

Schriftelijke informatie in ziekenhuizen

Een behoeftenpeiling

1. Het opzet van de behoeftenpeiling

1.1. Vooraf

Patiënteninformatie is belangrijk en onontbeerlijk zowel in een ambulante als residentiële setting. Immers, goede informatie geeft de patiënt persoonlijke controle, het gevoel partner in de zorg te zijn, in plaats van het lijdende voorwerp dat zich aan medische handelingen moet onderwerpen. De consequenties van goede informatieverschaffing zijn daardoor: juistere en makkelijkere diagnosestelling, en daaruit voortvloeiend uiteraard een efficiëntere behandeling, kortere ziekenhuisopnames, minder medicatie, hogere therapietrouw waardoor minder terugvallen of minder vlug verwickelingen voorkomen, minder stress en zogenaamde “psychosomatische klachten”, langer kunnen blijven werken of vlugger het werk kunnen hervatten. Kortom, iedereen is gebaat bij goede informatie: de patiënt en zijn omgeving, het medisch apparaat dat nog betere kwaliteit kan leveren en de overheid die naar efficiëntie, effectiviteit en kostenbeperkingen streeft.

Vanuit het inzicht dat goede patiënteninformatie belangrijk is, hebben reeds heel wat ziekenhuizen algemene en specifieke informatie ten behoeve van patiënten aan het papier toevertrouwd. Tot dusver gebeurde dit echter grotendeels naar eigen goeddunken en werd er zelden bij patiënten nagevraagd welke informatiebehoefte zij hebben en hoe hierop moet worden ingespeeld. Voorts heerst de indruk dat in het algemeen een beleid en planmatige aanpak rond informatieverschaffing in ziekenhuizen ontbreekt. Afdelingen en hulpverleners produceren geschreven informatie zonder al te veel overleg met mekaar waardoor de samenhang soms ontbreekt, dubbel werk wordt verricht en sommige lacunes niet worden opgevuld.

1.2. Bedoeling en uitgangspunten

In 1999 diende het Ziekenhuis Oost-Limburg (ZOL) samen met het Centrum voor Kwaliteitszorg Limburg vzw (CKZ-Limburg) een onderzoeksproject in bij Interreg II over informatievoorziening aan patiënten. Het project werd weerhouden. Het onderdeel van het project dat het voorwerp is van dit rapport, heeft als bedoeling na te gaan hoe Limburgse ziekenhuispatiënten de schriftelijke informatie die hen als patiënt in een ziekenhuis overhandigd wordt, beoordelen. Men wilde peilen naar welke geschreven informatie er wordt verstrekt, is er voldoende, wat ontbreekt, enzovoort. Als eindresultaat stelde men een lijst met de voornaamste veranderingspunten voorop. Op basis van deze lijst kan dan in een volgende fase de bestaande informatie worden verbeterd en andere ontwikkeld.

ZOL en CKZ-Limburg nodigden het Limburgs Platform voor Zelfhulp- en Ontmoetingsgroepen (LPZO) uit om de peiling te organiseren bij een aantal van hun ledenverenigingen. Het uitgangspunt hiervoor is dat de leden van patiëntenverenigingen vaak chronisch zieken of gehandicapten zijn die, in tegenstelling tot incidentele gebruikers, structurele gebruikers van zorg zijn. Ze zijn noodgedwongen aangewezen op specialistische medische zorg en behandeling en soms op (onderdelen van) paramedische zorg en thuiszorg.

Omdat zij er frequenter en intenser gebruik van maken, zijn leden van patiëntenverenigingen daarom uitstekend geplaatst om de informatiepraktijken in de gezondheidszorg te beoordelen en te waarderen. Bovendien omvatten de gevolgen van chronisch of aanslepende ziekten en handicaps een belangrijke psychosociale component, een component dat door buitenstaanders slechts moeilijk in te schatten valt maar toch bij de waardering van informatie een belangrijke rol speelt.

Het Trefpunt Zelfhulp vzw, een ondersteuningscentrum voor zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen in Vlaanderen, werd aangezocht om samen met de dragers van het project een vragenlijst te ontwikkelen, de dataverwerking voor zijn rekening te nemen en de rapportage goeddeels voor te bereiden.

Het project "schriftelijke informatie in ziekenhuizen" heeft weinig uitgesproken wetenschappelijke ambities of pretenties. Wel is het een methodologisch verantwoorde peiling naar de perceptie van patiënten ten aanzien van geschreven informatie in ziekenhuizen, uitgevoerd bij leden van patiëntenverenigingen. Daardoor kunnen de resultaten van deze peiling vast en zeker toch als richtinggevend en als aanzet voor verbetering en verandering gelden.

1.3. Werkwijze

Het Trefpunt Zelfhulp vzw ging maart 2000 op zoek naar een bestaande, geschikte vragenlijst. Het moest echter vrij vlug vaststellen dat er voor dit project geen kant en klaar materiaal te vinden was. Op basis van een Nederlandse toepassing¹ werd daarom, in samenspraak met de andere deelnemers, een nieuw instrument ontworpen (in bijlage).

Het vragenformulier bestaat uit zes onderdelen. In het eerste onderdeel wordt gevraagd naar enkele persoonlijke gegevens, leeftijd, geslacht, diploma, het jaar wanneer men het laatst in het ziekenhuis verbleef en van welke patiëntenvereniging men lid is. In het tweede onderdeel worden vragen gesteld over schriftelijke informatie met betrekking tot de algemene werking van het ziekenhuis (bezoekregeling, dagindeling, diensten, enz.). Het derde onderdeel handelt over de schriftelijke informatie die men al dan niet ontving voorafgaand aan onderzoeken of behandelingen (noodzaak, verloop, bijwerkingen, risico, enz.) Of men goed schriftelijk werd geïnformeerd over de nazorg, is de strekking van de vragen uit het vierde onderdeel. Het vijfde onderdeel gaat over het medisch dossier en in het laatste onderdeel wordt ten slotte nagegaan of de schriftelijke informatie die men tijdens het ziekenhuisverblijf ontving, voldoende was en werd aangevuld met andere informatie.

De antwoordmogelijkheden op het vragenformulier, zijn voor alle vragen dezelfde. De respondent kon telkens vijf mogelijkheden aantikken: ja, voldoende; kon beter; neen onvoldoende; weet ik niet; niet van toepassing. Een "handleiding" die bij de vragenlijst werd gevoegd, verduidelijkte wat onder die antwoorden begrepen diende te worden. Respondenten konden bovendien nog een geschreven toelichting aan hun antwoord toevoegen.

De vragenlijst werd, samen met een begeleidende brief en handleiding, door het LPZO begin april per post verzonden aan 1321 leden van acht verschillende Limburgse zelfhulpgroepen of patiëntenverenigingen: Afasie vzw, Boratie vzw (vereniging voor vrouwen die een borstoperatie ondergingen), Huntingtonliga vzw, Limburgse Hartpatiënten vzw (afdeling Overpelt en afdeling Zutendaal), Orpheus (een ontmoetingsgroep), de Vereniging voor Psoriasispatiënten, de Werkgroep Lichaam en Leven en Yoni. Deze verenigingen werden

¹ Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (1995) *Samen werken aan patiëntvriendelijkheid van ziekenhuizen. Toepassing van een kwaliteitsinstrument*. Amsterdam : Bakkenist Management Consultants

geselecteerd omwille van een aantal praktische redenen (o.a. ledenbestand, bereikbaarheid, betrokkenheid). Bovendien biedt de selectie een verscheidenheid aan aandoeningen, probleemsituaties en comfortmomenten met het ziekenhuis.

Vanaf midden april werden de antwoorden van 420 teruggestuurde vragenlijsten gecodeerd. Een eerste ruwe verwerking van de resultaten werd met de verschillende projectmedewerkers besproken op 5 mei 2000 en er werd beslist welke gegevens een meer gedetailleerde verwerking vereisten. Voor de statistische verwerking en analyse werd gebruik gemaakt van het dataverwerkingssysteem SAS[®], een veelgebruikt softwarepakket voor gegevensverwerking in sociaal wetenschappelijk onderzoek.

2. Resultaten

2.1. Algemene beschrijving van de onderzochte populatie

In totaal werden 1321 vragenlijsten verstuurd naar 9 verschillende zelfhulpgroepen uit Limburg. De Limburgse Hartpatiëntenvereniging bestaat uit 2 afdelingen, nl. Overpelt en Zutendaal, maar in de analyse werden deze afdelingen als één vereniging beschouwd. Dit verklaart waarom er 8 zelfhulpgroepen in de analyse zijn opgenomen. Onderstaande tabel toont de verdeling van het aantal verstuurd vragenlijsten per zelfhulpgroep en de respons, nl. het percentage teruggestuurde vragenlijsten per zelfhulpgroep.

Tabel 1: aantal verstuurd en ontvangen vragenlijsten en responswaarden

<i>Zelfhulpgroep</i>	<i>verstuurd</i>	<i>ontvangen</i>	<i>respons (%)</i>
Afasie	59	21	36 %
Boratie	262	98	37 %
Huntington	56	27	48 %
Hartpatiënten	631	169	27 %
Orpheus	2	0	0 %
Psoriasis	268	71	26 %
Lichaam en Leven	20	1	5 %
Yoni	23	15	65 %
Totaal	1321	420	32%

De totale respons op deze enquête bedroeg 32 %, wat voor een postenquête een normale waarde is². Men kan hier evenwel opmerken dat de mailing van de enquête uitging van de zelfhulpgroepen zelf, dat het onderwerp zeer bekend was bij de onderzochte personen, enz. Om die redenen hadden we wel een nog hogere respons verwacht. Het verhogen van de responswaarde door het opnieuw contacteren van de personen die hun vragenlijst nog niet hadden teruggestuurd was echter onmogelijk omwille van de anonimiteit en het tijdsverschietief.

Wanneer we de responswaarden per zelfhulpgroep bekijken merken we dat Yoni sterk vertegenwoordigd is. Liefst 65 % van de leden van Yoni die een vragenlijst ontvingen stuurden hem ingevuld terug. Orpheus en Lichaam en Leven zijn zwak of helemaal niet vertegenwoordigd. Uitspraken doen over deze groepen apart zou niet verantwoord zijn.

² Billiet J.B. (1990) *Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek : ontwerp en dataverzameling*. Leuven: Acco.

De resultaten die hier besproken worden hebben dus betrekking op de 420 personen die de vragenlijst ingevuld terugstuurden. Van deze personen kennen we het geslacht, de leeftijd, het hoogst behaalde diploma, het jaartal wanneer men voor het laatst in een ziekenhuis verbleef en van welke zelfhulpgroep men lid is. De verdeling van deze 'algemene kenmerken' in de onderzochte groep ziet er als volgt uit :

Tabel 2: Geslachtsverdeling van de respondenten

<i>Geslacht</i>	<i>Absolute aantallen</i>	<i>Percentage</i>
Man	203	48.3
Vrouw	217	51.7
Totaal	420	

De onderzochte groep telt 203 mannen en 217 vrouwen. Een lichte oververtegenwoordiging van de vrouwen, maar dat is ook zo in de totale (Belgische of Vlaamse) populatie. De verdeling komt zelfs volledig overeen met de cijfers die gelden voor heel Vlaanderen : daar is de verdeling mannen/vrouwen ook 48% tegenover 51%.³

Verder in de tekst zal deze variabele 'geslacht' in verband gebracht worden met de antwoorden op de vragen rond schriftelijke informatie. Dan zal duidelijk worden of er een verschil is tussen mannen en vrouwen wat betreft de tevredenheid met de schriftelijke informatie die wordt aangeboden in ziekenhuizen.

Ook de leeftijd van de respondenten werd bevraagd. De jongste respondent is 12 jaar, de oudste 88 jaar. De gemiddelde leeftijd bedraagt 58 jaar. De mediaanleeftijd is 60 jaar, d.w.z. dat de helft van de onderzochte groep jonger is dan 60, en dat de andere helft ouder is dan 60.

Er werden tijdens de analyse leeftijdscategorieën opgesteld. De verdeling is als volgt :

Tabel 3: Leeftijdverdeling

<i>Leeftijdscategorie</i>	<i>Absolute aantallen</i>	<i>Percentage</i>
- 19 jaar	3	0.7
20-29 jaar	8	1.9
30-39 jaar	28	6.7
40-49 jaar	71	16.9
50-59 jaar	99	23.6
60-69 jaar	117	27.9
70-79 jaar	80	19
80-89 jaar	14	3.3
Totaal	420	100

De grootste leeftijdsgroep vormen de 60 tot 69-jarigen. De helft van de groep bestaat uit 50 tot 69-jarigen.

³ Bron : NIS-statistieken

In de vragenlijst werd ook het hoogst behaalde diploma bevroegd. Volgende tabel geeft een overzicht :

Tabel 4: Verdeling volgens studieniveau

<i>Studieniveau</i>	<i>Absolute aantallen</i>	<i>Percentage</i>
Lager onderwijs	110	26.6
Lager middelbaar + lager technisch + lager beroepsonderwijs	115	27.8
Hoger middelbaar + hoger technisch + hoger beroepsonderwijs	116	28.1
Hoger niet-universitair onderwijs + universitair onderwijs	72	17.4
Totaal	413	100

De verdeling naar studieniveau is gelijk verdeeld, met uitzondering van de hoger niet-universitaire en universitaire (17.4 % van de groep). Merk op dat het totaal niet gelijk is aan 420. Dit is te wijten aan het feit dat 7 respondenten deze vraag niet invulden.

De hele vragenlijst had betrekking op de laatste ziekenhuisopname van de respondent. We vroegen dan ook het jaartal waarin deze laatste opname plaats vond. De meeste respondenten, 130 personen in totaal (31 %), verbleven voor het laatst in het ziekenhuis in het jaar 1999. Bij slechts een minderheid (24 personen of 6 %) dateert het laatste verblijf van vóór 1990.

Ook hier werden verschillende jaren bij elkaar genomen om categorieën te maken, die veel zinnvoller zijn in een analyse. Vermits men te weten wou komen of er een verschil is tussen de personen die vóór 1998 werden opgenomen en diegene die ná 1998 in het ziekenhuis verbleven, werden die twee categorieën herberekend.

Tabel 5: Datum laatste verblijf in ziekenhuis

<i>Periode</i>	<i>Absolute aantallen</i>	<i>Percentage</i>
vóór 1998	169	40
nà 1998	251	60
Totaal	420	100

Het grootste deel, 60 %, verbleef in het ziekenhuis ná 1998. Dit hoeft niet te verwonderen vermits 31% in 1999 werd opgenomen.

Tot slot kan men kijken naar welke zelfhulpgroep het sterkst vertegenwoordigd is in de onderzochte populatie. 40 % van de respondenten zijn lid van de Limburgse Hartpatiëntenvereniging. De leden van Boratie vormen de tweede grootste groep (23 % van de totale onderzochte groep). Van Orpheus hebben we niemand in het bestand.

Tabel 6: Verdeling naar zelfhulpgroep

<i>Zelfhulpgroep</i>	<i>abs.aant.</i>	<i>%</i>
Afasie	21	5
Boratie	98	23
Huntington	27	6
Hartpatiënten	169	40
Orpheus	0	0
Psoriasis	71	17
Lichaam en Leven	1	0.5
Yoni	15	4
Totaal	420	100

2.2. De antwoorden op de vragen : vraag per vraag

Voor elke vraag waren de mogelijke antwoordcategorieën steeds dezelfde :

Tabel 7: Mogelijke antwoordcategorieën

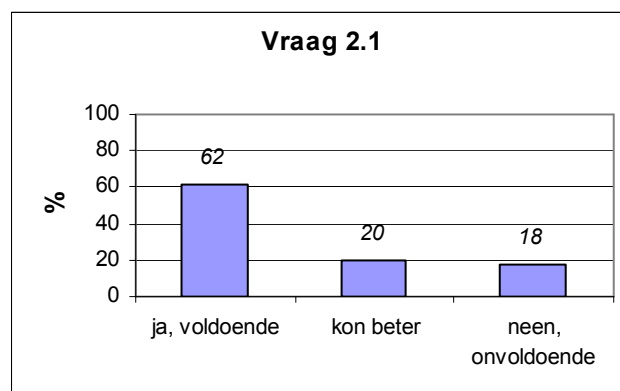
code	antwoordmogelijkheden
1	ja, voldoende
2	kon beter
3	neen, onvoldoende
4	weet ik niet
5	niet van toepassing

Aangezien de restcategorieën (4 - 'weet ik niet' en 5 - 'niet van toepassing') meestal te verwaarlozen zijn werden zij niet mee opgenomen in de analyse. Dit verklaart ook waarom het totaal niet steeds gelijk is aan 420. Personen die 'weet ik niet' of 'niet van toepassing' invulden, of die de vraag gewoon blanco lieten, werden niet meegerekend in de berekeningen. Wanneer een van deze restcategorieën wel veel werd aangeduid, dan wordt dit vermeld.

Bij elke vraag kon de respondent, indien hij/zij dit wenste, verdere toelichtingen geven. Welk soort antwoorden dit opleverde wordt eveneens hier besproken.

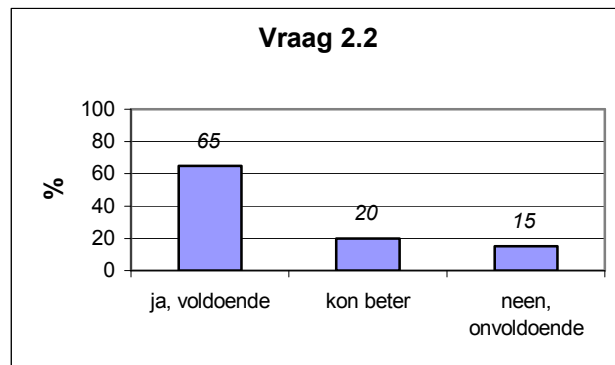
De eerste vraag, *'Was er in het algemeen, voldoende geschreven informatie beschikbaar tijdens uw ziekenhuisopname of -verblijf?'* werd door de overgrote meerderheid (62%) beantwoord met 'ja, voldoende'. Naarmate de vragen echter specifieker worden is men minder geneigd code 1 als antwoord te geven. De volgende grafieken getuigen hiervan.

Grafiek 1 : vraag 2.1-*'Was er in het algemeen, voldoende geschreven informatie beschikbaar tijdens uw ziekenhuisopname of -verblijf?'* (N=388)



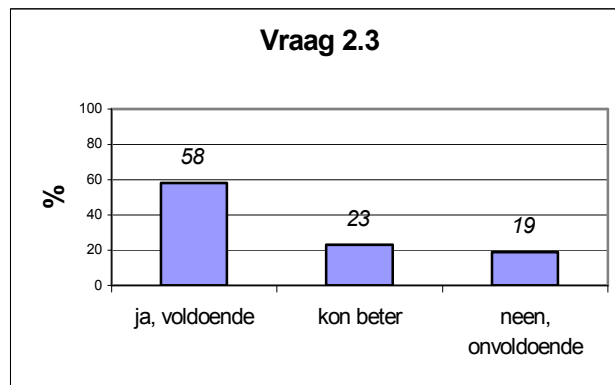
Een aantal respondenten verwijst bij de toelichting naar een infoboekje, ziekenboekje, een ziekenhuisfolder of een infobrochure. Eén respondent meldde algemene info via het TV-circuit verkregen te hebben.

Grafiek 2 : vraag 2.2 - 'Was er voldoende geschreven informatie over de algemene gang van zaken in het ziekenhuis (bezoek-, onderzoek- en andere regelingen, maaltijden, kamer, TV, radio, bibliotheek, ...)?' (N=395)



65% vindt dat men voldoende schriftelijke informatie ontving over de algemene gang van zaken in het ziekenhuis. Een deel van de respondenten geeft hier aan deze informatie niet schriftelijk maar wel mondeling verkregen te hebben.

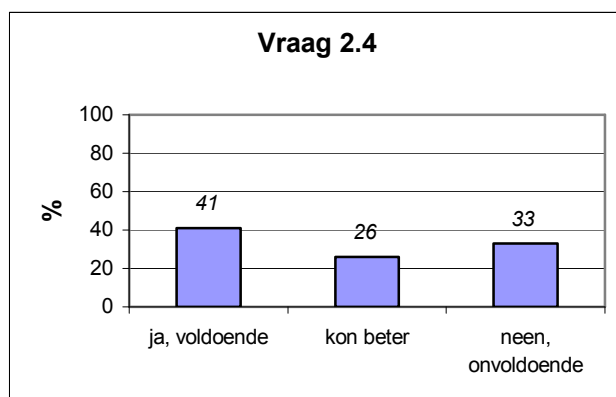
Grafiek 3: vraag 2.3 - 'Was er voldoende geschreven informatie over het onthaal, de winkel, telefoon, parking, enz.; hun werking en bereikbaarheid?' (N=374)



De meerderheid (58%) zegt nog steeds voldoende geschreven informatie te hebben ontvangen over het onthaal, de winkel, de parking e.d., maar het is toch al minder dan de 66% van de eerste vraag.

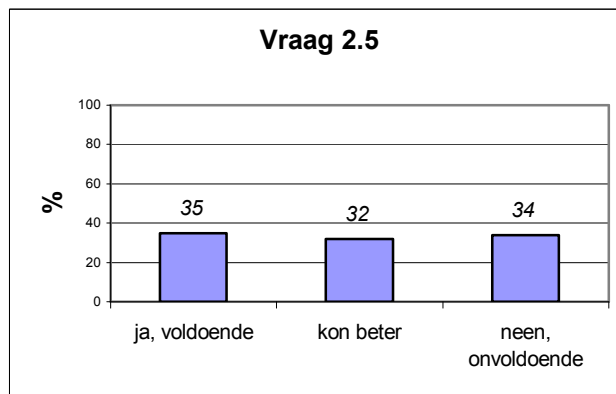
Bij de toelichtingen valt op dat men nogal wat problemen heeft met de parking. Een greep uit de antwoorden : 'parking is veel te duur indien men lang in het ziekenhuis verblijft', 'onvoldoende info in verband met parking', 'moeilijkheden bij het gebruik van jetons voor de parking en dit voor gehandicapten', en 'niets over parking indien men meermaals moet komen voor onderzoeken'.

Grafiek 4: vraag 2.4 - Was er voldoende geschreven informatie over de afdelingen en diensten binnen het ziekenhuis waar u tijdens uw verblijf mee te maken had (bijvoorbeeld: patiëntenbegeleiding, facturatie, radiotherapie, cardiologie, fysiotherapie, dieetkeuken, enz.) en bij wie u op die afdeling terecht kon met persoonlijke vragen, noden en wensen? (N=365)



Wat de verschillende afdelingen en diensten betreft is het aandeel 'ja, voldoende'-antwoorders nog kleiner : 41% kreeg hierover voldoende geschreven informatie, maar 33% geeft aan onvoldoende informatie te hebben verkregen. Bij de toelichtingen geven een aantal respondenten aan dat zij deze informatie wel mondeling hebben gekregen.

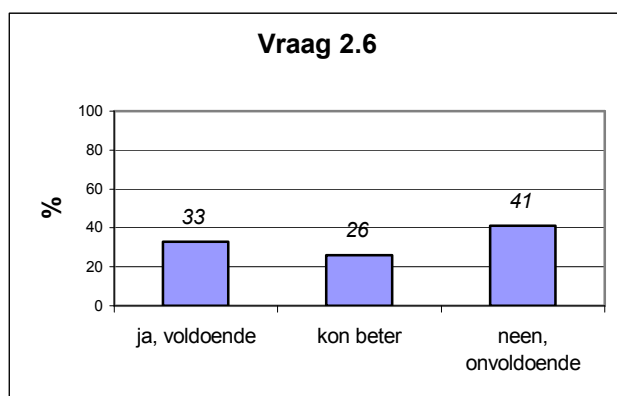
Grafiek 5: vraag 2.5- Was er voldoende geschreven informatie over specifieke aangelegenheden zoals verwijsbrieven en attesten (ziekteattest, verzekering, werkonbekwaamheid, enz.) hulpmiddelen, revalidatie, thuiszorg, ziekenfonds, enz.? (N=356)



De dalende tendens zet zich voort : hoe specifieker de vraagstelling naar bepaalde deelaspecten van het ziekenhuisverblijf, hoe minder tevreden de respondenten zijn en hoe meer de meningen verdeeld zijn. Rond verwijsbrieven en attesten bijvoorbeeld is de verdeling bijna gelijk : telkens 1/3 van de onderzochte groep antwoordt voldoende, kon beter of onvoldoende.

Opvallend is dat een aantal personen bij de toelichtingen van deze vraag aangeven dat ze deze informatie vooral zelf moeten uitzoeken, of er zelf moeten achter vragen.

Grafiek 6: vraag 2.6-*Was er voldoende geschreven informatie vooraf over de algemene kosten tijdens uw verblijf of opname in het ziekenhuis (kamer, medicatie, supplementen, erelonen enz.)?* (N=374)



Bij de eerste drie vragen (2.1, 2.2, 2.3) is telkens de overgrote meerderheid (resp. 62%, 65% en 58%) van mening dat er voldoende schriftelijke informatie tijdens het ziekenhuisverblijf voorhanden was. Bij vraag 2.4 over de informatie met betrekking tot de diensten en afdelingen in het ziekenhuis is de verdeling meer gelijklopend, alsook bij vraag 2.5 die handelt over informatie m.b.t. verwijfsbrieven en attesten.

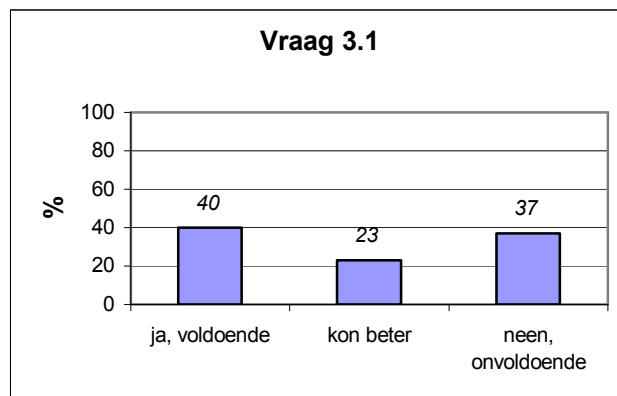
Opvallend is dat vraag 2.6, waarin gevraagd wordt naar de schriftelijke informatie die men vooraf kreeg m.b.t. de kosten van het verblijf, het grootste deel (41%) 'neen, onvoldoende' antwoordt. Dit merken we ook op bij de toelichtingen. Meermaals wordt daar nog eens de nadruk gelegd op het feit dat men onvoldoende informatie op voorhand kreeg. Enkele reacties: *'werd in ongewisse gelaten over supplementen en erelonen'*, *'er werd niet over de kosten gesproken'*, *'werd niets over vermeld'* en *'na enkele maanden komt men pas met de facturatie en dan sta je wel even "perplex"'*.

Bij deze vraag worden ook enkele klachten geformuleerd. Een voorbeeld : *'De arts heeft zich niet aan de afspraak gehouden, ik moest hem rechtstreeks betalen en de kamer was daarin begrepen. Achteraf moest ik de kamer apart bijbetalen'*.

De vragen in het volgende deel handelen voornamelijk over de informatie die men voorafgaand al dan niet ontving over specifieke onderzoeken en behandelingen. Werde men vooraf schriftelijk op de hoogte gebracht van de bedoeling van het onderzoek, van wat men zou voelen, van de risico's van de behandeling, enz. ?

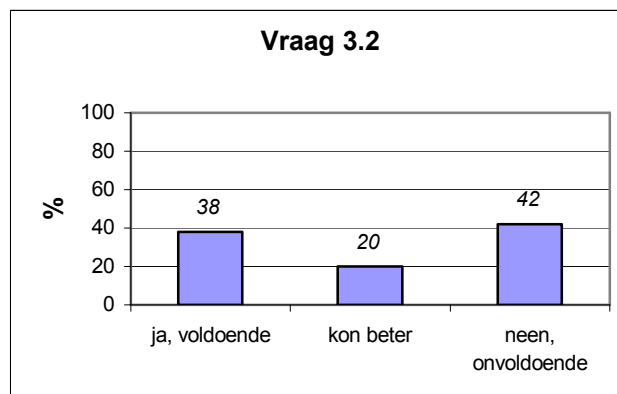
Opvallend is dat veel respondenten bij de toelichting aangeven dat zij deze informatie wel mondeling kregen, maar niet schriftelijk. Hier en daar valt al een opmerking dat men deze soort van informatie niet schriftelijk wil ontvangen. Men verkiest soms duidelijk de mondelinge vorm voor deze soort informatie.

Grafiek 7: vraag 3.1-*Was er voldoende geschreven informatie vooraf, over de bedoeling van de onderzoeken of behandelingen die u diende te ondergaan (bijv. scanner, kijkoperatie, biopsie, catheterisatie, röntgenopnames, chirurgische ingrepen, enz.)?* (N=381)



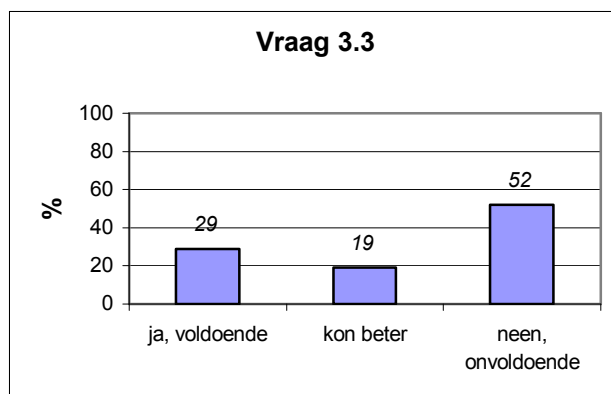
40% antwoordt hierop 'ja, voldoende'. Een ongeveer even grote groep (37%) antwoordt het tegenovergestelde. 31 personen vermelden expliciet bij de toelichtingen dat ze deze informatie wel mondeling hebben ontvangen.

Grafiek 8: vraag 3.2- *Was er voldoende geschreven informatie vooraf, over hoe de onderzoeken en behandelingen gingen verlopen die u diende te ondergaan (voorbereidingen, medicatie, verdoving, handelingen, duur, enz.)?* (N=375)



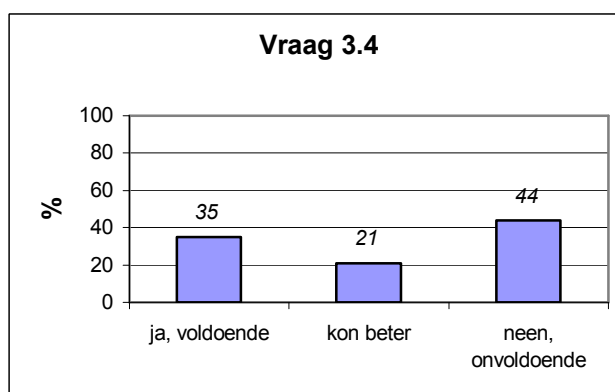
Het grootste deel, namelijk 42% van de onderzochte groep, zegt onvoldoende informatie te hebben ontvangen over hoe de onderzoeken zouden verlopen. Een iets kleiner deel (38%) vindt dat er wel voldoende geschreven informatie voorhanden was. Eén respondent meldt : 'voldoende mondelinge info gehad, ik weet niet wat ik met schriftelijke info zou aanvragen'.

Grafiek 9: vraag 3.3- Was er voldoende geschreven informatie vooraf, over de mogelijke risico's en bijwerkingen van de behandelingen of onderzoeken? (N=358)



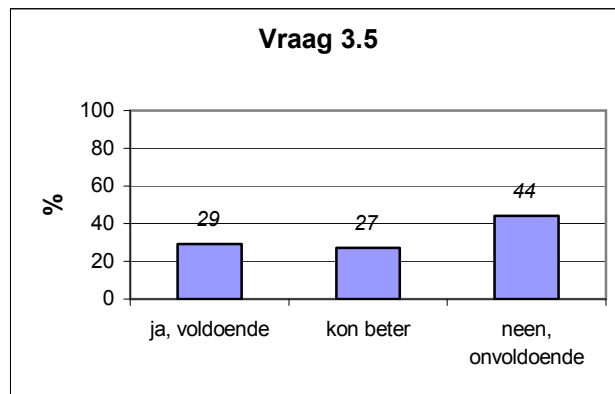
Wat de risico's en bijwerkingen van behandelingen en onderzoeken betreft is de verdeling nog duidelijker : meer dan de helft heeft onvoldoende informatie ontvangen hieromtrent. 12 personen gaven bij de toelichtingen aan deze informatie mondeling ontvangen te hebben.

Grafiek 10: vraag 3.4 - Was er voldoende geschreven informatie vooraf, over wat u zou voelen (pijn, misselijkheid, sufheid, enz.) tijdens de behandelingen of onderzoeken? (N=376)



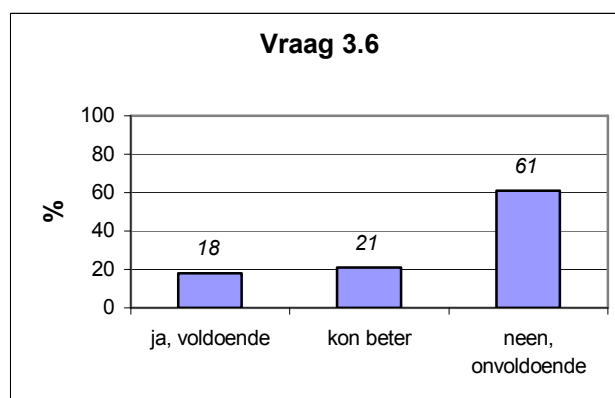
De 'neen, onvoldoende'-antwoorders zijn ook hier in de meerderheid : 44% is deze mening toegedaan. Informatie vooraf over wat men kan voelen tijdens onderzoeken wil men blijkbaar vooral mondeling ontvangen. Enkele reacties bij deze vraag spreken voor zich : 'moet mondeling, hangt af van patiënt tot patiënt', 'moet dit schriftelijk?' en 'mondellinge info geeft meer vertrouwen dan schriftelijke info'.

Grafiek 11: vraag 3.5 - Was er voldoende geschreven informatie vooraf, over mogelijke na- en bijwerkingen van de onderzoeken of behandelingen? (N=354)



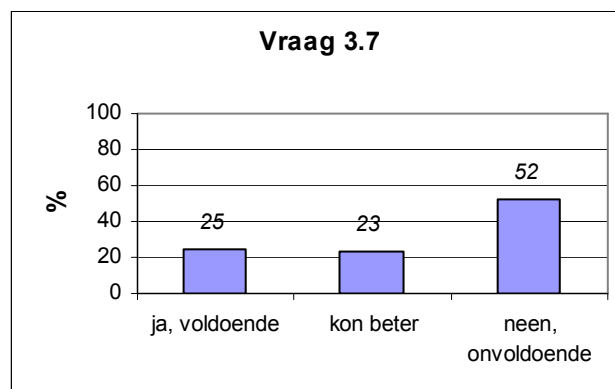
Slechts 29% is tevreden met de hoeveelheid schriftelijke informatie die men ontvangen heeft m.b.t. na- en bijwerkingen van onderzoeken. Liefst 71% vindt dat de informatievoorziening beter kon of onvoldoende was. Een aantal personen gaf te kennen de informatie mondeling te hebben gekregen.

Grafiek 12: vraag 3.6 - Was er voldoende geschreven informatie vooraf, over de kosten en terugbetalingen van de onderzoeken en behandelingen? (N=365)



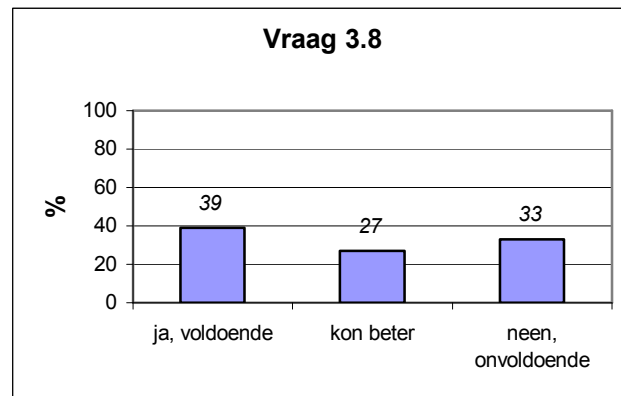
Deze percentages springen er echt uit. Maar liefst 61% zegt onvoldoende schriftelijke informatie vooraf te hebben gekregen over kosten en terugbetalingen ! Ook bij de toelichtingen benadrukken enkele respondenten 'geen enkele informatie te hebben ontvangen, zelfs niet mondeling'.

Grafiek 13: vraag 3.7 - Was er voldoende geschreven informatie vooraf, over inspraak en medezeggenschap bij onderzoeken en behandelingen in het ziekenhuis? (N=332)



52% van de respondenten heeft onvoldoende informatie ontvangen. Bij de toelichtingen benadrukt men dit nog eens. 'Van geen inspraak gehoord', 'eigenlijk nooit mijn eigen mening kunnen zeggen', 'specialisten beslissen zonder uw medezeggenschap wie u zal behandelen', 'geen inspraak in het onderzoek', enzovoort.

Grafiek 14: vraag 3.8 - Was er voldoende geschreven informatie na afloop over de uitslag van het onderzoek of het resultaat van de behandeling? (N=373)



De meesten krijgen wel genoeg geschreven informatie na afloop over de uitslag van het onderzoek, met name 39% van de onderzochte groep. Bij de toelichtingen komt naar voor dat een deel deze informatie ook wel kreeg, maar dan mondeling. Een ander deel kreeg deze informatie via de huisarts.

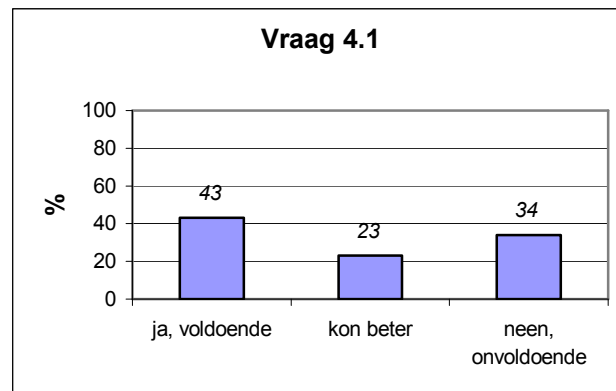
De vragen die in dit derde deel werden gesteld hebben allemaal betrekking op de schriftelijke informatie die men, al dan niet, voorafgaand aan onderzoeken of behandelingen ontving - behalve de laatste vraag, vraag 3.8. Het merendeel van de respondenten antwoordt vooral dat de informatieverstopping vooraf onvoldoende was. We onthouden dat de vraag rond de kosten van de behandeling een hoog onvoldoende-gehalte haalde (61%).

De meningen zijn wel meer verdeeld, dit kan men zien aan de staafjes in de grafieken die ongeveer allemaal even groot zijn. Wanneer er eentje boven uitsteekt, dan is het meestal de 'neen, onvoldoende'. Bij de vragen in het tweede deel over de algemene gang van zaken kwam het antwoord 'ja, voldoende' sterker naar boven.

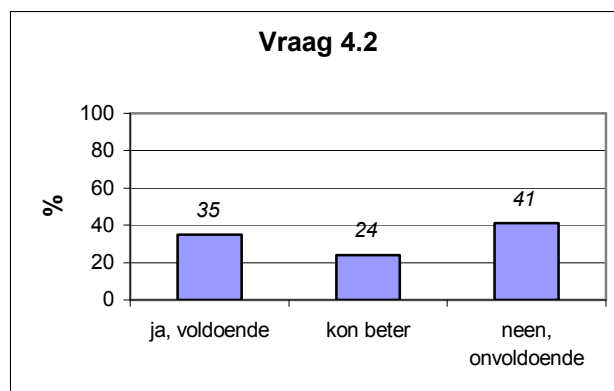
De vragen uit deel 4 gaan over de nazorg, over de info die men kreeg bij het verlaten van het ziekenhuis over het verdere verloop van de behandeling, enzovoort.

43% kreeg voldoende informatie over bijkomende onderzoeken na het verlaten van het ziekenhuis. De toelichtingen leren ons dat het dikwijls de huisarts is die deze informatie verschaft, en dan vaak op mondelinge wijze.

Grafiek 15: vraag 4.1 - Was er voldoende geschreven informatie over bijkomende onderzoeken of behandelingen na het verlaten van het ziekenhuis (wanneer, waarom, hoe, waar, enz.) ? (N=369)

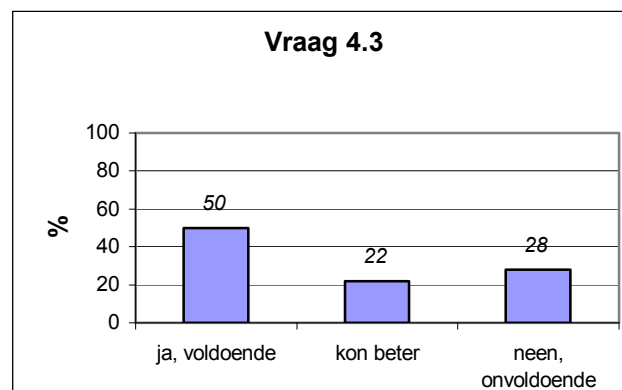


Grafiek 16: vraag 4.2 - Was er voldoende geschreven informatie bij het verlaten van het ziekenhuis over hulp bij complicaties thuis (wie te contacteren bij acute problemen, wat te doen, enz.)? (N=353)



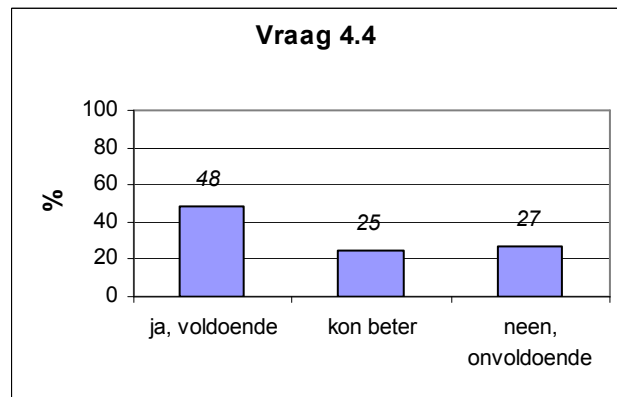
Ook hier is nog wat werk aan de winkel. 41% zegt onvoldoende info te hebben ontvangen over hulp bij complicaties thuis. Sommigen kunnen terecht bij hun huisarts, anderen geven aan dat ze de informatie mondeling kregen.

Grafiek 17: vraag 4.3 - Was er voldoende geschreven informatie over de wijze waarop en aan wie de nodige informatie wordt doorgegeven (huisarts, ziekenfonds, ander ziekenhuis, verzorgingstehuis, revalidatie, enz.)? (N=362)



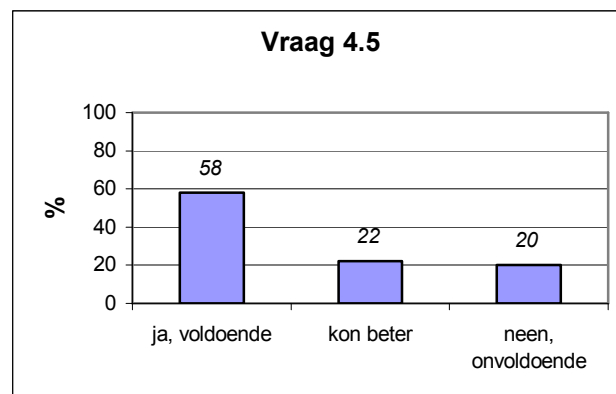
Met betrekking tot schriftelijke informatie over de wijze waarop en aan wie de nodige informatie wordt doorgegeven is precies de helft van de onderzochte groep van mening dat zij voldoende informatie hebben ontvangen. Een aantal respondenten geeft ook hier aan deze informatie mondeling te hebben gekregen.

Grafiek 18: vraag 4.4 - Was er voldoende geschreven informatie over hoe u op korte en lange termijn diende te leven (dieet, rust, inspanningen, te vermijden situaties, enz.) na de onderzoeken en behandelingen? (N=363)



Over de te volgen levenswijze na het verlaten van het ziekenhuis werd 48% op voldoende wijze schriftelijk geïnformeerd. Bij de toelichtingen wordt hier en daar al melding gemaakt van een zelfhulpgroep die deze soort informatie ter beschikking gaf.

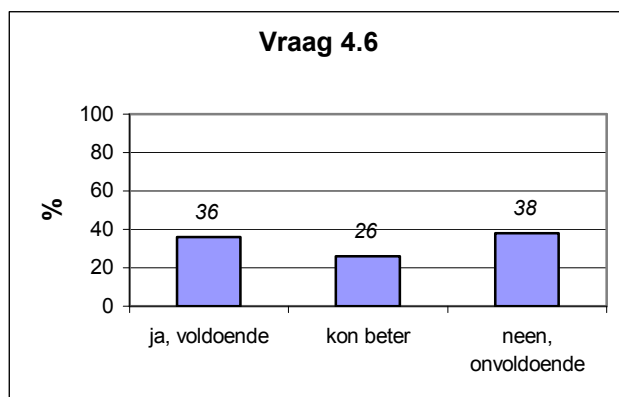
Grafiek 19: vraag 4.5 - Was er voldoende geschreven informatie over het gebruik van medicatie (welke, hoeveelheid, inname, combinaties, bijwerkingen enz.) na het verlaten van het ziekenhuis? (N=360)



Over de te nemen medicatie kreeg 58% voldoende informatie. Meestal wordt deze informatie schriftelijk op het voorschrift vermeld, langs deze weg verkrijgen velen dus deze informatie.

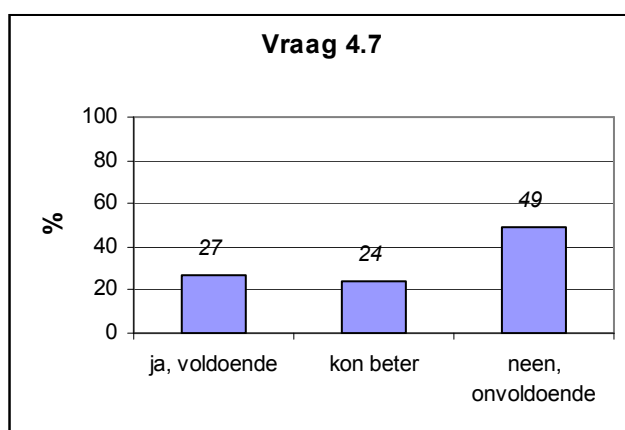
Informatie over hulpmiddelen en verzorgingsmateriaal (vraag 4.6) was voor vele respondenten niet van toepassing. Liefst 138 personen duiden de antwoordcategorie 'niet van toepassing' aan vermits zij door de aard van de aandoening waarvoor zij in het hospitaal vertoefden geen hulpmiddelen nodig hadden. Dit verklaart waarom de grafiek betrekking heeft op een groep van slechts 232 personen.

Grafiek 20: vraag 4.6 - *Was er voldoende geschreven informatie over het verkrijgen van hulpmiddelen en verzorgingsmateriaal (rolwagen, krukken, verbanden, bed, enz.)?* (N=232)



Bij de toelichtingen wordt ofwel nog eens benadrukt dat men geen informatie kreeg, of dat men de info via een zelfhulpgroep heeft ontvangen. Eén respondent zegt *'de dokter is persoonlijk komen uitleg geven en dat stel ik meer op prijs dan een papiertje!'* : een duidelijk pleidooi voor meer mondelinge informatie.

Grafiek 21: vraag 4.7 - *Was er voldoende geschreven informatie over praktische, financiële, emotionele of andere steun (familiale hulp, thuisverpleging, patiëntenverenigingen, enz.)?* (N=298)



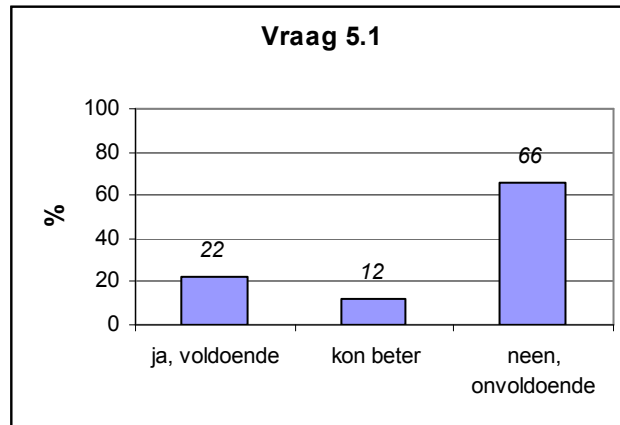
Bij deze vraag helt de meerderheid weer duidelijk naar 'neen, onvoldoende'. Schriftelijke informatie over praktische, financiële, emotionele of andere steun wordt nog te weinig gegeven. De toelichtingen leren dat de zelfhulpgroepen hier een grote rol spelen. Zes respondenten vermelden expliciet dat ze deze info wel kregen via een zelfhulpgroep.

De vragen uit het vierde deel peilden naar de schriftelijke informatie die men ontving bij het verlaten van het ziekenhuis. Het merendeel vindt deze soort informatie voldoende, behalve de vragen 4.2 en 4.7 scoorden minder goed. Geschreven informatie over hulp bij complicaties thuis wordt onvoldoende meegegeven bij het verlaten van het ziekenhuis (41%), alsook informatie over praktische, emotionele steun (49%).

Vraag 5.1 handelde over het medisch dossier. Gevraagd werd of men schriftelijke informatie kreeg over de eventuele inzage en bespreking van het dossier. 66% antwoordt onvoldoende

informatie te hebben gekregen. Bij de toelichtingen benadrukken enkele respondenten nog eens dat ze geen enkele informatie hieromtrent of inzage hebben gekregen. Enkele respondenten vragen zich verwonderd af of dit wel kan : *'kan dat dan, inzage?'*, *'kan dit? Officieel wel, maar laat het ziekenhuis dit toe?'* en *'ik denk dat men zijn medisch dossier nooit mag inzien'*.

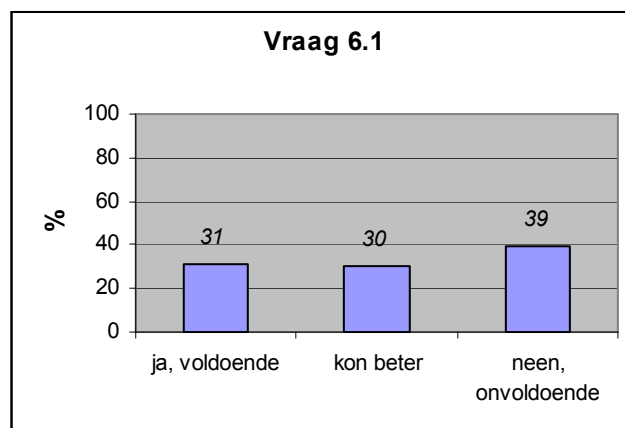
Grafiek 22: vraag 5.1 - Was er voldoende geschreven informatie over de eventuele inzage en bespreking van uw medisch dossier? (N=323)



In de vragenlijst was ook een vraag opgenomen die peilde naar het feit of men op iemand een beroep kon doen voor meer uitleg en steun wanneer de gegeven informatie niet duidelijk genoeg was (vraag 6.1). De meningen hierover zijn verdeeld. Ongeveer even grote groepen vonden deze steun voldoende, onvoldoende of voor verbetering vatbaar, weliswaar met een lichte oververtegenwoordiging van de onvoldoende-antwoorders (39%).

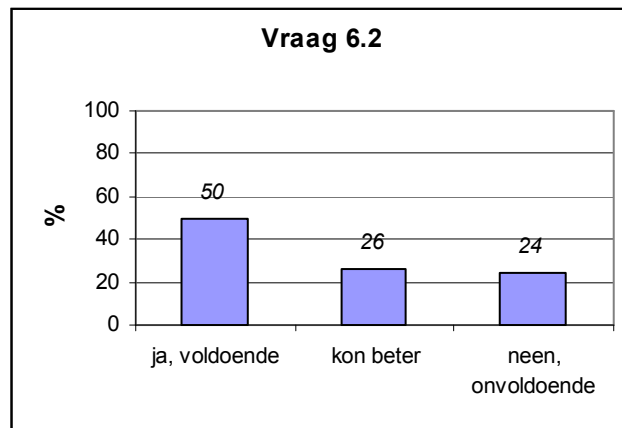
Bij de toelichtingen vallen nog enkele reacties op : *'veel meer persoonlijke steun dan al dat schriftelijk gedoe!'*, *'het moet net andersom : naast de mondelinge info of toelichting is schriftelijke info ook wenselijk'*, *'persoonlijke steun en uitleg door dokter en verpleegsters is heel goed zodat ik niet veel zou hebben aan schriftelijke info, dat is pas onpersoonlijk'*. Wanneer actiepunten worden opgesteld dient men hier wel rekening mee te houden. Voor sommige soorten info verkiest men de mondelinge vorm boven de schriftelijke.

Grafiek 23: vraag 6.1 - Was bij de verwerking van de geschreven informatie die u tijdens uw ziekenhuisverblijf kreeg voldoende persoonlijke steun en uitleg aanwezig? (N=345)



Het werd reeds meerdere malen, spontaan, bij de toelichtingen aangegeven : men krijgt ook dikwijls mondelinge informatie, en soms wordt deze vorm van informatievoorziening meer geapprecieerd dan de schriftelijke, geschreven vorm.

Grafiek 24: vraag 6.2 - Heeft u, naast de geschreven informatie, voldoende mondelinge informatie gekregen van een hulpverlener in het ziekenhuis? (N=377)



Juist de helft van de onderzochte groep geeft aan dat zij voldoende mondelinge informatie kreeg tijdens het ziekenhuisverblijf. Telkens 1/4 geeft aan dat dit nog beter kon of onvoldoende was. Bij de toelichtingen zijn er een aantal respondenten die spontaan aangeven dat men zelf veel om informatie moet vragen. Enkel benadrukken dat de schriftelijke informatie in ziekenhuizen niet voldoende is maar de mondelinge info wel.

2.3. De antwoorden op de vragen - verdeling naar geslacht, leeftijd, diploma en datum laatste verblijf

Wanneer we de antwoorden op de vragen opsplitsen naar het geslacht van de respondenten dan kunnen die cijfers ons vertellen of er een verschil is tussen mannen en vrouwen. Zijn mannen meer of minder tevreden met de hoeveelheid schriftelijke informatie of niet ?

Bij enkele vragen is er geen of bijna geen verschil te merken naar geslacht. Het gaat hier om vragen 2.1, 2.5, 2.6, 3.3, 3.7, 5.1 en 6.2. De verdeling van de antwoorden 'ja, voldoende', 'kon beter' en 'neen, onvoldoende' verschilt niet naargelang het geslacht : zowel mannen als vrouwen zijn ongeveer even tevreden of ontevreden.

Er is wel een verschil te merken wanneer het bijvoorbeeld gaat over informatie die vooraf gegeven wordt over de bedoeling van onderzoeken (3.1) of informatie over bijkomende onderzoeken na het verlaten van het ziekenhuis (4.1) of informatie hoe men dient te leven na de opname (4.4). Op deze vragen zijn vrouwen duidelijk minder 'tevreden' dan mannen, of juist : vrouwen antwoorden méér dan mannen dat zij de informatie onvoldoende vonden - mannen zeggen méér dat ze voldoende was. De volgende tabel met als voorbeeld vraag 4.1 maakt dit duidelijk.

Tabel 8: vraag 4.1 - Was er voldoende geschreven informatie over bijkomende onderzoeken of behandelingen na het verlaten van het ziekenhuis ? / verdeling naar geslacht - rijpercentages

Geslacht	'ja, voldoende'	'kon beter'	'neen, onvoldoende'	Totaal
m	51%	19%	30%	100
v	37%	25%	38%	100

Van alle mannen uit de onderzochte groep antwoordt 51% dat de geschreven informatie over bijkomende onderzoeken voldoende was. Bij de vrouwen is dat slechts 37%.

Op de vaststelling dat vrouwen 'minder tevreden' zijn geldt slechts één uitzondering, met name vraag 4.7. Op de vraag of er genoeg geschreven informatie rond financiële, praktische en emotionele steun voorhanden was antwoorden vrouwen, méér dan mannen, dat dit voldoende was (52% van de mannen die 'neen, onvoldoende' antwoorden in vergelijking met 46% van de vrouwen).

Wat diploma betreft is er een duidelijke lijn te ontdekken. Over het algemeen kan men stellen dat de respondenten uit het lager onderwijs meer een 'ja, voldoende' geven als antwoord dan de rest. De hoger niet-universitair geschoolden en universitaireren geven meer 'neen, onvoldoende' als antwoord. De middengroep - de respondenten die het middelbaar onderwijs als hoogste diploma behaalden - kenmerken zich door een grotere spreiding : grosso modo kan men stellen dat telkens 1/3 kiest voor antwoordcategorie 1, 1/3 voor antwoordcategorie 2 en 1/3 voor categorie 3.

Verschillen naar leeftijd zijn miniem. Op de meeste vragen antwoorden de verschillende leeftijdscategorieën ongeveer op dezelfde manier. De 70 tot 79-jarigen springen er wel uit, in die zin dat zij telkens met grote getale de schriftelijke informatie voldoende of onvoldoende vinden. Ter verduidelijking : op vraag 2.1 antwoordt telkens de meerderheid van elke leeftijdsgroep dat de schriftelijke informatie over het algemeen in het ziekenhuis voldoende was. We spreken hier dan over percentages gaande van 64 % bij de 30 tot 39-jarigen en 58 % bij de 50 tot 59-jarigen. De 70 tot 79-jarigen vinden dat ook, maar liefst 76% van hen is die mening toegedaan : een groter deel dan bij de andere leeftijdscategorieën. Dit gaat voor veel vragen op.

Een andere tendens die opgemerkt kan worden is dat de oudere leeftijdsgroepen het aanbod van schriftelijke informatie méér voldoende vinden dan de jongere leeftijdsgroepen. Een goed voorbeeld hiervan is vraag 2.4. De meerderheid van de -50 jarigen vindt de informatie m.b.t. de afdelingen onvoldoende, de meerderheid van de +50-jarigen vindt het omgekeerde.

Naar jaartal van opname of ziekenhuisverblijf is er geen verschil te bemerken. Eerder werd reeds vermeld dat er twee nieuwe groepen werden aangemaakt, nl. diegene die vóór 1998 werden opgenomen en diegene die na 1998 in het ziekenhuis verbleven. Wanneer we gaan kijken naar de twee vragen die handelen over de kosten van de behandeling dan merken we dat er bijna géén enkel verschil is in de antwoorden tussen de respondenten die vóór 1998 en de respondenten die na 1998 werden opgenomen.

Tabel 9: vraag 2.6 - Was er voldoende geschreven informatie vooraf over de algemene kosten?

<i>Jaar van verblijf</i>	<i>'ja, voldoende'</i>	<i>'kon beter'</i>	<i>'neen, onvoldoende'</i>	<i>Totaal</i>
<i>voor 1998</i>	34%	22%	44%	100
<i>na 1998</i>	32%	28%	40%	100

Tabel 10: vraag 3.6 - Was er voldoende geschreven informatie vooraf over de kosten en terugbetalingen van de onderzoeken en behandelingen ?

<i>Jaar van verblijf</i>	<i>'ja, voldoende'</i>	<i>'kon beter'</i>	<i>'neen, onvoldoende'</i>	<i>Totaal</i>
<i>voor 1998</i>	20%	20%	60%	100
<i>na 1998</i>	18%	21%	62%	100

Of men nu vóór of ná 1998 in het ziekenhuis werd opgenomen maakt geen verschil uit : de verdeling van de antwoorden is ongeveer gelijk.

3. Conclusies en opvolging

3.1. Conclusies

Over welke zaken is men het meest en het minst tevreden, en waar liggen dan ook de prioriteiten ?

Tabel 11: Rangschikking volgens 'ja, voldoende' en 'neen, onvoldoende' : de zes hoogste en zes laagste noteringen

<i>Rang</i>	<i>Vraag</i>	<i>% 'ja, voldoende'</i>		<i>Rang</i>	<i>Vraag</i>	<i>% 'neen, onvoldoende'</i>
1	2.2	65%		1	5.1	66%
2	2.1	62%		2	3.6	61%
3	4.5	58%		3	3.7	52%
4	2.3	58%		4	3.3	52%
5	4.3	50%		5	4.7	49%
6	6.2	50%		6	3.4	44%
19	3.3	29%		19	4.4	27%
20	3.5	29%		20	6.2	24%
21	4.7	27%		21	4.5	20%
22	3.7	25%		22	2.3	19%
23	5.1	22%		23	2.1	18%
24	3.6	18%		24	2.2	15%

Deze tabel toont aan dat over de algemene gang van zaken in het ziekenhuis, over het gebruik van medicatie bij het verlaten van het ziekenhuis, over het onthaal, de winkel, de telefoon en over aan wie informatie wordt doorgegeven minstens de helft van de respondenten tevreden is.

Prioriteiten zijn de informatie vooraf over de bijwerkingen van onderzoeken, geschreven info over praktische, financiële en emotionele steun, info vooraf over inspraak en medezeggenschap wat de behandeling betreft, inzage en bespreking van het medisch dossier en info vooraf over de kosten en terugbetalingen van onderzoeken en behandelingen.

Voor de volledigheid werd ook een rangschikking volgens de antwoordcategorie 'kon beter' opgesteld.

Tabel 12: Rangschikking volgens antwoordcategorie 'kon beter' : de zes hoogste en laagste noteringen

Rang	Vraag	% 'kon beter'
1	2.5	31.2%
2	6.1	30.1%
3	3.8	27.1%
4	2.4	26.3%
	6.2	26.3%
5	3.5	26.6%
6	4.6	25.9%
18	3.6	20.5%
19	2.1	20.1%
20	2.2	20%
21	3.2	19.7%
22	3.3	18.7%
23	5.1	12.4%

Deze tabel leert ons dat de percentages minder uitgesproken zijn. Percentages rond 60 % vinden we hier niet terug en voor bijna elke vraag antwoordt ongeveer 30% à 20% dat het beter kon. Voor alle aspecten van de schriftelijke informatievoorziening die bevraagd werden geldt dus dat telkens ongeveer 20 à 30% van de respondenten vond dat die informatieverstrekking beter kon.

Deze behoeftenpeiling bracht ook aan het licht dat er veel mondelinge informatie wordt doorgegeven (vraag 6.2 handelde daarover en staat op de zesde plaats). De helft van de onderzochte populatie gaf aan voldoende mondelinge informatie te hebben ontvangen. Waarover men dan mondelinge informatie ontving kan niet achterhaald worden. Het onderzoeksopzet beperkte zich immers enkel tot schriftelijke informatie.

Aangezien een aantal respondenten expliciet aangaven bij de toelichtingen dat mondelinge info soms meer op prijs wordt gesteld vormt dit toch een aandachtspunt. Voor sommige onderdelen van het ziekenhuisverblijf is mondelinge informatie meer op zijn plaats dan schriftelijke. Bij de bevraging kwam dit ook tot uiting, nl. vooral wat de informatie over onderzoeken en behandelingen betreft : de na- en bijwerkingen, de risico's, wat men zal voelen, enz. Hierover heeft een deel van de bevrageden duidelijk laten blijken dat mondelinge info hier belangrijk is.

3.2. Opvolging

- Ontwikkeling van verbeterd en nieuw informatiemateriaal in Ziekenhuis Oost-Limburg
- Partiële verwerking van resultaten volgens zelfhulpgroep of patiëntenvereniging
- Bespreking resultaten in overlegorgaan Limburgse ziekenhuizen