

Betekenisgeving aan kwaliteit van zorg

het ouderperspectief

Bachelorscriptie door Eva van Dijk

04-05-2009

Opleiding	Bestuurs- en Organisationswetenschap
Datum	04-05-2009
Versie	1.0
Status	Definitief
Student	Eva van Dijk
Studentnr.	3165647
Begeleider USBO	Drs. M. Dortants
Begeleider WKZ	Drs. E. Verkerk en Mw. Drs. J.A. Meijers

©Eva van Dijk, 2009

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur. All rights reserved. No part of this document maybe reproduced in any form, by print, photocopy or any other means without written permission from the author.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
1 Inleiding.....	5
2 Theoretisch kader	7
2.1 Dienstverlenende organisaties en kwaliteit in de zorg	7
2.1.1 Dienstverlenende organisaties	7
2.1.2 Kwaliteit in de zorg	9
2.2 Om te begrijpen: zorgthema's, communicatie en presentie.....	10
2.2.1 Relevante zorgaspecten volgens Stichting 'Kind en Ziekenhuis'	10
2.2.2 De motivatietheorie van Maslow.....	12
2.2.3 De communicatietheorie van Watzlawick.....	12
2.2.4 De presentietheorie van Baart	13
2.3 Nieuwe eisen aan de hulpverlening: belevingsgerichte zorg.....	13
3 Methodische verantwoording	15
3.1 Positionering van het onderzoek	15
3.1.1 Wetenschapsfilosofische positionering.	15
3.1.2 Interpretatief onderzoek en de gefundeerde theoriebenadering.....	16
3.2 Voorbereiding onderzoek en theoretisch kader	16
3.3 Onderzoeksgroep.....	16
3.4 Dataverzameling.....	17
3.5 Analysemethoden	18
3.6 Kwaliteitscriteria	19
3.7 Positie van de onderzoeker.....	20
4 Resultaten en analyse	21
4.1 Behandelen en verzorgen: maak mijn kind beter!	21
4.1.1 De medisch-technische kant en eenduidigheid.....	21
4.1.2 Informatieverstrekking	22
4.1.3 Verplegen	22
4.1.4 Psychosociale zorg	23
4.2 Het relationele aspect: 'Weet u wat het betekent...?'.	24
4.2.1 Inleiding.....	24
4.2.2 Relatie hulpverlener – kind.	24
4.2.3 Relatie hulpverlener – ouder.	27
4.3 Generieke faciliteiten.....	29
4.4 Samenvatting	31
5 Conclusie	32
Nawoord.....	35
Literatuur.....	36

Voorwoord

Ter afronding van mijn bachelor 'Bestuurs- en Organisationswetenschap' aan de Universiteit Utrecht, heb ik een kwalitatief onderzoek gedaan naar betekenisgeving van ouders aan kwaliteit van zorg in het WKZ. Datgene wat u nu leest is de rapportage van deze studie.

Het WKZ is voornemens op frequente basis een periodieke meting te doen van de patiënttevredenheid met betrekking de kwaliteit van zorg. De doelstelling betreft een theoretisch raamwerk te ontwikkelen dat als basis kan dienen om concrete tevredenheidsmetingen uit te voeren. De centrale vraag is als volgt geformuleerd.

Op welke aspecten baseren ouders van chronisch zieke patiënten, in de leeftijd 0 tot 12 die zijn opgenomen op een verpleegafdeling in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, het oordeel over de kwaliteit van zorg?

Dit onderzoek is wat ik al jaren in mijn hoofd had om in het derde bachelorjaar uit te voeren. Ik dank mijn begeleiders in het WKZ, Julianne Meijers en Ed Verkerk, dan ook heel hartelijk dat zij mij de mogelijkheid hebben geboden om mijn fascinatie voor kwaliteitsvraagstukken in de zorg gestructureerd te verdiepen. Ed, speciale dank voor de prettige gesprekken en de zakdoeken. De teamleiders van Kikker, Leeuw, Eekhoorn, Giraf en Dolfijn dank ik voor de moeite die zij zonder meer deden om respondenten te vinden. En natuurlijk de ouders, ik had niet verwacht dat ze me zoveel informatie zouden willen geven. Het is een groep waarvoor ik na dit onderzoek nog meer respect heb dan ik al had, wat een doorzettingsvermogen en veerkracht. Ik bedank hen voor het feit dat ze mij, in hun soms bijzonder moeilijke situatie, te woord wilden staan.

Dank aan mijn ouders dat ik ze mocht vervelen met mijn komst om bij hen te studeren. Papa, bedankt voor je wijze woorden en het ordenen van mijn gedachten. Ik heb weer eens veel van je geleerd. Dank aan Jeroen Vermeulen, de leergroep en specifiek mijn intervisie-studiegenoten, voor wat geduw en getrek en de nuttige feedback. Tot slot gaat mijn enorme dank uit naar Marianne Dortants. Ik heb ontzettend veel geleerd van deze periode en ik vraag me af of dat ook zo was geweest met een andere docent. Dank voor je leerzame feedback.

Rest mij te hopen dat u dit rapport met interesse en plezier leest.

Eva van Dijk
Mei 2009

Samenvatting

Dit verslag is de rapportage van een onderzoek dat binnen het Wilhelmina Kinderziekenhuis is gedaan naar de betekenisgeving van ouders aan kwaliteit van zorg op de verpleegafdelingen.

Dienstverlenende organisaties houden zich steeds meer bezig met de relatie met de klant. De klant is mondiger, heeft duidelijke kwaliteitseisen en stelt het handelen van de dienstverlener meer ter discussie. Dit stelt nieuwe eisen aan professionals: naast deskundigheid moeten zij ook beschikken over relationele vaardigheden en verantwoording kunnen afleggen. Ouders van chronisch zieke kinderen bevestigen dit impliciet. Uit de gevoerde gesprekken blijkt dat kwaliteit in de zorg een drietal elementen bevat: het medisch-technische, het relationele aspect en generieke faciliteiten. De invulling die men geeft aan de thema's en de waardering, blijkt afhankelijk van de leeftijd van het kind en de fase in het ziektraject. Professionals moeten dus zorg op maat gaan verlenen, willen zij aan de kwaliteitsnormen van de hulpvragers voldoen. Wanneer zij dit nalaten, worden zij niet zelden ter verantwoording geroepen.

Een goede hulpverlener kan aansluiten op de cliënt die zij voor zich heeft, ofwel 'beginnen waar de ander is'. Die diversiteit maakt het meten van kwaliteit lastig, omdat het niet in cijfers is uit te drukken dan wel te concretiseren. Het afnemen van een goede enquête zal dus een kwalitatief element moeten bevatten.

1 Inleiding

Dit eerste hoofdstuk betreft de organisatie in de context, de aanleiding en de probleemschets van het onderzoek. Er wordt afgesloten met de centrale vraag en een leeswijzer.

Organisatie en context

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis is onderdeel van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Academische centra kenmerken zich door de combinatie van drie kerntaken, namelijk patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs.

Het UMC Utrecht, waaronder het WKZ, heeft te maken met maatschappelijke ontwikkelingen die eisen stellen aan de strategie van de organisatie. De positie van de patiënt in het zorgproces is veranderd onder invloed van individualisering, rationalisering, professionalisering, toenemende concurrentie. Waar het instituut door de asymmetrie in het kennisgehalte autonoom was in het vormgeven van de relatie met de patiënt, neemt deze nu af door de verschuiving naar de 'patiënt als klant', met bijbehorende kwaliteitseisen. Luisteren en verantwoording afleggen zijn relatief nieuwe aandachtspunten die een plaats eisen in de strategie van zorginstellingen. De Consumentenbond, de Elsevier en het NFU (Nederlandse Federatie van Universitair medische centra) zijn voorbeelden van organisaties die het oordeel over de kwaliteit van zorg in kaart brengen door zorginstellingen op basis van dezelfde criteria met elkaar te vergelijken. De veranderingen in het zorgstelsel hebben tot gevolg dat hulpvragers meer en meer zelfstandig, of in samenspraak met de zorgverzekeraar, een keuze kunnen maken voor het instituut waar zij de benodigde hulp wensen af te nemen. Om in het veld toonaangevend te blijven, is het voor elke zorgverlener van belang bewust te zijn- en te anticiperen op de eigen sterktes en zwaktes, en kwalitatief goede zorg te verlenen voor een lage prijs. Alleen dan is het voor zorgverzekeraars aantrekkelijk om contracten af te sluiten en zullen patiënten doorgestuurd worden. UMC's nemen in de zorgsector een bijzonder plaats in, omdat zij door de combinatie van kernactiviteiten in behandeltechnieken vooruit lopen. Patiënten met zeldzame of moeilijk te behandelen aandoeningen zijn in dergelijke centra in goede handen. Het bestaan van academische centra is van groot belang. Echter, voor de beleving van de kwaliteit van zorg zijn ook andere aspecten dan techniek belangrijk. Zo zien we onder invloed van individualisering dat de relatie tussen dienstverlener en klant centraal komt te staan. 'Bejegening' is een belangrijke term voor dienstverleners in de tegenwoordige tijd, omdat dienstverlening, bij uitstek in de zorg, in de aanwezigheid van de patiënt plaatsvindt. Bovendien wordt op de vraag naar zorg de toevoeging gedaan dat deze moet aansluiten op de wensen en behoeften van de zorgvrager. Hiermee zien we een ontwikkeling naar zorg waar de behoeften en ervaringen van de patiënt het uitgangspunt vormen. De kwaliteitsaspecten die in de moderne literatuur staan omschreven, staan in termen als 'steun', 'informatie', 'communicatie', kortom, allerlei termen die in een constructieve relatie tot stand moeten komen. Aan de hulpverleners stelt dat een nieuwe eis: naast medisch-technische deskundigheid worden zij geacht over relationele vaardigheden te beschikken.

Aanleiding

Organisaties die het oordeel over de kwaliteit van zorg in kaart brengen, zoals het NFU, bieden geen concrete aanknopingspunten ter verbetering. Een aanvulling is noodzakelijk om daadwerkelijk actie te kunnen ondernemen. In het Management Contract (2009) staat het volgende geformuleerd.

“De divisie Kinderen hecht veel belang aan de positieve uitstraling van het WKZ en in de volle breedte de zorg voor de kinderen in het UMC Utrecht. (...) De divisie Kinderen wil daarom in 2009 een eigen, divisiespecifieke patiënttevredenheidsmeting invoeren op zowel de kliniek als de polikliniek”

Deze ambitie en voornemens zijn een direct uitvloeisel van de eerder genoemde maatschappelijke ontwikkelingen en daarmee samenhangende eisen. Uit cijfers blijkt dat 80 procent van de patiëntenpopulatie 12 jaar of jonger is. Dat heeft een directe uitwerking op de respondentenpopulatie: het merendeel zal door ouders ingevuld worden. De aanname is dat kinderen ouder dan 12 jaar zelfstandig een oordeel kunnen vellen over de kwaliteit van zorg. Daarnaast bestaat ook de

verwachting dat deze enquête slechts relevant is voor de groep patiënten die frequent gebruik maakt van de zorgverlening, ofwel chronisch ziek is. Uitspraken worden verwacht gegrond en relevanter zijn wanneer deze zijn gebaseerd op meerdere uitspraken. Tot slot is besloten om de onderzoeksgroep te beperken tot ouders van kinderen die zijn opgenomen op een verpleegafdeling, omdat er a) weinig bekend is over de wensen en behoeften van die groep en b) de voorkeur uit ging naar verdiepen in plaats van verbreden. Dit samengenomen, richt het onderzoek zich op de aspecten waar ouders van een chronisch ziek kind, in de leeftijdscategorie van 0 tot 12 dat is opgenomen op een verpleegafdeling, de kwaliteit van de zorg baseren. Deze informatie dient als basis voor een ter zake doende enquête waarmee de patiënttevredenheid gemeten kan worden.

Probleemschets

De divisie Kinderen wil op het vlak van kwaliteit van zorg een vooraanstaand centrum worden. Kwaliteit heeft te maken met uiteenlopende aspecten die in het zorgproces een rol spelen. Van praktische zaken, tot de behandeltechniek en relationele aspecten. De metingen die door externen worden gedaan bieden geen houvast tot actie. Bovendien is er buiten, en door het WKZ, nog niet veel onderzoek gedaan naar de visie van ouders op de kwaliteit van zorg. Niet zelden leiden de verschillen tussen managers, hulpverleners en hulpvrager in achtergrond en positie in de zorgverlening tot conflicterende perspectieven. Die verschillen kunnen ertoe leiden dat de meting die managers opstellen niet aansluit op percepties van de hulpvrager en op die manier het doel niet bereiken. Julianne Meijers en Ed Verkerk, respectievelijk manager Zorg en stafmedewerker van de divisie Kinderen, hebben zich toegelegd op deze periodiek frequente meting. Om die reden zijn zij de begeleiders van mijn onderzoek. Zij streven er naar een enquête te ontwikkelen die meet wat nu werkelijk belangrijk gevonden wordt als het gaat om de kwaliteit van zorg. Voorwaarde voor succes is dat de enquête de aspecten bevat die door de doelgroep van waarde worden gekwalificeerd.

Vraagstelling, doelstelling en leeswijzer

Bij dit onderzoek is de volgende vraag geformuleerd.

Op welke aspecten baseren ouders van chronisch zieke patiënten, in de leeftijd 0 tot 12 die zijn opgenomen op een verpleegafdeling in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, het oordeel over de kwaliteit van zorg?

Het onderzoek staat het volgende ten doel.

- Inzicht verkrijgen in de belangrijkste factoren die voor ouders van invloed zijn op de ervaren kwaliteit van zorg in het WKZ;
- het ontwikkelen van een theoretisch raamwerk dat kan dienen om concrete metingen van de patiënttevredenheid uit te voeren;
- het opdoen en uitbreiden van academische vaardigheden met betrekking tot het doen van kwalitatief onderzoek;
- gestructureerd verdiepen van persoonlijke interesse in de thema's 'kwaliteit van zorg' en 'kindvriendelijkheid'.

Langs de volgende weg wordt het antwoord op deze vraag geformuleerd. In hoofdstuk twee volgt het theoretisch kader, met daarin inzichten in huidige dienstverlenende organisaties, kwaliteitsaspecten in de zorg, en ook enkele theorieën die gebruikt zullen worden bij de analyse van de resultaten. In hoofdstuk drie volgt de methodologie, inclusief een beschrijving van de wetenschapsfilosofische positie, onderzoeksgroep, dataverzameling- en analysefase, en kwaliteitsbewaking en reflectie op de rol als onderzoeker. Hoofdstuk vier is een uiteenzetting en analyse van de resultaten. Hoofdstuk vijf bevat de conclusie, hoofdstuk acht de discussie. Het rapport wordt afgesloten met een literatuurlijst.

2 Theoretisch kader

Dit hoofdstuk vormt de theoretische basis voor deze studie naar de perceptie van ouders op kwaliteit van zorg en is daartoe opgesplitst in twee delen. In het eerste deel worden inzichten gegeven met betrekking tot dienstverlenende organisaties en kwaliteit in de zorg. Dit deel dient om grip te krijgen op de term 'kwaliteit' en de context waarbinnen deze is onderzocht te begrijpen. Voorts bevat het tweede deel enkele theorieën die behulpzaam zijn bij het analyseren en begrijpen van de resultaten. Zo worden enkele onderzoeken van de Stichting Kind en Ziekenhuis behandeld, als ook de communicatietheorie van Watzlawick, de motivatietheorie van Maslow en de presentietheorie van Baart.

2.1 Dienstverlenende organisaties en kwaliteit in de zorg

De eerste paragraaf van dit theoretisch kader bevat een beschrijving van de manier waarop dienstverlening worden beïnvloed door maatschappelijke ontwikkelingen, en de effecten daarvan op klanten, professionals en het kwaliteitsvraagstuk in organisaties. Er wordt vervolgd met een meer specifieke uiteenzetting van het begrip kwaliteit in de zorg.

2.1.1 Dienstverlenende organisaties

De huidige dienstverlenende organisatie staat onder druk van uiteenlopende maatschappelijke ontwikkelingen. Individualisering, professionalisering, toenemende concurrentie door de marktwerking, privatisering; het zijn allemaal processen die leiden tot een veranderende betekenisgeving aan dienstverlening waar een organisatie rekening mee dient te houden. Het stelt eisen aan de wijze van organiseren en de presentatie van de dienst (Gastelaars, 2006:31). De toenemende mondigheid van de burger, die zichzelf steeds meer positioneert als klant met bijbehorende rechten en plichten, heeft als gevolg dat het kwaliteitsbewustzijn groeit (Verbeek, 2004:22). Instituten moeten anticiperen op deze ontwikkeling, wanneer zij willen overleven in de markt. Dienstverleners gaan klantgericht organiseren, waarbij niet de klant, maar de klantrelatie centraal komt te staan. Aangezien deze studie zich richt op de positie van de hulpvrager, wordt hier het thema 'individualisering' uitgelicht.

Maatschappelijke ontwikkelingen: individualisering in het bijzonder

Individualisering heeft door de jaren heen verschillen in betekenis gekend. In eerste instantie had het betrekking op de bescherming van het individu tegen de staat, daarna ging het verder, met de bekrachtiging van het individu als een volwaardig deelnemer in de samenleving. In en rond dienstverlenende organisaties heeft men het nu om de eigenheid van het individu en de verschillen (Gastelaars, 2006:45).

De bescherming van het individu ziet men terug in het vastleggen van sociale rechten. Spelers rond dienstverlenende organisaties gingen zich organiseren en werden erkend als partijen waar een organisatie rekening mee dient te houden. Voorts ging naast inspraak op groepsniveau als gevolg van de opkomst van de onderhandelingshuishouding, inspraak op individueel niveau een rol spelen. Men spreekt hier ook wel van de *empowerment* van het individu. Een andere ontwikkeling die hiermee samenhangt, is de verschuiving naar belevingsgerichte dienstverlening. De aanname is, dat de omgangsvormen van uitvoerenden mede-bepalend zijn voor de stemming van de klant. De term 'bejegening' is in de huidige tijd een belangrijk thema voor dienstverlenende organisaties (Gastelaars, 2006:49).

De gevolgen van individualisering op de hulpvrager

Sociale rechten werden dus vastgelegd en het individuele *empowerment* groeide. In de zorgwereld verschoof het individu van het object van behandeling, naar actieve speler met recht van spreken (Gastelaars, 2006:46). Dit recht op zelfbeschikking staat bijvoorbeeld vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO): men mag beslissen of hij of zij behandeld wordt en verdergaand, de behandeling kiezen. Dit punt is ook herkenbaar in de term *informed consent*. Bejegening is al jaren een belangrijk thema in de zorgsector; medische deskundigheid is als het gaat

om kwaliteit niet heilig. Er is een ontwikkeling naar de afbraak van het instituut, omdat het karakter van zorgarrangementen individualiseert. De instelling is niet langer autonoom in het bepalen van het karakter van de dienst, want de onderhandelingshuishouding dringt ook hier door. De vraag gaat dus verder: van zorg sec verbreedt het naar zorg die in aansluiting is op het individu.

Nieuwe eisen aan professionals: relationele vaardigheden en verantwoording afleggen

De aspecten waaraan professionaliteit wordt ontleend, is aan veranderingen onderhevig. Waar professionals vroeger hun professionaliteit ontleenden aan maatschappelijke positie en status, verschoof dit naar deskundigheid. Parate kennis en effectief handelen waren de vereisten. Onder invloed van maatschappelijke ontwikkelingen zoals individualisering, werd de professionele expertise vanuit een breder perspectief gezien. Naast medisch-technische deskundigheid kwamen relationele vaardigheden om de hoek kijken. Hulpverleners is immers mensenwerk. De toenemende belangrijkheid van de bejegening, impliceert de vraag om meer/andere professionele expertise. Relationele vaardigheden waren vroeger al niet onbekend, maar worden onder invloed van deze ontwikkeling van hogere waarde geacht. Een professional moet in de tegenwoordige tijd de persoon als uitgangspunt nemen en toch het resultaat behalen (Gastelaars, 2006:199). Om aan te kunnen sluiten moet men dus met mensen om kunnen gaan. De relatie met de klant komt centraal te staan, waarbij de professional optreedt als 'relatiemanager'. Een relatie aangaan impliceert deze te moeten onderhouden, met inbegrip van het opbouwen van wederzijds vertrouwen en het delen van de verantwoordelijkheid voor de behandeling in al zijn facetten (Gastelaars, 2006:123). Naast relationele vaardigheden, dienen professionals bovendien in toenemende mate verantwoordelijkheid af te dragen ten aanzien van het handelen als behandelingen tegenvallen of mislukken. Professionele verantwoordelijkheid is in de huidige tijd een norm. Het handelen van medici is persoonsgebonden en kan vele en zelfs verstreckende gevolgen hebben voor de klant, tot en met de vraag over leven of dood. Zij presenteren zich autonoom als gevolg van de exclusieve competenties waarvan zij in het bezit zijn. Een arts die fouten maakt, kan daarmee dan ook persoonlijk geconfronteerd worden met de consequenties. Zorgvuldigheid in het nemen van beslissingen en weloverwogen handelen is geboden. Professionele verantwoordelijkheid is hierin een belangrijk begrip: het op autonome basis ingrijpen in de situatie van het individu, met de mogelijkheid op grote, soms onomkeerbare gevolgen, vereist het afleggen van verantwoording met betrekking tot het handelen ten aanzien van de hulpvrager.

Kwaliteit in de dienstverlening

De klant positioneert zich kritischer ten opzichte van dienstverlenende organisaties. De vraag naar diensten neemt toe en de welvaart maakt de groei in keuzemogelijkheden groter (AA en Elfring, 2003:5). Om de gunst van de klant te winnen, moet een organisatie de voordelen creëren en benadrukken die zij heeft ten opzichte van concurrenten. In hoeverre verwachtingen overeenkomen met de ervaringen, vormt de basis van het oordeel van de klant. Kwaliteitsbewaking in de dienstverlening is een aparte tak van sport, omdat het zich onder invloed van toenemende concurrentie heeft ontwikkeld tot een integraal fenomeen: het betreft alle aspecten van een organisatie. Zeithaml (1990) deed onderzoek naar kwaliteitsaspecten onder klanten. Daaruit kwamen twee hoofddimensies, namelijk zekerheid (communicatie, begrip) en invoelend vermogen. De dienstverlenende organisatie krijgt de extra taak om de klant te leren kennen, wil men klantgericht organiseren. Kwaliteit verdient, en krijgt tegenwoordig ook meer aandacht. Dit heeft drie redenen (AA en Elfring, 2003:50).

- Kwaliteit is niet beperkt tot het eindresultaat, klanten kijken ook naar het proces;
- dienstverlening vindt, zeker in de zorg, dichtbij de klant plaats;
- uit de verschillen tussen individuen vloeit een grote diversiteit voort in wensen en eisen.

In de zorg participeert de klant als opdrachtgever, coproducent en kwaliteitscontroleur. Als opdrachtgever vraagt de klant om behandeld te worden. Het is aan de organisatie de afweging te maken in welke mate zij wil standaardiseren of juist aansluiten op de wensen van de klant. Maatwerk echter leidt tot problematiek met betrekking tot kosten. De zorg is bovendien bij uitstek een sector die de klant een actieve rol toewijst als coproducent. Taken worden verdeeld en een behandeling werkt bijvoorbeeld niet als men niet therapietrouw is. Daarnaast vindt de dienstverlening plaats in het bijzijn van de klant, waarmee deze gelijktijdig kwaliteitscontroleur is. De organisatie moet dus continu afwegingen maken. Standaardiseren of maatwerk leveren? Zelfstandig produceren of de klant betrekken?

2.1.2 Kwaliteit in de zorg

‘Kwaliteit van zorg’ is een complex begrip: door de abstractie lijkt er geen eenduidige definitie van te bestaan. Dit kan verklaard worden door de morele tint, het gaat immers vaak om de vraag wat goed is en wat niet (Verbeek, 2004:15). Mensen kunnen door verschillen in referentiekader het kwaliteitsconcept anders percipiëren. Ondanks de abstractie en de onmogelijkheid ‘kwaliteit van zorg’ te objectiveren, kan het begrip aan de hand van reeds uitgevoerde onderzoeken wel geoperationaliseerd worden. De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) publiceerde in 1995 een onderzoeksrapport met de titel “De kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief: Een overzicht en analyse van criteria”. Hierin worden acht kwaliteitsaspecten onderverdeeld in drie categorieën, die in onderstaande tabel zijn weergegeven (NP/CF, 1995:4). Een toelichting volgt in subparagrafen.

Hulpverlenende instantie	Interactie	Hulpvrager
Organisatie	bejegening	zelfstandigheid
Accommodatie	informatie	
Vakbekwaamheid	steun	
	evaluatie	

De hulpverlenende instantie

Onder ‘de hulpverlenende instantie’ vallen de bedrijfsvoering, het gebouw, en de hulpverleners.

Het eerste aspect betreft de kwaliteit van de voorziening in het algemeen. Hieronder valt de organisatie van het instituut als zodanig en de organisatie van de hulpverleningsfunctie met het oog op het collectief en het individu.

De accommodatie wordt beoordeeld op materiële, waarneembare zaken die de actoren in de hulpverlening in staat stellen activiteiten te verrichten. Dit kan getoetst worden op factoren zoals beschikbare faciliteiten, veiligheid en toegankelijkheid.

Als derde aspect wordt vakbekwaamheid genoemd. Hieronder worden de kennis, inzicht en vaardigheden verstaan waarover een hulpverlener moet beschikken om de patiënt doelmatig te kunnen behandelen.

Interactie

Het begrip ‘interactie’ wordt geoperationaliseerd aan de hand van vier aspecten.

Allereerst wordt de kwaliteit getoetst aan de bejegening als mens en als hulpvrager. Correcte bejegening betreft dan fatsoenlijke omgangsvormen zoals respect, tact en invoelend vermogen.

Ten tweede wordt de adequate informatievoorziening genoemd, van beide kanten. Ook steun, zowel financieel als emotioneel vormt een factor als het gaat om kwaliteit. Steun werkt zowel preventief als verhelpend en bevordert de doelmatigheid van de behandeling.

Het laatste aspect, ‘evaluatie’, betreft het verzamelen en beoordelen van informatie over de dienstverlening. De hulpverlenende instantie wordt geacht daarvoor verantwoording af te leggen en bij te sturen waar nodig.

Hulpvrager

Onder invloed van individualisering en hieraan gerelateerde behoefte aan autonomie, wordt als aspect van kwaliteit ook inspraak genoemd. Betutteling wordt niet zonder meer geaccepteerd: de cliënt hecht ook op het vlak van de hulpverlening grote waarde aan de mogelijkheid zelfstandig keuzes te kunnen maken. Hieronder vallen ook de mate waarin de patiënt de ruimte krijgt om de persoonlijke levenssfeer vast te houden en de menselijke waardigheid wordt gehandhaafd.

Samenhang tussen de categorieën

Bij de indeling in bovenstaande categorieën kan een aantal opmerkingen geplaatst worden.

De acht aspecten nemen deel aan een interactief proces waarin ze elkaar vooronderstellen en beïnvloeden. Ze kunnen dus niet los van elkaar gezien en aangepakt worden. Bovendien hangt het belang dat aan de verschillende kwaliteitsaspecten gehecht wordt, samen met de frequentie waarmee men in het ziekenhuis komt (Verbeek, 2004:27). Is dit incidenteel, dan wordt er meer waarde gehecht aan factoren die aan korte termijn behoeftes tegemoet komen. Cliënten die met grote(re) regelmaat bij

een arts komen, hebben meer belang bij factoren die effecten hebben op de lange termijn. Voorbeelden zijn dan begeleiding, steun en informatieverstrekking (Verbeek, 2004:27).

De kritische notitie bij dit rapport, betreft de mate van detail. Kwaliteit strekt van de visie en missie van de instantie, tot bejegening en de parkeerplaats. De acht clusters zijn in zoverre 'uitgekauwd', dat versnippering optreedt en het moeilijk hanteerbaar wordt. De aanname is, dat ieder cluster op zich belangrijk is voor de organisatie als zodanig om aandacht aan te besteden, als het gaat om het geheel van kwalitatief goede zorg. Het eerste cluster, de hulpverlenende instantie, behandelt de voorwaarden waaraan een instelling moet voldoen om kwalitatief goede zorg te kunnen leveren, de andere twee clusters behandelen de aspecten waarop de kwaliteit door de gebruiker beoordeeld wordt. Dat is een essentieel onderscheid voor deze studie naar de beleving van kwaliteit. De relevantie beperkt zich hiermee tot de hoofddomeinen 'interactie' en 'hulpvrager'. Het vervolg van dit theoretisch kader, zal dan ook inzoomen op deze kwaliteitscriteria en daaraan gerelateerde inzichten.

2.2 Om te begrijpen: zorgthema's, communicatie en presentie.

Nu we iets weten over wat onder kwaliteit van zorg verstaan kan worden, en de context waarin kwaliteit in deze studie is onderzocht, is het nuttig een aantal theorieën uiteen te zetten waarmee de resultaten begrepen en geïnterpreteerd kunnen worden. Allereerst volgen enkele inzichten uit rapporten van Stichting Kind en Ziekenhuis. In deze subparagraaf wordt een viertal thema's besproken dat ouders belangrijk vinden in de zorg. Hierna wordt de motivatietheorie van Maslow besproken en daarmee samenhangend de voorwaarden voor effectieve hulpverlening van Rogers. Maslow is interessant, omdat hij een inzicht geeft in menselijke behoeften en daarmee gedrag probeert te duiden. Rogers vertaalt dit naar noodzakelijke eigenschappen voor de hulpverlener, wil die tegemoet kunnen komen aan de noden van de hulpvrager. Uit het geheel blijkt dat de relatie met de patiënt van belangrijke waarde is in het zorgtraject. Met dat inzicht wordt de communicatietheorie van Watzlawick besproken, die houvast biedt als het gaat om effectieve communicatie. De laatste bril die beschreven wordt, is de presentietheorie van Baart, die acht eigenschappen beschrijft van een presente helper.

2.2.1 Relevante zorgaspecten volgens Stichting 'Kind en Ziekenhuis'

Stichting Kind en Ziekenhuis is opgericht in 1977 door ouders van chronische zieke kinderen. Ten grondslag aan de oprichting, lag de opvatting dat ouders meer betrokken moesten worden bij de opvang en begeleiding van hun kind in het ziekenhuis. Het doel van de organisatie is de zorg voor, tijdens en na een ziekenhuisopname te verbeteren. Inmiddels is het een landelijk bureau, dat in het kader van beleidsontwikkeling wetenschappelijke onderzoeken laat uitvoeren naar tal van zaken die van belang zijn in zorgprocessen rondom kinderen. Chronisch ziek zijn betekent dat men voor zorg afhankelijk is van hulpverleners. De intensiteit waarmee kind en ouders zorg nodig hebben, kan per periode verschillen en is afhankelijk van het ziektebeloop, de aard en ernst van de chronische ziekte. In combinatie met langdurige onzekerheid en de gevolgen voor het fysieke en het psychosociale functioneren van zowel ouder als kind, zijn door middel van onderzoeken onder ouders en kinderen een aantal belangrijke aspecten in de zorg achterhaald die in verband worden gebracht met kwaliteit.

Holistische zorg en continuïteit

De zorg voor het kind met een chronische ziekte en diens ouders is gebaat bij een holistisch karakter. Dat wil zeggen: de aandacht dient evenredig verdeeld te zijn over zowel de lichamelijke, als de psychosociale gevolgen van het ziek zijn en de behandeling ervan dient geïntegreerd plaats te vinden. Door (langdurige) onzekerheid en instabiliteit groeit de behoefte aan emotionele ondersteuning. De aanname is, dat wanneer het ziekenhuis ondersteuning biedt aan ouders, de ouders beter voor het kind kunnen zorgen. Er dient dus een combinatie te zijn van medische en psychosociale zorg.

Daarnaast dient de zorg gekenmerkt te worden door samenwerking tussen alle betrokken partijen, inhoudelijke continuïteit en samenhang. Het inzicht komt voort uit de veelgehoorde klacht, dat ouders vaak opnieuw het verhaal moeten vertellen omdat er vele gezichten aan het bed verschijnen. Het gevaar is dat zorg versnipperd raakt, wat ten koste gaat van de kwaliteit omdat de effectiviteit van de behandeling daarmee vermindert. Afstemming is het voertuig voor het bewerkstelligen van coördinatie en continuïteit (Brouwers, 1990).

Informatie

In een ander onderzoek van de Stichting wordt de veranderende rol van de ouder gedurende een klinisch verblijf in verband gebracht met informatieverstrekking. Wanneer het kind wordt opgenomen in het ziekenhuis, moeten ouders zich aanpassen aan het 'leven' in een ziekenhuis, waarvan de meest ingrijpende is dat zij de verantwoordelijkheid voor de zorg van het kind uit handen moeten geven. Een bevinding van dit onderzoek hield in dat informatieverstrekking, voornamelijk in de beginfase, van onschatbare waarde is (Dijkhuizen, 1990). Ouders zeiden informatie te willen en op de hoogte gehouden worden om de onzekerheid te verminderen en zichzelf en het kind te kunnen voorbereiden op gebeurtenissen. De belangrijkste criteria waaraan informatie bleek te moeten voldoen, zijn directheid, duidelijkheid, gedetailleerdheid, eerlijkheid en adequaatheid. Daaraan werd toegevoegd dat zij de informatie het liefst van een persoon willen hebben die zij vertrouwen, omdat in eenduidige zin informatie geruuststelt, bevestigt en houvast biedt.

Steun

Uit hetzelfde onderzoek bleek 'steun' een belangrijk thema te zijn. Ouders zeiden dat de mate waarin zij gesteund werden medebepalend was voor de impressie die zij hadden van het ziekenhuis en meer specifiek de hulpverlening. Het werd op prijs gesteld wanneer zij gehoord werden en voelden dat verpleegkundigen bereid waren tijd vrij te maken. Er bleek wel een verschil te zijn tussen ouders in de manier waarop zij naar steun zochten. Sommigen zaten hier proactief in, anderen reactief. Daarmee werd vastgesteld dat het voor hulpverleners belangrijk is om zich te verdiepen in de behoeftes en wensen van de specifieke ouder en daarop te anticiperen.

Begeleiding

Begin jaren negentig heeft een groep ouders van kinderen met kanker aangeklopt bij de staatsecretaris, met het verzoek om meer aandacht te schenken aan de begeleiding van ouders in het ziekteproces. De minieme begeleiding die er was, sloot niet aan op de behoeften. Hulpverleners onderschatten, of waren zich niet bewust van de inherente onzekerheden en emotionele last die drukt op de ouderlijke schouders ten gevolge van het hebben van een chronisch ziek kind. In navolging hierop, stelde de staatssecretaris een onderzoek in dat werd uitgevoerd door het NCCZ (1995-1998). Het onderzoek resulteerde in een groter bewustzijn van het waarom en hoe van begeleiding voor ouders. Want, zo is de redenering, instellingen die de zorg voor kinderen hoog in het vaandel hebben staan, zullen aandacht moeten besteden aan de kwaliteit van de begeleiding ten overstaan van ouders.

Uit het onderzoek bleek meer specifiek, dat er in het ziekteverloop vier fasen onderscheiden kunnen worden. Beginnend met de prediagnose- en diagnosefase, voorts de behandelfase, het leven thuis en de terminale fase. In groepsinterviews werden ouders gevraagd enerzijds hoe zij de behandeling beleefden en anderzijds wat hun wensen hierin waren. Uit de antwoorden bleek, dat de fase waarin ouder en kind verkeren, verschillende eisen stellen aan de begeleiding, ofwel aangepast op de context. De conclusie luidde, dat het van belang is om ten aanzien van de begeleiding rekening te houden met een aantal hoofdaspecten (Tielen, 1998).

1. Er moet bekendheid zijn met, en inzicht in de momenten die voor ouder en kind aangrijpend zijn;
2. Er moet goede communicatie zijn tussen ouder en hulpverlener. Met andere woorden, een langdurige relatie aangaan die gebaseerd is op wederzijds vertrouwen en respect. Dit bereikt men door te luisteren en medeleven te tonen;
3. De hulpverlening moet gekenmerkt zijn door het bieden van continuïteit en coördinatie, ofwel onderlinge afstemming, informatie en het aanwijzen van een aanspreekpunt.

Dit leidde tot de volgende visie op adequate begeleiding.

Adequate begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen sluit aan bij ingrijpende momenten, maakt gebruik van de bestaande communicatieve vaardigheden, waaronder juiste bejegening, werkt aan de opbouw en instandhouding van een relatie met ouders die uitgaat van wederzijds respect voor ieders inbreng en deskundigheid en kenmerkt zich door continuïteit en coördinatie van de zorg (st. Kind en Ziekenhuis, 1998 nr.4:106).

Partnership nursing

Uit een ander onderzoek van de Stichting blijkt (Casey, 2000), dat ouders het prettig vinden om betrokken te worden bij de behandeling van het kind. De redenen hiervoor zijn dat zij zich nuttig voelen, de ouder van het kind blijven, dingen kunnen doen zoals het kind het prettig vindt en ze het

kind eerder mee naar huis kunnen nemen omdat zij in staat zijn medische handelingen uit te voeren. Ook kinderen kunnen de wens hebben betrokken te willen worden, omdat het hen belangrijk en minder afhankelijk doet voelen. In dit partnerschapsmodel is het wel zo, dat de hulpverlener er niet vanuit gaat dat de ouder per definitie betrokken wil worden bij de zorg, maar eerst op zoek gaat naar de behoeften en de wensen van de ouder op dit vlak. Voorts is het aan de hulpverlener de taak om de ouders te instrueren en te begeleiden in het zelfstandig uitvoeren van medische handelingen. Oplettendheid blijkt hierbij essentieel: ouders kunnen het als te zwaar gaan ervaren, of bij later inzien de verantwoordelijkheid liever bij de hulpverlener te laten.

2.2.2 De motivatietheorie van Maslow

Een andere bril waarmee men kan kijken, is de motivatietheorie van Maslow (1972). Maslow betoogt dat menselijke gedrag gericht is op het bevredigen van behoeften. Hij beschrijft vijf soorten, van laag naar hoog, waarvan bevrediging van een lagere behoefte de voorwaarde is voor bevrediging van een hogere. De eerste behoefte betreft de fysiologische, zoals eten, drinken en onderdak. Wanneer daaraan voldaan is, probeert de mens te voldoen aan de behoefte van zekerheid, stabiliteit, vrijheid van vrees, spanning en chaos. Ouders ervaren deze gevoelens onvermijdelijk als gevolg van het hebben van een chronisch ziek kind, meer specifiek een kind dat opgenomen is in een ziekenhuis. Met andere woorden, aan de behoefte van tweede orde wordt niet voldaan. Gedrag zal gericht zijn op het verwerven van zekerheid, stabiliteit en geruststelling. Omdat ouders een afhankelijkheidsrelatie onderhouden met de hulpverleners, is het logisch dat zekerheid en stabiliteit bij deze groep gezocht wordt, omdat zij met medische kennis houvast kunnen bieden. Hulpverleners kunnen voorwaarden verschaffen die nodig zijn om deze behoefte te bevredigen, zoals informatie en onderlinge afstemming.

De Rogeriaanse benadering van effectieve hulpverlening

Voortbordurend op Maslow, ziet Van der Hilst (1979), de voornaamste taak voor hulpverleners weggelegd in het creëren van veiligheid en stabiliteit. Hierbij haalt hij Rogers (1973) aan, die spreekt over effectieve hulpverlening. Noodzakelijke en voldoende voorwaarden om daadwerkelijk effectieve hulp te verlenen, zijn in de Rogeriaanse benadering driedig.

1. De hulpverlener is congruent, dat wil zeggen echt en te handelen naar wat is gezegd;
2. De hulpverlener heeft een onvoorwaardelijke positieve achting, in de zin van acceptatie van de patiënt met al zijn ervaringen en onbevooroordeeld zijn;
3. De hulpverlener moet empathisch zijn, proberen zich in te leven in de gevoelswereld van de patiënt zonder zichzelf erin te verliezen.

Bij Maslows theorie moet de kanttekening geplaatst worden, dat de bevrediging van behoeften niet per definitie plaatsvindt in de volgorde die hij aanhoudt in zijn piramide. Bovendien bestaat er twijfel over de objectiviteit van de selectie van zijn onderzoeksgroep, waarmee een vertekend beeld kan zijn ontstaan. Ondanks deze kritiek, is het zeker dat mensen op zoek zijn naar de bevrediging van fysiologische- en veiligheidsbehoeften. Maslow biedt met zijn motivatietheorie een aanknopingspunt voor hulpverleners om belevingsgerichte zorg te leveren. In deze vertaalslag naar de hulpverlening is Roger relevant, omdat hij concrete voorwaarden stelt waar een hulpverlener aan moet voldoen, wil hij of zij aan de behoeften van de tweede orde tegemoet kunnen komen.

2.2.3 De communicatietheorie van Watzlawick

Volgens Watzlawick (1979) is alle gedrag communicatie en is het niet mogelijk om niet te communiceren. Hij ontwikkelde de theorie van 'de gelaagde structuur van communicatie'. Hierin staat centraal dat mensen communiceren op inhoud- en betrekkingniveau. Het eerste niveau betreft de inhoud van de boodschap. Het betrekkingniveau verwijst naar de manier waarop de boodschap moet worden opgevat en in de laatste plaats naar de relatie tussen de communicerende personen. Voorbeeld: Een hulpverlener die aan een kind vraagt, 'hoe gaat het?', kan het ogenschijnlijk simpele antwoord krijgen 'Goed'. Echter de kunst voor de hulpverlener is nu, om erachter te komen hoe deze boodschap opgevat moet worden. Achter het antwoord kan een scala aan mogelijke betekenissen zitten: is het serieus, sarcastisch, of als camouflage bedoeld? Vaak is de boodschap op inhoud- en

betrekkingsniveau niet congruent. Communiceren op betrekkingsniveau is nuttig in effectieve communicatie. De werkelijke boodschap kunnen achterhalen helpt de hulpverlener beter aan te sluiten op hulpvrager.

Notie van Watzlawicks theorie biedt geen garantie voor succes. Het vereist oefening, maar ook een bepaald inzicht en gevoel om te kunnen communiceren op metaniveau. Bovendien benadert hij communicatie als een systeem; hij beschrijft de pragmatiek en houdt geen rekening met persoonskenmerken die een rol spelen (in tegenstelling tot bijvoorbeeld Freud). Desondanks is Watzlawick relevant in het kader van het belevingsgerichte zorgmodel. Begrip van de gelaagdheid in communicatie, het verschil tussen inhouds- en betrekkingsniveau, kan de hulpverlener helpen de vraag achter de vraag te stellen; wat zegt ouder of kind nu echt en wat betekent dat voor mijn handelen?

2.2.4 De presentietheorie van Baart

Baart (2001) deed onderzoek naar de facetten die een rol spelen in de aanwezigheid van de pastor in achterstandswijken. Hieruit ontwikkelde hij 'de theorie van de presentie'. Ondanks dat deze theorie ogenschijnlijk niets te maken heeft met de hulpverlening, zijn er bases waarop de theorie naar deze sector geëxtrapoleerd kan worden. Hulpverlenende beroepen eisen namelijk 'presentie'. Baart beschrijft acht clusters die presentie kenmerken: vrij zijn voor, openstaan voor, een aandachtige betrekking aangaan, aansluiten bij het bestaande, perspectiefwisseling, zich aanbieden, geduld en tijd, en trouwe toelag. Ofwel, een goede en nabije relatie aangaan, het er-zijn-voor de ander zonder het eigen belang na te streven. De methodiek heeft een aantal kenmerken. De beoefenaar van de presentietheorie reageert pro-actief op de ander. Hij is benaderbaar, open, aanspreekbaar voor diverse hulpvragen en onvoorwaardelijk aanwezig. Tot slot kan hij aansluiten op de leefwereld van de ander.

Een analyse laat zien dat de presentie grotendeels terugslaat op het kwaliteitsvraagstuk.

Het kritiekpunt op het gebruik van de theorie, is dat niet wetenschappelijk is bewezen, dat het ook op de zorgsector van toepassing is. Baart heeft er een hoofdstuk aan gewijd, maar heeft dit niet onderbouwd door middel van een onderzoek. Bovendien zegt de theorie niets over de belangrijkheid van medische-technische aspecten. De relevantie van de theorie is desondanks groot, omdat de termen die het begrip presentie inhouden, terugslaan op kwaliteitsaspecten in de zorg.

2.3 Nieuwe eisen aan de hulpverlening: belevingsgerichte zorg.

Voorgaande theorieën en inzichten kunnen worden gesynthetiseerd in de hedendaagse verschuiving van professioneel gerichte naar belevingsgerichte zorg (Pool, 1998).

In tegenstelling tot de hulpverlener, die gericht is op het bestrijden van een ziekte, geeft de hulpvrager een bredere betekenis aan dit begrip. Ziek zijn betekent immers ook een nieuwe positie innemen ten aanzien van het leven en de wereld in bredere zin. Voor kinderen is dit een extra complex traject, omdat zij opgroeien tot volwassenheid. Inherent hieraan is de complexiteit voor ouders, aangezien zij de begeleiders zijn van het opgroeiende kind. Medische deskundigheid is geen geïsoleerd concept: het is nauw verbonden met pedagogische vragen, psychosociale zorg, ervaringsdeskundigheid en zo verder. De beleving van de kwaliteit van zorg is als gevolg hiervan dan ook niet langer beperkt tot medisch-technische deskundigheid: belangrijk is ook de begeleiding in het ontwikkelen van het kind als 'geheel'. Dit inzicht stelt eisen aan het model van de hulpverlening: er dient een verschuiving plaats te vinden van professioneel gerichte, naar belevingsgerichte zorg. Door de ervaring en beleving van de hulpvrager als uitgangspunt te nemen, bevordert men het tegemoet komen aan behoeften. Koster (2004), de vertegenwoordigster van de landelijke patiënten organisaties, zegt hierover met het oog op kwaliteit het volgende. *"Als cliënt moet je er zeker van zijn dat de hulpverlener jouw leven als uitgangspunt neemt voor zijn handelen. (...) De hulpverlener levert kwaliteit als hij rekening houdt met het referentiekader van de patiënt in plaats van te werken volgens een standaardprocedure of protocol."* Investeren in een langdurige relatie op basis van partnerschap is het middel. Hulpverleners neigen te redeneren vanuit een professioneel paradigma, in tegenstelling tot de hulpvrager, die dat vanuit een kind- en ouderschapsparadigma doet. De synthese tussen dit 'binnenstaanders' (ouders) - en 'buitenstaanders' (hulpverleners) – perspectief is waardevol, omdat het de kwaliteit van de hulpverlening verbetert door de combinatie van enerzijds medische deskundigheid, en anderzijds de deskundigheid verkregen door ervaringen en het door en door kennen van het kind. Concluderend,

vormt 'betekenisgeving aan de zorg' het hoofdbegrip. De betekenis van de ziekte, de behandeling, de ontwikkeling, de levenshouding, de medisch-technische kennis en de begeleiding. Integratie van deze vraagstukken leidt tot effectieve zorg, omdat de behoeften van beide partijen bevredigt.

De behoeften van de patiënt dienen dus het uitgangspunt te zijn in de hulpverlening. Maslow is hierbij behulpzaam, omdat hij inzicht geeft in waar die behoeften zoal uit kunnen bestaan en waar gedrag uit voort komt. Om daadwerkelijk iets te kunnen met die behoeften en dus belevingsgerichte zorg te verlenen, is effectieve communicatie essentieel. De communicatietheorie van Watzlawick is dan interessant. Inzicht hebben in communicatie op betrekkningsniveau, is relevant om de werkelijke bedoelingen en behoeften van patiënten te destilleren en daarnaar te handelen. Bovendien wordt belevingsgerichte zorg gekenmerkt door perspectiefwisseling met betrekking tot behoeften en verwachtingen ten aanzien van rollen in het zorgproces (denk hierbij aan de termen binnenstaander- en buitenstaanderperspectief). Voorwaarden voor perspectiefwisseling, zijn een open houding en de bereidheid een aandachtige betrekking aan te gaan. Het resultaat van deze perspectiefwisseling, moet de hulpverlener aanzetten tot handelingen die aansluiten op het bestaande; dus op de gemoedstoestand en fase waarin ouder en kind verkeren. Zich aanbieden in moeilijke situaties, de tijd nemen en geduld tonen naar zowel ouder als kind, wordt in het kader van effectieve de hulpverlening als zeer waardevol beschouwd. Kortom, het 'present' zijn zoals Baart omschrijft in zijn presentietheorie.

Om de cirkel rond te maken, dient de brug geslagen te worden met de nieuwe uitdagingen die aan dienstverlenende organisaties gesteld worden. Er kan een directe relatie gelegd worden tussen individualisering en belevingsgerichte zorg. Immers, de hulpvraag is in de loop der jaren verbreedt naar zorg die aansluit op de klant. De ontwikkeling dat de klantrelatie centraal kwam te staan ziet men hier direct in terug. Een hulpverlener moet niet alleen medisch-technische handelingen verrichten, maar ook steun bieden, betrekken, begeleiden, informatie verstrekken en dat alles aansluitend maken op de fase waarin de hulpvrager zich bevindt. Kwaliteit is dus niet beperkt tot het eindresultaat van medische handelingen, het is ook nauw verbonden met het proces. De verschillen in wensen en eisen maken het kwaliteitsvraagstuk nog eens complexer, omdat het van de hulpverlener vraagt continu afwegingen te maken in het wie, hoe, wat, waar en wanneer. Hulpverlenen is dus continu kwaliteit leveren.

3 Methodische verantwoording

Zoals het een wetenschappelijk onderzoeker betaamt, dient die zich te verantwoorden over de manier waarop het onderzoek is uitgevoerd. In de eerste paragraaf wordt de studie gepositioneerd aan de hand van wetenschapsfilosofische opvattingen. In de tweede paragraaf wordt ingegaan op de voorbereiding van het onderzoek, met inbegrip van het gebruik van de literatuur. In de derde paragraaf volgt een omschrijving van de onderzoeksgroep. De vierde paragraaf bevat een beschrijving van de dataverzamelmethode. In paragraaf vijf wordt beschreven welke analysemethoden zijn gebruikt. De zesde paragraaf behandelt de kwaliteitsbewaking en de zevende tot slot gaat in op de positie van de onderzoeker.

3.1 Positionering van het onderzoek

Om een inzicht te krijgen in de verborgenheden en sturingsfactoren die een rol spelen, is het wijs het onderzoek te positioneren vanuit de wetenschapsfilosofie. Voorts wordt ingegaan op interpretatief onderzoek en de gefundeerde theoriebenadering.

3.1.1 Wetenschapsfilosofische positionering.

Aan dit onderzoek ligt een interpretatief paradigma ten grondslag. Een paradigma wil zeggen, het geheel aan opvattingen ten aanzien van de sociale werkelijkheid en de manier waarop die gekend kan worden. In wetenschapsfilosofische termen: de opvattingen van de onderzoeker ten aanzien van het ontologische en epistemologische vraagstuk.

Ontologie en epistemologie.

De ontologie richt zich op de 'wat er is', ofwel wat er in de werkelijkheid gekend kan worden. Het epistemologische vraagstuk heeft betrekking op de aard en grondslag van kennis. Op basis van sociale factoren en ervaringen ontwikkelt ieder individu een karakteristiek referentiekader dat betekenis geeft aan gedrag. De verschillen in referentiekader impliceren dat de absolute waarheid niet bestaat. Immers, ieder individu interpreteert de werkelijkheid op een andere manier. Het impliceert echter ook een blinde vlek: referentiekaders zijn beperkend in wat we kunnen zien en daarmee ook in de kennis die we kunnen hebben.

Hollis: understanding - individualism

Hollis (2002) heeft een matrix ontworpen die aangeeft vanuit welke entiteit in onderzoek geredeneerd wordt. Wetenschapsfilosofische opvattingen bepalen de positie in de matrix aan de hand van twee parameters, namelijk *explanation vs. understanding* (epistemologie), en *holism vs. individualism* (ontologie). *Explanation* betreft de veronderstelling dat gedrag een oorzaak heeft: actie komt voort uit structuur. De sociale wereld wordt verklaard 'van buitenaf'. *Understanding* is hieraan tegenovergesteld. De centrale veronderstelling is dat de sociale wereld begrepen kan worden door 'van binnenuit' te redeneren. In plaats van de oorzaken van gedrag te achterhalen, verschuift de aandacht naar de betekenis van gedrag. Kennis over de sociale wereld kan gevormd worden door begrip van de actie: actie determineert structuur (Hollis, 2002:17).

	Explanation	Understanding
Holism	Systems	'Games'
Individualism	Agents	<i>Actors</i>

Holism is een benadering die er vanuit gaat dat eigenschappen van systemen niet verklaard kunnen worden door de som der delen. Het systeem wordt mede bepaald door de onderlinge samenhang en interactie tussen deze delen. *Individualism* is hieraan tegenovergesteld; elk systeem is tot een kleine entiteiten terug te herleiden. Om te verklaren dient men dan in te zoomen op het individu.

Het paradigma dat aan dit onderzoek ten grondslag ligt, bepaalt dat het onderzoek rechtsonder in de matrix gepositioneerd kan worden: redeneren vanuit *actors*. Het individueel menselijk handelen is bepalend voor de wetten van de sociale wereld. Om daar inzicht in te verkrijgen, dient men begrip te hebben van het menselijk handelen. Toegepast op deze studie betekent dat concreet, dat het begrijpen van kwaliteit begint bij het begrijpen van de betekenis die ouders individueel aan kwaliteit geven.

3.1.2 Interpretatief onderzoek en de gefundeerde theoriebenadering

Deze set van opvattingen kan interpretatief genoemd worden. De centrale veronderstelling van interpretatief onderzoek luidt dat mensen gezamenlijk een werkelijkheid construeren, door betekenissen die zij geven aan sociale verschijnselen uit te wisselen. Interpretatief onderzoek is dus niet gericht op de vraag naar de oorzaken van gedrag, maar naar de betekenis ervan. Een objectieve waarheid kan in dat licht niet bestaan. Bovendien impliceert het dat de werkelijkheid kan alleen gekend worden door 'van binnenuit' te redeneren.

Interpretatieve studies kunnen op drie manieren aangepakt worden. Deze methoden sturen op een karakteristieke manier de concrete uitvoering van het onderzoek. Dit onderzoek is gedaan vanuit de gefundeerde theoriebenadering, zoals beschreven door Glaser en Strauss (1967). Het doel van deze methode is begripsontwikkeling en het zoeken naar inhoudelijke variatie. Begripsontwikkeling heeft in dit onderzoek betrekking op het achterhalen van de invulling die ouders geven aan het begrip 'kwaliteit van zorg'. Het voertuig hiervoor is het afnemen van (open) interviews (Boeije, 2005:22). Het beschrijven en verklaren volgt op de systematisch verkregen en geanalyseerde interviewresultaten. 'Interpretatief' komt dus voort uit het reconstrueren en interpreteren van de data.

3.2 Voorbereiding onderzoek en theoretisch kader

Voorafgaand aan het onderzoek is een onderzoeksvoorstel geschreven met daarin de doel- en vraagstelling, enkele theoretische inzichten en de voorgenomen methodologie. Deze punten zijn afgestemd met de onderzoeksbegeleiders van het WKZ en de Universiteit. Er is een beknopte interviewhandleiding opgesteld, die de topics 'kindvriendelijkheid', 'ervaringen', 'succes- en faalfactoren van de zorg' bevatte.

Alvorens aan de dataverzameling te beginnen, is alleen het rapport van het NP/CF gebruikt om inzicht te verkrijgen in wat verstaan kan worden onder kwaliteit van zorg (§2.1.2). In de interviewhandleiding zijn de kwaliteitsaspecten uit dat rapport bewust niet opgenomen, omdat exploreren een open blik vereist. Pas in de laatste twee interviews, nadat het verzadigingspunt was bereikt, is er doorgevraagd naar het belang van de dienstverlenende kant van de organisaties, ofwel de generieke faciliteiten, omdat de reeds verkregen data te dun was om harde conclusies aan te kunnen verbinden. Het thema 'kindvriendelijkheid' had voorafgaand aan de dataverzamelingsfase de status van *sensitizing concept*. Naar dit begrip is vooraf geen literatuuronderzoek gedaan, maar heeft later in het onderzoek invulling gekregen. Van theorie is dus voorafgaand bewust weinig gebruik gemaakt, om een open blik te waarborgen en sturing te voorkomen.

3.3 Onderzoeksgroep

De paragraaf bevat een beschrijving van het profiel, de omvang en de toegang tot de onderzoeksgroep.

Profiel

In de voorbereidingsfase van het onderzoek, bepaalde de onderzoeksvraag dat zowel poliklinische als klinische ouders in de onderzoeksgroep vielen, met de toevoeging dat zij een chronisch ziek kind hebben onder de tien jaar. Die leeftijd is alvorens de dataverzamelingsfase opgehoogd tot twaalf, omdat de potentiële onderzoeksgroep hiermee groter werd. Gedurende de dataverzameling, bleek het bovendien relevanter om de onderzoeksgroep te beperken tot klinische ouders, met de reden te verdiepen in plaats van te verbreden. Het selectie criterium werd hiermee 'ouder van een kind tot 12 jaar met een chronische aandoening dat is opgenomen op de een van de verpleegafdelingen en bovendien de Nederlandse taal machtig is'. Dit laatste had ermee te maken, dat open interviews niet het gewenste resultaat opleveren wanneer zich een taalkloof voordoet. Met het oog op de criteria kan gezegd worden dat de respondenten doelgericht zijn geselecteerd.

Uiteindelijk zijn er drie mannen geïnterviewd en elf vrouwen. Bij twee interviews waren zowel vader als moeder betrokken. Alle respondenten waren autochtoon. De leeftijd lag, ogenschijnlijk, tussen de 30 en de 50. De helft was HBO of hoger opgeleid, de andere helft MBO. Zowel leeftijd als afkomst en opleidingsniveau vormden echter geen selectiecriteria.

Het aantal jaren dat ouder en kind bekend waren met de chronische aandoening, de aard en de ernst op het moment van de gesprekken verschilden. De kinderen van alle ouders zijn in levensbedreiging geweest, een aantal kinderen bevond zich nog steeds in zeer kritieke omstandigheden.

Toegang

Het contact met de ouders verliep via de zogenaamde ‘chefs de clinique’ of teamleiders. Zij hebben het onderzoek bij ouders die voldeden aan de selectiecriteria toegelicht, en hen om medewerking gevraagd. Het kan zijn dat hier enige vorm van willekeur in zit, wellicht dat men ouders minder geschikt achtte vanwege opleidings- of taalniveau. De weg naar de ouders kon echter niet anders; de ernst van sommige gezondheidssituaties waarin ouder en kind verkeren, maken dat de toegang moet verlopen tot degenen die het overzicht hebben en de patiënten kennen.

Omvang

In totaal zijn er elf interviews afgenomen, met dertien mensen. Een ervaren onderzoeker vertelde dat om en nabij de zeven interviews verzadiging optreedt, dat wil zeggen, interviews leveren geen nieuwe data op of patronen gaan zich herhalen. In de voorbereidende fase is desondanks een aantal van vijftien vastgesteld, omdat het interview zich zowel op de poliklinische als op de klinische ouders richtte. Echter de focus werd beperkt tot de klinische ouders en bovendien werd na negen gesprekken het verzadigingspunt bereikt. Daarna zijn er nog twee interviews afgenomen om eerdere bevindingen te verifiëren en gericht te vragen op thema’s waar nog onduidelijkheid over bestond. De verdeling over de afdelingen is als volgt: één interview is afgenomen op Leeuw, twee op Giraf, twee op Kikker, twee op Dolfijn en drie op Eekhoorn. Eén gesprek heeft in de thuissituatie plaatsgevonden; deze ouders waren bekend op afdeling Eekhoorn.

3.4 Dataverzameling

Aansluitend op het doel van de gefundeerde theoriebenadering, betrof de dataverzamelmethode het afnemen van (open) interviews. In eerste instantie was, met het oog op de poliklinische focus, het doen van observaties in de methodiek opgenomen. Op het moment dat de vraag zich beperkte tot de klinische kant, is dit uit de methodiek verwijderd. Hieraan ligt de opvatting ten grondslag, dat de ernst van sommige situaties waarin ouder en kind verkeren, het niet toestaat om daar als buitenstaander ‘onnodig’ aanwezig te zijn.

Interviewopzet

Het begin van de dataverzameling was explorerend van aard, tot het punt van saturatie werd bereikt. Diepte-interviews bieden door de hoge mate van ongestructureerdheid de ruimte voor nieuwe inzichten en een zo compleet mogelijk beeld van gedachten, betekenissen en percepties, omdat sturing wordt voorkomen. De interviews lagen tussen open en half-gestructureerd in. Alvorens de dataverzameling te starten, is een interviewhandleiding opgesteld bestaand uit drie vragen. Als het gaat om de volgorde, lag alleen de eerste vast. Er was geen antwoordkeuze. De formulering is gedurende de periode hetzelfde gebleven: deze bleek duidelijk en geen verwarring op te roepen.

Aan de keus voor een dergelijke interviewvorm ligt naast de positionering de valkuil van ervaringsdeskundigheid ten grondslag. Ervaring kan leiden tot sturing vanwege het ‘weten waarover het gaat’. De handleiding waarborgde dat in ieder interview hetzelfde werd gemeten, maar voorkwam dat er gestuurd werd vanuit eigen ervaringen. De laatste twee interviews, na het verzadigingspunt, waren half-gestructureerd. Het thema ‘generieke faciliteiten’, waar nog geen harde conclusies aan verbonden kon worden, vormde nu het topic.

Uitvoering.

Tien van de elf interviews zijn in het WKZ afgenomen, één bij de ouders thuis. De gemiddelde duur bedroeg zestig minuten. Bij aanvang is het onderzoek nogmaals toegelicht en de motivatie met inbegrip van de ervaringsdeskundigheid besproken. Voor ouders scheen dit laatste een ontspannende uitwerking te hebben; met iemand praten die ‘weet wat het betekent’ en daardoor ‘te vertrouwen’ is. Om dat uit te testen, is het punt van ervaringsdeskundigheid in één interview achterwege gelaten. Het

leek te resulteren in het omgekeerde idee, en daarmee niet de ogenschijnlijk hoogst mogelijke resultaten behalend.

Verslaglegging

Elk interview is met een voicerecorder opgenomen, waarvoor bij aanvang toestemming is gevraagd. Direct na de gesprekken zijn memo's geschreven, met betrekking tot opvallendheden, de rode draad, veelgenoemde en juist niet-genoemde thema's en reflectie op de rol van onderzoeker. Kort na de uitvoering zijn de interviews getranscribeerd.

3.5 Analysemethoden

Principes van kwalitatieve analyse

Kwalitatieve onderzoeksprocessen verlopen cyclisch. Dat wil zeggen, dataverzameling en -analyse wisselen elkaar af. In de analyse zijn twee uitgangspunten van belang, namelijk 'constante vergelijking' en 'theoretische sensitiviteit'. In de gefundeerde theoriebenadering vormt, voortvloeiend uit het doel inhoudelijke variatie van een verschijnsel te vinden, constante vergelijking een pijler van het onderzoek (Boeije, 2005:75). Het continu vergelijken van de data is erop gericht om een basis te leggen voor de vorming en afbakening van categorieën. Strauss (1987), een van de twee grondleggers van de gefundeerde theoriebenadering, heeft het bovendien over theoretische sensitiviteit. Dat houdt in dat de onderzoeker vanuit de theorie naar de data kijkt, om vanuit dat oogpunt bevindingen te doen. In deze studie vormden het bijhouden van een logboek, coderen en de literatuur de analysemethoden en -technieken.

Het bijhouden van een logboek

Gedurende de gehele onderzoeksperiode zijn memo's geschreven. De memo's direct na de interviews zijn bedoeld om waarnemingen vast te leggen, ook wel observatiememo's genoemd. Hier zaten ook methodologische notities in verwerkt, ofwel leerervaringen met betrekking tot het interviewen die dienden ter verbetering van het volgende interview. Die laatste waren vooral belangrijk in het kader van de positie als onderzoeker enerzijds, en ervaringsdeskundige anderzijds. In theoretische memo's zijn gedachten opgeschreven met betrekking tot de interpretatie van gegevens, de literatuur en het groeiende begrip van het *sensitizing concept* 'kindvriendelijkheid'.

Coderen

Vanaf het begin is bij wijze van analyse, aan de hand van de transcripties en memo's, een lijst opgesteld met alle genoemde termen (open coderen). In de literatuur worden die termen ook wel 'in-vivo' codes genoemd (Boeije, 2005:92). Die lijst was aan verandering onderhevig: naar aanleiding van volgende interviews vielen codes weg, werden ze bevestigd, of samengevoegd onder een andere naam. Alle interviews zijn getranscribeerd en, apart en in één sheet, in Excel verwerkt. Hier is van elk fragment regel voor regel het begin en einde bepaald. In een volgende fase zijn de fragmenten gescreend op de relevantie voor de onderzoeksvraag. Vervolgens is aan elk van deze fragmenten in Excel een code gehangen.

Op het open coderen volgde het axiaal coderen: het indelen van codes naar thema door middel van clusteren. Van concreet gaat men naar abstract, waarbij het heel belangrijk is dat de onderliggende codes passen bij het fragment. Er is niet selectief gecodeerd, omdat de axiale codes adequaat waren voor hetgeen relevant was ten aanzien van de vraag. Na vier á vijf gesprekken konden patronen worden onderscheiden, en na negen interviews werd het verzadigingspunt bereikt. De laatste interviews zijn gebruikt om de indeling van de codes naar thema te verduidelijken en te bevestigen.

Uit de analyse bleek, dat de betekenis die ouders aan afzonderlijke kwaliteitsaspecten geven fasegebonden is. Het structureren van dat data is dan ook gedaan doormiddel van een fasemodel, zoals bekend geworden door Becker (1967). Na het doorlopen van alle stappen zoals hierboven beschreven, dient het fasemodel als samenvatting van de analyse.

Literatuur

In de analysefase lag het zwaartepunt van de vorming van het theoretisch kader. Wanneer thema's vaker terugkwamen is daar literatuur bij gezocht. Deze diende vervolgens als bril waarmee naar de

data is bekeken. De Stichting Kind en Ziekenhuis heeft een belangrijke functie vervuld in de formulering van de thema's. Wetenschappelijke onderzoeken afkomstig uit deze hoek waren zeer van toepassing op de kwaliteitsaspecten die ouders noemden, en zijn daarom als ondersteunend gebruikt. De theorieën van Watzlawick, Maslow en Baart zijn gebruikt om gedrag en communicatie in de hulpverlening te begrijpen en te verklaren. Dit alles wordt in de literatuur theoretische sensitiviteit genoemd.

3.6 Kwaliteitscriteria

Op het vlak van kwalitatief onderzoek is maar beperkt sprake van richtlijnen voor de dataverzamelingen en analyse. Dat wil zeggen, er worden handreikingen gedaan, maar uiteindelijk bepaalt de onderzoeker op welke punten hij in de interviews doorvraagt, welke codes hij aan fragmenten hangt en welke relevant worden geacht. Kortom, kwalitatieve onderzoekers interpreteren vanuit het eigen referentiekader en dat betekent dat het onderzoeksproces voor een groot deel is overgelaten aan de subjectiviteit van de onderzoeker. Zeker in deze studie was er het gevaar van een al te sterke kleuring, gezien de dubbele rol van onderzoeker en ervaringsdeskundige. Hiermee rijst de noodzaak voor een gedegen kwaliteitsbewaking. In de wetenschap is een onderzoek bovendien pas van waarde wanneer het hoog scoort op de kwaliteitscriteria. Om de kwaliteit te waarborgen, dient naast een gedegen methodische verantwoording, op elk criterium een set maatregelen getroffen te worden. Deze paragraaf bevat hiervan een beschrijving.

Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid heeft betrekking op de beïnvloeding van de waarnemingen door toevallige of systematische fouten. In kwalitatief onderzoek kan betrouwbaarheid problematisch zijn, omdat de dataverzamelmethode niet gestandaardiseerd zijn en dus continu onderhevig aan de keuzes die de onderzoeker maakt. Om een te grote flexibiliteit in de dataverzameling te voorkomen, is er gebruik gemaakt van een interviewhandleiding om te waarborgen dat de data bruikbaar waren om de vraagstelling te kunnen beantwoorden. Het onderzoek kan herhaald worden, echter in dat geval dient rekening gehouden te worden met het feit dat dataverzameling- en analyse beïnvloed is door de bril waarmee de onderzoeker kijkt. Bij uitstek is de bril in deze studie karakteristiek, omdat ervaringsdeskundigheid een rol speelt.

Om de navolgbaarheid van het onderzoek te vergroten, zijn in voorgaande de gemaakte keuzes en stappen beschreven. Het logboek vormde hiervan de basis.

Validiteit

Een onderzoek is valide wanneer de onderzoeker meet of verklaart wat hij daadwerkelijk wil meten of verklaren. Om in kwalitatief onderzoek valide gegevens te krijgen, is het van belang dat de onderzoeker in staat is ervaringen van de deelnemers te begrijpen. Er wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe validiteit.

In deze studie is de interne validiteit van de onderzoeksgegevens vergroot door de ervaringsdeskundigheid die een rol speelt. Jarenlange ziekenhuiservaring is behulpzaam in het begrijpen van de respondenten, echter het gevaar heerst dat de kritische blik van de onderzoeker af kan nemen. Onderzoekers noemen dit ook wel *bias* (Maxwell, 2005:108). Om deze valkuil te omzeilen, is een aantal maatregelen getroffen. Allereerst wisselde dataverzameling en -analyse elkaar af. Deze constante vergelijking en theoretische sensitiviteit verkleinen een te sterke sturing van de interpretatie in een bepaalde richting. Ten tweede is een zogenoemde *audit trail* ingeschakeld, mijn vader Jos van Dijk. Zijn ervaring in de verpleging, als ouder van een chronisch ziek kind en bovendien met het doen van kwalitatief onderzoek, fungeerde als kritische jury die gedurende het gehele onderzoeksproces mij een spiegel heeft voorgehouden. Ten derde zijn door middel van methodologische en theoretische notities de opvattingen als ervaringsdeskundige en onderzoeker van elkaar gescheiden.

Externe validiteit richt zich op de vraag wat de reikwijdte is van de onderzoeksresultaten. Deze reikwijdte strekt tot de gehele groep ouders van chronisch zieke kinderen die zijn opgenomen op een verpleegafdeling in het WKZ. De aanname is dat ouders de beste behandeling wensen voor het kind en onder 'beste' dezelfde aspecten verstaan, zoals deskundigheid en empathie. De literatuur onderschrijft de belangrijkheid van de aspecten die naar voren kwamen uit de gesprekken, waarmee aangenomen kan worden dat een groter aantal interviews meer van hetzelfde zou opleveren.

Bruikbaarheid

Dit onderzoek is beoogd aan de basis te staan van de kwaliteitsenquête die het WKZ gaat afnemen onder patiënten en ouders. Om daaraan te voldoen, is door middel van constante vergelijking en reflectie telkens teruggeredeneerd naar de hoofdvraag. Bovendien zijn gedurende de datverzamelings- en analysefase gesprekken geweest met Dhr. Verkerk, begeleider in het WKZ, waarin ervaringen en bevindingen werden geëvalueerd.

3.7 Positie van de onderzoeker

Al eerder werd gesproken over de ervaringsdeskundigheid die in deze studie van toepassing is. Deze vorm van deskundigheid maakt het gemakkelijk te begrijpen wat de deelnemers ervaren en bedoelen, echter het kan ook leiden tot te snelle interpretaties of interpretaties naar het eigen referentiekader. Om die reden is er extra aandacht geschonken aan het doorvragen naar de achterliggende gedachte van uitspraken, om zo interpretaties te kunnen verifiëren. Andere methoden om zo min mogelijk hinder te ondervinden van de keerzijde van ervaringsdeskundigheid, is reflecteren op de rol van onderzoeker, zowel door het bijhouden van een logboek als het inschakelen van een kritische buitenstaander (zie 3.6). Daarnaast was ook het confronteren van data met literatuur behulpzaam bij de verificatie van interpretaties.

In het algemeen is de verwachting dat het specifieke paradigma een positieve rol heeft gespeeld tijdens de dataverzameling. Het leek mensen op hun gemak te stellen en bovendien een gevoel te creëren van 'iemand die het begrijpt', wanneer melding werd gemaakt van bekendheid met de ziekenhuiswereld vanuit het patiëntenperspectief.

4 Resultaten en analyse

In het theoretisch kader is naar voren gekomen, dat er vier fases in het ziekteproces onderscheiden kunnen worden (§2.2.1). Dit onderzoek beperkt zich tot de diagnosefase en de behandelfase, waarvan de laatste onderverdeeld is in ‘beginnend’ en ‘ervaren’ ouders. Uit de interviews kwamen drie thema’s met betrekking tot kwaliteit naar voren: behandelen en verzorgen, de relatie en generieke faciliteiten. Echter de betekenis die ouders aan deze afzonderlijke kwaliteitsaspecten geven, is afhankelijk van de fase van het ziekteproces waarin zij verkeren. Dit hoofdstuk bevat een uiteenzetting van deze bevindingen. Achter het citaat is tussen haakjes de fase in het ziekteproces weergegeven. Afsluitend is een tabel opgenomen waarin de relatie tussen fasering en kwaliteitsaspecten overzichtelijk is weergegeven.

4.1 Behandelen en verzorgen: maak mijn kind beter!

De eerste categorie kwaliteitsaspecten betreft de behandeling en verzorging van het kind. Hieronder vallen vier aspecten, namelijk de medisch-technische kant en eenduidigheid, informatieverstrekking, verplegen en psychosociale zorg. Deze worden in het vervolg punt voor punt toegelicht.

4.1.1 De medisch-technische kant en eenduidigheid.

“Kunde, dat ze weten waar ze mee bezig zijn. Kunde is natuurlijk het belangrijkste, als dat niet zo is dan ben je nergens. Maar dat zijn ze hier wel” (behandelfase-beginner)

Uiteindelijk worden kinderen met één doel opgenomen in het ziekenhuis, namelijk door middel van medische handelingen de ziekte bestrijden. In het kader van het beoordelen van de kwaliteit, is adequate behandeling dan ook het eerste aandachtspunt. Adequaatheid heeft alles te maken met ‘verstand van zaken’: effectief behandelen is het resultaat van de juiste diagnostiek en behandelmethoden.

“Eerst werd gedacht dat de oudste cara had, over CF is heen gekeken” (behandelfase-ervaren)

Het voordeel van een academisch ziekenhuis als het WKZ, is de enorme hoeveelheid kennis en kunde die aanwezig is: niet voor niets komen de ‘complexe gevallen’ hier terecht. Door de veelal ernstige en complexe aard van chronische ziektes echter, vragen behandelplannen inbreng en actie van meerdere disciplines. Dit medisch-technische aspect betreft dan ook het handelen van professionals op individueel niveau, als ook op integraal niveau. De mate van effectiviteit wordt bepaald door de samenhang tussen behandelmethoden die door de verschillende specialismen worden toegepast. Met andere woorden, ouders merken op dat de behandeling die de hulpverleners afzonderlijk kiezen, in effect verliezen wanneer deze niet aansluiten op elkaar. Effectiviteit valt of staat dus bij afstemming tussen hulpverleners onderling.

“Dus toen had de verpleegkundige het infuus gewoon gestopt, zonder te overleggen met de nefroloog”. (behandelfase-ervaren)

Het voertuig om effectiviteit en, doorredenerend, het verminderen van medische fouten te realiseren, is afstemming. Deze dient dan zowel intra- als interdisciplinair plaats te vinden. Bovendien noemen ouders afstemming in het licht van eenduidigheid, zowel in handelen als in het verstrekken van informatie. Eenheid in handelen slaat terug op het aanhouden van protocollen, eenheid in informatie slaat terug op het geven van dezelfde boodschap over de situatie van het kind.

“En de protocollen, eenduidig en duidelijk voor iedereen. Zeker als je zo onzeker bent over je kind in de eerste weken, dat maakt het onrustig als iedereen andere dingen zegt en doet”. (behandelfase-beginnend)

“Wat ik niet zo snap is dat ik vorige week een slecht-nieuws gesprek had en nu een positief-nieuws gesprek. Dat maakt me heel onzeker omdat ik niet weet wat ik moet geloven.”(behandelfase-beginnend)

“Ze hebben niet die technische knowhow hoe het werkt. Moeder weet het intussen, dus die doet het zelf wel.”(behandelfase-ervaren)

Dat ouders het begrip eenduidigheid veel gebruiken, kan wellicht verklaard worden door de onzekerheid die inherent is aan het hebben van een (ernstig) chronisch ziek kind. Hier lijkt een relatie te bestaan met de fase waarin ouders zich in het ziekte-traject bevinden. In de diagnosefase is de informatie vooral gericht op het verminderen van onzekerheid. In de behandelfase beginners is het doel voornamelijk het creëren van vertrouwen in de toekomst. In het algemeen genomen, neemt de medische kennis van ouders toe, en vooral na de behandelfase-beginnend neemt de onzekerheid over de gezondheid van het kind af. In de ervaren fase lijkt het patroon te bestaan dat ouders ‘ter discussie gaan stellen’: de behandelplannen, de handelwijze. Ouders lijken niet langer zekerheid en stabiliteit te ontleen aan eenduidigheid, ze toetsen eerder de effectiviteit van de behandeling.

4.1.2 Informatieverstrekking

Afstemming raakt ook de wens om informatie. Pro-activiteit wordt hierin op prijs gesteld, evenals holistische informatieverstrekking. Informatieverstrekking lijkt verband te houden met de verschillende fasen die in het traject onderscheiden kunnen worden. De paradox van de diagnosefase is dat ouders veel willen weten, maar tegelijkertijd niet goed weten wát ze dan willen weten. Pas later, als de paniek gezakt is, is men beter in staat om concrete vragen te formuleren. Bovendien heeft de shock in de diagnosefase tot gevolg dat ouders maar gebrekkig informatie op kunnen nemen: de chaos resulteert dat het ene oor in gaat en het andere oor uit. Hiermee kan verklaard worden, dat ouders informatie op schrift zeggen te waarderen. Op het moment dat men weer toe is aan informatie, is dit gemakkelijk terug te vinden.

De gemoedstoestand van ouders in de eerste fasen, vereist pro-activiteit van de hulpverlener. De hamvraag lijkt in de diagnosefase te zijn ‘vertel mij wat er aan de hand is’. In de behandelfase – beginnend, groeit deze uit tot meer gedetailleerde informatie, ook over de toekomst, ‘hoe nu verder?’. Pas wanneer ouder en kind zich bevinden in de behandelfase-ervaren, is reactieve informatieverstrekking geaccepteerd. Voor hulpverleners lijkt het dus van belang de informatievoorziening hoe langer, hoe holistischer te brengen. In andere bewoording, de scope dient te verbreden. Waar het in de diagnosefase voornamelijk gaat om de medisch-technische informatie, wordt later de vraag uitgebreid naar informatie om de aandoening en behandeling heen. Waar professionals neigen stap voor stap te denken, maakt vordering in de tijd dat ouders juist verder gaan denken dan het hier en nu. Zij denken aan het kind en de situatie als geheel, met inbegrip van de toekomst.

“Als ouders moet je af en toe aan de bel trekken van “goh, ik ben de ouder van het kind en nu wil ik gewoon weten wat jij gaat doen en wat dat voor invloed heeft op de toekomst. Klaar.”” (behandelfase – beginner)

“Duidelijkheid, dat is wat je het liefste wilt. Er komt een dokter aan het bed van het kind en die bedenkt wat, en dan komt er nog iemand, en die en dit. En ik wil graag op een dag horen van nou, hoe is het eigenlijk gegaan? Ze moeten me informeren en het uitlegen Dat is er niet, nu moet ik er zelf achteraan en mijn neus in steken.. Dat is wat je als ouder wel graag wilt, informatie.” (diagnosefase)

4.1.3 Verplegen

Naast adequate behandeling en eenduidigheid, gebruiken ouders het begrip ‘zorg verlenen’. Uit de gesprekken blijkt dat dit niet gelijk staat aan een adequate behandeling, ofwel het medisch technische aspect. Het bestrijkt een breder spectrum, omdat het naast de juiste behandeling gaat om het voorzien in de primaire behoeften van het kind, als ook punctualiteit, begeleiding en pro-activiteit. Want, zo zijn ouders van mening, de verantwoordelijkheid voor de zorg voor het kind tijdens een opname, ligt bij de verpleging.

“Maar als ik dan om half tien kwam, stond zijn eten er nog. CF’ers eten allemaal slecht, dat weet iedereen, dus ze zouden dat moeten stimuleren als ik er niet ben.”(behandelfase-ervaren).

“Ik vertrouwde het niet dus ik ben in de auto gestapt. Vervolgens tref ik mijn kind aan met 40,2 koorts. En dan moet ik het loslaten? Dat gaat bijna niet. Het bleek dat hij een longontsteking had en dat is ’s ochtends helemaal over het hoofd gezien.” (diagnosefase)

De dringende wens is dat, wanneer vader en moeder niet aanwezig zijn, de verpleging zorgt voor het kind, zoals zij dat zelf zouden doen. Zij dragen, zeker in het begin erg moeizaam, de zorg voor hun kind over aan de dienstdoende verpleging. Uit de eerste van bovenstaande frasen, blijkt dat naast het voorzien in primaire behoeften, namelijk het geven van eten en drinken, de begeleiding erg belangrijk wordt gevonden. De tweede frase gaat meer in op de pro-activiteit van de verpleging, het signaleren en anticiperen. Oplettendheid geeft ouders, in hoeverre dat mogelijk is, een geruster en veiliger gevoel en maakt het overdragen van de zorg voor ouders gemakkelijker. Hier zijn twee dingen interessant. Allereerst lijkt de waarde die ouders hechten aan de inhoud van zorg verlenen te verschuiven per fase. Het voorzien in eten en drinken wordt uiteraard in elke fase belangrijk gevonden. Punctualiteit ook, ofwel de goede medicijnen geven op het goede moment, infusen vervangen enzovoorts. De begeleiding, ofwel tijd nemen, begrip tonen, kortom het echte ‘zorgen’, wordt naarmate men vordert in het proces belangrijker gevonden. Ten tweede is interessant, de manier waarop tegen de begrippen aangekeken wordt. In de eerste fase speelt vaker het idee van *taken for granted*. Maar, zo luiden eerdere bevindingen, naarmate ouders verder in het traject komen, weten zij meer en ontwikkelen zich tot mensen die op hun strepen gaan staan, ook tegenover hulpverleners die ‘ervoor geleerd hebben’. Een voorbeeld hiervan is punctualiteit. Deze wordt kritischer bekeken naarmate ouders meer inzicht hebben in protocollen en zelf medische handelingen kunnen uitvoeren. Met andere woorden, de basis waarop ouders een oordeel kunnen vellen, wordt groter door de veelheid aan ervaringen en de toename van informatie. Inherent hieraan is een verandering in de relatie tussen hulpverlener en ouder: de eenzijdige afhankelijkheid wordt vervangen door een meer gelijkwaardige relatie. Dit heeft tot gevolg dat, ook wat dit thema betreft, een verschuiving plaatsvindt van ‘aannemen als feit’ naar ‘ter discussie stellen’.

‘Verplegen’ betekent voor ouders ook structuur bieden. Hier lijkt een relatie te bestaan met de ligduur: Hoe langer een kind is opgenomen, hoe meer men behoefte heeft aan de structuur van thuis. Het wordt belangrijk gevonden dat een kind zo ver als mogelijk, leeft zoals het dat thuis ook zou doen. ‘s Morgens wassen, aankleden, ontbijten, school. Aan de basis hiervan ligt de opvatting dat structuur veiligheid en stabiliteit biedt.



Hier lijkt ook een relatie te bestaan met de leeftijd van het kind. Naarmate kinderen ouder worden kunnen zij de situatie beter bevatten. Het geven van aandacht, begeleiding, de tijd nemen door hulpverleners wordt essentiëler als het gaat om het kwaliteitsoordeel. Ouders met baby's hebben de verwachting meer moeite hun kinderen achter te laten naarmate zij meer nodig hebben. Ouders met kinderen vanaf twaalf jaar, ervaren het juist weer als gemakkelijker omdat de kinderen in staat zijn zich goed uit te drukken. De hoeveelheid data staat het echter niet toe hier harde conclusies aan te bevinden.

4.1.4 Psychosociale zorg

Het thema ‘behandelen en verzorgen’ bevat ook de behandeling aan de randen, de psychosociale zorg. Ouders kwalificeren de aanwezigheid van pedagogisch medewerkers, docenten en maatschappelijk werkers zeer positief.

“Wij vinden dat heel belangrijk. Dat is goud waard, de school, de spelleiding, de pedagogisch medewerkers. Hij is elf, ligt hier lang en moet in ontwikkeling niet achter gaan lopen.” (behandelfase – beginnend)

“Ja, dan kom je meer op het vlak dat ze bewust met zijn ontwikkeling bezig zijn. Als je vier of vijf bent en je ligt hier drie maanden, dan kunnen ze hem niet op een kamer laten liggen, dan moeten ze er wel iets mee doen. School kunnen volgen, pedagogisch medewerkers.” (behandelfase – ervaren)

Dit kwaliteitsaspect vertoont relatie met leeftijd, ligduur en fase in het proces. Ouders lijken minder bij deze aspecten stil te staan in de diagnosefase. Dit groeit in de behandelfase-beginnend en nog meer naarmate ouders ervaren worden. Het patroon lijkt zich voor te doen dat reductie van de onzekerheid hand in hand gaat met de psychosociale zorg, als het gaat om het kind. Ondanks dat het voornamelijk gaat om de ontwikkeling van het kind, kan de hierbij de kanttekening geplaatst worden, dat de belangrijkheid van psychosociale zorg voor ouders een tegengestelde beweging maakt.

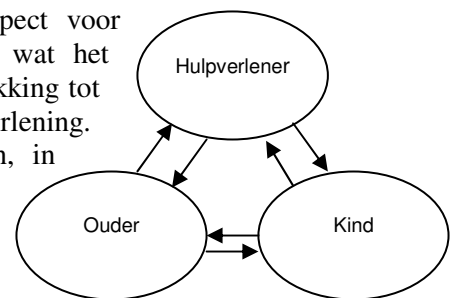
Onzekerheidsreductie lijkt juist hand in hand te gaan met een afname van de behoefte aan psychosociale zorg.

4.2 Het relationele aspect: 'Weet u wat het betekent...?'

De begrippen 'onzekerheid' en 'vertrouwen' werden door het collectief veel genoemd. Het reduceren van onzekerheid en het creëren van vertrouwen kan slechts bewerkstelligd worden in een constructieve relatie. Dit aspect wordt in deze paragraaf besproken, die is opgedeeld in de relatie hulpverlener-kind en hulpverlener-ouder.

4.2.1 Inleiding

Inmiddels zal het duidelijk zijn dat in de hedendaagse praktijk de opvatting heerst, dat in hulpverlening de ervaring en beleving van de hulpvrager het uitgangspunt dient te zijn. Aan de basis hiervan ligt de aanname dat men op die manier tegemoet kan komen aan de behoeften van de patiënt en daarmee de effectiviteit van de behandeling groeit. Het aangaan van een constructieve relatie voor de lange termijn, op basis van wederzijds vertrouwen en respect voor andermans positie, is hiervoor het middel. De vraag 'weet u wat het betekent...?', dient de bewustwording van beide partijen met betrekking tot het verschil in betekenisgeving ten aanzien van hulpverlening. Hulpverleners redeneren in eerste instantie in medische termen, in tegenstelling tot ouders, die redeneren vanuit levensvragen. Een synthese van beide perspectieven, kan slechts ontstaan in een goede relatie. Uiteindelijk is de hulpverlener er voor het kind, echter omdat ouders het verlengde zijn van het kind, is de relatie tussen ouder en hulpverlener zeer belangrijk. Het relationele aspect is hiernaast in een driehoek weergegeven. De relatie werkt twee kanten op, waarbij de intensiviteit van elke relatie bepaald wordt door de leeftijd van het kind. Op jongere leeftijd, betreft het eenrichtingsverkeer van hulpverlener naar kind. Inhoudelijke boodschappen vanuit de hulpverlener naar het kind, verlopen echter vaak via de weg van de ouder.



In de gesprekken onderstreepten ouders het belang van de relatie, niet zozeer door het op die manier te expliciteren, maar meer door middel van andere termen, zoals luisteren, de tijd nemen, aandacht geven, begrip tonen en betrokken zijn. Ooit werd het zo mooi verwoord in de *onliner* 'een goede hulpverlener kan beginnen waar de ander is'. In een kinderziekenhuis is de 'ander' zowel de ouder als het kind. Al in de vorige subparagraaf kwam naar voren dat het relevant is in het kader van kwaliteit de invulling van de hulpverlening aan te passen op de fase in het ziekte-traject. Het relationele thema vraagt echter een bredere kijk: naast de fase, is ook de mate van afstemming op de persoonskenmerken van zowel ouder als patiënt een graadmeter voor kwaliteit in de zorg. Kortom: communicatie op maat.

4.2.2 Relatie hulpverlener – kind.

Volgens Rogers (§2.2.2), is het de taak van hulpverleners om te voldoen aan behoeften van veiligheid, geborgenheid en achting. In die zin stelt de kindhulpverlening andere eisen aan de hulpverleners, gezien het verschil in belevingswereld tussen kinderen en volwassenen.

Het bieden van veiligheid en geborgenheid.

Naast medische deskundigheid, zien ouders de essentiële taak veiligheid en geborgenheid te bieden, omdat zij het belangrijk vinden dat hun kind zich zo veilig en prettig mogelijk voelt onder de gegeven omstandigheden. De algemene opvatting heerst, dat het gevoel van veiligheid slechts tot stand komt in 'goede' communicatie.

"Het veilig voelen, dat is heel belangrijk voor een kind. Ik denk dat die veiligheid voornamelijk tot stand komt door communicatie". (behandelfase – beginnend)

Maar wat wordt er verstaan onder 'goede' communicatie? Een veelgebruikte term in de interviews is 'verdiepen'.

“Kijken, luisteren, weten waar dat mensje is dat je voor je hebt. Verdiep je daarin, ook al is er weinig tijd. Dat vind ik erg belangrijk.” (behandelfase – ervaren)

‘Gekend worden’ lijkt het begrip waarom het gaat. In het licht van een constructieve relatie op lange termijn, is dit te verklaren, omdat het de voorwaarde is om vertrouwen op te bouwen.

“Aandacht, luisteren en duidelijkheid, ook in structuren, dat vind ik heel belangrijk. Daar komt veiligheid en geborgenheid uit voort.” (behandelfase – ervaren)

Emoties die bij een kind de boventoon lijken te voeren, zoals boosheid, verdriet en teleurstelling, zijn destructief voor het welzijn. Ouders zijn in eerste instantie de aangewezen personen om dit te signaleren en het kind hierin te begeleiden, zodat een kind zich kan herpakken en een ziekenhuisopname ‘te doen’ blijft. Juist op het moment echter, dat ouders niet meer aanwezig zijn, betekent dat extra oplettendheid en aandacht vanuit de verpleegkundigen. Het wordt door ouders erg gewaardeerd, wanneer zij merken dat bij afwezigheid de dienstdoende verpleegkundigen de tijd nemen om even met hun kind te gaan zitten, een spelletje te spelen, een praatje te maken, te luisteren wat het kind te zeggen heeft en te knuffelen.

“Dat ze met hem spelen en weten wat hij leuk vindt en niet, hoe je specifiek bij hem medicijnen moet toedienen. Ze weten precies hoe hij reageert en dat geeft vertrouwen.” (behandelfase – beginnend)

Met name in het begin, de diagnosefase en behandelfase – beginnend, is het gevoel van onzekerheid en onveiligheid het sterkst, omdat een opname relatief ‘nieuw’ is. In de behandelfase – ervaren weten kinderen vaker wat hen te wachten staat, en kunnen hier relatief gemakkelijker mee omgaan. Aandacht is belangrijk; voornamelijk in eerste instantie op het signaleren en luisteren naar wat een kind bezig houdt, later het spelen en vermaken.

Informatieverstrekking

In de gesprekken werd door de ouders benadrukt, dat ‘goede’ communicatie ook zit in de informatieverstrekking naar het kind toe. Belangrijk hierbij is opnieuw dat dit via communicatie ‘op maat’ gebeurt. In paragraaf 4.2.1 werd uiteengezet, dat er een driehoeksrelatie bestaat, waarin de inhoud, met andere woorden de medisch-technische informatie met betrekking tot de ziekte en behandeling, in veel gevallen wordt gecommuniceerd naar de ouder, met de notitie dat leeftijd hierin een rol speelt. Echter in het kader van veiligheid en zekerheid is het van belang, dat kinderen informatie krijgen over wat hen te wachten staat. Zo vertellen de ouders, dat onverwachte medische handelingen het kind onrustig maken. Het wordt erg gewaardeerd als hulpverleners vertellen, het liefst ruim voor de handeling, wat er gaat gebeuren, wat een kind gaat voelen en hoe lang het duurt.

“Het is fijn dat ze dat van tevoren vertellen, het waarom en hoe. Dan kun je er rekening mee houden. En doe je dat niet, dan zie ik dat als verstoring. Inmiddels is hij wel wat gewend, maar hij heeft wel even de tijd nodig om zich te herpakken om te zorgen dat wat moet gebeuren, dat dat kan gebeuren.” (behandelfase – beginnend)

De motivatietheorie kan dit deels verklaren. Ouders zeggen letterlijk dat onverwachte gebeurtenissen, in deze medische handelingen, de rust en stabiliteit verstoren. Uitleg, en daarmee het bieden van veiligheid, is de remedie. Anderzijds is ook de leefwereld van een kind verklarend; deze is minder dan volwassenen in staat om te anticiperen op of onverwachte gebeurtenissen waarvoor het angstig is. ‘Voorbereiden’ lijkt daarom in elke fase belangrijk, maar naarmate een kind meer ervaren is met medische handelingen, lijkt het patroon te ontstaan dat het wat en waarom minder belangrijk. Ouders merken collectief geduld, kunnen uitleggen en inleven, aan als belangrijke vaardigheden in het verstrekken van informatie.

Effectiviteit van de behandeling

Een goede relatie lijkt bovendien de effectiviteit van de behandeling te bevorderen.

‘Ga bij hem zitten, neem de tijd en het leg het uit. Neem het serieus. Want wat er nu gebeurt, met andere woorden wordt gezegd ‘Neem het maar aan. Punt’. Dan kan hij het niet accepteren. Hij wordt hij boos en werkt niet meer mee.’ (diagnosefase)

Bij de effectiviteit van de behandeling spelen dus niet alleen medisch-technische competenties een rol, maar ook allerlei sociale en communicatieve vaardigheden. ‘Aanvoelen’, is in deze een belangrijke, het bewustzijn dat kinderen niet hetzelfde als volwassenen zijn, en kinderen bovendien onderling ook verschillen. Het ene kind zal meer tijd en uitleg nodig hebben dan de ander, en de taak om dit te signaleren, en ook te anticiperen, ligt bij de hulpverlener. Het niet serieus nemen van het kind, heeft

een negatief effect op het welzijn en de welwillendheid van een kind om een medische handeling te ondergaan. Uit onderzoek is gebleken, zie paragraaf 2.2.3, dat het betrekken van het kind bij de zorg, maakt dat zij meer tevreden zijn en eerder worden ontslagen uit het ziekenhuis. Hierachter zit het gevoel belangrijk te zijn en een afname van afhankelijkheid, in andere bewoording, het gevolg van serieus genomen worden.

In paragraaf 4.1.1 werd al gesproken over het belang van *knowhow* met betrekking tot technisch handelen. Kinderen worden door het leven met een chronische ziekte wijs en lijken snel door te hebben waarom en op welke manier medische handelingen uitgevoerd dienen te worden. Het volgen van protocollen is dus belangrijk in het kader van zekerheid; een kind heeft het snel door wanneer iets niet gaat zoals zou moeten en voelt dat het voortkomt uit onzekerheid of gebrekkige technische kennis van de hulpverlener. Ouders merken dat medische handelingen effectiever zijn wanneer de hulpverlener de tijd neemt en rust uitstraalt, omdat dit het vertrouwen wekt van het kind. Ouders van grotere kinderen, geven bovendien aan dat het prettig is als hulpverleners vertrouwen op wat het kind zegt, ofwel het kind serieus nemen.

“Kinderen zijn niet gek, ze weten dondersgoed waarom ze hier zijn en daarom moet je ze serieus nemen”(behandelfase – beginnend)

“Die catheter moest en zou eruit gaan. Maar ze wilde dat nog niet. Dus ik denk dan van nou, als zij het zegt, doe het dan niet, want ze geeft heel goed aan wat ze wel en niet kan.”(behandelfase – ervaren).

Echter er zit een keerzijde aan het strikt naleven van protocollen, zoals aan iedere kwaliteit een valkuil verbonden zit. Van verzorgenden wordt namelijk ook verwacht dat zij flexibel met de regels om kunnen gaan, dat wil zeggen, handelingen ook kunnen laten wanneer overbodig.

“Protocollen, geweldig, dat geeft je zekerheid omdat je dan weet dat het goed gedaan wordt. Maar houd je je er niet teveel aan vast. Blijf vanuit het kind kijken en beredeneren. Hij is die polonaise aan zijn lijf zat, dus blijf van hem af.” (behandelfase – ervaren).

Kinderen die meer ervaring hebben in het ziekenhuis, kunnen op basis daarvan beter beoordelen of een medische handeling relevant is ja dan nee. Daarnaast raken zij in het algemeen beter bekend met hun lichaam en ziekte waardoor, afhankelijk van de leeftijd, zij op basis daarvan beter in staat lijken wensen kenbaar te maken. De effectiviteit van de behandeling daalt, naarmate een kind de relevantie laag beoordeelt.

‘Dezelfde mensen’ werd in het licht van effectiviteit genoemd, als er werd gevraagd naar de beste inrichting van de zorg, zoals ouders die zouden zien. Het liefst 24/7 een of twee dezelfde verpleegkundigen. De redenering zit erachter, dat de effectiviteit van de behandeling ermee is gebaat, dat het kind vaste hulpverleners heeft. Hulpverleners die het kind enerzijds gerust kunnen stellen, maar anderzijds ook toegestaan worden om medische handelingen te verrichten, ook al doen deze pijn. Het kind zal sneller accepteren dat iets moet gebeuren, en het gevoel van pijn zal verminderen, wanneer de handeling wordt verricht door iemand waarin het vertrouwen heeft.

Presentie

Enige jaren geleden ontwikkelde Baart (2001) de ‘theorie van de presentie’ (§2.2.4). Deze theorie kan met enige voorzichtigheid, geëxtrapoleerd worden naar de zorgsector: de kern is dan de nabijheid van hulpverleners. Het achttal clusters dat kenmerkend is voor presentie, namelijk vrij zijn voor, openstaan voor, een aandachtige betrekking aangaan, aansluiten bij het bestaande, perspectiefwisseling, zich aanbieden, geduld en tijd en trouwe toelg, zijn allen relevante uitgangspunten in de hulpverlening. Alle acht zijn inmiddels voorbijgekomen als essentieel in de relatie tussen hulpverlener en hulpvrager. Een moeder verwoordde het als volgt;

“Een kind moet het gevoel hebben dat er iemand is. Het gevoel dat ze niet alleen staan.”(behandelfase – beginnend).

Baart noemt echter een voorwaarde waaraan voldaan moet worden om present te kunnen zijn: de hulpverlener dient gesocialiseerd zijn op het gedrag van de doelgroep. Dat is nu juist een lastig punt, want de groep die zelf ervaring heeft met een chronisch ziek kind dat is opgenomen in het ziekenhuis, is beperkt. Hier komt het punt dat het aanhouden van het ‘buitenstaanders’-perspectief, ofwel redeneren vanuit een medisch mentaal model, de beleving van de kwaliteit van zorg negatief effectueert. Ouders plaatsen de kanttekening, dat er wellicht een grens is aan het empathisch vermogen dat een hulpverlener kan opbrengen, immers;

‘Als je het zelf die onzekerheid niet hebt meegemaakt, kun je je niet voorstellen wat een ouder doormaakt.’ (diagnosefase)

Desondanks noemen ouders de clustertermen vaak en met klem; het nastreven van deze principes lijkt dus relevant in het kader van de beleving van de zorgkwaliteit.

4.2.3 Relatie hulpverlener – ouder.

Een ouder is het verlengde van het kind, wat impliceert dat er voor ouders een belangrijke rol is weggelegd in het zorgtraject.

“Ze zijn er natuurlijk voor het kind, maar je moet niet aan de ouder voorbij gaan.” (behandelfase – beginnend)

De basis voor de relatie is vertrouwen en respect. De intensiviteit van de aanwezigheid van ouders bij het kind, maakt dat er wederzijdse onzekerheid heerst tussen hulpverlener en ouder, over andermans rol, zo bleek uit het onderzoek van Darbyshire (§ 2.2.1). Door de jaren heen groeide het besef dat het betrekken van de ouders, de zorg positief beïnvloedde. Casey (2000) introduceerde in navolging daarop het begrip ‘*partnership nursing*’, een vorm van verplegen waarbij de wensen van ouder en kind als vertrekpunt gelden. Aan de basis van deze theorie, ligt de erkenning van ouders als experts, immers zij kennen het kind het beste en kunnen vanuit dat oogpunt de beste zorg leveren voor het kind. Dat betekent ook, dat professionals niet langer autonoom kunnen behandelen en rekenschap moeten geven aan de opvattingen van ouders. Kernbegrippen zijn ook hier, ‘verdiepen’ en ‘communicatie op maat’. Het waarborgt dat naar de mening van kind en ouder wordt geluisterd en in overeenstemming daarmee wordt gehandeld.

Weet u wat het betekent...?

Om vorm te kunnen geven aan de relatie en de positie van de ouder in het zorgtraject, is het van belang inzicht te hebben wat het betekent voor ouders om een ernstig chronisch ziek kind te hebben. Bovendien helpt het te begrijpen hoe ouders kwaliteit beleven.


“Ik ben moeder, dus koste wat het kost zal ik mijn kind beschermen.” (diagnosefase)

“De situatie is zo onzeker. Het ergste dat je als ouder kunt overkomen, is een ernstig ziek kind.” (behandelfase – beginnend)

Het laatste citaat geeft kernachtig weer wat de oorzaak is van alle emoties en gedragingen van ouders. Iedere ouder die dit leest, zal hoogstwaarschijnlijk deze mening delen. In de diagnosefase gaat het, in de zeer zware gevallen, om leven of dood. Ouders zeggen zich machteloos te voelen, omdat de situatie onzeker en instabiel is. Men is op zoek naar houvast die men, vaak tot de diagnose, niet kan vinden. Afhankelijk van de ernst, kan ook dan het gevoel blijven bestaan, omdat de nieuwe vraag zich aandient ‘gaat de behandeling wel slagen?’ Het machteloze gevoel kan eveneens verklaard worden door de afhankelijkheid ten opzichte van hulpverleners en het inherente gevoel ‘buiten spel te staan’. Dat in combinatie met de opvatting die ouders hebben, dat niemand zo goed voor het kind kan zorgen als zij, zorgt voor intense wanhoop en verdriet. Langdurige onzekerheid en instabiliteit, heeft tot gevolg dat ouders uitgeput raken en verliezen aan veerkracht. Mensen zijn te moe om nog te regelen en organiseren. Ouders kunnen weinig hebben van hulpverleners, en dat is een punt wat voor die laatste groep relevant is om in ogenschouw te nemen. Spanning en irritatie kan op een gegeven moment de boventoon gaan voeren in de relatie.

“Zolang het om ons heen goed geregeld is, hoeven wij zelf niets te doen en kunnen we onze aandacht op ons kindje richten. Maar omdat er zoveel niet goed geregeld is, of niet goed gecommuniceerd wordt, moet je zelf heel veel gaan regelen. Je moet die arts aanspreken, je moet die verpleegkundige aanspreken. En dat vreet op aan je. Op de lange termijn levert het stress en spanning op, bij jezelf, tussen elkaar en met een derde. We verliezen ons geduld.” (diagnosefase)

Uit de gesprekken kwam de kwetsbaarheid van de groep naar voren, en daarmee de bevestiging dat een hulpverlener nauwelijks aan de ouder voorbij kan gaan.

	<p>Het lijkt erop, dat moeders sterker de gevoelens van wanhoop en machteloosheid beleven dan vaders. Dit kan wellicht verklaard worden door het zo bekende moederinstinct. Ondanks dat lijkt het patroon zich voor te doen, dat vaders meer dan moeders, op hun strepen gaan staan wanneer zij het ergens niet mee eens zijn. Moeders gaven in de gesprekken aan de goede relatie met de hulpverleners niet op het spel te willen zetten, uit angst dat er minder goed voor hun kind gezorgd wordt.</p>
---	--

Luisteren

Ouders zeggen veel waarde te hechten aan een luisterend oor, met het oog op meerdere doeleinden. Allereerst de begeleiding in het omgaan met onzekerheden gedurende een ziekenhuisopname, en het beantwoorden van vragen die betrekking hebben op het leven met een chronisch ziek kind. De tweede reden is dat ouders, omdat zij hun kind goed kennen, goed kunnen beoordelen hoe de situatie van het kind is en wat deze wel of niet nodig heeft.

“Het is mijn kind en ik weet waar het over gaat.” (behandelfase – beginnend)

Kennisneming van deze ouderlijke deskundigheid wordt als cruciaal beleefd, wanneer het gaat om adequate behandeling. Ouders vinden het prettig als zij merken dat hulpverleners de karakteristieke nukken en reacties van het kind kennen, en hier ook het handelen op aanpassen. Zeker ouders van jongere kinderen die zichzelf nog niet goed kunnen uitdrukken, vinden het belangrijk dat er geluisterd wordt naar de hints en tips die ouders de hulpverlener meegeven. De aandacht bevordert het gevoel van veiligheid en vertrouwen. Het collectief is niet in staat met en gerust hart weg te gaan: dat lijkt inherent aan het ouderschap. Desondanks kunnen zij wel beter loslaten in de wetenschap dat de dienstdoende verpleegkundige weet wie het kind is en daar adequaat op anticipeert.

“Als ik een verpleegkundige niet ken of niet vertrouw, loop ik nog even vier keer terug, als ik eigenlijk even in de ouderkamer wil zitten. Om toch dat toezicht te houden, die controle.” (behandelfase – beginnend)

Luisteren helpt de hulpverlener ook om de ouder te leren kennen, te zien wat ouders nodig hebben en hoe zij graag de zorg voor hun kind zien. Ook hierin bevordert het ‘gekend worden’ een gevoel van veiligheid en stabiliteit. Loslaten lijkt sowieso onmogelijk, maar het gevoel dat er geluisterd wordt en serieus genomen, doet het vertrouwen groeien. Dit maakt dat men de kwaliteit positiever beleeft.

Informatie

Eerder werd al geschreven dat het in het kader van kwaliteitsbeleving relevant is om de aard van de informatie aan te passen op de verschillende fasen in het zorgtraject (§ 4.1.2). Als het gaat om de relatie dient een toevoeging gedaan te worden. Sommige ouders willen alles weten; zij hebben eerlijkheid, duidelijkheid en volledigheid hoog in het vaandel staan. Andere ouders op hun beurt willen niet direct alles weten. Zij leven bij de dag en stellen het op prijs gedoseerd informatie te krijgen. Van hulpverleners wordt verwacht dat zij de aard van de informatie laten aansluiten op de specifieke belevingswereld van de ouder. Het middel is ook hier luisteren en verdiepen. Een ouder die in een dergelijk slepende en onzekere situatie zat, zei hierover zelfs:

“Als je hier zit wil je duidelijkheid. Ook al is die verkeerd, ook al is de diagnose niet juist, je wilt gewoon duidelijkheid. Want dan weet je waar je aan toe bent. Er is niet zo erg als de onzekerheid en de afwachtendheid.” (diagnosefase)

Dit citaat is interessant. Schijnbaar, als de onzekerheid een dergelijk hoog niveau bereikt, maakt het niet meer uit wat de inhoud is van informatie. Ouders zijn naarstig op zoek naar houvast en hulpverleners zijn degenen waarbij ze dat kunnen vinden omdat die de kennis bezitten.

In dit kader is de communicatietheorie van Watzlawick relevant (§2.2.3) In deze theorie beschrijft hij de gelaagdheid van communicatie; het inhouds- en betrekkingniveau. Het eerste betreft de inhoud van het bericht, het tweede verwijst naar de manier waarop een bericht moet worden opgevat. Als het informatievoorziening gaat, is het van belang dat hulpverleners de vraag achter de vraag weten te stellen. Een voorwaarde hiervoor is dat men in staat is om te communiceren op betrekkingniveau.

Zelf doen!

Zoals eerder beschreven, introduceerde Casey het begrip *partnership nursing*. Het houdt in dat ouders worden betrokken in de zorg; zowel bij het verrichten van medische handelingen als ook in de besluitvorming, met het doel de meest optimale zorg te leveren. Ouders zeggen die betrokkenheid erg

fijn te vinden, omdat zij zo ‘toch iets kunnen doen’, en zich ouder blijven voelen. De theorie van Casey is ook gericht op het instrueren van hulpverlener naar ouder toe, met betrekking tot het verrichten van medische handelingen. Zo bleek uit de gesprekken dat ouders was geleerd om sondes in te brengen, infusen aan te leggen en prikken te geven.

“We hebben ook geen thuiszorg, want we doen alles zelf. De sonde, het infuus, alles. Ook om onafhankelijk te zijn. Maar als je het zelf doet dan kun je het controleren en heb je het in de hand, dan weet je dat het goed gaat. Zelf die verantwoordelijkheid en flexibiliteit”. (behandelfase – ervaren)

Ook hierin speelt de ouderlijke overtuiging dat zij het kind het beste kennen en in staat zijn de beste zorg te leveren. Daarom geeft het overgrote deel aan de medische handelingen het liefst zelf verrichten. Hierin speelt mee, dat kinderen uiteindelijk meer vertrouwen hebben in de ouders dan in de hulpverleners. Aan deze vorm van betrokkenheid zit ook een keerzijde. Met regelmaat werd aangehaald dat verpleegkundigen minder vaak binnen lopen, naarmate ouders meer zelf gingen doen. Dat werd als negatief gekwalificeerd, omdat naast de zelfstandigheid in handelen, aandacht voor de ouder en het luisterend oor als zeer belangrijk worden ervaren.

De mate waarin ouders behoefte hebben aan deze zelfstandigheid hangt, het zij wellicht geen verrassing meer, samen met de fase in het zorgproces. Er kan gezegd worden dat, naarmate ouders meer kennis en ervaring hebben, zij meer zelf willen doen, maar ook beter hiertoe in staat zijn. Het feit dat ze meer willen doen, komt vaak voort uit toenemende kritiek op het handelen van de hulpverlener. Immers, in de diagnosefase voelt men zich een leek, en is de techniek *taken for granted*.


Met het betrekken van ouders in de zorg, wordt ook de boodschap afgegeven hen serieus te nemen. Hulpverleners erkennen op die manier de deskundigheid en geven vertrouwen. Ouders zeggen echter wel dat de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de zorg, die in de instantie wordt verleend, ook bij de instelling blijft.

4.3 Generieke faciliteiten

Zoals uit de theorie blijkt, is de dienstverlenende kant van een zorginstelling een graadmeter voor de beleving van kwaliteit. Het onderwerp vormde een minimaal gedeelte van de gesprekken. Opvallend was, dat weinig ouders er op eigen initiatief over begonnen, en als collectief zeer duidelijk was in het feit dat faciliteiten ondergeschikt zijn aan het medische en relationele aspect. In hoeverre het ondergeschikt is, is echter afhankelijk van de fase. Naarmate de zekerheid en stabiliteit toeneemt, denken ouders meer na over de materiële zaken rondom een ziekenhuisopname. De volgende punten kwamen aan de orde.

Spelleiding

Naarmate kinderen ouder zijn en langer in het ziekenhuis liggen, wordt er meer waarde gehecht aan de spelleiding. Ouders met baby's geven er niet om, maar hebben de verwachting hier in de toekomst serieuzer naar te kijken. Ouders met kinderen in de kleutertijd en verder, vinden de spelleiding belangrijk als het gaat om het geven de omstandigheden, zo leuk mogelijk te maken.

	<p>Een opvallendheid deed zich voor bij ouders met CF'ers.</p> <p><i>“Bij de ellende die het al heeft, moet het gewoon gezellig en aangenaam zijn, door te zorgen dat hij van zijn kamer af kan, dat er een activiteitenbegeleider is. Je blijft die eenling, want er komt niemand bij je binnen om te vragen of je mee gaat spelen.”</i> (behandelfase – ervaren)</p> <p>Kinderen met CF mogen volgens het segregatiebeleid een uur per dag van de kamer af. Het gevolg is een kind dat zich verveelt en daarom onprettig voelt. Ouders beleefden daardoor de kwaliteit van zorg minder positief.</p>
---	--

De ouderkamer

Ouders die in een emotioneel zware periode zaten, gaven aan het prettig te vinden als er meer of ruimere ouderkamers zouden zijn. Zeker als vader of moeder bij het kind slapen, hebben zij het idee

'in het ziekenhuis te wonen', en inherent daaraan geen privacy te hebben. Vooral ouders die met het kind op de IC hadden gelegen, waren hierin uitgesproken. Bij uitstek is het een afdeling waar zich emotioneel zeer heftige situaties voordoen, en daarmee de behoefte aan privacy groter wordt.

“Wij zitten daar, als ze net geopereerd is, met ouders die net hun kind hebben verloren. Dat is te gek, uit respect zijn wij opgestapt. Op dat moment staat je hoofd niet naar een ander, dan wil je alleen met je familie zijn. Zelfde als dat wij op dat moment niet zitten te wachten om ons verhaal te delen. We zitten allemaal niet op elkaar te wachten.” (diagnosefase)

De gebrekkige privacy wordt ervaren als onprettig, maar er lijkt geen significante relatie met de beleving van de kwaliteit van zorg te bestaan.

Restaurant

“Als ouder moet je goed eten, want je moet fit zijn om dit aan te kunnen”. (behandelfase – beginnend)

Met betrekking tot de beleving van eetgelegenheden, ligt een relatie met de ligduur van het kind.

Naarmate ouders langer in het ziekenhuis verblijven, stellen zij meer eisen aan de eetgelegenheden.

Ook hiervoor geldt echter dat het restaurant de beleving van de kwaliteit niet lijkt te beïnvloeden.

4.4 Samenvatting

	Fase			
		<i>Diagnosefase</i>	<i>Behandelfase</i>	
			Beginnend	Ervaren
Kwaliteitsaspect				
<i>Behandelen en verzorgen</i>				
	Medisch-technische kennis en kunde	juiste diagnose	juiste behandeling	juiste behandeling
	Eenduidigheid	sterke invloed	sterke invloed	minder invloed
	Informatieverstrekking	hier en nu	toekomstgericht	holistisch
	Verplegen	essentieel	essentieel	essentieel
	Psychosociale zorg	nog weinig aandacht	gericht op vermaak	gericht op ontwikkeling
	<i>N.B. Hier ligt ook een relatie met de leeftijd van het kind en ligduur.</i>			
<i>Relatie met het kind</i>				
	Veiligheid en geborgenheid	essentieel	essentieel	essentieel
	Informatieverstrekking	uitleggen	uitleggen	overleggen
	Presentie	essentieel	essentieel	essentieel
<i>Relatie met de ouder</i>				
	Serius nemen	uitleggen	overleggen	discussie
	Informatie	duidelijkheid	gedetailleerd	discussie
	Luisteren	luisterend oor bieden/ informatie uitwisselen	luisterend oor bieden/ informatie uitwisselen	voornamelijk informatie uitwisselen
	Betrekken bij de zorg	alleen hulpverlener	hulpverlener - ouder	ouders doen veel zelf
<i>Generieke faciliteiten</i>				
	Spelleiding	<i>Relatie leeftijd van het kind en ligduur.</i>		
	Restaurant	<i>Relatie met de ligduur</i>		
	Ouderkamer	privacy	privacy	-

5 Conclusie

Met behulp van het theoretisch kader en de analyse van de resultaten wordt in dit hoofdstuk het begrip kwaliteit nogmaals bekeken en de onderzoeksvraag beantwoord.

Uit voorgaande hoofdstukken kan geconcludeerd worden dat 'kwaliteit' geen statisch concept is, maar juist dynamisch omdat de beoordeling ervan situationeel afhankelijk is. Goede hulpverlening in het ziekenhuis beperkt zich niet tot het puur stellen van de juiste diagnose en het uitvoeren van een adequate behandeling: naast medische deskundigheid zijn relationele vaardigheden essentieel als het gaat om een positieve waardering van de kwaliteit van zorg. De basis van relationele vaardigheden betreft het kunnen opbouwen en onderhouden van een constructieve relatie voor de lange termijn, gebaseerd op vertrouwen en wederzijds respect. Maar er is meer. Als relatiemanager dient de hulpverlener ook te kunnen *intunen* op de ouder en kind waarmee het in interactie is. Zoals blijkt uit de resultaatanalyse is de invulling die ouders aan de relatie geven en de eisen die zij stellen aan communicatie context afhankelijk. De fase in het ziektraject vraagt om een specifieke benadering door de hulpverlener. Bovendien kan hier de dimensie 'leeftijd' aan toegevoegd worden, want ook deze factor is bepalend voor de eisen die ouder en kind stellen aan de interactie. En dan nog is het samennemen van deze twee factoren en hiernaar handelen geen garantie voor succes, want ook karakteristieke persoonskenmerken zijn bepalend voor de vormgeving van de relatie en communicatie. De diversiteit die de combinatie van al deze factoren oplevert, maakt het moeilijk om kwaliteit te concretiseren. Slechts kan gezegd worden dat in het beste geval een hulpverlener kan beginnen waar de ander is, ofwel aan kan sluiten op de tegenpartij. Dat de relatie als essentieel aspect in kwaliteit werd aangemerkt, is logisch als we kijken naar de ontwikkelingen waar dienstverlenende organisaties mee te maken hebben. De individualisering van de maatschappij heeft nieuwe eisen geformuleerd aan de organisatie in zijn algemeen en de professional in het bijzonder. Zoals eerder in §2.1 beschreven werd, zien we afbraak van het instituut, omdat het de organisatie niet langer toegestaan wordt autonoom te bepalen welke en hoe zij een dienst levert aan de klant. Er vindt een verschuiving plaats naar onderhandeling, omdat de mondige burger zichzelf positioneert als klant en daarmee het recht op kwaliteit kenbaar maakt en ook opeist. Om klanten de kwaliteit van de dienstverlening positief te laten beoordelen, en daarmee de klant ook te behouden, is het voor een organisatie dus noodzakelijk om te investeren in de relatie. De zorgsector heeft een uitzonderlijk karakter, omdat het bij uitstek de dienst in het fysieke bijzijn van de klant verleent, waarmee het op de expertise van de professionals aankomt. De relatief nieuwe en zeer belangrijke vaardigheid om een relatie te kunnen opbouwen en onderhouden wordt hiermee verklaard. Daarnaast ziet men ook de ontwikkeling van de toenemende belangrijkheid van het afleggen van verantwoording. Fouten en zelfs het niet verlenen van diensten op maat, wordt niet zonder meer geaccepteerd door de klant, hier in termen van hulpvrager. Ouders stellen het op prijs, en eisen het zelfs op, om gesprekken te hebben met de hulpverlener over de behandelmethoden maar ook om de communicatie ter discussie te stellen. Kwaliteit wordt ter sprake gebracht en ook geëist, hoewel niet expliciet. Wanneer de professional dus niet vanuit intrinsieke motivatie 'op maat' handelt en verantwoording aflegt, en dus kwaliteit levert, wordt er druk uitgeoefend door de omgeving. In de huidige tijd kunnen dienstverlenende organisaties, en zeker zorginstellingen, er dus niet meer omheen te anticiperen op deze maatschappelijke ontwikkelingen en bijbehorende gevolgen voor het kwaliteitsvraagstuk.

Deze conclusie levert problemen op wanneer we kwaliteit willen meten. Kwaliteit kan omschreven worden als een tweeledig concept; het heeft een harde en een zachte kant. De harde kant van kwaliteit is gemakkelijker in kaart te brengen en te meten dan de zachte kant van hulpverlening. Denk hierbij dan aan generieke faciliteiten en het medisch-technische aspect. We kunnen het zien. Het is specifiek, feitelijk, meetbaar, kortom, tot overzichtelijke en beheersbare concepten terug te brengen. De zachte kant vormt een zeer belangrijke factor wanneer het gaat om kwaliteit, maar heeft die voordelen niet. Onder de zachte kant vat ik hier de relatie en communicatie, de manier waarop hulpverlener en hulpvrager met elkaar in interactie staan. Deze thema's zijn niet te concretiseren of uit te drukken in cijfers, in feitelijkheden en daarmee dus moeilijk meetbaar. Dat conclusie past echter niet in de rationaliseringstrend die zich voordoet in de tegenwoordige tijd. Onder invloed van tal van maatschappelijke ontwikkelingen is de complexiteit en daarmee de onbeheersbaarheid van de maatschappij toegenomen. De stelling 'meten is weten' is een uiting van de menselijke neiging

om te willen beheersen en controleren. Concretiseren, liefst uitdrukken in cijfers is het middel. De focus ligt op het sturen op beheersbare principes, daarmee voorbijgaand aan de belangrijke positie van minder beheersbare zaken. Hierdoor loert het gevaar dat het kwaliteitsvraagstuk met een beperkte blik wordt benaderd. Een meting biedt een onvolledig beeld ten aanzien van de beoordeling van kwaliteit in de zorg, omdat het de zachte kant niet in kaart kan brengen. Simpelweg omdat het meten van de zachte kant onmogelijk is. Wanneer men desondanks dit aspect in een enquête terug wil laten komen, zal hier deels een kwalitatief element in moeten zitten, om de uitdrukking in cijfers te verklaren.

Succesfactoren in een ziekenhuisopname

Nu we iets van de context van kwaliteit weten, ofwel het hoe en waarom, dient het antwoord op de hoofdvraag: wát is kwaliteit? In hoofdstuk 4 bleek dat kwaliteit in drie categorieën uiteen valt, namelijk 'behandelen en verzorgen', 'relatie' en 'generieke faciliteiten'. In deze conclusie worden de elementen op een rij gezet en nog eens kort toegelicht.

Behandelen en verzorgen

- Medisch-technische kennis en kunde.
Hieronder wordt verstaan het stellen van de juiste diagnose en het toepassen van adequate behandeltechnieken. Hoe meer disciplines betrokken zijn bij een ziektegeval, hoe groter de vraag om inter- en intradisciplinaire afstemming, met het doel een geheel te creëren dat groter is dan de som der delen. Bovendien bevordert samenhang in behandeltechnieken de effectiviteit.
- Eenduidigheid in handelen en informatie.
De waardering van eenduidigheid vloeit voort uit de onzekerheid die ouders van een ernstig ziek kind ervaren. Eenduidigheid in handelen heeft te maken met het aanhouden van dezelfde werkwijzen (protocollen), eenheid in informatieverstrekking slaat terug op het geven van dezelfde informatie over de situatie van het kind.
- Informatieverstrekking.
Wat betreft informatieverstrekking is proactiviteit en holisme gewenst. Naarmate men verder komt in het ziektraject verbreedt de vraag naar informatie rondom de aandoening, met inbegrip van de toekomst, waarmee de vraag naar gedetailleerdheid groter wordt.
- Verplegen.
Het begrip 'zorg verlenen' is breder dan medisch-technische handelingen. Het gaat ook om punctualiteit, het voorzien in primaire behoeften, proactieve begeleiding en structuur bieden. Voor ouders is het lastig om de zorg voor hun kind over te geven, dus wanneer zij vertrouwen hebben in de zorgkwaliteiten van de verpleging wordt dit als kwalitatieve hulpverlening ervaren.
- Psychosociale zorg.
Onder psychosociale zorg wordt verstaan de aanwezigheid van pedagogisch medewerkers, docenten en maatschappelijke werkers. Eerder bleek al dat zorg meeromvattend is dan alleen medisch-technische handelingen. Kwalitatief goede hulpverlening gaat ook in op de psychosociale moeilijkheden, deze aanwezigheid van deze functies zijn hiervoor het middel.

Het relationele aspect

- Veiligheid en geborgenheid.
Kinderen hebben een andere belevingswereld dan volwassenen en kwalitatief goede hulpverlening houdt in dat de hulpverlener hierop weet aan te sluiten. Ouders wensen dat het kind, in hoeverre dat mogelijk is, zich zo prettig en veilig mogelijk voelt tijdens een opname. Aan de hulpverlener is het de taak deze veiligheid en geborgenheid te beiden, door aandacht te hebben voor het kind, te luisteren, kortom, zich te verdiepen in het kind om daardoor in te kunnen spelen op de wensen en behoeften.
- Informatieverstrekking.
Ouders vinden het belangrijk dat de informatieverstrekking naar het kind 'op maat' gebeurt. In het kader van de effectiviteit van de behandeling en het gevoel van veiligheid, is het noodzakelijk het kind voor te bereiden op wat er komen gaat. Noodzakelijke eigenschappen zijn hiervoor geduld en het vermogen tot uitleggen.

- **Luisteren.**
Het luisteren naar ouders door de hulpverlener is om een aantal redenen belangrijk. Allereerst heeft het hebben van een chronisch ziek kind gevolgen voor ouders op psychosociaal vlak. Dat verhaal kwijt kunnen is voor ouders heel belangrijk, juist bij hulpverleners omdat zij 'weten waar het over gaat'. Bovendien is het nuttig in het kader van de effectiviteit van de behandeling, omdat ouders het kind goed kennen en daarmee precies weer kunnen geven wat de situatie is van het kind. Die ouderlijke deskundigheid is onmisbaar in kwalitatief goede hulpverlening. Het kennen van ouders is daarnaast nuttig in het kader van het kunnen inspelen op de behoeftes en het vergroot het wederzijdse vertrouwen.
- **Informatieverstrekking**
In relationele termen dient de informatieverstrekking naar ouders toe eveneens 'op maat' te gebeuren, ofwel het moet aansluiten op de belevingswereld van de ouders. Verschillen in persoonskenmerken bepalen de aard, de hoeveelheid en het tijdstip van informatie door de hulpverlener.
- **Betrekken in de zorg.**
Ouders vinden het prettig wanneer zij door de hulpverlener worden betrokken bij de zorg voor hun kind. Zo hebben zij toch het gevoel iets voor het kind te kunnen betekenen. Van de hulpverlener vraagt dat duidelijke instructies, maar ook het vermogen om te beoordelen wat ouders wel en niet aankunnen.

Generieke faciliteiten

- **Spelleiding**
Ouders van kinderen vanaf de peuterschool vinden de spelleiding belangrijk, om de tijd onder gegeven omstandigheden zo leuk mogelijk te maken.
- **Ouderkamer**
Ouders stellen prijs op een ruime ouderkamer, dan wel aparte ruimtes, om wat privacy te hebben. Voor ouders in emotioneel zware perioden leek dit belangrijk, maar een significante relatie met kwaliteit is niet te leggen.
- **Restaurant**
Ouders die lang in het ziekenhuis verblijven noemen dit punt vaker dan ouders van kinderen met een korte ligduur. Ook wat dit punt betreft echter, is er geen causaal verband met de beleving van kwaliteit.

Concluderend kan gezegd worden, dat kwalitatief goede hulpverlening is dat wat aansluit op de belevingswereld van het kind en de ouder. Een goede Hulpverlener kan 'beginnen waar de ander is'.

Nawoord

Waar ik eerst het doel had om het begrip 'kwaliteit' slechts te operationaliseren, werd het vraagstuk al snel ingewikkelder. Kwaliteit in de zorg is een complex verhaal, omdat de manier waarop we het percipiëren onderhevig is aan maatschappelijke ontwikkelingen enerzijds, en bovendien individuele kenmerken anderzijds. Kwaliteit leveren stelt hoge eisen aan de dienstverlenende organisatie en haar professionals. Ik hoop in dit rapport een adequate beschrijving te hebben gegeven van het wie, hoe, wat, waarom en wanneer van kwaliteit.

Uiteindelijk stond dit onderzoek ten dienste van het leerproces van mij als student. Onmiskenbaar is deze periode de meest leerzame geweest in de afgelopen jaren. In eerste instantie zat de moeilijkheid voornamelijk in de confrontatie met de ernstig zieke kinderen en het enorme verdriet van ouders. Na de dataverzamelingsfase verschoof de moeilijkheid naar het produceren op academisch niveau. Kortom, het was vaak een worsteling, maar wel een zeer waardevolle. Van moeilijke dingen leert een mens immers het meest. Naast academische vaardigheden heeft het onderzoek me veel meer inzichten opgeleverd: inzicht in de hulpverlening, maar voornamelijk in mezelf. Nu deze scriptie goed en wel is afgerond, kijk ik ernaar uit om hiervan de vruchten te gaan plukken.

Het WKZ mag mijns inziens trots zijn op het goede en dankbare werk dat zij levert. Buiten afstuderen, heb ik ook het doel nagestreefd een verhaal aan te bieden dat voor het WKZ van toegevoegde waarde is. Ik hoop dat ik ook dat doel heb weten te bereiken.

Het onderzoek is nu echt ten einde. Ik ben blij, en hoop dat de rapportage met waardering is gelezen.

Literatuur

- Aa, W. van der & T. Elfring, (2003) *Management van dienstverlenende bedrijven*. Schoonhoven, Academic Service.
- Aarsse, R., (2003) *De betekenis van cliënttevredenheid als indicator voor de kwaliteit van zorg*. Amsterdam, Thela Publishers.
- Baart, A., (2001) *Een theorie van de presentie*. Amsterdam, Boom Uitgeverij
- Becker, H.S., (1986) 'Writing for social scientists: how to start en finish your thesis, book or article' in Boeije, H., (2005) *Analyseren in kwalitatief onderzoek*, p.112. Amsterdam, Boom Onderwijs.
- Boeije, H., (2005) *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam, Boom Onderwijs.
- Bouwkamp, R., (1977) *Agologisch Werkboek*. Bloemendaal, Uitgeverij H. Nelissen.
- Brouwers, J.J.P., (1987), 'Richtlijnen voor de zorgpraktijk' in St. Kind en Ziekenhuis, (1990) *Chronisch ziek 2*. Nr.1, p.19. Den Haag, Pasmans Offsetdrukkerij B.V.
- Casey, A., (2000) 'Partnerschap in zorg' in St. Kind en Ziekenhuis, (1998) *Ouders als teamgenoten*. Nr.1, p.4-6. Den Haag, Pasmans Offsetdrukkerij B.V.
- Dijkhuizen, T., (1990) 'Voor je kind doe je alles' in St. Kind en Ziekenhuis, (1990) *Chronisch ziek 2*. Nr.1, p.19. Den Haag, Pasmans Offsetdrukkerij B.V.
- Gastelaars, M., (2006) *Excuses voor het ongemak*. Amsterdam, Uitgeverij SWP.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L., (1967) 'Basics of grounded theory analysis: emergence versus forcing' in Boeije, H., (2005) *Analyseren in kwalitatief onderzoek*, p.23. Amsterdam, Boom Onderwijs.
- Hart, H. 't e.a., (2005) *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam, Boom Onderwijs.
- Hilst, K. van der, (1979) *Psychologie voor opvoeders en hulpverleners*. Bloemendaal, Uitgeverij H. Nelissen.
- Hollis, M., (2002) *The philosophy of social science*. Cambridge, Cambridge University Press (zesde druk, 2008).
- Koster, Y. in Verbeek (1993) *Het spel van kwaliteit en zorg*, p.15. Maarssen, Elsevier gezondheidszorg.
- Maslow, A., (1972) 'Motivatie en persoonlijkheid' in Hilst, K. van der, (1979) *Psychologie voor opvoeders en hulpverleners*, p.117. Bloemendaal: Uitgeverij H. Nelissen.
- Martin, J., (2002) *Organisation culture, mapping the terrain*. Thousand Oaks, Sage Publications Inc.
- Maxwell, J.A., (2005) *Qualitative Research Design*. Thousand Oaks, Sage Publications Inc.
- Pool, A., (1998) 'Belevingsgerichte zorg aan chronisch zieke kinderen' in St. Kind en Ziekenhuis, (1998) *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*. Nr.4, p.108-110. Den Haag, Pasmans Offsetdrukkerij B.V.
- Rogers, C.R., (1973) 'Leren in vrijheid' in Hilst, K. van der, (1979) *Psychologie voor opvoeders en hulpverleners*, p. 123. Bloemendaal: Uitgeverij H. Nelissen.
- Schnabel, P. red., (2004) *Individualisering en sociale integratie*. Den Haag, SCP.
- Strauss, A.L., (1987) 'Qualitative analysis for social scientists' in Boeije, H., (2005) *Analyseren in kwalitatief onderzoek*, p.80. Amsterdam, Boom Onderwijs.
- Tielen, L., (1998) 'Steun in de rug voor ouders en hulpverleners. Terugblik op een omvangrijk project' in St. Kind en Ziekenhuis, (1998) *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*. Nr.4, p.104-105. Den Haag, Pasmans Offsetdrukkerij B.V.
- Verbeek, G., (1993) *Het spel van kwaliteit en zorg*. Maarssen, Elsevier gezondheidszorg (vijfde druk, 2005).
- Watzlawick, P., (1970) *De pragmatische aspecten van de menselijke communicatie*. Deventer, Van Loghum Slaterus' Uitgeversmaatschappij N.V.
- Zeithaml, V.A. e.a., (1990) 'Delivering quality service – Balancing customer perceptions and expectations' in AA, W. van der & Elfring, T., (2003) *Management van dienstverlenende bedrijven*, p.51. Schoonhoven, Academic Service.

Documentatie WKZ

- WKZ, (2009) *Conceptversie Management Contract Divisie Kinderen 2009*, Utrecht
- WKZ, (2006) 'Dokter, dit vind ik!' in St. Kind en Ziekenhuis, (2006) *Good practice 2*. Den Haag, Pasmans Offsetdrukkerij.
- WKZ, (2008) *Meting patiënttevredenheid online*, per mail verstuurd 19 november 2008
- WKZ, (2000) *Ouderparticipatie in het WKZ*, Utrecht