

# Perspectieven op Zorg met Ziel

Kwalitatief onderzoek naar Zorg met Ziel op de afdeling  
Interne-Nefrologie in Rijnstate



Malene Vera van Schaik

Universiteit voor Humanistiek  
Masterscriptie Zorgethiek en Beleid  
05-07-2016

Begeleiders:  
Dr. I. van Nistelrooij  
Dr. V. Baur



## PERSPECTIEVEN OP ZORG MET ZIEL

Kwalitatief onderzoek naar Zorg met Ziel op de afdeling Interne-Nefrologie in Rijnstate

M.V. van Schaik

Masterscriptie Zorgethiek en Beleid

ZeB-70

Begeleiders: Dr. I. van Nistelrooij en dr. V. Baur

Examinator: Prof. dr. C. Leget

Universiteit voor Humanistiek

6-07-2016

*Aangezien wij altijd handelen in een relatieweb, zijn de gevolgen van elke daad grenzeloos: elke daad brengt niet alleen een reactie, maar een kettingreactie teweeg, en elk proces is de oorzaak van onvoorspelbare nieuwe processen.*

*-Hannah Arendt*

*Dichtbij patiënten mogen komen  
Hun verhaal weten  
Hun tweede laag leren kennen  
Mogen zien wie zij zijn  
-Angeline van Doveren*



## INHOUDSOPGAVE

Inhoudsopgave .....	6
Voorwoord.....	9
1. Samenvatting .....	10
2. Probleemstelling .....	11
2.1. Inleiding.....	11
2.2. Maatschappelijke relevantie .....	11
2.3. Wetenschappelijke relevantie .....	12
2.4. Vraagstelling.....	12
2.5. Begrippen .....	12
2.6. Doelstelling .....	13
3. Methode .....	14
3.1. Responsieve Evaluatie.....	14
3.2. Zorgethiek en Responsieve Evaluatie .....	15
3.3. Stappenplan Responsieve Evaluatie .....	15
3.4. Onderzoekseenheid .....	16
3.5. Analyse.....	18
3.6. Ethische overwegingen.....	18
4. Theoretisch Kader.....	19
4.1. Goede zorg .....	19
4.2. Relationaliteit .....	20
4.3. Aandacht.....	22
4.4. Kwaliteit van zorg .....	23
5. Conceptueel Raamwerk .....	26
5.1. Sensitizing concepts .....	26
5.2. Theoretische benadering.....	26
6. Resultaten .....	28
6.1. Codeboom .....	29
6.2. Perspectieven en ervaringen ten opzichte van Zorg met Ziel.....	30
6.2.1. Zorg met Ziel volgens patiënten en mantelzorgers.....	30

6.2.2.	Zorg met Ziel volgens de verpleegkundigen.....	31
6.3.	Thema's van Zorg met Ziel .....	33
6.3.1.	Daadkrachtige en rustige houding.....	33
6.3.2.	Communicatie .....	34
6.3.3.	Verwachtingen .....	37
6.3.4.	Verantwoordelijkheid.....	38
6.4.	Conditie voor Zorg met Ziel .....	40
6.4.1.	Doorvragen.....	40
6.4.2.	Aandacht .....	41
6.4.3.	Relationaliteit .....	42
6.4.4.	Het infuus .....	42
6.5.	Responsieve Evaluatie en Zorg met Ziel.....	44
6.5.1.	Casus: De delirante vrouw .....	44
6.5.2.	Responsieve Evaluatie organiseren.....	47
7.	Zorgethische reflectie.....	48
7.1.	Goede zorg .....	48
7.2.	Zorg met Ziel binnen Rijnstate.....	48
8.	Conclusie .....	50
8.1.	Perspectieven en ervaringen mantelzorgers en patiënten.....	50
8.2.	Perspectieven en ervaringen verpleegkundigen .....	51
8.3.	Aandacht en relationaliteit.....	52
9.	Discussie.....	54
9.1.	Verwachtingen.....	54
9.2.	Kost Zorg met Ziel meer tijd? .....	54
9.3.	Interviews en observaties .....	54
9.4.	Responsieve Evaluatie.....	55
10.	Kwaliteitscriteria.....	56
10.1.	Data.....	56
10.2.	Betrouwbaarheid.....	56
10.3.	Overdraagbaarheid.....	57
10.4.	Anonimiteit.....	57
10.5.	Openheid en toegankelijkheid .....	58
11.	Literatuurlijst.....	58

Bijlagen .....	62
Suggesties voor vervolgonderzoek .....	63
Kwantitatieve meetinstrumenten.....	65
Enquête Zorg met Ziel .....	67
Introductieverhaal Focusgroep.....	69



## VOORWOORD

Voor u ligt mijn masterscriptie voor de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. Dit afstudeeronderzoek vond plaats in opdracht van Ziekenhuis Rijnstate te Arnhem in het kader van het traject Zorg met Ziel. Vanuit een zorgethische benadering heb ik onderzoek gedaan naar ervaringen en perspectieven ten aanzien van Zorg met Ziel. Tevens heb ik suggesties voor vervolgonderzoek gedaan en verkend in hoeverre de methode Responsieve Evaluatie van waarde kan zijn om een onderling leerproces te faciliteren.

Dit onderzoek had niet kunnen plaatsvinden zonder een aantal personen die ik bij deze wil bedanken. Ten eerste wil ik mijn begeleiders dr. Inge van Nistelrooij en dr. Vivianne Baur hartelijk bedanken. Gedurende het onderzoek kon ik leren van en bouwen op jullie kennis, ervaring en expertise. Dankzij jullie gedegen feedback heb ik dit onderzoeksverslag op dit niveau kunnen brengen.

Ik wil alle betrokkenen van het traject Zorg met Ziel binnen Rijnstate van harte bedanken voor deze kans. Ik heb veel geleerd tijdens dit onderzoek, en dat had niet gekund zonder de open en vriendelijke sfeer binnen de organisatie. Ik wil Marlies Dewez bedanken voor het meedenken en het helpen vinden van een geschikte afdeling. Ik wil Vera Davidson bedanken voor alle mogelijkheden die ik dankzij jou heb kunnen benutten op de afdeling, en voor alle gesprekken die we hebben gevoerd. Ook ik wil graag drs. Angeline van Doveren bedanken voor alle gesprekken en het vertrouwen in mij en in het onderzoek. Zonder jou had het onderzoek niet plaats gevonden, en daarom ben ik je erg dankbaar.

Tevens wil ik graag alle medewerkers, en in het bijzonder de verpleegkundigen van de afdeling Interne-Nefrologie bedanken. Jullie waren altijd behulpzaam en jullie hebben me welkom laten voelen op de afdeling. Ik heb veel bewondering voor jullie inzet en betrokkenheid voor de patiënten. Ook wil ik de respondenten bedanken. Het is niet niets om persoonlijke en emotionele verhalen omtrent het zorgproces te vertellen aan een vreemde, maar zij hebben mij hun ontroerende ervaringen toevertrouwd. Hartelijk dank daarvoor.

Tot slot wil ik Sanne Rodenburg bedanken. Je hebt je belangeloos ingezet voor dit onderzoek en mij voorzien van ondersteuning, kritische reflecties, feedback en opbeurende woorden. Ik had het gevoel dat ik altijd op je terug kon vallen wanneer het nodig was. Ik waardeer het heel erg wat je voor me hebt gedaan. Bedankt!

## 1. SAMENVATTING

*Typering onderzoek:* Dit is een empirisch kwalitatief en praktijkgericht onderzoek. De gebruikte methodiek is Responsieve Evaluatie. Binnen dit onderzoek ga ik uit van een sociaal-constructivistische onderzoeksbenadering.

*Doel:* Dit onderzoek tracht inzicht te krijgen in de wijze waarop mantelzorgers, verpleegkundigen en patiënten Zorg met Ziel ervaren op de afdeling Interne-Nefrologie binnen Rijnstate. De inhoudelijke kennis levert theoretische inzichten ten aanzien van Zorg met Ziel op, alsmede praktische inzichten ter realisering van Zorg met Ziel op deze afdeling. Het tweede doel van dit onderzoek is het maken van een start met de methodiek Responsieve Evaluatie, om een onderling leerproces ter realisatie van Zorg met Ziel te faciliteren.

*Data:* Er zijn interviews gehouden met patiënten en mantelzorgers. De onderzoeker heeft observaties gedaan en er is een focusgroep gehouden met verpleegkundigen.

*Resultaten:* Er is inzicht verkregen in de ervaringen en perspectieven van mantelzorgers, patiënten en verpleegkundigen ten aanzien van Zorg met Ziel. Belangrijke thema's die hiermee samenhangen zijn: daadkrachtige en rustige houding, duidelijke communicatie, verantwoordelijkheden, aandacht en relationaliteit. Responsieve Evaluatie blijkt waardevol om inzage te krijgen in de verschillende behoeften, verwachtingen en belevingen van de betrokkenen en een onderling leerproces te faciliteren. Op basis van de resultaten zijn aanbevelingen gedaan en zijn suggesties voor verder onderzoek voorgesteld met onderwerpen die gebaat zijn bij nader onderzoek in de komende jaren.

*Beperkingen en waarde:* De resultaten van dit onderzoek zijn niet één op één overdraagbaar naar andere afdelingen binnen Rijnstate ten behoeve van realisatie van Zorg met Ziel. Uiteraard kunnen de resultaten wel richtinggevend zijn om de specifieke betekenis van Zorg met Ziel voor andere afdelingen te bepalen. De uitkomsten met betrekking tot Responsieve Evaluatie zijn wel overdraagbaar naar andere afdelingen binnen Rijnstate, met de specifieke factoren per afdeling in achtneming. Beperkingen zijn gelegen in het feit dat anonimiteit moeilijk te waarborgen was op een kleine afdeling en dat de patiënten die deelnamen aan de interviews geen representatieve weergave zijn van de patiënten op deze afdeling.

*Trefwoorden:* Zorg met Ziel, Goede zorg, Zorgethiek, Responsieve Evaluatie, Aandacht, Relationaliteit, Kwaliteit van Zorg, Mensgerichte Kwaliteit.

## **2. PROBLEEMSTELLING**

### **2.1. Inleiding**

Rijnstate is een ziekenhuis waar topklinische zorg wordt geleverd. Patiënten mogen effectieve en efficiënte zorg verwachten (projectplan Zorg met Ziel, 2015, p.2). Niet alleen zijn dit de voornaamste criteria ter beoordeling van het ziekenhuis door zorgverzekeraars, ze bepalen bovendien de marktpositie van de organisatie.

Een te sterke focus op deze criteria kan echter leiden tot een te nauwe visie op de zorgpraktijken, waarbij de focus enkel ligt op effectieve en efficiënte zorg. Een zorgethische benadering kenmerkt zich daarentegen door een brede visie, waarin zorg wordt beschouwd als een complexe praktijk van ‘zorgen om’ (aandachtigheid), ‘zorgen dat’ (verantwoordelijkheid), ‘zorgen voor’ (competentie), ‘zorg ontvangen’ (responsiviteit) en ‘zorgen met’ (inbedding in de betrokken omgeving) (Tronto, 1993; 2013).

Het beoogde doel van het traject Zorg met Ziel is dat in 2020 Rijnstate een ziekenhuis is waar altijd en overal Zorg met Ziel wordt gegeven: zorg met oprechte aandacht, inleving en respect (projectplan Zorg met Ziel, 2015, p.3). Door Zorg met Ziel vorm te geven vanuit zowel de criteria van effectieve en efficiënte zorg, alsmede een zorgethische benadering, ontstaat er een synergie die ten goede komt aan alle betrokken partijen: een optimale zorgervaring voor patiënten, een motiverend werkklimaat voor de medewerkers en een excellerende organisatie.

### **2.2. Maatschappelijke relevantie**

De te nauwe visie op zorgpraktijken wordt in de hand gewerkt, doordat zorginstellingen door zorgverzekeraars worden afgerekend op de meetbare aspecten van de kwaliteit van zorg. De nadruk op meetbare indicatoren en marktwerking kan leiden tot ongewenste gevolgen, doordat zorgaanbieders beloond worden voor het leveren van voldoende kwantiteit in plaats van kwaliteit (De Vries, 2015, p.138). Marktwerking leidt zodoende tot “verzakelijking en verkilling van de zorg waar juist liefde en aandacht tellen” (idem.).

Diverse zorginstellingen trachten deze versmalde visie op kwaliteit als het ware open te breken door een ruimere definitie van kwaliteit van zorg te onderschrijven. Het traject Zorg met Ziel is ook een poging een ruimere definitie van kwaliteit van zorg te realiseren binnen Rijnstate. Als onderdeel van dit traject is dit onderzoek relevant voor Rijnstate en de betrokkenen, omdat het tracht bij te dragen aan de verwerkelijking van Zorg met Ziel in de zorgpraktijken van het ziekenhuis. Tevens is dit onderzoek maatschappelijk relevant, omdat de methode Responsieve Evaluatie een stem geeft aan de verschillende betrokkenen van de zorgpraktijken. Deze betrokkenen worden doorgaans niet

of minder gehoord binnen de versmalde visie op kwaliteit van zorg.

### **2.3. Wetenschappelijke relevantie**

Deze studie onderzoekt de manier waarop de brede opvatting van kwaliteit van zorg, wat zich niet alleen in cijfers laat meten, toch een wetenschappelijk fundament kan krijgen met behulp van de methode Responsieve Evaluatie. Tevens biedt dit onderzoek inzicht in de wijze waarop kwaliteit van zorg als relationeel proces kan worden ingevuld. Deze studie is relevant voor het wetenschappelijk kennisgebied van zorgethiek en het denken over verantwoordingspraktijken en moraliteit in de zorg.

### **2.4. Vraagstelling**

#### **Hoofdvraag**

*Wat zijn perspectieven en ervaringen van patiënten, mantelzorgers en verpleegkundigen van de afdeling Interne-Nefrologie binnen Rijnstate ten aanzien van de manier waarop Zorg met Ziel in de dagelijkse zorgpraktijk gerealiseerd wordt, en in hoeverre is Responsieve Evaluatie een passende manier binnen de afdeling om hieromtrent een onderling leerproces te faciliteren?*

#### **Deelvragen**

1. Wat zijn perspectieven en ervaringen van patiënten en mantelzorgers van de afdeling Interne-Nefrologie ten aanzien van Zorg met Ziel?
2. Wat zijn perspectieven en ervaringen van verpleegkundigen van de afdeling Interne-Nefrologie ten aanzien van Zorg met Ziel?
3. Wat is er op basis van de ervaringen van verpleegkundigen, mantelzorgers en patiënten te zeggen over de condities waaraan voldaan moet zijn om Zorg met Ziel te realiseren?
4. In hoeverre is Responsieve Evaluatie een passende manier om binnen een afdeling een onderling leerproces te faciliteren ten aanzien van de manier waarop Zorg met Ziel in de dagelijkse zorgpraktijk gerealiseerd wordt?

### **2.5. Begrippen**

**Zorg met Ziel:** Een vijf jaar durend programma waarin de doelstelling centraal staat dat alle medewerkers van Rijnstate met oprechte aandacht zorg verlenen en zich kunnen verplaatsen in de beleving van de patiënt (Projectplan Zorg met Ziel, 2015).

**Patiënten:** De patiënten die op de afdeling Interne-Nefrologie liggen.

**Mantelzorgers:** Onder de mantelzorgers bestaat een grote variëteit van de mate waarin zij zorg verlenen aan de patiënt. Binnen dit onderzoek hou ik een brede opvatting van mantelzorg aan.

Iemand is mantelzorger wanneer hij/zij langdurig zorg biedt aan een familielid of vriend in de vorm van lichamelijke, emotionele en/of praktische zorg (huishoudelijk; financiële ondersteuning etc.).

**Verpleegkundigen:** Ik heb mij met name gericht op de verpleegkundigen. Zij hebben het meest contact met de patiënten en kunnen zodoende het meest Zorg met Ziel verlenen.

**Conditie:** Hieronder versta ik de voorwaarden waaraan voldaan moet zijn om Zorg met Ziel te kunnen verlenen volgens de data van dit onderzoek. Deze condities en zijn niet één op één overdraagbaar naar andere afdelingen. Zie ook de paragraaf 'Overdraagbaarheid' (p.57).

**Responsieve Evaluatie:** Dit is de benaming van de kwalitatieve onderzoeksmethode die tijdens het onderzoek gebruikt wordt, maar ook als middel wordt onderzocht. Zie hoofdstuk 'Methode' voor een uitgebreide uitleg.

**Onderling leerproces:** Responsieve Evaluatie biedt de mogelijkheid een leerproces te faciliteren op deze afdeling, maar kan ook worden ingezet op een andere afdeling binnen Rijnstate. Het leerproces kenmerkt zich door wederzijds begrijpen in de context van de zorgrelaties tussen mensen, respect hebbend voor de leefwerelden van de deelnemers aan dat gesprek. Medewerkers kunnen met elkaar een leerproces aangaan, maar zij kunnen ook leren van de perspectieven van patiënten en mantelzorgers. 'Onderling' kan zich in nauwe zin richten op een leerproces tussen medewerkers, maar in brede zin bestaat het onderlinge leerproces uit een proces tussen medewerkers, mantelzorgers en patiënten.

## 2.6. Doelstelling

Dit onderzoek kent een tweevoudige doelstelling:

**Inhoudelijk doel:** Inzicht krijgen in de wijze waarop patiënten, mantelzorgers en verpleegkundigen Zorg met Ziel zien en ervaren. Wat doet er volgens deze betrokkenen toe (en wat minder, of niet)? Welke concrete voorbeelden geven zij in hun verhalen die de betekenis van Zorg met Ziel kunnen illustreren? Het inhoudelijke doel levert kennis op betreft de betekenis(sen) van Zorg met Ziel en praktische inzichten ter realisering van Zorg met Ziel op deze afdeling.

**Productdoel:** Na afronding van dit onderzoek is er een start gemaakt met Responsieve Evaluatie die een onderling leerproces tussen patiënten en medewerkers rondom Zorg met Ziel, en de realisatie van Zorg met Ziel, kan faciliteren. Deze methodiek is bruikbaar om binnen de organisatie op zoek te gaan naar de manier waarop Zorg met Ziel bevorderd kan worden. Tevens biedt Responsieve Evaluatie de mogelijkheid tot evaluatie van het traject en de leerinterventies.

### 3. METHODE

In het kader van dit onderzoek is Responsieve Evaluatie (RE) als kwalitatieve onderzoeksmethodiek uitermate geschikt. Hieronder leg ik uit wat deze benadering inhoudt en waarom het een interessante methode is in het kader van het traject Zorg met Ziel. Ik ga vervolgens in op de wijze waarop RE zich tot zorgethiek verhoudt. Vervolgens volgen het stappenplan, de onderzoekseenheid en de analyse. Ik besluit met de ethische overwegingen.

#### 3.1. Responsieve Evaluatie

Binnen deze methode gaan betrokkenen uit de praktijk gezamenlijk op zoek naar betekenissen en waarden vanuit concrete situaties. De methode is eind jaren zestig ontstaan om meer recht te kunnen doen aan de “interactieve processen en de context van beleid” (Abma, 1996, p.62). De betrokkenen worden in RE als partners beschouwd. Zij nemen actief deel aan het onderzoeks- of evaluatieproces (Abma, Widdershoven, 2005, p.92).

Deze democratische methode is doorontwikkeld door Guba & Lincoln (o.a. 1989). Zij ontwikkelden de methode tot een dialogisch proces. In de dialoog is ruimte voor interactie en uitwisseling van ervaringen en ideeën tussen betrokkenen onderling en met de evaluator (Abma & Widdershoven, 2005, p.95). In homogene focusgroepen gaan betrokkenen met gelijkgerichte behoeften<sup>1</sup> (Abma & Widdershoven, 2006) in dialoog over hun ervaringen en waarden. Die groep betrokkenen zijn bijvoorbeeld patiënten of verpleegkundigen. Vervolgens worden heterogene focusgroepen gehouden, waarbij een aantal personen uit de verschillende homogene focusgroepen samen in gesprek gaan over de opgekomen vraagstukken vanuit hun verschillende ervaringen en waarden.

De methode kenmerkt zich door een hermeneutische benadering van verhalen en ervaringen. Door met elkaar in gesprek te gaan is er sprake van wederzijdse beïnvloeding en worden interpretaties en vooronderstellingen inzichtelijk ten behoeve van meer wederzijds begrip (Abma & Widdershoven, 2005, p.101).

Verhalen spelen binnen RE een belangrijke rol: ze helpen de wereld te begrijpen en bieden tevens de aanknopingspunten om toekomstig handelen te beïnvloeden (Abma & Widdershoven, 2006). Bovendien scheppen verhalen ruimte voor wederzijds begrip en maken ze een dialoog mogelijk.

De responsieve evaluator begeleidt deze dialogen en neemt verschillende rollen aan zoals

---

<sup>1</sup> Abma & Widdershoven (2006) spreken van ‘betrokkenen met gelijkgerichte belangen’. Omdat ik een zorgethische interpretatie van RE aanhoudt, spreek ik van de binnen zorgethiek meer gangbare term ‘behoeften’. Zie ook ‘Zorgethiek en Responsieve Evaluatie’ op de volgende pagina.

facilitator; proces consultant (Abma, 2001), educator, interpretator (Abma & Widdershoven, 2006) en socratische gids (Dartel & Molewijk, 2014). Hierdoor kan de evaluator een optimaal leerproces faciliteren, gericht op het vergroten van wederzijds begrip tussen verschillende groepen betrokkenen, ten aanzien van hun onderliggende waarden. De responsieve evaluator speelt een actieve rol in het creëren van de juiste randvoorwaarden (zoals veiligheid, gelijkwaardigheid en het kanaliseren van eventuele conflicten/spanningen naar een constructief leerproces).

### **3.2. Zorgethiek en Responsieve Evaluatie**

Onderzoekers van RE kunnen ook hun voordeel doen met de *critical insights* vanuit zorgethiek (Visse et al., 2015). Een interessant punt is bijvoorbeeld de wijze waarop zorgethiek naar de betrokkenen kijkt. Binnen RE gebruikt men gewoonlijk de term 'stakeholders', waarmee een groep of individu bedoeld wordt met een bepaald belang in een organisatie of kwestie. Een zorgethische benadering van RE legt echter een ander accent. Hierbij staat de vraag centraal wat de behoeften van de betrokkenen zijn (Visse et al., 2015, p.13), en wordt dus niet in termen van 'stakeholders' gesproken. Dit leidt tot een andere insteek van de dialoog dan een gesprek over belangen. Tevens sluit RE aan op zorgethiek, doordat beide benaderingen oog hebben voor verschillende perspectieven. Zodoende zijn familielieden en mantelzorgers ook betrokkenen. Ik heb voor deze benadering gekozen, omdat deze gericht is op een leerproces waarbij de ervaringen en waarden van de betrokkenen door middel van wederzijds begrip tot veranderprocessen kunnen leiden.

### **3.3. Stappenplan Responsieve Evaluatie**

RE is door verschillende onderzoekers doorontwikkeld waardoor er variaties zijn ontstaan. Het onderstaande stappenplan is een interpretatie van het stappenplan van Abma & Widdershoven (2006), en is toegesneden op de situatie binnen Rijnstate. Aangezien dit afstudeeronderzoek zich binnen korte tijd heeft voltrokken, is ervoor gekozen stap drie over te slaan.

#### **Stap 1: Sociale condities creëren:**

Samen met Werkgroep Wetenschap (onderdeel van Kerngroep Zorg met Ziel) zijn verschillende afdelingshoofden benaderd en is uiteindelijk gekozen het onderzoek te laten plaatsvinden op de afdeling Interne-Nefrologie. Er is voor deze afdeling gekozen, omdat zowel ik als het afdelingshoofd enthousiast waren en er voldoende mogelijkheden bleken voor de uitrol van dit onderzoek op deze afdeling. Bij een teamoverleg is het onderzoek gepresenteerd en zijn de

verpleegkundigen voorbereid en enthousiast gemaakt voor het onderzoek.

### **Stap 2: Verhalen verzamelen:**

In deze stap zijn verhalen verzameld van de betrokkenen. Dit heb ik op diverse manieren gedaan. Ik ben begonnen met een bronnenanalyse van onder meer het Projectplan Zorg met Ziel (2015). Tevens heb ik individuele semigestructureerde interviews afgenomen met patiënten en mantelzorgers.

Gedurende de eerste maanden van het onderzoek zijn observaties gehouden, waarbij ik meeliep met de verpleegkundigen. Ook verkennende gesprekken met het afdelingshoofd en informele gesprekken met de verpleegkundigen waren manieren om verhalen te verzamelen.

### **Stap 3: Dialoog betrokkenen gelijkgerichte behoeften:**

In deze stap vinden homogene focusgroepen plaats. In het kader van dit onderzoek heb ik een focusgroep gehouden met verpleegkundigen. Idealiter hadden ook homogene focusgroepen plaatsgevonden met patiënten en mantelzorgers.

### **Stap 4: Dialoog betrokkenen uiteenlopende behoeften:**

Een aantal betrokkenen uit de homogene focusgroepen komt samen in een heterogene focusgroep. Hierbij worden verhalen en zorgen uitgewisseld tussen de verschillende groepen betrokkenen, zodat er wederzijds begrip ontstaat. Deze stap heeft niet plaatsgevonden binnen dit afstudeeronderzoek.

### **Stap 5: Conclusies en aanbevelingen:**

Deze laatste stap is geen methodologische stap van RE, maar in het kader van dit onderzoek wel relevant. Op basis van de resultaten trek ik conclusies en doe ik aanbevelingen voor vervolgonderzoek. Binnen deze stap reflecteer ik ook op de vraag in hoeverre RE van waarde kan zijn binnen onderzoek naar Zorg met Ziel.

## **3.4. Onderzoekseenheid**

De onderzoekseenheid bestond uit de afdeling Interne-Nefrologie van Rijnstate. Alle patiënten, bezoekers en medewerkers van de afdeling vielen in principe binnen deze onderzoekseenheid, maar wat betreft de medewerkers richtte ik me in het bijzonder op de verpleegkundigen. Deze groep professionals heeft het meest contact met de patiënten en mantelzorgers, en kan zodoende het best de ambitie van Zorg met Ziel overdragen in de beleving van patiënten en mantelzorgers.

Hieronder ga ik in op de respondenten voor de interviews; de observaties en de focusgroep.



## **Interviews**

Er zijn zeven interviews afgenomen, waarvan vier met patiënten en drie met mantelzorgers. De patiënten bestonden uit drie vrouwen tussen de 40 en 50 jaar en een man van 91. De mantelzorgers bestonden uit twee mannen tussen de 80 en 90 en een vrouw van 50. De respondenten heb ik benaderd door middel van *purposeful sampling* (Patton, 2002, p.46), om zodoende informatie-rijke respondenten te selecteren. Zij werden gekozen aan de hand van een aantal criteria. Zij moesten een interview fysiek en mentaal kunnen volhouden, mentaal gezond zijn en er werd met het afdelingshoofd of de verpleegkundigen overlegd of deze persoon ervoor zou openstaan. Wegens het beperkte aantal interviews dat ik in het kader van dit onderzoek kon afnemen, is er voor gekozen personen te benaderen met zowel enig kritisch als reflectief vermogen tot nadenken over de ontvangen zorg. Desalniettemin is getracht een zo divers mogelijk palet aan respondenten te verkrijgen door te selecteren op leeftijd, eerdere ervaring met Rijnstate en omstandigheden rondom de huidige opname.

De respondenten werden benaderd aan het bed (patiënten) of via telefoon (mantelzorgers). Bijna alle respondenten<sup>2</sup> kregen een flyer met daarop informatie over het onderzoek en het interview. Alle personen die zijn benaderd, wilden meewerken aan het interview.

## **Observaties**

De observaties zijn gedurende een aantal weken gehouden. Hierbij liep ik mee met verpleegkundigen; observeerde ik een Multidisciplinair overleg en twee gesprekken met de familie van een patiënt. Tevens werkte ik vaak op de afdeling achter de computer en pauzeerde samen met de verpleegkundigen. Door deze informele gesprekken werd veel observatiemateriaal vergaard.

## **Focusgroep**

Tot slot hield ik een focusgroep met verpleegkundigen. Hierin werd middels een verhalenworkshop (Abma, 2002) een dialoog over Zorg met Ziel gehouden. Het inleidende verhaal was geschreven vanuit het perspectief van een patiënt op basis van ervaringen uit de interviews. Op deze wijze is het perspectief van de patiënt aan de verpleegkundigen voorgelegd en is de informatie uit de observaties en interviews verdiept. Ook is er ingegaan op de vraag wat Zorg met Ziel betekent voor de verpleegkundigen en wat hun ervaringen ermee zijn, en is de Toolbox besproken en geëvalueerd.<sup>3</sup>

---

<sup>2</sup>De eerste twee respondenten hebben geen flyer ontvangen, omdat de flyer op dat moment nog niet gedrukt was.

<sup>3</sup> De Toolbox is ontwikkeld in het kader van Zorg met Ziel. De Toolbox bestaat uit leerinterventies die gedaan kunnen worden binnen het team.

### **3.5. Analyse**

Hieronder behandel ik de wijze waarop de data zijn geanalyseerd.

#### **Data-analyse**

Alle interviews en de focusgroep zijn getranscribeerd. Per interview is een samenvatting gemaakt met daarin de belangrijkste punten. Deze zijn voorgelegd aan de respondent ten behoeve van de *member check*. Na afloop van de focusgroep is een samenvatting gemaakt die via e-mail naar de respondenten is gestuurd.

De observaties zijn iedere keer na afloop zo snel mogelijk uitgetypt, zodat de observatie nog vers in het geheugen zat. Wegens de hoeveelheid aan observaties zijn alleen de belangrijkste passages gecodeerd. De passages zijn geselecteerd op basis van rijkheid aan informatie en aansluiting op Zorg met Ziel; op basis van memo's en in hoeverre de passage aansloot op de data uit de interviews.

Alle data zijn gecodeerd in Atlas.ti in meerdere rondes om de emergente patronen bloot te leggen (Patton, 2002, p.468). De codes werden op inductieve wijze toegekend. De codes zijn samengebracht in families en de onderlinge samenhang is in kaart gebracht.

#### **Memo's**

Gedurende het hele onderzoek zijn memo's gemaakt over reflectieve, observationele en methodologische aspecten. Deze memo's zijn ondersteunend geweest bij het opstellen van de resultaten en geven inzicht en transparantie in de wijze waarop de resultaten tot stand zijn gekomen.

### **3.6. Ethische overwegingen**

Er is naar gestreefd zorgvuldig om te gaan met de verworven data en om de informatie uit het onderzoek niet-herleidbaar te laten zijn tot individuele medewerkers of patiënten. Alle respondenten waren op de hoogte van opname van de interviews/focusgroep. De opnames zijn na afloop van het onderzoek gewist. Er is getracht rekening te houden met de emotionele en fysieke belasting voor patiënten en mantelzorgers. Wanneer patiënten aangaven dat zij het interview niet meer volhielden, werd het interview afgerond. Voor mantelzorgers was het interview vaak emotioneel. Ik maakte ruimte voor deze gevoelens en probeerde begrip te tonen voor de situatie van de mantelzorger. Hierbij was een goede relatie (*rapport*) belangrijk. De sfeer van openheid en veiligheid tijdens de focusgroep en interviews was belangrijk, zodat respondenten zich konden uitspreken en uiten.

## 4. THEORETISCH KADER

In het inleidende hoofdstuk zijn een aantal begrippen en vooronderstellingen naar voren gekomen. Deze worden in dit hoofdstuk theoretisch verkend. Ik onderzoek vanuit de literatuur hoe goede zorg gedefinieerd kan worden, welke handvatten zorgethiek biedt om goede zorg te verlenen en welke opvatting over kwaliteit van zorg een brede visie op kwaliteit ondersteunt.

### 4.1. Goede zorg

Het antwoord op de vraag wat goede zorg betekent, is afhankelijk van de positie van degene die deze vraag beantwoordt, en het paradigma waarbinnen men zich bevindt. Van Heijst (2009) stelt dat er vanaf eind 19<sup>e</sup> eeuw een nieuw paradigma opkwam binnen de medische en verplegende professies: het doel van zorg moet zijn het herstellen van de gezondheid en de levensduur van mensen verlengen (p.200). Met de komst van het begrip 'positieve gezondheid' van Huber (2014) is een paradigmashift in gang gezet, waarbij de mate van gezondheid wordt bepaald aan de hand van de mogelijkheid van het individu zich aan te passen en zelfredzaam te zijn (p.50). Mensen zijn méér dan hun ziekte (p.51). Positieve gezondheid als uitgangspunt maakt het mogelijk te leven met chronische ziekten op een zinvolle wijze, in plaats van het willen vechten voor een leven zonder enige ziekte of beperking, waar de oude definitie van de gezondheid op stoelde (Huber, 2014; Van Heijst, 2009).

De spanning tussen levensverlengend handelen en zijn/haar 'kwaliteit van leven' blijft ook binnen het nieuwe paradigma een aandachtspunt. In een “casusbeschrijving over besluitvorming rond het levenseinde van pasgeborenen met ernstige afwijkingen” (Oostewechel & Verhagen, 2014, p.220) gaan de auteurs in op dit spanningsveld: “Elk individu heeft recht op leven en artsen hebben de verplichting het leven te beschermen met de beschikbare zorg. Maar wat gebeurt er als ‘technische’ zorg niet in verhouding staat tot huidig en toekomstig lijden?” (idem.). Het onderzoeksinstituut van de gezondheidszorg NIVEL ziet een uitdaging in dit spanningsveld, en stelt dat met dit spanningsveld het thema ‘nee zeggen’ is opgekomen. Niet alles wat technisch gezien kan, hoeft te gebeuren (NIVEL, 2014).

We moeten dus niet meer uitgaan van de morele waarde dat het leven *op zich*, enkel in biologische zin, de moeite waard is. We moeten iedere keer weer de vraag stellen of de behandelingen passend zijn bij “the patient’s own good” (Van Heijst, 2011, p.201). Tevens stelt Van Heijst dat zorgverleners er niet van uit kunnen gaan dat zij weten wat het beste is voor hun patiënten. Daarom moeten we ontdekken wat daadwerkelijk belangrijk is voor zieke en kwetsbare mensen in hun specifieke situatie. Een aantal auteurs stelt dat dit alleen op een interpretatieve en

gesitueerde wijze benaderd kan worden, waaronder Olthuis et al. (2013):

Good care in everyday practice is rather a collaborative enterprise in which health professionals and patients continuously cocreate and codirect the course of events that make up a patient's life. (p.2)

Die definitie van goede zorg sluit aan op de definitie die Van Heijst (2005) heeft gegeven, waarbij zij uitgaat van een relationele praktijk van afstemming tussen een zorgverlener en een zorgvrager in een specifieke situatie. Dit veronderstelt een verschuiving van een 'veralgemeniserende institutionele blik' naar het 'singuliere, naar iedere onvergelykelijke persoon met diens eigen geschiedenis en verhaal' (Van Heijst, 2005, p.50). Visse et al. (2015) sluiten hierbij aan:

'Good care' is not something that is easy to describe in general terms, but it is the outcome of a particular practice where personal and political conceptions of care and the responsibility practice come together and are closely intertwined. (Visse et al., 2015, p.12)

Een democratische en inclusieve opvatting van goede zorg ontstaat volgens Visse et al. (2015) uit een dialogisch en ambigu proces binnen specifieke zorgpraktijken.

We kunnen dus stellen dat goede zorg altijd contextueel, situatie-gebonden en individueel bepaald is (Klaver & Baart, 2016, p.2); Tronto, 1993; Van Heijst, 2011). Ondanks dat goede zorg wordt bepaald door unieke en subjectieve ervaringen van de betrokkenen, biedt zorgethiek wel handvatten om goede zorg in de dagelijkse zorgpraktijken te ontdekken en wat er voor nodig is om goede zorg te kunnen bieden. In het kader van dit onderzoek lichten we twee belangrijke handvatten uit, zijnde 'relationaliteit' en 'aandacht'.

#### **4.2. Relationaliteit**

Binnen zorgethiek is een belangrijke plek weggelegd voor het begrip relationaliteit (Tronto, 2013; Klaver, 2016). Individuen, organisaties en gemeenschappen worden in eerste plaats gedefinieerd door hun relationaliteit en hun wederzijdse afhankelijkheid (Klaver, 2016, p.44). Relationaliteit is relevant voor het bieden van goede zorg om verschillende redenen.

Baart & Carbo (2013) benadrukken het belang van relationeel werken, omdat goede zorg vraagt om "resultaten die alleen met relatiegericht werken te verkrijgen en aan te tonen zijn zoals: afstemming en voorkomen van mismatches, erkenning krijgen (...)" (p.104), en is relationeel werken het 'stuurmechanisme' van goede zorg. Vanuit de relatie gedacht kan de zorgverlener weten

wat gedaan en gelaten moet worden (idem.).

Ook Kuis & Goossensen (2015) zien de relatie tussen zorgverlener en patiënt als het middel om tot goede zorg te komen, doordat de relatie het mogelijk maakt te zien wat de behoeften van de ander zijn en de zorg te laten aansluiten op die behoeften (p.3). Daarom is relationaliteit een belangrijk begrip in het kader van goede zorg binnen de zorgethiek. Juist omdat goede zorg als situationeel proces wordt gedefinieerd, is een goede relatie van belang om te kunnen ontdekken wat goede zorg betekent voor de specifieke patiënt.

The relationship is the vehicle with which to identify what the other person needs and to attune care to the other's needs. Good relationships offer attunement broader than a diagnosis and foster recognition. (Kuis & Goossensen, 2015, p.2)

Een goede relatie maakt het mogelijk om tot een bredere afstemming te komen met de patiënt en zijn/haar diagnose. Dit aspect is met name interessant in het kader van Zorg met Ziel. Het Projectplan Zorg met Ziel (2015) stelt dat het verlenen van zorg op een menselijke, betrokken manier van goede zorg Zorg met Ziel maakt (p.2). Wanneer zorgverleners hun “relational skills” gebruiken, wordt het mogelijk om de zorg op een menselijke, betrokken manier te verlenen (Van Heijst, 2011). Zodoende kunnen we relationaliteit zien binnen dit onderzoek als het voertuig om tot Zorg met Ziel te komen.

Een goede relatie maakt van instrumentele handelingen zorg dat als goede zorg ervaren wordt, en mensen een goed gevoel geeft (Klaver & Baart, 2011b). Van Heijst (2008) beschrijft een verhaal over een vrouw die bevallen is en gewassen wordt door een verpleegkundige. Deze wast haar met een zachte maar ook een ferme hand, waardoor zij zich zowel schoner voelt, maar ook getroost. De vrouw is gewassen (een instrumentele handeling), maar *voelt* zich schoon en getroost (een relationele handeling).

Een relatie binnen een zorgsituatie is niet per definitie goed. De kwaliteit van de relatie is, net als goede zorg, subjectief van aard, en de kwaliteit ervan wordt bepaald binnen die relatie (Goossensen, 2014) door zowel zorgverlener als zorgontvanger. Hiervoor is wederzijdse afstemming nodig. Relationaliteit definieer ik binnen dit onderzoek als: *De mate waarin wederzijdse afstemming plaatsvindt tussen de medewerker en de ander. Men maakt contact met de ander en gaat een betrekking aan.*

De vraag wat er voor nodig is om een goede relatie mogelijk te maken en te waarborgen, is vanuit diverse invalshoeken benaderd (zie o.a. Baart, 2006; Goossensen, 2014; Britto, 2004).

Goossensen (2014) stelt dat auteurs vaak ingaan op “non-specifieke factoren” waaronder 'empathie', en dat dit voldoende zou zijn om de zorg effectief te laten zijn (p.40). Maar voor Goossensen is de kwaliteit van de relatie van wezenlijk belang, en daarom volstaat een eigenschap als empathie niet om goede zorg te verlenen. Daarom ga ik binnen mijn onderzoek uit van het begrip ‘aandacht’ als concrete voorwaarde voor een goede relatie.

### **4.3. Aandacht**

Binnen zorgethiek wordt aandacht gezien als belangrijke pijler voor goede zorg, en als voorwaarde om een goede relatie tot stand te brengen. Klaver & Baart (2011a) stellen dat aandacht een ruimte kan creëren waarin een relatie tot stand kan komen. Aandacht is ook bij Tronto een belangrijk aspect. Zij noemt aandacht als een van de morele elementen van zorg en als eerste stap binnen zorgpraktijken: het zien van de behoeften van de ander en aandacht geven aan de ander en zijn/haar behoeften (1993, p.127). Klaver & Baart (2011a) vinden deze definitie van aandacht echter te nauw. Zij zien aandacht niet alleen als de eerste stap in een zorgpraktijk, maar als een goed in zichzelf.

In de presentietheorie wordt aandacht gezien als de basisvoorwaarde om een relatie te kunnen opbouwen. Het draait er hierbij om een hechte verbondenheid met de ander aan te gaan. De “radicale aansluiting” tot de ander kan worden nagestreefd door op “aandachtige en verkennende wijze” aansluiting te vinden tot de leefwereld van de ander, waarbij de 'eigen invullingen en professionaliteit (...) worden opgeschort om zo radicaal mogelijk het binnenperspectief van cliënten te benaderen en dit van binnenuit te begrijpen” (Knoope & Goossensen, 2012, p.11).

Klaver & Baart (2011b) gaan specifiek in op de rol van aandacht binnen de context van het ziekenhuis. Uit hun empirisch onderzoek bleek dat “attentiveness can only have its good meaning and effect if it is the right kind given at the right time” (Klaver & Baart 2011b, p.309). Niet alleen goede zorg, maar ook goede aandacht is een situationeel proces, en de kwaliteit ervan wordt bepaald door de ervaring en beleving van de patiënt.

In een literatuurstudie van Johansson et al. (2002), werden studies betreffende patiënttevredenheid over verpleegkundige zorg met elkaar vergeleken. Hieruit kwam naar voren dat consideratie en aandacht vanuit de verpleegkundige een “noodzakelijke voorwaarde” is voor tevredenheid over de verpleegkundige zorg (Johansson et al., 2002, p.340). Aan iedere individuele patiënt aandacht geven en een goede relatie opbouwen, is echter niet gemakkelijk. Er liggen veel diverse patiënten op een afdeling met diverse sociaal-demografische achtergrond en verschillende verwachtingen betreffende de zorg (Johansson et al., 2002). Tevens is de gemiddelde ligduur van patiënten in Nederlandse

ziekenhuizen rond de vijf dagen<sup>4</sup>. Dit is een erg korte periode om een radicale aansluiting tot de patiënt te kunnen vinden om aan te kunnen sluiten op diens binnenperspectief.

Kan er dan wel oprechte aandacht worden gegeven binnen de muren van het ziekenhuis? Volgens Klaver kan dit wel degelijk, en is het een misvatting dat aandacht meer tijd of geld zou kosten (2016, p.154). Aandacht geven gaat niet alleen om persoonlijke gesprekken, of het troosten van de patiënt. De medische en verpleegtechnische handelingen kunnen ook met aandacht gegeven worden. Hiervoor moeten de handelingen niet worden uitgevoerd op de automatische piloot, maar met de erkenning voor deze specifieke situatie, met deze specifieke patiënt.

Klaver stelt dat zorgverleners een bepaalde mate van openheid en vrijheid moeten kunnen voelen binnen de organisatie om aandacht te kunnen geven (Klaver, 2016, p.155). “Good attention, such as alertness and interest, requires a certain authenticity” (idem.). Naast de ruimte om authentiek te zijn, dienen zorgverleners te kunnen reflecteren op de dagelijkse zorgpraktijken en hierover met collega's in gesprek te kunnen gaan. Op institutioneel niveau kan de organisatie deze randvoorwaarden scheppen door reflectieprocessen te ondersteunen en een open cultuur te waarborgen. Desalniettemin blijven het geven van aandacht en relaties aangaan ook afhankelijk van de persoonlijke kwaliteiten van individuele medewerkers. De condities die op institutioneel niveau gewaarborgd dienen te worden, zijn dus niet absoluut (p.156).

We hebben gezien dat binnen het zorgethisch denken over goede zorg 'aandacht' een belangrijke waarde is. Aandacht is een belangrijke voorwaarde om tot relationaliteit te komen, maar is niet alleen een middel, maar ook een waarde in zichzelf. Aandacht definieer ik binnen dit onderzoek als: *Gerichtheid op de omgeving, de ander en diens leefwereld door te observeren en horen wat er gaande is*. Hierdoor ontstaat ruimte voor een relationele afstemming tussen zorgontvanger en -verlener.

Aandacht en relationaliteit zijn belangrijke voorwaarden om tot goede zorg te komen, maar zijn ook belangrijke pijler voor de wijze waarop patiënten de kwaliteit van zorg ervaren. Hieronder behandel ik 'kwaliteit van zorg' als begrip, en stel ik vast wat ik hieronder versta en hoe het samenhangt met goede zorg.

#### **4.4. Kwaliteit van zorg**

Vanaf de jaren negentig van de vorige eeuw werd het gebruikelijk om te spreken over 'kwaliteit van

---

<sup>4</sup> Gevonden op 19-04-2016 op: <https://www.zorgvisie.nl/Financien/Nieuws/2016/1/Daling-ligduur-ziekenhuizen-stagneert/>

zorg'. In navolging van het bedrijfsleven ging de gezondheidszorg zich meer bezig houden met toetsbare criteria om kwaliteit te meten. Tevens ging men er steeds minder van uit dat zorgverleners altijd weten wat het beste is voor de patiënt. (Leibovici, 2009, p.348). In 2006 heeft het CBS drie onderdelen onderscheiden die samen gezamenlijk de kwaliteit bepalen (idem.).

- Productkwaliteit: Dit draait om efficiëntie. Is de behandeling effectief?
- Proceskwaliteit: Is het personeel goed opgeleid? Wordt er goede informatie gegeven?
- Structuurkwaliteit: Hoe lang zijn de wachtlijsten? Is het gebouw schoon, veilig etc.?

Een andere manier om kwaliteit van zorg meetbaar te maken is om naar de volgende dimensies te kijken: veiligheid, effectiviteit, efficiënt, patiëntgerichtheid, tijdigheid, en gelijkheid van toegang (IOM, 2001, p.2). Beide opvattingen over kwaliteit met zorg kunnen gebruikt worden als operationalisatie om de kwaliteit van zorg te meten. Ook zorgverzekeraars gebruiken meetbare aspecten om zorginstellingen te toetsen op de kwaliteit van zorg. De nadruk op meetbare indicatoren kan ertoe leiden dat zorgaanbieders worden beloond voor het leveren van *kwantiteit* en niet noodzakelijkerwijs voor *kwaliteit* (De Vries, 2015, p.138). Er bestaat zodoende de behoefte om de concretisering van de term 'kwaliteit van zorg' te verbreden, waarbij ook aandacht is voor de relationele afstemming tussen patiënt en zorgverlener (Goossensen & Baart, 2011).

Daarom hebben Goossensen en Baart een nieuw model ontwikkeld genaamd 'kwaliteit van zorg 2.0'. Dit model bestaat uit vier aspecten: ziektegericht, mensgericht, uitvoeringsgericht en houdingsgericht. Met name 'mensgerichte kwaliteit' is van belang in het kader van Zorg met Ziel. Dit aspect richt zich op de aansluiting bij de patiënt (2011, p.6). Hierbij is “zorgvuldige waarneming van wie de patiënt is” van belang, en wat voor hem “van waarde is en vooral wat hij doormaakt” (idem.). Mensgerichte kwaliteit hangt samen met relationaliteit, omdat het kunnen afstemmen op de patiënt “essentieel is om tot goede keuzes in de zorg en welzijn te komen en dus tot goede kwaliteit” (Goossensen, 2014, p.89). De mensgerichte kwaliteit streeft na dat er een grotere gevoeligheid voor de patiënten en hun belevingswereld zal ontstaan bij zorgverleners, waarop vervolgens een passende reactie gegeven kan worden (Goossensen & Baart, 2011).

Deze grotere gevoeligheid voor de patiënten en hun belevingswereld is een belangrijke reden om kwaliteit van zorg niet alleen op te vatten vanuit een medische en verpleegtechnische benadering. Patiënttevredenheid over de ontvangen zorg gaat namelijk bijna nooit over de medische en verpleegtechnische competenties van zorgverleners (Johansson et al., 2002, p.342). Dit kan verklaard worden doordat patiënten minder kennis hebben van deze kant van de zorg. Zij zijn echter niet onwetend over de kwaliteit van zorg zoals zij die ervaren. “This means that the patient is the optimal judge of the care provided in areas not related to technology” (idem.). Wanneer we goede



zorg opvatten als een situatie-gebonden en subjectieve ervaring, kunnen we er niet om heen aandacht te geven aan datgene wat patiënten als belangrijk ervaren, en dit mee te nemen in kwaliteitscriteria.

Johansson et al. (2002) toont aan dat er veel variatie zit in de verwachtingen die patiëntgroepen hebben ten opzichte van de zorg van verpleegkundigen. Zo is er variatie in leeftijd (oudere patiënten zijn meer tevreden over de zorg dan jongere patiënten), maar ook dragen voorgaande ervaringen met de gezondheidszorg bij aan de verwachtingen van de te ontvangen zorg (p.341). Deze variatie toont aan dat iedere patiënt met zijn/haar eigen verwachtingen het ziekenhuis binnenkomt en andere aspecten belangrijk acht voor de kwaliteit van de zorg. Het met aandacht opbouwen van een goede relatie maakt het mogelijk deze verwachtingen te zien en er op in te spelen.

De huidige kwaliteitssystemen hebben grote moeite om een relationele afstemming op de patiënten op te nemen (Goossensen & Baart, 2011, p.6). Deze systemen richten zich teveel op meetbare indicatoren, waarbij de belevingswereld van de patiënt, en diens opvattingen over kwaliteit van zorg niet worden meegenomen. “Considering quality of care there is a difference between an indicator in the sense of giving pain a score and the experience of being touched by pain” (Kuis & Goossensen, 2015, p.20).

Een ander kwaliteitssysteem als uitgangspunt is noodzakelijk in het kader van dit onderzoek, waarbij de belevingswereld van patiënten wordt meegenomen in de kwaliteit van zorg. In dit onderzoek hanteren we zodoende ‘kwaliteit van zorg 2.0’, met de nadruk op het aspect ‘mensgerichte kwaliteit’. Hierbij wordt continu afgestemd op de specifieke patiënt wat voor hem/haar van waarde is en wat hij/zij onder kwaliteit van zorg beschouwd: de patiënt is de ‘optimal judge’. Zowel aandacht voor de patiënt en de relatie tussen zorgverlener en patiënt staan hierbij centraal.

## 5. CONCEPTUEEL RAAMWERK

### 5.1. Sensitizing concepts

Hieronder staat een lijst met sensitizing concepts (attenderende begrippen). Dit zijn begrippen die zijn geïnventariseerd aan de hand van bronnenanalyse van columns over Zorg met Ziel en het Projectplan Zorg met Ziel. Tevens zijn begrippen uit de theorie gehaald en heb ik begrippen toegevoegd waarvan ik zelf denk dat dit mogelijk belangrijke begrippen kunnen zijn, op basis van mijn theoretische achtergrond vanuit de master Zorgethiek en Beleid. Deze begrippen helpen richting te geven tijdens het verzamelen en analyseren van de data (Patton, 2002, p.278).

Betekenis van Zorg met Ziel	(Oprechte/gemeende) Aandacht
Inleving in de ander	Respect
Verantwoordelijkheden	Tijds-/werkdruk
Behoeften	Ervaren/beleven van Zorg met Ziel
Niets doen	Vertrouwen
Ruimte (letterlijke zin: omgeving)	Luisteren - oprecht nieuwsgierig zijn
Communicatie	Vriendelijkheid
Verhaal/verhalen/narratieven	Elkaar aanspreken/ feedback
(Balans vinden tussen) harde en zachte kwaliteit	Samen zorgen/ samenspel met mantelzorg/familieparticipatie
De patiënt is meer dan alleen zijn ziekte/ diagnose (mensgerichte zorg)	Relatie/relationeel
Singulariteit (situatie- en contextgebonden: 'op dat moment' / 'voor die patiënt')	Verantwoordelijkheden
Gevoeligheid voor belevingswereld van patiënt	Ruimte (voor de patiënt om te verschijnen als mens)
Erkenning – zien van de ander	Mismatches/ matches
Doen en laten van zorg	Verwachtingen van de te ontvangen zorg en de zorgverleners
Authenticiteit/ eigenheid (van zorgverleners)	Eerdere ervaringen met zorg
Goede zorg	

### 5.2. Theoretische benadering

Dit onderzoek gaat uit van een sociaal-constructivistische onderzoeksbenadering, waarin het wereldbeeld tot stand komt door het geven van betekenis aan de eigen ervaringen. Dit betekent dat ons wereldbeeld complex en ambigu is (Abma, 2001). Binnen dit onderzoek streef ik er niet naar deze complexiteit te reduceren tot één werkelijkheid, maar juist ruimte te bieden aan de veelheid van ervaringen en verhalen waarmee wij onze werkelijkheid construeren.

Deze studie maakt gebruik van kwalitatieve onderzoeksmethoden en is praktijkgericht.

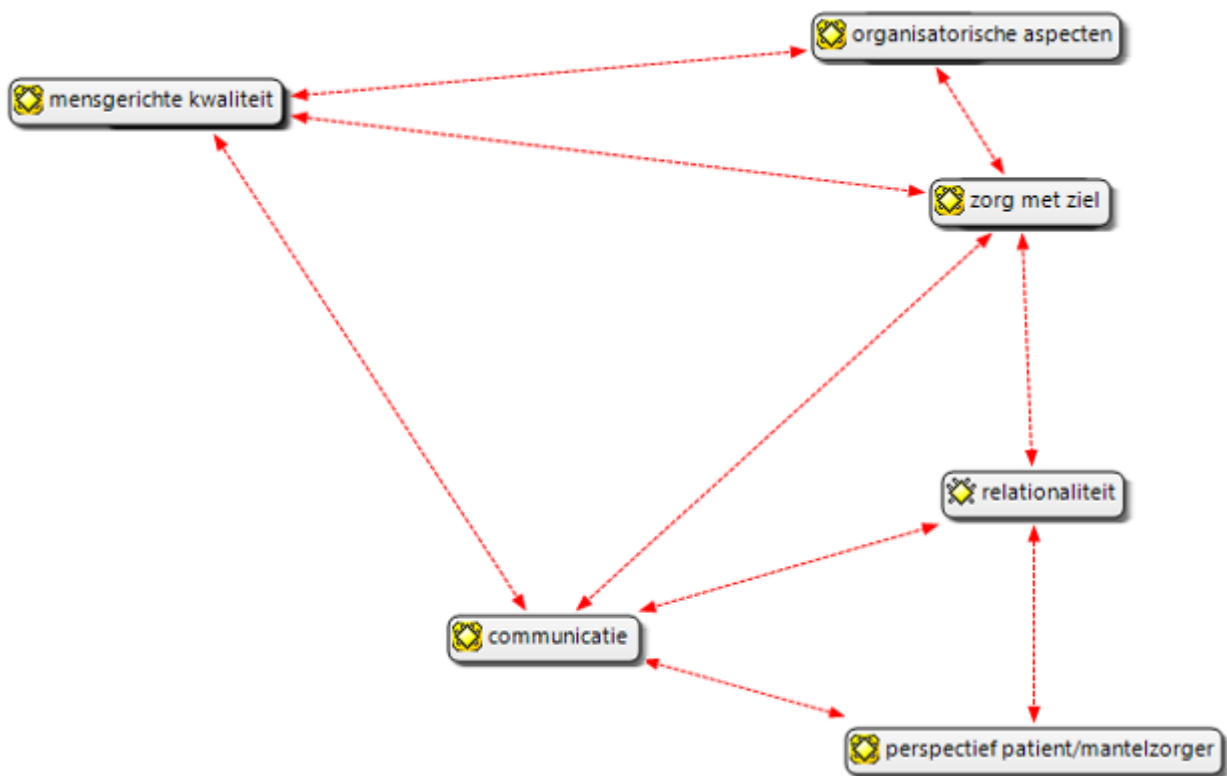
Praktijkgericht onderzoek veronderstelt niet waarde-vrij te zijn, omdat het sociale kader waarbinnen dit onderzoek gestalte krijgt tevens een normatieve dimensie vooronderstelt (Tavecchio & Gerrebrands, 2012, p.12). De normatieve dimensie waaruit deze studie vertrekt, is gelegen in de Utrechtse zorgethiek. De belangrijkste vooronderstellingen in het kader van deze studie zijn hierboven uitgewerkt.

## **6. RESULTATEN**

In dit hoofdstuk beantwoord ik de onderzoeksvragen aan de hand van de resultaten uit de analyse. Ten eerste behandel ik de codeboom. Vervolgens worden de resultaten behandeld in vier paragrafen, zijnde ‘Perspectieven en ervaringen ten opzichte van Zorg met Ziel’; ‘Opgekomen thema’s van Zorg met Ziel’; ‘Conditie voor Zorg met Ziel’ en ‘Responsieve Evaluatie en Zorg met Ziel’. U ziet op sommige plekken kaders waarin voorbeelden ter illustratie staan en aanbevelingen worden gedaan.

## 6.1. Codeboom

Alle codes zijn ondergebracht in familiecodes. Onderstaande codeboom geeft inzicht in de manier waarop de familiecodes met elkaar in verbinding staan. Organisatorische Aspecten, zoals de bezoekerstijden, hebben invloed op zowel de ‘mensgerichte kwaliteit’ als Zorg met Ziel. Onder ‘mensgerichte kwaliteit’ versta ik een brede kwaliteitsopvatting, waarbij de begrippen goede zorg en Zorg met Ziel bij elkaar samen komen: Zorg met Ziel bestaat uit goede zorg met aandacht voor de patiënt en mantelzorger, en in continue afstemming op hem/haar. Relationaliteit neemt zodoende een belangrijke sleutelpositie in, en is daarom als enige code (en dus niet als familie) opgenomen in de beknopte codeboom hieronder. Ook communicatie is een belangrijk aspect van de wijze waarop het perspectief van de patiënt/mantelzorger in verhouding staat tot ‘mensgerichte kwaliteit’ en Zorg met Ziel.



Figuur 1: codeboom families

## 6.2. Perspectieven en ervaringen ten opzichte van Zorg met Ziel

De eerste paragraaf behandelt de perspectieven en ervaringen van patiënten, mantelzorgers en verpleegkundigen ten aanzien van Zorg met Ziel. Hierbij heb ik met name gebruik gemaakt van de data uit de interviews en de focusgroep. Eerst ga ik in op de perspectieven en ervaringen van patiënten en mantelzorgers, gevolgd door die van de verpleegkundigen.

### 6.2.1. *Zorg met Ziel volgens patiënten en mantelzorgers*

Over het algemeen geven patiënten en mantelzorgers aan positief te zijn over de zorg. “Ze doen hun best (...) en ze helpen je waar ze je helpen kunnen. Daarom zeg ik, de zorg zelf daar heb ik geen verkeerd woord over te zeggen” (R3). Ook mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden over de geboden zorg: “Het [zag] er uit vorige week dat het wel eens eh, heel kort zou duren. Maar d'r is goed voor d'r gezorgd. Overal weer bovenop.” (R6). Het begrip Zorg met Ziel vonden sommige respondenten moeilijk te duiden. Twee respondenten gaven aan dat deze term hen niets zei. Andere respondenten gaven gevarieerde antwoorden op de vraag wat Zorg met Ziel voor hen betekende, waaronder ‘communiceren en luisteren’; ‘mensenkennis en houden van je vak’ en een respondent gaf aan dat het voor haar ‘hart hebben voor het vak’ in de breedte betekent:

In de zin van het is niet alleen de zorg aan het bed, maar ook dat wat er omheen ligt allemaal. (...) Stel dat ik naar een echo moet ofzo, dat ze ook vragen hoe het geweest is, en dat ze informeren bij de kinderen van god eh, hoe vinden jullie dat het gaat met je moeder. Zoiets weet je, dat buiten om de directe zorg aan het bed (R5).

Impliciet werden ook begrippen als betrokkenheid, daadkracht, relationaliteit, aandacht en geborgenheid genoemd als aspecten van Zorg met Ziel. Opvallend is dat verpleegkundigen werden omschreven met termen als ‘aardig’, ‘lief’ ‘betrokken’ en ‘daadkrachtig’. Aan artsen werden minder karaktereigenschappen toegekend, mogelijk omdat patiënten en mantelzorgers de arts veel minder vaak zien. Van artsen werd voornamelijk duidelijkheid en communicatie verlangd. Van de voedingsassistenten werd het als prettig ervaren als zij meedachten wanneer de patiënt een bepaald dieet had en de facilitair medewerkers maakten soms een praatje met de patiënten, wat ook gewaardeerd werd. Zorg met Ziel kan door alle medewerkers worden gegeven en zit in kleine dingen.

Zorg met Ziel komt op alle vlakken binnen de organisatie terug. Zo gaf een respondent aan dat er sprake zou zijn van Zorg met Ziel wanneer er niet meer dan twee personen op een kamer liggen, omdat het met meer patiënten te druk is op de kamer. Twee respondenten gaven aan dat continuïteit in de bezetting van het personeel ook een aspect van Zorg met Ziel is. Het getuigt van

kwaliteit en een goede werksfeer wanneer personeel lang op dezelfde werkplek blijven. Voor patiënten die vaker op dezelfde afdeling worden opgenomen is het prettig om niet iedere keer hun verhaal opnieuw te hoeven vertellen. Tevens kunnen zij gemakkelijker een band opbouwen met de verpleegkundigen, en dit leidt tot betere communicatie.

#### *6.2.2. Zorg met Ziel volgens de verpleegkundigen*

Evenals de patiënten en mantelzorgers zijn ook de verpleegkundigen positief over de kwaliteit van zorg op hun afdeling. Op de vraag of de verpleegkundigen bekend waren met de term Zorg met Ziel, gaf een aantal verpleegkundigen aan dat ze de aftrap van Zorg met Ziel hadden bijgewoond. Sindsdien is er niet veel met Zorg met Ziel op deze afdeling gedaan. Nieuwere collega's kenden de term helemaal niet. De Zorg met Ziel Toolbox ligt op de kamer van het afdelingshoofd, en kan door iedereen worden ingezien, maar dit gebeurt niet en er worden geen interventies gedaan. Het team geeft aan geen behoefte te hebben om meer aan de slag te gaan met Zorg met Ziel. De urgentie wordt niet gevoeld, omdat het team zorgt dat als ze ergens mee zitten, dit bespreekbaar wordt gemaakt in een moreel beraad of een casusbespreking. Tevens geven ze aan dat de kwaliteit van zorg, ook in het kader van Zorg met Ziel, goed is binnen de mogelijkheden die ze hebben.

#### **Conflicterende behoeften**

Op de vraag wat Zorg met Ziel voor hen betekent, gaf een van de verpleegkundigen het volgende aan:

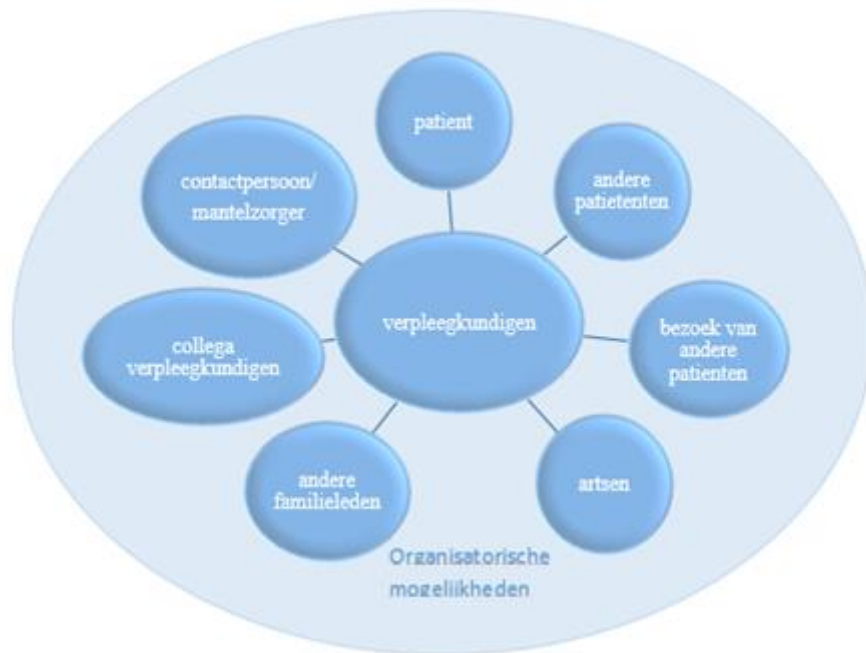
Ik denk dat Zorg met Ziel, dat je daar bij gewoon moet kijken wat heeft elke patiënt specifiek nodig, en niet dat je kijkt van 'goh, we moeten dit en dit en dit allemaal doen' maar wat is nou eigenlijk, ja, de behoefte van die specifieke ene patiënt? (Rf<sup>5</sup>)

Dit citaat toont belangrijke elementen van Zorg met Ziel, waarbij het draait om “echte en gemeende aandacht voor de patiënt, met inleving in zijn of haar omstandigheden” (Projectplan Zorg met Ziel, 2015). In de woorden van de verpleegkundige draait het er om niet alleen taakgericht bezig te zijn, maar om ook aandacht te hebben voor de behoeften van deze specifieke patiënt. De aandacht en relationaliteit voor die ene patiënt, maakt Zorg met Ziel tot een complex begrip binnen de werkzaamheden van de verpleegkundigen. De verpleegkundige staat namelijk niet alleen in relatie tot één patiënt. Zij staat ook in relatie tot de mantelzorger en familie van de patiënt, de andere patiënten op de kamer en op de afdeling en hun bezoekers. Tevens staan ze in relatie tot elkaar en

---

<sup>5</sup> Rf verwijst naar ‘respondent focusgroep’.

tot de artsen en moeten ze afstemmen met collega's van andere afdelingen (zie figuur 2 voor de verschillende relaties). Al deze personen hebben diverse behoeften, die soms conflicterend kunnen zijn. De ene patiënt wil bijvoorbeeld tot rust komen, terwijl de andere patiënt op de kamer gezellig met de hele familie rond het bed wil zitten. De diversiteit aan behoeften maakt het niet altijd mogelijk in te spelen op wat die unieke patiënt nodig heeft. Al deze relaties en behoeften bevinden zich binnen de kaders van het ziekenhuis, en dus dient de verpleegkundigen zich ook hiertoe te verhouden.



Figuur 2: relaties van verpleegkundigen

### Tijdsdruk

Als grootste belemmerende factor voor meer Zorg met Ziel wordt de tijdsdruk genoemd. Er is geen tijd meer om kennis te maken met patiënten: dat gebeurt tijdens het wassen. Dan is er tijd om wat langer in gesprek te gaan met de patiënt. Een van de verpleegkundige geeft aan dat er juist sprake is van tijdsdruk *omdat* zij Zorg met Ziel verleent. Wanneer je alleen taakgericht zou werken, kan je snel klaar zijn. Ook het wassen kan heel snel gebeuren, maar juist door de tijd te nemen leert de verpleegkundige de patiënt kennen en achterhaalt ze veel achtergrondinformatie. Het Projectplan (2015) stelt dat Zorg met Ziel niet per se meer tijd zou hoeven kosten. Ook Klaver (2016) stelt dat het niet noodzakelijkerwijs meer tijd kost wanneer zorgverleners met aandacht hun werk doen. De verpleegkundigen geven echter aan dat het wel degelijk meer tijd kost.



### 6.3. Thema's van Zorg met Ziel

In deze paragraaf ga ik in op een aantal thema's die naar voren kwamen als onderdeel van Zorg met Ziel. Ik behandel de thema's 'Daadkrachtige en rustige houding'; 'communicatie' 'verwachtingen' en 'verantwoordelijkheden'.

#### 6.3.1. Daadkrachtige en rustige houding

De meeste respondenten gaven aan dat het prettig was wanneer de verpleegkundigen daadkrachtig en adequaat handelden wanneer de patiënt of mantelzorger iets aangaf. Vaak was het wel nodig dat de patiënt of mantelzorger zelf aan de bel trok. Een aantal respondenten gaf aan dat zij dachten dat dit ook niet anders kon: "Je moet het wel zelf aangeven" (R1). Andere respondenten zagen liever dat de verpleegkundigen vanuit zichzelf daadkracht toonden, nog voordat de patiënt of mantelzorger aan de bel hoefde te trekken. Daadkracht werd als prettig ervaren, omdat je "weet dat je in goede handen bent" (R1) en geeft zodoende een gevoel van geborgenheid. Het geeft de patiënt het gevoel dat zij zich even kunnen overgeven aan de zorg en dat ze serieus worden genomen op het moment dat zij iets aangeven. Daadkracht heeft de mogelijkheid in zich de patiënt te erkennen en diens waardigheid te bevestigen. Ook voor mantelzorgers en familie is daadkracht belangrijk, omdat het hen het gevoel geeft dat er goed op hun geliefde wordt gelet. Dit blijkt ook uit het volgende citaat, waarbij de respondent in het ziekenhuis mocht blijven slapen omdat haar moeder ernstig ziek was: "Ze hebben een bed er neergezet en ze zeiden van 'gaat u maar lekker slapen hoor, wij zorgen wel voor uw moeder.' En dat was fijn."<sup>6</sup> (R7).

#### Ontbreken van daadkracht

Er lag een jong meisje op de afdeling van 18 jaar. Ze had een belangrijk medicijn nog niet gehad die ochtend. Dit gaf ze aan bij een verpleegkundige, die zei dat ze erop terug zou komen. Dit gebeurde echter niet en de patiënt kreeg haar medicijn die ochtend niet. Doordat de verpleegkundige niet heeft gehandeld, voelde de patiënt zich niet serieus genomen en werd in haar waardigheid aangetast. Wanneer de verpleegkundige daadkrachtig had gereageerd, zou het meisje zich gehoord en bevestigd hebben gevoeld én het medicijn hebben gekregen.

Naast een daadkrachtige houding wordt ook de rustige houding van verpleegkundigen erg gewaardeerd en geprezen: "Ik heb bewondering voor de rust en kalmte van de verpleegkundigen"(R1). Tijdens een observatie kwam de rustige houding van de verpleegkundigen ook duidelijk naar voren. Een patiënt moest in de avond sondevoeding krijgen, en de twee verpleegkundigen die die avond samen op de afdeling stonden, waren allebei bij deze patiënt. De patiënt leek in paniek en stelde vragen over wat er allemaal kon gebeuren. Vervolgens lukte het niet

<sup>6</sup> Deze ervaring heeft niet plaats gevonden op de afdeling Nefrologie, maar op de longafdeling.

de sondevoeding te geven. Hij begon direct met gorgelen, hoesten en spugen. Hij verzette zich tegen de slang en haalde geen adem. Door hem te ondersteunen door een hand op zijn schouder en achter zijn hoofd te leggen, probeerden de verpleegkundigen zijn paniek te verminderen. Ook probeerden ze hem te kalmeren door rustig tegen hem te praten. Ondertussen bleven de piepers gaan. Ze hielden deze wel in de gaten, zodat ze wisten welke patiënten hadden gebeld maar ze bleven rustig doen waar ze mee bezig waren. Na drie mislukte pogingen gaven ze het op en bleef een van de verpleegkundigen nog even napraten met de patiënt, terwijl zij bij de patiënt op het bed zat. Haar rustige houding maakte het mogelijk contact te maken met de patiënt, die langzaam ook weer tot rust kwam.

Patiënten bevinden zich in een situatie vol onzekerheden binnen het ziekenhuis, met veel vragen en onduidelijkheden. Men ervaart bijvoorbeeld onzekerheid doordat niet duidelijk is wat de diagnose is; wanneer een operatie zal plaatsvinden (en of deze op het laatste moment nog wel doorgaat) en wanneer men naar huis kan. De daadkrachtige en tegelijkertijd rustige houding van de verpleegkundigen geven patiënten en familie het gevoel dat ze ondanks al deze onzekerheden in goede handen zijn. Het zijn de pijlers van Zorg met Ziel in de houding van de verpleegkundigen en bieden tegenwicht aan de onzekere situatie waarin men zich bevindt.

### 6.3.2. *Communicatie*

De code ‘(on)duidelijkheid’ en ‘communicatie naar en met patiënten’ zijn het meest gebruikt in de analyse. De codes werden ook vaak in combinatie gebruikt. Duidelijke communicatie is een veel geuite wens door zowel patiënten als mantelzorgers en een belangrijk thema onder de verpleegkundigen. Binnen deze deelparagraaf behandel ik dit thema vanuit beide perspectieven.

#### **Achterliggende behoeften - Aanbeveling**

De wens naar duidelijke communicatie komt voort uit verschillende behoeften. Artsen en verpleegkundigen kunnen zichzelf de vraag stellen wat de behoefte is die schuilgaat achter de vraag. Op die wijze kunnen zij voorzien in duidelijke communicatie waarbij de patiënt/mantelzorger in zijn behoefte wordt voorzien.

#### **Achterliggende behoeften**

De wens tot duidelijke communicatie van mantelzorgers en patiënten kent verschillende achterliggende behoeften. Een respondent vond duidelijke communicatie belangrijk, omdat ze zelf de regie wilde houden: “Ik vind gewoon dat je met mensen moet overleggen. Het is mijn lijf, mijn gezondheid. Ik wil de regie daarover houden.” (R1). Een andere respondent wilde een verklaring voor het delier van haar moeder: Wat is er gebeurd en waarom?

Bij de meeste interviews kwam naar voren dat mantelzorgers meer behoefte hebben aan duidelijke communicatie dan de patiënten

zelf. Mantelzorgers hebben de zorg uit handen moeten geven en kunnen een gevoel van

machteloosheid ervaren wanneer hun geliefde is opgenomen. Een mantelzorgers gaf aan dat hij het een slechte zaak vond dat hij zelf om informatie moet vragen bij de verpleging:

Je moet overal zelf achteraan. En het moet eigenlijk net andersom zijn. Dat de verpleging en de zaalarts jou informeert en niet dat eh, de familie d'r achteraan moet hobbelen om informatie te krijgen.(R4)

De respondent wil duidelijke communicatie en een daadkrachtige houding van de verpleegkundigen en de zaalarts. Hij heeft de behoefte betrokken te worden in het zorgproces. Zowel patiënten als mantelzorgers gaven aan dat zij er zelf voor moesten zorgen dat de mantelzorgers en familie betrokken werd en op de hoogte werden gehouden.

### **Familie en arts**

Familie en mantelzorgers hebben weinig toegang tot communicatie met de artsen, en stellen daarom meestal de vragen aan de verpleegkundigen. De antwoorden van verpleegkundigen werden als duidelijk ervaren. Ondanks positieve ervaringen op dit gebied, hadden veel respondenten toch de wens vaker de arts te spreken, of wilden patiënten dat de arts langskwam wanneer ook de familie erbij kon zijn. De reden waarom men toch de arts wilde spreken ondanks dat de communicatie van de verpleegkundigen als duidelijk werd ervaren, is niet duidelijk te achterhalen uit de data en dient verder te worden onderzocht (zie ook: Suggesties voor vervolgonderzoek, p.63).

Tijdens familiegesprekken krijgt de familie de mogelijkheid alle vragen die zij hebben te stellen aan de arts. Deze gesprekken bieden de mogelijkheid om duidelijke communicatie te verschaffen naar de patiënt en de familie. De familiegesprekken vinden soms echter pas te laat plaats in het zorgproces, waardoor het gesprek zijn doel voorbij schiet, of ze vinden niet vaak genoeg plaats wanneer een patiënt voor langere tijd wordt opgenomen. Mede daardoor blijft de wens bestaan de arts vaker te spreken.

### **Verpleegkundigen en communicatie**

Verpleegkundigen erkennen het belang van goede communicatie naar zowel de patiënt als diens familie. Zij vinden dat aandacht voor de familie onder hun zorgtaken valt. “Op die manier kun je vaak meer begrip creëren bij de patiënt en bij de familie. Dat is een stukje, dat hoort wel bij de zorg, ja.” (Rf). Op deze afdeling, Interne-Nefrologie, is een project geweest om mantelzorgers meer te betrekken bij het zorgproces. In het kader hiervan is er gestart met het houden van zorggesprekken. Deze gesprekken helpen een beeld te vormen van de thuissituatie van de patiënt en eventuele

overbelasting van de mantelzorger. De meeste verpleegkundigen zijn positief over de zorggesprekken, omdat knelpunten en overbelasting eerder gesignaleerd worden. Ook helpt het de vragen waar mantelzorgers en familie mee zitten, enigszins in te dammen.

Mantelzorgers en familie hebben veel vragen, die voornamelijk aan de verpleegkundigen worden gesteld. De hoeveelheid vragen wordt door de verpleegkundigen als begrijpelijk ervaren, maar kan ook lastig zijn. Mede door de ruimte bezoektijden (van 14:00 tot 20:00) worden zij gedurende de hele middag en avond aangesproken door familie met vragen. “Tijdens je werk word je gestoord en je moet gelijk even schakelen in denken. (...) Dan moet je gewoon heel goed opletten dat er geen fouten worden gemaakt” (Rf). De verpleegkundige dient hierbij wederom met veel verschillende personen en hun behoeften rekening te houden, zonder fouten te maken. Dit toont aan dat Zorg met Ziel ook op gespannen voet kan staan met het verlenen van goede (verpleegtechnische) zorg, wanneer aandacht voor de familie leidt tot fouten in bijvoorbeeld de medicatie voor de patiënt.

#### **Ruime bezoeken**

De verpleegkundigen gaven aan dat de bezoeken erg ruim zijn. De verpleegkundigen moeten de rust van de patiënten bewaken, en moeten daarom soms vragen of het bezoek van de ene patiënt rekening wil houden met de andere patiënten die op de kamer liggen. Daarbij is het bezoek soms teleurgesteld wanneer de patiënt net naar een onderzoek moet tijdens de bezoeken. Medicatie en eten moeten ook gegeven worden terwijl er bezoek is. Met name bepaalde taken zijn moeilijk uitvoerbaar wanneer bezoek aanwezig is. Een verpleegkundige zei hierover: *‘Het is soms ook de taak he, want zoals gister had ik bijvoorbeeld: wanneer ga ik die klysma geven? Want dan komt de dochter.. en dan komt die...Bepaalde dingen kun je gewoon niet doen!’* De verpleegkundige moest een zorgtaak uitvoeren, maar tegelijkertijd rekening houden met alle betrokkenen en hun behoeften.

#### **Initiatief nemen**

De hoeveelheid vragen op vrijwel ieder moment van de middag en avond maakt het soms lastig het werk uit te voeren. De verpleging kan hiermee omgaan door meer daadkrachtig op te treden op het gebied van communicatie naar mantelzorgers en familie. Wanneer zij meer initiatief nemen, bepalen zij wanneer welke informatie wordt verstrekt. Dit sluit aan bij de wens van mantelzorgers om actief benaderd te worden door artsen en verpleegkundigen. Een mantelzorger gaf in het interview aan dat zij op een andere afdeling iedere ochtend kort werd gebeld door de verpleegkundige. De verpleegkundige vertelde hoe de nacht was gegaan en eventuele uitkomsten van onderzoeken. Deze telefoontjes werden als zeer prettig ervaren: “De betrokkenheid die de verpleegkundige had op dat moment. Dat vond ik heel prettig ja.” (R5).

Tijdens de focusgroep gaven verpleegkundigen aan dat je veel onrust kan wegnemen wanneer je de familie een beetje duidelijkheid kan geven:

Al zijn het maar kleine dingetjes die je al wel kunt meedelen hè, 'dat is verbeterd, of dat is er uitgekomen' weet je, dan is de familie van 'oh ja, dan weten we wel weer wat meer.' Dan zijn ze weer rustiger waardoor ze weer wachten totdat er weer meer bekend is. En niet weer over een uur, of morgenochtend weer bellen, om te vragen 'goh, is er nou weer nieuws?' Dus dan merk je dat je een beetje onrust wel weg kan nemen. (Rf)

Door het nemen van meer initiatief in de communicatie kan de verpleging zelf bepalen wanneer het voor hen een goed moment is de familie in te lichten en worden zij minder gestoord tijdens andere werkzaamheden. Tevens geeft het de familie een gevoel van betrokkenheid en ervaren ze een daadkrachtige houding.

### 6.3.3. *Verwachtingen*

De verwachtingen over de te ontvangen zorg bepalen voor een groot deel hoe die zorg wordt ervaren. Dit blijkt ook uit het artikel van Johansson et al. (2002). De medische en verpleegtechnische handelingen hebben minder invloed op de manier waarop de zorg wordt ervaren. Deze handelingen worden door de respondenten vaak als een feit of een gegeven verteld. Een respondent vertelt dat er tijdens een operatie van een paar jaar geleden fouten waren gemaakt. Hierover zegt ze het volgende: "Tijdens de operatie zijn er fouten gemaakt. Tenminste, fouten..?, Ja er zijn fouten gemaakt. Goed." (R5). Ze geeft geen oordeel of mening over de gemaakte fouten. Omdat haar zonen veel vragen hadden, heeft toen een gesprek plaatsgevonden. Die afhandeling werd als zeer prettig ervaren. Hierdoor zijn haar verwachtingen over de huidige zorg positief: ze gaat er namelijk van uit dat wanneer ze nu weer een gesprek zou aanvragen, dat ook weer zal plaatsvinden.

Deze respondent gaf aan dat Zorg met Ziel voor haar betekent dat de medewerkers ook bij haar kinderen informeert hoe zij vinden dat het met hun moeder gaat, zorg "buiten om de directe zorg aan het bed". Ik vroeg haar of die dingen ook gebeuren. Hierop zei ze: "Ja. Ja. Nu deze week nog niet maar dat is dus nog maar net drie dagen, twee dagen dus ehm... Daar heb ik wel het volste vertrouwen in, ja" (R5). Dit citaat laat zien hoe bepalend een goede relationele afstemming en goede communicatie naar patiënten en familie kan zijn. Doordat er bij de vorige opname goed gecommuniceerd is, ervaart de respondent Zorg met Ziel op de afdeling, ondanks dat het tijdens deze opname nog niet op dezelfde wijze heeft plaatsgevonden.

De relationaliteit tussen patiënt/mantelzorger en de medewerkers heeft grote invloed op de verwachtingen die patiënten en mantelzorgers hebben. Tegelijkertijd is de relationaliteit, het afstemmen met de ander, belangrijk om de verwachtingen van patiënten en mantelzorgers te kunnen achterhalen. Het achterhalen van deze verwachtingen leidt zodoende weer tot zorg die beter aansluit

op de behoeften van de patiënt en mantelzorger. Deze wisselwerking tussen relationaliteit en goede zorg komt in hoofdstuk drie nog eens terug.

#### **Verwachtingen checken - Aanbeveling**

Het zorggesprek is het gesprek dat plaatsvindt met de patiënt en de familie over de situatie thuis en wat de patiënt nodig heeft zodra hij/zij naar huis kan. Het gesprek begint doorgaans met het vooraf ingevulde formulier, waarop vragen zijn beantwoord over zorgmomenten thuis en praktische zaken.

Het gesprek kan beter begonnen worden met het checken van de verwachtingen van de familie. Wat verwachten zij van dit gesprek en wat is op dit moment voor hen urgent? Een respondent vroeg zich tijdens het zorggesprek af 'waar gaat dit over?' (R7). Haar vragen werden niet beantwoord tijdens het gesprek. De vragen en behoeften van de patiënt en/of familie dienen leidend te zijn bij het zorggesprek, en in tweede plaats het vooraf ingevulde formulier over de zorgmomenten thuis en praktische zaken.

#### *6.3.4. Verantwoordelijkheid*

Het thema 'verantwoordelijkheid' is tweeledig. Enerzijds is er sprake van gedeelde verantwoordelijkheid in het zorgproces: een 'keten van verantwoordelijkheid'. Bij 'Suggesties voor vervolgonderzoek' (p.63) ga ik hier verder op in.

Een tweede punt betreffende dit thema draait om de verschillende soorten verantwoordelijkheden die medewerkers, en in het bijzonder de verpleegkundigen, ervaren. Ik onderscheid hierin drie typen verantwoordelijkheid: rolverantwoordelijkheid; professionele verantwoordelijkheid en persoonlijke verantwoordelijkheid. Onder rolverantwoordelijkheid vallen alle formele taken van de verpleegkundigen. Bij professionele verantwoordelijkheid draait het om in te spelen op datgene wat patiënten nodig hebben, ongeacht wat de rolverantwoordelijkheid voorschrijft. "De professional kan dit bepalen vanuit zijn kennis en expertise, die hij heeft opgedaan uit zijn opleiding en ervaring" (Van Hassel et al., 2012, p.9). Professionele verantwoordelijkheid hangt ook samen met de opmerking van de verpleegkundige die aangaf dat zij juist werkdruk ervaart, omdat ze Zorg met Ziel verleent. Vanuit deze verantwoordelijkheid doen verpleegkundigen méér dan alleen de taken die onder de rolverantwoordelijkheid vallen. De derde soort, persoonlijke verantwoordelijkheid, leidt tot gevoelens zoals machteloosheid en frustratie. Uit het volgende citaat blijkt dat er sprake is van persoonlijke verantwoordelijkheid, maar dat er vanuit professionele en rolverantwoordelijkheid niets gedaan kan worden:

r: We hadden natuurlijk ook die casus met dat (...) gehandicapt meisje. Je loopt tegen zóveel dingen.. Hè, het raakt je ook gewoon, (...) dat je gewoon zoveel dingen signaleert van 'goh het loopt gewoon niet' en, in dit geval een uroloog, moet daar wat mee, maar die doet er gewoon niks mee, waardoor je gewoon een beetje.. ja machteloos bent, en je ziet alleen maar

die familie en de patiënt het heel moeilijk hebben, maar je kunt gewoon niets. (...)

r: Je loopt continu met frustratie rond. (Rf)

Het moment dat patiënten ontslagen (gaan) worden, leidt ook tot diverse problematiek rondom verantwoordelijkheden. De rolverantwoordelijkheid van medewerkers houdt op wanneer een patiënt beter is en naar huis kan. Maar het gebeurt vaak dat een verpleegkundige vanuit haar professionele verantwoordelijkheid ziet dat het onverantwoord is die patiënt in deze staat naar huis te laten gaan. Dit kan leiden tot een moreel dilemma; de rolverantwoordelijkheid houdt op wanneer iemand naar huis kan, maar het wringt.

De verschillende soorten verantwoordelijkheid hangen paradoxaal samen met het verlenen van Zorg met Ziel. Juist omdat verpleegkundigen vanuit professionele verantwoordelijkheid handelen, is er ruimte voor Zorg met Ziel maar wordt ook de werkdruk verhoogd waardoor men geen tijd ervaart om nog meer Zorg met Ziel te verlenen.

Het volgende fragment uit mijn observaties van een multidisciplinair overleg toont aan hoe er vanuit verschillende soorten verantwoordelijkheid kan worden gereageerd:

*'Als we haar redelijk op gewicht krijgen, en ze kan volgende week weg, moeten wij dan nog dingetjes voor haar regelen?' vraagt de arts. Verpleegkundige: 'We willen een revalidatieplek aanvragen'. Arts: 'Oké, dus daar kan ze dan heen.' 'Als er plek is', benadrukt de verpleegkundige.*

De arts reageert vanuit zijn rol verantwoordelijkheid: de patiënt is na ontslag niet meer onze verantwoordelijkheid en kan naar een revalidatieplek. De verpleegkundige weet vanuit haar professionele verantwoordelijkheid dat de mogelijkheid bestaat dat de plek niet wordt toegekend.

## 6.4. Condities voor Zorg met Ziel

In de resultaten van de bovenste twee deelparagrafen zijn al impliciet een aantal condities naar voren gekomen waaraan voldaan moet zijn om Zorg met Ziel te realiseren. De belangrijkste conditie die hierbij naar voren kwam, is dat verpleegkundigen kunnen handelen vanuit hun professionele verantwoordelijkheid. De verpleging dient hiervoor de ruimte te ervaren, maar ook gehoor te kunnen geven aan de persoonlijke verantwoordelijkheid en de dilemma's die kunnen ontstaan.

Hieronder ga ik in op drie andere condities. Eerst behandel ik de conditie 'Doorvragen' en vervolgens de condities 'Aandacht' en 'Relationaliteit'.

### 6.4.1. Doorvragen

Doorvragen is een belangrijke conditie om een relationele afstemming mogelijk te maken met de patiënt en de familie. Door middel van doorvragen kan men meer informatie verkrijgen over onder meer de situatie thuis of de gesteldheid van de patiënt. Ik beperk me hierbij tot een voorbeeld over doorvragen bij de patiënt.

In een van de observaties heb ik het volgende beschreven:

Later die middag loop ik met een verpleegkundige mee naar de mevrouw bij het raam (...). Die mevrouw was zelf uit bed gekomen, terwijl de verpleegkundige haar nog maar een half uur geleden in bed had geholpen. Ze maakt er een opmerking over ('U bent toch weer uit bed gekomen?') en mevrouw geeft aan dat ze inderdaad toch liever in de stoel zat. (...) Als de verpleegkundige klaar is gaat ze weer terug achter de computer en (...) voert zij in dat zij haar na de lunch in bed had geholpen, en dat de patiënt daarna na een half uur zelfstandig uit bed is gekomen.

De patiënt had hulp nodig om in bed te komen, maar kon er wel zelfstandig uit komen. De verpleegkundige heeft niet doorgevraagd of dit gemakkelijk ging, of dat het juist zeer moeizaam ging. Deze informatie kan belangrijk zijn om inzage te krijgen in de fysieke gesteldheid van de patiënt, en kan van waarde zijn met het oog op ontslag: Wat kan mevrouw nog wel zelfstandig en waar heeft ze hulp bij nodig wanneer ze weer naar huis kan? Door niet door te vragen is de verpleegkundige wellicht belangrijke informatie misgelopen en is er een kans gemist in de

### Aanbeveling: Rapporteren

Het afdelingshoofd liet me twee verschillende manieren van rapporteren lezen. De eerste rapportage: *'Meneer maakt een vermoeide indruk'*. De tweede rapportage: *'Ze gaat op de po omdat iedere keer naar de wc gaan teveel moeite is'*. Bij de tweede rapportage krijgen we te weten *waarom* de patiënt iets doet. In het geval van de eerste rapportage is er sprake van een observatie van de verpleegkundige, maar deze observatie is niet gecheckt bij de patiënt. Misschien voelde de patiënt zich helemaal niet moe, of is hij al maandenlang moe en heeft het niets met de opname in het ziekenhuis te maken. Voor een relationele afstemming is het noodzakelijk dat men checkt bij de ander of de observatie correct is.



relationele afstemming met de patiënt.

Hieronder volgen de twee condities die een theoretische onderbouwing hebben gekregen in het Theoretisch Kader. Onder ‘aandacht’ versta ik in het kader van dit onderzoek: *‘Gerichtheid op de omgeving, de ander en diens leefwereld door te observeren en horen wat er gaande is’*. Door middel van aandacht ontstaat er ruimte voor relationaliteit. Onder ‘relationaliteit’ versta ik: *‘De mate waarin wederzijdse afstemming plaatsvindt tussen de medewerker en de ander. Men maakt contact met de ander en gaat een betrekking aan.’* Uit de data bleek dat betrokkenheid een belangrijk onderdeel is van relationaliteit. Onder 'betrokkenheid' versta ik: *‘Oog voor de opgaven van de ander en daarnaar handelen.’* Aan de hand van een voorbeeld maak ik de verhoudingen tussen deze begrippen duidelijk onder het kopje Infuus. Eerst ga ik in op de condities Aandacht en Relationaliteit.

#### 6.4.2. Aandacht

Medewerkers moeten volgens Klaver (2016) samen kunnen reflecteren op dagelijkse zorgpraktijken om aandachtig te kunnen zijn. De cultuur op de afdeling Nefrologie is open en verpleegkundigen praten onderling veel over de zorgpraktijken. Dit is echter niet alleen een conditie die op institutioneel niveau wordt gewaarborgd, zoals Klaver stelt. De verpleegkundigen creëren zelf die open en reflectieve sfeer:

Ja, ja. Bij mekaar kunnen we echt.. Ja gewoon de uitlaat zijn in dingen. En ook de stimulans te vinden, vind ik wel, ja. En we nemen de nieuwe teamleden d'r gewoon helemaal in mee!  
(Rf).

De organisatie dient de randvoorwaarden te stellen voor een open sfeer, maar het is uiteindelijk het team die de open sfeer creëert.

Uit de studie van Johansson et al. (2002) bleek dat aandacht een “noodzakelijke voorwaarde” is voor tevredenheid over de zorg. Hoe meer aandacht een zuster aan een patiënt besteedt, hoe hoger de satisfactie, stelt Johansson. Dit sluit aan bij de bevindingen aangaande de verwachtingen van de patiënt (zie paragraaf Verwachtingen, p.37). Niet de medische en verpleegtechnische handelingen bepalen de satisfactie, maar de aandacht die de patiënt heeft ervaren gedurende het zorgproces.

Aandacht bestaat ook uit de aansluiting op de leefwereld van de ander (Baart, 2004), en biedt de mogelijkheid om te zien wat er aan zorg ‘gedaan of gelaten’ moet worden. De verpleegkundigen gaven tijdens de focusgroep aan dat zij vaak patiënten zagen waarbij de arts maar

bleef doorbehandelen, terwijl de patiënt hier eigenlijk geen behoefte meer aan had. Zij zien dat de zorg misschien beter gelaten kan worden. Door middel van aandacht wordt ruimte gemaakt voor relationaliteit en kan het gesprek worden aangegaan om samen met de patiënt achter diens behoeften te komen.

Klaver & Baart (2011a) stellen dat aandacht een waarde in zichzelf is. Ook de verpleegkundigen zien aandacht als een waarde in zichzelf, ook als er niet direct iets op medisch gebied uit volgt. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het volgende citaat, waarbij een verpleegkundige aangaf een patiënt te hebben gewassen die ze nog niet kende, en ze had zijn dossier nog niet gelezen.

Maar goed, ik weet wel een stuk voorgeschiedenis van hem. Ik weet wel hoe lang hij hier woont en wat voor werk die gedaan heeft (...), en wat hem wel vertrouwd en niet vertrouwd is. Allemaal in de tijd dat je iemand wast. (Rf)

#### *6.4.3. Relationaliteit*

Relationaliteit is een heel belangrijke conditie om Zorg met Ziel te kunnen verlenen. Relationaliteit biedt de mogelijkheid de behoeften van de patiënt/mantelzorger samen te ontdekken. Tevens maakt relationaliteit het mogelijk zorg te verlenen wat op dat moment voor die patiënt goede zorg betekend.

In het theoretisch kader hebben we gelezen dat de kwaliteit van een relatie subjectief van aard is en de kwaliteit wordt bepaald binnen die relatie (Goossensen, 2014). De relatie tussen de patiënt/mantelzorger en de medewerkers is kortstondig (zolang de opname duurt) en daarom doen zowel de medewerker als de patiënt/mantelzorger geen moeite de kwaliteit van de relatie te verbeteren. Twee respondenten gaven aan dat zij na een aanvaring met een medewerker het contact met deze medewerker zoveel mogelijk vermeden. “Ik heb haar gewoon ontlopen. (...) Ik heb ook geen contact meer met haar gezocht en als ik wat wilde vragen, dan ging ik naar de andere.”(R7).

Een andere respondent wordt met regelmaat opgenomen en zij spreekt medewerkers wel aan wanneer er iets gebeurt wat volgens haar de relatie beïnvloedt. Deze patiënt wil wellicht meer investeren in de kwaliteit van de relatie, omdat ze weet dat ze de medewerkers bij een volgende opname weer zal treffen. Zij voelt meer baat bij een goede relatie dan de patiënten die maar eenmalig op de afdeling liggen.

#### *6.4.4. Het infuus*

In het theoretisch kader hebben we gelezen dat relationaliteit ook betekenis kan geven aan de zorg, en verpleegtechnische handelingen tot goede zorg kan maken (Van Heijst, 2011; Klaver & Baart, 2011b). Aan de hand van een voorbeeld uit een van de interviews toon ik aan hoe de begrippen

‘aandacht’, ‘betrokkenheid’ en ‘relationaliteit’ samenhangen en hoe dit tot Zorg met Ziel leidt en betekenis geeft aan de ontvangen zorg.

### **Infuus**

Er komt een verpleegkundige binnen op een driepersoonskamer die voor een patiënt iets komt doen. Terwijl ze hiermee bezig is, ziet de verpleegkundige uit haar ooghoek dat de andere patiënt aan het infuus aan haar arm zit. Zodra de verpleegkundige klaar is met de eerste patiënt, vraagt ze aan de buurvrouw of er iets niet goed zit. Deze patiënt geeft aan dat haar arm een beetje dik voelt. De verpleegkundige kijkt naar het infuus en ziet dat het niet goed zit en er een ander infuus moet worden gezet. Dit wordt meteen in gang gezet.

De verpleegkundige heeft aandacht voor de hele ruimte, en is niet enkel taakgericht bezig met de eerste patiënt waar ze voor kwam. Door het hebben van aandacht ziet ze dat er iets gebeurt: de andere patiënt voelt aan het infuus. De verpleegkundige heeft oog voor de opgave van de patiënt. Ze gaat naar de patiënt toe en ze spreekt uit wat ze zag: ze gaat de relatie aan. Ze stemt af op de ander door aan te geven wat ze zag. Ze is betrokken doordat ze de opgave ziet en direct handelt.

De patiënt vond het erg prettig dat er meteen gehandeld werd: de daadkracht geeft het gevoel in goede handen te zijn. Het laat ook zien dat Zorg met Ziel niet een extraatje is, maar nodig is om goede zorg te kunnen geven: het infuus zat namelijk echt niet goed en door de aandacht van de verpleegkundige is dit probleem op tijd ondervangen

Relationaliteit gaat in dit voorbeeld een dialectische beweging aan met goede zorg. Door het aangaan van de relatie werd het mogelijk om goede zorg te verlenen, omdat het duidelijk werd dat het infuus vervangen moest worden. Goede zorg leidt tot een betere relatie, doordat de patiënt een positieve ervaring opdoet over de zorg van de verpleegkundige en meer vertrouwdheid en verbondenheid zal ervaren. De beweging tussen relationaliteit en goede zorg leidt tot de synthese Zorg met Ziel. Zorg met Ziel bevat relationaliteit en goede zorg, maar is meer dan de som der delen: het laat Goede Zorg en Relationaliteit boven zichzelf uitstijgen.



Figuur 3: Dialectische beweging Zorg met Ziel

## 6.5. Responsieve Evaluatie en Zorg met Ziel

Zorg met Ziel is, evenals goede zorg, contextueel en situationeel van aard. Dat betekent dat datgene wat als Zorg met Ziel wordt ervaren, afhankelijk is van de wijze waarop de betrokkenen het op dat moment ervaren. Daarbij kan een situatie door alle betrokkenen op een andere wijze worden ervaren, doordat zij verschillende behoeften en perspectieven hebben. Wanneer men deze diversiteit en subjectiviteit op een wetenschappelijke manier wil onderzoeken, dient men gebruik te maken van een methode met oog voor die diversiteit, in plaats van de werkelijkheid te reduceren tot één opvatting van de werkelijkheid (Abma, 2001, p.274). Responsieve Evaluatie is een methode die ruimte laat voor ambiguïteit, en is daarom uitermate geschikt om een leerproces in het kader van Zorg met Ziel te realiseren. Aan de hand van een casus ga ik hieronder in op het belang van deze onderzoeks- en evaluatiemethode.

### 6.5.1. Casus: De delirante vrouw

#### **Casus: De delirante vrouw**

Er is een overplaatsing gekomen van een patiënt van de afdeling Neurologie. In het dossier was te lezen dat mevrouw delirant was, maar het transferbureau heeft de patiënt toch overgeplaatst. Zij werd op een driepersoonskamer gelegd. De overplaatsing maakte het delier van de vrouw nog erger. Mevrouw was erg in de war en het werd gedurende de dag steeds erger. Ze schold de andere patiënten uit, was paranoïde, dacht dat ze werd afgeluisterd, ze had hallucinaties en schreeuwde de hele tijd. Het lukte de verpleegkundigen niet om haar rustig te krijgen. De andere patiënten gingen ervan uit dat ze slecht zouden slapen die nacht. In de avond kwam de dochter van de delirante vrouw. Ze vond het heel naar om haar moeder zo te zien en hoorde van de andere patiënten hoe haar moeder de hele dag is geweest. De dochter omschreef het als een drama en vond het erg vervelend voor de andere patiënten. Ze ging naar de verpleging om aan te geven dat het niet goed ging met haar moeder. De verpleegkundigen gaven aan dat ze dat wisten, maar op het moment er niets aan konden doen. Toen het bed van de dagbehandeling leeg kwam, hebben ze de patiënt daar naartoe verplaatst en haar een medicijn gegeven tegen het delier.

Ik heb de perspectieven van de dochter, de andere patiënten en van de verpleegkundigen gehoord over deze gebeurtenis. Het is opvallend dat zij alle drie verschillende belevingen, behoeften en verwachtingen hadden. Het schema op de volgende pagina toont deze verschillen.

De twee andere patiënten die op de kamer lagen heb ik allebei geïnterviewd. Een respondent heeft niets over het voorval verteld, waaruit ik concludeer dat zij het niet erg belangrijk vond: dit soort dingen gebeuren in een ziekenhuis. De tweede respondent vertelde pas halverwege het interview over deze casus. Zij was erg positief over de wijze waarop de verpleging was omgegaan met de situatie. Zij heeft Zorg met Ziel ervaren (“dan heb je wel oog voor je patiënten” (R5). De verpleging zelf was niet positief over de situatie. Tijdens de pauze werd de situatie uitvoerig besproken. Het had niet mogen gebeuren en het was voor alle betrokkenen erg vervelend. De overplaatsing had in eerste instantie tegengehouden moeten worden, of er had tenminste overleg moeten plaatsvinden met de afdeling Neurologie. Tevens heeft de dagdienst geen actie ondernomen en kon de avonddienst pas tot een oplossing komen toen het bed van de dagbehandeling vrij kwam. De dochter van de delirante vrouw heeft de situatie als een drama ervaren. Zij liep die avond naar de verpleging toe, en de reactie van de verpleging vond zij onaangenaam. Ze had het gevoel te worden afgebekt. Hierover zegt ze het volgende:

r: [Ik] vond het erg onprofessioneel om zo mij te woord te staan.

i: Ja dat kan ik me voorstellen. Want hoe voelde dat voor u?

r: Ja alsof ik een lastige... alsof ik een lastig familielid was. (R7)

De gebeurtenis laat zien dat een situatie door verschillende perspectieven anders wordt ervaren. De vraag wanneer er sprake is van Zorg met Ziel is afhankelijk is van het perspectief en de behoeften van diegene op dat moment. De casus laat ook zien hoe waardevol het kan zijn wanneer deze partijen met elkaar in dialoog betekenis en verdieping kunnen geven aan hun ervaringen. RE biedt de mogelijkheid om tussen de betrokken partijen een dialoog op gang te brengen over de verschillen. Er wordt zodoende een onderling leerproces gefaciliteerd waarbij verdieping aan het begrip Zorg met Ziel wordt gegeven, maar het biedt ook de mogelijkheid een dergelijke casus te evalueren.

	Beleving	Behoeften	Verwachtingen
Dochter	<p><b>Nare ervaring:</b> om je moeder zo te zien, maar ook omdat ze het gevoel kreeg van de verpleging een <b>lastig familielid</b> te zijn.</p> <p><b>Onprofessioneel</b> gehandeld van de verpleegkundigen</p>	<p>Rustige houding van de verpleegkundigen, dat ze het gevoel had dat zij het onder <b>controle</b> hadden gehad en <b>betrokkenheid</b> naar haarzelf.</p> <p><b>Sneller actie:</b> sneller moeder weg van die kamer en medicatie tegen delier.</p> <p>Uitleg en <b>duidelijkheid:</b> waarom is ze delirant?</p>	<p>Verpleegkundigen moeten <b>met zo'n situatie om weten te gaan</b> en in controle blijven. Lukt dit niet, dan er een arts bij halen.</p>
Patiënten	<p>Verpleging heeft <b>adequaat</b> gehandeld: luxe dat ze er überhaupt iets aan deden.</p> <p>Verpleegkundigen hebben <b>oog voor de patiënten</b></p> <p>Patiënten vonden het niet een heel belangrijk voorval, <b>dit soort dingen gebeuren nu eenmaal</b> in een ziekenhuis.</p>	<p>Nachtrust</p> <p>Voor de familie van de delirante vrouw: haar weghalen zodat zij zich <b>niet meer bezwaard hoeven te voelen</b></p>	<p>Handelen van de verpleegkundigen ging hun verwachtingen te boven: het was <b>luxe!</b></p>
Verpleegkundigen	<p>Dit had niet mogen gebeuren, <b>slechte communicatie</b> tussen afdelingen.</p> <p>Vervelend voor andere patiënten en familie</p>	<p><b>Betere afstemming</b> tussen collega's onderling en tussen de beide afdelingen.</p>	<p><b>Verantwoordelijkheid</b> moet genomen worden door andere afdeling (hadden haar niet mogen laten gaan) en van de collega's van de <b>dagdienst: hadden eerder moeten ingrijpen/overleggen</b> met arts o.i.d.</p>

Schema 1: Beleving, behoeften en verwachtingen van de verschillende betrokkenen bij casus 'delirante vrouw'.

### 6.5.2. Responsieve Evaluatie organiseren

Hierboven heb ik uiteengezet waarom RE een waardevolle methodiek is binnen het traject Zorg met Ziel. Deze deelparagraaf gaat in op het praktisch organiseren van RE.

RE is een methode die veel vraagt van de betrokkenen en van organisatorische vermogens. De respondenten moeten allemaal op hetzelfde moment aanwezig zijn, en moeten de reis naar het ziekenhuis kunnen maken en het gesprek kunnen volhouden. De meeste patiënten die ik interviewde, gaven meestal na ongeveer 50 minuten aan erg vermoeid te raken van het interview. Bij het organiseren van focusgroepen kunnen dus alleen patiënten meedoen die voldoende hersteld

#### **Focusgroepen organiseren**

Om Responsieve Evaluatie te realiseren binnen Rijnstate, kan de cliëntenraad een pool van (ex-)patiënten en mantelzorgers samenstellen. Ruim van te voren kan een datum worden geprikt en een e-mail verstuurd worden naar alle pool-leden, zodat zij zich kunnen aanmelden. Medewerkers kunnen vanuit het afdelingshoofd of via de ambassadeurs van Zorg met Ziel worden benaderd.

zijn. Na de homogene focusgroepen (waarbij respectievelijk een groep patiënten, mantelzorgers of verpleegkundigen onderling in gesprek gaan), volgen heterogene focusgroepen. Hierbij gaat een aantal respondenten uit

de verschillende homogene groepen samen in dialoog. Ook dit vraagt gedegen voorbereiding vanuit het ziekenhuis om de respondenten op hetzelfde tijdstip samen te brengen.

Een alternatief voor een heterogene focusgroep is om een homogene focusgroep te beginnen met een verhaal verteld vanuit een ander perspectief. Zij worden zodoende toch verrijkt met het andere perspectief. In de focusgroep met de verpleegkundigen heb ik gebruik gemaakt van een verhaal dat ik heb opgesteld aan de hand van verhalen uit de interviews. Dit verhaal staat in de bijlage. Het verhaal kan ook op andere afdelingen gebruikt worden.

Heterogene focusgroepen kunnen ook plaatsvinden met verschillende medewerkers. Er is dan geen sprake van (over)belasting van patiënten en mantelzorgers.

## 7. ZORGETHISCHE REFLECTIE

Hieronder ga ik in op de vraag hoe goede zorg, Zorg met Ziel en mensgerichte kwaliteit zich tot elkaar verhouden. De begrippen 'relationaliteit' en 'aandacht' zijn weliswaar ook belangrijke begrippen binnen zorgethiek, maar deze begrippen behandel ik in de conclusie aan de hand van de resultaten.

### 7.1. Goede zorg

In het theoretisch kader hebben we gelezen dat zorgethiek goede zorg benadert als een contextueel, situatie-gebonden en individueel bepaald begrip. Goede zorg dient aansluiting te vinden op de ervaringen en behoeften van de unieke patiënt en mantelzorger (Van Heijst, 2005). Dit sluit aan op de opmerking van een verpleegkundige tijdens de focusgroep. Op de vraag wat Zorg met Ziel volgens hen betekende, zei zij: "Ik denk dat Zorg met Ziel, dat je daar bij gewoon moet kijken wat (...) is nou eigenlijk, ja, de behoefte van die specifieke ene patiënt?". Met deze definitie sluit Zorg met Ziel naadloos aan op de zorgethische betekenis van goede zorg. Maar Zorg met Ziel is meer dan alleen goede zorg. Zorg met Ziel is ingebed in de organisatorische kaders van het ziekenhuis en is tevens gericht op het verbeteren van de kwaliteit binnen Rijnstate. Op deze twee aspecten ga ik hieronder dieper in.

### 7.2. Zorg met Ziel binnen Rijnstate

De medewerkers dienen zich te verhouden tot de organisatorische kaders van het ziekenhuis en de dagelijkse (zorg)praktijken. Hierdoor is Zorg met Ziel niet altijd mogelijk, ook al ziet de verpleegkundige de opgave van de unieke patiënt. De verpleegkundige wil misschien wel een patiënt een bed geven op een rustige kamer, maar er is geen ander bed beschikbaar.

Zorg met Ziel verhoudt zich niet alleen tot goede zorg, maar ook tot de kwaliteit van zorg. Door middel van Zorg met Ziel kan de zorg verbeterd worden, doordat iets bijvoorbeeld eerder wordt opgemerkt (zie het voorbeeld van het infuus, p.42). Zodoende draagt Zorg met Ziel bij aan de kwaliteit van de zorg. Het gaat dus niet alleen om datgene wat door de betrokkenen als goede zorg ervaren wordt, maar ook om incidenten te voorkomen (Zie ook VIM-meldingen p.65). Een voorbeeld hiervan staat beschreven in het kader 'Ontbreken van daadkracht' (p.33). De patiënt gaf aan dat zij haar medicijnen nog niet had gekregen, maar de verpleegkundige heeft niets gedaan met

#### **Kennismakingsgesprek - Aanbeveling**

De afdeling Nefrologie krijgt vaak patiënten van een andere afdeling overgeplaatst. De anamnese heeft dan al plaatsgevonden. De anamnese geeft de verpleegkundige de mogelijkheid de voorgeschiedenis en relevante omstandigheden van de patiënt te weten te komen, maar werkt ook als kennismaking.

Een kennismakingsgesprek met patiënten die van een andere afdeling zijn overgeplaatst, kan een oplossing zijn om de patiënt beter te leren kennen en de patiënten ook de mogelijkheid te geven om de verpleegkundige te leren kennen. Het gesprek vindt bij voorkeur plaats met een verpleegkundige die de volgende dagen ook werkt, zodat er voor de patiënt een 'bekend gezicht' op de afdeling loopt. De gesprekken kunnen plaatsvinden op een rustig moment tijdens de dagdienst met een kopje koffie of thee.



deze opmerking. Hier is sprake van het ontbreken van Zorg met Ziel, omdat de verpleegkundige geen aandacht had voor de opmerking, en zij niet afstemde met de patiënt. Wanneer de verpleegkundige op dit moment Zorg met Ziel had gegeven, was er sprake geweest van kwaliteit van zorg: de patiënt had haar medicatie gekregen.

De verbinding tussen kwaliteit van zorg en Zorg met Ziel is te vinden in het begrip mensgerichte kwaliteit van Goossensen & Baart (2011). Hierbij wordt voortdurend afgestemd op de vraag wat voor de specifieke patiënt van waarde is en wat hij of zij onder kwaliteit van zorg beschouwt. Mensgerichte kwaliteit kan dus niet zonder aandacht en relationaliteit, evenals er geen sprake kan zijn van Zorg met Ziel zonder aandacht en relationaliteit.

## 8. CONCLUSIE

In hoofdstuk zes is antwoord gegeven op de vier deelvragen. Deze deelvragen geven samen antwoord op de hoofdvraag die ik hieronder beantwoord.

Mijn hoofdvraag is: *Wat zijn perspectieven en ervaringen van patiënten, mantelzorgers en verpleegkundigen van de afdeling Interne-Nefrologie binnen Rijnstate ten aanzien van de manier waarop Zorg met Ziel in de dagelijkse zorgpraktijk gerealiseerd wordt, en in hoeverre is Responsieve Evaluatie een passende manier binnen de afdeling om hieromtrent een onderling leerproces te faciliteren?*

Deze vraag beantwoord ik door eerst de belangrijkste perspectieven en ervaringen van de betrokkenen samen te vatten. Vervolgens ga ik in op de begrippen ‘aandacht’ en ‘relationaliteit’ als noodzakelijke condities om Zorg met Ziel in de dagelijkse zorgpraktijk te realiseren en tot slot ga ik in op RE als methodiek om een onderling leerproces omtrent Zorg met Ziel te faciliteren.

### 8.1. Perspectieven en ervaringen mantelzorgers en patiënten

De perspectieven en ervaringen van patiënten en mantelzorgers ten aanzien van Zorg met Ziel heb ik in een aantal thema's uitgelicht. Daadkracht en rust in de houding van de verpleegkundigen worden ervaren als belangrijke eigenschappen om Zorg met Ziel te kunnen verlenen. Deze eigenschappen geven een gevoel van geborgenheid en bieden een tegenwicht aan de onzekere omgeving binnen het ziekenhuis.

Een tweede thema is dat mantelzorgers en patiënten behoefte hebben aan duidelijke communicatie. Hiervoor hebben zij verschillende redenen, zoals het behouden van de eigen regie (bij patiënten) en het betrokken willen worden in het zorgproces (mantelzorgers). Mantelzorgers hebben het meest behoefte aan duidelijke communicatie en zij willen het liefst benaderd worden door de verpleegkundigen en artsen. Zowel patiënten als mantelzorgers ervaren dat zij er zelf voor moeten zorgen dat de mantelzorger betrokken wordt. De informatie die de verpleegkundige geeft, wordt als goed en duidelijk ervaren, maar toch blijft de wens bestaan bij veel respondenten de arts vaker te spreken.

Verwachtingen en eerdere ervaringen zijn belangrijk voor de wijze waarop de patiënt de zorg ontvangt en ervaart. De verwachtingen worden met name beïnvloed door interpersoonlijke aspecten. Het is waardevol om de verwachtingen van patiënten en mantelzorgers te achterhalen door middel van afstemmen op de ander (relationaliteit). Wanneer medewerkers de verwachtingen

weten, kunnen zij hier beter op aansluiten en zodoende meer zorg bieden die voor die patiënt of mantelzorger Zorg met Ziel betekent.

Tot slot zijn ook organisatorische aspecten bepalend voor Zorg met Ziel. De ruime bezoekerstijden worden soms door de verpleging als belemmerend ervaren. Ook gebeurt het dat een verpleegkundige wel een behoefte van een patiënt ziet, maar er niet op kan inspelen wegens diverse organisatorische omstandigheden. Patiënten geven ook aan dat organisatorische aspecten positieve invloed hebben op Zorg met Ziel, zoals de continuïteit van het personeel.

## **8.2. Perspectieven en ervaringen verpleegkundigen**

Vanuit het perspectief van de verpleegkundigen komen andere thema's van Zorg met Ziel naar voren. Zij stellen zich bij Zorg met Ziel de vraag wat de behoefte is van de specifieke patiënt. Inspelen op die behoefte is echter niet altijd eenvoudig, doordat verpleegkundigen zich niet tot één patiënt moeten verhouden, maar in relatie staan tot zowel alle patiënten van de afdeling, diens familie, artsen en tot elkaar. Behoeften kunnen soms conflicterend zijn of het is niet mogelijk tegemoet te komen aan de behoefte, doordat er bijvoorbeeld geen plek op een tweepersoonskamer is, terwijl de patiënt behoefte heeft aan meer rust.

Communicatie met de familie en mantelzorgers hoort volgens de verpleegkundigen bij hun zorgtaken. Maar het kan de zorg voor de patiënt in de weg zitten. Verpleegkundigen kunnen het initiatief van de communicatie meer naar zichzelf toe trekken, zodat zij bepalen wanneer welke informatie wordt verstrekt aan de familie. Familie en mantelzorgers zullen meer betrokkenheid en daadkracht ervaren wanneer zij actief worden benaderd door de verpleegkundigen.

Ik heb een onderscheid gemaakt tussen drie soorten verantwoordelijkheid. Wanneer men handelt vanuit professionele verantwoordelijkheid, geeft men meestal Zorg met Ziel. Er wordt dan gekeken naar de behoeften van de patiënt, en getracht daarop in te spelen. Tegelijkertijd leidt het werken vanuit de professionele verantwoordelijkheid tot een hogere werkdruk, omdat de verpleging op meer zorgtaken gericht is dan alleen de taken die vallen onder de rolverantwoordelijkheid. Dit leidt tot een paradox: werken vanuit professionele verantwoordelijkheid is een mogelijksvoorwaarde voor Zorg met Ziel, maar tegelijkertijd ervaren de verpleegkundigen hierdoor een te hoge werkdruk waardoor meer Zorg met Ziel niet mogelijk is.

De verschillende soorten verantwoordelijkheid kunnen leiden tot morele dilemma's wanneer er behoeften worden gezien vanuit de professionele en/of persoonlijke verantwoordelijkheid, maar er geen ruimte is om hiernaar te handelen.

### **8.3. Aandacht en relationaliteit**

Ik heb drie condities onderscheiden die belangrijk zijn ter realisering van Zorg met Ziel. Aandacht en relationaliteit zijn de twee belangrijkste condities, zonder een van deze condities is Zorg met Ziel niet mogelijk. Onder aandacht versta ik: *'Gerichtheid op de omgeving, de ander en diens leefwereld door te observeren en horen wat er gaande is'*. Onder relationaliteit versta ik: *'De mate waarin wederzijdse afstemming plaatsvindt tussen de medewerker en de ander. Men maakt contact met de ander en gaat een betrekking aan.'*

Relationaliteit veronderstelt altijd dat er sprake is van aandacht, omdat aandacht de ruimte schept waarbinnen relationaliteit kan ontstaan. Zorg met Ziel veronderstelt altijd dat er sprake is van relationaliteit, omdat Zorg met Ziel bestaat uit de dialectische beweging tussen relationaliteit en goede zorg. Zorg met Ziel bevat beide aspecten, maar is meer dan de som der delen: het laat goede zorg en relationaliteit boven zichzelf uitstijgen. Het voorbeeld van het infuus laat zien hoe deze begrippen in relatie tot elkaar staan.

Relationaliteit is niet alleen een belangrijke conditie voor Zorg met Ziel, maar een begrip dat steeds terugkomt bij de resultaten. Relationaliteit is belangrijk om de verwachtingen van patiënten en mantelzorgers te kunnen achterhalen en heeft grote invloed op de verwachtingen. Tevens is relationaliteit belangrijk op het gebied van communicatie en kan doorvragen helpen meer relationele afstemming met de patiënt te bereiken.

### **8.4. Responsieve Evaluatie**

De casus Delirante Vrouw toont aan hoe contextueel en individueel bepaald Zorg met Ziel is. Vanuit de verschillende perspectieven heb ik drie keer verschillende behoeften, beleving en verwachtingen kunnen onderscheiden. Wanneer men deze verschillende perspectieven op Zorg met Ziel wetenschappelijk wil onderzoeken, dient men gebruik te maken van een methode die ruimte biedt aan de verschillen, in plaats van deze te willen reduceren tot één opvatting van de werkelijkheid.

Responsieve Evaluatie is een methodiek met ruimte voor ambiguïteit, en is zodoende uitermate geschikt om een leerproces te faciliteren in het kader van Zorg met Ziel. Het biedt de mogelijkheid verdieping te brengen aan Zorg met Ziel als begrip, maar ook als traject. RE is echter wel een methode die veel organisatorisch vermogen vergt en intensief kan zijn voor de betrokkenen.

### **8.5. Concluderend**

In het theoretisch kader wordt gesteld dat goede zorg niet iets is wat in algemene termen te duiden is, maar altijd contextueel en individueel bepaald wordt. Hetzelfde geldt voor Zorg met Ziel. Hoewel er overeenkomsten zijn in de perspectieven en ervaringen ten opzichte van Zorg met Ziel, is er ook sprake van variëteit. Dit komt met name in de casus Delirante vrouw naar voren. Deze casus

laat zien wat de meerwaarde van RE kan betekenen in het kader van het faciliteren van een onderling leerproces in het kader van Zorg met Ziel. Dit sluit aan bij de stelling van Visse et al. (2015). Zij stellen dat een inclusieve opvatting van goede zorg ontstaat uit een dialogisch proces. Inclusief betekent in dit geval dat de verschillen in de behoeften, verwachtingen en beleving niet worden samengevoegd tot één opvatting, maar er juist ruimte is voor de verschillende opvattingen van dezelfde gebeurtenis. Deze ambiguïteit wordt middels RE recht gedaan, en daarom is deze methodiek van waarde om een wetenschappelijke fundering te leggen voor Zorg met Ziel.

In het theoretisch kader ben ik ingegaan op de begrippen ‘relationaliteit’ en ‘aandacht’. Deze begrippen bleken een prominente plek in te nemen als noodzakelijke condities om Zorg met Ziel te kunnen verlenen, en zijn noodzakelijk om ‘mensgerichte kwaliteit’ te kunnen bieden. Aandacht is een noodzakelijke voorwaarde voor relationaliteit, en relationaliteit is weer een noodzakelijke voorwaarde voor Zorg met Ziel. De dialectische beweging tussen relationaliteit en goede zorg leidt tot de synthese Zorg met Ziel. Door de dialectische beweging stijgen goede zorg en relationaliteit boven zichzelf en zijn zodoende meer dan de som der delen.

## **9. DISCUSSIE**

Hieronder evalueer ik de resultaten. Eerst ga ik in op twee opvallende resultaten. Ik behandel het thema ‘verwachtingen’ als legitimatie van Zorg met Ziel. Vervolgens ga ik in op de vraag of Zorg met Ziel meer tijd kost. Daarna volgen twee methodologische punten. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek staan bij Suggesties voor vervolgonderzoek (p.63).

### **9.1. Verwachtingen**

De resultaten betreft dit thema zijn in lijn met de theorie van Johansson et al (2002). De verwachtingen van de ontvangen zorg worden onder meer bepaald door eerdere ervaringen. Deze verwachtingen en interpersoonlijke aspecten zoals aandacht en consideratie bepalen grotendeels de wijze waarop de ontvangen zorg wordt ervaren. Gezien aandacht en consideratie “noodzakelijke voorwaarden” (Johansson et al., 2002) zijn voor de patiënttevredenheid, is Zorg met Ziel een manier om de patiënttevredenheid te verbeteren. Dit leidt tot betere beoordelingen vanuit patiënttevredenheidsonderzoeken, maar het leidt ook tot effectieve en efficiënte zorg, zoals we hebben gelezen bij het voorbeeld van het infuus.

### **9.2. Kost Zorg met Ziel meer tijd?**

Een belangrijke vraag is of Zorg met Ziel meer tijd kost. Volgens het Projectplan Zorg met Ziel (2015) hoeft Zorg met Ziel geen extra tijd te kosten. Ook Klaver (2016) stelt dat de verpleegtechnische handelingen met aandacht geleverd kunnen worden, en dus geen extra tijd hoeft te kosten. De verpleegkundigen stellen echter dat het langer duurt wanneer je iemand met aandacht wast. De verpleegkundigen nemen hiervoor de tijd, omdat ze aandacht voor en contact met de patiënt waardevol vinden.

Wellicht is er sprake van een tijdsinvestering bij het bieden van Zorg met Ziel: het kost aanvankelijk meer tijd, maar kan uiteindelijk veel opleveren; zowel in kwaliteit van zorg, ervaringen van de patiënt én in tijdswinst. Er is ook sprake van tijdsinvestering bij het nemen van meer initiatief in de communicatie naar de familie toe. Ik verwacht dat deze tijd zich terug zal verdienen, doordat er sprake is van betere relationele afstemming met de patiënt, en doordat initiatief in communicatie onrust wegneemt bij de familie. Het geluid van de verpleegkundigen dat meer Zorg met Ziel verlenen meer tijd vraagt, kan echter niet worden weggewuifd. In de uitrol van Zorg met Ziel in de komende jaren mag dit vraagstuk niet vergeten worden.

### **9.3. Interviews en observaties**

Ik heb met name informatie-rijke patiënten benaderd voor een interview. Dit heeft tot voordeel gehad dat ik veel interessante data heb vergaard binnen een relatief klein aantal interviews. Het

nadeel is echter dat deze respondenten niet geheel representatief zijn voor de gemiddelde patiënt op de afdeling Interne-Nefrologie. Op deze afdeling liggen veel kwetsbare ouderen die lijden aan de ziekte van Alzheimer of anderszins kwetsbaar zijn. Deze patiënten hebben in de interviews geen stem gekregen, zoals vaker gebeurt bij kwetsbare ouderen (Van der Meide, 2015). Deze lacune heb ik deels opgevangen door ook observaties te gebruiken als data. Hierbij kreeg ik inzage in de wijze waarop verpleegkundigen relationeel afstemmen met verschillende patiëntgroepen.

Observaties, of *shadowing* (Van der Meide, 2015), geven kwetsbare ouderen een stem die zij doorgaans niet krijgen in wetenschappelijk onderzoek. Deze vorm van dataverzameling biedt tevens een breder inzicht in de belevingswereld van de betrokkenen. Het biedt namelijk de mogelijkheid ook de ruimte en lichamelijkeheid te observeren. Mensen zijn “embodied beings” en zij ervaren de wereld met en vanuit hun lichaam (Van der Meide et al., 2013, p.732). Die lichamelijkeheid is een bron van kennis en geeft betekenis aan taaluitingen. Deze meerwaarde van observeren heb ik zelf ook ervaren. Ik zag hoeveel het betekende wanneer een verpleegkundige op het bed komt zitten van de patiënt, en vanaf die positie zowel lichamelijk dichterbij is en op dezelfde ooghoogte zit als de patiënt. De betekenis van het gesprek en de relationele afstemming met de patiënt waren niet hetzelfde geweest zonder deze houding van de verpleegkundige, en was voor mij als onderzoeker niet zichtbaar geweest zonder observatie in de ruimte.

#### **9.4. Responsieve Evaluatie**

Uit de resultaten is gebleken dat RE een meerwaarde kan bieden in de realisatie van Zorg met Ziel. Wanneer besloten wordt RE in te zetten op de afdeling Interne-Nefrologie, of op een andere afdeling binnen Rijnstate, dient er rekening te worden gehouden met een aantal praktische kanttekeningen. Naast de eventuele emotionele en fysieke belasting van patiënten en verhoogde werkdruk voor medewerkers, vraagt RE om goede organisatorische afstemming en een ruim tijdsbestek waarbinnen meerdere focusgroepen gehouden kunnen worden. Tevens dienen de betrokkenen achter de methode te staan. De verpleegkundigen gaven tijdens de focusgroep aan dat zij geen behoefte hebben aan leerinterventies of anderszins meer bezig te gaan met Zorg met Ziel. Wordt RE verder ontwikkeld op deze afdeling, dan dienen zij te worden overtuigd van de meerwaarde die deze methode biedt. Wanneer de betrokkenen niet geheel achter de methode staan, kan het gewenste resultaat niet behaald worden.

## 10. KWALITEITSCRITERIA

Dit hoofdstuk behandelt de kwaliteitscriteria van het onderzoek. Ten eerste ga ik in op de geworven data. Vervolgens behandel ik de kwaliteitscriteria betrouwbaarheid, overdraagbaarheid, anonimiteit en openheid/toegankelijkheid.

### 10.1. Data

In het onderzoeksvoorstel was uitgegaan van zes interviews, een aantal observaties en idealiter een focusgroep. Er zijn uiteindelijk zeven interviews afgenomen. Er is een extra interview uitgevoerd, omdat het interview met de tweede respondent niet heel informatie-rijk was. Tevens had ik de verwachting dat de vierde patiënt wel een informatie-rijke respondent zou zijn en heb ik ervoor gekozen een extra interview te houden.

De observaties zijn doordeweeks gehouden en grotendeels overdag. De weekenden en nachten zijn niet geobserveerd. Hierdoor mist wellicht belangrijke informatie over het verschil in de dagelijkse zorgpraktijken gedurende de nacht en de dag, en tussen doordeweeks en het weekend.

De focusgroep heeft plaatsgevonden en bood veel informatie over de perspectieven en ervaringen van de verpleegkundigen, en bood de mogelijkheid de data uit de interviews en observaties te toetsen.

### 10.2. Betrouwbaarheid

Na ieder interview en de focusgroep is een *member check* gehouden. Alle respondenten hebben de mogelijkheid gekregen een samenvatting te lezen van het interview/groepsgesprek en hier op- of aanmerkingen op te geven. Eén respondent gaf uitgebreide feedback op de samenvatting. Er was een andere respondent die aangaf geen belangstelling te hebben in de samenvatting. Bij die respondent heb ik dus geen gebruik kunnen maken van de *member check*, en ik heb niet kunnen toetsen of ik hem goed begrepen heb. De andere respondenten gingen akkoord met de samenvatting.

De respondenten van de focusgroep hebben per e-mail een samenvatting gekregen ten behoeve van de *member check*. Geen van de respondenten heeft gereageerd. Ik weet niet of ze de samenvatting hebben gelezen en of mijn interpretatie aansluit bij hun ervaringen en perspectieven. Hier is sprake van een lacune in de betrouwbaarheid.

Met behulp van *peer debriefing* (discussie met onderzoekers binnen en buiten de onderzoeksgroep) is de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot door data en resultaten te



bespreken met andere onderzoekers binnen de vakgroep. Bij het coderen van het eerste interview heb ik met behulp van Sanne Rodenburg gebruik gemaakt van *triangulation analysts* (Patton, 2002, p.560). Hierbij worden dezelfde data door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar geanalyseerd en vervolgens worden de analyses met elkaar vergeleken. Ook dit heeft de betrouwbaarheid van de uitkomsten vergroot.

### **10.3. Overdraagbaarheid**

Zowel zorgethiek als RE zijn sterk contextueel gericht, doordat beide uitgaan van een relationele werkelijkheid (Van Heijst, 2005; Abma & Broerse, 2009). Door deze gebondenheid met de specifieke onderzoeksomgeving en een constructivistisch onderzoeks-paradigma (waarin betekenis wordt gegeven aan de werkelijkheid op basis van ervaringen), wordt de overdraagbaarheid in dit onderzoek verkleind. Zorg met Ziel kan op verschillende afdelingen andere betekenissen behelzen, dus de inhoudelijke uitkomsten uit dit onderzoek kunnen niet één op één worden overgenomen ten behoeve van de realisatie van Zorg met Ziel op andere afdelingen. Tegelijkertijd kunnen de resultaten van dit onderzoek wel relevant blijken voor andere afdelingen van Rijnstate en bieden de resultaten een richting om de specifieke betekenis van Zorg met Ziel voor andere afdelingen te bepalen.

De uitkomsten met betrekking tot het productdoel, de uitwerking van RE, gelden wel als overdraagbaar voor verschillende afdelingen, zij het met inachtneming van de contextuele verschillen tussen de afdelingen.

### **10.4. Anonimiteit**

Het is niet gelukt volledige anonimiteit te waarborgen. Ik had zelf geen toegang tot het Elektronisch Patiënten Dossier, dus ik zocht samen met het afdelingshoofd in het Dossier naar geschikte respondenten voor een interview. Tevens moest ik de verpleging op de hoogte stellen wanneer ik een patiënt meenam voor een interview.

Ik kon ook geen volledige anonimiteit waarborgen voor de verpleegkundigen. Welke verpleegkundigen en patiënten betrokken waren bij de genoemde voorbeelden in dit verslag, is voor het team gemakkelijk te achterhalen. Hierin heb ik continu een afweging gemaakt tussen de waarde van het voorbeeld enerzijds, en anderzijds het mogelijke gevoel van onveiligheid voor de verpleegkundigen. Mede door de positieve en open cultuur op de afdeling ga ik ervan uit dat de voorbeelden geen negatieve gevolgen zullen hebben voor individuele verpleegkundigen.

In het schrijven van dit verslag heb ik met een aantal dingen rekening gehouden om de anonimiteit van de verpleegkundigen toch zoveel mogelijk te waarborgen. Ik heb de

verpleegkundigen niet aangeduid met de voorletter van hun naam. Gezien er maar één mannelijke verpleger werkt, heb ik ervoor gekozen hem als 'zij' aan te duiden, in het geval hij in een voorbeeld zou voorkomen.

### **10.5. Openheid en toegankelijkheid**

Het is in het kader van dit onderzoek cruciaal geweest dat respondenten zich eerlijk durfden uit te spreken en zich hierin veilig voelden. Het is mijns inziens gelukt bij alle vormen van dataverzameling een sfeer van openheid te creëren. In het kader van de verpleegkundigen lag dit vooral aan hun eigen open cultuur. Tijdens de interviews probeerde ik mij open op te stellen door te letten op mijn houding en de setting (ik zorgde ervoor dat ik nooit op een hogere stoel kwam te zitten dan de respondent; er geen hoge tafel tussen ons in stond en ik niet met mijn rug naar een raam zat zodat de respondent mijn gezicht niet goed kon zien). Tijdens de interviews probeerde ik ruimte te maken voor emoties en zijpaden in het gesprek om de respondent op zijn gemak te laten voelen, en om aansluiting bij de ander te vinden.

## **11. LITERATUURLIJST**

- Abma, T.A. (1996). Responsief Evalueren (Proefschrift). Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Abma, T.A. (2001). Evaluating palliative care: Facilitating reflexive dialogues about an ambiguous concept. In: *Medicine, Health Care and Philosophy*. 4(3), 261-276.
- Abma (2002) Vertellen als veranderingsstrategie. In Berge, A., van den, Wortelboer, F., *Werkconferenties: ontmoetingsplaatsen voor verandering* (pp.89-102). Assen: Van Gorcum BV.
- Abma, T.A. & Broerse, J.E.W. (2009). Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health Expectations*. 13(2), 160-173.
- Abma, T. A., & Widdershoven, G. A. (2005). Sharing Stories Narrative and Dialogue in Responsive Nursing Evaluation. *Evaluation & the health professions*, 28(1), 90-109.
- Abma, T. A., & Widdershoven, G. A. (2006). Moral deliberation in psychiatric nursing practice. *Nursing Ethics*, 13(5), 546-557.
- Baart, A. (2004). *Introductie in de presentietheorie*. Gevonden op 20 april 2016 op: [http://huisuitzetting.info/lib/publicaties/Introductie\\_in\\_de\\_presentietheorie\\_prof\\_dr\\_Andries\\_Baart.pdf](http://huisuitzetting.info/lib/publicaties/Introductie_in_de_presentietheorie_prof_dr_Andries_Baart.pdf)
- Baart, A. (2006). *Een theorie van de presentie*. Den Haag: Lemma.

- Baart, A., & Carbo, C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris.
- Britto, M. T., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., De Friese, G. H., Atherton, H. D., & Slap, G. B. (2004). Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*, *114*(5), 1272-1280.
- Dartel, van H., Molewijk, B. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Goossensen, M.A. (2014). Schetsen van mismatch. Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek. Utrecht: Movisie.
- Goossensen, M.A. & Baart, A. (2011). Kwaliteit van zorg 2.0: menslievende, presente en zorgzame zorg. *Kwaliteit in Zorg*, 4-7.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Hassel, V. D., Tonkens, E., & Hoijsink, M. (2012). Vluchten in bureaucratie: bureaucratische gehechtheid onder professionals in de jeugdhulpverlening. *B en M: Tijdschrift voor Beleid, Politiek en Maatschappij*, *39*(1), 5-24.
- Heijst, A., van (2005). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Heijst, A., van (2008). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Heijst, A. van (2009). Professional loving care and the bearable heaviness of being. In: Lindemann, H., Verkerk, M., Walker, M.U., *Naturalized Bioethics* (pp. 199-217). Cambridge: University Press.
- Heijst, A. van (2011). *Professional loving care: An ethical view of the health care sector*. Leuven: Peeters
- Huber, M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food*. University of Maastricht. Enschede: Ipskamp Drukkers.
- IOM (2011). *Crossing the quality Chasm: A new health system for the 21<sup>st</sup> century*. Washington DC: National Acedemy Press.
- Johansson, P., Oleni, M., & Fridlund, B. (2002). Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: a literature study. *Scandinavian journal of caring sciences*, *16*(4), 337-344.
- Klaver, K. (2016). *Dynamics of attentiveness: in care practices at a Dutch oncology ward*. S.I.: s.n.
- Klaver, K., & Baart, A. (2011a). Attentiveness in care: Towards a theoretical framework. *Nursing ethics*, *18*(5), 686-693.
- Klaver, K., & Baart, A. J. (2011b). Attentive care in hospital: Towards an empirical ethics of care. *Medische Antropologie*, *23*(2), 309-324.

- Klaver, K., & Baart, A. (2016). How can attending physicians be more attentive? On being attentive versus producing attentiveness. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1-9.
- Knoope, A., & Goossensen, A. (2011). Aandachtige betrekking. *Maatwerk*, 12(1), 10-13.
- Kuis, E. & Goossensen, A. (2015). Evaluating care from a care ethical perspective: a pilot study. *Nursing Ethics*, accepted for publication.
- Leibovici, S. (2009). Kwaliteit van zorg. In: *Sociologie voor gezondheidszorg en verpleegkunde*, 346-364.
- Meide, H. van der, (2015). Why frailty needs vulnerability: A care ethical perspective on hospital care for older patients (Proefschrift). Universiteit van Tilburg
- Meide, H., van der, Leget, C., & Olthuis, G. (2013). Giving voice to vulnerable people: the value of shadowing for phenomenological healthcare research. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 731-737.
- Olthuis, G., Prins, C., Smits, M. -J., Pas, H. Van de, Bierens, J. & Baart, A.J. (2013). Matters of concern. A qualitative study of emergency care from the perspective of patients. *Annals of Emergency Medicine*, 63(3), 311–319.
- Oostewechel, M. C., Verhagen, A.A.E., (2014). Een medisch zinloze behandeling, wanneer stoppen? *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 82(6), 220-223.
- Patton, M.Q. (2002) *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Los Angeles/ London/ New Delhi: Sage Publications.
- Tavecchio, L., Gerrebrands, M. (2012). *Bewijsvoering binnen praktijkgericht onderzoek*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Psychology Press.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York: New York University Press.
- Visse, M., Abma, T., & Widdershoven, G. (2015). Practising Political Care Ethics: Can Responsive Evaluation Foster Democratic Care?. *Ethics and Social Welfare*, 9(2), 164-182.
- Vries, M. de. (2015). *Zó werkt de zorg in Nederland: kaartenboek gezondheidszorg*. Amsterdam: De Argumentenfabriek.

### **Overige bronnen:**

- Auteurs onbekend (2015). Toolbox ‘Aan de slag met Zorg met Ziel. Inspiratie voor interventies.’ Intern gepubliceerd binnen Rijnstate.
- Creemers, D. et al. (2015). Projectplan Zorg met Ziel. Intern gepubliceerd binnen Rijnstate.

NIVEL (2014) Onderzoeksprogramma 2014-2017: NIVEL onderzoekt de gezondheidszorg.

Gevonden op 19-04-2016 op:

<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/onderzoeksprogramma-2014-2017.pdf>

**Illustratie voorblad:**

Hendriks, B. *From here to Eternity*. Rijnstate Arnhem. Gevonden op 30 juni 2016 op:

<http://kunst.rijnstate.nl/collectie/from-here-to-eternity/>

## **BIJLAGEN**

## SUGGESTIES VOOR VERVOLGONDERZOEK

Zorg met Ziel heeft tot doelstelling dat iedere medewerker van Rijnstate vanaf 2020 altijd Zorg met Ziel verleent. Om dit doel te behalen, dient het traject prominent op de agenda blijven staan. Ook dient het traject onderbouwd te worden met wetenschappelijk onderzoek. Dit helpt om verdieping te vinden van de begrippen en projecten en geeft inzage in de ontwikkelingen van het traject. Hieronder staan suggesties die in de komende jaren nader onderzoek verdienen. Er staan begrippen tussen die nader onderzocht dienen te worden, maar ook uitdagingen waar een oplossing voor dient te komen. Tevens worden aanbevelingen gegeven om op projectmatige wijze Zorg met Ziel te realiseren. Tevens heb ik twee kwantitatieve methoden ontwikkeld om Zorg met Ziel te evalueren.

### **Communicatie arts en verpleegkundige**

Uit de interviews bleek dat vrijwel iedere mantelzorger en patiënt tevreden was over de communicatie van de verpleegkundigen. Toch bleef bij de meeste respondenten de wens bestaan de arts vaker te spreken, en de mogelijkheid om de arts samen met de familie te spreken. Mijn data geeft geen uitsluitsel over de reden waarom de respondenten toch nog graag de arts wilden spreken, terwijl de informatie van de verpleegkundige als goed werd ervaren. Het zou kunnen liggen aan de positie van de arts; het gevoel dat de arts de eindverantwoordelijke is; er wordt verwacht dat hij/zij meer kennis heeft of het geeft wellicht een gevoel van serieus te worden genomen wanneer men de arts te spreken krijgt. Hier dient nader onderzoek naar gedaan te worden, om te achterhalen wat precies de achterliggende behoeften zijn. Wanneer hierover meer kennis wordt opgedaan kan Rijnstate beter inspelen op de behoeften van de patiënten en mantelzorgers en dus meer Zorg met Ziel verlenen. Ook kan er geëxperimenteerd worden met mogelijkheden om de arts vaker te spreken. Er kan bijvoorbeeld eens per week een visite worden gedaan waarbij ook een familielid aanwezig mag zijn. Het familielid heeft dan eens per week de zekerheid de arts te kunnen spreken, en is niet afhankelijk van het familiegesprek of van een toevallige ontmoeting op de gang. Wellicht neemt dit veel onrust bij de familie weg.

### **Onzekerheid en duidelijkheid**

Het ziekenhuis is een plek waar veel onzekerheid heerst. Diagnoses zijn bijvoorbeeld nog onduidelijk; operaties kunnen op het laatste moment worden uitgesteld en men weet niet wanneer hij/zij naar huis mag. Ook is er veel onzekerheid over persoonlijke (levens)vragen: *ga ik dood?*; *Kan ik na deze opname nog wel zelfstandig wonen?* Etc. Onderzocht kan worden welke rol onzekerheid speelt voor de patiënt en mantelzorger, en hoe het ziekenhuis daar op kan inspelen.

## Waardigheid

Waardigheid is een thema dat bij verschillende respondenten speelde, en tijdens de observaties zag ik ook een aantal patiënten worstelen met het behouden van waardigheid. Het voorbeeld in het kader hiernaast toont hoe ingrijpend het kan zijn wanneer iemand wordt aangetast in zijn/haar waardigheid. Middels Zorg met Ziel dient het ziekenhuis oog te hebben voor de kwetsbaarheid van de waardigheid van patiënten (en mantelzorgers) en hen hierin ondersteunen. Dit thema, in relatie tot Zorg met Ziel, kan nader onderzocht te worden.

## Verantwoordelijkheden

Per medische of verpleegtechnische handeling zijn vaak meerdere medewerkers betrokken. In deze 'keten van verantwoordelijkheden' wordt wel eens een fout gemaakt door een van de medewerkers. Idealiter wordt deze fout opgevangen door de volgende medewerker in de keten, waardoor grote fouten worden voorkomen. Dit gaat vaak goed. Soms gebeurt het echter dat er toch iets fout gaat, maar dat niemand zich verantwoordelijk voelt voor de gemaakte fout. Uiteraard moet er geen cultuur komen van 'naming & shaming', maar juist een cultuur om te leren van fouten en feedback te kunnen ontvangen. Onderzoek kan gedaan worden naar de wijze waarop een cultuur kan worden gerealiseerd waarbij men meer eigen verantwoordelijkheid voelt voor de eigen handelingen, en waarbij het geven en ontvangen van feedback wordt versterkt. Ook dit thema is onderdeel van Zorg met Ziel, omdat het betrekking heeft op de wijze waarop medewerkers onderling met elkaar afstemmen en hoe de mate van relationaliteit tussen medewerkers verbeterd kan worden.

## Concrete projecten

Om Zorg met Ziel de komende jaren ziekenhuisbreed op de agenda te houden, kunnen kleinschalige projecten worden uitgerold, die zijn ingebed in Zorg met Ziel. Het voordeel van kleinere projecten is dat ze concreter kunnen worden gemaakt dan het overkoepelende traject Zorg met Ziel. De medewerkers zien zodoende snel resultaat en kunnen duidelijk zien wat het project oplevert. Een voorbeeld hiervan is het Mantelzorgproject dat op de afdeling Interne-Nefrologie heeft plaatsgevonden. Dit project heeft concrete manieren ontwikkeld om de mantelzorger meer te betrekken in het zorgproces en meer inzage te krijgen in de situatie thuis. Andere onderwerpen die middels een project kunnen worden ontwikkeld zijn: het zien van de behoeften van mantelzorgers en patiënten en daar op inspelen; Zorg met Ziel een prominente plek geven in het project 'De Verpleegkundige Van Morgen' en de thema's die hierboven aan bod zijn gekomen (communicatie; onzekerheid; waardigheid en verantwoordelijkheid). Het is hierbij van belang dat er altijd een goede inbedding wordt gegeven binnen Zorg met Ziel. Wanneer medewerkers het als allemaal losse projecten ervaren, kan er een soort 'project moeheid' ontstaan en verliest men de verbinding met Zorg met Ziel.

## Waardigheid

Aan het begin van het interview met respondent 1 vroeg ik wat zij in het dagelijks leven deed. Ze had haar eigen schoonheidssalon. *'Dat zou je nu niet zeggen met dat plekje.'* Ze wees naar haar mond waar een donkere korst van een flinke herpesuitslag zat. De huid was al aan het herstellen, maar ik kon zien dat het een flinke wond was geweest. Later in het interview vertelde ze over een nare ervaring. Een voedingsassistente was de kamer binnen gelopen om haar bestelling voor het eten op te nemen. De assistente zag de patiënt en keerde direct om en liep weg. De patiënt dacht dat ze weg was gelopen omdat ze zo geschrokken was van het gezicht van de patiënt. *'Als iemand zo iets doet dan denk je van: ik ben een monster!'*. Deze ervaring zorgde ervoor dat zij niet alleen in haar uiterlijke vertoning en lichamelijke aangetast, maar in haar waardigheid als persoon: een schoonheidsspecialiste die er uitzag als een monster.



## **Reorganisatie en Zorg met Ziel**

Vanaf 2017 ondergaat Rijnstate een grote reorganisatie. Een reorganisatie kan betekenen dat er verschuivingen plaatsvinden tussen en binnen netwerken van Rijnstate. Omdat het traject Zorg met Ziel ook relationeel van aard is, is het interessant te onderzoeken in hoeverre de reorganisatie zich verhoudt tot Zorg met Ziel, en welke belemmeringen en kansen zich aandienen in de nieuwe situatie. Tevens worden reorganisaties vaak gezien als een bezuinigingsmaatregel, maar verschuivingen binnen netwerken kunnen ook kansen bieden voor meer Zorg met Ziel.

### **Kwantitatieve meetinstrumenten**

Om Zorg met Ziel ook met kwantitatieve onderzoek te onderbouwen en te evalueren, doe ik twee voorstellen voor kwantitatief onderzoek.

### **Enquête**

De enquête bevraagt patiënten naar hun ervaringen met de zorg. Deze enquête lijkt op de PREM-enquête die al steekproefsgewijs gehouden wordt, maar deze enquête richt zich specifiek op Zorg met Ziel. De thema's die door dit onderzoek naar boven zijn gekomen, heb ik vertaald in stellingen die zich niet richten op meningen, maar bevragen de ervaringen en praktijken van de respondenten. De enquête kan aan patiënten worden gegeven op de laatste dag van hun opname. Er kan ook een enquête worden opgesteld voor mantelzorgers. Deze kan men bijvoorbeeld na het zorggesprek meegeven aan de mantelzorger, zodat hij/zij deze thuis rustig in kan vullen en terug kan sturen naar het ziekenhuis. De resultaten van de enquête kunnen gebruikt worden om ziekenhuisbreed een inzage te krijgen in Zorg met Ziel, maar ook per afdeling. Mogelijk worden grote verschillen in de behoeften en ervaringen per afdeling zichtbaar. Zo kan de ene afdeling meer gefocust zijn op duidelijke communicatie, en een andere afdeling, zoals de IC, meer gericht zijn op daadkracht. Beide afdelingen verlenen Zorg met Ziel, maar per afdeling kan de invulling hiervan verschillen.

### **VIM meldingen**

De Veilig Incidenten Melden (VIM) maakt het mogelijk incidenten of bijna-incidenten te melden. Er zijn verschillende typen VIM, zoals 'zorg', 'bedrijf', 'medewerker', 'verbetervoorstellen' en 'tel-VIM' (dit laatste type betreft kleine procesafwijkingen)<sup>7</sup>. De VIM-meldingen kunnen gebruikt worden om te analyseren hoeveel incidenten verbonden zijn aan (het ontbreken van) Zorg met Ziel. Per VIM-melding kan worden aangegeven of het verbonden is aan Zorg met Ziel. Bij voorkeur gebeurt dit door een of meerdere onderzoekers, zodat de meldingen consistent en aandachtig worden bekeken in het kader van Zorg met Ziel. Uiteraard kan dit ook steekproefsgewijs, want er zijn duizenden VIM-meldingen per jaar. De VIM-meldingen die gekoppeld zijn aan (het ontbreken van) Zorg met Ziel, kunnen nader onderzocht worden: op welke wijze hangt het incident samen met Zorg met Ziel en hoe kan Zorg met Ziel helpen dergelijke incidenten te verminderen?

Het voordeel van deze onderzoeksmethode, is dat er veel data beschikbaar zijn. Ook kan er per jaar worden bekeken of het aantal incidenten die gekoppeld zijn aan (het ontbreken van) Zorg met Ziel minder wordt. Die data zijn een indicatie dat er meer Zorg met Ziel wordt verleend. Gebaseerd op mijn resultaten verwacht ik dat meer Zorg met Ziel leidt tot minder zorg-incidenten in het algemeen, omdat Zorg met Ziel leidt tot meer kwaliteit van zorg. Een tweede voordeel van het

---

<sup>7</sup>Gevonden op 21-06-2016 op: <http://www.rijnstate.nl/web/Over-Rijnstate/Kwaliteit-van-zorg/Organisatie-van-de-kwaliteit/Patiëntveiligheid/Veilig-Incidenten-Melden-VIM.htm>

gebruiken van de VIM-meldingen als data is dat de meldingen allemaal direct uit de praktijk komen. Deze wijze van onderzoek sluit aan op de methode Responsieve Evaluatie, die ook vanuit de dagelijkse praktijken het te onderzoeken fenomeen benadert.

## ENQUÊTE ZORG MET ZIEL

Hieronder staat de enquête die afgenomen kan worden bij patiënten teneinde meer inzage te krijgen in Zorg met Ziel op een bepaalde afdeling en/of ziekenhuisbreed. De enquête lijkt op de PREM-enquête (Patient Reported Experience Measures), omdat ook deze enquête vraagt naar de *ervaringen* van de patiënt. Deze enquête is echter specifiek ontwikkeld in het kader van Zorg met Ziel. De dimensies die in deze enquête bevraagd worden zijn: Daadkracht, rustige houding, communiceren en luisteren, aandacht, relationaliteit, betrokkenheid/in goede handen zijn. Achter iedere stelling staat welke variabele wordt gemeten met die stelling. Uiteraard dienen de variabelen worden weggehaald in de versie die bestemd is voor patiënten.

Een 7-puntsschaal kan gebruikt worden als antwoordmogelijkheden:

- 1 : zeer mee oneens
- 2 : mee oneens
- 3 : enigszins mee oneens
- 4 : neutraal/ weet ik niet
- 5 : enigszins mee eens
- 6 : mee eens
- 7 : zeer mee eens

De stellingen 3, 7 en 10 zijn negatief geformuleerd. Bij analyse van de uitkomsten dienen de scores van deze vragen dus eerst omgekeerd te worden.

### **Enquête**

Wij zijn benieuwd naar uw ervaringen met de zorg en met de medewerkers van Rijnstate tijdens uw opname. Daarom willen we u vragen de onderstaande enquête in te vullen. Zo krijgen we inzicht hoe Rijnstate scoort op de thema's communicatie; houding van artsen en verpleegkundigen; aandacht en betrokkenheid. Uw antwoorden worden anoniem verwerkt. Nadat u de enquête heeft ingevuld, kunt u deze in de enveloppe doen en deze dichtplakken en aan de verpleegkundige of het afdelingshoofd teruggeven.

Wij willen u hartelijk danken voor uw medewerking en wensen u een goed herstel!

**Geslacht:**     **0 man**           **0 vrouw**

**Leeftijd:**

**Afdeling:**

**Periode dat u in het ziekenhuis heeft gelegen:**

1. Ik heb ervaren dat verpleegkundigen direct actie ondernomen wanneer ik iets aangaf (*daadkracht*)
2. Ik heb ervaren dat de zorgverleners betrokken waren (*betrokkenheid/in goede handen zijn*)
3. Ik heb niet ervaren dat er rekening werd gehouden met mijn behoeften (*aandacht*)
4. Ik heb ervaren dat de artsen echt naar mij luisterden (*communiceren en luisteren*)
5. Ik heb voldoende gelegenheid gekregen om vragen te stellen over mijn behandeling (*communiceren en luisteren*)
6. Ik heb ervaren dat de verpleegkundigen echt naar mij luisterden (*communiceren en luisteren*)
7. Ik heb ervaren dat ik als leek niet serieus wordt genomen door de arts (*relationaliteit*)
8. Ik heb ervaren dat de verpleegkundigen rust uitstraalden (met rust werkten) (*rustige houding*)
9. Ik heb ervaren dat de verpleegkundigen met aandacht voor de patiënt werkten (*aandacht*)
10. Ik heb ervaren dat mijn vragen over een behandeling niet voldoende gehoord werden (*communiceren en luisteren*)
11. Ik heb het gevoel gehad in goede handen te zijn (*in goede handen zijn /betrokkenheid*)
12. Wanneer ik een vraag stelde aan de arts, kreeg ik een duidelijk antwoord (*communiceren en luisteren*)
13. Ik heb ervaren dat de verpleegkundigen oog hebben voor mij als persoon (*relationaliteit*)
14. Ik heb ervaren dat ik met al mijn vragen bij de verpleegkundigen terecht kon (*communiceren en luisteren*)
15. Ik heb gemerkt dat er een goede samenwerking tussen de zorgverleners in het ziekenhuis is (*in goede handen zijn/betrokkenheid*)
16. Ik heb ervaren dat ik een band kon opbouwen met de verpleegkundigen (*relationaliteit*)

## **INTRODUCTIEVERHAAL FOCUSGROEP**

### **Verhaal ter introductie – ervaring van een patiënt**

Het is rond zes uur in de avond. Ik word op de afdeling nefrologie gelegd, omdat daar net een bed is vrijgekomen. Ik kom van afdeling 7. Ik voel me niet goed, ik ben benauwd en heb koorts. Alles wat er gebeurt gaat een beetje langs me heen: ik heb het niet helemaal door. Op de kamer liggen nog twee andere patiënten. Een van de patiënten, meneer Smeets, heeft bezoek van vier familieleden. Ze lachen en praten hard. Als ik eenmaal geïnstalleerd ben, gaat de verpleegkundige naar de derde patiënt, mevrouw Andersen. Ze vraagt of mevrouw last heeft van het infuus. 'Ik zag u wrijven aan het infuus, zit het wel lekker?'. Mevrouw geeft aan dat het om het infuus heen nogal dik voelt. De verpleegkundige kijkt er naar en geeft aan dat het infuus opnieuw gezet moet worden. Ze gaat weg om het meteen te regelen en de patiënt krijgt een nieuw infuus. Het lukt me pas te slapen wanneer het infuus gezet is en het bezoek van meneer Smeets vertrokken is.

De volgende dag komt er alweer vanaf twee uur bezoek voor meneer Smeets. Ze hebben het gezellig, maar ik kan het allemaal niet aanhoren; wat een geouwehoer! Ik ga uit bed en loop wat rond over de afdeling en ga rustig op een stoel bij de receptie zitten. Daar is het tenminste wat rustiger. De koorts is gelukkig gezakt, maar ik ben nog wel erg moe. Later op de avond ga ik naar de verpleegkundigen en ik geef aan dat ik het liefst zou willen slapen en uitrusten, maar dat dat niet lukt door de drukke familie van meneer Smeets. De verpleegkundige geeft aan dat ze op zoek gaat naar een oplossing. Later die avond ruilen ze mijn bed om met een andere patiënt die morgen toch naar huis gaat en het niet erg vindt een nachtje op een andere kamer te liggen. Ik lig nu op een tweepersoonskamer met een oude mevrouw naast me. Eindelijk rust.

Een paar dagen later geven mijn man en mijn zoon tijdens een gesprek met de verpleegkundige nog eens aan bij de verpleegkundigen dat ze het echt niet vonden kunnen dat ik op die drukke kamer werd gelegd, ik was zo ziek! Zo'n vierpersoonskamer is eigenlijk ook niet meer van deze tijd: mensen die in het ziekenhuis liggen hebben rust nodig. Vooral als er mensen zijn met zulke drukke familieleden, hadden de verpleegkundigen kunnen weten dat het geen goed idee was om mij daar neer te leggen. Maar ik vond het prettig dat ik dezelfde avond nog een andere kamer kreeg toen ik het had aangegeven.

