

MEET!

Een onderzoek naar een meetinstrument voor het meten en vastleggen van de patiënttevredenheid over de psychosociale begeleiding van het Medisch Maatschappelijk Werk op de afdeling oncologie



Afstudeerscriptie

In opdracht van Annette van Steenberg en Maaïke Bennett voor *Ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede*

Anja Hogebrug en Patricia de Jong
Maatschappelijk Werk en Dienstverlening – Voltijd
Drs. Greet Flippo – afstudeerbegeleider
Layla van der Pol - 1^e beoordelaar
Mei 2017

Colofon

Ziekenhuis Gelderse Vallei
Willy Brandtlaan 10
6716 RP Ede
0318 43 43 43



Christelijke Hogeschool Ede
Oude Kerkweg 100
6717 JS Ede
0318 696 300



Studenten:	Anja Hogebrug & Patricia de Jong
Klas:	M4B & M4A
E-mail:	ajhogebrug@student.che.nl & pdjong02@student.che.nl
Opleiding:	Maatschappelijk Werk en Dienstverlening
Opdrachtgevers:	Annette van Steenbergen en Maaïke Bennett
E-mail:	SteenbergenA@zgv.nl & BennetM@zgv.nl
Functie A. van Steenbergen:	Leidinggevende afdeling Multizorg
Functie M. Bennett:	Medisch Maatschappelijk Werker
Afstudeerbegeleider:	Drs. Greet Flippo
E-mail:	gwflippo@che.nl
1 ^e beoordelaar:	Layla van der Pol
E-mail:	lbmetz@che.nl

© 2017 Christelijke Hogeschool Ede. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere manier dan ook, zonder voorafgaand schriftelijke toestemming van de auteurs.

Voorwoord

Deze scriptie is geschreven ter afsluiting van de bachelor Maatschappelijk Werk en Dienstverlening.

MEET! – de titel van ons afstudeeronderzoek. Deze titel kan op twee manieren gelezen worden:

- MEET! – Als oproep aan het Medisch Maatschappelijk Werk om de patiënttevredenheid bij oncologiepatiënten te meten, vast te leggen en te evalueren. Uit dit onderzoek zal blijken dat psychosociale oncologische zorg én het meten van patiënttevredenheid steeds belangrijker wordt.
- MEET! – Vanuit het Engelse werkwoord “to meet”. Uit dit onderzoek zal blijken dat het ontmoeten van en aandacht hebben voor de patiënt de belangrijkste wens is van hen wanneer zij contact hebben met het Medisch Maatschappelijk Werk.

De afgelopen maanden hebben wij met plezier en passie gewerkt aan dit afstudeerproduct. Het onderzoek en afstudeerproduct waren nooit tot stand gekomen zonder de hulp van betrokkenen. Deze personen willen wij graag bedanken.

We bedanken allereerst de patiënten die hebben meegewerkt aan ons onderzoek, voor hun oprechtheid en waardevolle informatie.

Daarnaast bedanken wij onze projectbegeleiders Annette van Steenberg en Maaïke Bennett, voor hun expertise, vertrouwen, betrokkenheid en hulp in ons afstudeertraject.

Verder bedanken wij onze afstudeerbegeleider Greet Flippo voor haar deskundigheid, feedback en tijd. Bedankt dat wij altijd bij u terecht konden met onze vragen.

Aan het eind gekomen van onze afstudeerperiode bedanken beiden onze vriend, vrienden, familie en mede-afstudeerders. Bedankt voor jullie hulp, vertrouwen, motivatie, interesse, onvoorwaardelijke steun en betrokkenheid.

Tot slot bedanken we elkaar. Het was een intensieve periode, waarin wij veel mochten samenwerken. Het was inspirerend om van elkaar te leren en elkaar aan te vullen met onze kwaliteiten. Al met al is deze onderzoeksperiode voor ons een hele leerzame periode geweest.

Anja en Patricia

Ede, Mei 2017

Inhoudsopgave

Samenvatting	6
Hoofdstuk 1- Verantwoording en Methodologie	7
1.1 Achtergrond	7
1.2 Aanleiding en probleemanalyse	7
1.3 Relevantie	8
1.4 Vraagstelling	8
1.5 Doelstelling	9
1.6 Theoretisch kader	9
1.7 Leeswijzer	11
1.8 Definiëring	12
1.9 Methoden	13
1.10 Literatuuronderzoek	13
1.11 Interviews	15
Hoofdstuk 2- Psychosociale problematiek en begeleiding	18
2.1 Psychosociale problematiek	18
2.2 Psychische problematiek	20
2.3 Sociale problematiek	25
2.4 De begeleiding bij psychosociale problematiek	26
2.5 Samenvatting	30
Hoofdstuk 3- Wensen en verwachting	32
3.1 Voorafgaand aan de begeleiding	32
3.2 Motief begeleiding	33
3.3 Eigen regie	33
3.4 Psychosociale begeleiding	34
3.5 Medisch Maatschappelijk Werker(s)	34
3.6 (Beleving van) interventies van Medisch Maatschappelijk Werker	35
3.7 Naasten	36
3.8 Duur psychosociale begeleiding	37
3.9 Belangrijke onderwerpen begeleiding	38
3.10 Ruimte	38
3.11 Privacy	38
3.12 Samenvatting	39

Hoofdstuk 4- Meten en vastleggen	41
4.1 Doelen van het meetinstrument	41
4.2 Het belang van patiënttevredenheidsonderzoek	42
4.3 Risico's bij tevredenheidsonderzoek	43
4.4 Het SERVQUAL-model	45
4.5 Verantwoording meetinstrument	46
4.6 Interpretatiekader en meetinstrument	48
4.7 Vastleggen van de resultaten	51
4.8 Samenvatting	52
Hoofdstuk 5- Conclusie	53
Hoofdstuk 6- Discussie	55
Hoofdstuk 7- Aanbevelingen	58
Bibliografie	60
Bijlagen	63

Samenvatting

De afgelopen jaren neemt de aandacht voor psychosociale zorg bij oncologiepatiënten steeds verder toe. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat kanker niet alleen een lichamelijk ziekte is, maar ook veel invloed heeft op de mentale gesteldheid van de patiënt. Wanneer er wordt gekeken naar psychische gevolgen van kanker, zijn angst, depressie en onzekerheid in alle fasen van de ziekte aanwezig. Daarnaast kunnen er onder andere problemen zijn in lichaamsgevoel, relatie en rouwverwerking. Bij sociale problematiek kan gedacht worden aan problemen in het (steun)netwerk en op werkgebied. Iedere patiënt heeft een andere manier van omgaan met de ziekte.

Voor al deze problemen kan de patiënt bij Ziekenhuis Gelderse Vallei terecht bij het Medisch Maatschappelijk Werk. De problematiek wordt in kaart gebracht en er wordt een begeleidingstraject opgestart. Er zijn veel verschillende manieren hoe de patiënt begeleid kan worden. De psychosociale begeleiding sluit aan bij de behoeften van de patiënt.

De behoeften van de patiënt kunnen ook worden weergegeven aan de hand van wensen en verwachtingen die patiënten hebben bij de psychosociale begeleiding. Voordat de begeleiding begint hebben patiënten vooral de behoefte om hun verhaal kwijt te kunnen en adviezen te ontvangen van de Medisch Maatschappelijk Werker. Hierbij is het feit dat het verhaal vertelt kan worden aan een buitenstaander een belangrijk aspect voor de patiënt. De naasten van de patiënt worden op deze manier minder belast met verhalen over de ziekte en de behandeling van de patiënt.

Een wens die veel patiënten hebben is dat de Medisch Maatschappelijk Werker betrokkenheid laat zien, geïnteresseerd is, goed luistert, steun en rust geeft en kennis heeft van de ziekte en het behandeltraject. Patiënten verwachten dat hun privacy wordt gewaarborgd, ook tijdens gesprekken op de dagbehandeling.

Een andere belangrijke wens en verwachting van patiënten is dat zij aan kunnen geven wanneer er behoefte is aan een gesprek en op het Medisch Maatschappelijk Werk terug kunnen vallen wanneer dit nodig is.

Ondanks de wensen en verwachtingen die patiënten hebben, geven ook veel patiënten aan geen verwachtingen te hebben over de begeleiding en/of over de Medisch Maatschappelijk Werker. “Baat het niet dan schaadt het niet”, zeggen zij. Dit kan invloed hebben op de patiënttevredenheid.

Om de patiënttevredenheid over de psychosociale begeleiding van het Medisch Maatschappelijk werk te meten is er een vragenlijst ontwikkeld. Deze vragenlijst bevat belangrijke aspecten die door patiënten genoemd zijn in de interviews, waardoor het specifiek de tevredenheid meet van oncologiepatiënten.

Het meten en interpreteren van patiënttevredenheid is niet geheel zonder risico. Het is belangrijk om hier oog voor te hebben. Daarbij is het belangrijk om de doelstellingen die vooraf zijn gesteld aan het patiënttevredenheidsonderzoek, telkens opnieuw te evalueren en waar nodig bij te stellen.

Het meten, analyseren en vastleggen van patiënttevredenheid is belangrijk. Waar nodig kan de psychosociale begeleiding worden bijgesteld, om aan te blijven sluiten bij de wensen van de patiënt. In de toekomst kan patiënttevredenheid en de kwaliteit van de begeleiding worden gewaarborgd en verantwoord richting derden.

Hoofdstuk 1

Verantwoording en Methodologie

1.1 Achtergrond

In het eerste gesprek met Ziekenhuis Gelderse Vallei¹ is gesproken met Annette van Steenberg. Zij is leidinggevende van de afdeling Multizorg. Multizorg is de afdeling binnen het ziekenhuis, waar het Medisch Maatschappelijk Werk² en het Transferbureau onder vallen.

In het gesprek met Annette van Steenberg is duidelijk geworden dat ZGV onder andere oncologie (kankerkunde) als expertise heeft. Annette van Steenberg geeft aan dat ze het daarom van belang vindt om op deze afdeling te meten hoe de patiënttevredenheid is. “In ZGV in Ede is de zorg voor mensen met kanker georganiseerd in het oncologisch centrum. Verschillende medische specialismen werken hier nauw samen om hoogwaardige en effectieve behandelingen te bieden. Samen bieden zij de best mogelijke zorg waarbij de patiënt centraal staat.” (Gelderse-Vallei)

1.2 Aanleiding en probleemanalyse

Binnen ZGV wordt de patiënttevredenheid geëvalueerd aan de hand van de methode PDCA: Plan, Do, Check, Act. Dit is een cyclische methode, waarbij hetgeen dat geëvalueerd wordt zichzelf continu herhaald en waar nodig bijgesteld wordt voor een beter resultaat. Uit de interne audit van 2015 is gebleken dat het PDCA niet goed wordt doorlopen op de afdeling Multizorg. Dit geldt dus ook bij de psychosociale begeleiding van het MMW. Eén van de bevindingen bij deze audit was dat er wel evaluaties worden gedaan met de patiënt, echter niet volgens een vaste methode en verslaglegging. Er wordt na een gesprek enkel gevraagd hoe de patiënt de gesprekken heeft ervaren, maar hier wordt vervolgens niet voldoende tot niets mee gedaan. Hierdoor is het voor het MMW niet duidelijk hoe de begeleiding wordt ervaren door de patiënt en hoe groot de tevredenheid over de gegeven begeleiding is. De sterktes en zwaktes van de gegeven begeleiding zijn niet helder en kunnen dus ook niet op een eenduidige manier worden geëvalueerd. Op de afdeling Multizorg is de patiënttevredenheid nog nooit in kaart gebracht, terwijl dit wel aan zou sluiten binnen het PDCA.

In eerste instantie was het onderzoeksonderwerp het daadwerkelijk uitvoeren van een patiënttevredenheidsonderzoek. In de loop van de gesprekken met Annette van Steenberg en Maaïke Bennett³, MMW’er en tevens het klankbord vanuit de vakgroep, werd de conclusie getrokken dat hiervoor eerst onderzoek moet worden gedaan naar de inhoud van een patiënttevredenheidsonderzoek. Wat maakt dat een patiënt tevreden is? Hoe meten we dat? Hoe leggen we dit vast? Hoe evalueren we dit in de toekomst? Om het patiënttevredenheidsonderzoek uit te voeren moeten deze vragen eerst zijn beantwoord. Daarom is de focus voor dit afstudeeronderzoek, in samenspraak met de projectbegeleiders, verlegd naar het onderzoeken en/of ontwikkelen van een meetinstrument en een manier om de gemeten resultaten vast te leggen.

¹ Hierna te noemen ZGV

² Hierna te noemen MMW

³ Annette van Steenberg en Maaïke Bennett zullen samen “de projectbegeleiders” genoemd worden.

Beleidsniveau

Het onderzoek vindt plaats op het beleidsniveau van de psychosociale begeleiding van het MMW. Er wordt in kaart gebracht wat er nodig is om de patiënttevredenheid op een eenduidige en objectieve manier te meten en vast te leggen. Het meten en vastleggen van de patiënttevredenheid zal gedaan worden door middel van een vragenlijst. Hiermee wordt voldaan aan belangrijke voorwaarden om in de toekomst de patiënttevredenheid te kunnen waarborgen.

De resultaten van het onderzoek en de aanbevelingen uit het onderzoeksverslag, zullen worden gepresenteerd aan de afdeling MMW. Het doorvoeren van de voorgestelde aanbevelingen, maakt geen deel uit van het onderzoek. Daarentegen kan de opdrachtgever gebruikmaken van de onderzoeksresultaten en deze inzetten wanneer zij vervolg geven aan het meten en vastleggen van patiënttevredenheid.

1.3 Relevantie

Voor de vakgroep van het MMW is het belangrijk om de patiënttevredenheid op een eenduidige, objectieve wijze te meten, vast te leggen en in de toekomst te waarborgen.

Dit is belangrijk voor de patiënten omdat het tijdens hun ziekteproces van belang is dat de psychosociale begeleiding aansluit bij de behoeften. Op deze manier heeft de patiënt het meest aan de geboden begeleiding. Voor de MMW'ers is het belangrijk om te weten waar er behoefte aan is, omdat zij daar met hun begeleiding op aan kunnen sluiten (Steenbergen, 2016). Daarnaast kan het MMW door het aantonen van patiënttevredenheid ook ziekenhuis breed laten zien dat hun begeleiding noodzakelijk is bij mensen met kanker. Dit is belangrijk, zodat hun begeleiding in de toekomst kan blijven bestaan én daarnaast meer naamsbekendheid krijgt in ZGV.

De psychosociale zorg is niet alleen actueel in ZGV, maar wordt ook landelijk een steeds groter thema. De focus wordt zowel binnen de politiek als bij de verenigingen van mensen met kanker steeds meer gelegd op psychosociale zorg. Dit zal blijken uit de status quaestionis, welke verderop in het verslag beschreven is.

1.4 Vraagstelling

Hoofdvraag

Welke aspecten vinden patiënten van belang in het kader van patiënttevredenheid en hoe kan dat gemeten en vastgelegd worden?

Om een antwoord te krijgen op de hoofdvraag zullen eerst onderstaande deelvragen uitgewerkt moeten worden:

Deelvraag 1

Met welke psychosociale problematiek krijgt het MMW te maken en hoe ziet de psychosociale begeleiding hiervan er over het algemeen uit?

Deelvraag 2

Welke verwachtingen en wensen hebben de patiënten van de oncologieafdeling van ZGV omtrent de psychosociale begeleiding?

Deelvraag 3

Hoe kan in de toekomst patiënttevredenheid op een eenduidige manier worden gemeten en vastgelegd?

1.5 Doelstelling

De belangrijkste doelstelling van dit onderzoek is:

- Het ontwerpen van een meetinstrument waarmee patiënttevredenheid over de psychosociale begeleiding van het MMW op een eenduidige manier gemeten kan worden op de oncologieafdeling van ZGV.

Een andere belangrijke doelstelling is:

- Het in kaart brengen wat voor patiënten belangrijk is om te meten in een patiënttevredenheidsonderzoek, zodat het onderzoek aansluit bij hun ervaringen, behoeften en verwachtingen.

1.5.1 Doelgroep

De beoogde lezers zijn Annette van Steenbergen en de vakgroep MMW van ZGV, waar Maaïke Bennett deel van uit maakt. Zij zijn de beoogde lezers, omdat zij aan de hand van de resultaten van het onderzoek verder kunnen gaan om de patiënttevredenheid op een eenduidige manier te meten, vast te leggen en te waarborgen.

1.5.2 Resultaten

De resultaten van het onderzoek zullen bestaan uit een onderzoeksverslag met daarbij een meetinstrument in de vorm van een vragenlijst, welke gebaseerd is op interviews die gehouden zijn met oncologiepatiënten die psychosociale begeleiding ontvangen en literatuur met betrekking tot het meetinstrument bij patiënttevredenheidsonderzoek.

1.6 Theoretisch kader

1.6.1 De lastmeter

Op de oncologieafdeling worden psychosociale problemen van de patiënt in kaart gebracht door middel van de lastmeter (bijlage 1). De lastmeter is een instrument om in kaart te brengen op welke levensgebieden de patiënt door zijn ziekte moeilijkheden ervaart. Door de problematiek in kaart te brengen, kan er psychosociale begeleiding worden ingezet als de patiënt daar behoefte aan heeft. In veel gevallen krijgen patiënten via de oncologieverpleegkundige een lastmeter en vullen deze voor of tijdens de afspraak met hen in. Dit gebeurt op vaste momenten: bij de diagnose/onderzoeksfase, na de operatie, bij de start van de chemotherapie en bij de start van de derde kuur. Mochten er in het natraject (tijdens controles) nog psychosociale klachten spelen, dan wordt de lastmeter nogmaals ingevuld. De lastmeter wordt altijd besproken met de oncologieverpleegkundige en zij stuurt de uitkomsten van deze lastmeter dan in overleg met de patiënt als verwijzing naar het MMW. Jaarlijks worden ongeveer dertig patiënten van de afdeling oncologie begeleid door het MMW. Deze psychosociale begeleiding richt zich op de verschillende levensgebieden. Per levensgebied kan er door de patiënt gekeken worden of er behoefte is aan begeleiding. De begeleiding is gericht op psychologische aspecten (o.a. rouw- en verliesverwerking), maar patiënten ontvangen ook begeleiding bij praktische zaken. De praktische zaken moeten wel ziekte gerelateerd zijn. Voor niet-

ziekte gerelateerde vragen wordt de patiënt doorverwezen.

1.6.2 Het belang van psychosociale zorg

Tijdens het verzamelen van data kwam het volgende bericht in de krant. *“... D66 wil tientallen miljoenen euro's extra uitgeven aan kankerbestrijding. Van het innovatiepotje van een miljard dat de partij in haar verkiezingsprogramma heeft vrijgemaakt, zou ieder jaar 50 miljoen naar de strijd tegen kanker moeten gaan. Een deel van dat geld wil D66 aanwenden om kanker te voorkomen (...) Ten slotte willen de sociaal-liberalen ook meer aandacht voor psychosociale hulp voor wie kanker heeft en van kanker geneest. Wie de ziekte doorstaat, is er vaak nog lang niet bovenop, zegt Dijkstra. “Dan komt soms pas de klap””* (Barneveldse krant, 2017). Hieruit blijkt dat de hulp bij psychosociale problematiek bij oncologische zorg een dermate hoge prioriteit heeft, dat het mee wordt genomen op de politieke agenda.

Naast de politiek zijn er nog meer partijen betrokken die op de bres staan voor psychosociale zorg bij mensen die te maken krijgen met de ziekte kanker.

Om de waarde en kwaliteit van psychosociale zorg te borgen is, in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) en onder procesbegeleiding van het Trimbos Instituut, de richtlijn aanpassingsstoornis bij kanker opgesteld. Deze richtlijn is gefinancierd door KWF Kankerbestrijding en is in samenwerking met de beroepsverenigingen en Leven met Kanker (LMK) ontwikkeld. De richtlijn maakt dat er gepast geïndiceerd kan worden, wat onder- en overbehandeling voorkomt. En belangrijker nog: dat de patiënt de juiste behandeling krijgt. Het draagvlak hiervoor in de maatschappij is groot: ruim 16.000 mensen pleiten voor opname van de aanpassingsstoornis bij kanker in het basispakket, blijkt uit onderzoek van de patiëntenorganisatie LMK (Ingeborg Douwes Centrum, s.d.).

Ook worden er jaarlijks nog vele onderzoeken gestart en afgerond, welke betrekking hebben op psycho-oncologische zorg (NVPO, 2017).

1.6.3 Tevredenheid en tevredenheidsonderzoek

Het begrip tevredenheid is lastig te omschrijven. Er is geen eenduidigheid als het gaat om de term tevredenheid. Tevredenheid kan verschillend worden geïnterpreteerd. De ene patiënt kan tevredenheid weer anders beleven dan een andere patiënt, tevredenheid is dus een subjectieve beleving (Poiesz T. , 2012).

Dat er geen eenduidige definitie is van het begrip ‘tevredenheid’ maakt eigenlijk dat de ontwikkeling van een meetinstrument voor een onderzoek naar die tevredenheid lastig is. De resultaten die uit het meetinstrument komen kunnen daardoor minder betrouwbaar zijn.

Dat er risico's zitten aan het ontwikkelen van een meetinstrument voor (patiënt)tevredenheidsonderzoek en het daadwerkelijk houden van dit onderzoek, worden in hoofdstuk vier besproken.

Ondanks deze feiten over tevredenheid en het onderzoek hiernaar, wordt het patiënttevredenheidsonderzoek wel van steeds groter belang in de zorg. Met de introductie van de marktwerking in de zorg is de afnemer ook ‘klant’ geworden. Een klant kan, in tegenstelling tot patiënt of cliënt, persoonlijke behoeften uiten, kiezen uit verschillende mogelijkheden, het aanbod niet accepteren etc. Hij of zij kan makkelijker participeren in het zorgproces, door zelf initiatieven te

nemen of door zelf een bijdrage te leveren aan het proces dat moet leiden tot het gewenste resultaat (Poiesz T. , 2012).

Bij de zorgverleners ligt de uitdagende taak om de patiënt zo klantgericht mogelijk dienstverlening aan te bieden en aan te sluiten aan de wensen, behoeften en verwachtingen van de patiënt.

Kijkend naar patiënttevredenheid wordt hierover het volgende geschreven in het onderzoek van S. Emmelkamp (Emmelkamp, 2017).

“Trout, Magnusson en Hedges (2000) omschrijven patiënttevredenheid als: *‘voldoen aan de verwachtingen van de patiënt of deze verwachtingen overtreffen’*. Jenkinson, Coulter, Bruster, Richards en Chandola (2002) definiëren het begrip als het *‘hebben van positieve attitudes ten opzichte van zorg of ten opzichte van aspecten van zorg’*. Brouwer en Delnoij (2004) hanteren de volgende definitie: *‘is de gebruiker tevreden over de feitelijk aan hem of haar verleende gezondheidszorg?’* Vanuit de klant past de definitie van Fung en Cohen (1998) beter bij het begrip patiënttevredenheid. Deze definitie luidt: *‘patiënttevredenheid is een evaluatie van de ervaring van patiënten met gezondheidszorg of aspecten van gezondheidszorg gebaseerd op hun eigen waarden en belangen, percepties en interactie met de omgeving van de gezondheidszorg’* (Fung & Cohen, 1998). Binnen deze definitie draait het om de verwachtingen en realisatie van de zorg, maar ook om de houding van de arts ten opzichte van de patiënt, het nakomen van afspraken, de inspraak op beslissingen en de communicatie en informatie gedurende het proces (Fung & Cohen, 1998).”

Patiënten kunnen het woord tevredenheid anders interpreteren. In het afstudeeronderzoek is er voor gekozen om de tevredenheid te meten aan de hand van de wens en verwachting en deze te vergelijken met de daadwerkelijke ervaring. Deze uitleg van het begrip tevredenheid sluit het best aan bij die van Trout, Magnusson en Hedges.

Wanneer de patiënttevredenheid duidelijk in kaart is gebracht, komen de sterktes en zwaktes van de psychosociale begeleiding aan het licht. Op basis van deze uitkomsten kunnen de MMW’ers toekomstgericht aan het werk gaan. Sluiten zij aan bij de behoeften en is het alleen een kwestie van deze patiënttevredenheid eenduidig vast te leggen? Of liggen de behoeften van de patiënt ergens anders dan dat er nu bij de begeleiding geboden wordt? Hierbij wordt wel de aantekening gemaakt dat de behoeften van patiënten aan veranderingen onderhevig zijn. Er valt hierbij te denken aan maatschappelijke of wetenschappelijke veranderingen. Dit maakt dat het meten van patiënttevredenheid herhaaldelijk geëvalueerd moet worden. De behoeften van de patiënt kunnen door de veranderingen immers mee veranderen.

Wat de uitkomst ook zal zijn, het afstudeeronderzoek zal leiden naar een goede blik op de patiënttevredenheid door middel van een eenduidig meetinstrument om deze patiënttevredenheid vast te leggen. Dit is zeker een meerwaarde voor de toekomstige patiënt.

Omdat uit voorgaande blijkt dat goede psychosociale (na)zorg bij oncologiepatiënten steeds meer terrein wint, is het voor het MMW uiterst belangrijk om hier op de juiste manier aandacht aan te besteden.

1.7 Leeswijzer

De hoofdvraag is beantwoord doormiddel van drie deelvragen. In het tweede deel van hoofdstuk één wordt verantwoord welke onderzoeksmethoden in dit onderzoek zijn gebruikt. In hoofdstuk twee wordt naar aanleiding van de literatuurstudie en een interview met Maaïke Bennett antwoord gegeven op de eerste deelvraag. In hoofdstuk drie worden de resultaten gepresenteerd die uit de

analyse van de interviews met de patiënten zijn gekomen. Deze resultaten zullen antwoord geven op de tweede deelvraag. In hoofdstuk vier wordt antwoord gegeven op de derde deelvraag en wordt tevens het meetinstrument gepresenteerd. Het meetinstrument kan in de toekomst gebruikt worden bij het meten van patiënttevredenheid.

Tot slot volgen dan in hoofdstuk vijf de conclusie van het onderzoek. In hoofdstuk zes wordt de discussie gepresenteerd, waarna het betoog in hoofdstuk zeven wordt afgesloten met de aanbevelingen. Daarna volgen de bronnenlijst en bijlagen.

1.8 Definiëring

PDCA: De kwaliteitscirkel van William Edwards Deming is een creatief hulpmiddel voor kwaliteitsmanagement en probleemoplossing. De cirkel beschrijft vier activiteiten (Plan, Do, Check, Act) die op alle verbeteringen in organisaties van toepassing zijn. De vier activiteiten zorgen voor een betere kwaliteit. Het cyclische karakter garandeert dat de kwaliteitsverbetering continu onder de aandacht is (Kwaliteitscirkel, sd).

Psychosociale begeleiding: De begeleiding die door het MMW geboden wordt aan patiënten, die problemen van psychische of sociale aard ervaren tijdens hun behandeling.

Multizorg: De afdeling binnen Ziekenhuis Gelderse Vallei welke ondersteuning biedt bij problemen en vragen die samenhangen met ziekte, opname, behandeling en ontslag. Op de afdeling Multizorg werken MMW'ers en transferverpleegkundigen.

Medisch Maatschappelijk Werk: Het MMW biedt psychosociale begeleiding, advies en bemiddeling aan bij problemen die ontstaan tijdens het ziekteproces. Dit bieden zij aan bij zowel de patiënt, als de naaste omgeving. Daarnaast bieden zij ook praktische hulp, bij zaken als huisvesting, werk, financiën, (het regelen van) thuiszorg en vervoer.

Tevredenheid: "Satisfaction is the consumer's fulfilment response. It is a judgment that a product or service feature, or the product or service itself, provided (or is providing) a pleasurable level of consumption-related fulfilment, including levels of under- or over fulfilment." (Oliver, 1996) uit). (Poiesz T. , 2012)

Meetinstrument: De (ontwikkelde) methode waarmee de patiënttevredenheid in de toekomst gemeten kan worden.

Methodologie

1.9 Methoden

Tijdens het ontwikkelen van een kwalitatief meetinstrument om patiënttevredenheid te onderzoeken worden kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt. Er is daarbij gebruik gemaakt van data-triangulatie; dit zijn verschillende databronnen die zinvol worden gecombineerd (Baarda, 2009). Belangrijke databronnen zijn de patiënten van de oncologieafdeling die in 2016 en/of 2017 begeleiding hebben ontvangen van het MMW. Daarnaast is er in de literatuur, op zoek gegaan naar informatie over belangrijke aspecten bij patiënttevredenheidsonderzoek. Er is ook in de literatuur opzoek gegaan naar de psychosociale problemen en de begeleiding daarbij.

Deze onderdelen zijn gecombineerd, om een meetinstrument te ontwikkelen voor het afnemen van een patiënttevredenheidsonderzoek door het MMW. Het vaststellen van een meetinstrument en een methode om dit in vast te leggen is de reikwijdte van het onderzoek.

1.10 Literatuuronderzoek

1.10.1 Literatuurstudie hoofdstuk 2

De deelvraag in hoofdstuk twee wordt onder andere beantwoord door een uitgebreide literatuurstudie naar de psychosociale problemen die zich voordoen bij oncologiepatiënten. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk ook gekeken welke begeleiding wordt geboden bij deze problemen. Dit wordt gedaan door een expertinterview met MMW'er Maaïke Bennett (bijlage 2). Door deze kennis kon beter aangesloten worden bij de onderzoekspopulatie en heeft het meetinstrument hierop ook aansluiting kunnen vinden.

1.10.2 Literatuurstudie hoofdstuk 3

Ten eerste is er voor het opstellen van de interviewvragen een kort literatuuronderzoek gedaan naar elementen die belangrijk zijn voor patiënten wat betreft tevredenheid (M. Bolster, 2011). Op deze manier werd er een leidraad gecreëerd, waarop de interviewvragen konden worden gebaseerd.

De deelvraag in hoofdstuk drie is beantwoord door middel van de interviews met de patiënten (bijlage 3).

1.10.3 Literatuurstudie hoofdstuk 4

De deelvraag in hoofdstuk vier is beantwoord aan de hand van de uitkomsten van de interviews en literatuur. Patiënttevredenheid is een bekend begrip en ook het onderzoek hiernaar wordt veelvuldig uitgevoerd. Desalniettemin was het moeilijk om voor dit hoofdstuk passende literatuur te vinden binnen de mogelijkheden die er waren wat betreft beschikbare bronnen. In dit hoofdstuk wordt ook antwoord gegeven op de vraag hoe het MMW de patiënttevredenheid kan vastleggen. Hierover was geen literatuur te vinden. Daarom is dit gedeelte van het hoofdstuk naar eigen inzicht en in overleg met de afstudeer - en projectbegeleider tot stand gekomen.

1.10.4 Betrouwbaarheid en validiteit

De toetsing van de betrouwbaarheid van de literatuur is op meerdere manier tot stand gekomen.

Allereerst is er verzadiging opgetreden, doordat veel informatie uit de bestudeerde literatuur met elkaar overeenkwam. Voor de betrouwbaarheid van het onderzoek zijn daarnaast veel extra bronnen gelezen, die in de literatuur als aanbeveling werden genoemd. Daarbij is ook gekeken naar internationale bronnen. Deze bronnen bleken veel extra kennis te bevatten. De kennis was nog niet gepubliceerd in het Nederlands. Een beperking bij de internationale literatuurstudie was dat sommige bronnen maar deels geraadpleegd konden worden. Voor het overige deel moest betaald worden en er is besloten dit niet te doen.

In de literatuur is veel informatie te vinden over psychosociale problematiek en de begeleiding hierbij (methodieken en therapieën).

Er is gekozen voor de volgende afbakeningen:

- Bij het beschrijven van hoofdstuk twee, wordt de psychosociale problematiek beschreven onder volwassenen. Problematiek bij kinderen en jongeren is achterwege gelaten. Deze keuze is gemaakt, omdat het MMW in ZGV alleen volwassenen in begeleiding heeft. Kinderen en jongeren (dat wil zeggen jonger dan 18 jaar), worden doorverwezen naar andere hulpverleningsinstanties.
- In het tweede deel van dit hoofdstuk wordt kort beschreven welke methodieken en therapieën er bestaan voor psychosociale zorg bij oncologie. Voor de beantwoording van de deelvraag in dit hoofdstuk is er toegespitst op de begeleiding die wordt gegeven door het MMW in ZGV.

MyBolas.nl is gebruikt voor het opzoeken van bruikbare literatuur. De literatuur die gebruikt is in dit onderzoek komt uit boeken, internetbronnen en (kranten)artikelen. Deze (kranten)artikelen komen uit betrouwbare kranten en vaktijdschriften, waardoor de betrouwbaarheid wordt vergroot.

De bronnen zijn geraadpleegd en geselecteerd omdat zij verwezen naar betrouwbare en bruikbare informatie voor het onderzoek. Daarbij is gekeken of de bronnen recent waren en overeenkwamen met andere gevonden bronnen en informatie.

1.10.5 (Omgang met) risico's

Risico's hoofdstuk 2

“Door de bomen het bos niet meer zien”, is een risico dat wordt gelopen bij de literatuurstudie naar psychosociale problematiek. In het bos van informatie, wordt niet uitgesloten dat er psychosociale problemen over het hoofd zijn gezien en daarom niet zijn genoemd.

Hier is mee omgegaan door de informatie af te baken en keuzes te maken. Deze keuzes zijn daarna bij de projectbegeleiders getoetst.

Risico's hoofdstuk 3

Er is maar één bron gevonden die enigszins richting gaf aan wat belangrijk is voor patiënttevredenheid. Daarbij was er geen specifieke literatuur te vinden over patiënttevredenheid bij psycho-oncologische zorg. Het risico hierbij is dat de vragen van het interview wellicht niet helemaal aansluiting vinden bij wat oncologiepatiënten verstaan onder tevredenheid of belangrijke aspecten in de begeleiding.

Dit risico is verkleind, door aan het eind van het interview een open vraag aan de patiënt te stellen. Er is gevraagd of de patiënt aanvullingen had op de vragen die al gesteld waren.

Risico's hoofdstuk 4

Bij het maken van het meetinstrument was veel ruimte voor eigen invulling door de onderzoekers. Er kwam naar voren dat er meerdere keuzes waren wat betreft de invulling van het meetinstrument (Poiesz T. , 2012). Over het vastleggen van patiënttevredenheid was geen literatuur te vinden. De afweging van deze keuzes hebben de onderzoekers zelf moeten maken.

Deze risico's zijn verkleind, door de keuzes van de onderzoekers te overleggen met de projectbegeleiders, zodat het meetinstrument en de manier van vastleggen, overeenkwamen met hun wensen.

1.10.6 Deskresearch

Een specifieke vorm van literatuuronderzoek is deskresearch. Deskresearch is voornamelijk toegepast bij het bestuderen van (vak)tijdschriften, kranten, rapporten en (internationale) websites zoals oncoline.nl, kwf.nl, NCCN.org en NVPO.nl.

Tijdens de fase van het Plan van Aanpak is gesteld dat er contact op zou worden genomen met het NVPO en Helen Dowling Instituut, om van deskundigen nog meer informatie te verkrijgen. Tijdens het beantwoorden van deelvraag één bleek echter dat er al veel bruikbare informatie te vinden was. Daarom is dit onderdeel uit het Plan van Aanpak achterwege gelaten.

1.11 Interviews

1.11.1 Onderzoekspopulatie en interviewprotocol

De onderzoekspopulatie bestaat uit mensen die in 2016 en/of 2017 psychosociale begeleiding hebben ontvangen. In overleg met Maaïke Bennett is gekeken welke groep in aanmerking kwam voor de interviews. Dit, omdat sommige patiënten soms nog te ziek waren om mee te doen aan het onderzoek en daarom niet benaderd konden worden. De patiënten die aan Maaïke hebben aangegeven mee te willen werken aan het onderzoek, zijn benaderd voor de interviews. Deze interviews zijn gehouden in week 10, 11 en 12. Tijdens het inplannen van de interviews, moest rekening gehouden worden met behandelingen die de patiënten ondergingen. Daarom zijn de interviews verspreid over drie weken.

Er is een semigestructureerd interview gehouden met de patiënten. De topics zijn eerst opgesteld, zodat de belangrijkste onderwerpen voor het interview vaststonden. Daarna zijn de interviewvragen opgesteld. Tijdens het interview was er enigszins ruimte om door te vragen, maar de belangrijkste vragen stonden vast. Dit is gedaan om structuur te houden in het interview, omdat de kans aanwezig was dat er anders te uitgebreid op vragen in werd gegaan door de onderzoekers. Dit zou afleiden van het doel tijdens de interviews.

1.11.2 Betrouwbaarheid en validiteit

Er is gekozen om vooraf een afspraak te maken met de patiënt, zodat zij wisten wanneer er gebeld zou worden voor het interview. Op deze manier had de patiënt tijd om zich voor te bereiden op het gesprek. Tijdens het maken van de afspraak is gevraagd of de patiënt akkoord ging met het opnemen van het gesprek. Alle patiënten gingen akkoord. Tevens is aangegeven dat de gegevens anoniem worden verwerkt en is de mogelijkheid gegeven dat er tijdens het interview een pauze ingelast kon worden als de patiënt te vermoeid raakte.

De interviewvragen zijn opgesteld aan de hand van de literatuur. In de interviewvragen is rekening gehouden met het te ontwikkelen meetinstrument. Er is getracht vragen te stellen, die gebruikt konden worden voor dit meetinstrument.

1.11.3 (Omgang met) risico's

Geen proefinterview

Er is geen proefinterview gehouden. Dit, omdat het aantal interviews beperkt was.

Er is getracht het interview zo valide en betrouwbaar mogelijk te maken, door de interviewvragen alvorens het houden van de interviews te overleggen met de afstudeerbegeleider en projectbegeleiders. De feedback die is verkregen, is verwerkt in het interviewprotocol.

Non-respons patiënten

De patiënten die zijn geïnterviewd, zijn vooraf geselecteerd door het MMW. Deze selectie is door hen gedaan, omdat niet iedere patiënt geïnterviewd kan worden.

In het Plan van Aanpak was besloten minimaal zes interviews te houden met patiënten. Dit aantal is tot stand gekomen, omdat jaarlijks dertig mensen psychosociale begeleiding ontvangen en er dus een beperkt aantal patiënten begeleiding ontvingen op het moment van het onderzoek.

In de praktijk en dit tijdsbestek is gebleken dat dit aantal ook het maximaal aantal patiënten was dat geïnterviewd kon worden. Dit om een aantal redenen:

- Een aantal, vooraf geselecteerde, patiënten besloten te stoppen met de behandeling en kwamen hierdoor in de terminale fase. Door het MMW is besloten dat het hierdoor niet mogelijk was om met hen een interview te houden, omdat de (emotionele) belastbaarheid te groot zou zijn.
- Enkele patiënten, waarvan vooraf werd gedacht dat ze mee wilden werken aan het onderzoek, heeft moeten besluiten dat de belasting te groot was.

Uiteindelijk is het gelukt om zes interviews te houden met patiënten. De patiënten zijn willekeurig geselecteerd door Maaïke Bennett. Tijdens het houden van de interviews bleek dat de leeftijd van de verschillende patiënten vijftig jaar of ouder was. Daarnaast waren alle patiënten vrouw, ook dit berust bij het selecteren van patiënten op toeval.

Na het houden van zes interviews trad er verzadiging op, daarmee zijn de interviews afgerond.

Duur interview

De zes interviews zijn gehouden met patiënten die, op het moment van interviewen, begeleiding ontvingen of de begeleiding net hadden afgerond. Er is bij het maken en uitvoeren van het interview rekening gehouden met het feit dat al deze respondenten een lage belastbaarheid hadden, doordat zij (ernstig) ziek waren. Hierbij moest de afweging gemaakt worden welke vragen werden gesteld, zodat het interview niet te lang werd. De uiteindelijk interviews hebben ongeveer 30 minuten geduurd. In deze tijd is getracht zoveel mogelijk relevante informatie te ontvangen, echter is dit soms bemoeilijkt wegens deze tijdsduur.

Telefonische interviews

De projectbegeleiders gaven aan dat face-to-face interviews met patiënten nadelige gevolgen voor hun gezondheid konden hebben. De interviews zijn telefonisch bij de respondenten afgenomen.

1.11.4 Verwerking interviews

Uitwerking

Tijdens de interviews bleek dat enkele patiënten moeite hadden zich te concentreren en dat er veel chaotische antwoorden werden gegeven. Er is gekozen om de interviews verbatim uit te werken. Al de componenten die het interview wellicht hebben beïnvloed, zijn op deze manier vastgelegd.

Verwerking

De interviews zijn gefragmenteerd en gelabeld. In de interviews zijn eerst irrelevante fragmenten weggestreept, vervolgens labels toegevoegd aan de relevante fragmenten en deze labels zijn onder kernlabels onderverdeeld. De (kern)labels zijn in een schema geplaatst (bijlage 6).

De code van de fragmenten ziet er – bijvoorbeeld- als volgt uit (PA2.33).

PA: Patiënt

2: Het is de tweede geïnterviewde patiënt (deze nummers variëren van één tot zes).

.33: Het is het 33^{ste} fragment uit het interview (de hoeveelheid fragmenten verschilt per interview).

Door de interviews op deze manier te analyseren is een goed overzicht verkregen welke onderwerpen belangrijk zijn. Deze onderwerpen zijn in het vervolg van het onderzoek gebruikt bij het opstellen van de vragenlijst voor het meten van patiënttevredenheid.

Privacy MMW'ers

In het interview zijn door patiënten verschillende keren de namen van de MMW'ers genoemd. Om hun privacy te waarborgen zijn deze namen in de uitgewerkte interviews en fragmenten vervangen door 'MMW'er'.

Privacy patiënten

Om privacy redenen is er voor gekozen om de uitgeschreven interviews en tabel met fragmenten niet op te nemen als bijlage van dit verslag. Deze uitwerkingen zouden eraan bij kunnen dragen dat de resultaten te herleiden zijn naar een persoon en dat de anonimiteit van de patiënt niet langer gewaarborgd is. Mochten er dringende redenen zijn om deze uitwerkingen wel in te zien, dan kunnen deze worden opgevraagd bij de onderzoekers. De uitwerkingen zullen niet digitaal worden verstrekt, maar kunnen worden ingezien in het bijzijn van (één van) de onderzoeker(s).

Hoofdstuk 2

Psychosociale problematiek en begeleiding

“KWF is verheugd met de toezegging van het ministerie van VWS om een psychosociale pilot te starten in 2017. Alle (ex-)kankerpatiënten met de diagnose ‘aanpassingsstoornis’ kunnen vanaf dan gebruik maken van vergoede zorg. 86% van alle (ex-)kankerpatiënten heeft klachten tijdens en na de behandeling van de ziekte. Dit blijkt uit onderzoek van Kantar Public (voorheen TNS NIPO) in opdracht van KWF. Voor 30% van de kankerpatiënten is psychosociale zorg nodig. Er is veel goede zorg die de klachten vermindert, maar de (ex-)patiënt kan die op dit moment om meerdere redenen niet altijd bereiken. Daar komt nu hopelijk verandering in” (KWF, 2016).

Dat psychosociale zorg voor oncologiepatiënten belangrijk is, blijkt uit bovenstaand citaat van het KWF. Welke psychosociale problemen en begeleiding oncologiepatiënten hierbij ondervinden, wordt in dit hoofdstuk toegelicht.

2.1 Psychosociale problematiek

Er is geen eenduidig en compleet antwoord te vinden op de vraag wat psychosociale problematiek precies inhoudt. Psychosociale problematiek speelt op vele levensgebieden, waarbij problemen vanuit verschillende levensgebieden vaak met elkaar verweven zijn, zo stelt de Vries (Vries, 2010). Dit afstudeeronderzoek is gericht op het psychische en sociale levensgebied. De Vries beschrijft deze gebieden als volgt:

- Psychisch gebied: het intrapersonlijke gebied van het denken en het beleven
- Sociaal gebied: het interpersoonlijke, relationele gebied, oftewel: hoe mensen zich in een intieme relatie (partner, gezin, familie, vrienden) of in een wat meer zakelijke, maar toch interpersoonlijke relatie (werk, onderwijs, gezondheidszorg, enz.) tot elkaar verhouden.

2.1.1 Ziekte- generiek en ziekte-specifiek

Psychosociale oncologie houdt zich bezig met de psychische en sociale problemen, maar richt zich daarnaast vooral op de gevolgen van kanker en op het behandeltraject. Naast aandacht voor de patiënt is er ook aandacht voor zijn of haar naaste omgeving. Daarnaast wordt er binnen de psychosociale oncologie gekeken naar welke gedragsmatige, cognitieve en affectieve strategieën mensen met kanker en hun naasten inzetten om met de ziekte om te kunnen gaan. Ook de door professionele zorgverleners aan patiënten en hun naasten gegeven psycho-educatieve of psychotherapeutische begeleiding, een gedeelte van de kankerpreventie en de zorg voor de professionals horen tot de psychosociale oncologie.

In tegenstelling tot de meeste medisch-biologische aspecten zijn veel psychologische of sociale aspecten niet specifiek aan een ziekte te koppelen. Dit gegeven wordt omschreven met de term ‘ziekte-generiek’. Een voorbeeld hiervan is het verwerken van verdriet, omdat plannen die er voor de toekomst waren door de ziekte niet meer te realiseren zijn. Daarnaast zijn er ook ziekte-specifieke aspecten. Hieronder vallen zowel de directe gevolgen van de ziekte als klachten die gerelateerd zijn aan de behandeling (Sanderman, 2000).

Bij het MMW van ZGV zijn de psychosociale problemen van de patiënten op de oncologie-afdeling altijd gerelateerd aan de ziekte kanker. Wanneer er psychosociale problematiek ontstaat die verder reikt dan de ziekte, wordt de patiënt doorverwezen naar andere disciplines. Hierbij kan gedacht worden aan de Medisch Psycholoog.

2.1.2 Coping en controle

Lazarus en Folkman (Folkman, 1984) uit (de Haes, 2009)) hebben een systeem ontwikkeld waarin zij beschrijven hoe mensen met stressvolle situaties, zoals het hebben van kanker, omgaan. Dit heet het stress-copingmodel. De basisassumptie van dit model is dat de kwaliteit van zowel het lichamelijke als psychosociale leven van een persoon vooral wordt bepaald door hoe hij of zij met de situatie omgaat. De Engelse term hiervoor is 'coping'. Binnen de copingtheorie wordt gekeken naar de steeds veranderende cognitieve en gedragsmatige strategieën die iemand inzet om met stress om te kunnen gaan. Uit onderzoek van Schoevers, Kraaij en Garnefski (M.J. Schroevers, 2007) uit (de Haes, 2009)) wordt aangetoond dat deze copingstrategieën per persoon verschillend kunnen zijn, maar ook per situatie.

Volgens Lazarus en Folkman zijn er twee typen coping:

1. Probleemgerichte coping. Dit zijn alle copingstrategieën die iemand inzet voor het veranderen en/of oplossen van de stressvolle situatie.
2. Emotionele coping. Dit zijn copingstrategieën die men gebruikt voor het reguleren van de emoties die door een stressvolle situatie worden veroorzaakt.

Hoe iemand met een situatie omgaat, hangt volgens Lazarus en Folkman erg af van de zogeheten primaire inschatting. Dit is een inschatting die iemand maakt van de persoonlijke betekenis die een situatie voor hem of haar heeft. Daarnaast wordt de manier waarop een persoon met een situatie omgaat ook beïnvloed door de secundaire inschatting: welke hulpbronnen zijn er tot iemands beschikking bij het omgaan met een situatie?

Doordat de ziekte kanker op vrijwel alle levensgebieden overheerst, is het voor de hand liggend om de vraag te stellen hoe mensen met deze ziekte omgaan en welke strategieën ze daarvoor gebruiken. Er worden echter veel verschillende vragenlijsten door elkaar gebruikt om deze copingstrategieën te meten. Dit maakt het moeilijk om hiervan een goed overzicht te krijgen. De Haes (de Haes, 2009) trekt in zijn boek een aantal conclusies uit onderzoeken van andere auteurs.

Eén conclusie is dat veel patiënten het niet bij slechts één overheersende copingstijl houden. Meer dan de helft van de oncologiepatiënten geeft aan meerdere en verschillende copingstrategieën te gebruiken. Voorbeelden daarvan zijn acceptatie, steun zoeken bij anderen, het 'met de dag leven' of herwaardering van het leven. De strategieën piekeren en vermijding worden het minst gebruikt.

Een tweede conclusie is dat patiënten in de loop van de tijd veranderen in hun manier van omgang met de ziekte. Deze veranderingen lijken niet te ontstaan door de feitelijke verstreken tijd sinds het stellen van de diagnose, maar door veranderingen in de ziektefase en de medische situatie van de patiënt.

Samenvattend kan men zeggen dat patiënten zich vooral richten op het in stand houden van een emotionele balans en minder op het veranderen van stressvolle situaties rondom de ziekte zelf en het zoeken naar een oplossing daarvoor. Dit kan te maken hebben met de aard van de ziekte en het feit dat het verloop oncontroleerbaar is. Wanneer iemand weinig controle ervaart in een bepaalde situatie, kan het helpen om zich vooral te richten op het reguleren van negatieve emoties (de Haes, 2009).

2.1.3 Kwaliteit van leven

Sinds enkele jaren is het begrip 'kwaliteit van leven' niet meer weg te denken uit de oncologie. Desondanks wordt de betekenis van dit begrip op verschillende manieren vormgegeven. Lichamelijke of psychische klachten, gevoelens van (on)welbevinden, seksualiteit, het niet in staat zijn om te werken, het aantal dagen dat iemand in het ziekenhuis opgenomen is of een verstoord lichaamsschema: dit alles wordt beschreven als 'kwaliteit van leven'. Met 'kwaliteit van leven' wordt ook wel de 'tevredenheid met het leven als geheel' bedoeld. Kwaliteit van het leven is dus meer dan de optelsom van afzonderlijke bestanddelen (Veenhof, 2000).

Het begrip 'kwaliteit van leven' wordt om de volgende redenen steeds belangrijker (Velde, 2011):

- Patiënten worden mondiger en vragen zelf meer om aandacht voor hun eigen, persoonlijke beleving van de ziekte en hun behandeling.
- Het wordt vanuit de medisch-ethische hoek als noodzakelijk gezien om patiënten informatie te geven over de toxiciteit van behandelingen, voordat zij toestemming geven om met een behandeling te starten.
- Er zijn steeds meer vormen van behandeling mogelijk, vaak ook in combinatie met elkaar, die een zware belasting voor patiënten tot gevolg hebben.
- Het besef kan groeien dat de winst in overleving nog altijd beperkt is, ondanks dat men ook enthousiast is over de vooruitgang in behandelingsmogelijkheden.
- In de gezondheidszorg, waar men te maken heeft met schaarste, moet elke vooruitgang in overleving of kwaliteit van leven afgewogen worden tegen wat een behandeling kost

2.2 Psychische problematiek

2.2.1 Emotionele distress

In ZGV wordt de lastmeter gebruikt als instrument om de mate van distress te meten.

De National Comprehensive Cancer Network (NCCN) geeft distress de volgende definitie:

- 'Distress is a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioral, emotional), social and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling such as depression, anxiety, panic, social isolation and existential and spiritual crisis' (Oncoline, sd).

Voor de term 'distress' bestaat eigenlijk geen goede Nederlandse vertaling (de Haes, 2009).

De term emotionele distress bevat veel psychische factoren die bij oncologiepatiënten vaak voorkomen. Bijvoorbeeld (gevoelens van) depressie, angst, spanning, moedeloosheid, onzekerheid en machteloosheid.

De ervaring met kanker kunnen zij met hulp van mensen in hun omgeving en het primaire oncologische team (o.a. medisch specialisten, verpleegkundigen) vaak goed verwerken. Een groot deel (25-50%) van alle patiënten ervaart echter veel problemen of distress tijdens de behandeling, in de controlefase of na afsluiting van het gehele behandeltraject, zodat doorverwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale zorgverlener noodzakelijk is (de Haes, 2009).

Een meta-analyse van een aantal jaar geleden laat zien dat 18% van de patiënten met kanker een significante depressie ervaart, dat 38% kampt met significante angst en dat 39% spanning ondervindt (Mitchell, 2007).

Voor en vlak na de diagnose

Voorafgaand aan het stellen van de diagnose kanker gaat vaak een periode van het ontwikkelen van lichamelijke klachten vooraf. Dit kunnen onverklaarbare klachten zijn, die kunnen zorgen voor een gevoel van onrust, soms overgaand in angst.

De periode die daarna komt, waarin de diagnose daadwerkelijk wordt gesteld, gaat vaak samen met grote onzekerheid. Onzekerheid over welke behandelingsmogelijkheden er zijn, angst voor de prognose en voor mogelijke bijwerkingen van bijvoorbeeld een chemokuur, zijn in deze fase veelvoorkomend. Deze periode zorgt daarnaast voor stress, omdat patiënten voor de verwerking staan van het feit dat zij daadwerkelijk kanker hebben en daarbij belangrijke beslissingen moeten nemen, bijvoorbeeld over de keuze van de juiste behandeling. Angst die ontstaat door de onzekerheid en onvoorspelbaarheid van de ziekte en het verloop van de behandeling kenmerkt deze periode.

Een meta-analyse van een aantal jaar geleden laat zien dat 18% van de patiënten met kanker een significante depressie ervaart, dat 38% kampt met significante angst en dat 39% spanning ondervindt (Mitchell, 2007).

Daarnaast is boosheid is een veelvoorkomende reactie. Patiënten kunnen boos zijn over waarom de ziekte hen moet overkomen of ze kunnen boos zijn op een arts niet snel genoeg heeft ingezien hoe ernstig de situatie was. Deze periode kan extra moeilijk of zwaar zijn voor personen die erg angstig zijn of die veel pijn hebben. Deze spanning kan zich uiten in slaapproblemen, nervositeit, moeheid, van streek zijn en geïrriteerdheid (de Haes, 2009).

Tijdens ziekteproces

In de periode waarin de ziekte behandeld wordt, kunnen gevoelens van angst en onzekerheid over het slagen van de behandeling gaan overheersen. Hoewel mensen dus ook tijdens de periode van behandeling vaak gevoelens van emotionele distress ervaren, wordt deze periode toch ook gekenmerkt door opluchting en positiviteit. Dit komt doordat na de diagnose, die een schok heeft veroorzaakt, de tijd nu is aangebroken waarin het gevecht met de ziekte daadwerkelijk aangegaan kan worden (de Haes, 2009).

Na laatste behandeling – in controleperiode

De laatste periode, de tijd na de behandeling, wordt gekenmerkt door een gevoel opluchting omdat de belastende therapie voorbij is. Desondanks worden ook in deze fase negatieve gevoelens ervaren. Daarbij valt te denken aan angst over het terugkeren van de ziekte en onzekerheid over de toekomst, ook als er geen kanker meer in het lichaam aanwezig is.

Patiënten missen vaak ook het houvast van de regelmatige medische controles en het contact met de inmiddels voor hun vertrouwde gezichten. De controles die er zijn, zorgen echter ook weer voor angst voor terugkeer van de ziekte (de Haes, 2009). Daarnaast geven patiënten aan dat ze in deze fase de rust hebben om na te denken over wat ze allemaal hebben meegemaakt en dat kunnen verwerken. Sommige patiënten beginnen nu klachten te krijgen op de verschillende gebieden van 'kwaliteit van leven', hoewel ze in eerste instantie de situatie onder controle leken te hebben (Velde, 2011).

Terminale fase

Wanneer de gezondheid van de patiënt achteruit gaat en de dood dichterbij komt, zijn verdriet en terneergeslagenheid reacties die veel voorkomen.

Terminale patiënten voelen zich eenzamer, moedelozer en vaker hopeloos dan andere kankerpatiënten (Vachon, 1998) uit (de Haes, 2009)). Depressieve gevoelens maken de mogelijkheid om te genieten en zich verbonden te voelen met anderen minder goed mogelijk. Er worden eerder gevoelens van leegte en verlies van betekenis ervaren. Deze gevoelens kunnen in de omgeving voor angst zorgen. Daarnaast kunnen ze van invloed zijn op de therapie en uiteindelijk zelfs leiden tot psychosociale fantasieën (Block, 2006) uit (de Haes, 2009)).

2.2.2 Rouw

Rouw is een diagnose die wordt gesteld wanneer een patiënt na een verlies, het proces van emotionele, fysiologische, geestelijke en sociale reacties op een juiste manier kan doorlopen. Met 'juist' wordt bedoeld, dat de patiënt zich aan kan passen aan het verlies en het in kan passen in zijn eigen, dagelijks leven. Rouw wordt ook wel omschreven als "emotionele toestand volgend op verlies of verandering in de persoonlijke situatie". Door het verliezen van een deel van het lichaam of de lichaamsfunctie, kan een patiënt te maken krijgen met dit verlies. Daarnaast kan het verlies van idealen en rollen, bijdragen aan het ontstaan van rouw.

Er zijn vier stadia te onderscheiden, wanneer rouw wordt gezien als een normaal, menselijk proces:

- Het verlies erkennen
- De pijn ervaren
- Zich aanpassen aan het verlies
- Opnieuw investeren en doelen opstellen (Spil J. v., 2013).

Het is ook mogelijk dat de patiënt zich niet aan kan passen aan het verlies dat hij of zij meemaakt. Dit wordt disfunctionele rouw of pathologische rouw genoemd. De reactie op het verlies is dan veel heftiger en duurt ook langer dan men mag verwachten.

Een kenmerk hierbij is dat de patiënt moeite heeft met het accepteren van het verlies, waardoor gevoelens van schuld en woede ontstaan (Vandereycken, 2011).

2.2.3 Moeheid

Wanneer we het hebben over vermoeidheid, lijkt dit in eerste instantie vooral een bio-/fysiologisch kenmerk van de ziekte kanker. Vermoeidheid kan bij patiënten ook ontstaan door psychologische factoren. “Onderzoek toont aan dat 70-80% van de kankerpatiënten die in behandeling zijn zich vermoeid voelen. 50-75% van de patiënten met gemetastaseerde kanker ervaren deze gevoelens ook

“Onderzoek toont aan dat 70-80% van de kankerpatiënten die in behandeling zijn zich ernstig vermoeid voelen” (Velde, 2011).

en 20-30% van de patiënten die klaar zijn met de behandeling zijn langer dan een jaar ernstig vermoeid. Patiënten geven aan dat kanker gerelateerde vermoeidheid heviger en ernstiger is dan de moeheid die zij ervoeren toen ze niet ziek waren” (Velde, 2011).

Wanneer een patiënt emotionele distress ervaart, kan dit leiden tot gevoelens van vermoeidheid. Daarbij is het ontwikkelen van depressiviteit vaak aanwezig, omdat gevoelens van vermoeidheid en lusteloosheid bij deze stemmingsstoornis horen. Het kan dus zijn dat het ontstaan van vermoeidheid komt door een depressie.

Echter, gevoelens van vermoeidheid kunnen ook bijdragen aan het ontstaan van een depressie. De oorzaak-gevolg relatie is in deze kwestie dus moeilijk van elkaar te onderscheiden. Tot slot kunnen de gevoelens van vermoeidheid ook aanhouden, wanneer een patiënt zich veel zorgen maakt en angstig is door de aanhoudende vermoeidheid (de Haes, 2009).

2.2.4 Pijn

Pijn kan eigenlijk alleen door de patiënt beoordeeld worden, omdat het een subjectieve ervaring is. Fysieke pijn, en de mate van pijn die de patiënt beleeft, wordt beïnvloed door psychische aspecten, bestaande uit affectieve en cognitieve dimensies.

De Haes (de Haes, 2009) beschrijft in zijn boek dat emotionele problemen (de affectieve dimensie) zoals angst en depressie een negatieve invloed hebben op de pijn. Omgekeerd versterkt de pijn deze gevoelens weer.

Dit wordt beaamd door Prof. Van de Velde (Velde, 2011) die noemt dat gevoelens van pijn in hoge mate samenhangen met de algehele kwaliteit van leven. Naast gevoelens van angst en depressie, leidt pijn tot beperkingen in de fysieke beweging, slaapproblemen en een afname van sociale contacten.

Sommige patiënten uiten hun gevoelens van angst of spanning in pijnklachten.

De Haes (de Haes, 2009) noemt dit in zijn boek ‘catastroferen’. Negatieve gedachten over de pijn, zijn van invloed op de beleving van pijn. Deze negatieve gedachten vallen onder de cognitieve dimensie. Deze dimensie heeft betrekking op de betekenis die wordt toegewezen aan de pijn. De mate waarin de patiënt weet wat de oorzaak en de betekenis van de pijn is, is van invloed op de wijze waarop de patiënt de pijn ervaart en hier mee omgaat.

2.2.5 Levensbeschouwelijke aspecten (existentiële vraagstukken)

Waar eerder in dit hoofdstuk al geschreven werd over rouw en verliesverwerking, ontstaat – als logisch vervolg hierop- tijdens het ziekteproces ook existentiële vraagstukken. Existentiële vraagstukken zijn levensbeschouwelijke aspecten waarover de patiënt tijdens het ziekteproces en daarna mee te maken krijgt. Dit wordt ook wel het existentieel verwerkingsproces genoemd (de Haes, 2009).

Dit verwerkingsproces wordt gestart wanneer kenmerken van onze existentie, ons bestaan, dichtbij komen en een bedreiging worden. Onder de kernmerken van existentie worden kwetsbaarheid, onzekerheid, tijdelijkheid, verantwoordelijkheid en het bewustzijn van dit alles verstaan.

De patiënt kan zich afvragen wat het betekent om mens te zijn en te leven, wanneer deze levensbedreigend ziek is (de Haes, 2009). Uit onderzoek blijkt dat existentiële vraagstukken en problemen bij 71% van de patiënten op de voorgrond staat (W. Brunenberg, 1992) uit (de Haes, 2009)).

Hoe komt het dat dit existentiële verwerkingsproces veel voorkomt bij patiënten met kanker? Volgens van Deurzen-Smith (Deurzen-Smith, 1998) uit (de Haes, 2009)) krijgt het ervaren van zin en/of betekenis vorm binnen vier existentiële basisgebieden:

- De natuurlijke-fysieke wereld
- De publieke wereld
- De persoonlijke wereld
- De metafysische-ideële wereld

Er ontstaat spanning in deze gebieden, wanneer het streven naar doelstellingen (zoals plezier, vitaliteit en kracht in het fysiek-natuurlijke domein) wordt bedreigd door aspecten van de ziekte kanker die deze doelen in de weg staan. Dit wordt ook wel 'ultimate concern' genoemd. Verlangen naar energie, vitaliteit en gezondheid worden in het natuurlijk domein bijvoorbeeld bedreigd door ziekte, rampspoed en de dood, waardoor het behalen van de beoogde doelen niet kunnen verwezenlijkt.

Volgens het onderzoek van Van Deurzen-Smith moet er in elk van de vier domeinen gestreefd worden naar het behalen van een doel, om nog een gevoel van 'zin van leven' te ervaren. Wanneer doelen niet kunnen worden behaald of als dreigingen de overhand nemen, dan verdwijnt de zin van leven.

Tijdens het ziekteproces moet de patiënt oude doelen (en het streven hiernaar) loslaten en waar mogelijk nieuwe of hernieuwde doelen opstellen.

Door het ziekteproces wordt de patiënt extra bewust gemaakt van het doel en de zin van het leven. Het kan zijn dat het een patiënt niet lukt om op een werkzame manier richting te geven aan het streven naar nieuwe doelen. De patiënt kan zich onvermogen voelen om een nieuw doel en zin te ervaren en deze een plaats te geven in het leven. Wanneer een patiënt zich niet langer kan verbinden met zichzelf, anderen, kunst, natuur en/of spiritualiteit wordt de diagnose 'geestelijke nood' gesteld.

Dit proces van 'existentiële verwerking' is doorgaans een proces dat tijd kost. Niet iedere patiënt heeft deze tijd.

Wanneer de tijd wel beschikbaar is en de patiënt het verwerkingsproces op een adequate manier doorloopt, kan dit leiden tot nieuwe doelen en motieven voor het verdere leven.

Het is een moeilijk proces met een positieve keerzijde: veel patiënten die de ziekte kanker overleven, maar ook de mensen die dit niet doen, ervaren meer dan ooit hoe waardevol het leven is (de Haes, 2009).

2.2.6 Seksualiteit

Tijdens ziekteproces

Op het gebied van seksueel functioneren kunnen problemen ontstaan op fysiek gebied, maar ook psychische factoren kunnen problemen geven in de seksualiteit. Vermoeidheid, angst, schaamte en boosheid kunnen worden verstaan onder deze klachten (Velde, 2011).

Lichaamsgewaarwording kan ook meespelen in het ontstaan van problemen. Het verliezen van een deel van lichaam (zoals in het geval van haaruitval of amputatie) en/of het verlies van lichaamsfunctie (zoals mobiliteit of vruchtbaarheid) kunnen hierbij een rol spelen. Het gevoel van mannelijk- of vrouwelijkheid kan worden aangetast, wat het nog moeilijker maakt om deze rol te vervullen (Spil J. v., 2013).

Terminale fase

In de terminale fase spelen seksualiteit en lichamelijke intimiteit ook een rol. Het blijkt dat problemen met het lichaamsbeeld, het uiterlijk en toestand van het lichaam, een rol spelen tijdens palliatieve zorg (Vachon, 1998) uit (de Haes, 2009)). Volgens Vachon is het vooral moeilijk voor de patiënt om zijn of haar gevoel van lichamelijk integriteit en waardigheid te handhaven als organen als de testes, de prostaat, de borsten, de eileiders of de baarmoeder in het geding zijn. Dat zelfde geldt voor open wonden, stoma's, katheters en ernstige vermagering.

2.2.7 Partnerproblematiek

Partnerproblematiek komt onder andere voor door veranderende rolopvattingen, gevoelens van angst, machteloosheid, ontevredenheid met de rol en onzekerheid. Van Spil (Spil, Muilekom, & Geijn, 2013) noemt dit in zijn boek 'ineffectieve rolvervulling'.

Wanneer het gedragspatroon en de zelfexpressie van de patiënt niet overeenkomen met de context, normen en verwachtingen vanuit de omgeving ontstaat ineffectieve rolvervulling.

Ziek-zijn, zo stelt van Spil, heeft betrekking op het aanleren van nieuwe rollen (die van patiënt), maar beïnvloed ook de rol van de naasten. Naast feitelijke veranderingen, zoals een verandering van het uiterlijk, kan er ook een gevoelsmatige eenzaamheid optreden bij de patiënt. Dit komt omdat de patiënt een ervaring meemaakt waarin niet iedereen kan meeleven. Aansluitend aan de opvatting van Van Spil over rolvervulling, blijkt dat een groot deel van de patiënten aangeeft dat de relatie met hun partner sterker is geworden tijdens het ziekteproces. Een kleine minderheid geeft echter aan dat de relatie met de partner is verslechterd (M. Dorval, 2005).

Wanneer het bestaande evenwicht van geven en nemen wordt doorbroken, kunnen spanningen ontstaan in de relatie. De patiënt wordt meer afhankelijk van de partner en zal meer gericht zijn om de ziekte – emotioneel- te overleven. Steun kan daarnaast niet altijd als nuttig worden ervaren of worden gezien als bemoeienis. Dit komt de relatie niet ten goede (Hagedoorn M., 2008).

2.3 Sociale problematiek

2.3.1 Steun en netwerk

Naast partnerproblematiek, kunnen er ook sociale problemen ontstaan in het netwerk en de ervaren steun.

De taken moeten worden overgenomen en de patiënt is afhankelijk van de ander. De alledaagse rollen die de patiënt normaal zou vervullen, kunnen niet of in mindere mate door de patiënt worden ingevuld. Dit heeft consequenties voor de sociale omgeving van de patiënt, waarbij de steun die

vanuit het netwerk wordt gegeven bij veel patiënten afneemt. Bij veel patiënten leidt dit niet tot ontevredenheid over de geboden steun.

Patiënten met veel psychische problemen ervaren echter de steun vanuit hun netwerk anders, dan patiënten die minder psychische problemen hebben.

Zij zijn in meerdere mate ontevreden met de steun die vanuit het netwerk wordt gegeven (de Haes, 2009).

Naast het ervaren van (gebrek aan) steun, kan een patiënt een gevoel van vervreemding ervaren. De patiënt kan het gevoel ervaren er niet meer bij te horen, geen deel meer uit te maken van de wereld, van de mensen die wel gezond zijn. De kijk op de toekomst is veranderd en men beleeft het leven anders (Think-Pink, 2017).

2.3.2 Werkhervatting

Steeds meer mensen overleven de ziekte kanker. Dit komt door betere behandelmethoden en vroege opsporing van kanker. Het feit dat er meer aandacht, geld en onderzoek naar kanker is, draagt hier ook aan bij (Bennett, 2017). Werkhervatting is daarom een steeds belangrijker onderdeel van het revalidatieproces. Door de verandering in de wetgeving (Wet Poortwachter), neemt het belang van betaald werk toe (NVAB, 2009).

Tot slot neemt de belangstelling voor terugkeer naar of behoud van werk toe, omdat dit belangrijk is voor de kwaliteit van leven van (ex)-patiënten.

Betaald werk is niet alleen een belangrijke bron van emotionele of financiële steun, maar geeft ook een gevoel 'weer normaal te zijn' en helpt de negatieve gevolgen van de behandeling te overwinnen. Werkhervatting is niet altijd vanzelfsprekend. Lichamelijke of psychische problemen kunnen de patiënt ernstig belemmeren in de pogingen om weer aan het werk te gaan.

Belangrijke klachten die hieronder worden verstaan zijn: vermoeidheid, pijn, slaapproblemen, concentratie- en geheugenproblemen, angst en depressie.

Daarnaast kunnen kenmerken als gevorderde ziektestadia en belastende behandelingen ook belemmerd werken (de Haes, 2009).

Andere oorzaken, die niet ziekte gerelateerd zijn, spelen ook een belangrijke rol bij werkherhvatting. Binnen de curatieve sector en de arbozorg is er onvoldoende aandacht voor kanker en werk. Daarbij is er een gebrekkige communicatie met en over oncologiepatiënten, over dit aspect van revalidatie. De meeste oncologiepatiënten ontvangen nauwelijks of geen advies met betrekking tot werk of werkherhvatting. Daarnaast kan er sprake zijn van geen of onvoldoende steun in de werkomgeving. Wanneer een patiënt er niet in slaagt om terug te keren naar werk en afhankelijk is van sociale uitkeringen, heeft dit negatieve gevolgen voor de kwaliteit van leven van oncologiepatiënten. Sociale contacten met collega's en de steun die daaruit verkregen kan worden, wordt gemist. De nadelige financiële gevolgen van de ziekte, dragen ook bij aan een mindere kwaliteit van leven (NVAB, 2009).

2.4 De begeleiding bij psychosociale problematiek

Over de psychosociale zorg bij oncologiepatiënten is veel bekend. Alleen al in Nederland zijn er veel therapieën en methodieken die ingezet worden in de psychosociale begeleiding van oncologiepatiënten. Hierbij kan o.a. gedacht worden aan:

- Cognitieve gedragstherapie,
- Interpersoonlijke therapie,
- Partner-relatietherapie,
- Systeemtherapie,
- Probleemoplossende benadering,
- Vraaggericht werken
- Motiverende gespreksvoering.

Om de begeleiding van het MMW te kaderen voor het afstudeeronderzoek, is ervoor gekozen om een interview af te nemen met Maaïke Bennett, MMW'er in ZGV. De door haar gegeven antwoorden zijn leidend voor de uitwerking van het tweede gedeelte van dit hoofdstuk: Hoe ziet de psychosociale begeleiding hiervan er over het algemeen uit?

Alleen de methodieken die door het MMW van ZGV worden gebruikt, zijn in dit hoofdstuk beschreven. Het benoemen van andere therapieën en methodieken waren niet relevant voor het beantwoorden van de deelvraag. De antwoorden van Maaïke Bennett zijn een mooie aanvulling op de informatie die in de literatuur te vinden is.

Om als oncologiepatiënt psychosociale begeleiding te kunnen ontvangen van het MMW, moet(en) de vraag/vragen ziekte gerelateerd zijn.

Om als oncologiepatiënt psychosociale begeleiding te kunnen ontvangen van het MMW, moet(en) de vraag/vragen ziekte gerelateerd zijn. Er zijn bijvoorbeeld patiënten die vragen hebben die niet over het ziekteproces gaan, maar over de opvoeding of over het verlies van een dierbare, dat al langer geleden is gebeurd. Deze vragen zijn niet ziekte gerelateerd en dan wordt de patiënt terugverwezen naar eerstelijnszorg.

Wanneer blijkt dat er meer nodig is in de begeleiding van de patiënt, bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie of EMDR, dan wordt de patiënt verwezen naar de Medisch Psycholoog. De hulpvraag van de patiënt is dan wel ziekte gerelateerd (Bennett, 2017).

2.4.1 Methodieken

Methodieken kunnen als hulpmiddel dienen tijdens de gesprekken met de patiënten. In werkelijkheid worden de verschillende methodieken vaak door elkaar heen gebruikt, dit heet ook wel eclectisch-integratief werken (Gerritsen & Birnie, 2011).

Om het overzichtelijk te houden worden de verschillende methodieken los van elkaar beschreven.

Motiverende gespreksvoering

“Motiverende gespreksvoering werkt zo dat de motivatie en de behandeltrouw van de patiënten worden geactiveerd” (Rollnick & Butler, 2009).

Hulpverleners willen er vaak voor zorgen dat mensen veranderen en daarmee een andere richting inslaan met hun gedrag. Dit is vaak één van de redenen waarom ze hulpverleners zijn geworden, zodat ze andere mensen kunnen helpen met het maken van de juiste keuzes. Het streven naar die verandering kan bijna automatisch gaan bij hulpverleners. Mensen zijn vanuit zichzelf geneigd om zich niet over te laten halen, zo is het ook bij patiënten. Het kan daarom voor patiënten lastig zijn om mee te gaan in de verandering van de hulpverlener. Patiënten zijn eerder geneigd om hun probleem

te gaan verdedigen, waarnaar er een discussie kan ontstaan tussen patiënt en hulpverlener. Op die manier wordt de kans steeds kleiner dat er gedragsverandering bij de patiënt ontstaat. Een gedragsverandering bij de patiënt is meer waarschijnlijk als de hulpverlener de patiënt motiveert om zelf met oplossingen te komen (Rollnick & Butler, 2009).

In de motiverende gespreksvoering gaat de hulpverlener uitzoeken welke opvattingen en beweegredenen de patiënt heeft om te veranderen. Patiënten zien vaak zelf in dat ze er voordeel van hebben om het oude gedrag te veranderen, maar zien ook nadelen van die veranderingen. Voor de hulpverlener is het belangrijk om er in gesprek met de patiënt achter te komen wat de intrinsieke motivatie is om het gedrag te willen veranderen. Als die motivatie gevonden is, is het de taak aan de hulpverlener om de motivatie te laten onderzoeken en te versterken (Motiverende Gespreksvoering Nederland, 2017). De beweegredenen en opvattingen zullen dus vanuit de patiënt komen. De hulpverlener luistert minstens zoveel, als dat het zelf informatie biedt aan de patiënt. Als patiënten zelf met redenen komen om te veranderen en hoe ze dit kunnen doen, is het voor de hulpverlener dus vooral belangrijk dit te bekrachtigen en daarbij aan te sluiten (Rollnick & Butler, 2009).

Systeemgericht werken

Systeemgericht werken houdt in dat er niet alleen met het individu gewerkt wordt, maar met het hele systeem van het individu (Gerritsen & Birnie, 2011).

Door de MMW'ers op de oncologieafdeling van ZGV wordt er met een gedeelte van het systeem gewerkt. Mensen uit het systeem van de patiënt boven de achttien jaar kunnen op gesprek komen bij het MMW. Vaak betreft dit de partner van de patiënt. Die patiënt en partner kunnen zowel gezamenlijk als apart op gesprek komen. Kinderen onder de achttien jaar komen niet op gesprek bij het MMW. Wel kunnen vragen m.b.t. de kinderen en de ziekte besproken worden tijdens de gesprekken met de MMW'er. Daarin kunnen vragen aan de orde komen als: Hoe informeer je als ouder je kind over de ziekte? Hoe ga je om met vragen die je krijgt over je ziekte? Mensen uit het systeem boven de achttien jaar kunnen dus actief betrokken worden bij de begeleiding, mits zij dit zelf willen. Kinderen onder de achttien jaar, kunnen wel worden meegenomen in de gespreksonderwerpen met de patiënt, maar worden niet actief betrokken in de begeleiding.

Bij oncologiepatiënten is het belangrijk dat er mensen om de patiënt heen staan die de patiënt kunnen steunen, zowel emotioneel als met praktische zaken. Dit is belangrijk omdat kanker zowel geestelijk als lichamelijk zwaar kan zijn voor patiënten. Het is dan fijn als er mensen zijn die om de patiënt heen staan en die kunnen helpen. Hierbij kan gedacht worden aan het halen en brengen van de patiënt naar en van het ziekenhuis of mensen die kunnen helpen in het huishouden. Voor de patiënten die weinig tot geen mensen om zich heen hebben, zorgt het MMW dat hier wel voorzieningen voor aangevraagd worden, bijvoorbeeld via de gemeente (Bennett, 2017).

Ervaringsgerichte Psychosociale Hulpverlening

“Het ervaringsgerichte van de werkwijze heeft betrekking op drie punten: ze richt zich op de ervaringen van mensen, op ervaringen in het hier en nu van de gesprekken, en op het creëren van nieuwe, betere ervaringen” (Vries, 2010).

De Ervaringsgerichte Psychosociale Hulpverlening heeft twee uitgangspunten. Allereerst de ervaringsgerichte: De hulpverlener laat bij het ervaringsgerichte zien welke ervaringen het heeft

opgedaan in de hulpverlenersrelatie en gebruikt die om de patiënt betere en nieuwe ervaringen op te laten doen met zichzelf en in relatie tot anderen. Als tweede de psychosociale: De hulpverlener kijkt samen met de patiënt wie vanuit het netwerk belangrijk zijn voor de patiënt. Belangrijke mensen uit het systeem van de patiënt zouden betrokken kunnen worden tijdens de behandeling.

Met deze methodiek kan er in de gespreksvoering tussen hulpverlener en patiënt uitgesproken worden welke gedachten er op dat moment spelen bij zowel de hulpverlener als bij de patiënt. Het gaat erom wat er in het hier en nu speelt. Deze methodiek kan worden ingezet, ten behoeven van de relatie tussen hulpverlener en patiënt, maar ook tussen mensen uit het netwerk van de patiënt en de patiënt (De Schakel, 2017).

Vraaggericht werken

“Vraaggerichte zorg is een gezamenlijke inspanning van patiënt en hulpverlener die erin resulteert dat de patiënt de hulp ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden” (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 1998).

Vanuit deze manier van werken wordt de zelfregie van de patiënt vergroot. De hulpverlener kan wel allerlei voorstellen doen aan de patiënt wat betreft het bieden van en het omgaan met de hulp, maar de patiënt beslist uiteindelijk zelf welke hulp hij of zij wilt. De focus ligt op het ondersteunen van de patiënt en zijn omgeving en niet op het overnemen van de taken van de patiënt. Om op deze manier zorg te kunnen verlenen is het van belang dat de relatie tussen hulpverlener en patiënt goed is. Die goede relatie begint met een goed gesprek tussen hulpverlener en patiënt en diens omgeving. Hierdoor leert de hulpverlener wat de patiënt belangrijk vindt. Vanuit die basis kan een hulpverlener werken en zijn begeleiding daarop afstemmen (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 1998).

Maaïke Bennett gaf in haar interview aan dat het vraaggericht werken de belangrijkste methodiek is, die het MMW gebruikt en dat zij deze methodiek als basis gebruikt voor haar gespreksvoering. De volgende vragen horen bij het vraaggericht werken: Wat wil de patiënt? Waar loopt hij/zij tegenaan? Waar wil hij/zij hulp bij? (Bennett, 2017)

2.4.2 Begeleidingsgesprekken

Naast verschillende methodieken die gebruikt kunnen worden tijdens het gesprek, wordt er in de gesprekken ook aandacht besteed aan de onderwerpen die de patiënt wil bespreken. De onderwerpen die uit het interview met Maaïke Bennett komen worden hieronder verder toegelicht.

Werk

Oncologiepatiënten kunnen te maken krijgen met arbeidsproblemen. Door de behandeling kunnen vaak niet meer alle werkzaamheden verricht worden. Het werk kan als zwaar of belastend ervaren worden, maar kan ook wegvallen, waardoor er ook vastigheid wegvalt. Er kunnen ook spanningen ontstaan tussen werknemer en werkgever. Daarbij kan gedacht worden aan contracten die niet verlengd worden, of een te hoge werkdruk die opgelegd wordt vanuit de werkgever. Dit soort onderwerpen zijn goed om met een MMW'er te bespreken, omdat het vaak een reden heeft dat patiënten hun werkzaamheden niet meer goed uit kunnen voeren. Zoals bij de sociale problematiek al is beschreven kunnen patiënten vaak door ziekte gerelateerde belemmeringen hun werk niet meer goed uitvoeren.

Door dit met het MMW te bespreken kunnen zij eventueel wat betekenen in het bemiddelen tussen werknemer en werkgever. Zij kunnen ook een stuk psycho-educatie geven aan de werkgever. Een MMW'er kan daarnaast helpen bij patiënten die terug willen keren naar de arbeidsmarkt of opzoek zijn naar werk (Spil, Muilekom, & Geijn, 2013).

Seksualiteit

Het bespreekbaar maken van seksualiteit kan voor zowel hulpverlener als patiënt lastig zijn. Dit ligt voor een gedeelte aan een gebrek van communicatieve vaardigheden en voor een gedeelte aan een tekort van kennis wat betreft seksualiteit in relatie tot kanker. Vaak komt dit probleem nog niet tijdens de behandeling van kanker voor. Dit komt omdat mensen dan meer bezig zijn met de behandeling als met seksualiteit. Pas na de behandeling is er vaak meer ruimte om hier over na te denken. Door hier van te voren goed over geïnformeerd te worden kan het taboe rondom het bespreken van seksualiteit doorbroken worden. In de psychosociale hulp die geboden wordt, kan het daarom helpend zijn om het hierover te hebben met de patiënt (Spil, Muilekom, & Geijn, Oncologie, 2013). Patiënten die blijvende veranderingen aan hun lichaam hebben, zoals een borstamputatie of een stoma kunnen het moeilijk vinden om om te gaan met seksualiteit. Dit heeft als reden dat zij zich schamen voor hoe ze er nu uitzien. Door dit met de MMW'er te bespreken, kan er openheid en acceptatie komen (Bennett, 2017).

2.5 Samenvatting

Veel oncologiepatiënten hebben last van psychosociale problematiek. Zo'n 25-50% van de patiënten ervaart problemen of distress tijdens de behandeling, in de controlofase of na afsluiting van het gehele behandeltraject.

De psychosociale problematiek is erg variërend per persoon en per fase van het ziekteproces. Psychische problemen waar het MMW voornamelijk te maken krijgt zijn: emotionele distress, rouw, moeheid, pijn, levensbeschouwelijke aspecten, seksualiteit en partnerproblematiek. Sociale problematiek heeft voornamelijk betrekking op sociale steun en werkhervatting. Ook de manier hoe patiënten omgaan met deze psychosociale problematiek (copingstijl) is per patiënt verschillend.

In Nederland zijn veel verschillende therapieën en methodieken welke inzet in de begeleiding van psychosociale problematiek bij oncologiepatiënten.

Het MMW geeft begeleiding die aansluit bij de psychosociale problematiek en hulpvraag van de patiënt. Dit wordt mogelijk door de inzet van verschillende methodieken die het MMW gebruikt. Over het algemeen maakt het MMW gebruik van de motiverende gespreksvoering, systeemgerichte benadering en ervaringsgerichte psychosociale hulpverlening.

Het MMW werkt vraaggericht en dit is de belangrijkste methodiek die wordt genoemd in het begeleiden bij oncologiepatiënten. Op die manier sluiten de gesprekken aan bij de wensen, verwachtingen en behoeften van de patiënten.

Door deze literatuurstudie en het interview is meer inzicht verkregen over de psychosociale problematiek en de begeleiding hierbij. Deze inzichten hebben voor de onderzoekers bijgedragen aan een beter begrip van en inleving in de patiënten tijdens de interviews.

Daarbij is het verhelderend om te weten hoe de psychosociale begeleiding in ZGV vorm krijgt en

welke onderwerpen van belang zijn. Dit kan worden meegenomen bij de wensen en verwachtingen van patiënten. Deze wensen en verwachtingen hebben betrekking tot de psychosociale begeleiding en de MMW'er(s). Op deze manier komen belangrijke aspecten naar voren die oncologiepatiënten hebben ten overstaan van de begeleiding. Op deze manier wordt duidelijk welke gebieden voor hen belangrijk zijn om terug te laten komen in het patiënttevredenheidsonderzoek.

Hoofdstuk 3

Wensen en verwachtingen

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke wensen en verwachtingen patiënten hebben van de psychosociale begeleiding op de oncologieafdeling. De informatie komt uit de interviews die met patiënten zijn afgenomen.

Er zal geschreven worden aan de hand van de kernlabels van de interviews:

- Voorafgaand aan de begeleiding
- Motief begeleiding
- Eigen regie
- Psychosociale begeleiding
- Medisch Maatschappelijk Werker(s)
- (Beleving van) interventies van Medisch Maatschappelijk Werker
- Naasten
- Duur psychosociale begeleiding
- Belangrijke onderwerpen begeleiding
- Ruimte
- Privacy

3.1 Voorafgaand aan de begeleiding

3.1.1 Wens en verwachting

Voordat de patiënten psychosociale begeleiding ontvingen van een MMW'er, hadden ze verschillende wensen en verwachtingen over die begeleiding. Drie van de zes patiënten wensen en verwachten hun verhaal kwijt te kunnen bij de MMW'er (PA1.9, PA1.19, PA1.42, PA5.2, PA6.3, PA6.4, PA6.21 en PA6.22). Daarnaast verwachten diezelfde patiënten dat er tijdens de psychosociale begeleiding door de MMW'er gesprekstechnieken gebruikt worden. De gesprekstechnieken die naar voren kwamen tijdens de interviews zijn: Goed luisteren (PA1.65 en PA1.66), meeleven (PA1.68), begrip tonen (PA5.9) en ruimte om verhaal kwijt te kunnen (PA6.22). Vijf van de zes patiënten hadden voorafgaand aan de begeleiding de wens en verwachting om advies te ontvangen van de MMW'er (PA1.69, PA1.70, PA3.24, PA4.41, PA5.10 en PA6.21). Daarnaast waren er twee patiënten die er open ingingen en geen verwachting hadden ten aanzien van de begeleiding. Dit blijkt uit het citaat 'baat het niet, dan schaadt het niet' dat beide patiënten aangeven (PA2.22 en PA4.40).

Een andere wens en verwachting die patiënten voorafgaand aan de begeleiding hadden is dat de MMW'er initiatief toont.

Er werd unaniem gezegd dat de MMW'er contact moet opnemen met de patiënt (PA1.61, PA2.31, PA2.33, PA3.37, PA3.41, PA4.2, PA4.43, PA5.21, PA6.23).

Patiënten hadden daarnaast de wens en verwachting om alles op een rijtje te zetten (PA1.1, PA3.8) en de wens om geholpen te worden bij hun psychosociale problemen (PA3.25, PA3.29).

3.1.2 Gevoel

Voorafgaand aan de begeleiding waren er bij patiënten niet alleen wensen en verwachtingen, maar ook gevoelens. Het was voor hen belangrijk om psychosociale begeleiding te ontvangen, omdat zij het gevoel hadden dat de psychosociale problematiek hen teveel werd en dat zij de problemen zonder hulp niet meer konden handelen. *“Ik zat er psychisch ook helemaal doorheen, ik zat vast en ik had op een gegeven moment zoiets van: ik kan er niets meer bij hebben”* (PA1.60). Dit gevoel was er bij sommige patiënten al voordat ze de diagnose kanker kregen, in de fase dat de onderzoeken plaatsvonden (PA1.4, PA1.6, PA1.11, PA1.60, PA3.2, PA3.6, PA3.7, PA3.19 PA3.39). Bij andere patiënten kwam dit gevoel pas na de diagnosestelling (PA1.36, PA1.44, PA2.20, PA4.32). Dit gevoel kan samengevat worden onder de term distress. Distress is veel voorkomend psychisch probleem bij oncologiepatiënten (de Haes, 2009).

3.2 Motief begeleiding

Er zijn twee motieven waarom patiënten psychosociale begeleiding willen van een MMW'er. De belangrijkste reden is het praten met een buitenstaander. Vier van de zes patiënten geven aan dit belangrijk te vinden. Patiënten vinden het belangrijk om met een buitenstaander te praten, omdat ze het fijn vinden om iemand te hebben die anders tegen het proces aankijkt (PA1.10). Daarnaast is het belangrijk, omdat daar meer tegen vertelt kan worden, dan tegen een bekende (PA1.46, PA2.3 PA2.16 en PA5.3). Daarnaast willen mensen begeleiding omdat het ziekteproces te zwaar voor hen wordt (PA1.8, PA3.4).

De belangrijkste reden is het praten met een buitenstaander. Vier van de zes patiënten geven aan dit belangrijk te vinden.

3.3 Eigen regie

Patiënten hebben de wens om tijdens of na de begeleiding eigen regie te (willen) nemen. Dit komt verschillende keren naar voren in de interviews. Door vijf van de zes patiënten is gezegd dat ze zelf aangeven wanneer er behoefte is aan een gesprek. *“dus nu heb ik dus gezegd van: ik neem weer contact met ze op als ik daar behoefte aan heb”* (PA1.62). *“Ja, dat geef ik dus zelf aan. Ik heb nu aangegeven, ja doe maar over zes weken. Want we hebben de afgelopen tijd, half jaar hebben we het één keer in de maand gedaan en ik merk gewoon op een gegeven moment heb ik ook gewoon niet meer zo heel veel meer te vertellen”* (PA2.11a). *“Ja, maar toen heb ik de maatschappelijk werker ook opgebeld en uitgelegd dat ik niet nog drie weken wilde wachten. Dat ik toch sneller geholpen wil worden. En toen hebben wij er een extra afspraak tussen gezet”* (PA3.28). Dit zijn allerlei voorbeelden waarin het nemen van eigen regie voorkomt. Het nemen van eigen regie is nog vaker genoemd (PA1.16, PA1.17, PA2.12, PA3.34, PA4.20 en PA5.29).

Naast het aangeven wanneer er behoefte is aan een gesprek, willen drie patiënten het plannen van een afspraak zelf in de hand hebben (PA1.63, PA4.21 PA5.19, PA5.22). Drie patiënten hebben de wens en verwachting altijd aan de bel te kunnen trekken bij de Medisch Maatschappelijk Werker (PA1.56, PA4.30 en PA6.28), ook als bijvoorbeeld de begeleiding is afgerond (PA6.28).

Er is één patiënt die zelf heeft aangegeven behoefte te hebben om de naasten te betrekken bij het gesprek met de MMW'er: *“Ja tijdens chemo dan was mijn man erbij en dan werd ie erbij betrokken. Ik*

heb een paar keer gevraagd ‘mag die dan meekomen?’” (PA2.24).

3.4 Psychosociale begeleiding

Tijdens de psychosociale begeleiding bleek er ruimte voor emoties te zijn. *“ik heb daar twee uur zitten praten en huilen en alles kwam er uit” (PA1.13). “Want het eerste gesprek ook, ik heb daar gewoon drie kwartier zitten huilen” (PA3.13).* Dat er ruimte was voor emoties en dat deze patiënten die emoties durfde te laten zien, zegt wat over het gevoel van veiligheid binnen de begeleiding. Dit kan een belangrijk aspect zijn in de begeleiding.

Over de beleving van de gegeven begeleiding wordt het volgende gedacht en gezegd. Allereerst geeft “patiënt drie” aan dat de begeleiding haar veel moeite kostte, omdat er werd doorgevraagd en in haar “geknepen” werd. “Patiënt drie” geeft aan dit niet altijd een fijn gevoel te vinden (PA 3.11, PA3.38 en PA3.40). “Patiënt vijf” geeft aan het juist fijn te vinden om te vertellen wat haar dwarszit (PA5.13). “Patiënt drie” is de enige die negatieve belevenissen heeft bij de begeleiding. Uit het interview met deze patiënt blijkt dat ze is doorverwezen naar de Medisch Psycholoog. Niet passende begeleiding kan een oorzaak zijn, waarom deze patiënt negatieve belevenissen heeft over de begeleiding.

Patiënten gaven aan geen verwachting te hebben over de afronding van de gesprekken. Vaak gaven ze als reden dat ze daar nu (nog) niet mee bezig waren (PA2.27, PA3.50, PA4.50, PA5.29, PA6.28). Twee patiënten geven aan, dat ze aan de slag gaan met de gegeven adviezen van de MMW’er (PA1.24, PA3.14, PA3.21). Dat de begeleiding (waaronder de adviezen) helpend is blijkt uit verschillende fragmenten. Zo geeft “patiënt twee” aan: *“Ja, ik heb er gewoon veel baat bij gehad” (PA2.23).*

“Patiënt drie” geeft aan: *“Ik vind tot nu toe dat het al wel vruchten afwerpt door iedere keer over die dingen te praten met mensen die je helemaal niet kent” (PA3.51a).*

Dat de begeleiding helpend was blijkt bij “patiënt vier” uit het volgende: *“.... Strohalmen aangaf waar je heel veel aan had. En waar je weer wat mee verder kon komen” (PA4.27).* Er werden hiermee handvatten geboden, zodat de patiënt een nieuwe manier vond om met de situatie om te gaan. Deze nieuwe copingstrategie draagt bij aan de kwaliteit van leven (de Haes, 2009).

3.5 Medisch Maatschappelijk Werker(s)

Naast de invulling van de begeleiding, is er in het praktijkonderzoek ook gekeken naar de MMW’er als persoon.

Ten eerste waren er patiënten die geen verwachting hadden over de MMW’er: *“Geen, eigenlijk. Ik ben er eigenlijk een beetje onbevangen in gegaan. Maar het is altijd wel een gokje of je goed met iemand overweg kan. Maar al zou dat niet zo zijn, kun je altijd nog een andere krijgen natuurlijk. Er is er niet één maar er zijn er meerdere natuurlijk” (PA2.35).* Daarnaast geven nog drie patiënten aan geen verwachting te hebben over de MMW’er (PA3.36, PA4.45, PA6.19, PA6.21). Eén patiënt wist niet dat het MMW überhaupt bestond (PA4.39). Andere patiënten gaven aan wel van het MMW af te weten in het ziekenhuis (PA1.57, PA3.32, PA5.17, PA6.18).

Wat betreft de attitude van de MMW’er wordt gezegd dat de benadering van de MMW’er fijn is (PA1.51). Daarnaast wordt meerdere keren aangegeven dat de persoon zelf fijn is (PA2.42, PA2.44, PA5.24). Dit houdt in dat de MMW’er een fijne houding had en een prettig persoon was om een

gesprek mee te voeren (PA4.46). “Patiënt zes” geeft aan zich op haar gemak te voelen bij de MMW’er (PA6.29). Al deze antwoorden geven iets positiefs weer van de MMW’er, waardoor patiënten zich op hun gemak voelde bij haar, of waardoor het gesprek voor hen fijn was. “Patiënt drie” gaf als uitzondering een ander antwoord over de attitude van de MMW’er aan. Zij gaf aan miscommunicatie te hebben ervaren. Zij had de wens en verwachting om meer duidelijkheid te krijgen van de MMW’er (PA3.45).

De beleving van het contact met de MMW’er ligt in het verlengde van wat de patiënten van de attitude van de MMW’er vinden. Over het contact wordt onder meer gezegd: Een prettig persoon (PA2.6), haar meeleven was fijn (PA4.17), er was een vertrouwensband (PA4.44), een klik (PA4.47), het was een aardige vrouw (PA5.23). De uitzondering over de beleving van het contact komt ook hierbij van “patiënt drie” die aangeeft dat er niet goed gecommuniceerd werd over de tijdsduur van het intakegesprek (PA3.52). Wederom kan dit komen doordat “patiënt drie” niet de passende begeleiding kreeg bij het MMW en daarom is doorverwezen naar de Medisch Psycholoog.

3.6 (Beleving van) interventies van Medisch Maatschappelijk Werker

Wanneer er werd gevraagd naar de wensen en verwachtingen van patiënten wat betreft het gebruik van bepaalde interventies, werd door de patiënt vaak een verwachting gegeven welke ingekleurd werd door de ervaring. Dit biedt een mooie gelegenheid om te kijken of de wensen en verwachtingen overeenkomen met de ervaringen. Het blijkt dat wanneer dit in positieve zin het geval is, patiënten vaak tevreden zijn (Poiesz T. , 2012).

Patiënten gaven daarbij ook aan dat deze interventies bijdragen aan een prettig gesprek en dat dit aspecten zijn die belangrijk zijn voor de patiënt.

Vijf van de zes patiënten geven aan dat er ruimte is om het verhaal kwijt te kunnen. Dit sluit aan bij de wensen en verwachtingen. Eén patiënt geeft aan dat de tijd werd genomen om naar haar verhaal te luisteren en dat zij gewoon van zich af kon praten. Dit kwam overeen met haar behoefte (PA1.12, PA1.14). Daarbij geeft ze ook aan dat ze haar verhaal goed kwijt kon (PA1.39, PA1.43). Hierbij aansluitend zeggen patiënten dat ze goed terecht konden voor hun problemen (PA3.43), dat er de tijd werd genomen (PA4.5) en dat ze alles konden zeggen wat ze wilden (PA5.4).

“Patiënt zes” zegt hierover: *“Gewoon de interesse zeg maar en dat je het kwijt kan, wat je dwars zit en er zijn natuurlijk iedere keer met de chemo nieuwe ontwikkelingen he, de eerste keer heb ben ik gewoon super beroerd geweest, heb ik een week in het ziekenhuis gelegen. Nou, dan zat ze ook een half uur aan m’n bed. Dus dat is gewoon als heel fijn ervaren. Ik kon alles wel kwijt”* (PA6.7, PA6.13).

Een andere interventie welke overeenkomt met wensen en verwachtingen is het geven van advies. Dit zijn soms hele praktische adviezen (PA1.32), maar ook wordt er aangegeven dat een patiënt aan zichzelf moet denken, wanneer deze teveel bezig is met anderen (PA1.50).

Er worden de patiënten handvatten aangereikt hoe zij een probleem op een andere manier kunnen aanpakken (PA1.22, PA1.54, PA4.12). Er worden door de MMW’ers adviezen gegeven, waar de patiënt mee verder kan (PA4.27, PA4.29, PA4.38).

Het hebben van kennis van de ziekte en het behandeltraject en dit delen met de patiënt is een essentieel onderdeel van de interventies die de MMW’er doet. Vier van de zes patiënten geven aan hier prettige ervaringen mee te hebben. Er wordt aangegeven dat patiënten het gevoel hebben dat

de MMW'er voldoende kennis heeft over de ziekte (PA1.52). Maar ook wordt er door patiënten aangegeven dat zij veel informatie hebben gehad over de gevolgen van bestraling, chemo en kanker zelf en het behandeltraject daarbij (PA2.18, PA4.17, PA4.26, PA4.28). De duidelijke informatie geeft dat patiënten ervaren dat de MMW'er er net een ander zicht op heeft (PA1.25). Het stelt daarnaast gerust en geeft zekerheid (PA4.2.1, PA4.24). Dit is prettig, omdat blijkt dat het ziekteproces een hele onzekere tijd is (de Haes, 2009). Naast het geruststellen heeft het delen van kennis ook een andere belangrijke functie: de patiënt voelt herkenning en voelt zich erkent in haar ziekteproces.

“Je komt natuurlijk dingen tegen dat je denkt, o is dat wel normaal? En dan vraag ik dat aan haar en zij kan daar dan dus antwoord op hebben, omdat ze die ervaring heeft. Ook met andere patiënten, dat ik niet een uitzondering ben ofzo. Dat ik niet één of ander minkukel ben ofzo. Of daar heb je haar weer, met d'r weet ik veel wat. Nee, dat vind ik toch wel heel fijn” (PA2.19).

Het feit dat de MMW'er voldoende kennis heeft, maakt ook dat zij kunnen zien welke hulp nodig is en of er een eventuele doorverwijzing nodig is (PA3.22).

Er worden door het MMW nog andere hulpbronnen ingezet. Ten eerste wordt door patiënten gesproken over het geven van steun en het meedenken door de MMW'er. Dit sluit aan bij de wensen en verwachtingen. Vier van de zes patiënten geven aan dat dit belangrijk is geweest voor hen (PA1.34, PA2.5, PA3.22, PA4.8, PA4.17 en PA4.37).

Het geven van complimenten (PA1.15, PA1.71) en het aanbieden van hulp (PA3.12, PA4.12) zijn ook belangrijke aspecten voor de patiënt in de begeleiding. Het geven van herkenning en erkenning is ook nu een belangrijke interventie (PA1.41, PA1.53). Tot slot vinden patiënten het belangrijk dat ze worden gewezen op of doorverwezen naar andere hulpverleners wanneer dit nodig is (PA3.22, PA4.16) en is het leren omgaan met andere coping mechanismen een aspect om te bespreken (PA4.35).

Wat betreft de gesprekstechnieken zijn er ook een aantal belangrijke aspecten naar voren gekomen. Ten eerste is het belangrijk dat de MMW'er goed luistert (PA1.55, PA5.25, PA6.11, PA6.14). Het geven van aandacht is voor vier van de zes patiënten zeer belangrijk (PA1.67, PA2.41, PA4.7, PA6.14). Daarbij is het van belang dat de MMW'er begripvol (PA2.4, PA4.36) en betrokken is (PA2.40, PA2.43). Soms wordt betrokkenheid als term genoemd, maar één patiënt geeft er ook een mooi voorbeeld van: *“Dat je niet weer het verhaal van begin af aan moet vertellen als ze komen, of bij de derde keer. Dat ze me verhaal al een beetje weet na een paar weken. En dat vind ik wel heel fijn, dat ze me net zoals gister eventjes belt ‘van goh waar was u?’ Ik ben aan het zoeken, maar u bent er niet. Nou dat vind ik dan wel fijn, dat ze dan even belt”* (PA6.24).

Andere belangrijke aspecten zijn het geven van rust (PA3.42, PA4.3, PA4.10), het gevoel geven dat de MMW'er er is voor de patiënt (PA3.42) en interesse hebben in het verhaal van de patiënt (PA4.2.1, PA5.5).

3.7 Naasten

Naasten kunnen op verschillende manieren betrokken worden. Ze kunnen betrokken worden in het ziekteproces, maar ook in de begeleidingsgesprekken.

In het betrekken van de naasten zijn er drie categorieën patiënten. Allereerst patiënten die het fijn vinden dat de naasten betrokken kunnen worden in de begeleidingsgesprekken (PA2.24, PA3.30, PA3.31, PA4.31). *“Ja, vind ik prima. Je staat er toch samen in dus, wat dat betreft doen we alles*

samen, hij gaat altijd mee naar het ziekenhuis” PA3.31a).

De tweede categorie zijn de patiënten die het weinig uitmaakt of de naasten betrokken worden: *“Ja, meestal zijn die er niet. Het is ook wel geweest dat ik de eerste dag moet, meestal drie en half tot vier uur, ja dan zijn ze misschien net eventjes weg koffiedrinken of ze zijn eventjes een boodschap doen, ja dan zijn ze er niet. Maar als ze er wel zitten dan, ja mijn man zat er de vorige keer bij ja, die praat ook gewoon mee. We zitten gewoon met z’n drieën dan te praten” (PA6.17).*

Als laatste is er de categorie waar de patiënt liever zonder naasten op gesprek wil komen (PA1.10, PA1.48, PA5.16). *“Ja ik vind dat wel prettig. Dat alleen praten vind ik prettiger” (PA5.16b).* In het betrekken van de naasten in het ziekteproces komt vaak naar voren dat patiënten de ziekte en zorgen thuis bespreken, maar dat ze het thuisfront hier niet te veel mee willen belasten. *“En dat wil je niet altijd met je man en kinderen bespreken” (PA1.31). “Want man en kinderen wil je ook sparen en m’n moeder” (PA1.47). “Ja, kijk, thuis kun je dat ook wel met je thuisfront, maar die hebben het ook al moeilijk genoeg” (PA6.9).*

Er zijn verschillende reacties vanuit de omgeving op de ziekte. Mensen vinden het lastig om de patiënt aan te spreken (PA1.45, PA5.7, PA5.8) *“en met die kanker had ik zoiets van: de mensen keken me aan zo van of ik een hele grote K op mijn voorhoofd had staan” (PA1.45).*

Daarnaast is er ook de onverwachte reactie van de omgeving, die maakt dat patiënten zich onzeker kunnen voelen. *“We kennen elkaar nu al twintig jaar. En nog heb ik zoiets van, ja grut hoe zou die reageren?” (PA2.17).*

3.8 Duur psychosociale begeleiding

3.8.1 Frequentie

Verschillende keren komt terug dat patiënten niet weten of ze wel op vaste momenten begeleiding willen. Zij spreken de wens en verwachting uit dat zij liever afhankelijk van wanneer ze het nodig vinden, begeleiding ontvangen (PA1.5, PA1.17, PA1.18, PA1.20, PA1.26, PA4.18).

De ervaren frequentie van de gesprekken verschilt per patiënt. De meeste gesprekken vinden één keer in de drie weken (PA1.2, PA6.1), of één keer in de 6 weken plaats (PA2.11, PA5.1).

Eén patiënt gaf aan eerder geholpen te willen worden, dan over drie weken, zoals de MMW’er had voorgesteld. Dit kon toen ook geregeld worden (PA3.27, PA3.28).

3.8.2 Tijdsduur

Er waren weinig wensen en verwachtingen over de tijdsduur van de gesprekken. Eén patiënt had de verwachting dat het misschien een kwartiertje zou duren (PA4.19). Een andere patiënt had de wens en verwachting dat er tijdens het gesprek gekeken wordt hoelang het gesprek duurt (PA5.12).

De ervaren tijdsduur verschilt van 20 minuten /half uur (PA4.22, PA6.6) tot en met driekwartier/een uur (PA1.27, PA2.13, PA5.11). Flexibiliteit van de MMW’er is hierbij belangrijk.

“Patiënten één, vier en zes” geven aan tevreden te zijn over de ervaren tijdsduur (PA1.28, PA4.23, PA6.16). Dit blijkt onder andere uit het volgende fragment: “Nou, zoals het nu gaat, vind ik het eigenlijk wel lekker, want ik moet dan zeg maar, bij de chemo moet ik dan anderhalf uur zitten en daar heeft ze dan zeker een half uur van bij me gezeten, dus, dat is eigenlijk goed genoeg, lang genoeg” (PA6.16).

3.9 Belangrijke onderwerpen begeleiding

Belangrijke onderwerpen die aan bod zijn gekomen tijdens de begeleiding met de patiënten, zijn de naasten. Veelal gaat dit om de zorgen over de naasten. Zoals bij verlies of ziekte van naasten (PA1.35, PA1.49 PA2.9, PA2.10, PA3.19, PA4.6). *“over mijn schoonmoeder, die is bijvoorbeeld afgelopen zomer overleden”* (PA2.9). Maar ook andere zaken van de naasten worden besproken, zoals het gezin in het algemeen (PA2.8), de relatie tussen patiënt en partner (PA2.15) en de reactie van anderen op de ziekte en hoe je daarmee om moet gaan (PA5.6, PA5.8).

Een ander belangrijk onderwerp die veel aan bod is gekomen tijdens de begeleiding, is de ziekte en zijn verloop. *“de gevolgen van bestraling, chemo, de kanker zelf natuurlijk”* (PA2.18). *“Ja, de eerste keer is het dus dat je moet beseffen dat je dus longkanker hebt en het niet weggehaald kan worden. Dat zijn allemaal punten waar je over moet praten, he, voor jezelf. Ja de tweede keer, is het dat je kaal bent, dat je haar eraf is en dat je een pruik draagt, allemaal van die momenten die je meemaakt in je proces”* (PA6.8a). Daarnaast blijkt dit ook nog uit fragmenten van drie andere patiënten (PA1.21, PA1.30, PA1.33, PA1.37, PA3.16, PA3.17, PA4.35).

Naast deze onderwerpen kwam ook het praten over diepliggende problemen voren (PA3.20) en het praten over werk (PA4.13). Werkhervatting is een steeds belangrijker onderdeel van het revalidatieproces. Het is belangrijk voor de kwaliteit van leven van patiënten (NVAB, 2009).

3.10 Ruimte

Patiënten hebben vooraf eigenlijk geen verwachting over de ruimte waar het gesprek plaatsvindt. Ze geven aan dat het hen ook eigenlijk niet uitmaakt waar het gesprek plaatsvindt (PA3.46, PA3.48, PA5.27).

In ZGV vinden de gesprekken plaats op de dagbehandeling van oncologie of in het kantoor van het MMW.

Over de gesprekken op kantoor zeggen de patiënten dat het een klein kamertje is (PA1.72, PA5.26). Eén patiënt geeft daarbij aan: *“Ja, de maatschappelijk werker vond het zelf ook niet fijn, ze heeft geen vaste plek. Dus ze zou het liever wat gezelliger, wat ruimer, wat huiselijker willen. En dat is natuurlijk ook prettig, maar dat was niet aan de orde”* (PA3.47). De andere patiënten geven aan het niet erg te vinden dat het een kleine ruimte is zonder raam (PA1.72, PA2.38).

Sommige gesprekken vinden plaats op de dagbehandeling van de oncologie. Dit is de ruimte waar de chemobehandelingen worden gegeven. Patiënten zitten daar met meerdere mensen tegelijk en tijdens het gesprek komt de verpleegkundige soms langs om een nieuw chemo-infuus aan te sluiten. Eén patiënt geeft aan het prettig te vinden dat zij niet na de chemo nog naar de MMW'er toe moet (PA4.48). Daarnaast geven patiënten aan dat zij zich op deze afdeling soms meer bezwaard voelen om te praten, omdat anderen met het gesprek kunnen meeluisteren. Hierbij zeggen zij nadrukkelijk dat, wanneer zij wensen om op kantoor verder te praten, zij dit kenbaar maken (PA2.36, PA6.25).

3.11 Privacy

Patiënten verwachten dat *“privézaken privé blijven”* (PA1.73), anderen niet horen wat er gezegd wordt (PA5.28) en dat de MMW'er opzoek gaat naar een geschikte ruimte om privézaken te bespreken als dit gewenst is (PA6.27).

Daarnaast wordt verwacht dat het vooraf met de patiënt besproken wordt, wanneer de MMW'er wil

overleggen met de oncoloog (PA1.74, PA1.76). Hierbij verwacht de patiënt dat de oncoloog dit ook niet naar buiten brengt zonder medeweten van de patiënt (PA1.75).

Op de dagbehandeling zitten mensen dicht bij elkaar, wanneer het gesprek met de MMW'er plaatsvindt. Zoals eerder al bij het kernlabel 'ruimte' is besproken kunnen patiënten het soms bezwaarlijk vinden om op de dagbehandeling met de MMW'er te praten (PA2.37). Ze treden dan minder snel in detail en bespreken minder aspecten (PA2.36, PA4.49).

De patiënten zijn mondig genoeg om aan te geven dat zij liever in een andere ruimte met de MMW'er spreken (PA4.49).

Eén patiënt geeft aan dat zij het als vervelend heeft ervaren dat de stagiaire bij het gesprek aanwezig was, terwijl dit vooraf niet was aangegeven. Zij had niet verwacht dat de stagiaire aanwezig zou zijn. Daarnaast vertelde zij dat er door de MMW'er was aangegeven dat de stagiaire ook vragen zou stellen, maar dat dit uiteindelijk niet gebeurd is (PA3.44).

“‘zij zou eigenlijk ook nog vragen stellen, maar daar zijn we niet aan toe gekomen’. Dan heb ik zoiets van ‘ja, ligt dat aan mij, of ligt dat aan jou? Ik bedoel, wat heb ik eraan als zij mij dat verteld?’ Ik hoef mij daar niet schuldig over te voelen, dat zij niet aan het woord is geweest. Heb ik ook niet gedaan hoor, maar ik kan me voorstellen dat iemand anders daar...” (PA3.49).

Ondanks dat één patiënt dit heeft aangegeven, is het wel een belangrijk aspect voor het MMW om hier rekening mee te houden in de gesprekken.

3.12 Samenvatting

Er zijn twee belangrijke motieven voor patiënten om aan de psychosociale begeleiding te beginnen. Allereerst was een belangrijk motief het praten met een buitenstaander. Daarnaast was een belangrijk reden dat het ziekteproces te zwaar wordt.

Er zijn verschillende wensen en verwachtingen die patiënten van de oncologieafdeling van ZGV hebben omtrent de psychosociale begeleiding. Deze wensen en verwachtingen hebben betrekking op de wensen en verwachting voorafgaand aan de begeleiding, de interventies van de MMW'er, belangrijke onderwerpen, het medisch maatschappelijk werk en de psychosociale begeleiding. Daarnaast zijn over het betrekken van de naasten bij het ziekteproces, het hebben van eigen regie en de duur van de psychosociale begeleiding ook belangrijk wensen en verwachtingen genoemd. Tot slot zijn er wensen en verwachtingen uitgesproken over de privacy en de ruimte waar het gesprek plaatsvindt.

De volgende wensen en verwachtingen zijn voor patiënten het meest belangrijk: De wens en verwachting om hun verhaal te kunnen doen, om advies te ontvangen, dat de patiënt eigen regie heeft en dat er gesprekstechnieken gebruikt worden. De gesprekstechnieken, waaronder goed luisteren, meeleven, begrip tonen en ruimte geven om het verhaal kwijt te kunnen, dragen eraan bij dat de patiënt betrokkenheid en/ of aandacht van de MMW'er als belangrijkste wens en verwachting noemt.

Bij de interventies van de MMW'er zijn veel van de voorafgaande wensen en verwachtingen realiteit geworden. Dit betekent dat de wensen en verwachtingen overeen zijn gekomen met de ervaringen, wat bijdraagt aan de tevredenheid van patiënten.

De aspecten die patiënten van belang vinden in het kader van patiënttevredenheid, zijn verwerkt in de vragenlijst voor het MMW. Deze vragenlijst wordt verder toegelicht in het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk 4

Meten en vastleggen

Om tot een verantwoord meetinstrument te komen is er aanvullend literatuuronderzoek gedaan. Hierbij worden ten eerste de doelen uitgelegd van het meetinstrument. Daarnaast zal uiteengezet worden wat er bekend is over het meten van patiënttevredenheid. Er wordt daarbij gekeken naar het belang van tevredenheidsonderzoek, hoe dit wordt ingezet binnen organisaties, maar ook welke risico's verbonden zijn aan een tevredenheidsonderzoek.

Daaropvolgend zal het meetinstrument worden verantwoord en gepresenteerd. Dit meetinstrument is ontworpen aan de hand van de interviews met patiënten en literatuur. Tot slot wordt besproken hoe het MMW de gemeten resultaten vast kan leggen.

Het meetinstrument dat ontwikkeld is voor het MMW, heeft de vorm van een vragenlijst. De keuze hiervoor is om meerdere redenen gemaakt:

- De vragenlijst kan direct worden ingezet door het MMW
- Gebruiksvriendelijk
- Overzichtelijk om te analyseren en evalueren
- Door de theoretisch onderbouwing is de vragenlijst het meest betrouwbare meetinstrument dat ontwikkeld kon worden in de onderzoeksperiode bij ZGV

4.1 Doelen van het meetinstrument

Om het meetinstrument te ontwikkelen en de resultaten van het patiënttevredenheidsonderzoek juist te interpreteren, is het belangrijk vooraf doelen op de stellen. Deze doelen geven betekenis aan welke consequenties de resultaten zullen hebben en bieden een kader voor de waarborging van de resultaten (Poiesz T. , 2012).

In samenspraak met de projectbegeleiders zijn er voor het meetinstrument de volgende doelen opgesteld:

- De resultaten van het patiënttevredenheidsonderzoek bieden handvatten om de kwaliteit van de begeleiding in kaart te brengen en zo nodig te verbeteren.
- Door de resultaten van het patiënttevredenheidsonderzoek vast te leggen en de begeleiding zo nodig aan te passen aan wensen en verwachtingen van patiënten, kan patiënttevredenheid in de toekomst worden gewaarborgd. Hierdoor kan het MMW aantonen dat de hulp die zij bieden aan patiënten noodzakelijk is voor een betere kwaliteit van leven tijdens het ziekteproces.
- De uitkomsten van het patiënttevredenheidsonderzoek vergroot de kennis van het MMW over oncologiepatiënten. Dit kan in de toekomst de expertise van ZGV vergroten wat betreft oncologie.

4.2 Het belang van patiënttevredenheidsonderzoek

De afgelopen jaren is het meten van patiënttevredenheid steeds belangrijker geworden. Er zijn meerdere aspecten te noemen die hebben bijgedragen aan deze trend.

Sinds enkele jaren is de marktwerking een steeds groter wordend begrip in de zorg. Ziekenhuizen concurreren met elkaar en zijn constant op zoek naar mogelijkheden om zich te onderscheiden van andere ziekenhuizen. Hierbij is het van belang om steeds te zoeken naar een goede balans in vraag en aanbod.

Door middel van tevredenheidsonderzoek kan nagegaan worden of het aanbod van het ziekenhuis daadwerkelijk aansluit bij de vraag van de patiënt.

Wanneer dit niet het geval is, moet het aanbod zich hierop aanpassen, zodat de hulpverlening vraaggericht blijft (Poiesz T. , 2012).

De patiënt is door het vraaggericht hulpverleners niet langer een object van de zorg, maar kan zijn eigen wensen en behoeften aangeven.

Dit vraag- en aanbod gericht werken komt ook terug in het werken volgens Welzijn Nieuwe Stijl (Movisie, 2011), waarbij het belangrijk is om resultaatgericht te werken. Er wordt van de overheid verlangd dat hulpverleners vraaggericht werken.

Door middel van tevredenheidsonderzoek kan nagegaan worden of het aanbod van het ziekenhuis daadwerkelijk aansluit bij de vraag van de patiënt. Wanneer dit niet het geval is, moet het aanbod zich hierop aanpassen, zodat de hulpverlening vraaggericht blijft. (Poiesz T. , 2012)

Van de patiënt wordt verwacht dat hij of zij zelf met de hulpvraag komt. Hiervoor is het nodig dat de patiënt mondig is, ook dit is een trend die de afgelopen jaren zichtbaar wordt in de hulpverlening. Waar de patiënt vroeger de behandeling of begeleiding onderging, omdat hij of zij dacht dat de Maatschappelijk Werker zou weten wat goed was voor de patiënt, geeft de patiënt tegenwoordig aan wat hij of zij denkt dat belangrijk is in de begeleiding (Leys, 2010).

De laatste trend die genoemd kan worden in het groter wordend belang van patiënttevredenheidsonderzoek, is dat het aandacht hebben voor en controleren van de kwaliteit van zorg steeds belangrijker wordt. Kwaliteit moet te legitimeren en te verantwoorden zijn, wat uitgedrukt wordt als *accountability*. Het is belangrijk dat de beoordeling over de kwaliteit daarbij niet door eigenbelang bepaald wordt, maar dat patiënten hier belang bij hebben (Poiesz T. , 2012). De overheid en andere belanghebbenden willen weten wat de meerwaarde is van – in dit geval- begeleiding, alvorens daar geld voor wordt vrijgemaakt (Leys, 2010). Het meten, vastleggen en waarborgen van patiënttevredenheid vormt hierin een groot onderdeel.

Het meten van patiënttevredenheid gebeurt over het algemeen door middel van valide meetinstrumenten. De meest populaire in de gezondheidszorg is de Consumer Quality Index, afgekort CQI, welke klantervaringen in de zorg meet, analyseert en rapporteert. Zogenoemde *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) worden ook vaak ingezet, welke ook de door de patiënt ervaren kwaliteit van zorg meet. Deze onderzoeken worden uitgevoerd door een bedrijf en kosten geld.

Instellingen zijn natuurlijk vrij om zelf patiënttevredenheidsonderzoeken op te zetten en deze tot uitvoer te brengen. Dit gebeurt ook veelvuldig, gezien de vele ziekenhuizen die dit via internet aanbieden aan hun patiënten.

Echter, aan het ontwikkelen en uitvoeren van patiënttevredenheidsonderzoek zijn wel belangrijke knelpunten en risico's verbonden.

4.3 Risico's bij tevredenheidsonderzoek

Wanneer men kijkt naar de risico's van het meten van patiënttevredenheid, kan eerst gekeken worden naar de risico's van het meetinstrument zelf. Het eerste risico is dat sturende vragen in het meetinstrument kunnen bijdragen aan het beïnvloeden van de patiënt. Hierdoor worden de uitkomsten minder betrouwbaar. Alleen al het noemen dat het meetinstrument/de vragenlijst een patiënttevredenheidsonderzoek is, brengt het risico met zich mee dat de resultaten gekleurd worden. Patiënten nemen namelijk deel aan iets dat pretendeert tevredenheid te meten, en dat ontevredenheid dus geen uitkomst van het onderzoek mag zijn.

Dit risico is hetzelfde bij vragen als "Hoe tevreden bent u over..." Het antwoord dat de patiënt geeft kan in positieve zin worden beïnvloed (Poiesz T. , 2012).

Natuurlijk bestaat ook het risico dat het meetinstrument niet meet wat je wilt meten. De validiteit is dan niet groot genoeg om de uitkomsten van het onderzoek betrouwbaar te kunnen noemen.

Tot slot kunnen drie effecten (Poiesz T. , 2012) genoemd worden die van invloed zijn op de uitkomsten van het onderzoek:

- Het 'Pollyanna-effect' wat inhoudt dat respondenten de neiging hebben om zaken in eerste instantie positief te uiten. Het oordeel van de patiënttevredenheid is meer een sociaal wenselijk antwoord, dan een eerlijk antwoord.
- Een negatief oordeel moet eerder verantwoord worden dan een positief oordeel. Er wordt daarom sneller een positief oordeel gegeven door respondenten.
- Wanneer de intentie of inzet van de ander (in dit geval MMW'er) positief was, vinden respondenten het moeilijker om hun ontevredenheid aan te kaarten.

Naast de risico's die het meetinstrument met zich meedraagt, zijn ook de respondenten van het onderzoek een grote risicofactor.

Allereerst staan de verwachtingen en ervaringen van de patiënt centraal. Wanneer een patiënt positieve ervaringen heeft die positieve verwachtingen bevestigen of wanneer de positieve ervaring de negatieve verwachting niet bevestigt, ontstaat tevredenheid. Omgekeerd ontstaat ontevredenheid wanneer negatieve ervaringen de positieve verwachtingen niet bevestigen of wanneer negatieve ervaringen, negatieve verwachtingen bevestigen.

Het is de vraag hoeveel het meten van tevredenheid zegt over de daadwerkelijke kwaliteit van de begeleiding of dat vooral de ervaringen beter waren dan van tevoren werd verwacht. Daarbij is het ook van belang om bij het interpreteren van tevredenheid, te weten dat verwachtingen en ervaringen een dynamische relatie hebben. Dit houdt in dat verwachtingen vaak gebaseerd zijn op eerdere ervaringen en ervaringen door verwachtingen kunnen worden gekleurd (Poiesz T. , 2012). Wanneer patiënten tot slot geen tot weinig verwachtingen hebben, kunnen zij tevreden zijn over een lage kwaliteit van begeleiding. Het is mogelijk dat de tevredenheid meer zegt over de patiënt en diens kennis en verwachtingen, dan over de daadwerkelijke geleverde kwaliteit van begeleiding.

Naast de wensen en verwachtingen, speelt ook de attributie van patiënten een grote rol in de totstandkoming van (on)tevredenheid. Attributies worden omschreven als psychologische effecten die ervoor zorgen dat bepaalde oorzaken aan bepaalde effecten worden gerelateerd.

In het geval van het MMW zou dit kunnen zijn: de MMW'er vergeet een afspraak telefonisch te bevestigen, waardoor de afspraak niet door kan gaan en de patiënt niet op de gewenste tijd geholpen wordt. De patiënt gaat ervan uit dat dit komt door de onzorgvuldigheid (persoonlijke eigenschap) van de MMW'er, terwijl dit helemaal niet zo hoeft te zijn. De patiënt houdt geen rekening met eventuele andere oorzaken, bijvoorbeeld een spoedgeval dat meer prioriteit moest hebben voor de MMW'er. Dit wordt ook wel de primaire attributiefout genoemd: de mentale reflex om gebeurtenissen aan persoonlijke eigenschappen toe te rekenen en niet aan omstandigheden of toeval. De MMW'er is in de ogen van de patiënt onzorgvuldig, terwijl dit helemaal niet zo hoeft te zijn. De wens tot het maken van verwijten maakt de kans op ontevredenheid groot (Poiesz T. , 2012).

Tot slot moet er in het patiënttevredenheidsonderzoek rekening gehouden worden met de Motivatie, Capaciteit en Gelegenheid (afgekort MCG-waarden) waarin de respondent aan het onderzoek deelneemt.

- De motivatie omschrijft de belangstelling die de patiënt heeft voor het deelnemen aan het onderzoek
- De capaciteit omvat de mate waarin de patiënt denkt over het onderwerp te kunnen oordelen
- De gelegenheid omschrijft de externe factoren die invloed hebben op de deelname, bijvoorbeeld de beschikbare tijd.

Deze zaken moeten gelijkwaardig zijn bij de respondent en de respondent moet niet worden overvraagd. Het resultaat wordt dan het meest betrouwbaar. Bij een tevredenheidsonderzoek op de oncologieafdeling, moet bijvoorbeeld rekening gehouden worden met het feit dat patiënten vaak minder geconcentreerd zijn tijdens het invullen van de vragen. Respondenten met een relatief lage M-, C en/of G- waarde(n) of waarvan de waarden in de loop van het onderzoek dalen, zullen de vragenlijst steeds minder zorgvuldig invullen, waardoor een vertekend beeld ontstaat.

Het rekening houden met MCG-waarden tijdens het ontwikkelen van een meetinstrument zorgen voor meer valide antwoorden tijdens het onderzoek.

Naast de MCG-waarden zijn er nog een vijftal criteria waaraan een meetinstrument moet voldoen, zodat deze optimaal kan worden ingezet (Poiesz T. , 2012).

- Validiteit; waarbij het van belang is dat de werkelijke beleving en mening van patiënten tot uitdrukking komt in de resultaten van het onderzoek.
- Betrouwbaarheid; het meetinstrument moet stabiel zijn, wat inhoudt dat telkens wanneer het instrument gebruikt wordt, hetzelfde resultaat wordt gemeten. Eventuele veranderingen van het resultaat moeten alleen kunnen ontstaan door veranderingen in het oordeel, niet door instabiliteit van het meetinstrument.
- Sensitiviteit; wat inhoudt dat het meetinstrument moet meten op het gewenste detailniveau.
- Generaliseerbaarheid; de resultaten bieden informatie over de gehele onderzoekspopulatie, en niet slechts over één specifieke patiënt.
- Beleidsrelevant; de resultaten moeten aanknopingspunten kunnen vormen die leiden tot het eventueel bijstellen van beleid.

Naast deze risico's neemt het interpreteren van de onderzoeksresultaten ook een belangrijke plaats in wat betreft risico's.

Het is belangrijk vooraf af te spreken hoe de uitkomsten worden geïnterpreteerd, om daar achteraf geen onduidelijkheden over te krijgen.

Wordt een zeven bijvoorbeeld gezien als voldoende, of als onvoldoende omdat het geen tien is? En vanaf hoeveel respondenten die ontevredenheid aangeven, wordt de begeleiding -of zelfs het beleid- aangepast?

Samenvattend kan gesteld worden: 'is het kwaliteitsbeleid gericht op het minimaliseren van ontevredenheid of op het maximaliseren van tevredenheid?' (Poiesz T. , 2012)

4.4 Het SERVQUAL-model

De belangrijkste input die is geleverd voor het meetinstrument bij dit afstudeeronderzoek, komt vanuit de afgenomen interviews met patiënten. Hieruit zijn de meest relevante onderwerpen naar voren gekomen voor het meetinstrument.

Daarnaast is voor het verantwoorden van dit meetinstrument ook gekeken naar de literatuur. Hierbij is het SERVQUAL-model als leidraad genomen.

Het SERVQUAL-model is ontworpen door Parasuraman et al (A. Parasuraman, 1988). In dit model wordt gekeken naar de verwachting die de klant heeft van dienstverlening, in vergelijking tot hetgeen hij of zij werkelijk ontvangt tijdens de dienstverlening. In het verschil liggen zaken die de organisatie kan verbeteren. Het model is in eerste instantie ontworpen om de kwaliteit van commerciële bedrijven te begrijpen.

In het model worden vijf dimensies onderscheiden die bijdragen aan de kwaliteit van dienstverlening. Deze vijf dimensies worden gebruikt in dit afstudeeronderzoek, omdat zij een gefundeerde basis bieden waarop het meetinstrument kan worden ontwikkeld. Daarnaast sluiten de uitkomsten van de interviews aan bij deze dimensies, waardoor ook zij beter te interpreteren zijn.

De overige doelen die Parasuraman in zijn model beschrijft, worden in dit verslag achterwege gelaten, omdat ze niet aansluiten bij de beantwoording van dit hoofdstuk.

“De dimensies die Parasuraman et al (1988) stellen aan de kwaliteit van dienstverlening zijn:

- Betrouwbaarheid: Het vermogen om de beloofde service betrouwbaar en accuraat te leveren.
- Responsiviteit: Het willen helpen van klanten en het willen leveren van onmiddellijke service.
- Zekerheid: Kennis en betrouwbaarheid van werknemers en hun vermogen om vertrouwen op te wekken.
- Empathie: Interesse en individuele aandacht die een bedrijf geeft aan klanten.
- Tastbare zaken: Gebouwen, apparatuur en voorkomen van personeel (Brummelhuis, 2007).

Zoals uit de definities van de dimensies blijkt, is dit model gericht op bedrijven met een meer commercieel oogmerk. Vertaald voor het MMW kunnen de dimensies als volgt worden weergegeven:

- Betrouwbaarheid: Het vermogen om de begeleiding betrouwbaar en accuraat aan de patiënt te geven. Hieronder kan heldere en begrijpelijke communicatie met de patiënt en het nakomen van afspraken worden verstaan.

- Responsiviteit: De doorverwijzing (eventueel naar aanleiding van de lastmeter) optimaal laten verlopen. Daarbij hoort ook het initiatief nemen door het MMW om contact op te nemen en de patiënt te bezoeken.
- Zekerheid: Voldoende kennis hebben van oncologische zorg, zodat patiënten hierin herkenning kunnen vinden en daarnaast erkenning krijgen voor hun problematiek. Dit stelt de patiënt gerust en biedt zekerheid.
- Empathie: Betrokkenheid en aandacht geven aan de patiënt tijdens de begeleiding.
- Tastbare zaken: Rekening houden met behoeften van de patiënt omtrent de plek waar de gesprekken plaatsvinden (dagbehandeling of kantoor).

4.5 Verantwoording meetinstrument

De vragenlijst zal worden uitgereikt wanneer de patiënt aan het eind is gekomen van de begeleiding. Op deze manier kan de patiënt zijn mening geven over de gehele begeleiding. Bij het MMW van ZGV kan de patiënt op een later moment weer instromen in de begeleiding, wanneer de patiënt hier behoefte aan heeft. Het is niet te voorkomen dat de patiënt, die de vragenlijst al heeft ingevuld, op een later moment opnieuw begeleiding ontvangt.

De vragenlijst hoeft na afloop van een nieuw opgepakt begeleidingstraject niet opnieuw worden uitgereikt aan de patiënt. Doordat zij de vragen al wisten toen de begeleiding opnieuw werd gestart, kan de verwachting, beleving en eerste indruk van de patiënt al zodanig gekleurd zijn dat de antwoorden niet meer betrouwbaar zijn.

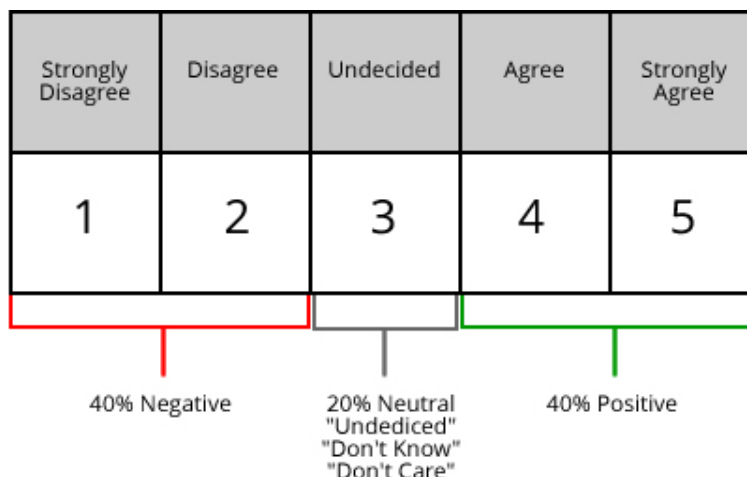
Op de vragenlijst die de patiënt ontvangt, staat uitgelegd dat deze anoniem mag worden ingevuld en dichtgevouwen meegegeven kan worden aan de MMW'er. Daarnaast kan de vragenlijst gedeponeerd worden in de daarvoor bestemde doos die op een vaste plek wordt neergezet (bijlage 5). Doordat de doos eens per vier maanden tijdens het evaluatiemoment wordt ingezien, blijven de vragenlijsten ook anoniem. Het feit dat de vragenlijst anoniem is, maakt dat de patiënt eerlijk antwoord kan geven op de vragen. Dit vergroot de betrouwbaarheid van de resultaten (Poiesz T. , 2012). Het is belangrijk dat de antwoorden van de patiënt anoniem blijven. Het mag van de MMW'ers verwacht worden dat zij integer omgaan met deze vertrouwelijke informatie.

Het feit dat de vragenlijst anoniem is, maakt dat de patiënt eerlijk antwoord kan geven op de vragen. Dit vergroot de betrouwbaarheid van de resultaten (Poiesz T. , 2012).

Er is bewust gekozen om het woord 'tevredenheid' te mijden in de vragenlijst. Dit maakt dat de patiënt niet wordt beïnvloed door deze suggestie. De vragenlijst wordt zo op een meer betrouwbare manier ingevuld.

Mede hierdoor is gekozen voor de schaalverdeling *Zeer slecht – slecht – neutraal – goed – zeer goed* (in plaats van ontevreden - zeer tevreden). De keuze uit vijf verschillende antwoordmogelijkheden komt overeen met de Likert-5 schaalverdeling. De methode wordt gebruikt bij wetenschappelijk gevalideerde vragenlijsten en biedt een helder inzicht in de mening van de respondent. Iedere antwoordkeuze heeft hetzelfde gewicht, waardoor de schaal gelezen kan worden als:

Zeer slecht (1): 0%-20%
Slecht (2): 20%-40%
Neutraal (3): 40%-60%
Goed (4): 60%-80%
Zeer goed (5): 80%-100%



Om eventuele belangrijke informatie niet verloren te laten gaan, is er de mogelijkheid een toelichting te geven. Hier wordt kwaliteit verkozen boven kwantiteit.

Er is niet gekozen voor een 'weet-ik-niet' optie, omdat de patiënt de begeleiding zelf heeft ontvangen en hier dus een mening over kan vormen.

De vragenlijst houdt rekening met de MCG-waarden van de patiënt.

- Ten eerste wordt de motivatie vergroot om deel te nemen door de patiënt in de inleiding van de vragenlijst uit te nodigen. De belangstelling wordt hiermee gewekt. Er is een poster gemaakt (bijlage 4), zodat de vragenlijst bij de patiënt onder de aandacht wordt gebracht.
- De vragenlijst is kort en overzichtelijk gehouden. Hierdoor is de vragenlijst qua capaciteit haalbaar voor iedereen om in te vullen. Er mag vanuit worden gegaan dat de patiënt over het onderwerp kan oordelen, omdat hij of zij de begeleiding zelf heeft meegemaakt.
- Tot slot de gelegenheid. Om dit voldoende te bieden is het nodig dat de patiënt voldoende tijd krijgt om de vragenlijst in te vullen en dat het duidelijk is waar de patiënt de vragenlijst uiteindelijk in kan leveren.

Vaak reflecteert een vragenlijst de werkelijkheid zoals de onderzoeker deze wilt zien en worden antwoordmogelijkheden gegeven waarin zij zelf geïnteresseerd zijn (Poiesz T. , 2012). Dit probleem doet zich in deze vragenlijst niet voor, omdat de vragenlijst gebaseerd is op de resultaten van de interviews met patiënten. De zaken die belangrijk zijn voor patiënten wat betreft (on)tevredenheid komen in de vragenlijst aan bod. Op deze manier wordt gemeten wat echt belangrijk is voor patiënten en sluiten de uitkomsten van de vragenlijst aan bij de wensen en behoeften van patiënten.

De vragenlijst begint met een open vraag. Hier is voor gekozen om de volgende twee redenen: Ten eerste wordt op deze manier voorkomen dat spontane informatie van de patiënt verloren gaat door de gestructureerde vragen die daarna volgen. Ten tweede wordt op deze manier voorkomen dat de antwoordmogelijkheden de eerste indruk van de patiënt beïnvloeden, waardoor deze verloren gaat (Poiesz T. , 2012).

Vraag twee tot en met tien (met uitzondering van vraag vier) begint met "wat vindt u van...". Door de vraag steeds hetzelfde te beginnen, wordt er duidelijkheid gecreëerd in de vragenlijst. Daarbij worden er op deze manier in de vraag geen suggesties gewekt in welke richting de respondent zou moeten antwoorden. Deze vragen zijn gebaseerd op de uitkomsten van de interviews en de literatuur van Parasuraman (A. Parasuraman, 1988). De belangrijkste onderwerpen zijn in de vragenlijst opgenomen.

De laatste vraag is gebaseerd op de Net Promotor Score (NPS), welke een mooie aanvulling is in dit patiënttevredenheidsonderzoek. Door de Net Promotor Score toe te passen in het onderzoek, zie je in hoeverre de patiënt de begeleiding aan anderen zou aanraden. Hierbij is het belangrijk om daarna een open vraag te stellen over de reden van deze keuze. Niet iedere patiënt die tevreden is, zou de begeleiding ook aanraden en omgekeerd zal niet iedere ontevreden patiënt een laag NPS-cijfer geven.

De NPS is gemakkelijk te berekenen en daarom een snelle manier om een eerste indruk te krijgen van de beleving over de kwaliteit van de geboden begeleiding.

De NPS wordt op de volgende manier berekend:

Ten eerste wordt onderscheidt gemaakt tussen de verschillende respondenten. De patiënten die een nul tot zes aangeven op de schaalvraag, worden “criticasters” genoemd. De “passives” zijn de patiënten die een zeven of acht aangeven. Tot slot de “promotors”, dit zijn de patiënten die op de schaal een negen of tien aangeven.

“De Net Promotor Score kan liggen tussen de -100 en 100 punten.

De formule luidt: $NPS = \% \text{ Promotors} - \% \text{ Criticasters}$

Promotors = percentage 9 + 10 op totaal

Criticasters = percentage 0 – 6 op totaal

De redelijk tevreden patiënten (die cijfer 7 t/m 8 geven) worden dus weggelaten.” (health, 2017)

Om een goed beeld te krijgen naar aanleiding van de NPS-score is ook in de laatste vraag een open vraag verwerkt. Op deze manier heeft de respondent de kans om vraag elf toe te lichten en kan de vraag door het MMW makkelijker worden geïnterpreteerd.

Er wordt geen gebruik van een benchmark. De vragenlijst is niet wetenschappelijk gevalideerd en wordt niet gebruikt bij andere instellingen. De vragenlijst en de uitkomsten zijn uitsluitend bedoeld voor het meten van tevredenheid over de psychosociale begeleiding van het MMW in ZGV en specifiek de oncologische zorg.

- Validiteit komt zeker in deze vragenlijst naar voren, omdat er naar de beleving en ervaring van patiënten wordt gevraagd.
- De betrouwbaarheid is gewaarborgd, doordat de vragenlijst is opgesteld naar aanleiding van literatuur en interviews. Deze onderbouwing maakt dat de vragenlijst stabiel genoeg is om in te zetten.
- Sensitiviteit; dit is aanwezig, doordat de vragenlijst meet op microniveau. Op deze manier wordt de tevredenheid van de patiënt gemeten.
- Hierbij wordt rekening gehouden met de generaliseerbaarheid; Wanneer de resultaten met elkaar vergeleken worden, zeggen zij wat over de gehele onderzoekspopulatie en niet over één patiënt.
- De vragenlijst is beleidsrelevant, omdat de uitkomsten van het onderzoek passend zijn bij de doelen die vooraf zijn opgesteld.

4.6 Interpretatiekader en meetinstrument

Tevredenheidsscores zijn een relatief begrip en laten ruimte over voor speculatie en (verkeerde) interpretatie. Hier is niet meer aan te doen dan hiervan kennis te nemen en tijdens het interpreteren van scores in het achterhoofd te houden dat de score niet alles bepalend is.

Wat wel belangrijk is bij de interpretatie van de scores, is om zicht te houden naar waar gestreefd wordt: Is dat het totaal willen vermijden van ontevredenheid? Of het verminderen van ontevredenheid? Kijkend naar de tevredenheid kan men zich afvragen of de score invloed heeft op

het onderhouden van de bestaande tevredenheid of over het willen verhogen van tevredenheid (Poiesz T. , 2012).

Vraag twee tot en met tien (met uitzondering van vraag vier), wordt door de patiënt beantwoord door middel van een antwoord welke overeenkomstig is met een antwoord op de Likert-5 schaal. De uitkomsten van het patiënttevredenheidsonderzoek is voor het MMW gemakkelijk te analyseren. Zij kunnen per vraag het gemiddelde berekenen en zo snel zien in hoeverre de patiënt tevreden is over de verschillende aspecten van de gegeven begeleiding.

Vervolgens moet dit gemiddelde vergeleken worden met de vooraf opgestelde doelen en moet de afweging worden gemaakt hoe nu verder te gaan. Wederom: Is het streven om de ontevredenheid te beperken? Of om de tevredenheid te maximaliseren? Deze afweging zal uiteindelijk leiden naar een betere interpretatie van de score en het kunnen realiseren van de doelen.

In paragraaf 4.5 wordt het berekenen en interpreteren van de NPS-score toegelicht. Vraag elf is dankzij deze NPS-score makkelijk te analyseren en interpreteren.

Hierna zal het meetinstrument, de vragenlijst, worden gepresenteerd.

PATIËNTENONDERZOEK – PSYCHOSOCIALE BEGELEIDING MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERK

Hartelijk bedankt voor uw deelname aan dit patiëntenonderzoek. Dit onderzoek wordt uitgevoerd voor Ziekenhuis Gelderse Vallei, en meet de beleving van oncologiepatiënten over de begeleiding van het Medisch Maatschappelijk Werk. Omdat u begeleiding van hen hebt ontvangen, bent u uitgenodigd om deze vragenlijst in te vullen. Na het invullen van de vragenlijst mag u deze dichtgevouwen en meegeven aan de Medisch Maatschappelijk Werker of deponeren in de daarvoor bestemde doos. U hoeft uw naam niet in te vullen. De gegevens worden anoniem behandeld en hebben geen consequenties voor u.

Vraag 1: Wat is voor u belangrijk (geweest) tijdens het ontvangen van psychosociale begeleiding door het Medisch Maatschappelijk Werk?

.....

.....

.....

Vraag 2: Wat vindt u van de manier waarop de Medisch Maatschappelijk Werker betrokken was? (Onder betrokken wordt verstaan: aandacht, begripvol, rust creëren, geïnteresseerd)

Zeer slecht – slecht – neutraal – goed – zeer goed

Eventuele toelichting:

.....

Vraag 3: Wat vindt u van de erkenning die de Medisch Maatschappelijk Werker gaf over het ziekteproces tijdens de gesprekken?

Zeer slecht – slecht – neutraal – goed – zeer goed

Eventuele toelichting:

.....

Vraag 4: Heeft u adviezen ontvangen van de Medisch Maatschappelijk Werker?

- ☐ Ja, ga door bij vraag 5
- ☐ Nee, ga door bij vraag 6

Vraag 5: Wat vindt u van de adviezen die de Medisch Maatschappelijk Werker u heeft gegeven?

Zeer slecht – slecht – neutraal – goed – zeer goed

Eventuele toelichting:

.....

Vraag 6: Wat vindt u van de kennis die de Medisch Maatschappelijk Werker had van kanker en het behandeltraject?

Zeer slecht – slecht – neutraal – goed – zeer goed

Eventuele toelichting:

.....

Vraag 7: Wat vindt u van de flexibiliteit van de Medisch Maatschappelijk Werker met betrekking tot het plannen van gesprekken?

Zeer slecht – slecht – neutraal – goed – zeer goed

Eventuele toelichting:

.....

Vraag 8: Wat vindt u van de accuraatheid* en betrouwbaarheid van de Medisch Maatschappelijk Werker in het nakomen van afspraken?

Zeer slecht – slecht – neutraal – goed – zeer goed

Eventuele toelichting:

.....

Vraag 9: Wat vindt u van de wijze waarop door de Medisch Maatschappelijk Werker gehoor is gegeven aan uw wens om uw naasten wel/niet te betrekken in de gesprekken?

Zeer slecht – slecht – neutraal – goed – zeer goed

Eventuele toelichting:

.....

Vraag 10: Wat vindt u in het algemeen van de psychosociale begeleiding?

Zeer slecht – slecht – neutraal – goed – zeer goed

Eventuele toelichting:

.....

* nauwkeurig en precies, binnen de grenzen van gemaakte afspraken.

Tijdens deze viermaandelijke bijeenkomst kan ook het meetinstrument geëvalueerd worden en zo nodig worden bijgesteld op de volgende manier:

- P(lan): Bespreken hoe de vragenlijst wordt ingezet, welke doelen er bereikt willen worden, wat de werkwijze zal zijn.
- D(o): De vragenlijsten uitzetten bij de patiënten aan het einde van het begeleidingstraject.
- C(heck): Bespreken of de vragenlijst en resultaten de beoogde doelen halen.
- A(ct): De vragenlijst en methode van het verzamelen van het resultaat bijsturen en eventueel bijstellen.

Aan het eind van het jaar kan teruggeblikt worden hoe de patiënttevredenheid door het jaar heen ervaren is en kunnen er (nieuwe) doelen gesteld worden voor het komende jaar.

Door (de realisatie van) de doelen vast te leggen in een verslag of notulen, kan jaarlijks ook worden verantwoord welke meerwaarde de begeleiding biedt aan patiënten. Er wordt door het MMW op deze manier bijgedragen aan de kwaliteit van zorg.

In de toekomst kan gekeken worden of de vragenlijst en de verwerking hiervan ook digitaal kan verlopen. Hier kan voor gekozen worden op het moment dat patiënten daar behoefte aan hebben of als het voor het analyseren en evalueren voordeel oplevert. Op dit moment wordt het patiënttevredenheidsonderzoek op andere afdelingen in het ziekenhuis al op deze manier uitgevoerd. Het digitaliseren zal in overleg met de afdeling Kwaliteit kunnen gebeuren. Zij kunnen uitleg geven over welk programma hiervoor geschikt is en hoe de implementatie kan worden gerealiseerd. Wanneer de vragenlijst in de toekomst digitaal wordt, zal er rekening gehouden moeten worden met het feit dat de vragenlijst anoniem moet kunnen worden ingevuld en verwerkt.

4.8 Samenvatting

De patiënttevredenheid kan gemeten worden aan de hand van de ontwikkelde vragenlijst. Er is getracht deze vragenlijst, en het daarbij behorende interpretatiekader, zo volledig mogelijk te verantwoorden. Hierbij is gelet op de vraagstelling en antwoordmogelijkheden. Dit neemt niet weg dat het meten van patiënttevredenheid risico's met zich meebrengt. Deze risico's zorgen ervoor dat de uitkomsten van het patiënttevredenheidsonderzoek wellicht minder betrouwbaar zijn dan op het eerste oog gedacht wordt. Het is belangrijk dat hier rekening mee wordt gehouden in de vastlegging, evaluatie en waarborging. Het meten van patiënttevredenheid is om verschillende redenen wel belangrijk en daarom nuttig voor het MMW om uit te voeren.

Het vastleggen van het patiënttevredenheidsonderzoek zal verlopen aan de hand van de PDCA-methode. Hierbij worden twee cirkels gevolgd: één cirkel heeft betrekking op de patiënttevredenheid en één cirkel op de vragenlijst zelf.

Voor het goed doorlopen van de PDCA-methode zal de evaluatie één maal per vier maanden plaatsvinden. Van iedere evaluatie zal een verslag of notulen moeten worden gemaakt van de uitkomsten van de evaluatie. Op deze manier wordt de patiënttevredenheid op een eenduidige manier gemeten en vastgelegd. In de toekomst kan de patiënttevredenheid worden gewaarborgd en de meerwaarde en kwaliteit van de begeleiding worden verantwoord richting derden. Er kan ook gekeken worden of de vragenlijst gedigitaliseerd kan worden.

Hoofdstuk 5

Conclusie

Psycho-oncologische zorg wordt binnen de politiek en bij verenigingen van mensen met kanker steeds belangrijker. Er wordt uitvoerig onderzoek gedaan wat hierbij van belang is. Daarnaast is het draagvlak van mensen, die willen dat de patiënt de passende begeleiding ontvangt, groot.

Het MMW van ZGV wil graag aansluiten bij de behoeften van patiënten en daarom is het uitvoeren van een patiënttevredenheidsonderzoek belangrijk voor hen.

Patiënttevredenheidsonderzoek wint steeds meer terrein in de gezondheidszorg. Belangrijke trends hierbij zijn onder andere marktwerking en patiënten die steeds mondiger worden. Dit maakt dat het positief is voor het MMW om juist nu de tevredenheid onder hun patiënten te meten door middel van een onderzoek.

Emotionele distress, rouw, moeheid, pijn, existentiële vraagstukken, seksualiteit en partnerproblematiek zijn in de literatuur genoemd als voorvoorkomende psychische problemen. Steun, netwerk en werkhervatting worden genoemd als belangrijke sociale componenten van sociale problematiek van oncologiepatiënten. In het interview met de MMW'er Maaïke Bennett, wordt aangegeven dat de onderwerpen van werkhervatting en seksualiteit ook voorkomen tijdens de begeleidingsgesprekken met de patiënten.

Patiënten noemen verschillende aspecten als belangrijk gespreksonderwerp. Zoals het bespreken van steun, netwerk en werkhervatting. Andere belangrijke onderwerpen die genoemd zijn door patiënten zijn het bespreken van hoe om te gaan met naasten inclusief de partner, emotionele distress (zoals onzekerheid en angst) en het ziekteproces zelf. Deze onderwerpen komen ook in de literatuur naar voren als psychosociale problematiek.

Geconcludeerd kan worden dat onderwerpen die in de literatuur zijn gevonden, grotendeels overeenkomen met de onderwerpen die besproken worden in de psychosociale begeleiding. Uit het onderzoek komt naar voren dat het MMW aansluit bij belangrijke aspecten van psychosociale problematiek, wat overeenkomt met het vraaggericht werken, dat gedaan wordt door het MMW.

Uit de interviews blijkt dat de wens en verwachting die patiënten hebben van het MMW overeenkomen met wat hen aangeboden wordt tijdens de begeleiding. Dit maakt dat de tevredenheid over de begeleiding hoog is.

Dit onderzoek heeft aangetoond dat het MMW van waarde is voor de patiënt tijdens of na het ziekteproces.

Om de patiënttevredenheid in de toekomst te meten is er een meetinstrument ontworpen in de vorm van een vragenlijst. Wat patiënten van belang vonden in het bepalen van hun tevredenheid, kwam overeen met het SERVQUAL-model van Parasuraman et al. Dit maakt de vragenlijst valide en betrouwbaar.

Door het vastleggen van patiënttevredenheid wil ZGV in de toekomst de patiënttevredenheid waarborgen en kunnen verantwoorden. Kwaliteit moet te legitimeren en te verantwoorden zijn. Hierbij is het belangrijk dat de beoordeling van de kwaliteit niet door eigen belang wordt bepaald, maar dat patiënten hier belang bij hebben.

De vragenlijst voor het patiënttevredenheidsonderzoek is opgesteld aan de hand van de wensen en verwachtingen welke uitgesproken zijn door de patiënten. In de vragenlijst zijn geen vragen opgenomen die bepaald zijn door het eigen belang van de projectbegeleiders. Dit maakt dat de resultaten van het patiënttevredenheidsonderzoek in de toekomst op een legitieme manier verantwoord kunnen worden naar derden.

Hoofdstuk 6

Discussie

	Positief	Negatief
Intern	Sterkten: ➤ Er is gebruik gemaakt van data-triangulatie, waardoor de betrouwbaarheid van het onderzoek wordt vergroot ➤ Het meetinstrument sluit aan bij de behoeften van patiënten ➤ Het meetinstrument is verantwoord vanuit de literatuur ➤ Het meetinstrument en de vastlegging daarvan is in overleg met de projectbegeleiders gedaan	Zwakten: ➤ Er zijn vrouwen geïnterviewd in de leeftijdscategorie 50-70 jaar ➤ De patiënten gaven soms chaotische antwoorden tijdens het interview, waardoor deze fragmenten lastig waren te labelen ➤ De literatuurstudie voor het meetinstrument is gebaseerd op weinig verschillende bronnen ➤ Er was geen tijd om meetinstrument te testen
Extern	Kansen: ➤ Er is een verantwoord meetinstrument ontwikkeld dat ingezet kan worden door het MMW van ZGV, dit biedt de kans om inzicht te krijgen over de patiënttevredenheid ➤ Dit onderzoek biedt kansen om patiënttevredenheid te analyseren, te evalueren en vast te leggen. De patiënttevredenheid kan in de toekomst gewaarborgd en verantwoord worden naar derden	Bedreigingen: ➤ Er is niet aan patiënten gevraagd of zij in de toekomst willen meewerken aan een patiënttevredenheidsonderzoek ➤ De onderzoekers hebben beslissingen moeten maken in hoe zij het meetinstrument invulling gaven aan de hand van literatuur

➤ **Sterkten:**

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van verschillende kwalitatieve methoden om data te verzamelen. Door deze data-triangulatie wordt de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot. De onderzoekers zijn kritisch geweest welke bronnen zij wilden gebruiken. Zo is de afbakening van de psychosociale begeleiding in hoofdstuk twee gedaan door een interview af te nemen met een MMW'er van ZGV. De onderwerpen van het interview zijn verder uitgewerkt vanuit de literatuur.

Het meetinstrument dat ontwikkeld is voor het MMW sluit, dankzij de interviews met patiënten, aan bij wat voor hen belangrijk is om te meten in een patiënttevredenheidsonderzoek. Patiënten wisten vaak hun wensen en verwachtingen goed te verwoorden. Hun wensen, behoeften, verwachtingen en ervaringen zijn meegenomen in het meetinstrument. Er wordt hiermee voldaan aan één van de doelstellingen van dit onderzoek: *Het in kaart brengen wat voor patiënten belangrijk is om te meten in een*

patiënttevredenheidsonderzoek, zodat het onderzoek aansluit bij hun ervaringen, behoeften en verwachtingen.

Het meetinstrument is, naast de patiëntinterviews, ook vormgegeven met behulp van een literatuurstudie. Het meetinstrument is hiermee voldoende theoretisch onderbouwd en te verantwoorden. Het belang van patiënttevredenheidsonderzoek is ook duidelijk geworden, evenals de risico's.

Hiermee wordt voldaan aan de andere doelstelling van dit onderzoek: *Het ontwerpen van een meetinstrument waarmee patiënttevredenheid over de psychosociale begeleiding van het MMW op een eenduidige manier gemeten kan worden op de oncologieafdeling van ZGV.*

Het meetinstrument is mede dankzij de feedback van de projectbegeleiders tot stand gekomen. Met hen is ook de manier van vastleggen overlegd en zij hebben hieraan hun goedkeuring gegeven. Het meetinstrument sluit aan bij wat zij verwachten. Het in samenspraak met de projectbegeleiders vormgeven aan het meetinstrument is een sterk punt in dit onderzoek.

➤ **Kansen:**

Er is door de onderzoekers een theoretisch onderbouwd en hierdoor verantwoord meetinstrument ontwikkeld. De invulling van de vragen is voor het grootste gedeelte gebaseerd op de wensen en verwachtingen van de patiënten van het MMW. Dit maakt dat het meetinstrument direct inzetbaar is voor het MMW en biedt de kans om patiënttevredenheid op een eenduidige manier te meten.

Daarbij biedt dit onderzoek kansen om de patiënttevredenheid op een eenduidige manier te analyseren, te evalueren en vast te leggen. Wanneer dit door het MMW op structurele momenten gebeurt, kan patiënttevredenheid in de toekomst gewaarborgd en verantwoord worden naar derden.

➤ **Zwakten:**

Per toeval zijn er alleen vrouwen in de leeftijdscategorie van 50-70 jaar geïnterviewd. Dit maakt het discutabel of er voldoende grond is voor het meetinstrument en of het meetinstrument ook toepasbaar is bij mannen of andere leeftijdscategorieën. Daarbij gaven de patiënten vaak chaotische antwoorden tijdens het interview dat maakt dat de fragmenten soms lastig te interpreteren waren. Het labelen van de fragmenten werd daardoor soms bemoeilijkt. Het kan zijn dat bepaalde labels onder verkeerde kernlabels zijn geplaatst, of dat de fragmenten door de onderzoekers verkeerd zijn geïnterpreteerd. Hierdoor kan het zijn dat belangrijke wensen en verwachtingen die patiënten hebben over de begeleiding en/of tevredenheid (gedeeltelijk) verloren zijn gegaan.

Er is weinig informatie gevonden over een meetinstrument bij patiënttevredenheidsonderzoek en geen informatie over het vastleggen hiervan. De onderzoekers hebben zelf beslissingen moeten nemen over het meetinstrument, vanwege het gering aantal bronnen. Die beslissingen hebben de onderzoekers gemaakt en daarna getoetst bij de projectbegeleiders. Het geringe aantal bronnen kan een zwakte zijn, al is de literatuur die gevonden is wel kritisch en goed toepasbaar op het meetinstrument. Doordat het onderzoek 1120 uur omvatte, was er niet genoeg tijd om het meetinstrument te testen.

Dit maakt dat het discutabel is of het meetinstrument daadwerkelijk meet wat hij moet

meten. Het is onduidelijk of er nog vragen moeten worden bijgesteld, om het meetinstrument optimaal te laten zijn.

➤ **Bedreigingen:**

Tijdens het analyseren van data ontdekten de onderzoekers dat zij niet aan patiënten hadden gevraagd of zij in de toekomst mee wilden werken aan een patiënttevredenheidsonderzoek. De wens tot dit onderzoek en het belang hiervan, is alleen uitgesproken door de projectbegeleiders, vakgroep en literatuur. Het is discutabel of patiënten in toekomst mee willen werken aan het patiënttevredenheidsonderzoek van het MMW. Wanneer dit niet het geval is, is het onderzoeksproduct en meetinstrument niet helpend voor het MMW van ZGV.

Belangrijke beslissingen die genomen zijn door de onderzoekers, zijn vooral gemaakt in de fase dat het meetinstrument is ontwikkeld. Vanuit de literatuur werden veel verschillende opties genoemd voor de vragenlijst en het interpretatiekader. De onderzoekers hebben hier beslissingen genomen die voor hen het meest aansloten bij het doel van het te ontwikkelen meetinstrument. In de toekomst kan blijken dat deze beslissingen moeten worden herzien, omdat andere opties een beter meetinstrument tot stand brengen.

Andere belangrijke beslissingen die gemaakt zijn en het onderzoek minder betrouwbaar maken zijn de volgende:

- De interviews zijn om begrijpelijke redenen telefonisch afgenomen. Uit de interviews is voldoende verbale informatie verkregen voor het beantwoorden van de deelvraag. Dit neemt niet weg dat de non-verbale informatie niet aan bod kon komen tijdens de interviews. Deze non-verbale informatie was wellicht een mooie toevoeging geweest in de gesprekken.
- De interviews met de patiënten mochten niet te lang zijn. Dertig minuten was de maximaal haalbare tijd voor de patiënten om zich te concentreren en dertig minuten was ook de maximale tijd om de patiënten te belasten, vanwege hun lichamelijke gezondheid. Dit bracht de belemmering met zich mee dat doorvragen op bepaalde antwoorden niet mogelijk was. Het staat ter discussie of hierdoor relevante informatie verloren gegaan is.

Hoofdstuk 7

Aanbevelingen

➤ **Aanbeveling 1**

In dit onderzoek zijn vrouwelijke patiënten tussen de 50 en 70 jaar geïnterviewd. Dit berust op toeval, maar kan wel effect hebben gehad op de uitkomsten van de interviews. Hiermee wordt ook het meetinstrument beïnvloed. Het is daarom aan te bevelen, om dit onderzoek breder te laten onderzoeken, ook onder mannen en andere leeftijdscategorieën.

➤ **Aanbeveling 2**

Er was voor de onderzoekers niet genoeg tijd om het meetinstrument, in de vorm van een vragenlijst te testen. Het kan daarom zijn dat er bepaalde vragen van de vragenlijst weggehaald of bijgesteld moeten worden. Het is aan te bevelen om het meetinstrument eerst onder enkele patiënten af te nemen en het zo nodig bij te stellen.

➤ **Aanbeveling 3**

Er zijn vooraf doelen opgesteld met het MMW om de vragenlijst te ontwikkelen en om de resultaten te kunnen interpreteren. Deze doelen zorgen er tevens voor dat er consequenties kunnen worden verbonden aan de resultaten en dat deze kunnen worden gewaarborgd.

Er is ruimte gelaten voor MMW om zelf te bespreken welke consequenties de resultaten hebben. Bij het doel kan onder andere gekeken worden of het onderzoek gehouden wordt om de tevredenheid te vergroten of de ontevredenheid te beperken. Het is aan te bevelen om dit aan de start van het patiënttevredenheidsonderzoek duidelijk te hebben.

➤ **Aanbeveling 4**

Er is in gesprek met de projectbegeleiders aan bod gekomen, dat de vragenlijst wellicht in de toekomst ook digitaal kan worden afgenomen. De aanbeveling van de onderzoekers hierbij is om te kijken wat de mogelijkheden zijn. Eventueel kan bij patiënten geïnformeerd worden waar zij voorkeur voor hebben: een papieren of een digitale vragenlijst.

➤ **Aanbeveling 5**

In dit onderzoek is uit de resultaten van de interviews en literatuur een meetinstrument in de vorm van een vragenlijst ontwikkeld. Het is aan te bevelen om over een jaar een vervolgonderzoek te laten uitvoeren naar deze vragenlijst. Vragen die centraal kunnen staan zijn:

- Meet de vragenlijst wat deze moet meten?
- Moet de vragenlijst worden bijgesteld, wellicht door veranderingen in de maatschappij of de oncologische zorg?
- Hoe verloopt de vastlegging en evaluatie van het patiënttevredenheidsonderzoek?

➤ **Aanbeveling 6**

De aanbeveling is om de vragenlijst mee te geven aan het eind van de begeleidingsgesprekken, zodat patiënten een volledig beeld hebben gekregen van de begeleiding. Deze vragenlijst kan anoniem ingeleverd worden. Dit kan in de doos die de onderzoekers hebben gemaakt, maar het MMW is er vrij in dit op een andere plek te verzamelen en te bewaren.

➤ **Aanbeveling 7**

De onderzoekers bevelen aan om het patiënttevredenheidsonderzoek iedere vier maanden vast te leggen en te evalueren. Op deze manier blijft het analyseren van de resultaten overzichtelijk en kan de patiënttevredenheid drie keer per jaar worden geëvalueerd. De evaluatie kan verlopen aan de hand van de door de onderzoekers aangepaste PDCA-methode. De begeleiding kan eventueel worden bijgesteld. Naast het patiënttevredenheidsonderzoek kan ook de vragenlijst zelf dan worden geëvalueerd en eventueel bijgesteld. Dit kan ook aan de hand van de PDCA- methode.

Hiervoor is het ook aan te bevelen om één persoon verantwoordelijk te laten zijn voor het monitoren van het proces en de analyse van de vragenlijsten.

Bibliografie

- (2017, 02 08). *Barneveldse krant*.
- A. Parasuraman, V. A. (1988). *Servqual: A multiple- item scale for measuring consumer perceptions of service quality*. Texas: Texas A & M University.
- Baarda, G. &. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers B.V.
- Bennett, M. (2017, Maart 2). Interview Maaikje Bennett MMW in ZGV. (P. d. Jong, Interviewer)
- Block, S. (2006). Psychological issues in end-of-life care. *Journal of palliative medicine*.
- Brummelhuis, B. (2007, juni). *Onderzoek van de kwaliteit en dienstverlening en de communicatie van Algemeen Pensioenfonds Wegener*. Opgehaald van http://essay.utwente.nl/487/1/scriptie_B_Brummelhuis.pdf
- de Haes, J. d. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- De Schakel . (2017). *Ervaringsgerichte therapie*. Opgehaald van <http://www.deschakelpraktijk.nl/ervaringsgerichte-therapie/>
- Deurzen-Smith, E. v. (1998). *Existential counselling in practice*. Sage Publications.
- Emmelkamp, S. (2017, Maart 17). Opgehaald van <https://www.hanze.nl/assets/kc-noorderruimte/Documents/Public/Afstudeerrapport%20polikliniek%20Orthopedie.pdf>
- Folkman, R. L. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Gerritsen, M., & Birnie, S. (2011). *Basiswerk maatschappelijk werk en dienstverlening*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hagedoorn M., S. R. (2008). *Distress in couples coping with cancer; A meta-analysis and critical review of role and gender effects*. Psychological Bulletin.
- health, N. -f. (2017, 04 11). Opgehaald van <https://www.netqhealthcare.nl/ggz/meetinstrumenten/nps-berekening/>
- Ingeborg Douwes Centrum. (s.d.). *Psychosociale zorg bij kanker moet in basispakket*. Opgehaald van <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/nieuws/90-psychosociale-zorg-bij-kanker-moet-in-basispakket>
- Kwaliteitscirkel. (sd). Opgehaald van https://nl.wikipedia.org/wiki/Kwaliteitscirkel_van_Deming
- KWF. (2016, december 2016). Opgeroepen op februari 23, 2017, van <https://www.kwf.nl/SiteCollectionDocuments/20161209-KWF-blij-met-toezegging-psychosociale-pilot-ex-patienten.pdf>

- Leys, A.-S. (2010). *Metten van patiënttevredenheid op een dienst medische beeldvorming*. Opgehaald van http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/459/298/RUG01-001459298_2011_0001_AC.pdf
- M. Bolster, M. B. (2011, Juni). *Patiënttevredenheid op de afdeling radiologie bij het UMC St. Radboud*. Opgehaald van <https://hbo-kennisbank.nl/record/00691863659E3659C1257AD1007EA63C>
- M. Dorval, S. G. (2005). *Couples Who Get Closer After Breast Cancer: Frequency and Predictors in a Prospective Investigation*. American Society Clinical Oncology.
- M.J. Schroevers, V. K. (2007). Goal disturbance, cognitive coping strategies, and psychological adjustment to different types of a stressful life event. Personality and individual differences.
- Mitchell, A. J. (2007). *Pooled Results From 38 Analyses of the Accuracy of Distress Thermometer and Other Ultra-Short Methods of Detecting Cancer-Related Mood Disorders*. Opgehaald van <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2006.10.0438>
- Motiverende Gespreksvoering Nederland. (2017). *Motiverende Gespreksvoering*. Opgehaald van <http://www.motiverende-gespreksvoering-nederland.nl/motiverende-gespreksvoering/wat-is-motiverende-gespreksvoering/>
- Movisie. (2011). *Al eens gehoord van Welzijn Nieuwe Stijl?* Utrecht.
- NVAB. (2009). *Blauwdruk kanker en werk*. Utrecht.
- NVPO. (2017, Maart 17). Opgehaald van https://issuu.com/nvpo/docs/nvpo_jaarindex_2016?e=14606812/42178347
- Oliver, R. L. (1996). *Satisfaction. A behavioral perspective on the consumer*. New- York: McGraw-Hill.
- Oncoline. (2010, Juli 6). Opgeroepen op Februari 23, 2017, van http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=30840&richtlijn_id=677
- Oncoline. (sd). *Oncoline.nl*. Opgeroepen op Februari 20, 2017, van Oncoline.nl: <http://oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>
- Poiesz, T. (2012). *Help, mijn patiënt is tevreden*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. (1998, Mei). Naar een meer vraaggerichte zorg.
- Rollnick, S., & Butler, W. M. (2009). *Motiverende gespreksvoering in de gezondheidszorg*. Ekklesia.
- Sanderman, R. (2000). De psychosociale oncologie gewogen. s.n.
- Spil, J. v. (2013). *Oncologie - Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Spil, J. v., Muilekom, H. v., & Geijn, B. v.-v. (2013). Oncologie. In R. Jansen, O. v. Bergen, E. M.-v. Berg, & S. e. Timmer, *Leeftijdspecifieke oncologische zorg* (p. 575). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

- Spil, J. v., Muilekom, H. v., & Geijn, B. v.-v. (2013). Oncologie. In N. Groeneveld, & F. Groeneveld, *Verpleegkundige methodiek* (p. 73). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Steenbergen, A. v. (2016). (P. d. Jong, Interviewer)
- Think-Pink. (2017, februari 27). *Psycho-sociale aspecten van kanker*. Opgehaald van <http://www.think-pink.be/nl/artikels/d/a/103/psycho-sociale-aspecten-van-kanker>
- Vachon, M. (1998). Emotional problems of the patient. *Oxford Tekstboek of Palliatieve Medicine*.
- Vandereycken, W. (2011). Psychiatrie- van diagnose tot behandeling. In W. Vandereycken, *Psychiatrie - van diagnose tot behandeling* (p. 226). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Veenhof, C. (2000). Behandeling van kanker. In C. Veenhof, *Behandeling van kanker* (p. 128). Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Velde, P. d. (2011). Oncologie. In P. d. Velde, *Oncologie* (p. 617). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Vries, S. d. (2010). *Basisboek psychosociale hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- W. Brunenberg, F. S. (1992). Psychosociale zorg bij kanker: patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod. *Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid*.

Bijlagen

In de bijlagen zijn de volgende documenten opgenomen:

- Bijlage 1 – De lastmeter; ter ondersteuning en verduidelijking is er voor gekozen deze op te nemen in de bijlagen
- Bijlage 2 – Interviewprotocol expertinterview met MMW'er Maaïke Bennett
- Bijlage 3 – Interviewprotocol patiënten
- Bijlage 4 – Poster voor onderzoek
- Bijlage 5 – Foto's van inzamelendoos voor patiëntonderzoek
- Bijlage 6 – Labelsysteem

De uitgeschreven interviews en fragmenten zijn niet opgenomen in de bijlagen, zodat de privacy van de patiënt gewaarborgd is. Deze zijn op te vragen bij de onderzoekers.

Bijlage 1 De lastmeter

De Lastmeter

Invuldatum: - - (dag-maand-jaar)

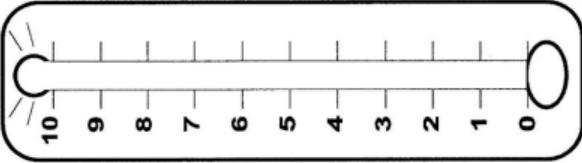
Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst onderstaande thermometer in.

Omgekeel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvalt hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.

Thermometer

10 = extreem veel last



0 = helemaal geen last

© IKNL 2008

Bijlage 2 Interviewprotocol expertinterview met MMW'er Maaïke Bennett

Met welke psychosociale problematiek krijgt het MMW te maken en hoe ziet de psychosociale begeleiding hiervan er over het algemeen uit?

Doel:

Specifiek antwoord krijgen op de vraag met welke problematiek Maaïke te maken krijgt en hoe de begeleiding van het MMW er uit ziet.

Methode:

Half- gestructureerd interview

Aantal te interviewen personen:

één persoon

Start

- Introductie (fijn dat je er bent).
- Doel uitleggen van interview

Niet vergeten:

Starten met gemakkelijke vragen.

Start vragen:

Problematiek

Psychische problematiek

- Welke psychische problematiek kom jij tegen in je werk ?
 - * ...Net na de diagnose
 - * ...Tijdens het ziekteproces
 - * ...Na de laatste controle
 - * ...In palliatieve fase
- Merk je verandering in de psychische problematiek, naarmate de kanker vordert en erger wordt (of mensen in een andere fase van hun proces komen te zitten)?
- Zo ja, wat zijn de grootste veranderingen?

Sociale problematiek

- Welke sociale problematiek kom jij tegen in je werk ...?
 - * ...Net na de diagnose
 - * ...Tijdens het ziekteproces
 - * ...Na laatste controle
 - * ...In palliatieve fase
- Merk jij verandering van de sociale problematiek de afgelopen jaren dat je maatschappelijk werker bent?
- Zo ja, hoe hebben die veranderingen invloed op jouw begeleiding?

- Welke problematiek kom jij nog meer tegen bij de patiënten, welke niet te schalen zijn onder psychosociale problematiek?
Hoe wordt er omgegaan met deze problematiek tijdens de begeleiding?

Begeleiding

Algemeen

- In hoeverre geven patiënten zelf aan behoefte te hebben aan begeleiding?
- Hoe ziet de begeleiding van het MMW bij deze patiënten er over het algemeen uit?
- Hoeveel gesprekken worden er doorgaans gevoerd met een patiënt?
- Hoe ziet de inrichting van zo'n gesprek eruit?
- Worden er - naast de patiënt- met anderen naasten gesprekken gevoerd?
Zoja, met wie?
- Hoe reageren patiënten (en hun naasten) doorgaans op de begeleiding?

Methodieken

- In hoeverre wordt er gebruik gemaakt van een vaste methodiek tijdens de begeleiding van het MMW in ZGV? (Zit er een verschil in methodiek gebruik bij psychosociale problemen of praktische problemen?)
- Welke methodiek(en) wordt/worden er gebruikt? Of Waarom wordt er geen gebruik gemaakt van een vaste methodiek? Wat is het effect hiervan?
- Wat vind jij als professional hiervan?

Therapieën

- In hoeverre worden er therapieën aangeboden tijdens de begeleiding van het MMW in ZGV?
- Welke therapieën worden aangeboden? Of Waarom worden er geen therapieën aangeboden?
- Wat is het effect hiervan?
- Wat vind jij als professional hiervan?

Verwijzingen

- Bij welke problematiek wordt er doorverwezen naar andere disciplines?
- Naar welke disciplines wordt er zoal doorverwijzen?

Afsluiting

- Zijn er nog belangrijke onderwerpen omtrent problematiek of begeleiding die nog niet genoemd zijn?
- Heb je verder nog vragen?

Niet vergeten(!):

Vragen of op later moment contact opnemen gewenst is bij vergeten vragen

Bijlage 3 Interviewprotocol patiënten

Introductie

- Kort voorstellen: *Wij zijn Anja (23 jaar) en Patricia (21 jaar), vierdejaars studenten aan de Christelijke Hogeschool Ede. Voor onze eindopdracht vanuit school maken we een kwalitatief onderzoek. We hebben ervoor gekozen om dit eindonderzoek in ZGV te doen, omdat dat onderzoek over patiënttevredenheid ons erg aansprak.*
- Doel van interview:
- *Ons uiteindelijke doel is om een meetinstrument te ontwikkelen waarmee de patiënttevredenheid over de geboden begeleiding in de toekomst kan worden gemeten. Door middel van interviews met patiënten hopen we te achterhalen wat belangrijke onderwerpen zijn die aan bod moeten komen in dit meetinstrument.*
- Toestemming voor opname
Voordat we beginnen met het interview willen we vragen of we dit gesprek op mogen nemen: Het interview zal worden opgenomen op een spraakrecorder. Deze opname zal worden gebruikt voor analyse en uitwerking tijdens het afstudeeronderzoek. De opname zal uitsluitend door de onderzoekers beluisterd worden en na het afstudeeronderzoek worden gewist.
- Uitleg privacy / anonimiteit
De uitwerking van het interview is anoniem en is niet te herleiden naar één persoon.
- Duur interview
De tijdsduur van het interview is circa 30 minuten
- Achtergrondinformatie respondent

Voordat het gaan hebben over de verwachtingen en wensen van u over de psychosociale die u ontvangt, willen we graag nog enkele gegevens van u noteren.

- *Geslacht:*
- *Leeftijd:*
- *Ziektebeeld:*
- *Duur begeleiding (Hoe lang ontvangt u al psychosociale begeleiding?)*
- *Intensiteit begeleiding (Hoeveel keer per maand/week ontvangt u begeleiding?)*

Vorm gesprekken

- Wat is uw wens en verwachting als het gaat om het aantal gesprekken? (Daarmee bedoelen we het aantal gesprekken dat u tijdens de begeleiding ontvangt)?
 - Hoeveel waren dit er in werkelijkheid?
 - Wat vindt u daarvan?
- Wat is uw wens omtrent de tijdsduur van het begeleidingsgesprek?
 - Hoe lang duurde de begeleidingsgesprekken daadwerkelijk?
 - Wat vindt u daarvan?
- Welke onderwerpen/levensdomeinen zijn voor u belangrijk om te bespreken tijdens een begeleidingsgesprek?
- Wat is uw wens en verwachting omtrent het betrekken van uw naasten (gezin, partner etc.) in het gesprek?
 - Zijn ze betrokken in het begeleidingsgesprek? (zo ja, hoe is dit gebeurd?)
 - Hoe vindt u dat?

- Wat zijn uw wensen en verwachtingen omtrent de afsluiting van de gesprekken met het Medisch Maatschappelijk Werker?

Communicatie

- Wat verwacht u van de communicatie met de Medisch Maatschappelijk Werker?
 - Hoe is de communicatie verlopen?
 - Wat vindt u hiervan?

Verbale communicatie

- Wat was u verwachting/wens van de doorverwijzing (n.a.v. de lastmeter?)
 - Hoe ging de daadwerkelijke doorverwijzing?
 - Hoe vindt u dit?
- Wat verwacht u van het eerste contact met de Medisch Maatschappelijk Werker? (Wie moet er contact met wie opnemen, wie moet wat vragen etc.)
 - Hoe is dit in werkelijkheid gegaan?
 - Wat vindt u hiervan?
- Wat waren voorafgaand aan de begeleiding voor u belangrijke verwachtingen en wensen over de begeleiding?
 - Hoe is de begeleiding daadwerkelijk gelopen? (wat vond u prettig en wat minder prettig?)
 - Hoe vindt u dit?

Non-verbale communicatie

- Wat is uw verwachting als het gaat om houding en gedrag van de Medisch Maatschappelijk Werker?
 - Welke houding en welk gedrag liet de Medisch Maatschappelijk Werker zien?
 - Wat vindt u hiervan?

Ambiance

- Wat waren uw verwachtingen en wensen omtrent de ruimte waarin de gesprekken plaatsvinden?
 - Waar hebben de gesprekken in werkelijkheid plaatsgevonden?
 - Hoe vindt u dit?

Gegevens

- Wat is uw verwachting als het gaat om de privacy?
 - Hoe is er met uw privacy omgegaan?
 - Hoe vindt u dit?

Tot Slot

- Wat denkt u wat van belang is om in een patiënttevredenheidsonderzoek terug te laten komen?
- Heeft u ideeën over hoe patiënttevredenheid vastgelegd kan worden?
- Zijn er nog belangrijke onderwerpen omtrent tevredenheid die nog niet genoemd zijn?
- Heeft u nog verdere vragen?

Hartelijke dank u voor uw medewerking! Als u vragen heeft over het gesprek of nog iets wilt vragen aan de ons, dan kunt u contact opnemen met Maaike Bennett. Zij zal ons dan benaderen.

Bijlage 4 Poster voor onderzoek

Helpt u mee de **KWALITEIT** hoog te houden?



Wij van het Medisch Maatschappelijk Werk vinden het belangrijk
om aan te blijven sluiten bij uw **WENSEN!**

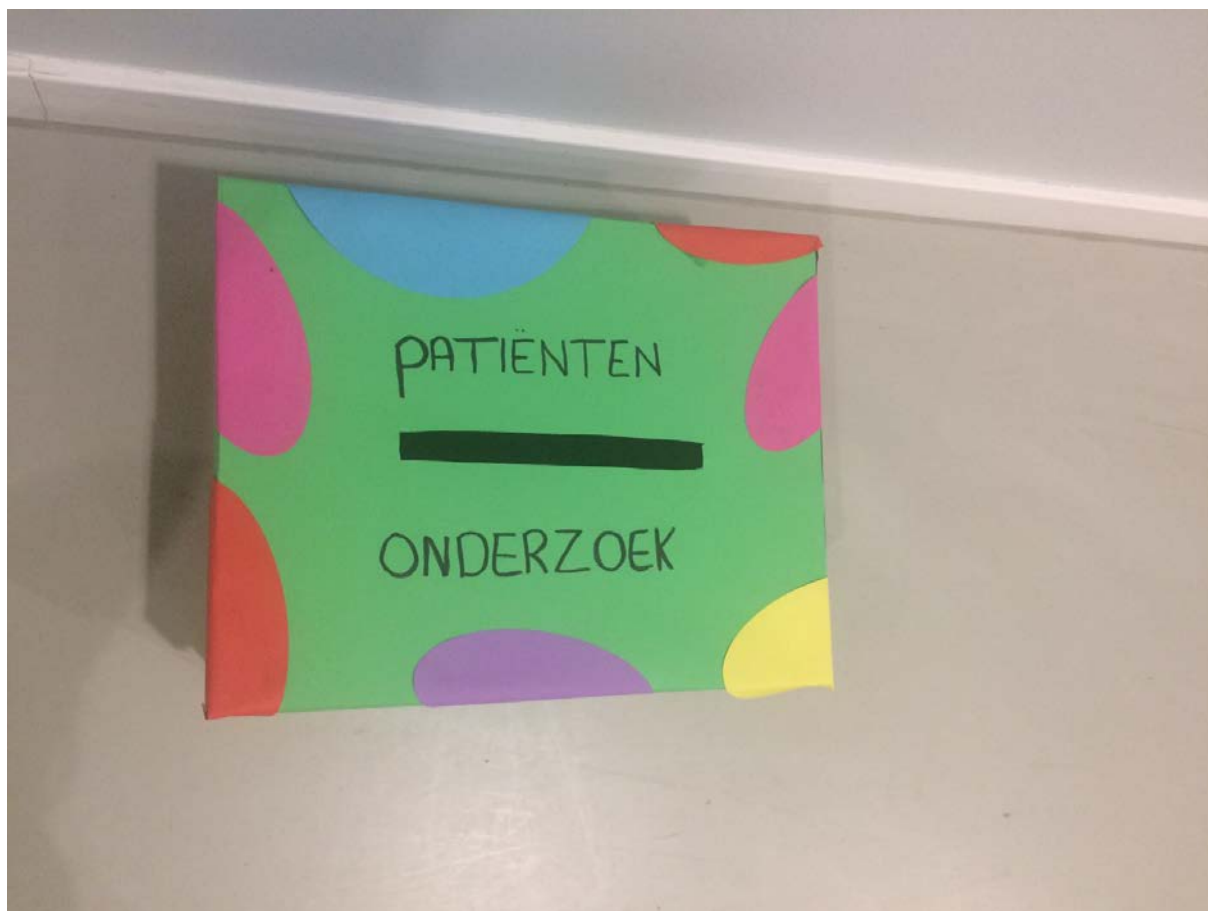
Patiënten van de afdeling **ONCOLOGIE**

Door middel een **VRAGENLIJST** aan het eind van de begeleiding

ANONIEM in te leveren bij de Maatschappelijk Werker of in de daarvoor bestemde doos
in de gang

Door het invullen van de vragenlijst kunnen wij de kwaliteit
optimaal houden en u de **BESTE ZORG** verlenen!

Bijlage 5 Foto's van inzamelendoos voor patiëntonderzoek



Bijlage 6 Labelsysteem

Bijlage 6.1 Kernlabels

KC-code	Kernlabel	Definitie	Label
K1	Voorafgaand aan begeleiding	Dit kernlabel omvat alle genoemde wensen, verwachtingen en gevoelens die patiënten hebben ervaren voordat de psychosociale begeleiding werd gestart.	L1-L10
K2	Motief begeleiding	Dit kernlabel omvat de motieven van patiënten om te starten met psychosociale begeleiding	L11-L12
K3	Doorverwijzing (dit kernlabel is niet verder uitwerkt)	Dit kernlabel omvat alle genoemde zaken met betrekking tot de doorverwijzing	L13-L15
K4	Eigen regie	Dit kernlabel omvat alle zaken die genoemd zijn over het hebben en/of behouden van eigen regie tijdens de begeleiding	L16-L19
K5	Psychosociale begeleiding	Dit kernlabel omvat alle zaken die genoemd zijn over de gegeven begeleiding	L20-L24
K6	Medisch Maatschappelijk Werker(s)	Dit kernlabel omvat wat er door patiënten is gedeeld over de MMW'er	L25-L29
K7	(Beleving van) interventies van Medisch Maatschappelijk Werker	Dit kernlabel omvat alle belangrijke interventies die de patiënten hebben ervaren tijdens de begeleiding en wat zij daar van vinden	L30-L34
K8	Naasten	Dit kernlabel omvat alle zaken die patiënten genoemd hebben wanneer het gaat over hun contact met naasten	L35-L37
K9	Duur psychosociale begeleiding	Dit kernlabel omvat alle verwachtingen, wensen en ervaringen en de tevredenheid over de (tijds)duur van de psychosociale begeleiding	L38-L43

K10	Belangrijk onderwerpen begeleiding	Dit kernlabel omvat de belangrijke onderwerpen die patiënten aan bod willen laten komen tijdens de begeleiding	L44- 47
K11	Ruimte	Dit kernlabel omschrijft de verwachtingen, wensen en ervaringen over de ruimte waar de psychosociale begeleiding plaatsvindt.	L48-L50
K12	Privacy	Dit kernlabel omschrijft de verwachtingen, wensen en ervaringen over de privacy rondom psychosociale begeleiding	L51-L53

Bijlage 6.2 Labels

Label	Omschrijving label
L1	Geen wens en verwachting
L2	Wens en verwachting verhaal te kunnen doen
L3	Wens en verwachting dat bepaalde gesprekstechnieken worden gebruikt
L4	Wens en verwachting om advies te krijgen
L5	Wens en verwachting dat MMW'er initiatief neemt
L6	Wens en verwachting om alles op een rijtje te zetten
L7	Wens om geholpen te worden
L8	Gevoel ziekte proces niet meer aan te kunnen
L9	Gevoel na diagnosestelling
L10	Gevoel een omslag te ervaren
L11	Ziekteproces wordt als zwaar ervaren
L12	Verhaal vertellen aan een buitenstaander
L13	Niet doorverwezen door lastmeter
L14	Doorverwezen door lastmeter
L15	Onzekerheid naar aanleiding van lastmeter
L16	Patiënt geeft aan wanneer er behoefte is aan een gesprek
L17	Patiënt heeft plannen gesprekken zelf in de hand
L18	Wens en verwachting om altijd aan de bel te kunnen trekken
L19	Patiënt geeft aan wanneer er behoefte is om naasten te betrekken
L20	Ruimte voor emoties
L21	Beleving over gegeven begeleiding
L22	Verwachting over afronden begeleiding
L23	Resultaat dat patiënten aan de slag gaan met adviezen
L24	Begeleiding is helpend
L25	Geen verwachting over MMW'er
L26	Attitude van MMW'er
L27	Beleving contact MMW'er
L28	Op de hoogte zijn dat MMW aanwezig is
L29	Eerste contact MMW
L30	Ruimte geven om verhaal kwijt te kunnen
L31	Advies geven
L32	Kennis hebben en delen
L33	Relevante hulpbronnen
L34	Gesprekstechniek
L35	Naasten en begeleiding
L36	Naasten en ziekteproces
L37	Reactie omgeving op ziekte
L38	Wens en verwachting frequentie
L39	Ervaren frequentie
L40	(on)tevredenheid frequentie
L41	Wens en verwachting tijdsduur
L42	Ervaren tijdsduur
L43	Tevredenheid tijdsduur
L44	Naasten
L45	De ziekte en zijn verloop
L46	Werk

L47	Diepliggende problemen
L48	Geen verwachting over ruimte
L49	Ervaring gesprek vindt plaats in kleine ruimte (kantoor)
L50	Ervaring gesprek vindt plaats op dagbehandeling oncologie
L51	Verwachting rondom privacy
L52	Ervaring gesprek vindt plaats op dagbehandeling oncologie
L53	Stagiaire

Bijlage 6.3 Kernlabels en labels per interviewfragment

Fragmentnummer interview 1	LABEL	KERNLABEL
PA1.1	L6	K1
PA1.2	L39	K9
PA1.3	L14	K3
PA1.4	L8	K1
PA1.5	L38	K9
PA1.6	L8	K1
PA1.7	L14	K3
PA1.8	L11	K2
PA1.9	L2	K1
PA1.10	L12 OF L35	K2 OF K8
PA1.11	L8	K1
PA1.12	L30 OF L42	K7 OF K9
PA1.13	L20	K5
PA1.14	L30	K7
PA1.15	L33	K7
PA1.16	L16	K4
PA1.17	L16 OF L38	K4 OF K9
PA1.18	L38	K9
PA1.19	L2	K1
PA1.20	L38	K9
PA1.21	L45	K10
PA1.22	L31	K7
PA1.23	L31	K7
PA1.24	L23	K5
PA1.25	L32	K7
PA1.26	L38	K9
PA1.27	L42	K9
PA1.28	L43	K9
PA1.29	L30	K7
PA1.30	L45	K10
PA1.31	L36	K8
PA1.32	L31	K7
PA1.33	L45	K10
PA1.34	L33	K7
PA1.35	L44	K10
PA1.36	L9	K1
PA1.37	L45	K10
PA1.38	L36	K8
PA1.39	L30	K7
PA1.40	L32	K7
PA1.41	L33	K7
PA1.42	L2	K1
PA1.43	L30	K7
PA1.44	L9	K1
PA1.45	L37	K8
PA1.46	L12	K2

PA1.47	L36	K8
PA1.48	L35	K8
PA1.49	L44	K10
PA1.50	L31	K7
PA1.51	L26	K6
PA1.52	L32	K7
PA1.53	L33	K7
PA1.54	L31	K7
PA1.55	L34	K7
PA1.56	L18	K4
PA1.57	L28	K6
PA1.58	L14	K3
PA1.59	L12	K2
PA1.60	L8	K1
PA1.61	L29	K6
PA1.62	L16	K4
PA1.63	L17	K4
PA1.64	L38	K9
PA1.65	L3	K1
PA1.66	L3	K1
PA1.67	K34	K7
PA1.68	L3	K1
PA1.69	L4	K1
PA1.70	L4	K1
PA1.71	L33	K7
PA1.72	L49	K11
PA1.73	L51	K12
PA1.74	L51	K12
PA1.75	L51	K12
PA1.76	L51	K12
PA1.77	L34	K11

Fragmentnummer interview 2	LABEL	KERNLABEL
PA2.1	L42	K9
PA2.2	L39	K9
PA2.3	L12	K2
PA2.4	L34	K7
PA2.5	L33	K7
PA2.6	L27	K6
PA2.7	L45	K10
PA2.8	L44	K10
PA2.9	L44	K10
PA2.10	L44	K10
PA2.11	L16	K4
PA2.12	L16	K4
PA2.13	L42	K9
PA2.14	L24	K5
PA2.15	L44	K10
PA2.16	L12 OF L36	K2 OF K8
PA2.17	L37	K8
PA2.18	L32 OF L45	K7 OF K10
PA2.19	L32	K7
PA2.20	L9	K1
PA2.21	L14	K3
PA2.22	L1	K1
PA2.23	L24	K5
PA2.24	L19 OF L35	K4 OF K8
PA2.25	L35	K8
PA2.26	L19 OF L35	K4 OF K8
PA2.27	L22	K5
PA2.28	L14	K3
PA2.29	L14	K3
PA2.30	L33	K7
PA2.31	L29	K6
PA2.32	L42	K9
PA2.33	L5	K1
PA2.34	L26	K6
PA2.35	L25	K6
PA2.36	L50 OF L52	K11 OF K12
PA2.37	L52	K12
PA2.38	L49	K11
PA2.39	L52	K12
PA2.40	L34	K7
PA2.41	L34	K7
PA2.42	L26	K6
PA2.43	L34	K7
PA2.44	L26	K6

Fragmentnummer interview 3	LABEL	KERNLABEL
PA3.1	L39	K9
PA3.2	L8	K1
PA3.3	L39	K9
PA3.4	L11	K2
PA3.5	L39	K9
PA3.6	L8	K1
PA3.7	L8	K1
PA3.8	L6	K1
PA3.9	L15	K3
PA3.10	L9	K1
PA3.11	L21	K5
PA3.12	L33	K7
PA3.13	L20	K5
PA3.14	L23	K5
PA3.15	L33	K7
PA3.16	L45	K10
PA3.17	L45	K10
PA3.18	L10	K1
PA3.19	L8 OF L44	K1 OF K10
PA3.20	L 47	K10
PA3.21	L33	K5
PA3.22	L32 OF L33	K7 OF K7
PA3.23	L44	K10
PA3.24	L4	K1
PA3.25	L7	K1
PA3.26	L20	K5
PA3.27	L40	K9
PA3.28	L16 OF L40	K4 OF K9
PA3.29	L7	K1
PA3.30	L35	K8
PA3.31	L35	K8
PA3.32	L28	K6
PA3.33	L13	K3
PA3.34	L16 OF L38	K4 OF K9
PA3.35	L40	K9
PA3.36	L25	K6
PA3.37	L5	K1
PA3.38	L21	K5
PA3.39	L8	K1
PA3.40	L21	K5
PA3.41	L5	K1
PA3.42	L34	K7
PA3.43	L30	K7
PA3.44	L53	K12
PA3.45	L26	K6
PA3.46	L48	K11
PA3.47	L49	K11
PA3.48	L48	K11
PA3.49	L53	K12

PA3.50	L22	K5
PA3.51	L12 OF L24	K2 OF K5
PA3.52	L27	K6

Fragmentnummer interview 4	LABEL	KERNLABEL
PA4.1	L39	K9
PA4.2	L29	K6
PA4.2.1	L32 OF L33 OF L34	K7 OF K7 OF K7
PA4.3	L34	K7
PA4.4	L32	K7
PA4.5	L30	K7
PA4.6	L44	K10
PA4.7	L34	K7
PA4.8	L33	K7
PA4.9	L32	K7
PA4.10	L34	K7
PA4.11	L32	K7
PA4.12	L33	K7
PA4.13	L46	K10
PA4.14	L31	K7
PA4.15	L32	K7
PA4.16	L33	K7
PA4.17	L27 OF L32 OF L33	K6 OF K7 OF K7
PA4.18	L38	K9
PA4.19	L41	K9
PA4.20	L16	K4
PA4.21	L17	K4
PA4.22	L42	K9
PA4.23	L43	K9
PA4.24	L32	K7
PA4.25	L34	K7
PA4.26	L32	K7
PA4.27	L24 OF L31	K5 OF K7
PA4.28	L32	K7
PA4.29	L24 OF L31	K5 OF K7
PA4.30	L 18	K4
PA4.31	L35	K8
PA4.32	L9	K1
PA4.33	L33	K7
PA4.34	L33	K7
PA4.35	L45	K10
PA4.36	L34	K7
PA4.37	L33	K7
PA4.38	L31	K7
PA4.39	L28	K6
PA4.40	L1	K1
PA4.41	L4	K1
PA4.42	L14	K3
PA4.43	L29	K6
PA4.44	L27	K6
PA4.45	L25	K6
PA4.46	L26	K6
PA4.47	L27	K6
PA4.48	L50	K11

PA4.49	L52	K12
PA4.50	L22	K5
PA4.51	L27	K6

Fragmentnummer interview 5	LABEL	KERNLABEL
PA5.1	L39	K9
PA5.2	L2	K1
PA5.3	L12	K2
PA5.4	L30	K7
PA5.5	L34	K7
PA5.6	L44	K10
PA5.7	L37	K8
PA5.8	L37 OF L44	K8 Of K10
PA5.9	L3	K1
PA5.10	L4	K1
PA5.11	L42	K9
PA5.12	L41	K9
PA5.13	L21	K5
PA5.14	L36	K8
PA5.15	L37	K8
PA5.16	L35	K8
PA5.17	L28	K6
PA5.18	L13	K3
PA5.19	L17	K4
PA5.20	L13	K3
PA5.21	L29	K7
PA5.22	L17	K4
PA5.23	L27	K6
PA5.24	L26	K6
PA5.25	L34 OF L31	K7
PA5.26	L49	K11
PA5.27	L48	K11
PA5.28	L51	K12
PA5.29	L16 OF L22	K4 OF K5
PA5.30	L31	K7

Fragmentnummer interview 6	LABEL	KERNLABEL
PA6.1	L38	K9
PA6.2	L13	K3
PA6.3	L2	K1
PA6.4	L2	K1
PA6.5	L27	K6
PA6.6	L42	K9
PA6.7	L30	K7
PA6.8	L45	K10
PA6.9	L36	K8
PA6.10	L34	K7
PA6.11	L34	K7
PA6.12	L33	K7
PA6.13	L30	K7
PA6.14	L34	K7
PA6.15	L26	K6
PA6.16	L43	K9
PA6.16.1	L42	K9
PA6.17	L35	K8
PA6.18	L28	K6
PA6.19	L25	K6
PA6.20	L13	K3
PA6.21	L2 OF L4 OF L25	K1 OF K1 OF K6
PA6.22	L2 of L3	K1 OF K1
PA6.23	L5	K1
PA6.24	L34	K7
PA6.25	L50	K11
PA6.26	L52	K12
PA6.27	L51	K12
PA6.28	L18 OF L22	K4 OF K5
PA6.29	L26	K6