

TRANSPARANTIE IN DE MEDISCHE WERELD

VAN MEER NAAR BETER

ONDERZOEK NAAR DE INVLOED VAN BETEKENISVOLLE
TRANSPARANTE INFORMATIE OP HET VERTROUWEN
VAN PATIËNTEN IN ZORGVERLENING

TRANSPARANTIE IN DE MEDISCHE WERELD

VAN MEER NAAR BETER

Voor u ligt mijn masterthesis waarmee ik voorlopig mijn studententijd afrond. Voorlopig, want ik ben nog lang niet uitgeleerd. Ik houd van mijzelf ontwikkelen, nieuwe onderwerpen doorgronden en zo kwam ook het thema transparantie in de zorg op mijn pad.

Na mijn bijbaan als receptioniste in het Diaconessenziekenhuis in Utrecht wist ik dat de zorg mij fascineerde. Ik leerde over het bestaan van poliklinieken, maatschappen en verschillende specialismes. Wat mij opviel is dat de organisatie van al deze disciplines ontzettend complex is. Laat staan de manier waarop al deze essentiële zorgonderdelen met elkaar en de patiënt communiceren. Om die reden is deze scriptie geen blauwdruk hoe transparantie in de zorg zonder moeite geïmplementeerd kan worden. Deze scriptie schetst echter wel de wensen van de patiënt en geeft een weergave van de relatie tussen betekenisvolle transparantie en vertrouwen. Een relatie, waarvan ik geloof, dat het een basis kan vormen voor een prettige werkrelatie in de zorg, mits de wensen van de patiënt meer centraal komen te staan.

Deze scriptie had niet tot stand kunnen komen zonder mijn begeleider, Stephan Grimmelikhuijsen. Gedurende het schrijven van mijn masterscriptie was Stephan een sparringspartner die met mij meedacht en heel snel reageerde op e-mails met vragen. Stephan hielp mij bij het maken van gerichte keuzes en voorzag mij van positieve feedback waar ik nieuwe energie van kreeg om aan de slag te gaan. Daarnaast wil ik alle docenten en studenten van de opleiding Publiek Management bedanken voor een geweldig jaar. Ik heb mij nog nooit zo thuis gevoeld in een klas, waar ik uitgedaagd werd om meer van mijzelf te laten zien en tergelijktijd veel van anderen kon leren. Ik ga onze gezellige tijd samen missen en hoop dat wij de traditie van de vrijdagmiddagborrel nog lang in stand mogen houden!

Ook wil ik graag het UMC Utrecht bedanken voor de begeleiding tijdens mijn scriptie en de ervaringen die ik mocht opdoen in de vorm van een stage. Ik wil Harry Pijl en Liesbeth van Rensen bedanken voor de kans die ik heb gekregen om mee te participeren in de werkgroep Betekenisvolle Transparantie. Ook wil ik in het bijzonder Miranda Wildenbeest en Nicole Plum bedanken voor de support tijdens het opzetten en afnemen van de focusgroepen.

Tot slot wil ik de mensen in mijn directe omgeving bedanken voor alle steun tijdens het afgelopen jaar. Lieve John, papa, Elsje, Coco, Nicky, Charlie, Saskia, scoutingvrienden, Mirjam, Milou, Daisy, Lisa, Lieke en nog heel veel anderen die ik vergeet op te noemen...

Bedankt voor alle steun, afleiding en gezelligheid!

COLOFON

Omslagfoto: Van
Loon (2011).

Auteur:
Michelle van
Asselt (4141733)

Opdrachtgever:
Universitair
Medisch Centrum
Utrecht

Begeleiding:
Stephan
Grimmelikhuijsen
Scott Douglas

Universiteit Utrecht
Publiek
management

Utrecht, 4 juli 2017

INHOUDSOPGAVE

MANAGEMENTSAMENVATTING	4
HOOFDSTUK 1 - INLEIDING	5
1.1 Aanleiding	5
1.2 Context betekenisvolle transparantie.....	6
1.3 Probleemstelling	7
1.4 Vraagstelling.....	8
1.5 Wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie	9
1.6 Opbouw onderzoek.....	10
HOOFDSTUK 2 – THEORETISCH KADER	11
2.1 Vertrouwen.....	11
2.2 Transparantie	16
2.3 Relatie transparantie en vertrouwen	24
HOOFDSTUK 3 – FASE 1: BETEKENISVOLLE TRANSPARANTIE	27
3.1 Methoden en technieken.....	27
3.1.1 Wetenschapsfilosofische benadering.....	27
3.1.2 Onderzoeksmethode	27
3.1.3 Betrouwbaarheid en validiteit.....	28
3.1.4 Ethische verantwoording	29
3.2 Kwalitatieve resultaten	30
HOOFDSTUK 4 – FASE 2: EXPERIMENT	36
4.1 Methoden en technieken.....	40
4.1.1 Wetenschapsfilosofische benadering	36
4.1.2 Onderzoeksmethode	36
<i>Dataverzameling</i>	36
<i>Operationalisatie</i>	37
<i>Selectie respondenten</i>	38
<i>Toelichting vignetten experiment</i>	41
<i>Data analyse</i>	42
4.1.3 Betrouwbaarheid en validiteit	48
4.1.4 Ethische verantwoording.....	49
4.2 Kwantitatieve resultaten	50
4.2.1. Resultaten experiment 1	50
4.2.2 Resultaten experiment 2	52
4.2.3 Resultaten experiment 3	55
HOOFDSTUK 5 – CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	57
HOOFDSTUK 6 – DISCUSSIE	61
LITERATUURLIJST	64
BIJLAGEN	69
Bijlage 1: Topicijst betekenisvolle transparantie	69
Bijlage 2: Transcripten	72
Bijlage 3: Codeboom.....	136
Bijlage 4: Toelichting vignetten	137
Bijlage 5: Aanpassing oorspronkelijke schalen voor afname experiment.....	144
Bijlage 6: Tabellen Manipulatiecheck.....	147

MANAGEMENTSAMENVATTING

In dit onderzoek staat het begrip betekenisvolle transparantie centraal. Dit is de mate van openheid van informatie, wat de patiënt de mogelijkheid geeft inzicht te krijgen in de eigen behandeling ten behoeve van de kwaliteit van de zorg. Betekenisvolle transparantie dient door de patiënt te worden ervaren als waardevolle informatie, wat is afgestemd op zijn of haar behoeften en wensen. Het UMC Utrecht wil graag open zijn en verantwoording afleggen aan patiënten. Het is daarom voor het ziekenhuis belangrijk om vast te stellen wat betekenisvolle transparantie voor de patiënt is. Dit werd kwalitatief onderzocht in fase 1 van dit onderzoek. Daarnaast blijkt uit de literatuur dat er onduidelijkheid is over de effecten van transparantie. Transparantie zorgt volgens voorstanders voor meer democratie, vertrouwen en keuzevrijheid (Blomgren, 2007; Fung, Graham & Weil, 2007; Hood, 2006; Lugtenberg & Westert, 2007; Schipaanboord, Delnoij & Bal, 2011). Tegenstanders bekritisieren de assumptie dat transparantie zou leiden tot meer vertrouwen, omdat er vaak selecte of complexe informatie gegeven wordt (Bijlsma & Pomp, 2008; Bovens, 2003; Meijer, 2009a; O'Neill, 2002). Vertrouwen is een belangrijke factor in de arts/patiëntrelatie. Dit onderzoek draagt daarom bij meer helderheid te verschaffen over de relatie tussen betekenisvolle transparantie en vertrouwen door middel van experimenteel onderzoek. Zo zijn in de tweede fase van dit onderzoek drie experimenten uitgevoerd, waar het effect van drie verschillende typen transparantie op vertrouwen werden getoetst: input, throughput en output transparantie. De hoofdvraag luidde: *“Wat is de invloed van transparante betekenisvolle informatie op het vertrouwen van patiënten in zorgverlening?”*

Uit het onderzoek blijkt dat transparantie voor de patiënt betekenisvol is, wanneer informatie aansluit op de individuele behoeften van de patiënt en de informatie op een begrijpelijke manier gecommuniceerd wordt. Patiënten willen informatie ontvangen wat toegespitst is op hun eigen ziektebeeld. De inhoud van betekenisvolle transparante informatie is daarnaast divers. Patiënten spreken naar aanleiding van theorie gestructureerde vragen over informatie betreffend expertise en competenties van artsen (input transparantie), informatie over positieve initiatieven, een proactieve houding bij incidenten (throughput transparantie) en informatie ten behoeve van het inzien van prestaties (output transparantie). Daarnaast blijkt er een verschil te bestaan tussen betekenisvolle transparantie en transparantie als het gaat om het vertrouwen van de patiënt. Uit dit onderzoek werd duidelijk dat betekenisvolle transparantie in het geval van input en output transparantie leidt tot meer vertrouwen onder patiënten, terwijl dit bij throughput transparantie niet het geval is. Zo hadden patiënten in experiment 1 marginaal meer vertrouwen in de zorgverlener, wanneer zij betekenisvolle transparante input informatie te zien kregen, waarin de biografie van een zorgverlener werd toegelicht. In experiment 3 hadden patiënten meer vertrouwen in de zorgafdeling, wanneer zij betekenisvolle transparante informatie kregen over de ervaringen van andere patiënten met de afdeling. In experiment 2 waar throughput transparantie werd getoetst, werden geen effecten gevonden.

Een belangrijke les die hieruit getrokken kan worden, is dat transparantie alleen vertrouwen genereert, wanneer de informatie is toegespitst op de wensen en het begrip van de patiënt. Wanneer cijfermatige informatie voor de patiënt moeilijk te begrijpen is of informatie over de competenties van een arts niet wordt toegelicht, heeft transparantie geen positief effect op het vertrouwen van de patiënt (Meurs, 2009; Van Thijn & Cardoso Ribeiro, 2008). Daarnaast bevestigen de onderzoeksuitkomsten dat betekenisvolle transparantie alleen effect heeft, wanneer het de leefwereld van patiënten raakt. Zo zijn er alleen op micro- en meso-niveau significante effecten gevonden.

Dit onderzoek schetst daarmee een nuance in de relatie tussen transparantie en vertrouwen, door te laten zien dat in 2 van 3 gevallen betekenisvolle transparantie meer vertrouwen oplevert, dan transparantie. Er wordt daarom aanbevolen om de informatievoorziening af te stemmen op de wensen en het begrip van patiënten. Investeren in transparantie lijkt op basis van dit onderzoek alleen vruchten af te werpen, wanneer de informatie betekenisvol is. Daarom geldt: *“Bevorder niet meer transparantie, maar betere transparantie”*.

HOOFDSTUK 1 - INLEIDING

Zorginstellingen dienen volgens het ministerie van Volksgezondheid transparant te zijn (Rijksoverheid, 2015). Zo zouden zij aan de buitenwereld kunnen laten zien dat zij niets te verbergen hebben. De wens om meer transparant te zijn wordt echter bekritiseerd in de wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp. In deze inleiding zal de aanleiding en context van transparantie in de zorg besproken worden. Daarnaast zorgt de wens meer transparant te zijn voor nieuwe uitdagingen, die geschetst zullen worden in de probleemstelling van dit onderzoek. Tot slot zal de vraagstelling en relevantie van dit onderzoek toegelicht worden.

1.1 Aanleiding

Patiënten die een medische behandeling ondergaan, zijn afhankelijk van de expertise van zorgverleners. Ook zorgverleners kunnen fouten maken. Hierdoor heeft zowel de zorgverlener als de patiënt een kwetsbare positie. Daarnaast oefenen externe partijen, zoals de media, zorgverzekeraars, de Inspectie voor de Gezondheidszorg (hierna IGZ) en patiëntenorganisaties druk uit op ziekenhuizen om transparant te zijn over de geleverde zorg. Zo kaarten de media regelmatig problemen aan. Media aandacht voor incidenten heeft er voor het Universitair Medisch Centrum Utrecht (hierna UMCU) toe geleid dat het vertrouwen van de buitenwereld in het ziekenhuis onder druk is komen te staan. Zo zouden op de KNO-afdeling van het ziekenhuis twee dodelijke incidenten niet gemeld zijn. Volgens bestuursvoorzitter Margriet Schneider heeft het ziekenhuis de afgelopen jaren transparantie laten liggen (Twillert, 2016). Het ziekenhuis heeft de uitdaging beter te worden in openheid, verantwoording afleggen en aanbevelingen opvolgen.

Openheid is binnen de gehele zorgsector een fenomeen wat om aandacht vraagt. Sinds de introductie van marktwerking in de zorg, zijn stakeholders betrokken bij de prestaties van ziekenhuizen. Ziekenhuizen zijn verplicht verantwoording af te leggen over de kwaliteit van de geleverde zorg. Ook vanuit de politiek is er de wens om meer transparant te zijn over prestaties. Zo bekroonde minister Schippers de periode maart 2015 tot 2016 tot het “jaar van de transparantie”. Het ministerie van Volksgezondheid zette zich tijdens dit jaar in voor meer en betere informatie over de kosten en kwaliteit van de zorg (Rijksoverheid, 2015). Tot slot staat ook de patiënt meer centraal in de zorg. Patiënten hebben meer keuzevrijheid, waardoor zij regie kunnen uitoefenen op het eigen behandelproces (Noordegraaf, 2015, p. 96). Ook zijn burgers steeds mondiger en digitaal vaardiger geworden, waardoor zij meer informatie hebben over de zorg en genoeg of ongenoeg over geleverde diensten gemakkelijker naar buiten toe communiceren.

De wens meer transparant te zijn binnen de zorgsector vraagt om verandering. Waar ziekenhuizen er voorheen niet veel voor voelden om open te zijn over prestaties, hebben patiënten sinds twee jaar toegang tot verschillende soorten kwaliteitsvensters. Hier wordt onder andere informatie over wachttijden, patiëntervaringen en keurmerken getoond¹. Het UMCU beoogt mee te gaan in deze ontwikkeling en een voorloper te zijn op het gebied van transparantie (Pijl, 2016). De huidige kwaliteitsvensters zijn namelijk niet altijd volledig toegankelijk voor patiënten. Tegelijkertijd brengt transparantie ook risico's met zich mee. Zo staat transparantie op gespannen voet met de privacy van patiënten en medewerkers (Twillert, 2016). Daarnaast biedt transparantie in de vorm van kwaliteitsindicatoren niet altijd duidelijkheid voor patiënten, omdat prestatie indicatoren vaak in grote getalen gepubliceerd worden. Hierdoor worden de wensen van de patiënt uit het oog verloren (RVZ, 2013, p. 70). Tot slot leidt de reputatie van zorgverleners en het ziekenhuis als geheel tot weerstand tegen transparantiemaatregelen, zoals de beslissing sterftecijfers openbaar te maken (Kiers, 2013).

¹ NOS (2014). Patiënt krijgt nu inzicht in ziekenhuis. Geraadpleegd via <http://nos.nl/artikel/647256patient-krijgt-nu-inzicht-in-ziekenhuis.html>.

Het UMCU beoogt met transparante informatie bij te dragen aan het lerend vermogen van zorgverleners om kwalitatief goede zorg aan de patiënt te kunnen leveren (Pijl, 2016). Het is echter onduidelijk of de patiënt baat heeft bij de wens meer transparant te zijn. Zo schetsen diverse auteurs dat transparantie ook een keerzijde heeft. Waar met het openbaar maken van transparante informatie beoogd wordt om vertrouwen te genereren en transparantie gezien wordt als wondermiddel, blijkt uit onderzoek dat transparante informatie vaak misleidend is en niet per definitie zorgt voor vertrouwen (Grimmelikhuijsen, 2012; Heald, 2006; O'Neill, 2002). Transparante informatie in de zorg zou tevens ontoegankelijk zijn, leiden tot een informatieparadox (Meurs, 2009) en een negatief effect hebben op het vertrouwen van zorgverleners in elkaar (Gabe, Exworthy, Jones & Smith, 2012).

Om die reden wordt er in dit onderzoek de focus gelegd op transparante informatie die voor de patiënt *betekenisvol* is. Dit is informatie die afgestemd is op de informatiewensen van de patiënt en gezien wordt als waardevol. Het is belangrijk om de focus te leggen op de betekenis van informatie, omdat transparantie de patiënt onder andere zou moeten helpen in het maken van zorg gerelateerde keuzes. Een overvloed aan transparante informatie leidt volgens het Centraal Planbureau tot schijntransparantie. Ook beogen organisaties zich te verantwoorden over prestaties via transparante informatie, maar dat kan alleen als de informatie voor patiënten begrijpelijk, compact en integer is (Bijlsma & Pomp, 2008²). De verwachtingen van burgers komen nu vaak niet overeen met de daadwerkelijke prestaties van de organisatie. De media spelen een belangrijke rol in het verspreiden van informatie over de organisatie en dit zou de perceptie van burgers kunnen beïnvloeden (Curtin & Meijer, 2006).

1.2 Context betekenisvolle transparantie

Patiëntgerichtheid

De afgelopen jaren is in het Nederlands zorgbeleid een ontwikkeling te zien waarbij de patiënt steeds meer de mogelijkheid heeft om regie te hebben over zijn of haar eigen zorgproces. De patiënt wordt hier gezien als mens dat actief participeert en zelf de verantwoordelijkheid neemt voor een gezonde levensstijl. *“Gezondheid moet weer iets van de Nederlander zelf worden”*, aldus minister Schippers (2011). Het uitgangspunt voor deze visie is dat de patiënt zo een bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de veiligheid, kwaliteit en doelmatigheid van de gezondheidszorg (Ouwens, Van der Burg, Faber & Van der Weijden, 2012). Wanneer de zorg is afgestemd op de individuele wensen, behoeften en waarden van de patiënt, is zij patiëntgericht (Wolfe, 2001³). Ook in de Verenigde Staten is er een transitie zichtbaar waarbij de kwaliteit van zorg verbetert dient te worden door kennisdeling, het bevorderen van veiligheid, patiëntgerichtheid, samenwerking en een transparante informatievoorziening.

Niet alleen in beleid, maar ook in de wetenschappelijke literatuur is patiëntgerichtheid een belangrijk thema. Zo werd de term patiëntgerichtheid in de periode 2006-2010 meer dan 600 keer in de titel genoemd (Ouwens et al., 2012). Ook de wetenschappelijke definitie van gezondheid is aan verandering onderhevig. In 1948 omschreef de World Health Organization gezondheid als: *“a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity”*. In 2014 definieerde Hubert een nieuwe definitie, waarin de positieve regie van de patiënt staat. Gezondheid is volgens Hubert *“Het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven”*. Deze definitie leidde tot weerstand vanwege de nieuwe focus op het gedrag van de patiënt zelf (Stel, 2016).

² Rapport van het Centraal Planbureau over kwaliteitstransparantie in de zorg.

³ Artikel gebaseerd op de publicatie van het rapport: *“Crossing the quality chasm: a new health care system for the 21st century”*. Gepubliceerd door *Institute of medicine (IOM)* in de Verenigde Staten.

Marktwerking

Meer aandacht voor de wensen van de patiënt sluit aan bij de liberalisering van de Nederlandse gezondheidszorg door marktwerking. De zorg dient beter aan te sluiten bij de wensen van de individuele gebruiker (RVZ, 2010). Het bevorderen van kwaliteit voor de patiënt is hiermee belangrijker geworden dan voorheen. Het Amerikaanse *institute of medicine* (Ouwens et al., 2012) omschrijft kwaliteit van de zorg als: “*Quality of care is the degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge*”. In deze definitie is het perspectief van de individuele gebruiker opgenomen. In het nieuwe zorgstelsel is het belangrijk dat de patiënt zelf invloed heeft op de zorgstandaarden en kwaliteitscriteria. Dit zou leiden tot een betere kwaliteit van de zorg, omdat de patiënt die regie heeft kiest voor gewaardeerde zorg die het beste bij hem of haar past (RVZ, 2010). De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg spreekt over *countervailing power*: de positie van de zorggebruiker moet worden versterkt ten opzichte van de positie van zorgverzekeraars en zorgaanbieders (2010). Transparantie is een middel om meer regie bij de patiënt te kunnen leggen en de positie van de patiënt te versterken (Ouwens et al., 2012). Er is echter een continue spanning tussen de zorgverzekeraar, aanbieder en gebruiker, waarbij de actoren ook regelmatig met elkaar in een driehoeksverhouding weergegeven worden (Dautzenberg, Faber, Harmsen & Weenink, 2011). Het openbaar maken van transparante informatie over prestaties zou de zorgaanbieder aanmoedigen kwaliteit te leveren.

1.3 Probleemstelling

Het UMCU wil als ziekenhuis mee gaan in deze ontwikkeling om betekenisvol transparant te zijn. Dit brengt een uitdaging met zich mee. Zo kost het verzamelen van gegevens voor stakeholders veel tijd en mankracht, terwijl er niet bekend is welke informatie voor de patiënt betekenisvol is. Het is onduidelijk of huidige informatiestromen voldoende aansluiten bij de behoefte vanuit de patiënt. Dit onderzoek inventariseert daarom wat voor soort transparante informatie betekenisvol is voor patiënten.

Daarnaast richt het onderzoek zich op de effecten van transparantie. Het is namelijk niet bekend of transparantie in het ziekenhuis bijdraagt aan de huidige uitdagingen. Het UMCU beoogt een goede relatie op te bouwen met de buitenwereld door opener te zijn en het vertrouwen van patiënten in het ziekenhuis te herstellen (Pijl, 2016). Vanuit deze visie heeft het ziekenhuis de werkgroep “Betekenisvolle transparantie” opgericht, waar managers, experts en patiënten bezig zijn met transparantie. Wat het effect is van transparantie op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlening is echter niet bekend. In dit onderzoek wordt deze relatie daarom empirisch getoetst, waarbij er zowel naar het micro, meso als macroniveau van vertrouwen gekeken zal worden.

Uit eerder onderzoek blijkt dat transparantie gezien kan worden als een voorwaarde voor horizontale verantwoording richting stakeholders (Meijer, Brandsma & Grimmelikhuisen, 2010). Deze verantwoording gaat vaak over prestaties. Patiënten zouden betere keuzes voor een ziekenhuis of behandeling kunnen maken wanneer zij transparante informatie over prestaties tot hun beschikking hebben (Bijlsma & Pomp, 2008; Fung, Graham & Weil, 2007; Gabe et al., 2012; Koopmann, 2014). Transparantie gaat echter verder dan het monitoren van prestaties: de perceptie dat men door open te zijn ook een open cultuur genereert, wordt gezien als voorwaarde voor vertrouwen (Hood, 2006). Onderzoekers zijn echter ook kritisch over de effecten van transparantie als onderdeel van *performance management*. Organisaties zijn vaak selectief transparant, waardoor patiënten geen objectief beeld te zien krijgen of overspoeld worden met informatie waarvan men niet weet of de informatie juist is (Bijlsma & Pomp, 2008; Meijer, 2009a; O’Neill, 2002). Gevoelens van onbegrip en verwarring zouden dan vertrouwen schaden. Ook zou transparantie een “*blame culture*” aanmoedigen tussen zorgverleners, wat leidt tot afnemend vertrouwen onder zorgprofessionals (Gabe et al., 2012). Desondanks is er de noodzaak om transparanter om te gaan met informatie, doordat media-aandacht voor incidenten het vertrouwen van patiënten in het ziekenhuis

onder druk heeft gezet (Seale, 2003). Het is daarom belangrijk dat er aandacht wordt besteed aan de effecten van transparantie en hoe deze effecten een bijdrage leveren aan het herstellen en/of waarborgen van vertrouwen onder patiënten.

Dit onderzoek houdt rekening met verschillende typen patiënten, waarbij er gekozen is voor een gerichte focus vanwege de praktische haalbaarheid. Er is in het tweede deel van dit onderzoek gekozen voor een chronische groep patiënten, omdat deze patiënten het meest gebruik maken van de faciliteiten van het ziekenhuis. Onderzoeken naar de informatiebehoefte van patiënten zijn met name uitgevoerd onder kankerpatiënten (Koopmann, 2014; Weert, Jansen, Van Dulmen, Heeren, Besing, 2008). Om die reden heeft de onderzoeker een chronische doelgroep uitgekozen die minder vaak voorkomt in Sociaal Wetenschappelijk onderzoek. Er is gekozen voor de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie. In dit onderzoek zal getracht worden een beeld te schetsen wat betekenisvolle transparantie is voor patiënten. Daarnaast geeft dit onderzoek een indicatie of transparante informatie er toe doet, wanneer beoogd wordt het vertrouwen van patiënten in de zorgverlening te waarborgen of herstellen. Vertrouwen is belangrijk voor de zorgverlener/patiëntrelatie, levert tevreden patiënten op en leidt tot minder conflicten in het ziekenhuis.

1.4 Vraagstelling

Binnen dit onderzoek zal de volgende hoofdvraag onderzocht worden:

“Wat is de invloed van transparante betekenisvolle informatie op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlening?”

Momenteel stelt het ziekenhuis verschillende typen informatie aan patiënten beschikbaar. Hierbij kan gedacht worden aan kwaliteitsindicatoren, informatie op de bedrijfswebsite en persoonlijke dossiers via het patiënten portaal (Pijl, 2016). In dit onderzoek zal er onderzocht worden wanneer informatie voor patiënten betekenisvol is en wat het effect van deze informatie is op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlening. Hierbij wordt er rekening gehouden met het feit dat verschillende typen patiënten een eigen informatiebehoefte hebben. In dit onderzoek zullen patiënten worden onderscheiden in *maximizers* en *satisfiers*. Maximizers zijn actief uit op informatie en willen controle uitoefenen op de behandeling. Satisfiers zijn sneller tevreden en laten zich voornamelijk leiden door het advies van de zorgverlener (Dautzenberg et al., 2011)⁴. Om de onderzoeksvraag te beantwoorden zijn theoretische en empirische deelvragen geformuleerd:

Theoretische deelvragen

- 1) Wat is vertrouwen en hoe komt vertrouwen terug in de zorg?
- 2) Wat is transparantie en welke vormen van transparantie zijn bekend?
- 3) Wat zijn mogelijke relaties tussen transparantie en vertrouwen?

Empirische deelvragen

- 1) Wat is betekenisvolle transparantie voor de patiënt?

⁴ Het UMC Utrecht ontwikkelt momenteel patiëntprofielen (Persona's) die gebruikt zouden kunnen worden om de behoeften van verschillende typen patiënten beter in kaart te brengen (A. Hetharia, persoonlijke communicatie, 18 april 2017). Omdat de Persona's nog volop in ontwikkeling zijn, kon er helaas geen gebruik gemaakt worden van de patiëntprofielen die passen bij de patiënten van het UMC Utrecht. Om wel een onderscheid te kunnen maken in het soort patiënt wat deelneemt aan het onderzoek, wordt vastgehouden aan het onderscheid tussen *maximizers* en *satisfiers*, die later in dit onderzoek *trusted-based patients* and *result-focused patients* worden genoemd.

- 2) Wat is de invloed van transparante (betekenisvolle) input informatie op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener?
- 3) Wat is de invloed van transparante (betekenisvolle) throughput informatie op het vertrouwen van patiënten in het UMC Utrecht?
- 4) Wat is de invloed van transparante (betekenisvolle) output informatie op het vertrouwen van patiënten in de afdeling?

1.5 Wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie

Wetenschappelijke relevantie

Dit onderzoek biedt wetenschappelijke relevantie op inhoudelijk en methodologisch vlak. Ten eerste is er nog weinig onderzoek gedaan naar de relatie tussen transparantie en vertrouwen in de zorgsector. Het debat omtrent transparantie is echter geen nieuw fenomeen. Voorstanders van het debat zien transparantie als een groot goed en als recht. Transparantie zorgt volgens voorstanders voor meer democratie en vertrouwen (Blomgren, 2007; Fung, Graham & Weil, 2007; Hood, 2006). Daarnaast zou transparantie in de zorg de keuzevrijheid van patiënten vergroten (Lugtenberg & Westert, 2007; Schipaanboord, Delnoij & Bal, 2011). Tegenstanders bekritisieren de assumptie dat transparantie zou leiden tot meer vertrouwen. Zo zou het stimuleren van transparantie leiden tot het aanbieden van selecte informatie of misinformatie: informatie die niet waarheidsgetrouw of te complex is (Bijlsma & Pomp, 2008; Bovens, 2003; Meijer, 2009a; O'Neill, 2002;). Ook wordt beargumenteerd dat de relatie tussen transparantie en vertrouwen beïnvloed wordt door meerdere dimensies, waardoor niet zomaar van een positief effect gesproken kan worden (Grimmelikhuijsen, 2012).

In dit debat valt op dat er nog geen eenduidig bewijs is gevonden voor of tegen transparantie en vaak wordt gesproken over transparantie als één concept ondanks de complexiteit en omvang. Grimmelikhuijsen (2012) maakt hier een uitzondering op door verschillende dimensies van transparantie te toetsen: *decision-making transparency*, *policy transparency* als *outcome transparency*. Dit onderzoek beoogt mee te gaan in deze nuance. Zo wordt niet slechts *output* transparantie getoetst, maar worden ook *input en throughput* transparantie meegenomen. Op deze manier wordt met dit onderzoek beoogd een bijdrage te leveren aan het wetenschappelijk debat.

Ten tweede zorgt de empirische aard van dit onderzoek voor vernieuwing binnen de bestuurskunde. Waar veel bestuurskundige onderzoeken een kwalitatieve aanpak kennen, is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van *mixed methods*. Uit onderzoek blijkt dat dit design in de bestuurskunde weinig wordt toegepast (Groeneveld, Tummers, Bronkhorst, Ashikali & Van Thiel (2014). Het gebruik van een originele onderzoeksmethode zou met betrekking tot de wetenschappelijke relevantie ook tot nieuwe inzichten kunnen leiden.

Maatschappelijke relevantie

Toegenomen aandacht voor de kwaliteit van de zorg heeft ertoe geleid dat zorginstellingen steeds transparanter willen en moeten zijn. Transparantie geeft patiënten de mogelijkheid om zelf keuzes te maken en inzicht te hebben in hun eigen behandeling (Gabe et al., 2012; Schipaanboord et al., 2011; Trappenburg, 2008). In de praktijk worstelen zorginstellingen echter met de implementatie van transparantie. Professionals uitten weerstand, omdat zij bang zijn voor hun reputatie als gevolg van het invoeren van transparantiemaatregelen, zoals het openbaar maken van prestaties (Blomgren, 2007; Kiers, 2013). Daarnaast is het voor zorginstellingen vaak onbekend aan wat voor soort transparante informatie patiënten behoefte hebben. Op dit moment wordt er veel informatie op internet gepubliceerd, waardoor er schijntransparantie wordt gecreëerd en de patiënt zelf uit het oog wordt verloren (Meurs, 2009; Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2013, p. 70). Dit onderzoek biedt zorginstellingen een antwoord op de vraag

wanneer transparantie betekenisvol is voor de patiënt. Daarnaast brengt dit onderzoek het effect van verschillende vormen van transparantie in kaart. Dit helpt professionals om beter onderbouwde beleidskeuzes te maken bij het vormgeven van een transparante informatievoorziening. Doordat verschillende vormen van transparante informatie in dit onderzoek experimenteel getoetst worden, biedt dit onderzoek een genuanceerd beeld van de effecten van (betekenisvolle) transparantie op het vertrouwen van de patiënt. Dit onderzoek biedt beleidsmakers daarom handvaten hoe om te gaan met transparantie binnen de zorg.

1.6 Opbouw onderzoek

Hierboven las u de inleiding, waarin de context en relevantie van transparantie in de zorg geschetst is. Dit onderzoek is als volgt opgebouwd. In het volgende hoofdstuk zullen de belangrijkste theorieën omtrent transparantie en vertrouwen aan bod komen. Er zal een antwoord gevormd worden op de theoretische deelvragen zoals hierboven geschetst. Dit onderzoek is onderverdeeld in twee studies, namelijk studie één – een kwalitatieve component- en studie twee – een kwantitatieve component-. In de vervolghoofdstukken worden de methoden, technieken en resultaten van de twee studies afzonderlijk besproken. Dit om met kennis van beide studies in de conclusie een antwoord te vormen op de hoofdvraag. Ook zullen enkele aanbevelingen gegeven worden. In het laatste hoofdstuk, de discussie, zullen mogelijke beperkingen van dit onderzoek toegelicht worden.

HOOFDSTUK 2 – THEORETISCH KADER

In dit hoofdstuk zullen de hoofdconcepten van dit onderzoek uiteengezet worden. De volgende theoretische deelvragen worden besproken:

- 2.1) Wat is vertrouwen en hoe komt vertrouwen terug in de zorg?
- 2.2) Wat is transparantie en welke vormen van transparantie zijn bekend?
- 2.3) Wat zijn mogelijke relaties tussen transparantie en vertrouwen?

2.1 Vertrouwen

“We vertrouwen de dokter blind en de zorg voor geen meter. Hoe kan dat?”⁵

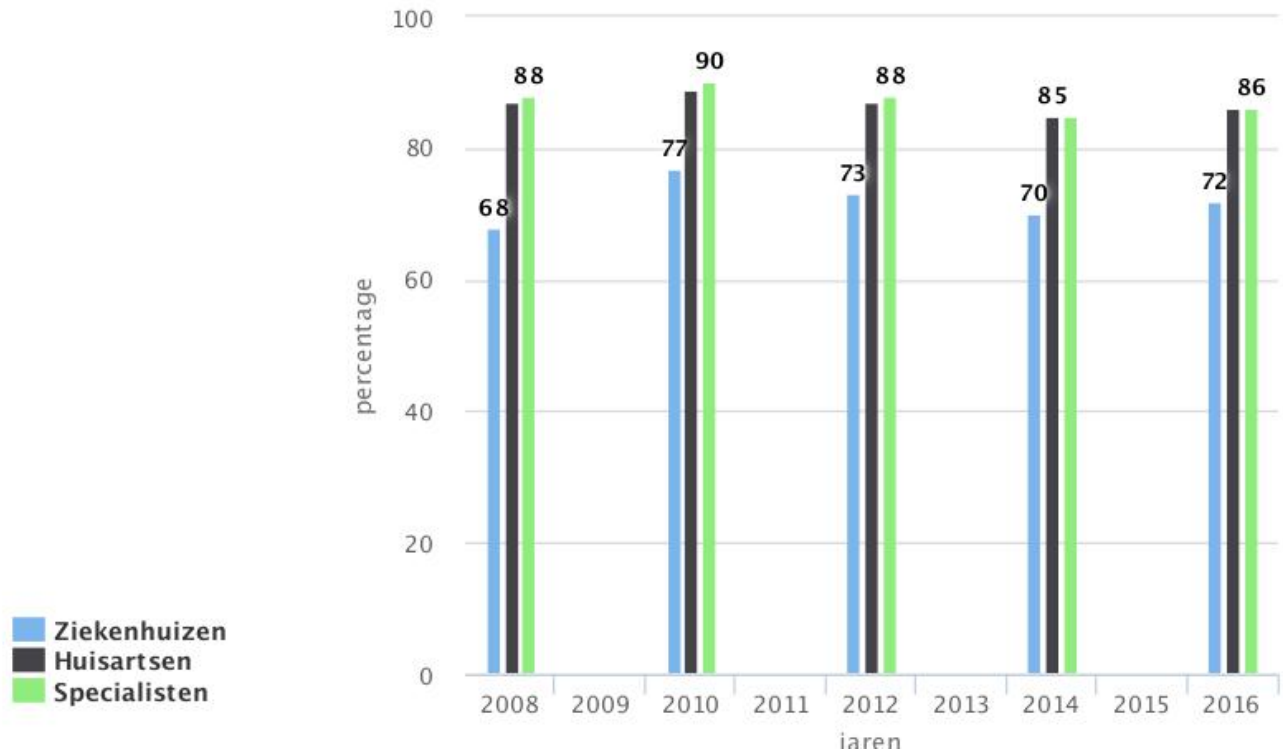
In de volgende paragraaf zal allereerst het belang van vertrouwen in de zorg toegelicht worden. Vervolgens zullen verschillende perspectieven en niveaus van vertrouwen aan bod komen. Dit om uiteindelijk een eigen definitie van vertrouwen binnen dit onderzoek te vormen.

Belang van vertrouwen in de zorg

Vertrouwen in de zorg is een belangrijk kenmerk in de relatie tussen zorgverleners en de patiënt (Thom, 2001). Organisaties ontleen hun gezag door het vertrouwen wat burgers hebben in de organisatie. Een goed functionerende samenleving kan niet zonder vertrouwen, omdat mensen die meer vertrouwen in elkaar hebben, minder behoefte hebben aan controle en sneller met elkaar samenwerken (RVZ, 2007). Vertrouwen in de zorg leidt tot meer tevredenheid, loyaliteit en continuïteit onder patiënten (Thom, 2001). Sinds de eeuwwisseling is het vertrouwensvraagstuk hoog op de agenda komen te staan, omdat burgers kritischer zijn geworden (Meurs, 2009). In de zorg is één van de belangrijkste vertrouwensrelaties de relatie tussen de zorgverlener en patiënt. De patiënt moet er op vertrouwen dat de professional kwaliteit levert en zijn belangen zwaarder wegen dan de belangen van de zorgverlener. Tevens is de patiënt ook afhankelijk van de zorgverlener. Een patiënt die de zorgverlener vertrouwt werkt beter mee aan de behandeling en volgt sneller medische adviezen op. Ook is het aannemelijk dat de kosten voor de zorg hierdoor lager zijn (RVZ, 2007). Daarnaast heeft vertrouwen indirect een effect op de gezondheid van de patiënt, doordat vertrouwen patiëntwaardering bevordert en patiënten aanmoedigt om open te zijn over hun ziektebeeld (Calnan & Rowe, 2008). Tot slot wordt een hoge mate van vertrouwen geassocieerd met kwaliteit van de zorg (Joffe et al., 2003 in Calnan & Rowe, 2008). Er is echter geen direct effect gevonden tussen vertrouwen en de gezondheid van patiënten.

Een verschuiving van veel vertrouwen naar minder vertrouwen binnen relaties past goed bij de laatmoderne samenleving (Giddens, 2006). In lijn hiermee is de zorgverlener-patiëntrelatie de afgelopen jaren onder druk komen te staan, doordat patiënten beter opgeleid zijn en mondiger zijn geworden. Gabe et al. (2012) beschrijven deze trend als *“a leap of faith”* waarbij het vertrouwen onder druk komt te staan wanneer de zorgverlener beslissingen neemt. Uit Nederlands onderzoek (zie figuur 1) blijkt echter dat deze vertrouwensrelatie nog steeds goed blijkt te zijn (Brabers, Van der Schors & De Jong, 2017). Zorgverleners worden in hoge mate vertrouwd door patiënten. Het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL) onderzoekt jaarlijks het vertrouwen van consumenten in de zorg. Volgens het onderzoek vertrouwen de meeste consumenten zorgverleners en thuiszorgverleners in hoge mate en ziekenhuizen in een iets minder hoge mate (Brabers, Van der Schors & De Jong, 2017). Zorgverlening wordt dus in hoge mate vertrouwd door patiënten. Toch is er in de zorg behoefte aan bewijs voor prestaties, waaronder de aanname schuil gaat dat vertrouwen afhankelijk is van de prestaties van organisaties (Meurs, 2009). Er lijkt daarom in Nederland geen sprake te zijn van *“a leap of faith”*, maar de aard van vertrouwen lijkt te veranderen naar een beweging waarin vertrouwen minder vanzelfsprekend is.

⁵ Heijne, S. (2015). We vertrouwen de dokter blind en de zorg voor geen meter. Hoe kan dat? Geraadpleegd via <https://decorrespondent.nl/3106/we-vertrouwen-de-dokter-blind-en-de-zorgvoor-geen-meter-hoe-kan-dat/397126382708-4915ddab>



Figuur 1: Barometer vertrouwen in de zorg (Brabers, Schors & De Jong, 2017).

Definitie vertrouwen

Verschillende perspectieven op vertrouwen

Vertrouwen is een complex begrip, wat vanuit verschillende disciplines vormgegeven is. Hierdoor bestaan er meerdere perspectieven op vertrouwen (Mcknight & Chervany, 2000). In de literatuur komen verschillende definities voor. Deze definities worden in de volgende paragraaf toegelicht. Vervolgens worden verschillende elementen van vertrouwen beschreven.

Definitie vertrouwen

In 1998 trachtten Rousseau, Sitkin, Burt en Camerer een multidisciplinair overzicht te geven van het concept vertrouwen. Vertrouwen werd hier geformuleerd als: *“a psychological state comprising the intention to accept vulnerability based upon positive expectations of the intentions or behavior of another”* (Rousseau et al., 1998, p. 395). In deze definitie komt een afhankelijkheidsrelatie terug tussen twee partijen. Daarnaast is vertrouwen hier een 1) psychologische staat, 2) waarbij een partij zich kwetsbaar opstelt, 3) het vertrouwen gebaseerd is op positieve verwachtingen en 4) het vertrouwen gebaseerd is op verwachtingen over het gedrag van een andere partij (Grimmelikhuijsen, 2012, p. 31).

Mayer, Davis & Schoorman (1995) ontwikkelden een eigen model van organisationeel vertrouwen, waarbij vertrouwen werd gedefinieerd als: *“the willingness of a party to be vulnerable to the actions of another party based on the expectation that the other will perform a particular action important to the trustor, irrespective of the ability to monitor or control that other party”* (Mayer et al., 1995). Opnieuw staat in deze definitie de relatie tussen twee partijen centraal, waarbij de ene partij afhankelijk is van de andere partij. Het vertrouwen gaat dan om de bereidheid een risico te durven nemen, waarbij factoren als bekwaamheid, integriteit en welwillendheid een rol spelen. Waar het psychologische perspectief op vertrouwen uit gaat van vertrouwen als persoonlijkheidskenmerk, het sociologische perspectief vertrouwen benadert vanuit de institutionele context en het economische perspectief vertrouwen ziet als een economisch keuzemechanisme, hebben de drie perspectieven gemeen dat zij vertrouwen zien als onderdeel van een afhankelijkheidsrelatie (Mcknight & Chevany, 2000). In dit onderzoek is dit de relatie tussen de zorgverlener, afdeling of het ziekenhuis en de patiënt.

Daarnaast zijn er auteurs die onderscheid maken tussen verschillende typen vertrouwen. Zo omschrijven Lewis & Weigert (1985) het verschil tussen cognitief en affectief vertrouwen. Cognitief vertrouwen zou vertrouwen op basis van een rationele keuze zijn. Op basis van kennis van het gedrag van de andere partij, kan toekomstig gedrag voorspeld worden. De expertise en deskundigheid van de vertrouwde actor spelen binnen dit type vertrouwen een rol. Tegenover cognitief vertrouwen staat affectief vertrouwen. Dit type vertrouwen gaat om de intentie van het gedrag, ofwel de emotionele lading die achter de handeling zit (Meurs, 2009). Dit onderscheid is van wezenlijk belang binnen dit onderzoek, omdat aanvankelijk de affectieve component van vertrouwen een grote rol speelde binnen de zorgverlener(s)-patiëntrelatie. Door de patiënt meer regie te geven, kan het cognitieve aspect van vertrouwen echter ook vergroot worden. Transparante informatie geeft immers ook kennis over de andere partij, waarmee het maken van weloverwogen keuzes bevorderd kan worden. Om die reden worden zowel affectieve als cognitieve aspecten meegenomen in de operationalisatie van het construct vertrouwen.

Elementen van vertrouwen

Grimmelikhuijsen (2010) beschrijft in zijn onderzoek verschillende elementen van vertrouwen. Allereerst beschrijft de auteur vertrouwen op basis van verkregen competentie. Deze vorm van vertrouwen zou gaan over de expertise van de professional. Vervolgens wordt vertrouwen op basis van welwillendheid of goede bedoeling beschreven. Deze vorm van vertrouwen zou kunnen gaan over burgers die verschillende aannames hebben bij de bedoelingen van een actor. Tot slot bestaat er vertrouwen op basis van eerlijkheid. Vertelt de professional of organisatie de waarheid is een vraag die hier een rol speelt. Meurs (2009) omschrijft het vertrouwen in personen of instituties als sociaal vertrouwen. In de zorg spelen hier met name instrumenten om risico's te reduceren een rol, zoals prestatie-indicatoren en protocollen (Meurs, 2009).

Ook zijn er verschillende dimensies van vertrouwen te onderscheiden. Mcknight en Chervany (2000; 2001) deden literatuuronderzoek naar vertrouwen, waarbij zij 65 artikelen uit de psychologie, sociologie, economie en politieke wetenschappen analyseerden. In de artikelen kwamen vier categorieën van vertrouwen terug: *benevolence*, *integrity*, *competence* en *predictability*. Benevolence, welwillendheid, betekent de mate waarin een zorgverlener gemotiveerd is om in iemands anders belang te handelen. Integrity, integriteit, betreft het vertellen van de waarheid of het waarmaken van beloften. Competence, competentie, gaat vervolgens over de mogelijkheid om te doen wat men moet doen. Predictability, voorspelbaarheid, gaat tot slot over het vertrouwen dat de handelingen van een ander consistent zijn. Van de 65 artikelen viel 92% van de vertrouwensdefinities binnen deze vier categorieën. In lijn hiermee ontwikkelden Grimmelikhuijsen & Knies (2015) een recentere schaal van het vertrouwen van burgers in overheidsorganisaties. Hoewel deze studie gaat over overheidsorganisaties, zijn de twee voorwaarden voor vertrouwen die de auteurs stellen ook relevant voor een ziekenhuis: 1) er is sprake van een afhankelijkheidsrelatie en 2) een organisatie is afhankelijk van burgers om het beleid te laten functioneren. Zo is in een ziekenhuis de patiënt afhankelijk van de zorgverlener en heeft de zorgverlener de medewerking van een patiënt nodig om te kunnen handelen. McEvily & Tortoriello (2011) stellen dat de dimensies *perceived competence*, *perceived benevolence* en *perceived integrity* de basis vormen voor de operationalisatie van vertrouwen (Grimmelikhuijsen & Knies, 2015).

In dit onderzoek zullen twee verschillende schalen voor vertrouwen gebruikt worden. In beide schalen komen de dimensies competentie, welwillendheid en integriteit terug. Ook zullen zowel cognitieve als affectieve aspecten van vertrouwen terugkomen in de vertrouwensschalen.

Niveaus van vertrouwen in de zorg

Vertrouwen kan binnen een zorginstelling bekeken worden op micro-, meso- of macroniveau (zie tabel 1). Deze indeling wordt vaker gebruikt in de ziekenhuiszorg⁶ (zoals in Vennik et al., 2013, p.17) en vindt haar oorsprong in het sociaal-ecologische model van Bronfenbrenner (1979). Bronfenbrenner beschrijft hoe de relatie tussen de mens en zijn of haar omgeving beschreven kan worden in systemen. Het microsysteem is de directe omgeving van de persoon, het mesosysteem zijn de interacties tussen actoren in een microsysteem en het macrosysteem is de maatschappelijke context waarin de mens leeft. Op deze manier kan ook de interactie van de patiënt met de ziekenhuisomgeving beschreven worden. Tevens omschrijft Bronfenbrenner het ecosysteem, wat de omgeving waar een individu in opgroeit betreft. Hoewel de theorie van Bronfenbrenner is toegespitst op de adolescentie, wordt het onderscheid in micro, meso en macro ook vaak in systeemtheorieën binnen de organisatiekunde toegepast. Dit is mogelijk, omdat individuen in organisaties ook met elkaar en de omgeving interacteren. Ik heb voor dit model gekozen, om zo een rijk beeld van het vertrouwen van de patiënt te kunnen schetsen. De patiënt komt immers in de zorg met verschillende actoren en instituties in aanraking.

Vertrouwen in de zorg wordt volgens de RVZ beschreven op basis van de definitie van Sztompka (RVZ, 2007). Vertrouwen zou hier uit vier componenten bestaan: 1) vertrouwen in de zorgverlener (reputatie, prestaties, gedrag), 2) vertrouwen in de werksituatie (toezicht, verantwoording, kwaliteitsborging), 3) is de cliënt tot vertrouwen geneigd en 4) is de cultuur gebaseerd op vertrouwen. De omschrijving, het vertrouwen in de zorgverlener, is het vertrouwen op microniveau in de organisatie (Gabe et al., 2012). Vertrouwen op mesoniveau gaat volgens Gabe et al. (2012) vervolgens over het vertrouwen wat afdelingen of specialisten onderling in elkaar hebben. Op dit gebied blijkt er een herstel van vertrouwen nodig, doordat zorgverleners elkaar niet altijd vertrouwen. Door schaalvergroting zijn de onderlinge relaties veranderd en door de introductie van marktwerking is er meer onderlinge concurrentie (Groenewegen et al., 2007). Dit onderzoek richt zich echter slechts op het vertrouwen van patiënten. Om die reden is het meso niveau van vertrouwen het vertrouwen wat patiënten in een afdeling hebben. Tot slot is vertrouwen ook terug te zien op macroniveau in de organisatie, wanneer men spreekt over systeem vertrouwen.

Lewis & Weigert (1985) laten dit verschil in persoonlijk en systeem vertrouwen zien. Persoonlijk vertrouwen (micro) is gebaseerd op interpersoonlijke relaties waar emoties in schuil gaan. Systeem vertrouwen ontstaat daarentegen wanneer alles in orde is en gaat over het sociale systeem als geheel (macro), zoals het gehele UMC Utrecht. De media spelen hierin ook een rol (Gabe et al., 2012).

Niveau	Vertrouwen	Voorbeelden
<i>Micro</i>	Vertrouwen in de zorgverlener	Patiënt vertrouwt de zorgverlener in het maken van de juiste beslissing.
<i>Meso</i>	Vertrouwen in de afdeling	Patiënt heeft vertrouwen in de kennis en kunde van de zorgafdeling.
<i>Macro</i>	Vertrouwen in het ziekenhuis	Het UMCU levert kwaliteit als academisch ziekenhuis.

Tabel 1: niveaus vertrouwen zorg

⁶ Voor een ander voorbeeld zie het advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2011): https://www.raadrvs.nl/uploads/docs/Sturen_op_gezondheidsdoelen.pdf

Vertrouwen binnen dit onderzoek

Binnen dit onderzoek komen de drie niveaus van vertrouwen aan bod. Er is hiervoor gekozen, om een volledig beeld te kunnen schetsen van de invloed van transparante informatie op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlening. Daarnaast is er gekozen om vertrouwen te operationaliseren aan de hand van de vertaalde definitie van Mayer (1995). Vervolgens is deze definitie vrij vertaald en aangevuld met het cognitieve aspect van vertrouwen, zoals beschreven door Lewis & Weigert (1985).

In dit onderzoek is vertrouwen:

“De bereidheid van de patiënt zich kwetsbaar op te stellen en afhankelijk te zijn van zorgverlening gebaseerd op de verwachting dat zorgverleners een belangrijke handeling uitvoeren. Hierbij kan de patiënt een andere partij vertrouwen op basis van een emotionele relatie en/of door cognitief te kiezen wie de patiënt wel of niet vertrouwt op basis van goede, zichtbare redenen.”

Vertrouwen in de zorgverlener zal vervolgens geoperationaliseerd worden aan de hand van een bestaande betrouwbare schaal van Thom et al. uit 2001. De verschillende dimensies van vertrouwen, cognitief en affectief vertrouwen tegenover welwillendheid, competentie en integriteit, zijn echter wel terug te vinden in deze schaal. Ook zijn de dimensies gelijkmatig verdeeld. De schaal is vrij vertaald en de dimensies zijn door de onderzoeker zelf ter controle gekoppeld aan de schaal. Daarnaast is het vertrouwen in de afdeling en in het UMC Utrecht geoperationaliseerd aan de hand van de schaal van Grimmelikhuijsen en Knies (2015). Ook in deze schaal komen dezelfde dimensies welwillendheid, competentie en integriteit terug. Tevens zijn affectieve en cognitieve vertrouwenscomponenten opgenomen.

Vertrouwen en het type patiënt

Zoals eerder (in hoofdstuk één) benoemd is, kunnen er verschillende typen patiënten onderscheiden worden. De invloed van transparante (betekenisvolle) informatie op het vertrouwen van patiënten kan daarom tevens afhangen van de aard van de patiënt. Wanneer er gekeken wordt naar het onderscheid tussen *maximizers* en *satisfiers* (Dautzenberg et al., 2011), komen twee basishoudingen ten aanzien van de zorg naar voren, namelijk patiënten die op zoek zijn naar informatie als basis voor vertrouwen en patiënten die waarde hechten aan relaties, waarmee vertrouwen gemakkelijker te winnen is. Groenewoud (2008) onderscheidt in lijn hiermee enerzijds *result-focused* zorggebruikers, deze patiënten zijn resultaatgericht en willen controle over de behandeling. Hier zijn raakvlakken met de maximizer te zien. Anderzijds beschrijft Groenewoud *trust-focused* zorggebruikers. Deze patiënten zijn vertrouwensgericht en meer passief, wat overeenkomt met de satisfier. Vertrouwensgerichte patiënten hechten vooral waarde aan patiëntgerichtheid en hebben een grote mate van vertrouwen in de zorgverlener bij prettig contact. Om die reden zal in dit onderzoek tevens een onderscheid gemaakt worden in het type patiënt, op basis van het onderscheid wat Groenewoud (2008) maakt. Dé patiënt bestaat immers niet. Beide typen patiënten hebben op hun eigen manier behoefte aan transparante informatie. In de volgende paragraaf wordt de herkomst en betekenis van transparantie toegelicht.

2.2 Transparantie

In deze paragraaf staat het concept transparantie centraal. Allereerst zullen ontwikkelingen die bij hebben gedragen aan de populariteit van het concept transparantie besproken worden. Vervolgens zullen verschillende vormen van transparantie aan bod komen, waarop ook een eigen definitie wordt gevormd. Daarnaast zal het debat rondom transparantie centraal staan.

Roep om transparantie binnen de zorg

“Kwaliteit van de zorg niet transparant genoeg”⁷ en “informatie over zorg nog steeds ontoegankelijk”⁸. Twee koppen die de afgelopen jaren in de krant zijn verschenen. Uit onderzoek van het Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde blijkt dat patiënten nog te weinig informatie hebben over de kwaliteit van de zorg en informatie nog steeds ontoegankelijk is (Kolschooten, 2016). De berichtgeving is normatief geladen: kwaliteit in de zorg zou transparant moeten zijn en beter afgestemd moeten worden op de patiënt. Waar komt deze roep om meer transparantie vandaan?

Maatschappelijke ontwikkelingen

New public management

Allereerst is er in de publieke sector een beweging zichtbaar waarbij werkprocessen ingericht worden volgens het model van de private sector: New Public Management (NPM). Na de Tweede Wereldoorlog en de economische crisis van de jaren 80 dienen publieke organisaties efficiënter met hun middelen om te gaan. Deze reorganisatie wordt *the story of reform* genoemd (Noordegraaf, 2015, p. 71). De opkomst van New Public Management als nieuw “management paradigma” is onderdeel van de *story of reform* en hangt samen met de poging om overheids-groei te beperken en de publieke sector efficiënter te besturen (Hood, 1991). Hood beschrijft zeven doctrines die gepaard gaan met de New Public Management beweging: actieve controle, herinrichting van afdelingen, invoering van private managementstijlen, meten van prestaties, nadruk op competitie, nadruk op resultaat en het reduceren van kosten. Ook de opkomst van transparantie is onderdeel van deze beweging, doordat transparantie over prestaties gepaard gaat met een nadruk op resultaat en competitie en als middel kan dienen om publieke organisaties te controleren of kosten te reduceren. Volgens Reichard is transparantie één van de doelen van New Public Management, waarbij transparantie gezien kan worden als meta-doel: het maken van rationele beslissingen is alleen mogelijk wanneer er openheid is over de doelen en middelen (Reichard, 1998, p. 129). Transparantie over prestaties betekent dat er meer en duidelijkere informatie moet komen over effectiviteit en efficiëntie. Dit heeft tot gevolg dat ziekenhuizen zich naar stakeholders moeten verantwoorden over hun prestaties.

Informatisering, individualisering en informalisering

Waar de komst van New Public Management vooral op het niveau van de systeemwereld begrepen kan worden, is er ook vanuit de leefwereld van burgers behoefte aan meer transparantie. Zo zouden technologische veranderingen en sociale media bijdragen aan het mondiger worden van de burger (Noordegraaf, 2015, p. 79). De burger heeft tegenwoordig op elk moment van de dag de mogelijkheid om contact te hebben met anderen. Daarnaast is er altijd toegang tot kennis en informatie door processen van informatisering.

Naast de mogelijkheid tot meer informatie, heeft de burger ook behoefte aan meer informatie om keuzes te kunnen maken. Volgens Giddens kom dit doordat men nu leeft in de laatmoderne samenleving: kennis is sterk geïndividualiseerd en gedemocratiseerd. Dit houdt in dat de burger meer dan voorheen toegang heeft tot reflexieve kennis. De burger bepaalt zelf welke kennis hij of zij opneemt en voor waar aanneemt. Vertrouwen is daardoor minder vanzelfsprekend (Giddens, 2006). Een zorginstelling, een agent,

⁷ Nu.nl (2017, 20 februari). Kwaliteit van de zorg niet transparant genoeg. Geraadpleegd via <http://www.nu.nl/binnenland/3383337/kwaliteit-van-zorg-niet-transparant-geenog.html>

⁸ NOS (2016, 13 juli). Informatie over zorg nog steeds ontoegankelijk. Geraadpleegd via <http://nos.nl/artikel/2117298-informatie-over-zorg-nog-steeds-ontoegankelijk.html>

heeft meer informatie tot haar beschikking dan de patiënt, de principaal. Transparantie kan de burger echter wel faciliteren in de informatiebehoefte (Holmström, 1979). Zo heeft elke burger dezelfde kansen en mogelijkheden om zijn of haar eigen leven in te richten. Deze individualiseringstendens gaat gepaard met meer vrijheid voor het individu (SCP, 2004).

Tot slot leiden processen van informatisering en individualisering ook tot informalisering. Zo is de burger steeds meer in staat om de van oudsher hiërarchische banden te doorbreken (SCP, 2004). Vanuit de overheid en ziekenhuizen worden patiënten gestimuleerd om mee te praten over het beleid (Trappenburg, 2008, pp. 67-70). Daarnaast is de relatie tussen de zorgverlener en patiënt ook informeler geworden. De meeste patiënten willen samen met hun zorgverlener beslissingen maken over hun behandeling. Dit wordt *shared decision making* genoemd (Trappenburg, 2008, p. 61).

Sectorale ontwikkelingen

De hierboven geschetste maatschappelijke ontwikkelingen werden versterkt door de introductie van het marktwerkingsmechanisme in de zorg. De invoering van de zorgverzekeringswet in 2006 ging hieraan vooraf. De nieuwe wet leidde tot meer competitie onder zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Vanaf dat jaar werd de Nederlandse burger verplicht om naast het aanschaffen van een basaal verzekeringspakket, zelf de keuze te maken voor een aanvullend zorgpakket. Deze verandering versterkte de competitie onder zorgaanbieders en zorgverzekeraars, doordat de partijen zo goedkoop en kwalitatief goed mogelijke zorg willen leveren en financieren (Schipaanboord, Delnoij & Bal, 2011). Gebruikers in de zorg hebben zelf de keuze om te kiezen tussen verschillende zorginstellingen. De toename van transparantie wordt gezien als methode om patiënten meer te *empoweren*, ofwel macht en autonomie te geven. Ook dit is een trend binnen de zorg: enerzijds biedt het betrekken van patiënten bij de zorgkeuze een mogelijkheid tot het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en anderzijds wordt het betrekken van patiënten gezien als vorm van democratisering (Trappenburg, 2008, pp. 67-70). Transparantie in de vorm van prestatie-indicatoren zou de keuzevrijheid van patiënten moeten vergroten (Schipaanboord, Delnoij & Bal, 2011). Volgens het SCP is op individueel niveau de invloed van de patiënt alleen maar groter geworden, doordat veel informatie online te vinden is (SCP, 2004).

Tot slot staat wereldwijd het vertrouwen in de medische professie onder druk. In lijn met de digitalisering, hebben burgers meer mogelijkheden om hun verhaal over de zorg te vertellen via (sociale) media. De massamedia zijn erg kritisch over de zorg en besteden veel aandacht aan incidenten. Burgers maken vervolgens zelf de keuze of zij de berichten of de kwaliteit van de zorginstellingen vertrouwen. Door deze ontwikkeling dienen zorginstellingen meer open te communiceren over hun prestaties (Seale, 2003).

Definitie transparantie

Transparantie is een veelgebruikte term en kent hierdoor ook meerdere gedaantes. Verschillende auteurs hebben hun eigen visie op de betekenis van transparantie. Daarnaast definiëren verschillende stakeholders transparantie op hun eigen manier, zodat zij het concept kunnen gebruiken als middel om hun eigen of institutionele behoeften te bevredigen (Blomgren, 2007). Waar transparantie in het dagelijks leven vaak gaat over doorzichtigheid, betekent transparantie in de bestuurskunde meestal het openbaar maken van informatie van een organisatie. Zo wordt in de wetenschap ook de term "*sociology of disclosure*" gebruikt (Gabe et al., 2012). Onderzoekers zien transparantie als een mogelijkheid om informatie te krijgen over diverse aspecten, zoals gedrag, besluitvorming, beleid en prestaties (Meijer, Grimmelikhuijsen & Brandsma, 2009b). Ook wordt transparantie vaak gezien als middel om kwaliteit te bevorderen (Blomgren, 2007; Lugtenberg & Westert, 2007). De exacte betekenis van het begrip transparantie hangt echter af van de vorm, het type informatie en het niveau van transparantie.

Verschillende vormen van transparantie

Binnen een organisatie kan het openbaar maken van informatie geïnitieerd worden met verschillende doelen. De theorie van de drie logica's dient in deze alinea als kapstok om de verschillende vormen van

transparantie te omschrijven. Noordegraaf (2015) beschrijft drie logica's die allen een rol spelen in de publieke sector en op gespannen voet kunnen staan met elkaar.

Allereerst beschrijft Noordegraaf de prestatie-logica. Publieke organisaties dienen beter te presteren, zuiniger met middelen om te gaan en open te zijn over prestaties. Het begrip transparantie komt voort uit deze logica en wordt vertaald richting de andere logica's. Zo wordt de term transparantie ook veel gebruikt in het kader van de politieke logica, namelijk binnen het debat over verantwoording en democratie met betrekking tot betrokken actoren. Tot slot speelt transparantie ook een rol binnen de professionele logica. Waar de professional van oudsher gehecht is aan veel autonomie, betekent transparantie binnen deze logica ook openheid over expertise.

Transparantie volgens de prestatie-logica: monitoren van prestaties

Tegen de achtergrond van *New Public Management* gaat transparante informatie vaak over prestaties en kwaliteit (Bijlsma & Pomp, 2008; Meijer, 2014). De prestaties van de organisatie worden zo kritisch onder de loep genomen. Volgens het CPB zijn er binnen de zorg drie typen indicatoren die deze vorm van transparantie meten. Allereerst zijn er indicatoren die de uitkomst van een behandeling meten. Daarnaast zijn er indicatoren beschikbaar over het proces gedurende de behandeling, zoals het naleven van protocollen. Tot slot zijn er ook indicatoren over de structuur of randvoorwaarden van de organisatie, zoals het opleidingsniveau van het personeel of de kwaliteit van de apparatuur (Bijlsma & Pomp, 2008).

Transparantie is geen gegeven an sich: het wordt gebruikt als communicatiemiddel tussen partijen om prestaties te monitoren (Meijer, 2014; Reichard, 1998). Mede door processen van informatisering en technologisering, wordt transparantie vaak beschreven als de digitale openheid van informatie, op bijvoorbeeld een website (Curtin & Meijer, 2006; Meijer, Brandsma & Grimmelikhuijsen, 2010; Welch, Hinnant & Moon, 2005). Binnen de zorg bestaan websites zoals "Zorgkaartnederland.nl" die de prestaties van zorginstellingen met elkaar vergelijken. Vanuit het marktwerkingsprincipe is het belangrijk dat prestatie-indicatoren van ziekenhuizen met elkaar vergeleken kunnen worden (Bal, 2008). Het gevaar hierin schuilt dat ziekenhuizen hoog scoren op de kwaliteit van registratie en niet op de kwaliteit van de zorg. De aanwezigheid van kwaliteitsinformatie wordt gezien als belangrijke pijler binnen transparantie. Zo kunnen prestaties van ziekenhuizen met elkaar vergeleken worden (Dautzenberg et al., 2011). Kwaliteitsinformatie zou bijdragen aan *patiënt empowerment*, zou de kwaliteit van zorg verbeteren en aansluiten bij de behoefte van burgers.

Transparantie volgens de politieke logica: verantwoording en democratisering

Transparantie wordt in de publieke sector ook gezien als verantwoordingsmiddel (Curtin & Meijer, 2006). Een organisatie die zich transparant opstelt zou niets te verbergen hebben (Meijer, Brandsma & Grimmelikhuijsen, 2010). Door het openbaar maken van gegevens krijgen externe actoren een goed beeld van de organisatie. Meijer et al. (2010) beschrijven transparantie als de mogelijkheid om informatie te krijgen over gedrag, besluitvorming, beleid en prestaties van bestuurders, politici, ambtenaren en publieke organisaties. Om die reden refereert transparantie vaak naar de mate waarin overheden zich blootgeven aan burgers wat betreft besluitvormingsprocessen (Welch et al., 2005). Hoewel het UMCU tot de semipublieke sector behoort en zich in minder mate met politieke besluitvorming bezighoudt, dient zij zich wel naar patiënten en stakeholders toe te verantwoorden.

Volgens Meijer et al. (2014) bestaat het proces van verantwoording uit drie fases: de informatie, debat en beoordelingsfase. Transparantie behoort tot de informatiefase en gaat daarmee over alle soorten informatie die overgedragen worden naar het verantwoordingsforum. Hoewel transparantie volgens de auteurs alleen bijdraagt aan de informatiefase, zou ook beredeneerd kunnen worden dat de informatiefase bijdraagt aan een passieve vorm van participatie op basis van transparantie (Ouwens, van den Brug, Faber & van de Weijden, 2012). Curtin & Meijer (2006) onderscheiden *input*, *output* en *social legitimacy*. Bij input legitimiteit hebben burgers de mogelijkheid om actief invloed uit te oefenen op beslissingen. Bij output legitimiteit kunnen burgers participeren in het opstellen van regels en structuren. Patiënten zouden bijvoorbeeld keuzes kunnen maken over hun behandeling, naar aanleiding van input- of outputcijfers. Tot

slot gaat sociale legitimiteit vooral over de loyaliteit van burgers naar de organisatie toe en het identiteitsgevoel wat burgers delen met de organisatie (Curtin & Meijer, 2006). Deze vorm van legitimiteit wordt vooral beïnvloed door de media. Door het openbaar maken van informatie kunnen externe betrokkenen, zoals patiënten, ook participeren in het keuzeproces. Zo stimuleren veel ziekenhuizen ook patiënten participatie in de beleidsvorming (Trappenburg, 2008). De verantwoordelijkheid voor het (rationeel) kiezen van zorg wordt daarnaast bij de burger zelf gelegd, waardoor er sprake is van democratisering (Gabe et al., 2012).

Transparantie volgens de professionele logica: interne cultuur en kwaliteit

Transparantie wordt vanuit de professionele logica gezien als een intern proces van het creëren van openheid. Zo zouden organisaties om veiligheid te waarborgen een open, “*fair blame*” cultuur moeten ontwikkelen. In een transparante cultuur is het belangrijk om goede werkwijzen met elkaar te delen en elkaar aan te spreken als het niet goed gaat (Jani, 2015; Twillert, 2016). Door kennisdeling zou de expertise van professionals versterkt kunnen worden, wat belangrijk is voor de zorgverlener (Noordegraaf, 2015). Daarnaast is de belangrijkste waarde voor professionaliteit, “integriteit”. Vervolgens volgt de waarde “verantwoording afleggen aan de patiënt”. Deze waarden worden aangejaagd door het openbaar maken van informatie vanuit de professional ten behoeve van de kwaliteit van de behandeling (RVZ, 2007). Ook het vertrouwen van de patiënt in de professional speelt hier een belangrijke rol (Calnan & Sandford, 2004).

Transparante informatiesystemen, zoals Veilig Incident Melden (VIM) zouden moeten bijdragen aan het transparant lerend vermogen van de organisatie. Hierin schuilt echter een paradox: professionals zijn bang voor hun reputatie en moeten daarom verleid worden om veilig en anoniem incidenten te kunnen melden. Hierdoor zijn meldingen nooit terug te leiden naar een individuele zorgverlener en mogen niet openbaar worden (Bal, 2008). Patiënten spelen tevens een rol in het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Wanneer patiënten worden aangemoedigd om transparant te zijn over ervaringen, kan deze informatie gebruikt worden om de kwaliteit van de zorg te verbeteren (Vennik, van den Bovenkamp, Raats, De Wit, Visserman & Grit, 2013). Volgens Trappenburg et al. (2009) hebben de kleinste ervaringen van patiënten, de grootste impact op de zorg. In dat geval is de patiënt de professional die transparant is.

Niveaus transparantie

Het onderscheid in micro, meso en macro -waarvoor de keuze in de vorige paragraaf is toegelicht- is ook toepasbaar op het concept transparantie in de ziekenhuiszorg. Op micro-niveau beïnvloedt transparantie de relatie tussen de zorgverlener en patiënt. Transparantie kan binnen dit niveau gezien worden als de openheid van informatie op basis van de individuele prestaties of expertise van een professional (Calnan & Sanford, 2004; Gabe et al., 2012). Ook kan de mate van transparantie over een individuele behandeling onder dit niveau geschaard worden. Burgers kunnen op basis van informatie over prestaties individueel keuzes maken. De traditionele hiërarchische relatie tussen de zorgverlener en patiënt is daarmee aan verandering onderhevig. Doordat patiënten meer keuze hebben binnen de zorg, zijn zij kritischer geworden (Koopmann, 2014). Transparantie op mesoniveau gaat volgens Gabe et al. (2012) over transparantie binnen gehele de organisatie. Deze indeling is voor dit onderzoek echter beperkend, omdat informatie over de specifieke afdeling ook betekenisvol kan zijn. Daarom gaat het meso-niveau binnen dit onderzoek over de openheid van verschillende afdelingen en de mate waarin deze data een open cultuur stimuleren. Om deze reden wordt informatie over een specifieke afdeling onder dit niveau geschaard. Tot slot gaat transparantie op macroniveau over het systeem als geheel. Onder dit niveau kan de zorginstelling geplaatst worden tegen het licht van de extern regulerende omgeving, zoals de IGZ en de media (Gabe et al., 2012). In dit onderzoek omvat transparantie op macroniveau alle informatie over het ziekenhuis als instituut. Alle drie de niveaus worden meegenomen in dit onderzoek.

Niveau	Transparantie	Voorbeelden
<i>Micro</i>	Individueel niveau: relatie zorgverlener/patiënt	Informatie over de ervaring van een zorgverlener met het behandelen van Reuma
<i>Meso</i>	Afdelingsspecifiek	Informatie over het aantal succesvolle behandelingen uitgevoerd bij de polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie.
<i>Macro</i>	Ziekenhuis als instituut	Informatie over de omgang met sterfgevallen binnen het gehele ziekenhuis.

Tabel 2: Niveaus transparantie in dit onderzoek

Waar het onderscheid in micro, meso en macro-niveau veel gebruikt wordt, brengt het ook beperkingen met zich mee. Zo dient rekening gehouden te worden met het feit dat de data van tevoren bewust worden gestructureerd, wat kan leiden tot een versmalling van het blikveld. Ook houdt de systeemtheorie geen rekening met de invloed van emergente of externe processen, wat Bronfenbrenner wel deed door het ecosysteem van een adolescent mee te nemen in het onderzoek. Het is in dit onderzoek niet mogelijk om externe onvoorspelbare factoren, zoals eerdere ervaringen van patiënten, uit te sluiten. In dit onderzoek wordt er uitgegaan van een objectivistische kijk op de wereld⁹. Toch biedt dit model houvast doordat op deze manier de interactie van patiënten met verschillende sociale omgevingen onderzocht kan worden.

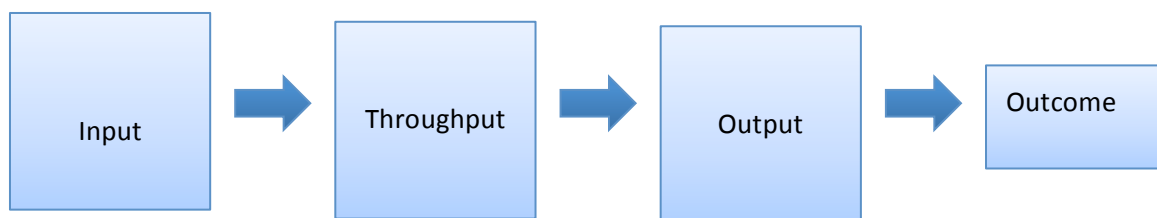
Typen informatie

Naast dat het concept transparantie vanuit verschillende niveaus bekeken kan worden, zijn er ook verschillende typen informatie binnen transparantie te onderscheiden. Opnieuw kijkt dit onderzoek naar een systeemtheorie, omdat transparantie vaak gezien wordt als één van de kenmerken die voortkomt uit het New Public Management (NPM). Hier wordt transparantie gezien als middel om in de organisatie meer efficiency te bereiken door middel van het invoeren van systemen uit de economie (Hood & Peters, 2004).

Allereerst kan transparantie onderscheiden worden in input transparantie. Dit omvat openheid over alle voorwaarden om kwalitatief goede zorg te kunnen krijgen in een ziekenhuis zoals hulpbronnen (apparatuur), kennis en expertise (Bijlsma & Pomp, 2008; Calnan & Sanford, 2004). Daarnaast kan een zorginstelling open zijn over haar *throughput*, ofwel processen. Procestransparantie bevindt zich tussen input en output in en is niet zichtbaar voor de buitenwereld. Processen zijn lastig te meten, maar kunnen wel beschreven worden, zoals wanneer protocollen worden nageleefd (Bijlsma & Pomp, 2008; Heald, 2006). Tot slot is de meeste bekende vorm van transparantie, uitkomsttransparantie. Uitkomsttransparantie, ook wel *event transparency* genoemd, gaat over input en output. Hierbij kan gedacht worden aan het aantal patiënten die bevallen in het ziekenhuis of het aantal geslaagde operaties. Uitkomsttransparantie wordt ook vaak gezien als *performance* transparantie, waarbij indicatoren de uitkomst van een behandeling meten (Bijlsma & Pomp, 2008; Gabe et al., 2012). Deze drie typen informatie vormen samen met externe factoren *outcome*, waardoor dit onderdeel niet opgenomen is in het onderzoek.

De beschreven classificaties kunnen volgens het input-throughput-output-outcome-model worden weergegeven (Heald, 2006) (zie figuur 2).

⁹ Dit betekent dat dit onderzoek is uitgevoerd vanuit de overtuiging dat de leefwereld van de patiënt waar te nemen is in objectieve structuren. Objectivisten worden ookwel structuralisten of positivisten genoemd (Bryman, 2012). Deze wetenschapsfilosofische benadering wordt later in de hoofdstukken Methoden en Technieken verder toegelicht.



Figuur 2: model Heald (2006)

Hoewel een prestatie gedreven visie leidend is in het debat omtrent transparantie, dient hierbij een kanttekening geplaatst te worden. Het NPM-perspectief veronderstelt namelijk dat de patiënt een economische denker is die rationeel handelt. In de praktijk blijkt echter dat het denken in systemen soms te simplistisch is. Zo schetsen Hood & Peters (2004) enkele paradoxen die gepaard gaan met het New Public Management, zoals onbedoelde sociologische effecten of culturele verrassingen. Zo kunnen verschillende groepen mensen anders op informatie reageren. Volgens de auteurs blijkt daarnaast dat systemen niet zo lineair verlopen als voorspelt. Dit sluit aan bij het ecosysteem wat Bronfenbrenner (1979) omschrijft. Het input-throughput-output model besteedt weinig aandacht aan factoren die niet rationeel te beïnvloeden zijn. Het model biedt echter wel een structuur die aansluit bij de achtergrond van het transparantiedebat. Door dit model kunnen verschillende typen informatie die de patiënt ontvangt getoetst worden. Dit biedt het voordeel transparantie vanuit een veelomvattend perspectief te kunnen onderzoeken.

Niveau	Typen informatie	Voorbeelden
Micro-niveau	Input	Kwaliteit van mijn zorgverlener: “Wat is het opleidingsniveau van deze zorgverlener?”
	Throughput	Informatie over processen zorgverlener: “Wat gebeurt er wanneer mijn zorgverlener twijfelt over mijn behandeling?”
	Output	Prestaties zorgverlener: “Hoe vaak heeft mijn zorgverlener deze operatie al eens uitgevoerd?”
Meso-niveau	Input	Voorwaarden kwaliteit afdeling: “Voldoet deze afdeling aan de juiste apparatuur om mij de beste zorg te leveren?”
	Throughput	Informatie over processen afdeling: “Hoe verloopt de communicatie tussen deze zorgafdeling en mijn huisarts?”
	Output	Prestaties afdeling: “In hoeveel gevallen is de operatie succesvol uitgevoerd en hebben patiënten het bezoek aan de afdeling als prettig ervaren?”
Macro-niveau	Input	Kwaliteit ziekenhuis: “Staat dit ziekenhuis bekend als een hoogwaardig ziekenhuis met kennis van de nieuwste behandelmethodes?”
	Throughput	Processen ziekenhuis: “Wanneer er iets mis gaat tijdens de zorg, hoe gaat het ziekenhuis hier mee om?”
	Output	Prestaties ziekenhuis: “Wat zijn de sterftecijfers van dit ziekenhuis?”

Tabel 3: Mogelijkheden transparantie in de zorg¹⁰

¹⁰ De typen transparantie die per niveau zijn meegenomen in dit onderzoek zijn dikgedrukt.

Transparante informatie kan tot slot onderscheiden worden in kwalitatieve en kwantitatieve informatie. Waar kwantitatieve informatie over cijfers gaat, kan door middel van kwalitatieve tekstuele informatie een uitgebreider beeld worden gecreëerd (Meijer et al., 2009b). Ook het medium van waaruit de transparante informatie verspreid wordt is belangrijk. In een ziekenhuis is zowel mondelinge, papieren als digitale transparantie mogelijk (Meijer et al., 2009b). In dit onderzoek ligt de focus op het digitaal aanbieden van de informatie. Er is hiervoor gekozen om de vorm van de informatie zo consistent mogelijk te maken en daarmee bias te voorkomen. Wel zal zowel kwantitatieve als kwalitatieve informatie getoetst worden.

Transparantie binnen dit onderzoek

Binnen het UMC Utrecht spelen alle drie de logica's een rol. Het ziekenhuis heeft te maken met een hoge mate van professionalisering. Daarnaast houden veel externe stakeholders zich bezig met de kwaliteitswaarborging van de zorg. Tot slot is het betrekken van de burger ook steeds belangrijker geworden voor de zorg en dienen burgers zelf rationele keuzes te kunnen maken. Om die reden worden in dit onderzoek de drie perspectieven op transparantie geïntegreerd tot één definitie, waarin transparantie ten behoeve van de kwaliteit van de zorg centraal staat. De definitie van Grimmelikhuijsen (2012) leent zich het best hiervoor, omdat het hier niet alleen om prestatie indicatoren gaat, maar ook om informatie over interne processen: *“Transparency is the availability of information about an organization or actor allowing external actors to monitor the internal workings or performance of that organization”*.

Binnen dit onderzoek zal echter een eigen versie van deze definitie gebruikt worden om twee redenen:

- 1) De bovenstaande definitie beperkt zich tot het niveau van de organisatie of actor, waar in dit onderzoek alle drie de perspectieven van belang zijn.
- 2) Dit onderzoek kijkt specifiek naar de betekenis van transparantie voor de patiënt.

Om deze redenen is met behulp van de definitie van Grimmelikhuijsen (2012) de volgende definitie van transparantie opgesteld:

“Transparantie is de openbaarheid van informatie over input (expertise), throughput (interne processen) of output (prestaties) om de patiënt de mogelijkheid te geven inzicht te krijgen in de eigen behandeling ten behoeve van de kwaliteit van de zorg.”

Voordelen en risico's van transparantie

Onder de toegenomen focus op transparantie gaat de assumptie schuil dat het goed is om inzicht te hebben in de prestaties van publieke organisaties. Waarden als democratie, globalisering, eerlijkheid en geloofwaardigheid gaan schuil onder het concept (Blomgren, 2007). Transparantie wordt vaak gezien als middel voor verantwoording, maar hier zijn ook risico's aan verbonden. Zo bestaat het risico dat het type informatie wat transparant is selectief is. Daarnaast is er niet altijd een forum voor debat (Meijer et al., 2010). Transparantie is daarmee een voorwaarde voor goed bestuur, maar het biedt niet voldoende mogelijkheden voor publieke verantwoording. Verantwoording en geloofwaardigheid spelen ook een rol in de zorg. Volgens het Centraal Planbureau zouden patiënten betere keuzes kunnen maken door transparante informatie, mits zij geen moeite hebben met het interpreteren van uitgebreide hoeveelheden kwaliteitsinformatie (Bijlsma & Pomp, 2008). Zo zou transparantie bij kunnen dragen aan de rationele keuzevrijheid van patiënten (Gabe et al., 2012; Lugtenberg & Westert, 2007). Enerzijds kan gesteld worden dat transparantie in de zorg positief is en patiënten meer inzicht geeft, anderzijds rijst de vraag wat nu daadwerkelijk de waarde is van transparante informatie. Wanneer informatie voor patiënten onbegrijpelijk is, zal de patiënt zich alleen richten op de begrijpelijke informatie. Dit zorgt voor een schijntransparantie, wat ook tot wantrouwen zou kunnen leiden (Bijlsma & Pomp, 2008.; Meijer 2009a). Meurs (2009) noemt dit fenomeen de informatie paradox, een begrip wat tevens wordt benoemd door Ed van Thijn, oud-minister en hoogleraar, omtrent het inzetten van transparantie als middel voor prestatie management (Van Thijn &

Cardoso Ribeiro, 2008). Van Thijn definieert de informatieparadox als:

“Het probleem aan de ene kant een overload aan informatie te hebben, wat aan de andere kant intern wordt geselecteerd. Dit kan leiden tot het bewust of onbewust achterhouden van cruciale informatie”.

Wanneer transparante informatie onbegrijpelijk is (Meurs, 2009) of selectief wordt blootgegeven (Van Thijn en Cardoso Ribeiro, 2008) draagt dit niet bij aan het doel van een organisatie om zich te verantwoorden aan alle burgers. Tevens bestaat het risico dat zorgverleners bewust meewerken aan schijntransparantie door alleen goed te willen scoren op de indicatoren die gemeten worden. Dit wordt omschreven als *teaching to the test*. De relatie tussen de principaal -het ziekenhuis- en de agent, -de patiënt- is nooit gelijk, waardoor er informatieasymmetrie ontstaat (Bijlsma & Pomp, 2008).

Auteurs zijn kritisch over de functie van transparantie binnen het nieuwe zorgstelsel. Zo bestaat het risico dat verzekeraars en ziekenhuizen alleen duurdere of goedkopere klanten willen aantrekken of risicovolle patiënten willen vermijden (Bijlsma & Pomp, 2008; Gabe et al. 2012). Binnen een zorginstelling is de implementatie van transparantie tevens moeilijk, omdat openheid ook een *“blame culture”* tussen professionals kan aanmoedigen. In een dergelijke cultuur zijn medewerkers door transparantie over prestaties bang voor hun reputatie. Dit zou kunnen leiden tot afnemend vertrouwen onder professionals (Gabe et al., 2012). Onder medische professionals was er in Zweden ook lange tijd weerstand tegen nationale kwaliteitsregisters (Blomgren, 2007). Het gebruik van indicatoren over individuele zorgverleners leidt soms tot vernederende sancties. Transparantie zou daarom ook een gevaar met zich meebrengen wanneer het leidt tot straffen in plaats van leren (Gabe et al., 2012).

Desondanks is er in veel (semi)-publieke organisaties de noodzaak om transparanter om te gaan met informatie, doordat de samenleving aan verandering onderhevig is. De mondige burger is kritisch en vormt een mening over een organisatie via informatie. Media-aandacht voor incidenten in de zorg draagt hieraan bij (Seale, 2003). Een bevrediging van de informatiebehoefte van burgers zou kunnen bijdragen aan het vertrouwen van burgers in de transparante instelling (Welch et al., 2005). Het is echter hierbij wel belangrijk dat de burger interesse heeft in de informatie en zich niet alleen laat beïnvloeden door de informatie die verspreid wordt door de media, omdat dit negatieve effecten zou hebben voor de sociale legitimiteit van de organisatie (Curtin & Meijer, 2006). Zo leidt in andere landen kwaliteitsinformatie tot verbeteringen in de kwaliteit van de zorg, maar is er weinig bewijs dat burgers de informatie daadwerkelijk gebruiken bij het maken van keuzes (Lugtenberg & Westert, 2007). In de zorg is vertrouwen erg belangrijk, omdat het hier vaak gaat om levensbedreigende situaties (RVZ, 2007). Om die reden zal in de volgende paragraaf de relatie tussen transparantie en vertrouwen beschreven worden.

2.3 Relatie transparantie en vertrouwen

In de volgende paragraaf wordt de relatie tussen transparantie en vertrouwen onderzocht. Dit om in kaart te brengen hoe de concepten zich tot elkaar verhouden en een onderzoeksmodel op te stellen. Tevens zullen hypothesen gevormd worden. Tot slot zal de opbouw van dit onderzoek verder toegelicht worden.

Optimistische, pessimistische en sceptische geluiden

Wetenschappers zijn verdeeld over de relatie tussen transparantie en vertrouwen. Zo laat Grimmelikhuijsen (2012) in zijn dissertatie zien dat onderzoekers optimistisch, pessimistisch of sceptisch zijn over de relatie tussen transparantie en vertrouwen. Verschillende onderzoeken ondersteunen elk van deze perspectieven. Zo zou transparantie bijdragen aan een open cultuur, waardoor transparantie een positief effect heeft op één van de elementen van vertrouwen: *perceived honesty* (Hood, 2006). Transparantie draagt hier bij aan vertrouwen en legitimiteit onder burgers, doordat het laat zien dat een organisatie niets te verbergen heeft (Blomgren, 2007; Fung, Graham & Weil, 2007; Hood & Heald, 2006). Transparantie wordt vaak gezien als een toverwoord, waarbij openheid zou leiden tot voordelen voor burgers. Volgens de voormalig staatssecretaris Martin van Rijn, zou transparantie in de zorg dan ook leiden tot meer vertrouwen (RVZ, 2007). Volgens Meurs (2009) zou informatie over prestaties van een zorginstellingen kunnen leiden tot meer vertrouwen in het functioneren van de organisatie. In andere onderzoeken naar transparantie in de zorg, wordt er gesproken over transparantie als middel de kwaliteit van zorg te verhogen (Lugtenberg & Westert, 2007; Van Loon, 2011).

In de meeste onderzoeken wordt echter geen link gelegd met het vertrouwen van patiënten. Enkele onderzoeken vormen hier een uitzondering op. Volgens Gabe et al. (2012) heeft transparantie in de zorg negatieve effecten voor het vertrouwen tussen zorgverleners en hangt hiermee het pessimistische perspectief aan. Senior zorgverleners besteden minder snel taken uit aan junior zorgverleners wanneer zij informatie hebben over de prestaties van deze zorgverleners. Ook zou transparantie niet altijd tot meer vertrouwen onder patiënten leiden door de informatie paradox (Meurs, 2009). Aan hoe meer informatie de patiënt wordt blootgesteld, hoe minder de patiënt daadwerkelijk weet, vanwege de omvang en selectie van de informatie. Zo kan het aanbieden van meer transparante, maar onvolledige of complexe informatie, het vertrouwen schaden (Bijlsma & Pomp, 2008; Bovens, 2003; Meijer, 2009a; O'Neill, 2002). Transparantie moedigt burgers tevens aan een kritische houding aan te nemen. Ook zou er een gat bestaan tussen de verwachtingen van burgers en de daadwerkelijke transparante informatie (Grimmelikhuijsen, 2010). Onderzoeksuitkomsten naar de relatie tussen transparantie en vertrouwen binnen de overheid en zorg zijn veelal kritisch.

Naast het optimistische en pessimistische perspectief, kent dit vraagstuk ook een sceptisch perspectief. Zo zou de informatievoorkeur van burgers een grote rol kunnen spelen bij het genereren van vertrouwen en niet transparantie. Daarnaast zeggen sceptici dat de relatie tussen transparantie en vertrouwen beïnvloed wordt door andere dimensies die van invloed zijn op vertrouwen (Grimmelikhuijsen, 2012). Zo wordt veel transparante informatie niet door de doelgroep gelezen, waardoor de informatie een ander effect heeft dan beoogd (Meijer, 2009a). De verwachting die vaak geschetst wordt is dat mensen door transparantie kunnen vaststellen of een organisatie goed functioneert en hierdoor meer vertrouwen krijgen (Jonkers, 2013). Aan deze relatie zitten echter wel een aantal condities vast. Onderzoek naar transparantie in de rechtspraak geeft deze condities weer. Zo zou transparantie in de rechtspraak alleen het vertrouwen van burgers verhogen wanneer men nog niet weet of de institutie vertrouwt kan worden of men niet goed weet wat hij of zij kan verwachten van de rechtspraak. Daarnaast zou transparantie ook het vertrouwen verhogen wanneer de informatie onzekerheid wegneemt of positieve gedachten oproept (Jonkers, 2013; Van den Bos & Brenninkmeijer, 2012)

Voor elk van de drie perspectieven is empirisch bewijs gevonden. De relatie tussen transparantie en vertrouwen is daarom ingewikkeld. Om meer duidelijk te scheppen over deze relatie, worden in dit onderzoek verschillende typen transparantie getoetst. Waar bovenstaande literatuur vooral keek naar transparantie als één concept, richt dit onderzoek zich op verschillende typen transparantie: output, input en throughput.

Input transparantie en vertrouwen

Één van de typen transparantie wat getoetst wordt in dit onderzoek is input transparantie. Input transparantie beslaat in dit onderzoek alle openbare informatie over de expertise, opleiding en competenties van de zorgverlener, ofwel de voorwaarden voor kwalitatief goede zorg. Onderzoek wijst uit dat input transparantie belangrijk is voor het creëren van vertrouwen in de zorgverlener. Expertise wordt gezien als belangrijke factor voor het ontwikkelen en behouden van vertrouwen in de medische professie (Calnan & Sandford, 2004; Groenewoud, 2008; Thom, 2001). Zo deed Thom (2001) onderzoek naar het gedrag van de medisch specialist en het vertrouwen van patiënten. Het demonstreren van competentie bleek één van de belangrijkste factoren voor het genereren van vertrouwen onder de patiënten. Ook het onderzoek van (Calnan & Sanford, 2004) liet zien dat het vertrouwen van patiënten in Engeland en Wales steeg wanneer het geloof van patiënten in de competenties van professionals ook steeg (lineaire regressie). Om die reden wordt verwacht dat input transparantie leidt tot een toename van vertrouwen in de zorgverlener. De volgende hypothese is opgesteld:

H1: Wanneer patiënten worden blootgesteld aan transparante betekenisvolle input informatie, heeft dit een positief effect op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener.

Throughput transparantie en vertrouwen

Daarnaast word in dit onderzoek de relatie tussen throughput transparantie en het vertrouwen van patiënten in het UMC Utrecht getoetst. Waar er veel onderzoek is gedaan naar transparantie in het kader van prestaties, is proces transparantie een relatief nieuw concept. Beredeneert zou kunnen worden dat burgers meer tevreden zijn wanneer zij meer betekenisvolle informatie tot hun beschikking hebben, waardoor zij meer vertrouwen genereren (Welch et al., 2005). Informatie over besluitvormingsprocessen zou zo kunnen leiden tot het genereren van meer vertrouwen, doordat zorginstellingen zich durven te verantwoorden. Echter zou meer informatie ook kunnen leiden tot nieuwe inzichten over het ziekenhuis waardoor patiënten voor het eerst inzicht krijgen in een domein wat normaal mysterieus was (Grimmelikhuijsen, 2012). De aard van de informatie speelt hierin een grote rol, want wanneer er negatieve informatie naar boven komt die eerder niet bekend was voor de patiënt, wordt verwacht dat dit het vertrouwen van de patiënt negatief beïnvloed. In dit onderzoek is de throughput vignette echter niet per definitie negatief. Het thema van het proces wat getoetst wordt is negatief, namelijk een het proces rondom een incident. Echter laten de vignetten een proactieve, betrokken houding van het ziekenhuis zien, waardoor de aard van de informatie positief is. Om die reden wordt verwacht dat wanneer procesinformatie betekenisvol is, dit een positief effect zal hebben op het vertrouwen van patiënten.

H2: Wanneer patiënten worden blootgesteld aan transparante betekenisvolle throughput informatie, heeft dit een positief effect op het vertrouwen van patiënten in het ziekenhuis.

Output transparantie en vertrouwen

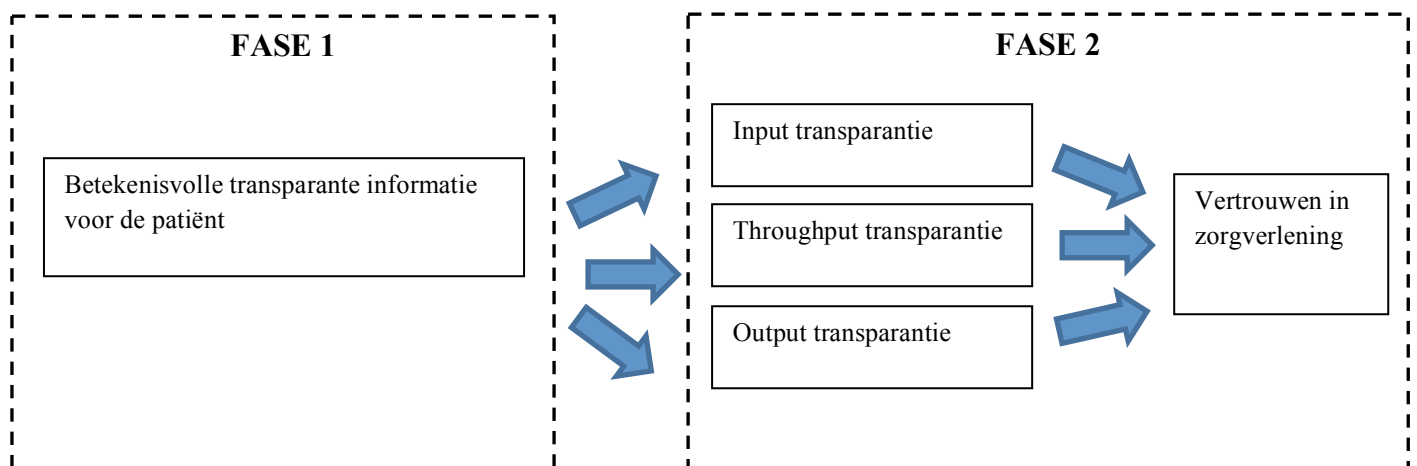
De derde en laatste relatie die getoetst wordt, is de relatie tussen output transparantie en het vertrouwen in de afdeling. De meeste onderzoeken naar de relatie tussen transparantie en vertrouwen gaan over output en prestatie management. Transparantie op basis van output wordt vaak gezien als een belangrijke factor voor het genereren van vertrouwen (Hood & Heald, 2006). Patiënten zouden rationele keuzes kunnen maken op basis van output transparantie, mits zij geen moeite hebben met het interpreteren van uitgebreide hoeveelheden kwaliteitsinformatie (Bijlsma & Pomp 2008.; Gabe et al., 2012). Informatie over prestaties zou echter ook leiden tot tegengestelde effecten, omdat patiënten prestatie indicatoren zouden zien als

manipulatiemiddel van managers. Hierdoor zou transparante informatie over prestaties niet gezien worden als relevant en zou de informatie moeilijk te begrijpen zijn (Calnan & Rowe, 2008). Met name wanneer minder goede prestaties in de media verschijnen, zou dit negatieve effecten hebben op het vertrouwen, vanwege de emotionele lading die medische missers kunnen bezitten (Seale, 2003).

Naar aanleiding van de literatuur wordt er verwacht dat transparante informatie gebaseerd op output, zoals prestatie indicatoren, niet zal leiden tot een toename van vertrouwen in de afdeling. Dit omdat outputcijfers vaak onbegrijpelijk of onvolledig zijn voor patiënten (Meurs, 2009; O'Neill, 2002). Deze vorm van informatie zou als niet betekenisvol door de patiënt ervaren worden, omdat zij vaak niet juist gelezen wordt doordat patiënten zich niet bewust zijn van de informatie of de informatie niet begrijpen (Dautzenberg et al., 2011). Wanneer transparante informatie op basis van output echter begrijpelijk gemaakt wordt, zou dit kunnen leiden tot meer vertrouwen in de zorgverlener (Groenewoud, 2008). Daarom wordt verwacht:

H3: Wanneer patiënten worden blootgesteld aan transparante betekenisvolle output informatie, heeft dit een positief effect op het vertrouwen van patiënten in de afdeling.

De gegeven hypothesen zullen in de tweede fase van het onderzoek empirisch getoetst worden. Om de impact van betekenisvolle transparante informatie te kunnen toetsen, dient echter eerst in kaart te worden gebracht wat betekenisvolle transparante informatie voor de patiënt is. Om die reden is dit onderzoek opgebouwd in twee fases. Deze fases, en de hierboven beschreven hypothesen, zijn vormgegeven in een onderzoeksmodel:



Figuur 3: Onderzoeksmodel

Opbouw volgende hoofdstukken

In de eerste fase van dit onderzoek is door middel van kwalitatief onderzoek onderzocht wat betekenisvolle transparantie is voor de patiënt. Deze informatie is vervolgens gebruikt om het onderzoek in fase 2 vorm te geven. In fase 2 zijn drie experimenten uitgevoerd om zo per type transparantie het effect van de informatie op het vertrouwen van de patiënt te onderzoeken (zie figuur 3). Deze gefaseerde onderzoeksopzet waarbij gebruik is gemaakt van *mixed methods* maakt het onderzoek valide en betrouwbaar. Daarnaast zijn de onderzoeksconstructen a priori –op basis van wetenschappelijke theorie- en elite –op basis van de kwalitatieve interviews- vastgesteld. Deze fasering biedt de experimenten een sterk fundament, wat de validiteit van het onderzoeksconstruct vergroot. Vanwege de gefaseerde onderzoeksopzet, zullen in de volgende hoofdstukken de methode, technieken en resultaten per fase toegelicht worden.

HOOFDSTUK 3 – FASE 1: BETEKENISVOLLE TRANSPARANTIE

In het volgende hoofdstuk staat deelvraag 1 centraal: *‘Wat is betekenisvolle transparantie voor de patiënt?’*. De onderzoeker heeft voor het vinden van een antwoord op deze vraag, gebruik gemaakt van een kwalitatieve aanpak. In de eerste paragraaf zal deze aanpak toegelicht worden. Vervolgens zullen in de tweede paragraaf de uitkomsten worden besproken.

3.1 Methoden en technieken

In de volgende paragraaf worden de toegepaste methoden en technieken uit fase 1 toegelicht. Hierbij wordt aandacht besteed aan de wetenschapsfilosofische benadering, de onderzoeksmethode, data-analyse en betrouwbaarheid en validiteit.

3.1.1 Wetenschapsfilosofische benadering

De eerste fase in dit onderzoek is interpretatief van aard, omdat er semi-gestructureerd is gekeken naar de interpretatie van patiënten wat betreft betekenisvolle transparantie. Hierdoor hadden de focusgroepen een vrij karakter. De informatie uit de interviews is vervolgens gebruikt om het experiment vorm te geven en later in het onderzoek relaties te toetsen. In het model van Deetz (1996) past het gehele onderzoek echter meer bij het positivisme. Dit wordt toegelicht in paragraaf 4.1.1.

3.1.2 Onderzoeksmethode

Dataverzameling

Twee focusgroepen zijn uitgevoerd om het concept betekenisvolle transparantie in kaart te brengen. Er is op een semi-gestructureerde wijze een dialoog aangegaan met verschillende patiënten. Het voordeel van deze focusgroepen was dat de onderzoeker op deze manier dieper in kon gaan op het thema. Betekenisvolle transparantie is voor patiënten een abstract begrip en kan op deze manier beter in context geplaatst worden. De semi-gestructureerde topiclijst is bijgevoegd in bijlage 1. De topics zijn opgesteld op basis van de theoretische inzichten uit het theoretisch kader.

Selectie respondenten

De respondenten zijn geselecteerd op basis van hun bereidheid te willen deelnemen aan het groepsinterview. Het UMCU heeft een patiënten panel opgesteld waar patiënten aan deel nemen die open staan om te participeren in wetenschappelijk onderzoek. Het panel is gevormd door middel van zelfselectie, omdat patiënten zich naar aanleiding van een bezoek aan het ziekenhuis vrijwillig hebben opgegeven. Dit brengt het risico met zich mee dat alleen gemotiveerde patiënten ondervraagd zullen worden.

De focusgroepen bestonden uit 5 en 6 respondenten. Het interview vond semi-gestructureerd plaats en bestond uit twee fases. Het eerste deel van het interview was meer inductief, waarbij patiënten gevraagd werden naar hun associaties en ervaringen met transparantie. In het tweede deel van het interview werden verschillende topics besproken die genoemd zijn in de literatuur. De focusgroep bijeenkomsten duurden maximaal 2 uur. De transcripties zijn in bijlage 2 toegevoegd. Tabel 4 en 5 geven een overzicht van de samenstelling van de focusgroepen.

Respondenten	Geslacht	Leeftijd	Opleidingsniveau	Patiënt in behandeling op afdeling:
P1	Man	56	WO	Oncologie en cardiologie
P2	Vrouw	67	HBO	Onbekend
P3	Vrouw	61	WO	Ziekte van Lyme
P4	Man	46	HBO	Nierziekte
P5	Man	63	MBO	Neuro pathische pijnen

Tabel 4: Samenstelling focusgroep 1

Respondenten	Geslacht	Leeftijd	Opleidingsniveau	Patiënt in behandeling op afdeling:
P1	Vrouw	61	VMBO	Oogheelkunde
P2	Man	67	HBO	Oncologie
P3	Man	75	HAVO/VWO-propedeuse	Interne geneeskunde
P4	Man	34	HBO/WO-bachelor	Maag, darm, leverziekten
P5	Man	31	WO	Psychiatrie
P6	Man	71	HBO/WO-bachelor	Cardiologie

Tabel 5: Samenstelling focusgroep 2

De samenstelling van de focusgroepen was selectief en hierdoor hebben meer mannen dan vrouwen aan het gesprek deelgenomen. Ook is het gemiddelde opleidingsniveau van de participanten HBO (hoger beroepsonderwijs), wat relatief hoogopgeleid is. De onderzoeker dient hier rekening mee te houden.

Data-analyse

De focusgroep(en) zijn getranscribeerd en daarna open, axiaal en selectief gecodeerd, om zo te onderzoeken over welke thema's patiënten het meest hebben gesproken. Hierbij heeft de onderzoeker telkens de deelvraag in het achterhoofd gehouden. Er is gebruik gemaakt van het programma Nvivo tijdens het coderen. De codes vormen gezamenlijk een codeboom. In de volgende paragraaf worden de belangrijkste codes met bijbehorende quotes toegelicht.

3.1.3 Betrouwbaarheid en validiteit

De betrouwbaarheid betreft de herhaalbaarheid van de focusgroepen. Om de betrouwbaarheid te waarborgen heeft de onderzoeker een semi-gestructureerde topiclijst opgesteld, die is samengesteld op basis van de wetenschappelijke literatuur. Daarnaast zijn de focusgroepen getranscribeerd. De focusgroepen zijn vervolgens afgenomen onder echte patiënten. Om richting te geven aan het gesprek heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van een presentatie, waarin voorbeelden van transparantie werden genoemd. Dit droeg bij aan de interne validiteit. Tevens zijn de focusgroepen voorbereid en bijgewoond door een tweede onderzoeker. Hierdoor kregen alle respondenten de mogelijkheid om te reageren in de focusgroep, zonder overstemd te worden. Een tweede onderzoeker was hierdoor tevens op de hoogte van de uitkomsten van de interviews. Vervolgens heeft deze onderzoeker met de primaire onderzoeker meegelezen tijdens het coderen en schrijven van de kwalitatieve uitkomsten. Deze vorm van triangulatie draagt ook bij aan de interne validiteit, doordat de tweede onderzoeker de uitkomsten controleerde.

3.1.4 Ethische verantwoording

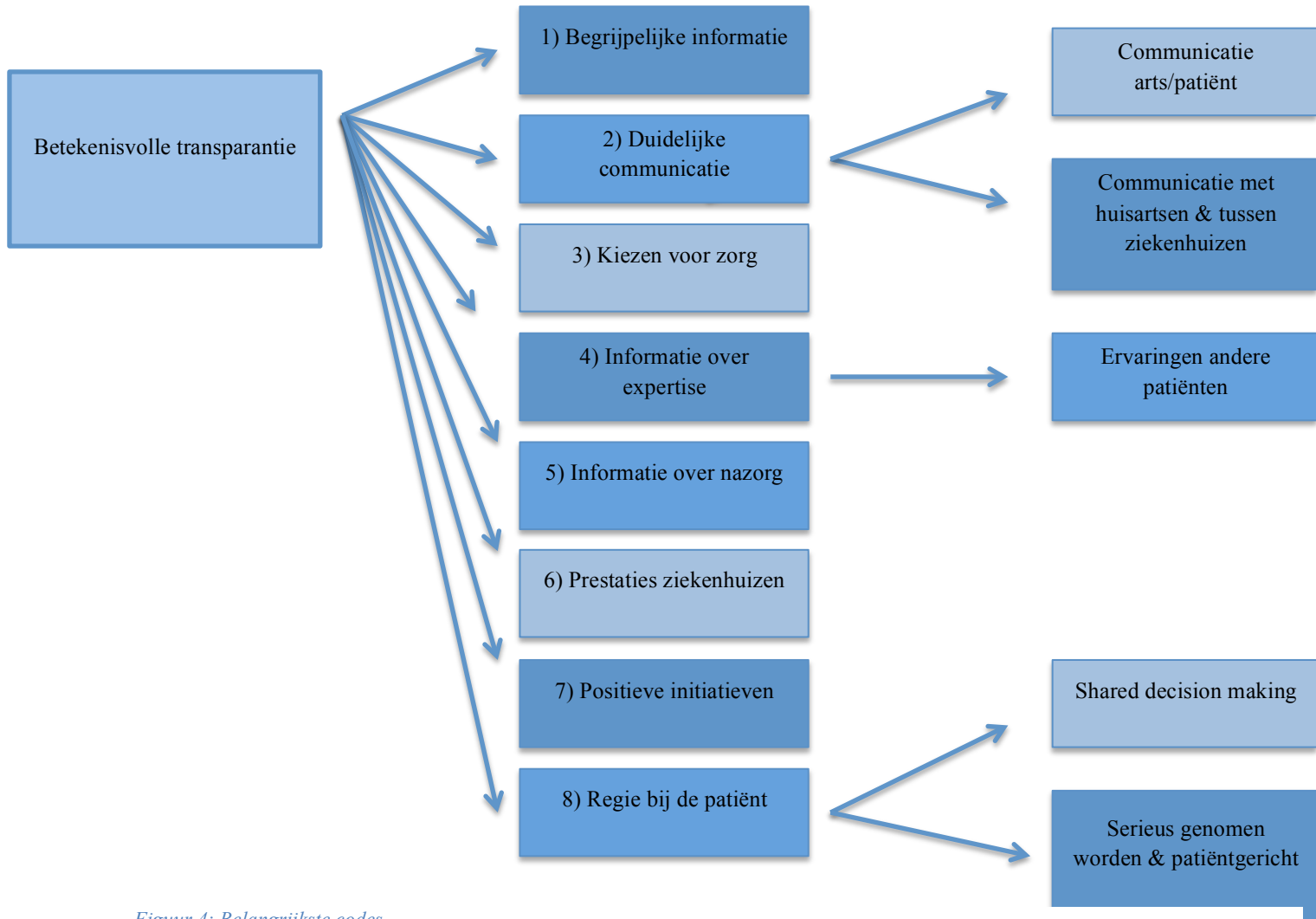
Dit onderzoek is uitgevoerd onder echte patiënten, waardoor er gelet diende te worden op de ethische verantwoording van het onderzoek. Patiënten werden van tevoren geïnformeerd over het doel van de focusgroep, waarbij werd aangegeven dat zij niet op elke vraag antwoord hoefden te geven. Patiënten konden zich tevens vrijwillig opgeven, waarbij zij van tevoren wisten over welk thema er gesproken zou worden.

Tijdens de focusgroep is er toestemming gevraagd om de interviews op te nemen, zodat deze door de onderzoeker uitgewerkt konden worden. Een kanttekening die bij de focusgroepen geplaatst dient te worden, is wat de deelname aan de focusgroep gedaan heeft met de beeldvorming van patiënten. Enkele patiënten hebben emotioneel geladen verhalen verteld, wat patiënten mogelijk heeft geraakt. Ook kan de discussie over transparantie de beeldvorming van patiënten over het ziekenhuis, de afdeling of hun zorgverlener hebben gekleurd. Patiënten die aan de focusgroepen hebben deelgenomen, hebben zo meer informatie gekregen over het huidige transparantiebeleid en andere zaken die spelen in het ziekenhuis, dan reguliere patiënten.

Alle patiënten die hebben deelgenomen aan het onderzoek, wilden graag de resultaten van het onderzoek ontvangen na afloop. De resultaten zullen daarom ook gedeeld worden met de deelnemers. Na de focusgroepen zijn de interviews uitgewerkt naar gelang de -gedragscode voor gebruik persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek-. Zo zijn de interviews geanonimiseerd. Tevens zijn de achtergrondkenmerken van de patiënten zo in het onderzoek opgenomen, dat de patiënten uit het panel niet herkend kunnen worden (VSNU, 2005).

3.2 Kwalitatieve resultaten

In de volgende paragraaf zullen de uitkomsten van de focusgroepen besproken worden. De gehele codeboom van de kwalitatieve data analyse is bijgevoegd in bijlage 3. De belangrijkste uitkomsten zullen in deze paragraaf worden toegelicht.



Figuur 4: Belangrijkste codes

Naar aanleiding van de focusgroepen zijn er acht subthema's naar voren gekomen die samen onderdeel zijn van betekenisvolle transparante informatie voor de patiënt (zie figuur 4). Om te verduidelijken waar betekenisvolle transparantie om gaat, wordt hieronder toegelicht wat er onder de subthema's wordt verstaan: 1) begrijpelijke informatie, 2) duidelijke communicatie, 3) kiezen voor zorg, 4) informatie over expertise, 5) informatie over nazorg, 6) prestaties ziekenhuizen, 7) positieve initiatieven, 8) regie bij de patiënt. Tot slot wordt een emergente code, vertrouwen (9) toegelicht.¹¹

¹¹ Wanneer in de focusgroepen de interview een vraag stelt, wordt dit aangeduid met een I. Wanneer een participant spreekt wordt dit aangeduid met een P.

1) Begrijpelijke informatie

Informatie is voor de patiënt betekenisvol wanneer de informatie te begrijpen is. Patiënten vinden het prettig dat veel informatie tegenwoordig online beschikbaar is, alleen is volgens de meeste patiënten de huidige informatievoorziening van een hoog niveau en wordt informatie vaak cryptisch weergegeven. Een patiënt ligt dit toe met als voorbeeld het patiëntendossier: *“P: Ik wil graag de inhoud zien van wat er staat in mijn dossier. En dan wil ik het ook begrijpen. Dat is best nog wel eens lastig als ik die behandelbrieven lees. Staat er cryptologie in wat mij even niks zegt, maargoed. Ja, dat vind ik dan niet transparant genoeg, want dan staan er dus kreten in van ja het zal wel.”* Een andere patiënt geeft aan: *“P: Daar ligt bij transparantie het breekpunt. Hoe doen we het dan dat iedereen het begrijpt. Niet iedereen is hoogopgeleid en de taal blijft een probleem.”* Patiënten stellen daarom voor om informatie beter af te stemmen op de patiënt zelf en de taal meer begrijpelijk te maken. Een voorbeeld hiervan is het geven van overzichtelijke figuren, waarbij er in begrijpelijk Nederlands wordt toegelicht wat de figuren precies betekenen. Ook stelt een patiënt voor om tijdens het gehele traject wat een nieuwe patiënt aflegt in het ziekenhuis met de patiënt mee te lopen. Dit is een goede manier om te kijken waar er in de informatievoorziening gaten vallen of wanneer informatie te complex of langdradig is weergegeven. Een goede informatievoorziening is volgens alle deelnemende patiënten erg belangrijk. *“P: Het lastige is dat je in de paar momenten in je leven dat ze iets met je gaat doen, je ellenlange dingen krijgt waar je niets mee kan. Dat je dan vraagt doe dit in mijn taal. Vertaal in mijn taal wat de voor- en nadelen zijn. Dan ben je transparanter dan dat je het toch niet leest.* Meer openheid over de betekenis van informatie kan zorgen bij de patiënt wegnemen. Extra uitleg is daarom gewenst.

2) Duidelijke communicatie

Patiënten zien betekenisvolle transparantie ook als duidelijke, open en eerlijke communicatie tussen zorgverleners en patiënten, huisartsen en ziekenhuizen. Het valt hierbij op dat patiënten erg vanuit hun eigen ziektebeeld redeneren en het daarom lastig vinden om vanuit het perspectief van een andere patiënt te redeneren. Volgens een patiënt is duidelijke communicatie gebaseerd op openheid en het inzichtelijk maken van de keuzes en afwegingen die een arts maakt. Ook wil een patiënt graag weten wat een verborgen agenda zou kunnen zijn. De arts moet open zijn en de patiënt meenemen in de keuzes die hij of zij maakt. Een patiënt sprak bijvoorbeeld over een situatie waarin zij erg lang op een afspraak moest wachten: *“I: Maar als we het hebben over openheid?” “P: Dat er duidelijk gezegd wordt: ‘Sorry, ik kan uw dossier niet vinden, daarom zit u zo lang te wachten’. Dat zij even komen vertellen waarom je zo lang zit te wachten. Ja, dat is sowieso een punt. Als je lang moet wachten is het heel vervelend, maar zeg het. Zeg even er is een spoedgeval tussengekomen het duurt nog een half uur, maar communiceer even.”*

Voor de patiënt vindt betekenisvolle transparantie voornamelijk plaats in de communicatie met de zorgverlener. Het is hierbij ook belangrijk dat er duidelijk over verwachtingen gecommuniceerd wordt. Veel patiënten geven aan dat zij vooral (emotionele) ondersteuning missen in het nazorgtraject. *“P: Dat wordt nog best wel eens onderschat. Dat psychologische stuk. Van het natraject maar ook van mijn ziekte, als je heel erg last van je darmen hebt krijg je er emotioneel ook veel last van. Emotioneel krijg je nul begeleiding zegmaar. Dat zou bij sommige ziektes denk ik wel veel beter kunnen.”* Daarnaast wordt ook de communicatie met de huisarts en andere ziekenhuizen veel genoemd. Patiënten spreken hier over een “lekkende band”. De informatie die wordt doorgegeven klopt bijna nooit en het is voor patiënten lastig om in te zien welke informatie nu wel of niet doorgegeven is. Veel van de gesproken patiënten besluiten daarom om in één ziekenhuis te blijven en omzeilen op deze manier gebrekkige communicatie tussen instituties.

3) Kiezen voor zorg

Vrijwel alle van de gesproken patiënten uit de focusgroepen hebben niet bewust gekozen voor een specifiek ziekenhuis. Dit is een interessante bevinding, omdat juist in de wetenschappelijke literatuur beschreven wordt dat transparantie patiënten zou faciliteren in het maken van keuzes. De gesproken patiënten hadden

echter al een ziektegeschiedenis in een ziekenhuis en wilden daarom in hetzelfde ziekenhuis geholpen worden. Daarnaast is een deel van de patiënten per ambulance gebracht naar het dicht bijzijnde ziekenhuis gebracht. Het kiezen voor zorg leeft daarom minder onder deze patiënten. Veel patiënten benoemen dat een academisch ziekenhuis beter is dan een perifere ziekenhuis: *“I: U zegt er is meer kennis. Maar zou u dan ook willen weten wat de opleiding, achtergrond en bijscholing van een arts is? Want waar baseert u dit dan op?” “P: Dat vraag ik mij af, waar je dat op baseert. Naja dat is het bestaansrecht van een wetenschappelijk ziekenhuis.”*

Volgens de gesproken patiënten zijn ervaringen van andere patiënten belangrijk bij de keuze voor zorg. Een zorginstelling zou over deze ervaringen transparant kunnen zijn. Tijdens de focusgroepen valt echter op dat deze manier van transparant communiceren over prestaties bij de meeste patiënten minder leeft. Dit komt omdat de patiënten al zodanig lang patiënt in één ziekenhuis zijn, dat de meeste patiënten tevreden zijn. De participanten zouden nieuwe patiënten echter wel aanraden om het internet te raadplegen: *“Je zou net als wanneer je intikt voor een hotel, willen weten van andere patiënten hoe je erover denkt. Dat je ook kritisch durft te zijn.”*

Tot slot doen patiënten bij het kiezen voor zorg een beroep op hun eigen netwerk. *“P: Ja dat is puur wat ik wil weten. Ik ben op zoek gegaan naar hoe kan ik daar achter komen. In mijn netwerk ken ik iemand die werkt in deze sector in Maastricht. Dan zeg ik geef mij eens een naam die goed is hierin. Dan krijg je wel of niet dezelfde naam en dan ga je verder op onderzoek uit. Dat is de kern vaak. Ik wil weten of die meneer of mevrouw die het gaat doen ervaren is, want iemand die dit voor het eerst doet...”* De vraag rijst of dit een goede manier is, omdat niet elke patiënt een dergelijk netwerk heeft. Informatie van deze aard kan daarom ook betekenisvolle transparante informatie zijn voor de patiënt. Het gaat hier met name om input transparantie: voorwaarden voor kwalitatief hoge zorg, zoals de competentie van een specialist. Daarnaast kan dit soort transparantie patiënten faciliteren in het maken van keuzes, waar nu een beroep op het eigen netwerk wordt gedaan. Zo zocht een patiënt via zijn netwerk informatie over alternatieve medicatie wat hij zelf moest delen met de zorgverlener. *“P: Dat hebben zij helemaal niet verteld, dat dat kon. Dan moet ik dat uit mijn kennissenkring vernemen en dan met mijn arts bespreken is dat niet wat dan. Dan denk ik ja, dat geeft mij geen vertrouwen.”*

4) Informatie over expertise

De expertise van een arts is erg belangrijk voor de patiënt. Patiënten willen graag zeker weten dat zij een specialist krijgen die het werk vaak heeft gedaan en daar succesvol in is geweest. De meeste van de gesproken patiënten zijn via een doorverwijzing in dit ziekenhuis terecht gekomen. Zo werd een patiënt specifiek naar een bepaalde specialist doorverwezen en dat vond hij erg prettig. Betekenisvolle transparantie is daarmee als zorgverlener ook open durven zijn over waar je goed en minder goed in bent, of de meeste ervaring in hebt. Bescheidenheid wordt erg gewaardeerd: *“P: Absoluut niet, want hij zegt je mag ook naar Amersfoort toe, maar dan moet je die ene arts hebben die het kan. Hij zegt het is een specialistisch plastisch chirurg. Ik vond het heel knap van de desbetreffende arts die het zelf ook zou moeten kunnen dat hij zei: ‘hier begin ik niet aan, dat is te risicovol.’”* De expertise van de zorgverlener zou volgens de patiënten transparant gedeeld mogen worden. *“I: Of zou je dat dan bijvoorbeeld op de website willen zien. Van Jan doet deze operatie 10 keer per jaar?” “P: Ik denk wel dat dat de kortste klap is. Ik denk dan ja dat kan niet, maar dat is wel wat ik wil weten. Je bent op zoek naar acquisitie en je laat dan aan de klant zien dat je het beste bent. Je moet reclame maken, maar wel binnen de code van het medisch handelen.”*

Patiënten geven aan dat het niet het ziekenhuis is wat kwaliteit levert, maar toch echt de zorgverlener. Dit komt omdat veel van de patiënten in het onderzochte ziekenhuis een bijzondere aandoening hebben, wat niet zomaar door elke arts behandeld kan worden. *“P: Want het is vaak niet de tent maar de vent. Sorry dat ik het zeg.” “P: Ja. Daar heeft u ook gelijk in.” “I: Voelt dat voor iedereen zo? Dat het meer de arts is en niet het ziekenhuis?” “P: Ja dat is wel zo. Ik heb te veel wisseling gehad. Ja ik ook. Kijk bij mijn harttransplantatie is het al zo uniek. Daar hoeft je niet te kiezen, want daar heb je al de*

beste. Maar als je bij urologie komt [...]”. Naast dat een medisch specialist gespecialiseerd is in een bepaalde aandoening, blijft persoonlijke aandacht en “de ervaring” voor patiënten het meest belangrijk. Deze ervaring is niet uit te drukken in (transparante) informatie.

5) Informatie over nazorg

Patiënten geven in beide gesprekken aan dat er meer focus mag komen te liggen op nazorg en emotionele ondersteuning. Dat kan in de vorm van statistieken, maar patiënten spreken ook erg over de menselijke maat. Een thema wat in de gesprekken veel naar voren kwam is het geven van ontslagmedicatie en de juiste uitleg hierbij. Veel patiënten hebben het gevoel dat zij na thuiskomst in een gat vallen. *“P: Maar het is eigenlijk veel meer het traject er na. Ik kom nu twee keer per jaar in het ziekenhuis, maar het begeleidingstraject van de familie daarna. Zij heeft er echt last van. Het was minimaal. Als ik het haar nu zou vragen, was het misschien wel nul. Dus er is geen informatie gedeeld over hoe lang het zou duren of wat zou kunnen helpen.”* Informatie over nazorg voor de patiënt én de familie wordt gezien als erg betekenisvol en draagt tevens bij het vergroten van de kwaliteit van zorg. Volgens patiënten wordt emotionele ondersteuning van de partner ook vaak vergeten. Het bieden van informatie over nazorg kan gezien worden procestransparantie.

6) Prestaties ziekenhuizen

a) Positieve of neutrale informatie

Niet alle patiënten hebben inzicht in de prestaties van het ziekenhuis. Veel van de patiënten die deelnamen aan de focusgroep zijn namelijk op een onverwachte manier terecht gekomen bij dit ziekenhuis. Toch wordt informatie over prestaties van het ziekenhuis wel gewaardeerd. Ook zouden enkele patiënten meer inzicht willen hebben in de statistieken van hun eigen ziektebeeld. *“I: Zou jij het dan ook interessant vinden hoeveel mensen er echt last van hebben gehad?” P: [...] Ja zeker.” “ I: Zou je dat ook interessant vinden om in cijfers inzichtelijk te krijgen of is het meer de ervaring in totaal?” “P: Ja, eigenlijk wel. Allebei. Ik zou wat statistieken ook wel kunnen waarderen. Zeker wel. En nu is daar weinig informatie over.”* Toch hebben de meeste patiënten ook behoefte aan meer statistieken, via bijvoorbeeld het patiënten portaal. Een andere patiënt geeft aan: *“P: Nee, dat snap ik wel. Maar geef gewoon, maak gewoon een mooie diagram en geef aan bij hoeveel gaat het goed, bij zoveel wat minder en bij zoveel fataal.”*

b) Minder positieve informatie

Patiënten geven aan dat zij begrijpen dat er in een ziekenhuis iets mis kan gaan. Zij vinden in dergelijke situaties openheid, eerlijkheid, urgentie en bescheidenheid het meest belangrijk. Het vertrouwen van de deelnemende patiënten in het onderzochte ziekenhuis ligt erg hoog. Veel patiënten benoemen dit vertrouwen uitgebreid, waarbij zij aangeven dat zij meer openheid na de documentaire van Zembla¹² hadden verwacht. *“P: Voor mij is vooral het verhaal van zo’n Zembla belangrijk. In die periode kan ik mij niet herinneren dat ik reactie van het UMC Utrecht heb gezien. Alleen het verhaal van Zembla zelf. Dat zegt iets over mij, maar ook iets over het ziekenhuis denk ik. Waarom komt dit niet in de media terecht, waarom niet proactief? Nee het gaat mij ook niet over de inhoud. Maar wel de reactie. Pak de krant. Wat doe je dan als ziekenhuis hoe ga je daar mee om?”*

Wanneer er een reactie wordt gegeven, wensen patiënten dat dit een eerlijke reactie is waarin het UMC Utrecht bescheidenheid toont en de urgentie van een nieuwe aanpak toont. *“I: Wat zou een goede reactie zijn?” “P: Zembla heeft een punt geraakt. Dit hebben wij wel en niet goed gedaan en hier gaan wij eens diep induiken en naar kijken. Je moet heel open zijn denk ik. Ja open, maar wel heel voorzichtig. Dus open, eerlijk, feitelijk, wat ga je er mee doen.”* Hierbij benoemt één patiënt specifiek de kernbegrippen

¹² Sinds 2015 doet het journalistieke programma Zembla onderzoek naar ziekenhuis calamiteiten, waaronder incidenten in het UMC Utrecht. In het programma werden mistanden op de KNO-afdeling van het ziekenhuis kritisch bekeken. Er zou onder andere een angstcultuur op de afdeling leven. Het ziekenhuis was afwachtend met het geven van een reactie op het programma.

verbondenheid, urgentie en bescheidenheid. Het ziekenhuis kan verbondenheid tonen door een gevoel van empathie en mededogen over te brengen naar de buitenwereld. “P: *Dat je wat voelt als je het leest.*” Daarnaast kan het ziekenhuis urgentie tonen door te laten zien wat vervolgstappen zijn en dat het probleem serieus opgepakt wordt. Tot slot mag men bescheiden zijn. Men kan laten zien dat er iets geleerd is en een arts geen god is en niet altijd iedereen goed kan helpen. “P: *Echt van ik baal als een stekker. Niet zozeer voor het eigen imago, maar echt voor de mensen die onbedoeld slachtoffer zijn geworden van het incident. Ja dat je er van uit kan gaan dat het onbedoeld is. Verbloem het niet. Kijk niet de andere kant op, maar doe iets.*”

Drie van de gesproken patiënten hebben een (klein) incident in het ziekenhuis meegemaakt. In niet alle gevallen werd hier op een open manier mee om gegaan. Bij één patiënt werd dit wel gedaan: “P: *Ik moest 7 keer onder het mes en de derde keer ging het mis. Dezelfde operatie in zoverre mis, toen zat niet de desbetreffende dokter eraan maar even een plaatsvervanger. Daar had je hem al. Toen kwam ik 2,3 dagen later bij de behandelt arts en die zei sorry meneer, [...].Hij zegt maar er is iets misgegaan. Dus ik moet hem nog een keertje doen die operatie. Zo moet het, ik heb het zelf niet ervaren gelukkig, maar zo zou het wel moeten.*” Betekenisvolle transparantie is daarom voor de patiënt vooral eerlijkheid en openheid.

7) Positieve initiatieven

Er is niet alleen openheid over incidenten gewenst. Het is ook waardevol als het ziekenhuis positieve initiatieven deelt met patiënten. Zo geeft een patiënt aan dat zij de artikelen over het UMC Utrecht graag in de krant leest. “P: *Ja ik lees dat. En ook in het geval van oncologie wat toevallig geldt voor zowel mijn man als mij ehm, ja dan heb je dus dan zie je dat ze een kenniscentrum aan het oprichten zijn. Eigenlijk een soort tweede Antonie van Leeuwenhoek. Dan denk ik ja, daar zit de kennis, daar moet ik zijn.*” Het delen van positieve informatie is bevorderlijk voor het vertrouwen van patiënten. Het gaat hier vooral om het delen van de waan van de dag. Wat leeft er in het ziekenhuis. Waar zijn medewerkers mee bezig en hoe kan dit mij als patiënt helpen. Zo krijgt volgens een participant elke patiënt op de afdeling een speciale verpleegkundige toegewezen waarmee overlegd kan worden. Een vast aanspreekpunt. Ook dit komt mogelijk voort uit beleid of een protocol. Patiënten geven aan dat zij door het openbaar publiceren van dergelijke positieve initiatieven zich meer gehoord voelen en dat dit een positief effect heeft op het vertrouwen van hen in de zorg.

8) Regie bij de patiënt

Transparantie wordt gebruikt als middel om meer regie bij de patiënt te leggen. Dit zou onder andere kunnen door de patiënt de mogelijkheid te geven een second opinion aan te vragen. Patiënten geven aan dat over deze mogelijkheid niet altijd open gecommuniceerd wordt. Sommige patiënten durven een arts dan ook niet tegen te spreken, maar zouden wel graag zelf de keuze willen maken. Een patiënt vertelt: “P: *Ook het vertrouwen van de patiënt dat hij echt zelf de keuze heeft kunnen maken. En ook dat hij jou dus ziet. Zo van joh als je twijfelt*”. Veel patiënten geven aan dat transparantie hen moet faciliteren om zelf meer regie te kunnen nemen. Niet iedereen heeft een netwerk waar hij/zij informatie kan ophalen. Het is belangrijk dat patiënten meegenomen worden in het zorgtraject en “serieus genomen worden”. Zo geeft een patiënt aan: “P: *Wij willen nu kinderen krijgen zegmaar en ik had er twijfels bij of de medicijnen geen negatief effect hebben zegmaar op mijn vruchtbaarheid. En ik had een kennis van mij die heeft bij een ander ziekenhuis maar ook op de IVF-afdeling, die zei je moet naar het Erasmus of het AMC. Die afdeling is daar gespecialiseerd in zegmaar. Ik hoorde hier in het UMC andere geluiden, je komt hier toch bij ons terecht dus het heeft helemaal geen zin om naar een ander ziekenhuis te gaan. En dan voel ik mij niet serieus genomen*”. Daarin is het ook prettig als artsen open staan voor een second opinion en bescheiden zijn. “P: *Maar ik ben buitengewoon assertief, maar toch gebeurt het me dat ik buiten sta en nog niet al mijn vragen heb kunnen stellen.*” Het is prettig als een arts een patiënt hierbij helpt. Meer openheid zou patiënten kunnen helpen om meer proactief te handelen en de goede vragen te stellen.

9) Opvallende emergente code: vertrouwen

Het is opvallend dat vrijwel alle patiënten de specialisten van het onderzochte ziekenhuis in hoge mate vertrouwen. Vooral erg zieke patiënten geven aan dat vertrouwen dan geen keuze meer is. *“P: Op zo’n moment dan heb je zoiets van ja, wat is het alternatief. Nou dat is er niet, dus laat het maar gebeuren. Ja.”* *I: En dan gaat u vol vertrouwen erin.”* *“P: Ja, want je hebt geen keuze”*. Transparante informatie kan bijdragen aan dat vertrouwen, wanneer er meer openheid is tussen artsen en patiënten. Patiënten benoemen bijvoorbeeld de kwaliteit van een arts, welke keuzes er mogelijk zijn in de behandeling en wat er na de behandeling gebeurt. De meeste patiënten geven aan dat vertrouwen vooral een gevoel is. Wanneer patiënten een positieve ervaring hebben gehad met een specialist, is dit de basis voor het vertrouwen. Wanneer men zeker wordt wil men hier een beroep op doen: *“I: Maar deze dokter gaf u vertrouwen. En bij uw ziekte is dat ook belangrijk.”* *“P: Ja, vreselijk belangrijk.”* *“I: En bij u, u bent hier nu ook onder behandeling. Heeft u ook wisselende mensen? Heeft u vertrouwen?”* *“P: Onder controle wisselende mensen. Dat is helemaal niet erg, want het is een stabiel verhaal nu. Ja, als het stabiel is maakt het niet meer uit. Maar als ik dan behandeld moet worden, dan ga ik naar dezelfde arts.”* Ook transparante ervaringen van andere patiënten kunnen dienen als basis voor vertrouwen: *“P: Wat mij zou helpen is het vertrouwen van andere mensen die zo’n abruptie in hun leven hebben gehad, dat die met vertrouwen kunnen zeggen wij zijn er ook doorheen gekomen. Dat zou mij persoonlijk heel erg helpen.”* Vertrouwen is daarmee een thema wat in verband wordt gebracht met vertrouwen, wanneer patiënten zich niet erg ziek voelen en wanneer patiënten voor het eerst een ziekenhuis betreden.

Deelconclusie 1

Op basis van de focusgroepen heeft de onderzoeker een beeld willen schetsen van betekenisvolle transparantie voor de patiënt. Wanneer patiënten over eigen ervaringen in het ziekenhuis vertellen, komen thematieken over toegankelijke informatie naar boven die belangrijk zijn voor de patiënt en daarom gezien kunnen worden als betekenisvolle transparantie. In het theoretisch kader is betoogd dat het transparantie vraagstuk zowel vanuit het perspectief van de prestatie logica, als het perspectief van de professionele en politieke logica gezien kan worden. Hoewel prestaties van artsen, het ziekenhuis en expertise van specialisten door patiënten waardevol worden genoemd, blijkt betekenisvolle transparantie voor de patiënt vooral transparantie op micro-niveau. Patiënten redeneren vanuit hun eigen ziektebeeld en ontvangen graag toegespitste transparante informatie wat alleen op de eigen aandoening van toepassing is. Ook is arts/patiënt communicatie een thema wat veel wordt benoemd. Hierbinnen vinden patiënten alle drie de vormen van transparantie belangrijk. Zo wordt de expertise van een specialist genoemd bij het kiezen voor zorg (input transparantie), noemen patiënten informatie over nazorg en een proactieve houding bij incidenten (throughput transparantie), en worden ook prestaties van de afdeling, specialist of behandelmogelijkheden genoemd, waarbij het belangrijk is dat prestaties inzichtelijk worden gemaakt (output transparantie). Het allerbelangrijkste verschil tussen transparantie en betekenisvolle transparantie ligt volgens de gesproken patiënten niet in het type informatie, maar in de aard van de informatie. Patiënten vinden transparantie alleen waardevol, wanneer zij de gegeven informatie begrijpen en gemakkelijk tot zich kunnen nemen. Het wordt waardevol geacht dat de informatie duidelijk en eerlijk gecommuniceerd wordt, ongeacht het type informatie.

HOOFDSTUK 4 – FASE 2: EXPERIMENT

In het volgende hoofdstuk zal de tweede fase van het onderzoek toegelicht worden. Dit om deelvraag 2, 3 en 4 te onderzoeken: ‘*Wat is de invloed van betekenisvolle input, throughput of output transparantie op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener, zorgafdeling of de zorginstelling?*’. Allereerst zal de onderzoeksmethode die is toegepast tijdens fase 2 toegelicht worden. Vervolgens zal besproken worden hoe de resultaten uit hoofdstuk 3 in het experiment zijn toegepast. Tot slot zullen de onderzoeksresultaten voortkomend uit het experiment gepresenteerd worden.

4.1 Methoden en technieken

In de volgende paragraaf worden de toegepaste methoden en technieken uit fase 2 toegelicht. Hierbij wordt aandacht besteed aan de wetenschapsfilosofische benadering, de onderzoeksmethode, data-analyse en betrouwbaarheid en validiteit.

4.1.1 Wetenschapsfilosofische benadering

Dit onderzoek is gebaseerd op een positivistische benadering, waar wetmatigheden centraal staan (Bryman, 2012). Het positivisme is één van de vier wetenschapsopvattingen die Deetz (1996) omschrijft. Deetz maakt in zijn model onderscheid tussen 1) dissensus en consensus en 2) local/emergent en elite/apriori. Waar dissensus gaat over het vinden van uitersten, spanningen en deze naar elkaar laten bestaan, gaat consensus over het vinden van gemiddelden, ofwel consensus. Dit onderzoek past het best bij het vinden van consensus. In fase twee wordt namelijk beoogd de relatie tussen betekenisvolle transparantie en vertrouwen te onderzoeken, waarbij er gekeken wordt naar verbanden. Binnen het tweede onderscheid gaat local/emergent over onderzoek doen in het veld. De onderzoeker gebruikt concepten die in dialoog staan met het onderzoeksobject. Bij elite/apriori onderzoek baseert de onderzoeker concepten op basis van bestaande theorie. Dit onderzoek is sterk deductief van aard (Bryman, 2012). Dit heeft het voordeel dat verschijnselen aan de hand van de theorie beschreven én verklaard kunnen worden. Het positivisme heeft ook een keerzijde: in het experiment konden geen emoties of eigen ervaringen van patiënten worden opgenomen. De onderzoeksconstructen en relaties zijn geoperationaliseerd op basis van de theorie en de kwalitatieve interviews.¹³

4.1.2 Onderzoeksmethode

Om de relatie tussen betekenisvolle transparantie en vertrouwen te onderzoeken, is in fase 2 een experimenteel onderzoek uitgevoerd. Deze methode sluit aan bij een relatief nieuwe stroming binnen de bestuurskunde, waarbij inzichten uit de psychologie gebruikt worden om inzicht te krijgen in bestuurskundige praktijken. Deze stroming wordt *behavioral public administration* genoemd (Grimmelikhuijsen, Jilke, Olsen & Tummers, 2017). Het gebruik van een experimentele methode sluit aan bij deze stroming.

Dataverzameling

Drie experimenten zijn in een experimentele vragenlijst opgenomen om de relatie tussen betekenisvolle transparantie en vertrouwen te toetsen. Transparantie is in dit onderzoek de onafhankelijke variabele en vertrouwen de afhankelijke variabele. Het voordeel aan een experiment is dat de onderzoeker variabelen kan manipuleren om zo verschillende scenario's met elkaar te vergelijken (Bryman, 2012). In dit onderzoek is er expliciet gekozen voor een vignette experiment in de vorm van een vragenlijst, omdat dit ook de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot. Een vignette is een korte beschrijving van een situatie (Atzmüller & Steiner 2010). Het volledige onderzoeksdesign wordt hieronder toegelicht.

¹³ Later in dit hoofdstuk wordt toegelicht hoe de kwalitatieve interviews zijn gebruikt om de experimenten vorm te geven.

Experimenteel design

Deze vignettestudie bestond uit een experimentele vragenlijst waarin vignetten zijn opgenomen (Atzmüller & Steiner, 2010; Bryman, 2012). In de vragenlijst werd drie keer een experiment uitgevoerd, waarbij patiënten een vignette te zien kregen. In elk experiment werd een ander type transparantie getoond, namelijk input, throughput en output transparantie. Binnen elk experiment had de patiënt de mogelijkheid om één van de mogelijke informatievormen te zien: betekenisvolle transparante informatie, transparante informatie of reguliere informatie. De vignetten waren erg realistisch. Zo was het vignet wat de controlegroep te zien kreeg, gebaseerd op realistische informatie wat terug te vinden is op de website van het ziekenhuis. Met dit als basis genomen zijn ook de transparante en betekenisvol transparante vignetten ontworpen. Dit verhoogt het experimenteel realisme van het onderzoek.

Daarnaast is elk experiment op een ander niveau uitgevoerd, namelijk het micro-, meso- en macroniveau. Op deze manier is beoogd een volledig beeld te schetsen van het transparantiedebaat, waarbinnen de patiënt centraal staat. De inhoud van betekenisvolle transparantie is samengesteld naar aanleiding van de uitkomsten van de focusgroepen¹⁴. De vignetten, zoals gebruikt in de drie experimenten, zijn bijgevoegd in bijlage 4. Naar aanleiding van elk vignet, vulde de patiënt vragen in over vertrouwen. Daarnaast vulde de patiënt een aantal vragen over achtergrondkenmerken in. Ook is er in de vragenlijst gemeten of patiënten zich het meest identificeren als *trust-focused* of *result-focused* patiënt. Tenslotte zijn er diverse achtergrondkenmerken in de vragenlijst opgenomen, om waar nodig hiervoor te kunnen corrigeren.

Het toewijzen van de vignetten aan elke patiënt werd gerandomiseerd om bias te voorkomen. Dit gebeurde op twee manieren. Ten eerste is de invloed van de verschillende typen transparante informatie, output, input en throughput gemeten. Daarnaast is binnen elke groep ook het onderscheid gemaakt tussen betekenisvolle transparantie, transparantie en reguliere informatie. De experimenten werden in een random volgorde aan de respondenten blootgesteld. Het onderzoek is gebaseerd op een *within-subjects* design, doordat er binnen elke dimensie van vertrouwen gekeken wordt wat de relatie is tussen betekenisvolle transparantie en het vertrouwen van patiënten.

Deze vragenlijst is online gemaakt door middel van het programma Qualtrics. Voordat de vragenlijst verspreid is, is zij getest door een zestal testpersonen. Deze testpersonen hebben de vragenlijst kritisch bekeken, ingevuld en vervolgens hun feedback doorgegeven aan de onderzoeker. Zo is de vragenlijst nog aangepast, voordat de lijst daadwerkelijk onder patiënten verspreid is. Een kanttekening die hierbij geplaatst dient te worden, is dat de proefpersonen aanzienlijk jonger en hoger opgeleid waren dan de daadwerkelijke respondenten. De proefpersonen zullen daarom de vragenlijst vanuit een ander perspectief hebben bekeken.

Operationalisatie

De onafhankelijke variabele transparantie is in dit onderzoek geoperationaliseerd als “*De openbaarheid van informatie over input (expertise), output (prestaties) of throughput (interne processen) om de patiënt de mogelijkheid te geven inzicht te krijgen in de eigen behandeling ten behoeve van de kwaliteit van de zorg.*” Binnen dit onderzoek kreeg elke experimentele groep een type transparante informatie te zien. Het concept betekenisvolle transparantie is vormgegeven naar de uitkomsten van de focusgroep. Zo werd gepoogd het experiment aan te laten sluiten bij de belevingswereld van de deelnemende patiënten. Naast dat de mate van transparantie in de vignetten van elkaar verschilt, zijn de vignetten hetzelfde vormgegeven.

In dit onderzoek zijn drie verschillende typen transparantie gebruikt. Elk type transparantie correspondeerde met één van de drie experimenten in de vragenlijst. Allereerst werd output transparantie in dit onderzoek geoperationaliseerd als: “*Alle openbare informatie over prestaties van de zorgverlener(s) wat de patiënt inzicht geeft in de eigen behandeling ten behoeve van de kwaliteit van zorg.*” Input transparantie werd in dit onderzoek geoperationaliseerd als: “*Alle openbare informatie over de expertise,*

¹⁴ Dit wordt uitgelegd in de paragraaf “toelichting vignetten”.

opleiding en competenties van de zorgverlener wat de patiënt inzicht geeft in de eigen behandeling ten behoeve van de kwaliteit van zorg.” Tot slot werd throughput transparantie geoperationaliseerd als: “Alle openbare informatie over (keuze)processen wat de patiënt inzicht geeft in de eigen behandeling ten behoeve van de kwaliteit van zorg.” In dit onderzoek is er specifiek voor gekozen om het proces van een incident te beschrijven aan de patiënt, omdat dit momenteel een urgent vraagstuk is in de organisatie.

De afhankelijke variabele vertrouwen is eerder in dit onderzoek gedefinieerd als: “De bereidheid van de patiënt zich kwetsbaar op te stellen en afhankelijk te zijn van zorgverlening gebaseerd op de verwachting dat zorgverleners een belangrijke handeling uitvoeren. Hierbij kan de patiënt een andere partij vertrouwen op basis van een emotionele relatie en/of door cognitief te kiezen wie de patiënt wel of niet vertrouwt op basis van goede, zichtbare redenen.”

Om het concept te kunnen meten zal gebruikt gemaakt worden van de een bestaande schaal die het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener meet op micro-niveau. Deze “Trust in physician scale” (Thom et al., 2001) bestaat uit 11 items die zijn toegespitst op het vertrouwen van de patiënt in de zorgverlener. Deze schaal is getoetst op interne validiteit en betrouwbaarheid. Daarnaast biedt het een voordeel dat de schaal al specifiek op de micro-relatie van vertrouwen binnen de zorg is toegespitst. De schaal is door de onderzoeker vertaald van het Engels naar het Nederlands en er zijn kleine wijzigingen in de formulering aangepast (zie tabel 10 in bijlage 5). De *Trust in physician scale* sloot voldoende aan bij de concepten competentie, integriteit en welwillendheid.

Voor het operationaliseren van vertrouwen op meso en macro-niveau is tevens gebruik gemaakt van een schaal waar de componenten welwillendheid, competentie en integriteit in terug kwamen, de “Scale for citizen trust” (Grimmelikhuijsen 2012; Grimmelikhuijsen & Knies, 2015). Deze schaal is minder toegespitst op een individuele actor, waardoor de schaal bruikbaar is voor de andere niveaus. Waar de oorspronkelijke schaal uit 12 items bestond, zijn enkele items aangepast of verwijderd om deze beter aan te laten sluiten bij het onderzoek (zie tabel 11 en 12 in bijlage 5). Tot slot is in de vragenlijst per niveau de volgorde van de vragen aangepast om volgorde effecten te voorkomen.

Groepen	Experiment 1	Experiment 2	Experiment 3
Controle	$n = 39$	$n = 43$	$n = 35$
Transparant	$n = 38$	$n = 29$	$n = 35$
Betekenisvol Transparant	$n = 31$	$n = 38$	$n = 40$
Missing	$n = 9$	$n = 7$	$n = 7$

Tabel 6: deelnemers experiment

Selectie respondenten

Fase 2 van dit onderzoek is uitgevoerd binnen de divisie Interne Geneeskunde en Dermatologie. De onderzoeker heeft specifiek in de wachtkamer van de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie patiënten gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Veel experimenten worden uitgevoerd onder fictieve doelgroepen, dit experiment is echter uitgevoerd onder echte patiënten, wat het onderzoek representatief en extra waardevol maakt. De onderzoeker heeft gepoogd verschillende soorten patiënten aan te spreken: jong, oud, met of zonder migratieachtergrond. Alleen wanneer patiënten er erg ziek uitzagen, zijn zij niet

gevraagd aan het onderzoek deel te nemen. De onderzoeker heeft op zes verschillende dagen plaatsgenomen in de wachtkamer.¹⁵ De tijdstippen varieerden van half 10 's ochtends tot half 5 's middags. Tijdens het bezoek zaten er gemiddeld 10 patiënten in een wachtkamer, waarvan circa 7 patiënten bereid waren om deel te nemen aan het onderzoek. De respons ratio was daarmee 70%.

De specifieke vignetten in de experimenten zijn afgestemd op patiënten van de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie. De wachtkamer van deze groep patiënten wordt echter gedeeld met Maag, Darm, Lever, Allergologie en Dermatologie patiënten. Om deze reden is de steekproef patiënten iets meer divers dan beoogd. De meeste patiënten waren chronisch patiënt en hebben daardoor veel ziekenhuiservaring. De respondenten hebben de vragenlijst op een Ipad ingevuld. Dit konden zij anoniem doen, maar het is mogelijk dat patiënten niet volledige privacy hadden, doordat partners of andere patiënten ongezien hebben meegekeken. Elke random samengestelde groep diende minimaal uit 16 patiënten te bestaan (Harris, 2008, p. 150). Uiteindelijk namen $n = 117$ patiënten deel aan het experiment. De verdeling van de participanten per experiment is in tabel 6 weergegeven.

De beschrijvende statistieken van de participanten uit de drie experimentele groepen zijn hieronder per experiment weergegeven (zie tabel 7 t/m 9).

Experiment 1	Controle groep	Transparante groep	Betekenisvolle Transparante groep
<i>Geslacht</i>	75% vrouw 25% man	59,4% vrouw 40,6% man	60% vrouw 40% man
μ leeftijd	51,67 jaar	50,73 jaar	48,55 jaar
μ opleidingsniveau	4,36 - VWO/MBO	4,56 - VWO/MBO	4,20 - VWO/MBO
<i>Mate ziek zijn</i> ¹⁶	32,47%	29,09%	36,96%
<i>Frequentie bezoek</i>	2,97 Circa eens per half jaar	2,94 Circa eens per half jaar	2,80 Circa eens per half jaar

Tabel 7: verhouding experiment 1

¹⁵ De onderzoeker zat in de wachtkamer wanneer de polikliniek haar spreekuur had. Dit was op maandagochtend, dinsdag de gehele dag, donderdagmiddag en vrijdagochtend.

¹⁶ Mate van ziek zijn is gemeten door patiënten zelf op een schaal van 1 tot 100% te laten beoordelen hoe ziek zij zich voelden op het moment van deelname aan het experiment.

Experiment 2	Controle groep	Transparante groep	Betekenisvolle Transparante groep
Geslacht	71,4% vrouw 28,6% man	62,1% vrouw 37,9% man	61,8% vrouw 38,2% man
μ leeftijd	47,79 jaar	55,30 jaar	47,68 jaar
μ opleidingsniveau	4,66 - VWO/MBO	4,24 - VWO/MBO	4,21 - VWO/MBO
Mate ziek zijn	30,62%	41,82%	27,17%
Frequentie bezoek	2,9 Circa eens per half jaar	2,93 Circa eens per half jaar	2,88 Circa eens per half jaar

Tabel 8: verhouding experiment 2

Experiment 3	Controle groep	Transparante groep	BT-groep
Geslacht	67,7% vrouw 32,3% man	80,6% vrouw 19,4% man	50% vrouw 50% man
μ leeftijd	51,87 jaar	46,84 jaar	52,41 jaar
μ opleidingsniveau	4,71 - VWO/MBO	4,65 - VWO/MBO	3,86 - HAVO/VWO
Mate ziek zijn	33,8%	31,12%	33,22%
Frequentie bezoek	3,23 Circa eens per half jaar tot circa eens per jaar	2,55 Eens per twee maanden tot circa eens per half jaar	2,94 Circa eens per half jaar

Tabel 9: verhouding experiment 3

Voor alle achtergrondkenmerken is getoetst of zij tussen de drie groepen niet significant van elkaar verschieden. Zo werd onderzocht op de drie groepen binnen elk experiment met elkaar vergeleken konden worden.

Er bleek geen significant verschil te bestaan in geslacht tussen de groepen in experiment 1 ($X^2 = 2,363$, $df = 2$, $p = ,307$) en experiment 2 ($X^2 = ,901$, $df = 2$, $p = ,637$). In experiment 3 bleek het geslacht tussen de drie groepen echter wel significant verschillend ($X^2 = 7,023$, $df = 2$, $p = ,030$). Dit zou mogelijk een beperking kunnen zijn in het onderzoek. Om die reden wordt er in de volgende paragraaf een extra toets uitgevoerd, waarbij er gecorrigeerd wordt voor geslacht in experiment 3.

Een *one-way between groups analysis of variance* (hierna ANOVA) is uitgevoerd om de verdeling in gemiddelde leeftijd tussen de drie groepen te berekenen. In experiment 1 was deze verhouding niet significant, wat betekent dat de gemiddelde leeftijd tussen de groepen niet significant van elkaar afwijkt, $F(2, 92) = ,249$, $p = ,780$). Dit gold ook voor experiment 2, $F(2, 91) = 1,912$, $p = ,154$) en experiment 3, $F(2, 92) = ,941$, $p = ,394$). Hierdoor zijn de groepen binnen elk experiment met elkaar te vergelijken.

Er is tevens een X^2 toets gebruikt om het verschil in opleidingsniveau tussen de drie groepen te analyseren. Dit verschil bleek niet significant in experiment 1 ($X^2 = 9,168$, $df = 12$, $p = ,688$), experiment 2 ($X^2 = 4,205$, $df = 12$, $p = ,979$) en experiment 3 ($X^2 = 12,523$, $df = 12$, $p = ,405$). De drie experimentele groepen binnen elk experiment zijn daardoor met elkaar te vergelijken op basis van het gemiddelde opleidingsniveau.

Het verschil in mate van ziek zijn tussen de drie groepen is onderzocht door middel van een ANOVA-toets. In experiment 1 zijn er geen significante verschillen gevonden in de mate van ziek zijn, wat patiënten

ervaren, $F(2, 95) = ,644$, $p. = ,27$). Dit gold ook voor experiment 2, $F(2, 95) = 2,501$, $p. = ,08$) en experiment 3, $F(2, 95) = ,08$, $p. = ,921$). Er zijn geen verschillen gevonden tussen de groepen in hoe ziek patiënten zich voelden op het moment dat zij deelnamen aan het experiment. Om die reden is deze variabele uitgesloten en kunnen de groepen met elkaar vergeleken worden.

Tot slot is er gekeken naar de variabele frequentie bezoek. Er waren geen significante verschillen in het aantal bezoeken van patiënten in het UMC Utrecht, $F(2, 95) = ,104$, $p. = ,901$), $F(2, 95) = ,008$, $p. = ,992$, $F(2, 95) = 1,465$, $p. = ,236$). De patiënten in de experimentele groepen bezochten daarmee gemiddeld even vaak het ziekenhuis, waardoor verschillen tussen de groepen niet verklaard kunnen worden door deze achtergrondvariabele.

Toelichting vignetten experiment

De vignetten, zoals gebruikt in het experiment, zijn bijgevoegd in bijlage 4. In de bijlage wordt uitgelegd op welke factoren de vignetten gemanipuleerd zijn. De vignetten van de controlegroep zijn gebaseerd op realistische informatie die de onderzoeker heeft gevonden op de website van het ziekenhuis. Er is hiervoor gekozen om zo het experimenteel realisme te vergroten. Vervolgens is het transparante vignet gemanipuleerd, door meer open te zijn over hetzelfde type informatie. Om de betekenisvol transparante vignetten vorm te geven, heb ik gebruik gemaakt van de uitkomsten uit de focusgroepen. Wat patiënten in deze focusgroepen als betekenisvol hebben benoemd, is gebruikt bij de invulling van de vignetten.

Zo wordt in vignet 1 (experiment 1) een afbeelding getoond die mogelijk op de website van het UMC Utrecht zou kunnen staan. Op deze afbeelding ziet de patiënt staan wie zijn/haar nieuwe zorgverlener is en welke expertisegebieden deze persoon heeft. Dit is beperkte informatie. In het transparante vignet is er meer openheid over deze informatie. Zo kan de patiënt ook een biografie vinden en publicaties en prijzen van de zorgverlener. Patiënten gaven echter in de focusgroepen aan dat zij graag meer tekst en uitleg willen. Veel informatie die nu op de website staat is kort en niet altijd even duidelijk. Informatie over de expertise van een zorgverlener vinden patiënten betekenisvol. Deze informatie is meegenomen bij het vormgeven van het betekenisvolle vignet. Zo is de tekst kwalitatief van aard en krijgen patiënten meer tekst en uitleg dan in de andere twee vignetten.

Ook vignet 2 (experiment 2) is samengesteld op basis van de informatie uit de focusgroepen. Zo bleek het thema ‘‘openheid bij incidenten’’ belangrijk voor de patiënt. Wanneer er iets mis gaat vinden patiënten het belangrijk dat er open over gesproken worden en de zorginstelling zich bescheiden op stelt. Ook vinden patiënten het belangrijk dat het ziekenhuis empathie toont. Dit is verwerkt in de vignetten doordat de controle groep basis informatie over het afhandelen van incidenten, zoals gepubliceerd op de website, te zien heeft gekregen. De transparante groep heeft een vignet gezien te kregen waar er meer openheid was over de incidentenprocedure. De betekenisvolle transparante groep kreeg echter een casus te zien waarbij een zorgverlener vertelde over de redenen van een fictief incident en wat dit met hem gedaan heeft. Er is hierbij gekozen empathie te tonen en toe te lichten welke lessen de zorginstelling hier uit zal trekken.

Tot slot is een vignet getoond waar patiënten de fictieve prestaties van de zorgafdeling Reumatologie en Klinische Immunologie te zien hebben gekregen (experiment 3). Uit de focusgroepen bleek namelijk dat patiënten het prettig zouden vinden meer statistieken te zien te krijgen over de prestaties van het ziekenhuis. Patiënten zouden ook graag statistieken over hun eigen ziektebeeld te zien krijgen. Er is daarom gekozen om dit vignet toe te spitsen op één specifieke doelgroep, namelijk patiënten van de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie. Patiënten gaven in de focusgroepen ook aan dat zij een duidelijke diagram prettig vinden om te zien. Om die reden is er in de transparante en betekenisvol transparante vignetten een figuur te zien. In het betekenisvolle transparante vignet wordt dit figuur echter aangevuld met persoonlijke ervaringen van patiënten in de polikliniek. Uit de interviews bleek namelijk dat patiënten persoonlijke ervaringen zien als betekenisvolle transparantie, omdat dit hen meer duiding geeft.

Data analyse

Voor de data geanalyseerd konden worden, zijn de gebruikte schalen onderzocht. Om te controleren of de items van de verschillende schalen voldoende met elkaar samenhangen, is een factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd per schaal. Gedurende het onderzoek is er voor gekozen om missende waarden *pairwise* te behandelen, omdat elke participant verschillende experimentele casussen voorgelegd heeft gekregen. Hierdoor is het niet erg als slechts de helft van de vragenlijst ingevuld is en was het mogelijk om de antwoorden van de participanten die halverwege opgeroepen zijn voor hun afspraak mee te nemen in het onderzoek.

Voordat er analyses uitgevoerd konden worden, zijn de assumpties voor alle schalen gecontroleerd. De assumpties van normaliteit zijn in dit onderzoek geschonden. Echter was de ANOVA-toets robuust genoeg om het onderzoek voort te zetten (Schmider, Ziegler, Danay, Beyer & Bühner, 2010). Aan voorwaarden voor homoscedasticiteit is voldaan.

Factoranalyse	1	2
1) Ik vertrouw niet op de mening van deze zorgverlener en zou dan graag een second opinion willen (omgepoold).	,002	,774
2) Ik maak mij zorgen dat mijn zorgverlener de informatie die besproken is, niet altijd privé houdt (omgepoold).	-,040	,842
3) Ik heb het gevoel dat deze zorgverlener niet alles doet wat hij/zij zou moeten doen om mij goed te helpen (omgepoold).	,045	,844
4) Ik geloof dat deze zorgverlener echt om mij geeft als een mens.	,812	-,102
5) Ik geloof dat deze zorgverlener meestal rekening houdt met mijn wensen en deze op de eerste plaats zet.	,852	-,067
6) Ik vertrouw deze zorgverlener zo veel dat ik zijn/haar advies op zou volgen.	,844	-,019
7) Als deze zorgverlener mij vertelt om iets te doen, dan moet dit waar zijn.	,839	,011
8) Ik vertrouw het oordeel van deze zorgverlener over mijn medische zorg.	,828	,111
9) Ik vertrouw erop dat deze zorgverlener mijn medische behoeften boven andere belangen plaatst, wanneer hij mij als patiënt behandelt.	,799	,037
10) Deze zorgverlener is voldoende gekwalificeerd om mijn medisch probleem te diagnosticeren en behandelen.	,763	,045
11) Ik vertrouw erop dat deze zorgverlener het mij vertelt wanneer hij/zij een fout maakt tijdens mijn behandeling.	,722	,000

Tabel 10: Factoranalyse

Vertrouwen in de zorgverlener

Om de structuur van de 11-items van de schaal “vertrouwen in de zorgverlener” te onderzoeken is een factoranalyse uitgevoerd, met Oblimin rotatie. Er werd verwacht dat deze schaal mogelijk om drie dimensies zou kunnen laden, namelijk welwillendheid, competentie en integriteit. Omdat deze schaal niet vanuit deze dimensies is ontworpen, is de factoranalyse op basis van eigenwaarde 1 uitgevoerd. In de factoranalyse bleek dat de items op twee factoren laadden. Het was echter opvallend dat slechts de drie items die omgepoold waren, op een andere factor laadden. Hieruit valt op te maken dat de respondenten deze items niet goed hebben begrepen (zie tabel 10). Deze drie items zijn daarom verwijderd uit de schaal. De schaal kon daarom niet op subdimensies getoetst worden. Vervolgens werd een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd om de schaal te onderzoeken. Cronbach’s alpha voor de 8-item schaal “Vertrouwen in de zorgverlener” was ,922. Verwijderen van meer items zou niet leiden tot een stijging van Cronbach’s alpha. De schaal is toegevoegd in tabel 11.

Vertrouwen in de zorgverlener

Ik geloof dat deze zorgverlener echt om mij geeft als een mens.

Ik geloof dat deze zorgverlener meestal rekening houdt met mijn wensen en deze op de eerste plaats zet.

Ik vertrouw deze zorgverlener zo veel dat ik zijn/haar advies op zou volgen.

Als deze zorgverlener mij vertelt om iets te doen, dan moet dit waar zijn.

Ik vertrouw het oordeel van deze zorgverlener over mijn medische zorg.

Ik vertrouw erop dat deze zorgverlener mijn medische behoeften boven andere belangen plaatst, wanneer hij mij als patiënt behandelt.

Deze zorgverlener is voldoende gekwalificeerd om mijn medisch probleem te diagnosticeren en behandelen.

Ik vertrouw erop dat deze zorgverlener het mij vertelt wanneer hij/zij een fout maakt tijdens mijn behandeling.

Tabel 11: Schaal vertrouwen zorgverlener

Vertrouwen in de zorgafdeling

Om de structuur van de 11-items van de schaal “vertrouwen in de afdeling” te onderzoeken is een factoranalyse uitgevoerd, met Oblimin rotatie. Er werd verwacht dat de schaal uit drie dimensies zou bestaan: competentie, integriteit en welwillendheid. Uit de Scree Plot werd duidelijk dat de schaal slechts op een dimensie laadde. Twee items werden verwijderd. Item 4 laadde op twee factoren en item 10 laadde als enige op de tweede factor (zie tabel 12).

Factoranalyse	1	2	3
1) De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is een bekwame afdeling.	1,054	-,159	-,142
2) De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is oprecht.	,963	-,031	-,081
3) Over het algemeen is de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie vakkundig.	,723	,264	-,198
4) De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie voert haar taak zeer goed uit.	,640	,363	-,122
5) De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is deskundig.	,881	,087	-,116
6) Als patiënten hulp nodig hebben, dan doet de polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie haar best om hen te helpen.	,715	,214	,280
7) De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie handelt in het belang van patiënten.	,896	,008	,196
8) De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is oprecht geïnteresseerd in het welzijn van patiënten, niet alleen in haar eigen welzijn.	,939	-,067	,159
9) De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is eerlijk.	,790	,169	,134
10) Behandelingen in de polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie zijn effectief.	,139	,868	,018
11) De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie benadert patiënten oprecht.	,754	,236	-,065

Tabel 12: Factoranalyse

Vervolgens werd een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd. Cronbach's alpha voor de 9-item "Vertrouwen in de afdeling" schaal was **,977**. Verwijderen van meer items zou niet leiden tot een stijging van Cronbach's Alpha. De schaal die uiteindelijk is meegenomen in het onderzoek is hieronder (zie tabel 13) weergegeven.

Vertrouwen in de zorgafdeling

De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is oprecht.

Over het algemeen is de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie vakkundig.

De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is een bekwame afdeling

De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is deskundig.

Als patiënten hulp nodig hebben, dan doet de polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie haar best om hen te helpen.

De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie handelt in het belang van patiënten.

De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is oprecht geïnteresseerd in het welzijn van patiënten, niet alleen in haar eigen welzijn.

De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is eerlijk.

De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie benadert patiënten oprecht.

Tabel 13: Schaal vertrouwen meso

Vertrouwen in het UMC Utrecht

Om de structuur van de 12-items van de schaal “vertrouwen in de afdeling” te onderzoeken is een factoranalyse uitgevoerd, met Oblimin rotatie. Er werd verwacht dat de schaal uit drie dimensies zou bestaan: competentie, integriteit en welwillendheid. Uit de factoranalyse bleek dat de items slechts op twee factoren laadden (zie tabel 14). Welwillendheid en integriteit vormen samen één dimensie, namelijk de ethische dimensie. Item 12 werd verwijderd, omdat dit item als enige item op een derde dimensie laadde. Tevens werd item 11 verwijderd, omdat dit item zowel bij factor 1 als 2 zou kunnen passen.

Factoranalyse	1	2	3
1) Handelt het UMC Utrecht in het belang van patiënten.	,1008	,217	,123
2) Is het UMC Utrecht oprecht geïnteresseerd in het welzijn van patiënten, niet alleen in haar eigen welzijn.	,806	-,015	,054
3) Houdt het UMC Utrecht zich aan haar toezeggingen.	,796	-,131	-,021
4) Is het UMC Utrecht een effectief ziekenhuis.	,782	-,281	-,259
5) Dan doet het UMC Utrecht haar best om patiënten die hulp nodig hebben te helpen.	,660	-,245	,020
6) Is het UMC Utrecht eerlijk.	,602	-,173	,292
7) Benadert het UMC Utrecht patiënten oprecht.	,501	-,380	,105
8) Is het UMC Utrecht over het algemeen vakkundig.	-,005	-,948	,022
9) Is het UMC Utrecht een deskundig ziekenhuis.	,186	-,827	-,076

10) Voert het UMC Utrecht haar taak goed uit.	,041	-,737	,256
11) Is het UMC Utrecht een bekwaam ziekenhuis.	,212	-,489	,401
12) Is het UMC Utrecht oprecht.	,240	-,257	,657

Tabel 14: Factoranalyse

Aansluitend werd een betrouwbaarheidsanalyse per dimensie uitgevoerd. Cronbach's alpha voor de ethische dimensie bedroeg ,947. De schaal is daarmee erg betrouwbaar. Er dienden geen extra items te worden verwijderd om cronbach's alpha te verhogen. De uiteindelijke subschalen zijn weergegeven in tabel 15.

Ethiek	Competentie
Handelt het UMC Utrecht in het belang van patiënten.	Is het UMC Utrecht over het algemeen vakkundig.
Is het UMC Utrecht oprecht geïnteresseerd in het welzijn van patiënten, niet alleen in haar eigen welzijn.	Is het UMC Utrecht een deskundig ziekenhuis.
Houdt het UMC Utrecht zich aan haar toezeggingen.	Voert het UMC Utrecht haar taak goed uit.
Is het UMC Utrecht een effectief ziekenhuis.	
Dan doet het UMC Utrecht haar best om patiënten die hulp nodig hebben te helpen.	
Is het UMC Utrecht eerlijk.	
Benadert het UMC Utrecht patiënten oprecht.	

Tabel 15: Schaal vertrouwen macro

Type patiënt

Tot slot is geprobeerd een schaal samen te stellen om te meten wat voor type patiënt deel heeft genomen aan het onderzoek. Hiervoor zijn de twee typen patiënten uit de literatuur gebruikt: *trusted-based patients* en *result-focused patients*. Een hoge score op de schaal "type patiënt" betekent dat de patiënt een hoge mate van vertrouwen heeft in de zorgverlening. Een factoranalyse is uitgevoerd om de 5-items van de "type patiënt" schaal te onderzoeken. Op basis van de eigenwaarde van 1 zijn twee factoren geïdentificeerd. Deze factoren verklaarden samen 56,78% van de variantie. Item 1 en 2 gaan beide over "regie" van de patiënt. Items 3 t/m 5 gaan over de "prestaties van de zorgverlener" (tabel 16).

Factoranalyse	1	2
1) Het resultaat van mijn behandeling is het allerbelangrijkst en daarom oefen ik graag zelf controle uit (Type patiënt 2 omgepold).	,868	-,032
2) Ik omschrijf mijzelf als een proactieve patiënt en neem graag de regie in mijn eigen behandeling (Type patiënt 5 omgepold).	,849	-,169
3) Persoonlijke aandacht is voor mij niet belangrijker dan de prestaties van de zorgverlener (Type patiënt 4 omgepold).	,149	-,414
5) Ik laat keuzes liever over aan mijn zorgverlener dan dat ik zelf meebeslis.	,090	,763
6) Ik hoef mijn zorgverlener niet te controleren, hij of zij is immers een expert in zijn of haar vakgebied.	,234	,705

Tabel 16: factoranalyse

Vervolgens is een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd. Cronbach's alpha van de schaal van de subdimensie regie was **,692**. Cronbach's alpha van de subschaal 'prestaties zorgverlener' was **,224**. Het item: "Persoonlijke aandacht is voor mij niet belangrijker dan de prestaties van de zorgverlener" is uit de schaal verwijderd om de betrouwbaarheid te vergroten. Dit item is mogelijk dubbelzinnig, omdat beide aspecten ook belangrijk kunnen zijn. Na het verwijderen van dit item was Cronbach's Alpha **,472**. De uiteindelijke schaal is hieronder (tabel 17) bijgevoegd. De betrouwbaarheid van de component "prestaties zorgverlener" is echter te laag om deze subdimensie mee te nemen in het onderzoek. Om die reden zal slechts de eigen regie van de patiënt getoetst worden.

Regie patiënt	Prestaties zorgverlener
1) Het resultaat van mijn behandeling is het allerbelangrijkst en daarom oefen ik graag zelf controle uit.	1) Ik laat keuzes liever over aan mijn zorgverlener dan dat ik zelf meebeslis.
2) Ik omschrijf mijzelf als een proactieve patiënt en neem graag de regie in mijn eigen behandeling.	2) Ik hoef mijn zorgverlener niet te controleren, hij of zij is immers een expert in zijn of haar vakgebied.

Tabel 17: Schaal type patiënt

Manipulatiecheck

Daarnaast is een manipulatiecheck uitgevoerd, om te controleren of de manipulatie die beoogd was toe te passen in de experimentele vragenlijst, ook op eenzelfde manier is ervaren door patiënten. De manipulatie is gecontroleerd door aan de participanten te vragen of zij het vignet wat zij te zien hebben gekregen als betekenisvol, waardevol en nuttig hebben aangewezen. Zo werd bekeken of de participanten de vignetten die aangemerkt zijn als betekenisvol, ook als betekenisvol hebben ervaren. Per experiment is dit gemeten door middel van de stellingen: “*Ik vind de gegeven informatie nuttig*”, “*Ik vind de gegeven informatie duidelijk*” en “*De gegeven informatie is voor mij van waarde*”. Per experiment is gekeken of deze items samengevoegd konden worden tot een manipulatieschaal.

Experiment 1

Voor het eerste experiment, waar input transparantie werd getoetst, werd een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd. Cronbach's alpha voor de drie items was ,878. Bij verwijdering van het laatste item zou de Cronbach's alpha nog meer stijgen. Er is gekozen het item niet te verwijderen, omdat de Cronbach's alpha al erg hoog was. Een tweeweg ANOVA is uitgevoerd om de waardering van de vignetten tussen de drie experimentele groepen te toetsen. De verschillen tussen de groepen waren niet statistisch significant, $F(2, 105) = ,247$, $p. = ,782$. Dit betekent dat de waardering van de drie vignetten niet noemenswaardig veel van elkaar verschilde.

Experiment 2

Ook voor de waarderingsitems binnen het tweede experiment is een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd. Cronbach's alpha was ,897, wat erg betrouwbaar is. Opnieuw werd een tweeweg ANOVA uitgevoerd om het verschil in waardering tussen de drie experimentele groepen te toetsen. Dit verschil was niet significant, $F(2, 107) = ,173$, $p. = ,841$.

Experiment 3

Tot slot is een laatste betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd. Cronbach's alpha van de drie waarderingsitems was ,847. Bij verwijdering van het laatste item zou de Cronbach's alpha nog meer stijgen. Er is gekozen het item niet te verwijderen, omdat de Cronbach's alpha al erg hoog was. Een tweeweg ANOVA liet zien dat de drie experimentele groepen niet van elkaar verschilden, $F(2, 107) = 1,305$, $p. = ,275$.

Het betekenisvol transparante vignet scoorde daarmee in alle drie de experimenten niet significant hoger op de hierboven weergegeven drie items, dan de transparante en controlegroep. Mogelijke verklaringen hiervoor worden in de discussie weergegeven. Toetsen per item zijn weergegeven in bijlage 6. Na het controleren van mogelijke schalen en het uitvoeren van een manipulatiecheck, zijn de items die voldoende met elkaar samenhangen samengevoegd tot een schaal. Vervolgens is de relatie tussen vertrouwen en betekenisvolle transparantie via meerdere ANOVA-toetsen (variantie analyses) onderzocht. Tevens is er gekeken naar het effect van type patiënt op deze relatie. De statistische analyse op basis van een 5% betrouwbaarheidsinterval leverde geen significante resultaten op. Een mogelijke verklaring hiervoor is de statistisch kleine steekproef ($n = 117$). Om die reden is er tevens gekeken naar marginale effecten¹⁷. Daarnaast zijn er ook contrasten uitgevoerd binnen de ANOVA-toetsen om zo specifieke hypothesen te kunnen toetsen. Wanneer er verwachtingen zijn over relaties tussen groepen, is dit een valide onderzoeksmethode (Field, 2009). Dit leverde enkele significante effecten op die toegelicht worden in paragraaf 4.2.

4.1.3 Betrouwbaarheid en validiteit

In een experimentele aanpak is de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek erg belangrijk. In de volgende paragraaf wordt de waarborging hiervan toegelicht.

¹⁷ Dit zijn effecten op basis van een 10% betrouwbaarheidsinterval.

Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid betreft de herhaalbaarheid van het onderzoek. Dit onderzoek waarborgt enerzijds de betrouwbaarheid door gebruik te maken van triangulatie. Daarnaast is de experimentele vragenlijst deductief opgesteld. Ook werden perspectieven vanuit de psychologie en bestuurskunde gecombineerd, waardoor de onderzoeksvraag vanuit meerdere perspectieven wordt benaderd. De gebruikte schalen zijn getest op betrouwbaarheid door middel van een factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse. De schalen zijn zo min mogelijk aangepast om de betrouwbaarheid van de oorspronkelijke schaal te waarborgen. De vignetten zijn daarnaast in een random volgorde aan de participanten getoond. Hierdoor is er gecorrigeerd voor volgorde effecten. Tevens is onderzocht of de groepen vergelijkbaar met elkaar waren en is er een manipulatiecheck uitgevoerd.

Validiteit

De validiteit van dit onderzoek kan onderverdeeld worden in externe en interne validiteit. De externe validiteit gaat over de mate van generaliseerbaarheid van de onderzoeksuitkomsten. De interne validiteit betreft de vraag of de onderzoeker daadwerkelijk heeft gemeten wat beoogd was te meten. Dit vignette experiment is extern valide, omdat het onderzoek is uitgevoerd onder echte patiënten. Normaliter worden veel experimenten uitgevoerd bij een fictieve doelgroep, waardoor dit onderzoek extra waardevol is. Hierdoor kunnen er uitspraken gedaan worden over patiënten van de divisie Interne geneeskunde en Dermatologie. Daarnaast werd er gecorrigeerd voor externe factoren als leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. De interne validiteit werd in dit experiment gewaarborgd door gebruik te maken van reeds bestaande schalen van vertrouwen. De schalen zijn zo min mogelijk aangepast. De experimentele vragenlijst is daarnaast getest door meerdere proefpersonen ($n=6$), waardoor de vragenlijst meer intern valide is gemaakt. Zo zijn sommige stellingen anders geformuleerd om deze meer begrijpelijk te maken voor de participanten. Tevens zijn de experimentele vignetten erg realistisch. De onderzoeker heeft bestaande informatie van de website van het ziekenhuis gebruikt om de vignetten vorm te geven. Een hoge mate van experimenteel realisme draagt bij aan de interne validiteit van het onderzoek.

4.1.4 Ethische verantwoording

In experimenten speelt onderzoeksethiek een grote rol, omdat participanten zich niet bewust zijn dat zij aan een experiment deelnemen. Volgens Bryman (2012) zijn er vier ethische principes die in acht dienen te worden genomen: participanten mogen niet geschaad worden, dienen geïnformeerd deel te nemen aan het onderzoek (*informed consent*), de privacy van deelnemers mag niet in gevaar worden gebracht en participanten mogen niet misleid worden. Het is moeilijk aan te geven of het experiment patiënten schade heeft aangebracht. Er dient rekening gehouden te worden met het feit dat de beeldvorming van patiënten over het ziekenhuis, de afdeling of hun zorgverlener is veranderd na deelname aan het experiment. Om dit te voorkomen, heeft de onderzoeker na deelname aan het experiment uitgelegd dat de vignetten in het experiment fictief waren. Voor deelname aan het experiment zijn patiënten in de introductie van de vragenlijst geïnformeerd over het doel en de aard van het onderzoek. In deze informatietekst werd ook aangegeven dat patiënten op elk moment zouden mogen stoppen. Tevens is het e-mailadres van de onderzoeker getoond, zodat patiënten bij vragen nog contact konden opnemen met de onderzoeker.

Patiënten kunnen mogelijk misleid zijn, omdat zij niet op de hoogte waren dat zij participeerden in een experiment. De onderzoeker heeft echter wel verteld dat het ging om een experimentele vragenlijst, om zo eerlijk als mogelijk patiënten te werven voor het onderzoek. Wanneer het gehele experiment toegelicht zou worden, zou dit het experiment in gevaar brengen. Patiënten die na deelname nieuwsgierig waren over het onderzoek, kregen de mogelijkheid om de daadwerkelijke manipulatie toegelicht te krijgen. Op deze manier werd beoogd op een ethisch verantwoorde manier met patiënten om te gaan. Tot slot zijn alle gegevens anoniem verwerkt. Patiënten hebben zelf gekozen of zij achtergrondkenmerken in wilden vullen. Het is mogelijk dat patiënten zich niet anoniem voelden tijdens het invullen van de vragenlijst, omdat er meer patiënten in de wachtkamer aanwezig waren. Hier dient een volgende keer rekening mee gehouden te worden.

4.2 Kwantitatieve resultaten

In de volgende paragraaf worden de kwantitatieve data uit het experiment besproken. Per experiment zullen de uitkomsten van het onderzoek toegelicht worden. Er is gekeken of het vertrouwen van patiënten tussen de drie experimentele groepen significant van elkaar verschilde. Door de experimenten los van elkaar te bespreken, kan er tevens een onderscheid gemaakt worden tussen input, throughput en output transparantie. Tevens zijn de resultaten van de experimenten ter controle gecorrigeerd voor type patiënt¹⁸ en is experiment 3 gecorrigeerd voor de variabele geslacht.

4.2.1. Resultaten experiment 1

De volgende paragraaf geeft de uitkomsten van experimentele vignette 1 weer. Deze vignette was gebaseerd op input transparantie, wat betekent dat patiënten informatie over de expertise van een zorgverlener getoond gekregen. Input transparantie werd in dit onderzoek geoperationaliseerd als: “*Alle openbare informatie over de expertise, opleiding en competenties van de zorgverlener wat de patiënt inzicht geeft in de eigen behandeling ten behoeve van de kwaliteit van zorg.*” De hypothese luidde als volgt:

H1: Wanneer patiënten worden blootgesteld aan transparante betekenisvolle input informatie, heeft dit een positief effect op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener.

Er werd verwacht dat patiënten die het betekenisvolle vignet te zien kregen, meer vertrouwen zouden hebben in de zorgverlener, dan patiënten die transparante informatie te zien kregen. Een ANOVA is uitgevoerd om het effect van betekenisvolle transparantie op het vertrouwen in de zorgverlener te toetsen. Eerder werd besproken dat de data op basis van histogrammen normaal verdeeld zijn. De Levene's test was niet significant, $F(2, 105) = ,348$, $p = ,707$, waardoor de assumptie van homogeniteit niet is geschonden. De ANOVA was niet statistisch significant, wat aangeeft dat het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener niet beïnvloed werd door blootstelling aan betekenisvolle transparante informatie, $F(2, 105) = 1,751$, $p = ,179$.¹⁹

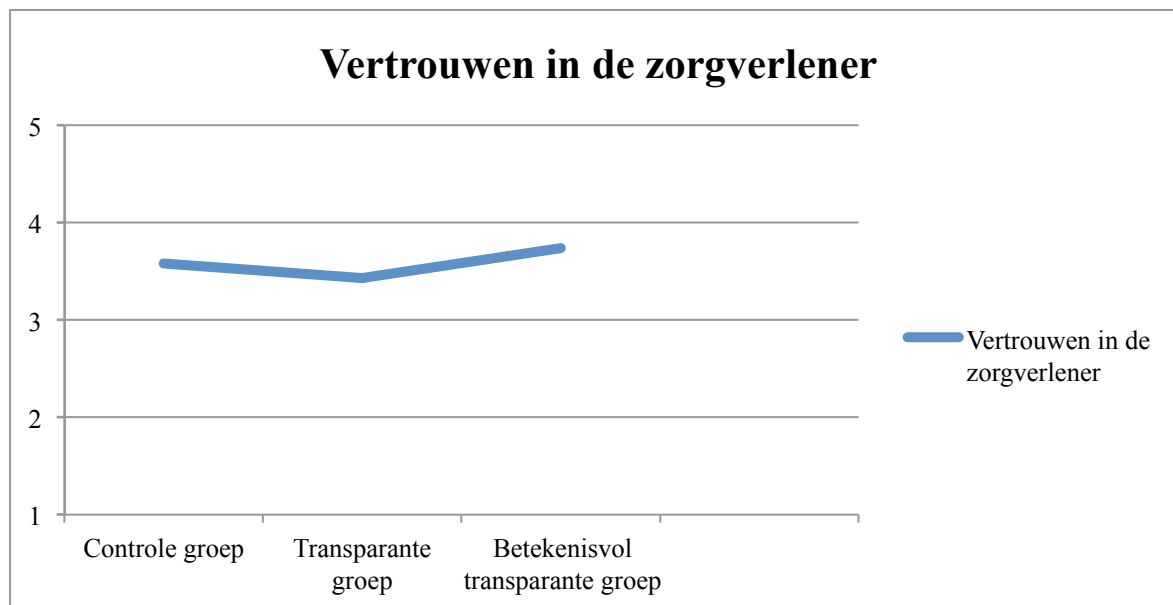
Vertrouwen in de zorgverlener	Controle groep	Transparante groep	Betekenisvol transparante groep
μ	3,58	3,43	3,74
s	,58	,74	,71

Tabel 21: gemiddelden per groep experiment 1

Onderstaand figuur laat echter zien het gemiddeld vertrouwen van patiënten in de zorgverlener na het zien van het betekenisvol transparante vignet iets hoger is dan na het zien van het transparante vignet of het vignet uit de controle groep (zie figuur 5). De as van de grafiek(en) corresponderen met de likertschalen binnen het onderzoek (1-5). Er lijkt een beginnend patroon zichtbaar waarbij betekenisvolle transparantie meer effect heeft op vertrouwen dan transparantie.

¹⁸ Patiënten scoorden gemiddeld 3,21 op de schaal type patiënt, wat aangeeft dat de meeste patiënten qua type tussen een *trusted-based* en *result-focused* patiënt inzitten.

¹⁹ De onderzoeker heeft bij elk experiment gecontroleerd of de onderzoeksresultaten beïnvloed werden voor type patiënt. Een ANCOVA is uitgevoerd om voor type patiënt te corrigeren. Het hoofdeffect van experiment 1 was niet significant, $F(2, 94) = 1,618$, $p = ,204$, wat aangeeft dat na correctie voor type patiënt, blootstelling aan betekenisvolle transparante informatie niet significant van invloed was op het vertrouwen wat een patiënt heeft in de zorgverlener. Het gevonden marginale effect wordt daarom niet beïnvloed door verschillen in type patiënt.



Figuur 5: grafiek gemiddelden experiment 1

Om dit effect verder te onderzoeken is een ANOVA uitgevoerd met geplande contrasten. In een contrast ANOVA kunnen geplande vergelijkingen meegenomen worden in het onderzoek. Zo kan bekeken worden of er tussen de drie groepen specifieke verschillen aanwezig zijn (Field, 2009). Zo werd er verwacht dat er een verschil gevonden zou worden in het vertrouwen van patiënten die deelnamen in de controle groep tegenover de patiënten die transparante of betekenisvolle transparante informatie te zien kregen. Er is daarom een contrast uitgevoerd om de controle groep met de twee andere groepen te vergelijken (2, -1, -1). Na het toepassen van het contrast, bleek dit verschil niet significant $\psi(3) = -,010$, $t(2, 105) = -,038$, $p. = ,970$.

Vervolgens is een contrast ANOVA uitgevoerd om de controle groep en de transparante groep met elkaar te vergelijken. Er werd namelijk ook verwacht dat transparantie een effect zou hebben op het vertrouwen van patiënten. Het verschil tussen de groepen was echter opnieuw niet significant, $\psi(3) = ,149$, $t(2, 105) = ,959$, $p. = ,340$. Tot slot is een contrast uitgevoerd om de transparante groep en de betekenisvol transparante groep met elkaar te vergelijken. Zo werd hypothese 1 onderzocht, waarin gesteld werd dat betekenisvolle transparante input informatie een positief effect zou hebben op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener. Dit verschil was na toepassing van een contrast ANOVA marginaal significant $\psi(3) = ,308$, $t(2, 105) = 1,87$, $p. = ,064$. Dit betekent dat wanneer het vertrouwen van patiënten uit de transparante en betekenisvol transparante groep met elkaar vergeleken wordt, dit een marginaal significant verschil oplevert. Voor het vertrouwen maakt het daarmee niet uit of participanten slechts beperkte of transparante informatie krijgen: alleen wanneer de informatie betekenisvol is, heeft dit een positief effect op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener.

Dit patroon zou kunnen duiden op de informatie paradox, zoals beschreven door Meurs (2009). Patiënten uit de transparante groep zijn aan meer informatie blootgesteld over de competenties van de zorgverlener, dan patiënten uit de controlegroep. Zo kregen zij meer persoonlijke informatie over de zorgverlener te zien dan patiënten uit de controlegroep. Meer informatie leidt echter niet altijd tot meer vertrouwen, omdat meer informatie ook tot meer onduidelijkheden kan leiden. Het gemiddeld vertrouwen van patiënten die het betekenisvol transparante vignet hebben gezien ligt beduidend hoger. Hieruit kan geconcludeerd worden dat een transparante informatievoorziening een positieve bijdrage kan leveren aan het vertrouwen van de patiënt, als de informatievoorziening is afgestemd op de wensen van de patiënt (betekenisvolle transparantie). Het publiceren van meer transparante informatie zonder daadwerkelijk de informatie toe te lichten geeft de patiënt minder vertrouwen dan wanneer de informatie betekenisvol wordt toegelicht. Dit effect is marginaal en zou daarom nader onderzocht moeten worden onder een grotere steekproef patiënten.

4.2.2 Resultaten experiment 2

De volgende paragraaf geeft de uitkomsten van experimentele vignette 2 weer. Deze vignette was gebaseerd op throughput transparantie, wat betekent dat patiënten informatie over een proces te lezen kregen. Er is hier gekozen voor het proces naar aanleiding van een incident in het ziekenhuis. Throughput transparantie werd geoperationaliseerd als: “Alle openbare informatie over (keuze)processen wat de patiënt inzicht geeft in de eigen behandeling ten behoeve van de kwaliteit van zorg.” De hypothese luidt als volgt:

H2: Wanneer patiënten worden blootgesteld aan transparante betekenisvolle throughput informatie, heeft dit een positief effect op het vertrouwen van patiënten in het ziekenhuis.

Uit de factoranalyse bleek dat het vertrouwen van patiënten in het UMC Utrecht ontleed kan worden in twee factoren, namelijk in de ethische (welwillendheid en integriteit) en competentie factor. Dit wordt ondersteund door de literatuur (Mcknight & Chervany, 2000). Om die reden is zowel het effect van betekenisvolle transparantie op de ethische component van vertrouwen, als op competentie onderzocht.

Ethische component (welwillendheid & integriteit)

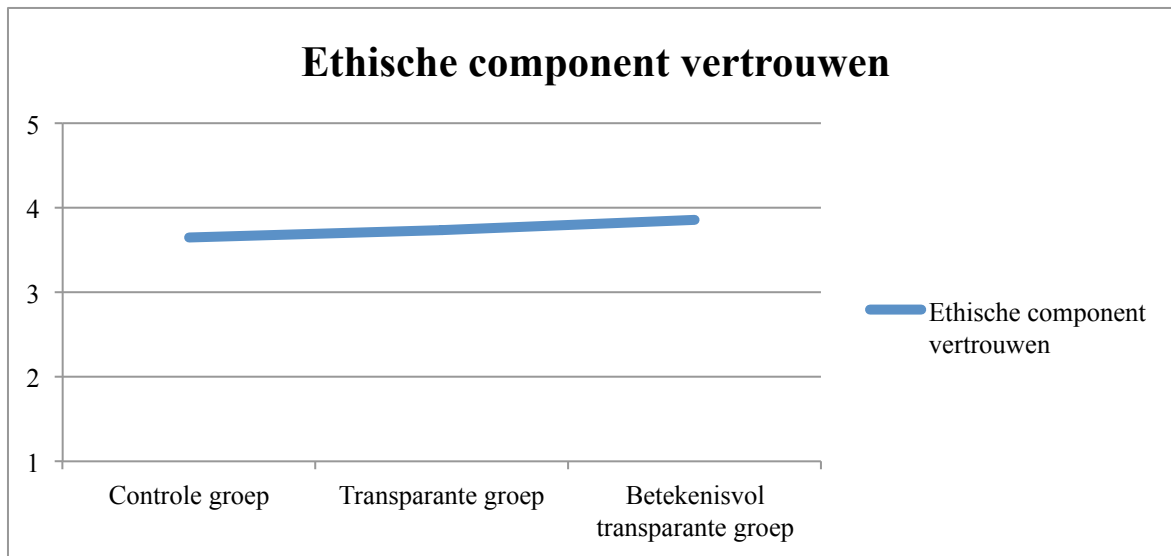
Allereerst is er een ANOVA uitgevoerd om de relatie tussen transparante betekenisvolle informatie en de ethische dimensie van vertrouwen te onderzoeken. Eerder werd aangetoond dat de rechts scheve afwijking voor deze toets niet problematisch is. De Levene's test was niet significant, $F(2, 107) = 1,211$, $p = ,302$, waardoor de assumptie van homogeniteit niet geschonden werd. De ANOVA was niet significant, $F(2, 107) = ,790$, $p = ,457$. Dit gaf aan dat de ethische component van vertrouwen van patiënten in het UMC Utrecht niet beïnvloed werd door het tonen van het betekenisvolle transparante vignet²⁰. Er is echter wel een kleine stijging in het gemiddeld vertrouwen van patiënten te zien tussen de drie groepen (zie figuur 7).

Ethische component	Controle groep	Transparante groep	Betekenisvol transparante groep
μ	3,648	3,734	3,857
s	,114	,139	,122

Tabel 23: gemiddelden per groep (ethiek) experiment 2

Om deze relatie verder te onderzoeken is een ANOVA uitgevoerd met geplande contrasten. Zo konden opnieuw de verschillen tussen de drie experimentele groepen naar verwachting getoetst worden (Field, 2009). Allereerst is een contrast uitgevoerd om de controle groep met de twee andere groepen te vergelijken (2, -1, -1). Dit verschil was niet significant $\psi(3) = -,295$, $t(2, 105) = -1,005$, $p = ,317$. Vervolgens is een contrast uitgevoerd om de controle groep en de transparante groep met elkaar te vergelijken. Het verschil tussen de groepen was opnieuw niet significant, $\psi(3) = -,086$, $t(2, 105) = -,478$, $p = ,633$. Ook de toets met een contrast tussen de transparante groep en de betekenisvol transparante groep was niet significant $\psi(3) = ,123$, $t(2, 105) = ,593$, $p = ,556$. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het tonen van betekenisvolle informatie over een incident met casuïstiek geen effect had op de ethische component van vertrouwen van patiënten in het ziekenhuis.

²⁰ Na correctie voor type patiënt door middel van het uitvoeren van een ANCOVA was de relatie tevens niet significant, $F(2, 94) = ,288$, $p = ,750$.



Figuur 7: grafiek experiment 2 ethische component

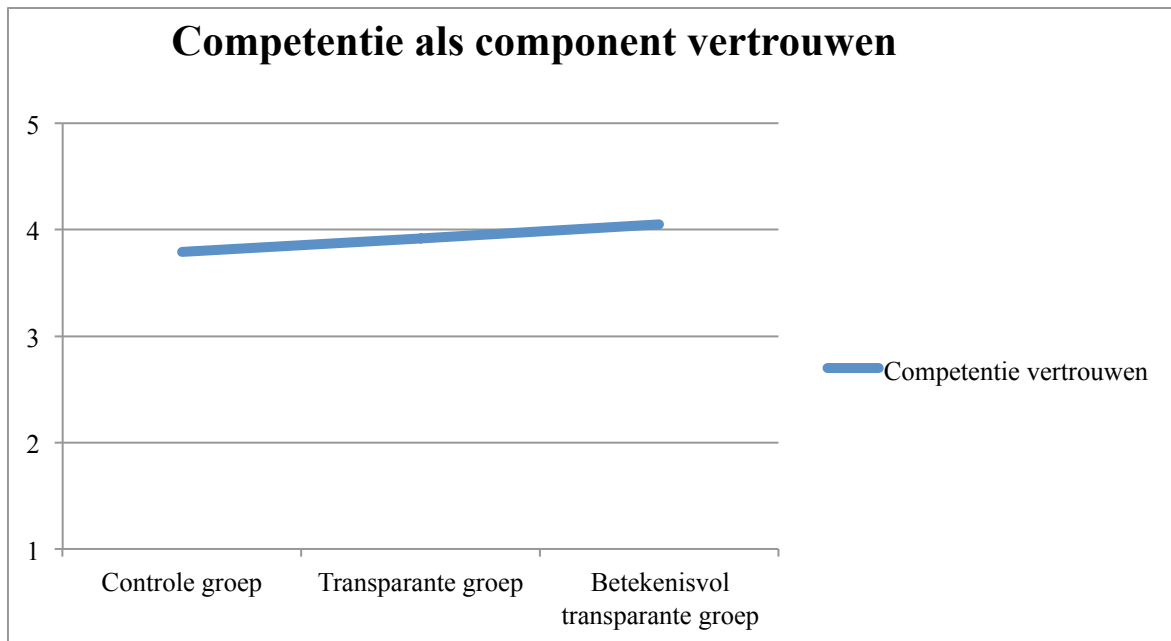
Competentie

Vervolgens is opnieuw een ANOVA uitgevoerd om het effect van transparante betekenisvolle informatie op competentie als component van vertrouwen in de zorginstelling te toetsen. Opnieuw werd de assumptie van homogeniteit niet geschonden, $F(2, 107) = ,035$, $p = ,966$. Het vertrouwen van patiënten in het UMC Utrecht op basis van competentie, werd niet significant beïnvloed door betekenisvolle transparantie, $F(2, 107) = 1,173$, $p = ,313^{21}$. Het gemiddeld vertrouwen van de groepen was in lijn daarmee niet significant verschillend van elkaar. Er is echter opnieuw een stijging te zien van het gemiddeld vertrouwen van de patiënt tussen de drie groepen (zie figuur 8). Om dit verschil nader te onderzoeken is een ANOVA uitgevoerd met geplande contrasten. Zo kon opnieuw getoetst worden of de verschillende tussen specifieke groepen significant waren. Er werd verwacht dat patiënten die werden blootgesteld aan betekenisvolle throughput informatie, meer vertrouwen zouden hebben op basis van de competentie van het ziekenhuis, dan patiënten die slechts beperkte informatie te zien kregen.

Competentie	Controle groep	Transparante groep	Betekenisvol transparante groep
μ	3,790	3,919	4,052
s	,686	,843	,796

Tabel 24: gemiddelden per groep (competentie) experiment 2

²¹ Ook na het uitvoeren van een ANCOVA waar gecorrigeerd werd voor type patiënt, was deze relatie niet significant voor de dimensie competentie $F(2, 94) = ,435$, $p = ,341$.



Figuur 8: grafiek experiment 2 competentie

Een contrast ANOVA is uitgevoerd om de controle groep met de twee andere groepen te vergelijken (2, -1, -1). Dit verschil was niet significant $\psi(3) = -,390$, $t(2, 105) = -1,29$, $p = ,197$. Ook de contrast ANOVA waar de controle groep en transparante groep met elkaar vergeleken werden, was niet significant $\psi(3) = -,128$, $t(2, 105) = -,698$, $p = ,487$. Tot slot is een contrast tussen de transparante groep en de betekenisvol transparante groep toegepast. De ANOVA was niet statistisch significant $\psi(3) = ,133$, $t(2, 105) = ,703$, $p = ,484$. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het tonen van betekenisvolle informatie over een incident met casuïstiek tevens geen effect had op competentie als element van vertrouwen. Patiënten die een casus over een incident te zien kregen, hadden niet meer vertrouwen in het ziekenhuis, dan de andere patiënten die meer beperkte informatie te zien kregen.

Waar veronderstelt werd dat het tonen van casuïstiek over incidenten als onderdeel van betekenisvolle throughput transparantie een positief effect zou hebben op het vertrouwen van patiënten in de zorginstelling, blijkt dit effect minimaal. Zowel voor het element competentie als ethiek, blijkt er geen significant effect van betekenisvolle throughput transparantie op het vertrouwen van patiënten.

4.2.3 Resultaten experiment 3

De resultaten van experiment 3 worden tenslotte in de volgende paragraaf besproken. De vignette in experiment 3 was gebaseerd op output transparantie, wat betekent dat patiënten informatie over de prestaties van een afdeling kregen te zien. Output transparantie werd in dit onderzoek gedefinieerd als “Alle openbare informatie over prestaties van de zorgverlener(s) wat de patiënt inzicht geeft in de eigen behandeling ten behoeve van de kwaliteit van zorg.” De hypothesen luiden als volgt:

H3: Wanneer patiënten worden blootgesteld aan transparante betekenisvolle output informatie, heeft dit een positief effect op het vertrouwen van patiënten in de zorgafdeling.

Een ANOVA is gebruikt om het effect van de verschillende output vignetten op het vertrouwen van patiënten in de zorgafdeling te toetsen. Eerder werd aangetoond dat de rechts scheve afwijking voor deze toets niet problematisch is. De Levene's test was niet significant, $F(2, 107) = 1,797$, $p = ,171$, waardoor de assumptie van homogeniteit niet geschonden werd. De ANOVA was marginaal significant, $F(2, 107) = 2,527$, $p = ,085$. Dit geeft aan dat het vertrouwen van patiënten in de zorgafdeling marginaal significant beïnvloed werd door te blootstelling aan betekenisvolle transparante informatie.²²

Vertrouwen in de zorgafdeling	Controle groep	Transparante groep	Betekenisvol transparante groep
μ	3,84	3,71	4,10
s	,87	,83	,59

Tabel 22: gemiddelden per groep experiment 3

Figuur 9 geeft dit significante effect visueel weer. Patiënten die zijn blootgesteld aan betekenisvolle informatie over de prestaties van de polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie geven aan meer vertrouwen te hebben in de afdeling. Het grootste verschil tussen het vignet van de betekenisvolle en transparante groep, is de toevoeging van patiëntervaringen. Er kan daarom geconcludeerd worden dat patiënten de ervaringen van andere patiënten niet alleen betekenisvol vinden; meer informatie over de ervaringen van andere patiënten leidt ook tot meer vertrouwen in de afdeling.

In tegenstelling tot de controle groep, scoort de transparante groep opnieuw lager op vertrouwen. Het toevoegen van een grafiek met meer prestatie informatie had in geval geen positief effect op het vertrouwen van patiënten in de afdeling. Het is mogelijk dat patiënten de grafiek moeilijk konden interpreteren of het lezen van een kortere tekst prettiger vonden. Wanneer het publiceren van transparante informatie over prestaties wordt vertaald naar de belevingswereld en de wensen van de patiënt, draagt dit positief bij aan het vertrouwen van patiënten in de afdeling waar zij geholpen worden.²³

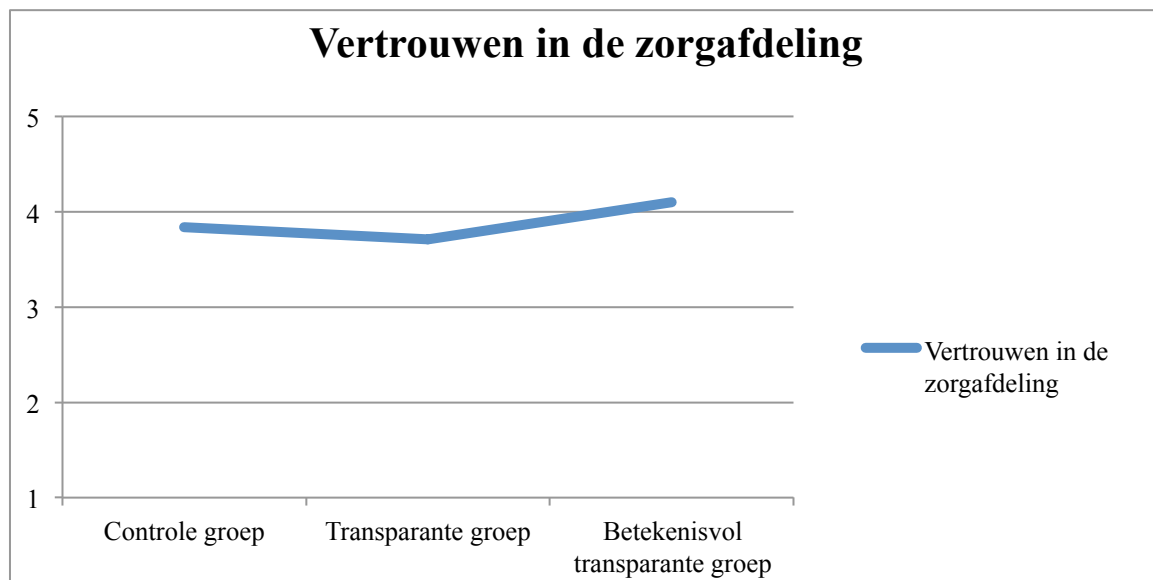
Om deze relatie te onderzoeken op basis van de hypothesen, zijn tevens ANOVA-toetsen met contrasten uitgevoerd. Allereerst is een contrast ANOVA uitgevoerd om de controle groep met de twee andere groepen te vergelijken (2, -1, -1). Na het toepassen van het contrast, bleek dit verschil niet significant $\psi(3) = -,136$, $t(2, 105) = -,433$, $p = ,666$. Vervolgens is een contrast ANOVA uitgevoerd om de controle groep en de transparante groep met elkaar te vergelijken. Het verschil tussen de groepen was opnieuw niet significant, $\psi(3) = ,127$, $t(2, 105) = ,688$, $p = ,493$. Tot slot is een contrast toegepast om de transparante

²² Na correctie voor type patiënt, was de ANOVA ook statistisch significant, $F(2, 94) = 3,152$, $p = ,047$. Dit significante verschil bevond zich tussen het gemiddelde vertrouwen van de transparante groep en de betekenisvol transparante groep. Dit betekent dat het type patiënt ook een grote rol speelt en de onderzoeksresultaten aanvankelijk minder significant waren doordat er in de ene experimentele groep meer *trusted-based* patiënt hebben deelgenomen dan in de andere experimentele groep.

²³ Er is tevens een ANCOVA uitgevoerd om te controleren hoe groot het effect was van de variabele geslacht op deze relatie. In paragraaf 4.1.2 bleek namelijk dat het geslacht tussen de drie experimentele groepen significant van elkaar verschilde. Na correctie voor geslacht bleek het verschil in vertrouwen tussen de drie groepen niet significant: $F(3, 94) = 2,179$, $p = ,119$.

groep en de betekenisvol transparante groep met elkaar te vergelijken. Waar dit verschil al eerder marginaal significant was, blijkt uit het contrast dat de groepen significant van elkaar verschillen in vertrouwen, $\psi(3) = ,390$, $t(2, 105) = 2,188$, $p. = ,031$. Dit ondersteunt de hypothese dat er een positief effect bestaat van betekenisvolle output transparantie op het vertrouwen van patiënten in de zorgafdeling, ten opzichte van patiënten die slechts transparante informatie te zien kregen.

Concluderend kan gesteld worden dat het vertrouwen van patiënten die informatie te zien kregen over de ervaringen van andere patiënten met de afdeling Reumatologie en Klinische immunologie significant hoger lag dan het vertrouwen van patiënten die slechts cijfermatige informatie kregen over de prestaties van de afdeling. Na het toepassen van een ANOVA met geplande contrasten –waarin op basis van de theorie geformuleerde hypothesen getoetst konden worden- bleek de verwachting dat het aanbieden van patiëntervaringen een positief effect heeft op vertrouwen ten opzichte van de transparante groep juist. Het is echter opvallend dat er geen effect is gevonden voor het contrast tussen de controle groep en de overige twee groepen. Dit laat zien dat transparantie niet per definitie zorgt voor meer vertrouwen. De manier waarop transparante informatie wordt afgestemd op de leefwereld van de patiënt draagt bij aan het vertrouwen van patiënten.



Figuur 9: grafiek experiment 3

Deelconclusie 2

Wanneer gekeken wordt naar het effect van transparante betekenisvolle informatie op het vertrouwen van patiënten is een trend zichtbaar waarbij betekenisvolle transparantie meer vertrouwen genereert dan transparantie. Zo zijn er voor output transparantie significante effecten gevonden in het vertrouwen van patiënten in de afdeling tussen de transparante en betekenisvol transparante groep. Dit betekent dat wanneer patiënten output transparantie getoond kregen -waar niet alleen cijfers leidend waren, maar ook ervaringen van patiënten getoond werden- dit een positief effect had op vertrouwen. Daarnaast is er een marginaal effect gevonden voor het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener wanneer betekenisvolle input transparantie getoond werd. Meer begrijpelijke tekst en uitleg bij de kwalificaties van een zorgverlener zorgde hier voor meer vertrouwen ten opzichte van beknoptere transparante informatie. Voor throughput transparantie zijn geen effecten gevonden. Tevens zijn er alleen effecten gevonden op micro- en meso-niveau, wat kan duiden op de leefwereld van de patiënt.

HOOFDSTUK 5 – CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

In dit onderzoek is er gekeken naar de invloed van transparante betekenisvolle informatie op het vertrouwen van patiënten in zorgverlening. Uit eerdere onderzoeken bleek dat er verschillende perspectieven mogelijk zijn op deze relatie. Zo zien onderzoekers transparantie als middel om democratie en vertrouwen te genereren (Blomgren, 2007; Fung, Graham & Weil, 2007; Hood, 2006). Er zijn echter ook onderzoekers die transparantie bekritisieren, omdat door transparantie te stimuleren instituties vaak aselechte of complexe informatie aanbieden, wat een negatief effect kan hebben op vertrouwen (Bijlsma & Pomp, 2008; Bovens, 2003; Meijer, 2009a; O’Neill, 2002). Onderzoek naar transparantie in de zorg, gaat vooral over het aanbieden van prestatie indicatoren om de keuzevrijheid van patiënten te vergroten (Lugtenberg & Westert, 2007; Schipaanboord, Delnoij & Bal, 2011). Uit de wetenschappelijke literatuur bleek echter dat er meerdere vormen van transparantie mogelijk zijn, waardoor de huidige visie op transparantie in de zorg beperkt is. Dit onderzoek ging daarom een stap verder door de relatie tussen verschillende typen transparante informatie en vertrouwen op verschillende niveaus in de zorg te toetsen. De hoofdvraag die hierbij leidend was, luidt:

“Wat is de invloed van transparante betekenisvolle informatie op het vertrouwen van patiënten in zorgverlening?”

Om een antwoord te vinden op deze hoofdvraag is eerst kwalitatief onderzocht wat betekenisvolle transparantie is voor de patiënt (fase 1). Vervolgens is de relatie tussen betekenisvolle transparantie en vertrouwen via kwantitatief onderzoek experimenteel getoetst (fase 2). In deze conclusie zal deze structuur aangehouden worden. Na beantwoording van de deelvragen, volgt een reflectie op de bijdrage van betekenisvolle transparantie aan vertrouwen en kwalitatief goede zorg voor de patiënt.

Deelvraag 1

“Wat is betekenisvolle transparantie voor de patiënt?”

Waar in bestaand onderzoek over transparantie wordt gesproken, beoogde het UMC Utrecht te spreken over betekenisvolle transparantie. Het ziekenhuis wil door middel van transparantie bijdragen aan patiëntgerichtheid (Ouwens et al., 2012), patiënten informatie bieden om kwalitatief goede zorg te ontvangen (RVZ, 2010) en gerichte transparante informatie bieden om een informatieparadox te voorkomen (Meurs, 2009). Uit focusgroepen met patiënten in fase 1 van dit onderzoek bleek dat transparantie voor de patiënt betekenisvol is, wanneer informatie aansluit bij de individuele behoeften van de patiënt en de informatie begrijpelijk, duidelijk en eerlijk gecommuniceerd wordt. Patiënten redeneren vanuit hun eigen ziektebeeld en ontvangen graag toegespitste transparante informatie wat alleen op de eigen aandoening van toepassing is. De inhoud van betekenisvolle transparante informatie is tevens divers. Patiënten spreken over informatie betreffend expertise en competenties van artsen (input transparantie), informatie over positieve initiatieven van het ziekenhuis en een proactieve houding bij incidenten (throughput transparantie) en informatie ten behoeve van het maken van keuzes en inzien van prestaties (output transparantie). Tevens werd ontdekt dat vertrouwen daadwerkelijk een belangrijke rol speelt voor patiënten, wanneer zij zich goed genoeg voelen om proactief keuzes te maken. Wanneer patiënten zich erg ziek voelen is vertrouwen geen keuze meer. Deze bevindingen zijn gebruikt om fase 2 vorm te geven, waarbij de relatie tussen betekenisvolle transparantie en vertrouwen werd onderzocht.

Deelvraag 2: experiment 1

“Wat is de invloed van transparante (betekenisvolle) input informatie op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener?”

Door middel van een vignette experiment is onderzocht wat de invloed was van input transparantie op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener. Patiënten in de betekenisvolle groep kregen een vignette te zien waarop een profiel van een zorgverlener met competenties afgebeeld werd. De competenties werden vervolgens kwalitatief toegelicht. Er werd verwacht dat wanneer patiënten werden blootgesteld aan

transparante betekenisvolle input informatie, dit een positief effect zou hebben op het vertrouwen van patiënten in de zorgverlener. De relatie tussen betekenisvolle transparantie en vertrouwen in de zorgverlener bleek na het uitvoeren van een contrast ANOVA marginaal significant tussen de transparante groep en de betekenisvolle transparante groep, $\psi(3) = ,308$, $t(2, 105) = 1,87$, $p. = ,064$. Dit betekent dat het vertrouwen van patiënten die het betekenisvolle input vignet te zien hebben gekregen marginaal significant hoger ligt dan het vertrouwen van patiënten die het transparante input vignet te zien hebben gekregen. Dit laat zien dat transparantie niet per definitie positieve effecten heeft op vertrouwen zoals voorstanders benoemen (Blomgren, 2007; Fung, Graham & Weil, 2007; Hood, 2006). Wanneer er geïnvesteerd wordt in transparantie, is het belangrijk dat de informatie wordt afgestemd op de wensen en het begrip van patiënten. Vanwege de marginale aard van het effect, zou deze relatie nader onderzocht moeten worden.

Deelvraag 3: experiment 2

“Wat is de invloed van transparante (betekenisvolle) throughput informatie op het vertrouwen van patiënten in het UMC Utrecht?”

Door middel van een vignette experiment is onderzocht wat de invloed was van throughput transparantie op het vertrouwen van patiënten in het UMC Utrecht. Naar aanleiding van een incident kregen patiënten in de betekenisvol transparante groep een casus te lezen over een incident, waar tevens een empathische houding van een zorgverlener werd getoond. Er werd verwacht dat wanneer patiënten werden blootgesteld aan transparante betekenisvolle throughput informatie, dit een positief effect zou hebben op het vertrouwen van patiënten in het ziekenhuis. Vertrouwen werd in deze dimensie onderverdeeld in de ethische component en de competentie component. Betekenisvolle transparantie had na toepassing van een ANOVA met geplande contrasten geen significant effect op het vertrouwen van patiënten, in zowel de ethische als de competentie dimensie. Hoewel verwacht werd dat het aanbieden van casuïstiek in de vorm van throughput transparantie tot meer vertrouwen zou leiden, zijn er geen effecten gevonden. Dit is een interessante bevinding, omdat beleidsmakers in het ziekenhuis discussiëren over het wel of niet openbaar maken van casuïstiek naar aanleiding van incidenten. Uit de kwalitatieve analyse blijkt dat openheid, eerlijkheid en empathie over incidenten gewenst is, maar met het oog op vertrouwen maakt het aanbieden van casuïstiek geen verschil bij het bevorderen van vertrouwen. Deze bevinding zou echter ook als iets positiefs gezien kunnen worden. Wanneer beoogd wordt om casuïstiek vanuit een morele overweging openbaar te maken, heeft dit geen negatief effect op het vertrouwen van patiënten in het ziekenhuis.

Deelvraag 4: experiment 3

“Wat is de invloed van transparante (betekenisvolle) output informatie op het vertrouwen van patiënten in de afdeling?”

Opnieuw is onderzocht wat de invloed was van output transparantie op het vertrouwen van patiënten in de zorgafdeling. Patiënten in de betekenisvolle groep kregen een vignette te zien met prestaties van de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie. Tevens werden ervaringen van andere patiënten met de polikliniek beschreven. Er werd verwacht dat wanneer patiënten werden blootgesteld aan transparante betekenisvolle output informatie, dit een positief effect had op vertrouwen. Na het uitvoeren van een ANOVA met geplande contrasten, bleek het verschil tussen patiënten in de betekenisvol transparante groep en de transparante groep significant, $\psi(3) = ,390$, $t(2, 105) = 2,188$, $p. = ,031$. Het vertrouwen van patiënten die informatie te zien kregen over de ervaringen van andere patiënten ligt daarmee significant hoger dan het vertrouwen van patiënten die slechts cijfermatige informatie te zien hebben gekregen. Opnieuw zijn alleen effecten voor betekenisvolle transparantie ten opzichte van transparantie gevonden.

Niet meer transparantie, maar betere transparantie

Transparantie in de zorg wordt vaak gezien als toverwoord. Naast het aanjagen van democratische waarden, wordt benoemd dat transparantie een positief effect heeft op vertrouwen, zo ook in de politiek (RVZ, 2017). Deze relatie blijkt echter meer genuanceerd. Uit dit onderzoek wordt duidelijk dat betekenisvolle transparantie in het geval van input en output transparantie leidt tot meer vertrouwen onder patiënten, terwijl dit bij throughput transparantie niet het geval is. Daarnaast bevindt het verschil in

vertrouwen zich niet tussen de controle groep en de twee transparante groepen, maar tussen de transparante en betekenisvol transparante groep. Een belangrijke les die hieruit getrokken kan worden, is dat transparantie alleen vertrouwen zou kunnen genereren, wanneer de informatie is toegespitst op de wensen en het begrip van de patiënt. Hier lijkt de informatieparadox (Meurs, 2009; Van Thijn & Cardoso Ribeiro, 2008) onder schuil te gaan. Wanneer cijfermatige informatie voor de patiënt moeilijk te begrijpen is of informatie over de competenties van een zorgverlener niet worden toegelicht, zal transparantie geen positief effect hebben op het vertrouwen van de patiënt. Dit, terwijl het verzamelen van transparante informatie voor een zorginstelling, vaak veel tijd en geld kost. Het is daarom belangrijk om de informatie aan te laten sluiten bij de belevingswereld van de patiënt. Concluderend kan gesteld worden dat niet elke vorm van transparantie helpt om het vertrouwen van patiënten te vergroten. Wanneer informatie moeilijk, veel, of niet definieerbaar is voor de patiënt, is het publiceren van transparante informatie geen meerwaarde. In dat geval geldt: kwaliteit gaat voor kwantiteit.

Één patiënt, 12.000 medewerkers

Het valt daarnaast op dat er alleen significante verschillen gevonden zijn op micro- en mesoniveau. Dit lijkt aan te sluiten bij de uitkomsten van de focusgroepen, waar duidelijk werd dat patiënten vanuit hun eigen ziektebeeld redeneren en daarom vaker over het micro-niveau spreken. Waar patiënten tijdens een behandeling ook in aanraking komen met een afdeling, staan zij verder af van het ziekenhuis als instituut op macroniveau. Redenerend dat een patiënt zijn of haar weg probeert te vinden in een organisatie waar 12.000 mensen werken, is dit niet zo vreemd. Een patiënt komt veel sneller in aanraking met de kwaliteit van zijn of haar behandelaar, dan met de kwaliteit van het gehele ziekenhuis. Vervolgonderzoek zou dieper op dit verschil in kunnen gaan.

Het is tevens interessant dat het aanbieden van transparante informatie geen significante meerwaarde biedt ten opzichte van het aanbieden van beperkte informatie (zoals gedaan in de controle groep). Dit sluit aan bij het sceptische perspectief op transparantie (Grimmelikhuijsen, 2012). Wanneer transparante informatie moeilijk te begrijpen is of niet past bij de wensen van de patiënt, wordt de informatie mogelijk ook niet door de patiënt gelezen (Meijer, 2009a). De patiënt dient immers zelf zijn eigen weg te vinden in het ziekenhuis doolhof.

Toekomstbestendige transparantie: van externe druk, naar interne kracht

Ik begon deze scriptie door te schetsen wat de huidige stand van zaken is omtrent het transparantiedebat in de zorg. Een ziekenhuis, wat met alle kennis en mankracht die in huis is, de patiënt zo goed als mogelijk probeert te helpen, maar nog niet volledig open is en fouten kan maken. Externe partijen, zoals de IGZ, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en de media die vanuit een toezichthoudende rol een “kijkje in de keuken” eisen en transparantie niet zien als een keuze, maar een verplichting richting de maatschappij. Alle partijen lijken te weten wat een ziekenhuis moet doen, terwijl ziekenhuizen zelf worstelen met het maken van keuzes als het gaat om selectieve of volledige openheid. Wat is dan wijsheid? Alle beschikbare informatie over prestaties publiceren om zo gehoor te geven aan de wensen van externe partijen? Of keuzes maken in wat de instelling wel en niet aanbiedt, met het risico schijntransparantie te creëren? Managers in de zorg lopen het risico transparantie te zien als verplichting, in plaats van een nieuwe manier om klantgericht met patiënten om te gaan. Einstein zei eens: *“Probeer niet een man van succes te zijn, maar een man van waarde”*²⁴. Hier ligt voor mij de essentie van het transparantiedebat. In veel literatuur over transparantie gaat het om het aanbieden van zoveel mogelijk prestatieindicatoren, terwijl uit dit onderzoek blijkt dat deze tendens niet leeft onder de gewone patiënt. Patiënten zijn ziek, willen zo goed als mogelijk herstellen en hebben daarom behoefte aan begrijpelijke en compacte informatie over hun eigen ziektebeeld. Elke patiënt probeert immers zijn of haar weg te vinden in een grote zorginstelling.

Voor mij als buitenstaander –ik ben geen patiënt of manager- zijn dit twee werelden die niet met elkaar te rijmen zijn. Waar instituties spreken over prestaties op macro-niveau en bang zijn voor hun

²⁴ Quote gevonden op: <https://www.mt.nl/management/60-inspirerende-business-quotes/23890>

reputatie, leeft de patiënt in één van deze instituties en komt daar vooral in aanraking met transparantie op micro of meso-niveau. Dit is terug te zien in de resultaten van dit onderzoek, waar geen significante effecten werden gevonden op macro-niveau. Wanneer transparantie echter aansluit bij de leefwereld van de patiënt, heeft het positieve effecten op het vertrouwen van patiënten.

Het UMC Utrecht lijkt de patiënt centraal te willen stellen in het transparantiedebat. Zo is de projectgroep “Betekenisvolle Transparantie” een eerste stap om gehoor te geven aan de wens meer open te zijn (Pijl, 2016). In de praktijk blijkt echter dat het project gesitueerd is in een systeemwereld, waar managers en experts met elkaar praten over het thema. De leefwereld, namelijk transparantie op het niveau van de patiënt, komt minder aan bod in het projectplan. Dit, terwijl het projectplan wel aandacht geeft aan patiënten en beschrijft dat het ziekenhuis een “voorloper” wil zijn op het gebied van transparantie (Pijl, 2016). Ook hier komt opnieuw de prestatiedruk terug, waarbij aandacht voor transparantie positieve gevolgen zou hebben voor de reputatie van het ziekenhuis. Wanneer transparantie te veel gezien wordt als een externe verplichting, kan het nooit tot uiting komen als mogelijkheid om intern beter in de behoeften van de patiënt te voorzien.

De titel van deze scriptie luidt daarom ook: *“Transparantie in de medische wereld: van meer, naar beter”*. Waar Rijkswaterstaat transparant is over alle wegwerkzaamheden en haar dienstverlening via “Van A, naar beter” probeert te optimaliseren, kan dit in de zorg door van meer, naar betere transparantie te gaan. Voor de patiënt is een ziekenhuis immers een bundeling van honderden wegen, met verschillende knooppunten en behandelmogelijkheden. Elke patiënt die ziek is, beoogt de goede weg in te slaan, namelijk de weg naar genezing. Waar de expertise van de patiënt ophoudt, geeft de patiënt vertrouwen aan een zorgverlener of de zorgafdeling waar hij of zij geholpen wordt. Wanneer transparantie de patiënt faciliteert in de informatievoorziening, is dit ondersteunend, wat een positief effect heeft op vertrouwen. Transparantie is dan geen toverformule voor vertrouwen (RVZ, 2007), maar simpelweg een middel om de patiënt beter te helpen in het vinden van zijn of haar pad in het ziekenhuis.

Aanbevelingen

Op basis van de resultaten kunnen twee concrete aanbevelingen gedaan worden:

1) Een informatievoorziening op maat

Uit dit onderzoek blijkt dat betekenisvolle transparantie voor de patiënt in het teken dient te staan van begrijpelijke, duidelijke en eerlijke communicatie. Patiënten vinden het lastig om zich in andere ziektebeelden in te leven. Het is daarom aan te raden om de patiënt centraal te stellen in de informatievoorziening. Een transparante informatievoorziening is pas de inspanning waard, wanneer patiënten de informatie begrijpen. Zorg daarom voor niet te moeilijk taalgebruik en korte en bondige kwalitatieve teksten die op maat zijn gemaakt voor elk ziektebeeld. Alleen wanneer de informatie betekenisvol is, zal dit positieve effecten hebben voor het vertrouwen van patiënten in de zorgverlening.

2) Van patiëntgerichte, naar patiënt gecentreerde informatie

Dit onderzoek laat zien dat de relatie tussen transparantie en vertrouwen genuanceerd is. Zo heeft alleen betekenisvolle transparantie positieve effecten op het vertrouwen van patiënten. Pas daarom alleen transparantie toe, als informatie betekenisvol is voor patiënten. Het aanbieden van cijfermatige, complexe informatie ter verantwoording is een trend die zichtbaar is in de zorg. Dit onderzoek laat echter zien dat output transparantie voor het vertrouwen van de patiënt slechts een meerwaarde biedt, wanneer patiëntervaringen worden gedeeld. Input transparantie biedt daarnaast alleen een meerwaarde, wanneer de informatie kwalitatief wordt toegelicht. Het gaat daarom niet om de hoeveelheid transparante informatie die wordt aangeboden, maar om de kwaliteit van de informatie. Alleen passende informatie heeft een positief effect op het vertrouwen van patiënten. Zorginstellingen dienen een stap verder te gaan dan patiëntgerichtheid door transparantie in de leefwereld van de patiënt te incorporeren. Centreer transparante informatie daarom rondom de leefwereld van patiënten.

HOOFDSTUK 6 – DISCUSSIE

In deze discussie zal er gereflecteerd worden op dit onderzoek tegen het licht van de wetenschappelijke literatuur. Zo zal de invloed van de methode op de onderzoeksresultaten toegelicht worden en zullen enkele sterke punten en tekortkomingen van dit onderzoek besproken worden. De discussie zal beëindigd worden met de belangrijke lessen die voortvloeien uit dit onderzoek en toegepast kunnen worden in vervolgonderzoek.

Theoretische discussie

Op basis van de wetenschappelijke literatuur werd verwacht dat wanneer patiënten blootgesteld zouden worden aan betekenisvolle transparante informatie, dit een positief effect zou hebben op het vertrouwen van patiënten. Critici van transparantie verwezen vooral naar gevaren van transparantie (Bijlsma & Pomp, 2008; Meijer, 2009a; O'Neill, 2002). Zo zou transparantie niet leiden tot vertrouwen, omdat instituties altijd selectief transparant zijn (Van Thijn & Cardoso Ribeiro, 2008). Uit onderzoek is gebleken dat kwaliteitsinformatie voor patiënten moeilijk te interpreteren is (Bijlsma & Pomp, 2008). Wanneer informatie voor patiënten onbegrijpelijk is, zal de patiënt zich alleen richten op informatie wat wel te begrijpen is, waardoor er schijntransparantie ontstaat (Bijlsma & Pomp, 2008.; Meijer 2009a). Om deze reden werd verwacht dat wanneer transparante informatie betekenisvol wordt gepresenteerd, dit een positief effect zou hebben op het vertrouwen van patiënten.

Wanneer vertrouwen wordt benaderd vanuit het economische perspectief, hebben patiënten zelf de keuze om een zorgverlener, afdeling of instelling te vertrouwen op basis van de gegeven informatie (Mcknight & Chevany, 2000). Vertrouwen bestond volgens de auteurs uit de dimensies competentie, welwillendheid, integriteit en voorspelbaarheid. Er werd daarom verwacht dat betekenisvolle transparante informatie patiënten zou faciliteren in de informatiebehoefte, omdat patiënten door het lezen van dit type informatie meer kennis krijgen over de dimensies die onder vertrouwen vallen, zoals bijvoorbeeld de competentie van een zorgverlener. Onderzoekers hebben echter geen specifieke verwachtingen uitgesproken over het verschil tussen transparantie of betekenisvolle transparantie, omdat het laatste een relatief nieuw concept is. Dit is opvallend, omdat ik slechts significante verschillen heb gevonden in het vertrouwen van patiënten tussen de betekenisvol transparante groep en de transparante groep. Deze bevinding lijkt aan te sluiten bij het perspectief van de critici op transparantie, zoals hierboven toegelicht. Het concept betekenisvolle transparantie geeft het debat een extra dimensie, omdat transparantie niet wordt verworpen, maar de gevaren van transparantie uit de weg worden gegaan wanneer transparantie beter wordt afgestemd op de wensen van gebruikers.

Daarnaast is het opvallend dat er effecten zijn gevonden tussen input transparantie en vertrouwen en output transparantie en vertrouwen. Dit betekent dat de hypothese waarin gesteld werd dat betekenisvolle throughput transparantie zou leiden tot meer vertrouwen, verworpen wordt. Aan de hand van de literatuur over vertrouwen zou wel verwacht worden dat een vignette waarin processen worden toegelicht –in dit geval casuïstiek over een incident wat heeft plaatsgevonden in het ziekenhuis- zou bijdragen aan het genereren van vertrouwen op basis van integriteit en welwillendheid (Mcknight & Chevany, 2000). Voor vervolgonderzoek zou het interessant zijn om dieper op deze vormen van transparantie in te gaan. Het zou kunnen dat er daadwerkelijk een verschil bestaat tussen enerzijds input en output transparantie en anderzijds throughput transparantie. Echter dient opgemerkt te worden dat het positief is dat het vertrouwen van patiënten naar aanleiding van het zien van casuïstiek over incidenten niet is afgenomen. De casus in het experiment was zo specifiek, dat dit nog ruimte voor vervolgonderzoek biedt. De huidige literatuur maakt nog te weinig onderscheid tussen input, output en throughput transparantie.

Kanttekeningen experimenteel onderzoek

Tijdens het opzetten van dit onderzoek viel de keuze op een experimenteel onderzoek. Dit brengt het voordeel met zich mee dat de onderzoeker gemakkelijker oorzaak/gevolg-relaties kan aantonen. Hoewel dit onderzoek grondig is opgezet, bleken een aantal factoren van invloed op de onderzoeksresultaten. Zo bleek tijdens het afnemen van de vragenlijsten dat patiënten het erg lastig vonden om zich in te leven in de experimentele context. Dit gebeurde ondanks de instructie die de onderzoeker gaf aan elke patiënt. Zo vertelde de onderzoeker bij elke nieuwe respondent dat de vragen niet om het eigen vertrouwen zouden gaan, maar om het gevoel van vertrouwen naar aanleiding van de gelezen teksten. Desondanks hebben veel patiënten de vragenlijst ingevuld op basis van eigen ervaringen. Elke patiënt is betrokken bij zijn/haar eigen ziektebeeld en minder bij het ziektebeeld van een ander. Het is voor een patiënt dan ook lastig om zich in een nieuwe patiënt in te leven door de ziektegeschiedenis die een patiënt in het ziekenhuis heeft. Ook dit signaal kan gezien worden als onderzoeksuitkomst. Het onderzoek geeft inzicht in de relatie tussen betekenisvolle transparantie en vertrouwen, waarbij het vertrouwen van patiënten niet alleen door transparante informatie beïnvloed wordt. Zo speelt de ervaring van een individuele patiënt met een zorgverlener of ziekenhuis een grote rol. De patiënt neemt deze ervaring onbewust mee, ook al verplaatst hij of zij zich in een hypothetische situatie.

Voor veel patiënten was het lastig om de vignetten te begrijpen. Dit had te maken met het niveau van de taal. Dit is een interessante bevinding, omdat de vignetten zijn ontworpen op basis van bestaande informatie op de website van het ziekenhuis. Dit zou verklaard kunnen worden doordat de patiënten die hebben deelgenomen aan de focusgroep, hoger opgeleid waren dan de patiënten die hebben deelgenomen aan het experiment. Wanneer patiënten de vragenlijst toch hebben ingevuld, kan dit de onderzoeksresultaten beïnvloed hebben. In de wetenschappelijke literatuur is er weinig aandacht voor het effect van opleidingsniveau op vertrouwen in relatie met transparantie. Voor vervolgonderzoek is het belangrijk om patiënten te selecteren met vergelijkbare achtergrondkenmerken, wanneer wordt beoogd om onderzoeksuitkomsten op een nieuwe doelgroep toe te kunnen passen.

Tevens bracht dit experiment het probleem met zich mee dat er een keuze gemaakt moest worden voor het toetsen van informatie. Transparantie is een groot begrip, wat het voor de onderzoeker uitdagend maakte om transparante informatie over de zorg te comprimeren tot drie vignetten. Hoewel de drie vignetten waardevol zijn voor de praktijk, is de casuïstiek niet alomvattend. Ook konden de drie vignetten niet onderling met elkaar vergeleken worden. Wanneer het vergelijken van de drie experimenten wel mogelijk was geweest, had dit de validiteit van het onderzoek bevorderd. Ook bleken de experimentele groepen qua grootte niet gelijk aan elkaar. Er was beoogd dat Qualtrics de groepen random zou indelen en hierbij gelijke groepen zou creëren. Er zijn mogelijk ongelijke groepen ontstaan doordat patiënten tijdens het invullen van de vragenlijst opgeroepen werden voor een consult.

In veel experimenten wordt gebruikt gemaakt van een fictieve doelgroep, zoals een groep studenten, om deel te nemen aan het experiment. Een pluspunt van dit onderzoek is dat de onderzoeker de vragenlijst onder echte patiënten heeft kunnen afnemen. De setting waarin de patiënten deel namen aan het experiment, bracht echter ook beperkingen met zich mee. Patiënten hebben door het afnemen van de vragenlijst in de wachtkamer mogelijk tijdsdruk gevoeld, omdat zij in de meeste gevallen binnen een kwartier opgeroepen zouden worden. Daarnaast is het mogelijk dat de patiënt zich onrustig heeft gevoeld met betrekking tot zijn/haar afspraak. Hierdoor kan het zo zijn dat een deel van de patiënten de vragen in het experiment minder zorgvuldig heeft ingevuld.

Tot slot bleek de manipulatiecheck die beoogd was uit te voeren in de praktijk niet aan te sluiten. De vignetten die door de onderzoeker aangemerkt werden als betekenisvol transparant, transparant en gewone informatie werden door de patiënt niet significant verschillend van elkaar gewaardeerd. Er zijn hiervoor twee mogelijke verklaringen. Allereerst is mogelijk dat de manipulatieverschillen tussen de vignetten te

klein zijn geweest om een daadwerkelijk effect te hebben. Hierdoor kan het dat patiënten de vignetten binnen hetzelfde spectrum hebben gewaardeerd. Het is echter ook mogelijk dat de manipulatie alleen onbewust is ervaren door patiënten. Dit zou de experimentele component van het onderzoek juist versterken, omdat het niet de bedoeling is dat patiënten door hebben dat zij deelnemen aan een experiment. Met beide scenario's dient rekening te worden gehouden.

Belangrijkste lessen voor vervolgonderzoek

Één van de belangrijkste lessen uit dit onderzoek is dat patiënten het erg moeilijk vinden om zich te verplaatsen in het ziekteperspectief van een andere patiënt. Voor vervolgonderzoek zou het waardevol zijn om allereerst het experiment te testen onder dezelfde doelgroep als waar het experiment wordt uitgevoerd. Op deze manier kan ook voldaan worden aan de tweede les, namelijk zowel het experiment zelf als de informatievoorziening binnen de zorg op een laagdrempelig niveau aanbieden. Te moeilijke teksten worden niet begrepen, niet gelezen en schieten bij aan het doel elke patiënt zo goed mogelijk te informeren over de kwaliteit van zorg.

Daarnaast zou het waardevol zijn om een vergelijkbaar onderzoek opnieuw uit te voeren met behulp van een grotere steekproef. Dit vergroot de kans dat er meer significante resultaten worden gevonden door de onderzoeker. Ook zou het waardevol zijn om externe spelers mee te nemen in het onderzoek. In dit onderzoek is er bewust voor gekozen om de focus te leggen op de patiënt. Er zijn echter veel meer partijen die baat hebben bij transparantie. Er kan hierbij gedacht worden aan potentiële nieuwe patiënten, zorgverzekeraars of overheidsinstellingen. Het zou waardevol zijn om de behoeften van deze spelers omtrent transparante informatie in kaart te brengen.

Tot besluit

Hoewel dit onderzoek is gepositioneerd in de context van een zorginstelling, gaat het transparantievraagstuk verder dan alleen de zorg. In de gehele maatschappij wordt transparantie gezien als middel om verantwoording af te leggen, prestaties te meten en te leren. Als onderdeel van de New Public Management beweging nestelt het transparantiedebat zich dan ook in meer organisaties. Burgers zouden rationele beslissingen moeten kunnen maken (Reichard, 1988), transparantie zou tot meer vertrouwen leiden (Meurs, 2009) en tot meer legitimiteit onder burgers (Blomgren, 2007; Hood & Heald, 2006). Dit onderzoek laat zien dat transparantie een veelgebruikte managementterm is, waar meer nuance in mag worden aangebracht. Zo ligt het aan de invulling en uitvoering van het transparantiebeleid, of transparantie betekenisvol wordt gemaakt voor de doelgroep en zo bijdraagt aan vertrouwen. Ik ben daarom kritisch op de optimisten en de pessimisten. Het is te eenvoudig om uitspraken te doen over een complexe relatie, zonder daadwerkelijk te kijken naar de behoeften van gebruikers. Daarnaast kan transparantie misleidend zijn, doordat informatie selectief of op een complexe manier wordt gedeeld. Het is daarom aan organisaties zelf om te ontdekken hoe transparantie betekenisvol kan worden gemaakt voor de klant, door goed te luisteren waar behoeften liggen en zo een weg te vinden in het grotere transparantievraagstuk.

Literatuurlijst

- Anderson, L. A., & Dedrick, R. F. (1990). Development of the Trust in Physician scale: a measure to assess interpersonal trust in patient-physician relationships. *Psychological reports*, 67(3 suppl), 1091-1100.
- Atzmüller, C., & Steiner, P. M. (2010). Experimental vignette studies in survey research. *Methodology*.
- Bækgaard, M., Baethge, C., Blom-Hansen, J., Dunlop, C. A., Esteve, M., Jakobsen, M., & Stewart, P. (2015). Conducting Experiments in Public Management Research: A Practical Guide. *International Public Management Journal*, 18(2), 323-342.
- Bal, R. (2008). *De nieuwe zichtbaarheid: sturing in tijden van marktwerking* (Oratie). Geraadpleegd via https://www.bmg.eur.nl/fileadmin/ASSETS/bmg/Onderzoek/Oraties/Bal/080222_Bal__Roland_ntoon.pdf
- Bijlsma, M. & Pomp, M. (2008). *Kwaliteitstransparantie en concurrentie in de ziekenhuiszorg*. Den Haag: CPB.
- Bovens, M. A. P. (2003). *De digitale republiek: democratie en rechtsstaat in de informatiemaatschappij*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Blomgren, M. (2007). The drive for transparency: Organizational field transformations in Swedish healthcare. *Public Administration*, 85(1), 67-82.
- Brabers, A. E. M., Reitsma-van Rooijen, M. & De jong, J. D. (2017). Barometer vertrouwen in de gezondheidszorg. Geraadpleegd via <https://www.nivel.nl/panels/barometer-vertrouwen-de-gezondheidszorg>
- Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development: Experiments by nature and design. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Bryman, A. (2012). *Social research methods*. Oxford: Oxford University Press (fourth edition).
- Calnan, M. W., & Sanford, E. (2004). Public trust in health care: the system or the doctor?. *Quality and safety in health care*, 13(2), 92-97.
- Calnan, M., & Rowe, R. (2008). *Trust matters in health care*. McGraw-Hill Education (UK).
- Curtin, D., & Meijer, A. J. (2006). Does transparency strengthen legitimacy?. *Information polity*, 11(2), 109-122.
- Dautzenberg, M., Faber, M., Harmsen, M. & Weenink, J. (2011). *Kiezen zorggebruikers voor kwaliteit? Literatuurstudie naar de effecten van publieke ziekenhuisinformatie op keuzes van patiënten*. Nijmegen: Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ Healthcare).
- Deetz, S. (1996). Crossroads—Describing differences in approaches to organization science: Rethinking Burrell and Morgan and their legacy. *Organization science*, 7(2), 191-207.
- Delnoij, D. (2008). *Oratie: Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief*. Universiteit van Tilburg.

- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage Publications London.
- Fung, A., Graham, M., & Weil, D. (2007). *Full disclosure: The perils and promise of transparency*. Cambridge University Press.
- Gabe, J., Exworthy, M., Jones, I. R., & Smith, G. (2012). Towards a sociology of disclosure: The case of surgical performance. *Sociology Compass*, 6(11), 908-922.
- Giddens, A. (2006). "Globalization and the Changing World", in: A. Giddens, *Sociology*, Cambridge: Polity Press: pp. 30-69.
- Grimmelikhuijsen, S. (2010). Transparency of public decision-making: towards trust in local government? *Policy & Internet*, 2(1), 5-35.
- Grimmelikhuijsen, S. (2012). Transparency and trust. An experimental study of online disclosure and trust in government. Dissertation, Utrecht University.
- Grimmelikhuijsen, S., & Knies, E. (2015). Validating a scale for citizen trust in government organizations. *International Review of Administrative Sciences*, 0020852315585950.
- Grimmelikhuijsen, S., Jilke, S., Olsen, A. L., & Tummers, L. (2017). Behavioral public administration: Combining insights from public administration and psychology. *Public Administration Review*, 77(1), 45-56.
- Groeneveld, S., Tummers, L., Bronkhorst, B., Ashikali, T., & Van Thiel, S. (2015). Quantitative methods in public administration: Their use and development through time. *International Public Management Journal*, 18(1), 61-86.
- Groenewegen, P. P., Hansen, J., & Ter Bekke, S. (2007). *Professies en de toekomst veranderende verhoudingen in de gezondheidszorg*. Utrecht: Springer.
- Groenewoud, A. S. (2008). It's your Choice! A study of search and selection processes, and the use of performance indicators in different patient groups. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Harris, P. (2008). *Designing and reporting experiments in psychology*. Berkshire: Open University Press.
- Heald, D. (2006). Varieties of transparency. In C. Hood, and D. Heald (eds.), *Transparency: the key to better governance?* (pp. 25-43). Oxford: Oxford University Press.
- Holmström, B. (1979). Moral hazard and observability. *Bell Journal of Economics* 10, 74- 91.
- Hood, C. (1991). A public management for all seasons?. *Public Administration*, 69(1), 3-19.
- Hood, C. & Heald, D. (2006). Preface. In C. Hood, and D. Heald (eds.), *Transparency: the key to better governance?* (pp. 25-43). Oxford: Oxford University Press.
- Jani, Y. (2015). Learning from medicine related safety incidents. *Prescriber*, 26(19), 22-26.
- Jonkers, P. (2013). Zet transparantie liever in voor bekritisbaarheid dan voor vertrouwen. In Broeders, D., Prins, C., Griffioen, H., Jonkers P., Bokhorst, M. & Sax M. (2013). *Speelruimte voor een transparantere rechtspraak* (pp. 449-470). Den Haag: WRR.
- Kiers, B. (2013, 13 oktober). Weerstand tegen transparantie. Geraadpleegd via <https://www.zorgvisie.nl/kwaliteit/verdieping/2013/10/weerstand-tegen-transparantie-1388550w/>
- Kolfschooten, F. (2016). Het jaar van de transparantie. Geraadpleegd via

- <https://www.ntvg.nl/artikelen/het-jaar-van-de-transparantie>
- Koopmann, B. D. (2014) Informatie over kanker: een mixed methods onderzoek over de invloed van digitalisering van medische informatie op de kankerinfoservices in ziekenhuizen. Geraadpleegd via <https://dspace.library.uu.nl/bitstream/.../Koopmann,%20B.%20%20Scriptie.pdf?...2>
- Lewis, J.D., & Weigert, A. (1985). Trust as a Social Reality. *Social Forces*, 63(4), 967-985.
- Lugtenberg, M. & Westert, G. P. (2007). Kwaliteit van de gezondheidszorg en keuze-informatie voor burgers. Tilburg: Tranzo, Universiteit van Tilburg.
- Mayer, R. C., Davis, J. H., & Schoorman, F. D. (1995). An integrative model of organizational trust. *Academy of management review*, 20(3), 709-734.
- McKnight, D. H., & Chervany, N. L. (2000). What is trust? A conceptual analysis and an interdisciplinary model. *AMCIS 2000 Proceedings*, 382.
- McKnight, D. H., & Chervany, N. L. (2001). Trust and distrust definitions: One bite at a time. In *Trust in Cyber-societies* (pp. 27-54). Springer Berlin Heidelberg.
- Meijer, A. (2009a). Does transparency lead to better education? The effects in the Netherlands of publishing school performance indicators on the internet. *Innovation and the Public Sector*.
- Meijer, A. & Grimmelikhuijsen, S. & Brandsma, G. J. (2009b). Transparantie. Verbreedt en versterkt openbaarmaking publieke verantwoording? In Bovens, M. & Schillemans, T. (2009). *Handboek publieke verantwoording* (pp. 205-225). Den Haag: Lemma.
- Meijer, A. (2014). Transparency. In M. Bovens, R.E. Goodin & T. Schillemans (Eds.), *The –Oxford Handbook of Public Accountability* (pp. 507-524). Oxford: Oxford University Press.
- Meurs, P. (2009). *Sociaal vertrouwen: een kwestie van durf*. Utrecht: Verwey-Jonker instituut.
- Noordegraaf, M. (2015). *Public Management. Performance, Professionalism, Politics*. Palgrave McMillan.
- O'Neill, O. (2002). *A question of trust: The BBC Reith Lectures 2002*. Cambridge University Press.
- Ouwens, M., van der Brug, S., Faber, M., & van der Weijden, T. (2012). Shared decision making & Zelfmanagement. *Literatuuronderzoek naar begrippen*.
- Pijl, H. (2016). *Plan van aanpak: op weg naar betekenisvolle transparantie*. Utrecht: UMCU.
- Raad voor de volksgezondheid en zorg (RVZ). (2007). *Vertrouwen in de arts*. Den Haag: RVZ.
- Raad voor de volksgezondheid en zorg (RVZ). (2010). *De patiënt als sturende kracht*. Den Haag: RVZ.
- Raad voor de volksgezondheid en zorg (RVZ). (2013). *Garanties voor kwaliteit van zorg*. Den Haag: RVZ.
- Reichard, C. (1998). The impact of performance management on transparency and accountability in the public sector. In Hondeghem, A. (ed.), *Ethics and accountability in a context of governance and new public management*. Amsterdam: IOS Press.
- Rijksoverheid (2015). *Kamerbrief het jaar van de transparantie*. Geraadpleegd via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2015/03/02/kamerbrief-het-jaar-van-de-transparantie>
- Rousseau, D. M., Sitkin, S. B., Burt, R. S., & Camerer, C. (1998). Not so different after all: A cross

- discipline view of trust. *Academy of management review*, 23(3), 393-404.
- Schipaanboord, A., Delnoij, D. & Bal, R. (2011). Patiënt empowerment in the Netherlands. In Löfgren, H., De Leeuw, E. & Leahy, M. (2011). *Democratizing Health* (pp. 111-127). Cheltenham: Edward Elgar Publishing Limited.
- Schippers, E., Landelijke nota gezondheidsbeleid, 2011.
- Schmider, E., Ziegler, M., Danay, E., Beyer, L., & Bühner, M. (2010). Is it really robust?. *Methodology*, 6, 147-151.
- Seale, C. (2003). Health and media: an overview. *Sociology of health & illness*, 25(6), 513-531.
- Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) (2004). Sociaal en Cultureel Rapport 2004. Den Haag: SCP.
- Stel, J. (2016, 8 juni). Definitie gezondheid aan herziening toe. Verkregen van <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/definitie-gezondheid-aan-herziening-toe.htm>
- Thom, D. H. (2001). Physician behaviors that predict patient trust. *Journal of Family Practice*, 50(4), 323-323.
- Trappenburg, M. J. (2008). *Genoeg is genoeg: over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Trappenburg, M.J., Schillemans, T., van de Bovenkamp H.M. (2009). “Cliëntenraden en klantenfora”. In Bovens, M., Schillemans, T. *Handboek publieke verantwoording*. Den Haag: Lemma.
- Twillert, M. (2016). *UMCU-baas Margriet Sneider wil openheid*. Geraadpleegd via: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/UMCUbaas-MargrietSchneider-wil-openheid.htm>
- Van den Bos, K. & Brenninkmeijer, A. F. M. (2012). “*Vertrouwen in wetgeving, de overheid en de rechtspraak. De mens als informatieverwerkend individu*”. *Nederlands Juristenblad*, 25 mei 2012, 21, 1451–1457.
- Van Loon, L. (2011, 20 juli). Transparantie verbetert de zorg (online afbeelding). Geraadpleegd via <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/Transparantie-verbetert-de-zorg.htm>
- Van Thijn, E. & Cardoso Ribeiro, T. (2008). *De informatieparadox: een blinde vlek in het openbaar bestuur*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.
- Vennik, F., Van den Bovenkamp, H., Raats, I., De Wit, F., Visserman, E. & Grit, K. (2013). Handleiding kwaliteitsverbetering ziekenhuiszorg vanuit de ervaringen van patiënten. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Vereniging Nederlandse Universiteiten. (2005). Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek. Den Haag: VSNU.
- Weert, J. C. M., Jansen, J., Van Dulmen, A. M., Heeren, T. & Besing, J. (2008). Krijgen patiënten met kanker de informatie die zij nodig hebben? Een onderzoek naar informatiebehoeften van patiënten die een behandeling met chemotherapie ondergaan. Amsterdam: Etmaal van de Communicatie.

- Welch, E.W., E.W. Hinnant & M.J. Moon (2005). Linking Citizen Satisfaction with Egovernment and trust in government, *Journal of Public Administration Research and Theory*, 15(3), 371-391.
- Wolfe, A. (2001). Institute of Medicine report: *Crossing the quality chasm: A new health care system for the 21st century*. *Policy, Politics, & Nursing practice*, 2,(3), 233-235.

Bijlagen

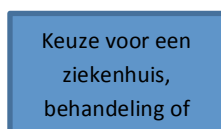
Bijlage 1: Topiclijst betekenisvolle transparantie

1) Introductie – 15 minuten

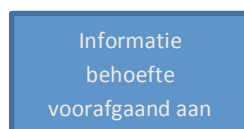
- Voorstellen leiders interview en patiënten
 - Wie zijn wij en waarom houden wij deze focusgroep
 - Kort: wie bent u? (namenrondje)
- Korte uitleg waarom transparantie
 - Kwaliteit van zorg belangrijk thema
 - Door nieuw zorgstelsel 2006, grotere rol zorgverzekeraars. Daarom is zelf kiezen voor de patiënt belangrijker geworden. Zorg moet meer afgestemd worden op de patiënt, maar dan moet de patiënt ook op basis van informatie keuzes kunnen maken.
- Korte uitleg betekenis transparantie
 - Gaat over informatie die kennis zou geven over kwaliteit van zorg en inzicht in de eigen behandeling.
 - Vaak gaat het over informatie op internet.
 - Transparantie heeft verschillende functies:
 - Je kunt d.m.v. transparantie kijken of een ziekenhuis goed presteert en kwaliteit aflevert. Voorbeeld: Zorgkaart Nederland
 - Een ziekenhuis moet verantwoording afleggen aan anderen, bijv. aan de overheid. Voorbeeld: ziekenhuis noteert hoeveel mensen vallen. Als er in korte tijd meer meldingen zijn, wordt dit onderzocht. Zo wordt de veiligheid van patiënten goed in de gaten gehouden.
 - Ook onder artsen is transparantie belangrijk. Het UMC wil ook dat er in het ziekenhuis informatie met elkaar gedeeld wordt, zodat iedereen van elkaar kan leren.
- Doel en opbouw focusgroep toelichten
 - Doel: Een beeld creëren waar de behoeften en wensen van de patiënt liggen als het gaat om transparantie.
 - Opbouw: Dit doen wij aan de hand van het zorgproces wat u als patiënt doorloopt wanneer u naar een ziekenhuis komt. Dus van keuze voor een ziekenhuis of bepaalde behandeling tot een operatie tot het moment dat u weer thuis bent.

Zorgproces

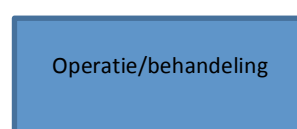
1) Aanmelding, oriëntatie,
Doorverwijzing



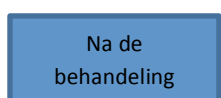
2) Voorbereiding



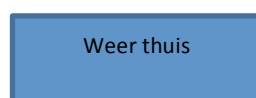
3) Behandeling



4) Herstel/revalidatie



5) Ontslag



Vraag 1) Waar denkt u aan bij transparantie in de zorg?

Vraag 2) Wanneer is zorg voor de patiënt volgens u kwalitatief goed?

Casus:

Een casus om te voorkomen dat patiënten alleen vanuit hun eigen ziektebeeld redeneren.

Bijvoorbeeld: Jan heeft al lange tijd last van zijn knie. Hij is hier al vaker voor behandeld, maar heeft nu te horen gekregen dat hij een ingewikkelde knie operatie moet ondergaan.

Vraag 3) Aan welke informatie heeft Jan behoefte (per behandelfase) wanneer hij inzicht wil krijgen in zijn behandel mogelijkheden om uiteindelijk zorg van hoge kwaliteit te ontvangen?

- **A) Aanmelding**
 - Keuze ziekenhuis: prestaties/expertise ziekenhuis
 - Specialisatie ziekenhuis
 - Ervaring patiënten
 - Nieuwe ontwikkelen in de zorg
 - Kennis in huis
 - Dingen die mis gaan
 - Informatie vanuit de toezichthouder (Inspectie Gezondheidszorg)
 - Reistijd
 - Keuze behandeling
 - Wachtlijsten/tijden
 - Kosten
 - Slagingskans
 - Keuze arts: prestaties/expertise arts
 - Ervaringen andere patiënten arts
 - Werkervaring arts en kundigheid
 - Klantvriendelijkheid arts
 - Hoeveel patiënten behandeld
- **B) Voorbereiding**
 - Risico's behandeling
 - Ervaringen behandeling
 - Kennis medisch specialist
 - Kennis arts up to date
 - Meebeslissen
 - Mogelijkheden second opinion

3) Pauze - 15 minuten (Flexibel, wanneer er behoefte aan is)

- **C) Behandeling**
 - Informatie over veiligheid
 - Informatie over beslissingsmacht/keuzevrijheid patiënt
 - Informatie over hoe een verpleegkundige/arts hoort te werken (protocollen)
 - Ruimte voor maatwerk
 - Fouten en misverstanden tijdens de behandeling
 - Afwegingen bij behandeling
 - Meebeslissen/maatwerk
- **D) Herstel en ontslag**

- Betrokkenheid arts: houdt hij mij nog in de gaten
- Mogelijkheden second opinion
- Eerlijke adviezen
- Bij wie kan ik terecht met vragen
- Laagdrempelig contact
- Inkijk medische gegevens
- Gegevens her-operaties
- Tips voor thuis

➔ Per fase open beginnen en punten patiënten opschrijven. Vervolgens vragen naar de thema's die helemaal niet besproken zijn of die ook belangrijk zijn of minder belangrijk en waarom.

3) Discussie: 30 minuten

Vraag 4) We hebben nu verschillende soorten transparante informatie besproken. Welk type informatie is in deze fasen het meest belangrijk voor u?

Vraag 5) Wanneer is het openbaar maken van informatie voor u nuttig?

Vraag 5) Welke informatie mist u op dit moment als patiënt?

Vraag 6) Hoe zou u deze informatie willen ontvangen/waar wilt u deze informatie kunnen vinden?

Vraag 7) Vindt u het wenselijk dat informatie over de kwaliteit van de arts op het internet kunt vinden?

4) Afsluiting - 5 minuten

- Bedanken voor tijd en input
- Toelichten wat er met de input gebeurd

Bijlage 2: Transcripten

Transcriptie focusgroep 1

Datum interview: 28032017

Aantal participanten: P1 (Man), P2 (vrouw), P3 (vrouw), P4 (man), P5 (man).

Duur: 01:59 minuten

Interviewers: Michelle van Asselt (I1) en Miranda Wildenbeest (I2)

I1: Wij zullen vandaag het gesprek dat wij met elkaar willen hebben uittypen. Dit gebeurt uiteraard geheel anoniem. Dit doen wij om weer input voor het ziekenhuis te hebben hoe om te gaan met transparantie. Ik ben Michelle. Ik ben hier verbonden aan het project Betekenisvolle Transparantie vanuit mijn rol als stagiair. Ik stuur nog, Bestuurskunde, aan de Universiteit en ben betrokken geraakt bij dit project, omdat ik ook onderzoek doe naar transparantie en het gewoon een heel interessant thema vind. En dit is Miranda.

I2: Ja ik ben Miranda Wildenbeest. Ik werk hier op de afdeling Marketing en Communicatie. Ik ben net als Michelle en ook als Maria. Wij zitten met zijn drieën met nog een groep andere mensen in huis in die werkgroep Betekenisvolle Transparantie. En een heel interessant onderwerp. Wij hadden het net er al even over dat het een onderwerp is waar je van alles van kunt vinden en dat het heel fijn is om even de inhoud in te duiken. Van wat is nou transparantie waar je ook iets aan hebt. En dan vooral als patiënt. Ik vind het heel leuk dat jullie er zijn en ik heb zin in deze middag.

P1: Mooi.

I2: Zullen we even kort een voorstelrondje doen.

P2: Ja, ik ben X. Moeder van twee kinderen waarvan één al bijna 25 jaar ziek, dus ik zie dit ziekenhuis regelmatig. Een man die ernstig ziek is en zelf ontkwam ik er ook niet helemaal aan. Dus een patiënt met veel ervaringen, rechtstreeks een zijdelings.

P3: Ik ben X. Ik heb zelf de ziekte van Lyme gehad toen het nog niet zo bekend was. En ook niet erkend werd. Het werd veel te laat ontdekt en ik heb heel veel uitval gehad. Ik heb het denk ik nu een jaartje of, ik wist het zelf ook niet, ik heb de teek nooit gezien. Het was een periode in mijn leven waarin er ook veel mensen dood gingen/overleden. Ik dacht dus zelf, ik ben psycholoog, ik ben daar zo moe van. Ik ging steeds moeilijker lopen. Uiteindelijk dacht men dat ik MS zou hebben, zo werd ik ontvangen in het ziekenhuis. Mevrouw u heeft MS. Het onderzoek ernaar was niet echt ontwikkeld en toen ben ik zelf gaan zoeken. Het Internet was beschikbaar en toen ben ik zelf gekomen met het verhaal van Lyme. Ze wisten hier helemaal niet wat er mee te doen. Het is toen wel rap aangepakt. Het betekent neurologische uitval. Mijn balans is slecht, kracht ook. Ik was vroeger een sporter, beweger, fietser, dat kan allemaal niet meer en dat vind ik heel erg.

P1: Ja, dat snap ik.

P2: Ja, maar goed. Ik kan er heel veel over uitweiden, maar...

P4: Oke, ik ben X. Ik kom hier sinds dat ik de nierziekte heb. Ben hier in 2015.

P2: Wat zei u?

P4: De Nierziekte.

P2: O sorry.

P4: Filtertjes die door het lichaam zelf worden afgebroken. Sinds 2015, november, ben ik getransplanteerd. Heb ik een nieuwe nier. Het gaat heel goed, maar ik ben nog steeds onder controle. Ik kom hier elk jaar terug. Zeker na de transplantatie kom je één keer per week terug. Dan is transparantie dan toch wel belangrijk. Vandaar.

I2: Na, goed.

P5: Ik ben X, uit Bennekom. Vrouw en twee kinderen. Dochters waar één vandaag jarig, dertig jaar geworden. Zegt niks over haar, maar alles over mijn leeftijd. Ik ben hier al een paar jaar, ik ben geopereerd aan neuropathische pijnen. Een jaar of vijf zes. Nee zelfs sinds 2013 ben ik hier al toevende. Allerlei onderzoek gehad, maar ben er nooit van afgekomen. Je loopt door met pijnen. Aan de buitenkant zie je dat niet, maar dat stoort je levensritme. Te pas en te onpas.

P1: X. Vader van vier kinderen. Achtergrond directeur fietsvakanties. Consultant rondom transitie naar patiënt/klantgericht werken. Gedaan onder andere heel veel bij de gemeente Eindhoven. Vandaar ook mijn interesse bij dit verhaal. Ik ben hier ook patiënt en vroeg aan iemand kan ik ook iets terugdoen en vind het ook leuk om mee te kijken. Het is altijd een heel fascinatie als ik door het hele circus word geleid. Hoe het gaat en waarom het gaat. Zo maak je het voor jezelf ook dragelijker. De aanleiding is: ik ben hier ooit gedotterd. En ik ben op dit moment, loop ik een chemokuur voor maagkanker. Daar zit ik nu middenin. Het is niet te zien, het is ook een wonder. De oncoloog vroeg zich af of ik de pillen wel slik.

Iedereen: lachen.

P1: Ja, nee, ik ben buitengewoon trouw. Dat was ook al het geval bij de interventiecardioloog toen ik op de tafel lag. Die zei: o weet je het zeker dat je hier moet zijn. Maar goed ik vind dit heel erg leuk om mee te doen en mijn vraag neergelegd bij medewerkers ik vind het leuk om wat terug te doen en de hersens te blijven kraken.

I1: Helemaal super. Ja bijzonder u verhaal allemaal te horen. En bedankt dat u uw input vandaag wilt geven over dit thema. Ik wilde kort even introduceren wat transparantie inhoudt en waarom het nu zo'n belangrijk thema is. *prezi werkt niet goed*

I2: Ik zie maar half beeld.

I1: Ja, naja doet er niet toe.

I2: Er staat transparantie.

I1: Ja, transparantie in de zorg. Ehm, naja, kwaliteit van zorg is een steeds belangrijker thema geworden. Wij zien transparantie dan ook als de openheid van informatie ten behoeve van de kwaliteit van zorg. Het gaat vaak over de patiënt die zelf keuzes kan maken, over waar en hoe hij bepaalde zorg geleverd wil krijgen. De introductie van het nieuwe stelsel van marktwerking in 2006 heeft daar een grote rol in gehad. Zorgverzekeraars zijn belangrijker geworden. Je hebt nu zelf de keuze van ga ik naar dit ziekenhuis of dit ziekenhuis en wat is voor mij kwalitatief goede zorg. Vandaar dat dit thema nu heel erg speelt. En daarnaast heeft het UMC de uitdaging meer transparant te zijn. Wij willen graag open zijn en meer informatie met patiënten delen, maar dan vinden wij het wel belangrijk dat die informatie die wij met patiënten delen ook aansluit op uw behoeften. Wij kunnen wel overal transparant over zijn, maar het is volgens ons des te belangrijker dat het aansluit bij wat de patiënt wil. Daarom zitten wij hier eigenlijk

vandaag. Wij zijn erg benieuwd waar de patiënt behoefte aan heeft en hoe u de informatievoorziening tot nu toe hebt ervaren als patiënt. Ehm, ja ik heb een aantal voorbeelden van transparantie. Even kijken of hij hem nu gaat pakken. Ik ga even terug hoor. Kijk maar niet.

Iedereen: Oeh Nee.

I2: Ik zei al tegen haar, hier word ik misselijk van. Als je wat ouder bent, dan...

Iedereen: *lachen*.

I1: Ehm, het eerste voorbeeld. Zorgkaart Nederland. Een website waar u de ervaringen van andere patiënten met het ziekenhuis kunt zien. Je kunt hier zien wat andere patiënten van het ziekenhuis vonden en ook zien, naja je ziet hier bijvoorbeeld een stukje van een vader, die schrijft dit vond ik prettig en minder prettig. Dit is een vorm van transparantie wat kan dienen aan het transparant zijn over de prestaties van het ziekenhuis. Dus hoe goed wij het doen. Ehm, er zijn nog meer vormen van transparantie. Bijvoorbeeld: u wilt bijvoorbeeld weten hoeveel patiënten hier met een bepaalde behandeling geopereerd worden. Je kunt dan ook statistieken bekijken. Hoeveel patiënten met een bepaalde vorm van kanker behandelen wij hier en hoe ontwikkeld zijn wij daarin. Dat is ook een vorm van transparantie. Ehm, de volgende, het borstkankerlintje. Dat staat eigenlijk voor een keurmerk van een patiëntenvereniging, zoals in dit geval dan borstkanker. Dus als wij een keurmerk krijgen laten wij eigenlijk zien dat de zorg kwalitatief goed is. Ook een vorm van transparantie. Ehm, nou de IGZ speelt ook een grote rol binnen transparantie. De IGZ controleert regelmatig of wij aan alle eisen voldoen van de inspectie. Zo niet dan wordt er een plan opgesteld om dit te verbeteren. Ook daar kunnen wij open over zijn. Wat wij eraan doen om dingen die minder goed gaan aan te pakken. Dit is een voorbeeld van iets wat minder goed is gegaan. Het is ook interessant om te kijken in hoeverre willen wij daar open over zijn en heeft u daar iets aan. Want dit gaat natuurlijk over totaal iets anders dan waarvoor u hier zit. Ehm, het patiënten portaal. Ook een manier om informatie met patiënten te delen en ook een belangrijke manier denk ik. Tot slot is het ook belangrijk voor u om te weten in het proces van de behandeling waar u terecht kunt met vragen, hoe u vragen kunt stellen, hoe u het beste kunt communiceren en dat daar ook openheid over is. Kortom, transparantie is heel veel. Er zijn heel veel mogelijkheden. Wij willen vandaag transparantie met u doorlopen aan de hand van het zorgproces. Wij hebben geprobeerd dat proces op de slides te laten zien. Het proces is eigenlijk vanaf het moment dat u hier aankomt in het ziekenhuis. Dus u meldt u aan voor het UMC of een specifieke behandeling. Eh, vervolgens gaat u naar de voorbereiding van de behandeling. U krijgt vooronderzoeken en hebt samen met de arts besloten wat het beste bij u aansluit. Dan de behandeling zelf. En tot slot de periode van herstel/ontslag. Misschien blijft u nog even in het ziekenhuis of mag u al naar huis, maar u hebt natuurlijk nog wel contact met de arts. Dus dat is eigenlijk de cyclus die wij interessant zouden vinden om te doorlopen. Wij zullen kijken aan wat voor soort informatie u per transparante informatie u per fase behoefte zou hebben. Zijn daar vragen over? Leg ik het duidelijk uit?

Iedereen: ja duidelijk.

I2: Wij willen wel met een algemene vraag beginnen om even in te komen.

I1: Yes, wil jij beginnen?

I2: Dat is prima. Ik verslik me wel even. Dit is het behandelproces. Jullie hebben als het goed is ook allemaal de vragenlijst ingevuld. Niet allemaal. Nou, het waren ook wel lastige vragen. Dat vonden wij ook wel om te maken. Ik vind het toch wel fijn om er even mee te beginnen. Als je het hebt over transparantie in de zorg, wij hebben wat voorbeelden laten zien maar, jullie hebben er ook over nagedacht. Waar denkt u dan aan. Wat komt bij u op als u denkt aan transparantie in de zorg?

P4: Dat de arts duidelijk is over uitslagen. Duidelijk communiceert en ook niets achterhoudt. Ja, zo van waardes zijn wel oke, dat kan bijvoorbeeld een antwoord zijn he. Ik wil gewoon weten wat in mijn geval de

keratinewaarde is.

P2: Wat is dat?

P4: Keratine, dat is een stofje.

I2: Ja, ja, dus echt.

P5: Is die meetbaar?

P4: Ja.

I2: Dan gaat het dus om hele feitelijke informatie.

P4: Ja, uitslagen dus. En als er iets niet goed is dan vraag ik ook van ja het is wat hoger de keratine.

P2: Is daar een reden voor of niet.

P4: Ja wat meer uitleg.

P3: Ja meer uitleg.

I2: En wat meer uitleg, want nu lijkt ik te horen dat u erom vraagt. Maar meer dan die dat uit zichzelf doet?

P4: Ja, jaja. Als ik het antwoord niet heb dan ga ik er om vragen. Dan ga ik wat erin ja.

P5: Maar aan het einde van het gesprek heb je wel een tevreden gevoel. Ja ja. Ik vind bij transparantie de samenwerking richting een huisarts, want de huisarts is niet zo schunnig als de artsen hier, maar dat de huisarts is toch de vertrouwenspersoon van jou als patiënt. Dat die eigenlijk kort en bondig om de hoogte gehouden wordt. Daar moet niet te veel tijd tussen zitten.

P3: En dat lukt ook niet altijd he.

P5: Nee, dat lukt ook niet altijd.

P3: Daar vallen nog wel gaten.

I2: Daar vallen gaten?

P3: Ja daar vallen steken in.

P5: Ja, dan zit je met een huisarts. Bent u nog in het UMC geweest? Ja. Ja in 2006. Nee, vorig jaar nog! 2016.

P3: En dat weten ze dan niet.

P5: Dan heb je een niaat tussen de situatie hier en het gesprek met een huisarts.

P3: Ja, klopt.

I2: Hebben meer mensen die ervaring?

P2 en P4: Ja, ja.

P1: Ik kijk eigenlijk vanuit een heel ander perspectief. Als je van een perifeer ziekenhuis naar een academisch ziekenhuis gaat dan zie je dat die communicatie kwetsbaar is. Dat wist ik, kon je van ter voren al uittekenen, ik moest dan van de cardioloog naar het secretariaat. En dat moest communiceren met het

secretariaat hier. Dan kun je eigenlijk uittekenen, dat kennen we allemaal. Ik geef een boodschap door en wat blijft er van over.

P5: Een leuke band.

P1: Ja, een leuke band *lacht*. Dat gebeurt dan ook en eh dat zijn een aantal mensen die dan heel assertief zijn. Ik controleerde het gewoon. Ik checkte bij allebei goh volgens mij is dit de status, klopt dat? Nou dat klopte eigenlijk bijna nooit. In die zin was dat wel schrijnend om te zien. Die communicatie daar. En rondom de behandeling. En ook de perikelen daar qua communicatie. Dat kan een huisarts zijn of een ander ziekenhuis.

P5: Herkenbaar.

I2: En wat zou dan helpen om dat te verbeteren?

P2: Dat de verantwoordelijkheid als specialist. Waar je komt als patiënt. En die moet zorgen dat de informatie A wordt genoteerd he, onder zijn patiënt nummer. En B dat het wordt weggestuurd naar een huisarts. Ik heb een huisarts van mijn dochter niet zo lang geleden nog horen roepen toen er problemen ontstonden over een vrij zwaar medicament. “Wie heeft dit in godsnaam voorgeschreven!” Echt dat hij niet wist wat hij doen moest. En dat zou toch niet moeten kunnen.

P1: Je kunt vaak zien he, wat er van de specialist naar de huisarts is gestuurd, maar...

I2: Maar wie kan dat zien?

P1: Je kunt als patiënt zien als je je als patiënt aanmeldt welke brieven er zijn gemaakt naar je huisarts. Maar dat geldt niet voor de communicatie tussen. Ook nu op dit moment kan ik heel goed zien wat er gaat qua communicatie tussen huisarts en perifeer ziekenhuis. Dat is kwetsbaar.

P5: Ik kan ook kritisch zijn. Het kan zijn dat je misschien een storende medicatie krijgt.

P1: Nee, sterker nog. Voor mij was even de afweging ga ik voor een bypass of dotteroperatie. Die keuze kan er liggen gegeven een bepaald beeld. Ik kwam daar niet uit en ben toen met iemand anders gaan praten. Ik heb toen een besluit genomen, keurig gemeld van jongens ik kies hiervoor. Een beetje flauw, maar ik was het zat en heb toen een test gedaan “dit ga ik niet dubbel checken”. Wat gebeurt er, ik zit op de racefiets en ik word gemeld door het UMC. Meestal bel ik én het UMC én het Diak. Ik wist het is gedoemd te mislukken. Nou dan heb ik gewoon een experiment gedaan. Ik ga het nu maar op één plek melden. Ik werd verwacht voor een bypass, maar er was een andere keuze gemaakt. Ik heb dat ook gemeld, maargoed, het zou helpen, ik beschouw toch als ik hier ben dat ik zelf de regisseur blijf, ik controleer, kijk mee.

P2: Dat doe je wel natuurlijk en dat is belangrijk. Het gaat om jou, jouw lichaam. Een ander kan daar wel iets mee doen, maar niet nadat jij gezegd hebt, oke.

P1: Maargoed, ik vind het al een heel stap dat we nu kunnen zien wat de communicatie is geweest. Maar goed transparantie is ook hoe mondig en assertief mensen ook zijn, ik kan alles wel opgezocht krijgen, maar als ik die brieven lees, het is moeilijk leesbaar.

I2: Die regie he, daar zijn jullie toe in staat, maar...

P2: Nou dat is het nadeel. Daar ligt bij transparantie het breekpunt. Hoe doen we het dan dat iedereen het begrijpt.

P3: Niet iedereen is hoogopgeleid en de taal blijft een probleem.

P2: Dat vind ik in eerste instantie de verantwoordelijkheid van de mensen zelf.

I2: Maar als je nu naar het portaal kijkt. Zou daar nog iets anders in moeten als het om transparantie gaat?

P5: Nou ja Jip en Janneke taal, maar ik snap wel dat doctoren het willen houden binnen hun dat snap ik goed.

P1: Daarmee is het ook eenduidig.

P2: Ja dat kan niet anders.

P1: Dat kun je niet veranderen, maar ik zou haast zeggen ik snap ook dat dat veel gevraagd is dat er een tolkversie naast komt.

P2: Je kunt het wel uitprinten en naar je huisarts meenemen.

P5: Ik ben erachter gekomen toen ik met een bedrijfsarts ging praten en mijn medisch dossier moest aanbieden aan hen, ik denk ja, maar dat was dus een dossier van twee ziekenhuizen en een huisarts en dat moesten we comprimeren. Toen heb ik dat doorgelezen van 2003 tot heden, het waren 8 bladzijden en als je dan denkt het gaat over mijn lichaam, wat er staat dan denk je ik snap er helemaal niets van. Je leest iets over jezelf maar het is niet jouw taal. Je vertrouwt het wel, volkomen. Dat is het probleem niet. Maar het is zo'n andere taal.

P2: Ik heb het voordeel dat ik die taal spreek en medisch ben opgeleid, maarja. Mensen komen dan dus allemaal wel bij mij terecht van X wat betekent dat, kun je het uitleggen. Er zijn natuurlijk heel veel mensen die geen medische kennis in hun omgeving hebben. Dan is de weg naar de huisarts de belangrijkste. Daarom moet die huisarts zo goed op de hoogte gehouden worden.

P1: Maar we hebben het over de fase van aanmelden.

I2: Nou dat gaan we zo doen hoor. Dit was meer algemeen. Wat komt er bij je op als je denkt aan transparantie in de zorg. We hebben het gehad over inzage om zelf de regie te houden, behandelresultaten, details, heel concreet.

P2: En meer achtergrondinformatie he. Ik bedoel ik heb ook mijn twijfel gehad van de behandeling. Wel opereren, maar wel of niet bestralen. En ja daar wilde ik toch wat uitgebreider over van gedachte wisselen. Daarvoor ben ik ook naar mijn huisarts gegaan omdat ik feedback wilde hebben. Niet zozeer om wat is er precies, maar ik vond het moeilijk om een keuze te maken.

P5: Mocht je zelf een keuze maken dan.

P1: Dat mag altijd.

P5: Maar mocht jij ook een keuze maken dan. Die keuze is ook geënt op de toelichting van de doctoren.

P2: Het advies met name.

P1: En het vertrouwen, maar het blijft een advies. Daar zit ook een grens aan. En zorgverzekeraars spelen ook een rol.

I2: Als dat maar duidelijk is dan he.

P1: Precies

P5: Er zijn codes voor he. Ja codes.

P3: Hoe bedoelt u codes.

P5: Je krijgt een advies van een doctor en dan mag je er een paar dagen over nadenken. Welke keus je dan maakt bij wijze van spraken.

P1 en P5 spreken door elkaar

P5: Je moet dan wel voldoende informatie hebben.

I2: Ik denk dat het belangrijk is dat u de tijd neemt die u nodig hebt. Als dat meer is dan een paar dagen, afhankelijk van de situatie.

P5: Ja de noodzaak, de alternatieven, second opinion. Daar zit tegenwoordig ook wat in dat het advies van een doctor, dat je dat zelf in je familie bespreekt, bijv. een second opinion doen in het Radboud. Dat is ook wat mensen willen.

I2: Ja, maar?

P5: Nou daar ga ik niet op in. Ik vertrouw de doctoren die ik hier spreek. Ik ga niet shoppen.

I2: En waar komt dat vertrouwen vandaan?

P5: Weet ik niet, dat is meer een gevoel. Deze mensen hebben dezelfde opleiding, dus ik ga er van uit dat ze dat met eer en geweten doen.

P3: Als het goed is houden zij elkaar ook op de hoogte.

P5: Ik heb wel eens gemerkt hier met een arts dat mijn vrouw mee was, wij hadden ook op internet gekeken, naar gegevens van het universiteit van Groningen. Die publiceert heel veel. Wij hebben gelezen daar en daar in Groningen. Artsen hier vonden dat vervelend en dat lieten zij ook merken. Zo van wij zijn wel op de hoogte. De informatie van Groningen werd niet vertrouwd, snap je.

P3: Ja maar academische ziekenhuizen liggen heel dicht bij academisch onderzoek en dat gaat sterk boven een ziekenhuis uit.

P2: Daar is meer controle in.

P3: Ja meer controle onderling en de samenwerking zit daar ook in. Je werkt samen met artsen in Groningen of waar dan ook. Ook internationaal.

P5: Absoluut. Je staat ook op het hoogste podium. Geen twijfel mogelijk.

P1: Maar het is wel een team. En hoe langer het team bij elkaar is, er ontstaat gewoon een blinde vlek. En daar ben ik wel op uitgerust. Dus ik ga altijd wel als iemand mij, en dat zou ik willen aanmoedigen, proactief willen horen van de arts wat de afwegingen zijn en de alternatieven.

I1: Hmm hmm.

P1: En nu is het als je niet mondig bent, dan krijg je één verhaal te horen. En dan snap ik ook.

P3: Ja, ja.

P1: En dan moet gewoon behandeld worden. Moet opgelost worden. Eh, en maar een perifeer ziekenhuis doet veel meer dan een academisch ziekenhuis. Daar is minder tijd voor de patiënt met maatschappen. Dat is altijd een verademing als je huis komt.

P3: Vind ik ook. Een heel groot verschil.

P1: Meer aandacht en ruimte. Maar ik ben buitengewoon assertief, maar toch gebeurt het me dat ik buiten sta en nog niet al mijn vragen heb kunnen stellen. In die zin de leercurve is altijd heel vlak als je hier komt. Die zou je wel wat steiler willen. Het gaat uiteindelijk om je eigen lijf. Ook het contact met artsen is iets wat je moet leren. Ook de manier waarop je vragen stelt, je je voorbereidt. Ook tegen aanzien van de uitslagen. Als je er niet naar vraagt krijg je het niet.

I2: Ja. Maar is dat ook iets als je denkt aan transparantie van ons om patiënten te helpen die vragen stellen?

P1: Ja, ik denk als je er van uit gaat, ja dat vind ik hetzelfde met een huis kopen hoor. Dat is niet anders. Dat doe je maar een paar keer in je leven.

P4: Ja.

P1: Dat zijn zaken met grote impact. Dat doen wij allemaal maar een beetje veel kennissen en vrienden. Maar dit gaat over je gezondheid en het is, ik heb ervaren dat het echt een vak is.

I2: Ja.

P1: Dat je ook. Ik heb ook wel eens gewoon gelogen. Dan ging ik naar de cardioloog omdat ik wist het is voor hen kostbaar dat onderzoek wat ik wens, maar ik vertrouw op mijn intuïtie omtrent mijn lijf. Dan kwam ik terug van vakantie en merkte dat mijn conditie in de bergen met lopen, ik doe trainingsarbeid. Toen heb ik gelogen, als ik poep heb ik hier altijd pijn. Ik wil dat nucleair onderzoek. En zij: ja maar dat fietsen. Ja nee dat fietsen. Hij wist dat ik een fietser was en als ik wel op een fiets kan zitten krijg je een vertekent beeld. Het klopte dus wel uiteindelijk. Maar ik moest ook weten wat zijn belangen zijn want het is een duur onderzoek. Dat moest binnen die maatschap verantwoord worden. Maar ik wist ook als ik geen leugentje vertel kom ik er niet, zit ik straks op mijn fiets en dan kom ik er niet.

I1: Dus even om samen te vatten: transparantie is dus eigenlijk ook voor u dat je in het hoofd van zo'n arts kunt kijken. Dat je kijkt wat afwegingen zijn, wat eventueel een verborgen agenda zou kunnen zijn. Dat hij open over alles is en je meeneemt in de keuze.

P1: Ja, en daar proactief dan wel, he dat kun je op verschillende manieren ontsluiten. Dat kan een arts doen, of op een andere manier.

P3: Soms doen ze dat wel heel duidelijk hoor.

P1: Absoluut, maar de meerderheid niet.

P5: Ze zullen ook moeten weten wie er aan de andere kant van de tafel zit. Wij zitten daar als patiënt, maar die dokter ziet maar 10 mensen per dag, 10 verschillende mensen. Ook mensen die niet op slecht nieuws zitten te wachten.

P2: Daar zit niemand op te wachten.

P3: Niemand zit erop te wachten.

P5: Ik denk dat mensen wel eens, hoe moet ik het zeggen. Van die 10 die je ziet, dat er enorme verschillen bestaan in de gesprekken die hij moet voeren.

P3: En wat je wilt horen.

P5: En hoe ver.

P3: Nou daar heb je...

P1: Maar hij kan het gesprek erop inrichten. He dus van.

P2: Dat schat hij wel in denk ik. Een arts heeft uiteindelijk ook een hoop mensenkennis.

P1: Jawel maar het is niet gericht leren geweest.

P3: Leren van anderen. Die zijn heel vakgericht opgeleid.

I2: Maar wat is jullie ervaring dan he? Die zijn verschillend begrijp ik.

P3: Dat hangt sterk. Naja. Sterk af van het soort arts. Sorry ik zit te discrimineren. Van het specialisme. Een chirurg, orthopeed, kaakchirurg met name, dat zijn artsen die zijn allemaal redelijk kort door de bocht. Het zijn snijders. Technici. En die gaan anders met patiënten om dan internisten, psychologen, longartsen. Dat is de softe sector.

I2: Dat is wel een bekende indeling, ja. Maar hoe zouden wij artsen daarin, he je kunt natuurlijk patiënten helpen de goede vragen te stellen, maar je kunt ook artsen handvatten geven goed in te schatten wat patiënten willen.

P3: Dat kunnen ze niet op gezicht inschatten. Als ze vragen zouden moeten stellen over wat wil jij weten over je rechten dan zit je op het goede spoor.

I2: Dat je vraagt naar mensen en hun verwachtingen.

P3: Ja en het hoeft ook niet altijd van artsen te komen. Het kan zijn dat een arts een verpleegkundige heeft die die informatie verstrekt waar hij de tijd niet voor heeft.

P1: Je merkt wel dat verpleegkundigen al meer de tijd en de ruimte nemen.

P5: Ja die staan dicht op de patiënt.

P1: Die beschouwen het ook als hun kerntaak dat goed te doen.

P5: Als dat en en werkt is daar niks op tegen. Als het een team is.

I2: Dat is juist het idee he.

P5: Ja, dan is die verpleegkundige het intermedium maar dat is niet erg.

P1: Van het woord zullen ze acuut jeuk krijgen, maar als er een vorm van een gespreksprotocol zou zijn vanuit patientenperspectief. Van goh hoe kan ik aansluiten en anticiperen en een gesprek vormgeven, dat is geen rocket science, maar de scheiding die je maakt. De ene zijn de techneuten, maar de anderen, ook zijn kunnen gewoon wel als je dat met elkaar afspreekt volgen. Een vast patroon volgen in de gesprekken waarin wij als UMC gewaarborgd hebben dat er gerichte vragen gesteld kunnen worden en dat er maatwerk geleverd kan worden. En dat het niet gaat over mensenkennis. Dat je ook daarin, net zoals zij een vinkje moeten zetten als zij in het OK staan, dat ook gewoon doen rondom het gesprek.

P2: Maar het klinkt nu heel negatief wat we nu roepen. Alsof het er niet is. Want het is er wel. Maar soms word je gewoon ergens, en dat weet jij waarschijnlijk ook, als je ziek bent en dringend geholpen moet worden, dan willen zij je nog wel eens ergens tussenin duwen. Om toch maar vooral te zorgen dat je overlevingskans groter wordt.

I2: Hmm hmm.

P2: Ja, dan snap ik toch wel dat ehm, dat het niet anders kan. Je zit ergens tussen twee patiënten in, waar

eigenlijk helemaal geen tijd voor is en ehm, het hoogst noodzakelijke informatie voor dat onderdeel, en dan heb ik het in dit geval over een chirurg.

I2: Time is money.

P2: Ja. En dat voel je wel dan. Maar dan is het het moment.

P5: Maar dat is wel heel belangrijk. Want als je heel lang moet wachten dan denk je hoe belangrijk ben ik als patiënt. Als ik meer dan een uur moet wachten op dat gesprek met een arts. Dan denk ik van...

P2: In de wachtkamer of op de zaal.

P5: Nee voor een gesprek. En ik snap heel goed dat dat geen onwil is, maar als een dokter maar 10 mensen kan zien per dag en er 18 op de lijst heeft, moet hij schiften.

P2: Maar Bert, jij zegt als je lang moet wachten dan twijfel je eraan hoe belangrijker vindt hij mij. Ik ben altijd een beetje blij als ik langer moet wachten, dan denk ik kijk nu hebben we weer eens een arts en die neemt tijd voor zijn patiënt.

P4: Juist.

I2: Dat is grappig he hoe je er vanuit verschillende blikken naar kunt kijken.

P1: Daar hoef je niet voor bij te betalen voor de wachttijd.

Iedereen: *lacht*.

P5: Of je moet een afspraak hebben.

I2: Herken jij dit zelf ook X?

P4: Ja, het geeft wel een goed gevoel vind ik.

P2: Ik heb een neuroloog. Als je te vroeg komt dan is de kans dat hij nog op je zit te wachten.

P1: Is dat hier?

P2: Nee dat is niet hier.

P5: Maar heb je dan in die 5 minuten het gesprek gehad wat je had gehoopt, of?

P2: Dat laatste vooral. Dat ik denk wat heeft dit voor zin. Kunnen we dit gewoon niet telefonisch afhandelen.

P5: Dan praat je voer een teleurstelling he.

P2: Ja het is niet een man die zelf met iets komt. Het gaat wel goed, ik ben in balans. Oke prima. Wanneer zien wij elkaar weer?

P5: Ja, ja, ja.

I1: Ik merk dat wij het nu vooral hebben over de communicatie tussen de arts en patiënt en ik denk dat dat een wezenlijk onderdeel is van transparantie. Ehm, maar ik er graag nu iets meer vorm aan willen geven. Namelijk op het moment dat u een keuze maakt voor een ziekenhuis of een behandeling. Kortom, de aanmelding. Ehm, want wat ik een beetje hoor is dat het heel erg belangrijk is als een arts tijd voor je neemt. Dat een arts eventueel een protocol volgt zodat de patiënt ook zelf keuzes kan maken voor een

bepaalde behandeling en ook goed geïnformeerd is wat de mogelijkheden zijn. In het proces van aanmelding, waar let u dan op? Kijkt u dan naar de kwaliteit van de arts? De kwaliteit van het ziekenhuis? Wat is dan voor u belangrijk om informatie te hebben zodat u de keuze kunt maken voor een bepaald ziekenhuis of een bepaalde arts een afdeling?

P3: Naja ik begin wel bij mijn huisarts. Als ik Lyme neem is dat heel duidelijk. Dan adviseert hij mij. Nu zou ik gaan kijken op internet van wat zijn ervaringen van MS patiënten voor het geval ik niet wist dat het Lyme was. Wat zijn ervaringen van patiënten bij de patiëntenvereniging, zorgkaart. Hoe wordt er gekeken naar de specialisten. In de buurt is voor mij het uitgangspunt, ik woon in Utrecht. Dus het zou het Diaconessen, UMC of Antonidus ziekenhuis zijn.

I2: Dus je haalt die informatie bij patiëntenverenigingen en zorgkaart Nederland.

P3: Ja en de huisarts. En ik zou ook kijken op de site hier. Ik weet niet of dat de informatie oplevert die je zou willen hebben.

I2: Hoe is dat voor jullie?

P2: Als de huisarts zegt we gaan even kijken waar we heen gaan, dan roep ik gelijk: UMC.

I2: Ongeacht de behandeling of....?

P2: Ja. En dan praat ik niet alleen over mijzelf, ook over mijn man en dochter. Mijn dochter heeft denk ik alle specialismen tegelijk. Juist als er meerdere dingen tegelijk zijn is het heel goed dat je een dossier hebt in één ziekenhuis. Dat kan zo verschrikkelijk belangrijk zijn. Dat er teruggegrepen kan worden naar vroegere handelingen. Specialist die dit of dat hebben voorgeschreven. En hoe meer ellende en ziektes je ontwikkelt, ehm, hoe belangrijker het is dat dat op elkaar wordt afgestemd.

I2: Ja, dat is zo.

I1: Maar uiteindelijk heeft u ooit toch wel voor het UMC gekozen of had u geen keuze?

P2: Op basis van twee dingen. Afstand. Een beetje zielig natuurlijk.

I2: Nee hoor gewoon praktisch.

P2: Praktisch. Maar vooral de tijd die hier wordt genomen om jou toch voor te lichten.

I2: Maar dat merkt u als u hier bent. Hoe komt u daar achter? Hoe weet u dat dat hier beter is dan bijvoorbeeld in het Diak?

P2: Ehm, slechte ervaring in het Diak.

I2: Ja dus u heeft alle ziekenhuizen in de regio al ervaren.

P2: Ja. Ja. En ehm, ja dan wordt afstand ineens belangrijk plus het feit dat hier een kennis is die kun je nergens vinden. Academici in huis stijgt toch boven alles uit.

I1: Misschien goed om dan nu even onze casus in te brengen. Ik merk dat u heel veel ervaring heeft met de ziekenhuizen in de regio. Maar ons fictief persoon, Jan, niet. Jan weet niks van de ziekenhuizen, behandelingen en waar het wel of niet kwalitatief goed is. En Jan heeft een ingewikkelde knieoperatie nodig. Onze vraag is dan eigenlijk: aan welke informatie, aan welke soort transparantie, heeft Jan behoefte bij de aanmelding?

I2: Ja of welk advies zou je hem geven? Wat zou je Jan nou adviseren om je te oriënteren op waar je naar

toe kan?

P2: Ik zou zeggen overleg het met de zorgverzekering. Ehm, want die weten heel goed de zorgcoach of nou ik weet niet precies hoe die heet. Maar in ieder geval iemand van een zorgverzekering bellen en advies vragen waar kan ik het beste terecht. Dan heb je al een stap vooruit.

P1: Dus dat ervaar jij als kleurloos vaak? Dat ervaar je als betrouwbaar, de zorgverzekeraar?

P2: Nou het is in ieder geval neutraal, snap je. En dat is belangrijk.

P5: Ik twijfel daaraan.

I2: Ja, want.

P5: Ik zie dat als een zakelijke tussenpersoon. Ik ben nooit teruggevallen...

P2: Een ziekenhuis ook he. Een ziekenhuis is ook belanghebbend.

P5: Ja, je hebt gelijk. Ik ben trapsgewijs hier terecht gekomen via de huisarts. Ziekenhuis Ede kon mij niet verder helpen, en toen ben ik hier terecht gekomen via het samenwerkingsverband met de Gelderse Vallei. Ik heb er niet aan getwijfeld. Ik was blij dat ik in een academisch ziekenhuis terecht kon. Dan zit ik op het hoogste podium dacht ik. Ik heb geen seconde getwijfeld. Ik heb hele goede informatie gekregen. Trapsgewijs goede gesprekken. Ze wilden niet zomaar opereren. Goede scans, goed onderzoek,.

I2: Maar goed dat is dus doorverwijzing van een andere specialist, huisarts, zorgverzekeraar.

P5: Die andere ziekenhuizen moeten dan ook weten wat de kwaliteit is van het UMC. Je kunt kiezen tussen Radboud en... dat is ook ongetwijfeld goed. Maar Gelderse Vallei heeft een dienstverband met UMC.

I2: Dan vaar je ook op het advies van de arts eigenlijk.

P5: Absoluut. Ik geloof dat men alles wel beheerst hier. Alles binnen een spectrum...

P2: Dat wordt steeds minder. Je ziet steeds meer dat de specialisaties in perifere ziekenhuizen, dat patiënten aan verschillende ziekenhuizen worden uitgeleend en behandeld, terwijl eigenlijk hun status hier is.

I2: Ja, want hoe weet je dat dan? Jij zegt ik vertrouw het UMC. Hoogste podium. Maar hoe weet je dat dat hier zo is? Hoe weet Jan met zijn knie dat hij hier echt op de juiste plek is?

P5: Je zou wanneer je intikt voor een hotel, willen weten van andere patiënten hoe je erover denkt. Dat je ook kritisch durft te zijn. Een knie operatie is heel iets anders dan een open hart of dotteroperatie. Misschien is de knie afdeling wel het zondagskindje. Hoe moet ik het zeggen... je moet er op vertrouwen, maar als je weinig ervaring hebt.

I2: Precies, maar de vraag is dan ook hoe kom je er achter.

P5: Patiëntenervaring.

I2: Ja op de website.

P2: Ja het internet afzoeken.

P5: En je moet ook durven he. Je moet zeggen dokter van Dijk, ik moest een keer op vrijdagmiddag om 15:00 uur komen en om 16:00 uur was ik nog niet aan de beurt. En toen was het een gesprek van 3 minuten. Dan is het weg dokter van Dijk. Dan heb je geen goed gevoel erbij bij wijze van spreken.

P3: Het probleem is dat mensen die ontevreden zijn vaak sneller iets op internet zetten.

P2: Ja ja klachten.

P3: Ik heb daar ook gauw, ik ben zelf altijd wel voor een organisatie die achter zo'n website zit zoals de zorgkaart. Dat is geloof ik van...

I2: Ja zorgkaart Nederland. Dat is de website die door het ministerie wordt geadviseerd.

P3: Naja dan een club van patiëntenverenigingen/organisaties. Als je daar achter een site hebt waar je echt ook gewogen reacties krijgt, allerlei reacties bij elkaar stopt en vergelijkt met elkaar, ehm. Dan nog zit er dan soms een verschil in dat mensen die klachten hebben snel een ding op internet zetten.

P5: Ja jouw teleurstelling. Je geeft het af op die arts en het is niet terecht. Dan komt het verkeerd op papier. En als het op de computer staat dan haal je dat er nooit meer uit, snap je. Ik kan de dag erna spijt hebben had ik niet moeten zeggen, maar dat haal je er niet uit.

I2: Waar zou je dan wat meer aan hebben?

P4: Ik ben meer voor een goed gesprek met de medisch specialist of huisarts. Of misschien de Nierstichting.

P1: Bij mij was het zo, ik heb ook in het Radboud gelegen. Toen nog het X. Mijn nieren waren niet meer te redden en toen ben ik overgeplaatst. Het is standaard transplantaties in het UMC en daar hebben we een samenwerking mee.

I2: Ja precies dus dan vertrouw je op die samenwerking, die uitwisseling en kennis. Goed. Nu hebben we het ook gehad over het vertrouwen in het doorverwijzen en patiënten ervaringen, maar stel nou dat je wil weten of Jan. We moeten even terug naar Jan.

P1: Ik merk dat het heel lastig is. Ik hoor iedereen en mezelf het doen dat je al in oplossingen denkt. Ik wil eigenlijk gewoon weten, en zo ben ik ook te werk gegaan, omdat ik dacht he wacht even, als ik nu sta te verwachten, het is wat complexer. Ik wil een arts die dat heel vaak heeft gedaan en daar succesvol in is geweest. Punt. En dan kan ik mij afvragen is het reël dat ik daar achter kom.

I2: Hmm hmm. Maar dat wil je weten.

P1: Ja dat is puur wat ik wil weten. Ik ben op zoek gegaan naar hoe kan ik daar achterkomen. In je netwerk ken ik iemand die werkt in deze sector in Maastricht. Dan zeg ik geef mij eens een naam die goed is hierin. Dan krijg je wel of niet dezelfde naam en dan ga je verder op onderzoek uit. Dat is de kern vaak. Ik wil weten of die meneer of mevrouw die het gaat doen ervaren is, want iemand die dit voor het eerst doet...

I2: Nee precies. Dat is belangrijke informatie denk ik. Zeker vanuit zo'n netwerk. Maar dat heeft niet iedereen. Hoe kunnen wij nou informatie op een manier delen dat het makkelijk te vinden is. Of zou je dat dan bijvoorbeeld op de website willen zien. Van Jan doet deze operatie 10 keer per jaar?

P1: Ik denk wel dat dat de kortste klap is. Ik denk dan ja dat kan niet, maar dat is wel wat ik wil weten.

P5: Je bent op zoek naar acquisitie en je laat dan aan de klant zien dat je het beste bent. Je moet reclame maken, maar wel binnen de code van het medisch handelen. Je ziet nu op de radio de reclames van Bergman. En Bergman is een kliniek die vroeger alleen maar ogen deed, maar die voelt nu ook de druk. Die gaat nu eigenlijk zich verkopen.

P3: De markt op.

P5: Ja die wordt nu eigenlijk een bedrijf. Die zegt bij ons kun je ook goed terecht.

P2: Maar mijn ervaring is dat academische ziekenhuizen minder commercieel zijn ingesteld dan perifere ziekenhuizen.

P5: Dat is vrij logisch natuurlijk.

I2: Naja er moet ook geld binnenkomen.

P2: Wat Jan ook nog moet weten is hoe snel. Ik wil over 4 weken naar Marokko, noem maar even een land, dan wil ik het achter de rug hebben.

P1: Dat wordt nu gegeven, maar het is heel cryptisch.

I2: Dat wordt nu gegeven maar hoe?

P1: Op de site. Er zijn dingen over te vinden, maar het is wel lastig waar. Ze gaan sneller bellen. Ze willen een slag om de arm hebben.

P3: Ze willen ook de rechten houden natuurlijk.

P1: Afgezien van dat ik dat begrijp.

I2: Dat is ook transparantie. Dat je dat snapt. Dat je goed uitlegt dat het ook 2 of 4 weken kan zien.

P3: Dat je die marge laat zien.

P5: Het bijzondere is Utrecht heeft geen concurrentie van het buitenland. Dat is te ver van de grens. Mensen die bij België wonen kunnen veel beter naar een Belgisch ziekenhuis, want dat gaat echt sneller.

P1: Ja, maar is het ook beter?

P5: Dan praat ik niet over kwaliteit nee, het is moeilijk meetbaar. In Utrecht heb je die vorm van concurrentie niet.

P3: Nou tegenwoordig rij je met gemak wel een paar kilometer de grens over.

P5: Nou je moet teleurgesteld zijn hier in de dokter die zegt je komt op de wachtlijst. Die operatie duurt nog zo'n 6 a 8 weken.

P3: Snelheid is wel het gevoel van ik moet er snel van af zijn. Dat is voor veel mensen toch een belangrijke factor he.

P1: Ja, de onrust moet weg.

P3: Ja de onrust moet weg. Het idee dat je niet meer je gewone leven kunt leiden.

I2: Dat zal ook liggen aan de levensbedreigendheid.

P3: Ja maar ik denk in de oncologie...

P1: Je bent opgevoed met alle middelen die wij hebben. Maar we hebben alles graag snel.

P5: Op academisch niveau moet je daar op in spelen misschien.

P1: Dat is wel moeilijk in de wetenschap dat jullie concurreren met andere ziekenhuizen, ook academische ziekenhuis. Ten aanzien van een perifeer ziekenhuis vind ik het makkelijker om hiervoor te moeten kiezen.

De ambitie is hoog, de tijd is ruimer en er is meer kennis. Punt.

P5: Dat is zeker waar.

P1: Daar zou ik ook meer gewoon.

P2: Kennis is heel belangrijk en apparatuur.

I1: U zegt er is meer kennis. Maar zou u dan ook willen wat de opleiding en achtergrond en bijscholing van een arts is? Want waar baseert u dit dan op?

P3: Dat vraag ik mij af, waar je dat op baseert.

P1: Naja dat is het bestaansrecht van een wetenschappelijk ziekenhuis.

P3: Maar de artsen in het Diak werken ook samen met de artsen hier.

P1: Ja maar samenwerken is niet hetzelfde als de kennis bezitten.

P3: Zij doen ook onderzoek. Dus ehm ik denk dat, durf het niet met zekerheid te zeggen, maar ik denk dat er helemaal niet zulke grote verschillen zijn in kennisontwikkeling.

P1: Ik maak nu een aanname, maar ik weet dat je hier op zijn minst gepromoveerd moet zijn. Dus in een perifeer ziekenhuis zijn de meeste artsen dat niet.

P5: Dan vertrouw je er op dat de kwaliteit een level hoger ligt. Dat is vertrouwen.

P1: Ja en mijn veronderstelling. Als iedereen hier de ambitie heeft, de drijfveer van iemand die hier zit is anders dan van iemand die in een maatschap zit binnen een perifeer ziekenhuis.

P2: Plus dat ze hier....

P3: Het niveau vraag ik mij af, maar de drijfveer ja.

P1: Ja dat niveau, op individueel niveau, maar grosse modo kan je wel stellen dat hier de kennis en bezieling.

P3: Ja daar kan ik inkomen.

P2: En ook zeker omdat hier meer de moeilijke gevallen terechtkomen. Die worden weer doorgestuurd vanuit het perifere ziekenhuis van ja, ga daar maar voor naar het academisch.

P3: Daar verdienen ze meer geld.

P5: Als ik die vraag mag beantwoorden vanuit het feit dat ik hier patiënt ben en gemerkt heb dat ik altijd keurig geholpen ben, dan zeg ik het is toch wel een bepaald vertrouwenslevel. Dat zou je dan wel durven zeggen. Ik ben bij een hele andere afdeling geweest, maar ik heb er wel een goed gevoel over.

I2: Precies, dan kom je meer in het ziekenhuiswereldje he.

P5: Ja, maar dan blijf je bij de vraag: verdient het UMC 5 sterren? Hoe komt een hotel aan 5 sterren.

I2: Dan baseer je je dus op dat soort ervaringen.

P5: Ja maar je komt ook binnen en hebt het gevoel: dit zit wel snor.

P3: Je wordt gezien als patiënt.

P5: Ja, elke arts of coassistent of verpleegkundige, daar moet iedereen voor gaan, voor die 5 sterren.

P1: Maar welke keuze heeft het UMC hierbinnen gemaakt?

I2: Hoe bedoel je?

P1: Nou, bijvoorbeeld met jouw achtergrond van marketing. Hoe positioneren jullie je volgens jullie nu het UMC in wezen, voor meneer Jan?

I2: Naja voor de knie is meneer Jan hier aan het goede adres. Ik denk dat het UMC vooral wil uitschalen, inderdaad die innovatie en expertise op bijzondere gebieden. Maar je ziet wel wat jij net al zei dat je niet voor alle aandoeningen hier moet zijn of voor alle aandoeningen in het Diak. Je hebt nu marktwerking in de zorg en je moet steeds meer als ziekenhuis profileren van hier zijn wij goed in, en voor dit wijzen wij u graag door naar onze samenwerkingspartner.

P1: Dat is nu ook wat jullie... waar jouw afdeling nu aan werkt.

I2: Naja we hebben natuurlijk onze expertisegebieden, geconcentreerd rondom zorg, onderzoek en onderwijs. In principe is iedereen welkom, maar het gaat nu wel die kant op.

P5: Maar die knieoperatie kan goed elders gedaan worden.

I2: Maar nu toevallig zijn wij hier dan heel goed in knieën, maar het is dan de kunst om dat duidelijk over te brengen. Dat zowel patiënten dat weten als huisartsen. De hele ingewikkelde knieoperaties, de ingewikkelde, worden hier veel gedaan.

P2: En het UMC is natuurlijk ook veel bezig met het geven van informatie naar buiten toe. Dan vind je weer een stukkie in de krant, dan een artikel en dan een hele bijlage over het UMC. Ik vind dat wel heel goed.

I2: Helpt dat ook? In de transparantie?

P2: Ja ik lees dat. En ook in het geval van oncologie wat toevallig geldt voor zowel mijn man als mij ehm, ja dan heb je dus dan zie je dat ze een kenniscentrum aan het oprichten zijn. Eigenlijk een soort tweede Antonie van Leeuwenhoek. Dan denk ik ja, daar zit de kennis, daar moet ik zijn.

I2: Dus die krant helpt. Maar in die krant staat natuurlijk ook wat hier mis gaat. Daarnaast ben ik ook heel benieuwd. Is dat ook van invloed op de beleving van een ziekenhuis?

P2: Natuurlijk. Als dat IVF verhaal over de knieafdeling ging dan zou ik Jan niet naar het UMC sturen.

P5: Dat is bad luck he.

P1: Ja, ik zeg het ook heel genuanceerd. A) Wat er is gebeurd, bijna logistiek nadenkend over wat er is gebeurd en hoe verwijtbaar is dat. En dan ook rekenschap gegeven hoe pretentius de kranten nu ook zijn. Van eh, denk je van eh...

P5: Dat laatste is bepalend. Want de krant die is op zoek naar deze problemen. En die gaan het ook uitmeten. Als ze de kans krijgen gaan zij het uitmeten. Dat is hun taak. Het speelt wel mee.

P1: Het gaat mij er meer om hoe er op gereageerd wordt als UMC.

I2: Nou precies. Maar hoe reageren wij hier nu dan op? Wat vinden jullie daarvan? Dat gaat over transparantie denk ik helemaal.

P2: Ik vind ook dat op zo'n zorgpagina als mensen bijvoorbeeld schrijven nou het was allemaal niks. Ten eerste moest ik al lang wachten bla bla. Lekker klagen. En nou dat is dan hun mening. Die kunnen wij allemaal lezen. Daar zou het UMC gelijk in moeten springen, want het gaat over het UMC.

I2: Maar dan heeft u het over een Zorgkaart Nederland bijvoorbeeld? Niet een site die wij beheren?

P2: Het kan natuurlijk op je eigen site.

I2: Op onze eigen site hebben we niet zo'n...

P3: Voor mij is vooral het verhaal van zo'n Zembla belangrijk. In die periode kan ik mij niet herinneren dat ik reactie van het UMC heb gezien. Alleen het verhaal van Zembla zelf. Dat zegt iets over mij, maar ook iets over het UMC denk ik. Waarom komt dit niet in de media terecht, waarom niet proactief?

P5: Om het vuur niet aan te wakkeren misschien. Welk item was dat bij Zembla?

I2: Dat ging over de KNO en was heel heftig. Wij moeten daar maar niet op in gaan.

P3: Nee het gaat mij ook niet op de inhoud. Maar wel de reactie. Pak de krant. Wat doe je dan als ziekenhuis hoe ga je daar mee om? Mij staat niet bij dat ik, ook al had het UMC al een reactie geven....

I2: Wat zou een goede reactie zijn?

P3: Zembla heeft een punt geraakt. Dit hebben wij wel en niet goed gedaan en hier gaan wij eens diep induiken en naar kijken. Je moet heel open zijn denk ik.

P5: Ja open, maar wel heel voorzichtig.

I2: Dus open, eerlijk, feitelijk, wat ga je er mee doen.

P5: Ja vooral ook wat ga je er mee doen.

P1: Juist.

I2: Ja. En wat ga je er mee doen, en ik denk ook wat hebben wij ervan geleerd.

P2: Zeker.

P3: Is het terecht of onterecht en ja.

P1: Naja, ik heb net bedacht er zijn drie belangrijke begrippen. Dat ik het gevoel krijg dat het UMC verbonden is. Dus zijn jullie verbonden met je patiënten. Voelen jullie de urgentie en de bescheidenheid. Dat zijn voor mij de drie belangrijke woorden.

P5: En in welke vorm dan die bescheidenheid?

P1: Nou dat je geleerd hebt. Dat je enerzijds zegt we hebben de ambitie om zo maximaal mogelijk de kennis op te pakken. En dat je bescheiden bent we zijn geen god.

P5: Nee, nee, er gaan hier veel mensen de deur uit. Ze kunnen ons niet altijd goed helpen.

P1: Maar het gevoel hebben dat ze verbonden zijn met de patiënten. *ruis* Zijn zij verbonden met hun klant of hun patiënt.

I1: *ruis* Hoe kan het UMC dit dan vervolgens laten zien? Stel er gebeurd een calamiteit. Hoe kunnen zij dan de verbondenheid laten zien?

P1: Naja ik moet het gevoel hebben dat diegene die slachtoffer is geworden, dat ze het gevoel over kunnen brengen van empathie en mededogen.

P2: Ja zeker.

P3: Ja mededogen, empathie.

P1: Dat moet voelbaar zijn. Hoe je dat doen is vers 2, je moet een concreet voorbeeld hebben.

P4: Dat je het serieus oppakt.

P1: Dat je wat voelt als je het leest.

P4: Juist.

P1: Dat is je wat ziet. Of als ik de Raad van Bestuur hoor praten. Echt van ik baal als een stekker. Niet zozeer voor het eigen imago, maar echt voor de mensen die onbedoeld slachtoffer zijn geworden van het incident.

P3: Ja dat je er van uit kan gaan dat het onbedoeld is. Verbloem het niet. Kijk niet de andere kant op, maar doe iets.

P4: Ja het heeft plaatsgevonden, wees er open in.

P1: Ja het gevoel ook. In zo'n geval van een calamiteit laat je zien dat je verbonden bent door empathie te tonen, bescheidenheid. Over te brengen.

P3: Ja zeker.

P1: En die urgentie om er wat aan te gaan doen.

P4: Ja.

P1: De mate van urgentie is ook een hele belangrijke. Dat je voelt, fuck die hebben echt de ambitie, dat gebeurt ze geen tweede keer.

P5: Dat houdt in dat je een hele goede woordvoerder moet hebben. Als die geïnterviewd wordt door een krant of een televisieprogramma dat daar iemand staat die tactvol het UMC weet te plaatsen.\

P1: Dat blijft gevoelig. Dat is lastig, het lastig vinden verbonden te blijven. Het is een groot Instituut. Hoe kun je dan kleinschalig blijven in het ik ben er voor jou.

I1: Ja.

P1: Maar als je dat met zijn allen vasthoud waarvoor zijn wij hier, om verbonden te zijn. Wij hebben de urgentie patiënten beter te maken en ook wat was het derde.

P4: De bescheidenheid.

P1: Ja dat je ook voelt. Van he, nou, shit dit is een fout. Wij gaan er alles aan doen wij zijn geen god.

P5: Maar een ziekenhuis is een bedrijf en in een bedrijf is bescheidenheid een apart woord.

P1: Dat is overal een moeilijk woord.

P5: Ja.

P3: Zeker.

P5: Het valt niet mee in deze tijd. Twintig jaar geleden hadden we geen internet dus kon je niet intypen wat je ongeveer had en dat is nu wel.

P3: Dan denk je alles te weten.

P5: Het gaat alsmaar door. Nou goed dat komt het wel tijdens een gesprek met een arts boven tafel. Dit of dat hoe kom je er aan. Het is allemaal, ik denk dat artsen daar bestwel, en terecht, problemen mee hebben. Met het feit dat je dan met de papieren aan komt zetten die je uitgeprint hebt omdat dat eh ziekenhuis in Groningen daar anders over zou kunnen denken.

P3: Nee, dat vinden ze niet zo leuk.

P5: Nee, maar daar moeten ze zich wel tegen wapenen. En eh.

P2: Een persvoorlichter. Is dat er bij jullie?

P5: Dat is jouw afdeling denk ik, niet?

I2: Ja, dat zijn mijn collega's. Die hebben het bij tijden heel druk.

Iedereen: *lacht*.

P1: Dat is niet heel goed als ze het heel druk hebben.

P5: Een neef van mij is woordvoerder geweest voor de spoorwegen en was wekelijks op de radio. En het is nooit positief.

I2: Onze woordvoerder komt van de NS dus die is wel wat gewend.

P5: Dus die is gewapend.

I1: Ik denk dat de vraag denk ik ook is, in hoeverre is het wenselijk om open te zijn over alles wat er mis gaat?

P5: Ja, wat is alles mis. Moet je is luisteren. Wij komen hier binnen, wij zijn patiënt en niet elke operatie lukt. Moeten wij dan zeggen het UMC heeft gefaald? Er is altijd een bepaalde realiteit van het maximum wat doctoren doen en als je vertrekt dat ben je maximum geheeld.

I2: Je hebt dingen die er mislukken omdat ze fout gegaan zijn en dingen die niet lukken.

P5: Zeg dan maar eens wat eerlijk of oneerlijk is.

P2: Nou er vallen nog steeds heel veel doden in de Nederlandse ziekenhuizen door een verkeerde behandeling.

P5: Ja die jongen die in het ziekenhuis kwam waarvan ze dachten dat hij een klaplong had. En die is 's nachts overleden aan een klaplong. En zijn moeder heeft gedacht nu ga ik verder. Een verkeerde diagnose: mijn zoon had nog kunnen leven. En dan kom je heel verkeerd in de krant. En dat had te maken met dat een arts op afstand zei van is hij blauw of wit. Ja wit. Nou dan is het geen hartaanval. En 's nachts is hij overleden. Binnen 24 uur was die jongen overleden. Ja.

P3: Ja alles mis in een ziekenhuis. Dat kan gewoon niet. Nee.

I1: Dus ik begrijp hieruit er gaan heel veel operaties niet goed, omdat er altijd risico's zijn. Maar u vindt het

wel belangrijk dat de dingen die niet goed gaan door een arts of bijvoorbeeld samenwerking, dat daar wel openheid over is.

P5: Ik wil wel graag weten voordat ik hier vertrek hoe maximaal er gewerkt is aan mij en dat het niet gelukt is dat ik dan weet waarom niet.

P3: Je begint bij de patiënt uiteraard.

P5: Ja ik ben neuro pathisch patiënt, omdat ik 5 jaar lang getobd heb van ziekenhuis naar ziekenhuis. En maar weet in de scan. Na 6 jaar ben ik hier geopereerd, 5 jaar te laat. Je kunt ook zeggen verdorie het hele systeem van ziekenhuizen had mij misschien eerder moeten observeren. Ja. Wie moet ik dat kwalijk nemen.

P2: Maar neuro pathische pijnen is heel moeilijk hoor.

P5: Ik geef ook echt niemand de schuld.

I2: Wil iemand nog even pauzeren trouwens of naar het toilet?

P1: Wij zitten net op stoom.

P2: Zijn lekker bezig.

Iedereen: *lacht*.

P3: Misschien een kopje thee.

I2: Ja, zeker ik kom zo nog even langs met een kopje koffie.

I1: Ja, ik vraag het mij dan gewoon af...

P2: Ja Jan is nog niet geopereerd he.

Iedereen: *lacht*.

I1: Ik vraag mij gewoon af of het voor Jan interessant is om te weten hoeveel knieoperaties er niet goed gaan hier.

P1: Nou je kunt veel afleiden uit een slagingspercentages.

P2: Ja en dat moet de norm zijn voor alle ziekenhuizen.

I2: Hoe weet je wat het slagingspercentage is? Hoe kom je daar achter of wil je daar achter komen?

P2: Nou door ten eerste in de jaarverslagen.

I2: Maar dan moet je al behoorlijk doorspitten he.

P1: Ik weet niet of je daar aan kan komen.

I2: De vraag is of Jan daar zin in heeft. Kunnen wij dat laagdrempeliger aanbieden.

P2: Ja op de website.

I2: Maar dan moet je dus naar alle websites van alle ziekenhuizen. Kijken jullie wel eens op Kiesbeter?

P1: Ja daar zou ik kijken als ik het niet zou weten.

P2: Is dat net zoiets als de Zorgkaart?

I2: Nee Kiesbeter is een site om zorg te zoeken. Dan kun je selecteren ik wil deze aandoening en deze klacht binnen ziekenhuizen met elkaar vergelijken. Verdoen ze aan alles.

P2: A ja dan dat.

I2: Maar dat moet je dan net weten he. Het feit blijft hoe komt Jan daar dan achter.

P1: Nou dat is wel zo. Als je patiënt bent. Wat is je referentie. Hoe ga je leren om patiënt te zijn.

I2: Ja. Je moet ergens een keer beginnen en als je geluk hebt ben je niet zo vaak patiënt. Je kunt wel heel erg thuis worden in het wereldje. Maar je hebt ook mensen die één keer iets hebben en die wil je ook goed bedienen.

P1: Maar een gids op je eigen website met “hoe word ik een goede patiënt?” Nee, tevreden. Een goed geïnformeerde patiënt.

P2: Dat is nu ook die advertentie op die reclame op de televisie. Een gesprek voorbereiden en dat je bij de zorgverzekering vragenlijst hebt, dat moet je je arts vragen.

P1: Ja dat gaat alles over die goede patiënt worden. Dat wil je verkorten, die periode. Die leercurve. Als je heel lang en zelf assertief en ook het talent niet hebt. Want ik vind vaak op Internet je moet er ook maar het talent voor hebben om wegwijs te zijn en de goede zoektermen in te vullen. Want dat is, dat weet ik uit de SMO, social media marketing, dat is hogere wiskunde.

I2: Dat is niet aan iedereen besteed. Ja.

P1: En waar in dus allerlei informatie van of dat is Kiesbeter of Zorgkaart. 90% van de patiënten is niet op de hoogte van dat soort portals. Dat kan het UMC dus wel doen: hoe wordt ik een tevreden, goed geïnformeerde patiënt. Hier kunt u die informatie vinden. Volgens mij is dat al.

I2: Naja dat staat er al wel, maar dat moet je dan ook weer vinden.\

P2: Waarom dan niet gewoon een telefoonnummer met een informatiekantoor. Wat zich hier binnenin kan bevinden. Niet alleen om folders uit te delen, maar gewoon om mensen wegwijs te maken.

I2: Een zorgkantoor.

P2: Een zorgkantoor ja.

I2: Dat is natuurlijk de vraag. Of ieder ziekenhuis zoiets zou moeten hebben of dat je daarvoor jouw huisarts hebt.

P5: Die moet eigenlijk een klein beetje op de hoogte zijn. Die moet niet alwetend zijn, maar het zou wel fijn zijn als die op de hoogte is dat jullie ook heel goed een knie kunnen opereren.

I2: Ja.

P5: En als ik een hele rare knie heb dat ik beter hier terecht kan dan eh in een ander ziekenhuis.

P2: Maar de meeste patiënten beginnen pas bij de huisartsen hoor. Wij zijn een grensgeval. Je weet ongeveer waar Hollandse Rading ligt. Wij zijn echt een grensgeval.

P5: O topografisch.

P2: Ja tussen Utrecht en Noord-Holland. Wij hebben onze huisarts in Loosdrecht. Dat is weer Noord-Holland.

Iedereen: *lacht*.

P2: Maar als je naar je huisarts moet en het probleem is erg genoeg om je naar een academisch ziekenhuis te sturen, dan weten ze niks van Utrecht. De communicatie is daar ook slecht mee. En ze weten wel alles van het AMC.

I1: O, ja.

P5: Omdat ze daar misschien een samenwerkingsverband mee hebben dan.

Iedereen: ja, ja.

P3: Maar het is wel harstikke ver weg.

P1: Maar ik denk dat als er hier een portal zal zijn. Als er iemand zou zitten die mij te woord zou willen staan, dan zou ik er acuut naar toe gaan.

P4: Een soort helpdesk.

P1: Ja natuurlijk zou ik mij eerst wel oriënteren. Maar gewoon een soort reisbegeleider.

P2: Ja, ja ja. En dat kan telefonisch zijn.

P1: Je gaat een bijzondere reis maken hoe dan ook. Je komt hier meestal niet zomaar.

P5: Nee, je komt hier niet zomaar. Je komt hier geen zonnebril uitzoeken.

P1: Want hoeveel kunnen mensen. Hoe kom ik hier terecht eigenlijk. Ik ben nu steeds via het Diak hier terecht gekomen.

I2: Ja, dat gaat ook vaak via andere specialismen.

P1: Maar kun je hier ook linea recta via de huisarts komen.

P2: Hangt er van af waar je woont he.

I2: Ja, het moet wel kunnen. Maar het ligt natuurlijk ook wel een beetje aan het soort aandoening. Daar wil ik mij verder niet aan stoten. Maar heel veel mensen komen hier inderdaad via een doorverwijzing via het Diak, andere ziekenhuizen.

P5: Is het ook duurder hier?

I2: Dat soort vragen weet ik niet.

P5: Nee, maar ik bedoel meer voor de zorgverzekeraar. Is die dan ook medebepalend? Jij zei er is misschien een vraag te stellen bij de zorgverzekeraar waar je naar toe gaat. Is dat zo?

I2: Naja die zorgverzekeraars hebben natuurlijk allemaal contracten met ziekenhuizen. En als jij verzekerd bent, dan kan hij jou vertellen bij welk ziekenhuis jij terecht kunt. Er zijn ook keuzes vanuit dat perspectief.

P5: Maar dan heb je die vraag niet gesteld vanuit de huisarts, maar ga je naar een zorgverzekeraar om advies te vragen.

I2: Ik denk dat de huisarts zou moeten zeggen, waar je het beste terecht kan. En de zorgverzekeraar...

P2: Maar dat weet de huisarts vaak niet.

I2: Nee, dat is ook een probleem.

P2: Als grensgeval zie ik dat gewoon. Wij kunnen er niks aan doen, maar ik vind het wel bij de rol van huisarts horen.

I2: Daar kunnen wij wel wat aan doen. Bijvoorbeeld zorgen dat die informatie gewoon voorhanden is.

P2: Ja, je bedoelt vanuit het UMC.

P3: Als een arts dat niet weet dan zou daar iets moeten gebeuren. Maar hier kunnen we het alleen over het UMC hebben.

P2: Ik zit met een kwartier in het UMC en voor het AMC moet ik een flink eind reizen.

P1: *ruis*. Maar de huisarts moet ook goed geïnformeerd zijn.

P5: Huisartsen zijn richting de patiënt een vertrouwensfiguur. Je kunt niet alles weten, maar hij moet een beetje de radar zijn.

P2: Ja de weg wijzen.

P1: Ik heb dan nu een vrije jonge huisarts. Heel aardig he. Maar logica's dwingen, dat kun je nog niet allemaal weten. Punt. Hoe zou zij dat dan moeten weten. Je moet een X aantal patiënten hebben gezien om te weten welke arts hier de zaken runt.

P3: Ja als het een nieuwe praktijk is, is dat lastig. Als je samenwerkt met andere praktijken, dan zou de informatie dichterbij huis moeten zijn.

I2: Maar laten we even met Jan terug.

P5: Jan is hier nog steeds niet ofwel.

P2: Nee, die is nog steeds niet geopereerd.

P5: Hij heeft al een telefoonnummer of niet. Hij weet ook niet of hij een helpdesk kan bellen.

I2: Mag je er zelf bij bedenken.

I1: Laten we even zeggen dat Jan uiteindelijk bijvoorbeeld naar zo'n Zorgkaart Nederland heeft gekeken en heeft gedacht: het UMC daar ga ik heen want zij zijn gespecialiseerd in ingewikkelde knieoperaties.

I2: Daar gaat ie, hatjikidee.

I1: Nou goed, dan komt hij hier en moet hij een voorbereiding doorlopen. Met vooronderzoek, gesprekken enzovoorts. Aan wat soort informatie heen Jan dan behoefte?

I2: Een aantal dingen hebben jullie natuurlijk ook al wel gezegd he. Van hoeveel van deze patiënten ziet het ziekenhuis, ziet de arts.

P2: En een kaartje. Hij is binnengekomen. Maar graag een klein plattegrondje van het UMC. Als hij een foto moet laten maken van zijn knie. Hij moet naar het lab om onderzoek te doen. Hij moet...

I2: Een routekaart.

P2: Een routekaartje. Dat is ook makkelijk.

I2: De weg vinden.

P5: En het liefst dat dat op één dag zou kunnen. Ik heb het gehad dat ik hier voor een gesprek kom en toen kon ik wel bloed prikken en ik kon niet een foto nemen. Toen moest ik nog een MRI-scan. Dus ik ben drie keer terug moeten komen. Toen dacht ik dorie, dorie. Maar dat had eigenlijk als ik een week gewacht had, dan had ik al die drie dingen op één dag kunnen doen. Dat gaat naar één specialist.

P2: Is toch een leuk uitje.

P5: Tuurlijk wel *lacht*.

I1: Maar goed, uiteindelijk heeft Jan zijn weg gevonden in het ziekenhuis. Laten we dat stellen. En hij komt bij de arts. Is het dan prettig voor Jan om te weten in hoeverre hij bijv. kan meebeslissen in zijn eigen behandeling? Wat voor informatie zou hij daarover nodig hebben?

P2: Als er iets te beslissen valt. Dat is de vraag. Maar als er keuzes zijn dan moet hij de keuzes zelf voorgelegd krijgen. Met het advies van de arts. Het kan A zijn en kan B zijn. Ik zou als arts kiezen voor A.

P5: Jullie hebben het gelijk al over een knie operatie maar tegenwoordig kunnen ze wachten met die operatie, 4 of 5 jaar tot iemand ouder is. Ze kunnen met geld werken. Wat ze tegenwoordig doen is een tijdelijke constructie in je knie stoppen zodat je langer niet geopereerd hoeft te worden.

P2: Maar dat is dus een keuze.

P1: Ja allemaal een keuze.

P5: Als Jan 55 is, dan moet hij nog 5 jaar wachten. Ik geloof dat de grens 60 jaar is voor een knieoperatie, omdat een kunstknie, ik heb een kunstknie die gaat 5 jaar mee. Als ik 75 ben dan of ik heb geluk of ik moet opnieuw geopereerd worden. Dat is eigenlijk het verhaal.

I2: Maar dat zit eigenlijk allemaal in het behandeladvies.

P5: Jan moet ook weten zijn er alternatieven. Moet ik geopereerd worden. Dus het ziekenhuis moet dan die alternatieven voor zo'n kleine operatie erkennen.

P1: De tegenhanger bij het aansluiten op deze reis als arts, is dat er andersom ook een gevaar is. Nu zie je aan de informatievoorziening de allerbeste bedoelingen, maar je ziet hoe de informatie is gegroeid vanuit de behoefte vanuit de verpleegkundige om vragen te beantwoorden. Ze zijn niet opgesteld vanuit het perspectief vanuit de behoefte vanuit de patiënt. Gaandeweg zijn er steeds meer flyers gekomen. Vanuit een ander perspectief en waar het ook gebundeld is. Ik merk dat ik inmiddels zo'n stapel flyers thuis heb. Goh dat is allen al van de wijsheid. Dan zie je dat er een klappertje is gemaakt. Een eerste stap naar het bundelen. Maar ze zijn er nog lang niet. De informatie is niet gebundeld. Het is, je moet heel erg bij elkaar zoeken.

I2: Nou dat is wel een hele goede, een goed advies.

P1: Je ziet de beste bedoelingen. Dat iedereen zijn best doet.

I2: Maar nog te veel zenden vanuit ons.

P1: Maar ook gewoon alles bij elkaar. Als ik maagkanker heb, dan wil ik alles over maagkanker hier

vinden. Of het nu het voorbereiden van het gesprek is, een padscan of of je straks wel of niet de keuze hebt voor een hele of halve maag of de boel laten zitten. Er zitten te veel verwonderingen in, dat ik denk, het had toch eigenlijk wel.

I2: Maar je mist dus dat het niet gebundeld is. Dat je nog te veel moet zoeken.

P1: Ja en als je kijkt naar iemand die er hier al jaren mee stoeit, kom je waarschijnlijk op een heel ander verhaal dan dat je nu hebt.

I2: En dan ontsloten of op papier?

P1: Allebei.

P5: Maar heb je dan te veel informatie gekregen.

P2: Dat is ook niet goed. Dat is ook verwarrend.

P1: Nou heel fragmentarisch. En ook de timing daarvan. Bijv. wat ga ik straks krijgen bij de verpleegkundig specialist. Ze doen het allemaal al zo vaak. Je ziet dat het ingesloten protocollen zijn logistiek gezien. Daar zou je meer mee kunnen, om dat vanuit het patiëntenperspectief in te vullen.

P5: Dan zou ik bijna zeggen een gesprek als dit toegespitst op jouw gesprek hier. Dan 10 mensen om de tafel precies vanuit jouw ziekteperspectief. Dan krijg je misschien vanuit die hoek een bepaald beeld.

I2: Dat gebeurt ook al wel op plekken. Dat is ook het beste als je kijkt naar de behoefte van de ontvanger. Wat wil je weten. En iets als een second opinion. Is dat iets wat eh?

P5: Nou dat doet de patiënt meestal zelf. Ik heb het nog nooit aangeboden gehoord vanuit een arts. Dat ze vastlopen en zeggen misschien is het beter van zo'n arts dat wij bevindingen van iemand in Nijmegen raadplegen.

P4: Ja, ik heb dus in Nijmegen gelegen. Ik ben blij dat ik hier ben. Ik had ook moeite om weer terug te gaan naar mijn eigen ziekenhuis. Ik dacht laat mij hier maar patiënt zijn.

P3: Met welke reden?

P4: Ja vertrouwen eigenlijk. Ik ben hier geopereerd, getransplanteerd. Meander heeft ook wel mijn dossier, als er wat is, nog steeds zo, dan moet ik mij hier melden. Dan zeg ik liever dan ga ik voor alles hier naar toe.

I2: Maar dat kon niet?

P4: Nee, ze zeiden als we iedereen hier houden hebben we een te groot aantal.

P5: Maar je moest terug naar Nijmegen?

P4: Nee, naar het Meander. En ik was ook te goed.

I2: Maar dat is ook transparant? Dat dat de reden is dat je teruggaat?

P4: Ja ik had toen zoiets dit is vertrouwd terrein, ik kom liever hier. Die eerste stappen van controles een keer in de week naar een keer in de maand. Op een gegeven moment moet je daar zelf ook aan wennen.

P2: Ja, je moet loslaten.

P4: Dat als je ergens een dialyse krijgt in het Radboud en je gaat over naar Harderwijk. Dat is vertrouwen.

Zul je net zien dat het daar fout ging. Maar op een gegeven moment moet je ook loslaten. Je hebt een goede uitleg gehad.

P5: Maar had je daar zelf nog een keuze in of ben je gestuurd?

P4: Nee gestuurd.

P5: Dus met andere woorden: als patiënt word je daar haast niet in gekend.

P4: Tja, dat vind ik ook zo stellig.

I2: Naja als de uitleg dan daarbij maar helder is. .

P4: Ja dat is van grotere waarde.

P5: Beschouw je dat andere ziekenhuis dan als minder?

P4: Nou, ik had daar goede ideeën bij, maar achteraf zeg ik ze hebben te lang gewacht. Ze hadden veel eerder moeten beginnen bij mij.

P3: Maar dan verwijst je vanwege de expertise hier. Dat is iets anders dan een second opinion.

I2: Nou precies die behoefte. Je hebt ook recht om in ingewikkelde situaties een andere blik er naar te laten kijken. Dat is ook heel wenselijk.

P3: Dan is de vraag moet een arts...

I2: Ja moet die dat aanbieden of.

P3: Of moet de patiënt dat zelf maar uitzoeken.

P1: Ik vind dat hij de patiënt er wel bij moet helpen. Want je hebt soms echt het gevoel dat je iemand bijna diskwalificeert als je ernaar vraagt. Zo van ik vertrouw jou niet helemaal, je bent niet helemaal goed. En andersom ook, als zij dat zo opvatten, dan zitten daar verschillende aspecten aan. Maar ik vind dat het best aangemoedigd mag worden. Maar ook heel concreet. Misschien kun je dat niet verwachten van de arts om het risico te vermijden dat hij geen inflatie krijgt op zijn eigen, zo van ik vertrouw jouw niet. Ik zou als arts kunnen zeggen ik ben bescheiden. Ik denk echt dat ik juist ben, maar als jij twijfelt dan moet je dat vooral doen.

P2: Ik heb dat meegemaakt ja.

I2: Vinden jullie dat ook waardevol, dat artsen dat zouden zeggen?

P2: Tot een bepaald level.

P5: Ik heb de vraag gesteld van als je mij niet kan helpen, is er dan nog een alternatief. Toen kreeg ik wel heel snel de indruk dat dat niet kon.

geroezemoes

P5: Nou dat mogen jullie wel weten. Ik heb gehoord dit en dat, dan kan ik net zo goed gras gaan wreten. Zo denk ik er eigenlijk ook over.

P3: Daar moet je met een reguliere arts niet bij komen.

P5: Nee dat vind ik ook niet eerlijk, dat snap ik ook zeker.

I2: Maar dat is natuurlijk heel wat anders dan een second opinion. Dan vraag je een arts om iets anders.

P2: Bij mijn dochter ging het om een belangrijke diagnose. Het zag er niet zo goed uit, maar hij gaf eerlijk toe het is niet 100% zeker, ga eens naar het UMC, daar ben je al bekend en het UMC riep gelijk o leuk ben je er weer, we houden je.

Iedereen: *lacht*.

I2: Dat klinkt heel gastvrij.

P5: Maar dan wist je wel waar je naartoe moest, want dan ging je op eigen initiatief.

P2: Nee hij heeft er voor gezorgd dat de informatie bij dermatologie kwam hier in het UMC. De afspraak kreeg zij gelijk thuisgestuurd dus.

P3: Maar er dan niet zo'n bruisende specialist zit is de vraag, wat moet je dan. Ik ben er zelf niet over uit hoor.

I2: Ja dat is ook lastig. Het ligt er natuurlijk ook aan of hij twijfelt over zijn eigen advies. Je hebt er wel recht op, zeker bij niet simpele behandelingen, is daar best wel wat voor te zeggen. Je moet natuurlijk wel bij je zorgverzekeraar checken of je het vergoed krijgt, maar het de informatie die je er bij moet krijgen. Ik denk dat veel mensen die stap nu niet durven zetten.

P5: Als patiënt mag je het vragen, maar krijg je daar geen direct antwoord op dan heb ik daar ook respect voor.

I2: Want?

P5: Nou ik vind wel dat een arts zichzelf mag verdedigen. Ik heb het tot nu toe keurig gedaan en echt een second opinion is voor u dan in mijn ogen niet een... ik heb het oog gevraagd en toen zei hij misschien dat je dan tegen een teleurstelling aan loopt. Ik denk ja dat is ook zo. Een second opinion: dan moet er echt wel iets gevonden worden wat hij niet gezien heeft. Dan kun je beter als arts zeggen loop niet tegen een nieuwe teleurstelling op. Dat vind ik eerlijk.

P1: De arts wil de allerbeste oplossing, daar twijfel ik niet aan. Maar ik moedig iedereen aan.

P4: Het is jouw lichaam.

P1: Het is jouw lijf. Als je het toch wilt doe het dan gewoon. Je kunt als arts heel stellig zijn over je eigen oplossing maar wel bescheiden blijven.

P2: Als die arts zo zeker is dan weet hij eigenlijk al wat de uitkomst is.

P1: Ja.

P2: En dat versterkt zijn diagnose.

P1: Ja. Kijk eens vanuit het patientenperspectief.

I2: Ook het vertrouwen van de patiënt dat hij echt zelf de keuze heeft kunnen maken. En ook dat hij jou dus ziet. Zo van joh als je twijfelt. Mij diskwalificeren.

I3: Het zou natuurlijk te gek zijn dat je een patiënt moet geruststellen en dat je als arts niet het gevoel hebt dat je niet vertrouwt wordt.

I2: En je wil ook niet patiënten met het gevoel opzadelen je mag niet naar een andere arts gaan. Het is altijd

goed om te checken.

P2: Maar ze roepen hier ook vaak een andere arts erbij.

P1: Ja of dat vermeld je erbij. Ik heb ernaar laten kijken in teamverband. Dat je daar transparant in bent. Dat je explicieter bent, dit is mijn oplossing maar het is niet alleen de mijne. Wij hebben daar met het team van die mensen naar gekeken.

I2: Ja precies en welke specialisten waren dat. Welke functies. Ik kan mij voorstellen dat dat vertrouwen geeft.

P5: Ik ben ook niet negatief, want elke keer denk ik van moet ik dan iets negatiefs zeggen over mijn patiënt zijn hier. Nee. Ik heb dat absoluut niet.

P1: Nee maar dat ben ik ook niet.

P5: Ik zou hier morgen weer naar toe gaan.

P1: Maar dit is ook niet negatief.

P5: Nee maar second opinion dan is het alsof je vraagtekens zet.

P1: Maar iedereen heeft zijn blinde vlek. Ook een arts. Hoe goed hij ook is.

I2: Want er worden fouten gemaakt.

P2: Mensen twijfelen zelf ook.

P5: Ook als je een levensbedreigende factor hebt en je gaat toekomst kijken dan ga je denken dorie nu heb ik nog de kans.

P1: Maar goed je hoeft iemand niet te diskwalificeren door heel open te zijn. Als ik aan hem vraag zijn er nog alternatieven, daarmee stel ik zijn kundigheid niet in twijfel. Maar hij is wel heel open en eerlijk naar mij.

P4: Juist.

P1: En hij vertrouwt echt op zichzelf. Dat is echt de beste oplossing. Als jij dat wilt ga ik met jou mee.

P4: Het zou fijn zijn als je gesteund wordt. Het is goed, ik ga mee.

I2: Het is jouw eigen keuze he.

P4: Je voelt je ook vrij.

I2: Oke, misschien moeten wij even naar de volgende gaan he. Van de behandeling. Dan hebben we he. Jan heeft gekozen voor een behandeling. Hij gaat toch geopereerd worden. Op dat moment was dat de beste keuze.

P5: Dat bepalen jullie **lacht**.

I2: Nee, dat heeft hij zelf gekozen. Welke transparantie is nu belangrijk bij de behandelingsfase. He. De keuze is gemaakt, we gaan nu opereren.

P2: Nou wanneer en hoe laat en wanneer kan ik dan weer lopen bijvoorbeeld. Je wilt ene programmetje hebben.

I2: Een programma hmm hmm. En met verwachtingen.

P2: Ja wat mag ik verwachten. Kan ik inderdaad over vier weken naar Marokko. Het zijn er inmiddels 3 he.

I2: Nou dan ben je snel aan de beurt. * lacht * Ik denk dat hij eerst naar Marokko gaat. Maar goed wat kan ik verwachten. Heel feitelijk en de procedure. En de reële herstelverwachtingen. Het perspectief. Zijn er nog andere dingen die belangrijk zijn in de deze fase.

P5: Nou de voorinformatie maar die wordt hier goed geleverd.

P3: Wat zeg je?

P5: Nou de voorinformatie. De flyers die je aangeboden krijgt bij het eerste gesprek. Wat het ziekenhuis gaat doen in de periode die komt.

I2: Dus eigenlijk wat zij net ook al zei.

P5: Ja die informatie heb je eigenlijk wel nodig.

P2: En hoeveel pijn doet het.

I2: hmm hmm.

P2: Echt vanuit jezelf. O jee. Moet ik pijnstillers in huis halen.

I2: Dus dat je vooral voordat de behandeling plaatsvindt, wil je dat soort informatie helder hebben.

P5: Je krijgt pillen mee tot thuis.

P2: Ja daarom. En je zult zien dat je vrijdagavond om zes uur thuis komt en dan zijn de apotheken dicht. En dat moet jij nog eventjes en de antibiotica en de pijnstilling halen.

P5: Daar heb je gelijk in. Dat is wel echt zo.

I2: Ja want hoe is die, nu zitten we eigenlijk een fase verder, hoe is die ervaring? Want dat horen wij wel vaker.

P2: Heel slecht. Ja dat is naar.

P5: Het is mij ook overgekomen. Je komt thuis, krijgt pillen mee tot thuis, de eerste 24 uur. Daarna krijg je pijn en denk je joh, paracetamol, daar gaat het niet meer over. Dat is dus nabehandeling, dat hoort er ook bij.

I2: hmm hmm.

P2: Nou het is handig als je van tevoren weet, straks krijg je behoorlijk wat pijn. Zwelt je knie op. We hebben het nog steeds over Jan. En dat je dan weet van na als je thuis komt zorg dan in elk geval dat je het vooral hebt.

I2: Ja, dat je vooraf die pijnstillers koopt.

P2: Ja, dat je vooraf die pijnstillers koopt. En als je antibiotica krijgt, dat weet je, dan misschien. En ook misschien ook niet en misschien is dat afhankelijk van de situatie die wordt aangetroffen. Ja dat moet je wel al vooraf weten welke, he, wanneer je op vrijdagmiddag om 6 uur thuis komt, welke apotheek open is.

I2: Dat je goed voorbereid voor dat je opgenomen wordt weet hoe het thuis.

P5: Je gaat eerder naar huis dan dat je eigenlijk denkt ik ben genezen.

P2: Ja steeds eerder.

P5: He dus he. Een heupoperatie na twee dagen weer thuis. Knie, drie geloof ik.

I2: Ja dus extra belangrijk dat je goed weet wat je thuis staat te wachten.

P2: Ja. En ja nu gaat het over Jan met zijn knie maar als het iets anders is, ik lag open van hier tot daar, dan wil je weten van is er, en ik ben mantelzorger dus dat was heel onhandig, dus mijn zus die nam mijn taak over, en die lag in mijn slaapkamer. Maar ik wilde ook ergens heen, dus dat moet ik zorgen is er een bed. Is het geregeld.

I2: Ja dus heel praktisch.

P2: Ja praktische zaken. Dus ik lag beneden.

I1: Maar hoe wilt u die informatie krijgen of waar wilt u de informatie krijgen.

P2: Eh, ik zou zeggen in een folder op het moment dat je met elkaar afspreekt, oke, wij gaan opereren.

P5: Een stuk nazorg op papier dan he.

P2: Ja.

I2: Voorinformatie.

P2: Ja, dan kan je het vast lezen en voorbereiden.

P5: Ja hoe lang duurt de revalidatie gemiddeld, want dat zal verschillen. Maar een klein beetje toelichting.

P2: Ja dat wil je straks ook weten en wanneer mag je beginnen met die revalidatie.

I1: En waar is uw keuze op papier op gebaseerd? Vind u dat zelf prettig of?

P2: Ik denk dat heel veel mensen dat prettig vinden. Je hebt natuurlijk heel veel mensen die de Nederlandse taal niet goed machtig zijn, nu kun je die folder sowieso toch in het Nederland of Engels drukken. Maar ik denk dat als je het op papier zet je het even aan de buurvrouw kan laten lezen van wat staat er nu precies. Ik begrijp het niet. He, dat soort dingen. En niet iedereen heeft een computer. Wat oudere mensen, het komt wel steeds meer, maar oudere mensen hebben nog vaak geen computer en kunnen het niet opzoeken. Dan moeten zij het weer aan hun kinderen vragen maar de ene woont in Amsterdam en de andere in het buitenland.

I1: Ik ben ook wel benieuwd we hebben het nu over hele praktische dingen. Maar is het voor u ook interessant om te weten wat voor soort initiatieven het UMC allemaal heeft? Dus bijvoorbeeld dat wij bezig zijn met een project over transparantie, zou u daar ook transparantie over willen?

P5: Nou ik ben wel benieuwd. Jij zegt zij doen er al aan, en als wij het niet merken zou het niet goed zijn?

P2: Ik verstond het even niet. Transparant waarover?

I1: Nou er lopen binnen het UMC meerdere projecten en initiatieven. Protocollen. Bijvoorbeeld hoe een arts en verpleegkundige moeten communiceren, ik noem maar wat. Wilt u daar transparantie over? Dit soort informatie die u kunt opzoeken en terugvinden of? Of is dat iets wat binnen het ziekenhuis blijft en?

P1: Ik vind al dit soort initiatieven dragen bij aan de beeldvorming. Shit daar zit ambitie. Daar is de wil om

het goed te doen. Dat geven ze vorm door dit soort projecten. Het is denk ik de beste vorm om te laten zien hoe een ziekenhuis zich onderscheid. Ziekenhuizen die het niet doen daar onderscheid je je dan dus van op die manier. En soms kun je dan denken zijn zij daar nu pas mee bezig.

P5: Wij hebben het heel vaak over doctoren, de mensen die snijden, de mannen die het doen, maar die nazorg waar we het net over hadden, die verpleegkundigen, dat voelde eigenlijk nog veel prettiger. Die stonden veel dicht op mij als patiënt en hadden meer tijd. Dag en nacht. Dat voelde zo waardevol, daar mag een ziekenhuis ook aan refereren. Dat dat eh, ook aanwezig is. Kwaliteit van het ziekenhuis.

I1: De positieve dingen waar je mee bezig bent. De kwaliteit. Dat mag je ook laten zien.

P1: Uiteindelijk heb je het meeste en meest frequente contact met de verpleegkundigen. Niet met de arts. En dat is heel kort.

P2: Maar die protocollen zou ik niet. Nee, waarom zou je....

I2: Dat weet ik niet er zijn sommige mensen die dat wel willen.

P2: Dan kunnen ze er naar vragen.

P3: Nou behalve dat je weet als het er is. Dat mensen er mee bezig zijn. Je kunt de inhoud van een protocol naar buiten brengen en je kunt zeggen als ziekenhuis zijn we er mee bezig en zijn we dat en dat aan het ontwikkelen. Dan kun je er naar vragen.

P1: Dat zou ik ook doen denk ik.

P5: Nee. Het is ook belangrijk dat de mensen thuis ook weten hoe een verpleegkundige handelt en dat die ook als de patiënt zelf niet bij macht is om vragen te stellen, dat iemand dat doet binnen jouw vrienden of familiekring. En zich in verbinding kan brengen met iemand die heel dicht op de patiënt zit. Die interactie is heel belangrijk. Maar wij hadden nooit echt contact. Konden daar nooit echt mee spelen. Dus ik denk dat dat wel heel belangrijk is.

P2: Maar tegenwoordig is er op elke afdeling een speciale verpleegkundige die jou wordt toegewezen en waarmee je kunt overleggen. Mijn man kan niet praten. En dan probeer ik het elke keer maar uit te peuteren op de ene of de andere manier. En dan kan ik zijn stem zijn en zijn vragen neerleggen. En dan kan ik het aan die ene verpleegkundige vragen.

P5: Dat is wel heel netjes.

I1: Dat is eigenlijk ook een protocol he. Zou u dat niet in de openbaarheid willen? Dat dat zo werkt bij ons?

P2: Ik vind het wel goed. Dat er een duidelijk aanspreekpunt is, op de afdeling, ja.

P5: Ja. Want als dat er niet is, dan is dat een minpunt.

P1: Een vast aanspreekpunt.

P2: Als je het iedere keer aan een andere verpleegkundige moet vragen. Hoe is het met mijn man.

P3: Ja en een advies uit die informatie.

P1: Hier in het UMC kun je uit de behandeling heel goed merken dat het UMC ook gewoon een ziekenhuis is en daar zijn ze het beste in. Alles komt tot groei en bloei. De routine. Je merkt aan alles, ook de informatievoorziening, dat het allemaal net weer wat strakker is. In die zin grappig om te zien dit is jullie core business, alleen wat daarvoor zit en daarna zit is weer aanzienlijk zwakker als ik het in die term mag

noemen. Je voelt het ook en dat vond ik opmerkelijk.

I2: Nee dat is grappig. Dat blijkt ook wel uit allerlei ervaringen dat als mensen hier eenmaal binnen zijn ze zich hier heel erg op hun plek voelen, en gewaardeerd en gezien. Iedereen loopt en rent voor je. En inderdaad dan zit je thuis en waar moet je dan heen?

P4: Naja na die transplantatie is er wel een brochure. Die heet getransplanteerd en dan. Waar je mee op moet passen en zo. Volgens mij werken alle kruiden tegen de medicatie. Er staan ook telefoonnummers in van de afdeling. Dat kun je dus ook geven aan gezinnen.

I2: Ja maar dat is niet voor ieder ziektebeeld zo goed.

P2: Ja maar wel op meerdere afdelingen.

P4: Voor die knie bijvoorbeeld...

P2: Jan krijgt, dat geldt ook voor de kaakchirurgie, een telefoonnummer waar hij de eerste 24 uur nog op kan bellen.

I2: Maar dan krijg je pijn 25 uur later. En dan.

P2: Ja dan moet je maar de huisarts bellen, maar die heeft weekenddienst gehad, dus die is er niet.

P5: Soms denk ik, de kwaliteit die het UMC kan bieden is rechtevenredig de grens van de zorgverzekeraars. Er zit ergens een soort geld element van die patiënt is eerder genezen dan goed voor hem zou zijn.

P3: Dat is sowieso aan de hand, vooral in perifere ziekenhuizen.

P1: Je moet tegenwoordig je best doen om te mogen blijven liggen.

P5: Ik heb een nieuwe knie maar dat is niet hier gedaan, maar in de brochure stond voor dat ik genezen verklaard werd moest ik met een therapeute trap lopen. Dus ik dacht als ik die trap maar loop... ik ben twee treden naar boven en naar beneden gegaan en dat was voldoende. Zo snel.

P2: Dan kan je in je slaapkamer komen, bijvoorbeeld ja.

I1: Daarom is juist die voorbereiding op thuis zo belangrijk. Dat je weet dat je thuis...

P5: Er stond ook in heb je thuis iemand die je kan helpen als het nodig is. Al is het alleen maar om schoenen open te doen. Op dat moment zou je niet naar huis kunnen.

I2: En we hebben nu die laatste fases een beetje samengevoegd met die behandeling. Maar als je nu even terugkijkt op wat wij allemaal besproken hebben. Als wij nou morgen iets zouden moeten doen, waar zouden wij dan mee moeten beginnen? In transparantie?

P2: Blader even terug.

I2: Wat moeten wij nu vanaf morgen aan gaan pakken? Staat met stip op een?

P3: Vertellen wat er nu allemaal gebeurd.

I2: Die goede initiatieven bedoel je? En die delen?

P3: Ja. En dan een traject doorlopen aan de hand van de knie. Eens kijken waar vallen er gaten en waar zouden wij nog iets kunnen doen.

I2: En vanuit het perspectief van Jan dus. Jan nodigen we uit en gaan met Jan kijken, echt dat patientenperspectief meenemen in een behandeltraject.

P2: Maar dat zit je nu te doen eigenlijk.

I2: Naja we doen het nu breder. Wij hebben het nu niet over.

P1: Dit is generiek.

I2: Nee want jullie zijn Jan niet en jullie weten daarom ook niet welke vragen hij echt heeft en welke wensen en waar hij tegenaan loopt. Dan zou je echt met een aantal patiënten die voor die keuze hebben gestaan....

P1: Je kunt vaststellen, ik denk dat iedereen het daar mee eens is dat voor je aanmelding en voorbereiding behandeling en herstel/ontslag vragen om de meeste aandacht. De behandeling, waarom zijn wij hier omdat wij het vertrouwen. En in die zin gewoon meelopen. Samen naar de arts. Gewoon vragen aan een aantal patiënten mogen wij met jou meelopen en dan net daarvoor en net daarna. Dan krijg je echt, dan voel je ook de urgentie. Dan is die urgentie ook denk ik bekend. Want hoe gaat dat vaak zo'n gesprek. Je probeert je een beetje voor te bereiden, je schrijft wat op, tikt wat in op je telefoon en dan zit je daar op gesprek. Oke en nu ga je dus naar die dagbehandeling. Wat betekent dat. En nu kun je alleen maar de behoefte ondergaan. Anders blijft het een heel abstract generiek gebeuren. Vanuit daar kun je maatwerk gaan leveren.

I2: En dan voor verschillende patiëntengroepen.

P1: Ja, verschillende groepen.

I1: Zou dat in het algemeen kunnen, of is maatwerk belangrijker?

P1: Naja begin met oncologie, of de orthopeed. De knie. Loop met een aantal mensen mee. Wie wil meedoen. Anders blijf je altijd hinken voor een ander, aannames.

P3: Ja meelopen en daarna kun je je verplaatsen in andere patiënten.

P1: Nee je zult meerdere mensen moeten hebben, je zult met mensen mee moeten lopen.

P2: Wat dat betreft vind ik: ze proberen al hier meer informatie te krijgen van patiënten over wat vind je van die schermpjes. Dat je je mening kunt geven over de behandeling... en ook het contact met de arts. En heel open ook vraagt, maar ik zie daar eigenlijk nooit iemand bij die schermpjes staan. Ja, waarom zou je ja een beetje gek en ik wil nu naar huis klaar.

I2: U bedoelt dat niemand het invult?

P2: Ja, ja.

P1: Dat is altijd het lastige. Hoe krijg je mensen zo ver dat als zij klaar zijn. Dan wil je misschien gewoon weg.

I2: Ja nee er worden wel allerlei manieren gevonden hoor.

P5: Maar jullie doen breder enquêteren denk ik he.

I2: Ja zeker.

P1: Maar het is lastig mensen te vinden.

I2: Ja dan nog is het lastig. Als je meeloopt, dan hoor je echt de behoeften en zie je ze bijna. Als mensen iets moeten zeggen over het contact met de arts, dan zijn zij vaak wel tevreden. Het is echt moeilijk om echt die goede informatie te krijgen. Die haal je niet uit zo'n schermpje.

P1: Nee en als iemand met jou meedenkt. Stel je loopt met mij mee. Dan ga je met mij mee voorbereiden. Dan ga je kijken en zie je dat daar heel veel onbedoelde willekeur in zit. Er zit een wisselwerking in. Vaak is het kwaliteit van het gesprek daarvan zeg je ik zit hier in het UMC ik ben dik tevreden, maar de kwaliteit van het gesprek is gewoon onvoldoende.

I2: Ja dat had beter gekund. En soms met hele kleine dingen is dat te verbeteren.

P3: Maar vergeet niet dat er ook wetenschappelijk onderzoek is op dit terrein. Er gebeurt veel.

I2: Ja er gebeurt heel veel. Je moet het gewoon naar de praktijk vertalen.

P3: Nou er wordt ook heel veel arts/patiënt onderzoek gedaan.

I2: Ja maar ik bedoel naar de praktijk, we moeten er iets mee doen.

Iedereen: ja, ja.

P3: En dan heb je het over onderzoek wat niet gerelateerd is aan een ziekenhuis.

*** ruis ***

P2: Wat je kunt doen. Het is een tikkie irritant maar je kunt het wel doen. Als de patiënt geweest is, dat kunnen ze ook zien, dan kun je weer een mailtje sturen. Van bent u geheel en al tevreden erover. En dan niet weer zo'n enquête van patiëntenonderzoek waarin allerlei vaagheden staan, maar gewoon direct. Is er iets te melden of bent u tevreden.

I2: En wat kan er beter.

I1: Openstaan voor feedback.

*** hierna volgt geroezemoes over de feedback, afsluiting interview ***

Transcriptie focusgroep 2

Datum interview: 28032017

Aantal respondenten: 6 (+ 1 participant mee als begeleiding andere participant)

Duur: 01:38 minuten

Interviewers: Michelle van Asselt (I1) en Nicole Plum (I2)

Overige opmerking: P3a mogelijk alzheimer klachten.

I1: Ik wil graag beginnen met een korte introductie van wat transparantie nu eigenlijk is, want als je het mij vraagt is transparantie best wel een modewoord. Je leest er vaak over in de krant. Wij moeten transparant zijn en wat is transparantie dan eigenlijk? Daar gaan wij het vandaag over hebben. Dus dat is eigenlijk mijn introductie. Samen met de werkgroep hebben wij het erover gehad wat is nu de functie van transparantie. Wij zien transparantie als alle openheid van informatie, wat bijdraagt aan dat je informatie hebt over de kwaliteit van de zorg. Dus wij hebben het niet over wat voor ingrediënten er in het eten hier zitten bijvoorbeeld. Want draagt dat nu echt bij aan de kwaliteit van de zorg. De meningen zijn daarover verdeeld. Wij willen vandaag een gesprek hebben over welke informatie heeft u nodig om ja zo kwalitatief hoog of goed mogelijke zorg, eh, te leveren. En wij vinden vooral heel belangrijk om het patiëntenperspectief, dus u mening eigenlijk, op te halen, omdat wij in ons project aan willen sluiten bij betekenisvolle transparantie. Ehm, dus wij willen eigenlijk vandaag kijken welke typen informatie, wat voor soort informatie, aansluit bij waar u behoefte aan heeft als patiënt. Dat vinden wij belangrijk, omdat wij als UMC ook patiënten willen laten participeren. En wat wij doen willen laten aansluiten bij de mening en visie van de patiënt. Naar aanleiding zal ik ook een kort verslagje maken. Ik heb vanmiddag ook al een gesprek gehad met 5 mensen, dat was erg leuk, en nu dit gesprek. Die twee gesprekken ga ik samenvoegen in een verslagje en dan stuur ik u de highlights op. Vervolgens koppelen wij dat weer door aan de mensen die zich bezighouden met transparantie in het ziekenhuis. Dat was even een korte introductie. Ik heb wat voorbeelden van transparantie voor u meegenomen. Allereerst, ehm, bijvoorbeeld Zorgkaart Nederland. Transparantie gaat ook heel vaak over prestaties van het ziekenhuis. Hoe goed doet een ziekenhuis het. Dit is een klein verhaaltje, ik weet niet of u het kan lezen, maar van een meneer die hier met zijn zoon was en hij geeft eigenlijk een beoordeling aan het ziekenhuis. Hoe heeft hij het ziekenhuisbezoek ervaren en wat voor cijfer zou hij het ziekenhuis geven. Zorgkaart Nederland doet dit eigenlijk voor verschillende ziekenhuizen, dus je kunt ziekenhuizen met elkaar vergelijken. Ook dit is openheid van informatie, want je krijgt eigenlijk een kijkje in de ervaringen van andere patiënten. Dus dit is een vorm van transparantie. Ehm, een andere vorm van transparantie, is grafiekjes en cijfers. Je hebt ontzettend veel tabellen over bijvoorbeeld hoeveel patiënten met longkanker in het ziekenhuis worden behandeld. Of hoe lang de wachttijden zijn in het ziekenhuis, enzovoorts. Ook dat is transparantie, want het geeft u inzicht in de kwaliteit van de zorg. Ehm, het borstkankerlintje. Wat ook transparantie is, is bijvoorbeeld dat een patiëntenvereniging een keurmerk geeft aan het ziekenhuis. In dit geval de borstkankervereniging. Er worden hier veel patiënten behandeld met borstkanker en het laat zien dat het ziekenhuis goed gewaardeerd wordt. De inspectie voor de gezondheidszorg. Dat is een inspectie vanuit de overheid die eigenlijk het ziekenhuis in de gaten houdt en kijkt of het ziekenhuis het goed doet. Er zijn ook een aantal afspraken gemaakt. Om een voorbeeld te noemen ehm, er mogen een bepaald aantal mensen vallen in het ziekenhuis. Maar stel in een korte periode vallen er ineens heel veel mensen in het ziekenhuis, dan wordt er onderzoek naar gedaan door de inspectie, want dan zou het een signaal kunnen zijn dat er misschien iets niet klopt, of er iets niet veilig genoeg is. Dus ook transparantie om open te zijn over dit soort onderzoeken. Ehm, een voorbeeld daarvan is bijvoorbeeld ook dingen die fout gaan. Dus ook krantenkoppen over incidenten, calamiteiten, dingen die minder goed zijn gegaan. Eh, het patiëntenportaal. Het is voor u ook een middel

om informatie te zien, te kunnen vinden, over uw eigen behandeling. Ook dat is transparantie. En tot slot kun je transparantie ook zien als bijvoorbeeld, u heeft vragen naar aanleiding van uw behandeling. Wanneer kunt u deze vragen stellen, wanneer kunt u de arts bereiken als u thuis bent. Hoe komt u dat in contact met de arts. Ook dat is transparantie. Om daar open over te praten en communiceren. Kortom transparantie is heel erg veel. Ehm, en om die reden wilden wij eerst heel kort even met u bespreken wat voor denkbeelden u heeft bij transparantie. En dat wilde ik even kort opschrijven. Dus waar denkt u aan bij transparantie?

P4: Wat ik onder transparantie versta eh, bij mijn ziekte heb je veel soorten medicatie. En ehm, de een is duurder dan de ander. En daarin valt ook de keuze wat er voorgeschreven wordt zegmaar. Ik vind dat ze daar wel wat transparanter over mogen communiceren. Waarom ze dat doen en wat de voor en nadelen zijn van specifieke medicatie.

I2: Dus bij transparantie denkt je aan: mij vertellen ze dit, zodat ik zelf mee kan kiezen.

P4: Ehm, ja maar misschien dat ze je gerust kunnen stellen van wij schrijven dit medicijn voor, maar het is even goed. Of deze bijwerkingen.

I2: Dus het is echt de keuze als je reguliere en duurdere medicijnen hebt.

P4: Ja, ja.

I2: Prijzen zal ik maar opschrijven.

I1: Ja, ook kosten.

P3a: Mag ik ook wat zeggen. Ik heb altijd geleerd hoe duurder hoe beter.

I2: Dat is niet altijd zo.

P3a: Dat heb ik in alle gevallen geleerd hoor. Kijk mijn vader was een apotheker.

P4: Ja, natuurlijk, hoe duurder, hoe meer je verdiend maar als je....

Iedereen: *lacht*

P3a: Ik ben gewoon eerlijk wat dat betreft.

I2: Nee, maar het is zo dat transparant zijn over dit merk, hoe zit dat, welke bestanddelen.

P6: Nou dat kom ik eerder bij de apotheek tegen dan bij het ziekenhuis. Kijk in de apotheek... ik heb al 13 jaar een vast medicatiepatroon. En dan kom ik bij de apotheek en dan hebben ze ineens iets anders. En dan roep ik van dat wil ik niet, ik wil gewoon wat ik altijd heb. Dan begint de discussie.

I1: Dus het gaat ook over de openheid als er iets gebeurt, dat er naar u toe wordt gecommuniceerd?

P6: Ja, maar dat is dan wel in de apotheek en niet in het ziekenhuis.

P4: Je kunt zeggen, ik wil dat medicijn hebben.

P6: Dat doe ik ook en dat lukt ook. En dat krijg ik dan ook wel.

P1: Het is niet altijd leverbaar. Af en toe met oogdruppels dan is het een ramp. Die zijn vaak niet leverbaar.

I1: Maar even terug naar transparantie.

P1: Openheid van de arts waarom hij die behandeling doet.

P3a: Ja die volgen een protocol gewoon.

P1: Niet altijd, ik ben iemand die wel gaat naar de arts maar....

P3a: Ik kom zelf uit de ziekenhuis maar iedereen krijgt hetzelfde medicijn als ze die ziekte hebben. Daar krijg je zoveel geld voor. Dat heb ik ook meegemaakt.

I2: Maar de techniek gaat vooruit en daardoor krijg je niet allemaal dezelfde behandeling. Dat zal steeds meer worden, dat je de keuze krijgt.

P6: Ik slik al 14 jaar 4 keer per dag exact hetzelfde medicijn.

P3a: Ik net zo, ik heb Pangrias. Dus ik moet wel.

P5: Het is heel duur, het kost erg veel geld anti afstotingsmedicatie. Ik wil dus ook geen ander. Dat hebben ze wel een keer geprobeerd bij een apotheek, maar dan zeg ik tegen de cardioloog bij het ziekenhuis ik schrijf even een briefje. Kijk als de cardioloog zegt prima, dan is het ook goed. Dan wil ik het ook best, ik heb daar geen verstand van, de cardioloog wel.

P3a: Ik heb eens meegemaakt dat varkens dood gingen. Dus het was niet leverbaar.

I2: Wie gingen dood?

P3a: De varkens gingen dood. Ik weet waar het vandaan komt he.

I2: Ja, medicijnen.

P3a: Heb ik schapen moeten prikken.

P2: Voor mij is het zo dat de kwaliteit boven de transparantie gaat. Dat klinkt gek.

P6: Ja, voor mij ook.

P2: De arts die mij hier behandeld heeft, die eh, had ik hoger staan in kwaliteit dan in zijn transparantie. Tijdens het hele verhaal bleek dat wel goed terecht te komen. Ik kan alles keurig volgen op de computer. In mijn eh, wat was dat, patiëntenportaal.

P6: Ja, dat doe ik ook.

P3a: Doe ik nooit, veel te moeilijk.

P2: Ik vind het gewoon een stuk eh....

P6: Ja cryptologie, dat is wel eens eh, in de behandelbrieven dan lees je dingen waarvan je denkt, wat is dat.

I1: Maar hoe weet u dan dat de kwaliteit....

P2: Ik werd doorverwezen naar dit ziekenhuis voor deze behandeling. Toen zeiden ze dan moet je alleen maar professor dokter huppelepup hebben. Anderen mogen je niet behandelen. Het gaat dan om de kwaliteit.

P3a: Ik ken dat.

P2: Dan kun je net zo goed transparant zijn als je wilt, maar als er van buiten gezegd wordt het gaat om de kwaliteit, ook mijn ziektekostenverzekering.

I1: Maar dat is ook transparantie denk ik he. Als een arts heel erg open is over dingen waar hij heel goed in is en dingen waar hij minder goed in is, kan hij daar ook open over zijn. Dus dat is voor u belangrijk. Dat u weet wie er gespecialiseerd is in uw behandeling of...

P2: Ja klopt.

P4: Maar dat is dan eigenlijk ook transparantie he.

P2: Is ook transparantie ja. Dat zeg ik ook. Transparantie kan je van alle kanten benaderen. Maar ik zeg ook, ik benader hem eigenlijk op het stukje kwaliteit. En dat heb ik hier zeker ondervonden ja.

P4: Dan zit de transparantie eigenlijk in de kwaliteit. Dat ze aangeven dat zij beter dan anderen zijn toch.

I1: Ja.

P2: Het ging om wat steekwoorden vandaar.

I2: Ja, maar dat is eh, u ja, u zegt van ik wil gewoon de beste dokter.

P3a: Ik heb ook de beste gehad van Nederland. 100% zeker weten. Nee, ik heb het hem al een paar keer verteld.

I2: Maar ehm.....

P6: Transparantie is voor mij twee richtingen he. Ik wil graag inhoud zien van wat er staat in mijn dossier. En dan wil ik het ook begrijpen. En dat is best nog wel eens lastig als ik die behandelbrieven lees. Staat er cryptologie in wat mij even niks zegt, maar goed. Ja, dat vind ik dan niet transparant genoeg. Want dan staan er dus kreten in van ja het zal wel. Het gaat dan dus om een brief die naar mijn huisarts gaat die ik kan inzien, omdat ik in mijn patiëntendossier kijk.

I1: Dat heb ik het vorige uur ook gehoord.

P6: Ja en dan denk ik allemaal mooi en prachtig dat ik dat kan zien. Maar wat betekent dat he? En de andere kant is de transparantie van het ziekenhuis naar mij. Als ik op bezoek ben. He, de arts, dat hij open is en precies verteld wat hij gaat doen.

P3a: Ja ja.

P6: Daar moet ik zeggen, ik kom hier 13 jaar en daar ben ik uitermate tevreden over. Ik heb nooit hoeven vragen ja, maar. Dat wordt gewoon goed verteld.

P3a: Je kunt tegenwoordig gewoon kijken wat heeft die dokter gepresteerd. Ik wist 20 jaar al dat ik Pangrias zou krijgen, ik maar wachten, studies lezen, en zoeken bij wie moet ik terecht. Welk ziekenhuis. Ik heb 20 jaar lopen zoeken hoor. En dan kom je bij zo'n plaatsvervanger. Ik zeg ik heb een Pangrias tumor. Nee dat hebt u niet meer. Ik zeg ik eis van u een scan.

I2: Maar waar u het over heeft is transparantie. Dat u gemakkelijker kunt zoeken waar u moet zijn.

P3a: Ja ik heb hem gevonden. Dat mag u best weten.

P6: Bij mij ligt het iets anders. Ik merk dat de communicatie tussen ziekenhuis rampzalig is. Ik heb ervoor gekozen om hoe dan ook bij het ene ziekenhuis alles te doen. Dat is dit ziekenhuis want daar ben ik 13 jaar

geleden terecht gekomen na heel veel ellende. Van het ene naar het andere ziekenhuis. Ik ben op een brancard binnengebracht. In Zwolle zeiden ze wat komt die man hier doen. Leg hem maar op de gang met een hart probleem. Neem hem maar weer mee terug. Nou dus als je dan weet dat dat binnen de ziekenhuiswereld gewoon slecht gecommuniceerd wordt, dat is nog steeds zo, dat hoor ik zo links en rechts. Dan is er voor mij maar 1 ziekenhuis en dat is dan omdat ik hier terecht gekomen ben met een harttransplantatie. Dat was toen Rotterdam of Utrecht. Ik woonde in Twente toen, dus Utrecht is dan het dichtste bij. Zonder te weten van wie is de beste. Dat speelde helemaal niet.

P3a: U weet wie de beste ziekenhuizen zijn he. En die twee mogen niet fuseren. In de een heb ik gewerkt en tegenwoordig wordt ik bij de ander behandeld.

I2: X, heb jij ook een idee?

P5: Ja, het puntje medicijnen. Waar ik voornamelijk aan denk wat in mijn geval zo is, is dat ik antipsychotica moet nemen. En het is zo als waarschijnlijk ook medicatie op andere terreinen. Elke medicatie kent andere bijwerkingen. Ik ben al een keer van medicijnen geswitcht omdat de bijwerkingen te heftig waren zegmaar. Eh dus ik zou heel erg graag als ik denk aan transparantie inzicht krijgen in bijwerkingen van medicijnen. Niet zozeer prijzen maar meer bijwerkingen.

P3a: Die kun je zo vinden.

P4: Ja, maar dan krijg je een enorme wachtlijst. Maar praktisch...

I2: Maar het gaat jou dan er om programma's op maat.

P5: Ja klopt. Bij 1 op 10.000 komt dit voor blablabla.

I2: Hierbij heb je meer slapeloosheid, hierbij meer jeuk enzovoorts.

P5: Ja.

I2: Dat is wat eh...

I1: Ik denk dat we even door kunnen naar het zorgproces. Even tussendoor als u nog wat wilt drinken kunt u gewoon koffie en thee pakken. Dat staat er gewoon. Doe dat gerust. Ehm, wat ik heb bedacht. Ik wil heel graag met u kijken naar welke informatie u nodig heeft aan de hand van het zorgproces. En dat heb ik eigenlijk onderverdeeld in vier stappen. Allereerst ziet u rechtsonder de aanmelding. Dus het moment dat u een keuze maakt voor een ziekenhuis of een bepaalde behandeling. Soms zoals, Wouter, net heel terecht zijn maar je niet eens de keuze voor een ziekenhuis. Je wordt bijvoorbeeld binnengebracht met een ambulance. Daarom zullen wij, leek het mij een goed idee te redeneren vanuit een casus. Dus vanuit 1 persoon die wij allemaal niet kennen, die bestaat ook niet, Jan. En Jan die weet dat hij een hele ingewikkelde knie operatie moet ondergaan. Jan gaat het hele zorgproces doorlopen. Jan gaat zich eerst aanmelden bij een bepaald ziekenhuis. Dan moet hij een keuze maken voor een ziekenhuis, een bepaalde behandeling, misschien ook wel voor een bepaalde arts. Vervolgens gaat Jan de voorbereiding van een behandeling in. Hij heeft misschien gesprekken met zijn arts. Hij leert het ziekenhuis kennen. Vervolgens krijgt Jan de behandeling, zijn operatie. En tot slot, het herstel en ontslag. Dus Jan gaat weer naar huis, moet misschien nog wel medicatie slikken. Heeft pijn. Wilt vragen kwijt bij zijn arts enzovoorts. Het leek mij leuk om via die vier stappen te bespreken. Wat voor soort transparante informatie Jan behoefte aan zou hebben.

P6: En dan mis ik in uw verhaal wat daarna komt, de nazorg.

I1: Dat hoort eigenlijk bij herstel en ontslag, de nazorg.

P6: Ja, want dat is bij mij al 13 jaar. Ik kom hier 2 keer per jaar, omdat ik 13 jaar geleden getransplanteerd ben. Dan heb ik het alleen maar over mijn hart. Naja probleem, hij doet het. Maar er is daarna nog veel meer gebeurd in andere disciplines.

I1: Hoe bedoelt u dat?

P6: Ik heb prostaatkanker overwonnen, ik heb mijn linker nier verloren met een tumor, ik heb een galblaas verloren omdat hij ontstoken was. Ik ben bij de oogarts geweest. Ja ik kan nog wel even doorgaan.

I1: Maar van elk van de dingen die u noemt....

P6: En dat zijn allemaal disciplines. Allemaal in dit ziekenhuis.

I1: Ja, maar eigenlijk voor elk van de dingen die u nu noemt doorloopt u misschien wel het zorgproces, behalve dat u misschien de keuze niet meer maakt.

P6: Nee, ik maak de keuze absoluut niet meer.

P3a: Ik heb ook een vraag.

I1: Ja.

P3a: Ik betwijfel dat je zomaar naar een ziekenhuis kunt. Je moet een verwijfsbrief hebben van een huisarts. Dus in principe heb je niet zoveel keuze.

P1: Daar begint het.

P3a: Ik heb de keuze twee ziekenhuizen.

I2: Ja maar dat is ook gerelateerd aan wat je hebt.

P3a: Ja waar je woont he.

I2: Ja en wat u heeft.

P3a: En betaalbaar he.

P6: Als ik bij mijn huisarts kom dan zeg ik, ik wil maar naar 1 ziekenhuis en dat is hier.

P3a: Bij mij ook.

P6: Dan zegt zij. Natuurlijk ga je daar naar toe. Zij zien jou.

I2: Maar dan kunt u dit rondje even gewoon niet meedoen. U hoeft niks te weten behalve dat u naar het UMC mag. Maar dan komt u straks wel bij anderen...

I1: En u kunt natuurlijk ook meedenken he. Wij denken vanuit Jan. Misschien heeft u wel een familielid die nog nooit bij een ziekenhuis is geweest.

P6: Dan weet ik het wel. Niet direct UMC. Dan zou ik voor een academisch ziekenhuis kiezen en niet voor een streekziekenhuis.

I2: Op basis daarvan?

I1: Ja, dat is zeker interessant.

P6: Ja dan zou ik op basis van de moderne techniek en minder kosten besparende ellende van

streekziekenhuizen. Daar wil ik nooit meer heen.

P3a: Een voorbeeld. Bij mij zijn er 2 geweldige grote ziekenhuizen. Die zijn twee keer nummer 1 geweest. Het beste ziekenhuis. Dat is mijn keuze.

I2: Wat geldt voor jou?

P5: Voor mij?

I2: Ja. Of waar je terecht komt? Heb je voorkeur? Kijk je naar dit ziekenhuis is beter dan dat ziekenhuis? Dus eigenlijk de vraag van het moment dat je bij de huisarts zit ofzo? De huisarts zegt gewoon, of Piet zegt...

P5: Nou ik ben in eerst instantie in mijn geval was ik naar het Leidsche Rijn gegaan om daar opgenomen te worden. Heb ik 1 nacht gezeten en toen ben ik hier naar het UMC gegaan. Volgens mij was dat wegens deskundigheid. Weet ik eigenlijk niet zo goed meer. Ehm, maar het was voor mij niet echt een vrije keuze waar ik terecht kwam. Nee dat niet. Maar ik moet wel zeggen dat de begeleiding die ik hier krijg, eh van een psychiater, echt heel goed bevalt. Dus wat dat betreft heb ik nu ook gezien mijn historie geen reden om dat te wijzigen.

I2: En als je om je heen kijkt. Vinden meer mensen dit goed, je bent gewoon tevreden. Je gaat niet op een site zoeken.

P5: Nee, eigenlijk niet nee.

I2: Nee, maar dat hoeft ook niet. Het is even om jullie erdoor heen te leiden. Wat gebeurt er met iemand als die iets heeft he.

P5: Ik snap het.

P4: Volgens mij maakt het ook heel erg uit wat voor ziekte je hebt denk ik. Waar je voor kiest. Want wat ik heb zegmaar ja daar heb je laten we zeggen een lijstje voor waar ze uit kunnen kiezen qua medicatie. Dat is voor elk ziekenhuis hetzelfde. Dat maakt niet heel veel uit denk ik.

I2: Dat is goed toch? Dat maakt niet heel veel uit?

ruis

P4: Mijn arts wilde dat ik hiernaar toe zou gaan, omdat ze hier gespecialiseerd waren zegmaar. Ik heb zelf niet echt zitten zoeken welk ziekenhuis is het beste. Ik heb ook niet het idee dat ze elders meer kennen zullen hebben dan dat ze hier hebben.

I2: Dat geldt voor jou.

P4: Ja, ja.

P3a: Mag ik ook wat zeggen erover? Ik heb regelmatig meegemaakt toen ik nog in het ziekenhuis werkte dat er een relatie was tussen een huisarts en een interniste of chirurg. Waren elkaars vriendjes. Iedereen die wat had zei dat ga je daarheen, die ken ik goed. In principe heb je geen keuze meer. Je gaat naar een huisarts, en daar ga je dan naar toe.

I2: Ehm, even voor u. Dat is ook zo, lang geweest. Maar er zijn natuurlijk allemaal veranderingen nu. En eh, ja, dus...

P3a: Volgens mij was ik de enige die zo brutaal was bij de huisarts hoor.

I2: Maar nu om dit allemaal te voorkomen, wilt men dat men transparant wordt. Dat is precies waarom wij hier zitten. Wat u zegt is precies waarom wij hier zitten. Dat je niet het idee moet hebben als je bij de huisarts bent dat hij zegt ga maar. En dan dat je denkt.

P6: Maar ik ben het wel met je eens hoor. Want ja ik was al in dit ziekenhuis voor mijn hart. Toen kwam ik bij mijn huisarts voor een ander probleem. Toen zeiden zij dan moet je die en die arts in het UMC hebben, dat is een goede.

I2: Maar dat is transparant. Dat is wat anders dan dat je een vriendje hebt.

P2: Het is bij mij nog veel mooier. De huisarts zit hier helemaal niet tussen bij mij. Ik was bij een particuliere kliniek hier in Utrecht in de Biltstraat. Toen werd mijn ziektegeval ernstiger en toen ik zeg nou ik woon op 5 minuten afstand van het Sint Antonius ziekenhuis in Nieuwegein. Ik zeg tegen die chirurg no Antonius. Nooit zegt hij. Hij zegt want je moet iemand hebben, dat is over transparant, je moet iemand hebben die het kan. En daarvoor moet je die professor/dokter hebben in het UMC. Nou jullie hoor ik allemaal roepen over een huisarts, maar die huisarts van mij weet misschien niet eens dat ik geholpen ben.

I1: Dus die kennis van de arts is heel belangrijk voor u.

P2: Juist, juist.

I1: Zou dat ook voor Jan gelden? Voor iemand die een ingewikkelde knieoperatie moet ondergaan.

Iedereen: Ja. Ja.

P2: Lijkt mij zeker.

I1: Dus dan vindt u het belangrijk om in te kunnen zien welke arts daar gespecialiseerd in is zegmaar.

P4: Ja wat de mensen zeiden he, het is natuurlijk wel de vraag of zo'n aanbeveling echt waar is zegmaar.

P2: Absoluut niet, want hij zegt je mag ook naar Amersfoort toe maar dan moet je die ene arts hebben die het kan. Hij zegt het is een specialistisch plastisch chirurgie. Want daar woonde mijn dochter en die zei nou dan is papa vlakbij. Ik vond het heel knap van de desbetreffende arts die het zelf ook zou moeten kunnen dat hij zei, hier begin ik niet aan, dat is te risicovol.

P4: Ja, dat is heel respectvol.

I2: Dat is denk ik ook een vorm van transparantie wat u nu zegt. Dat je zegt he...

P2: Klopt.

I2: Dat proberen. Dat is even zoeken. Je kan kijken je kunt er niet over uit. Maar wat je wel daarom probeer je dus juist cijfers te geven. He. Kijkt iemand van jullie naar cijfers hoe vaak iemand geopereerd is. Tussen twee ziekenhuizen....

P3a: Ik heb nog een veel mooiere. Om te constateren dat ik een tumor had in mijn nier. Die hebben ze ontdekt in Gorinchem. Ja zegt ze, voor de nier blijft je in Gorinchem, en voor de Pangrias in Utrecht.

I2: En dat is wat ze u hebben aanbevolen.

P3a: Ja aanbevolen. Hier gezegd.

I2: Dat hebben ze hier tegen u gezegd.

P3a: Ja want ik was officieel doorgestuurd van de Pangrias hier naar toe. En die nier hebben ze hier

gevonden, en toch zeiden ze ga daar maar naartoe. Was echt een gezellige oude opa. Echt hoor.

I1: En wat is voor u belangrijk X, als u kiest voor een ziekenhuis?

P1: Ik vind dat de arts belangrijk is. En ook in het Antonius nu even niet maar vorig jaar weer gelopen voor mijn sleutelbeen. Daar is een heel goede arts, een traumachirurg, die heeft mij 6 keer geopereerd. Hij is vorig jaar heel duidelijk geweest dat ik osperose heb. Hij zegt ik doe er niks meer aan u moet 7 weken rust houden. Nou dat is voor mij heel moeilijk, ik ben ook nog een ADHD'er, echt een ramp. Dus belangrijk is de kwaliteit van de arts. En hier, hier gaf de huisarts mij de keuze voor welk ziekenhuis. Ik heb een goede huisarts hier waar ik, ze zegt jij kiest welk ziekenhuis. Voor het ene ga ik daarheen, voor mijn oog hier.

I1: Maar op basis van wat kiest u dat dan?

P1: Eh, ik heb een second opinion toendertijd gedaan voor mijn schouders. Dat is niet goed gegaan. Ik heb aan mijn huisarts een second opinion gevraagd. Ik kreeg hem van haar, ik ben toen doorgestuurd naar het Antonius en toen bleek dat het niet vast was gegroeid. Ik was boven de 50, toen hebben ze geen foto meer gemaakt om te kijken of ik Osperose had.

I1: Niet in dit ziekenhuis.

P1: Nee dit was niet in dit ziekenhuis. Dit was in het Antonius. Hier voor het oog. Ik was eerst naar het Antonius gestuurd, mijn huisarts wist niet wat ze ermee moest. Die heeft mij toen doorgestuurd hierheen.

I2: Transparantie is dus heel ingewikkeld eigenlijk. Ehm, ik hoor nog niemand zeggen van joh ik heb op een site gekeken he. Want men denkt, de wereld denkt dat men dat heel veel doet. Als je de literatuur leest en alle leest, dan lees je ze gaan kijken.

P3a: Ik doe dat dus wel he.

I2: Ja, dat heb ik van u gehoord.

P3a: Ik ben aan mijn ogen geopereerd. In Groningen zeiden ze daar beginnen wij niet meneer X. Dus ik naar het ogen ziekenhuis. Ik heb nog nooit zo'n kleretroep meegemaakt. Wat er allemaal mis ging. Eerst het ene oog toen het andere oog. Ik kreeg een stapel en daar zaten vier velletjes van een andere patiënt in.

I2: Nou dan waren ze erg transparant *lacht*.

P3a: Ik zou om 12 uur geholpen worden, ik ben diabeet. Ik werd 5 voor 6 geholpen.

I2: Gaat u dan melden? Dat dat een slechte kliniek is op bijvoorbeeld de Zorgkaart? Dat is nu gewoon een vraag. Wat wij meekrijgen van de maatschappij is als ziekenhuis dat mensen steeds meer gaan zoeken wie is de beste. En dan gaat het erom wie is de beste. En als wij mensen bevragen dan is het toch heel vaag dat het is de huisarts.

P4: Naja, kijk een magnetron ga je misschien op internet uitzoeken. Dat zijn specificaties. Maar gezondheid is wel iets anders dan een stukje hart.

I2: En toch gebeurd het he. Ik verzin dit niet he.

rumoer

P6: Ik lees het ook in de krant, maar ik doe het nooit. Waarom zou ik het doen. Ik ben tevreden.

P5: Ik denk dat je in deze een onderscheid moet maken tussen echt heel vaak voorkomende generieke operaties zoals je zei van een knie en er is voordereest geen medische informatie van iemand wat het

complexer maakt. Of bijvoorbeeld iemand die een heel, ja, blad heeft van een medische achtergrond waar hij al een specialist voor heeft. Kijk heel makkelijke generieke operaties daar ga je misschien net zoals een magnetron op zorgvergelijker.nl kijken van wat is de beste arts voor een knieoperatie. Omdat misschien 1 arts gespecialiseerd is in de knie in Nieuwegein, ik noem maar wat. Ik denk dat het voor andere zaken veel moeilijker is.

I1: Ik snap wat je zegt, maar ik vind het wel grappig want knie operaties worden ook in het UMC gedaan, omdat het UMC daar gespecialiseerd in is. En er zit ook best wel een risico aan. Straks kan een persoon bijvoorbeeld niet meer lopen. Dus dan vraag ik mij af als ik zo'n operatie zou moeten ondergaan dan zou ik misschien heel goed willen weten wat alle risico's zijn en willen opzoeken welke arts er het beste in is, net zoals bij een magnetron. Zodat ik de beste optie nog heb om er goed uit te komen. Zou dat voor u niet gelden?

P5: Ja. Ehm. Ja misschien wel. Ik denk absoluut dat het klopt wat je zegt. Ik kan er wel wat voor voelen, alleen ik denk gewoon ehm, dat de stap nog groter is om te gaan kijken op zorgvergelijker.nl als je medische geschiedenis complexer is. Dat is wat ik wou zeggen.

P6: Ja dat klopt hoor. Dat kan ik onderschrijven. Daarom kijk ik er ook niet op. Voor mij is het uitgemaakte zaak. Dit is het ziekenhuis en als er wat is.

I2: Ja dat is helder. Dat snap ik. Het hangt van zoveel dingen af. Ik wil dat dat samenspel altijd bij elkaar is ofzo. Dat onderscheid maken.

P6: Ja de ene discipline en de andere discipline communiceren binnen het ziekenhuis is al lastig genoeg. Laat staan. Ook hier in Utrecht.

Iedereen: *lacht*.

I2: Dat was niet het thema vandaag. Daar kunnen we nog heel lang over hebben over de communicatie tussen afdelingen *lacht*.

I1: En stel u bent dan in dit ziekenhuis. Wilt u dan ook transparante informatie over alles wat niet goed gaat. Alles wat mis gaat in het ziekenhuis.

P3a: Wordt nooit verteld. Wordt niet verteld hoor.

P1: Daar ben ik niet mee eens. Bij mij is er namelijk wel een oogarts geweest, daar was wat mis gegaan op de operatiekamer. Hij heeft getwijfeld of hij het hoornvlies wel of niet zou doen. Heeft het wel gedaan. Heeft mij ontslagen en mij toch extra laten komen. Dus hij vertelde wel wat er gebeurd is.

I1: Om zijn twijfels te delen, of?

P1: Wat er gebeurd was joh. Hij heeft mij extra laten komen om te voorkomen dat ik infecties zou krijgen.

I2: En dat waardeerde u, die openheid?

P1: Ja, zeker weten. Hij werkt hier niet meer, maar ik bedoel

P6: Er wordt wel gesproken over de risico's, dus bij een bepaalde behandeling. Denk even aan radiotherapie. Bij mijn prostaatkanker. Dan wordt er wel heel duidelijk gezegd dit kan er gebeuren, dat zijn de risico's, dit kunnen bijwerkingen zijn. Een heel verhaal. En uiteindelijk kies je zelf van ga ik dat proces in of niet. Aan de hand van de informatie die je op dat moment krijgt.

P3a: Maar hij kan ook zeggen ik behandel je niet. Vind ik te link.

P6: Dat kan, dat heb ik niet meegemaakt.

I1: Maar waardeert u dat?

P3a: Ja natuurlijk. Dan baal je als een stekker. Maar heb het meegemaakt.

I1: Dus eerlijkheid loont het langst.

P6: Absoluut.

P2: Heb ik hier ook meegemaakt. Ik moest 7 keer onder het mes en de derde keer ging het mis. Dezelfde operatie in zoverre mis, toen zat niet de desbetreffende dokter eraan maar even een plaatsvervanger. Daar had je hem al. Toen kwam ik 2,3 dagen later bij de behandeld arts en die zei sorry meneer, u bent een aardige oude man. Zo zei hij dat. Ik zei he let even op wat je zegt. Hij zegt maar er is iets misgegaan. Dus ik moet hem nog een keertje doen die operatie. Nou dat vind ik.

P6: Ja, dat moet.

P2: Zeer terecht.

P6: Zo moet het, ik heb het zelf niet ervaren gelukkig, maar zo zou het wel moeten.

I2: Dat waardeert u, ook al kost het u....

P2: Ja het kostte mij een extra keer narcose.

I2: Maar de waardering is veel groter.

P2: Ja, daarom. Dat vind ik vele malen groter. En dat vind ik ook een stukje transparantie dan. Dat je ook durft te zeggen. Ik zeg ik vlieg niet door het plafond oke. Zeer correct. Ik had het zelf gemerkt, gaat niet helemaal goed, maar ik heb een fout gemaakt. Na, dat vind ik netjes.

P3a: Bij mij kwamen ze alle drie. Ik had 3 MDL-artsen en ik had een lekkage. Ik zeg u collega heeft ook gezegd dat die klem niet goed zat *lacht*.

I2: Nou het is eigenlijk, wat u zegt, er gaat vaker iets mis, als men het maar zegt. Is dat een gedeelde mening?

P6: Ja ik heb een ziekenhuisbacterie opgelopen. En er is open verklaard van goh dan en dan en daardoor is het gebeurd. Heel open is dat.

P5: Dat als er een fout over wordt gemaakt dat het altijd het beste is om daar in een vroeg mogelijk stadium zo open mogelijk over te zijn.

I2: Wat is een zo'n vroeg mogelijk stadium? Ik ben blij dat je dat zegt. Zo open mogelijk zo vroeg mogelijk. Wat is zo vroeg mogelijk?

P5: Eh, wanneer ze er zelf achter komen denk ik. Een dokter of een behandeld zuster, verpleegkundige, wie dan ook. Dat diegene in zichzelf realiseert dat er iets fout is gegaan. En natuurlijk kan hij of zij in eerste instantie zelf ook kijken of het wel klopt. Ik denk op het moment dat zij zich dat realiseren dat het zo kort mogelijk erop ook gecommuniceerd moet worden aan de patiënt.

P4: En ook wat ze eraan gaan doen om de fout op te lossen.

P6: Ja je moet niet wachten. Twee dagen later was ik aan de beurt.

P3a: Ik heb een hele mooie. Ik had een biopsie van de darm. Helaas was deze met spoelen verdwenen, weggespoeld, konden ze niet beoordelen. Zo he. Ik zeg sorry jongen harstikke goed van hem. *lacht*.

I2: Ja, het is dus direct melden en openheid. Zo snel mogelijk. En dan wat ze doen he? Ik ga niet zeggen over zes maanden ben je de eerste die weer geholpen wordt. Een snelle service.

P6: Openheid betekent ook gelijk als er een mogelijk incident of verwachting is gelijk actie ondernemen. En niet zeggen nou ik kom over drie maanden weer terug dan kijken wij weer even.

P5: Ja.

P1: Ja want hij is gelijk begonnen. Dezelfde dag nog aan mijn oog. En hij heeft mij om de dag terug laten komen. Tot dat dat goed ging. Ik vond het heel fijn dat hij eerlijk was.

I1: Als ik even mag samenvatten is het dus heel erg belangrijk dat het ziekenhuis expertise kennis heeft. Ervaring op jouw ziektebeeld, de operatie die jij moet ondergaan. En het is belangrijk dat je open bent als er iets mis gaat. Vooral in een zo'n vroeg mogelijke samenstelling. Is dat een goede samenvatting?

Iedereen: heel goed.

P4: Ook dat ze eerlijk zijn dat ze het misschien wel kunnen maar een ander ziekenhuis beter. Dat zal niet gebeuren denk ik. Dat is ook transparant zijn.

I1: Vind ik wel interessant dat je dat zegt.

I2: Schrijf ik wel even op. Dat is wel wat je zou willen.

P4: Dan ben je een beetje dief van je eigen portemonnee om het zo maar te zeggen. Maar het is wel eerlijk.

I2: De vraag is als je je profileert met waar je goed en niet goed in bent, of dat dan... het is niet per definitie maar ik schrijf het op. Dus dat je eerlijk bent over je goede en minder goede dingen.

I1: Ja absoluut. Ik vraag mij ook af waarop jij voor je gevoel baseert dat zij dat niet doen. Dus dat zij niet eerlijk zeggen van je kunt beter naar het AMC gaan of een ander ziekenhuis.

P4: Dat baseer ik nergens op, maar zij zullen ongetwijfeld dingen minder goed kunnen dan een Erasmus bijvoorbeeld. Die hebben weer andere specialiteiten dan het UMC.

P3a: Zeker weten.

P4: Ik zou niet weten welke, maar die zouden er zeker niet.

P3a: Kanker behandeling, de nieuwste.

I1: Dus jullie hebben dat nog nooit meegemaakt, zal ik het zo zeggen?

P4: Wij willen nu kinderen krijgen zegmaar en ik had er twijfels bij of de medicijnen geen negatief effect hebben zegmaar op mijn vruchtbaarheid. En hem ik had een kennis van mij die heeft bij een ander ziekenhuis maar ook op de IFBF afdeling, die zei je moet naar het Erasmus of het AMC. Die afdeling is daar gespecialiseerd in zegmaar. Ik hoorde hier in het UMC andere geluiden, je komt hier toch bij ons terecht dus het heeft helemaal geen zin om naar een ander ziekenhuis te gaan. En dan voel ik mij niet serieus genomen. Dat zegt die ander niets voor niets lijkt mij. Die werkt ook op zo'n afdeling en die grijpt niet uit de lucht.

I1: Dus voor u is het ook belangrijk dat u serieus genomen wordt. Dat alle vragen mogelijk zijn en alle

opties bekeken worden eigenlijk.

P4: Ja en niet zomaar proberen om je hier te houden zeg maar.

I1: Ja.

I2: Ik zat even te kijken wat zou ik opschrijven. Ik vind dit een hele goede, want je hoort dat het goed is, je komt hier en hier denken ze anders. Dat geeft geen vertrouwen.

P4: Ja ik ben uiteindelijk wel bij het Erasmus geweest voor een gesprek en ik voelde mij in eerste instantie niet serieus genomen op dat punt.

I1: Ja serieus genomen worden. Wat ik mij ook afvraag, dan gaan wij eigenlijk al een beetje verder naar de tweede fase als dat mag. Qua voorbereiding voor de behandeling vraag ik mij af is het voor u ook belangrijk om zelf de regie in de behandeling te hebben? Dus samen met uw arts allerlei behandelmogelijkheden en opties of bijv. ook voor medicatie opties dit door te kunnen spreken en dat u zelf de keuze kan maken daarin?

P4: Ja, maar dan moeten zij wel wat meer openheid geven over de medicatie en wat de bijwerkingen zijn. Ik denk eh, ehm, ik heb heel veel artsen in mijn vriendengroep. En ze willen, een volgende behandelstap wordt remicale zegmaar, dan moet je aan het advies. In het ziekenhuis zeggen ze dat is niet zo'n erg spul. Als ik aan mijn vrienden vraag dan zeggen ze dat is echt troep. Dan denk ik ja, die zijn ook artsen en die praten ook niet uit hun nek. Geef daar gewoon eerlijkheid en openheid in. Die remicale is ook rommel. Zeg dat dan eerlijk en ook wat dan de gevaren daar aan zijn. Wat de gevaren zijn die eraan kleven.

I1: En tot hoe ver vind u dan die openheid wenselijk? Want ik kan mij ook voorstellen dat als je alle risico's en bestanddelen weet dat je misschien wel angstig wordt?

P4: Nee, dat snap ik wel. Maar geef gewoon, maak gewoon een mooie diagram en geef aan bij hoeveel gaat het goed, bij zoveel wat minder en bij zoveel fataal. Maak het inzichtelijk in Jip en Janneke taal en niet weet ik veel twintig dossiers dik met een bijsluiter wat er allemaal met een medicijn kan zijn. Dat leest geen hond.

I1: Vinden andere mensen dat ook?

P1: Ja. Het is vaak veel te moeilijk voor mensen met dyslectie om dat te lezen.

I1: Ja dan heeft u natuurlijk gelijk een extra hindernis.

P1: Ja een extra hindernis. Ik kan wel lezen maar het zijn wel moeilijke woorden.

I1: Dus u zou het ook fijn vinden als duidelijk werd...

P1: Gewoon Nederlands. Het hoeft geen Jip en Janneke, maar gewoon een tip om te lezen. Dit verwissel ik niet. Hele moeilijke woorden verwissel ik dus wel.

I2: Het lastige is dat je in de meeste paar momenten in je leven dat ze iets met je gaat doen, je ellenlange dingen krijgt waar je niets mee kan. Dat je dan vraagt doe dit in mijn taal. Vertaal in mijn taal wat de voor en nadelen zijn.

P4: Ik werk zelf bij een adviesbureau en daar moeten wij altijd rapporten schrijven. Ik heb voor de gein een keer geschreven degene die hier komt die krijgt van ons een taart als je ons opbelt. Er was maar 1 iemand die ons had opgebeld, terwijl 30 mensen het moeten lezen. Dat geeft aan dat rapporten heel vaak worden opgesteld en nooit gelezen worden. Dus ja, als ik iets lees en het is 20 pagina's dik dan denk ik ja dat gaat geen hond lezen, dan heeft dat niet zoveel zin.

I2: Ik doe even gewoon 20 pagina's dik leuke zinnen. Dat je het maakt, zodat jij er iets mee kunt. Daar gaat het om he.

P4: Ja, maak het gewoon praktisch. Heel vaak staat er enorm veel tekst in, waar je niks mee doet, wat geen zin heeft. Vat het gewoon goed samen. Dan kun je er alsnog een bijsluiter bij doen voor de mensen die het willen lezen. Gewoon een A4tje, volgens mij kan dat makkelijk.

I2: Ja dat is ook transparantie he.

P4: Dan ben je transparanter dan dat je het toch niet leest. Dat is mijn overtuiging he, misschien hebben andere meestal wel hele andere opvattingen.

I2: Nee we schrijven alles op. Het is een melting pot van dingen.

P6: Het is natuurlijk wel heel plezierig als je in je kennissenkring of familie deskundigheid hebt. Als je dat allemaal niet hebt en je komt hier als leek binnen dan moet je gewoon zoete koek eten, klaar. Dan moet je gewoon er op vertrouwen.

P2: Ja.

P6: En als het dan in Jip en Janneke taal staat geloof ik het. Als het in moeilijke woorden staat dan moet ik het ook geloven. Ik vraag het dan nog wel, maar ja. Er zijn zat mensen die dat niet eens vragen en het laten gebeuren, dus.

I1: U zegt eigenlijk de voordelen die Bas heeft gehad met een kennissenkring van artsen....

P6: Ja, dat is wel lekker. Maar dat is natuurlijk wel uniek misschien. Ik heb dat in ieder geval niet.

I2: Wat wij hiermee willen bereiken met dit programma is dat wij allemaal vrienden als Bas hebben. Dat wil zeggen dat je weet waaraan je begint. En nu, dat zeg ik ook altijd, mensen die kennissen hebben, hebben voordelen. En de gewone man, Jan, waarmee je begon. Tegen die tijd dat die snapt he of ik gewoon zelf snap wat er aan de hand is, heb ik al heel veel meegemaakt. Heb jij die troep al in je lijf zal ik maar zeggen. Jij al die pillen geslikt die niet generiek zijn.

P2: Dat klopt. Ik heb het niet in dit ziekenhuis gehad, maar wel vlakbij in het kader van mijn hartritmestoring. Toen werden mij medicijnen voorgeschreven en toen ging ik wel lezen wat erop stond. Het ene medicijn stond erop je kunt hier een hartritmestoring van krijgen. Toen heb ik gelijk even gebeld, ze zeiden het is inderdaad wel eens voorgekomen maar nu moet je het hebben. Dan ben je klaar.

P4: Als ze dat dan op voorhand erbij zeggen.

P2: Ja had dat dan op voorhand gezegd. Er staat iets in. Je kunt er een hartritmestoring van krijgen, maar jij krijgt het niet. Ze hebben wel gelijk gehad. Laat ik het zo stellen.

P6: Dat is dus ook bij mijn apotheek, als ik daar dus iets haal. Dan zeggen ze van nou eens even kijken, dit past daar eigenlijk niet bij. Klopt dat wel. Het is gebeurd hoor. Dat ze de arts gingen bellen van het ziekenhuis van joh je hebt dat voor die meneer voorgeschreven, maar dat mag hij volgens ons helemaal niet hebben. Naja dan is er even discussie van eh. Dan kwam er in dit geval uit van toch maar even geven, maar dan heel beperkt. Dat hadden ze pas door toen de apotheek daar vragen over ging stellen. Ik heb daar geen verstand van.

P3a: Komt regelmatig voor. Regelmatig.

P1: Ik had op een gegeven moment oogdruppels met conserveringsmiddelen. Terwijl ik allergisch ben voor conserveringsmiddelen. Dus mijn huisarts belt. Ik kon nog terecht, ze heeft gelijk opgeschreven dat ik

zonder moest. Ik heb geluk gehad met een goede huisarts.

I1: U wilt daar mee zeggen als ik meer betrokken word bij een behandeling had dit voorkomen kunnen worden.

P1: Nee want de zorgverzekering wilde dat.

I1: O dus u had de keuze eigenlijk niet.

P1: Nee, maar het ziekenhuis zegt jij moet die zonder conserveringsmiddelen hebben. En de huisarts ook. Het had verkeerd kunnen gaan.

I1: En als het bijvoorbeeld gaat om een second opinion? Zou u het wenselijk vinden dat daar informatie bijvoorbeeld op de website over te vinden is? Dat je als patiënt recht hebt op een second opinion en hoe je dat kunt aanvragen of?

P5: Ja ik zou het denk ik wel toegevoegde waarde vinden hebben. Ik weet niet, dat zou ik niet direct willen zeggen, dat ik er ook gebruik van maak. Zoals ik al zei ik ben persoonlijk heel tevreden over de psychiater waar ik nu onder behandeling sta maar ik zou het denk ik wel heel prettig vinden als deur naar een vervolgtraject.

P4: Ja maar het zou wel netjes zijn als ergens vermeld staat dat als je niet tevreden bent, dat dat kan.

I2: Wat zou jij doen als je niet tevreden was, want je bent nu tevreden. Stel nou dat je morgen een vervelende ervaring hebt. Want zou je dan doen. Wat is dan voor jou belangrijk, wat is transparant?

P5: Ja, dan zou ik inderdaad wel tegen een probleem aanlopen, want dan zou ik wel willen gaan vergelijken. Maar ik heb geen enkel loket of ingang waarop ik dat zou kunnen doen. Of thans niet voor zover ik dat nu weet.

P3a: Ik denk het wel hoor. Bij je huisarts. Hij zegt ik kan met die niet overweg.

P5: Ja maar om heel eerlijk te zijn kan ik met mijn huisarts het ook niet zo goed vinden.

Iedereen: *lacht*

P3a: Bij mij komt hij thuis. Komt een bakkie koffie doen.

I2: Maar dan zou jij dus wel op zoek willen gaan.

P5: Ja eigenlijk wel.

I2: Daarom vraag ik het he. Je bent nu tevreden, maar stel de psychiater gaat wel, wordt weggekocht. Dan zit je hier en krijg je iemand anders.

P6: Ja, mijn cardioloog gaat met pensioen, komt een nieuwe. Ja, wat zegt de cardioloog daar heb ik alle vertrouwen in. Wie ben ik om te zeggen van ja dat heb ik niet.

I2: Maar ik vraag aan hem nu ik zou misschien vertrouwen hebben, want hij denkt misschien, wat er bij jou dan gebeurd.

P5: Dan zou ik inderdaad op zoek zijn naar transparante informatie over zo goed mogelijke vervanging in de regio.

I2: En als dat niet je huisarts is, waar zou dat dan zijn?

P5: Ja misschien een site zoals jullie die daarnet hebben laten zien.

P3a: Wat dacht je van een maatschap?

P5: Dat weet ik niet.

P3a: De meeste artsen zitten bij een maatschap. Dat zijn 3,4 mensen die zijn samen.

I2: U heeft een ziekte die 2 ziekenhuizen echt goed doen in Nederland. Jij hebt een ziekte waar weer andere dingen gelden en daarom is het goed dat iedereen hoort dat het goed is hem even te vragen.

P3a: Ik heb dit he.

I2: Ja, daarom vraag ik u ook....

P3a: Ik ben heel eerlijk. Ik zal je zeggen ik heb er de ballen verstand van.

I2: Nee maar daarom kom ik bij je. Er is een moment dat zoiets gebeurt, dan sta je kwetsbaar. Dan vragen wij ons af, wat kun je dan als ziekenhuis. Dat is waarom wij hier zitten. Wat kunnen wij als ziekenhuis doen. Of als huisarts of als medische wereld. Dat jij denkt dat vind ik fijn. Dat kom je dus op die keuzes uit.

P5: Ja, dat denk ik ook.

P2: Want het is vaak niet de tent maar de vent. Sorry dat ik het zeg.

Iedereen: ja.

I2: Daar heeft u ook gelijk in. Ik schrijf deze even op.

I1: Mooie uitspraak.

P6: Dat is ook zo.

I1: Voelt dat voor iedereen zo? Dat het meer de arts is en niet het ziekenhuis?

P4: Ja dat is wel zo.

P1: Ik heb te veel wisseling gehad.

P6: Ja ik ben ook. Kijk bij mijn harttransplantatie is het al zo uniek. Daar hoeft je niet te kiezen, want daar heb je al de beste. Maar als je bij urologie komt, he, bij harttransplantatie zeiden ze och meneer Bosman. Dan weten ze als ik binnenloop dat is die meneer. Dat weten ze allemaal precies. Daar zijn ze maar heel beperkt. Dan kom ik bij urologie, dat noem ik altijd een weerhuis. Daar lopen ze alleen maar binnen en buiten (3x). Ik weet verdraaid niet welke arts ik de volgende keer heb, ja.

I2: U zei een weerhuis.

P6: Ja een weerhuis.

I2: Het hoeft niet op de flap, maar ik vind hem zelf leuk.

P6: Als we daar komen dan zit ik in de wachtkamer en dan lopen er allerlei mensen in en uit daar. Dat noem ik een weerhuisje. En dan denk ik van ja wat gebeurt hier allemaal.

I2: Geeft dat vertrouwen?

P6: Nee...

P4: Wat ze bij mijn afdeling hebben gedaan, daar in had ik geen keuze. De artsen die rouleren zegmaar en er zijn heel veel artsen in opleiding, nu snap ik wel dat dat nodig is, maar bij mijn ziekte gaat het nu stabiel. Je komt wel elke keer bij een andere behandelend arts als het niet goed gaat en dat vind ik vervelend. Ik vind het als ik ziek ben niet erg om een ander gezicht te zien, maar nu gaat het goed en...

P6: Ja, dat is heel vervelend.

P4: Ja dat eh... nou ik moet zeggen, toevallig zie ik wel elke keer mijn vaste arts nu ja. Ik heb ook een verpleegkundige erbij en daar heb ik af en toe telefonisch contact mee en die neemt wat meer tijd voor je. Dan voel je je wel meer gehoord. Anders voel je je echt een nummer en niet serieus genomen. En kijk en ik ben mondig genoeg maar er zullen veel mensen zijn die dat niet zijn. Dus dat is niet transparant vind ik.

I2: Nee, want transparant heeft dan niet te maken met je komt en gaat, maar meer bekendheid.

P4: Dat is net wat hij zegt, het is niet de tent maar de vent en als je dan elke keer een andere krijgt....

I1: En als je gewisseld wordt, wil je het weten zegmaar. En dat wil je het ook kwijt.

P4: Ja, maar ook of ik er mee eens ben. De eerste keer was ik bij mijn vast behandelend arts en daarna bij iemand die in opleiding is, die moet ook opgeleid worden, maar die had een stuk minder kennis en dat merk je meteen aan de vragen die ik stel. Dat ze daar geen antwoord op kan geven en dat vind ik vervelend.

P3a: Ik heb eens meegemaakt. Ik doe zo ik zeg mevrouw ik wil een briefje voor een CT-scan, want ik heb een Pangrias tumor. Zit hij mij zo aan te kijken, meneer Matser dat heeft u niet. Ik zeg ik tel tot 3 en nu schrijf je hem. Zo ben ik bij het ziekenhuis terecht gekomen, want ik wist dat ik Pangrias zou krijgen. Zo ben ik tekeer gegaan en dat is mijn redding geweest.

I1: Dus u wilt graag serieus genomen worden begrijp ik.

P3a: Ja, want ik kom hier bij de prof. Die zegt meneer Matser ik ga u opereren. Ik zeg kan dat. Er zijn 20 mensen van mijn familie dood en hij zegt ik ga je opereren.

I2: Maar deze dokter gaf u vertrouwen. En bij uw ziekte is dat ook belangrijk.

P3a: Ja, vreselijk belangrijk.

I2: En bij u, u bent hier nu ook onder behandeling. Heeft u ook wisselende mensen? Heeft u vertrouwen?

P2: Onder controle wisselende mensen.

I2: Niet erg?

P2: Nee, helemaal niet erg, want het is een stabiel verhaal nu.

I2: Ook wat jij zei he.

P4: Ja, als het stabiel is maakt het niet meer uit. Maar als ik dan behandeld moet worden, dan ga ik naar dezelfde arts. Dat is ook afgesproken door de arts na dit geval dermatologie toe. En eh, naja, prima.

P1: De laatste keer heeft ze mij inderdaad doorgestuurd naar degene die wel gespecialiseerd was in concordia. Dat heeft ze dus wel netjes gedaan.

I2: Dat geeft ook vertrouwen.

P2: Ja dat geeft ook vertrouwen. Die heeft me doorgestuurd naar de andere arts die ik al goed kende.

ruis, participanten pakken thee en koffie

P3a: Maar ik heb de beste arts van Nederland he. Die zit hier. Echt he.

I1: Heeft u behoefte aan 5 minuten pauze.

P3a: Ik ben net al naar de wc geweest *lacht*.

P1: Ja, mijn hoofd is vol.

I1: Oke, dan doen wij even 5 minuten pauzeren. Kan ik even de laptop opnieuw aanzetten. Ik zet hem even op pauze.

pauze

P6: Ik ben eind september getransplanteerd, ben ik 27 kilo afgevallen. Ik had 0 spierkracht, als ik op de vloer zat kon ik niet meer zelfstandig omhoog. Laat staan iets doen. Ik heb een jaar nodig gehad.

P3a: Bij mij iets langer.

P6: Dan heb ik het er nog niet over, toen ik in een werkende positie zat. Dat je werkgever je probeert te lozen, want ja. Dat gedoe komt er ook nog allemaal een keer bij. Uiteindelijk is dat allemaal niet gebeurd, maar...

P4: Je werkte toen nog bij dezelfde werkgever.

P6: Ja, ik ben nu gepensioneerd. Maar ze wilden mij met invaliditeitspensioen sturen. De arbo-arts zei dit is gevaarlijk als jij weer aan het werk gaat.

P3a: Heeft u ook zondevoeding gehad?

P6: Ja zeker ik heb ook zondevoeding gehad.

I2 fluit en roept het gesprek weer tot orde

I2: Wij zijn jullie nu aan het bevragen. Ik ben benieuwd, hadden jullie dit verwacht of iets heel anders verwacht?

P5: Nee, ik had niet iets heel anders verwacht.

I2: Nee, dus gewoon zoeken vanuit een moeilijk thema. Proberen een beetje handen en voeten te geven.

P6: Ik had dit wel ongeveer verwacht.

I2: Fijn.

P3a: Ik niet. Ik had verwacht ik heb die en die OK gehad en hoe is dat bevallen. En hoe was het eten hier in het ziekenhuis. Hoe waren de bezoektijden.

I2: Bent u mij aan het plagen?

P3a: Helemaal niet.

I2: Omdat het over transparantie ging in de grote zin. Dus ik dacht u kunt ook grapjes maken. En is het goed bevallen hier?

P3a: Zeker, de koekjes zijn goed.

I2: Heb jij nu nog een thema?

I1: Ja. Ehm. Wij hebben twee verschillende fases besproken. De fase waarin je een keuze maakt voor een ziekenhuis en voor een arts tot de voorbereiding voor een behandeling. Ik wil het nu even over de laatste twee fases hebben. Allereerst de behandeling zelf. Ehm, als wij nu even terug gaan naar Jan. Jan met zijn ingewikkelde knieoperatie. Wat voor informatie zou Jan nodig hebben over zijn behandeling? Waar zou hij behoefte aan hebben?

P5: Aan hoe lang hij is uitgeschakeld denk ik, hoe lang hij moet revalideren. Wat er allemaal van hem gevraagd wordt. Wat hij kan doen om te zorgen dat hij daarna misschien sneller revalideert.

I1: Is daar nu genoeg openheid over volgens jou?

P5: Ik heb geen knieoperatie gehad, geen idee.

I1: Nu moet ik even terugdenken. Moest jij zelf revalideren of had jij...?

I2: Dat is eigenlijk wat je wilt weten. En soms weet je dat niet.

P6: Nee, bij mij was het volstrekt onbekend wat er ging gebeuren. Ja.

P3a: Ik zou een ander ziekenhuis nemen.

P6: Het is heel heftig hoor als je zo'n operatie in gaat. Want je weet niet of je er weer terug uit komt.

I2: Dat lijkt mij heel heftig meneer.

P6: Ik word er weer emotioneel van. Doe maar even niet.

I2: Als u het vertelt, ik ben het niet eens, dan denk ik wat spannend.

I1: Maar des te bijzonderder dat u hier nu ook zit.

P6: Ja, dat is ook zo.

I1: Dat is heel waardevol.

P6: Op zo'n moment dan heb je zoiets van ja, wat is het alternatief. Nou dat is er niet, dus laat het maar gebeuren. Ja.

I2: En dan gaat u vol vertrouwen erin.

P6: Ja, want je hebt geen keuze.

I2: Maar wist u dat het een lange revalidatie werd. Werd dat verteld of werd u iets meegegeven?

P6: Je bent zo ziek op dat moment dat je daar helemaal niet aan denkt. In mijn geval was het zo dat ik in bed lag met zondevoeding en je kon helemaal niks meer. En allerlei beperkingen. En dan denk je ja, als ik hier ooit nog uit kom, dan. Ik laat het maar gewoon gebeuren. Maar dat is natuurlijk wel heftig, bij zo'n soort ingreep.

P5: Misschien is dat ook nog een ding. Als mensen heel ziek zijn dat jij zegt dat je advies krijgt dat je je partner moet meenemen of een naast familielid die in ieder geval alles kan meeluisteren en delen daarna.

P6: Ik ben heel blij met jouw opmerking. Mijn partner, mijn vrouw, heeft veel meer moeite dan ik. Wat zij zegt is jij bent onder controle jij hebt aandacht en ik als partner van de zieke heb dat allemaal niet. En dat

wordt echt nu nog he, 13 jaar later, hoor ik dat nog thuis.

P5: Dat zij er ook heel veel last van heeft bedoel je.

P6: Ja, ja.

I2: Al die stress.

P6: Ja, zij had veel meer stress dan ik. Veel meer. Ja ik word zo af en toe emotioneel maar...

P3a: Mag ik dat ook aan mijn vrouw vragen. Want die zit hier.

I2: Dat wilde ik net gaan vragen, want ik dacht dan kunt u nu eh....

P3b: Nou het was een hele zware operatie. En hij wist niet eens of hij er doorheen zou komen. Het was gewoon zijn laatste kans. Dus dan zit je gewoon met de mogelijkheid dat hij het niet redt. En dan zit je "s avonds ook bij die operatiekamer, mag je hem bezoeken, en ja even wachten het kan nog niet. U wordt zo gehaald. Zit je daar buiten in die gang en je word niet gehaald. Gewoon vergeten. Ik zit een half uur te wachten. Gewoon vergeten. Dan denk je o er is zeker wat aan de hand. Je begint echt ongerust te worden.

P3a: Dat was hier in het ziekenhuis he.

P3b: Dat was hier. Gewoon vergeten.

P5: Slordig.

I2: En u bent dan alleen maar aan het denken wat er allemaal mis is.

P5: Ja, dan word je ongerust natuurlijk.

P3b: Het was een hele zware operatie.

P3a: Ik dacht ik overleef het niet. Dat dacht ik.

I2: Mag ik u iets vragen. Heeft u dat gemeld?

P3b: Nee.

I2: Soms vraag ik dat, want daar leer je iets van.

P3b: Zij heeft zich wel verontschuldigd die verpleegster. O sorry ik ben u echt helemaal vergeten. Hij was amper aanspreekbaar na zo'n operatie.

P6: Maar het is eigenlijk veel meer het traject er na. Ik kom nu twee keer per jaar in het ziekenhuis, maar het begeleidingstraject van de familie daarna. Zij heeft er echt last van. Het was minimaal. Als ik het haar nu zou vragen, was het misschien wel nul.

I1: Dus er is geen informatie gedeeld over hoe lang het zou duren of wat u zou kunnen helpen.

P3b: Nee, nee.

I2: U zat er gewoon naast natuurlijk.

P3b: Die behandeling daarna, die chemokuren, daar wist wij heel weinig van.

P3a: Niks van gemerkt van chemo.

I2: Nee, maar u wist het niet, dat hij dat kreeg.

P3b: Nee.

I1: En ik vraag mij dan af, op wat voor soort manier zou u dan graag die informatie krijgen van familie, partners. Zou u het prettig vinden om een foldertje mee naar huis te krijgen. Als u deze ziekte heeft dan kunt u hier het beste op letten of... of wilt u het op kunnen zoeken op internet of.

P3b: Wij baalden van die chemokuur. Ze zeggen allemaal je wordt misselijk enzo, maar daar hebben we helemaal geen last van gehad. De problemen kwamen daarna pas.

P3a: Ja, ik heb chemo gehad. Geen problemen mee gehad. Ik werd niet kaal, helemaal niet. Zes weken later begonnen de problemen.

I1: Maar ik heb nu geen antwoord op mijn vraag. Ik vraag mij af hoe u dan die informatie wilt krijgen over die revalidatie als partner.

P6: Nou niet een papiertje want dat is passief. Gewoon actief in een gesprek.

I2: Dat geeft dan....

P5: Dan heb je ook de kans om vragen te stellen. Als je een foldertje krijgt dan is het misschien wel leuk achteraf een keer opzoeken, maar het is veel minder interactief natuurlijk.

I2: Actief.

Iedereen: Actief, actief, in een gesprek.

I2: Want dat geeft vertrouwen dan he.

P6: Niet alleen tijdens de behandeling, maar ook in de jaren daarna.

I2: Ja, dat heb ik ook, gedurende het hele traject.

P4: Dat wordt nog best wel eens onderschat. Dat psychologische stuk. Van het natraject maar ook van mijn ziekte, als je heel erg last van je darmen hebt krijg je er emotioneel ook veel last van. Emotioneel krijg je nul begeleiding zegmaar. Dat zou bij sommige ziektes denk ik wel veel beter kunnen. En net zoals hij aangeeft met partners. Dat je daar veel aan kan hebben denk ik.

P6: Ja dat zegt mijn vrouw ook. Als je iets voelt dan kun je het ziekenhuis bellen en dat doe ik ook. Maar zij niet.

P3: En bij mij duurde het 3,5 uur. Hij zij ik ken niet meer opereren. Maar ik wist dat het de beste van Nederland was. Ik zei ik weet het. Maar ik ga gewoon zeggen het is de beste man van Nederland. Je moet naar het Erasmus gaan en je krijgt chemo's. Ik ga niet opereren.

I2: Dat weten wij met u en wij zijn nu aan het zoeken hoe wij erachter komen waar iedereen zijn beste dokter heeft. En wij komen erachter dat dat niet zo makkelijk is. Wij zoeken ook naar vertrouwen en transparantie. Dan gaat het erover dat hier ehm nog heel winst te bepalen is om familie te betrekken toch, eigenlijk de dichtste partner te betrekken, en niet zijdelings, maar echt actief.

P4: En de nazorg niet alleen op het zieke vlak, maar ook op het mentale vlak zegmaar. Dat ze daar wat meer aan mogen doen. Dat daar ook veel winst te behalen valt.

I2: En wat heeft dat met transparantie te maken? Ik zoek gewoon de link met transparantie. Dit heeft met

transparantie te maken, omdat je daardoor ook vertrouwen krijgt? Ik zoek naar, weetje, het is sowieso waar dat je steun op het mentale vlak moet hebben, maar het zou betekenen dat wij informatie moeten geven zodat wij ook op het mentale vlak eh.

P4: Ja, en dat doen zij nu nog nog helemaal niet dus.

P6: Ik wil niet zeggen helemaal niet. Het is per divisie verschillend he. Ik ga even terug bij transplantatie, als ik daar bij mijn cardioloog kom dan vraagt hij hoe gaat het met uw vroeg.

I2: Dat is ook de grote jongen, de transplantatie. Als je iets minders hebt.

P6: Ja, dan kom je bij urologie en dan vragen ze niks.

P1: Als je slecht leest dan is het nog lastiger. Ik heb als contactpersoon mijn jongste broer. Die heeft bij alle drie de hoornvliestransplantaties van de artsen alles uitgelegd gekregen. Wat betreft dat is dat wel goed geweest.

P2: Mijn operatie was opzich niet zo erg voor de nabestaanden, laat ik dat wel stellen. Omdat het in drie maanden rond was. Mijn vrouw was mijn privé verpleegster, omdat die steeds mijn verband moest verwisselen. Voor de rest is dat prima gegaan. Ik zit niet met die twee.

I2: Dan zie je weer het verschil.

I1: Hoe heeft u dan bijvoorbeeld ervaren, toen u onder behandeling was, was het patiëntenportaal er toen al?

P2: Nee, nee. Dat is later wel gekomen, en het staat er met terugwerkende kracht in.

I1: Wat vindt u ervan dat u daar ook iets kunt vinden over uw medische gegevens en u daar inzicht in krijgt?

P2: Dat vind ik prachtig, alleen een ding, wat er mis gegaan is zetten ze er niet in.

Iedereen: *lacht*

P2: Ja, dat is heel bijzonder. Het is wel persoonlijk verteld, maar het staat daar niet in. Ik dacht ik zal toch eens zoeken.

I1: Vind ik heel interessant.

P2: 13 december 2012 is het mis gegaan.

P4: Staat er ook tekst en uitleg in dan, in dat dossier?

P2: Nee, gewoon operatie huppelepup uitgevoerd. Ingreep dit.

P4: Ze mogen bij een patiëntendossier wel wat meer tekst en uitleg geven. Je ziet allemaal cijfertjes staan wat normaalwaarden zijn, maar als het iets afwijkt is het volgens mij ook niet zo erg. Maar dat staat nergens uitgelegd. Ik denk dat mensen zich daar ook wel zorgen over kunnen maken. Als je die openheid geeft, dan moet je zorgen wegnemen. Een beetje extra uitleg.

I1: Stel je daar dan ook wel eens vragen over.

P4: Ja, ja. Zeker.

I1: Is er dan ook ruimte voor een antwoord?

P4: Ja, zeker.

I1: Dus als je openheid geeft, kun je het beter voortaan gelijk ook duidelijk maken. Want nu vraag je er zelf naar.

P4: Ik weet voordat ik een gesprek heb al wat de uitslag is. En dan kun je je daardoor best wel zorgen maken. Die zorgen kun je wegnemen door een stukje uitleg te geven.

P3: Dan wil ik toch wel zeggen dat is ziekenhuis afhankelijk.

P4: Volgens mij niet. Als je bloed moet prikken komt er een vaste waarde uit in elk ziekenhuis.

P3: Niet altijd hoor. Regelmatig krijg je een potje met kunstbloed. Gooi maar door de machine heen, kijk maar wat er uit komt. En dan gaat het wonderlijk he.

I2: Kijkt u ook in het portaal?

P1: Nee, want natuurlijk met mijn dyslectie is het te lastig om aan te maken. Ik heb toen ook tegen de oogartsen gezegd dat ik dyslectisch ben en toen hebben ze het ergens erbij gezet.

P3: Ik pak ze altijd hiermee. Ik wil ze niet thuis opzoeken. Ik ben bij de arts en dan loop ik langs de secretaresse en ik vraag altijd mag ik mijn uitslagen meenemen. Ik neem die netjes mee en stop ze in de klapper. Ik heb er toch al zo veel in mij leven gezien.

I2: Maar voor het portaal is het belangrijk dat je meer je eigen gegevens kan inzien. Daar zijn wij nu meer transparant in.

P6: Ja, ik kijk ook altijd. Verleden jaar kwam ik terug van vakantie en er stond in meneer is zoonaanbidder.

I2: Hopelijk heeft hij zijn neus goed ingewreven.

Iedereen: *lacht*.

P6: Ik spuit het in met factor 50 maar als ik zie dat ben ik bruin. Alles staat er dus in, laat ik het zo zeggen.

P3: Ik zal vertellen wat er bij mij in staat: monster genomen, maar bij de laatste keer spoelen, monster kwijtgeraakt. Ze hadden een biopt uit mijn darm gehaald en ik zeg zo jongen, het staat er zo in.

I1: Dat is opvallend. Dat dat er bij u wel in staat, maar bij Piet als er iets mis gaat dat het niet geregistreerd staat.

P3: Ja, maar moet je luisteren ik vraag ze op. Ik vraag altijd aan de secretaresse mag ik de updates hebben.

I2: X heb jij ook een portaal?

P5: Nee eigenlijk niet.

I2: Gebruik je het niet of is het niet bij eh?

P5: Nee, ik gebruik het niet.

I2: Oke, heb je daar een reden voor?

P5: Eeeeeeh, nee, niet echt eigenlijk. Ik zou het op zich wel een keer willen gebruiken. Om inzicht te krijgen in mijn eigen gegevens. Nee, maar ik gebruik het nog niet echt, nee.

I2: En dat komt? Gewoon van het is niet nodig of eh?

P5: Nou tot nu toe heb ik in principe alle informatie die ik zou willen hebben. Ik ben ook tevreden hoe het nu gaat en het loopt met de medicijnen die ik nu heb allemaal prima. Ik heb nu geen reden om die informatie op te zoeken. Aan de andere kant is het handig als je er toegang tot hebt.

P2: Je kunt ook gelijk je volgende afspraak in zien. Maar via een mailtje ook.

P6: Bij mij staat het ook in mijn telefoon.

P1: Ik vind het fijn om ze zo te hebben en te kunnen kijken wanneer ik een afspraak heb, want bij mij gaat het regelmatig mis.

P6: Je krijgt een e-mail op een moment dat je een afspraak een week van tevoren hebt. Op privacy afwegingen staat er alleen niet in welke afdeling en wat.

P3: Bij ons staat alles er op. Nummer zoveel.

I1: Wij hebben het nu over heel veel verschillende soorten informatie gehad. Ik vraag mij af. Als wij nu een ding zouden moeten doen qua informatievoorziening. Waar zou u dan op dit moment de meeste behoefte aan hebben? Is dat die nazorg? Of is dat dat je informatie kan opzoeken over hoeveel patiënten jouw operatie ondergaan?

P3: Wat mij betreft is die nazorg vreselijk belangrijk. Ik verloor heel veel gewicht.

I2: Ja, ik denk dat dat echt iets is. U bent blij dat u gered bent zal ik maar zeggen, maar daarna kwamen de problemen.

P3a: Ja, we zijn een paar keer naar X geweest. En hoe heet die leuke broeder waar we "s nachts ook bijkwamen. X. Die was er nu niet bij.

P3b: Ze hadden wel beter kunnen uitleggen, wat de invloed van voedsel is. Hij kan goed verteren maar met die extra enzymen. Hij kreeg in het ziekenhuis een pil voor elke maaltijd mee naar huis, dat is veel te weinig. Dat hadden ze wat meer uit moeten leggen, hoe je dat moest aanpakken. Dan merk je zelf dat het helemaal niet goed gaat.

I2: Dus dat is die informatie weer.

P3a: Dat hebben we met een diëtiste gedaan en mijn diabetesverpleegkundige. Samen allemaal tabellen zitten maken wat eet je per dag. Goed, en wat waren het toen gingen die varkens dood. Toen hadden wij een probleem. Het was drie maanden niet leverbaar.

I2: Dus als we nu een ding moeten noemen. Een ding op de website of dit of zus of...

P6: Nou de website hoeft voor mij niet veranderd te worden. Portaal ook niet. Ziet er allemaal prachtig uit, is goed toegankelijk. Het taalgebruik aan de brieven die naar de huisarts gaan. Dat vind ik nog steeds, dat zou mijn punt zijn. Dan kan ik het niet lezen.

I1: Dus u zegt eigenlijk: we kunnen over alles transparant zijn, maar het heeft geen zin als het niet duidelijk is.

P6: Als ik zo'n vraag aan mijn vrouw zou stellen dan zegt ze aandacht voor de partner tijdens, naja hadden we net gezegd. Dat als nazorg. Maar dat zijn voor mij toch wel de brieven die van het ziekenhuis naar de huisarts worden gestuurd. Daar staat onderzoek in, van alle moeilijke kretologie. Waar ik niks van snap. De huisarts zal het wel snappen, maar ik denk van ja het is prima, maar ik kan de brief net zo goed niet lezen,

want het zegt toch niks.

P4: Ja, het zijn allemaal vaktermen.

P6: Ja, als het nou vaktermen op mijn eigen gebied waren. Maar goed.

P3: Gewoon googelen.

I2: Wat u zegt van als je transparant bent en je wilt laten zien dat het over jou gaat dan moet je het gewoon kunnen lezen.

P4: Maak er dan twee of zo. Een voor de huisarts en eentje dat je het kan lezen.

P6: Het is lastiger natuurlijk, begrijp ik best, Jip en Janneke.

I2: Ze moeten gewoon in een taal communiceren die je kunt lezen.

P6: Heel lang kijk ik op dat portal alleen naar laboratoriumuitslagen. Dat was simpel. Toen kon ik ook zien of het hoog of laag was. Als ik echt het spoor bijster was kon ik bellen. Maar op een bepaald moment kwamen ook die brieven, die behandeluitslagen erin. dan ga je dat lezen. Maar als ik het dan niet snap...

I2: Maar dit is een hele goede hoor. Dit is echt dat transparant.

P5: Ehm, een ding. Eh in mijn persoonlijke geval. Maar dat is misschien verschillend omdat ja ik heb dan een psychose gehad dus als ik naar het ziekenhuis ga is dat niet zozeer lichamelijk zoals de meeste hier, maar meer geestelijk. Dus voor mij is het misschien anders, maar als ik een ding zou kunnen melden dan is het denk ik dat ik, ja, het is misschien een beetje lastig maar dat ik ook informatie zou willen hebben hoe het revalidatietraject er uit zag bij mensen die vergelijkbaar zijn voor mij. Ik heb dan een psychose gehad, dat doe je door medicatie verhelpen en rust en allerlei dingen. Maar waar ik een beetje en dat heb ik ook heel vaak tegen de verpleegkundige gezegd waar ik mee tob: hoe ziet de toekomst eruit. Want ja het is best wel lastig om weer te re-integreren met werk ook enzo. Ik heb dat nu gelukkig ook allemaal geregeld. Ik ga binnenkort beginnen aan een nieuwe baan gelukkig. Dat is wel relaxt. Maar je staat toch wel een beetje tegen een muur te kijken van hoe ziet het toekomstperspectief er uit. Op het moment dat ik inzicht krijg in hoe het is gegaan met mensen die redelijk met mij zijn te vergelijken, zou ik misschien wat meer vertrouwen krijgen in de toekomst. En dat mis ik wel. Ik denk dat als je het persoonlijk aan mij vraagt, dat ik dat zou willen. Je moet mensen dan wel anonimiseren of wat dan ook, maar dat zou voor mij wel prettig zijn.

I2: En is er geen vereniging voor jou?

P5: Ja, die is er wel. En ik ben daar ook mee bezig geweest, ik ben ook naar stap geweest bijvoorbeeld in het UMC Utrecht waarin je spreekt met mensen die hetzelfde zijn overkomen. Dat was ook prettig, maar in een portaal zou je dat misschien ook wel vorm kunnen geven.

I2: Dat is een leuk idee. Leuk om te horen.

I1: Zou jij het dan ook interessant vinden hoeveel mensen er echt last van hebben gehad? Ik weet niet of terugval ook een ding is.

P5: Ja zeker.

I1: Zou je dat ook interessant vinden om dat in cijfers inzichtelijk te krijgen of is het meer de ervaring in totaal?

P5: Ja, eigenlijk wel. Allebei. Ik zou wat statistieken ook wel kunnen waarderen. Zeker wel.

I1: En nu is daar weinig informatie over. Vanuit het ziekenhuis?

P5: Nou vanuit het ziekenhuis wordt het wel georganiseerd vanuit een stap-spreekgroep. Daar ben ik ook naar toe geweest een paar keer. In dat opzicht heb ik daar een ingangetje voor gekregen. Maar anders dan dat zie ik er geen mogelijkheden voor nee.

I2: Wat je zegt is dus eigenlijk in het portaal kunnen kijken he zijn er mensen die ik zou kunnen spreken, zijn er verhalen, kan ik ergens naar toe, cijfers, hoe hebben ze het opgepakt, hoe voorkomen ze een tweede of wat gebeurt er al.

P5: Ja, nou meer van hoe re-integreren zij. Want je voelt je heel erg een buitenstaander in mijn geval. Omdat je een tijdje lang, ik ben twee maanden opgenomen geweest, en ja je werkt niet, je studeert niet. Ik was klaar met mijn studie gelukkig. Je leven staat toch een beetje op een pauzeknop. Dan is het moeilijk om weer een eerste stap terug te zetten. Tegenwoordig mensen kijken naar je CV je levensloop, alles wordt op een gramschaaltje gewogen en als het niet meer perfect is of klopt is het best moeilijk om er weer terug in te komen. Wat mij zou helpen is het vertrouwen van andere mensen die zo'n abruptie in hun leven hebben gehad, dat die met vertrouwen kunnen zeggen wij zijn er ook doorheen gekomen. Dat zou mij persoonlijk heel erg helpen.

I2: Zo van je valt twee keer om, maar je komt er uiteindelijk wel.

P5: Ja. Zeker.

I1: Als ik advocaat van de duivel mag spelen. Ehm, stel nou dat het hele negatieve informatie zou zijn. Dat 90% procent weer terugvalt. Zou je dat dan ook willen weten?

P5: Ja ik denk het wel. Het is beter om te weten wat er mogen kan komen, dan ben je er tegen gewapend. Ik ben nu ook al gewapend, want je krijgt heel veel voorlichting tijdens je behandeling gelukkig. Maar nee dat zou ik denk ik wel willen weten.

I1: Dus eerlijkheid is belangrijker dan alleen positieve informatie.

P5: Ja zeker. Absoluut.

P1: Ja eerlijkheid.

I2: Geld dat voor iedereen zo eerlijk mogelijk?

Iedereen: ja.

I2: Sorry dat ik je onderbrak maar dat is even.... dus transparant over hoe het met jou verder gaat. Zou kunnen gaan.

P5: Ja kijk ik snap natuurlijk wel geen enkel mens is met een ander mens te vergelijken. Maar een beetje vergelijkbare mensen zou wel prettig zijn.

I2: Die al lang aan het werken zijn.

P5: Ja inderdaad. Zeker.

I1: Zijn er andere mensen die die ervaringen van andere patiënten ook belangrijk vinden?

P1: Ja. Ik had er graag eerder op gewezen willen worden dat er een hoornvliesvereniging was. Dat wist ik niet en ben ik zelf op een gegeven moment achter komen na heel veel jaar. Daar ben ik nu lid van en dat vind ik echt heel fijn.

P6: Dat is voor iedereen persoonlijk he. Ik weet dat er een transplantatie vereniging is, maar ik ben er bewust geen lid van. Ik heb er geen behoefte aan. Ik heb zoiets van ik weet dat er naast de kerk een monument staat, ik woon er heel dicht bij.

I2: Ja, die club zit in Naarden Bussum he.

P6: Ja, Naarden Bussum. Dat weet ik natuurlijk allemaal wel, want ik woon daar. Ja als ik daar kom dan is het o ja. Ik ben geen lid. Ik heb daar geen behoefte aan. Ik weet ook niet wat ik mis hoor.

I2: Dat is ook wel mooi gezegd. Maar u heeft er geen behoefte aan. Maar wat mevrouw zegt is je zou er eigenlijk wel op gewezen moeten worden dat het er is en dan kan je zelf kiezen wat je doet he.

P1: Ik ben alleenstaand, dus ik vind dat voor mij natuurlijk wel belangrijk.

I2: Ja ik snap wat u bedoelt.

P6: En of je er gebruik van maakt is je eigen keuze.

P1: Je eigen keuze maak je er voor.

P6: Absoluut.

I1: En je hebt natuurlijk ook het verschil tussen actief en passief he. Actief is dat je echt mee gaat doen met de vereniging en passief is dat je meer informatie krijgt vanuit de vereniging, over andere patiënten, wachtduur, behandelmethodes. Dat je dat kan opzoeken. Dat je weet waar je dat kunt vinden. Dat is denk ik ook wel een heel groot verschil.

I2: Only one thing....

P4: Hetzelfde wat jij net zei. Informatie over cijfers hoe mensen er uit komen. Bepaalde medicijnen. Dan weet je waar je naar toe werkt. Bij mij weten ze niet zo goed welke medicatie ze moeten geven. Dan is het helemaal belangrijk om te weten wat de cijfers zijn en of mensen daar beter van zijn geworden. En dan misschien een lijstje van welke medicijnen zijn er, verslavingspercentages etc.

I2: Dus gewoon een lijstje met eigenlijk statistieken.

P4: Ja.

I1: En er is bij jou nu denk ik voor een soort medicatie gekozen.

P4: Ja.

I1: Zijn die overwegingen waarop die keuze gebaseerd is zijn die met jou gedeeld? Waarom ze daar voor hebben gekozen?

P4: Ehm, ja omdat andere medicatie X een zwaarder medicijn is. En ook duur. Daarom is dat niet gedaan.

I1: Maar je werd niet de keuze voorgelegd voor het medicijn wat je nu slikt?

P4: Nee eigenlijk niet nee. Het was eigenlijk dit ga je doen. Ja.

I1: Vond je dat oke of zou je daar meer openheid in willen?

P4: Eigenlijk met de medicijnen die ik nu slik heb ik dat zelf wel bepaald. Het is een combinatie van medicijnen wat ik zelf heb voorgesteld. Ik heb gehoord uit mijn kennissenkring dat dat ook kan. En dat vind ik kwalijk dat het ziekenhuis dat dan zelf niet weet.

I2: Ik zal het opschrijven “weet uit kennissenkring”. Want dan weet je dat je het ergens anders gaat halen.

P4: Ja, als zij die kennis wel hadden hier, dan eh wordt het niet gedeeld. Want ik had het medicijn, ik heb eh X, en ik had X, twee werkzame medicijnen en een afvalmedicijn. Daar ging mijn lever erg van in de war. En je kan het ook in combinatie met een ander medicijn nemen, dan heb je maar een kwart daarvan nodig. Dat is perfect zegmaar, mijn lever blijft rustig. Dat hebben zij helemaal niet verteld, dat dat kon. Dan moet ik dat uit mijn kennissenkring vernemen en dan met mijn arts bespreken is dat niet wat dan. Dan denk ik ja, dat geeft mij niet vertrouwen.

I2: Nee, dat is dus niet eh...

I1: Interessant.

P4: Om het dan samen te vatten vind ik het vertrouwen het belangrijkste.

I2: En dat doe je dan tekort, want je doet zus.

P4: Ja je moet gewoon veel beter geïnformeerd worden over de methodes die er zijn en wat de slagingskans is.

I2: Mevrouw, wilt u ook nog iets.

P3a: Dan wil ik iets vragen. Sinds kort weet ik dat ik alzheimer heb. En dat schijnt van de OK te komen, door de operaties hier. Is daar iets over bekend? Ben ik de enige die dat heeft?

I2: U spreekt hier niet met iemand, ik heb geen eh nee, u moet dat echt vragen aan uw arts. Ik heb die kennis niet, ik ben niet medisch onderlegd.

I1: Ik al helemaal niet.

P3a: Mijn vraag is zijn er bijwerkingen. En de mensen die bijwerkingen hebben opgelopen, wat hebben die eraan over gehouden.

I2: Dit moet u echt even met de arts bespreken. Dit is nou echt iets eh. Ik weet wel dat mensen, voetballers die een bal op hun hoofd krijgen, hebben er eerder last van. Maar het is dat ik dat lees. Wat u heeft heb ik niet gelezen, weet ik niet. U zou het moeten vragen.

P3a: Ik krijg geen antwoord. En geen therapie. Bekijk het maar voorlopig.

I2: Heftig.

P3a: Ja, dat is heel heftig. Ik had er nog geen last van, maar zo is het. Het begint.

I2: U heeft het gevraagd want dit is wel een punt. U heeft het gevraagd, maar krijgt geen antwoord.

P3a: Ik heb het aan mijn huisarts gevraagd.

I2: Maar aan Molenaar?

P3a: Nee, want daar ben ik niet geweest.

P3b: Nee, maar hij is daarin geen specialist.

I2: Nee, maar weet hij dat als je vaak geopereerd wordt, en veel dingen hebt, dit kan gebeuren.

P3a: Dan zou ik eens een afspraak moeten maken met Annemarie.

I2: Ik zou Annemarie eens bellen en het vragen. Dat zou ik wel doen.

P3a: Dankuwel.

I2: Ik weet toevallig Annemarie, want ik moest een keer iets met haar doen. Ik zou haar gewoon bellen, want als het hier de hele avond over transparantie gaat, is het ook belangrijk dat u een antwoord krijgt. Dan is dit een goed voorbeeld. Vraag het Annemarie dat weet ze het misschien niet, maar dan weet zij misschien waar u wel een antwoord kunt kregen.

P3a: Het komt bij mij niet in de familie voor. Wel diabetes, die gaan met bosjes. Die zijn allemaal dood he.

I2: Dankjewel.

P2: Twee dingen nog even tot besluit.

I2: Nee, een.

P2: O mag dat niet. Nou dan doe ik het apart.

I1: Doet u er maar twee.

P2: Even terug. Ik hoor brieven vanuit de ziekenhuizen naar de huisarts. Is daar een protocol voor? Dat zou ik wel willen als er brieven naar de huisarts gaan. Mijn huisarts wist van niets dat ik hier 7 keer geopereerd bent. Zij doet natuurlijk alleen maar doorverwijzen. Dus daarom mijn punt is daar een protocol voor.

I1: Het feit dat u het niet weet, is het feit dat u wenst dat er meer openheid komt over zo'n protocol toch.

P2: Ja. Ik weet niet beter dan niet. Mijn huisarts weet niet dat ik hier onder behandeling ben.

Iedereen: gemompel.

P2: Ik heb geen idee. Dat is een. Twee, ik hoor hier weet je nou hoe het zorgtraject is. De desbetreffende professor hier, zegt op een gegeven moment ik had het nog niet verteld maar ik heb je als studieobject gebruikt. Ze maken foto's met mensen. Ik zeg omdat het er zo goed uit ziet. Ja omdat het zo'n bijzonder geval was. Ik zeg nou snap ik het, ik liep in de stad en er vroeg iemand een handtekening van mij.

Iedereen: lacht.

P2: Alle gekheid op een stokje. Nee, maar hij legde wel uit dat het een bijzonder geval was en dat hij mij als studieobject kon gebruiken. Nou dan zeg ik dat is goed. Daarnaast het is gewoon een kwestie van het is niet zo ingrijpend als de mensen hier om mij heen, maar het is goed behandeld. Dat is goed gegaan. Jullie hebben het over nabehandeling, transparantie en hij zei dat bij het laatste gesprek.

I2: En als u een ding mocht veranderen.

P2: Dat protocol eigenlijk.

I2: Hele goede, ik weet niet anders dan dat dat de standaard is.

P2: Ik kan dat in de computer zien als ik een keer per jaar met de APK ga. Dan staat dat er allemaal keurig in. Maar dat ik hier ben geweest, dat vertel ik nu.

P1: Dat de dossiers niet kwijtgeraakt worden. Ik heb gehad ik zat te wachten en mijn dossier lag al op de kamer en de secretaresse kon het nergens vinden. Ik heb toen wel een klacht ingediend. Dat is meerdere keren gebeurd.

I2: Maar in transparantie termen. Wat zou u daar veranderd willen hebben?

P1: Ja, het zit nu in de computer, maar toen was het op papier in 2006.

I1: Maar als we het hebben over openheid?

P1: Dat er duidelijk gezegd wordt sorry, ik kan u dossier niet vinden, daarom zit u zo lang te wachten. Dat zij even komen vertellen waarom je zo lang zit te wachten.

P6: Ja, dat is sowieso een punt. Als je lang moet wachten is het heel vervelend, maar zeg het. Zeg even er is een spoedgeval tussengekomen het duurt nog een half uur, maar communiceer even.

I2: Waarom kunnen we dat niet he. Ik zou erop willen promoveren.

P4: Dat is een andere bedrijfstak he.

I2: Ja, maar hoe simpel is het. We hebben er als mensheid allemaal last van.

P4: Wij doen denk ik allemaal aannames voor elkaar.

P6: Logische dingen.

I2: 99,9% vindt het niet fijn om te wachten. Mijn vader is een van de mensen die wel leuk vindt om te wachten, maar dat is een uitzondering.

P1: Ik zeg vaak tegen de secretaresse, duurt het nog lang? Dan ga ik even lopen.

I2: Ik heb vanavond ook weer dingen gehoord die jullie gedeeld hebben die mij raken.

afsluiting

Bijlage 3: Codeboom

Begrijpelijke informatie

Duidelijke communicatie

- Communicatie arts/patiënt
 - Eerlijk en open
 - Emotionele begeleiding
 - Leren patiënt zijn
 - Medicatie
- Communicatie met huisartsen
- Communicatie tussen ziekenhuizen

Informatie over expertise

Kiezen voor zorg

- 1 ziekenhuis
- Academisch ziekenhuis
- Advies huisarts
- Advies zorgverlener
- Advies zorgverzekeraar
- Eigen ervaring
- Ervaringen andere patiënten
 - Internet
 - Patiëntenvereniging
- Geen vrije keuze
- In de buurt
- Netwerk
- Samenwerkingsverband ziekenhuizen
- Statistieken

Nazorg

Positieve initiatieven

Prestaties ziekenhuis

Regie bij de patiënt

- Patiëntenperspectief
- Second opinion
- Serieus genomen worden
- Shared decision making

Vertrouwen

Bijlage 4 – Toelichting vignetten

1) Input transparantie

PROF. DR. J. A. (JEROEN) VAN DIJK

Reumatoloog

E-mail: poli-reumatologie@umcutrecht.nl

POLIKLINIEK

Reumatologie en Klinische immunologie

AANDACHTSGEBIEDEN

Klinisch onderzoek
Reumatoïde artritis
Hypermobiliteitssyndroom

Vignet “reguliere informatie”

Vignet gebruikt als controlegroep met beperkte informatie over expertise zorgverlener, wat ook op de website van het UMC Utrecht te vinden is.

PROF. DR. J. A. (JEROEN) VAN DIJK

Reumatoloog

E-mail: poli-reumatologie@umcutrecht.nl

POLIKLINIEK

Reumatologie en Klinische immunologie

AANDACHTSGEBIEDEN

Klinisch onderzoek
Reumatoïde artritis
Hypermobiliteitssyndroom

Vignet “transparante informatie”

Vignet reguliere informatie aangevuld met gewone transparante informatie, zoals een biografie, persoonlijke prijzen en publicaties. De informatie is echter wel letterlijk weergegeven en niet verder toegelicht.

BIOGRAFIE

- > Studie Geneeskunde, VU Amsterdam
- > Opleiding Reumatologie, Universiteit Utrecht
- > Oratie 1/7/2014, titel: "Reuma, hoe verder?"
- > Stafid Reumatologie UMCU 2017

PERSOONLIJKE PRIJZEN

Benoeming door het American college of Rheumatology (ACR)
Onderzoekssubsidie Nationaal Reumafonds

ONDERZOEK/PUBLICATIES

Van Dijk, J. A., Groothuis, L. P., Anderson, A. B., Rouvert, K. T. & Noorderlicht, T. (2014). Reumatology in new perspective: contribution of the pastomogic component to the experience of pain and arthritis. JAMA. 2014; 311: 2490-8.

Van der Does, T. I., Weggemans, Gavins, I.P. & Johannes, O. (2012). Using pholymfyn antibiotics to reduce the change of internal infections and hatiode resistance. Curr Opin Rheumatol. 2012; 25: 718-45.

PROF. DR. J. A. (JEROEN) VAN DIJK

Reumatoloog

E-mail: poli-reumatologie@umcutrecht.nl

POLIKLINIEK

Reumatologie en Klinische immunologie

AANDACHTSGEBIEDEN

Klinisch onderzoek
Reumatoïde artritis
Hypermobiliteitssyndroom

BIOGRAFIE

Prof. Jeroen van Dijk studeerde geneeskunde aan de Vrije Universiteit van Amsterdam van 2000 tot 2009. Hij promoveerde in 2014 met zijn onderzoek "Reuma, hoe verder?" naar de effecten van alternatieve behandelingen op leven met reuma. Hij specialiseerde zich tevens als reumatoloog aan de Universiteit Utrecht in de periode 2009-2013. Sinds 1 november 2013 is prof. Van Dijk officieel werkzaam als Reumatoloog binnen het Universitair Medisch Centrum Utrecht, waar hij zijn werkzaamheden als reumatoloog combineert met een staffunctie binnen de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie.

PERSOONLIJKE PRIJZEN

Onlangs werd Prof. Jeroen van Dijk benoemd door het Amerikaanse college van Reumatologie voor zijn excellente verdiensten als Reumatoloog. De prijs wordt eens per jaar Uitgereikt aan specialisten die wereldwijd een belangrijke bijdrage leveren aan de reumatologische zorg. Tevens ontving professor Van Dijk naar aanleiding van zijn oratie in 2014 een onderzoekssubsidie van het Nationaal Reumafonds om zijn onderzoek naar alternatieve behandelingen te vervolgen.

ONDERZOEK/PUBLICATIES

De afdeling Reumatologie & Klinische Immunologie heeft een research laboratorium waar fundamenteel onderzoek wordt gedaan naar reumatoïde artritis, artrose en systemische auto-immuunziekten. De onderzoeksresultaten van prof. van Dijk die zijn voortgekomen uit het laboratorium zijn openbaar gemaakt in de volgende publicaties:

Van Dijk, J. A., Groothuis, L. P., Anderson, A. B., Rouvert, K. T. & Noorderlicht, T. (2014). Rheumatology in new perspective: contribution of the pastomogic component to the experience of pain and arthritis. JAMA. 2014; 311: 2490-8.

Van der Does, T. I., Weggemans, Gavins, I.P. & Johannes, O. (2012). Using pholymfyn antibiotics to reduce the change of internal infections and hatiode resistance. Curr Opin Rheumatol. 2012; 25: 718-45.

Vignet "Betekenisvolle transparante informatie"

Vignet reguleert informatie net als de vorige vignet aangevuld met transparante informatie. Echter is dit vignet betekenisvol, omdat dezelfde informatie onder kopjes biografie, persoonlijke prijzen en publicaties op een kwalitatieve manier is toegelicht. Betekenisvolle transparantie is naast openheid ook duidelijkheid en begrijpelijke informatie.

INCIDENTEN IN DE PATIËNTENZORG

WAT IS EEN INCIDENT?

Een incident is een onbedoelde gebeurtenis tijdens het zorgproces die tot schade aan de patiënt heeft geleid, had kunnen leiden of (nog) kan leiden. Als er een incident heeft plaatsgevonden melden medewerkers dit bij de MIP-commissie (meldingen incidenten patiëntenzorg) van het UMC Utrecht. De MIP-commissie heeft een overkoepelende taak en let op ernstige incidenten, incidenten die afdelingsoverstijgend kunnen zijn en incidenten die terugkomen en daarom op een trend of een systeemfout kunnen wijzen. De gegevens worden gebruikt om concrete verbetertrajecten op te stellen. Door incidenten te registreren en serieus te nemen, is het UMC Utrecht continu bezig met het verbeteren van de kwaliteit van de dienstverlening.

Vignet “reguliere informatie”

Vignet gebruikt als controlegroep met basis informatie over het protocol incidenten van het UMC Utrecht. Deze informatie is tevens op de website van het ziekenhuis te vinden. De informatie is erg algemeen en bespreekt geen casuïstiek.

INCIDENTEN IN DE PATIËNTENZORG

WAT IS EEN INCIDENT?

Een incident is een onbedoelde gebeurtenis tijdens het zorgproces die tot schade aan de patiënt heeft geleid, had kunnen leiden of (nog) kan leiden. Als er een incident heeft plaatsgevonden melden medewerkers dit bij de MIP-commissie (meldingen incidenten patiëntenzorg) van het UMC Utrecht. De MIP-commissie heeft een overkoepelende taak en let op ernstige incidenten, incidenten die afdeling overstijgend kunnen zijn en incidenten die terugkomen en daarom op een trend of een systeemfout kunnen wijzen. De gegevens worden gebruikt om concrete verbetertrajecten op te stellen. Door incidenten te registreren en serieus te nemen, is het UMC Utrecht continu bezig met het verbeteren van de kwaliteit van de dienstverlening.

RECENT INCIDENT

Op 15 november 2016 vond er in het UMC Utrecht een incident plaats waarbij een patiënt de verkeerde medicatie toegediend heeft gekregen. Het incident is gemeld bij de MIP-commissie, waarop vervolgens een onderzoek in gang is gezet.

Wat is er gebeurd?

Door een medicatieverwisseling kreeg een patiënt de verkeerde medicatie toegediend. Het UMC Utrecht controleert regelmatig de identiteit van patiënten, echter bleken de etiketten van twee verschillende typen medicatie erg op elkaar te lijken. Tijdens een behandeling moest de medicatie snel worden toegediend. Hierdoor kreeg de patiënt per ongeluk het flesje toegediend wat erg op het originele medicijn leek.

Wat doen wij hier mee?

De MIP-commissie heeft uitgebreid onderzoek naar het incident verricht. Het incident is uitvoerig met betrokken medewerkers en de patiënt besproken. Om dit incident niet meer te laten voorkomen, zal in de toekomst een aangepast etiket op het medicijn verschijnen. Tevens wordt het protocol "controle medicatie" aangescherpt om onze zorgverleners te behoeden voor vergelijkbare fouten.

Vignet "transparante informatie"

Vignet gewone informatie is uitgebreid met casuïstiek over een recent plaatsgevonden incident. Dit is transparant, omdat het UMC Utrecht hier nu nog niet altijd open over is. De informatie is echter wel formeel en beperkt weergegeven.

INCIDENTEN IN DE PATIËNTENZORG

WAT IS EEN INCIDENT?

Een incident is een onbedoelde gebeurtenis tijdens het zorgproces die tot schade aan de patiënt heeft geleid, had kunnen leiden of (nog) kan leiden. Als er een incident heeft plaatsgevonden melden medewerkers dit bij de MIP-commissie (meldingen incidenten patiëntenzorg) van het UMC Utrecht. De MIP-commissie heeft een overkoepelende taak en let op ernstige incidenten, incidenten die afdeling overstijgend kunnen zijn en incidenten die terugkomen en daarom op een trend of een systeemfout kunnen wijzen. De gegevens worden gebruikt om concrete verbetertrajecten op te stellen. Door incidenten te registreren en serieus te nemen, is het UMC Utrecht continu bezig met het verbeteren van de kwaliteit van de dienstverlening.

RECENT INCIDENT

Op 15 november 2016 vond er in het UMC Utrecht een incident plaats waarbij een patiënt de verkeerde medicatie toegediend heeft gekregen. Het incident is gemeld bij de MIP-commissie, waarop vervolgens een onderzoek in gang is gezet.

Wat is er gebeurd?

Door een medicatieverwisseling kreeg een patiënt de verkeerde medicatie toegediend. Het UMC Utrecht controleert regelmatig de identiteit van patiënten, echter bleken de etiketten van twee verschillende typen medicatie erg op elkaar te lijken. Tijdens een behandeling moest de medicatie snel worden toegediend. Hierdoor kreeg de patiënt per ongeluk het flesje toegediend wat erg op het originele medicijn leek.

De betrokken zorgverlener: *“Ik heb het er ontzettend moeilijk mee gehad. De verkeerde medicatie, ook al was de medicatie tussendoor gecontroleerd, hoe kon dat gebeuren? Natuurlijk hebben wij gelijk het incident gemeld en de patiënt verteld dat er een fout was gemaakt. De kans is erg klein dat deze fout een complicatie oplevert, maar ik heb samen met de patiënt alle mogelijke complicaties doorgesproken. En uitvoerig mijn excuus aangeboden, omdat ik baal dat dit is gebeurd. Ik wilde mijn empathie tonen en uitleggen hoe dit heeft kunnen gebeuren, zodat het in de toekomst niet meer voor kan komen. Samen met de MIP-commissie is het medicatieprotocol aangescherpt en zijn de etiketten op de medicatie vervangen. Ik wil open zijn over dit incident, zodat andere collega's ook van mijn fout kunnen leren.”*



Vignet “Betekenisvolle transparante informatie”

Vignet gewone informatie is uitgebreid met casuïstiek over een recent plaatsgevonden incident. Dit is transparant, omdat het UMC Utrecht hier nu nog niet altijd open over is. Wat het vignet betekenisvol transparant maakt, is dat er in de casuïstiek ook empathie is verwerkt. Daarnaast spreekt de tekst meer tot de belevingswereld van patiënten en is gepoogd om het incident zo duidelijk mogelijk weer te geven door de zorgverlener aan het woord te laten.

KWALITEIT EN PATIËNTVEILIGHEID

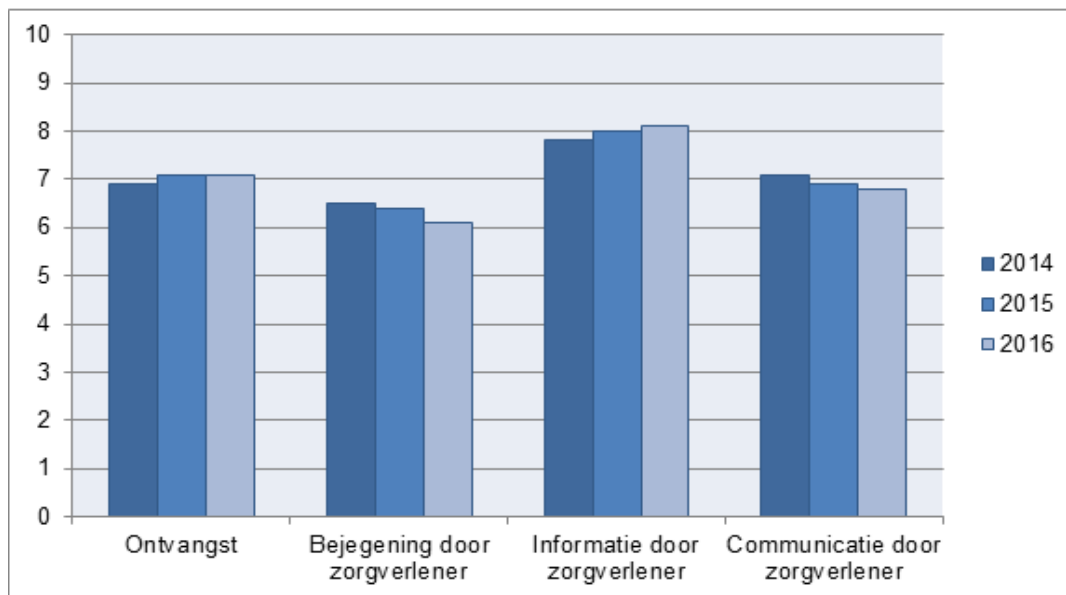
Wij doen er alles aan om uw zorg in het UMC Utrecht optimaal en veilig te laten verlopen. U kunt op ons vertrouwen. Dat gaat verder dan vertrouwd voelen, we streven ernaar dat onze kwaliteit en patiëntveiligheid meetbaar en van een hoog niveau zijn. Dit doen wij onder andere door patiënten tevredenheidsonderzoeken in te laten vullen, waaronder de CQ-index. Uit deze index blijkt dat patiënten hun ervaringen in de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie afgelopen jaar met een gemiddeld cijfer van 7.3 hebben beoordeeld. Dit cijfer is het gemiddelde van alle gemeten tevredenheidsonderdelen van dat jaar. Zo is er onder andere gekeken naar de informatievoorziening en communicatie in de polikliniek. Uit het gemiddeld cijfer van 7.3 blijkt dat de meeste patiënten tevreden zijn over onze afdeling.

Vignet “gewone informatie”

Dit vignet vertelt een globaal verhaal over de prestaties van de polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie door het gemiddelde tevredenheidscijfer op jaarbasis te noemen. Dit soort informatie staat nu ook op de website.

KWALITEIT EN PATIËNTVEILIGHEID

Wij doen er alles aan om uw zorg in het UMC Utrecht optimaal en veilig te laten verlopen. Zo voert het UMC Utrecht regelmatig patiënt tevredenheidsonderzoeken uit, waaronder de CQ-index. Hieronder ziet u de resultaten van de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie van de afgelopen drie jaar:



Figuur 1: Ervaringen patiënten CQ-index polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie. Jaarlijkse beoordeling polikliniek op verschillende onderdelen op een schaal van 1 tot 10.

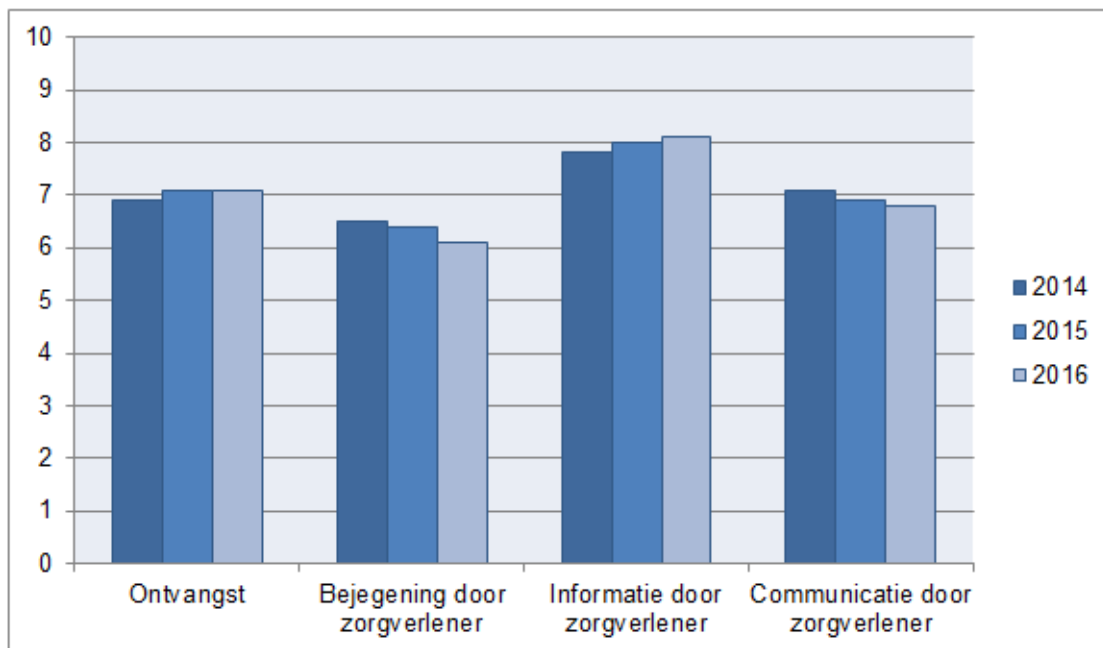
Uit deze index blijkt dat patiënten hun ervaringen in de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie afgelopen jaar met een gemiddeld cijfer van 7.3 hebben beoordeeld. Dit cijfer is het gemiddelde van alle gemeten tevredenheidsonderdelen van dat jaar, waaronder ontvangst, bejegening, informatievoorziening en communicatie. Uit het gemiddeld cijfer van 7.3 blijkt dat de meeste patiënten tevreden zijn over onze afdeling.

“Vignet transparante informatie”

Vignet gewone informatie aangevuld met meer open informatie over het tevredenheidsonderzoek in de vorm van een grafiek. Dit geeft de patiënt al meer inzicht in hoe de polikliniek scoort op patiënttevredenheid.

KWALITEIT EN PATIËNTVEILIGHEID

Wij doen er alles aan om uw zorg in het UMC Utrecht optimaal en veilig te laten verlopen. Zo voert het UMC Utrecht regelmatig patiënt tevredenheidsonderzoeken uit, waaronder de CQ-index. Hieronder ziet u de resultaten van de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie van de afgelopen drie jaar:



Vignet “betekenisvolle transparante informatie”

Vignet transparante informatie aangevuld met persoonlijke ervaringen van patiënten in de polikliniek. Uit de interviews bleek namelijk dat patiënten persoonlijke ervaringen zien als betekenisvolle transparantie, omdat dit hen meer duiding geeft.

Figuur 1: Ervaringen patiënten CQ-index polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie. Jaarlijkse beoordeling polikliniek op verschillende onderdelen op een schaal van 1 tot 10.

Uit deze index blijkt dat patiënten hun ervaringen in de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie afgelopen jaar met een gemiddeld cijfer van 7.3 hebben beoordeeld. Dit cijfer is het gemiddelde van alle gemeten tevredenheidsonderdelen van dat jaar, waaronder ontvangst, bejegening, informatievoorziening en communicatie. Uit het gemiddeld cijfer van 7.3 blijkt dat de meeste patiënten tevreden zijn over onze afdeling.

PATIËNTEN ERVARINGEN

Cijfer polikliniek: 7,5

“Na een spoedopname heb ik eerst op de Intensive Care gelegen. Vervolgens ben ik geholpen door het team van de polikliniek Reumatologie en Immunologie. Een geweldig team, betrokken en persoonlijk. De gemiddelde wachttijd is echter wel erg lang. Je moet zeker een half uur wachten voor een afspraak. Ook kan de informatie naar de huisarts beter. Communiceren is ook een vak.”

Cijfer polikliniek: 6.1

“Het is er altijd druk. Ik heb niet het idee dat er echt naar mij geluisterd wordt. Vanuit het perspectief van de patiënt vind ik de klantvriendelijkheid onvoldoende. De geleverde zorg was wel voldoende, mijn klachten zijn verminderd.”

Bijlage 5: Aanpassing oorspronkelijke schalen voor afname experiment

A) Trust in physician scale (Thom et al., 2001)

Stellingen (micro niveau)	Dimensies
Ik geloof dat mijn zorgverlener echt om mij geeft als een mens.	Welwillendheid Affectief
Ik vertrouw mijn zorgverlener zo veel dat ik zijn/haar advies altijd probeer op te volgen. ✓ Aangepast in “Ik vertrouw deze zorgverlener zo veel dat ik zijn/haar advies op zou volgen”.	Competentie Affectief of cognitief
Ik vertrouw soms niet op de mening van mijn zorgverlener en wil dan graag een second-opinion. ✓ Aangepast in “Ik vertrouw niet op de mening van deze zorgverlener en zou dan graag een second-opinion willen”.	Competentie Cognitief
Ik heb het gevoel dat mijn zorgverlener niet alles doet wat hij/zij zou moeten doen om mij goed te helpen.	Welwillendheid Affectief of cognitief
Mijn zorgverlener is voldoende gekwalificeerd om mijn medisch probleem te diagnostiseren en behandelen.	Competentie Cognitief
Ik maak mij soms zorgen dat mijn zorgverlener de informatie die besproken is, niet privé houdt. ✓ Aangepast door de termen soms en niet altijd weg te halen.	Integriteit Affectief
Mijn zorgverlener houdt meestal rekening met mijn wensen en zet deze op de eerste plaats. ✓ Aangepast in “Ik geloof dat deze zorgverlener meestal rekening houdt met mijn wensen en deze op de eerste plaats zet.”	Welwillendheid Affectief
Als mijn zorgverlener mij vertelt om iets te doen, dan moet dit waar zijn.	Integriteit Cognitief
Ik vertrouw het oordeel van mijn zorgverlener over mijn medische zorg.	Competentie Cognitief
Ik vertrouw erop dat mijn zorgverlener mijn medische behoeften boven andere belangen plaatst, wanneer hij mij als patiënt behandelt.	Welwillendheid Affectief of cognitief
Ik vertrouw erop dat mijn zorgverlener het mij vertelt wanneer hij/zij een fout maakt tijdens mijn behandeling.	Integriteit Cognitief

B) Scale for citizen trust meso niveau (Grimmelikhuijsen & Knies, 2015).

Stellingen (meso niveau)	Dimensies
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is een bekwame afdeling.	Competentie Cognitief
Over het algemeen is de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie vakkundig.	Competentie Cognitief
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie voert haar taak zeer goed uit.	Competentie Cognitief
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie handelt in het belang van patiënten.	Welwillendheid Affectief
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie benadert patiënten oprecht.	Integriteit Affectief
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie houdt zich aan haar toezeggingen. ✓ Stelling sloot niet aan bij de vignette en is daarom verwijderd.	Integriteit Affectief
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is een effectieve afdeling. ✓ Stelling is aangepast naar “Behandelingen in de polikliniek Reumatologie en Klinische Immunologie zijn effectief”.	Competentie Cognitief
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is deskundig.	Competentie Cognitief
Als patiënten hulp nodig hebben, dan doet de polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie haar best om hen te helpen.	Welwillendheid Affectief
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is oprecht geïnteresseerd in het welzijn van burgers, niet alleen in haar eigen welzijn.	Welwillendheid Affectief
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is oprecht.	Integriteit Affectief
De polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie is eerlijk.	Integriteit Affectief

C) Scale for citizen trust macro niveau (Grimmelikhuijsen & Knies, 2015).

Stellingen (macro niveau)	Dimensies
Het UMC Utrecht is een bekwaam ziekenhuis.	Competentie Cognitief
Het UMC Utrecht is een effectief ziekenhuis. ✓ Stelling is veranderd in “behandelingen in het UMC Utrecht zijn effectief”.	Competentie Cognitief
Over het algemeen is het UMC Utrecht vakkundig.	Competentie Cognitief
Het UMC Utrecht is een deskundig ziekenhuis.	Competentie Cognitief
Het UMC Utrecht voert haar taak zeer goed uit.	Competentie Cognitief
Als patiënten hulp nodig hebben, dan doet het UMC Utrecht haar best om hen te helpen.	Welwillendheid Affectief
Het UMC Utrecht handelt in het belang van patiënten.	Welwillendheid Affectief
Het UMC Utrecht is oprecht geïnteresseerd in het welzijn van patiënten, niet alleen in haar eigen welzijn.	Welwillendheid Affectief
Het UMC Utrecht benadert patiënten oprecht	Integriteit Affectief
Het UMC Utrecht is oprecht	Integriteit Affectief
Het UMC Utrecht houdt zich aan haar toezeggingen. ✓ Deze stelling sloot niet aan bij de vignette en is daarom verwijderd.	Integriteit Affectief

Bijlage 6: Tabellen Manipulatiecheck

ANOVA tabellen per item voor de waardering van de vignetten per experiment en experimentele conditie. Hierbij is zichtbaar dat er een verschil bestaat in de waardering van de vignetten, die niet statistisch significant is.

ANOVA Table

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Ik vind de gegeven informatie nuttig. * Indeling groepen bij experiment 1.	Between Groups (Combined)	,055	2	,027	,029	,972
	Within Groups	100,612	105	,958		
	Total	100,667	107			
Ik vind de gegeven informatie duidelijk. * Indeling groepen bij experiment 1.	Between Groups (Combined)	,712	2	,356	,404	,669
	Within Groups	92,584	105	,882		
	Total	93,296	107			
De gegeven informatie is voor mij van waarde. * Indeling groepen bij experiment 1.	Between Groups (Combined)	2,250	2	1,125	1,087	,341
	Within Groups	108,666	105	1,035		
	Total	110,917	107			

ANOVA Table

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Vind ik de gegeven informatie nuttig. * Groepen binnen experiment 2.	Between Groups (Combined)	,139	2	,070	,096	,908
	Within Groups	77,279	107	,722		
	Total	77,418	109			
Vind ik de gegeven informatie duidelijk. * Groepen binnen experiment 2.	Between Groups (Combined)	,197	2	,098	,134	,874
	Within Groups	78,358	107	,732		
	Total	78,555	109			
Is de gegeven informatie voor mij van waarde. * Groepen binnen experiment 2.	Between Groups (Combined)	,714	2	,357	,416	,661
	Within Groups	91,977	107	,860		
	Total	92,691	109			

ANOVA Table

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
De gegeven informatie is voor mij van waarde. * Groepen experiment 3.	Between Groups (Combined)	,892	2	,446	,396	,674
	Within Groups	120,571	107	1,127		
	Total	121,464	109			
Ik vind de gegeven informatie nuttig. * Groepen experiment 3.	Between Groups (Combined)	1,141	2	,570	,700	,499
	Within Groups	87,232	107	,815		
	Total	88,373	109			
Ik vind de gegeven informatie duidelijk. * Groepen experiment 3.	Between Groups (Combined)	2,790	2	1,395	2,113	,126
	Within Groups	70,629	107	,660		
	Total	73,418	109			