KWALITEIT VAN ZORG
VANUIT HET PERSPECTIEF VAN CLIËNTEN VAN EPILEPSIECENTRUM KEMPENHAEGHE

FASE 1 : EEN INVENTARISATIE

SAMENVATTING

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.

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.