

# Transmuraal verpleegkundig reumaspreekuur in het Reinier de Graaf gasthuis: een evaluatiestudie

 NIVEL  
bibliotheek

drieharingstraat 6  
postbus 1568  
3500 bn utrecht  
T 030 2 729 614/615  
F 030 2 729 729

 NIVEL

Denise Temmink  
Suzanne Arts  
Jack Hutten



VOORWOORD	5
1 INLEIDING	7
1.1 Doel van het onderzoek	7
1.2 Probleemstelling	7
1.2.1 Achtergrond	7
1.2.2 Onderzoeksvragen	8
1.3 Opbouw van het rapport	10
2 ONDERZOEKSOPZET	11
2.1 Inleiding	11
2.2 Onderzoeksdesign	11
2.3 Inclusiecriteria en werving	12
2.4 Beschrijving steekproef	13
2.5 Variabelen, meetinstrumenten en meetmomenten	13
2.6 De gebruikte meetinstrumenten	14
2.6.1 Vragenlijst Quality Of Care Through the Patient's Eyes (QUOTE)	14
2.6.2 Vragenlijst Continuïteit van Zorg vanuit Cliëntperspectief (VCC)	14
2.6.3 Vragenlijst Dagelijks Functioneren (VDF)	14
2.6.4 Classificatie reumapatiënten	15
2.6.5 Voorgestructureerde registratieformulieren	15
2.6.6 Half-gestructureerde interviews	15
2.7 Dataverzamelingsprocedure	15
2.8 Analyses	15
3 BESCHRIJVING CONTACTEN	19
3.1 Inleiding	19
3.2 Verwijsredenen	19
3.3 Soort, aantal en duur van de contacten	19
3.4 Besproken zorgvragen	20
3.5 Zorgactiviteiten	21
3.6 Samenvatting	21
4 OORDEEL VAN REUMAPATIËNTEN, REUMAVERVERPLEEGKUNDIGEN EN REUMATOLOOG OVER DE ZORG OP HET SPREEKUUR	23
4.1 Inleiding	23
4.2 Oordeel van patiënten over kwaliteit van zorg	23
4.3 Oordeel van patiënten over continuïteit van zorg	25
4.4 Opvattingen van reumaverpleegkundigen en reumatoloog over het spreekuur	26
4.4.1 Meerwaarde en voordelen	26
4.4.2 Beperkingen en nadelen	27
4.4.3 Wensen en aandachtspunten	28
4.5 Samenvatting	29
5 EFFECTEN VAN HET SPREEKUUR	31
5.1 Inleiding	31
5.2 Effecten op het zorggebruik	31
5.3 Effecten op het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen	33
5.4 Effect op de ziekte-gerelateerde voorlichting	34

6	SAMENVATTING EN CONCLUSIES	39
6.1	Beantwoording onderzoeksvragen	39
6.2	Conclusies	41
7	GEBRUIKTE LITERATUUR	43
	BIJLAGEN	44

## VOORWOORD

Transmurale zorg doorbreekt meer en meer de traditionele grenzen tussen de intra- en extramurale gezondheidszorg. Zorgverleners in ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties zien in toenemende mate het belang van hechtere samenwerking. Door transmurale zorg kan men meer van elkaars deskundigheden gebruik maken en elkaar aanvullen in plaats van langs elkaar heen werken.

Transmurale zorg kan verschillende vormen aannemen, onder andere die van een transmuraal verpleegkundig spreekuur. Dit houdt in dat onder gezamenlijke verantwoordelijkheid van een ziekenhuis en een thuiszorginstelling een gespecialiseerde verpleegkundige spreekuur houdt voor specifieke groepen (chronische) patiënten.

Één van de plaatsen waar een transmuraal verpleegkundig spreekuur voor reumapatiënten wordt gehouden is Delft. Het spreekuur is een gezamenlijk initiatief van Stichting Maatzorg en het Reinier de Graaf Gasthuis. De betrokken instellingen wilden weten in hoeverre het spreekuur de zorgverlening voor reumapatiënten ten goede komt. Dit was aanleiding om het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) een evaluatie-onderzoek naar het spreekuur uit te laten voeren. De resultaten van deze evaluatie worden in dit rapport gepresenteerd.

Utrecht, januari 1999

Denise Temmink  
Suzanne Arts  
Jack Hutten



# 1 INLEIDING

## 1.1 Doel van het onderzoek

In dit onderzoeksrapport wordt een evaluatiestudie beschreven naar het transmurale verpleegkundige spreekuur voor reumapatiënten in Delft. In het kader van dit spreekuur werken het Reinier de Graaf gasthuis en Stichting Maatzorg (organisatie voor thuiszorg in Delft) samen. Het primaire doel van het evaluatie-onderzoek was inzicht verwerven in de gevolgen van het spreekuur voor patiënten. Hierbij ging het onder meer om de gevolgen voor de kwaliteit en de continuïteit van zorg, zoals ervaren door patiënten. Een ander doel van het onderzoek was inzicht verwerven in de ervaringen met het spreekuur van de betrokken verpleegkundigen en reumatoloog en hun ideeën over de (meer)waarde van het spreekuur. Een laatste doel was nagaan wat de gevolgen zijn van het spreekuur voor onder andere het gebruik van zorgvoorzieningen, hulpmiddelen en aanpassingen.

## 1.2 Probleemstelling

### 1.2.1 Achtergrond

De zorg voor patiënten met een chronische ziekte, zoals reuma, staat wellicht meer dan ooit in de belangstelling. De grote aandacht voor de zorgverlening aan chronisch zieken is begrijpelijk; onder meer als gevolg van de groei van de bevolking en de vergrijzing neemt het aantal chronisch zieken enorm toe (RIVM, 1997), terwijl de beschikbare financiële middelen in de gezondheidszorg beperkt zijn.

Om desondanks het niveau van de zorg voor chronisch zieken gelijk te houden, of zelfs te verbeteren, zijn er in Nederland momenteel veel nieuwe initiatieven. Hierbij kan onder meer gedacht worden aan vormen van 'transmurale zorg', waar onder wordt verstaan:

*'Vormen van zorg die, toegesneden op de behoefte van de patiënt, verleend worden op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen generalistische en specialistische zorgverleners, waarbij sprake is van een gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden'* (NRV/CvZ, 1995).

Samenwerkingsafspraken en gedeelde verantwoordelijkheid tussen generalistische (veelal extramurale) en specialistische (veelal intramurale) zorgverleners staan in deze definitie centraal.

In de praktijk kan transmurale zorg op verschillende manieren gestalte krijgen. Eén vorm van transmurale zorg is een transmuraal verpleegkundig spreekuur. In 1996 werden op 31 locaties in Nederland transmurale verpleegkundige spreekuren voor reumapatiënten gehouden (Temmink e.a., 1998). Het Reinier de Graaf gasthuis te Delft was één van deze locaties.

Het reumaspreekuur is sinds februari 1996 gehouden door twee gespecialiseerde reumaverpleegkundige. De eerste verpleegkundige vervulde de functie tot april 1997 en heeft deze toen overgedragen aan een andere gespecialiseerde reumaverpleegkundige. Beide reumaverpleegkundigen zijn in dienst van Stichting

Maatzorg. De faciliteiten voor het spreekuur worden geboden door het Reinier de Graaf gasthuis; het spreekuur wordt gehouden in een ruimte op de polikliniek. Beide verpleegkundigen hebben na een opleiding tot verpleegkundige (MGZ of HBOV) de reumacursus van de Stichting Specifieke Scholing Verpleegkundigen in Bunnik gevolgd. Tevens hebben zij de universitaire studie Verplegingswetenschap afgerond. De grootste verwijzer naar het transmurale reumaspreekuur is de reumatoloog van het Reinier de Graaf gasthuis.

Het transmurale reumaspreekuur is geïnitieerd naar aanleiding van gesignaleerde knelpunten. Knelpunten waren bijvoorbeeld dat er een gebrekkige samenwerking was tussen zorgverleners van het ziekenhuis en de thuiszorg. Daarnaast bestond de indruk dat de ondersteuning en begeleiding van mensen met een reumatische aandoening kon worden verbeterd (Duymaer, 1998). Een reumatoloog heeft vaak geen tijd om ruime aandacht te geven aan hulpvragen die niet medisch van aard zijn. Een aantal taken op het gebied van instructie en begeleiding<sup>1</sup> zou daarom beter door een verpleegkundige verricht kunnen worden.

In aansluiting bij de voornoemde knelpunten en wensen streven Stichting Maatzorg en het Reinier de Graaf gasthuis met het transmurale verpleegkundige spreekuur diverse doelen na. Een doel van het spreekuur is bijvoorbeeld om de afstemming, overdracht en continuïteit tussen intra- en extramurale hulpverleners te verbeteren. Daarnaast heeft men als doel de kwaliteit van zorg voor reumapatiënten te bevorderen. Het idee is dat de continuïteit van zorg wordt verbeterd doordat een bezoek aan medisch specialist en verpleegkundige nu in dezelfde instelling en soms ook in hetzelfde dagdeel gerealiseerd kunnen worden. De kwaliteit van zorg wordt verbeterd doordat er dankzij het transmurale spreekuur meer optimaal gebruik gemaakt kan worden van deskundigheden van de verpleegkundigen van de thuiszorg en medisch specialisten van het ziekenhuis. De kwaliteit en continuïteit van zorg zou eveneens bevorderd worden doordat er onderling meer afstemming en overleg kan zijn tussen medisch specialist en gespecialiseerde verpleegkundigen.

De betreffende hulpverleners en directies waren geïnteresseerd in hoeverre het transmurale reumaspreekuur aan de genoemde doelstellingen voldeed. Daarnaast wilde men weten in hoeverre het spreekuur verschuivingen in het gebruik van zorgvoorzieningen, hulpmiddelen en aanpassingen tot gevolg had, zodat men een meer gefundeerde inschatting kon maken van kosten en baten. Tevens wilde men meer inzicht in de ervaringen van de betrokken verpleegkundigen en reumatoloog met het spreekuur. Naar aanleiding hiervan is een evaluatiestudie geïnitieerd, die antwoord moest geven op de volgende onderzoeksvragen.

### 1.2.2 Onderzoeksvragen

Procesgerichte onderzoeksvragen:

1. Wat zijn de kenmerken van de contacten tussen patiënten en reumaverpleegkundige, voor wat betreft:
  - a. soort, aantal en duur van de contacten verleend in het kader van het transmurale reumaspreekuur?
  - b. besproken zorgvragen en verleende zorgactiviteiten?

---

<sup>1</sup> Voor zover deze taken vallen binnen het taakgebied van de verpleging (zie NRV, 1986).



2. Hoe beoordelen reumapatiënten de kwaliteit en continuïteit van de zorg verleend tijdens het transmurale verpleegkundige spreekuur?
3. Hoe beoordelen de betrokken verpleegkundigen en reumatoloog het transmurale verpleegkundige spreekuur; wat zijn volgens hen voordelen van en belemmerende factoren bij het spreekuur?

Van goede kwaliteit van zorg wordt in dit verband gesproken als de verleende zorg aansluit bij de wensen en eisen die patiënten aan de zorg stellen (Sixma e.a., 1998a). Onder continuïteit van zorg wordt in dit verband verstaan de aansluiting van zorgaanbod op zorgvraag en de afstemming en overdracht tussen de diverse zorgverleners, vanuit het perspectief van reumapatiënten. Er is sprake van goede continuïteit van zorg als zorgaanbod en zorgvraag op belangrijke aspecten bij elkaar aansluiten, en er goede afstemming en overdracht is tussen hulpverleners (Casparie e.a., 1998).

Effectgerichte onderzoeksvragen:

4. Wat is het effect van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur op het zorggebruik van patiënten?

Onder zorggebruik wordt in dit verband verstaan het aantal opnames in instellingen, het aantal contacten met hulpverleners en het oordeel van reumapatiënten over het aantal hulpverleners. De verwachting is dat als gevolg van het spreekuur en de aanvullende informatie die patiënten hierdoor krijgen, minder gebruik gemaakt zal worden van het spreekuur van de reumatoloog. Hiernaast wordt, om dezelfde reden, verwacht dat reumapatiënten na het bezoeken van het reumaspreekuur minder vaak een ergotherapeut zullen consulteren.

5. Wat is het effect van het spreekuur op het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen?

Onder het gebruik van hulpmiddelen wordt het gebruik van praktische hulpmiddelen die verband houden met de aandoening verstaan (bijvoorbeeld krukken, aangepaste schoenen, polssteunen of aangepast vervoer). Met aanpassingen worden aanpassingen in de directe woon- en werkomgeving bedoeld die verband houden met de aandoening (bijvoorbeeld een verhoogd toilet of traplift). Verwacht wordt dat als gevolg van het spreekuur reumapatiënten vaker hulpmiddelen en aanpassingen zullen aanvragen en gebruiken.

6. Wat is het effect van het spreekuur op het oordeel over, de behoefte aan en de eenduidigheid van de ziekte-gerelateerde voorlichting?

Tijdens het spreekuur krijgen patiënten onder andere voorlichting over de aandoening. De verwachting is dat het spreekuur het oordeel van patiënten over de voorlichting positief beïnvloedt. Daarnaast wordt verwacht dat de behoefte aan ziekte-gerelateerde voorlichting vermindert als gevolg van het transmurale reumaspreekuur.

7. Wat is het effect van het reumaspreekuur op de functionele capaciteiten van reumapatiënten?

Functionele capaciteiten hebben betrekking op het zelfstandig lichamelijk functioneren in het dagelijks leven (Bijlsma e.a., 1990) en omvatten onder andere activiteiten op het gebied van opstaan, eten en lopen. Verwacht wordt dat als gevolg van het reumaspreekuur patiënten zelfstandiger kunnen functioneren in hun dagelijks leven.

### 1.3 Opbouw van het rapport

Na dit eerste inleidende hoofdstuk wordt in hoofdstuk twee beschreven hoe het evaluatie-onderzoek is uitgevoerd. Het tweede hoofdstuk schetst ook een beeld van de kenmerken van de patiënten die hebben meegedaan aan het onderzoek. Hoofdstuk drie geeft de kenmerken van contacten tussen patiënten en de verpleegkundigen weer. Het vierde hoofdstuk beantwoordt de tweede onderzoeksvraag. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe verschillende aspecten van continuïteit en kwaliteit van zorg door patiënten worden beoordeeld, aangevuld met de waardering over het spreekuur van de betrokken verpleegkundigen en reumatoloog. Hoofdstuk vijf beantwoordt de effectgerichte onderzoeksvragen. In het zesde en laatste hoofdstuk worden tenslotte, per onderzoeksvraag, de bevindingen samengevat en conclusies geformuleerd.

## 2 ONDERZOEKSOPZET

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze het evaluatie-onderzoek is uitgevoerd. Allereerst wordt ingegaan op de gehanteerde inclusiecriteria en de werving van patiënten. Vervolgens wordt de steekproef en de onderzoeksopzet gepresenteerd. Daarna worden de meetinstrumenten en onderzoeksvariabelen beschreven. Het hoofdstuk wordt afgesloten met informatie over de wijze waarop gegevens zijn verzameld en geanalyseerd.

### 2.2 Onderzoeksdesign

Bij de evaluatie van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur is gebruik gemaakt van een 'gerandomiseerd pretest posttest wachtlijstcontrolegroep design'. Door randomisatie is bepaald welke patiënten op zeer korte termijn<sup>1</sup> het eerste spreekuurbezoek konden afleggen (= experimentele conditie) en welke patiënten minimaal zes weken moesten wachten voor ze het eerste spreekuurbezoek konden afleggen (= wachtlijstconditie). De keuze voor een wachtlijstcontrolegroep is gemaakt omdat het niet verantwoord was om patiënten het bezoeken van de transmurale spreekuren te onthouden. Een wachtlijstperiode van langer dan zes weken was om dezelfde reden niet mogelijk.

Bij reumapatiënten zijn op verschillende momenten vragenlijsten afgenomen, namelijk:

- net vóór het eerste spreekuurbezoek,
- 6 weken na het eerste spreekuurbezoek, en
- 26 weken na het eerste spreekuurbezoek.

Deze metingen vonden zowel in de experimentele als in de wachtlijstconditie plaats, echter met dit verschil dat bij degenen *in de wachtlijstconditie ook nog een voormeting plaatsvond aan het begin van de wachtlijstperiode*. Schema 2.1 geeft een overzicht van de tijdstippen van de verschillende metingen.

---

<sup>1</sup> Patiënten uit de experimentele conditie mogen (minimaal) drie dagen na het bezoek op het medisch spreekuur het verpleegkundig spreekuur bezoeken. Eerder dan drie dagen is niet mogelijk, omdat de onderzoekster in de gelegenheid gesteld moet worden om de eerste telefonische voormeting te verrichten.

Schema 2.1      Overzicht van meetmomenten bij patiënten in de experimentele en wachtlijstconditie

	Patiënten in EXPERIMENTELE CONDITIE:	Patiënten in WACHTLIJSTCONDITIE:
Week 0	Één tot vier dagen voor eerste spreekuurbezoek	6 weken voor eerste spreekuurbezoek
Week 6	6 weken na het eerste spreekuurbezoek telefonische	Één tot vier dagen voor eerste spreekuurbezoek
Week 12	–	6 weken na het eerste spreekuurbezoek
Week 26	6 maanden na het eerste spreekuurbezoek	–
Week 32		6 maanden na het eerste spreekuurbezoek

### 2.3 Inclusiecriteria en werving

De volgende inclusiecriteria zijn gehanteerd voor de selectie van reumapatiënten voor de evaluatie van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur:

1. diagnose die behoort tot de reumatoïde aandoeningen (bijvoorbeeld chronische gewrichtsreuma, ziekte van Bechterew, fibromyalgie).
2. doorverwezen door de behandelend reumatoloog<sup>1</sup> naar het verpleegkundig spreekuur;
3. een hulpvraag waarbij doorverwijzing voor een eerste bezoek aan het verpleegkundige spreekuur geïndiceerd is, en die niet dermate acuut is dat het spreekuur per se binnen zes weken moet plaatsvinden (dit laatste is belangrijk in verband met mogelijke toewijzing aan de wachtlijstconditie),
4. mondelinge beheersing van de Nederlandse taal;
5. telefonisch te bereiken op een nader af te spreken plaats en tijdstip

Patiënten die op grond van de inclusiecriteria in aanmerking kwamen voor deelname aan het evaluatie-onderzoek, kregen van de reumatoloog een informatiebrief over het onderzoek. Patiënten gaven aan de reumatoloog door of zij mee wilden werken. Indien dit het geval was, tekenden patiënten een toestemmingsverklaring. De reumatoloog bepaalde door middel van randomisatiekaartjes in welke conditie de patiënten kwamen. Voor meer informatie over de wervingsprocedure, zie Bijlagen 1-4.

<sup>1</sup> Het komt ook wel voor dat patiënten rechtstreeks contact opnemen met de verpleegkundig consulent en een afspraak maken voor een bezoek op het verpleegkundig spreekuur. Om de patiëntensteekproef niet te heterogeen te maken, en om de wervingsprocedures correct te laten verlopen, richtte het evaluatie-onderzoek zich alleen op patiënten doorverwezen door de behandelend specialist.

## 2.4 Beschrijving steekproef

In totaal zijn in de periode november 1996-februari 1998 70 reumapatiënten door de reumatoloog geworven voor het evaluatie-onderzoek. Van deze 70 patiënten hebben er 56 het onderzoekstraject afgerond. Redenen van patiënten om het onderzoekstraject voortijdig te beëindigen of niet te starten waren; ziekte/overleden (n=5), geen zin in onderzoek (n=4), geen bezoek afgelegd aan spreekuur (n=4) of slechthorendheid (n=1). Van de 56 reumapatiënten, waren er 22 toegewezen aan de experimentele en 34 aan de wachtlijstconditie.

Bijna alle reumapatiënten die hebben meegedaan aan het onderzoek hebben een Nederlandse achtergrond (zie Bijlage 5). Enkele patiënten hadden een andere culturele achtergrond, namelijk; Surinaams/Antilliaans, Indonesisch of Engels. De gemiddelde leeftijd van de experimentele groep was 65.7 jaar, het merendeel van hen was vrouw en was, ondanks de reumatische aandoening, in staat om voldoende activiteiten uit het dagelijks leven zelfstandig uit te voeren (klasse 2 volgens Steinbröcker-classificatie). Dezelfde kenmerken gelden voor patiënten uit de wachtlijstconditie; na toetsing bleken de kleine verschillen tussen de twee patiëntengroepen op toeval te berusten (zie Bijlage 5).

## 2.5 Variabelen, meetinstrumenten en meetmomenten

In het nu volgende schema worden de te onderzoeken variabelen en de daaraan gerelateerde meetinstrumenten en meetmomenten weergegeven.

Schema 2.2 Variabelen, meetinstrumenten en meetmomenten

Procesgerichte variabelen	Meetinstrumenten	Meetmomenten
Kenmerken van de contacten tussen patiënten en verpleegkundigen	Voorgestructureerd registratieformulier	Bij ieder contact door verpleegkundigen
Kwaliteit van zorg vanuit cliëntperspectief	QUOTE (Sixma e.a., 1998a)	Eerste meetmoment en net na 2e spreekuurbezoek
Continuïteit van zorg vanuit cliëntperspectief	VCC (Casparie e.a., 1998)	Eerste meetmoment en net na 2e spreekuurbezoek
Opvattingen van verpleegkundigen en medisch specialisten over de meerwaarde van de spreekuren	Half-gestructureerde interviews met verpleegkundigen en medisch specialisten	Aan het eind v. onderzoeksperiode

vervolg schema 2.2

Effectgerichte variabelen	Meetinstrumenten	Meetmomenten
Zorggebruik	QUOTE (Sixma e.a., 1998a) en voorgestructureerd registratieformulier	Net voor 1e en half jaar na 1e spreekuurbezoek <sup>1</sup> Alle meetmomenten
Gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen	Voorgestructureerd registratieformulier	Net voor 1e en half jaar na 1e spreekuurbezoek <sup>1</sup>
Oordeel over, behoefte aan en eenduidigheid voorlichting	VCC (Casparie e.a., 1998) en Voorgestructureerd registratieformulier	Alle meetmomenten
Functionele capaciteiten	VDF (Bijlsma e.a., 1990)	Net voor 1e en half jaar na 1e spreekuurbezoek <sup>1</sup>

Achtergrondvariabelen	Meetinstrumenten	Meetmomenten/afname
Ernst van de aandoening	Classificatie reumapatiënten (Steinbröcker e.a., 1949)	Tijdens 1e spreekuurbezoek
Leeftijd, culturele achtergrond, medische diagnose e.d.	Voorgestructureerd registratieformulier	Tijdens 1e spreekuurbezoek

## 2.6 De gebruikte meetinstrumenten

### 2.6.1 Vragenlijst Quality Of Care Through the Patient's Eyes (QUOTE)

De QUOTE-reuma-patiënten meet het belang dat patiënten hechten aan en de ervaringen die zij hebben met verschillende aspecten van kwaliteit van zorg (Sixma e.a., 1998a). De kern van de QUOTE wordt gevormd door vragen over (1) aspecten van de *structuur* van zorgvoorzieningen (onder meer bereikbaarheid en toegankelijkheid) en (2) aspecten van het *proces* van zorg (onder meer bejegening en ervaren autonomie). Uit onderzoek van Sixma e.a. (1998b) blijkt dat de psychometrische karakteristieken van de vragenlijst goed zijn.

### 2.6.2 Vragenlijst Continuïteit van Zorg vanuit Cliëntperspectief (VCC)

Met behulp van de VCC wordt de continuïteit van zorg beoordeeld vanuit het perspectief van de cliënt (Casparie e.a., 1998). De VCC meet vier dimensies van continuïteit namelijk: 1) aansluiting hulpaanbod op hulpvraag, 2) afstemming tussen hulpverleners, 3) continuïteit bij verwijzing en 4) continuïteit tijdens ziekte of vakantie van de hulpverlener. De inhoudsvaliditeit en de betrouwbaarheid van de vragenlijst zijn voldoende (Moorer e.a., 1998).

### 2.6.3 Vragenlijst Dagelijks Functioneren (VDF)

De VDF geeft inzicht in de mate waarin reumapatiënten activiteiten in het dagelijks leven zelfstandig kunnen uitvoeren (Bijlsma, 1990). De VDF omvat acht categorieën van activiteiten, namelijk: 1) aankleden en opmaken, 2) opstaan, 3) eten, 4) lopen, 5) wassen en toilet, 6) reiken en pakken, 7) vastpakken en 8) activiteiten in en om het huis. De validiteit en betrouwbaarheid van de VDF zijn goed (Bijlsma, 1990).

<sup>1</sup> Omdat veranderingen met betrekking tot deze variabelen pas op langere termijn zichtbaar zullen worden, worden er bij deze variabelen alleen op de genoemde twee meetmomenten metingen verricht.

#### 2.6.4 Classificatie reumapatiënten

De classificatie reumatoïde artritis van Steinbröcker (1949) omvat vier klassen waarin patiënten kunnen worden ingedeeld, namelijk: 1) volledige functionele capaciteiten, 2) voldoende functionele capaciteiten, 3) beperkte functionele capaciteiten en 4) totaal afhankelijk. Deze indeling in klassen geeft de ernst van de aandoening weer.

#### 2.6.5 Voorgestructureerde registratieformulieren

In het kader van het onderzoek is een registratieformulier ontwikkeld waarin de verpleegkundigen de kenmerken van contacten met patiënten (o.a. soort, aantal, duur) en sociaal-demografische achtergrondkenmerken registreerden (zie Bijlage 6). Daarnaast is een voorgestructureerd formulier ontwikkeld waarop de onderzoeker het oordeel over en de eenduidigheid van de voorlichting, oordeel over het aantal hulpverleners, het aantal en de soort hulpmiddelen en aanpassingen van de patiënt en het medicijngebruik van reumapatiënten noteerde (zie Bijlage 7).

#### 2.6.6 Half-gestructureerde interviews

De interviews met de verpleegkundigen en reumatoloog waren half-gestructureerd van karakter. Dat wil zeggen dat de vragen voorgestructureerd waren middels een 'topiclijst', terwijl de geïnterviewden wel in eigen bewoordingen konden antwoorden. De topiclijst is opgenomen in Bijlage 8.

### 2.7 Dataverzamelingsprocedure

De vragenlijsten zijn op de verschillende meetmomenten telefonisch door de onderzoekers of een medewerker van de NIVEL-enquêtekamer bij patiënten afgenomen. De telefoongesprekken duurden (mede afhankelijk van het meetmoment en de behoefte van de respondent om zijn/haar 'verhaal' kwijt te kunnen) tussen de vijftien minuten en drie kwartier. De registratieformulieren die de reumaverpleegkundigen invulden, werden na de laatste telefonische meting door de onderzoeker opgevraagd.

De interviews met de verpleegkundigen en reumatoloog zijn aan het eind van de periode van patiëntenwerving gehouden. Deze gesprekken tussen de hulpverleners en de onderzoeker duurden gemiddeld drie kwartier en zijn op audio-band opgenomen.

### 2.8 Analyses

Voor het analyseren van de *procesgerichte variabelen* zijn verschillende procedures gevolgd. Zo zijn de kenmerken van contacten tussen patiënten en verpleegkundigen geanalyseerd door middel van beschrijvende statistiek.

Het oordeel van de bezoekers over de kwaliteit van zorg is onderverdeeld in 1) het belang dat men hecht aan een bepaalde indicator en 2) de feitelijke ervaringen die men daarmee heeft. Voor iedere kwaliteitsindicator zijn daarom eerst gemiddelde 'belangscores' berekend. De range van de belangscores loopt van 0 tot en met 10. Dat wil zeggen dat een respondent bij een kwaliteitsindicator als 'hulpverleners en zorginstellingen moeten doelmatig werken' kan kiezen tussen de antwoordcategorieën 'niet belangrijk' (score 0), 'eigenlijk wel belangrijk' (score 3), 'belangrijk' (score 6) en 'van het allergrootste belang' (score 10). Tevens zijn 'gepercenteerde negatieve ervaringscores' berekend. Dit is het percentage respondenten dat bij een indicator als

'de reumaverpleegkundige werkt doelmatig' binnen de scorecategorieën 0 (nee), 3 (eigenlijk niet), 6 (eigenlijk wel) en 10 (ja) voor de scores '0' en '3' heeft gekozen. Tenslotte is voor iedere kwaliteitsindicator een impactfactor berekend door de gepercenteerde negatieve ervaringscores te delen door 100 en vervolgens te vermenigvuldigen met de gemiddelde belangsscores. Impactfactoren zijn hoog wanneer bij indicatoren een hoge belangsscore samengaat met 'slechte' ervaringen. Het oordeel van patiënten over de continuïteit van zorg is analoog aan de analyse van de kwaliteit van zorg bepaald. Echter doordat de score-ranges van de VCC afwijken van de gehanteerde score-range bij de QUOTE, kunnen de gemiddelde belangsscores en impactfactoren van deze vragenlijsten niet met elkaar vergeleken worden. Bij de analyse van de interviews met verpleegkundigen en reumatoloog over hun opvattingen over het spreekuur zijn kwalitatieve analysetechnieken gebruikt (Francke, 1992; Miles en Huberman 1984 en 1994; Wester, 1991). De letterlijk uitgetypte interviews zijn ingevoerd in Kwalitan, een computerprogramma voor praktische ondersteuning van kwalitatieve analyse. Aan alle interviewfragmenten die aansloten bij de onderzoeksvragen zijn binnen Kwalitan één of meerdere trefwoorden toegekend. Deze trefwoorden waren inductief van aard, dat wil zeggen dat ze direct op het betreffende interviewfragment gebaseerd waren. De interviewfragmenten zijn vervolgens door middel van Kwalitan per trefwoord geordend en vergeleken met fragmenten die dezelfde trefwoorden toebedeeld waren.

Voor het bepalen van de *effectgerichte uitkomsten* zijn eveneens meerdere strategieën gevolgd. Voor de uitkomstvariabelen die op ieder meetmoment zijn bepaald (zie schema 2.2) is een vergelijking gemaakt tussen de meetmomenten *binnen* de experimentele- en *binnen* de wachtlijstgroep. Hiervoor is als eerste getoetst of er verschillen zijn tussen de voormeting en de nameting van de experimentele groep. Gevonden verschillen in deze vergelijking kunnen wijzen op een effect van het spreekuur. Om echter na te gaan of inderdaad het spreekuur en niet het afnemen van vragenlijsten of autonome ontwikkelingen in bijvoorbeeld het ziekenhuis debet zijn aan deze verschillen, zijn de eerste en de tweede voormeting van de wachtlijstgroep vergeleken. Indien uit deze vergelijking verschillen naar voren komen kan geconcludeerd worden dat waarschijnlijk niet het spreekuur maar het afnemen van vragenlijsten de oorzaak is van gevonden verschillen.

Voor de uitkomstvariabelen die op ieder meetmoment zijn bepaald is eveneens een vergelijking gemaakt *tussen* de uitgangsscores van de experimentele- en wachtlijstgroep. Indien uit deze vergelijking verschillen naar voren komen mogen de beide onderzoeksgroepen voor de betreffende variabelen niet met elkaar vergeleken worden.

Daarnaast zijn de nameting van de experimentele groep en de tweede voormeting van de wachtlijstgroep met elkaar vergeleken. Indien uit deze vergelijking verschillen naar voren komen kan geconcludeerd worden dat deze zijn toe te schrijven aan het bezoeken van het spreekuur. Deze conclusie mag echter alleen getrokken worden als de eerste meting van de wachtlijstgroep niet verschilt met de eerste meting van de experimentele groep. Ook mag er geen verschil zijn tussen de eerste en tweede meting van de wachtlijstgroep.

Tenslotte is voor de variabelen waarnaar op ieder meetmoment is gevraagd voor de experimentele en wachtlijstgroep gezamenlijk onderzocht of er verschillen zijn tussen de meetmomenten net voor het eerste spreekuurbezoek, net na het tweede spreekuurbezoek en een half jaar na het eerste spreekuurbezoek.



Voor het vaststellen van effecten op de overige variabelen (namelijk die net voor het eerste spreekuurbezoek en een half jaar na het tweede spreekuurbezoek zijn gemeten) is voor de experimentele en wachtlijstgroep gezamenlijk onderzocht of er verschillen zijn tussen het meetmoment net voor het eerste spreekuurbezoek en het meetmoment een half jaar daarna.

Bij alle analyses is het niveau van statistische significantie op 0.05 gesteld.



### 3 BESCHRIJVING CONTACTEN

#### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

- *Wat zijn de kenmerken van de contacten tussen patiënten en de reumaverpleegkundige, voor wat betreft:*
  - a. *soort, aantal en duur van de contacten verleend in het kader van het transmurale reumaspreekuur?*
  - b. *besproken zorgvragen en verleende zorgactiviteiten?*

Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting over de contacten tussen patiënten en de reumaverpleegkundige.

#### 3.2 Verwijsredenen

Tabel 3.1 laat zien wat voor de reumatoloog redenen waren om patiënten te verwijzen naar het transmurale reumaspreekuur. Een behoefte aan voorlichting over de aandoening of hoe daarmee om te gaan is veelal een verwijsreden geweest. Een andere verwijsreden was een inventarisatie van problemen met de aandoening, thuis of op het werk. Overige verwijsredenen waren onder andere; achterhalen naar welke hulpverlener(s) de patiënt het beste verwezen kan worden of het geven van steun aan de patiënt.

Tabel 3.1 Reden voor doorverwijzen naar transmurale spreekuren

Verwijsredenen:	Experimentele groep (n=22)	Wachlijst groep (n=34)	Totaal (n=56)
behoefte aan voorlichting over de aandoening of het omgaan hiermee	11	20	31 (55%)
inventarisatie problemen	6	5	11 (20%)
behoefte aan begeleiding bij aanvragen van hulpmiddelen en aanpassingen	2	1	3 (5%)
overige verwijsredenen	3	8	11 (20%)

#### 3.3 Soort, aantal en duur van de contacten

De reumaverpleegkundige heeft tijdens haar spreekuur in totaal 92 consulten aan de 56 reumapatiënten uit het onderzoek gegeven. Ruim de helft van deze patiënten bezocht het spreekuur twee maal, er waren echter ook patiënten (7) die gedurende de onderzoeksperiode drie of vier keer naar het spreekuur gingen. Gemiddeld duurden de eerste spreekuur-consulten 54 minuten, de latere consulten waren korter van duur (zie Tabel 3.2).

Tabel 3.2 Duur van consulten tijdens transmurale spreekuur

Bezoek op spreekuur	Gemiddelde duur in minuten (en standaarddeviatie)	Totaal aantal contacten (n=92)
1	54 (10)	56 (62%)
2	44 (13)	29 (31%)
3	50 (7)	5 (5%)
4	45 (0)	2 (2%)

Behalve op het spreekuur, is reumaverpleegkundige soms ook per telefoon geconsulteerd of heeft zij patiënten thuis bezocht. Uit de registratieformulieren van de reumaverpleegkundige blijkt dat zij in de onderzoeksperiode in totaal twaalf keer contact heeft gehad met één van de 56 patiënten buiten het spreekuur. Dit betrof tien telefonische contacten en twee huisbezoeken. De duur van de telefonische consulten was gemiddeld 25 minuten. De huisbezoeken duurden aanzienlijk langer dan de telefonische contacten, namelijk gemiddeld 75 minuten.

### 3.4 Besproken zorgvragen

Ongeveer twee derde van de zorgvragen die tijdens het reumaspreekuur aan bod kwam betrof de ziekte zelf en de benodigde leefregels. Ook onderwerpen als het aanvragen van hulpmiddelen en/of aanpassingen in de woonomgeving waren relatief vaak onderwerp van gesprek tijdens het spreekuur. Overige zorgvragen geregistreerd door de reumaverpleegkundige betroffen onder andere de afstemming van de hulpverlening of de werksituatie van de patiënt.

Tabel 3.3 Zorgvragen tijdens transmurale spreekuur

Zorgvragen:	Bezoek 1	Bezoek 2	Bezoek 3	Bezoek 4	Totaal (n=92)
de ziekte en/of leefregels	38	14	2	1	55 (60%)
aanvragen hulpmiddelen	13	7	2	1	23 (25%)
verhuizing/woonomgeving	4	8	3	-	15 (16%)
beoordeling van of begeleiding bij thuissituatie	8	5	2	-	15 (16%)
begeleiding bij medicijngebruik	8	5	1	-	14 (15%)
overige	26	8	1	2	37 (40%)

Tijdens de telefonische contacten of de huisbezoeken van de reumaverpleegkundige stond de beoordeling van of begeleiding bij de thuissituatie relatief vaak centraal. Daarnaast waren de contacten die de reumaverpleegkundige naast het spreekuur had met patiënten veelal gewijd aan het aanvragen van hulpmiddelen. Overige zorgvragen die de reumaverpleegkundige naast het spreekuur met patiënten heeft besproken zijn onder andere: de mobiliteit van patiënten, afstemming van afspraken van diverse hulpverleners en de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG).

Tabel 3.4 Zorgvragen buiten transmurale spreekuur

Zorgvragen:	telefonisch	huisbezoek	Totaal aantal (n=12)
beoordeling van of begeleiding bij thuissituatie	5	2	7 (58%)
aanvragen van hulpmiddelen	5	-	5 (42%)
de ziekte en/of leefregels	1	-	1 (8%)
overig	5	2	7 (58%)

### 3.5 Zorgactiviteiten

Uit de registratieformulieren van de reumaverpleegkundige blijkt dat zij zich tijdens het spreekuur vooral heeft gericht op het geven van voorlichting. De inhoud daarvan was afhankelijk van de zorgvraag (zie hiervoor). Daarnaast heeft zij psychosociale begeleiding en een luisterend oor aan de patiënten geboden (zie Tabel 3.5). Tenslotte neemt de reumaverpleegkundige regelmatig een anamnese af in de zin dat zij informatie over de sociale achtergrond van patiënt en over de zorgvragen verzamelt.

Tabel 3.5 Zorgactiviteiten tijdens transmurale spreekuur

Zorgactiviteiten:	bezoek 1	bezoek 2	bezoek 3	bezoek 4	Totaal (n=92)
voorlichting geven	41	20	2	2	65 (71%)
psychosociale begeleiding/luisterend oor	27	16	2	1	46 (51%)
achtergrondinformatie verzamelen/anamnese	16	1	-	-	17 (19%)
overig	8	4	-	-	12 (13%)

Tijdens de telefonische contacten en de huisbezoeken heeft de reumaverpleegkundige zich eveneens vaak beziggehouden met psychosociale begeleiding en/of het geven van informatie, advies en ondersteuning (zie Tabel 3.6).

Tabel 3.6 Zorgactiviteiten bij contacten buiten het spreekuur

Zorgactiviteiten:	telefonisch	huisbezoek	Totaal (n=12)
psychosociale begeleiding/luisterend oor	5	2	7 (58%)
voorlichting geven	2	2	4 (33%)
overig	4	-	4 (33%)

### 3.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een beeld geschetst van de contacten die de reumaverpleegkundige met patiënten in het kader van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur had. De verwijfsredenen hingen meestal samen met een (impliciete of expliciete) behoefte

aan voorlichting over de aandoening en/of leefregels, een behoefte aan probleem-inventarisatie of behoefte aan begeleiding bij aanvragen van hulpmiddelen en aanpassingen. Reumapatiënten kwamen gemiddeld twee maal op het spreekuur. De reumaverpleegkundige heeft in totaal 92 consulten op het spreekuur gegeven en twaalf consulten buiten het spreekuur, zoals huisbezoeken en telefonische consulten.

Ook is in dit hoofdstuk ingegaan op de zorgvragen en zorgactiviteiten die tijdens de consulten binnen en buiten het transmurale spreekuur speelden. De consulten van de reumaverpleegkundige bestonden vaak uit het geven van voorlichting en psychosociale begeleiding. Daarbij ging het veelal over de ziekte zelf en hoe daarmee in het dagelijks leven om te gaan.

## 4 OORDEEL VAN REUMAPATIËNTEN, REUMAVERPLEEGKUNDIGEN EN REUMATOLOOG OVER DE ZORG OP HET SPREEKUR

### 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het oordeel van de bezoekers van het transmurale reumaspreekuur over de continuïteit en de kwaliteit van de verleende zorg. Patiënten zijn hiervoor telefonisch ondervraagd. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk stilgestaan bij de opvattingen van de twee reumaverpleegkundigen die het spreekuur houden en de reumatoloog die naar het spreekuur verwijst. Daarbij staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

- *Hoe beoordelen reumapatiënten de kwaliteit en continuïteit van de verleende zorg tijdens het transmurale verpleegkundige spreekuur?*
- *Hoe beoordelen de betrokken verpleegkundigen en reumatoloog het transmurale verpleegkundige spreekuur; wat zijn volgens hen voordelen van en belemmerende factoren bij het spreekuur?*

Eerst wordt ingegaan op het oordeel van patiënten over de continuïteit en kwaliteit van zorg, vervolgens wordt het oordeel van de reumaverpleegkundigen en de reumatoloog beschreven en tenslotte worden enkele conclusies gepresenteerd.

### 4.2 Oordeel van patiënten over kwaliteit van zorg

Met behulp van de vragenlijst QUOTE (zie paragraaf 2.6.1) is het oordeel over de kwaliteit van zorg op het spreekuur gemeten. Zorg van optimale kwaliteit is in de definitie van Sixma et al. (1998a) zorg waarbij 100% van de ondervraagde gebruikers van zorgvoorzieningen positieve ervaringen rapporteert.

In de QUOTE zijn kwaliteitsindicatoren opgesplitst in generieke en specifieke kwaliteitsindicatoren welke in de tabellen 4.1 en 4.2 worden weergegeven in de linker kolom. Met generieke kwaliteitsindicatoren worden indicatoren bedoeld die op alle patiëntencategorieën van toepassing zijn. Specifieke kwaliteitsindicatoren zijn toegespitst op één patiëntencategorie (zoals reumapatiënten) en niet van toepassing op andere patiënten.

Tabel 4.1 geeft de scores op de generieke kwaliteitsindicatoren weer. Deze tabel laat zien dat reumapatiënten vooral belang hechten aan de generieke kwaliteitsindicatoren 'serieus nemen' en 'informatie bij medicijngebruik' (zie Tabel 4.1). Bij het merendeel van de generieke kwaliteitsindicatoren zijn de feitelijke ervaringen van reumapatiënten positief (zie Tabel 4.1). Bijvoorbeeld bij de indicatoren 'onderlinge afstemming van zorg' en 'serieus nemen' rapporteren alle patiënten positieve ervaringen. Bij drie kwaliteitsindicatoren waren de ervaringen van reumapatiënten iets minder positief. Ongeveer vier procent van de reumapatiënten was niet tevreden over: de tijd die zij in de wachtkamer moesten wachten voor het spreekuur, de telefonische bereikbaarheid van de reumaverpleegkundige of de mate van doelmatig werken van de reumaverpleegkundige. Bij twee van deze indicatoren, namelijk 'goede telefonische bereikbaarheid' en 'doelmatig werken' zijn de impactfactoren relatief hoog. Het lijkt dan ook zinvol om aandacht te schenken aan de telefonische bereikbaarheid van de reumaverpleegkundige en de mate waarin zij, volgens patiënten, doelmatig werkt.

Tabel 4.1: Belang-, ervaring- en impactscores van *generieke* kwaliteits-indicatoren (n=56)

Generieke indicatoren	Belangscore (M); range 0-10	Neg. ervaringscore (%)	Impact factor
onderlinge afstemming zorg	7.4	0.0	0.00
wachttijd korter dan 15 minuten	5.1	3.6	0.18
goede telefonische bereikbaarheid	7.7	3.6	0.28
serieus nemen	8.9	0.0	0.00
stipt nakomen van gemaakte afspraken	6.6	1.8	0.12
informatie bij gebruik meerdere medicijnen	8.7	1.8	0.16
beslissingsrecht patiënt	5.3	0.0	0.00
recht op keuze andere hulpverlener	7.4	0.0	0.00
goede kennis van problematiek	8.1	0.0	0.00
doelmatig werken	7.7	3.6	0.28

Specifieke kwaliteitsindicatoren met hun bijbehorende belangcores, negatieve ervaringscores en impactfactoren worden weergegeven in Tabel 4.2. Het blijkt dat alle specifieke kwaliteitsindicatoren belangrijk worden gevonden door de reumapatiënten. Relatief veel belang wordt gehecht aan de toegankelijkheid van de wacht- en praktijkruimte en de bereidheid van hulpverleners om zich te verdiepen in de problematiek van reumapatiënten (zie Tabel 4.2). De ervaringscores laten zien dat weinig reumapatiënten negatieve ervaringen hadden met de specifieke kwaliteitsindicatoren. Vooral de aandacht van de verpleegkundige voor psychosociale aspecten met betrekking tot de reumatische aandoening, de bereidheid van de verpleegkundige om zich te verdiepen in de problematiek van reumapatiënten en de bereikbaarheid van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur worden positief ervaren. Ruim zeven procent van de reumapatiënten is minder tevreden over de stoelen in de wacht- en praktijkruimte. Nog eens zeven procent is niet tevreden over de afwezigheid van een aangepast toilet op de polikliniek waar het spreekuur gehouden wordt. Uit de relatief hoge impactfactoren kan worden afgeleid dat in de toekomst aandacht nodig is voor deze praktische voorwaarden voor het reumaspreekuur.



Tabel 4.2 Belang-, ervaring- en impactscores van specifieke kwaliteits-indicatoren (n=56)

Specifieke indicatoren	Belangscore (M); range 0-10	Neg. ervaringscore (%)	Impact factor
verplaatsen in leefwereld patiënt	7.5	0.0	0.00
goede stoelen in wacht- en praktijkruimtes	7.3	7.2	0.53
toegankelijkheid van wacht- en praktijkruimtes	8.2	1.8	0.15
aandacht voor psycho-sociale aspecten reuma	7.9	0.0	0.00
bereikbaarheid	7.8	0.0	0.00
aanwezigheid aangepast toilet	6.9	7.1	0.49
bereidheid tot verdiepen in problematiek reumapatiënten	8.4	0.0	0.00

### 4.3 Oordeel van patiënten over continuïteit van zorg

Aan de hand van de Vragenlijst Continuïteit van Zorg vanuit Cliëntperspectief is gevraagd naar het oordeel van bezoekers over de continuïteit van de zorg op het spreekuur. De verschillende indicatoren van continuïteit staan in de linker kolom van Tabel 4.3 weergegeven.

Uit de belangscores in Tabel 4.3 blijkt dat de ondervraagde reumapatiënten het meeste belang hechten aan de volgende indicatoren van continuïteit: 'bij verwijzing voldoende informatie-overdracht', 'zeer snel hulp krijgen in dringende gevallen', aansluiten van hulp van verschillende hulpverleners' en 'goede samenwerking tussen hulpverleners'. Bij de meeste continuïteitsindicatoren zijn de feitelijke ervaringen van reumapatiënten zeer positief (zie Tabel 4.3). Bijvoorbeeld bij de indicatoren 'huisbezoek afleggen indien nodig' en 'goede samenwerking tussen hulpverleners' hebben alle patiënten positieve ervaringen.

Bij enkele continuïteitsindicatoren is men iets minder positief. Zo heeft ruim vijf procent van de ondervraagde reumapatiënten aangegeven dat de verpleegkundige niet altijd hulp geeft die volgens de patiënt nodig is (zie Tabel 4.3). Nog eens vijf procent van de reumapatiënten gaf aan dat er geen vervangende hulpverlener aanwezig was op momenten dat de reumaverpleegkundige verhinderd was. Gezien het feit dat bij deze indicatoren de impactfactoren relatief hoog zijn lijken het geven van hulp die volgens de patiënt nodig is en de aanwezigheid van een vervangende verpleegkundige in geval van ziekte of vakantie aandachtspunten voor het reumaspreekuur.

Tabel 4.3 Belang- en ervaringscores van de Continuïteitsindicatoren (n=56)

Indicatoren	Belang-score (M); range 1-5	Neg.erv.score (%)	Impact factor
hulp geven die respondent nodig vindt	4.6	5.4	0.25
hulp aanpassen als de situatie verandert	4.8	0.0	0.00
zeer snel hulp krijgen in dringende gevallen	4.9	3.6	0.18
aan de afgesproken tijd houden	4.4	0.0	0.00
niet zonder reden een afspraak afzeggen	4.5	3.6	0.16
telefonisch bereikbaar zijn	4.8	3.6	0.17
huisbezoek afleggen indien nodig	3.9	0.0	0.00
aansluiten van hulp van verschillende hulpverleners	4.9	0.0	0.00
goede samenwerking hulpverleners	4.9	0.0	0.00
geen tegenstrijdige adviezen van hulpverleners	4.4	0.0	0.00
niet met teveel verschillende hulpverleners contact	4.6	1.8	0.08
aanwezigheid van een vervangende hulpverlener	4.4	5.4	0.24
vervangende hulpverlener moet voldoende geïnformeerd zijn	4.7	0.0	0.00
doorverwijzing indien nodig	4.4	0.0	0.00
bij verwijzing voldoende informatie-overdracht	5.0	1.8	0.09

#### 4.4 Opvattingen van reumaverpleegkundigen en reumatoloog over het spreekuur

In deze paragraaf wordt stilgestaan bij de opvattingen van de twee reumaverpleegkundigen die het spreekuur houden en de reumatoloog die naar het spreekuur verwijst.

Eerst worden de opvattingen van de hulpverleners over de voordelen en meerwaarde van het spreekuur beschreven, vervolgens worden de genoemde beperkingen en nadelen en overige wensen en aandachtspunten beschreven.

##### 4.4.1 Meerwaarde en voordelen

Over het algemeen zijn de drie hulpverleners positief over het reumaspreekuur. Als specifiek voordeel van het reumaspreekuur wordt door zowel de verpleegkundigen als de reumatoloog de herhaling van de informatie (over bijvoorbeeld bepaalde leefregels) die tijdens het spreekuur van de reumatoloog gegeven is, als voordeel genoemd (1-2-2, 2-1-14)<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Deze aanduiding bij interviewfragmenten geeft aan waar het betreffende fragment is geordend binnen het computerprogramma Kwalitan. Het eerste cijfer staat voor het werkbestand, het tweede cijfer voor de documentcode en het derde cijfer voor het scènenummer.

*"Vaak is het de informatie die voor een tweede keer gegeven wordt, die naar mijn idee wat meer kans heeft op effect, gewoon door het herhalen. Je merkt dan door vraag en antwoord welke dingen toch iets minder zijn blijven hangen of doorgedrongen zijn, dat dingen niet duidelijk waren" (1-2-6).*

*"Tijdens het spreekuur kun je rustig ingaan op wat er gezegd is en wat ze niet begrepen hebben. Informatie over medicijnen die ze nieuw hebben gekregen, over de werking van die medicijnen, dat soort dingen...." (2-1-14).*

"Laagdrempeliger" (1-2-27) werd door de hulpverleners als tweede voordeel van het reumaspreekuur genoemd. De indruk bestaat dat, mede door de beschikbare tijd op een spreekuur, een verpleegkundige wat toegankelijker is voor patiënten dan een reumatoloog.

*"Sommige mensen kijken erg op tegen een dokter. Het bezoeken van een medisch spreekuur is toch, voor de meeste mensen een grote belasting. Hier is altijd de druk dat een bezoek maar een kwartier of tien minuten kan duren. De reumaverpleegkundige heeft meer tijd. Zij reserveert een uur per patiënt. Ik denk dat hierdoor een aantal mensen meer de rust heeft om antwoorden tot zich door te laten dringen" (1-2-10/11).*

Naast het tijdsaspect, wordt de laagdrempeligheid van het verpleegkundige spreekuur voor een deel ook veroorzaakt doordat de verpleegkundige tijdens het spreekuur patiënten een luisterend oor kan bieden.

*"Mensen praten bij een verpleegkundige toch wat makkelijker over hun problemen, omdat, denk ik, ze soms echt het gevoel hebben dat er iemand is met wie ze kunnen praten en die naar ze luistert" (2-1-2).*

Een ander voordeel van het transmurale spreekuur is volgens de hulpverleners dat de verpleegkundige kennis heeft van de thuiszorg. Doordat de verpleegkundige een dienstverband heeft bij de thuiszorgorganisatie, maar ook spreekuur houdt in het ziekenhuis, zijn de lijnen tussen de medisch specialist en de mensen van de thuiszorg korter geworden (1-2-12, 2-1-29). Hierdoor kunnen er sneller contacten gelegd worden met hulpverleners van de thuiszorg en kan er sneller feedback gekregen worden (1-2-12). Dit heeft, volgens de hulpverleners, weer als resultaat dat de kwaliteit en continuïteit van zorg voor reumapatiënten wordt bevorderd (2-1-19/26/29).

#### **4.4.2 Beperkingen en nadelen**

Beperkingen en nadelen van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur waren moeilijk te benoemen door de hulpverleners.

Het verpleegkundige spreekuur betekent een extra hulpverlener, wat voor sommige patiënten een nadeel kan zijn. Dit kan bijvoorbeeld gelden voor mensen die moeite hebben met het verwerken van informatie die niet honderd procent overeenkomt met voorafgaande informatie.

*"Er zijn mensen voor wie elke hulpverlener extra er één teveel is. Iedereen geeft bepaalde adviezen die grotendeels overeenkomen, maar er kunnen verschillen tussen zijn. Meestal zijn dit accentverschillen, maar mensen die angstig en onrustig zijn vergroten voor zichzelf dat accentverschil. Voor deze groep betekent een extra hulpverlener alleen maar onrust" (1-2-13).*

Een beperking van het spreekuur in zijn huidige vorm is dat het spreekuur slechts één keer per week plaats vindt. Patiënten die op een andere dag dan de dag van het spreekuur bij de reumatoloog zijn geweest, moeten dus voor het verpleegkundig spreekuur terugkomen (2-1-11). Daarnaast noemden de verpleegkundigen de ruimte waar het spreekuur gehouden wordt als beperking. Deze ruimte is klein, heeft geen raam heeft en dus geen daglicht (2-1-6/42).

#### 4.4.3 Wensen en aandachtspunten

De voordelen van het spreekuur wegen volgens de hulpverleners echter veel zwaarder dan de beschreven beperkingen en nadelen.

Als aandachtspunt wordt er verder naar gestreefd dat de reumaverpleegkundigen niet tijdens het medisch spreekuur met vragen of problemen binnenkomen. Het kan voorkomen dat...

*"...er een probleem gesignaleerd wordt, waarvan de verpleegkundige denkt dat het misschien handig is dat de reumatoloog even kijkt. Van de andere kant stoort dat de normale gang van zaken en moet het niet al te vaak gebeuren" (1-2-21).*

Over de voortzetting van het reumaspreekuur zijn zij dan ook zeer positief.

*"Ik ben er aan gewend geraakt om de hulp van de reumaverpleegkundige in te roepen en zou het frustrerend vinden als het spreekuur niet zou kunnen worden voortgezet. De reumaverpleegkundige heeft gewoon iets meer tijd om bepaalde knelpunten naar voren te halen en ik denk dat mensen soms bij haar iets sneller dan bij mij met vragen komen.... Ja, zij is veel laagdrempeliger." (1-2-27).*

*"Natuurlijk moet het voortgezet worden!! Ik denk dat we aardig aan de opbouw werken van een systeem waarin mensen toch de zorg kunnen krijgen die ze nodig hebben. Het is goed dat er een mogelijkheid is waar je terecht kunt met je vragen en problemen, die anders zijn dan vragen en problemen van medische orde, namelijk over het leven met reuma" (2-1-48).*

Tevens zien de verpleegkundigen het als hun taak om te proberen of...

*"... het spreekuur concept overgezet kan worden op andere groepen chronisch zieken. Bijvoorbeeld MS-, Parkinson- of CVA-patiënten. Dus in die zin moet het (spreekuur) natuurlijk blijven bestaan, maar het moet ook worden uitgebreid door als voorbeeld te dienen voor andere doelgroepen" (2-1-48).*

Tenslotte spreken de verpleegkundigen de wens uit om de samenwerking uit te bereiden naar huisartsen en revalidatiecentra (2-1-17/23/25).

## 4.5 Samenvatting

Bezoekers van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur in Delft zijn over het algemeen erg tevreden over de continuïteit en kwaliteit van de zorg die hen geboden is tijdens het spreekuur. Zo zijn reumapatiënten met name tevreden over de mate waarin de reumaverpleegkundige op huisbezoek kon komen in situaties waarin dat nodig was. Ook de goede samenwerking en onderlinge afstemming tussen hulpverleners, zoals de reumaverpleegkundige en de reumatoloog, is positief ervaren.

De in dit hoofdstuk beschreven discrepanties tussen behoeften en ervaringen van reumapatiënten kunnen worden gezien als aanleiding voor de verbetering van de continuïteit en kwaliteit van zorg. Eén van de mogelijke strategieën daarbij is om zich te richten op de indicatoren met een hoge impactfactor (Sixma, 1998a). Een ander streven zou kunnen zijn dat men een grens stelt (bijvoorbeeld vijf procent) voor het percentage respondenten met negatieve ervaringen.

Kwaliteitsindicatoren waarbij een groot percentage negatieve ervaringen samen gaat met relatief hoge impactfactoren lijken in ieder geval van belang om aandacht aan te besteden bij initiatieven tot verbetering. In dit geval zou voor het reumaspreekuur betere stoelen in de wacht- en praktijkruimte en een aangepast toilet op loopafstand van deze ruimtes geplaatst kunnen worden. Ook het verbeteren van de telefonische bereikbaarheid van de verpleegkundige en de mate waarin de verpleegkundige, volgens patiënten, doelmatig werkt verdient aandacht bij kwaliteitsbevordering van het reumaspreekuur.

Hetzelfde criterium van een relatief groot percentage negatieve ervaringen in combinatie met hoge impactfactoren kan worden aangehouden voor de continuïteit van zorg indicatoren. In dit geval zou de reumaverpleegkundige de hulp die zij patiënten geeft nog beter kunnen afstemmen op hun individuele behoefte. Daarnaast zou er vaker een vervanger aanwezig kunnen zijn in situaties dat de reumaverpleegkundige verhinderd is.

Het oordeel van reumapatiënten die het transmurale verpleegkundige spreekuur in Delft hebben bezocht kan vergeleken worden met resultaten afkomstig uit vergelijkbaar ander onderzoek ). Zo blijkt uit het onderzoek van Van Campen e.a. (1998) dat 43% van de reumapatiënten niet tevreden is over de wachttijd voor het spreekuur van een reumatoloog. Het zelfde onderzoek liet zien dat 21% van de patiënten niet tevreden was over de telefonische bereikbaarheid van een reumatoloog. Het percentage minder tevreden patiënten in dit onderzoek ligt vele malen lager dan de genoemde percentages uit het onderzoek van Van Campen e.a. (1998). Hier kan uit geconcludeerd worden het transmurale spreekuur in Delft in ruime mate voorziet in de kwaliteit en continuïteit van zorg, gezien vanuit het perspectief van reumapatiënten.

Zowel de reumatoloog als de reumaverpleegkundigen zijn voornamelijk positief over het transmurale verpleegkundige spreekuur. Het herhalen van informatie, meer tijd en een luisterend oor hebben voor de patiënt, korte lijnen met de thuiszorg en laagdrempeligheid zijn voordelen die in beide interviews aan de orde kwamen. Volgens de verpleegkundigen had het spreekuur ook invloed op kwaliteit en continuïteit van zorg. De reumatoloog was van mening dat hij de patiënten iets extra's te bieden had. Als beperking werd genoemd dat het aantal hulpverleners weer met één is toegenomen met alle informatie en adviezen die daarbij horen. Voor de verpleegkundigen lagen de beperkingen meer op het organisatorische vlak: slechts één keer per week spreekuur,

waardoor patiënten vaak extra naar het ziekenhuis moeten komen en de kleine ruimte waar het spreekuur wordt gehouden.  
Alle drie de hulpverleners spraken de wens uit tot voortzetting van het spreekuur.

## 5 EFFECTEN VAN HET SPREEKUR

### 5.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op de vraag wat de effecten zijn van het transmuraal verpleegkundige reumaspreekuur. Daarbij wordt ingegaan op de volgende onderzoeksvragen:

*Wat zijn de effecten van het transmuraal verpleegkundige reumaspreekuur op:*

- *het zorggebruik van patiënten?*
- *het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen?*
- *het oordeel over, de behoefte aan en de eenduidigheid van de ziekte-gerelateerde voorlichting?*
- *de functionele capaciteiten van reumapatiënten?*

Elk van de nu volgende paragrafen is gewijd aan de beantwoording van één van deze onderzoeksvragen. De in dit hoofdstuk weergegeven tabellen geven de uitkomsten weer voor de gehele groep reumapatiënten. Voor de uitkomstvariabelen die gemeten zijn op ieder meetmoment<sup>1</sup> zijn ook vergelijkingen tussen meetmomenten binnen de experimentele- en binnen de wachtlijstgroep gemaakt. Daarnaast zijn vergelijkingen gemaakt tussen de experimentele- en wachtlijstgroep van het reumaspreekuur (zie ook 2.8). De resultaten van deze vergelijkingen worden weergegeven in Bijlagen 9-12. Het hoofdstuk wordt afgerond met enkele concluderende opmerkingen.

### 5.2 Effecten op het zorggebruik

Om te onderzoeken of een transmuraal spreekuur invloed heeft op het aantal opnames en aantal contacten met hulpverleners is patiënten tijdens de meting voorafgaande aan het spreekuur en de follow-up meting gevraagd met welke hulpverleners zij het afgelopen half jaar contact hebben gehad en of men in een instelling was opgenomen geweest. Ook is gevraagd hoe vaak deze contacten waren geweest en hoe lang de opnames hadden geduurd. Het ging hierbij om contacten of opnames in verband met de reumatische aandoening.

Tabel 5.1 laat zien dat het aantal reuma-gerelateerde contacten met onder andere een huisarts, fysio-, ergotherapeut of reumatoloog niet significant is veranderd in de loop van de tijd van het onderzoek. Het door patiënten genoemde aantal reuma-gerelateerde contacten met een instelling voor gezins-/thuishulp tijdens de voormeting is wel significant veranderd, namelijk verminderd, in vergelijking met de follow-up meting. Het kleine aantal ziekenhuisopnamen van reumapatiënten is niet significant veranderd op de follow-up meting. Toch is ook hier wel een trend in een afname van het aantal ziekenhuisopnamen nadat patiënten het verpleegkundig spreekuur hadden bezocht.

---

<sup>1</sup> De volgende variabelen zijn op ieder meetmoment gemeten: oordeel van patiënten over het aantal hulpverleners, oordeel van patiënten over de voorlichting, behoefte van patiënten aan aanvullende voorlichting en oordeel van patiënten over eenduidigheid van de voorlichting.

Tabel 5.1. Effect van het reumaspreekuur op het aantal opnamen en aantal contacten met hulpverleners

	voormeting		follow-up		test
	M	(SD)	M	(SD)	
ziekenhuisopname	0.5	(0.23)	0.0	(0.0)	t=1.8, p=0.08, df=55
huisarts	0.7	(1.9)	0.4	(1.1)	t=1.03, p=0.3, df=55
reumatoloog	2.2	(0.9)	2.0	(1.0)	t=1.4, p=0.2, df=55
fysiotherapeut	6.9	(14.3)	5.9	(13.3)	t=0.7, p=0.5, df=55
ergotherapeut	0.0	(0.0)	0.11	(0.6)	t=-1.4, p=0.2, df=55
instelling voor gezins-/thuishulp	3.1	(9.0)	0.5	(3.5)	t=2.01, p=0.05, df=55
hulpverleners van de gemeente-WVG	0.0	(0.0)	0.02	(0.1)	t=-1.0, p=0.3, df=55
internist	0.0	(0.0)	0.07	(0.4)	t=-1.4, p=0.2, df=55
orthopeed	0.2	(0.9)	0.09	(0.6)	t=0.5, p=0.6, df=55
revalidatie-arts	0.0	(0.0)	0.11	(0.6)	t=-1.4, p=0.2, df=55

Tijdens de telefonische interviews is patiënten gevraagd of zij vinden dat ze met te veel wisselende of te veel soorten hulpverleners te maken hebben. Met te veel *wisselende* hulpverleners wordt bedoeld te veel wisselende hulpverleners per discipline. Zo kan een patiënt de ene keer contact hebben met verpleegkundige A en de volgende keer met verpleegkundige B. Met te veel verschillende *soorten* hulpverleners wordt bedoeld te veel verschillende disciplines die zorg verlenen. Een patiënt kan bijvoorbeeld zowel onder behandeling staan van een medisch specialist als van een verpleegkundige, fysiotherapeut, diëtist enzovoort.

Het aantal reumapatiënten dat aangaf dat ze met teveel wisselende of soorten hulpverleners te maken hebben is klein. Uit Tabel 5.2 blijkt dan ook dat het positieve oordeel van patiënten onder invloed van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur niet is veranderd in de tijd. Ook de vergelijkingen binnen en tussen de experimentele en wachtlijstgroep laten geen effect van het spreekuur op het oordeel over het aantal hulpverleners zien. Twee patiënten hebben hierover geen mening gegeven.

Tabel 5.2 Oordeel van reumapatiënten: het aantal respondenten dat van mening is met te veel wisselende of soorten hulpverleners contact te hebben gehad

		voormeting	nameting	follow-up	test
Te veel wisselende hulpverleners (n=54)	ja	1*	2	3	Q=1.2 p=0.6 df=2
	nee	53	52	51	
Te veel soorten hulpverleners (n=55)	ja	2	2	0	Q=2.0 p=0.4 df=2
	nee	53	53	55	



### 5.3 Effecten op het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen

Om te onderzoeken of het transmurale verpleegkundige spreekuur van invloed is op het aantal en soort hulpmiddelen dat patiënten gebruiken is op de voor- en de follow-up meting gevraagd of patiënten de laatste zes maanden hulpmiddelen of aanpassingen hadden gekregen. Indien dit het geval was is gevraagd om welke hulpmiddelen of aanpassingen het ging.

Elf reumapatiënten hebben bij de voormeting aangegeven dat zij de laatste zes maanden hulpmiddelen hebben ontvangen, bij de follow-up meting waren dit dertien patiënten (zie Tabel 5.3). De door reumapatiënten ontvangen hulpmiddelen zijn ingedeeld in vijf categorieën, namelijk: 1) hulpmiddelen ten behoeve van de mobiliteit (zoals een rolstoel of krukken), 2) protheses, corsetten en aangepast schoeisel, 3) sanitaire aanpassingen (zoals een verhoogd toilet of een aangepaste kraan), 4) andere woningveranderingen (zoals aanvraag gelijkvloerse woning) en 5) een aangepast bed (zoals een hoog-laag bed). Tabel 5.3 laat zien dat het aantal patiënten dat hulpmiddelen of aanpassingen in het algemeen heeft gekregen niet significant is veranderd gedurende de onderzoeksperiode. Ook op de onderscheiden categorieën van hulpmiddelen en aanpassingen is geen significant effect van het spreekuur gevonden. Er is echter wel een trend te zien in het gebruik van sanitaire aanpassingen. Dit aantal was namelijk op de voormeting kleiner dan het aantal op de follow-up meting.

Tabel 5.3 Effect op gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen door reumapatiënten

		voormeting (n=56)	follow-up (n=56)	test
hulpmiddelen ontvangen	ja	11*	13	Q=0.2 p=0.6 df=1
	nee	45	43	
Ontvangen hulpmiddelen/aanpassingen:				
hulpmiddelen t.b.v. mobiliteit	ja	1	1	Q=0.0 p=1.0 df=1
	nee	55	55	
protheses, corsetten en aangepast schoeisel	ja	7	3	Q=2.0 p=0.16 df=1
	nee	49	53	
sanitaire aanpassingen	ja	3	9	Q=3.0 p=0.08 df=1
	nee	53	47	
andere woningveranderingen	ja	1	0	Q=1.0 p=0.3 df=1
	nee	55	56	

\* Deze getallen geven het aantal respondenten dat hulpmiddelen heeft ontvangen weer.

## 5.4 Effect op de ziekte-gerelateerde voorlichting

Zowel voorafgaande aan het bezoek aan het transmurale spreekuur als bij de nameting en follow-up meting is patiënten gevraagd of zij de laatste zes weken voorlichting hebben gekregen die verband houdt met de aandoening. Indien dit het geval was kon men op een schaal aangeven wat men van die voorlichting vond. Deze schaal liep van 1 (slecht) tot 5 (goed).

In Tabel 5.4 staat weergegeven dat reumapatiënten zowel voor als na hun bezoeken aan het verpleegkundig spreekuur vonden dat zij goede voorlichting hebben ontvangen. Vergeleken met de voormeting laten de nameting en de follow-up meting weliswaar nog iets hogere scores zien, maar deze verschillen zijn klein en niet significant. Als we de scores van de voormeting van de wachtlijstgroep (als men nog niet op het spreekuur is geweest) vergelijken met de nameting van de experimentele groep (als men al op het spreekuur is geweest) dan zien we dat ook hier de verschillen klein en niet significant zijn (zie Bijlage 10).

Tabel 5.4 Oordeel van reumapatiënten over de voorlichting

	voormeting (n=11)		nameting (n=47)		follow up (n=4)		test
	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	
Oordeel over voorlichting score range 1-5	4.3	(1.0)	4.7	(0.6)	4.5	(1.0)	F=1.5 p=0.2 df=2

Op alle meetmomenten is patiënten gevraagd naar een eventuele behoefte aan aanvullende informatie over de ziekte. Indien een patiënt aangaf dat deze behoefte aanwezig was, is gevraagd naar het onderwerp waar meer voorlichting over gewenst was.

Uit Tabel 5.5 blijkt dat het aantal reumapatiënten dat behoefte heeft aan aanvullende informatie op de voormeting significant groter is dan op de na- en follow-up meting. Ook de vergelijking tussen de nameting van de experimentele groep en de tweede voormeting van de wachtlijstgroep (zie Bijlage 11) laat een significante vermindering in de behoefte aan aanvullende informatie zien.

Tabel 5.5 Behoefte aan aanvullende voorlichting bij reumapatiënten

		voormeting (n=56)	nameting (n=56)	follow-up (n=56)	test
Behoefte aan voorlichting	ja	21*	6	7	Q=15.6 p=0.0 df=2
	nee	35	50	49	

\* Deze getallen geven het aantal respondenten met een behoefte aan voorlichting weer.

Reumapatiënten hadden bij de voormeting voornamelijk behoefte aan informatie over de reumatische aandoening op zich en hoe zij hiermee om kunnen gaan in het dagelijks leven. Ook vragen die betrekking hadden op het aanvragen van hulpmiddelen en aanpassingen zijn door veel reumapatiënten tijdens de voormeting genoemd. Bij de nameting gaven enkele reumapatiënten aan behoefte te hebben aan informatie over de

het aanvragen van hulpmiddelen of aanpassingen, terwijl tijdens de follow-up meting patiënten vooral behoefte hadden aan informatie over het gebruik en de bijwerkingen van medicijnen.

Het oordeel van patiënten over de eenduidigheid van de ontvangen informatie is gemeten door de vraag te stellen 'Geven de verschillende hulpverleners u tegenstrijdige adviezen?'. Patiënten konden deze vraag op een vier-punts schaal beantwoorden waarbij score 1 de meest negatieve score (vaak) en score 4 de meest positieve score (nooit) weergeeft.

Het oordeel van reumapatiënten over de eenduidigheid van de voorlichting is positief; patiënten geven namelijk aan dat verschillende hulpverleners zelden tot nooit tegenstrijdige adviezen geven. Tabel 5.6 laat zien dat het oordeel van reumapatiënten over de eenduidigheid van adviezen van verschillende hulpverleners wel iets is toegenomen gedurende het onderzoek, deze toename is echter niet significant. Bij de vergelijking tussen de twee condities is dezelfde uitkomst te zien (zie Bijlage 12). Dit houdt in dat het transmuraal reumasprekuur geen invloed heeft op het positieve oordeel van patiënten over de eenduidigheid van de ontvangen voorlichting.

Tabel 5.6 Oordeel van reumapatiënten over de eenduidigheid van de voorlichting

	voormeting (n=47) M (SD)	nameting (n=50) M (SD)	follow up (n=49) M (SD)	test
Strijdige adviezen hulpverleners score range 1-4	3.8 (0.4)	3.9 (0.4)	3.9 (0.5)	F=0.3 p=0.8 df=2

## 5.5 Effect op de functionele capaciteiten van reumapatiënten

Met behulp van de Vragenlijst Dagelijks Functioneren is bij de reumapatiënten uit het onderzoek nagegaan of zij in staat zijn om activiteiten uit het dagelijks leven zelfstandig uit te voeren. Deze vragenlijst bestaat uit verschillende items, die elk worden gemeten op een vier punts schaal. Op deze schaal kan gescoord worden van 0 (=zelfstandig zonder moeite) tot 3 (=niet zelfstandig mogelijk). Uit tabel 5.7 blijkt dat patiënten bij de follow-up meting significant beter van en op het toilet konden komen. Op de overige activiteiten van het dagelijks functioneren heeft het spreekuur geen invloed gehad.

Tabel 5.7 Effecten op functionele capaciteiten van reumapatiënten

	voormeting	follow-up	test		
Aankleden en opmaken					
aankleden, knoopjes en veters vastmaken	0.8*	0.7**	0.7	0.8	t=0.3, p=0.7, df=20
haar wassen	0.8	1.0	1.1	1.1	t=-1.2, p=0.2, df=19
Opstaan					
opstaan uit rechte stoel zonder leuning	1.3	0.7	1.2	1.0	t=0.4, p=0.7, df=20
zelf in en uit bed komen	0.6	0.7	0.7	0.9	t=-0.3, p=0.8, df=20
Eten					
vlees snijden	1.2	1.2	1.1	1.1	t=0.5, p=0.6, df=18
vol glas/kopje aan de mond brengen	0.5	0.7	0.4	0.7	t=0.4, p=0.7, df=20
nieuw pak melk of frisdrank openen	1.4	1.2	1.5	1.1	t=-0.8, p=0.5, df=20
Lopen					
15 minuten op vlak terrein lopen	0.9	1.0	0.9	1.1	t=-0.2, p=0.8, df=20
5 treden op lopen	1.2	0.9	1.4	1.0	t=-0.7, p=0.5, df=19
Wassen en toilet					
hele lichaam wassen en afdrogen	1.0	0.9	1.0	0.9	t=0.0, p=1.0, df=20
van en op toilet komen	0.3	0.7	0.5	0.8	t=-2.2, p=0.04, df=20
Reiken en pakken					
2½ kg boven het hoofd pakken	2.2	1.2	2.3	1.0	t=-0.4, p=0.7, df=20
gevallen kledingstuk van grond rapen	0.8	0.7	0.5	0.8	t=1.4, p=0.2, df=20
Vastpakken					
voordeur openen	0.4	0.7	0.5	0.8	t=-1.5, p=0.2, df=20
deksel van een al eerder geopend potje afdraaien	0.3	0.7	0.3	0.8	t=-1.0, p=0.3, df=20
kranen open en dicht draaien	1.3	1.2	1.1	1.2	t=0.7, p=0.5, df=20
pen of potlood hanteren	1.0	0.9	0.6	0.7	t=1.7, p=0.1, df=20
Activiteiten					
dagelijkse boodschappen doen	1.9	1.2	1.8	1.1	t=0.3, p=0.8, df=20
in en uit een auto stappen	1.0	0.8	1.1	0.7	t=-0.9, p=0.4, df=20
stofzuigen/afwassen/in de tuin werken	2.1	1.0	1.9	1.2	t=0.9, p=0.4, df=20

\* Gemiddelde scores (binnen een range van 0-3)

\*\* Standaarddeviaties

## 5.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een beeld geschetst van de effecten van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur op onder meer het zorggebruik van patiënten. Bij de reumapatiënten zijn na het bezoeken van het spreekuur kleine veranderingen te zien in het aantal contacten met hulpverleners. Het blijkt dat reumapatiënten minder vaak een beroep doen op instellingen voor gezins-/thuishulp. Hierbij moet opgemerkt worden dat patiënten de reumaverpleegkundige waarschijnlijk niet als medewerker van de thuiszorg zien, terwijl zij dat wel is.

Tevens kan geconcludeerd worden dat het transmurale reumaspreekuur geen invloed heeft gehad op het positieve oordeel van patiënten over het aantal hulpverleners waarmee men in contact komt. Patiënten zijn van mening dat zij zowel voor als na een bezoek aan het spreekuur niet met te veel wisselende en te veel soorten hulpverleners in contact zijn gekomen.

Op het gebied van hulpmiddelen en aanpassingen zijn eveneens geen veranderingen als gevolg van het spreekuur te zien. Het blijkt dat het aantal door reumapatiënten gebruikte hulpmiddelen niet toe of juist afneemt als gevolg van het spreekuur. Wel was er een trend te zien van een toename in het gebruik van sanitaire hulpmiddelen. Dit uitblijvende effect in het gebruik van het merendeel van de hulpmiddelen en aanpassingen kan wellicht verklaard worden door de follow-up periode van zes maanden. Het kan namelijk soms lang duren voordat patiënten over gaan hulpmiddelen en/of aanpassingen aan te vragen. Bovendien, duurt een aanvraag procedure voor sommige aanpassingen vaak langer dan zes maanden.

Het oordeel van patiënten over de ontvangen voorlichting is eveneens niet veranderd als gevolg van het spreekuur. Dit oordeel over de ontvangen voorlichting was al positief voor een bezoek aan het spreekuur en bleef positief te blijven.

Bij de behoefte aan voorlichting is echter wel een effect te zien. Nadat men het spreekuur heeft bezocht hebben patiënten minder behoefte aan ziektegerelateerde voorlichting dan daarvoor. Hieruit kan geconcludeerd worden dat door het spreekuur patiënten een inhoudelijke verbetering van de voorlichting ervaren en het spreekuur voorziet in de informatiebehoefte van patiënten.

Het oordeel over de eenduidigheid van ziekte-gerelateerde voorlichting was vòòr de bezoeken aan de transmurale spreekuren al positief. Dit positieve oordeel is niet veranderd als gevolg van het reumaspreekuur. Hieruit kan opgemaakt worden dat ondanks dat patiënten door het spreekuur te maken krijgen met een extra hulpverlener (namelijk de verpleegkundige) dit niet ten koste gaat van de eenduidigheid van de voorlichting en dat de afstemming van zorg tussen bijvoorbeeld de verpleegkundige en de reumatoloog goed is.

Tenslotte is ook nagegaan in hoeverre het verpleegkundige spreekuur invloed heeft op het dagelijks functioneren van reuma patiënten. Het blijkt dat patiënten bij de follow-up meting significant beter in staat waren om van en op het toilet te komen. Dit resultaat hangt waarschijnlijk samen met de trend van een toename in het gebruik van sanitaire hulpmiddelen. Indien patiënten tijdens het reumaspreekuur geadviseerd worden over hoe sanitaire hulpmiddelen aangevraagd kunnen worden en patiënten deze hulpmiddelen vervolgens ook gebruiken, zal de zelfredzaamheid van patiënten op dit

gebied waarschijnlijk toenemen.

---

## 6 SAMENVATTING EN CONCLUSIES

In dit rapport zijn de uitkomsten van een evaluatiestudie naar het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur van het Reinier de Graaf gasthuis en Stichting Maatzorg te Delft beschreven. Het primaire doel van het evaluatie-onderzoek was inzicht verwerven in de gevolgen van het spreekuur voor de patiëntenzorg. Hierbij ging het onder meer om de gevolgen voor de kwaliteit en de continuïteit van zorg, zoals ervaren door patiënten. Een ander doel van het onderzoek was inzicht verwerven in de ervaringen van de betrokken verpleegkundigen en medisch specialist en hun ideeën over de meerwaarde van het spreekuur. Een laatste doel was een beeld krijgen van de gevolgen van het spreekuur voor het gebruik van zorgvoorzieningen, hulpmiddelen en aanpassingen. In dit laatste hoofdstuk worden aan de hand van de onderzoeksvragen de belangrijkste uitkomsten samengevat en conclusies geformuleerd.

### 6.1 Beantwoording onderzoeksvragen

De eerste onderzoeksvraag was: *Wat zijn de kenmerken van de contacten tussen patiënten en de reumaverpleegkundige voor wat betreft: a) soort, aantal en duur van de contacten verleend in het kader van het transmurale reumaspreekuur; en b) besproken zorgvragen en verleende zorgactiviteiten?*

Gemiddeld bezochten reumapatiënten twee keer het reumaspreekuur. De reumaverpleegkundige verleende 92 spreekuurconsulten aan de 56 reumapatiënten die meededen aan het onderzoek. De eerste bezoeken aan het reumaspreekuur duurden gemiddeld 54 minuten. Vervolgcontacten tijdens de spreekuren duurden korter dan eerste contacten.

De reumaverpleegkundige had naast de contacten op het spreekuur ook 12 contacten die telefonisch of via een huisbezoek plaatsvonden. De verpleegkundige consulten bestonden vaak uit het geven van voorlichting en psychosociale begeleiding aan patiënten. De reumaverpleegkundige gaf tijdens, maar ook naast het reumaspreekuur eveneens frequent aandacht aan het aanvragen van hulpmiddelen en aanpassingen.

*Hoe beoordelen patiënten de kwaliteit en continuïteit van de verleende zorg verleend tijdens het transmurale verpleegkundige spreekuur?* was de tweede onderzoeksvraag. Uit het onderzoek komt naar voren dat bezoekers van het transmurale reumaspreekuur over het algemeen zeer tevreden zijn over de kwaliteit en continuïteit van zorg rondom het spreekuur. Patiënten waren vooral tevreden over de mate waarin de reumaverpleegkundige hen serieus nam, haar goede kennis van hun problematiek en haar aandacht voor de psycho-sociale aspecten van reuma.

Iets minder tevreden waren reumapatiënten over de tijd dat patiënten in de wachtruimte moesten wachten voor het spreekuur, de telefonische bereikbaarheid van de verpleegkundige, de stoelen in de wacht- en praktijkruimte en de aanwezigheid van een aangepast toilet. Over de mate waarin de verpleegkundige hulp gaf die de patiënten zelf nodig vonden en de afwezigheid van een vervangende hulpverlener waren reumapatiënten eveneens iets minder positief.

De derde onderzoeksvraag luidde: *Hoe beoordelen de betrokken verpleegkundigen en de medisch specialist het transmurale verpleegkundige spreekuur; wat zijn volgens hen voor- en nadelen van het spreekuur?*

Uit de interviews met de reumatoloog en de twee reumaverpleegkundigen bleek dat er over het algemeen een positief oordeel was over het transmurale verpleegkundige

spreekuur.

Het herhalen van informatie, meer tijd en een luisterend oor hebben voor de patiënt, korte lijnen met de thuiszorg en laagdrempeligheid zijn voordelen die in beide interviews aan de orde kwamen. Volgens de verpleegkundigen had het spreekuur ook een positieve invloed op de kwaliteit en continuïteit van zorg.

Beperkingen werden aanzienlijk minder genoemd. Door de reumatoloog werd genoemd dat het aantal hulpverleners met één is toegenomen. Dit kan voor sommige patiënten verwarrend zijn. Voor de verpleegkundigen lagen de beperkingen meer op het organisatorische vlak: slechts één keer per week spreekuur, waardoor patiënten vaak extra naar het ziekenhuis moeten komen en de kleine ruimte waar het spreekuur wordt gehouden.

Zowel de reumatoloog als de reumaverpleegkundigen spraken de wens uit tot voortzetting van het spreekuur.

Onderzoeksvraag vier luidde: *Wat is het effect van het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur op het zorggebruik van patiënten?*

Effecten van het reumaspreekuur op het aantal contacten met hulpverleners zijn bijna niet gevonden. Reumapatiënten bezoeken bijvoorbeeld niet minder vaak de reumatoloog, fysio- of ergotherapeut nadat zij het transmurale spreekuur hebben bezocht. Wel is er een effect gevonden van het spreekuur op het aantal contacten met een instelling voor gezins- of thuishulp. Dit aantal contacten is als gevolg van het spreekuur afgenomen. Daarnaast was een trend in een vermindering van het aantal ziekenhuisopnamen te zien. Het gemiddeld aantal ziekenhuisopnamen was echter zowel voor als na het bezoek aan het spreekuur klein.

Het oordeel van reumapatiënten over het aantal hulpverleners waarmee ze contact hadden is niet veranderd als gevolg van het transmurale spreekuur. Zowel voor als na het bezoek aan het spreekuur zijn zij van mening niet met te veel wisselende of te veel soorten hulpverleners contact te hebben gehad.

De vijfde onderzoeksvraag was: *Wat is het effect van de spreekuren op het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen?*

Voor de reumapatiënten geldt dat na de bezoeken aan het transmurale spreekuur zij niet significant vaker of minder vaak hulpmiddelen zoals een rolstoel of krukken of aanpassingen in huis hebben ontvangen. Wel is een trend te zien in het frequenter gebruik van sanitaire hulpmiddelen. Dit uitblijvende effect in het gebruik van het merendeel van de hulpmiddelen en aanpassingen kan wellicht verklaard worden door de follow-up periode van zes maanden. Het kan namelijk soms lang duren voordat patiënten hulpmiddelen en/of aanpassingen aan willen vragen. Bovendien, duurt een aanvraag procedure voor sommige aanpassingen vaak langer dan zes maanden.

*Wat is het effect van de spreekuren op het oordeel over, de behoefte aan en de eenduidigheid van de ziekte-gerelateerde voorlichting?* was de zesde onderzoeksvraag.

Het blijkt dat het positieve oordeel dat patiënten al tijdens de voormeting hadden over de ontvangen ziekte-gerelateerde voorlichting niet is veranderd als gevolg van het reumaspreekuur. Op het gebied van de volledigheid van de voorlichting zijn wel effecten gevonden. Het transmurale spreekuur blijkt te voorzien in de informatiebehoefte van reumapatiënten. Dit is af te leiden uit het feit dat nadat het spreekuur is bezocht minder patiënten behoefte aan ziekte-gerelateerde voorlichting hadden dan daarvoor.

De eenduidigheid van ziekte-gerelateerde voorlichting was vòòr de bezoeken aan het



transmurale spreekuur al positief. Dit positieve oordeel is niet veranderd als gevolg van het spreekuur. Hieruit kan geconcludeerd worden dat ondanks dat patiënten door het spreekuur in contact komen met een extra hulpverlener, namelijk de verpleegkundige, dit niet ten koste gaat van de eenduidigheid van de ziekte-gerelateerde voorlichting.

De laatste en zevende onderzoeksvraag luidde: *Wat is het effect van de spreekuren op de functionele capaciteiten van reumapatiënten?*

Uit het onderzoek blijkt dat patiënten bij de follow-up meting beter in staat waren om op en van het toilet te komen. De uitblijvende effecten op de overige activiteiten van het dagelijks leven worden waarschijnlijk veroorzaakt doordat het spreekuur de reumatische aandoening op zich niet kan veranderen. Bovendien bleek dat als patiënten het spreekuur hebben bezocht het gebruik van hulpmiddelen, welke van invloed zijn op het functioneren in het dagelijks leven, bijna niet is toegenomen. Hierdoor is het niet verwonderlijk dat verbeteringen in de mate waarin patiënten activiteiten in het dagelijks leven kunnen uitoefenen uit zijn gebleven.

## 6.2 Conclusies

Met het transmurale verpleegkundige reumaspreekuur in Delft werd beoogd de continuïteit en kwaliteit van zorg te bevorderen. Op basis van de resultaten van het hier beschreven onderzoek kan geconcludeerd worden dat dit doel is behaald. Geëvalueerde reumapatiënten spreken zich zeer positief uit over de kwaliteit en continuïteit van zorg die wordt verleend rondom het reumaspreekuur. Ook de reumatoloog die patiënten verwees naar het spreekuur en de reumaverpleegkundigen die het spreekuur hielden waren van mening dat het spreekuur voorziet in een betere kwaliteit en continuïteit van zorg dan de situatie zonder spreekuur. De positieve resultaten uit het hier beschreven onderzoek zijn vergelijkbaar met andere evaluaties naar transmurale verpleegkundige spreekuren. Zo concludeert Hofhuis (1997) dat de betrokken medisch specialisten, verpleegkundigen en huisartsen die samenwerken rondom deze spreekuren positief zijn over de aard en kwaliteit van de hulp die in deze zorgvorm geboden wordt. Daarnaast concludeert Hofhuis (1997) dat ook patiënten tevreden zijn over bijvoorbeeld de wijze waarop hun vragen beantwoord worden door transmuraal werkende verpleegkundigen.

Naast het feit dat de doelstellingen van het spreekuur zijn behaald, levert het spreekuur ook in meer objectieve termen vruchten af. Zo is bijvoorbeeld gebleken dat het spreekuur voorziet in de informatiebehoefte van patiënten, dat er een afname te zien is in het gebruik van gezins-/thuishulp door reumapatiënten, dat het spreekuur resulteert in een trend naar minder ziekenhuisopnamen en dat patiënten, waarschijnlijk door een frequenter gebruik van sanitaire hulpmiddelen, beter op en van het toilet kunnen komen nadat zij het spreekuur hadden bezocht. Een verklaring voor een afname in het gebruik van gezins-/thuishulp is moeilijk te geven vooral omdat het spreekuur ook een vorm van thuiszorg is. Patiënten zullen dit echter niet zo herkennen.

Toch komen er ook enkele aandachtspunten voor de toekomst van het spreekuur uit de evaluatiestudie voort. Opgemerkt moet worden dat deze aandachtspunten waarschijnlijk minimale verbeteringen zullen opleveren; de verleende zorg is al van goede kwaliteit. Uit resultaten van ander onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat het percentage reumapatiënten met negatieve ervaringen over de ontvangen zorg aanzienlijk hoger was (Van Campen e.a., 1998; Bendtsen e.a., 1993) dan de

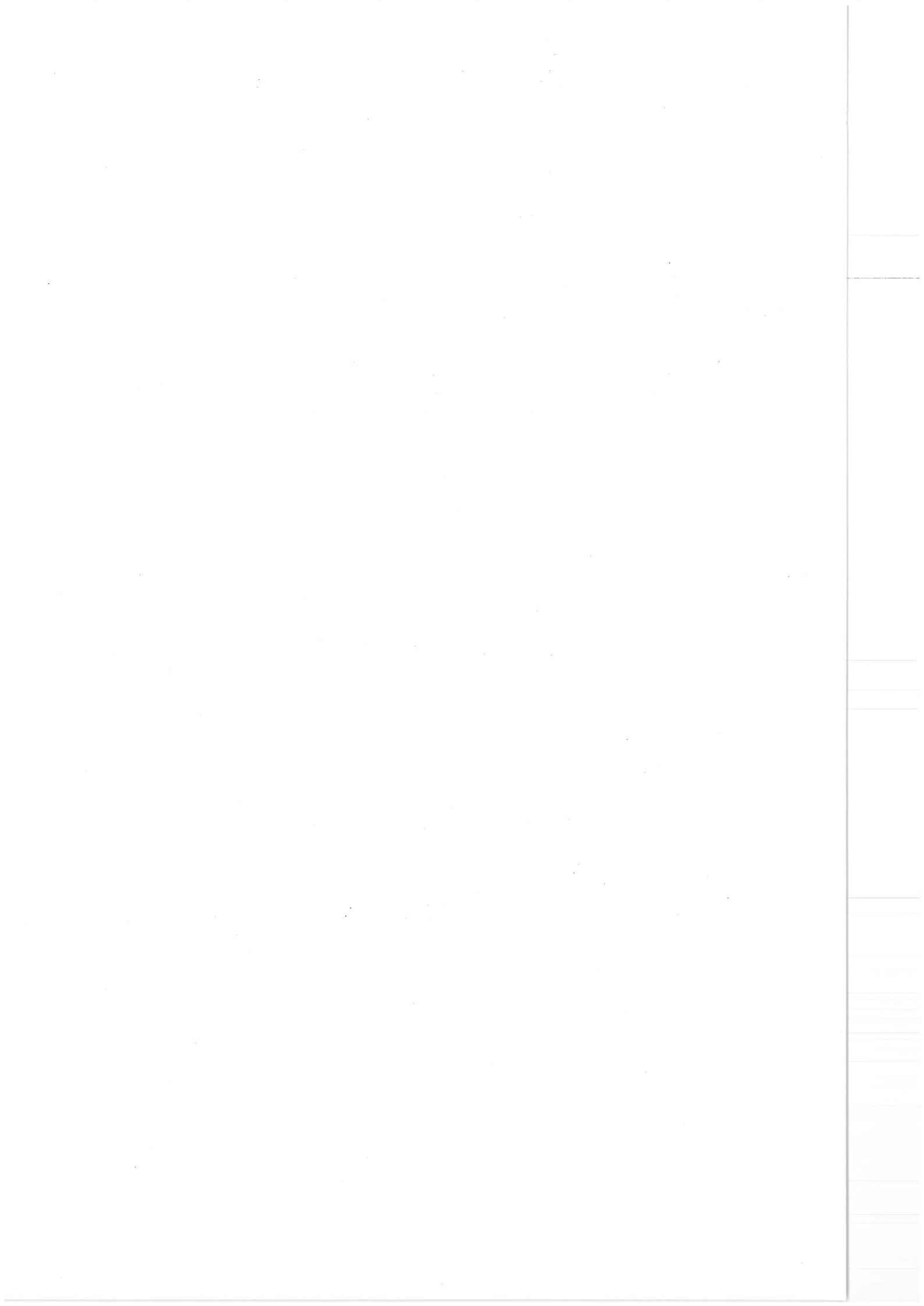
percentages negatieve ervaringen gevonden in dit onderzoek.

Aandachtspunten voor de toekomst van het transmurale verpleegkundige spreekuur in Delft kunnen zich bijvoorbeeld richten op:

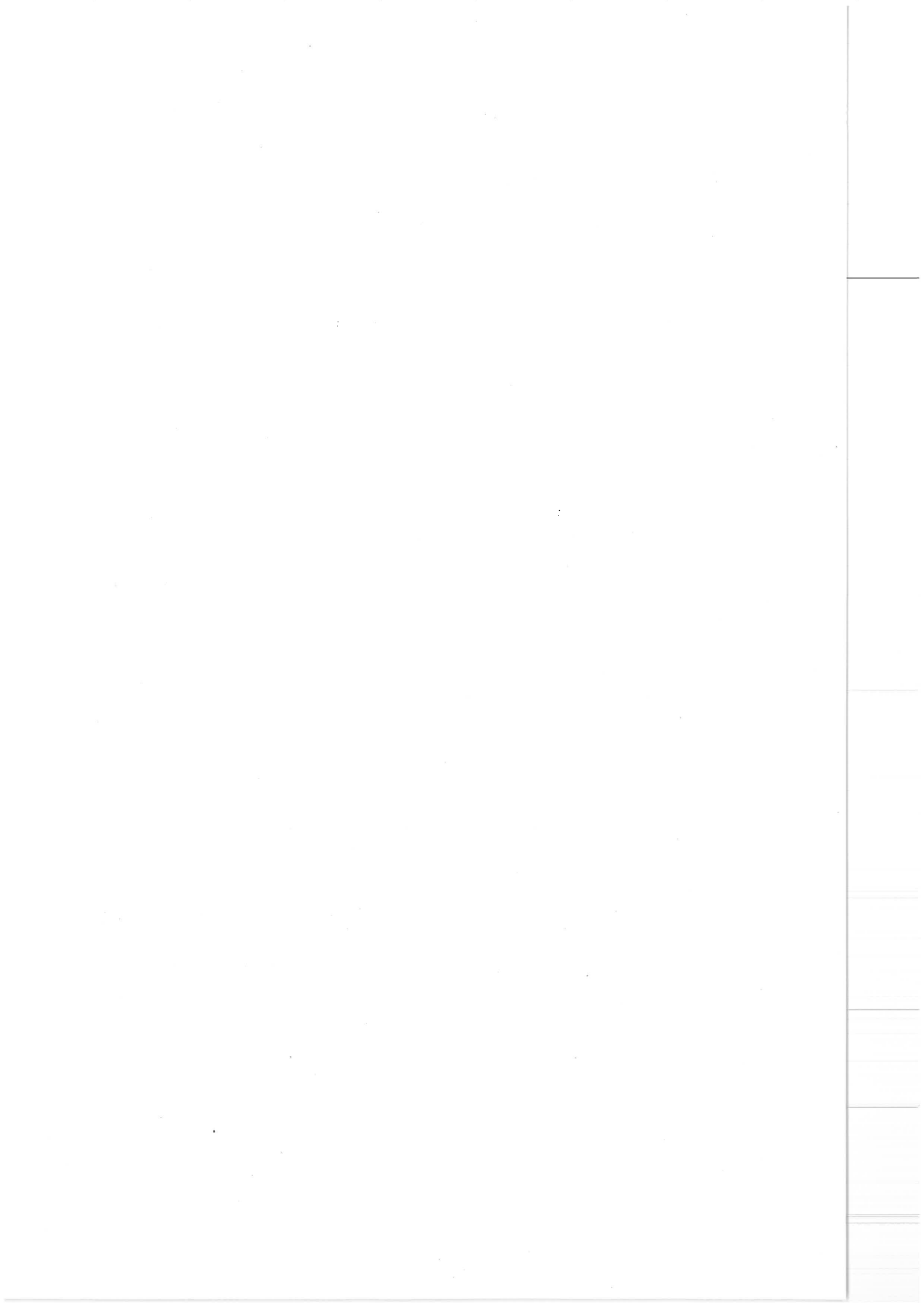
- het verminderen van de tijd dat patiënten in de wachtkamer wachten voor het spreekuur,
- het verbeteren van de beschikbare stoelen in de wacht- en praktijkruimte van het spreekuur,
- de aanwezigheid van een aangepast toilet bij het spreekuur,
- de mate waarin tijdens het spreekuur hulp wordt gegeven die volgens patiënten zelf nodig is,
- de beschikbaarheid van een vervangende verpleegkundige in perioden van ziekte of vakantie.

## 7 GEBRUIKTE LITERATUUR

- BENDTSEN P, BJURULF P. Perceived needs and patient satisfaction in relation to care provided in individuals with rheumatoid arthritis. *Quality Assurance in Health Care* 1993;5:243-253.
- BIJLSMA JWW, OUDE HEUVEL, CHB, ZAALBERG, A (1990). Development and validation of the Dutch questionnaire capacities of daily life (VDF) for patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Rehabilitation Sciences*, nr. 3.
- VAN CAMPEN C, SIXMA HJ, KERSSSENS JJ, PETERS L, RASKER JJ. Assessing patients' priorities and perceptions of the quality of health care: the development of the QUOTE-Rheumatic-patients instrument. *British Journal of Rheumatology* 1998;37:362-368.
- CASPARIE AF, FOETS M, RAAIJMAKERS MF, BAKKER DH DE, SCHNEIDER MJ, STERKENBURG PS, JANSSEN CGC, BIJMAN-SCHULTE AM, BAKKER RH, MOORER P, DASSEN THWN, SUURMEIJER NCG (1998). Vragenlijst Continuïteit van zorg vanuit Cliëntperspectief Handleiding-concept februari 1998. Utrecht/Amsterdam/Groningen: NIVEL, VU, RUG.
- DUYMAER, L. (1998). Transmurale zorg voor chronisch zieken. Delft: Coördinatiecentrum Chronisch Zieken/Reinier de Graaf Groep/Integraal Kankercentrum West/Stichting Maatzorg.
- FRANCKE AL (red., 1992). *Kwalitatief onderzoek in de verpleegkunde*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
- HOFHUIS, EH. (1997). *Evaluatie van de functie transmuraal verpleegkundig consulent chronisch zieken*. Leiden: CCZ IKR/IKW.
- MILES, MB, HUBERMAN, AM (1994). *Qualitative data analysis. An expanded sourcebook (tweede editie)*. Newbury park: SAGE.
- MILES, MB, HUBERMAN, AM (1984). *Qualitative data analysis. An sourcebook of new methodes*. Beverly Hills: SAGE Publications.
- MOORER P, FOETS M, RAAIJMAKERS MF, STERKENBURG PS, SCHNEIDER KJ, BAKKER RH, BAKKER DH DE, CASPARIE AF, DASSEN THWN, JANSSEN CGC, SUURMEIJER THPBM (1998). Continuity of care from the clients' perspective: development and testing of a questionnaire. *Aangeboden aan Medical Care*.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid & College voor Ziekenhuisvoorzieningen (1995). *Transmurale somatische zorg: Advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen*. Zoetermeer: NRV/CvZ.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (1997). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- SIXMA, HJ, CAMPEN C VAN, KERSSSENS JJ, PETERS L (1998a). *Onderzoekprogramma Kwaliteit van Zorg. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten*. Utrecht: NIVEL.
- SIXMA HJ, CAMPEN C VAN, DOEGLAS D, KERSSSENS JJ, PETERS L (1998b). *Assessing perceptions and priorities of non-institutionalized patients; The Development of Four Measuring Instruments for Quality of Care from the Patients' Perspective*. *Aangeboden aan Medical Care*.
- STEINBRÖCKER, O TRAEGER CH & BATTERMAN RC (1949). Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *The Journal of the American Medical Association*, vol. 140, no. 8, 659-662.
- VOCHT DE A, KEUS M (1993). *Basishandboek SPSS/PC+*. Utrecht: Bijleveld Press.
- WESTER, F (1991). *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Muiderberg: Coutinho.



## BIJLAGEN



Geachte meneer, mevrouw,

Het Reinier de Graaf gasthuis probeert de begeleiding van mensen met een reumatische aandoening steeds beter te maken. Zo is er sinds kort in het ziekenhuis een verpleegkundig spreekuur. Op dit spreekuur geeft een gespecialiseerde reumaverpleegkundige informatie over hoe men binnen de woonomgeving, het gezin, werk of vrije tijd het beste kan functioneren. Ook met andere vragen die te maken hebben met ziekte, behandeling of vergoeding van hulpmiddelen kunt u bij deze verpleegkundige terecht. Het verpleegkundig spreekuur is een *aanvulling* op het spreekuur bij de reumatoloog, en neemt daar uiteraard niet de plaats van in.

Wij willen u uitnodigen om het verpleegkundig spreekuur te bezoeken. Ook willen we u vragen deel te nemen aan een *telefonisch onderzoek naar de vraag of een verpleegkundig spreekuur geleid door een gespecialiseerde reumaverpleegkundige ten goede komt aan de zorg voor mensen met een reumatische aandoening*. Door dit onderzoek willen de betrokken hulpverleners en financiers meer inzicht krijgen in de meerwaarde van de verpleegkundige spreekuren. Met andere woorden, zij willen weten of u tevreden bent over de begeleiding door de reumaverpleegkundige op het verpleegkundig spreekuur, en of deze begeleiding iets toevoegt aan die van de reumatoloog en eventuele andere hulpverleners. Wij zouden het daarom op prijs stellen wanneer u mee wilt werken.

Wat houdt deelname aan het onderzoek in?

- \* De reumatoloog geeft u een geel kaartje waarop staat wanneer u voor het eerst naar het verpleegkundig spreekuur mag gaan.
- \* U gaat daarna naar de secretaresse op de polikliniek en geeft aan haar dat kaartje. Ook vult u het 'toestemmingsverklaringformulier' in en geeft dit aan de secretaresse.
- \* Kort daarna neemt een onderzoekster, verbonden aan het onderzoeksinstituut NIVEL in Utrecht, telefonisch contact op. Zij geeft dan nadere inlichtingen over de inhoud en de bedoeling van het onderzoek. Verder stelt zij dan enkele vragen over uw ervaringen met de reumaverpleegkundige, de reumatoloog en eventuele andere hulpverleners. U kunt vrij tegenover haar praten, ook als uw ervaringen niet goed zijn.
- \* Na afloop van dit telefoongesprek, spreekt de onderzoekster een datum met u af waarop zij u weer opbelt. In totaal zal de onderzoekster 3 of 4 keer bellen, verspreid over een periode van ongeveer een half jaar. Ieder telefoongesprek duurt ongeveer 20 tot 30 minuten en zal gericht zijn op uw ervaringen met de reumaverpleegkundige en andere hulpverleners.

De onderzoekster zorgt er voor dat alles wat u vertelt vertrouwelijk wordt behandeld en anoniem wordt verwerkt. Op ieder moment kan deelname aan het telefonische onderzoek worden beëindigd. Tussentijdse beëindiging heeft geen enkel gevolg voor de medische of verpleegkundige begeleiding. Bij eventuele vragen of reacties, kunt u contact opnemen met:

(reumatoloog),  
Reinier de Graaf gasthuis  
Delft  
Tel:

Mw. A.L. Francke (onderzoekster),  
NIVEL (Nederlands Instituut voor  
van de Gezondheidszorg),  
Postbus 1568, 3500 BN Utrecht.  
Tel. 030-2729789

BIJLAGE 2: TOESTEMMINGSVERKLARING voor het telefonische onderzoek rondom het verpleegkundig reuma-spreekuur

Ik verklaar hierbij:

- op de hoogte te zijn van het telefonische onderzoek rondom het verpleegkundig spreekuur in het Reinier de Graaf gasthuis (uitgevoerd door het NIVEL-Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg),
- bereid te zijn om mee te werken aan genoemd telefonisch onderzoek.

Verder laat ik hierbij weten dat aan mij duidelijk is gemaakt dat alle onderzoeksgegevens vertrouwelijk worden behandeld. Ook ben ik op de hoogte van het feit dat ik op ieder moment met het onderzoek kan stoppen en dat dit geen gevolgen heeft voor verdere behandeling of verzorging.

Naam: .....

Telefoonnummer: .....

Ik ben meestal rond het volgende tijdstip telefonisch te bereiken: .....  
(globaal tijdstip in morgen, middag of avond noemen)

Handtekening: .....

Wilt u dit formulier afgeven aan de secretaresse bij wie u een afspraak maakt voor het verpleegkundig spreekuur?



Arts en secretaresse:

\* Tijdens een bezoek van een patiënt op het medisch spreekuur gaat de arts na of dit een patiënt betreft die nog nooit op het verpleegkundig spreekuur is geweest, maar daar wel voor in aanmerking komt. Indien dit het geval is geeft de arts korte mondelinge uitleg over het verpleegkundig spreekuur en het betreffende evaluatie-onderzoek. Er zijn dan drie mogelijkheden:

1) de patiënt wil noch deelnemen aan de verpleegkundige spreekuren, noch aan het betreffende evaluatie-onderzoek,

2) de patiënt wil wel gebruik maken van het verpleegkundig spreekuur, maar niet deelnemen aan het evaluatie-onderzoek. In dat geval kan de patiënt een afspraak maken voor het verpleegkundig spreekuur op elk moment dat het hem en de verpleegkundig specialist uitkomt.

3) de patiënt wil gebruik maken van het verpleegkundig spreekuur en ook deelnemen aan het evaluatie-onderzoek. In dat geval maakt de arts at random een gesloten envelop<sup>1</sup> open, waarin een geel kaartje zit. Op dit kaartje staat vermeld of patiënt in groep E of groep W<sup>2</sup> komt. Tevens staat op dit kaartje welke consequenties dit heeft voor de termijn waarop een patiënt voor de eerste en voor de tweede keer naar het verpleegkundig spreekuur moet gaan. Aan het eind van het bezoek aan het medisch spreekuur, geeft de arts aan de patiënt de informatiebrief en het toestemmingsformulier, waarin nogmaals wordt ingegaan op inhoud en doel van het verpleegkundig spreekuur. De arts wijst erop dat mocht een patiënt zich bedenken en niet meer mee willen doen aan het evaluatie-onderzoek, hij dit binnen drie dagen door moet geven aan de secretaresse.

Direct na het bezoek aan het medisch spreekuur gaat de patiënt naar de secretaresse op de polikliniek en geeft aan haar het kaartje met de termijnen waarop het eerste en tweede bezoek aan het verpleegkundig spreekuur moet plaatsvinden. Tevens geeft de patiënt de ingevulde toestemmingsverklaring af. De secretaresse maakt een afspraak voor het eerste en tweede verpleegkundig spreekuurbezoek. Indien dit zo uitkomt kan dit gekoppeld worden aan een bezoek op het medisch spreekuur.

---

<sup>1</sup> Deze enveloppen worden aan de arts verstrekt door de onderzoekster.

<sup>2</sup> Groep E wil zeggen 'Experimentele groep'. Groep W betekent 'Wachttijstcontrolegroep'.

### VERVOLG BIJLAGE 3:

- \* Eén maal in de week op vaste tijden neemt de onderzoekster met de secretaresse telefonisch contact op. De secretaresse geeft vervolgens naam, datum van het eerste en tweede spreekuurbezoek bij de verpleegkundig specialist, telefoonnummer, en tijdstip waarop de deelnemer het best bereikbaar is, door aan de onderzoekster (telefoonnummer en informatie over tijdstip van bereikbaarheid staat op het voornoemde toestemmingsverklaring). De secretaresse geeft namen van deelnemers ook een of twee maal in de week (bij voorkeur op vaste tijden) door aan de verpleegkundig specialist die het spreekuur houdt.

#### Verpleegkundig specialist:

- \* Bij patiënten die deelnemen aan het evaluatie-onderzoek registreert de verpleegkundig specialist tijdens een bezoek op het verpleegkundig spreekuur een aantal kenmerken van patiënten (zie het daarvoor bestemde registratieformulier en IV.3 van het onderzoeksprotocol). Zij heeft minimaal 1 maal in de week contact met de secretaresse (zie hiervoor) om na te gaan welke patiënten er in het onderzoek zijn bijgekomen.

BIJLAGE 4: FORMULIEREN die in de gesloten enveloppen (voor de randomisatieprocedure) zitten

BIJLAGE 4a

De patiënt behoort tot groep E, dit houdt het volgende in:

De patiënt gaat direct na het bezoek aan de medisch specialist naar de secretaresse op de polikliniek en maakt 2 afspraken voor het verpleegkundig spreekuur:

- eerste afspraak voor het verpleegkundig spreekuur: binnen zes á tien dagen na het huidige bezoek aan de medisch specialist,
  - tweede afspraak voor het verpleegkundig spreekuur: binnen zes weken na het eerste bezoek aan het verpleegkundig spreekuur.
- 

BIJLAGE 4b

De patiënt behoort tot groep W, dit houdt het volgende in:

De patiënt gaat direct na het bezoek aan de medisch specialist naar de secretaresse op de polikliniek en maakt 2 afspraken voor het verpleegkundig spreekuur:

- eerste afspraak voor het verpleegkundig spreekuur: zes á zeven weken na het huidige bezoek aan de medisch specialist,
- tweede afspraak voor het verpleegkundig spreekuur: binnen zes weken na het eerste bezoek aan het verpleegkundig spreekuur.

BIJLAGE 5: ACHTERGRONDKENMERKEN VAN PATIENTEN UIT HET ONDERZOEK

Achtergrondkenmerken		experimentele groep (n=22)	wachlijst groep (n=34)	test
leeftijd (M en SD)		65.7 (13.7)	61.0 (11.3)	t=1.22 p=0.23 df=53
sexe	man	7	9	X <sup>2</sup> =0.30 p=0.59 df=1
	vrouw	14	25	
aantal jaar reuma (M en SD)		9.8 (8.9)	10.0 (9.7)	Z=-0.18 p=0.85
ernst Reuma	klasse 1	-	-	Z=-1.4 p=0.15
	klasse 2	19	31	
	klasse 3	3	1	
	klasse 4	-	-	
diagnose reuma	RA	14	23	X <sup>2</sup> =2.6 p=0.46 df=3
	Artrose	1	4	
	Artritis Psoriatica	2	3	
	Anders	5	3	
opleiding	LO/LBO/MAVO	13	22	Z=-0.59 p=0.56
	MBO/HAVO	2	9	
	VWO/HBOWO	7	3	
culturele achtergrond	Nederlands	20	32	X <sup>2</sup> =0.94 p=0.33 df=1
	Anders	2	1	

**REGISTRATIEFORMULIER REUMA**

De reuma-verpleegkundige:

formulier worden contacten met een deelnemer aan het NIVEL-onderzoek geregistreerd.

stippellijnen in of zet een kruisje voor het juiste antwoord.

Deel 1 tot en met 5 worden alleen bij het eerste contact ingevuld.

Deel 6, vul je voor elk contact (dus ook bij de vervolcontacten) 1 rij van de tabel in.

De formulier. Formulieren worden door Denise Temmink opgevraagd nadat bij een patiënt het onderzoek is afgesloten (ongeveer een half uur na het eerste spreekuurbezoek van een patiënt).

**RUK PONSPLAATJE:**

Naam van de patiënt : .....

datum : .....

§ : .....

Plaats : .....

Medische achtergrond ( ) Nederlandse achtergrond

( ) Turkse achtergrond

( ) Marokkaanse achtergrond

( ) Surinaamse/Antilliaanse achtergrond

( ) anders, nl.....

Aanmelding/doorverwijzing via: .....

Reden voor aanmelding/doorverwijzing: .....

Medische diagnose (ziektebeeld): .....

**CLASSIFICATIE VAN FUNCTIONELE MOGELIJKHEDEN (vertaling van O. Steinbrocker)**

**Klasse 1**

In staat om alle dagelijkse activiteiten en taken uit te voeren zonder handicaps.

**Klasse 2**

In staat om alle dagelijkse activiteiten en taken uit te voeren, ondanks handicaps of beperkte mobiliteit van één of meerdere gewrichten.

**Klasse 3**

In staat om slechts weinig of geen normale dagelijkse activiteiten en zelfzorgtaken uit te voeren.

**Klasse 4**

Niet in staat tot zelfzorgtaken, of slechts in zeer beperkte mate in staat om zelfzorgtaken uit te voeren, gepaard gaand met bedlegerigheid of gebruik van een rolstoel.

Registratie van contacten (vul voor 1 contact 1 horizontale rij in):

Begin- en eindtijd uur/min	Plaats (poli, thuis, wijkgebouw, telefonisch e.a.)	Korte omschrijving van zorgvraag/probleem, activiteiten (bijv. anamnese afnemen, consult, telefonisch contact, begeleiding/ondersteuning etc.) en gemaakte afspraken met de client
		Besproken zorgvragen/problemen:  Activiteiten:  Afspraken:

BIJLAGE 7: Voorgestructureerd formulier gebruikt bij telefonische metingen  
reuma-evaluatie

- 1a Heeft u de laatste 6 maanden hulpmiddelen of aanpassingen gekregen? (zoals  
huisaanpassingen of rolstoel)
- nee (ga verder met vraag b)
  - ja (ga door met vraag c)

- 1b Waarom heeft u geen hulpmiddelen of aanpassingen gekregen?
- niet nodig
  - niet toegewezen
  - wachtlijst
  - te duur
  - ik wist niet waar ik die kon krijgen
  - anders, namelijk .....

- 1c Welke hulpmiddelen of aanpassingen heeft u gekregen?
- 1 .....
- 2 .....

- 
- 2 Mensen met een reumatische aandoening hebben soms met een groot aantal  
hulpverleners te maken.

- a Vindt u dat u met teveel wisselende hulpverleners te maken heeft?  
("steeds een ander gezicht")

- nee
- ja; teveel verschillende (meer dan 1 antwoord mogelijk):
  - reumatologen
  - fysiotherapeuten
  - gezinsverzorgenden
  - (wijk)verpleegkundigen
  - wijkziekenverzorgenden
  - alfa-hulpen
  - .....

- b Vindt u dat u met teveel verschillende **soorten** hulpverleners te maken heeft?  
(verschillende functies)

- ja
- nee

- 
- 3 Geven de verschillende hulpverleners u tegenstrijdige adviezen?

- vaak
  - soms
  - zelden
  - nooit
-



BIJLAGE 8: Topic-lijst interviews

1. Wat is de meerwaarde van het spreekuur?
2. voordelen/positieve effecten van het verpleegkundig spreekuur?
3. nadelen/negatieve effecten van het spreekuur?
4. voor- of nadelen van de *transmurale* opzet van het spreekuur?
5. voor- of nadelen voor de verpleegkundige, patiënten, doorverwijzers, artsen en beleidmakers?
  
6. Leidt het spreekuur tot kwalitatief betere en/of meer continue zorgverlening? Zo ja, waarin komt dit naar voren?
  
7. Heeft er verschuiving van zorg plaatsgevonden van de medisch specialist naar het verpleegkundig spreekuur? Zo ja, is de medisch specialist daardoor ontlast?
8. Heeft er misschien ook verschuiving van zorg plaatsgevonden van andere hulpverleners naar het verpleegkundig spreekuur?
9. In hoeverre betekent het spreekuur een taakverzwaring of taakverlichting?
  
10. Is het belangrijk dat het verpleegkundig spreekuur in de toekomst wordt voortgezet? Zo ja, waarom wel? Zo nee, waarom niet?



		Experimentele conditie		WachtlIJst conditie		
		voormeting (n=22)	nameting (n=22)	voormeting 1 (n=34)	voormeting 2 (n=34)	TEST
Te veel wisselende hulpverleners	ja	-	1	1	1	1. FET* p=1.0 2. FET p=1.0 3. -- 4. FET p=1.0
	nee	22	21	33	33	
Te veel soorten hulpverleners	ja	1	-	1	1	1. FET p=1.0 2. FET p=1.0 3. -- 4. FET p=1.0
	nee	21	22	33	33	

1. voormeting experimenteel vs voormeting 1 wachtlIJst
  2. voormeting 1 wachtlIJst vs voormeting 2 wachtlIJst
  3. voormeting experimenteel vs nameting experimenteel
  4. nameting experimenteel vs voormeting 2 wachtlIJst
- \* Fisher's Exact test. Deze test wordt uitgevoerd bij vergelijkingen waarin verwachte celfrequenties van minder dan 5 voorkomen en is een goed alternatief voor de  $X^2$ -toets (zie Vocht de, A., 1993).

BIJLAGE 10: Oordeel van reumapatiënten over de voorlichting

	Experimentele conditie		WachtlIJst conditie		
	voormeting	nameting	voormeting 1	voormeting 2	TEST
oordeel over voorlichting M (SD) score range 1-5	4.1 (1.1)	4.7 (0.5)	4.4 (0.6)	4.5 (1.0)	1. t=-0.8, p=0.4, df=21 2. t=1.0, p=0.5, df=1 3. t=-1.3, p=0.2, df=6 4. t=0.9, p=0.4, df=22

1. voormeting experimenteel vs voormeting 1 wachtlijst
2. voormeting 1 wachtlijst vs voormeting 2 wachtlijst
3. voormeting experimenteel vs nameting experimenteel
4. nameting experimenteel vs voormeting 2 wachtlijst

BIJLAGE 11: Behoeftte aan aanvullende voorlichting bij reumapatiënten

		Experimentele conditie		Wachtlĳst conditie		TEST
		voormeting (n=22)	nameting (n=22)	voormeting 1 (n=34)	voormeting 2 (n=34)	
behoefte aan voorlichting	ja	6	3	17	15	1. $X^2=2.9$ , $p=0.09$ , $df=1$ 2. $X^2=0.1$ , $p=0.7$ , $df=1$ 3. FET $p=0.5$ 4. $X^2=5.7$ , $p=0.02$ , $df=1$
	nee	16	19	17	19	

1. voormeting experimenteel vs voormeting 1 wachtlĳst
  2. voormeting 1 wachtlĳst vs voormeting 2 wachtlĳst
  3. voormeting experimenteel vs nameting experimenteel
  4. nameting experimenteel vs voormeting 2 wachtlĳst
- \* Fisher's Exact test. Deze test wordt uitgevoerd bij vergelijkingen waarin verwachte celfrequenties van minder dan 5 voorkomen en is een goed alternatief voor de  $X^2$ -toets (zie Vocht de, A., 1993).

BIJLAGE 12: Oordeel van reumapatiënten over de eenduidigheid van de voorlichting

	Experimentele conditie		WachtlIJst conditie		
	voormeting	nameting	voormeting 1	voormeting 2	TEST
strijdige adviezen hulpverleners M (SD) score range 1-4	3.9 (0.5)	4.0 (0.0)	3.7 (0.7)	3.9 (0.4)	1. $t=1.2$ , $p=0.3$ , $df=38$ 2. $t=-2.03$ , $p=0.06$ , $df=6$ 3. $t=-1.0$ , $p=0.3$ , $df=15$ 4. $t=1.1$ , $p=0.3$ , $df=49$

1. voormeting experimenteel vs voormeting 1 wachtlIJst
2. voormeting 1 wachtlIJst vs voormeting 2 wachtlIJst
3. voormeting experimenteel vs nameting experimenteel
4. nameting experimenteel vs voormeting 2 wachtlIJst