KWALITEIT VAN ZORG VANUIT HET PERSPECTIEF VAN CLIËNTEN VAN EPILEPSIECENTRUM KEMPENHAEGHE

FASE 1 : EEN INVENTARISATIE

G.M. Schouten
H.J. Sixma
R.D. Friele

nivel
bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
tel 030 2729 614/615
fax 030 2729729

Utrecht, oktober 2000

Nivel - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
postbus 1568, 3500 BN Utrecht

Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van cliënten van epilepsiecentrum Kempenhaeghe.
Fase 1: een inventarisatie
Utrecht: Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)
Met lit. opg.
ISBN: 90-6905-480-9
Trefw.: kwaliteit van zorg, patiëntenperspectief, epilepsie

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Nivel. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD 5

SAMENVATTING 7

1. INLEIDING 13
   1.1 Theoretische achtergrond 13
   1.2 Zorg voor mensen met epilepsie in Nederland 14
   1.3 Onderzoek naar kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief 16
   1.4 Doelstelling van het onderzoek 17
   1.5 Opbouw van de rapportage 19

2. METHODE VAN ONDERZOEK 21
   2.1 Telefonische enquête 21
   2.2 Focusgroepdiscussie 22
   2.3 Achtergrondkenmerken respondenten 23
   2.3.1 Respondenten telefonische enquête 23
   2.3.2 Deelnemers focusgroepsdiscussie 24

3. RESULTATEN VAN DE INVENTARISATIE 25
   3.1 Resultaten telefonische enquête 25
   3.1.1 Inventarisatie kwaliteitsaspecten 25
   3.1.2 Selectie kwaliteitsaspecten 27
   3.2 Resultaten focusgroepdiscussie en prioritering 28
   3.2.1 Verloop focusgroepdiscussie 28
   3.2.2 Prioritering kwaliteitsaspecten 32

4. CONCLUSIE EN VERVOLGONDERZOEK 37
   4.1 Aandachtspunten voor nieuw beleid 37
   4.2 Vervolgonderzoek 38
   4.3 Kanttekeningen bij het onderzoek 39

LITERATUUR 41

BIJLAGEN 45

Bijlage 1 Telefonische enquête 47
Bijlage 2 Selectieschema en respons telefonische enquête 51
Bijlage 3 Achtergrondkenmerken respondenten 52
Bijlage 4 Kwaliteitsaspecten polikliniek 53
Bijlage 5 Kwaliteitsaspecten kliniek 56
Bijlage 6 Knelpunten polikliniek 58
Bijlage 7 Knelpunten kliniek 60
Bijlage 8 Gemiddelde belangscore kwaliteitsaspecten 62

VOORWOORD

Voor u ligt een rapport waarin de wensen en verwachtingen rond de zorg van mensen met epilepsie centraal staan. Op basis van dit inventarisatie-onderzoek kan de zorg voor mensen met epilepsie beter afgestemd worden op hun wensen.

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe. Professionals, management, cliëntenraad Kempenhaeghe zijn momenteel bezig met het ontwerpen van vernieuwde zorgprocessen. Bij deze veranderingen wil men nadrukkelijk rekening houden met de wensen en ervaringen van patiënten. Met behulp van dit onderzoek kan men nagaan of de doelstellingen van de organisatie aansluiten bij de wensen van hun cliënten en in globale zin richting geven aan nieuw beleid gericht op kwaliteitsverbetering. Het onderzoek is begeleid door een klankbordgroep die was samengesteld uit de volgende personen van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe:

- Dhr. M van der Aa	Hoofd beheer (a.i), sector Diagnostiek en Behandeling
- Prof. P. Boon	Neuroloog, Directeur Onderzoek & Ontwikkeling
- Dhr. J. Doelman	Neuroloog, Hoofd Behandeling, sector Diagnostiek en Behandeling
- Dhr. J. van der Heijden	Directie-assistent
- Mw. W. Leyten	Cliëntenraad
- Mw. M. Wolters	Cliëntenraad

Dit onderzoek vormt de eerste fase in het traject van kwaliteitsverbetering vanuit het perspectief van mensen met epilepsie. Deze fase bestaat uit een inventarisatie van wensen en ervaring van mensen met epilepsie. De tweede fase in het traject bestaat uit het ontwikkelen en uittesten van een vragenlijst. Resultaten van dit onderzoek vormen het uitgangspunt bij de ontwikkeling van dit meetinstrument. Met behulp van een vragenlijst kan vervolgens inzicht worden verkregen in de mate waarin de feitelijke ervaring met de zorgverlening van Kempenhaeghe aansluit bij de wensen van de patiënten. Op basis van de vragenlijst komen specifieke punten van de zorgverlening naar voren die volgens patiënten verbeterd kunnen worden. Na het valideren en het vaststellen van de betrouwbaarheid van de vragenlijst kan deze deel uitmaken van het interne kwaliteitssysteem van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe.

Utrecht, 2000

KWALITEIT VAN ZORG VANUIT HET PERSPECTIEF VAN CLIËNTEN VAN EPILEPSIECENTRUM KEMPENHAEGHE; FASE 1: INVENTARISATIE

SAMENVATTING

Inleiding

Tot voor kort weerspiegelde het kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg voornamelijk ideeën van professionele deskundigen en konden patiënten niet of nauwelijks een oordeel geven over het functioneren van zorgvoorzieningen en individuele zorgverleners. De laatste jaren komt er steeds meer aandacht voor het actief betrekken van gebruikers van zorgvoorzieningen bij het ontwikkelen van en het richting geven aan het kwaliteitsbeleid van zorginstellingen. Dit geldt ook voor Kempenhaeghe, een derdelijns instelling voor mensen met epilepsie. Professionals, management en cliëntenraad Kempenhaeghe willen de geboden zorg optimaal afstemmen op de wensen van de gebruikers van zorgvoorzieningen en cliënten nadrukkelijk betrekken bij programma's gericht op kwaliteitsverbetering. Regelmatige meningpeilingen onder cliënten van Kempenhaeghe zullen een belangrijk onderdeel gaan vormen van het kwaliteitssysteem van Kempenhaeghe. Bij deze meningpeilingen zal gebruik worden gemaakt van meetinstrumenten en procedures die nadrukkelijk vanuit het perspectief van mensen met epilepsie zijn ontwikkeld. Dit besluit vormt de aanleiding tot het uitvoeren van dit onderzoek.

De doelstelling van de eerste fase van het onderzoek (de inventarisatie) was het krijgen van inzicht in de wensen en ervaringen van mensen met epilepsie. Het ging hierbij om mensen met epilepsie die onder behandeling zijn bij één van de poliklinieken van Kempenhaeghe en om mensen die voor een periode korter dan drie maanden opgenomen zijn geweest in Kempenhaeghe.

Methoden

Belangrijke aspecten en knelpunten in de zorg zijn geïnventariseerd met behulp van 141 telefonische interviews met cliënten van Kempenhaeghe. De telefonische interviews zijn afgenomen bij mensen die poliklinisch behandeld worden en bij mensen die korter dan drie maanden in Kempenhaeghe zijn opgenomen. Me (tabel 1).

Tabel 1 Aantal interviews met patiënten van de polikliniek en de kliniek N=141

Polikliniek	
Heeze	30
Sittard	18
Enschede	18
Nijmegen	8
Opname korter dan 3 maanden	
1 Kortdurende diagnostiek en behandeling	24
2 Niet-epileptische aanvallen	4
3 Arbeid en maatschappij	4
4 Epilepsiechirurgie	4
5 verstandelijk gehandicapten	8
6 Leerstoornissen	5
7 Overig opnamen (korter dan 3 maanden)	18

De telefonische interviews hadden een 'open' karakter; geïnterviewden konden vrijelijk hun mening geven over wat wordt verstaan onder goede kwaliteit van epilepsiezorg.

Bij het begrip 'goede kwaliteit van zorg' spelen aspecten met betrekking tot bejegening een belangrijke rol. Daarnaast worden goede controle van en begeleiding bij medicatie, specifiek deskundige zorgverleners en een goede en snelle beschikbaarheid van zorgverleners door veel mensen met epilepsie belangrijk gevonden. Bij opname spelen, naast eerder genoemde punten, met name de accommodatie en activiteiten een belangrijke rol. De interviews resulteerden in een lijst met 73 kwaliteitsaspecten. De kwaliteitsaspecten kunnen ingedeeld worden in verschillende dimensies van kwaliteit van zorg. Enkele voorbeelden hiervan zijn weergegeven in tabel 2.

Tabel 2 Overzicht van een aantal aspecten ingedeeld naar kwaliteitsdimensie

Autonomie
Het moet mogelijk zijn om tussen de onderzoeken naar huis te gaan, als ik dat wil
Zorgverleners moeten mij mee laten beslissen over de hulp of behandeling die ik krijg
Ik moet zelf mijn arts kunnen kiezen, als ik dat wil
Bejegening
Tijdens een bezoek aan een zorgverlener moet je ongestoord je verhaal kunnen doen
Zorgverleners moeten mij altijd serieus nemen
Zorgverleners moeten altijd voldoende tijd voor mij nemen
Informatie
Zorgverleners moeten goede uitleg geven over de behandeling en opname
Zorgverleners moeten goede uitleg geven over bijwerkingen van medicijnen
Zorgverleners moeten duidelijke afspraken maken, zodat ik weet waar ik aan toe ben
Professionele deskundigheid
Zorgverleners moeten specifiek deskundig zijn op het gebied van epilepsie
Zorgverleners moeten je zelfvertrouwen geven
Zorgverleners moeten zorgen voor een optimale behandeling
Controle/medicatie
Zorgverleners moeten bij verandering van medicatie extra controles van het bloed uitvoeren
Zorgverleners moeten regelmatig de hoeveelheid medicijnen in het bloed meten
Accommodatie
De kliniek moet een veilige omgeving zijn (veilige inrichting)
Op de kliniek moet het mogelijk zijn om vanaf elke plaats met een alarm iemand te waarschuwen
Op de opnameafdeling moet een gezellige sfeer zijn
Bereikbaarheid/toegankelijkheid
Kempenhaeghe moet meer bekendheid geven aan de instelling
Het moet mogelijk zijn binnen 2 maanden een afspraak te maken voor een eerste gesprek
Zorgverleners moeten overdag telefonisch goed bereikbaar zijn
Continuïteit
Bij de polikliniek moet ik regelmatig terug kunnen komen voor controle
Er moet voldoende personeel aanwezig zijn, 's avonds, in het weekend en 's nachts
Zorgverleners moeten de aan mij verleende zorg op elkaar afstemmen
Overig
Zorginstellingen moeten beschikken over goede apparatuur voor het stellen van de diagnose
Medicijnen, hulpmiddelen en vervoer moeten volledig door het ziekenfonds/ mijn verzekering vergoed worden
De polikliniek/kliniek moet zorgen voor een goede administratieve verwerking

Focusgroepdiscussies

Aansluitend op de telefonische interviews zijn vier focusgroepsdiscussie georganiseerd waarin het onderwerp kwaliteit van zorg centraal stond. In totaal hebben 27 mensen aan de discussie deelgenomen. De bijeenkomsten hadden een drieledig doel: 1) inzicht krijgen in de validiteit van de resultaten van de telefonische enquête, door de deelnemers vrijelijk te laten discussiëren over hun definitie van goede kwaliteit van zorg; 2) komen tot een meer precieze omschrijving

van reeds genoemde kwaliteitsaspecten en een meer volledige lijst van kwaliteitsaspecten vanuit het perspectief van mensen met epilepsie en 3) een nadere prioritering van de dan ontstane lijst van kwaliteitsaspecten.

De onderwerpen die aanbod kwamen in de discussies overlapten grotendeels met de interviews. Aan de lijst met 73 aspecten zijn naar aanleiding van de discussies 6 'nieuwe' aspecten toegevoegd. Al deze aspecten zijn geprioriteerd door 24 deelnemers aan de groepsdiscussie. De uitkomsten van deze prioritering geven een eerste indicatie voor het relatieve belang dat aan elk van de afzonderlijke aspecten wordt toegekend. Op basis van de prioritering is een top 10 opgesteld (tabel 1.3).

Tabel 3 Top 10 belangrijkste kwaliteitsaspecten

1	Zorgverleners moeten specifiek deskundig zijn op het gebied van epilepsie
2	Zorgverleners moeten je zelfvertrouwen geven
3	Zorginstellingen moeten beschikken over goede apparatuur voor het stellen van de diagnose
4	Tijdens een bezoek aan een zorgverlener moet je ongestoord je verhaal kunnen doen
5	Zorgverleners moeten mij altijd serieus nemen
6	Zorgverleners moeten zorgen voor een optimale behandeling
7	Zorgverleners moeten altijd voldoende tijd voor mij nemen
8	Zorgverleners moeten adequaat reageren op een verandering van mijn gezondheidstoestand
9	Zorgverleners moeten onmiddellijk reageren als ik een aanval heb
10	Zorgverleners moeten goede uitleg geven over de behandeling en opname

Resultaten

In onderzoek naar kwaliteit van zorg kan men onderscheid maken naar kwaliteitsaspecten gericht op de structuur (organisatie) van de zorg, het zorgproces en de zorguitkomsten. Uit het onderzoek komen diverse aspecten naar voren die voor mensen met epilepsie belangrijk zijn als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Het blijkt dat de meeste aspecten gericht zijn op het zorgproces (hoe wordt de zorg in feite geleverd) en de organisatie van zorg (structuur).

Proces van zorgverlening
Het proces van zorgverlening omvat de kwaliteitsdimensies autonomie, bejegening, professionele deskundigheid en informatievoorziening. Goede kwaliteit van zorg betekent voor veel mensen goed contact met zorgverleners. Men wil ongestoord hun verhaal kunnen doen, serieus genomen worden en voldoende tijd hebben tijdens een consult. Dit punt wordt altijd door patiënten genoemd als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Ten tweede is het deskundigheid van zorgverleners belangrijk. Enerzijds heeft dit punt betrekking op het medisch technisch handelen en anderzijds verwacht met ook professionele hulp op het gebied van de sociale en maatschappelijke gevolgen van epilepsie. Informatie over de behandeling ,medicijnen en bijwerkingen van medicijnen zijn daarnaast voor mensen met epilepsie van groot belang.

Organisatie van de zorg
Bereikbaarheid van hulpverleners en de instelling, toegankelijkheid van de zorg, continuïteit, accommodatie, controle/medicatie en kosten zijn sub-dimensies die betrekking hebben op de organisatie van de zorg. Vanaf het moment dat men voor een intake gesprek komt tot en met het punt dat behandeling door Kempenhaeghe niet meer nodig is, is een goede bereikbaarheid van en een toegankelijke zorg belangrijk. Men wil snel terecht kunnen voor een intake gesprek, de tijd tussen een afspraak met een arts en het feitelijk plaatsvinden van het onderzoek moet niet te lang zijn, men moet tijdig op de hoogte worden gesteld van de uitslag van het onderzoek en de mogelijkheid zou moeten bestaan op korte termijn tussendoor een afspraak te maken, als men dat wil. Dat men tijdens een consult op Kempenhaeghe liever niet al te lang wil

wachten, dat verschillende onderzoek goed op elkaar aansluiten, dat men elke keer steeds te maken heeft met dezelfde arts en dat de zorg tussen de specialist van Kempenhaeghe en de huisarts goed is afgestemd hebben betrekking op de sub-dimensie continuïteit van zorg. Daarnaast komt zowel in de telefonische interviews als in de discussie het punt 'nazorg' aanbod. Hulp en begeleiding in de thuissituatie is met name voor mensen die opgenomen zijn geweest belangrijk.

Zorguitkomsten
Bij een kwaliteitsmeting op het niveau van zorguitkomsten kijkt men naar de effecten van de zorg. Goed leren omgaan met epilepsie, behandeld worden zodat klachten verminderen, het krijgen van zelfvertrouwen en niet meer het gevoel hebben afhankelijk te zijn van zorgverleners zijn effect van de geleverde zorg die patiënten noemen.

Conclusies

Op basis van deze kwalitatieve verkenning kan nagegaan worden of de doelstellingen van Kempenhaeghe aansluiten bij de wensen van hun cliënten. Daarnaast kan de informatie gebruikt worden om in globale zin richting te geven aan nieuw beleid gericht op kwaliteitsverbetering. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen vertaald worden in de volgende vijf aandachtspunten voor het kwaliteitsbeleid van Kempenhaeghe.

1. Van alle genoemde aspecten zijn de bejegening door zorgverleners en het handelen van zorgverleners de belangrijkste onderwerpen als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Men verwacht dat zorgverleners goed luisteren, voldoende tijd nemen en dat men ongestoord hun verhaal kan doen. Naar de mening van cliënten van Kempenhaeghe zou dit onderdeel van de zorgverlening aandacht moeten krijgen binnen het kwaliteitsbeleid.

2. Tijdens de telefonische interviews en groepsgesprekken zijn relatief veel opmerkingen gemaakt over de psycho-sociale problematiek waarmee mensen met epilepsie, maar ook de omgeving van epilepsiepatiënten, te maken (kunnen) krijgen. Niet alleen onderwerpen als 'het goed leren omgaan met de aandoening epilepsie' en 'begeleiding bij het accepteren van het feit dat iemand de rest van zijn/haar leven epilepsiepatiënt is' hebben te maken met deze problematiek. Ook de voorlichting over 'wat en hoe het is om epilepsie te hebben' naar de cliënt zelf, gezins- en familieleden, scholen en de werkomgeving passen in dit rijtje. Aandacht voor deze en soortgelijke punten zou, naar de mening van cliënten van Kempenhaeghe, een belangrijk onderdeel moeten vormen van de activiteiten wil er sprake zijn van goede kwaliteit van zorg.

3. Een derde onderwerp waarover relatief veel opmerkingen zijn gemaakt heeft betrekking op de doorlooptijden bij de contacten met Kempenhaeghe. Cliënten van Kempenhaeghe hebben, zo laten de resultaten van de telefonische interviews en de groepsgesprekken zien, duidelijk voor ogen hoe de planning van de verschillende werkzaamheden er idealiter uit zou moeten zien, zonder dat men in al te extreme eisen vervalt. Rekening houden met deze wensen met betrekking tot doorloop- en wachttijden (voorbeelden: de wachttijd tussen eerste afspraak en intake-gesprek, de wachttijd tussen intake en onderzoek, de wachttijd tussen het feitelijk onderzoek en het mededelen van de uitslag, de feitelijke wachttijd bij een consult of tussen meerdere onderzoeken) zou, gezien vanuit het perspectief van cliënten van Kempenhaeghe een belangrijke onderdeel moeten vormen van het kwaliteitsbeleid van het centrum.

4. Een vierde onderwerp wat, naar de mening van cliënten van Kempenhaeghe, onlosmakelijk verbonden is met goede kwaliteit van zorg betreft de informatievoorziening naar de cliënten van het centrum. De resultaten van de interviews en groepsgesprekken laten zien dat cliënten niet altijd op de hoogte zijn van de faciliteiten die worden geboden aan zowel de persoon met epilepsie zelf als de omgeving van de epilepsiepatiënt, dat men duidelijke afspraken wil over de vorm en wijze waarop belangrijke gegevens worden uitgewisseld (telefonisch? mondeling?) en hoe de 'follow-up' er na Kempenhaeghe uit zal zien en dat men graag zou zien dat er een goede uitwisseling van gegevens is tussen de behandelaars op Kempenhaeghe en de 'eigen' huisarts en/of neuroloog. Onder het kopje 'informatie' vallen tevens de opmerkingen die gemaakt zijn met betrekking tot de bewegwijzering op het terrein van Kempenhaeghe, de aanduidingen binnen de verschillende gebouwen en (het ontbreken van) een plattegrond bij de ingang van het terrein.

5. Een vijfde punt, wat weliswaar niet expliciet aan de orde is gesteld tijdens de telefonische interviews en de groepsdiscussies, maar tussen de regels wel doorklinkt in een aantal opmerkingen die zijn gemaakt, betreft het spanningsveld tussen het bieden van optimale zorg en het voorkomen dat cliënten het gevoel krijgen volledig afhankelijk te zijn van Kempenhaeghe. Het beeld dat ontstaat op basis van bijna 150 telefonische vraaggesprekken en 4 groepsdiscussies is dat cliënten over het algemeen (en een aantal concrete suggesties voor verdere verbetering daargelaten) tevreden zijn met de zorg die Kempenhaeghe biedt. Zo tevreden, dat men het liefst altijd op elk gewenst moment gebruik zou willen maken van de faciliteiten van Kempenhaeghe, omdat het vertrouwen (soms op basis van hele concrete gebeurtenissen in het verleden) in de reguliere eerste- en tweedelijnszorg die aan mensen met epilepsie kan worden geboden ontbreekt. Het succes van Kempenhaeghe kan op zo'n moment op het niveau van de individuele cliënt gemakkelijk omslaan in een gevoel van afhankelijkheid. Dit staat haaks op een belangrijk onderdeel van het kwaliteitsbeleid van het centrum Kempenhaeghe, namelijk het bieden van hulp aan de epilepsiepatiënt zodat deze stevig en zelfstandig op de eigen benen kan staan in de wereld buiten Kempenhaeghe.

Tot slot

De resultaten van deze inventarisatie vormen het vertrekpunt voor de volgende fase van het onderzoek: het feitelijk opstellen en uittesten van een schriftelijke vragenlijst voor het meten van goede kwaliteit van zorg. Met behulp van een vragenlijst kan inzicht worden verkregen in (1) de mate waarin de feitelijke ervaring met de zorgverlening van Kempenhaeghe aansluit bij de wensen van de patiënten, (2) aspecten van de zorgverlening van Kempenhaeghe die volgens patiënten verbeterd kunnen worden. Na het valideren en het vaststellen van de betrouwbaarheid van de vragenlijst kan deze deel uitmaken van het interne kwaliteitssysteem van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe.

1 INLEIDING

Dit hoofdstuk telt vijf paragrafen. In paragraaf 1.1 wordt ingegaan op kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief en het actief betrekken van patiënten bij kwaliteitsverbetering. Paragraaf 1.2 beschrijft in het kort de zorg voor mensen met epilepsie in Nederland. Vervolgens wordt in het kort een beeld geschetst van onderzoek naar kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met epilepsie (§1.3). De doelstelling van het onderzoek wordt beschreven in paragraaf 1.4 en het hoofdstuk sluit af met een korte schets van de opbouw van het rapport (§1.5).

1.1 Theoretische achtergrond

Meningen en opvattingen van patiënten - of meer algemeen: de gebruikers van zorgvoorzieningen - zijn een centraal thema bij beleid gericht op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging in de gezondheidszorg (Donabedian, 1988a/b; 1991; Aharony, 1993; Strasser et al., 1993). Analoog aan ontwikkelingen in de profit-sector, zouden ook non-profit organisaties zoals gezondheidszorginstellingen en individuele werkers in de gezondheidszorg hun handelen meer af moeten stemmen op de wensen en verlangens van gebruikers van zorgvoorzieningen. Zorg op maat, waarbij de voorheen vaak lijdzaam toeziende patiënt geleidelijk plaats maakt voor een meer kritische gebruiker van zorgvoorzieningen. Via een regelmatige meningpeiling onder gebruikers van zorgvoorzieningen kan een betere afstemming van vraag en aanbod in de gezondheidszorg worden bereikt, wat weer een positieve invloed kan hebben op het gebruik van zorgvoorzieningen (Thomas, 1984), therapietrouw (Wartman et al., 1983) en de gezondheidssituatie van personen.

Om vast te stellen welke wensen er bij de gebruikers van zorgvoorzieningen leven, welke zaken bij uitstek goed geregeld zijn en welke knelpunten men ervaart in de zorgverlening wordt vaak gebruik gemaakt van vragenlijstonderzoek. Via vragenlijstonderzoek kunnen de meningen en ervaringen van gebruikers van zorgvoorzieningen systematisch worden geïnventariseerd. Een dergelijke inventarisatie kan een ad-hoc karakter hebben maar ook onderdeel vormen van een systematisch en cyclisch proces van kwaliteitsverbetering en een bijdrage leveren aan de 'empowerment' van bijvoorbeeld mensen met epilepsie. Voorwaarde daarbij is wel dat de toe te passen vragenlijst (wetenschappelijk) valide, betrouwbaar en praktisch bruikbaar is.

Tot het midden van de jaren tachtig concentreerden meetinstrumenten, die werden toegepast in onderzoek naar kwaliteit van zorg, zich op het meten van tevredenheid van patiënten. Gebruikers van zorgvoorzieningen konden hun (subjectieve) mening geven over het functioneren van zorgvoorzieningen via een (vaak schriftelijke) vragenlijst. Bij het opstellen van de gebruikte vragenlijsten waren patiënten niet of nauwelijks betrokken (Van Campen et al., 1995), een theoretisch of conceptueel kader was vaak niet aanwezig en ook de wijze waarop begrippen als patiëntensatisfactie of kwaliteit van zorg waren geoperationaliseerd was aan kritiek onderhevig (Rubin et al., 1990). Het gevolg was dat programma's inzake kwaliteitsverbetering vooral de ideeën en opvattingen weerspiegelden van zorgverleners of beleidsmakers. Met betrekking tot deze ideeën en opvattingen is vastgesteld dat zij substantieel verschillen van die van de gebruikers van zorgvoorzieningen (Batalden, 1991; Bensing, 1992; Potts, 1986; Waal, 1993).

Instrumenten, zoals bijvoorbeeld vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van zorg, die ontwikkeld worden vanuit het perspectief van gebruikers van zorgvoorzieningen, zouden idealiter moeten voldoen aan vier (deels samenhangende) eisen. 1) De onderwerpen die in het

betreffende instrument aan de orde worden gesteld moeten aansluiten bij de leefwereld van de categorie gebruikers van zorgvoorzieningen voor wie het instrument bedoeld is. 2) Bij het ontwikkelingsproces dat voorafgaat aan het gebruik van dergelijke meetinstrumenten, dienen gebruikers van zorginstellingen van het begin af aan betrokken te worden. 3) Het betreffende meetinstrument moet naast (wetenschappelijk) valide en betrouwbaar vanuit gebruikersperspectief vooral ook praktisch bruikbaar zijn in processen gericht op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging. 4) De meetinstrumenten moeten aansluiten bij de laatste ontwikkelingen in het denken over en omgaan met kwaliteit van zorg.

Het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) heeft in het kader van het 'Kwaliteit van Zorg Onderzoek (KwaZo)' onderzoekprogramma, ingesteld door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), vier meetinstrumenten ontwikkeld voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van specifieke gebruikers van zorgvoorzieningen. Deze vier vragenlijsten hadden betrekking op patiënten met astma en COPD (CARA, chronische bronchitis, longemfyseem), patiënten met reumatische aandoeningen, hulpbehoevende ouderen en lichamelijk gehandicapten (Sixma et al., 1998a). Bij de ontwikkeling van deze vier meetinstrumenten is intensief samengewerkt met patiënten (Sixma, 1996; Sixma et al., in druk). Naar het concept van deze nieuwe generatie meetinstrumenten zijn op dit moment diverse QUOTE (QUality Of Care Through the patients Eyes) vragenlijsten ontwikkeld of in ontwikkeling voor de volgende chronische aandoeningen: HIV-patiënten, IBD-patiënten, mensen met staar en mensen met diabetes. Daarnaast zijn, volgens hetzelfde model, vragenlijsten ontwikkeld voor de evaluatie van specifieke zorgdisciplines vanuit patiëntenperspectief (huisartsenzorg, fysiotherapeutische zorg, zorg van extramuraal werkende ergotherapeuten). Elk van de instrumenten bevat generieke kwaliteitsaspecten en categorie-specifieke kwaliteitsaspecten. Generieke aspecten zijn kwaliteitsaspecten die onafhankelijk zijn van het soort aandoening of beperking (bijvoorbeeld: de wens serieus genomen te worden of een goede telefonische bereikbaarheid van zorgverleners). De categorie-specifieke delen van de vragenlijsten verschillen al naar gelang de aard van de aandoening. Zo zijn in de vragenlijst voor astma/COPD-patiënten een aantal vragen opgenomen over het volledig rook- en stofvrij zijn van wacht- en praktijkruimten; in het categorie-specifieke deel van de vragenlijst voor reumapatiënten staan bijvoorbeeld vragen over de stoelen in de wachtkamer en bloed- en gewrichtsonderzoek bij controlebezoek aan de arts (Campen et al, 1997; 1998). De vragenlijsten zijn gebaseerd op een conceptueel model waarin verwachtingen en feitelijke ervaringen met betrekking tot voor de patiënt belangrijke kwaliteitsaspecten aan elkaar worden gerelateerd (Cleary et al, 1997; Sixma et al, 1998b) en zijn geschikt voor zowel onderzoek gericht op kwaliteitsborging als voor projecten die zich richten op kwaliteitsverbetering vanuit gebruikersperspectief. Al deze meetinstrumenten voldoen aan de eisen die vanuit de wetenschap (betrouwbaarheid en validiteit) en vanuit de maatschappij (praktische toepasbaarheid) worden gesteld (Sixma et al, 1998b). Momenteel bestaat er nog geen QUOTE-vragenlijst voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met epilepsie.

1.2 Zorg voor mensen met epilepsie in Nederland

Epilepsie is een stoornis van het zenuwstelsel die wordt gekenmerkt door het optreden van spontane aanvallen. Een aanval is een plotselinge kortsluiting of stoornis in de hersenen, waardoor het normale functioneren tijdelijk verstoord raakt. Men spreekt vaak van epilepsieën (of een syndroom van diverse ziekteverschijnselen), omdat aanvallen in aard en voorkomen sterk van elkaar kunnen verschillen. Mogelijke oorzaken van epilepsie zijn: een hersenbeschadiging, erfelijke factoren, zuurstofgebrek bij de geboorte, stofwisselingsziekten, afwijkingen aan bloedvaten of een hersentumor. Daarnaast zijn er ook aanvallen die veel lijken op epilepsie, maar het niet zijn: bijvoorbeeld flauwvallen, hyperventilatie, een hartaanval of hypoglycaemie (Peters en Gijssen, 1997). Epilepsie is (in de meeste gevallen) een chronische

aandoening die zowel medische, psychische als sociale gevolgen voor de patiënt kunnen hebben. Naast de belasting van aanvallen kunnen gedragsproblemen, problemen met het geheugen en psychische stoornissen voor. In het dagelijks leven kan het hebben van epilepsie een ernstige beperking vormen bijvoorbeeld bij autorijden, arbeid of bij het beoefenen van bepaalde sporten (Gorter, 1981; Rutgers, 1984; Voskuil, 1988).

Naar schatting hebben 100.000 mensen in Nederland epilepsie. Het risico op het krijgen van epilepsie is verhoogd bij kinderen met een verstandelijke handicap en/of spasticiteit. De helft van de mensen met epilepsie krijgt hier voor het eerst mee te maken tussen de 10 en 20 jaar. De meest voorkomende behandeling is het gebruik van medicijnen (anti-epileptica). Door medicijngebruik kan de ernst van de aanvallen of het aantal worden verminderd. Ongeveer 70-75% van de mensen is aanvalsvrij bij gebruik van medicatie. Een kwart blijft echter hun hele leven last houden van aanvallen. Bij zwangerschap zal getracht worden het medicijngebruik af te bouwen omdat sommige anti-epileptica de kans op een aangeboren afwijkingen verhogen (spina bifida en gespleten gehemelte). Een andere behandelingsmethode is een hersenoperatie. Jaarlijks wordt bij circa 50 patiënten in Nederland deze operatie uitgevoerd. In bepaalde gevallen kunnen mensen behandeld worden door het volgen van een ketogeen dieet (vertrijk en koolhydraatarm dieet) (Peters en Gijssen, 1997).

De huisarts speelt met name een belangrijke rol bij het opsporen van mensen met epilepsie; de neuroloog is in de regel de primaire behandelaar. Wanneer behandeling onvoldoende resultaat biedt, kan gebruik gemaakt worden van voorzieningen van gespecialiseerde epilepsiezorg. Circa 25% van de mensen met epilepsie doet een beroep op de diensten van gespecialiseerde epilepsiezorg. In Nederland zijn drie Epilepsiecentra en diverse poliklinieken. Eén van deze instellingen is het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe in Heeze. Kempenhaeghe is gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van mensen die (mogelijk) een gecompliceerde vorm van epilepsie hebben. Kernfuncties die door het centrum worden vervuld, hebben betrekking op: 1) poliklinische diagnostiek, behandeling en begeleiding,2) klinische diagnostiek, behandeling en begeleiding, 3) langdurige behandeling en begeleiding, 4) slaap- en waakstoornissen en 5) onderzoek en ontwikkeling. In totaal zijn er circa 800 medewerkers aan het centrum verbonden, het aantal bedden bedraagt 525 en het aantal poliklinische consulten bedraagt ongeveer 10.000 per jaar (zie tabel 1.1). Het werkgebied van Kempenhaeghe is Zuid- en Oost Nederland. Aan het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe zijn vier poliklinieken verbonden in Heeze, Enschede, Nijmegen en Sittard. Daarnaast bevindt zich in Heeze tevens een kliniek, waar mensen kortdurend of voor langere tijd opgenomen kunnen worden.

Tabel 1.1 Aantal consulten en patiënten per polikliniek in 1999

Polikliniek	Aantal consulten 1999	Aantal patiënten 1999
Heeze	6551	2501
Enschede	2142	854
Sittard	1300	527
Nijmegen	548	179

Veel voorkomende redenen voor verwijzing naar Kempenhaeghe zijn: 1) onvoldoende resultaat bij medicatie, 2) onduidelijkheid over het hebben van epilepsie, 3) bijkomende lichamelijke, psychische of sociale problemen, 4) second opinion, 5) leer- en gedragsstoornissen, 6) combinatie van epilepsie en verstandelijke handicap en 7) operatie is een behandeloptie. Na aanmelding bij de polikliniek volgt een consult en mogelijk een poliklinische behandeling. Indien onderzoek noodzakelijk is, kan dit zowel poliklinisch of klinisch plaatsvinden. Bij diagnostiek, behandeling en begeleiding wordt samengewerkt met een multi-disciplinair team van hulpverleners, waaronder neurologen, maatschappelijkwerkers, psychologen, ortho-pedagogen,

epilepsie-verpleegkundigen, paramedici (fysiotherapeuten) en deskundigen op het gebied van arbeid en dagbesteding.

Bij het diagnosticeren, de behandeling en begeleiding van epilepsiepatiënten speelt de afstemming op de zorgvraag van mensen met epilepsie een belangrijke rol. Onderzoeks-, behandelings- en begeleidingsactiviteiten zijn inhoudelijk en logistiek op elkaar afgestemd en ingepast in zeven programma's die zoveel mogelijk toegepast zijn op de verschillende patiëntengroepen (tabel 1.2). Behalve dat de missie van Kempenhaeghe zich richt op bovengenoemde kernactiviteiten, profileert men zich ook nadrukkelijk als kenniscentrum op het terrein van onderzoek en ontwikkelingen rond de zorg aan epilepsiepatiënten. Hierbij wordt samengewerkt met universiteiten, academische ziekenhuizen en collega-instituten in binnen- en buitenland.

Tabel 1.2 Aantal behandelde patiënten in 1999 per programma[1]

Programma's Diagnostiek en behandeling	Aantal opgenomen patiënten	Totaal aantal behandelde patiënten
1. Kortdurende diagnostisch en behandeling	470	729
2. Niet-epileptische aanvallen	24	54
3. Arbeid en maatschappij	10	33
4. Epilepsiechirurgie	63	80
5. Verstandelijk gehandicapten	25	40
6. Leerstoornissen	100	120
7. Overig programma	237	237

[1] Patiënten kunnen meerdere programma's hebben doorlopen

Binnen het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe is er de wens meer zorgvraag gericht te gaan werken. Het idee daarbij is om epilepsiepatiënten die gebruik maken van de poliklinische en klinische faciliteiten van Kempenhaeghe actief te betrekken bij het te voeren kwaliteitsbeleid via periodieke patiëntenraadplegingen. Vanuit de directie, professionals en de cliëntenraad van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe is daarom het verzoek gekomen om in de eerste plaats de behoefte aan zorg van cliënten van Kempenhaeghe te inventariseren.

1.3 Onderzoek naar kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief

In Nederland wordt veel onderzoek gedaan op het gebied van epilepsie. Het onderwerp van studie heeft veelal betrekking op klinische aspecten van epilepsie en de ontwikkeling van nieuwe medicatie of de bijwerkingen van anti-epileptica (Kempenhaeghe, 2000). Onderzoek naar kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van epilepsiepatiënten is een punt wat tot nu toe weinig tot geen aandacht heeft gehad. In een aantal onderzoeken wordt het belang van het betrekken van patiënten bij het verbeteren van de zorg aangegeven (Betts,1992; Wallace et al.; 1999).

Het belang van een vroegtijdige herkenning van epilepsie en een correcte behandeling wordt be. Ook wordt gepleit voor scholing van huisartsen en een betere communicatie tussen huisartsen en specialisten. Uit een vragenlijst onderzoek bij 1855 vrouwen blijkt dat 68% het idee heeft dat de taak van huisarts alleen het voorschrijven van medicijnen betreft. Daarnaast zegt 45% van de respondenten meer te weten van epilepsie dan hun huisarts (Crawford, 1999a). Het onderzoek van Wallace et al. (1999) beschrijft de ervaringen van vrouwen met epilepsie met de zorg en de tevredenheid over de behandeling. Tevens is gekeken hoe instellingen de zorg voor mensen met epilepsie kunnen verbeteren. Uit het onderzoek komt naar voren dat zorgverleners meer aandacht zouden moeten besteden aan de informatiebehoefte van patiënten en

bovendien wil men gewezen worden op het bestaan van epilepsie organisaties. Ook wil men zelf actief deelnemen in de besluitvorming met betrekking tot de behandeling. Hiervoor is het belangrijk dat behandelmogelijkheden goed worden uitgelegd. Afspraken zouden voor zover dat mogelijk is met dezelfde arts moeten plaatsvinden, daarentegen moet het ook mogelijk zijn een afspraak met een andere arts te maken, als de patiënt dat wil. De afstemming tussen de eerste- en tweedelijnszorg zou volgens patiënten verbeterd kunnen worden. De verantwoordelijkheid van huisartsen en specialisten met betrekking tot de behandeling moet duidelijk zijn. Met name specialisten moeten goed op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van anti-epileptica en bijwerkingen van medicijnen.

In een aantal onderzoeken over de zorg aan mensen met epilepsie komt het belang van goede informatievoorziening naar voren. Chappell (1998) richt zich daarbij op de tijd die noodzakelijk is voor het verkrijgen van informatie en de onderwerpen waarover men geïnformeerd wil worden, terwijl Ridsdale (1999) ingaat op de informatievoorziening van mensen met epilepsie die onder behandeling zijn van de huisarts. Uit laatstgenoemd onderzoek blijkt dat informatie over de diagnose één van de belangrijkste punten in de informatievoorziening is. Daarnaast moet ook aandacht worden besteed aan medicatie, bijwerkingen van medicatie en sociale aspecten van epilepsie. Behoefte aan informatie over hoe om te gaan met een aanval en lotgenotencontact speelt een belangrijke rol bij kinderen die recentelijk een eerste aanval hebben gehad (McNelis, 1998). Voor vrouwen met epilepsie is het geven van goede informatie over anti-conceptie en zwangerschap ook een belangrijk punt (Wallace et al., 1999; Crawford et al., 1999b).

Naast onderzoek naar de eerste en tweedelijns gezondheidszorg is onderzoek gedaan naar het oordeel van patiënten over de zorg van derdelijns-instellingen voor epilepsie (Goldstein, 1997; Upton, 1996). Van de aangeboden diensten werd verandering van medicatie als één van de belangrijkste diensten beschouwd. Ook hechten patiënten belang aan een multi-disciplinaire aanpak, zowel maatschappelijk werk als psychologische hulp worden als belangrijk onderdeel van de aangeboden zorg beschouwd (Upton,1996). In het onderzoek van Goldstein (1997) geven patiënten aan dat het wenselijk zou zijn om een gesprek te hebben met een epilepsieverpleegkundige.

Het algemene beeld dat uit de literatuur naar voren komt, is dat er de laatste jaren geleidelijk meer aandacht komt voor de wensen en ervaringen met de zorg van mensen met epilepsie. Het lijkt erop dat onderzoek veelal beperkt blijft tot het inventariseren van ervaringen van mensen met epilepsie en dat het actief betrekken van patiënten bij het kwaliteitsbeleid (inclusief het proces van vragenlijstontwikkeling) nog niet echt speelt. Een meetinstrument voor kwaliteit van zorg vanuit het patiëntperspectief, opgesteld op een manier die vergelijkbaar is met het ontwikkelingstraject van bijvoorbeeld de QUOTE-vragenlijsten, lijkt te ontbreken.

1.4 Doelstelling van het onderzoek

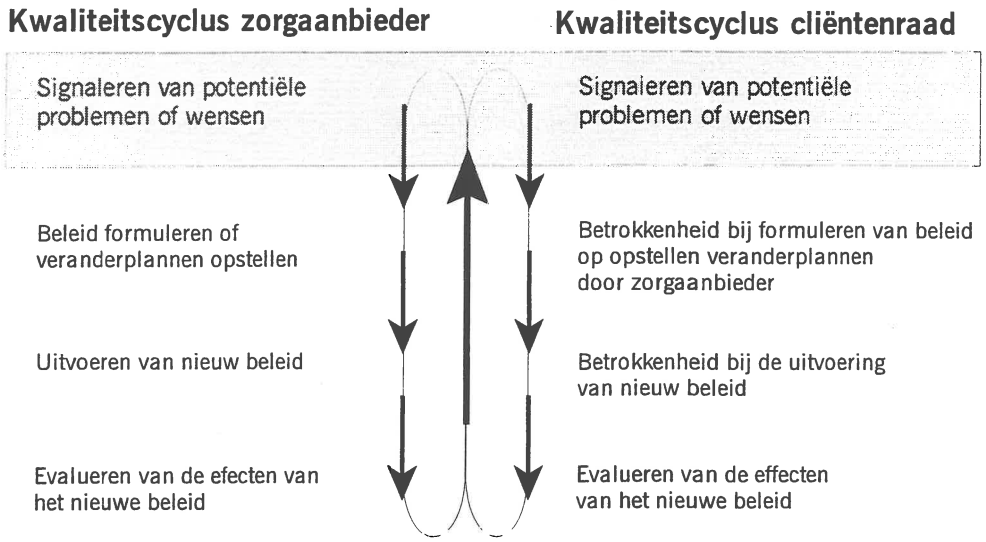
Het doel van het onderzoek is het inventariseren van de wensen en verwachtingen omtrent de zorg van mensen met epilepsie die gebruik maken van de zorgvoorzieningen van Kempenhaeghe. De vraagstellingen luiden als volgt:

1. Wat vinden mensen met epilepsie belangrijk als het gaat om goede kwaliteit van zorg?
2. Waaraan zou volgens cliënten van Kempenhaeghe in het kwaliteitsbeleid van Kempenhaeghe aandacht aan besteed moeten worden?

Het onderzoek richt zich, op verzoek van Kempenhaeghe, op twee patiëntengroepen van Kempenhaeghe. Ten eerste gaat het om mensen met epilepsie die gebruik maken van de poliklinische faciliteiten en ten tweede om patiënten die voor een korte periode (korter dan 3 maanden) opgenomen zijn. De keuze voor deze patiëntengroepen berust vooral op het feit dat deze personen de grootste groep cliënten van Kempenhaeghe vormen.

Op basis van deze kwalitatieve verkenning kan nagegaan worden of de doelstellingen van Kempenhaeghe aansluiten bij de wensen van hun cliënten. Daarnaast kan de informatie gebruikt worden om in globale zin richting te geven aan nieuw beleid gericht op kwaliteitsverbetering. Uiteindelijk willen professionals, het management en cliëntenraad Kempenhaeghe de geboden zorg optimaal afstemmen op de wensen van de gebruikers van zorgvoorzieningen.
Eén van de strategieën om dit te bereiken is te werken aan de hand van een kwaliteitscyclus (figuur 1). In feite gaat het om twee kwaliteitscycli: die van de zorgaanbieder en die van de cliëntenraad. Het gaat in beide gevallen om een cyclisch proces. Op grond van inzicht in de wensen van zorggebruikers of gesignaleerde problemen kan beleid worden geformuleerd. Dit kan vervolgens worden uitgevoerd en worden geëvalueerd. Om dit laatste mogelijk te maken is het belangrijk dat het beleidsvoornemen in evalueerbare termen is geformuleerd. Binnen dit model vindt samenwerking plaats tussen de zorgaanbieder en de cliëntenraad. De mate waarin dit gebeurt kan variëren. Het ligt voor de hand dat een cliëntenraad zich in ieder geval richt op het evalueren van het beleid (hoe vraaggericht is het?) en op het formuleren van de wensen (wat zijn de vragen van zorggebruikers).

Figuur 1 Kwaliteitscycli zorgaanbieders en cliëntenraad



In dit rapport zullen we ons beperken tot de eerste stap van de kwaliteitcyclus; het inventariseren van wensen van cliënten van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe. In vervolgonderzoek zal op basis van deze inventarisatie een vragenlijst worden ontwikkeld, waarmee in kwantitatieve zin de verwachtingen over de kwaliteit van zorg en de feitelijke ervaringen van patiënten met zorgverlening van Kempenhaeghe gemeten kan worden.

1.5 Opbouw van de rapportage

Het rapport telt vier hoofdstukken. Hoofstuk 2 gaat in op de methode die gebruikt is voor het inventariseren van verwachtingen van patiënten over de zorg van Kempenhaeghe. In hoofdstuk 3 worden de resultaten van de inventarisatie beschreven. Hoofdstuk 4 vormt het slothoofdstuk. In dit hoofdstuk worden aandachtspunten voor nieuw kwaliteitsbeleid samengevat en aanbevelingen gegeven voor de ontwikkeling van het meetinstrument.

2 METHODE VAN ONDERZOEK

Het doel van het onderzoek is inventariseren wat mensen van de zorg van Kempenhaeghe verwachten en wat mensen met epilepsie verstaan onder 'goede kwaliteit van zorg'. Op basis van deze gegevens zal uiteindelijk een vragenlijst ontwikkeld worden. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de verschillende onderzoeksmethoden die gebruikt zijn om belangrijke kwaliteitsaspecten voor gebruikers van de voorziening Kempenhaeghe te inventariseren. Paragraaf 1 gaat in op de uitvoering van de telefonische enquête en de groepsdiscussies worden beschreven in paragraaf 2.2.

2.1 Telefonische enquête

De telefonische enquête had tot doel aspecten te inventariseren die naar de mening van cliënten van Kempenhaeghe te maken hebben met goede kwaliteit van zorg. In de enquête (zie bijlage 1) werden respondenten, via 'open vragen', uitgenodigd drie aspecten te noemen die speciaal voor mensen met epilepsie belangrijk zijn als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Daarnaast werd gevraagd om maximaal vijf punten te noemen die naar hun mening anders geregeld of verbeterd zouden kunnen worden. Deze vragen werden zowel voor de polikliniek als voor de opname in de kliniek gesteld. Aan de hand van de antwoorden op deze open vragen is een lijst opgesteld met alle verschillende kwaliteitsaspecten. Vervolgens zijn de kwaliteitsaspecten naar onderwerp ingedeeld. Ook zijn een aantal algemene gegevens gevraagd waaronder de ervaren gezondheid, de lengteduur van de diagnose en de verwijzing naar en het aantal contacten met Kempenhaeghe. Ter afsluiting van het telefonische interview werd geregistreerd wie de vragen had beantwoord (de patiënt zelf of een ouder/vertegenwoordiger), het geslacht van de persoon met epilepsie en de geboortedatum.

In eerste instantie was besloten om 50 telefonische interviews te houden met mensen die onder behandeling zijn bij de polikliek en 50 mondelinge interviews met opgenomen patiënten. De meeste opgenomen patiënten zijn korter dan twee weken opgenomen en daarom was het qua organisatie eenvoudiger deze mensen telefonisch te interviewen. Tevens is rekening gehouden met de grote diversiteit aan cliënten die van de zorgvoorzieningen van Kempenhaeghe gebruik maken. Dit had tot gevolg dat het aantal interviews van opgehoogd werd van 100 tot 140.

Bij het selecteren van patiënten is onderscheid gemaakt tussen mensen die poliklinisch behandeld worden en mensen die in de kliniek zijn opgenomen. Kempenhaeghe heeft vier poliklinieken. Voor elke polikliniek is een random selectie gemaakt van patiënten die gedurende de eerste vijf maanden van 2000 onder behandeling zijn geweest. Bij de selectie is rekening gehouden met het aantal patiënten dat in 1999 bij de polikliniek ingeschreven stond (bijlage 2). In totaal zijn 144 patiënten geselecteerd, variërend van 20 tot 65 per polikliniek. Daarnaast is een selectie gemaakt van 125 mensen die in 2000 kortdurend zijn opgenomen in de kliniek. Kortdurend betekent een opnameduur die varieert van één dag tot maximaal drie maanden. Mensen die langer dan drie maanden zijn opgenomen, vallen buiten het kader van het onderzoek en dus ook buiten de selectie. Binnen de opname-afdeling Diagnostiek en Behandeling zijn per programma 7 tot 40 patiënten at random geselecteerd (tabel 2.2). Met name de programma's 2, 3 en 5 omvatten een relatief klein aantal patiënten. Bij deze programma's zijn de meest recent opgenomen patiënten geselecteerd, wanneer bleek dat in de periode januari tot en met april 2000 niet het vereiste aantal patiënten opgenomen was.

Tabel 2.2 Selectie van en aantal interviews met patiënten van de polikliniek en de kliniek

	Aantal patiënten selectie[1]	Aantal interviews
Polikliniek		
Heeze	65	30
Sittard	30	18
Enschede	29	18
Nijmegen	20	8
Totaal	144	74
Opname		
1 Kortdurende diagnostiek en behandeling		
opname <15 dagen	40	19
opname >14 dagen	7	5
2 Niet-epileptische aanvallen	8	4
3 Arbeid en maatschappij	10	4
4 Epilepsiechirurgie	10	4
5 verstandelijk gehandicapten	10	8
6 Leerstoornissen	10	5
7 Overig opnamen (korter dan 3 maanden)	30	18
Totaal	125	67

[1] De aantallen zijn gecorrigeerd voor overlap tussen de polikliniek en opname

De mogelijkheid bestond dat patiënten zowel bij de selectie met betrekking tot de polikliniek als voor opname geselecteerd werden. Daarnaast was het mogelijk dat cliënten bij opname meerdere keren werden geselecteerd, omdat men meer dan één programma kan doorlopen. De overlap tussen patiënten uit de eerste (polikliniek) en de tweede selectie (opname) was niet groot. Zes patiënten waren zowel bij de polikliniek als de opname geselecteerd. Wat de selectie van opgenomen patiënten betreft, bleek dat twee patiënten zowel bij programma 1 als programma 2 geselecteerd waren. Er werd gestreefd naar 75 interviews met mensen die poliklinisch behandeld werden en 65 interviews met patiënten die te maken hebben gehad met een opname. Bij beide selecties is het aantal gepande interviews gehaald (bijlage 2).

2.2 Focusgroepdiscussie

In vervolg op de telefonische enquête zijn focusgroepdiscussies georganiseerd. Deze groepsdiscussies hadden een drieledig doel: 1) inzicht krijgen in de validiteit van de resultaten van de telefonische enquête, door de deelnemers vrijelijk te laten discussiëren over hun definitie van goede kwaliteit van zorg; 2) komen tot een meer precieze omschrijving van reeds genoemde kwaliteitsaspecten en een meer volledige lijst van kwaliteitsaspecten vanuit het perspectief van mensen met epilepsie en 3) een nadere prioritering van de dan ontstane lijst van kwaliteitsaspecten met behulp van een deel van 'concept-mapping' (zie Trochin, 1991). (Voor een nadere introductie van het werken met focusgroepen: zie Kitzinger, 1994; Morgan, 1988).

In totaal zijn vier bijeenkomsten georganiseerd. Tijdens de bijeenkomsten betrof het onderwerp van discussie goede kwaliteit van zorg voor mensen met epilepsie. Voor twee bijeenkomsten waren mensen uitgenodigd die met name te maken hebben met de polikliniek en voor de andere twee bijeenkomsten met name mensen die opgenomen zijn geweest. De bijeenkomst bestond uit twee delen. In het eerste deel van de bijeenkomst werd eerst aan alle deelnemers gevraagd punten te noemen die belangrijk zijn als het gaat om goede kwaliteit van zorg specifiek voor mensen met epilepsie, waarna onderling vrijelijk van gedachten werd gewisseld over hetgeen dat door de deelnemers naar voren werd gebracht. De discussie werd afgesloten met het bespreken van punten die verbeterd zouden kunnen worden en specifiek betrekking

hebben op de polikliniek en kliniek van Kempenhaeghe. Dit deel van de bijeenkomst werd op band opgenomen. In het tweede deel van de bijeenkomst kregen de deelnemers kaartjes met daarop verschillende kwaliteitsaspecten die zij in vijf categorieën van belang moesten indelen. Het betrof hier kwaliteitsaspecten die genoemd waren in de telefonische enquête aangevuld met een beperkt aantal nieuwe aspecten die naar voren kwamen tijdens de discussie. Via een vragenlijst, analoog aan de telefonische enquête, zijn enkele persoonskarakteristieken van de deelnemers genoteerd.

Deelnemers aan de focusgroepdiscussie zijn in de eerste plaats geworven via de telefonische enquête. Indien mensen geïnteresseerd waren in het bijwonen van een bijeenkomst is een brief toegestuurd met uitgebreide informatie over de bijeenkomst. Daarnaast zijn de mensen benaderd die wel geselecteerd waren voor de telefonische enquête, maar uiteindelijk niet zijn gebeld omdat het vereiste aantal respondenten reeds was bereikt. In aanvulling hierop zijn tevens 100 mensen aangeschreven die in het afgelopen jaar minstens éénmaal op de polikliniek geweest waren en 25 die opgenomen zijn geweest in de kliniek. Voor elke bijeenkomst werd gestreefd naar 15 deelnemers. Deze streefgetallen zijn, door problemen bij de aanlevering van adresgegevens en het onaangekondigd wegblijven van potentiele deelnemers, niet gehaald. Overwogen is om een extra bijeenkomst te organiseren, maar gezien de tijdsplanning van het project was dit niet haalbaar. Uiteindelijk hebben in totaal 27 mensen, verdeeld over vier groepen, aan de discussie deelgenomen. Ter compensatie voor het feit dat er minder deelnemers aan de groepsdiscussies waren dan gepland, geldt dat het aantal afgenomen telefonische interviews groter is dan in eerste instantie gepland. Dit betekent dat resultaten van de prioritering van kwaliteitsaspecten een beperkte betrouwbaarheid hebben.

2.3 Achtergrondkenmerken respondenten

2.3.1 Respondenten telefonische enquête

In totaal zijn 163 mensen gebeld, waarvan 22 (14%) niet wilden deelnemen aan het interview (respons 86%). Redenen hiervoor liepen uiteen van geen zin, interesse of geen tijd tot het slecht beheersen van de Nederlandse taal en weinig ervaring met de zorgverlening van Kempenhaeghe. Zestig procent van de interviews zijn gehouden met mensen die zelf onder behandeling zijn bij één van de poliklinieken of de kliniek van Kempenhaeghe. De overige interviews zijn gehouden met ouders en of verzorgers (40%). Dit relatief hoge percentage wordt veroorzaakt doordat in 17% van alle interviews het gaat om een kind met epilepsie van 10 jaar of jonger. Een andere reden is het feit dat een redelijk groot deel van de cliënten een verstandelijke handicap heeft en niet altijd in staat was om de vragen zelf te beantwoorden.

Ruim een kwart van de 141 respondenten had alleen te maken gehad met één van de poliklinieken van Kempenhaeghe. Het merendeel was wel eens opgenomen geweest in de kliniek (72%, n=102). Ruim de helft van de opnames had een opnameduur van één dag of nacht tot maximaal twee weken (53%) en 47% van de opnames duurde langer dan twee weken. Ruim tweederde van de opnames (69%) heeft in de afgelopen 12 maanden plaatsgevonden (waarvan 63% korter dan 3 maanden geleden) en bijna eenderde van de opnames is langer dan één jaar geleden. De leeftijd van de respondenten (cliënten van Kempenhaeghe) varieert tussen de 2 en 75 jaar en is gemiddeld 29 jaar (sd=18,5). Voor kinderen jonger dan 15 jaar geldt dat het vraaggesprek is gevoerd met een van de ouders of verzorgers. Bij indeling naar leeftijdscategorieën blijkt dat 38% van de respondenten jonger dan 18 jaar is. Het aantal contacten met Kempenhaeghe in de afgelopen 12 maanden bedraagt gemiddeld 4,4 keer (variërend van 1 tot 25 keer). Het aantal contacten kan zowel een poliklinisch of telefonische consult als een opname omvatten. Het merendeel van de mensen (69%) heeft 2 tot 5 keer per jaar contact. Een meer volledig overzicht van de achtergrondkenmerken van de respondenten is weergegeven in bijlage 3.

De meeste mensen zijn door een neuroloog naar Kempenhaeghe verwezen (38%), 16% door de kinderarts en 18% door de huisarts. Een relatief grote groep geeft aan dat de verwijzing anders heeft plaatsgevonden. Veel mensen zeggen dat op eigen initiatief gekozen is voor Kempenhaeghe of dat men via bekenden terecht is gekomen bij Kempenhaeghe (in de meeste gevallen is men dan formeel wel door de huisarts, kinderarts of neuroloog verwezen). Daarnaast worden ook de psycholoog, psychiater, maatschappelijk werk, schoolarts en de bedrijfsarts genoemd als verwijzende instantie.

2.3.2 Deelnemers focusgroepdiscussie

De groepsgrootte varieerde van vijf tot acht deelnemers. Naast mensen met epilepsie hebben tevens een aantal ouders van kinderen met epilepsie en partners deelgenomen aan de discussie. Deelnemers aan de groepsdiscussie verschilden onderling in behandeling, oorzaak en de ernst van epilepsie. De behandeling van epilepsie vond bij een deel alleen poliklinisch plaats, maar daarnaast waren ook diverse mensen verschillende keren opgenomen. Sommige mensen hadden epilepsie ten gevolge van een operatie of ongeval, zuurstof te kort bij de geboorte, erfelijke vorm van epilepsie of door een psychische oorzaak. De aanvalsfrequentie varieerde en de soort aanval liep uiteen van een lichte aanval 'absence' tot een zware aanval 'grand mal'. Eén deelnemer was geopereerd aan de epilepsie en twee mensen stonden op de wachtlijst voor een operatie. Overige achtergrondkenmerken van de deelnemers zijn weergegeven in bijlage 3.

3 RESULTATEN VAN DE INVENTARISATIE

Dit hoofdstuk heeft betrekking op de operationalisatie van het begrip 'goede kwaliteit van zorg' vanuit het perspectief van mensen met epilepsie. In paragraaf 1 worden vervolgens de resultaten van de telefonische interviews gepresenteerd. Het hoofdstuk sluit af met een beschrijving van het verloop van de groepsdiscussies en de prioritering van de verschillende kwaliteitsaspecten door deelnemers aan de groepsdiscussie. Bij het lezen van de resultaten dient men duidelijk voor ogen te houden dat het onderzoek niet bedoeld is om een oordeel te geven over de zorgverlening, immers feitelijke ervaringen met betrekking tot de zorg zoals die op dit moment door Kempenhaeghe wordt geleverd zijn (nog) niet geïnventariseerd. Sommige uitspraken berusten slechts op de ervaring of wens van één persoon.

3.1 Resultaten telefonische enquête

3.1.1 Inventarisatie kwaliteitsaspecten

Tijdens de introductie van het telefonische vraaggesprek is aan de respondenten verteld dat we met name geïnteresseerd waren in aspecten van zorg die specifiek voor mensen met epilepsie belangrijk zijn. De aspecten die werden genoemd, zijn in drie groepen onder te verdelen: 1) kwaliteitsaspecten die betrekking hebben op zorg in het algemeen, 2) kwaliteitsaspecten die betrekking hebben op de polikliniek en de poliklinische behandeling van epilepsiepatiënten, maar soms ook van belang zijn bij een opname, 3) kwaliteitsaspecten die specifiek gaan over de opname in Kempenhaeghe. (Voor een overzicht van alle genoemde belangrijke aspecten en knelpunten zie bijlage 4, 5, 6 en 7). Een andere manier om aspecten te ordenen is het indelen naar onderwerp (kwaliteitsdimensies). Autonomie (zelfbeschikkingsrecht), bejegening (arts-patiënt relatie), informatievoorziening en professionele deskundigheid zijn dimensies die voornamelijk te maken hebben met het proces van de zorgverlening. Bereikbaarheid, toegankelijkheid, continuïteit van zorg, kosten en accommodatie hebben met name betrekking op de organisatie van zorg. De resultaten van de telefonische enquête worden beschreven aan de hand van de verschillende kwaliteitsdimensies, omdat het de inzichtelijkheid van de resultaten vergroot.

Bejegening

Uit de interviews blijkt dat goed contact met je zorgverleners en de manier waarop hulpverleners met je omgaan een onderwerp is dat voor veel mensen belangrijk is. Vriendelijke hulpverleners, persoonlijke aandacht van hulpverleners, voldoende tijd voor je nemen en goed luisteren worden vaak genoemd. Mensen willen ongestoord hun verhaal kunnen doen en vinden het niet prettig als een arts tijdens een consult de telefoon opneemt of direct gegevens de computer invoert. Soms hebben mensen het idee dat zorgverleners niet voldoende betrokken zijn bij de patiënt of dat men niet serieus wordt genomen. Aspecten die betrekking hebben op de dimensie bejegening worden vaak als eerste genoemd als gevraagd wordt naar goede kwaliteit van zorg ongeacht de aandoening die men heeft.

Informatie

Een aspect met betrekking tot informatie, betreft het belang dat men hecht aan een goede en begrijpelijke uitleg. Of met andere woorden 'uitleg op het niveau van de patiënt'. Specifiek voor mensen met epilepsie is informatie over medicijnen en bijwerkingen en een goede uitleg over wat epilepsie inhoudt. Met name kort voor en tijdens een opname in Kempenhaeghe is de informatie die mensen willen hebben een belangrijk punt. Mensen met epilepsie vinden het belangrijk dat duidelijk is wat er gedurende de opname plaats gaat vinden, dat alle stappen

van de opname met hen worden doorgenomen en dat duidelijk wordt gemaakt hoelang de opname gaat duren.

Professionele deskundigheid
Voor veel mensen heeft het hebben van epilepsie sociale en maatschappelijke gevolgen. In eerste instantie is het voor veel mensen nog onduidelijk op welke manier deze aandoening je leven beïnvloedt. Daarom vindt men het heel belangrijk dat zorgverleners, naast een goede uitleg over wat epilepsie nu eigenlijk inhoudt, ook aandacht besteden aan de sociale en maatschappelijke gevolgen van epilepsie en hoe je met je aandoening om moet gaan. Hulp van maatschappelijk werkers wordt hierbij van het begin af aan op prijs gesteld en zou op zo kort mogelijke termijn moeten starten. Ook wenst men dat zorgverleners duidelijk aangegeven welke activiteiten men wel en niet kan en mag doen en zou er veel aandacht besteed moeten worden aan de mensen om de epilepsiepatiënt heen. Het betrekken van ouders en partners bij gesprekken wordt dan ook als een belangrijk punt gezien. Epilepsie kan diverse oorzaken hebben en de diagnose is niet altijd even makelijk te stellen. Van zorgverleners verwacht men daarom specifieke deskundigheid op het gebied van epilepsie. Men wil helderheid over de diagnose, het moet duidelijk zijn waar men aan toe is. Ook verwacht men aandacht voor psycho-sociale problemen ten gevolge van de epilepsie. Tijdens een opname worden veel mensen voor het eerst zelf geconfronteerd met aanvallen van andere mensen met epilepsie. Op zo'n moment is het belangrijk dat hulpverleners aandacht besteden aan de acceptatie van je epilepsie. Met name in de eerste twee dagen geeft men aan dat een goede begeleiding belangrijk is. Soms wordt men opgenomen ter observatie van een aanval, belangrijk is dat men goed geobserveerd wordt door de hulpverleners. Men is van mening dat de opnameduur zo kort mogelijk moet zijn, maar daarentegen wel weer lang genoeg om duidelijkheid te krijgen over de aandoening.

Controle/medicatie
De meeste epilepsiepatiënten worden behandeld met medicijnen. Door de medicatie kan de aanvalsfrequentie worden verminderd of kan iemand aanvalsvrij worden. Veel van de tijdens de telefonische interviews genoemde aspecten hebben dan ook betrekking op de medicatie, daarom is gekozen om aspecten die betrekking hebben op medicatie en controle als een aparte dimensie te beschouwen. Men verwacht dat hulpverleners een goede uitleg geven over de medicatie en de bijwerkingen. Indien men al medicijnen gebruikt, vindt men dat de arts moet vragen naar eventuele bijwerkingen. De medicatie moet goed worden ingesteld, waarbij men het op prijs stelt dat (vooral bij het opnieuw instellen op medicatie) regelmatig de bloedspiegel wordt gemeten. Het afbouwen van medicatie zou, naar de mening van de deelnemers aan de groepsbijeenkomsten, in samenspraak met de patiënt moeten plaatsvinden. Ook op dat moment, en in de daaropvolgende periode, moet het mogelijk zijn regelmatig (telefonisch) contact te hebben met de arts.

Bereikbaarheid/toegankelijkheid
Een algemeen belangrijk aspect heeft betrekking op de bereikbaarheid van de instelling. Men vindt het belangrijk dat Kempenhaeghe met het openbaar vervoer goed bereikbaar is. Daarnaast hecht men veel waarde aan een goede telefonische bereikbaarheid van zorgverleners, voor het stellen van vragen, het melden van klachten en voor advies bij noodgevallen. Een ander punt dat werd aangestipt betreft de wachttijden tussen verschillende onderzoeken. Met name als het om een kind gaat geeft men aan dat dit wachten niet altijd makkelijk is en men graag de mogelijkheid zou hebben om tussen onderzoek naar huis te gaan of in de tussentijd aan bepaalde activiteiten kunnen deelnemen.

De wachttijd op de polikliniek is een aspect wat veel genoemd is. Men geeft aan vaak lang te moeten wachten omdat afspraken niet op tijd starten. Daarnaast zit er vaak een lange tijd tussen de afspraak met de arts en het plaatsvinden van het feitelijk onderzoek en dat vinden

veel mensen niet prettig, omdat ze daarom soms nog langer in onzekerheid verkeren over bijvoorbeeld de oorzaak van de epilepsie. Wanneer de uitslag van het onderzoek bekend is, wordt men hier soms telefonisch op de hoogte van gesteld. Omdat de uitslag van een onderzoek heel belangrijk is, zou men de uitslag liever bij een bezoek bespreken. Mensen hechten ook belang aan een goede administratieve verwerking. Daarnaast vindt men het belangrijk om op tijd op de hoogte gesteld te worden van verschuivingen in afspraken met de arts en het feit dat het gesprek met een andere arts plaatsvindt.

Tijdens een opname wil men de gelegenheid hebben om vragen te stellen en zou men vaker contact willen hebben met de arts. Indien de patiënt een kind betreft, willen ouders goed op de hoogte gehouden worden van de situatie. Hulpverleners moeten voldoende tijd en aandacht hebben voor ouders. Naast goede contact met hulpverleners wil men voldoende mogelijkheden en tijd om met familie en vrienden door te brengen in de vorm van ruime bezoekuren (ook na 18.00 uur). Daarnaast wil men tijdens een opname zelf telefonisch goed bereikbaar zijn en vindt men het belangrijk dat ouders bij een opname aanwezig kunnen zijn en eventueel kunnen blijven logeren.

Continuïteit van zorg
Op Kempenhaeghe hebben veel mensen te maken met meerdere hulpverleners. Dat betekent dat, naar de mening van de respondenten, de werkzaamheden van de verschillende zorgverleners goed op elkaar moeten zijn afgestemd en dat er een goede communicatie is tussen alle betrokkenen. Daarnaast wordt aandacht gevraagd voor het op elkaar afgestemd zijn van feitelijk onderzoek dat plaatsvindt. Aangegeven werd dat verschillende medische onderzoeken niet altijd goed aaneensluiten en dat een betere planning gewenst zou zijn. Ook is men van mening dat de huisarts en/of de neurloog buiten Kempenhaeghe goed op de hoogte moet worden gehouden van de aandoening door de behandeld arts op Kempenhaeghe en dat behandelaars voldoende aandacht moeten hebben voor de thuissituatie. Bij opname zou men het liefst door één en dezelfde persoon begeleid worden of een persoon hebben die fungeert als contactpersoon op Kempenhaeghe.

Accommodatie
Uit de interviews werd duidelijk dat bij een opname, naast de eerder genoemde punten, andere aspecten belangrijk zijn als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Deze aspecten hadden met name betrekking op de accommodatie. Voor veel mensen is het belangrijk dat op de afdeling een huiselijke sfeer heerst en dat de inrichting veilig is in verband met het krijgen van een aanval. In de interviews geven enkele mensen aan dat de situatie in de douche niet veilig is en het werkingsmechanisme te ingewikkeld (enkele mensen hebben zichzelf opgesloten). Specifiek belangrijk voor opgenomen patiënten is het plaatsvinden van activiteiten. Men wil dat dagelijkse bezigheden zoveel mogelijk door kunnen gaan, daarom moeten er voldoende ontspanningsmogelijkheden worden aangeboden, zowel voor kinderen als volwassenen. In de interviews gaven veel mensen aan dat momenteel te weinig activiteiten georganiseerd worden. Ook zijn enkele algemene kwaliteitsaspecten genoemd waaronder het rookvrij zijn van de instelling, duidelijk aangeven waar je moet zijn en comfortabel kunnen wachten.

3.1.2 Selectie van kwaliteitsaspecten

In de telefonische interviews zijn ruim 160 aspecten genoemd die te maken hebben met goede kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met epilepsie. Bij het begrip 'goede kwaliteit van zorg' spelen aspecten met betrekking tot bejegening een belangrijke rol. Daarnaast wordt goede controle van en begeleiding bij medicatie, specifiek deskundige zorgverleners en een goede en snelle beschikbaarheid van zorgverleners door de veel mensen met epilepsie belangrijk gevonden. Bij opname spelen, naast eerder genoemde punten, met name de accommodatie en activiteiten een belangrijke rol.

De resultaten van de interviews vormen een belangrijk fundament voor het te ontwikkelen meetinstrument voor het in kwantitatieve zin meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van cliënten van Kempenhaeghe. Van de ruim 160 genoemde aspecten is een selectie gemaakt die tijdens de bijeenkomsten met epilepsiepatiënten verder uitgetest zijn. Allereerst zijn aspecten die inhoudelijk overlappen verwijderd. Daarnaast is rekening gehouden met de spreiding van de verschillende kwaliteitsaspecten over de verschillende (sub)dimensies van kwaliteit van zorg, de mogelijkheden om op afzonderlijke aspecten daadwerkelijk te komen tot kwaliteitsverbetering en een goede verdeling van de aspecten over generieke en epilepsie-specifieke onderwerpen. Dit resulteerde in een lijst met 73 verschillende kwaliteitsaspecten (zie bijlage 8).

3.2 Resultaten focusgroepdiscussie en prioritering

3.2.1 Verloop focusgroepdiscussie

Na een kennismakingsrondje startte elke groepsbijeenkomst met de vraag "Wat zijn voor u, als epilepsiepatiënt, belangrijke aspecten als het gaat om goede kwaliteit van zorg in verband met epilepsie?". Het ging hierbij om de totale zorg voor mensen met epilepsie en de discussie was daarom niet exclusief gericht op Kempenhaeghe. Op deze manier kon worden nagegaan in hoeverre de 73 geselecteerde kwaliteitsaspecten aansloten bij het beeld van goede kwaliteit van zorg bij de deelnemers en in hoeverre de opgestelde lijst volledig was. Ook konden bepaalde kwaliteitsaspecten op deze manier nader gespecificeerd worden. De discussie werd afgesloten met de vraag welke knelpunten men ervaren heeft in de zorg, specifiek voor één van de poliklinieken of de kliniek van Kempenhaeghe.

Bejegening

In alle gesprekken zijn generieke kwaliteitsaspecten naar voren gekomen zoals: goed luisteren naar de patiënt zelf, serieus genomen worden en voldoende tijd nemen voor de patiënt. Deze punten gelden zowel voor de huisarts als de specialist. Veel mensen komen in eerste instantie met hun klachten bij de huisarts terecht en stuiten hier op problemen, omdat ze het gevoel hebben dat men niet serieus wordt genomen. Men is van mening dat een huisarts snel moet onderkennen wat het is (*"Epilepsie moet snel herkend worden om nadere schade te voorkomen"*) en dan doorverwijzen naar een specialist. (*"Goede kwaliteit van zorg is dat als je bij de huisarts komt, hij/zij goed luistert en dat hij een goede verwijzing naar een neurloog of specialist geeft met een goede onderbouwing"*). In de groepsgesprekken en de interviews kwam naar voren dat veel mensen op eigen initiatief bij Kempenhaeghe terecht zijn gekomen. Diverse malen is aangegeven dat men het belangrijk vindt dat meer bekendheid wordt gegeven aan het bestaan van het epilepsiecentrum Kempenhaeghe. Dit geldt voor huisartsen, specialisten, (*"Ik moest smeken voor een verwijskaart van Kempenhaeghe"*) maar ook voor de mensen zelf.

Informatie

Een tweede onderwerp wat in alle bijeenkomsten en in verschillende vormen door de deelnemers aan de orde werd gesteld, is het verstrekken van de informatie naar de patiënt toe. Men wil duidelijkheid over waar men als epilepsiepatiënt aan toe is en wat men kan verwachten van de zorg (*"In eerste instantie werd ik voor twee weken opgenomen, maar dat werd langer en er was onduidelijkheid over het eind van de opname, er werd geen termijn gesteld"*). Belangrijk is ook dat duidelijk en in begrijpelijk taal uitgelegd wordt wat epilepsie inhoudt en welke behandelingsmogelijkheden er zijn. Ook wil men duidelijkheid over de procedure hoe te handelen tijdens een aanval, bijvoorbeeld via voorlichting door een arts (*"Van een arts zou je voorlichting over dit soort dingen wel mogen verwachten"*. Men wil daarnaast alles met de zorgverlener kunnen bepraten (*"We hadden altijd een compleet gesprek van alles wat er in de tussenliggende tijd gebeurd is"*) en deze gesprekken zouden met een zekere

regelmaat en ook bij de opname plaats moeten vinden (*"Tijdens een opname heb je nu heel weinig contact met je arts. Het zou prettig zijn als je een gesprek onder vier ogen zou hebben, bijvoorbeeld één keer per drie maanden"*).

Staat het vast dat iemand epilepsie heeft, dan wil men zo snel mogelijk op de hoogte worden gesteld van de diagnose. Over de manier waarop dit plaats zou moet vinden zijn de meningen verdeeld. Sommige deelnemers aan de groepsdiscussies gaven aan dat de uitslag van bloedonderzoek wel telefonisch meegedeeld kan worden, maar niet de diagnose. (*"Voor je het weet heb je de hoorn erop gelegd en zit je nog met veel vragen"*). Iemand wil alles het liefst zo snel mogelijk horen en anders merkt op: *"Als ze een MRI maken, ben je heel nieuwsgierig; ik wil weten dat bijvoorbeeld een tumor uitgesloten kan worden. Laten ze me dan maar even bellen."* Ook de apparatuur op zich was een onderwerp voor discussie, met name bij het diagnosticeren van epilepsie ("*Ik heb een EEG gehad een week van te voren, maar daar zagen ze helemaal niets op. Hier zagen ze direct een flinke storing aan de rechterkant. Ik vroeg hoe kan dat? Hier hebben we betere apparatuur.*").

Controle/medicatie
Terugkoppelen van informatie is heel belangrijk en met name wat betreft het instellen van en het afbouwen van medicijnen. Bij het afbouwen van de medicatie wenst men regelmatig contact te hebben met de neuroloog, bij voorkeur één keer per maand (eventueel telefonisch). Daarnaast heeft men het gevoel dat soms wel erg veel zaken berusten op mondelinge informatie en wordt de suggestie gedaan om adviezen, bijvoorbeeld met betrekking tot het instellen van de medicatie op papier te zette (*"Dan heb je het gevoel dat je het zelf beter in de hand hebt en geeft het je zelfvertrouwen"*).Worden er afspraken gemaakt dan dienen deze ook te worden nagekomen *("Ik ben een paar jaar aanvalsvrij geweest en mocht afbouwen met de medicijnen, maar toen is het toch weer misgegaan. Ik heb gebeld voor een afspraak en ben wel teruggebeld, maar na een week en niet dezelfde dag. Ik was aan het afbouwen, dus ik wilde wel weten wat ik moest doen. Dit vind ik echt te lang duren, in die tussentijd zit je dan wel zo van wat moet ik doen, weer beginnen met medicijnen?"*). Ook bij terugverwijzing naar de huisarts vindt men dat het mogelijk moet zijn om op korte termijn (binnen één week) weer een afspraak te maken bij Kempenhaeghe wanneer er iets niet goed gaat. Daarnaast vindt men het belangrijk artsen kennis nemen van de door anderen voorgeschreven medicijnen en elkaars beslissingen in deze respecteren.(*"Mijn man is opgenomen in het ziekenhuis vanwege een longontsteking en de medicatie van Kempenhaeghe werd bijna te niet gegooid. Ik vind dat alle ziekenhuizen beter moeten leren omgaan met medicatie van een neuroloog van een andere instelling."*)

Bereikbaarheid/toegankelijkheid
In de telefonische interviews zijn een aantal kwaliteitsaspecten genoemd waarin de termen 'regelmatig', 'vaak' of 'snel' gebruikt zijn. Om meer helderheid te krijgen over wat men precies onder 'vaak' of 'snel' verstaat, zijn deze aspecten expliciet tijdens de bijeenkomst aan de orde gesteld. Het betreft hier met name aspecten die betrekking hebben op de organisatie van de zorg. Eén van deze punten is de tijd tussen het onderzoek en het horen van de uitslag en het bespreken van deze uitslag met de specialist. De meeste deelnemers aan de groepsbijeenkomsten gaven aan dat het toch mogelijk zou moeten zijn om binnen twee of drie weken een afspraak met de specialist te hebben waarin de uitslag wordt besproken. Daarnaast is men van mening dat je binnen twee weken terecht moet kunnen voor een intake gesprek. Indien men tussentijd een afspraak wil maken, zou zo'n afspraak binnen een termijn van vier weken plaats moeten kunnen vinden. (*"Ik had gebeld voor een afspraak en toen kreeg ik te horen dat de arts me pas na zes weken terug kon bellen. En dat was nog niet eens een afspraak, maar telefonisch"*). Na afloop van een gesprek moet bovendien voldoende tijd zijn voor het maken van een nieuwe afspraak.

De meeste mensen geven aan vrij lang op de polikliniek te moeten wachten. Een wachttijd van 15 minuten wordt door de meeste deelnemers aan de bijeenkomsten acceptabel gevonden. Gaat het langer duren, dan wenst men minimaal geïnformeerd te worden over het feit dat een en ander uitloopt. *("Ik ga er altijd vanuit dat het uitloopt, ik heb nog nooit anders meegemaakt, maar ik heb er alle begrip voor, want als ik met een probleem kom, heb ook ik alle tijd om het op te lossen")* Hoewel een korte wachttijd op prijs wordt gesteld, vindt men het minstens zo belangrijk dat zorgverleners voldoende tijd voor hun patiënten nemen *("als ik eenmaal in de spreekkamer zit, wil ik wel mijn hele verhaal kwijt kunnen; dan maar liever wat langer wachten.")*

Professionele deskundigheid
Uit de discussies kwam naar voren dat het soms moeilijk is om te accepteren dat men epilepsie heeft. Men voelt zich minderwaardig of is er onzeker door. Begeleiding bij de acceptatie van het hebben van epilepsie en het leren omgaan met deze aandoening waren voor veel deelnemers belangrijke punten. Met name voor kinderen met epilepsie wordt een goede begeleiding zeer op prijs gesteld, omdat kinderen zich niet bewust zijn van de problematiek die epilepsie met zich mee kan brengen. *("Bijvoorbeeld door gesprekken met een psycholoog, zodat ze bewust worden van het feit wat epilepsie inhoudt en hoe het hun leven beïnvloedt")* Men vindt dat zorgverleners moeten proberen de epilepsiepatiënt meer zelfvertrouwen te geven. Komt men met een probleem wat niet zozeer te maken heeft met de deskundigheid van je arts dan wenst men doorverwezen te worden naar een andere hulpverlener.

Diverse malen wordt aangehaald dat de behandelend arts goed op de hoogte moet zijn van het dossier dat van iedere patiënt aanwezig is. Daarnaast wordt verwacht dat de huisarts of eventueel een neuroloog in het ziekenhuis volledig op de hoogte is van de aandoening, en dat het volledige dossier standaard naar de huisarts/neuroloog gestuurd zou moeten worden. Ook wil men zelf goed op de hoogte zijn van het dossier en dit dossier kunnen inzien. *("Het is goed als je het dossier, dat opgesteld is door de epilepsieverpleegkundige, nog eens doorleest of dat het opgelezen wordt, ik kreeg het bij opname en de eerste regel was al fout." en "Wat ik zelf heel prettig vond, was dat ik van het eerste intake gesprek een verslag kreeg met indrukken en anamnese.")*

De omgeving en voorlichting naar derden toe is een punt wat, naar de mening van een aantal deelnemers aan de groepsbijeenkomsten, meer aandacht zou mogen hebben. Onbegrip van familie, vrienden en in de werksfeer komt vaak voor en de omgeving (ouders en partner) is vaak ongerust over de mensen met epilepsie. *("Sommige mensen weten absoluut niet wat epilepsie is, als die het woord horen krijg je al meteen een schrikbeweging" en "Epilepsie zou meer uit de taboesfeer gehaald moeten worden en meer in de openbaarheid gebracht worden door gebruik te maken van de media.")* Voor schoolgaande kinderen geldt dat men graag zou zien dat er ook op scholen meer informatie wordt gegeven over wat epilepsie nu eigenlijk inhoudt en wat er gebeurt bij een aanval. Hier ziet men een belangrijke functie voor Kempenhaeghe *("Als je problemen hebt op school kan iemand van Kempenhaeghe naar die klas/school komen en met de leraar praten. Leraren weten vaak niet hoe ze met je om moeten gaan.")* Dat deze mogelijkheid tot voorlichting aanwezig is was, zo bleek tijdens de bijeenkomst, slechts bij één persoon bekend. Gelegenheden waarbij zorgverleners communiceren met derden (school, werk, familieleden) zouden volgens de meeste mensen vaker moeten plaatsvinden, omdat je op deze manier erkenning krijgt van je aandoening.. Zorgverleners zouden daarom expliciet kunnen aangeven dat het goed is om familie en vrienden mee te nemen naar een gesprek met de neuroloog. Ook ziet men mogelijkheden voor bijvoorbeeld de neuroloog om mensen met epilepsie te ondersteunen bij sollicitaties. *("Mijn zorgverlener heeft een brief gestuurd naar mijn werkgever toen ik ging solliciteren waarin hij duidelijke uitleg heeft gegeven over mijn kunnen en mijn aandoening".)* Partners en ouders geven ook aan dat ze betrokken willen zijn bij de behandeling. Uit de groepsgesprekken komt

naar voren dat men duidelijk behoefte heeft om met anderen over ervaringen te praten. (*"Wat voor mijn vrouw ook erg storend is, ik hoef mezelf maar om te draaien en dan is ze al gelijk wakker. Ze slaapt ontzettend licht omdat ze bang is dat ik weer iets krijg". Partner: "Dat zijn van die dingen waar ik had over willen praten en hoe anderen het ervaren.* en *"Aandacht voor partners en de kinderen van de partners is heel belangrijk, onze kinderen zijn doodsbang dat er iets gebeurt met hun vader.")*

Uit het volgende citaten blijkt dat aandacht voor je omgeving belangrijk is, maar dat het nog belangrijker is dat de epilepsie-patiënt zelf goed met zijn/haar aandoening leert om te gaan. (*"Als de mensen in de omgeving begrijpen wat je mankeert dan heb je een stuk minder zorg nodig en het is leuk als alles erom heen ons ook de hand zou rijken, maar wij zijn toch puur afhankelijk van de medische zorg"* en *"De eerste regel is dat je zelf goed ingesteld wordt op een goede medicatie en goed in balans gebracht wordt en er zelf goed mee om kan. Daarnaast is het leuk als een ander dat ook weet en kan.")*

Accommodatie en activiteiten
Wanneer men opgenomen is, wil men zich graag thuis voelen. Een huiselijk sfeer op de afdeling is een punt dat in meerdere gesprekken naar voren is gekomen. (*"Zorgverleners dragen gewone kleding en geen beroepskleding, dat maakt het huiselijk"*). Naast de huiselijke sfeer is erkenning van het personeel en een open houding is belangrijk. Men wil als 'mens' worden behandeld en niet als 'epilepsie-patiënt' en verwacht dat hulpverleners zich inleven in een ieders situatie. Opgemerkt wordt dat men bij een opname te maken krijgt met allerlei verschillende andere mensen met epilepsie (verschillende leeftijd en verstandelijke handicap) en dat het soms is het moeilijk om met de diverse personen om te gaan. (*"Met name in het begin als je het moeilijk hebt, je bent hier voor je epilepsie en dan is het extra zwaar in zo'n situatie. Op bepaalde tijden wil je gewoon met iemand praten op jouw niveau.")* Bij opname wordt het heel belangrijk gevonden dat men kan beschikken over een eigen kamer.

Een aantal mensen met epilepsie die opgenomen zijn geweest vragen aandacht voor het niet in voldoende mate aanwezig zijn van ontspanningsmogelijkheden en mist sportfaciliteiten. Hierop wordt gereageerd door te wijzen op het bestaan van de creatieve therapie. Deze activiteiten vindt men goed, omdat je niet heel de tijd bezig hoeft te zijn met je epilepsie. Toch is deze activiteit niet voldoende volgens een aantal deelnemers.

Continuïteit van zorg
Als laatste punt is de nazorg ter sprake gekomen. Men vindt het belangrijk dat na een opname begeleiding in de thuissituatie plaatsvindt. (*"Na vier maanden opname vond ik de nazorg in de thuissituatie zwak. Mijn man kwam thuis uit een geïsoleerde instelling en dan stond ik er alleen voor"*) Ter verbetering van dit punt wordt de suggestie gedaan om vanuit Kempenhaeghe het maatschappelijk werk in de desbetreffende plaats aan te schrijven die de nazorg kunnen regelen.

Gedurende de discussie kwamen al diverse punten naar voren die volgens de deelnemers verbeterd zouden kunnen worden. Aan het eind van de discussie is nog eens expliciet gevraagd naar verbeterpunten in de zorg van Kempenhaeghe. De meeste mensen vonden het moeilijk om punten te noemen en gaven aan heel tevreden te zijn. Ook werden punten genoemd die al tijdens de discussie ter sprake waren gekomen. Hieronder volgt, in aanvulling op de discussie, een lijst met punten die volgens de deelnemers op Kempenhaeghe verbeterd zouden kunnen worden.

- De bewegwijzering op het terrein en in de gebouwen. (*"Een plattegrond van Kempenhaeghe zou heel fijn zijn, het is hier een doolhof"* en *"Als ik op de poli kom weet ik niet waar ik moet zijn."*)

- Bemensing van de receptie. (*"Toen ik hier voor het eerst kwam was er niemand, geen bemanning bij de receptie."*)

- Instelling is niet rookvrij. (*"Overal staan asbakken, dat zou niet mogen"* en *"Het is heel storend dat de receptionist zit te roken."*)

- Te weinig privacy bij het maken van een EEG.

- Meer aandacht van zorgverleners voor de patiënten die het nodig hebben. (*"Ik heb meegemaakt dat ik zelf de hulpverleners in moest schakelen, als er iets gebeurd was."*)

- Geen prettige matrassen van bedden op de opnameafdeling .(*"De bedden hebben hele harde matrassen, dat vind ik niet fijn."*)

- Slaapkamers zijn veel te gehorig. (*"Het is bijna niet mogelijk om in slaap te vallen want er is veel geluid op de gang. Met een mat in de gang en een geluidswand kom je al een heel eind. Dit heb ik als erg storend ervaren."*)

- Het eten zou aangepast moeten zijn aan de wensen van de patiënt. (*"Mijn zoontje vond het eten niet lekker."*)

Beschouwing discussie
Over het algemeen kwamen de geselecteerde kwaliteitsaspecten van de telefonische interviews overeen met de punten die tijdens de discussie door de deelnemers werden genoemd en de aspecten die in de literatuur worden genoemd als het gaat om goede kwaliteit van zorg. We kunnen derhalve concluderen dat de inventarisatie een valide en redelijk volledig beeld geeft van de aspecten die te maken hebben met kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met epilepsie die onder behandeling zijn bij Kempenhaeghe. De groepsdiscussies hebben geleid tot meer inzicht in het belang van de diverse aspecten in de zorgverlening. Met name aspecten gericht op bejegening en professionele deskundigheid zijn één van de belangrijkste aspecten in de zorgverlening. Opvallend is dat professionele deskundigheid van zorgverleners volgens mensen met epilepsie niet alleen betrekking heeft op het medisch-technisch handelen, maar ook op de sociale en psychologische aspecten en gevolgen van epilepsie. Veel van de in de telefonische interviews en de groepsdiscussies genoemde aspecten hebben betrekking op het proces van zorgverlening en de organisatie van de zorg; een relatief klein aantal kwaliteitsaspecten is gericht op de uitkomsten ('outcome') van het proces van zorgverlening.

3.2.2 Prioritering kwaliteitsaspecten

In het tweede deel van elke bijeenkomst zijn de 73 aspecten van de telefonische interviews geprioriteerd. Naar aanleiding van de vier discussies zijn hier 6 'nieuwe' kwaliteitsaspecten aan toegevoegd (tabel 3.1), die eveneens in de prioritering zijn meegenomen.

Tabel 3.1 Kwaliteitsaspecten toegevoegd zijn naar aanleiding van de groepsdiscussies

1 Zorgverleners moeten je standaard inzage geven in je medisch dossier
2 Zorginstellingen moeten beschikken over goede apparatuur voor het stellen van de diagnose
3 Zorgverleners moeten je zelfvertrouwen geven
4 Kempenhaeghe moet meer bekendheid geven aan de instelling
5 Zorgverleners moeten partners en kinderen van een patiënt begeleiden
6 Zorgverleners moeten medicatie voorgeschreven door andere artsen respecteren

Er werd gevraagd alle aspecten evenredig over vijf categorieën in te delen. De categorieën waren: 'relatief onbelangrijk', 'een beetje belangrijk', 'belangrijk', 'erg belangrijk' en 'van het allergrootste belang'. De categorie relatief onbelangrijk kreeg de waarde 1 toegekend en de waarde liep op tot 5 voor de categorie van het allergrootste belang. Hoe hoger het gemiddelde belang hoe meer waarde men hecht aan dit kwaliteitsaspect. Bijlage 8 geeft een overzicht van de gemiddelde belangscores en standaard deviaties van alle 79 (73+6) kwaliteitsaspecten. De gemiddelde belangscores lopen uiteen van 1,54 (SD=0,8) 'In de polikliniek/kliniek moet ik comfortabel kunnen wachten' tot 4,29 (SD=1,2) 'Zorgverleners moeten specifiek deskundig zijn op het gebied van epilepsie'. Uit de top 10 van aspecten met de hoogste gemiddelde belangscore blijkt dat met name de aspecten gericht op professionele deskundigheid en bejegening hoog scoren (tabel 3.2). Over het algemeen hebben aspecten gericht op de accommodatie een lage belangscore[1]. Uitzondering hierop zijn de twee punten die gaan over de veiligheid van de opnameafdelingen. Het enige punt dat betrekking heeft op kosten heeft ook een hoge belangscore (3,54).

Tabel 3.2 Top 10 kwaliteitsaspecten met de hoogste gemiddelde belangscore

	Kwaliteitsaspecten	Belangscore
1	Zorgverleners moeten specifiek deskundig zijn op het gebied van epilepsie	4,29
2	Zorgverleners moeten je zelfvertrouwen geven	4,19
3	Zorginstellingen moeten beschikken over goede apparatuur voor het stellen van de diagnose	4,05
4	Tijdens een bezoek aan een zorgverlener moet je ongestoord je verhaal kunnen doen	4,00
5	Zorgverleners moeten mij altijd serieus nemen	3,96
6	Zorgverleners moeten zorgen voor een optimale behandeling	3,91
7	Zorgverleners moeten altijd voldoende tijd voor mij nemen	3,88
8	Zorgverleners moeten adequaat reageren op een verandering van mijn gezondheidstoestand	3,86
9	Zorgverleners moeten onmiddellijk reageren als ik een aanval heb	3,86
10	Zorgverleners moeten goede uitleg geven over de behandeling en opname	3,79

Voor een specifieker overzicht is per dimensie een top 3 opgesteld van aspecten met de hoogste belangscore per dimensie (tabel 3.3). Het meeste belang wordt gehecht aan de professionele deskundigheid en bejegening. Op dimensie-niveau hebben ze hoogste gemiddelde belangscore, professionele deskundigheid 3,51 en bejegening 3,28.

Door gegevens op dimensie niveau te presenteren wordt meer inzicht verkregen in het relatieve belang dat aan elk van de onderscheiden sub-dimensies van kwaliteit van zorg wordt toegekend. Hoewel de dimensies gericht op de organisatie van zorg (controle medicatie, continuïteit, toegankelijkheid, accommodatie) in het algemeen een wat lagere belangscore krijgen dan de dimensies die te maken hebben met het daadwerkelijke proces van zorgverlening

1 De scores geven een rangorde van belang aan. Er is niet getoets op verschillen van gemiddelde belangscores. De omvang van de onderzoekspopulatie in ontoereikend om significante verschillen te vinden; er is niet voldoende power.

(bejegening, informatie, autonomie, professionele deskundigheid), mag hieruit niet worden geconcludeerd dat deze organisatie-aspecten in het proces van kwaliteitsverbetering een ondergeschikte rol spelen. De ervaring leert dat er met name in de organisatie van de zorg vaak behoorlijk wat ruimte is voor kwaliteitsverbetering.

Tabel 3.3 Top 3 kwaliteitsaspecten met de hoogste gemiddelde belangscore per dimensie

	Kwaliteitsaspect	Belangscore
	Autonomie (gemiddelde score over 3 items)	3,25
1	Het moet mogelijk zijn om tussen de onderzoeken naar huis te gaan, als ik dat wil	3,57
2	Zorgverleners moeten mij mee laten beslissen over de hulp of behandeling die ik krijg	3,29
3	Ik moet zelf mijn arts kunnen kiezen, als ik dat wil	2,88
	Bejegening (gemiddelde score over 9 items)	3,28
1	Tijdens een bezoek aan een zorgverlener moet je ongestoord je verhaal kunnen doen	4,00
2	Zorgverleners moeten mij altijd serieus nemen	3,96
3	Zorgverleners moeten altijd voldoende tijd voor mij nemen	3,88
	Informatie (gemiddelde score over 9 items)	3,26
1	Zorgverleners moeten goede uitleg geven over de behandeling en opname	3,79
2	Zorgverleners moeten goede uitleg geven over bijwerkingen van medicijnen	3,63
3	Zorgverleners moeten duidelijke afspraken maken, zodat ik weet waar ik aan toe ben	3,52
	Professionele deskundigheid (gemiddelde score over 16 items)	3,51
1	Zorgverleners moeten specifiek deskundig zijn op het gebied van epilepsie	4,29
2	Zorgverleners moeten je zelfvertrouwen geven	4,19
3	Zorgverleners moeten zorgen voor een optimale behandeling	3,91
	Controle/medicatie (gemiddelde score over 2 items)	2,94
1	Zorgverleners moeten bij verandering van medicatie extra controles van het bloed uitvoeren	3,04
2	Zorgverleners moeten regelmatig de hoeveelheid medicijnen in het bloed meten	2,83
	Accommodatie (gemiddelde score over 11 items)	2,45
1	De kliniek moet een veilige omgeving zijn (veilige inrichting)	3,35
2	Op de kliniek moet het mogelijk zijn om vanaf elke plaats met een alarm iemand te waarschuwen	3,10
3	Op de opnameafdeling moet een gezellige sfeer zijn	2,81
	Bereikbaarheid/toegankelijkheid (gemiddelde score over 9 items)	2,91
1	Kempenhaeghe moet meer bekendheid geven aan de instelling	3,45
2	Het moet mogelijk zijn binnen 2 maanden een afspraak te maken voor een eerste gesprek	3,22
3	Zorgverleners moeten overdag telefonisch goed bereikbaar zijn	3,14
	Continuïteit (gemiddelde score over 10 items)	2,98
1	Bij de polikliniek moet ik regelmatig terug kunnen komen voor controle	3,54
2	Er moet voldoende personeel aanwezig zijn, 's avonds, in het weekend en 's nachts	3,30
3	Zorgverleners moeten de aan mij verleende zorg op elkaar afstemmen	3,17
	Overig (10 items)	-
1	Zorginstellingen moeten beschikken over goede apparatuur voor het stellen van de diagnose	4,05
2	Medicijnen, hulpmiddelen en vervoer moeten volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering vergoed worden	3,54
3	De polikliniek/kliniek moet zorgen voor een goede administratieve verwerking	3,08

Het doel van de prioritering was om inzicht te krijgen in het relatieve belang van de verschillende kwaliteitsaspecten. In de volgende fase van het onderzoek, de ontwikkeling van het meetinstrument, zou inclusie van kwaliteitsaspecten deels berusten op de gemiddelde belangscores. De belangscores zoals gepresenteerd in de tabellen 3.2 en 3.3 zijn echter gebaseerd op de oordelen van een (selecte) groep van in totaal 'slechts' 24 epilepsie-patiënten. Hierdoor hebben de resultaten van de prioritering een beperkte waarde. Dit heeft tot gevolg dat in de eerste versie van de vragenlijst meer aspecten opgenomen zullen worden dan oorspronkelijk de bedoeling was.

4 CONCLUSIE EN VERVOLGONDERZOEK

In dit slothoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de vraag waar het kwaliteitsbeleid zich volgens mensen met epilepsie op zou moeten richten (§4.1). In paragraaf 4.2 wordt beschreven welke volgende stappen genomen moeten worden in het proces van kwaliteitsverbetering vanuit het perspectief van mensen met epilepsie. Tenslotte komen enkele kanttekeningen van het onderzoek aanbod (§4.3).

4.1 Aandachtspunten voor nieuw beleid

Op basis van deze kwalitatieve verkenning kan nagegaan worden of de doelstellingen van Kempenhaeghe aansluiten bij de wensen van hun cliënten. Daarnaast kan de informatie gebruikt worden om in globale zin richting te geven aan nieuw beleid gericht op kwaliteitsverbetering. Een feitelijk oordeel over de zorg van Kempenhaeghe kan niet aan dit onderzoek ontleend worden; immers feitelijke ervaringen met betrekking tot de zorg zoals die op dit moment door Kempenhaeghe wordt geleverd zijn (nog) niet geïnventariseerd.

De doelstelling van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe met betrekking tot de poliklinische zorg en de zorg bij kortdurende opnamen laat zich het beste omschrijven als het bieden van zorg aan epilepsiepatiënten die optimaal is afgestemd op (1) de wensen en verlangens van de epilepsiepatiënten zelf en (2) de professionele standaarden en meest recente ontwikkelingen met betrekking tot de diagnostiek en behandeling van mensen met epilepsie. Vertalen we de uitkomsten van het (inventarisatie) onderzoek onder de cliënten van Kempenhaeghe naar deze globale doelstelling, dan geldt dat er op een aantal punten aanwijzingen zijn dat kwaliteitsverbetering mogelijk en (vanuit gebruikersperspectief) wenselijk is.

(1) Van alle genoemde aspecten zijn de bejegening door zorgverleners en het handelen van zorgverleners de belangrijkste onderwerpen als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Men verwacht dat zorgverleners goed luisteren, voldoende tijd nemen en dat men ongestoord hun verhaal kan doen. Naar de mening van cliënten van Kempenhaeghe zou dit onderdeel van de zorgverlening aandacht moeten krijgen binnen het kwaliteitsbeleid.

(2) Tijdens de telefonische interviews en groepsgesprekken zijn relatief veel opmerkingen gemaakt over de psycho-sociale problematiek waarmee mensen met epilepsie, maar ook de omgeving van epilepsiepatiënten, te maken (kunnen) krijgen. Niet alleen onderwerpen als 'het goed leren omgaan met de aandoening epilepsie' en 'begeleiding bij het accepteren van het feit dat iemand de rest van zijn/haar leven epilepsiepatiënt is' hebben te maken met deze problematiek. Ook de voorlichting over 'wat en hoe het is om epilepsie te hebben' naar de cliënt zelf, gezins- en familieleden, scholen en de werkomgeving passen in dit rijtje. Aandacht voor deze en soortgelijke punten zou, naar de mening van cliënten van Kempenhaeghe, een belangrijk onderdeel moeten vormen van de activiteiten wil er sprake zijn van goede kwaliteit van zorg.

(3) Een derde onderwerp waarover relatief veel opmerkingen zijn gemaakt heeft betrekking op de doorlooptijden bij de contacten met Kempenhaeghe. Cliënten van Kempenhaeghe hebben, zo laten de resultaten van de telefonische interviews en de groepsgesprekken zien, duidelijk voor ogen hoe de planning van de verschillende werkzaamheden er idealiter uit zou moeten zien, zonder dat men in al te extreme eisen vervalt. Rekening houden met deze wensen met betrekking tot doorloop- en wachttijden (voorbeelden: de wachttijd tussen eerste afspraak en intake-gesprek, de wachttijd tussen intake en onderzoek, de wachttijd tussen het feitelijk

onderzoek en het mededelen van de uitslag, de feitelijke wachttijd bij een consult of tussen meerdere onderzoeken) zou, gezien vanuit het perspectief van cliënten van Kempenhaeghe een belangrijke onderdeel moeten vormen van het kwaliteitsbeleid van het centrum.

(4) Een vierde onderwerp wat, naar de mening van cliënten van Kempenhaeghe, onlosmakelijk verbonden is met goede kwaliteit van zorg betreft de informatievoorziening naar de cliënten van het centrum. De resultaten van de interviews en groepsgesprekken laten zien dat cliënten niet altijd op de hoogte zijn van de faciliteiten die worden geboden aan zowel de persoon met epilepsie zelf als de omgeving van de epilepsiepatiënt, dat men duidelijke afspraken wil over de vorm en wijze waarop belangrijke gegevens worden uitgewisseld (telefonisch? mondeling?) en hoe de 'follow-up' er na Kempenhaeghe uit zal zien en dat men graag zou zien dat er een goede uitwisseling van gegevens is tussen de behandelaars op Kempenhaeghe en de 'eigen' huisarts en/of neuroloog. Onder het kopje 'informatie' vallen tevens de opmerkingen die gemaakt zijn met betrekking tot de bewegwijzering op het terrein van Kempenhaeghe, de aanduidingen binnen de verschillende gebouwen en (het ontbreken van) een plattegrond bij de ingang van het terrein.

(5) Een vijfde punt, wat weliswaar niet expliciet aan de orde is gesteld tijdens de telefonische interviews en de groepsdiscussies, maar tussen de regels wel doorklinkt in een aantal opmerkingen die zijn gemaakt, betreft het spanningsveld tussen het bieden van optimale zorg en het voorkomen dat cliënten het gevoel krijgen volledig afhankelijk te zijn van Kempenhaeghe. Het beeld dat ontstaat op basis van bijna 150 telefonische vraaggesprekken en 4 groepsdiscussies is dat cliënten over het algemeen (en een aantal concrete suggesties voor verdere verbetering daargelaten) tevreden zijn met de zorg die Kempenhaeghe biedt. Zo tevreden, dat men het liefst altijd op elk gewenst moment gebruik zou willen maken van de faciliteiten van Kempenhaeghe, omdat het vertrouwen (soms op basis van hele concrete gebeurtenissen in het verleden) in de reguliere eerste- en tweedelijnszorg die aan mensen met epilepsie kan worden geboden ontbreekt. Het succes van Kempenhaeghe kan op zo'n moment op het niveau van de individuele cliënt gemakkelijk omslaan in een gevoel van afhankelijkheid. Dit staat haaks op een belangrijk onderdeel van het kwaliteitsbeleid van het centrum Kempenhaeghe, namelijk het bieden van hulp aan de epilepsiepatiënt zodat deze stevig en zelfstandig op de eigen benen kan staan in de wereld buiten Kempenhaeghe.

4.2 Vervolgonderzoek

De resultaten van deze inventarisatie vormen het uitgangspunt bij de ontwikkeling van een vragenlijst voor het in kwantitatieve zin meten van goede kwaliteit van zorg. Met behulp van een vragenlijst kan inzicht worden verkregen in de mate waarin de feitelijke ervaring met de zorgverlening van Kempenhaeghe aansluit bij de wensen van de patiënten. Op basis van de vragenlijst komen specifieke punten van de zorgverlening naar voren die volgens patiënten verbeterd kunnen worden. Na het valideren en het vaststellen van de betrouwbaarheid van de vragenlijst kan deze deel uitmaken van het interne kwaliteitssysteem van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe.

Stap 1: De inventarisatie van kwaliteitsaspecten vormt in feite een eerste stap van een proces dat moet resulteren in de ontwikkeling en verdere toepassing van een valide, betrouwbaar en praktisch bruikbaar meetinstrument voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van (twee belangrijke groepen) cliënten van Kempenhaeghe. Logische volgende stappen in het ontwikkelingsproces van het meetinstrument zijn:

Stap 2: Het op basis van de voorlopige lijst kwaliteitsaspecten selecteren van die aspecten die verder zullen worden uitgetest. Selectiecriteria wat dit betreft zijn: (1) de mate waarin de verschillende dimensies van kwaliteit van zorg met verschillende kwaliteitsaspecten vertegenwoordigd zijn, (2) de verdeling tussen generieke en epilepsie-specifieke aspecten, (3) de mate waarin afzonderlijke kwaliteitsaspecten kunnen worden ingepast in het kwaliteitsbeleid van Kempenhaeghe, (4) de mogelijkheid om te werken met afzonderlijke modules voor de verschillende patiëntengroepen van Kempenhaeghe, (5) de mate waarin aspecten betrekking hebben op individuele zorgverleners, disciplines en discipline-overstijgende zaken, en (6) de toepasbaarheid van kwaliteitsaspecten in concreet beleid gericht op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging.

Stap 3: Het opstellen en bespreken van een eerste versie van het meetinstrument.

Stap 4: Het in kwantitatieve zin uittesten van de bijgestelde versie van het meetinstrument onder twee groepen cliënten van Kempenhaeghe; de resultaten van deze empirische test kunnen de basis vormen voor een plan voor (verdere) kwaliteitsverbetering.

Stap 5: Bijstelling van (de op dat moment nog steeds voorlopige versie van) het meetinstrument op basis van psychometrische analyses en aanvullende suggesties van patiënten.

Stap 6: Presentatie van het 'definitieve' meetinstrument inclusief de procedure voor verdere toepassing.

Stap 7: Implementatie van het definitieve meetinstrument in het interne kwaliteitssysteem van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe.

Na implementatie van het meetinstrument dient regelmatig (bijvoorbeeld ééns in de drie jaar) te worden nagegaan (bijvoorbeeld via groepsgesprekken) of het instrument nog steeds 'up-to-date' is. Nieuwe ontwikkelingen in de zorg aan mensen met epilepsie kunnen aanleiding zijn voor het opnemen van 'nieuwe' kwaliteitsaspecten; kwaliteitsaspecten waar bij herhaling is vastgesteld dat de zorg 'optimaal' is verliezen hun zeggingskracht en zouden na verloop van tijd kunnen worden vervangen. In dit proces zien wij een belangrijke rol weggelegd voor de cliëntenraad van het Epilepsiecentrum Kempenhaeghe.

4.3 Kanttekeningen bij het onderzoek

Tenslotte, enkele laatste kanttekeningen bij het onderzoek.

Het doel van de prioritering van kwaliteitsaspecten was inzicht te krijgen in het relatieve belang van de verschillende kwaliteitsaspecten. In de volgende fase van het onderzoek, de ontwikkeling van het meetinstrument, zou inclusie van kwaliteitsaspecten deels berusten op de gemiddelde belangscores. De belangscores zijn echter gebaseerd op de oordelen van een (selecte) groep van in totaal 'slechts' 24 epilepsie-patiënten. Hierdoor hebben de resultaten van de prioritering een beperkte waarde. Dit heeft tot gevolg dat in de eerste versie van de vragenlijst meer aspecten opgenomen zullen worden dan oorspronkelijk de bedoeling was.

In het onderzoek geldt dat wij ons hebben gericht op de twee grootste patiëntengroepen van Kempenhaeghe. Uit dit onderzoek blijkt dat voor mensen die tijdelijk zijn opgenomen ook andere aspecten belangrijk zijn in vergelijking tot mensen die alleen poliklinisch behandeld

worden. Bij opname spelen aspecten met betrekking tot accommodatie een veel grotere rol als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Waarschijnlijk zijn voor mensen die langdurig opgenomen weer andere aspecten belangrijk. In de toekomst zou het wenselijk zijn om ook de andere patiëntengroepen (met name langverblijf) nadrukkelijk te betrekken bij het vormen van het kwaliteitsbeleid.

LITERATUUR

Aharony L, Strasser S. Patient satisfaction: what we know about and what we still need to explore. Medical Care Review 1993;50:49-70

Batalden PB, Nelson EC. Hospital quality: patient, physician and employee judgements. International Journal of Quality Assurance 1991;3:7-17

Bensing JM, Dronkers D. Hospital quality: patient, physician behaviour. Medical Care 1992;30:283-298

Betts T. Epilepsy services: What people need, what they want, what they get. Acta Neurologica Scandinavica 1992;140:95-100

Campen C van, sixma H, Friele RD, Kerssens JJ, Peters L. Quality of care and patient satisfaction: a review of measuring instruments. Medical Care Research and Review 1995;52:109-133

Campen C van, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L. Assessing non-institutionalized asthma and COPD patients' priorities and perceptions of quality of health care: the development of the QUOTE-CNSLD instrument. Journal of Asthma 1997;11:531-538

Campen C van, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L. Assessing Patients' Priorities and Perceptions of Quality of Health Care; The Development of the QUOTE-Rheumatic-patients Instrument. British Journal of Rheumatology 1998;37:362-368

Chappell B, Smithson WH. Patient views on primary care services for epilepsy and areas where additional professional knowledge would be welcome. Seizure 1998;7:447-457

Cleary DC, Edgman-Levitan S. Health Care Quality; Incorporating Consumer Perspectives. Journal of the American Medical Association (JAMA) 1997;278(19):1608-1612

Crawford P, Lee P. Women with epilepsy: their views about treatment and care. Seizure 1999a;8(7);398-403

Crawford P, Lee P. Gender difference in management of epilepsy - what women are hearing. Seizure 1999b;8(3):135-139

Donabedian A. Quality assessment and assurance: unity of purpose, diversity of means. Inquiry 1988a;25:173-92

Donabedian A. The Quality of Care: how can it be assessed? Journal of the American Medical Association 1988b;260(2):1743-8

Donabedian A. Quality assurance in health care: consumers' role. Quality in Health Care 1991;1:247-51

Goldstein LH, Minchin L, Stubbs P, Fenwick PBC. Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related? Seizure, 1997;6(6):435-442

Gorter KA, Zwaard JMT. Het dagelijks leven van mensen met epilepsie. Een onderzoek naar de maatschappelijke situatie van jongvolwassenen met epilepsie. Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek, Den Haag, 1981

Kempenhaeghe. Onderzoek en ontwikkeling. 2000 Commissie Onderzoek en Ontwikkeling, 2000, De Kempen Druk, Hapert p. 64

Kitzinger J. The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. Sociology of Health & Illness 1994;16:103-121

McNelis A, Musick B, Austin J, Dunn D, Creasy K. Psychosocial care needs of children with new-onset seizures. Journal of Neuroscience Nursing 1998;30(3):161-165

Morgan D. Focus Groups as Qualitative Research. London: Sage; 1988

Peters ACB, Gijssen R. Ziekten van het zenuwstelsel en zintuigen; Epilepsie. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Deel 1. De gezondheidstoestand 1997: een actualisering.. Maas IAM, Gijssen R, Lobbezoo IE, Poos MJJC (red). Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven, Elsevier/De Tijdstroom, Maarssen, 1997, p. 375-388

Potts MK, SA Mazucca, KD Brandt. Views of patients and physicians regarding the importance of various aspects of arthititis treatment: correlations with health status and patient satisfaction. Patient Education and Couseling 1986; 8:125-134

Ridsdale L, M Morgan, C O'Connor. Promoting self-care in epilepsy: the views of patients on the advice they had received from specialists, family doctors and an epilepsy nurse. Patient Education and Couseling, 1999;37:43-47

Rubin HR, Ware JE, Hays RD. The PJHQ Questionnaire: exploratory factor analysis and empirical scale construction. Medical Care 1990;9:S22-S29

Rutgers MJ. Geneeskundige en maatschappelijke aspecten van de zorg voor epilepsiepatiënten in Nederland. Dissertatie, Erasmus Universiteit Rotterdam, 1984

Sixma H, Campen C van. Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van gebruikers. Kwaliteit in Beeld 1996;2:12-14

Sixma HJ, van Campen C, Kerssens JJ, Peters L. De QUOTE-vragenlijsten; kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: vier nieuwe meetinstrumenten. Utrecht: NIVEL, NWO, VWS; 1998a

Sixma HJ, van Campen C, Kerssens JJ, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. Health Expectations 1998b;1:82-95

Sixma HJ, van Campen C, Kerssens JJ, Peters L. Quality of care from the perspective of disabled people: the QUOTE-disabled instrument. Aangeboden

Strasser S, Aharony L, Greenberger D. The Patient satisfaction process: moving toward a comprehensive model. Medical Care Review 1993; 50:219-248

Thomas JW. Relating satisfaction with.access to utilization of services. Medical Care Review 1984;22:553-568

Trochim WMK. The Concept System. New York: Concept Systems inc;1991

Upton d, Thompson PJ, Duncun JS. Patient satisfaction with specialized epilepsy assessment and treatment. Seizure 1996;5:195-198

Voskuil PHA. Epilepsie. Het overvalt je telkens weer. Bohn, Scheltema & Holkema BV, Utrecht, 1988. p. 137

Waal MAE, Lako CJ, Casparie AF. Voorkeuren voor aspecten van zorg met betrekking tot de kwaliteit: een onderzoek bij specialisten en bij specialisten en bij patiënten met een chronische aandoening (Preferences for aspects of care with respect to quality of care: a study of specialists and chronically ill patients). Rotterdam: Instituut voor Management en Beleid (EUR);1993

Wallace HK, JK Solomon. Quality of epilepsy treatment and services: the views of women with epilepsy. Seizure 1999;8(2):81-87

Wartman SA, Morlock LL, Malitz FE, Palm EA. Patient understanding and satisfaction as predictors of compliance. Medical Care 1983;22:886-891

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: TELEFONISCHE ENQUÊTE

Introductie

In opdracht van directie en cliëntenraad Epilepsiecentrum Kempenhaeghe wordt door het Nivel een onderzoek uitgevoerd naar de kwaliteit van zorg zoals die wordt ervaren door mensen die te maken hebben gehad met de kliniek (instelling) of één van de poliklinieken van Kempenhaeghe. Over dit onderzoek heeft u, als het goed is, ongeveer een week geleden een brief ontvangen. Heeft uw deze brief ontvangen? Zou ik u nu een paar vragen mogen stellen over dit onderwerp? Dan zou ik nu een paar vragen willen stellen die specifiek gaan over de kwaliteit van de zorg.

Vraag 1
Allereerst wil ik u een vraag stellen die betrekking heeft op het bezoek aan één van de poliklinieken van Kempenhaeghe (poli-klinische behandeling) . Kunt u drie punten noemen die voor u, als epilepsiepatiënt, belangrijk zijn als het gaat om goede kwaliteit van zorg?

[Sommige mensen vinden het belangrijk dat zij goede uitleg krijgen over de keuze van de behandeling of over bijwerkingen van medicijnen. Anderen mensen hechten meer waarde aan een goede afstemming van zorg tussen verschillende hulpverleners.]

1.
2.
3.

Vraag 2
Kunt u vanuit uw eigen ervaringen met één van de poliklinieken aangeven welke knelpunten u ervaren heeft? Zijn er punten waarvan u zegt: "Dat zou beter kunnen" of "Dat zou anders geregeld moeten worden"? Kunt u minimaal drie en maximaal vijf van deze punten noemen?

1.
2.
3.
4.
5.

Vraag 3
De vorige twee vragen gingen over één van de poliklinieken van Kempenhaeghe. Kempenhaeghe heeft naast de poliklieken ook een kliniek met de mogelijkheid om opgenomen te worden. Bent u wel eens opgenomen in deze kliniek?

1. Nee, (door naar vraag 7)
2. Ja, korter dan 15 dagen
3. Ja, langer dan 14 dagen
4. Ja, zowel korter als een keer langer dan twee weken

Vraag 4
Wanneer bent u voor het laatst opgenomen geweest in Kempenhaeghe?

1. korter dan drie maanden geleden
2. 3 maanden tot een jaar geleden
3. langer dan een jaar geleden

Vraag 5
Weet u welk(e) programma('s) u heeft doorlopen? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)

1. Kortdurende diagnostisch en behandeling
2. Niet-epileptische aanvallen
3. Arbeid en maatschappij
4. Epilepsiechirurgie
5. Verstandelijk gehandicapten
6. Leerstoornissen
7. Overig programma
8. Weet niet

Vraag 6
Dan wil ik nu een vraag stellen die betrekking heeft op de OPNAME in de kliniek van Kempenhaeghe. Kunt u wederom drie punten noemen die voor u, als epilepsiepatiënt, belangrijk zijn als het gaat om goede kwaliteit van zorg?

1.
2.
3.

Vraag 7
Kunt u vanuit uw eigen ervaringen met opname in de kliniek van Kempenhaeghe aangeven welke knelpunten u ervaren heeft? Zijn er punten waarvan u zegt: "Dat zou beter kunnen" of "Dat zou anders geregeld moeten worden"? Kunt u minimaal drie en maximaal vijf van deze punten noemen?

1.
2.
3.
4.
5.

Dan zijn er nu nog een paar algemene vragen die ik zou willen stellen.

Vraag 8
Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

1. uitstekend
2. zeer goed
3. goed
4. matig
5. slecht

Vraag 9
Hoelang geleden is bij u epilepsie of een andere neurologische aandoening gediagnosticeerd?

1. vanaf geboorte
2. diagnose is in het afgelopen jaar gesteld
3. 1 tot 5 jaar
4. langer dan 5 jaar

Vraag 10
Door wie bent u naar Kempenhaeghe verwezen?

1. huisarts
2. specialist, neuroloog
3. specialist, kinderarts
4. Anders, namelijk

Vraag 11
Hoe vaak heeft u in het afgelopen jaar contact gehad met Kempenhaeghe (zowel poliklinische behandeling als opname)?

Vraag 12
Binnenkort worden enkele bijeenkomsten georganiseerd waarin wij verder willen praten over uw ervaringen met de zorg van Kempenhaeghe. Zou u interesse hebben om deel te nemen aan zo'n bijeenkomst?

1. nee
2. ja

Vraag 13
Daarmee zijn we aan het eind gekomen van het vraaggesprek. Zijn er, als het gaat om goede kwaliteit van zorg, nog andere zaken die u kwijt wilt en die tot nu toe nog niet aan de orde zijn geweest?

Invullen/controle door enquêteur

Vraag 14
Heeft de respondent contact gehad met één van deze instellingen als patiënt of is hij/zij een ouder/verzorger van iemand die onder behandeling is?

1. Zelf onder behandeling
2. Ouder/vertegenwoordiger

Vraag 15
Wat is het geslacht van de cliënt van Kempenhaeghe?

1. man
2. vrouw

Vraag 16
Wat is de geboortedatum?

Vraag 17
Wat is de ontslagdatum voor behandeling bij Kempenhaeghe?

Vraag 18
Bij welke (poli)kliniek is de patiënt onder behandeling?

1. polikliniek in Heeze
2. polikliniek in Enschede
3. polikliniek in Nijmegen
4. polikliniek in Sittard
5. kliniek in Heeze

BIJLAGE 2: SELECTIESCHEMA EN RESPONS TELEFONISCHE ENQUÊTE

	aantal patiënten 1999	geplande selectie	uiteindelijke selectie	geplande interviews	aantal interviews
Poliklinieken Kempenhaeghe					
1 Heeze	2501	70	65	35	30
2 Sittard	527	30	30	15	18
3 Enschede	854	30	29	15	18
4 Nijmegen	548	20	20	10	8
Totaal	4160	**150**	144	75	74
Kliniek Kempenhaeghe					
1 Kortdurende D&B[1]					
opname <15 dagen	445	40	40	20	19
opname >14 dagen	25	10	7	5	5
2 Niet-epileptische aanvallen	24	10	8	5	4
3 Arbeid en maatschappij	10	10	10	5	4
4 Epilepsiechirurgie	63	10	10	5	4
5 verstandelijk gehandicapten	25	10	10	5	8
6 Leerstoornissen	100	10	10	5	5
7 Overig (opname<3maanden)	237	30	30	15	18
Totaal	-	130	125	65	67

[1] D&B staat voor diagnostiek en behandeling

BIJLAGE 3: ACHTERGRONDKENMERKEN RESPONDENTEN

Achtergrondkenmerken van deelnemers aan de telefonische enquête (N=141) en deelnemers aan de focus groep discussie (N=24)

kenmerken	telefonische enquête		focusgroepdiscussie	
Respondent				
cliënt van Kempenhaeghe	84	60%	21	88%
ouder of vertegenwoordiger	57	40%	3	22%
Geslacht (cliënt)				
vrouw	67	47%	12	52%
man	74	53%	11	48%
Leeftijd (cliënt)				
gemiddelde (SD)	29	(18,5)	38	(15,8)
0 - 10 jaar	24	17%	-	-
11 - 18 jaar	30	21%	4	18%
> 18 jaar	87	62%	18	82%
Behandeling in het afgelopen jaar				
poliklinisch	39	28%	22	92%
klinisch	102	72%	10	42%
opname < 15 dagen	54	38%	8[1]	33%
opname > 14 dagen	41	29%	10[1]	42%
opname < en > 14 dagen	7	5%	2[1]	8%
Aantal contacten Kempenhaeghe				
gemiddelde (SD)	4,4	(4,2)	4,0	(4,0)
1 keer per jaar	18	13%	4	17%
2 - 5 keer per jaar	96	69%	11	46%
> 5 keer per jaar	25	18%	8	35%
Verwijzing naar Kempenhaeghe				
huisarts	26	18%	4	18%
neuroloog	53	38%	11	50%
kinderarts	23	16%	1	5%
anders	39	28%	6	27%
Diagnose epilepsie				
vanaf geboorte	9	7%	6	25%
< 1 jaar geleden	21	15%	4	17%
1 - 5 jaar geleden	24	17%	1	4%
> 5 jaar geleden	85	61%	13	54%
Ervaren gezondheid				
uitstekend	3	2%	1	4%
zeer goed	21	15%	3	14%
goed	73	52%	12	55%
matig	33	23%	6	27%
slecht	11	8%	-	-

[1] Ooit opgenomen geweest, niet specifiek in het afgelopen jaar

BIJLAGE 4: KWALITEITSASPECTEN POLIKLINIEK

	kwaliteitsaspecten per dimensie	aantal keer genoemd
	Autonomie (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Naar je eigen mening vragen	2
2	Het moet mogelijk zijn zelf een (vrouwelijke) arts te kiezen	2
	Bejegening (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Vriendelijk en hartelijk zijn	20
2	Persoonlijke aandacht voor je hebben en je problemen	7
3	Aandacht hebben voor mensen om de patiënt heen	3
4	Zich inleven in jouw situatie	2
5	Bij zorgverleners moet je je verhaal kwijt kunnen	3
6	Voldoende tijd nemen om goed te luisteren naar patiënten	17
7	Goed meewerken met de dingen die de patiënt belangrijk vindt	1
8	Patiënten (kinderen) op hun gemak stellen	4
9	Met mijn arts moet ik een goede verstandhouding hebben (goed contact)	10
10	Aan ouders vragen of ze bij gesprekken willen zijn	2
11	Voldoende tijd hebben bij een controle afspraak	21
12	Prettige ontvangst bij receptie	5
13	Gemaakte afspraken nakomen	5
14	Je goed opgevangen bij een bezoek	8
15	Alle klachten van kinderen en ouders serieus nemen	5
16	Het kind bij een gesprek betrekken	3
17	Je als individu behandelen, niet als nummer	3
18	Ouders laten beoordelen hoe het kind functioneert	1
	Informatie (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Al mijn vragen (goed) beantwoorden	7
2	Goede uitleg geven over medicijnen en bijwerkingen	10
3	Van te voren en tijdens het onderzoek goede uitleg geven	6
4	Duidelijke en open informatie geven	5
5	Goed uitleggen wat epilepsie inhoudt en andere medische aspecten	4
6	Ervoor zorgen dat het duidelijk is waar de patiënt aan toe is	2
7	Aan patiënten die net met medicatie zijn gestart duidelijk aan geven welke activiteiten de patiënt wel en niet mag doen	2
8	Uitleg geven over de behandeling op het niveau van de patiënt	7
9	Voorlichting geven over nieuwe medicatie en sociale aspecten (rijbewijs etc.)	3
10	Goede leefregels/tips geven	3
11	Informatie geven over zwangerschap en epilepsie	1
12	Duidelijkheid over diagnose	1

	kwaliteitsaspecten per dimensie	aantal keer genoemd
	Professionele deskundigheid (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Specialistische kennis op het gebied van epilepsie hebben	12
2	Naast zorg van artsen moet ik ook hulp van maatschappelijk werk krijgen	1
3	Bij een eerste contact een overzicht van de complete medische levensloop maken	1
4	Zich aan medische voorschriften houden (niet teveel laten slikken)	2
5	Adviezen aanpassen aan levenswijze van de patiënt	1
6	Je leren hoe je om moet gaan met je epilepsie	1
7	Je leren omgaan met anderen	1
8	Rekening houden met je persoonlijke situatie en problemen	1
9	Zorgen voor een goede dossiervorming	1
10	Meer aandacht hebben voor de situatie ipv een moment opname	1
11	Aandacht hebben voor psychologische of sociale problemen	4
12	Deskundig handelen bij het voordoen van complicaties	1
13	Het optreden van complicaties goed in de gaten houden	1
14	Vragen naar het optreden van bijwerkingen van medicatie	2
15	Op de hoogte zijn van de inhoud van je dossier	1
16	Duidelijke vragen stellen	1
	Continuïteit van zorg (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Bij Kempenhaeghe moet ik regelmatig terug kunnen komen voor controle	1
2	De zorg op andere zorgverleners afstemmen	5
3	Kempenhaeghe moet nazorg bieden (bijvoorbeeld een plek om tijdelijk te blijven, helpen bij het vinden van passende woonruimte)	1
4	Mijn huisarts goed informeren over mijn aandoening	3
5	Je snel berichten over uitslag van onderzoek	1
6	Kempenhaeghe moet zorg afstemmen op minderjarigen (school, speelgelegenheid)	1
7	Begeleiding geven in en aandacht hebben voor de thuissituatie	3
	Bereikbaarheid/toegankelijkheid	
1	Beschikbaar zijn voor het beantwoorden van mijn vragen	6
2	Kempenhaeghe moet goed bereikbaar zijn (ook met openbaar vervoer)	5
3	Klachten moeten telefonisch kunnen worden gemeld	1
4	Kempenhaeghe moet een aanspreekpunt hebben evenals een doorverwijsfunctie	1
5	Kempenhaeghe moet bekendheid geven aan bereikbaarheid met openbaar vervoer	1
6	Polikliniek dichtbij huis (aanwezigheid van polikliniek in Sittard)	2
7	Terugbellen als dat beloofd is	1
8	Als patiënt moet je een contactpersoon op Kempenhaeghe hebben	1
9	Het moet duidelijk zijn wanneer de arts je kan ontvangen	2
10	Het moet duidelijk zijn waar je in Kempenhaeghe moet zijn	3
11	Op korte termijn (binnen 4 maanden) moet het mogelijk zijn een afspraak te maken	7
12	Wachttijden moeten kort zijn, afspraken moeten op tijd beginnen	12
13	In nood gevallen telefonisch beschikbaar zijn	1
14	Wanneer ik klachten heb, moet het mogelijk zijn snel een afspraak te maken	3
15	Patiënten tijdig informeren over verschuivingen van afspraken	2
	Kosten	
1	Een gratis/goedkoop telefoonnummer voor telefonische hulp van specialist	1

	kwaliteitsaspecten per dimensie	aantal keer genoemd
	Accommodatie	
1	Kempenhaeghe moet rookvrij zijn omdat ik cara patiënt ben	1
2	In Kempenhaeghe moet goed aangegeven worden waar je moet zijn	1
3	Comfortabel kunnen wachten	2
4	De polikliniek moet hygiënisch zijn	1
5	Op Kempenhaeghe moet een rustige sfeer heersen	5
6	Op Kempenhaeghe moet een speelmogelijkheid aanwezig zijn	1
7	Ontvangst met koffie en ook tijdens wachttijden	2
	Controles/medicatie (Zorgverleners moeten . . .)	
1	De medicijnen in het bloed tijdig meten ter controle	2
2	De dosis medicijnen goed afstemmen	3
3	Indien er geen sprake van epilepsie is, moet vervolg onderzoek plaatsvinden	1
4	Bij nieuwe medicatie extra controle uitvoeren (telefonisch)	1
5	De juiste medicijnen voorschrijven (die klachten vermindert)	3
6	Afbouw medicatie moet in samenspraak met patiënten plaatsvinden	1
7	Alle medicatiemogelijkheden bekijken	2

BIJLAGE 5: KWALITEITSASPECTEN KLINIEK

	kwaliteitsaspecten per dimensie	aantal keer genoemd
	Autonomie (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Eigen ideeën over behandeling steunen	1
2	Zorgen voor een snelle opname, als ik dat wil	2
	Bejegening (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Vriendelijke en behulpzaam zijn	8
2	Op een goede manier omgaan met opgenomen kinderen	12
3	Voldoende (emotionele) aandacht hebben voor kinderen	6
4	Voldoende aandacht besteden aan de wensen van de patiënt	1
5	Begrip tonen voor de patiënt	1
6	Ervoor zorgen dat er goed contact is met de patiënten	2
7	Je vriendelijk ontvangen	2
8	Je (en de ouders) bij een spoedopname geruststellen	1
9	Zich voorstellen aan de patiënten	1
10	Je als individu behandelen, niet als nummer	3
11	Voldoende tijd nemen, als de ouders bellen	1
12	Patiënten (kinderen) goed opvangen (vooral eerste 2 dagen)	2
13	Je serieus nemen	1
14	Partner/ouders betrekken bij de opname	2
15	Ouders opvangen en geruststellen	5
16	Patiënten altijd betrekken bij gesprekken	1
17	De mogelijkheid bieden om al je vragen stellen	1
	Informatie (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Duidelijk aangeven wat er gedurende de opname plaatsvindt	2
2	Goede uitleg geven over behandeling (wat en waarom)	3
3	Alle stappen van de opname duidelijk doornemen	1
4	Tijdens de opname moet het duidelijk zijn wanneer je naar de polikliniek moet	1
	Professionele deskundigheid (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Zorgen voor een goede bewaking en observatie bij opname	4
2	Je goed begeleiden bij opname	2
3	Mij goed controleren door nachtelijke videobewaking	1
4	Reageren als iemand een aanval heeft	1
5	Ervoor zorgen dat het onderzoek technisch goed in elkaar zit	1
6	In gesprekken met hulpverleners steun geven voor je problemen	1
7	Aandacht hebben voor acceptatie van epilepsie, omdat je geconfronteerd wordt met aanvallen van anderen	1
8	Goede opvang van maatschappelijk werk en pedagogische dienst	1
9	Hetgeen plaats heeft gevonden terugkoppelen naar de patiënt	1
10	Deskundig zijn op het gebied van epilepsie	1
11	Kinderen door de nacht helpen, als ze wakker moeten blijven	1
12	Je leren omgaan met epilepsie	1
13	Accuraat hulp bieden, als dat nodig is	1
14	Ouders begeleiden	1

	kwaliteitsaspecten per dimensie	aantal keer genoemd
	Continuïteit van zorg (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Er moet voldoende personeel aanwezig zijn	1
2	Korte wachttijden in de kliniek (vooral voor kinderen)	1
3	Afspraken moeten precies op tijd plaatsvinden	1
4	Zorgen voor een goede communicatie tussen patiënt, verpleegkundigen en artsen	1
5	Ervoor zorgen dat ik snel te recht kan voor opname	1
6	Steeds dezelfde personen zijn	1
7	Patiënten moeten individueel begeleid worden door 1 zorgverlener	2
	Bereikbaarheid/toegankelijkheid (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Beschikbaar zijn voor het beantwoorden van je vragen	1
2	Voldoende tijd hebben voor patiënten naast de registratie	3
3	Tijdens een opname zorgen voor voldoende contact met patiënten	2
4	Ruime bezoekuren, ook na 18.00 uur	3
5	Telefonisch goede bereikbaar zijn	2
	Accommodatie	
1	Een gezellige, huiselijke sfeer op afdeling, zoveel mogelijk de thuissituatie nabootsen	9
2	Tijdens opname moet familie kunnen blijven logeren	2
3	Goede telefonische bereikbaarheid van opgenomen patiënten	3
4	Een eigen kamer die schoon is, goede hygiëne	3
5	Tijdens opname moet de eigen kamer altijd bereikbaar zijn	1
6	Een prettige gemeenschapsruimte ook voor contact met lotgenoten	1
7	Goede beveiliging als je een aanval krijgt (ook in gangen en de kantine)	1
8	Radio moet aanwezig zijn	1
9	Goede faciliteiten	2
	Activiteiten opname	
1	Tijdens opname moeten activiteiten (met name voor kinderen) georganiseerd worden	13
2	Aanbieden van creatieve therapie	3
3	Mogelijkheden voor ontspanning aanbieden	1
4	Dagelijkse bezigheden moeten zoveel mogelijk doorgaan	2
5	Aanwezigheid van een goede school	3
	Overig (Zorgverleners moeten . . .)	
1	Tijdens een opname moeten er voldoende mensen zijn om mee te praten	2
2	Tijdens opname moet het eten goed zijn	9
3	Ouders moeten aanwezig kunnen zijn tijdens opname	3
4	Ouders moeten bij spoedopname bij het kind kunnen blijven	3
5	Opnames moeten lang genoeg duren	1
6	Tijdens opname moet volgens een vast schema/regelmaat gewerkt worden	2
7	Patiënten consequent behandelen	2
8	Opname moet zo kort mogelijk duren	2
9	Rust tijdens opname, weinig chaos	1
10	Contacten met andere patiënten	5
11	Patiënten wegwijs maken op het terrein	1

BIJLAGE 6: KNELPUNTEN POLIKLINIEK

	knelpunten per dimensie	aantal keer genoemd
	Autonomie	
1	De zorgcoördinator en arts overleggen zonder dat patiënt erbij is	1
	Bejegening	
1	Tijdens het gesprek met neuroloog wordt alles direct de computer ingevoerd	1
2	Uitslagen van onderzoek niet telefonisch maar persoonlijk	1
3	Zorgverleners luisteren niet goed	1
4	Klachten worden niet met voldoende aandacht behandeld	1
5	Patiënten konden geen afscheid nemen van behandelend arts	2
6	Zorgverleners zijn onvoldoende betrokken bij patiënten	1
7	Onvoldoende tijd van arts tijdens consult	1
8	Er wordt veel gewerkt met een antwoordapparaat, dat is niet erg persoonlijk	1
9	Communicatie met maatschappelijk werk is zeer slecht, omdat afspraken niet worden nagekomen	1
10	Arts neemt telefoontjes aan terwijl je erbij bent	1
	Informatie	
1	Onduidelijkheid over wanneer opname plaats zou vinden	1
2	Over veel diensten (zoals maatschappelijk werk) wordt niets verteld	1
3	Te weinig informatie	1
4	Te weinig informatie over genezingsproces na operatie	1
	Professionele deskundigheid	
1	Door verkeerde dosering medicijnen is het vertrouwen in de artsen nu kwijt	1
2	Arts weet onvoldoende	1
3	Hulp van maatschappelijk werk in eerste 2 weken ipv na 2 maanden	1
4	Zorgverleners hebben niet voldoende aandacht voor partner van patiënt	1
	Continuïteit van zorg	
1	Wisselen van arts is niet prettig	4
2	Intake met verpleegkundige en met neuroloog, (alles twee keer vertellen)	1
3	De afspraak moet plaatsvinden met degene met wie je een afspraak hebt	1
4	Niet ingelicht dat het consult met een andere arts plaatsvindt	1
5	Onderzoeken moeten efficiënt achter elkaar gepland worden	1
6	Lange tijd tussen afspraak met zorgverlener en uitvoering van het onderzoek	7
7	Lange wachtlijst chirurgie	1
	Bereikbaarheid/toegankelijkheid	
1	Lange wachttijden bij de polikliniek	8
2	Gemaakte afspraken starten nooit op tijd en lopen uit	6
3	Het is niet makkelijk om afspraken te maken op een geschikte tijd	1
4	Meer ruimte maken tussen de afspraken, zodat er voldoende tijd is voor alle patiënten (2 uur wachten is te lang)	2
5	Het is lastig om een parkeerplaats te vinden bij de polikliniek in Sittard	1
6	Kempenhaeghe is slecht met het openbaarvervoer te bereiken	2
7	De mogelijkheid moet geboden worden om tussen de onderzoek door naar huis te gaan	1
8	Vier poliklinische centra in Nederland is wel erg weinig	1
9	Kempenhaeghe is ver weg	1
10	Zorgverleners zijn telefonisch moeilijk te bereiken	1
11	Het is onduidelijk in welk gebouw je moet zijn	1

	knelpunten per dimensie	aantal keer genoemd
	Kosten	
1	Vervoer is een probleem, rolstoeltaxi wordt niet vergoed door verzekering	1
	Accommodatie	
1	Bij het maken van een EEG is meer privacy gewenst	1
2	Er wordt gerookt ondanks rookverbod	1
3	Bloedprikken is helemaal aan de andere kant van het ziekenhuis	1
4	Het is een heel grijs gebouw, kan wel wat vrolijker en meer aankleding	2
5	Geen rokershok voor jongeren patiënten	1
6	Op elke kamer is een camera, meer privacy	2
	Controles/medicatie	
1	Niet tevreden over de medicatie ...	1
2	Nooit gekeken of medicijn wel goed werkte	1
3	Bloedonderzoek moet vaker plaatsvinden	1
	Overig	
1	Op het terrein van Kempenhaeghe rijden auto's te hard	1
2	Slechte administratieve verwerking	5
3	Grote scheiding tussen zorginstelling en scholengemeenschap	1
4	Ontvangstbali vaak niet bezet	1
5	Gesprekken organiseren of bijeenkomsten tussen lotgenoten	1
6	Elke arts moet zijn eigen contactpersoon (secretaresse hebben)	1
7	Af en toe een andere arts bij moeilijk in te stellen patiënten, geeft een frisse kijk op de zaak	1
8	Er worden fouten gemaakt bij telefonische consulten	1
9	Activiteiten organiseren als patiënten moeten wachten	1

BIJLAGE 7: KNELPUNTEN KLINIEK

	knelpunten per dimensie	aantal keer genoemd
	Autonomie	
1	Ik mag mijn eigen arts niet kiezen	1
2	Patiënten moeten zelf beslissen hoe laat ze naar bed gaan	2
3	Het moet mogelijk zijn om zelf te kiezen wat je wilt eten en van te voren moet aangekondigd worden wat je 's avonds gaat eten	1
4	Geen keuze gegeven tussen behandelingsmogelijkheden	1
	Bejegening	
1	De kinderafdeling was erg streng, je moest vroeg naar bed	1
2	Verpleging heeft onvoldoende tijd voor patiënt buiten de werkzaamheden	2
3	Meer contact met artsen tijdens een opname	1
4	Mensen moeten niet behandeld worden alsof ze ziek zijn of als kind	1
5	Eerste 2 dagen van de opname intensiever begeleid worden	1
6	Meer aandacht voor patiënten	2
7	Beter luisteren naar adviezen van patiënten	1
	Informatie	
1	Ouders worden slecht geïnformeerd door verpleegkundigen	1
2	Ouders moeten op de hoogte worden gebracht over wat een opname inhoud	1
3	Meer aandacht voor ouders hoe ze met epilepsie om moeten gaan ("Ik raak helemaal in paniek als ze en aanval krijgt")	1
4	Onduidelijkheid over waarom ze nog moest blijven/wanneer naar huis	2
5	Van te voren schriftelijk vragen stellen over neuro-psychologisch onderzoek	1
	Professionele deskundigheid	
1	Kinderen zouden pedagogisch begeleid moeten worden om achterstand te voorkomen	1
2	Ondanks dat de psychologische test achteruit is gegaan, wordt er niets aangedaan	1
3	Meerdere vormen van medicatie zouden uitgeprobeerd moeten worden	1
4	Duidelijke uitslag van neuro-psychologisch onderzoek	1
5	Er zou iemand aanwezig moeten zijn die puur met de kinderen bezig is buiten de verzorging om	1
	Continuïteit	
1	Geen vaste verpleegkundige die je tijdens je opname begeleid	1
2	Overdag is niet altijd een verzorger aanwezig	1
3	Onvoldoende personeel tijdens vakantie opnames	1
4	Vaak lang wachten tussen verschillende onderzoeken	1
	Bereikbaarheid/toegankelijkheid	
1	Lange wachttijden is met kinderen heel lastig	1
2	Lange wachten als je hulp nodig hebt	1
3	Geen goede telefonische bereikbaarheid in het weekend op de afdeling en 's avonds	3
4	De school is te ver weg	1
5	Kempenhaeghe is lastig te bereiken	1
6	Het restaurant is 's avonds gesloten	1

	knelpunten per dimensie	aantal keer genoemd
	Accommodatie	
1	De matrassen zijn keihard	1
2	Douches moeten goed te bereiken zijn (niet boven)	1
3	Het delen van een slaapkamer met anderen	1
4	Geen alarmknop in de rokersruimte, gang, conversatiezaal voor verpleegkundigen	2
5	Het interieur is te saai	1
6	Patiënt heeft zichzelf opgesloten in de douche	3
7	De inrichting van de kamer kan verbeterd worden (nachtkastje en kluisje	1
8	miste)	1
9	Gevaarlijke situatie in douche (muurtje tussen wc en doucheruimte)	1
10	Overstroming door douches in de kamer	1
11	Lage wc's niet fijn met rugklachten in de gangen voor een	1
12	Telefoons in de hal gaan alleen op kwartjes, heel lastig	2
13	Veel scherpe hoeken waar je je aan kan bezeren en geen matten in de gang	1
14	Deuren van de afdeling gaan te zwaar	1
15	Op afdelingen rekening houden met kinderen (dus lage toiletten) De afdelingen zijn te vrij voor autistische kinderen	1
	Activiteiten tijdens opname	
1	Tijdens en tussen onderzoeken is er weinig te doen	1
2	In de weekenden is er weinig te doen	1
3	Er zijn maar weinig activiteiten voor mensen die opgenomen zijn (bijvoorbeeld gymnastiek en dans, film)	6
4	Het moet mogelijk zijn om tijdens de opname naar buiten te kunnen (eventueel samen met een verpleger) en buiten kunnen zitten	1
	Apparatuur	
1	Goede werkzame apparatuur (slechte ervaring met opname op cassette)	2
2	Wacht op een camera voor thuisgebruik, ivm registratie van aanval	1
	Overig	
1	Graag de mogelijkheid om tussen de onderzoeken naar huis te gaan	2
2	Het eten was niet lekker	5
3	Liever 's avonds warm eten	1
4	Op de afdeling is het niet mogelijk om chips/koekjes te kopen, je moet alles van thuis meenemen	1
5	Na nachtopname waar men wakker moet blijven, moet worden afgesloten met een ontbijt	1
6	Er zou een winkeltje moeten zijn	1
7	Technische storing: de video-afdeling was platgelegd door telefoontje	1
8	Medescholieren moet je sneller en beter kunnen leren kennen	1
9	Bij een doorslaap EEG rekening houden met het feit dat het lastig is voor kinderen met een verstandelijke handicap	1
10	Ouders moeten kunnen blijven slapen	1
11	Ouder vond het moeilijk om kind in een zeer gemêleerd gezelschap achter te laten	1
12	Slechte communicatie tussen afdeling en 't Scureken over openingstijden	1
13	Corveelijst zou niet nodig moeten zijn	1
14	Zorgvuldig omgaan met kleding en was van patiënten	1
15	Wanneer een bepaald programma wordt doorlopen, wordt daar niet vanaf geweken aandacht voor andere bijkomende klachten	1
16	Helemaal geen onderzoek gehad tijdens opname	1
17	Wegwijs maken op het terrein of een plattegrond geven	1

BIJLAGE 8: GEMIDDELDE BELANGSCORES KWALITEITSASPECTEN

	Kwaliteitsaspecten	Belangscore (SD)
	Algemene kwaliteitsaspecten	
	Autonomie	
1	Zorgverleners moeten mij mee laten beslissen over de hulp of behandeling die ik krijg	3,29 (1,2)
2	Ik moet zelf mijn arts kunnen kiezen, als ik dat wil	2,88 (1,4)
	Bejegening	
3	Zorgverleners moeten vriendelijk zijn	2,79 (1,2)
4	Zorgverleners moeten persoonlijke aandacht voor je hebben	3,54 (1,3)
5	Zorgverleners moeten altijd voldoende tijd voor mij nemen	3,88 (1,2)
6	Zorgverleners moeten mij niet telefonisch op de hoogte stellen van de uitslagen van onderzoek	2,96 (1,7)
7	Tijdens een bezoek aan een zorgverlener moet je ongestoord je verhaal kunnen doen	4,00 (0,9)
8	Zorgverleners moeten mij altijd serieus nemen	3,96 (1,2)
	Informatie	
9	Zorgverleners moeten mij, in voor mij begrijpelijke taal, informeren	3,43 (1,4)
10	Zorgverleners moeten aangeven welke diensten (bv maatschappelijk werk) Kempenhaeghe biedt	2,38 (1,5)
	Accommodatie	
11	De polikliniek/kliniek moet altijd rookvrij zijn	2,13 (1,3)
12	De polikliniek/kliniek moeten een goede bewegwijzering hebben	2,04 (1,1)
13	In de polikliniek/kliniek moet ik comfortabel kunnen wachten	1,54 (0,8)
	Bereikbaarheid/toegankelijkheid	
14	De polikliniek/kliniek moet goed bereikbaar zijn met het openbaar vervoer	2,65 (1,5)
15	Het moet mogelijk zijn binnen 2 maanden een afspraak te maken voor een eerste gesprek	3,22 (1,3)
16	Zorgverleners moeten mij niet langer dan 15 minuten laten wachten als ik een afspraak heb	2,30 (1,4)
17	Zorgverleners moeten buiten kantooruren telefonisch goed bereikbaar zijn	2,65 (1,2)
18	Zorgverleners moeten overdag telefonisch goed bereikbaar zijn	3,14 (0,9)
	Continuïteit	
19	Zorgverleners moeten de aan mij verleende zorg op elkaar afstemmen	3,17 (1,3)
20	Zorgverleners die mij behandelen moeten steeds dezelfde personen zijn	2,42 (1,6)
	Kosten	
21	Medicijnen, hulpmiddelen en vervoer moeten volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering vergoed worden	3,54 (1,3)
	Overig	
22	Zorgverleners moeten zorgen voor een goede klachtenbehandeling	2,63 (1,1)
23	Zorgverleners moeten mij tijdig informeren over verschuivingen van afspraken	2,79 (1,0)
24	De polikliniek/kliniek moet zorgen voor een goede administratieve verwerking	3,08 (1,2)

	Kwaliteitsaspecten	Belangscore (SD)
	Kwaliteitsaspecten polikliniek/kliniek	
	Autonomie	
1	Het moet mogelijk zijn om tussen de onderzoeken naar huis te gaan, als ik dat wil	3,57 (1,4)
	Bejegening	
2	Zorgverleners moeten goed met kinderen kunnen omgaan	2,78 (1,0)
3	Bij bezoek aan Kempenhaeghe moet bij ontvangst altijd iemand me te woord staan	2,04 (1,1)
	Informatie	
4	Zorgverleners moeten goede uitleg geven over bijwerkingen van medicijnen	3,63 (1,2)
5	Zorgverleners moeten goede uitleg geven over de behandeling en opname	3,79 (1,1)
6	Zorgverleners moeten duidelijke afspraken maken, zodat ik weet waar ik aan toe ben	3,52 (1,3)
7	Zorgverleners moeten voorlichting geven over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van epilepsie	3,04 (1,3)
8	Zorgverleners moeten voorlichting geven over sociale aspecten van epilepsie	3,38 (1,1)
9	Zorgverleners moeten duidelijk aangeven wanneer opname plaatsvindt	2,92 (1,2)
	Professionele deskundigheid	
10	Zorgverleners moeten specifiek deskundigheid hebben op het gebied van epilepsie	4,29 (1,2)
11	Zorgverleners moeten mij leren hoe ik met mijn epilepsie om moet gaan	3,63 (0,9)
12	Zorgverleners moeten zorgen voor een optimale behandeling	3,91 (1,4)
13	Zorgverleners moeten aandacht hebben voor psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	3,65 (1,2)
14	Zorgverleners moeten vragen naar het optreden van bijwerkingen van medicijnen	3,33 (1,3)
15	Zorgverleners moeten mij goed in de gaten houden in verband met het optreden van complicaties	3,17 (1,3)
16	Zorgverleners moeten mij zo behandelen dat mijn klachten afnemen	3,67 (1,3)
17	Zorgverleners moeten adequaat reageren op een verandering van mijn gezondheidstoestand	3,86 (1,0)
18	Zorgverleners moeten aangeven welke activiteiten ik wel en niet kan doen met mijn aandoening	2,67 (1,1)
	Controle/medicatie	
19	Zorgverleners moeten bij verandering van medicatie extra controles (van het bloed) uitvoeren	3,04 (1,4)
20	Zorgverleners moeten regelmatig de hoeveelheid medicijnen in het bloed meten	2,83 (1,2)
	Accommodatie	
21	Op de polikliniek/kliniek moet een rustige sfeer heersen	2,25 (1,2)
22	Bij de polikliniek/kliniek moeten voldoende ontspanningsmogelijkheden zijn voor kinderen en volwassenen zijn	2,21 (1,3)
23	De polikliniek/kliniek moet voldoende privacy bieden	2,58 (1,3)
	Bereikbaarheid/toegankelijkheid	
24	Op de polikliniek/kliniek moet ik eén contactpersoon hebben	3,05 (1,3)

	Kwaliteitsaspecten	Belangscore (SD)
	Continuïteit van zorg	
25	Bij de polikliniek moet ik regelmatig terug kunnen komen voor controle	3,54 (1,3)
26	Zorgverleners moeten zorgen voor een goede communicatie met mijn huisarts	3,04 (1,3)
27	Zorgverleners moeten je binnen 3 dagen op de hoogte stellen van de uitslag van het onderzoek	3,04 (1,4)
28	Zorgverleners moeten begeleiding geven in de thuissituatie	2,74 (1,2)
29	Zorgverleners moeten ervoor zorgen dat onderzoek aaneensluitend plaatsvindt	3,04 (1,4)
30	Onderzoek moet binnen 4 weken plaatsvinden, nadat dit besproken is in een gesprek met mijn arts	2,96 (1,4)
31	Als ik tussentijds een afspraak wil maken, moet ik binnen 2 weken terecht kunnen	2,58 (1,2)
Kwaliteitsaspecten kliniek		
	Bejegening	
1	Zorgverleners moeten ouders/partners betrekken bij de opname	3,57 (1,4)
	Professionele deskundigheid	
2	Zorgverleners moeten mij nauwkeurig observeren tijdens een opname	3,52 (1,2)
3	Zorgverleners moeten je goed begeleiden, met name de eerste twee dagen van de opname	3,48 (1,3)
4	Zorgverleners moeten onmiddellijk reageren als ik een aanval heb	3,86 (1,2)
5	Zorgverleners moeten tijdens een opname de acceptatie van epilepsie aan de orde stellen	3,10 (1,2)
	Accommodatie	
6	De kliniek moet een veilige omgeving zijn (veilige inrichting)	3,35 (1,1)
7	Op de kliniek moet het mogelijk zijn om vanaf elke plaats met een alarm iemand te waarschuwen	3,10 (1,4)
8	In de kliniek moeten aangepaste toiletten aanwezig zijn (invaliden/kinderen)	2,75 (1,5)
9	Op de opnameafdeling moet een gezellige sfeer zijn	2,81 (1,4)
10	Tijdens opname moet ik kunnen beschikken over een eigen kamer	2,19 (1,4)
	Continuïteit van zorg	
11	Er moet voldoende personeel aanwezig zijn, 's avonds, in het weekend en 's nachts	3,30 (1,1)
	Bereikbaarheid/toegankelijkheid	
12	De kliniek moet ruime bezoekuren aanbieden (ook na 18.00 uur)	2,65 (1,1)
13	Zorginstellingen moeten zorgen voor een goede telefonische bereikbaarheid van opgenomen patiënten	3,10 (1,2)
	Overig	
14	Bij opname in Kempenhaeghe moet je kunnen beschikken over goede school faciliteiten	2,90 (1,4)
15	Tijdens opname moeten bijeenkomsten georganiseerd worden, waar ervaringen met andere patiënten uitgewisseld kunnen worden	2,76 (1,4)
16	Tijdens opname moeten maaltijden aangepast zijn aan mijn wensen	1,67 (1,0)
17	Kempenhaeghe moet de mogelijkheid bieden om op het terrein zelf dingen te kopen (bv snacks ed.)	1,62 (1,2)
18	Tijdens een opname moeten ouders kunnen blijven logeren	2,43 (1,2)

	Kwaliteitsaspecten	Belangscore (SD)
Kwaliteitsaspect toegevoegd naar aanleiding van discussie		
1	Zorgverleners moeten je standaard inzage geven in je medisch dossier	3,29 (1,4)
2	Zorginstellingen moeten beschikken over goede apparatuur voor het stellen van de diagnose	4,05 (1,5)
3	Zorgverleners moeten je zelfvertrouwen geven	4,19 (1,1)
4	Kempenhaeghe moet meer bekendheid geven aan de instelling	3,45 (1,3)
5	Zorgverleners moeten partners en kinderen van een patiënt begeleiden	2,60 (1,5)
6	Zorgverleners moeten medicatie voorgeschreven door andere artsen respecteren	3,20 (0,8)

Enkele recente NIVEL-rapporten:

QUOTE; Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief
Vier nieuwe meetinstrumenten
Auteurs: H.J.Sixma, C.van Campen, J.J.Kerssens, L.Peters
Utrecht: NIVEL, 1998, 148 pag., fl. 26,00

Dit rapport vormt de verantwoording voor vier vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief. De vragenlijsten zijn ontwikkeld in samenwerking met reumapatiënten, COPD (of CARA) patiënten, hulpbehoevende ouderen en mensen met een lichamelijke handicap. Het rapport geeft een schets van (1) de achtergronden bij de studie, (2) het ontwikkelingsproces van de nieuwe vragenlijsten, (3) de manier waarop de vragenlijsten kunnen worden toegepast en (4) de toekomstige ontwikkelingen. De vragenlijsten zelf zijn, samen met een handleiding en referentiewaarden, als bijlagen opgenomen.