve afweging gemaakt die losstond van de getelde frequenties en waarbij men naar het verhaal in zijn geheel keek. Dit is van belang omdat de indicatie die door het tellen van criteria is verkregen ook een foutieve indicatie kan zijn omdat hierbij alleen fragmenten van het verhaal, die los van de context staan, werden beoordeeld.

Door middel van deze procedure werd er voor zo veel mogelijk verhalen bepaald welke van de acht bestaande verhaaltypen het overheersende hoofd-verhaaltypen is. Als een verhaal bij geen van de acht bestaande verhaaltypen leek te horen dan werd hiervoor geen hoofdtypen bepaald en werd dit als nieuwe typen genoteerd. Als er naast het hoofdtypen nog een tweede verhaaltypen binnen het verhaal een relevante rol bleek te spelen dan werd dit ondergeschikte verhaaltypen als subtype ingedeeld.

Stap 1 b. Aanscherpen en aanvulling van de definities van de verhaaltypen

Terwijl de verhalen werden ingedeeld in de verhaaltypen werd erop gelet of de beschrijvingen van de bestaande typen geschikt zijn om een groep van ervaringen te beschrijven. Onzekerheden bij de inde-

ling, zoals twijfel tussen twee typen of twijfel over bepaalde onderdelen van de definitie van een type, werden daarom genoteerd. Nadat de indeling van alle verhalen in de bestaande verhaaltypen was gemaakt werd er geanalyseerd of er patronen in de onzekerheden te herkennen waren. Als bepaalde twijfelgevallen herhaaldelijk optraden dan werden de definities van de desbetreffende verhaaltypen aangescherpt. De aanpassing van de definities van verhaaltypen werd zo gedaan dat bij toekomstige indelingen geen dergelijk twijfelgeval meer op kan treden.

De groep van verhalen waarbij geen hoofd-verhaaltipe bepaald kon worden werd met het oog op mogelijk nieuwe typen geanalyseerd. Hierbij werd er gekeken naar de rol die de patiënt inneemt. Nadat een nieuwe type was gedefinieerd werd ernaar gekeken of nog meer van de ongedefinieerde verhalen hieronder vallen. Bij de verhalen die nog steeds niet in waren te delen werd dan weer opnieuw de rol die de patiënt inneemt geanalyseerd en werd er weer een nieuw type gedefinieerd en vervolgens weer gekeken of er nog meer verhalen zijn die onder dit nieuwe type vallen. Deze procedure werd net zo lang herhaald tot er voor alle ongedefinieerde verhalen een verhaaltipe was geformuleerd.

Het proces van validatie werd beëindigd op het punt als aan de ene kant de beschrijvingen van de acht bestaande typen zodanig aan waren gescherpt dat de eerdere twijfelgevallen uit waren gesloten en aan de andere kant geen nieuwe typen meer konden worden gevonden.

Nadat de indeling van de verhalen in de bestaande verhaaltypen was gemaakt en ook de nieuwe verhaaltypen waren toegevoegd werd er een overzicht gemaakt van de frequentieverdelingen van alle verhaaltypen. Voor een aantal verhalen bestond er aanleiding om naast een hoofdtype een subtype toe te wijzen. Dit zijn verhalen waarbij op basis van de frequentie van de selectiecriteria niet eenduidig één verhaaltipe was toe te wijzen.

Stap 2. Analyse van de combinaties van twee verhaaltypen binnen een verhaal

Bij de indeling van de verhalen aan de hand van de bestaande typologie was er steeds een hoofd-verhaaltipe bepaald en indien van toepassing een subtype. In deze tweede stap van de procedure werd de focus gericht op de verhalen die zowel hoofd- als ook subtype toegewezen hadden gekregen.

Stap 2 a. Identificatie van verhaaltypen die samen optreden binnen een verhaal

Er werd in kaart gebracht hoeveel en welke verhalen zowel een hoofdtype als ook een subtype hadden. Vervolgens werd er vastgesteld welke hoofd- en subtype combinaties in de verschillende verhaaltypen optreden in de steekproef. Daarna werden de combinaties van hoofd- en subtype die het vaakst optreden geselecteerd voor verdere analyse.

Stap 2 b. Beoordeling van het gewicht van hoofd- en subtype binnen een verhaal

Als een verhaal zowel hoofd- als subtype had dan werd er een beoordeling gemaakt van het gewicht van hoofd- en subtype in dat verhaal. Dat wil zeggen dat er een keuze werd gemaakt uit de volgende twee opties:

- er is sprake van een mengtype (hoofd- en subtype wegen even zwaar) of
- er is geen sprake van een mengtype (hoofdtype is overheersend en subtype is ondergeschikt)

Deze keuze werd gemaakt door te kijken naar hoe vaak er binnen het verhaal aanwijzingen zijn voor de desbetreffende verhaaltypen. Als deze frequenties twee punten of minder van elkaar verschilden dan werd dit als indicator voor een mengtype gezien. Als er echter wel een groot verschil was te zien tussen deze frequenties dan was het verhaalttype waarvoor de meeste aanwijzingen waren te vinden overheersend en daarmee het hoofdtype. Ook werd er naar het verhaal in zijn geheel gekeken met betrekking tot het belang die de rollen, behorend bij de twee verhaaltypen, hebben in het verhaal. Er werd vervolgens geanalyseerd in hoeveel gevallen er sprake is van een mengtype.

Stap 3. Indeling van de verhalen in de patronen van rolafstemming

In het onderzoek van Sools et al. (2014) wordt geconstateerd dat elk verhaalttype ook iets zegt over het patroon van deze rolafstemming. Op basis van de acht gevonden verhaaltypen kan er een onderscheid worden gemaakt tussen vier verschillende patronen van de rolafstemming tussen patiënt en ziekenhuis (Sools et al., 2014). Door ook de nieuwe verhaaltypen toe te wijzen aan een van deze vier patronen van rolafstemming kon men voor de gehele steekproef uitspraken doen over de kenmerken van de onderhevige rolafstemming. De werkwijze voor het beantwoorden van deelvraag 3 wordt nader toegelicht in de volgende alinea.

Als er een nieuw verhaalttype was gevonden werd telkens bepaald bij welk van de vier rolafstemmingspatronen deze hoort. Deze bepaling werd gemaakt aan de hand van de rol die de patiënt inneemt bij het nieuwe verhaalttype en in hoeverre deze overeen kwam met de rol die het ziekenhuis toekende aan de patiënt. Een overzicht van de patronen van rolafstemming en bijhorende verhaaltypen is te vinden in bijlage 2. De verhaaltypen geven informatie over het patroon van rolafstemming.

Op basis van het hoofdtype werden de verhalen ingedeeld bij een patroon van rolafstemming. Vervolgens werd er gekeken hoe vaak de verschillende patronen van rolafstemming voorkomen. Ten slotte werden de combinaties van hoofd- en subtypen, welke zijn geïdentificeerd bij stap 2a, bij de analyse betrokken. Er werd gekeken of er een samenhang bestaat tussen de patronen van rolafstemming van hoofd- en subtype. Deze samenhang kon zich uiten door of overeenstemming of afwijking van de twee patronen van rolafstemming.

3. RESULTATEN

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke informatie dit bacheloronderzoek heeft opgeleverd om antwoord te geven op de hoofdvraag: “Hoe zien de patiënten de rolverdeling tussen zichzelf en het ziekenhuis?” De hoofdvraag en deelvragen worden beantwoord volgens de procedure die is opgesteld in hoofdstuk 2. Eerst wordt een overzicht gegeven van de aangescherpte definities van de verhaaltypen en definiëring van nieuwe verhaaltypen die volgden uit de verhaalanalyse. Vervolgens worden frequentieverdelingen van de nieuwe verhaaltypen gegeven. Daarna worden de resultaten over het parallel voorkomen van verhaaltypen binnen een verhaal gepresenteerd en ten slotte volgt de analyse met betrekking tot de patronen van rolafstemming tussen patiënt en zorgverlener.

3.1 DE GEVALIDEERDE VERHAALTYPEN

Uit de analyse van alle verhalen bleek dat de reeds bestaande verhaaltypen zoals gedefinieerd door Sools et al. (2014) dienden te worden aangescherpt. In bijlage 3 is een overzicht te vinden van alle verhalen ingedeeld naar de typologie als gedefinieerd door (Sools et al., 2014). Uit deze tabel blijkt dat de toedeling van de verhalen aan de verhaaltypen niet eenduidig is: er bestaat vaak twijfel aan welk verhaaltypen een verhaal toe te dichten, eveneens konden 18 verhalen niet worden ingedeeld. Dit resulteerde in een aanscherping van de bestaande typologie en de definiëring van drie nieuwe verhaaltypen. Eerst worden de aangescherpte beschrijvingen van de bestaande verhaaltypen besproken. Vervolgens worden nieuwe typen gepresenteerd en toegevoegd aan de typologie.

3.1.1 BESCHRIJVING VAN DE VERHAALTYPEN

VERHAALTYPEN MET AANGESCHERPTE DEFINITIES

De aangescherpte beschrijvingen zijn hieronder per type weergegeven. Voor elke beschrijving staat een citaat uit een verhaal dat typerend is voor het desbetreffende type.

Type 1 – De patiënt als co-professional

“Meestal begin ik wel rustiger (totdat de frustratie opkomt bij geen gehoor), maar dit keer was ik wat opgewonden: Het was natuurlijk ook iets allergisch! Het was niet alleen de alveesklier! Het zat in haar hele systeem, of in ieder geval ook in een deel van haar maag-darmkanaal! Luister toch!”

In dit verhaaltypen neemt de patiënt de rol van de co-professional in. De co-professional uit zich doordat hij/zij zelf ook medische expertise heeft of denkt te hebben en hiervoor erkenning zoekt bij de zorgverlener. De co-professional gebruikt dan ook vaak vaktermen in plaats van alledaagse taal. De co-professional wil worden betrokken bij de besluitvorming op zowel organisatorisch vlak als ook op medisch vlak. Als de patiënt in het verhaal niet de co-professional zelf is dan treedt vaak het conflict op dat de arts door zijn medische kennis denkt beter te kunnen oordelen over de situatie van de patiënt terwijl de co-professional beter denkt te kunnen oordelen over de patiënt omdat hij/zij de patiënt beter kent dan de arts. De kennis van de co-professional berust

meestal op jarenlange ervaring en talrijke ziekenhuisbezoeken. In de meeste gevallen heeft de co-professional minstens zo veel kennis over de ziekte in kwestie als de arts, en soms zelfs nog meer.

Van alle bestaande en nieuwe verhaaltypen wenst de patiënt/naaste van de patiënt hier de grootste rol. Niet alleen wil de co-professional dat zijn input gewaardeerd wordt, hij wil ook dat er iets mee gedaan wordt door de zorgverlener. Dit is van groot belang voor de co-professional omdat het zijn/haar eigen lot, of dat van iemand die heel dicht bij hem/haar staat, aangaat. Juist vanwege dit grote belang geeft de co-professional ook niet op als er niet naar hem/haar wordt geluisterd. In plaats daarvan gaat hij/zij zich nog meer inspannen om gehoor te krijgen.

Als de co-professional niet de patiënt zelf is dan is het meestal de moeder van de patiënt die deze rol speelt. Dit hoeft echter niet altijd het geval te zijn. Ook partners, kinderen of andere familieleden van de patiënt kunnen deze rol innemen. Waar het om gaat is de betrokkenheid bij de patiënt. De personen die de co-professional voor een patiënt spelen zijn meestal in de hoogst mogelijke mate betrokken bij de patiënt. Net zoals een moeder bij haar kind.

Type 2 – De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg

“Persoonlijk heb ik nu de overtuiging, dat je als patiënt zonder goede begeleiding van fam. (of evt. huisarts?) niet gegarandeerd veilig en optimaal verzorgd bent in onze hedendaagse medische molen.”

De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg bevindt zich in een situatie waar hij/zij steeds alert moet zijn om fouten en onduidelijkheden met betrekking tot de zorg te voorkomen. Net zoals de “co-professional” (type 1) heeft de noodgedwongen bewaker van goede zorg veel ervaring met zijn ziekte en de ziekenhuiszorg. Het verschil is echter dat de noodgedwongen bewaker geen erkenning van zijn medische expertise zoekt. Integendeel, hij/zij zou het liefst helemaal niet betrokken willen zijn bij de besluitvorming over zijn/haar behandeling en ook het bewaken van de zorg op zich. Maar zoals de naam al zegt moet hij/zij dit toch doen. De noodgedwongen bewaker van goede zorg heeft het gevoel dat hij/zij steeds moet opletten of alles goed gaat met zijn behandeling omdat er anders grote dingen mis kunnen gaan wat fataal zou zijn voor zijn/haar welbevinden. Soms zo fataal dat zijn/haar leven ervan afhangt en daarom houdt hij/zij alles rondom zijn/haar gezondheidssituatie in de gaten. Het gaat bij dit type niet echt om het vragen om extra zorg maar meer dat hij opmerkt dat een essentieel deel van zijn zorg ontbreekt en hij probeert de zorgverlener hierop attent te maken. Anders dan de co-professional geeft de bewaker van de zorg op als er niet wordt geluisterd. Hij/zij ergert zich er dan wel aan en maakt zich vooral zorgen. Als het niet om leven en dood gaat dan zegt de bewaker van goede zorg er ook wel eens helemaal niets van omdat hij/zij graag een zo klein mogelijke rol wil hebben en de zorgverlener niet lastig wil vallen. Als er iets mis gaat in de zorg, buiten de bewaker van de goede zorg om, dan is hij/zij niet teleurgesteld, maar alert en voelt zich niet meer veilig in het ziekenhuis.

Type 3 – Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad

“Dit heb ik direct aangekaart maar de orthopeed was aan het opereren en zou telefonisch contact met mij opnemen. Ik heb iedere dag naar het ziekenhuis gebeld en iedere keer wordt je afgewimpeld met ‘het ligt op zijn bureau, het is aan hem of en wanneer hij er wat mee doet’.”

Bij dit verhaaltje verwacht de patiënt dat, als hij/zij een probleem heeft, het ziekenhuis hierbij de nodige hulp zou bieden. De situatie kan bij dit verhaaltje heel divers zijn. Het gemeenschappelijke is dat de patiënt het vertrouwen in de ziekenhuiszorg verliest. Dit verlies van vertrouwen kan op twee manieren tot stand komen: ten eerste kan het gebeuren dat de zorgverlener fouten maakt en er niet op ingaat als de patiënt hem daarop attent maakt. Ten tweede kan het vertrouwensverlies ook puur door de bejegening van de patiënt door de zorgverlener tot stand komen. Het vertrouwen wordt dan bijvoorbeeld door bureaucratische obstakels geschaad of doordat de zorgverlener niet naar de patiënt luistert. Hoewel de patiënt een kleine rol wenst moet deze dan tegen zijn/haar wil in ervoor vechten gehoor te krijgen. Heel duidelijk wordt de aanwezigheid van dit verhaaltje als de patiënt in het verhaal ook na meerdere pogingen om serieus genomen te worden of zijn/haar wil door te zetten geen gehoor krijgt van de zorgverlener. De patiënt voelt zich dan machteloos en weet meer wat hij/zij moet doen.

Type 4 – Wat moet ik dulden of verwachten?

“Daar stond ik dan... poedelnaakt, kaal, één borst... alleen. Alleen met die man die aan één stuk door een soort van griezelig vriendelijke glimlach op zijn gezicht had.”

Bij dit type gaat het om een onaangename behandeling door de zorgverlener, welke de patiënt ondergaat. Doordat de patiënt twijfelt over zijn rol in de interactie en niet weet wat de normale gang van zaken is, durft hij/zij niets van de onaangename situatie te zeggen. Tijdens en na de behandeling ergert hij/zij zich erover dat hij/zij zo overgeleverd was aan de arts. Het onderwerp informatievoorziening speelt hier altijd een rol. De patiënten zijn in dit soort gevallen namelijk niet of niet voldoende ingelicht over wat hen staat te wachten. Als onaangename behandeling kan men twee dingen in gedachten hebben. Aan de ene kant een behandeling die onaangenaam is omdat de patiënt zich bijvoorbeeld moet uitkleden en er allerlei onderzoeken worden gedaan waarvan de patiënt niet weet waarvoor deze zijn. Aan de andere kant kan een onaangename behandeling ook een behandeling zijn die heel pijnlijk is en veel risico's inhoudt. De patiënt heeft bij dit verhaaltje meestal maar weinig ziekenhuiservaring. Daardoor voelt hij/zij zich onzeker over hoe sterk hij/zij op mag treden tegenover de arts. Deze patiënt weet bijvoorbeeld niet of de autoriteit van de arts het toelaat dat hij/zij de arts mag tegenspreken als hem iets niet bevalt. Door het gebrek aan ervaring weet de patiënt ten eerste niet wat er normaal is bij een dergelijke behandeling en ten tweede weet hij/zij ook niet wat voor opties hij/zij nog meer heeft, bijvoorbeeld wat voor onderzoeken er kunnen worden gedaan in plaats van dat éne bepaalde pijnlijke onderzoek.

Type 5 – Interesse in de patiënt: wetenschappelijk object of persoon met ziekte?

“De artsen zeiden dat mijn vader dood zou gaan en vroegen hem waarom hij nog chemo zou doen, want ach, hij zou toch dood gaan. Op gevoelloze en ook wat neerbuigende wijze werd deze boodschap door verschillende artsen gebracht.”

Bij het type interesse in de patiënt gaat het om de informatievoorziening door de zorgverlener naar de patiënt of om de bejegening van de patiënt door de zorgverlener. Dit verhaaltje kent zowel een positieve als ook een negatieve versie.

De positieve versie is dat de arts de patiënt met veel gevoel behandelt. Dat wil zeggen dat het contact niet alleen over de medische en lichamelijke kanten van het probleem van de patiënt gaat maar dat de arts ook op zijn netvlies heeft dat de patiënt door zijn ziekte misschien ook van andere dingen last heeft en hierbij steun nodig heeft. De informatievoorziening speelt hier een cruciale rol. In de positieve versie van dit verhaalttype houdt de arts er rekening mee dat de patiënt minder verstand heeft van de medische verklaringen van de ziekte en geeft de patiënt met oog hierop voldoende informatie om alles te kunnen begrijpen.

De negatieve versie van dit verhaalttype is als de arts de patiënt niet herkent als een mens maar alleen als wetenschappelijk object ziet. Aan de ene kant kan de arts de patiënt een interessante casus vinden maar geen rekening houden met de gevoelens en informatiebehoefte van de patiënt. Aan de andere kant handelt de arts de patiënt af zoals een reparatie aan een auto: als de auto niet te repareren is dan gooit hij hem weg. Het kan voorkomen dat de arts bij een dodelijke diagnose alleen informeert zonder goede begeleiding aan te bieden.

Type 6 – Onthand – zorgafhankelijke patiënt

“Veel zaken vallen ook nauwelijks te regelen. Zelfs al lijken ze toch het simpel. Ik kom veel ontmoedigingsbeleid tegen. Maanden procederen om een goede rolstoel bijv. Rechtszaken om passende hulpmiddelen.”

Bij verhaalttype zes hebben we te maken met een zorgafhankelijke patiënt. Soms is deze patiënt niet echt “onhand”, en dus niet echt lichamelijk afhankelijk van de zorg. In deze gevallen is de patiënt dan meer financieel afhankelijk. Daarom gaat het dan ook meer om vergoeding van extra zorg. Meestal is deze patiënt echter in erge mate afhankelijk van de zorg, omdat hij/zij bijvoorbeeld heel alledaagse dingen niet meer zonder hulp kan doen. De patiënt maakt in zijn/haar verhaal ook duidelijk dat hij/zij zich hulpeloos en alleen voelt. Hij/zij zou graag niet afhankelijk van de zorg zijn. Van het feit dat hij/zij het wel is heeft hij veel last en in deze moeilijke situatie verwacht hij/zij begrip en vooral steun van de zorgverlener. Een probleem is dan vaak dat de nodige zorg er wel is maar dat de patiënt er alleen via moeilijke wegen bij kan komen. Hij/zij kan in deze gevallen meestal niet direct naar het ziekenhuis maar moet zelf contact opnemen met bepaalde zorginstanties. De patiënt heeft echter vaak, door zijn/haar gezondheidstoestand, geen energie om nog veel te regelen. De patiënt heeft de neiging te klagen over het feit dat hij/zijn in deze gevallen geen medeleven ontvangt vanuit de zorg. Hij/zij probeert via het ziekenhuis aan de zorg te komen die hij/zij nodig acht te hebben maar het ziekenhuis verwijst hem/haar alleen maar door. De patiënt loopt bij dit verhaalttype vaak tegen een obstakel aan in de vorm van zorg bureaucratie. Op een terugwijzing reageert de zorgafhankelijke meestal impulsief, met gevoelens zoals woede en paniek.

Type 7 – Positieve verrassing

“Een ziekenhuisbezoek met kanker in je lijf, een ziekenhuisbezoek dat voelt als een warm bad; dat had ik niet kunnen bedenken, gezien mijn ziekenhuiservaring vlak daarvoor.”

Het gaat bij dit type vooral erom dat de patiënt opmerkt hoe positief zijn ervaring is. De patiënt die onder de indruk is van de positieve ervaring in het ziekenhuis heeft of expliciet of impliciet een negatieve verwachting vooraf. Als de negatieve verwachting zich expliciet uit dan kijkt deze patiënt heel erg op tegen het ziekenhuisbezoek. Als de verwachting meer impliciet is dan komt deze pas naar boven als de patiënt in het ziekenhuis is

en onder de indruk is hoe goed bepaalde dingen daar gaan. Het lijkt erop dat de patiënt vooraf niet zo veel wilde verwachten om zo teleurstelling achteraf te vermijden.

Type 8 – Onzeker over het leven met de ziekte

“Het zou fijn zijn..als ik eens een dag zonder die ellende zou mogen beleven..Maar ik ben bang....Dat dat een droom zal blijven die nooit uit zal komen...”

De patiënt die onzeker is over het leven met de ziekte kan zich wat deze ziekte betreft in veel verschillende situaties bevinden. Het kan een chronische ziekte zijn waarbij de patiënt onzeker is over het feit of hij/zij er zij/haar hele leven last van zal hebben. Het kan ook zijn dat de patiënt na een dodelijke diagnose niet met het feit kan omgaan dat hij/zij niet meer lang te leven heeft. Het kan echter ook zijn dat de patiënt een gezondheidsprobleem heeft en stappen onderneemt, dit probleem op te lossen, maar steeds tevergeefs. In sommige gevallen wordt zijn probleem zelfs nog erger.

Het kan ook gebeuren dat de patiënt klaagt over handelingen van zorgverleners, zoals onaangename behandelingen of te weinig zorg. Maar in de essentie van deze verhalen richt de woede, ontevredenheid of verdriet zich op zijn eigen lichaam en de aandoening. Dit type mens voelt zich erg machteloos in de strijd tegen de ziekte en heeft te maken met existentiële wanhoop. Met het feit dat er in de zorg iets mis gaat is hij weinig of helemaal niet bezig.

Een patiënt kan onzeker worden hoe te leven met een ziekte en zou daarvoor eigenlijk extra zorg moeten ontvangen. Zorg die niet altijd wordt geboden. Meestal is dit namelijk psychologische ondersteuning in zijn ziektesituatie. Anders dan type 6 “onthand”, zou een patiënt die onzeker is over het leven met de ziekte, hier zelden om vragen omdat hij veel te overstuurd is, om eisen aan de zorg te stellen.

NIEUWE VERHAALTYPEN

Naast de aanpassingen van de beschrijvingen van de verhaaltypen 1 – 8 was ook de vondst van drie nieuwe verhaaltypen het resultaat van de analyse. Deze drie verhaaltypen zullen hieronder één voor één worden beschreven.

Type 9 – Vage klacht wordt niet serieus genomen

“Een patiënt kent zijn eigen lichaam vaak heel goed. Luister daarnaar, neem iemand serieus en onderzoek hem adequaat. Ga er niet vanuit dat je aan iedereen kunt zien wat er speelt, er zijn mensen waar je niets aan kunt zien al barsten ze van de pijn.”

In verhaaltipe 9 is vaak de volgende situatie te vinden: de patiënt heeft een klacht, in de vorm van pijn of een beperking, die in veel gevallen niet zo lang geleden is opgetreden. De patiënt weet zeker dat er iets niet goed zit in zijn lichaam en dat hij van deze klacht af moet. De patiënt observeert zijn situatie goed voordat hij naar de arts gaat. Vooral om er zeker van te zijn dat deze klacht niet tijdig is en hij/zij dus echt hulp nodig heeft. Als de patiënt dan toch naar de arts gaat dan heeft hij al goed naar zijn lichaam geluisterd en weet hij dat er iets mis is, maar is niet in staat precies te omschrijven wat zijn lichaam mankeert. De patiënt vertelt zijn verhaal om de arts zo veel mogelijk informatie te geven die de arts kan helpen om te herkennen wat er aan de hand is met de

patiënt. De arts luistert echter niet altijd naar dit verhaal en kiest voor een eigen aanpak. De informatie dat er iets mis is met de patiënt is voldoende voor hem. En wat het dan is zoekt de arts zelf uit en werkt daarbij niet samen met de patiënt. De arts voert bepaalde standaardtests uit zoals bijvoorbeeld bloedtests of echo. Als de door de arts gekozen testen geen resultaat opleveren dan is de patiënt volgens de arts gezond en stuurt hij deze weer naar huis. Doordat uit de testen blijkt dat de klacht van de patiënt niet waarneembaar is, neemt de arts, aan dat er geen probleem is. De patiënt blijft echter zitten met het gevoel dat hij met een klacht achterblijft zonder daaraan geholpen te worden. Bij dit type staat de volgende tegenstelling centraal: de specialist die op het biomedische model vertrouwt tegenover de patiënt die op zijn ervaring vertrouwt. Een voorbeeld van dit verhaalttype is te vinden in de bijlage 4.

Type 10 – De patiënt als adviseur van de zorgverlener

“Te weinig bekwame handen aan het bed, ‘promotie gaat bijna altijd van het bed af’, waardoor zorg in de knel komt omdat maar een aantal bevoegden vele handelingen bij velen moeten verzorgen.”

Bij het verhaalttype “adviseur” geeft de schrijver advies om het zorgsysteem te verbeteren zonder hierbij echt zelf betrokken te zijn. Deze personen gaven hun mening zonder direct hun eigen lot te willen veranderen. Het ging dus niet om de acute bescherming van hun eigen welbevinden. Deze personen maakten vaak een opsomming van verbeteringsvoorstellen. De schrijvers gaven vaak aan dit te doen omdat ze vinden dat deze informatie eventueel behulpzame feedback zou zijn voor de zorgverleners omdat zij de zorg van een heel ander perspectief bekijken dan de zorgverleners. Een voorbeeld van dit verhaalttype is te vinden in de bijlage 5.

Type 11 – De patiënt als parodist van de ziekenhuiszorg

“De Baas, dr. Somber, liep voorop. Haar 2 volgelingen in haar flanken. Hun witte jassen wapperden achter hen aan, zo rap liepen ze.”

Net zoals de adviseur gaat het ook voor de parodist niet om zijn eigen welbevinden. Het verschil is dat de parodist ook niet direct zelf belang heeft bij het verbeteren van de zorg en als dit wel het geval is, alleen op een subtiele manier. De parodist heeft een, in zijn ogen, amusante situatie meegemaakt en wil deze mededelen aan zijn medemensen. De parodist wil eventueel kritiek uiten door de personen in het verhaal, meestal de zorgverleners, belachelijk te maken en daarmee op een amusante manier aanstoot geven tot nadenken. De parodist is een buitenstaander en maakt zelf geen deel uit van de situatie. De beschrijving van de situatie is in een bijzondere stijl. Dat kan bijvoorbeeld sprookjesachtige stijl zijn of in de vorm van een gedicht. De personen in het verhaal hebben amusante of negatieve eigenschappen. Deze eigenschappen geeft de parodist, net zoals in een parodie, overdreven weer om deze te accentueren voor de lezer. Een voorbeeld van dit verhaalttype is te vinden in de bijlage 6.

3.1.2 FREQUENTIEVERDELING VAN DE VERHAALTYPEN

De indeling van de verhalen in de 11 bovengenoemde verhaaltypen geeft informatie over de frequentie van bepaalde verhaaltypen. Er is per verhaal een hoofd-verhaalttype bepaald. Dit is het overheersende verhaalttype van dit verhaal. Als er nog een tweede verhaalttype een belangrijke rol bleek te spelen dan is deze als subtype

ingedeeld. In tabel 3-1 zijn de frequentieverdelingen van de elf verhaaltypen als hoofdtype en als subtype weergegeven.

**TABEL 3-1: VOORKOMEN VAN DE VERSCHILLENDE VERHAALTYPEN ALS HOOFD- EN SUBTYPE
FREQUENTIES EN AFGERONDE KOLOMPERCENTAGES**

	Hoofdtype (N=108)	Subtype (N=108)
Geen	0 (0%)	57 (53%)
1. Co-professional	8 (7%)	2 (2%)
2. Noodgedwongen bewaker van zorg	27 (25%)	10 (9%)
3. Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad	26 (24%)	7 (7%)
4. Wat moet ik dulden of verwachten?	2 (2%)	1 (1%)
5. Wetenschappelijk object of persoon met ziekte?	6 (6%)	6 (6%)
6. Onthand.	5 (5%)	4 (4%)
7. Positieve verassing	7 (7%)	1 (1%)
8. Onzeker over leven met de ziekte	9 (8%)	13 (12%)
9. Vage klacht niet serieus genomen	9 (8%)	4 (4%)
10. Adviseur	8 (7%)	3 (3%)
11. Parodist	1 (1%)	0 (0%)
Totaal	108 (100 %)	108 (100 %)

Zoals in tabel 3-1 te zien is hebben 53 procent van de verhalen geen sub-verhaalttype. Als hoofdtype komen het vaakst de typen 2 “noodgedwongen bewaker van zorg” en 3 “aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad” voor. Als subtype komen het vaakst de typen 2 “noodgedwongen bewaker van zorg” en 8 “onzeker over leven met de ziekte” voor. In het algemeen komt type 4 “wat moet ik dulden of verwachten” het minst vaak voor en type 2 “noodgedwongen bewaker van zorg” het vaakst. Alle elf verhaaltypen behalve type 11 “de parodist” komen zowel als hoofdtype als ook als subtype voor.

3.2 PARALLEL OPTREDEN VAN VERHAALTYPEN

Zoals te zien valt in tabel 3-2, werden bij de indeling van de verhalen in de elf bovengenoemde verhaaltypen gemiddeld drie verschillende verhaaltypen gevonden binnen één verhaal. Door de definitie van nieuwe verhaaltypen kon voor elk verhaal minstens een hoofdtype vast worden gesteld. Er zijn ook verhalen waarbij zelfs tot op zeven verhaaltypen voorkomen binnen één verhaal. Meestal zijn in die gevallen slechts enkele criteria gevonden voor deze verhaaltypen en was er niet overtuigend bewijs om de subtypen te kunnen toewijzen. Om de resultaten overzichtelijk te houden wordt alleen met het hoofdtype en indien van toepassing met één subtype gewerkt. Het subtype waarmee wordt gewerkt is het meest overtuigende subtype binnen een verhaal.

TABEL 3-2: GEMIDDELD AANTAL TYPEN PER VERHAAL

	N	Minimum	Maximum	Gemiddelde	Standaardafwijking	Variantie
Aantal rollen per verhaal	108	1	7	3,1	1,4	1,9

In de volgende paragraaf volgt een weergave van de verschillende hoofd- en subtype combinaties (3.2.1) en voor de meest voorkomende combinaties een afweging van de hiërarchie (mengtype of niet) van de twee verhaaltypen binnen een verhaal (3.2.2).

3.2.1 COMBINATIES VAN HOOFD- EN SUBTYPE

In onderstaande tabel 3-3 zijn frequenties van combinaties tussen bepaalde hoofd- en subtypen weergegeven. De kolompercentages in deze tabel geven per hoofdtype de procentuele verhouding tussen de subtypen weer. Zo kan men bijvoorbeeld zien dat 15 procent van de verhalen met hoofdtype 2 wordt gecombineerd met subtype 3 en 7 procent met subtype 5.

**TABEL 3-3: COMBINATIES VAN HOOFD- EN SUBTYPEN VAN VERHALEN
FREQUENTIES EN AFGERONDE KOLOMPERCENTAGES**

Subtype	Hoofdtype										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Geen	6 75%	15 56%	7 27%	2 100%	4 67%	2 40%	6 86%	6 67%	7 78%	1 13%	1 100%
0. Co-professional	-	0 0%	2 8%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%
1. Bewaker van goede zorg	0 0%	-	5 19%	0 0%	0 0%	0 0%	1 14%	0 0%	0 0%	4 50%	0 0%
2. Aanvankelijk vertrouwen geschaad	0 0%	4 15%	-	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	2 22%	0 0%	1 13%	0 0%
3. Wat moet ik dulden of verwachten?	0 0%	0 0%	1 4%	-	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%
4. Interesse in de patiënt	1 13%	2 7%	1 4%	0 0%	-	0 0%	0 0%	1 11%	0 0%	1 13%	0 0%
5. Onthand	1 13%	0 0%	2 8%	0 0%	0 0%	-	0 0%	0 0%	0 0%	1 13%	0 0%
6. Positieve verrassing	0 0%	1 4%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	-	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%
7. Onzeker over leven met ziekte	0 0%	2 7%	5 19%	0 0%	1 17%	3 60%	0 0%	-	2 22%	0 0%	0 0%
8. Vage klacht niet serieus genomen	0 0%	0 0%	3 12%	0 0%	1 17%	0 0%	0 0%	0 0%	-	0 0%	0 0%
9. Adviseur	0 0%	3 11%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	-	0 0%
10. Parodist	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	-
Totaal	8 100%	27 100%	26 100%	2 100%	6 100%	5 100%	7 100%	9 100%	9 100%	8 100%	1 100%

Wat in deze tabel opvalt is dat voor bijna alle hoofdtypen verhalen zijn gevonden die een subtype bevatten. Alleen hoofdtypen 3 “aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad” en 6 “onthand” voldoen hier niet aan. Hoofdtype 3 “aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad” wordt in 19 procent van de gevallen gecombineerd met subtype 8 “onzeker over het leven met de ziekte”. Hoofdtype 6 “onthand” komt in 40 procent van de gevallen voor met subtype 8 “onzeker over het leven met de ziekte”. In tabel 3-3 kan men zien dat sommige hoofdtypen

nauwelijks tot nooit worden gecombineerd met bepaalde subtypen, andere hoofdtypen daarentegen worden met bijna alle subtypen gecombineerd. Hoofdtype 3 “aanvankelijk vertrouwen” wordt met zeven en daarmee de meeste verschillende subtypen gecombineerd. Hoofdtype 2 “patiënt als noodgedwongen bewaker van eigen zorg” wordt met vijf verschillende subtypen gecombineerd. De hoofdtypen 4 “wat moet ik dulden of verwachten?”, 5 “interesse in de patiënt” en 7 “positieve verrassing” worden maar met één of helemaal geen subtype gecombineerd.

De meest voorkomende combinaties van hoofd- en subtype zijn de volgende:

- Hoofdtype 3 “aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad” – subtype 2 “noodgedwongen bewaker van goede zorg”
- Hoofdtype 2 “noodgedwongen bewaker van goede zorg” – subtype 3 “aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad”
- Hoofdtype 3 “aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad” – subtype 8 “onzeker over het leven met de ziekte”
- Hoofdtype 10 “adviseur” – subtype 2 “noodgedwongen bewaker van goede zorg”

3.2.2 MENGTYPEN

Voor de meest voorkomende combinaties van hoofd- en subtype, die geïdentificeerd zijn in paragraaf 3.2.1, werd voor elk verhaal bepaald of het hoofdtype het subtype domineerde. Indien dit het geval is dan spreekt men van geen mengtype. Indien hoofdtype en subtype even overheersend zijn dan spreekt men van een mengtype. De resultaten hiervan zijn in tabel 3-4 weergegeven.

**TABEL 3-4: VAAK SAMEN OPTREDENDE VERHAALTYPEN MET ONDERSCHIED WEL/GEEN MENGTYPE
FREQUENTIES EN AFGERONDE KOLOMPERCENTAGES**

	Hoofdtype3 – subtype 2	Hoofdtype 2 – subtype 3	Hoofdtype 3 – subtype 8	Hoofdtype 10 – subtype 2
Mengtype: ja	1 (20%)	4 (100%)	1 (20%)	0 (0%)
Mengtype: nee	4 (80%)	0 (0%)	4 (80%)	4 (100%)
Totaal	5 (100%)	4 (100%)	5 (100%)	4 (100%)

Uit tabel 3-4 wordt duidelijk dat er bij drie van de vier combinaties er sprake was van een hoofdtype/subtype verhouding. Alleen bij de combinatie hoofdtype2 “noodgedwongen bewaker zorg”/subtype 3 “aanvankelijk vertrouwen geschaad” was er bij alle vier verhalen sprake van een mengtype. Bij de combinatie hoofdtype 10 “adviseur”/subtype 2 “noodgedwongen bewaker zorg” zijn daarentegen helemaal geen mengtypen gevonden. Bij zowel hoofdtype 3 “aanvankelijk vertrouwen geschaad”/subtype 2 “noodgedwongen bewaker zorg” als ook hoofdtype 3 “aanvankelijk vertrouwen geschaad”/subtype 8 “onzeker over het leven met de zieker” was de verhouding mengtype geen mengtype gelijk aan één op vijf.

3.3 DE ROLAFSTEMMINGSPATRONEN

3.3.1 DE VERHAALTYPEN EN BIJHORENDE ROLAFSTEMMINGSPATRONEN

Terwijl aan de bestaande acht verhaaltypen al de bijhorende patronen van rolafstemming zijn toegewezen door Sools et al. (2014) moest dit voor de drie nieuwe verhaaltypen nog worden gedaan. Hieronder volgt per

verhaalttype een motivatie voor de keuze van één van de vier rolafstemmingen. De toewijzing van rolafstemmingen per verhaalttype volgt stap 3 van de procedure. In bijlage 2 is een compleet overzicht van alle verhaaltypen en bijhorende patronen van rolafstemming te vinden.

Type 9 – vage klacht wordt niet serieus genomen

Bij type 9 wil de patiënt graag een grotere rol, hij wil serieus worden genomen. Aan deze wens voldoet de zorgverlener echter niet in dit verhaalttype. Het bijhorende rolafstemmingspatroon is daarom “B – patiënt wenst een grotere rol”.

Type 10 – De patiënt als adviseur van de zorgverlener

Ook bij dit verhaalttype wenst de patiënt een grotere rol. Hij wil de zorgverlener of het ziekenhuis advies geven en hierbij serieus worden genomen. Het rolafstemmingspatroon bij type 10 is daarom “B – patiënt wenst een grotere rol”.

Type 11 – De patiënt als parodist van de ziekenhuiszorg

Bij type 11, de parodist, vindt geen rolafstemming plaats tussen de patiënt en het ziekenhuis. Voor de patiënt staat zijn rol al vanaf het begin vast en hij gaat ook geen interactie aan met het ziekenhuis. Daarom behoeft het geen rolafstemming. Dit verhaalttype hoort bij rolafstemmingspatroon “A – Patiënt en zorgverlener bereiken overeenstemming over de gewenste rol van de patiënt of die rol blijkt vanzelfsprekend en behoeft geen overeenstemming”.

3.3.2 FREQUENTIEVERDELINGEN VAN DE ROLAFSTEMMINGSPATRONEN

In onderstaande tabel 3-5 zijn de frequenties en bijhorende kolompercentages van de verschillende patronen van rolafstemming weer gegeven. Deze zijn gegroepeerd per hoofdtype en per subtype.

**TABEL 3-5 PATRONEN VAN ROLAFSTEMMING VOOR HOOFD- EN SUBTYPE
FREQUENTIES EN AFGERONDE KOLOMPERCENTAGES**

Patroon van rolafstemming	Hoofdtype (N=108)	Subtype (N=108)
Onbekend/geen subtype	0 (0%)	57 (53%)
A: overeenstemming	8 (8%)	1 (1%)
B: patiënt wenst een grotere rol	25(23%)	9(8%)
C: patiënt wenst een kleinere rol	64(59%)	27(25%)
D: patiënt twijfelt over rolinvulling	11(10%)	14(13%)
Totaal	108(100%)	108(100%)

In tabel 3-5 is te zien dat bij zowel hoofd – als bij subtype het vaakst voorkomende patroon van rolafstemming “C – patiënt wenst een kleinere rol” is met respectievelijk 59 procent voor hoofdtype en 25 procent voor subtype. Hierna volgt binnen de hoofdtype, op ruime afstand, rolafstemming “B – patiënt wenst een grotere rol”. Het verschil tussen B en C is aanzienlijk: 59 procent voor afstemming C tegen 23 procent voor afstemming B. Bij de subtypen is de één na grootste groep bij patroon “D – patiënt twijfelt over rolinvulling” met 13 procent.

Tabel 3-6 is een kruistabel van de rolafstemmingspatronen van de hoofdtypen verdeeld over de rolafstemmingspatronen van de bijhorende subtypen. Hierin kan men zien in welke combinaties de rolafstemmingspatronen van hoofd- en subtype optreden.

TABEL 3-6: COMBINATIES VAN ROLAFSTEMMINGSPATRONEN VAN HOOFDTYPE EN SUBTYPE (IN AANTALLEN, N=108)

Rolafstemmingspatroon Subtype	Rolafstemmingspatroon Hoofdtype			
	A	B	C	D
Geen subtype	7	14	28	8
A – overeenstemming	0	0	1	0
B – patiënt wenst een grotere rol	0	0	9	0
C – patiënt wenst een kleinere rol	1	9	14	3
D – patiënt twijfelt over rolinvulling	0	2	12	0
Totaal	8	25	64	11

Men kan in tabel 3-6 zien dat de rolafstemmingspatronen van het hoofdtype bijna nooit met een subtype van hetzelfde rolafstemmingspatroon worden gecombineerd. Alleen het rolafstemmingspatroon van het hoofdtype “C – patiënt wenst een kleinere rol” is, wordt gecombineerd met een subtype van hetzelfde patroon van rolafstemming. De hoofdtypen met de rolafstemmingspatronen “A – overeenstemming” en “D – patiënt twijfelt over rolinvulling” worden alleen met een subtype van rolafstemmingspatroon “C – patiënt wenst een kleinere rol” gecombineerd. Hoofdtypen van alle vier rolafstemmingspatronen, inclusief C, worden het vaakst gecombineerd met subtypen van “C – patiënt wenst een kleinere rol”.

4. CONCLUSIE EN DISCUSSIE

In dit hoofdstuk worden de conclusies getrokken die uit de resultaten en de analyse van de resultaten volgen. Daarnaast wordt bekeken in welk maatschappelijk kader de bevindingen van dit onderzoek kunnen worden geplaatst. Ook wordt er aandacht besteedt aan de tekortkomingen van dit onderzoek en daaruit voortvloeiend worden aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek. Dit hoofdstuk behandelt eerst de deelvragen en eindigt met de conclusies en discussies die horen bij de hoofdvraag.

4.1 DEELVRAGEN

4.1.1 DEELVRAAG 1

Welke verschillende rollen nemen de patiënten in en hoe vaak?

Gegeven de dataset van 108 verhalen is uit dit onderzoek gebleken dat de door Sools et al. (2014) reeds geformuleerde typologie aangepast diende te worden. De definities van de acht verhaaltypen uit het onderzoek van Sools et al. (2014) zijn allemaal aangescherpt. Daarnaast zijn er ook drie nieuwe verhaaltypen gevonden. De beschrijvingen van de elf verhaaltypen, als gedefinieerd in dit onderzoek, corresponderen met de rollen die de patiënten innemen in de interactie met zorgverleners. De helft van de verhalen kan worden ingedeeld in hoofdtypen 2 “noodgedwongen bewaker van goede zorg” en 3 “aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad”. In tabel 4 (paragraaf 4.1.3) is een overzicht te vinden met alle patiëntenrollen en hun frequentie.

Dit onderzoek toont aan dat patiënten meerdere rollen kunnen hebben als zij voor een behandeling naar het ziekenhuis komen. De meeste literatuur beschrijft dat een patiënt slechts één rol inneemt in het ziekenhuis. Zo benadrukken Gabriel (2008) en Roter et al. (1988) dat de rol traditioneel gezien werd als één waarbij alle autoriteit bij de zorgverlener ligt, maar dat deze de laatste jaren langzaam verschuift naar één waarbij de autoriteit meer gelijkwaardig is verdeeld tussen patiënt en zorgverlener. Dit is een voorbeeld waar alleen het kennisaspect als rol aan de patiënt wordt toegedicht. Damman et al. (2009) zien de patiënten daarentegen meer als consumenten en diepen dus alleen het gebruikersaspect van de zorg uit. Het is van belang voor zorgverleners om in te zien dat patiënten met verschillende rollen naar een ziekenhuis kunnen komen en niet slechts één rol hebben.

Het onderzoek kan bogen op een diverse en vrij uitgebreide verzameling van verhalen waarop de analyse is gebaseerd. Dit is te danken aan de grondige werving bij alle ziekenhuizen in heel Nederland en op talrijke verschillende kanalen door het Rathenau instituut. Hierdoor is er een gevarieerde steekproef ontstaan waarin alle leeftijden en opleidingsniveaus representatief vertegenwoordigd zijn. Wat betreft sekse en nationaliteit, zijn vrouwen en autochtonen ruim in de meerderheid. Dit moet men in ogenschouw nemen wanneer men de bevindingen van dit onderzoek wil generaliseren. Desalniettemin geven de resultaten een goede indicatie weer van de zorgsituatie in Nederland. De waarschijnlijkheid dat belangrijke problemen in de zorg niet ter sprake zijn gekomen kan als klein worden ingeschat.

De resultaten van dit onderzoek zijn gebaseerd op een uitgebreide verzameling van 108 verhalen. Uit dit onderzoek is gebleken dat een uitbreiding van het aantal verhalen dat gebruikt wordt voor de analyse van de rollen kan leiden tot het definiëren van nieuwe rollen. Het onderzoek van Sools et al. (2014) ging uit van acht rollen die gevonden waren in 30 verhalen. Dit onderzoek heeft middels een consistente methode bewijs geleverd dat niet alle verhalen aan de verhaaltypen van de door Sools et al. (2014) gevonden typologie konden worden toegewezen en dus heeft dat geleid tot een aanscherping van deze typologie. Extra onderzoek op een grotere verzameling dan 108 verhalen kan niet uitsluiten dat definities moeten worden aangescherpt of dat er nieuwe rollen worden gevonden. Aanbevolen wordt om nogmaals alle verhalentypen te valideren. Een volgende validatie cyclus van de verhaaltypen is noodzakelijk om de beschrijvingen van de typen verder aan te scherpen. Ook moet er aan de hand van een grotere steekproef verder worden onderzocht of de bestaande elf typen alle mogelijke verhaaltypen omvatten. Het feit dat alleen al bij dit onderzoek weer drie nieuwe verhaaltypen zijn ontdekt laat vermoeden dat er wat betreft de verhaaltypen nog geen verzadiging is bereikt.

Daarnaast moet worden opgemerkt dat slechts één beoordelaar de verhalen heeft ingedeeld in rollen en dat er niet is gecorrigeerd voor subjectiviteit en alleen gedeeltelijk gecorrigeerd voor opgedane ervaring en inzichten tijdens het indelen: met andere woorden verhalen die het eerst zijn ingedeeld zijn slechts gedeeltelijk gecorrigeerd voor inzichten die uit latere indelingen volgden. Dit gebeurde alleen bij het definiëren van een nieuwe rol. De criteria die zijn opgesteld voor het indelen van de verhalen in de verhaaltypen hebben als doel deze subjectiviteit in beoordeling te beperken maar kunnen deze niet in zijn geheel uitbannen. Emoties die de verhalen bij de beoordelaar oproepen kunnen van invloed zijn op de indeling in rollen en het bepalen van het patroon van rolafstemming. Het valt op dat men als beoordelaar tijdens het lezen van de verhalen makkelijk mee wordt getrokken door de gevoelens die de patiënt ervaart. De verhalen zijn geschreven in de ik-vorm en dat maakt het soms moeilijk om het verhaal van een afstand te bekijken. Daarom is het aan te bevelen om in een vervolgonderzoek de validatie van de verhaaltypen met meerdere beoordelaars uit te voeren om de subjectiviteit bij het indelen te verlagen.

Er moet worden opgemerkt dat de indeling volgens de oude typologie van Sools et al. is gebeurd. Ook toont dit onderzoek aan dat patiënten meerdere rollen kunnen hebben als zij naar een ziekenhuis komen. Verdere analyse in dit onderzoek is echter gebaseerd op de frequenties volgens de definities van de oude typologie. Doordat de definities zijn aangescherpt kan de frequentie per verhaaltipe ietwat wijzigen. Het valt te verwachten dat de conclusies niet fundamenteel wijzigen. Ook dit is een reden om de frequenties per verhaaltypen voor verder onderzoek nog een keer te valideren, zodat de dan verkregen frequenties een goede basis vormen voor vervolgonderzoek.

Het feit dat de verhalen niet voorgeschreven eisen hebben wat betreft de inhoud is tegelijkertijd ook een positief aspect van dit onderzoek en accentueert opnieuw de meerwaarde van de narratieve methode. Het verhaal conserveert de gevoelens van de schrijver en levert hiermee essentiële informatie over wat er echt belangrijk is voor de schrijver.

4.1.2 DEELVRAAG 2

Treden bepaalde rollen samen op binnen een patiëntenervaring, en indien dat zo is, welke zijn overheersend en welke ondergeschikt?

Uit dit onderzoek blijkt dat bijna de helft van de verhalen naast het hoofd-verhaalttype ook nog een sub-verhaalttype heeft. Zoals te lezen valt in paragraaf 4.1.1 dicht de literatuur slechts één rol toe aan de patiënt. Het project “Patiënten weten beter” (Rathenau, 2014) en het onderzoek van Sools et al. (2014) gingen er wel vanuit dat patiënten verschillende rollen konden aannemen maar slechts met één rol tegelijkertijd naar het ziekenhuis komen. In tabel 4 (paragraaf 4.1.3) is een overzicht te vinden met alle patiëntenrollen en hun frequentie per hoofdtype en per subtype.

De vier meest voorkomende combinaties zijn:

- Hoofdtype 3 “Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaadt” – subtype 2 “noodgewongen bewaker van goede zorg”. Hierbij is het hoofdtype overheersend.
- Hoofdtype 2 “noodgewongen bewaker van goede zorg” – subtype 3 “Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaadt” Dit is een mengvorm en dus zijn de rollen gelijkwaardig.
- Hoofdtype 3 “Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaadt” – subtype 8 “Onzeker over het leven met de ziekte” Hierbij is het hoofdtype overheersend.
- Hoofdtype 10 “Patiënt als adviseur van de zorgverlener” – subtype 2 “noodgewongen bewaker van goede zorg” Hierbij is het hoofdtype overheersend.

Bij drie van deze combinaties overheerst één rol. Samen met het feit dat de helft van de verhalen geen subtypen bevat, blijkt hieruit dat in de zorgverlener mag verwachten dat de rol die de patiënt inneemt wordt gedreven door één rol, het hoofdtype, en het subtype slechts een nuance is die extra informatie geeft over de goedstoestand van de patiënt.

Slechts bij één combinatie is er sprake van een mengtype en zijn de rollen gelijkwaardig. Opvallend is dat hoofdtype 3 “aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad” nooit optreedt als ondergeschikt subtype binnen de groep van meest voorkomende combinaties. Dit toont aan dat vertrouwen in de zorg door patiënten als zeer belangrijk wordt ervaren.

De analyse van verhalen in hoofdtypen en subtypen levert het inzicht op dat patiënten met meerdere verwachtingen en rollen tegelijkertijd een zorgtraject ingaan. In de vorige deelvraag werd al geconcludeerd dat patiënten niet één, maar meerdere rollen kunnen hebben tijdens het zorgtraject. Terwijl het klassieke beeld slechts uit ging van één rol, blijkt nu dat patiënten meerdere rollen (11 hoofdtypen) kunnen hebben die ook nog tegelijkertijd kunnen optreden (hoofd- en subtypen). Dit inzicht kan verder worden onderzocht of worden toegepast in de zorg om zodoende de patiënten het gevoel te geven dat er beter op hun behoeften wordt ingespeeld en dus de kwaliteit van de zorg te kunnen waarborgen.

Net zoals al bij deelvraag één is besproken, valt het daarom aan te raden om de verhaaltypen, inclusief diens frequentie in hoofd- en subtypen nogmaals te valideren. Ook moet worden opgemerkt dat alle opmerkingen die bij deelvraag één zijn gemaakt aangaande de representativiteit en generaliseerbaarheid, ook gelden voor deelvraag twee.

4.1.3 DEELVRAAG 3

Wat kenmerkt de rolafstemming tussen patiënt en ziekenhuis?

Uit dit onderzoek blijkt dat ongeveer 59 procent van de patiënten een kleinere rol wenst. Dit is deels in tegenpraak met de meeste literatuur. Hierin is te vinden dat een grote groep patiënten tegenwoordig meer betrokken wil worden bij alle beslissingen over hun behandeling. Little et al. (2001), Stewart (2001), Bowling and Ebrahim (2001) benadrukken dat patiënten een grotere rol willen, vooral aangaande de besluitvorming. Marshall et al. (2012) stellen dat het meer betrekken van patiënten bij de besluitvorming inmiddels al een belangrijke richtlijn is binnen de zorg. De implementatie van de patiëntgerichte zorg vindt ook plaats in Nederland (Damman et al., 2009). Een rolafstemming wordt echter niet alleen gekenschetst door de besluitvorming, maar er zijn ook andere aspecten zoals kennis/autoriteit en vertrouwen van belang. Er moet worden opgemerkt dat de grootste groep patiënten die een kleinere rol wenst ook hoofdtype 2 “De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg” is opgenomen. Dit is een groep patiënten die misschien wel een kleinere rol wenst omdat zij het gevoel hebben op te veel zaken te moeten letten die niet direct op te vatten zijn als de verantwoordelijkheid van de patiënt maar eerder de verantwoordelijkheid van het zorgpersoneel. Dit betekent niet dat de groep patiënten die een kleinere rol wenst, helemaal niet betrokken zou willen zijn bij de interactie of besluitvorming. Men zou zelfs kunnen beweren dat deze specifieke groep wel eens meer betrokken zou willen zijn als zij zich niet de hele tijd bezig denken te hoeven houden met verantwoordelijkheden waarvan zij verwachten dat die onder de taken van het zorgpersoneel vallen. De groep die een kleinere rol wil bevat ook hoofdtype 3 “Aanvankelijk vertrouwen geschaad”. Dit is een groep patiënten die vertrouwen het meest belangrijk vindt bij een ziekenhuisbezoek en in mindere mate de besluitvorming. Uit dit onderzoek blijkt dat de meeste verhalen te zijn in te delen in Hoofdtype 2 “De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg” en hoofdtype 3 “Aanvankelijk vertrouwen geschaad”. Hieruit blijkt dus dat patiënten ook andere zaken belangrijk vinden in de rolafstemming met het ziekenhuis dan alleen de besluitvorming, zoals vertrouwen.

Er zijn ook auteurs die stellen dat aangaande de besluitvorming een grotere rol niet voor alle patiënten is weggelegd (Say et al., 2006), en de voorkeuren aangaande de betrokkenheid verschillen (Greene et al., 1994). Dit meer gemengde beeld wordt ook bevestigd in dit onderzoek. Tevens moet dus ook worden vastgesteld dat niet alleen besluitvorming van belang is, maar dat ook andere factoren, zoals onzekerheid (hoofdtype 4 – “Wat moet ik dulden of verwachten” en hoofdtype 8 – “Onzeker met het leven van met de ziekte”), vertrouwen (hoofdtype 2 – “De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg” en hoofdtype 3 “Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad”) en kennis (hoofdtype 1 – “De patiënt als ‘co-professional’ zoekt erkenning van medische expertise” en hoofdtype 10 – “De patiënt als adviseur van de zorgverlener”) belangrijk zijn voor het pa-

troon van rolafstemming die een patiënt aanneemt bij een bezoek aan het ziekenhuis. Dit is een inzicht waarmee zorgverleners dienen rekening te houden.

Uit dit onderzoek blijkt dat de één na grootste groep (23 procent) een grotere rol wil in de interactie tussen patiënt en zorgverlener. De patiënten die onder deze hoofdtypen vallen, ontlenen de wens om een grotere rol te hebben meer uit hun kennisbasis (autoriteit), hoofdtype 1 “De patiënt als ‘co-professional’ zoekt erkenning van medische expertise”, de behoefte om als adviseur op te treden (hoofdtype 10 “de patiënt als adviseur van de zorgverlener”) of de behoefte om serieuzer genomen te worden als patiënt (hoofdtype 9 Vage klacht wordt niet serieus genomen”). Dit zijn patiënten die wel actief bij de besluitvorming betrokken willen worden zoals in de literatuur staat beschreven (Little et al., 2001, Stewart, 2001, Bowling & Ebrahim, 2001).

Naast de groep patiënten die meer of minder betrokken wil worden bij de interactie in de zorg is er de groep patiënten die overstemming bereiken over de rol of waar deze vanzelfsprekend blijkt en de groep waar de patiënt twijfelt over de rolafstemming, respectievelijk 8 procent en 11 procent. Het feit dat de groep van patiënten die overeenstemming bereiken zo klein is, betekent dat in de beleving van patiënten nog veel gedaan moet worden om tot de goede rolafstemming te komen.

Dit onderzoek laat ook zien dat de narratieve methode een uitstekende manier is om behoeften van patiënten in kaart te brengen. Niet alleen kan middels deze methode de aanwezigheid van bepaalde rollen binnen patiëntenervaringen worden onderzocht maar biedt deze ook de mogelijkheid om nieuwe rollen te ontdekken. De patiënten zijn gebonden aan slechts een klein aantal regels over de vorm van het verhaal maar zijn qua inhoud vrij te vertellen wat zij willen vertellen. De inbreng van de patiënten is niet gereduceerd op waarderingen op vastgelegde schalen en korte antwoorden op gestandaardiseerde vragen. Deze bevindingen zijn in lijn met wat Herxheimer (2008), Damman et al. (2009), Sools et al. (2014) en Williams (2008) over narratieve methoden schrijven. De vrijheid die schrijvers wordt geboden wat betreft de inhoud heeft wel als consequentie dat verhalen soms in meerdere verhaaltypen in te delen zijn, wat ook een verklaring kan zijn dat er binnen één verhaal hoofd- en subtype kunnen optreden.

Tabel 4 geeft overzicht van alle patronen van rolafstemmingen en bijhorende verhaaltypen die volgen uit dit onderzoek. Tot slot moet worden opgemerkt dat alle opmerkingen die geplaatst zijn onder deelvraag één aangaande de representativiteit en de generaliseerbaarheid van de resultaten ook gelden voor deelvraag drie.

TABEL 4: ROLAFSTEMMINGSPATRONEN EN BIJHORENDE PATIËNTENROLLEN – FREQUENTIES VAN HOOFD- EN SUBTYPEN (IN AANTALLEN)

#	PATROON VAN ROLAFSTEMMING TUSSEN PATIËNT EN ZORGVRELENER	#	PATIËNTENROL	FREQUENTIE HOOFDTYPE	FREQUENTIE SUBTYPE
A	Patiënt en zorgverlener bereiken overeenstemming over de gewenste rol van de patiënt of die rol blijkt vanzelfsprekend en behoeft geen overeenstemming.	7	Positieve verassing	7/108	1/51
		11	De Parodist	1/108	0/51
B	De patiënt wenst een grotere rol dan wordt toegekend of erkend door zorgverleners.	1	De patiënt als ‘co-professional’ zoekt erkenning van medische expertise	8/108	2/51
		9	Vage klacht wordt niet serieus genomen	9/108	4/51
		10	De patiënt als adviseur van de zorgverlener	8/108	3/51
C	De patiënt wenst een kleinere rol dan wordt toegekend of erkend door zorgverleners, krijgt noodgedwongen een grotere rol en verwacht een grotere/andere rol van het ziekenhuis.	2	De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg	27/108	10/51
		3	Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad	26/108	7/51
		5	Interesse in de patiënt: wetenschappelijk object of persoon met ziekte	6/108	6/51
		6	Onthand. Zorgafhankelijke patiënt verwacht praktische ondersteuning	5/108	4/51
		4	Wat moet ik dulden of verwachten?	2/108	1/51
D	De patiënt twijfelt over de gewenste rol invulling van zichzelf en/of die van de zorgverlener of is nog bezig die rollen te definiëren.	8	Onzeker over het leven met de ziekte	9/108	13/51

4.2 HOOFDVRAAG

Hoe zien patiënten de rolverdeling tussen zichzelf en het ziekenhuis?

Combinerende de resultaten van de drie deelvragen is er een patroon waarneembaar van patiënten die met meer dan één rolverwachting een behandeling in een ziekenhuis ondergaan. In de gevallen dat patiënten meerdere rolverwachtingen hebben dan is er sprake van ofwel een overheersing van de ene rol over de andere, ofwel de rolverwachtingen zijn in evenwicht. Men kan dus spreken van een gelaagdheid in de rollen van patiënten in de zorg. Omdat de rollen gekoppeld zijn aan een patroon van rolafstemming, zit deze gelaagdheid ook in de patronen van rolafstemming.

In het laatste stuk van de conclusie volgt voor alle vier de patronen van rolafstemming een analyse hoe de patiënten de rolverdeling tussen zichzelf en het ziekenhuis zien. Ook gaat de analyse in op hoe de hoofdtypen en subtypen zich verhouden binnen een patroon van rolafstemming.

C: De patiënt wenst een kleinere rol

Dit zijn patiënten die aanvankelijk een neutrale tot positieve verwachting hebben van de zorg in het ziekenhuis maar teleurgesteld worden als het zorgtraject vordert. Uit de analyse welke hoofdtypen voorkomen met bepaalde subtypen, blijkt dat de hoofdtypen uit de groep patiënten “de patiënt wenst een kleinere rol” zich laten combineren met alle andere patronen van rolafstemmingen (inclusief zich zelf). In de volgende paragrafen wordt hiervoor een verklaring gegeven.

De combinatie met een subtype van het patroon van rolafstemming “B - patiënt wenst een grotere rol” laat zich verklaren als patiënten die zich aanvankelijk passief opstelden maar door hun opgebouwde ervaring (sub-

type 1 “De patiënt als ‘co-professional’ zoekt erkenning van medische expertise” en subtype 10 “De patiënt als adviseur van de zorgverlener”) een grotere rol gaan spelen in het zorgtraject. Een andere verklaring voor het willen van meer invloed is het gevoel van patiënten dat hun klacht niet serieus wordt genomen en ze daarom een grotere rol wensen (subtype 9 “Vage klacht wordt niet serieus genomen”).

De combinatie met een subtype vanuit het patroon van rolafstemming “D - patiënt twijfelt over de rolinvulling of is nog bezig deze te definiëren” is te verklaren door de aanvankelijke neutrale tot positieve positie maar geconfronteerd worden met onzekerheid over hoe om te gaan met een ziekte of niet of nauwelijks een referentiekader hebben over wat de norm is binnen een ziekenhuis (subtype 4 “Wat moet ik dulden of verwachten” en subtype 8 “onzeker over het leven met de ziekte”).

Tot slot komt het patroon van rolafstemming “C - de patiënt wenst een kleinere rol” zowel voor als hoofd- en als subtype. Dit wordt voor het grootste deel gedreven doordat type 2 “De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg” en type 3 “Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad” als elkaars hoofd- en subtype optreden. Er zijn verschillende verklaringen waarom hoofdtype 2 en hoofdtype 3 zo vaak samen voorkomen. Ten eerste kan deze gevonden worden op inhoudelijke basis. De twee hoofdtypen kunnen uit elkaar vogen. Een mogelijkheid is dat het vertrouwen van de patiënt geschaad is (hoofdtype 3) en hij/zij vervolgens meer gaat waken over zijn/haar zorg (hoofdtype 2). Een andere mogelijkheid is dat de patiënt de ervaring maakt dat hij/zij op zijn/haar eigen zorg moet letten (hoofdtype 2) en hierdoor zijn/haar vertrouwen in de zorg wordt geschaad (hoofdtype 3). Hieruit blijkt dat zowel hoofdtype 2 “De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg” als hoofdtype 3 “Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad” draaien om de vertrouwensvraag in de relatie tussen patiënt en zorgverlener, waardoor ze vaak samen voorkomen. Ten tweede kan de verklaring worden gevonden in de toepassing van de narratieve methode. De instructies die de schrijvers van de verhalen kregen waren niet bijzonder specifiek wat betreft inhoud, alleen wat betreft vorm. Doordat de schrijvers zich niet bewust waren dat de onderzoekende instantie deze categoriseert in een aantal verhaaltypen, en er veel overlap is tussen de twee hoofdtypen in kwestie, kan het voorkomen dat er elementen van beide hoofdtypen in één verhaal voorkomen en dus dat deze gecombineerd worden als hoofdtype en subtype.

B - De patiënt wenst een grotere rol

Dit is een groep patiënten die een grotere rol wenst dan de zorgverlener deze groep patiënten toedicht. In het algemeen kenmerkt deze groep zich door ervaringsdeskundigen op het gebied van de zorg en willen deze patiënten op basis van hun ervaring kennis delen met de medisch specialisten (hoofdtype 1 “De patiënt als ‘co-professional’ zoekt erkenning van medische expertise” en hoofdtype 10 “De patiënt als adviseur van de zorgverlener”). Daarnaast zitten er ook nog patiënten in deze groep die zich aanvankelijk niet serieus behandeld voelen en daarom meer invloed wensen (hoofdtype 9 “Vage klacht wordt niet serieus genomen”).

In de analyse van de subtypen valt op dat dit patroon van rolafstemming alleen gecombineerd wordt met subtypen uit de patronen van rolafstemming “C - patiënt wil een kleinere rol” of “D - patiënt twijfelt over rolafstemming of definieert deze”. Dit zijn patiënten die gaande het zorgproces ongewild steeds meer afhankelijk

worden van de zorg (subtypen 2 “De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg” en 8 “Onzeker over het leven met de ziekte”).

D - De patiënt twijfelt over de gewenste rolinvulling van zichzelf en/of die van de zorgverlener of is nog bezig die rollen te definiëren

De patiënten uit deze groep laten zich typeren als een groep die weinig ervaring hebben met het zorgsysteem. Hieruit vloeit een behoefte voort aan sturing tijdens het zorgtraject in de vorm van informatie en steun.

Als subtype is subtype 8 “onzeker over het leven met de ziekte” de meest voorkomende. Dit toont aan dat patiënten behoefte aan steun voelen. Opvallend genoeg komt dit subtype het meest voor bij respectievelijk hoofdtype 3 “aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad”, hoofdtype 6 “onthand” en hoofdtype 2 “noodgedwongen bewaker van de goede zorg”. Dit zijn hoofdtypen waarbij de patiënt zich onzeker voelt over de zorg die hij ontvangt doordat hij ofwel onzeker is over het niveau van de zorg, ofwel ongewild gedwongen afhankelijk is van de zorg, ofwel ongewenst controle denkt te moeten uitoefenen en derhalve op zoek zijn naar meer steun.

A - Patiënt en zorgverlener bereiken overeenstemming over de gewenste rol van de patiënt of die rol blijkt vanzelfsprekend en behoeft geen overeenstemming

Dit is de groep patiënten die tevreden is over de huidige afstemming. Dit is de kleinste groep patiënten en bevat slechts twee hoofdtypen 7 “Positieve verassing” en 11 “De Parodist.” Alleen het eerst genoemde hoofdtype bevat ook een subtype 2 “De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg” (patroon van rolafstemming “C - patiënt wenst een kleinere rol”).

Het feit dat deze groep weinig als hoofd- of subtype optreedt betekent dat een groot deel van de patiënten niet tot de gewenste rolafstemming kan komen of wel er niet in slaagt deze uiteindelijk goed te definiëren.

4.3 SLOTCONCLUSIES

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten meerdere rollen kunnen aannemen bij een bezoek aan het ziekenhuis en dus ook meerdere patronen van rolafstemmingen kunnen hebben. Door het intensief, consistent en coherent analyseren van patiëntervaringen opgeschreven in een verhaalvorm levert dit onderzoek belangrijke inzichten in de huidige verdeling van de rollen van patiënten en de rolafstemming tussen patiënt en ziekenhuis. Aangezien deze analyse op meer verhalen is gebaseerd dan het onderzoek van Sools et al. (2014) verhoogt dit onderzoek de representativiteit van de verhaaltypen en de daarbij horende patroon van rolafstemming.

Uit de analyse blijkt dat er een divers beeld is van patroon van rolafstemming onder de verschillende patiënten die een ziekenhuis bezoeken: iets meer dan de helft wenst een kleinere rolafstemming, terwijl een kwart een grotere rolafstemming wenst. In de literatuur staat aangaande rolafstemming tussen patiënt en zorgverlener vooral de besluitvorming centraal. De meeste auteurs tonen aan dat patiënten meer betrokken willen zijn in de besluitvorming bij hun behandeling (Little et al., 2001, Stewart, 2001, Bowling & Ebrahim, 2001, Marshall et al., 2012). Dit onderzoek toont aan dat niet alleen besluitvorming van belang is bij een bezoek aan

het ziekenhuis maar dat ook andere facetten een rol spelen zoals vertrouwen door, kennis van, controle door en zekerheid van de patiënt. Hierdoor ontstaat er een gemengd beeld van patiënten die ofwel een grotere ofwel een kleinere rol wensen bij een ziekenhuisbezoek. Er zijn overigens ook auteurs die vinden dat als het gaat om besluitvorming niet alle patiënten een grotere rol wensen (Say et al., 2006, Greene et al., 1994). Kortom, patiënten komen met verschillende rollen naar het ziekenhuis. Nieuw is de constatering dat patiënten met meer dan één rol en daaraan gerelateerd meer dan één patroon van rolafstemming naar een ziekenhuis kunnen komen. De gelaagdheid in de verhalen toont aan dat deze patronen, meestal als nuance bij het overheersende hoofdtype, binnen een verhaal naast elkaar kunnen bestaan.

Men ziet dus dat rol van de patiënt en het patroon van rolafstemming tussen patiënt en zorgverlener voortdurend in ontwikkeling is. Vroeger had de patiënt een kleinere rol en minder autonomie dan nu. Nu willen mensen zelf kunnen beslissen over hun lot en niet zijn overgeleverd aan de arts (Gabriel, 2008). Patiënten hebben de behoefte om meer betrokken te zijn bij de besluitvorming omtrent hun behandeling. Als gevolg daarvan wordt een begin gemaakt de zorg in te richten volgens het model van de patiëntgerichte zorg (Damman et al., 2009). Voor vervolgonderzoek is het interessant te kijken waarom de meerderheid van de patiënten het patroon van rolafstemming “patiënt wenst een kleinere rol” heeft. Vooral de mate van verantwoordelijkheid die een patiënt wordt gegeven in de patiëntgerichte zorg en het gevoel van controle die patiënt meent te moeten hebben in zijn zorgproces zijn het waard om verder te onderzoeken. Patiënten hebben namelijk niet altijd de behoefte aan meer verantwoordelijkheid, deze wordt bijvoorbeeld beïnvloed door leeftijd (Greene et al., 1994) of door medische ervaring met de zorg (Say et al., 2006). Bij de introductie van de patiëntgerichte zorg kregen patiënten meer verantwoordelijkheid, het blijkt echter dat niet alle patiënten hierop zitten te wachten. Interessant is dus te onderzoeken of de introductie van de patiëntgerichte zorg ertoe heeft bijgedragen dat patiënten in de meerderheid een kleinere rol wensen, terwijl men, zoals hiervoor te lezen viel, zou verwachten dat patiënten een grotere rol wensen. Tevens is het waardevol te onderzoeken hoe de rollen en patronen van rolafstemming van patiënten die gevonden zijn in dit onderzoek door de tijd veranderen. Zoals hierboven te lezen valt veranderen behoeften van patiënten voortdurend. Het moet worden beseft dat de gevonden resultaten slechts een momentopname zijn en kunnen veranderen. Hoe deze behoeften veranderen door de tijd geven beleidsmakers en zorgverleners inzicht hoe de zorg in te richten.

Tot slot is het van groot belang dat zorgverleners het besef hebben dat patiënten met verschillende rollen naar een ziekenhuis kunnen komen. De gevonden patronen van rolafstemmingen tonen aan dat patiënten verschillende behoeften hebben, sommige zijn kritisch en willen meer worden betrokken in de besluitvorming, anderen willen zich juist minder bezighouden met de bureaucratie in de zorg maar worden daar noodgedwongen toe gedwongen. Het is belangrijk dat de medische staf en beleidsmakers in de zorg zich deze nuance beseffen. Aangezien de rol van de patiënt zich in een voortdurende ontwikkeling bevindt is het van belang om de bevindingen die uit onderzoek naar deze patiëntenrol resulteren op een kort tijdsbestek om te zetten naar concrete veranderingsvoorstellen voor de zorg. Alleen daardoor kan de zorg met zo weinig mogelijk vertraging reageren op de huidige behoeften van de patiënten. Natuurlijk brengt een voortdurende en snelle verandering van het gehele zorgsysteem veel obstakels en moeilijkheden met zich mee. Toch moet er worden geprobeerd om de

zorg zo goed mogelijk aan de wensen van de patiënten aan te passen. De zorg is er speciaal voor de patiënten. Als de patiënten niet tevreden zijn dan heeft de gehele zorg ook minder effect. De patiënten steken kostbare energie in het peilen van de rol die aan hen wordt toegekend en worden geconfronteerd met een voor hun ongewenste rolverdeling, terwijl ze die liever zouden steken in het bevorderen van hun genezing.

REFERENTIES

- Arntfield, S. L., Slesar, K., Dickson, J., & Charon, R. (2013). Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies. *Patient Education and Counseling, 91*(3), 280-286. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.01.014>
- Bamberg, M., & Georgakopoulou, A. (2008). Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk-An Interdisciplinary Journal of Language, Discourse Communication Studies, 28*(3), 377-396.
- Bartlett, E. E., Grayson, M., Barker, R., Levine, D. M., Golden, A., & Libber, S. (1984). The effects of physician communications skills on patient satisfaction; Recall, and adherence. *Journal of Chronic Diseases, 37*(9-10), 755-764. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681\(84\)90044-4](http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681(84)90044-4)
- Bowling, A., & Ebrahim, S. (2001). Measuring patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Quality in Health Care, 10*(suppl 1), i2-i8.
- Bradby, H., Hargreaves, J., & Robson, M. (2009). Story in health and social care. *Health Care Analysis, 17*(4), 331-344. doi: 10.1007/s10728-009-0130-3
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine, 44*(5), 681-692.
- Charon, R. (2005). Narrative medicine: attention, representation, affiliation. *Narrative, 13*(3), 261-270.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Charon, R. (2012). At the Membranes of Care: Stories in Narrative Medicine. *Academic Medicine, 87*(3), 342 - 347. doi: 10.1097/ACM.0b013e3182446fbb
- Charon, R. (2013). Narrative medicine in the international education of physicians. *La Presse Médicale, 42*(1), 3-5. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2012.10.015>
- Damman, O. C., Hendriks, M., & Sixma, H. J. (2009). Towards more patient centred healthcare: A new Consumer Quality Index instrument to assess patients' experiences with breast care. *European Journal of Cancer, 45*(9), 1569-1577. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2008.12.011>
- Gabriel, Y. (2008). The voice of experience and the voice of the expert - can they speak to each other? In B. Hurwitz, Greenhalgh, T., Skultans, V. (Ed.), *Narrative Research in Health and Illness* (pp. 169 - 185). Malden, Massachusetts, USA: Blackwell Publishing Ltd.
- Greene, M. G., Adelman, R. D., Friedmann, E., & Charon, R. (1994). Older patient satisfaction with communication during an initial medical encounter. *Social Science & Medicine, 38*(9), 1279-1288. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90191-0](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(94)90191-0)
- Groene, O. (2011). Patient centredness and quality improvement efforts in hospitals: Rationale, measurement, implementation. *International Journal for Quality in Health Care, 23*(5), 531-537.
- Herxheimer, A., Ziebland, S. (2008). The DIPEx project: collecting personal experiences of illness and health care. In B. Hurwitz, Greenhalgh, T., Skultans, V. (Ed.), *Narrative Research in Health and Illness* (pp. 115 - 131). Malden, Massachusetts, USA: Blackwell Publishing Ltd.
- Hurwitz, B., & Charon, R. (2013). A narrative future for health care. *The Lancet, 381*(9881), 1886-1887. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61129-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61129-0)
- Institute of Medicine, C. o. Q. o. H. C. i. A. (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*: National Academies Press.
- Kirmayer, L. (2000). Broken Narratives. In L. G. Cheryl Mattingly (Ed.), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing* (pp. 153 - 180). London: University of California Press. Ltd.
- Lewis, B. (2011). Narrative Medicine and Healthcare Reform. *Journal of Medical Humanities, 32*(1), 9-20. doi: 10.1007/s10912-010-9123-3
- Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C., . . . Payne, S. (2001). Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: Observational study. *BMJ: British Medical Journal, 322*(7284). doi: 10.1136/bmj.322.7284.468
- Loh, A., Simon, D., Wills, C. E., Kriston, L., Niebling, W., & Härter, M. (2007). The effects of a shared decision-making intervention in primary care of depression: A cluster-randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling, 67*(3), 324-332. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2007.03.023>
- Marshall, A., Kitson, A., & Zeitz, K. (2012). Patients' views of patient-centred care: A phenomenological case study in one surgical unit. *Journal of Advanced Nursing, 68*(12), 2664-2673. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.05965.x
- Mishler, E. G. (1984). *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews* (Vol. 3): Greenwood Publishing Group.

- Pendleton, D., Schofield, T., Tate, P., & Havelock, P. (1984). *The consultation: an approach to learning and teaching* (Vol. 89): Oxford University Press Oxford.
- Rathenau. (2014). Het onderzoek. Retrieved 24-04, 2014, from <http://www.patientenwetenbeter.nl/site/Het%20onderzoek/>
- Roter, D. L., Hall, J. A., & Katz, N. R. (1988). Patient-physician communication: A descriptive summary of the literature. *Patient Education and Counseling*, 12(2), 99-119. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0738-3991\(88\)90057-2](http://dx.doi.org/10.1016/0738-3991(88)90057-2)
- Say, R., Murtagh, M., & Thomson, R. (2006). Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient Education and Counseling*, 60(2), 102-114. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2005.02.003>
- Sools, A., Drossaert, S., v. Duijvenbooden, L. (2014). *Gesterkt in het ziekenhuis? Een narratieve benadering van patientenperspectieven op kwaliteit van ziekenhuiszorg*: Levensverhalenlab: Afdeling Psychologie, Gezondheid en Technologie, Onderzoeksinstituut IGS, Universiteit Twente.
- Speedling, E. J., & Rose, D. N. (1985). Building an effective doctor-patient relationship: From patient satisfaction to patient participation. *Social Science & Medicine*, 21(2), 115-120. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(85\)90079-6](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(85)90079-6)
- Stevenson, F. A., Barry, C. A., Britten, N., Barber, N., & Bradley, C. P. (2000). Doctor-patient communication about drugs: The evidence for shared decision making. *Social Science & Medicine*, 50(6), 829-840. doi: 10.1016/S0277-9536(99)00376-7
- Stewart, M. (2001). Towards a global definition of patient centred care. *British Medical Journal*, 322(7284), 444 - 445.
- Stewart, M., Brown, J., Donner, A., McWhinney, I., Oates, J., Weston, W., Jordan, J. (2000). The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes. *Journal of Family Practice*, 49(9), 796-804.
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 152(9), 1423.
- Tuckett, D., Boulton, M., Olson, C., & Williams, A. (1985). *Meetings between experts: an approach to sharing ideas in medical consultations*: Tavistock London.
- v. Egmond, S., Heerings, M., Munnichs, G. (2014). *Sterke verhalen uit het ziekenhuis*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Weston, W. W., Brown, J. B., & Stewart, M. A. (1989). Patient-centred interviewing part I: understanding patients' experiences. *Canadian Family Physician*, 35, 147.
- Williams, G. (2008). Narratives of health inequality: interpreting the determinants of health. In B. Hurwitz, Greenhalgh, T., Skultans, V. (Ed.), *Narrative Research in Health and Illness* (pp. 279 - 291). Malden, Massachusetts, USA: Blackwell Publishing Ltd.

BIJLAGE

<i>#</i>	<i>TITEL</i>	<i>PAGINA</i>
1	Beknopte beschrijvingen van de acht verhaaltypen zoals geformuleerd door Sools et al. (2014).	II - III
2	Weergave van de patronen van rolafstemming en bijhorende verhaaltypen zoals geformuleerd door Sools et al. (2014)	IV
3	Indeling van de verhalen volgens de typologie van Sools et al. (2014)	V
4	Voorbeeld verhaal type 9	VI
5	Voorbeeld verhaal type 10	VII-VIII
6	Voorbeeld verhaal type 11	IX-X

Bijlage 1. Beknopte beschrijvingen van de acht verhaaltypen zoals geformuleerd door Sools et al. (2014).

#	TITEL	BESCHRIJVING
1	De patiënt als 'co-professional' zoekt erkenning van medische expertise	<p><u>Samenvatting verhaalttype:</u> bij dit verhaalttype heeft de hoofdpersoon vaak een chronische aandoening. Deze persoon of diens naaste (bv. de moeder) is met de tijd een medische expert geworden op het gebied van deze aandoening. De patiënt als co-professional vindt het prettig als er naar haar wordt geluisterd. Als dat niet het geval is dan raakt zij gefrustreerd en doet zij pogingen om serieus genomen te worden.</p> <p><u>Breuk:</u> de hoofdpersoon is zowel een bezorgde moeder als ook de spreekbuis en medische expert. In de thuissetting is dit geen probleem maar wanneer de persoon in aanraking komt met de professionele setting ontstaat een breuk tussen het karakter en de setting.</p> <p><u>Patiëntenrol:</u> er vindt een rolonderhandeling plaats tussen zorgverleners en de naaste van de patiënt. De naaste van de patiënt wil als medisch expert worden erkend en betrokken. De zorgverleners begrenzen echter expertise en zeggenschap van de medische moeder en geven haar de rol in de wachtkamer.</p>
2	De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg	<p><u>Samenvatting verhaalttype:</u> Meestal is er bij dit verhaalttype sprake van een complexe situatie waarvan het ziekenhuis niet op de hoogte is. Hierdoor krijgt de patiënt niet de goede behandeling/medicijnen en is daarom genoodzaakt om zelf in de gaten te houden of alles goed gaat. Dit zou niet nodig zijn als er meer zou worden samengewerkt tussen verschillende afdelingen en specialisten.</p> <p><u>Breuk:</u> Er is hier een disbalans tussen de kenmerken van de hoofdpersoon en de setting die hierop geen antwoord heeft door fragmentatie van het zorgproces.</p> <p><u>Patiëntenrol:</u> De patiënt heeft medische expertise. Zij treedt meer uit nood dan uit wens als spil op. Dit doet zij vaak niet alleen uit persoonlijk gewin maar ook voor kostenbewaking. Door het falen van het zorgsysteem ondergaat zij hierdoor een gedwongen rolvergroting.</p>
3	Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad	<p><u>Samenvatting verhaalttype:</u> Bij deze type vertrouwde de patiënt in eerste instantie erop dat het ziekenhuis goed voor hem zorgt. Tijdens het ziekenhuisproces gingen er echter dingen mis, wat machteloosheid tot gevolg heeft. Het aanvankelijke vertrouwen wordt ernstig geschaad. Het is slecht afgelopen van de situatie is meestal het gevolg van het handelen van de zorgprofessionals.</p> <p><u>Breuk:</u> Het gaat om eenvoudige situatie waarin de slechte uitkomst een verrassing is. Aan de hulpvraag (middel), het ingrijpen (doel) wordt niet voldaan. Daardoor ontstaat machteloosheid.</p> <p><u>Patiëntenrol:</u> De patiënt wordt slachtoffer van de zorg en de hoofdpersoon gaat ten onder aan machten groter dan zichzelf (Tragedie). Terwijl de patiënt een lage invloed heeft heeft het zorgsysteem een grote invloed. De patiënt kan gaandeweg een actievere houding ontwikkelen wat af wordt gedwongen door negatieve gebeurtenissen.</p>
4	Wat mag ik verwachten?	<p><u>Samenvatting verhaalttype:</u> De patiënt moet voor onderzoek/behandeling naar het ziekenhuis en heeft hierbij een onprettig gevoel dat de arts op een dusdanige wijze handelt dat hij hiermee niet langer professioneel is. De patiënt wil dat het stopt maar durft er niets van te zeggen en heeft daarom achteraf vervelend gevoel. Hij baalt van dit gebeurtenis en wil weten of dit de normale gang van zaken is.</p> <p><u>Breuk:</u> De patiënt is onervaren. Hij weet niet wat de normale gang van zaken is en hoe hij daarna moet handelen.</p> <p><u>Patiëntenrol:</u> De patiënt ervaart niet de ruimte om iets te zeggen van de onprettige behandeling omdat zijn kennis over wat normaal is ontbreekt. De patiënt is zoekend naar wat zijn rol is en hoe ver hij er vorm aan kan geven.</p>
5	Interesse in de patiënt: wetenschappelijk object of persoon met ziekte	<p><u>Samenvatting verhaalttype:</u> De patiënt weet dat er iets mis is met hem maar niet wat er precies aan de hand is. Daardoor is hij onzeker en maakt zich zorgen. Hij wil zo goed mogelijk worden geïnformeerd over wat er aan de hand is en wat hij kan verwachten. De communicatie is echter heel onduidelijk/onpersoonlijk en niet helemaal open waardoor de angst toeneemt. Een positieve afloop is ook mogelijk</p>

		<p>waarbij de communicatie wel duidelijk is en de angst afneemt.</p> <p><u>Breuk:</u> De breuk heeft te maken met een verschillende betekenis van interesse. Objectiverende interesse van de wetenschap versus subjectieve interesse in een andere persoon.</p> <p><u>Patiëntenrol:</u> de patiënt heeft de rol van een informatiezoeker. De invulling daarvan wordt verschillend opgevat door arts en patiënt. Gaandeweg het verhaal neemt de patiënt een grotere rol. De arts vindt dat de patiënt zelf verantwoordelijk is voor het verkrijgen van informatie.</p>
6	Onthand. Zorgafhankelijke patiënt verwacht praktische ondersteuning	<p><u>Samenvatting verhaalttype:</u> Er is van dit verhaalttype zowel een negatieve als een positieve variant. Bij de negatieve variant is de patiënt door zijn situatie afhankelijk van de zorg in het ziekenhuis. In het ziekenhuis is er geen aandacht voor de zorgafhankelijke situatie. De zorg schiet tekort en de patiënt kan zich er niet aan over geven. Daardoor worden de periode in het ziekenhuis en de nazorg erg onprettig ervaren. Bij de positieve variant voelt de patiënt zich wel goed geholpen. Hij heeft het gevoel de beste medische zorg te krijgen en dat ook alles erom heen goed is geregeld. De patiënt kan zich aan de zorg overgeven en heeft een positieve ervaring.</p> <p><u>Breuk:</u> De hoofdpersoon is 'onthand' en verwacht praktische ondersteuning maar krijgt die niet. De breuk heeft hier te maken met de disbalans tussen het doel en de middelen ertoe. De zorgverleners opereren volgens een andere doel-middelen opvatting. Zij zien genezen als belangrijkste doel.</p> <p><u>Patiëntenrol:</u> Deze patiënt is minder zelfredzaam dan verwacht wordt. De patiënt wenst weinig invloed op de medische zorg maar wil meer praktische ondersteuning. Vraag: Wat geldt als extra en wie bepaalt wat gangbaar en wat extra is?</p>
7	Op het ergste voorbereid	<p><u>Samenvatting verhaalttype:</u> De patiënt is hier op het ergste voorbereid en verwacht dat het een onprettige ervaring wordt. De negatieve verwachtingen blijken echter niet te kloppen. Op grond van deze positieve ervaring moet hij zijn beeld bij stellen.</p> <p><u>Breuk:</u> De hoofdpersoon heeft weinig ervaring met het ziekenhuis en angstige verwachtingen. De breuk komt tot stand door de disbalans tussen de angstige verwachtingen en de onverwacht meevallende ervaring.</p> <p><u>Patiëntenrol:</u> Bij deze patiënt is rolvergroting of verkleining geen kwestie. Er is geen reden voor een andere rol. De kleine rol van de patiënt hangt samen met onbekendheid. Door de onverwacht complete zorg is de patiënt bij het volgende bezoek aan het ziekenhuis wellicht minder bang.</p>
8	onzeker over het leven met de ziekte	<p><u>Samenvatting verhaalttype:</u> In dit verhaalttype heeft de hoofdpersoon meestal met een ernstig probleem te maken. Hij heeft of te horen gekregen dat hij ernstig ziek is, of een aandoening beheerst zijn leven of hij heeft al geruime tijd pijn. Deze persoon is dan ook wanhopig en onzeker. Hij zou graag hulp willen en voelt zich er alleen voor staan.</p> <p><u>Breuk:</u> De patiënt handelt hier op basis van een verwachting die niet uit blijkt te komen. Er ontstaat een disbalans tussen de middelen (bv. operatie) en het doel (bv. cystes verwijderen). Het doel wordt niet bereikt en de middelen verergeren de situatie, waardoor wederom de ingezette middelen steeds groter worden.</p> <p><u>Patiëntenrol:</u> De patiënt ervaart wanhoop en existentiële onzekerheid als gevolg van zijn ziekte. Zijn rol is het zoeken naar een manier om grip op het leven te krijgen. Het is vooral in het begin een gehoorzame patiënt. In de loop van de tijd nemen zijn grip op de conditie en de mate van betrokkenheid toe.</p>

Bijlage 2. Weergave van de patronen van rolafstemming en bijhorende verhaaltypen zoals geformuleerd door Sools et al. (2014)

<i>PATROON AFSTEMMING</i>	<i>BESCHRIJVING</i>	<i>VERHAALTYPEN</i>	<i>BESCHRIJVING/ TITELS</i>
A	Patiënt en zorgverlener bereiken overeenstemming over de gewenste rol van de patiënt of die rol blijkt vanzelfsprekend en behoeft geen overeenstemming.	7	Op het ergste voorbereid
		11	De Parodist
B	De patiënt wenst een grotere rol dan wordt toegekend of erkend door zorgverleners.	1	De patiënt als 'co-professional' zoekt erkenning van medische expertise
		9	Vage klacht wordt niet serieus genomen
		10	De patiënt als adviseur van de zorgverlener
C	De patiënt wenst een kleinere rol dan wordt toegekend of erkend door zorgverleners, krijgt noodgedwongen een grotere rol en verwacht een grotere/andere rol van het ziekenhuis.	2	De patiënt als noodgedwongen bewaker van goede zorg
		3	Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad
		5	Interesse in de patiënt: wetenschappelijk object of persoon met ziekte
		6	Onthand. Zorgafhankelijke patiënt verwacht praktische ondersteuning
D	De patiënt twijfelt over de gewenste rolinvulling van zichzelf en/of die van de zorgverlener of is nog bezig die rollen te definiëren.	4	Wat mag ik verwachten?
		8	Onzeker over het leven met de ziekte

Bijlage 3. Indeling van de verhalen volgens de typologie van Sools et al. (2014)

**VOORKOMEN VAN DE VERSCHILLENDE VERHAALTYPEN ALS HOOFD- EN SUBTYPE
FREQUENTIES EN AFGERONDE KOLOMPERCENTAGES**

	Hoofdtype (N=108)	Subtype (N=108)
0. Geen	0 (0%)	64 (60%)
1. Co-professional	8 (7%)	2 (2%)
2. Noodgedwongen bewaker van zorg	27 (25%)	10 (9%)
3. Aanvankelijk vertrouwen wordt geschaad	26 (24%)	7 (7%)
4. Wat mag ik verwachten?	2 (2%)	1 (1%)
5. Wetenschappelijk object of persoon met ziekte?	6 (6%)	6 (6%)
6. Onthand.	5 (5%)	4 (4%)
7. Op het ergste voorbereid	7 (7%)	1 (1%)
8. Onzeker over leven met de ziekte	9 (8%)	13 (12%)
9. ongedefinieerd	18 (16%)	0 (0%)
Totaal	108 (100 %)	108 (100 %)

Bijlage 4. Voorbeeld verhaal type 9

Titel	Niet seroeus genomen door co-assistent
Aanhef	Dit is niet goed!
Verhaal	<p>Toen ik 27 was heb ik een buikvliesontsteking opgelopen die het gevolg was van een baarmoeder/ eierstok ontsteking in combinatie met een spiraaltje.</p> <p>Na die buikvliesontsteking bleef ik last houden van pijn aan mijn L eierstok. Dat klinkt gek, maar die pijn was zo typisch op die plek en de gynaecoloog bevestigde dat het klopte. Ik werd geopereerd en die eierstok werd verwijderd. Ik had geen pijn meer op die specifieke plek.</p> <p>Jaren later (25) voel ik bij het lopen weer die pijn, nu natuurlijk rechts en het wordt in de loop van één dag steeds erger, het is zaterdag en ik kan niet naar m'n huisarts. Denkend aan die buikvliesontsteking wil ik geen risico lopen en ga naar de huisartsenpost. Ik vertel van mijn buikverleden en wat ik nu voel. De arts vertrouwt het ook niet en stuurt mij naar de eerste hulp van het ziekenhuis.</p> <p>Na heel lang wachten komt een arts-assistent mij halen en vertel ik mijn verhaal.</p> <p>Hij maakt een openingetje tussen mijn broeksband en mijn bloesje drukt daar links en rechts op en vraagt of het pijn doet. Verder vraagt hij of ik misselijk ben of overgegeven heb. Hij gaat weg om te overleggen met de arts.</p> <p>Bij terugkomst zegt hij, nou wij denken dat het allemaal wel meevalt, u heeft geen koorts en u ziet er helemaal niet ziek uit dus u kunt naar huis gaan, morgen bent u waarschijnlijk weer beter.</p> <p>Ik ga gelaten naar huis, want ik vind het heel moeilijk om assertief te zijn als iemand twijfelt aan mijn klagen/ziek zijn. Ik ben erg bang een aansteller gevonden te worden.</p> <p>'s Maandags ga ik naar mijn eigen huisarts die inmiddels via internet op de hoogte is van mijn weekeindescapades. Hij verbaast zich dat niemand mij inwendig heeft onderzocht en doet vervolgens, vaginaal en daarna rectaal. Hij zegt dat wij even moeten praten en vertelt dat hij een grote knobbel kan voelen en ook, dat die waarschijnlijk niet goedaardig is.</p> <p>Hij verwijst mij met spoed naar de chirurg.</p> <p>Kortom, ik bleek eierstokkanker te hebben; Silent Lady killer.</p> <p>Bij deze kanker is het heel belangrijk er op tijd bij te zijn. Zou ik uit angst een aansteller gevonden te worden niet naar mijn huisarts zijn gegaan dan was die kanker waarschijnlijk niet op tijd ontdekt en kon ik dit verhaal niet opschrijven.</p>
Afzender	Th.Veel
Wens	Een patiënt kent zijn eigen lichaam vaak heel goed, luister daarnaar. Neem iemand serieus en onderzoek hem adequaat. Ga er niet vanuit dat je aan iedereen kunt zien wat er speelt, er zijn mensen waar je niets aan ziet al barsten ze van de pijn.

Bijlage 5. Voorbeeldverhaal type 10

Titel	Leren van patiënten: Wat gaat er goed en wat gaat er fout?
Aanhef	Uit mijn profiel blijkt al dat ik mijn ervaringen als patiënt combineer met mijn belangstelling als
Verhaal	<p>Leren van patiënten: wat gaat er goed en wat gaat er fout?</p> <p>Uit mijn profiel blijkt al dat ik mijn ervaringen als patiënt combineer met mijn belangstelling als medisch sociologe. Sinds 1991 heb ik wegens rug- en bekkenklachten in diverse ziekenhuizen gelegen voor operaties aan een hernia, een spondylodese, om een bekken vast te zetten en om diverse behandelingen tegen pijnklachten te ondergaan.</p> <p>Ik ben daarvoor in diverse ziekenhuizen verdeeld over het land (Maastricht, Nijmegen, Heerlen, Rotterdam, Amsterdam) voor een langere tijd of via de dagbehandeling opgenomen geweest op verschillende afdelingen, en heb wisselende ervaringen gehad met artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners.</p> <p>Ik ben verschillende verpleegkundigen en artsen honds dankbaar voor de goede zorg en behandelingen die ze geleverd hebben. En ik geloof ook dat de meeste hulpverleners hart voor de zorg hebben. Als je echte cliëntgerichte zorg krijgt, dan is dat een warm bad, dat vergeet je nooit. De artsen die samen met mij overlegden over mogelijkheden en onmogelijkheden, de verpleegkundige die me door de nacht hielp na een operatie, die samen met mij de mogelijkheden naging en er op de juiste manier voor me was, ik zal ze nooit vergeten. Of die andere die een MRI-scan regelde gedurende het weekend zodat ik toch nog naar huis mocht, en de ambulancebroeders die wel van Rotterdam naar Maastricht wilden rijden, de physician assistent en de nurse practitioner die bedachten welke zorg het beste bij me paste en die zorgden dat ik zo snel mogelijk weer uit het ziekenhuis kwam. Goede zorg bestaat, ook als mensen een stapje extra moeten zetten. Als het lukt voel je je erg verwend en als persoon serieus genomen.</p> <p>Aan de andere kant voelde ik me vaak machteloos als ik verstrikt raakte binnen vastgelopen zorg, bijvoorbeeld omdat de zaalarts niet op tijd een MRI had geregeld, me gevraagd werd om mondig te zijn op momenten dat ik kwetsbaar na een operatie in bed lag, de pijnmedicatiepomp werd weggehaald door een verpleegkundige die niet meer terugkwam om andere medicatie te leveren, of als er in de gang over mij werd gesproken, maar aan bed niet met mij. Die ervaringen zijn er ook. Om de vinger te leggen op wat er dan fout gaat is ingewikkelder. Het heeft wat mij betreft niet met één 'ding' te maken, maar met meerdere.</p> <p>Met kleine dingen zoals gordijnen die 's nachts niet dicht gedaan worden, lawaai op de gangen, zieke medezaalgenoten, eten dat er voor jou niet is omdat je op de dag van opname bent vergeten, verpleegkundigen die verschillende werkwijzen en/of opvattingen hebben over medicatie etc. Maar ook met ingewikkelder zaken zoals de organisatie van de ziekenhuiszorg rondom efficiency voor de arts, waardoor je als patiënt in het ziekenhuis eindeloos moet wachten op wat de dokter zal zeggen. Verpleegkundige en ook andere zorg is daar grotendeels van afhankelijk. Dit terwijl Gerhard Nijhof, in zijn boekje "Ziekenwerk" in 2002 al schrijft: 'Medische sociologie gaat vooral over dokters, terwijl ik vooral met verpleegkundigen van doen had. Medische sociologie gaat vooral over interacties tussen artsen en patiënten, maar eenmaal in het ziekenhuis hoor en zie ik dat mijn artsen niet zozeer met mij maar vooral met anderen over me spreken....'(pag.2)Overleg over hoofden heen.</p> <p>Een arts vraagt naar kwalen en mankementen, niet naar het ziek zijn. Maar zeker als je chronisch ziek bent, beïnvloedt het leven met je kwalen datgene wat je met de arts zou willen bespreken. Ik werd steeds minder mondig in die situatie, omdat ik me concentreerde op de juiste manier van vragen stellen binnen die korte tijd, over wat ik over de behandeling wilde weten. De beperkte privacy, het goede of belangrijke gesprek dat regelmatig aan bed, op zaal wordt gehouden. Dat je als patiënt vertrouwelijke informatie moet geven terwijl je niet weet hoe dat in de dossiers terecht komt, en wie dat allemaal leest. Ik nam een walkman mee, om niet het gesprek van een medepatiënt te horen.</p> <p>De grote hoeveelheid formulieren die vaak naar hetzelfde vragen. Strikt protocollair handelen, vragenlijsten die niet vragen naar wat zieken belangrijk vinden. Onderzoekers adviseren om door te gaan met de ontwikkeling van meetinstrumenten. Dat die er zijn, is goed. Er moeten richtlijnen zijn op verschillende momenten. Maar waar ik bang voor ben, is dat de lijstjes weer gestandaardiseerd terugkomen in mappen, met korte openingen om verslag te doen, zodat de lijstjes en niet het gesprek centraal zullen staan. Weer in een vakje stoppen.</p> <p>De zorg is van karakter niet continu. Daar worden steeds nieuwe systemen voor bedacht, maar ze</p>

werken nog niet. Er zijn wisselingen van diensten, invallers en uitvallers, verschillende niveaus die al dan niet een handeling mogen verrichten als een patiënt/ cliënt erom heeft gevraagd. Als je een betrokken verzorger tegenkomt, draag je hem/haar als afhankelijke patiënt op handen. Hoe die daar niet aan ten onder gaat, daar moeten we van leren.

Te weinig bekwame handen aan het bed, 'promotie gaat bijna altijd van het bed af', waardoor zorg in de knel komt omdat maar een aantal bevoegden vele handelingen bij velen moeten verzorgen. Zo kwam ik een keer in de knel met een infuus dat niet op tijd kon worden verwijderd omdat degene die daarvoor bevoegd was elders bezig was. Initiatieven voor verbetering van zorg zonder de patiënt zelf. Gerhard Nijhof schreef in 'Ziekenwerk': 'Voor de meeste medisch sociologen is ernstige ziekte geen ervaring. Zij bestuderen ziekte met enige distantie, nog meer als zij zieken met vragenlijsten laten interviewen. Dat is aan de medische sociologie te merken. Veel medisch-sociologische begrippen tonen hun herkomst: de hoofden van gezonde sociologen. Weinig zijn er nog uit directe ervaring van zieken en gezondheidszorgers afgeleid. (...)'

Kortom, een veelheid aan zaken waar volgens mij velen binnen de gezondheidszorg aan willen werken. Het liefst voor, met en door, niet over patiënten. Waarbij we moeten weten hoe de verschillende partijen in de zorg staan, wat ze helpt en tegenwerkt. Waarbij er ruimte is voor verhalen van alle partijen, zodat we weten hoe we die zorg kunnen verbeteren, in dialoog. Als een verpleegkundige op zaal komt en al die verschillende veel zorg vragende patiënten ziet, dan heeft ze ook de juiste kennis en steun nodig. Een doorsnee zaal in een ziekenhuis is toch al snel bevolkt met een dementerende, en personen die intensieve lichamelijk zorg nodig hebben, en daarnaast de 'snelle tussendoor' behandelingen. Dus divers en zwaar. Ga er maar aan staan om met al die verschillende patiënten en individuen een relatie aan te gaan.

Afzender Coleta Platenkamp

Wens Zorg verbeteren voor patiënten, samen met patiënten, niet zonder patiënten, over de hoofden van patiënten heen, het bed met de patiënt centraal, meer bekwame handen aan het bed, minder 'bureauzorg'.

Bijlage 6. Voorbeeldverhaal type 11

Titel **Hoe een ziekenhuis, net de Hogwarts van Harry Potter is**

Aanhef *Voor alle afdelingshoofden en andere tovenaars,*

Verhaal Eigenlijk,

Is een ziekenhuis net Hogwarts van Harry Potter.

Met elke afdeling zijn eigen regels en bazen,
Iedereen zijn eigen plek en daar zit –ie goed.

Deze ochtend kwamen 3 (ja 3! Je vraagt je af waarom niet 1, maar goed) hematologen naar de longafdeling.

Om daar een meisje op te zoeken bij wie ze een beenmergpunctie gingen doen.

De Baas, dr. Somber, liep voorop.
Haar 2 volgelingen in haar flanken.
Hun witte jassen wapperden achter hen aan, zo rap liepen ze.

Ze hadden namelijk een missie.

Het meisje van die andere afdeling ‘geruststellen’ en dan zonder al te veel problemen en tijdverspilling de klus klaren.
En dan snel weer naar de eigen vleugel.

Helaas, liep het anders.

Bij aankomst stuitten ze al op de SuperPrikzuster, die hen meedeelde dat het meisje in kwestie het niet zo zag zitten. Dat dat meisje een roesje wilde.

Daar konden de Hematologen niet zo om lachen...
De afspraak was immers, even die klus, en dan snel weer terug!
Daarom vroegen ze om een hogere baas, om dit euvel te bespreken, in dit geval dr. van Boven.

Met 4 man sterk kwamen ze het torenkamertje van het meisje binnen.

Dr. Somber was duidelijk niet blij.
Haar armen over elkaar, half leunend tegen de muur, de koffer met ‘benodigdheden’ dreigend naast haar.
Haar toverstaf al klaar, zogezegd.

Ze nam het woord:

‘Nog NOOOIT heb ik een roesje gegeven aan iemand voor een beenmerg’, bitste ze het meisje en haar zaalarts toe.

‘En dat gaat ook NIET gebeuren, er worden GEEN uitzonderingen gemaakt!’.

Het meisje legde dr. Somber uit, dat zij zeer graag wel zou durven, maar dat het gewoon niet binnen haar mogelijkheden lag om zo’n onderzoek te ondergaan.

Gezien de...

Eerdere Pijnen, zeg maar.

Dr. Somber vond dat argument niet valide:

‘Ik vind het ZO JÁMMER, dat je het niet eerst nog een keer wilt PROBEREN! Dat je me niet EENS een KANS geeft!’.

Toen het meisje daarop antwoordde dat zij niet eerst van de brug hoefde te springen om te weten dat ze dan nat ging worden,

Verscheen er een grote grijns op het gezicht van dr. van Boven.

‘Daar heeft ze wel een punt hè...!’.

Waardoor het meisje wist dat haar afdelingshoofd aan haar kant stond.

‘Ik ga dat roesje wel even regelen, Djun’, sprak hij.

‘DAT LUKT NOOIT! DAT KRIJGT ZE NIET!’ , beet dr. Somber haar collega toe.

‘We kunnen ALLES regelen, mevrouw, ALLES’.

En zo moesten dr. Somber en haar handlangers afdruipten.

Met de koffer in hun hand en de staart tussen de benen.

Afzender *Djuna*

Wens