

# De ervaring van de patiënt met het UMCG

Floortje de Vreugt



UMCG | Organisatieadvies & Interimmanagement  
RUG | Master Communicatiekunde



rijksuniversiteit  
 groningen



Groningen, januari 2015

Studentenbureau UMCG

Universitair Medisch Centrum Groningen



De ervaring van de patiënt

Een kwalitatief onderzoek naar patiëntervaringen uit spiegelbijeenkomsten, 'Vertel het ons', 'Tevreden over deze pagina?', klachtopvang en klachtenfunctionaris.

Groningen, januari 2015

Auteur

Floortje de Vreugt

Studentnummer

2058219

Afstudeerscriptie in het kader van

Gezondheidscommunicatie  
Master Communicatiekunde  
Rijksuniversiteit Groningen

Opdrachtgever

mw. G.C.M. de Smet  
Organisatieadvies & Interimmanagement, UMCG

Begeleider onderwijsinstelling

dr. W. Vuijk  
Faculteit der Letteren  
Rijksuniversiteit Groningen

Begeleider UMCG

mw. G.C.M. de Smet  
Organisatieadvies & Interimmanagement, UMCG

© 2015 Studentenbureau UMCG Publicaties Groningen, Nederland.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd in Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Trefw gezondheidsgcommunicatie, patiëntcommunicatie, patiëntenervaringen

## Voorwoord

Tijdens de master Communicatiekunde heb ik mij gespecialiseerd in medische communicatie. Van persuasieve gezondheidscommunicatie: hoe maak je een gezondheidsboodschap zo overtuigend mogelijk, tot conversatieanalyse waarin ik onder andere gesprekken tussen huisartsen en patiënten geanalyseerd heb. Al deze aspecten van medische interactie spreken mij ontzettend aan en ik wilde dan ook niets liever dan stage lopen bij een organisatie waar ik nog veel van kan leren: het Universitair Medisch Centrum Groningen. Toen Margot de Smet van de afdeling Organisatieadvies & Interimmanagement mij een project aanbod waarin ik bezig kon zijn met patiëntencommunicatie, heb ik deze dan ook met beide handen aangegrepen. Een uitdaging waarin ik spiegelbijeenkomsten moest analyseren en hier thema's en rode lijnen uit moest halen die niet alleen per afdeling, maar vooral voor het UMCG op organisatieniveau te gebruiken zijn.

De afgelopen maanden heb ik contact gehad met veel verschillende mensen binnen het UMCG en de betrokkenheid met patiëntencommunicatie is iets dat je bij iedereen terug ziet. Het is bijzonder om te zien dat zoveel mensen benieuwd zijn naar ervaringen van patiënten en bereid zijn hier hun eigen werkwijze op aan te passen. Het doen van dit onderzoek sluit naadloos aan bij de missie 'de patiënt als mens is leidend' en visie 'van mens tot mens in alles wat we doen' door ervaringen van patiënten serieus te nemen en ernaar te luisteren. Dit rapport zal onder andere gebruikt worden bij het vormen van de visie 2020 over patiëntencommunicatie.

Zonder het enthousiasme van de medewerkers van het UMCG had dit onderzoek nooit kunnen plaatsvinden. Ik wil dan ook deze mogelijkheid direct aangrijpen om iedereen met wie ik gesproken heb, waarmee ik heb kunnen discussiëren over de inhoud en die mij van data hebben voorzien ontzettend bedanken. Daarnaast zou dit rapport nooit tot stand zijn gekomen zonder Greta Antuma, die mij alles heeft laten zien op het gebied van patiëntencommunicatie en samen met Rita Wesselius veel van de data heeft verzorgd. Ook wil ik Margot de Smet graag bedanken voor het aanbieden van deze leuke en leerzame stageplek.



## Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b>	<b>3</b>
<b>Inleiding</b>	<b>5</b>
Data en verantwoording	6
<b>1. Eerste contact ziekenhuis</b>	<b>7</b>
Informatievoorziening	7
Toegangstijden	7
Afspraken maken en verzetten	7
7	
Rookbeleid	8
<b>2. Binnenkomst</b>	<b>9</b>
Informatievoorziening	9
Wachttijden op de polikliniek	9
Bejegening	10
<b>3. Het verblijf</b>	<b>11</b>
Informatievoorziening	11
Contact met arts en verpleging	12
Persoonlijke aandacht	13
Hygiëne	13
Technische voorzieningen	13
Samenwerking tussen afdelingen	14
Privacy	14
<b>4. Het ontslag</b>	<b>17</b>
Informatievoorziening	17
De procedure	17
<b>5. Weer thuis...</b>	<b>19</b>
Informatievoorziening	19
Laatste contact met ziekenhuis	19
<b>Prikperikelen</b>	<b>21</b>
<b>Conclusie</b>	<b>23</b>
<b>Aanbevelingen</b>	<b>25</b>





## Samenvatting

In dit onderzoek is de ervaring van de patiënt met het UMCG in kaart gebracht aan de hand van verschillende bestaande bronnen. De belangrijkste bron is spiegelbijeenkomsten (36 berichten) en de hieruit geformuleerde thema's zijn aangevuld met data uit 'Vertel het ons (+/- 1600 berichten)', 'Bent u tevreden over deze pagina? (1579 berichten)', klachtopvang (408 berichten) en klachtenfunctionaris (359 berichten). De resultaten uit deze data werden alleen op de desbetreffende afdeling gebruikt, maar in dit onderzoek is de informatie uit deze bronnen geanalyseerd en toegepast op UMCG organisatieniveau.

Het meest opvallende resultaat uit dit onderzoek is dat patiënten heel begripvol zijn. Ze hebben veel begrip voor werkdruk, drukte op de afdeling of dingen die niet in één keer soepel verlopen. Het enige dat zij hier voor vragen is transparante communicatie. Patiënten willen duidelijkheid en weten waar ze aan toe zijn. Wachttijden? Daar is mee te leven, maar patiënten willen wel weten hoe lang ze moeten wachten. De arts weet het even niet? Ook dat is niet erg, als hij dit maar duidelijk communiceert. Transparante communicatie zorgt ervoor dat patiënten zich serieus genomen voelen en daardoor in staat zijn een actievere rol en meer verantwoordelijkheid te nemen in zijn eigen zorgproces.

Het meest kenmerkende resultaat uit dit onderzoek is dat het ziekenhuis een bepaalde rol verlangt van patiënten. We willen graag dat ze mondig zijn en zelf ook verantwoordelijkheid nemen in hun zorg. Maar tegelijkertijd wordt door verschillende handelingen in het ziekenhuis de afhankelijkheid van een patiënt bevestigd. Door niet transparant te zijn in de communicatie en een patiënt onjuist of onvolledig te informeren geef je eigenlijk een signaal af dat je de patiënt niet serieus genoeg neemt om die informatie met hem te delen. Een patiënt die de afhankelijke rol toegekend krijgt, zal niet mondig zijn en ook geen verantwoordelijkheid nemen voor zijn eigen zorg.

Veel door patiënten genoemde knelpunten zijn op te lossen door meer transparantie in communicatie te waarborgen. Hierdoor zullen andere problemen, zoals: patiënt voelt zich niet serieus genomen, patiënt neemt geen actieve rol aan in zijn zorgproces en de patiënt voelt zich niet genoeg geïnformeerd, ook verbeterd worden. Het verbeteren van transparantie in communicatie klinkt als een groot en ingewikkeld proces, maar juist kleine aanpassingen kunnen hierin voor een patiënt een groot verschil maken. Daarnaast is ook het bewust worden van hoe een patiënt iets ervaart, hier een essentieel onderdeel in.

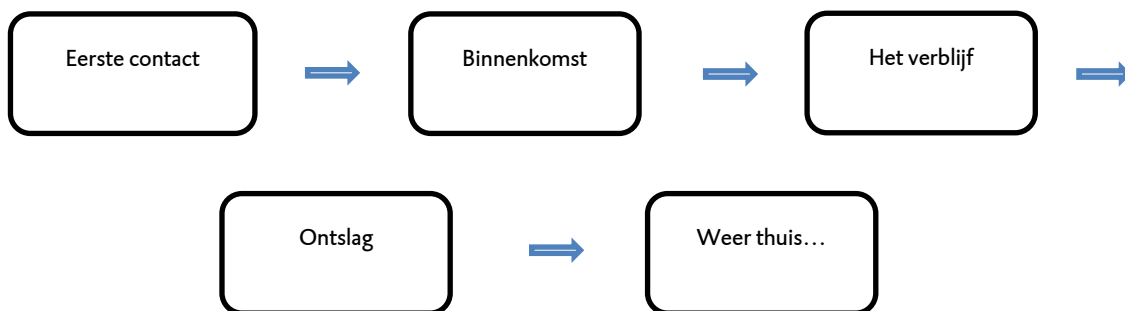


## Inleiding

Ervaringen van patiënten kunnen op verschillende manieren in kaart worden gebracht. Allereerst maakt het UMCG jaarlijks gebruik van de Consumer Quality Index; een uitgebreide vragenlijst waarin patiënten het UMCG op veel verschillende punten kan beoordelen. Daarnaast kun je een patiënt ook over zijn ervaring laten vertellen. Deze vorm van feedback is erop gericht de patiënt tijd en mogelijkheid te geven om zijn hele ervaring uitgebreid te vertellen en uit te diepen: 'hoe is het verlopen en hoe voelde ik mij daarbij'. In het UMCG wordt er ook gebruik gemaakt van laatstgenoemde techniek door middel van het organiseren van spiegelbijeenkomsten. In deze bijeenkomsten kunnen patiënten uitgebreid over hun ervaring te vertellen en hierdoor worden de achterliggende gedachtes en gevoelens van de ervaring blootgesteld.

### Wat kun je verwachten in dit rapport?

In dit rapport vind je ervaringen van verschillende patiënten met het UMCG van het begin tot het einde van hun ziekenhuisbezoek. Om de ervaringen van patiënten in kaart te brengen, heb ik een opbouw gemaakt over hoe de patiënt door het ziekenhuis loopt. Waar begint het eerste contact? Welke onderdelen en thema's komen aan bod tijdens het verblijf in het ziekenhuis en wat is belangrijk voor de patiënt als hij weer thuis is? Van de allereerste kennismaking tot het laatste contact met het ziekenhuis bespreek ik ervaringen van patiënten geïllustreerd door uitspraken van patiënten.



### Voor wie is dit rapport interessant?

Dit rapport is voor iedereen die interesse heeft in patiëntcommunicatie of die gewoon benieuwd is naar wat patiënten over het UMCG te zeggen hebben, de moeite waard om te lezen.

## Data en verantwoording

Dit onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek, ook wel explorerend of verkennend onderzoek genoemd. Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van ervaringen van patiënten met het UMCG. Hoe vaak een ervaring is voorgekomen, is bij kwalitatief onderzoek niet belangrijk. In dit onderzoek staat het verzamelen, uitdiepen en thematiseren van elke ervaring centraal. Wanneer dit onderzoek uitgebreid zou worden, kunnen deze resultaten goed gecombineerd worden met een kwantitatief onderzoek waarmee er wel wordt gekeken naar hoe vaak bepaalde ervaringen voorkomen.

### *Spiegelbijeenkomsten*

De belangrijkste bron in dit rapport zijn spiegelbijeenkomsten. Dit zijn bijeenkomsten waarbij patiënten worden uitgenodigd op een bepaalde afdeling om over hun ervaringen met die afdeling te vertellen. De eerste spiegelbijeenkomst werd in 2008 gehouden op de afdeling Chirurgie borstkanker. Vanaf 2010 worden er op regelmatige basis spiegelbijeenkomsten gehouden op allerlei verschillende afdelingen van het UMCG. In totaal zijn er 36 spiegelbijeenkomsten geanalyseerd. De data hiervan bestaat uit beeld- en/of geluidsmateriaal, letterlijke verslagleggingen, analyses, zorgtrajecten en verbeterplannen.

### *Vertel het ons*

Daarnaast heb ik ook gebruik gemaakt van de database 'Vertel het ons', dit is een functie op de website van het UMCG waar patiënten hun ervaringen kwijt kunnen. Hier komt van alles voorbij, van complimenten of klachten tot vragen en gedichten. Een patiënt kan ervoor kiezen om zijn ervaring te publiceren op de website zodat deze voor iedereen zichtbaar is of om deze niet te publiceren. Ik heb zowel naar de gepubliceerde als de niet-gepubliceerde ervaringen gekeken. Alle ervaringen worden na een jaar op één hoop gegooid en doorgestuurd naar Patiënteninformatie. Hierdoor verdwijnen jaartallen en aantallen bij de ervaringen, waardoor het niet meer mogelijk is om na te gaan hoeveel ervaringen er zijn geanalyseerd. Er zijn 396 gepubliceerde ervaringen geplaatst sinds 2011. Ongeveer 25 procent van de mensen kiest ervoor om hun ervaring te publiceren, dus een schatting is dat 1600 ervaringen zijn geanalyseerd.

### *Tevreden over deze pagina?*

In dit onderzoek is er ook gekeken naar reacties die op 'Tevreden over deze pagina?' binnenkomen, dit is onderaan elke webpagina van het UMCG te vinden en hier kunnen patiënten feedback achterlaten. In de eerste instantie was dit bedoeld om op- of aanmerkingen met betrekking tot de website op te vangen, maar het blijkt dat patiënten dit ook als een mogelijkheid gebruiken om hun ervaringen te vertellen. Ook hier komt van alles binnen; van verzoeken tot het verschuiven van afspraken tot vragen naar informatiepakketten voor spreekbeurten en ervaringen in het algemeen. De reacties vanaf januari 2011 zijn meegenomen in dit onderzoek en in totaal betrof dit 1579 reacties.

### *Klachtopvang en klachtenfunctionaris*

Ook de informatie van klachtopvang ofwel patiënteninformatie en de klachtenfunctionaris is betrokken in de analyses. Bij klachtopvang kunnen patiënten terecht als ze een klacht over het UMCG hebben en hier een melding van willen maken. Er wordt geprobeerd deze klachten op te lossen door een gesprek tussen de patiënt en de betreffende afdeling of persoon te faciliteren. Mocht dit voor de patiënt niet genoeg zijn, dan kan hij officieel een klacht indienen, waarna de klachtenfunctionaris als onafhankelijk persoon zich hierover buigt en een uitspraak over doet. In totaal zijn 767 klachten geanalyseerd, waarvan er 408 binnen zijn gekomen bij klachtopvang en 359 klachten behandeld zijn door de klachtenfunctionaris.

### *Overige data*

In dit onderzoek zijn ook nog andere bronnen gebruikt. Deze overige data bestaat onder andere uit het landelijke project uit 2011: 'Monitoring en stimulering van kwaliteit van zorg aan kinderen en jongeren in het ziekenhuis' van stichting Kind & Ziekenhuis en Zorgbelang Nederland, waar het Beatrix kinderziekenhuis aan heeft meegewerkt. Daarnaast is ook een serie gesprekken, gevoerd door Rita Wesselius, met ouderen over hun ervaringen in het UMCG opgenomen in de data. Verschillende audio- en videobestanden van het TOP-congres zijn ook opgenomen in de data van dit onderzoek. Als laatste zijn gesprekken met patiënten, gevoerd door Greta Antuma in het kader van de eerste dialoog, ook opgenomen in de data.

## 1. Eerste contact met ziekenhuis

Wanneer er naar ervaringen van patiënten gekeken wordt, zie je dat het eerste contact met het ziekenhuis, de allereerste kennismaking, van groot belang is. Wordt dit eerste contact positief ervaren door een patiënt, dan blijkt de gehele ziekenhuiservaring ook positiever beleefd te worden. Daarnaast worden eventuele tegenvallers of fouten tijdens het ziekenhuisbezoek ook als minder erg ervaren als de patiënt positief binnenkwam. Wanneer dit eerste contact stroef verloopt en de patiënt ervaart dit negatief, dan wordt het moeilijk om een patiënt uiteindelijk toch met een positief gevoel het ziekenhuis te laten verlaten. Andere tegenvallers tijdens het ziekenhuisbezoek worden ook negatiever ervaren. De eerste indruk is erg belangrijk, maar wat maakt die eerste positief of negatief voor een patiënt?

### Informatievoorziening

*“Vaak zie ik staan dat ik op een bepaalde afdeling word verwacht maar het is niet erg duidelijk wat er dan gaat gebeuren. Een voorbeeld: ik werd verwacht op de poliklinische behandelkamer. Dus toen heb ik gebeld om te vragen wat er ging gebeuren. Het bleek dat mijn verstandskiezen verwijderd werden! Een beetje meer info dus op de afspraken brief zou ideaal zijn.”*

Patiënten vinden het belangrijk om vooraf zoveel mogelijk informatie te hebben over wat hen te wachten staat in het ziekenhuis. Zo wil de patiënt naast informatie over de bereikbaarheid van het ziekenhuis en de afdeling en datum en tijd van de afspraak, ook weten wat hem te wachten staat tijdens deze afspraak. Zal er alleen een gesprek plaatsvinden of zal er ook nog een onderzoek zijn? Als een patiënt weet wat hij kan verwachten, zal hij niet voor onverwachte verrassingen komen te staan die voor een negatieve ervaring kunnen zorgen. Op dit moment staat er in de meeste brieven alleen een datum en tijd vermeld en hoe de patiënt de afdeling kan bereiken. Dit wordt zo gedaan vanuit de overweging dat meer informatie de brief te lang en onduidelijker zou maken. Gezien de ervaringen van patiënten zou er alsnog gekozen kunnen worden om in één zin te vermelden wat er in grote lijnen tijdens de afspraak gaat gebeuren. Bijvoorbeeld: ‘uitslag testen bespreken’ of ‘lichamelijk onderzoek’, hierdoor weet de patiënt waar hij aan toe is en zal hij zich ook beter kunnen voorbereiden op de afspraak.

### Toegangstijden

*“Je bent ziek en er moet volgens mij direct iets gebeuren, op dat moment ben ik de belangrijkste dan is het moeilijk rekening te houden met wachttijden.”*

Het eerste waar sommige patiënten mee te maken krijgen als ze in contact komen met het UMCG zijn de toegangstijden. Hierdoor kan het soms even duren voordat patiënten terecht kunnen in het ziekenhuis. Het is voor patiënten lastig om rekening te houden met deze toegangstijden, zij krijgen te horen dat ze ziek zijn of dat er iets mis is en moeten vervolgens wachten voordat ze geholpen kunnen worden. Dat is voor hun op dat moment maar moeilijk te bevatten. Ze geven aan dat zij op dat moment het belangrijkste zijn en het gevoel hebben niet te kunnen wachten. Er ontstaat paniek en onrust waar de patiënt zo snel mogelijk vanaf wil en dat kan door erover geïnformeerd te worden door een deskundige in het ziekenhuis. In de ideale situatie zouden er natuurlijk geen toegangstijden bestaan. Helaas is dit in de praktijk lastig te realiseren, maar dat betekent niet dat er niets aan gedaan kan worden. Het blijkt uit de data dat wanneer een patiënt de ruimte krijgt voor zijn emoties dit hem meer rust geeft. Er zou dus stilgestaan moeten worden bij de angst en soms frustratie van een patiënt en er zal in sommige gevallen veel geduld opgebracht moeten worden om hem uit te leggen dat hij (medisch gezien) nog wel kan wachten. Zonder de toegangstijden te laten verdwijnen zal er voor patiënten al veel veranderen, als hij die tijd en uitleg krijgt.

### Afspraken maken en verzetten

*“Dan bel je en dan hoor je ‘u staat niet op de lijst’, daar krijg je balierees van dan durf je niet nog een keer te bellen.”*

Wat ook veel genoemd wordt door patiënten als zij over het eerste contact met het ziekenhuis vertellen, is het huidige afspraksysteem. Op dit moment krijgt een patiënt een datum doorgekregen van het ziekenhuis voor een afspraak. Veel patiënten zouden graag zien dat zij zelf een afspraak in kunnen plannen. Op die manier hoeven patiënten afspraken minder vaak te verzetten. Afspraken verzetten moet telefonisch gedaan worden en voor sommige patiënten is het lastig om tussen bepaalde tijden te bellen, bijvoorbeeld vanwege hun werk. Zonder het huidige afspraksysteem helemaal om te hoeven gooien, zou er voor

patiënten al veel veranderen wanneer er een online mogelijkheid komt om afspraken te verzetten. Zodat patiënten via mail of een formulier op de website hun afspraak kunnen verzetten en niet meer alleen gebonden zijn aan de tijden waarop gebeld kan worden.

## Rookbeleid

*“Als regelmatige bezoeker erger ik mij iedere keer weer aan de rokers (en hun stank) bij de hoofdentree. Als ik voor zorg naar een ziekenhuis ga, wil ik niet eerst geconfronteerd worden met mensen die tegen beter weten in de goede zorg die ze ontvangen ondermijnen.”*

*“Er staan wel bordjes met ‘verboden te roken’, maar helaas heeft men hier maling aan en wordt er bij alle in/uitgangen gewoon erg relaxt gerookt en neemt men zelfs de rook mee naar binnen via de draaideuren.”*

Vooraf via ‘Vertel het ons’ komen er veel klachten en opmerkingen binnen over de rookoverlast voor de ingang het UMCG. De rokers staan naast de ingang te roken waardoor patiënten en bezoekers door de rook het ziekenhuis in moeten lopen. Dit is een zeer lastig probleem, aangezien de ingang van het UMCG tot openbare grond behoort en het UMCG daardoor geen rookverbod kan instellen. Er zijn voor het raam bij de ingang borden geplaatst waarop staat dat roken niet is toegestaan, maar deze worden veelal over het hoofd gezien. Daarnaast wordt er ook door de beveiliging gecontroleerd en worden de rokers weggestuurd. Het blijft echter een thema waarover veel klachten binnenkomen. Een oplossing zou zijn om de borden nog eens onder de loep te nemen en te kijken naar mogelijkheden waarbij deze borden beter te zien zullen zijn. Er kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het plaatsen van (grote) borden buiten op de plekken waar de rokers veelal staan of aan het plaatsen van rookpalen met daarom heen een cirkel waarin er gerookt mag worden.

## 2. Binnenkomst

Als het eerste contact met het ziekenhuis is gelegd, komt de patiënt binnen in het ziekenhuis. Voor veel patiënten is de eerste keer in het ziekenhuis erg spannend. Waar moet je zijn? Wat neem je mee? Hoe bereid je je er op voor? Het eerste waar een patiënt behoefte aan heeft is een goede informatievoorziening.

### Informatievoorziening

Net als bij het eerste contact met het ziekenhuis willen patiënten ook als ze voor de eerste keer binnenkomen graag alles weten. Hoe gaat een bezoek aan het ziekenhuis in zijn werk? Een patiënt wil graag weten wat hem te wachten staat die dag. Zowel voordat de patiënt naar het ziekenhuis gaat: wat gebeurt er vandaag tijdens de afspraak, als wanneer de patiënt in het ziekenhuis is aangekomen: hoe ziet het ziekenhuis en/of de afdelingen eruit. Met name als er een opname volgt, of dit nou een dagopname of een langere opname is, heeft een patiënt veel behoefte aan het zien van de afdeling. Op een aantal afdelingen wordt er voor de opname een korte rondleiding gegeven. Dit wordt door patiënten erg gewaardeerd. Doordat een patiënt dan al even kennis heeft gemaakt met de omgeving, neemt dit een deel van de spanning weg en weet de patiënt wat hij kan verwachten.

*“Geef ons de informatie zwart op wit, want eenmaal thuis gekomen weten we niet meer precies hoe het zit, ook al ben je met z'n tweeën.”*

*“Als je mij een tekening meegeeft of stuur het digitaal, dan begrijp ik het beter.”*

Een patiënt krijgt tijdens het eerste gesprek vaak veel informatie mee, zowel mondeling als schriftelijk. Meerdere patiënten hebben aangegeven behoefte te hebben aan meer visuele informatie. Ze zouden het fijn vinden als er in folders en gesprekken met de arts meer gebruik gemaakt wordt van foto's, tekeningen of filmpjes. Het is niet voor elke patiënt vanzelfsprekend hoe zijn lichaam vanbinnen in elkaar zit of hoe een bepaald orgaan eruit ziet. Daarnaast vinden patiënten het handig om deze visuele informatie ook thuis beschikbaar te hebben. Hierdoor kan de patiënt de visuele informatie thuis er altijd weer bij pakken en kan het dan ook gemakkelijker aan anderen uitleggen.

*“Ik bewaar alle papieren in een ordner thuis, maar het is niet duidelijk of iets al verouderd is of niet.”*

Patiënten die enkele keren per jaar in het ziekenhuis komen, hebben met betrekking tot de informatievoorziening ook nog een andere wens. Zij krijgen niet bij elk bezoek opnieuw dezelfde informatieboekjes. Maar deze patiënten vragen zich af hoe zij dan op de hoogte worden gehouden van nieuwe ontwikkelingen, bijvoorbeeld met betrekking tot medicijnen of medische procedures. Wanneer deze informatiefolders veranderen, krijgen deze patiënten dit dan ook te horen? Dit zorgt voor onzekerheid bij de patiënt en deze patiënten zouden graag meer duidelijkheid willen over hoe ze op de hoogte gehouden worden van nieuwe ontwikkelingen.

### Wachttijden op polikliniek

*“Ik begrip opbrengen voor het feit dat er vertraging is, maar wat ik niet begrijp is dat er niet fatsoenlijk wordt gecommuniceerd. Wanneer u een commerciële organisatie was, hield u geen klant over.”*

*“Niets aan veranderen, dat betekent dat de arts tijd neemt voor zijn patiënten. Wel fijn om te weten hoe lang het duurt.”*

*“Ik had een belangrijke afspraak namelijk uitslag over uitzaaiingen. Dan 2 uur moeten wachten.... is heel erg lang, dat waren de ergste uren van mijn leven.”*

De ervaringen met wachttijden op de polikliniek zijn in alle databronnen terug te vinden en deze wachttijden worden vaak negatief ervaren door patiënten. Patiënten moeten veelal lang wachten voor hun afspraak. Opvallend is dat patiënten heel veel begrip kunnen opbrengen voor wachttijden. Zij geven aan het wachten erg vervelend te vinden, maar dat ze het niet weten hoe lang ze moeten wachten nog veel erger vinden. Wanneer je als patiënt geen idee hebt hoe lang je moet wachten, durf je niet op te staan, niet naar het toilet te gaan of een kopje koffie te halen. Je bent dan bang dat je in de tussentijd net aan de beurt bent geweest en je afspraak mist. Hierdoor blijven patiënten op hun stoel blijven zitten en wordt het wachten nog negatiever ervaren. Door aan te geven hoe lang een patiënt moet wachten, weet de patiënt waarop hij zich kan instellen en kan hij zich hier beter op

voorbereiden. In de ideale situatie zouden wachttijden natuurlijk niet bestaan, maar dit is lastig te realiseren. Wanneer aan een patiënt duidelijk gemaakt wordt hoe lang hij moet wachten, geeft dit de patiënt rust en duidelijkheid en dat is een goede tussenstap.

*“Er is een nieuw ontvangst bij cardiologie, brief scannen bij binnenkomst en dan weet de arts dat jij er bent en dan kun je zien hoeveel mensen er nog voor je zijn en dus hoe lang je moet wachten. Dit is fijn.”*

Op een aantal afdelingen is inmiddels het systeem in werking waarbij de patiënt zijn afspraakbrief scant bij een apparaat en de patiënt kan zien hoeveel mensen er voor hem zijn en hoe lang hij ongeveer moet wachten. Veel patiënten noemen dit een uitkomst en vinden het wachten al minder erg nu ze weten hoe lang het duurt. Patiënten zouden graag zien dat dit systeem op elke afdeling ingevoerd zou worden. Hieraan moet worden toegevoegd dat patiënten het persoonlijke contact met een medewerker aan de balie alsnog erg waarderen. Zo was er een patiënt die zich had ‘ingecheckt’ maar blijkbaar op de verkeerde plek was. Deze patiënt werd direct opgemerkt door de medewerker achter de balie en hij werd doorgestuurd naar de goede locatie. Dit persoonlijke contact en het gevoel van gezien worden zorgde bij deze patiënt voor een positieve ervaring met de hele afdeling.

### Bejegening

*“In de hiërarchie komt de patiënt als laatste.”*

*“Ik moest voor één nacht opgenomen worden. Stond bij waar ik heen moest dus ik meldde me hier vooraan, liep erheen en kwam boven op de afdeling. Nou grote paniek want mevrouw zei dat kan helemaal niet ik had moeten wachten tot ik daar heen gebracht werd. Verbaasde me zeer want ik kom er heel vaak. Toen werd ik meteen in een rolstoel gezet. Ja ik moest gereden worden. Ja waarom? Verzekering ofzo? Ik weet het niet, maarja ik was meteen patiënt geworden.”*

Er bestaat een bepaalde rolverdeling tussen de patiënt en het ziekenhuis. De patiënt heeft hierbij in essentie een afhankelijke rol, de patiënt bezit namelijk niet de kennis over zijn eigen lichaam die het ziekenhuis of de arts wel heeft. Als ziekenhuis willen we graag dat patiënten ondanks deze afhankelijkheid ook eigen verantwoordelijkheid nemen in hun zorg en mondig zijn. Het is voor een patiënt heel lastig om hieraan te kunnen voldoen, aangezien de afhankelijke rol van de patiënt in het ziekenhuis op allerlei manieren wordt bevestigd. In het bovenstaande voorbeeld wordt een patiënt zelfs letterlijk in de afhankelijke rol geduwd, door hem in een rolstoel te zetten die hij naar eigen zeggen niet nodig heeft. Deze patiënt liet het over zich heen komen en nam daarmee precies de afhankelijke rol aan die van hem verwacht werd. Patiënten kunnen geen eigen verantwoordelijkheid nemen en een actievere rol spelen in hun eigen zorg wanneer eigen initiatieven, bijvoorbeeld een patiënt die zelf naar de afdeling loopt, afgekeurd worden. Hierdoor zal de patiënt zijn afhankelijke rol weer aannemen en de volgende keer dit initiatief mogelijk niet meer tonen. Als je als ziekenhuis wil dat patiënten een onafhankelijke rol aannemen, waarbij de patiënt mondig is en verantwoordelijkheid draagt voor zijn zorg, dan zal je voor een omgeving moeten zorgen waarin de patiënt dit kan ontwikkelen.



### 3. Het verblijf

*“Mijn vader heeft inmiddels al 4x aan mij gevraagd om nogmaals een bericht te plaatsen dat hij zo uitstekend tevreden is. Prima vakwerk (om met mijn vader zijn woorden te spreken). Nogmaals dank voor de kennis en kunde en het vertrouwen wat mijn vader weer terug heeft in de medici.”*

Sommige patiënten komen alleen voor korte bezoeken naar het ziekenhuis en gaan na een gesprek met een arts weer naar huis. Er is echter ook een groot aantal patiënten die voor langere tijd in het ziekenhuis moet blijven voor een opname. Het is een groot compliment dat heel veel patiënten erg tevreden zijn over het medisch handelen van het personeel in het UMCG. Het medisch personeel wordt als erg capabel gezien en is goed op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen. De patiënten zijn over het algemeen erg tevreden over de kennis en kunde van het personeel van het UMCG. De verbeterpunten liggen meer op het gebied van informatievoorziening en communicatie.

#### Informatievoorziening

Wanneer patiënten vertellen over hun verblijf in het ziekenhuis is één van de eerste dingen die genoemd wordt de informatievoorziening.

*Arts: “Als het goed is, is er een regisseur, weet u wie dat is?” Patiënt: “In mijn behandeling nee zou ik niet weten. Mijn oncoloog? Of de UMCG arts? Of de mammacare verpleegkundige? Of de Chirurg?” Arts: “De chirurg.”*  
*Patiënt: “Nou ik wist het niet.”*  
*“Ik voel me de regisseur van mijn eigen hulpverlening.”*

Veel patiënten missen informatie wat betreft hun hoofdbehandelaar. Patiënten hebben geen flauw idee wie hun hoofdbehandelaar is en weten niet goed bij wie ze met vragen terecht kunnen. Vooral patiënten met meerdere ziektebeelden en die bij verschillende afdelingen lopen, ondervinden hier veel problemen mee. Het is voor die patiënten niet duidelijk wanneer informatie over het hoofdbehandelaarschap in het proces aan bod zou moeten komen. Is dit al meteen bij de eerste afspraak bekend of is dit pas later in het proces? En hoe komen de patiënten dan te weten wie hun hoofdbehandelaar is? Wie is verantwoordelijk om dit de patiënt te vertellen, de behandelend arts of de hoofdbehandelaar zelf? Al deze vragen spelen bij patiënten wanneer ze het hebben over het hoofdbehandelaarschap. Er bestaat veel onduidelijkheid, terwijl patiënten vaak wel veel behoefte hebben aan een hoofdbehandelaar. Ze zoeken iemand waarbij ze terecht kunnen met afdeling-overstijgende vragen, iemand die ze kan helpen met het vinden van de juiste persoon bij problemen. Sommige patiënten hebben het gevoel zelf achter veel dingen aan te moeten zitten en weten niet goed waar ze terecht kunnen met vragen en problemen. Om deze onzekerheid bij patiënten te verhelpen, is het belangrijk dat het hoofdbehandelaarschap meer duidelijkheid krijgt. Patiënten willen graag zo snel mogelijk weten wie de hoofdbehandelaar is en hoe ze diegene kunnen bereiken, een kaartje in de vorm van een visitekaartje zou hierbij ideaal zijn.

*“Ik wil zelf ook graag de resultaten van de onderzoeken van mijn kind kunnen bijhouden.”*

Het opvragen van labresultaten en testuitslagen heeft ook te maken met de informatievoorziening. Er komt in de data een duidelijke wens naar voren tot het zelf opvragen en meenemen van uitslagen van onderzoeken. Met name ouders van zieke kinderen willen de resultaten graag thuis verzamelen en bijhouden. Dat is op dit moment niet vanzelfsprekend en in veel gevallen zelfs erg lastig. Toen dit een keer tijdens een spiegelbijeenkomst ter sprake kwam, gaf een arts aan dat de angst bestaat dat een patiënt of de ouders van patiënten de resultaten niet begrijpen en ze verkeerd interpreteren. De ouders gaven hierop aan dat dit een risico is, maar dat ze het vaak ‘gewoon fijn vinden om alles compleet te hebben’. Op dit moment is het lastig om deze uitslagen mee te krijgen en zijn ouders die het bij willen houden gedwongen om zelf bladzijden vol tabellen samen te stellen en dit handmatig bij te houden. Zij zouden graag zien dat het verkrijgen van deze uitslagen gemakkelijker gaat. De kans is groot dat dit probleem met de invoering van het Elektronisch Patiënten Dossier grotendeels opgelost zal worden.

*“Het is mooi dat die transplantatie doorgaat, maar stel nou dat het misgaat? Dan heb ik mijn zoon nooit meer gezien...”*

Een misschien minder vanzelfsprekend onderdeel van de informatievoorziening is het op de hoogte houden van de naasten van een patiënt. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt geopereerd wordt of wanneer er sprake is van nieuwe ontwikkelingen. Er komen

verschillende ervaringen voor waarin de naasten van patiënten aangeven te weinig op de hoogte zijn gehouden over de toestand van een patiënt. Bijvoorbeeld bij het citaat hierboven, waarbij een moeder op de afdeling kwam en haar kind mee was genomen voor een transplantatie, zonder dat zij hiervan op de hoogte was. Maar ook bij een situatie waarin naasten gebeld worden door het ziekenhuis wanneer een operatie voorbij is, gaat nog wel eens iets mis. Het wordt bijvoorbeeld laat in de avond voordat de operatie is afgelopen en het ziekenhuis besluit dan de naasten niet meer te storen, terwijl achteraf blijkt dat de naasten het wel graag meteen hadden willen horen. Deze situaties kunnen gemakkelijk vermeden worden wanneer er vooraf met de naasten wordt kortgesloten over hoe de informatievoorziening zal plaatsvinden. Dit zal voor zowel het medisch personeel als voor naasten voor meer duidelijk zorgen.

### Contact met arts en verpleging

Patiënten maken vaak een duidelijk onderscheid tussen het contact met de arts en het contact met de verpleging, maar hun ervaringen wat betreft de communicatie liggen dicht bij elkaar. Hieronder zullen de ervaringen van de patiënten met zowel de arts als de verpleging besproken worden.

*“Artsen komen eerlijk en open over wanneer ze zeggen dat ze dit niet zeker weten en dat dit verschillend is.”*

*“Ik wil het liever horen, dus ik weet het niet. Ik kom er nu niet achter maar dan kom ik er later op terug.”*

Sommige patiënten geven aan in het contact met een arts het belangrijk te vinden dat een arts eerlijk is in zijn communicatie, ook wanneer hij iets niet weet. Een arts komt volgens deze patiënten eerlijker over wanneer hij aangeeft als hij iets niet zeker weet of wanneer iets per persoon verschillend kan zijn. Dit gevoel is bij patiënten nog sterker wanneer het zeer beladen onderwerpen zoals levensverwachting betreft. Dan willen patiënten geen halve antwoorden maar willen ze dat artsen en/of verplegers het eerlijk zeggen als zij iets niet weten. Een patiënt zou graag willen dat men aangeeft het antwoord niet te weten en er vervolgens later op terug zal komen. Daarnaast willen deze patiënten ook graag dat een arts zijn twijfels met de patiënt bespreekt. Hierdoor krijgt de patiënt het gevoel zelf ook een stem te hebben in het ziekteproces en dit geeft de patiënt het gevoel dat hij serieus genomen wordt. Een patiënt kan zo zelf beslissingen nemen over zijn eigen lichaam en verantwoordelijkheid dragen in zijn eigen zorg. Er zijn ook patiënten die aangeven helemaal niet te willen dat de arts zijn twijfels met hun bespreekt omdat zij hierdoor minder vertrouwen hebben in zijn deskundigheid. Het is dus, hoe moeilijk dat ook is, aan de arts om hier per patiënt een afweging over te maken

Verpleegster tegen dokter in bijzijn van de patiënt: *“Was die amputatie wel echt nodig?”*

*“De verpleegster zei: ‘moet je nou eens horen, wordt vanaf beneden gebeld dat mevrouw naar boven komt, en het is al zo laat...’ daar stond ik dus gewoon naast. ‘Ja want mijn overwerk wordt niet betaald...’ Dat vind ik niet zo professioneel om dat allemaal in bijzijn van de patiënt te etaleren.”*

Hoewel het vanzelfsprekend lijkt dat artsen en verpleegkundigen gesprekken over een patiënt niet in het bijzijn van een patiënt voeren, gaat er hier nog wel eens iets mis. Er zijn ervaringen te vinden van patiënten waarin werk gerelateerde gesprekken en soms ook persoonlijke gesprekken tussen verpleging en/of artsen worden gevoerd waar een patiënt bij is. Zo werden er in het bijzijn van een patiënt regelmatig gesprekken gevoerd over welke verpleegkundigen wanneer pauze zouden nemen. In een ander voorbeeld werden er gesprekken gevoerd waarin iemand aangesproken werd op zijn functioneren of werd er geklaagd over overwerk. Dit vonden de desbetreffende patiënten erg vervelend, omdat zij hierdoor het gevoel kregen dat niet de volledige aandacht bij hen lag op dat moment. Omdat onderlinge gesprekken tussen verpleging en/of artsen zorgen voor een onveilig gevoel bij de patiënten, zou het voeren van deze gesprekken in het bijzijn van patiënten zoveel mogelijk vermeden moeten worden.

*“Mailen lijkt me toch wel handig. Niet voor dingen waar ik direct een antwoord op wil, maar die wel even kunnen wachten.”*

*“Dat wij de arts altijd kunnen mailen, ja dat doet ons zeker goed.”*

Op dit moment wordt er in het UMCG niet veel gebruik gemaakt van de mogelijkheid tot mailcontact met artsen en/of verpleegkundigen. Veel patiënten geven aan hier wel behoefte aan te hebben. Zij zien e-mail als een handig hulpmiddel om informatieve vragen te kunnen stellen aan bijvoorbeeld een arts. Op dit moment bellen patiënten de afdeling om een vraag te

stellen en worden ze teruggebeld door de arts wanneer deze tijd heeft. Veel patiënten vinden dit vervelend omdat ze moeten wachten op een telefoontje en bijvoorbeeld niet uit huis weg kunnen. Met een e-mail zou dit gemakkelijker zijn. Patiënten hebben aangegeven het mailcontact te willen gebruiken voor vragen die niet direct spoed hebben, maar ze verwachten wel binnen 2-3 dagen een reactie. Vragen waar patiënten direct een antwoord op willen hebben, zullen ze eerder telefonisch stellen. Patiënten hebben zelf veel ideeën over hoe dit mailcontact zou moeten worden ingericht. Zo wordt er voorgesteld om de opzet van een contactformulier te gebruiken zodat de patiënt geen belangrijke informatie vergeet te vermelden en opperen de patiënten een 'bel me optie' waarmee ze in een mail kort hun vraag kunnen voorleggen en een tijdstip kunnen selecteren waarop de arts hen kan terugbellen.

### Persoonlijke aandacht

*"Patiënt wil soms aai over de bol en dat kost niets."*

Veel patiënten vragen om meer persoonlijke aandacht in de zorg. Ze geven aan als mens gezien te willen worden en behandeld te willen worden in een omgeving waar ook ruimte is voor het persoonlijke vlak. Daarbij laten patiënten ook merken dat ze begrijpen dat er limitaties zijn aan de persoonlijke aandacht, door bijvoorbeeld werkdruk en tijdsdruk. Maar dat hoeft niet te betekenen niet dat er helemaal geen persoonlijke aandacht gegeven kan worden. Persoonlijke aandacht voor een patiënt hoeft namelijk niet per se meer tijd en/of geld te kosten. Er kan ook aandacht worden besteed aan het persoonlijke vlak van een patiënt tijdens de handelingen die sowieso al uitgevoerd moeten worden. Juist de ogenschijnlijke kleine handelingen kunnen zorgen voor een groot gevoel van persoonlijke aandacht bij een patiënt. Wanneer er bijvoorbeeld door verplegend personeel gevraagd wordt naar de nieuw gekregen bloemen of hoe het gaat met de (klein)kinderen of van wie die mooie kaarten zijn die binnengekomen zijn. Maar ook de arts kan hier bijvoorbeeld in een consult of op een andere manier aandacht aan besteden.

*"Vlak voor de operatie kwam mijn behandelend cardioloog nog even langs om sterkte te wensen, hij zei: 'maak je geen zorgen, het komt in orde, ze kunnen het.' Juist deze ogenschijnlijk kleine voorvallen maken dat je vertrouwen krijgt. Hij had ook kunnen besluiten om gewoon aan de slag te gaan. Dat deed hij niet, hij kwam even langs."*

Een mooi voorbeeld van persoonlijke aandacht is te lezen in bovenstaande uitspraak. Deze arts besluit voor de operatie nog even langs te gaan bij een patiënt om hem sterkte te wensen. In plaats van dat de arts direct aan zijn dienst begon, nam hij even de tijd om bij de patiënt langs te gaan. Dit heeft een enorme indruk achtergelaten op deze patiënt en dit was voor hem het ultieme voorbeeld van persoonlijke aandacht voor een patiënt. De patiënt wil gezien worden als meer dan alleen een patiënt, maar als mens waarbij ook aandacht voor het persoonlijke vlak.

### Hygiëne

*"Alles wordt netjes schoongemaakt hoor, maar wat ik dan niet snap is dat de dingen die iedereen het vaakst aanraakt, dus een stoel en de deurklink enzo, niet worden gedaan."*

*"Op een gegeven moment heb ik het zelf maar gedaan. Ja je wil met een ziek kind toch dat het schoon is."*

Naast emoties en indrukken van patiënten komen er in de ervaringen ook hele praktische zaken naar voren. Bijvoorbeeld de hygiëne in het ziekenhuis of ervaringen met protocollen bij virussen of bepaalde besmettelijke ziektes. Iedereen die met zo'n patiënt in aanraking komt, heeft zich aan deze protocollen te houden. De ervaring van patiënten is dat zij zelf en hun naasten er veel rekening mee houden, maar dat sommige artsen of verplegend personeel de benodigde maatregelen niet treffen. Dit zorgt voor veel verwarring bij deze patiënten. Het kan mogelijk zijn dat een arts of een verpleegster zich om wat voor reden dan ook niet aan het protocol hoeft te houden. Dit zal echter wel duidelijk naar de patiënt en zijn naasten toe gecommuniceerd moeten worden. Nu ziet de patiënt dat zij zich niet aan het protocol houden en maakt zich zorgen over zijn eigen gezondheid en verliest daarnaast motivatie om zichzelf wel aan het protocol te houden, want 'anderen doen het ook niet'.

Daarnaast wordt hygiëne door patiënten ook genoemd met betrekking tot de manier waarop er wordt schoongemaakt. Sommige patiënten ervaren dat de algemene oppervlakten goed worden schoongemaakt, zo worden de vloeren gedweild en de toiletten schoongemaakt. Maar deze patiënten vinden het vreemd dat de meest aangeraakte objecten zoals deurklinken, stoelen, tafels en handvatten niet schoongemaakt worden. Zij zouden graag zien dat ook deze objecten onderdeel gaan uitmaken van de vaste schoonmaakkoutine.

## Technische voorzieningen

*“Als het aangeboden wordt, dan moet het het ook doen.”*

*“De één wil Dora zien en de ander wil iets anders en uiteindelijk kunnen er sowieso maar drie kinderen kijken want de vierde past er niet bij.”*

*“Ik schaam me wel om er steeds naar te moeten vragen.”*

Een ander zeer praktische onderdeel dat veel genoemd wordt door patiënten zijn de technische voorzieningen in het ziekenhuis. Er zijn verschillende middelen beschikbaar voor het vermaak van de patiënt, waaronder televisies en tablets. Zeker op de kinderafdelingen zijn deze middelen erg gewild en een belangrijk onderdeel van hun vermaak op een dag. Veel ouders ervaren dat er te weinig apparatuur beschikbaar is op de kinderafdelingen. Zo is er vaak maar één televisie beschikbaar op een kamer met vier kinderen van verschillende leeftijden. Zeker wanneer de leeftijden ver van elkaar af liggen, zorgt dit voor problemen wanneer er een programma gekozen moet worden. Een nog groter probleem noemen ouders en patiënten het niet werkzaam zijn van apparaten. Televisies, tablets en koptelefoons werken vaak niet naar behoren, wat voor veel frustraties zorgt bij zowel de patiënten als de naasten van patiënten. Wanneer een apparaat niet werkzaam is, moet de patiënt ernaar vragen bij de verpleging en dit zorgt bij de patiënt voor een vervelend gevoel. De patiënt schaamt zich om de verpleging hiermee lastig te vallen, maar wil tegelijkertijd toch graag gebruik maken van het apparaat. Voor zowel de verpleging als de patiënten zou het voor meer rust zorgen wanneer alle apparatuur naar behoren werkt. De reden waarom de apparatuur niet werkt, zal achterhaald moeten worden zodat de problemen opgelost kunnen worden. Wanneer dit niet mogelijk is, zal er gekeken moeten worden naar andere oplossingen, bijvoorbeeld het aanschaffen van nieuwe apparatuur.

## Samenwerking tussen afdelingen

*“De ene kijkt in de computer, de ander kijkt in de map. Vervolgens krijgt m'n vader melkproducten en dat mag hij niet, stond alles op z'n kop.”*

*“Gister had ik steeds allemaal dokters die kwamen en die moest ik steeds hetzelfde vertellen. Dat is wel raar. Waarom schrijven ze het niet op?”*

*“Elke afdeling is weer een ander eilandje.”*

Er zijn patiënten die op verschillende afdelingen in het ziekenhuis komen. Sommige van deze patiënten hebben het gevoel dat veel informatie tussen de afdelingen blijft hangen en niet op de juiste plek terecht komt. Hierdoor moeten patiënten als ze op een nieuwe afdeling komen, alle informatie opnieuw geven. Patiënten moeten er vanuit kunnen gaan dat informatie wordt bijgehouden en overgedragen. Op dit moment wordt dit door een deel van de patiënt niet zo ervaren en hebben zij het gevoel dat ze hier zelf alert op moeten zijn en dit lukt niet omdat de patiënt ziek is en daardoor niet altijd even alert kan zijn. Een patiënt voelt zich minder veilig wanneer hij het idee heeft dat informatie niet goed bijgehouden wordt. Vooral informatie over medicatiegebruik en meerdere ziektebeelden wordt naar de ervaring van patiënten vaak niet goed overgebracht tussen de verschillende afdelingen. Hier zal hopelijk verbetering in komen wanneer het Elektronische Patiënten Dossier wordt ingevoerd en werkzaam is.

Daarnaast ervaren patiënten de verschillende afdelingen als kleine opzichzelfstaande ziekenhuizen. Iedere afdeling doet zijn eigen ding en er is weinig (zichtbare) samenwerking. Hierdoor lijkt het voor een patiënt dat het ziekenhuis als geheel niet in het belang van de patiënt werkt. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt problemen ondervindt met medicijnen die op verschillende medische vlakken niet samengaan. Deze patiënt voelt zich verantwoordelijk om bij nieuwe medicijnen zelf alle afdelingen af te gaan om te controleren of de medicijnen wel gebruikt kunnen worden. Niet alle patiënten zijn hier toe in staat, maar *‘als de patiënten niet alert zijn, wat gebeurt er dan?’* Patiënten geven aan behoefte te hebben aan iemand die dit soort dingen overziet, hierover oordeelt en de regie in handen neemt. Iemand met een coördinerende functie die afdeling overschrijdend werkt waardoor patiënten hier zelf niet achteraan hoeven te gaan. Wellicht zou het hoofdbehandelaarschap hier iets in kunnen betekenen.

## Privacy

*“Privacy bestaat niet (op de zaal) je hoort alles wat er gezegd wordt, er zit ook maar 1,5m tussen.”*

*“Je bespreekt met elkaar dingen op zaal die je eigen kinderen niet eens horen, maar de buurman op zaal kan gewoon meeluisteren en het weer aan zijn bezoek vertellen.”*

*“Ik vind alleen liggen niet fijn, met z'n tweeën dat is beter. Dan heb je nog een beetje aanspraak.”*

Door veel patiënten worden de vierpersoonskamers het meest negatief ervaren. Zij vinden het op deze kamers te druk, zeker tijdens bezoeken en wanneer er op de kinderafdelingen ook ouders blijven slapen. Patiënten voelen zich ook minder veilig op een vierpersoonskamer, ze hebben namelijk het gevoel dat er minder aandacht aan hen besteed wordt. Opvallend is dat sommige patiënten aangeven dit onveilige gevoel ook op een eenpersoonskamer te hebben, deze patiënten zijn bang dat ze vergeten worden omdat ze alleen op de kamer liggen. De tweepersoonskamers worden door de meeste patiënten als positiefst ervaren. Het is er rustig, maar er is mogelijkheid tot aanspraak met een kamergenoot. Deze ervaring wordt vooral gedeeld door oudere patiënten en kinderen en de ouders van de kinderen.

Patiënten geven aan dat het lastig is om echt privacy te hebben op de afdeling. Er liggen vaak andere patiënten bij je op de kamer en buiten de kamers zijn er weinig mogelijkheden om je terug te trekken. Deze patiënten zouden graag zien dat er een ruimte komt, met name op afdelingen met ernstig zieke patiënten, waar patiënten (en hun naasten) kunnen komen voor wat privacy. Hier kunnen patiënten dan persoonlijke gesprekken voeren, zonder dat ze het gevoel hebben dat iedereen kan meeluisteren.



#### 4. Het ontslag

Na een verblijf in het ziekenhuis volgt het ontslag. In dit hoofdstuk gaat het alleen om het ontslag, de verdere nazorg wordt in het volgende hoofdstuk 'weer thuis' besproken. Voor veel patiënten is het ontslag vaak een hele opluchting, het ziekenhuisbezoek is voorbij en ze mogen weer naar huis. Hoe ervaren patiënten het ontslag?

##### Informatievoorziening

*“De patiënt vraagt niet om info, die wil gewoon zo snel mogelijk naar huis.”*

*“Dan staat er niet meer tillen dan 10 kilo. Maar hoe weet ik nou wat 10 kilo is? Een boodschappentas of een stoel? Ik heb geen idee.”*

Net als alle voorgaande stappen in het ziekenhuisbezoek begint ook het ontslag met een goede informatievoorziening. Het ontslag is een belangrijk moment voor de patiënt, hij wil namelijk zo snel mogelijk naar huis. Maar een patiënt is zodra hij thuis is weer volledig verantwoordelijk voor zijn eigen zorg en dat zorgt voor stress en soms onzekerheid. Daarom willen patiënten graag duidelijke informatie, bijvoorbeeld over de medicatie die ze meekrijgen vanuit het ziekenhuis. Ze hebben nu zelf de verantwoordelijkheid over het nemen van de medicijnen en willen hier graag zoveel mogelijk over weten. Patiënten geven aan dit graag niet alleen mondeling, maar ook schriftelijk mee naar huis te willen nemen.

Sommige patiënten krijgen te maken met leefregels nadat ze uit het ziekenhuis komen. Ook hier willen patiënten graag zoveel mogelijk informatie over. Waarom moet ik deze leefregels volgen, voor hoe lang en wat moet ik doen als het misgaat? Deze informatie zouden patiënten graag aangevuld zien met visuele informatie. Zoals de patiënt in het tweede citaat aangeeft is het je soms moeilijk voor te stellen wat de leefregel precies inhouden. Wanneer er bijvoorbeeld een aantal plaatjes worden toegevoegd van dingen die (ongeveer) 10 kilo wegen, is het voor een patiënt zich al veel gemakkelijker voor te stellen wat hij wel of niet kan doen.

Als laatste is het in de ontslagfase belangrijk dat de informatie vanuit het ziekenhuis uit komt en dat de patiënt er niet naar hoeft te vragen. Patiënten willen vaak zo snel mogelijk naar huis en zijn niet bezig met het verkrijgen van genoeg informatie. Omdat patiënten hier zelf niet mee bezig zijn, vraagt dit meer van het ziekenhuis, namelijk dat zij extra alert zijn op het geven van deze informatie.

##### De procedure

*“Drie dagen zou ik opgenomen worden en dag 1 begint al 23:00 uur 's avonds, dat is geen hele dag, dat is maar een uurtje. Ik ben nog niet eens bed uit geweest.”*

*“Ik had thuis voordat ik hierheen kwam, mijn koelkast leeggemaakt, uiteraard want je gaat 10 dagen weg, dus lag ik daar ineens en moest ik bedenken wat ik op mijn boodschappenlijstje ging zetten en naar welke supermarkt ik zou fietsen vrijdagmiddag, dat was niet aangenaam.”*

*“Ene dokter zegt ga maar naar huis. Ik zit aangekleed op bed met koffer ingepakt en dan komt andere dokter en die zegt u gaat helemaal niet naar huis. Want ik was alleen, heb geen hulp thuis.”*

Het ontslag volgt voor veel patiënten gevoelsmatig te snel. Enerzijds heeft dit met onzekerheid bij de patiënt te maken; de patiënt heeft nog niet het vertrouwen dat hij zonder hulp verder kan. Dit zorgt voor een lastige situatie aangezien er medisch gezien geen reden meer is voor de patiënt om te blijven, maar de patiënt dit wel graag zou willen. In een aantal ervaringen is te lezen dat sommige van deze patiënten de mogelijkheid kregen tot nog één nachtje langer te blijven om zo wat extra vertrouwen te krijgen. Hoewel dit uitzonderingssituaties betreft, werd het door de patiënten heel erg gewaardeerd en zorgde het voor een positieve ervaring met het ziekenhuis.

Dat het ontslag voor patiënten gevoelsmatig te snel volgt, heeft nog een andere reden. Het heeft ook te maken met de manier waarop het ontslag verloopt en de verwachtingen van de patiënt die hier tegenover staan. Wanneer een patiënt te horen krijgt dat hij drie dagen wordt opgenomen, stelt hij zich hierop in. Wanneer er dan na twee dagen geen medische reden meer is om een patiënt in het ziekenhuis te houden, is dit voor de patiënt heel lastig te begrijpen. De patiënt heeft zich ingesteld op drie dagen en als dit korter is dan verwacht, wordt de patiënt onzeker en heeft hij zich niet genoeg kunnen voorbereiden op het naar huis gaan.

Een mooi voorbeeld hiervan lees je terug in het tweede citaat. Deze patiënt mocht eerder naar huis, maar is alleen thuis en moest dus bedenken hoe en wanneer zij haar boodschappen moest gaan doen. Dit zorgde voor een hele stressvolle situatie en *'een onaangenaam gevoel'*.

Een ander voorbeeld is een zaalarts die op vrijdagochtend tegen de patiënt zegt *'ik zie u maandag weer'*, waarna de patiënt vrijdagmiddag wordt verteld dat ze naar huis mag gaan. Dit zorgde bij deze patiënt voor veel onzekerheid en onduidelijkheid aangezien de zaalarts iets anders had gezegd. Hoewel dit naar alle waarschijnlijkheid wel in overleg is gegaan met de zaalarts, is zo'n plotselinge verandering voor veel patiënten maar moeilijk te begrijpen. Het ontslag volgde voor deze patiënt veel te snel en er was geen mogelijkheid meer tot het stellen van vragen aan de zaalarts, waardoor de patiënt in veel onzekerheid naar huis ging.

Dit soort situaties kunnen vermeden worden door naast de patiënten goed voor te bereiden op het ontslag, ook in te spelen op plotselinge veranderingen. Kan de patiënt eerder naar huis? Geef de patiënt dan nog de mogelijkheid tot een gesprek en laat zien dat er ook aandacht is voor de thuissituatie. Het is voor patiënten belangrijk dat ze het gevoel hebben dat beslissingen in overleg met hun gemaakt worden. Wanneer ze zelf ook een aandeel hebben gehad in het besluit om eerder naar huis te gaan, zullen ze zelfverzekerder zijn over het ontslag.



## 5. Weer thuis...

De allerlaatste stap in het bezoek aan een ziekenhuis is het weer thuis zijn. De patiënt moet nu zelf aan de slag en zijn herstel verzorgen. Maar ook hier heeft het ziekenhuis nog een aandeel in; die moet er namelijk voor zorgen dat de patiënt in staat is thuis verder te herstellen.

### Informatievoorziening

*“Niet zeggen van ‘het wordt moeilijk’ of ‘het kan nog een tijdje problemen geven’. Nee ik wil weten wat ik kan verwachten, dus hoeveel pijn en wanneer.”*

*“Waarom geen lijstje met veelgestelde vragen waar ik dat kan opzoeken? Nu moet iedereen met dezelfde vragen bellen.”*

Van alle momenten tijdens een ziekenhuisbezoek waarin een goede informatievoorziening voorbij komt, is dit wellicht het moment waarop een goede informatievoorziening het allerbelangrijkste is. Patiënten hebben informatie nodig om het thuis zelf te kunnen doen en hun herstel te bewerkstelligen. De patiënten krijgen weer de volledige verantwoordelijkheid over hun eigen zorg terug en er is niet iemand meer die ze elk moment van de dag in de gaten houdt. Allereerst willen patiënten graag weten wat ze kunnen verwachten. Ze willen zoveel mogelijk informatie over de hoeveelheid pijn die ze kunnen verwachten, maar bijvoorbeeld ook over hoe littekens eruit komen te zien. Wanneer dit voor een patiënt bekend is, zal deze zich minder zorgen maken als hij thuis is.

Sommige patiënten hebben het gevoel veel informatie te missen als ze weer thuis zijn. Zij vinden het vervelend om hier achteraf over te moeten bellen want dit voelt bezwaarlijk naar het ziekenhuispersoneel toe. Ze hebben het gevoel dat het hele simpele vragen zijn en dat de medewerkers in het ziekenhuis helemaal niet zitten te wachten op deze vragen. Deze patiënten hebben hier zelf een hele mooie oplossing voor bedacht die in verschillende, onafhankelijke gesprekken naar voren is gekomen. Namelijk het maken van een FAQ ofwel frequent asked questions. Dit is een lijst met veelgestelde vragen die op vele websites te vinden is. Hier worden simpele, standaard vragen beantwoordt wat ervoor zorgt dat een groot deel van de zoekers binnen enkele minuten hun antwoord hebben gevonden en geen verder contact hoeven op te nemen. Veel patiënten zien dit als een verrijking van de nazorg. Dit zou bijvoorbeeld op de website geïntegreerd kunnen worden of op papier meegegeven worden.

In dit lijstje worden veelgestelde vragen over bijvoorbeeld bijwerkingen na een behandeling opgenomen of hoe de patiënt psychologische hulp of thuishulp kan aanvragen. Deze lijst kan aangepast worden per afdeling of eventueel per ziekte. Patiënten begrijpen dat de antwoorden mogelijk voor per persoon verschillend zijn, maar toch denken ze dat ook veel vragen hetzelfde zullen zijn. Zo zou er bijvoorbeeld na behandeling van borstkanker een lijst met veelgestelde vragen kunnen worden samengesteld over onder andere BH's, wanneer deze weer gedragen kunnen worden en welke BH's fijn zijn om te dragen. Maar bijvoorbeeld ook over littekens of het tatoeëren van tepels. Een ander voorbeeld waarin de FAQ gebruikt zou kunnen worden is op de afdeling nucleaire geneeskunde voor mensen die een slokje hebben gehad. Hier kunnen vragen in worden opgenomen over de risico's van het slokje voor de patiënt zelf (uit een spiegelbijeenkomst bleek geen van de patiënten dit te weten terwijl zij dit wel graag wilden weten) en het belang van het naleven van de leefregels. Een FAQ kan toegepast worden op elke afdeling en bij elk ziektebeeld, waardoor patiënten een lijstje met informatie tot hun beschikking hebben die ze er altijd even bij kunnen pakken. Dit scheelt voor de patiënten veel onzekerheid en bij het ziekenhuis vele telefoontjes met dezelfde vragen.

### Laatste contact met het ziekenhuis

*“Wat ik zeer op prijs heb gesteld was, nadat ik thuis was gekomen, werd ik in de ochtend gebeld door een assistent met de vraag of ik goed thuis was gekomen. Top wat een service!!”*

*“Gewoon even van ‘hoe gaat het met u’. Ja dat deed me ontzettend goed.”*

Een aantal afdelingen in het ziekenhuis zijn begonnen met het bellen van patiënten enkele dagen na het ontslag. Met dit telefoontje wordt de patiënt gevraagd of het allemaal goed gaat thuis en of het allemaal lukt. Deze blijk van persoonlijke aandacht wordt door patiënten erg gewaardeerd. De patiënten voelen zich als mens behandeld omdat er ook nog zorg is na het ziekenhuisbezoek. De verwachting van de patiënt van dit telefoongesprek is puur dat er gevraagd wordt hoe het gaat en of de patiënt het allemaal redt. Als patiënten medische vragen of problemen hebben, geven zij aan zelf wel contact op te nemen met het ziekenhuis. Wanneer dit telefoongesprek vast onderdeel zou gaan uitmaken van alle afdelingen, zal dit de ervaringen met de nazorg zeer positief beïnvloeden.



## Prikperikelen

Geprikt worden is bijna onlosmakelijk verbonden aan een bezoek of verblijf in het ziekenhuis. Veel patiënten krijgen hier (regelmatig) mee te maken en hier zijn dan ook vele ervaringen over te vinden. Deze ervaringen zijn bijna altijd negatief, dit heeft er ook mee te maken dat men minder geneigd is een goede ervaring over prikken te delen dan een slechte ervaring. Een patiënt gaat ervan uit dat het prikken altijd goed verloopt en wanneer dit dan ook zo gaat, ziet de patiënt dit niet ziet als iets bijzonders maar als normaal. Opvallend is dat problemen met betrekking tot het prikken in elke spiegelbijeenkomst genoemd werden en daarnaast komt het ook in de data van 'vertel het ons' veel voor. Een klein onderdeel als prikken blijkt veel heftige emoties en verhalen los te maken. Het doet blijkbaar veel meer met een patiënt, dan dat je in eerste instantie zou denken.

In veel van de ervaringen wordt het niet duidelijk waar of door wie de patiënt geprikt is, dus of het prikken zich op een afdeling of bijvoorbeeld de prikpoli heeft afgespeeld. Onderstaande ervaringen van patiënten beslaan dus alle plaatsen in het ziekenhuis waar een patiënt geprikt kan worden.

*"Ik mocht naar haar vragen dus dat deed ik, maar de dienstdoende arts wilde het toch nog even proberen. Nou ik heb nog steeds een litteken van drie keer prikken."*

*"Het is lastig want je wilt iemands deskundigheid niet in twijfel trekken. Maar dit gaat ten koste van jezelf."*

*"De een probeert het twee keer, de andere drie keer. Hoe vaak mogen ze het eigenlijk proberen?"*

Er liggen eigenlijk twee onderliggende oorzaken ten grondslag aan waarom patiënten zoveel problemen met het prikken ervaren. De eerste oorzaak is dat de patiënt zich niet serieus genomen voelt. Er zijn vele ervaringen te vinden waarbij patiënten aangaven moeilijk te prikken zijn en door een bepaalde persoon of door een bepaald gekwalificeerd iemand geprikt te willen worden. Dit verzoek werd vaak direct van tafel geveegd onder het mom van 'ik wil het graag toch even proberen'. Er was in deze gevallen geen ruimte voor overleg met de patiënt en de patiënt voelt zich daardoor niet serieus genomen. Wanneer een patiënt de ruimte krijgt om zijn verzoek toe te lichten en wanneer de keuze om het toch te proberen bij de patiënt zou liggen, zou dit al voor veel minder weerstand zorgen. Nu voelt de patiënt het als een beslissing die hem opgelegd wordt en waar hij niets over in te brengen heeft. De kans is dan groot dat een patiënt zich tegen dit besluit gaat afzetten en het een negatieve ervaring wordt.

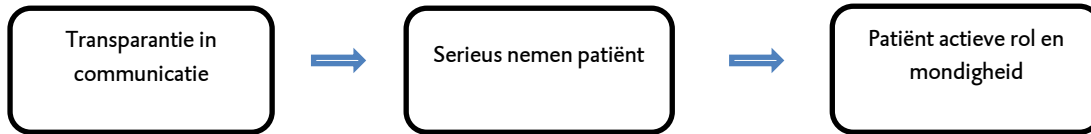
Een andere oorzaak van de problemen met betrekking tot het prikken heeft te maken met de onduidelijkheid in regels. Er zijn geen (zichtbare) richtlijnen voor een prikbeleid dat afdeling- overschrijdend werkt. De patiënt heeft geen idee wat de regels zijn omtrent het prikken. Hoe vaak mag iemand proberen te prikken voordat er iemand anders bij wordt gehaald? Mag een patiënt verzoeken nog maar door een bepaalde persoon geprikt te willen worden?

Er is onder patiënten veel behoefte aan duidelijke regels. Er zou gedacht kunnen worden aan vaste richtlijnen voor een prikbeleid dat in het gehele ziekenhuis hetzelfde is. Bijvoorbeeld volgens een 'two strikes, you're out'- principe, waarbij iemand twee keer mag proberen te prikken en als dit niet lukt, er iemand anders bijgehaald moet worden. Door duidelijke en zichtbare regels te maken, weten zowel de patiënten als het medisch personeel waar ze aan toe zijn en waar ze recht op hebben. Dit zal zeker voor patiënten geruststellend werken en voor minder negatieve ervaringen zorgen. Daarnaast is het ook belangrijk dat er om dit prikbeleid heen niet de sfeer heerst van gebrek aan deskundigheid van het medisch personeel, maar het tevreden stellen van de patiënt en het tegemoet omen van de patiënt. Het moet niet vervelend zijn voor de prikker om er iemand anders bij te halen. Door duidelijke regels te maken die in het gehele ziekenhuis van kracht zijn, zal een deel van de negatieve ervaringen met betrekking tot het prikken verdwijnen. In deze richtlijnen zou moeten worden opgenomen hoe vaak iemand mag proberen te prikken en in welke gevallen een patiënt mag verlangen maar door één iemand of door een bepaald gekwalificeerd persoon geprikt te willen worden.



## Conclusie

Wat het meest opvalt aan de ervaringen van patiënten is dat patiënten heel begripvol zijn. Ze hebben veel begrip voor werkdruk, drukte op de afdeling of dingen die niet in één keer soepel lopen. Het enige dat ze hier voor vragen is transparante communicatie. Patiënten willen weten waar ze aan toe zijn. Wachttijden? Daar is mee te leven, maar patiënten willen weten hoe lang ze moeten wachten. Een arts weet het even niet? Ook dat is niet erg, als hij dit maar duidelijk communiceert.



Transparante communicatie blijkt voor patiënten ontzettend belangrijk. Wanneer er open en eerlijk met een patiënt gecommuniceerd wordt en de patiënt weet waar hij aan toe is, dan voelt de patiënt zich serieus genomen. Doordat de patiënt zich serieus genomen voelt, is deze ook beter in staat een actieve rol te spelen en verantwoordelijkheid te nemen in zijn eigen zorgproces. Het verbeteren van transparantie in communicatie klinkt als groot en ingewikkeld proces, maar het zijn juist de kleine en gemakkelijke direct toepasbare veranderingen waarmee dit bereikt kan worden. Zoals het laten zien hoe lang de patiënten moeten wachten in de wachtkamer en het toevoegen van meer visuele informatie. Deze kleine toepassingen kunnen voor een patiënt een wereld van verschil maken in zijn ervaring met het UMCG.

Daarnaast speelt ook het bewust zijn van de ervaring van de patiënten een grote rol. Wanneer je weet hoe iets overkomt op een patiënt, kun je hier rekening mee houden en gemakkelijker op in spelen. Een medewerker van het UMCG omschreef dit tijdens een spiegelbijeenkomst als:

*“Geen patiënt is hetzelfde en de behoefte van de verschillende patiënt ook niet. Daar moet je als afdeling een weg in vinden, geef keuzemogelijkheden als die er zijn en communiceer dit.”*

Door je bewust te zijn van de emoties en soms frustraties van een patiënt, kun je de patiënt beter begrijpen. Dan kan de communicatie beter afgestemd worden op de patiënt en zal deze patiënt zich beter begrepen voelen en meer serieus genomen.

Veel van de knelpunten genoemd door patiënten zijn op te lossen door meer transparantie in communicatie te waarborgen. Hierdoor zullen andere knelpunten zoals: patiënt voelt zich niet serieus genomen, patiënt neemt geen actieve rol aan in zijn zorgproces en de patiënt voelt zich niet genoeg geïnformeerd, ook verbeterd worden. Maar ook het bewust worden van hoe de patiënt iets ervaart, is hier een essentieel onderdeel in.



## **Aanbevelingen**

De afgelopen maanden heb ik zoveel mogelijk data opgespoord, gecategoriseerd en geanalyseerd om de ervaring van de patiënt met het UMCG zo volledig mogelijk in kaart te brengen. Dit is een verkennend onderzoek geweest om eens te zien wat voor informatie er uit databronnen die al beschikbaar zijn, gehaald kan worden. Wat dat opgeleverd heeft is een rapport waaruit veel informatie over patiëntenervaringen gehaald kan worden en dan niet alleen op afdelingsniveau, maar op UMCG organisatieniveau. In dit onderzoek heb ik zoveel mogelijk data geanalyseerd dat mogelijk was in een termijn van vier maanden, maar eigenlijk zou dit onderzoek nog veel meer kunnen opleveren als het uitgebreid wordt.

Om te beginnen zou dit onderzoek heel goed uitgewerkt kunnen worden met een kwantitatief onderzoek waarin er gekeken wordt naar hoe vaak bepaalde ervaringen voorkomen en wat patiënten als de grootste knelpunten ervaren. Daarnaast is er nog veel meer data beschikbaar die bij dit onderzoek betrokken kan worden. Als je kijkt naar de sociale media kanalen, zie je dat daar ook dagelijks ervaringen van patiënten binnenstromen. Maar ook op andere websites en fora worden ervaringen met het UMCG gedeeld. Het is natuurlijk jammer als deze informatie blijft liggen en niet verder onderzocht wordt. Vooral omdat deze data heel goed te gebruiken is in bijvoorbeeld dit onderzoek om de ervaring van een patiënt met het UMCG in kaart te brengen. De online identiteit is van steeds groter belang, aangezien dit een beeld schept van het ziekenhuis en omdat het openbaar is, kan iedereen het zien en iets achterlaten.

Dit verkennende onderzoek is een opzet geweest om de ervaring van een patiënt met behulp van al bestaande bronnen in kaart te brengen. Bij uitbreiding van dit onderzoek zal er vanzelfsprekend nog veel meer interessante informatie met betrekking tot patiëntencommunicatie beschikbaar komen.