PATIENTEN- EN CONSUMENTENORGANISATIES EN DE KWALITEIT VAN ZORG:

een onderzoek naar de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties aan het beleid omtrent de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg

H. Calsbeek
R.D. Friele

november 1997

NIVEL
nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg
drieharingstraat 6
postbus 1568 3500 bn utrecht
tel. 030 2729700 fax 030 2729729

NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidzorg
Postbus 1568 3500 BN Utrecht Telefoon 030 2729700 Fax 030 2729729
Internet www.nivel.nl

1 INLEIDING

1.1 Achtergrond en aanleiding van het onderzoek

Aan patiënten- en consumentenorganisaties wordt een grote en actieve rol toegekend in het beleid inzake de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Voor 1990 was aan hen een min of meer signalerende rol toegekend en werden ze 'uitsluitend gezien als lastige horzel' (NCDB, 1990). Vanaf de jaren '90 worden patiënten- en consumentenorganisaties gezien als een volwaardige gesprekspartner. Dit blijkt uit afspraken die koepels van zorgvragers, zorgaanbieders, verzekeraars en overheid gemaakt hebben in de 'Leidschendam-conferenties' in 1989/1990 en 1995. In de zogeheten Leidschendamafspraken 1995-2000 wordt per afspraak expliciet aangegeven wat de rol van patiënten- en consumentenorganisaties is (LCKZ, 1996). Zo is er de afspraak dat patiënten- en consumentenorganisaties in de periode 1995-2000 referentiekaders uitbrengen waarin wordt geformuleerd wat zij onder patiëntgerichtheid, doeltreffendheid, doelmatigheid en goede praktijkvoering verstaan. Een andere afspraak is dat zorgaanbieders de uitkomsten van de kwaliteitsbeoordeling door en aanbevelingen van patiënten- en consumentenorganisaties betrekken bij verbeteringen van hun kwaliteitsbeleid, hetgeen kan leiden tot aanpassingen van het kwaliteitsbeleid van de desbetreffende zorgaanbieder. De rol die patiënten en consumentenorganisaties kunnen spelen is daarmee meer dan alleen een signalerende rol. Dit blijkt ook uit de huidige wetgeving. Zo wordt in de Kwaliteitswet zorginstellingen (LCKZ, 1996) gesteld dat hoewel zorgaanbieders primair verantwoordelijk zijn voor verantwoorde zorgverlening, zij verplicht zijn de resultaten van overleg met zorgverzekeraars en patiënten-/consumentenorganisaties te betrekken bij het concretiseren van de norm "verantwoorde zorg". Het blijkt ook uit de kwaliteitsparagraaf zorgcontracten van zorgverzekeraar Oost-Nederland, waarin de noodzaak van feed-back van patiënten-/cliëntenorganisaties is opgenomen (ON, 1996). Deze zorgcontracten vormen de basis voor de formele afspraken tussen de verzekeraar en de aanbieders van zorg. Een ander voorbeeld is de eis van de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector dat alleen sprake kan zijn van certificering van kwaliteitssystemen wanneer sprake is van een herkenbare inbreng van patiënten of consumenten (SHKZ, 1996).
Patiënten- en consumentenorganisaties hebben hiermee een eigen verantwoordelijkheid gekregen en ook genomen voor het mee vormgeven van het kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg.

Samenhangend met deze ontwikkeling krijgt ook de individuele zorgvrager meer invloed op de zorg. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een tweetal wetten: de Wet klachtrecht cliënten zorgsector en de Wet medezeggenschap (LCKZ, 1996). In de Wet klachtrecht cliënten zorgsector wordt de invloed van de zorgvrager verstevigd door een wettelijk verplichte klachtenregeling voor zorginstellingen. Deze klachtenregeling voorziet in de instelling van een klachtencommissie met een onafhankelijke voorzitter. Zorgvragers kunnen daar terecht met "klachten over gedragingen van de zorgaanbieder en zijn personeel" (LCKZ, 1996). Te denken valt dan aan bejegening en te kort schietende voorlichting. De Wet medezeggenschap heeft tot doel "de medezeggenschap van cliënten over het beleid in zorginstellingen vorm te geven" (LCKZ, 1996). In deze wet worden de volgende zaken geregeld: de oprichting van cliëntenraden of bewonerscommissies in zorginstellingen en bevoegdheden om het beleid in de zorginstelling te beïnvloeden, invloed op de samenstelling van het bestuur van de instelling, de

openbaarheid van stukken en de naleving ervan. Deze ontwikkeling van meer (recht op) inspraak door de individule zorgvrager brengt ook taken met zich mee voor patiënten- en consumentenorganisaties als vertegenwoordigers van de individuele zorgvrager.

Gesteld kan dus worden dat patiënten- en consumentenorganisaties en ook individuele patiënten en consumenten de laatste jaren, als gevolg van de Leidschedamafspraken en wettelijke regelingen, formeel gezien meer invloed kunnen uitoefenen op het beleid betreffende de kwaliteit en toegankelijkheid in de zorgsector. Er op toezien dat dit ook inderdaad gebeurt, is één van de taken van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ): zij ziet er onder andere op toe dat "patiënten- en consumentenorganisaties betrokken worden bij de normstelling in het veld en dus betrokken zijn bij de normen die de inspectie bij haar toezicht hanteert" (IGZ, 1996).

Een nieuw door de IGZ uit te brengen document, de 'Staat van de Gezondheidszorg' (SGZ), is direkte aanleiding geweest voor het onderzoek waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan. In de SGZ beschrijft de inspectie de stand van zaken rond de kwaliteit en toegankelijkheid van de geleverde zorg en wel vanuit een viertal invalshoeken: vanuit de zorgaanbieder, de zorgverzekeraar, de zorgvrager en vanuit de gezondheidsethiek. Omdat informatie over (vertegenwoordigers van) de zorgvrager op dit terrein niet voorhanden was, heeft het NIVEL op verzoek van de inspectie een onderzoek hiernaar uitgevoerd. Het doel van dit onderzoek is inzicht te geven in de bijdrage die vertegenwoordigers van zorgvragers leveren aan het beleid op het terrein van kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg.

1.2 Vraagstelling van het onderzoek

De vraagstelling van het onderzoek is de volgende: "wat is de bijdrage van vertegenwoordigers van zorgvragers aan het beleid op het terrein van kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg". Deze vraagstelling behoeft een nadere uitwerking. Allereerst worden de vertegenwoordigers van de zorgvragers nader omschreven. Daarna worden de begrippen kwaliteit en toegankelijkheid gedefinieerd en wordt weergegeven op welke manier de bijdrage in kaart gebracht wordt.

Patiënten- en consumentenorganisaties
Op wie heeft dit onderzoek betrekking? In de vraagstelling wordt melding gemaakt van de vertegenwoordigers van zorgvragers. Voor dit ondezoek worden de patiënten- en consumentenorganisaties die zich bezighouden met de gezondheidszorg als deze vertegenwoordigers gezien. Patiënten- en consumentenorganisaties zijn over het algemeen organisaties van en voor (wettelijke vertegenwoordigers van) patiënten met een "sterke ideële gerichtheid en een sterke gevoelsmatige binding tussen de leden". Zij werken "vanuit de optiek en de wensen van patiënten: het patiëntenperspectief" (NP/CF, 1996). Naast deze gemeenschappelijke noemer, kunnen ze onderling sterk variëren in omvang, werkgebied of rechtspersoon (NP/CF, 1996). In het kader van dit onderzoek is uitgegaan van een indeling die voor een groot deel is ontleend aan de NP/CF (1996). Zo zijn er categorale organisaties die zorgvragers met een bepaalde ziekte of uit een bepaalde sector vertegenwoordigen. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om de Diabetes Vereniging Nederland. Daarnaast zijn er algemene patiënten- en consumentenorganisaties, zoals bijvoorbeeld de ouderenbonden. Een aparte categorie patiëntenvertegenwoordigers wordt gevormd door de zogenaamde RP/CP's: (alge-

mene) regionale platforms van patiënten en consumenten. Deze platforms hebben leden in één regio. Deze leden zijn regionaal georiënteerde patiënten en consumentenorganisaties. Een vierde soort organisatie, ten slotte, wordt gevormd door koepels van bovengenoemde organisaties, die naast het verenigen van de lidorganisaties ook zelf naar buiten treden en invloed kunnen uitoefenen op het beleid in de gezondheidszorg. Deze vier typen organisaties zijn als vertegenwoordigers van zorgvragers in dit onderzoek opgenomen.

Begripsverheldering over kwaliteit en toegankelijkheid
Kwaliteit en toegankelijkheid van zorg zijn twee begrippen die centraal staan in de vraagstelling. Ook zijn het twee begrippen die zich niet eenvoudig laten definiëren en vanuit verschillende invalshoeken te benaderen zijn. In dit onderzoek gaat het om de invalshoek van de zorgvrager. Vanuit dit perspectief heeft de IGZ in de 'Rapportage Oriëntatie-fase SGZ' (1996) deze thema's verder uitgewerkt. Daarbij staat centraal dat het perspectief van de zorgvrager zich op wezenlijke punten kan onderscheiden van het perspectief van de zorgaanbieder cq de hulpverlener.

Kwaliteit van zorg heeft vooral betrekking op de inhoud van zorg oftewel de directe zorgverlening. "De zorgpraktijk dient te voldoen aan de eisen uit de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) of de privacy-wetgeving en er dient voldoende rekening te worden gehouden met -gerechtvaardigde- wensen van de patiënten-/organisaties".
In de rapportage van de oriëntatiefase van de SGZ (1996) worden de Leidschendamafspraken aangehaald door aan te geven dat afgesproken is dat patiënten-organisaties zoveel mogelijk zullen worden betrokken bij de opstelling van standaarden en protocollen, een goede klachtenregeling, de patiëntenvertrouwenspersoon in de GGZ of de medezeggenschap voor patiënten die langdurig in een instelling verblijven.

Toegankelijkheid van zorg is een "primaire randvoorwaarde voor kwalitatieve zorg: de zorg dient voor de zorgvrager ook beschikbaar en toegankelijk te zijn". Hierin wordt onderscheid gemaakt naar een aantal aspecten, te weten de beschikbaarheid van zorg (vraag van de capaciteit), de formele toegankelijkheid van zorg (juridische of financiële toegankelijkheid), de maatschappelijke of culturele toegankelijkheid van zorg (maatschappelijke of culturele barrières in de omgeving van de patiënt zelf) en de fysieke toegankelijkheid van zorg. Enkele voorbeelden zijn wachtlijsten, indicatiestelling en de aanwezigheid van voldoende hulpmiddelen.

De bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties aan het beleid rond kwaliteit en toegankelijkheid
Voor het verkrijgen van inzicht in de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties aan het beleid rond kwaliteit en toegankelijkheid van zorg is het relevant onderscheid te maken tussen concrete activiteiten en een wat abstractere manier van kijken. Bij de concrete manier wordt ingegaan op activiteiten van de organisaties in het kader van het beïnvloeden van de kwaliteit of het beïnvloeden van de toegankelijkheid, zoals het doen van onderzoek naar klachten, of het ontwikkelen van eisen en criteria (bijvoorbeeld ten aanzien van de kwaliteit van huisartsenzorg).

Een tweede uitwerking van de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties aan het beleid rond kwaliteit en toegankelijkheid van zorg is een meer abstracte, naar de onderdelen van de kwaliteitscyclus. Over het algemeen staat in het denken over kwaliteit van zorg de kwaliteitscyclus of het kwaliteitssysteem van zorgaanbieders

centraal. Onderzoek en beleid in het kader van kwaliteit van zorg wordt vaak vanuit dit referentiekader ontwikkeld. Hierin staan met name de begrippen 'voorwaarden scheppen', 'normeren', 'beoordelen', 'borgen' of 'bewaken' en 'verbeteren' centraal. De volgorde van deze begrippen impliceert dat er sprake is van opeenvolgende fasen; deze zijn echter ook in een andere volgorde of los van elkaar te zien. Deze begrippen kunnen als volgt worden omschreven.

Vijf onderdelen van de kwaliteitscyclus van zorgaanbieders (ontleend aan NRV: 1990)

Voorwaarden scheppen	het treffen van maatregelen of voorzieningen nodig om bepaalde activiteiten te kunnen doen plaatsvinden.
Normeren	het bepalen van een toestand die voor een categorie van zaken vereist is.
Beoordelen	die activiteiten die erop zijn gericht om vast te stellen of het uiteindelijke product, proces of dienst voldoet aan de eisen.
Borgen	het geheel van alle geplande en systematische acties nodig om in voldoende mate het vertrouwen te kunnen geven dat een product of dienst voldoet aan de gestelde eisen.
Verbeteren	die activiteiten die erop zijn gericht om het verschil tussen behaalde en beoogde kwaliteit weg te nemen.

Dit referentiekader op het gebied van de kwaliteit van zorg is ook toepasbaar op de toegankelijkheid van zorg. Immers, ook ten aanzien van de toegankelijkheid van zorg kunnen normen worden gesteld, de toegankelijkheid kan worden beoordeeld en geborgd en verbeteringen kunnen worden doorgevoerd.

De vraag is echter of een dergelijk referentiekader ook van toepassing is op de patiëntenorganisaties die aktief zijn op het gebied van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Uit de gesprekken met de NP/CF kwam naar voren dat patiënten- en consumentenorganisaties een eigen "kwaliteitssysteem" hanteren, dat op vele punten raakvlakken heeft met die van zorgaanbieders, maar een eigen invulling kent. Het is de visie van de NP/CF dat patiënten pas een wezenlijke invloed op de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg kunnen hebben indien zij deze invloed goed organiseren. Wat blijkt is dat het "kwaliteitssysteem" van de patiëntenbeweging zich qua structuur nauwelijks onderscheidt van dat van de zorgaanbieders. Het verschil is dat soms een andere invulling gegeven wordt aan een van de onderdelen in het kwaliteitssysteem. In de volgende alinea's worden deze onderdelen één voor één besproken en wordt de invulling vanuit de patiëntenbeweging aan deze onderdelen weergegeven.

Voorwaarden scheppen
Ook de patiëntenbeweging is zich bewust van het feit dat een effectieve invloed op de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg alleen mogelijk is wanneer zij er zorg voor dragen dat de nodige voorwaarden zijn geschapen. Ze zullen binnen de eigen organisatie maatregelen of voorzieningen moeten treffen om activiteiten in dit kader te kunnen uitvoeren. Zo moet een patiëntenorganisatie bijvoorbeeld zorg dragen voor continuïteit, omdat hun bijdrage zich anders zal beperken tot een éénmalige gebeurtenis.

Normeren
Het stellen van normen, het formuleren van criteria waaraan de toegankelijkheid en kwaliteit van zorg moet voldoen, is ook voor patiënten- en consumentenorganisaties

van belang. Het gaat erom dat patiënten- en consumentenorganisaties zich realiseren wat zij kwalitatief goede zorg en goed toegankelijke zorg vinden. Het gaat erom dat deze normen expliciet gemaakt worden en dat over deze normen consensus wordt bereikt. Pas wanneer duidelijk is wat precies wordt verstaan onder goede zorg en goede toegankelijkheid van zorg volgens patiënten en consumenten, kunnen zij zich een oordeel vormen over de zorg. Dit oordeel is de basis van de bijdrage van deze organisaties aan de zorg. Overigens kan, zoals al eerder aangegeven, de invulling van normen vanuit patiëntenperspectief verschillen van die van zorgaanbieders.

Beoordelen
Het beoordelen van de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg is een derde stap in het kwaliteitssysteem van patiënten- en consumentenorganisaties. Patiënten- en consumentenorganisaties zullen bij deze beoordeling nagaan of de daadwerkelijk geboden zorg voldoet aan de door hen gestelde normen.

Borgen
Een verschil tussen de kwaliteitscyclus van zorgaanbieders en die van patiënten- en consumentenorganisaties betreft de invulling van het onderdeel gericht op het borgen of bewaken van de zorgverlening. Zorgaanbieders zijn primair verantwoordelijk voor de zorgverlening en dienen dit zelf in de gaten te houden door middel van "geplande en systematische acties". Patiëntenorganisaties hebben niet de verantwoordelijkheid de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg daadwerkelijk te borgen. Toch zijn borgingsaktiviteiten onderdeel van het systeem van patiënten- en consumentenorganisaties. Het gaat hier om het begrip bewaken van de zorgaanbieder. Patiënten- en consumentenorganisaties die op basis van hun oordeel over de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg konstateren dat er iet mis is, zullen (1) kontakt zoeken met een zorgaanbieder of zorgverzekeraar en deze aansporen de zorg of het beleid te veranderen en (2) deze zorgaanbieder of -verzekeraar in de gaten houden of inderdaad veranderingen aangebracht worden. De invulling van het onderdeel 'borgen' kan gekarakteriseerd worden met het begrip 'bewaken'.

Verbeteren
Ten slotte kan in het verlengde van het voorgaande ook een invulling gegeven worden aan de stap van het verbeteren van de zorgverlening. Ook in deze stap zal sprake zijn van een verschil in rol tussen zorgaanbieders enerzijds en patiënten- en consumentenorganisaties anderszijds. Uitgangspunt is dat zorgaanbieders verantwoordelijk zijn voor de feitelijke zorgverlening, en daarmee ook voor het daadwerkelijk aanbrengen van veranderingen in de feitelijke zorgverlening. Het ligt niet voor de hand dat patiënten- en consumentenorganisaties hier een rol in hebben. De verwachting is dat zij hoogstens betrokken zullen zijn bij het ten uitvoer brengen van verbeteringen of dat zij voorstellen doen tot mogelijke verbeteringen. Deze laatste stap in het kwaliteitssysteem lijkt dus voor patiënten- en consumentenorganisaties de minst voor de hand liggende.

Samengevat kan gesteld worden dat de bijdrage die patiënten- en consumentenorganisaties kunnen leveren aan het beleid van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg modelmatig kan worden weergegeven. Dit kan aan de hand van een eigen kwaliteitssysteem. Voor dit onderzoek veronderstellen wij dat dit systeem een aantal onderdelen kent: voorwaarden scheppen, normeren, beoordelen, bewaken en verbeteren van de zorgverlening. Evenals de kwaliteitscyclus van zorgaanbieders kunnen deze onderdelen als een cyclus worden gezien (zie onderstaande figuur).

Vijf onderdelen van de kwaliteitscyclus voor patiënten- en consumentenorganisaties		
1	*Voorwaarden scheppen:*	Om invloed te kunnen hebben op de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg zijn bepaalde voorwaarden nodig, er moeten bepaalde voorzieningen worden getroffen. Bijvoorbeeld (het opzetten van) een cliëntenraad, voorzieningen om klachten te registreren en te behandelen, het zitting hebben in overleggen, commissies, het zorgdragen voor continuïteit, enz.
2	*Ontwikkelen normen:*	Om een duidelijk eigen kader te hebben voor de beoordeling van de zorgverlening is het van belang eigen normen en criteria te ontwikkelen waar de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg minimaal aan moet voldoen.
3	*Beoordelen van de zorg:*	Om na te gaan of de zorg voldoet aan de normen van patiënten en consumenten wordt het zelf of samen met een zorginstelling/-verzekeraar daadwerkelijk gemeten of vastgesteld of de zorg voldoet aan de gestelde normen, criteria, etc. Bijvoorbeeld door middel van een vragenlijst of ander meetinstrument of door middel van patiëntvisitatiecommissies. Ook het kenbaar maken van uitkomsten en conclusies, aanbevelingen, enz. hoort hierbij.
4	*Bewaken van de zorgaanbieder:*	Om de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties niet een éénmalige te laten blijven is het van belang dat zij systematisch nagaan wat zorgaanbieders/-verzekeraars doen met vragen, opmerkingen of rapportages van paytënten- en consumentenorganisaties. Bijvoorbeeld wanneer een patiënten-/consumentenorganisatie een bepaalde zorginstelling heeft laten weten dat er veel klachten zijn over de bejegening van patiënten of over lange wachttijden in het betreffende ziekenhuis. Vervolgens houdt de organisaties in de gaten wat de zorgaanbieder met deze informatie doet.
5	*Bevorderen of verbeteren van de zorg:*	De bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties kan zich ook uitstrekken tot het daadwerkelijk ondernemen van activiteiten om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Bijvoorbeeld door deelname aan zorgvernieuwingsprojecten.

1.3 Indeling van het rapport

De indeling van het rapport is als volgt: in hoofdstuk twee wordt de methode van onderzoek beschreven. Vervolgens worden in hoofdstuk drie de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. Hierin komen in afzonderlijke paragrafen zowel de achtergrondgegevens van de responderende patiënten- en consumentenorganisaties als de resultaten van de deskresearch en de resultaten van de vragenlijst aan bod.
De resultaten worden daarnaast ook uitgewerkt voor de acht A-portefeuilles van de IGZ. De resultaten van dit onderzoek zullen namelijk verwerkt worden in de SGZ. De basisstructuur van de SGZ wordt gevormd door acht 'A-portefeuilles' van de IGZ. Ondanks de verwachting dat de meeste patiëntenorganisaties hun activiteiten op meerdere sectoren richten (of zelfs op de gehele gezondheidszorg of nog breder), zal één en ander wel als zodanig worden uitgewerkt, zodat een beeld wordt verkregen van de bijdrage van de patiëntenbeweging per sector. Deze acht sectoren zijn: curatieve en top-klinische zorg, thuiszorg en verpleeghuiszorg, geestelijke gezondheidszorg, zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten, spoedeisende hulpverlening/rampenbestrijding, collectieve preventie/public health, hulpmiddelen (inclusief medische technologie), geneesmiddelen, bloed en bloedproducten en "human tissues". Een voorwaarde om de onderzoeksgegevens voor de SGZ te kunnen gebruiken is dat de

resultaten te herleiden zijn tot deze structuur. Hoofdstuk vier bevat de discussie en de conclusies.

2 METHODE VAN ONDERZOEK

Om inzicht te krijgen in de bijdrage die patiënten- en consumentenorganisaties leveren aan het beleid op het terrein van de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, is het onderzoek gebaseerd op drie informatiebronnen. Gestart is met een deskresearch waarmee informatie is verzameld over de aard van concrete aktiviteiten die patiënten- en consumentenorganisaties ondernemen op het terrein van de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Een tweede bron van informatie vormde de NP/CF. Hiermee zijn gesprekken gevoerd. Daarnaast verzorgde de NP/CF een overzicht van haar bijdrage aan het beleid op het terrein van de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Vervolgens is als derde informatiebron een vragenlijst voorgelegd aan alle andere bekende patiënten- en consumentenorganisaties.

2.1 Desk-research

Alvorens geïnventariseerd kan worden hoe groot de bijdrage is van patiënten- en consumentenorganisaties aan het beleid rond kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, is eerst inzicht nodig in de aard van de concrete activiteiten die op dit terrein door patiëntenorganisaties worden ondernomen. Hiertoe zijn drie jaargangen (1994, 1995 en 1996) geraadpleegd van uitgaven van de NP/CF, het 'NP/CF journaal' en van de Nederlandse Gehandicaptenraad, 'Aanzet'. De uitgave van het WOCZ, 'Informatiebulletin', bleek alleen beschikbaar voor intern gebruik en is derhalve niet geraadpleegd. De uitgaven zijn gescreend op berichten over lokale, regionale, landelijke of ziektegebonden initiatieven van categorale en algemene patiënten-/consumentenorganisaties, RP/CP's en koepelorganisaties. Alleen die berichten die betrekking hadden op de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg zijn verzameld. Omwille van de herkenbaarheid zijn de aldus verzamelde projecten ingedeeld op grond van de praktische aard van uitvoering van activiteiten: het ontwikkelen; het onderzoeken of beoordelen; het inventariseren van klachten; het informeren en het voeren van overleg. Een laatste, zesde, categorie was een categorie 'overige activiteiten'. Deze indeling is deels gebaseerd op die van het kwaliteitssysteem: de meeste activiteiten ten aanzien van het ontwikkelen zijn 'normerende' activiteiten; de meeste activiteiten in het kader van onderzoeken en inventariseren en daarover informeren zijn 'beoordelende' activiteiten; activiteiten in het kader van het voeren van overleg zijn een vorm van 'bewaken' en de overige activiteiten zijn zorgverbeterende en voorwaarden scheppende activiteiten.

2.2 De NP/CF

De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie is een landelijk samenwerkingsverband van patiënten- en consumentenorganisaties. In totaal vertegenwoordigt de federatie 21 landelijke organisaties en samenwerkingsverbanden van patiënten- en consumentenorganisaties en 28 RP/CP's. Deze organisaties vertegenwoordigen ruim twee miljoen leden (NP/CF, 1996). Omdat de NP/CF wordt gezien als landelijke spreekbuis van de patiëntenbeweging naar overheid, beroepsgroepen en instellingen in de gezondheidszorg, is besloten informatie over activiteiten van de NP/CF apart te

vergaren. Door de NP/CF is een overzicht opgesteld van de bijdrage van de NP/CF op het terrein van kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Deze rapportage is in zijn geheel opgenomen in bijlage vier.
Naast deze bijdrage aan het onderzoek zijn met de NP/CF enkele gesprekken gevoerd ten behoeve van de vragenlijst.

2.3 De vragenlijst

Op basis van de resultaten van de desk-research is een schriftelijke enquête samengesteld. Deze enquête bestaat, afgezien van enkele achtergrondgegevens, uit een aantal onderdelen.

1. Om inzicht te krijgen in hoe activiteiten van patiëntenorganisaties op het gebied van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg zich verhouden tot de andere taken, is allereerst ingegaan op drie categorieën van hoofdtaken van activiteiten van patiënten- en consumentenorganisaties. Deze hoofdtaken zijn: 1) taken gericht op de achterban/leden (zoals lotgenotencontact en individuele begeleiding), 2) taken gericht op belangenbehartiging (waaronder beïnvloeding van de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en klachtopvang) en 3) het verstrekken van voorlichting en informatie (aan onder andere het brede publiek en beroepsgroepen). Een extra categorie is de categorie 'overige' taken. Hieronder vallen taken als het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek, het werven van financiën, e.d. Gevraagd is naar het belang dat patiënten- en consumentenorganisaties aan deze taken hechten. Vervolgens werd gevraagd wat organisaties willen bereiken met hun invloed: willen ze gehoord worden, willen ze om advies gevraagd worden of willen ze meebeslissen. Tenslotte konden de organisaties aangeven hoe succesvol ze het afgelopen jaar zijn geweest in het uitvoeren van bovengenoemde taken.
2. In een tweede onderdeel van de vragenlijst wordt ingegaan op concrete activiteiten die patiënten- en consumentenorganisaties uitvoeren in het kader van beïnvloeding van kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Deze activiteiten zijn geordend naar hun praktische aard van uitvoering: het ontwikkelen; het onderzoeken of beoordelen; het inventariseren van klachten; het informeren; het voeren van overleg en een categorie 'overige activiteiten'.
   Gevraagd is of een organisatie de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet heeft uitgevoerd.
3. Het derde deel van de enquête betreft activiteiten ten aanzien van de vijf onderdelen van het kwaliteitssysteem van patiënten- en consumentenorganisties zoals beschreven in het vorige hoofdstuk. Gevraagd is naar het belang van ieder onderdeel voor een organisatie en hoe actief die organisatie hierin is.
4. Tenslotte is gevraagd naar het belang van de verschillende sectoren voor de betreffende organisatie, opdat de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties per sector zichtbaar wordt. De activiteiten zelf zijn niet opgesplitst naar sector omdat vele patiëntenorganisaties zich richten op meerdere sectoren of op de gehele gezondheidszorg (of zelfs nog breder).

In bijlage 2 zijn de vragen uit de vragenlijst opgenomen.

2.3.1 Procedure vragenlijst

De vragenlijst is verstuurd naar in totaal 338 patiënten- en consumentenorganisaties. Uitgegaan is van het adressenbestand van de NP/CF. In dit bestand zijn gehandicaptenorganisaties enigszins ondervertegenwoordigd. De organisaties zijn ingedeeld in vier categorieën (zie ook paragraaf 1.2), te weten: categorale patiëntenorganisaties

(70,1%), algemene patiënten-/consumentenorganisaties (9,2%), regionale patiënten-/consumenten platforms (RP/CP's) (14,8%) en koepelorganisaties of federaties (5,9%). In de indeling van de NP/CF (1996) vormen de koepelorganisaties niet een apart cluster. Voorondersteld werd echter dat koepelorganisaties vanwege hun omvang en functie anders opereren dan 'niet'koepelorganisaties. Een ander verschil qua indeling is dat de NP/CF een apart cluster heeft gevormd van categorale organisaties van wettelijke vertegenwoordigers van patiënten (in plaats van van patiënten zelf). Dit cluster werd vanwege het beperkte aantal organisaties (6) samengevoegd bij dat van de categorale organisaties. Tenslotte zijn de 'thematische' organisaties, die in de gids staan vermeld als 'algemene' organisaties, ook opgenomen als zijnde categoraal. Deze keus is gemaakt omdat dergelijke organisaties zich ook richten op met name één categorie patiënten/cliënten.
Organisaties die geen vragenlijst toegestuurd hebben gekregen en wel lid zijn van de NP/CF, zijn die organisaties die niet op de gezondheidszorg gericht zijn. Deze informatie werd eveneens verkregen uit de Gids Patiënteninformatie van de NP/CF (1996).
Zoals al eerder is aangegeven is informatie over de inzet van de NP/CF verkregen door een afzonderlijke rapportage van de NP/CF. De NP/CF heeft derhalve geen vragenlijst ontvangen.
Organisaties die na twee weken de enquête niet hadden geretourneerd, kregen een brief met daarin het verzoek de enquête alsnog in te vullen en te retourneren.

2.3.2 Respons op vragenlijst

Van de 338 aangeschreven organisaties bleken negen enquêtes onterecht verstuurd. Redenen hiervoor waren: een fusie, niet meer bestaan, niet actief binnen de gezondheidszorg of enkel facilitaire dienstverlening. Van de overige 329 organisaties hebben, na een periode van 5 weken, 212 organisaties de enquête geretourneerd, zodat de totale netto respons 64% bedraagt.
In onderstaande tabel wordt de verdeling van de respons naar de vier categorieën patiënten-/consumentenorganisaties gegeven ten opzichte van de oorspronkelijke verdeling:

Tabel 2.1 Verdeling respondenten

Type organisatie	Verstuurd aantal	Retour aantal (%)	
Categoraal	233	157	(67,4%)
Algemeen	30	15	(50,0%)
RP/CP's	48	26	(54,2%)
Koepelorganisaties	18	14	(77,8%)
TOTAAL	329	212	(64,4%)

In bijlage 1 is een lijst opgenomen van de 329 aangeschreven organisaties, met een verdeling naar de vier categorieën patiënten-/consumentenorganisaties.

3 RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van het onderzoek naar de manier waarop en de mate waarin patiënten- en consumentenorganisaties bijdragen aan het beleid omtrent de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Allereerst wordt een overzicht gegeven van het type aktiviteiten dat patiënten- en consumentenorganisaties op dit terrein ondernemen. Dit overzicht is ontleend aan periodieken van de NP/CF en de Gehandicaptenraad en is het resultaat van de 'desk-research'. Vervolgens worden de resultaten van de enquête, gehouden onder patiënten- en consumentenorganisaties, gepresenteerd. Na enkele achtergrondgegevens van de responderende organisaties zal eerst worden ingegaan op de gegevens van alle sectoren gezamenlijk. Hierbij wordt steeds onderscheid gemaakt naar de vier categorieën patienten- en consumentenorganisaties. Tot slot volgt een beschrijving van de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties per sector. Een aantal tabellen is in de hoofdtekst opgenomen, het merendeel is te vinden in bijlage 3.

3.1 Resultaten desk-research

De desk-research heeft een uitgebreide inventarisatie van uiteenlopende activiteiten en projecten op diverse terreinen van de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg opgeleverd. In totaal zijn 102 activiteiten en projecten gevonden. Deze zijn als volgt ingedeeld: het ontwikkelen, het onderzoeken of beoordelen, het inventariseren van klachten, het informeren en het voeren van overleg. Een laatste, zesde, categorie was een een categorie 'overige activiteiten'.
In onderstaand overzicht worden de resultaten van de inventarisatie weergegeven:

Overzicht van aktiviteiten ondernomen door patiënten- en consumentenorganisaties op het gebied van kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg

Ontwikkelen van (12 activiteiten)
- kwaliteitscriteria/-eisen voor de zorgverlening / behandeling
- meetinstrument / enquête om de kwaliteit van huisartsenzorg / verpleeghuiszorg te toetsen
- protocollen voor verpleegkundige zorgverlening
- model medezeggenschap cliënten
- kwaliteitseisen / model klachtenregeling/-procedure

Onderzoeken van (29 activiteiten)
- klachtenregelingen/-procedures op wettelijke eisen en kwaliteit
- instellingen op aanwezigheid zijn van cliëntenraden
- kwaliteit van diensten van apothekers, huisartsen, thuiszorg, crisisdienst etc. wat betreft keuze van arts, bejegening, informatievoorziening, aannamebeleid, doorverwijzingen, privacy
- tevredenheid van patiënten wat betreft de voorlichting, informatie, patiëntenrechten
- patiëntvriendelijkheid van algemene ziekenhuizen
- (mening zorggebruikers) afstemming vraag en aanbod / voldoende hulpverlening
- knelpunten / wensen / behoeften van zorgvragers
- wachttijden in ziekenhuizen
- voorzieningen voor allochtonen
- verstrekkingen van WVG-voorzieningen door gemeenten
- vrije huisartsenkeuze

Inventariseren van klachten en knelpunten over (9 activiteiten)

- vergoedingen fysiotherapie
- (veranderingen in) ziekenfonds
- knelpunten en problemen bij uitvoering van PGB
- naleving patiëntenrechten / toepassing WGBO
- BOPZ
- wachtlijsten / wachtlijstomzeilende initiatieven, wachttijden
- dienstverlening thuiszorg

Informeren van (23 activiteiten)
(middels brieven, nota's, symposia, brochures, workshops, lezingen, informatielijn voor hulpverleners, voorlichtingsfilm)

- hulpverleners: huisartsen, specialisten (vanuit ervaringsdeskundigheid: bijv. over communicatie tussen patiënten en hulpverleners, ziektebeelden en medicatie in de GGZ, betekenis van chronische pijn)
- zorgverzekeraars (over bijv. gewenste ontwikkelingen in de GGZ, knelpunten en wensen bij verstrekkingen van hulpmiddelen)
- zorgaanbieders/instellingen: gezondheidscentra, verpleeghuizen, verzorgingshuizen, ziekenhuizen (bijv. over meningen van cliënten, klachtopvang, kwaliteitseisen, (pleiten voor) kleinere groepen, meer privacy)
- overheden: gemeente, provincie, politieke partijen (over afstemming en samenwerking met zorgvragers

Overleg voeren met (16 activiteiten)

- hulpverleners: huisartsenvereniging, artsen, verpleegkundigen
- zorgaanbieders: (psychiatrische) ziekenhuizen (over bijv. verbeteren van klachtenprocedures), RIAGG,
- zorgverzekeraars (over beslissingen die gevolgen kunnen hebben voor zorggebruikers)
- gemeente (over bijv. WVG-beleid, zorgbeleid)

Overige activiteiten (13 activiteiten)

- ondersteunen en begeleiden van installatie / opzetten cliëntenraden in zorginstellingen, RIAGG
- deelname aan patiëntenvisitatiecommissie in een psychiatrisch ziekenhuis
- meewerken aan regiovisie-plan
- deelname project nabestaandenzorg (orgaandonatie) / project thuiszorg
- betrokken bij de vormgeving (inrichting) zorgvoorzieningen / plannen nieuwbouw

---

Bron: NP/CF journaal (NP/CF, 1994-1996), Aanzet (Nederlandse Gehandicaptenraad, 1994-1996)

De meeste activiteiten werden gevonden in de categorieën: *onderzoeken van* en *informeren van*. Aktiviteiten in de categorie *onderzoeken van* hebben betrekking op het doen van onderzoek naar de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg door na te gaan of de zorgverlening past bij de wensen van patiënten en consumenten. Aktiviteiten in de categorie *informeren van* zijn gericht op het informeren van zorgaanbieders en verzekeraars over de visie van patiënten en consumenten, bijvoorbeeld over klachten.

3.2 Achtergrondgegevens responderende organisaties

Tabel 3.1 Achtergrondgegevens responderende organisaties

	Totaal N=212)	Categoraal (N=157)	Algemeen (N=15)	RP/CP (N=26)	Koepel (N=14)
	gemiddeld aantal (min. en max.)				
Aantal leden	4.988,2 (0-235000)	1601,0 (0-30000)	40441,2 (1-235000)	-	-
	2.964,3[1] (0-85.000)		13.204,4[1] (1-85.000)		
Aantal lidorganisaties / afdelingen	23,5 (0-575)	9,3 (0-230)	115,3 (0-575)	60,6 (0-160)	21,1 (4-75)
Aantal vrijwilligers	59,5 (0-1750)	60,3 (0-1750)	87,1 (0-900)	27,5 (0-80)	87,9 (0-900)
aantal uren werkzaam (per week/per persoon)	8,2 (1-55)	8,1 (1-55)	5,3 (1-16)	9,9 (2-40)	9,5 (2-20)
Aantal betaalde medewerkers	2,3 (0-45)	1,2 (0-15)	7 (0-45)	4,8 (0-24)	5,2 (0-33)
aantal uren werkzaam (per week/per persoon)	24 (1-60)	25,1 (1-60)	26,8 (24-30)	21,1 (10-32)	23,1 (1-41)
	% organisaties				
Werkgebied					
landelijk	84,4	100	33,3	11,5	100
regionaal	37,0	30,1	26,7	100	7,1
lokaal	20,9	17,9	73,3	15,4	0

[1] gemiddelde waarde exclusief 2 grote organisaties met 200000 en 235000 leden

Categorale organisaties blijken gemiddeld zo'n 1600 leden te hebben (tabel 3.1), met een spreiding van 0 tot 30.000. De algemene organisaties hebben een gemiddeld ledental van ruim 40000, met een spreiding van 0-235000. Hierbij dient te worden opgemerkt dat van de algemene organisaties er twee uitzonderlijk groot zijn met 200000 en 235000 leden. Wanneer hiervoor gecorrigeerd wordt, daalt het gemiddeld ledental naar ruim 13000.
Patiënten- en consumentenorganisaties kennen gemiddeld 24 lidorganisaties of -afdelingen. Vooral de algemene organisaties en de RP/CP's hebben veel lidorganisaties en -afdelingen, gemiddeld respectievelijk 115 en 61. Categorale organisaties hebben gemiddeld het kleinste aantal (negen) lidorganisaties of -afdelingen. Ook hier is sprake van een grote spreiding binnen één cateogorie.

Categorale, algemene en koepelorganisaties hebben veel vrijwilligers in dienst: gemiddeld 60 tot bijna 90 vrijwilligers. Per week werken zij ongeveer evenveel uren: 8 à 10 uren per vrijwilliger. De algemene organisaties, RP/CP's en koepelorganisaties hebben aanzienlijk meer betaalde krachten in dienst dan categorale organisaties: 5 tot 7 medewerkers. Deze werken gemiddeld ongeveer 21 tot 27 uren per medewerker. Omgerekend naar 'vrijwilligersuren' en 'betaalde uren' geldt voor alle organisaties dat er in verhouding meer 'vrijwilligersuren' worden gedraaid dan 'betaalde uren'. Dit verschil is het grootst bij de categorale organisaties waar 16 maal zoveel vrijwilligersuren als betaalde uren worden gedraaid. Voor de algemene organisaties en de RP/CP's is dit verschil het minst groot met drie maal zoveel vrijwilligersuren. Deze organisaties hebben dus in verhouding de meeste 'betaalde tijd'.

Ten slotte blijkt ongeveer 84% van de organisaties actief te zijn op landelijk niveau en 37% en 21% op respectievelijk regionaal en lokaal niveau. Op landelijk niveau zijn, naast de grote algemene organisaties zoals de ouderenbonden, vooral de koepelorganisaties en de categorale organisaties actief; regionaal en lokaal zijn het met name de RP/CP's en de kleine algemene patiëntenverenigingen (alle 'NVAP' verenigingen) die actief zijn.

3.3 Resultaten vragenlijst

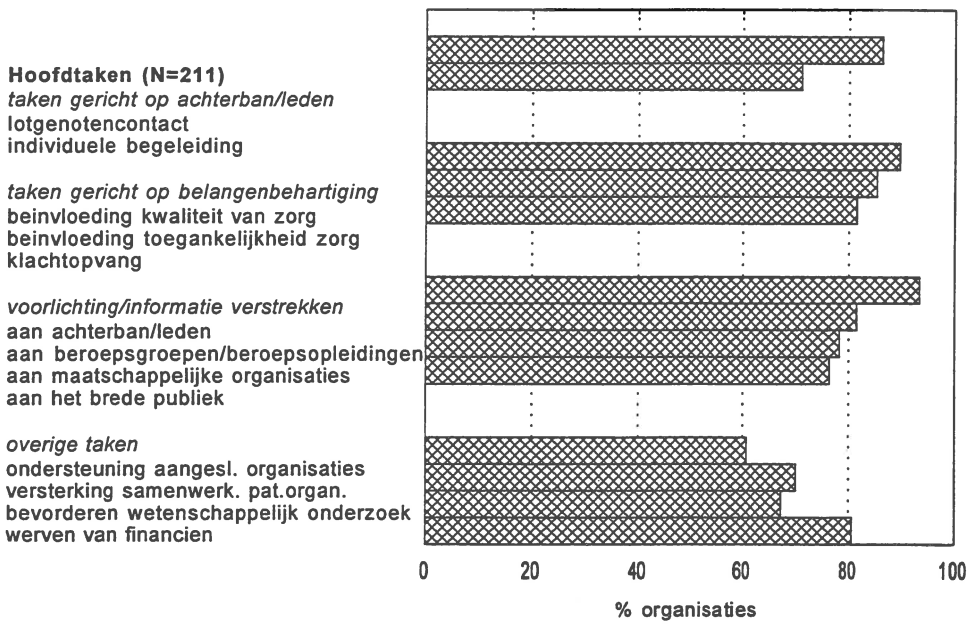
3.3.1 Resultaten: voor alle sectoren gezamenlijk

Alvorens in te gaan op de aard en omvang van de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties aan het beleid omtrent kwaliteit en toegankelijkheid in de gezondheidszorgsector (d), is het relevant om te kijken hoe belangrijk zij deze activiteiten vinden, ook in relatie tot de andere hoofdtaken die patiënten- en consumentenorganisaties uitvoeren (a). Daarnaast is het zinvol om te weten wat patiënten- en consumentenorganisaties wensen te bereiken met hun activiteiten op het gebied van de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg (b) en hoe succesvol zij vinden daarin te zijn (c). Een beschrijving van de daadwerkelijke bijdrage van de patiëntenbeweging kan hiermee in een breder perspectief worden geplaatst.

a) Belang aan hoofdtaken

Aan de organisaties zijn 13 hoofdtaken van patiënten- en consumentenorganisaties voorgelegd. Van elk van deze taken konden de organisaties aangeven hoe belangrijk deze voor hen is. Alle hoofdtaken blijken belangrijk voor het merdendeel van de ondervraagde patiënten- en consumentenorganisaties. In figuur 3.1 is de fractie weergegeven van organisaties die een bepaalde taak belangrijk of zeer belangrijk vindt.

Figuur 3.1: Percentage patiënten- en consumentenoranisaties dat aangeeft de betreffende hoofdtaak belangrijk te vinden



De top drie van belangrijke taken is de volgende: het verstrekken van voorlichting en informatie aan de achterban of aan de leden wordt door de meeste organisaties (93,4%) belangrijk gevonden, gevolgd door taken gericht op beïnvloeding van kwaliteit van zorg (89,2) en lotgenotencontact (85,8%).

Eén en ander blijkt ook uit tabel 3.2, waarin gemiddelde scores aan het belang per hoofdtaak zijn toegekend. Met gemiddelde waarden tussen 3,4 en 4,6 blijkt dat vrijwel alle taken als belangrijk tot zeer belangrijk worden gezien door patiënten- en consumentenorganisaties:

Tabel 3.2 Belang hoofdtaken (N=212)

Taken:	gemiddelde (s.d) (1 zeer onbelangrijk - 5 zeer belangrijk)
Taken gericht op achterban/leden	
- lotgenotencontact ***	4,4 (1,01)
- individuele begeleiding NS	3,9 (1,06)
Taken gericht op belangenbehartiging	
- beïnvloeding kwaliteit van zorg ***	4,4 (0,85)
- beïnvloeding toegankelijkheid van zorg ***	4,3 (0,89)
- klachtopvang ***	4,2 (0,99)
Voorlichting en informatie verstrekken	
- aan achterban/leden **	4,6 (0,90)
- aan beroepsgroepen en beroeps opleidingen ***	4,1 (0,92)
- aan maatschappelijke organisaties *	4,0 (0,94)
- aan het brede publiek NS	4,0 (0,95)
Overige taken	
- ondersteuning aangesloten organisaties ***	3,4 (1,35)
- versterking van samenwerking tussen patiëntenorganisaties ***	3,8 (1,11)
- bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ***	3,8 (1,19)
- werven van financiën NS	4,0 (1,06)

NS niet significant * P<0,05 ** P<0,01 *** P<0,001 (Kruskal-Wallis)

In aansluiting op figuur 3.1 blijkt uit de tabel dat het verstrekken van voorlichting en informatie aan de achterban verreweg als meest belangrijke taak gezien wordt door patiënten- en consumentenorganisaties. Met behulp van de non-parametrische test Kruskal-Wallis is vervolgens gekeken of er verschillen bestaan tussen de vier groepe patiënten- en consumentenorganisaties onderling. De volledige tabel, uitgesplitst naar de vier categorieën patiëntenorganisaties, is opgenomen in bijlage drie (tabel 1). Uit deze tabel blijkt dat het verstrekken van voorlichting en informatie aan de achterban met name van belang is voor categorale organisaties. Ook de hoofdtaak 'lotgenotencontact' wordt het meest belangrijk gevonden door de categorale organisaties. Naast het verstrekken van voorlichting aan de achterban en lotgenotencontact vormen de taken gericht op belangenbehartiging de meest belangrijke aandachtsgebieden. Uit tabel 1 is verder af te leiden dat het met name de koepelorganisaties en de RP/CP's zijn die een groot belang hechten aan de beïnvloeding van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Ook in vergelijking met de ander hoofdtaken vinden de RP/CP's en de koepelorganisaties deze taken het belangrijkst. De taak 'klachtopvang' wordt vooral door de RP/CP's belangrijk gevonden.

Het minst grote belang hechten de organisaties aan de ondersteuning van aangesloten

organisaties. Dit komt voort uit het feit dat vele organisaties geen lidorganisaties of -afdelingen hebben, zoals de meeste categorale organisaties en de kleine algemene verenigingen. Voor koepelorganissaties geldt evenwel dat de ondersteuning van aangesloten organisaties als meest belangrijke taak wordt gezien, na taken gericht op de beïnvloeding van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg.

b) Doel activiteiten ten aanzien van belangenbehartiging

Hetgeen patiënten- en consumentenorganisaties willen bereiken met hun activiteiten in het kader van de kwaliteit en toegankelijkheid wordt in tabel 3.3 vermeld. Hierin kan de hoofdtaak 'klachtopvang', waaraan door patiënten- en consumentenorganisaties een groot belang wordt gehecht, worden opgevat als een instrument om bij te dragen aan het beleid inzake de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. De cijfers staan voor percentages van organisaties:

Tabel 3.3 Doel activiteiten in het kader van de belangenbehartiging

Activiteiten t.a.v.:	Totaal (N=212)	Categoraal (N=157)	Algemeen (N=15)	RP/CP (N=26)	Koepel (N=14)
	% organisaties				
Beïnvloeding kwaliteit van zorg					
n.v.t.	12,2	14,0	13,3	3,8	7,1
gehoord worden	18,9	23,6	20,0	0	0
advies gevraagd worden	29,2	31,2	26,7	26,9	14,3
meebeslissen	39,6	31,2	40,0	69,2	78,6
Beïnvloeding toegankelijkheid van zorg					
n.v.t.	14,1	15,9	20,0	3,8	7,1
gehoord worden	21,7	28,0	13,3	0	0
advies gevraagd worden	32,1	33,1	20,0	38,5	21,4
meebeslissen	32,1	22,9	46,7	57,7	71,4
Klachtopvang					
n.v.t.	16,5	17,8	13,3	7,7	21,3
gehoord worden	28,8	36,3	6,4	0	21,4
advies gevraagd worden	28,8	27,4	46,7	34,6	14,3
meebeslissen	25,9	18,5	33,3	57,7	42,9

Het blijkt dat organisaties die actief zijn op het gebied van de kwaliteit van zorg vooral beogen mee te beslissen; wat betreft de toegankelijkheid van zorg willen ze zowel om advies gevraagd worden als meebeslissen. Middels activiteiten op het gebied van de klachtopvang willen patiënten-/consumentenorganisaties vooral gehoord worden en om advies gevraagd worden.

Wanneer onderscheid wordt gemaakt naar de verschillende categorieën patiënten- en consumentenorganisaties, blijkt ten eerste dat de koepelorganisaties vooral willen meebeslissen, met name als het gaat om de kwaliteit en de toegankelijkheid van zorg. De RP/CP's geven aan minstens om advies gevraagd te willen worden, maar daarnaast worden kennelijk ook activiteiten ontplooid om te kunnen meebeslissen, met name ook wanneer het de kwaliteit van zorg betreft. De algemene en categorale organisaties zijn meer verdeeld over wat zij willen bereiken met hun activiteiten en is het doel 'gehoord worden' voor een aantal organisaties voldoende.

c) Mate van succes bij uitvoering van hoofdtaken

In de wetenschap dat patiënten- en consumentenorganisaties over het algemeen met hun activiteiten minstens willen bereiken gehoord te worden, en meer nog dat ze om advies gevraagd willen worden en graag mee willen beslissen, is het interessant om te kijken in hoeverre zij de taken uitvoeren en daarin succesvol zijn. In onderstaande tabel staan de percentages vermeld van organisaties die aangeven daadwerkelijk actief

te zijn ten aanzien van de hoofdtaken beïnvloeding kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en klachtopvang:

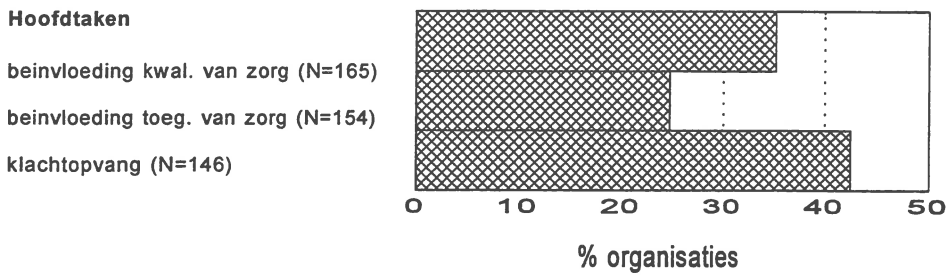
Tabel 3.4 Mate waarin drie taken rond belangenbehartiging door patiënten-consumentenorganisaties wordt uitgevoerd.

Taken:	Totaal (N = 212)	Categoraal (N = 157)	Algemeen (N = 15)	RP/CP (N = 26)	Koepel (N = 14)
	% organisaties				
Beïnvloeding kwaliteit van zorg	77,8	73,9	60,0	100	100
Beïnvloeding toegankelijkheid van zorg	72,6	68,2	60,0	92,3	100
Klachtopvang	68,9	64,3	73,3	92,3	71,4

Uit deze tabel blijkt dat alle RP/CP's en koepelorganisaties actief zijn op het gebied van de kwaliteit van zorg en bijna ook alle op gebied van de toegankelijkheid van zorg. Vrijwel alle RPCP's zijn aktief op het gebied van klachtopvang. Verder blijkt uit de tabel dat 60% van de algemene en ongeveer 70% van de categorale organisaties actief zijn ten aanzien van de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg.

Bovengenoemde organisaties, actief op het gebied van de belangenbehartiging, konden vervolgens middels een vierpuntsschaal aangeven in hoeverre zij vinden hierin succesvol te zijn geweest. In onderstaande figuur 3.2 worden percentages gegeven van organisaties die aangeven hierin succesvol (3) of zeer succesvol (4) te zijn, dus bereikt hebben wat zij ook wensten te bereiken.

Figuur 3.2 Percentage patiënten-/consumentenorganisaties dat aangeeft succesvol te zijn



Minder dan de helft van de organisaties zegt succesvol te zijn bij het uitvoeren van de aktiviteiten op het gebied van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en klachtopvang. Het meest succesvol is men op het gebied van klachtopvang en het minst op het gebied van de toegankelijkheid van zorg. Uitgesplitst naar soort patiëntenorganisatie blijken het vooral de RP/CP's te zijn die aangeven succesvol te zijn, met name ten aanzien van de klachtopvang en de beïnvloeding van de kwaliteit van zorg (tabel 3.5).

Tabel 3.5 Mate van succes bij uitvoering van taken [1]

Taken:	Totaal	Categoraal	Algemeen	RP/CP	Koepels
	gemiddelde (s.d) (1 nauwelijks succesvol - 4 zeer succesvol)				
- beïnvloeding kwaliteit van zorg	2,2 (0,85)	2,1 (0,89)	2,3 (1,0)	2,7 (0,47)	2,0 (0,78)
- beïnvloeding toegankelijkheid van zorg	2,0 (0,83)	1,9 (0,81)	1,9 (0,93)	2,5 (0,65)	1,9 (0,95)
- klachtopvang	2,3 (0,93))	2,1 (0,89)	2,7 (0,65)	3,2 (0,64)	2,2 (0,92)

[1] N varieert, zie tabel 3.4

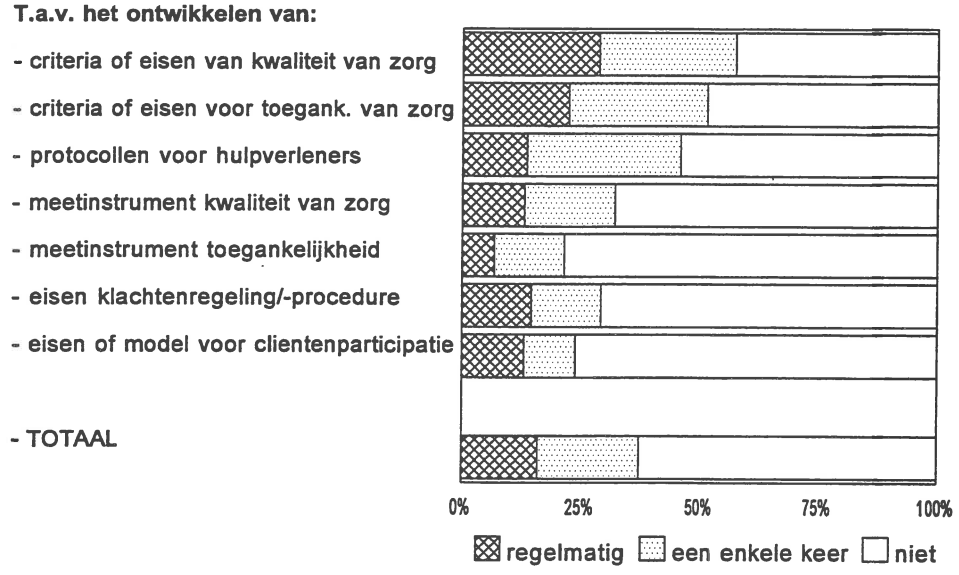
d) Aard en omvang van de bijdrage aan het beleid omtrent kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg

Ten aanzien van concrete activiteiten

In de onderstaande figuren 3.3a tot en met 3.3f is voor een reeks concrete aktiviteiten aangegeven in hoeverre deze door de patiënten- en consumentenorganisaties worden uitgevoerd. Per activiteit is aangegeven of patiënten-/consumentenorganisaties deze regelmatig een enkele keer of niet uitvoert.

Figuren 3.3a t/m 3.3f Uitvoering van concrete activiteiten, % organisaties (N=206)

Figuur 3.3a

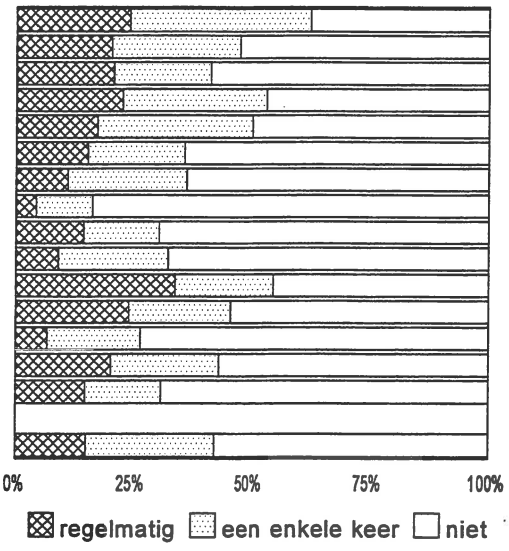


Figuur 3.3b

T.a.v. het onderzoeken of beoordelen van:

- de informatievoorziening
- bejegening
- privacy
- patientenrechten algemeen
- afstemming tussen hulpverl. onderling
- wachttijden en/of wachtlijsten
- aannamebeleid en/of doorverwijzen
- voorzieningen voor allochtonen
- WVG-verstrekkingen
- keuzevrijheid van huisartsen
- knelpunten/behoeften van zorgvragers
- afstemming zorgvraag- en aanbod
- uitvoering GVS
- klachtenregelingen/-procedures
- clientenraden

- TOTAAL

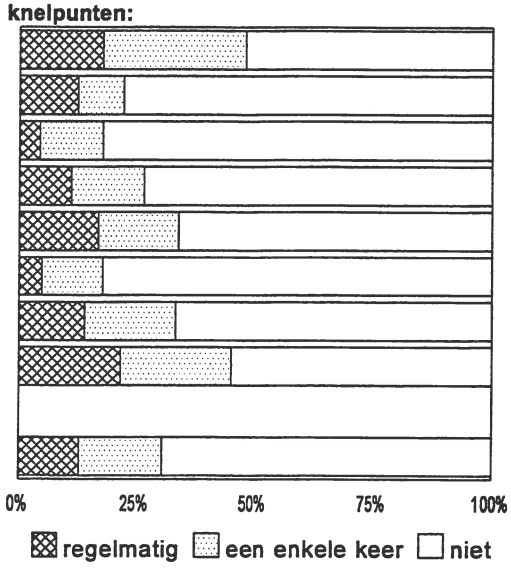


Figuur 3.3c

T.a.v. het inventariseren van klachten en knelpunten:

- vergoedingen/ziekenfonds
- uitvoering PGB
- uitvoering wet BOPZ
- uitvoering WGBO
- uitvoering klachtwetgeving
- uitvoering GVS
- wachttijden/wachtlijsten
- zorgaanbieders

- TOTAAL

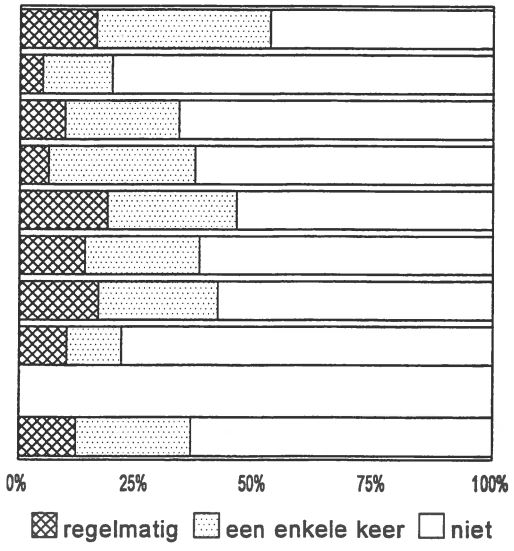


Figuur 3.3d

T.a.v. het informeren over kwaliteit en toegankelijkheid:

- hulpverleners
- farmaceutische industrie
- beroepsopleidingen
- onderzoekers
- zorgaanbieders
- zorgverzekeraars
- overheden
- inspectie

- TOTAAL

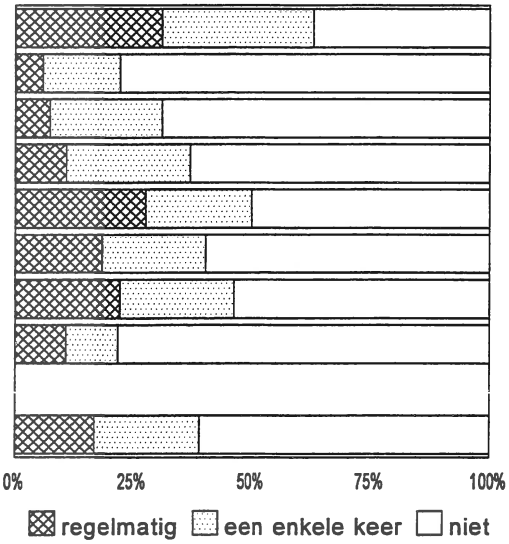


Figuur 3.3e

T.a.v. overleg over kwaliteit en toegankelijkheid:

- hulpverleners
- farmaceutische industrie
- beroepsopleidingen
- onderzoekers
- zorgaanbieders
- zorgverzekeraars
- overheden
- inspectie

- TOTAAL

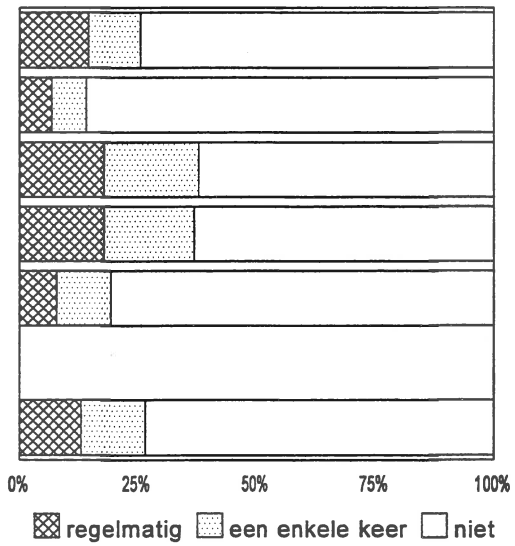


Figuur 3.3f

T.a.v. overige activiteiten:

- ondersteunen opzetten clientenraden
- participeren in pat.visitatiecommissie
- deelname zorgvernieuwingsprojecten
- deelname ontwikkeling regiovisie
- deeln. plannen nieuwbouw zorg.instell.

- TOTAAL



Uit bovenstaande zes figuren is af te lezen dat vrijwel alle activiteiten worden ontplooid door minder dan de helft van de patiënten- en consumentenorganisaties. Activiteiten die door meer dan 50% van de organisaties worden uitgevoerd zijn: het ontwikkelen van criteria of eisen voor de kwaliteit en de toegankelijkheid van zorg; het onderzoeken of beoordelen van de informatievoorziening, bejegening, naleving van patiëntenrechten, de afstemming tussen hulpverleners en knelpunten en behoeften van zorgvragers; het informeren van hulpverleners over de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en het voeren van overleg met hulpverleners en zorgaanbieders over kwaliteit en toegankelijkheid.

Voor alle activiteiten geldt dat ze vooral op incidentele basis plaatsvinden. Gemiddeld geeft slechts ongeveer 13% van de organisaties aan deze activiteiten vaker dan éénmaal uit te voeren.

Activiteiten die, eenmaal uitgevoerd, door meer dan de helft van de organisaties regelmatig worden uitgevoerd, zijn de volgende: het onderzoeken van knelpunten en behoeften bij zorgvragers, afstemmen van zorgvraag en -aanbod, het inventariseren

van klachten over de uitvoering van het persoonsgebonden budget (PGB), het voeren van overleg met zorgaanbieders en het bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden.

Uitgesplitst naar de vier categorieën patiënten- en consumentenorganisaties (zie de figuren 1a t/m 4f in bijlage 3) blijkt dat het vooral de RP/CP's zijn die - ook met name op structurele wijze - actief zijn op het gebied van de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. De meeste RP/CP's (ruim 90%) geven aan structureel actief te zijn op het gebied van regiovisie. Dit houdt dat zij samen met zorgaanbieders, zorgverzekeraars en gemeenten (zie ook figuur 3e 'overleg' in bijlage drie) gestalte geven aan het toekomstig zorgbeleid middels het ontwikkelen van een visie op de gewenste kwaliteit van zorg en de gewenste inrichting van het zorgaanbod. Een concreet voorbeeld is het instellen van één regionale klachtencommissie. Daarnaast worden vele andere activiteiten door ongeveer driekwart van de RP/CP's *regelmatig* ondernomen.
Koepelorganisaties zijn na de RP/CP's het meest actief wat betreft de uitvoering van concrete activiteiten. In vergelijking met de RPCP's voeren koepelorganisaties concrete activiteiten vaker 'een enkele keer' uit.
Een minderheid van de algemene en categorale organisaties geeft aan actief te zijn op het terrein van de kwaliteit en toegankelijkheid. Activiteiten die worden ondernomen worden weinig regelmatig uitgevoerd. Een uitzondering hierop vormen de activiteiten ten aanzien van het beoordelen van de zorg: ongeveer een kwart van de algemene patiënten- en consumentenorganisaties geeft aan dit regelmatig te doen.
Eén en ander komt overeen met de bovenstaande resultaten van de mate van uitvoering op de hoofdtaken kwaliteit en toegankelijkheid.
Geconcludeerd kan worden dat door patiënten- en consumentenorganisaties over het algemeen redelijk veel getracht wordt invloed uit te oefenen op het gebied van de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Het meeste door RP/CP's op regionaal niveau, met name door de mate waarin zij met enige regelmaat actief zijn.

Ten aanzien van het kwaliteitssysteem
Een tweede uitwerking van de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties aan het beleid omtrent de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg betreft het kwaliteitssysteem van de patiëntenbeweging. Middels een driepuntschaal is geïnventariseerd hoe belangrijk patiënten- en consumentenorganisaties ieder onderdeel vinden en hoe actief zij daarin zijn.

In onderstaande tabel 3.6 worden gemiddelde scores gegeven voor zowel de mate van belang als de mate van activiteit per onderdeel van het kwaliteitssysteem. Dit zowel ten aanzien van de kwaliteit (a en b) als de toegankelijkheid (c en d) van de gezondheidszorg. Met behulp van de non-parametrische test Kruskal-Wallis is vervolgens gekeken of er verschillen bestaan tussen de vier groepen patiënten- en consumentenorganisaties. De volledige tabellen, met uitsplitsingen naar de vier categorieën patiëntenorganisaties onderling, zijn opgenomen in bijlage drie (tabellen 2a t/m 2d).

Tabel 3.6a Kwaliteit van zorg, mate van belang (N=212)

Onderdelen kwaliteitssysteem:	gemiddelde (s.d.) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk
Normeren van zorg NS	2,6 (0,54)
Beoordelen van zorg **	2,4 (0,56)
Bewaken **	2,4 (0,54)
Verbeteren van zorg *	2,6 (0,52)
Voorwaarden scheppen ***	2,5 (0,59)

Tabel 3.6b Kwaliteit van zorg, mate van activiteit (N=212)

Onderdelen kwaliteitssysteem:	gemiddelde (s.d.) (1 niet actief - 3 zeer actief)
Normeren van zorg **	1,9 (0,72)
Beoordelen van zorg ***	1,8 (0,75)
Bewaken ***	1,8 (0,71)
Verbeteren van zorg ***	1,8 (0,75)
Voorwaarden scheppen ***	1,9 (0,78)

Tabel 3.6c Toegankelijkheid van zorg, mate van belang (N=212)

Onderdelen kwaliteitssysteem:	gemiddelde (s.d.) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk
Normeren van zorg **	2,4 (0,56)
Beoordelen van zorg ***	2,4 (0,58)
Bewaken **	2,4 (0,55)
Verbeteren van zorg NS	2,4 (0,55)
Voorwaarden scheppen *	2,4 (0,60)

Tabel 3.6d Toegankelijkheid van zorg, mate van activiteit (N=212)

Onderdelen kwaliteitssysteem:	gemiddelde (1 niet actief - 3 zeer actief)
Normeren van zorg **	1,8 (0,70)
Beoordelen van zorg **	1,7 (0,70)
Bewaken ***	1,7 (0,69)
Verbeteren van zorg **	1,7 (0,67)
Voorwaarden scheppen ***	1,8 (0,73)

NS niet significant * P<0,05 ** P<0,01 *** P<0,001 (Kruskal-Wallis)

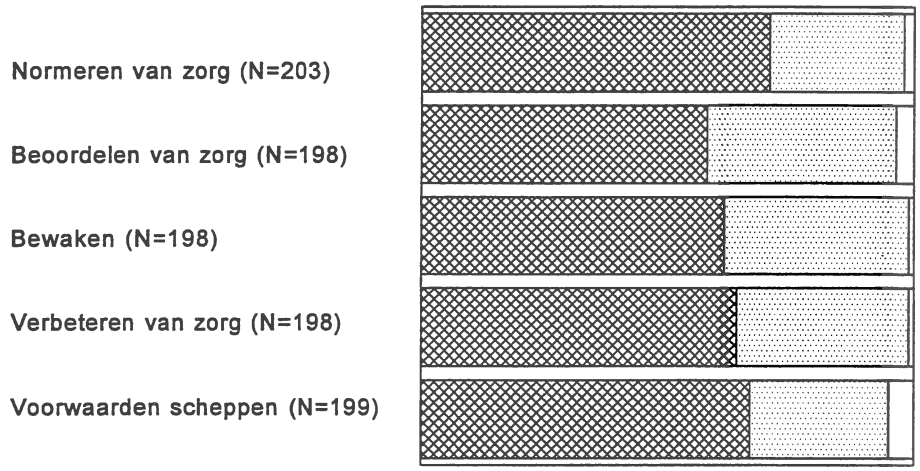
Het blijkt dat patiënten- en consumentenorganisaties over het algemeen ieder onderdeel belangrijk vinden en daarin ook actief zijn. Hierbij wordt de kwaliteit van zorg iets hoger gewaardeerd en zijn de organisaties ook iets actiever ten behoeve van de kwaliteit van zorg dan de toegankelijkheid van zorg. Wat opvalt is dat het onderdeel 'verbeteren van de zorg'. Verwacht was dat patiënten- en consumentenorganisaties dit onderdeel voor hun organisaties minder van belang achten en ook minder actief daarin zouden zijn. Uit de figuren blijkt evenwel dat ook het verbeteren van de zorg als een

taak gezien kan worden van patiënten- en consumentenorganisaties.
Vergeleken met de andere categorieën patiënten- en consumentenorganisaties zijn het de RP/CP's die op alle onderdelen van het kwaliteitssysteem het hoogst scoren (tabel 2a t/m 2d in bijlage 3). Zij vinden alle onderdelen het meest belangrijk. Hierin worden zij gevolgd door de koepelorganisaties. Niet alleen geven de RP/CP's aan het meeste belang aan deze vijf onderdelen van het kwaliteitssysteem te hechten, ook zijn ze er het meest actief in. Over het algemeen zijn de scores van de categorale organisaties het laagst.

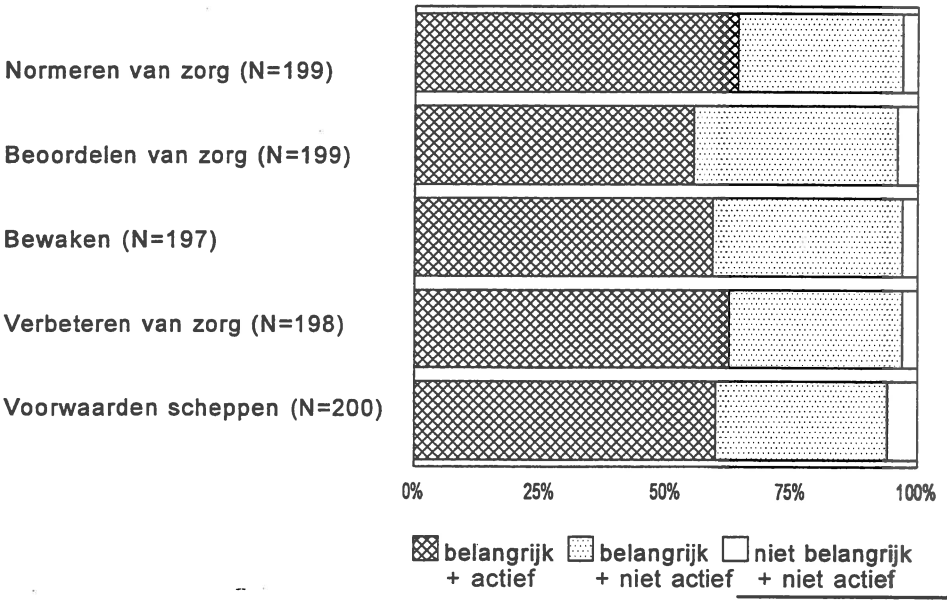
In de onderstaande figuren 3.4a en 3.4b ten slotte is zichtbaar in hoeverre de organisaties de verschillende fasen belangrijk vinden en tegelijkertijd ook actief daarin zijn. Een fase werd belangrijk gevonden als organisaties op een driepuntschaal de scores 2 'belangrijk' of 3 'zeer belangrijk' gaven. Organisaties werden actief gevonden als zij wederom op een driepuntschaal de scores 2 'af en toe actief' of 3 'zeer actief' gaven:

Figuren 3.4a en 3.4b De mate waarin patiënten- en consumentenorganisaties belang hechten aan de onderdelen van het kwaliteitssysteem ten aanzien van de kwaliteit en toegankelijkheid gerelateerd aan de mate waarin zij hier actief in zijn.

Figuur 3.4a Activiteitencyclus kwaliteit van zorg



Figuur 3.4b Activiteitencyclus toegankelijkheid van zorg



Uit deze figuren blijkt dat een meerderheid van de organisaties de vijf fasen zowel belangrijk vindt als actief daarin is, met name ten aanzien van het normeren van de kwaliteit van zorg. Ook is uit deze figuren af te leiden dat het aanbrengen van verbeteringen in de zorg door patiëntenorganisaties hoog wordt gewaardeerd en en dat ze daarin even actief zijn als de andere vier onderdelen.
Ongeveer een kwart van de organisaties vindt de verschillende onderdelen van het kwaliteitssysteem wel belangrijk, maar is er niet actief in. Dit geldt met name voor de onderdelen beoordelen van de zorg (vooral toegankelijkheid), gevolgd door het bewaken van de zorgaanbieder of -verzekeraar en het verbeteren van de zorg (vooral kwaliteit).
Slechts weinig organisaties (1% tot 6%) geven aan de fasen niet belangrijk te vinden en daarin tegelijkertijd ook niet actief te zijn.

3.3.2 Resultaten per sector

Het blijkt dat de meeste patiënten- en consumentenorganisaties zich richten op meer dan één sector:

Tabel 3.7 Aantal belangrijke sectoren

Aantal belangrijke sectoren:	Totaal (N=212)	(Categoraal) (N=157)	Algemeen (N=15)	RP/CP (N=26)	Koepel (N=14)
	aantal (%) organisaties				
0	10 (4,7)	9 (5,7)	0	1 (3,8)	0
1	30 (14,2)	27 (17,2)	1 (6,7)	0	2 (14,3)
2	43 (20,3)	35 (22,3)	5 (33,3)	1 (3,8)	2 (14,3)
3	41 (19,3)	35 (22,3)	1 (6,7)	3 (11,5)	2 (14,3)
4	35 (16,5)	24 (15,3)	1 (6,7)	8 (30,8)	2 (14,3)
5	24 (11,3)	10 (6,4)	4 (26,7)	6 (23,1)	4 (28,6)
6	14 (6,6)	11 (7,0)	0	2 (7,7)	1 (7,1)
7	5 (2,4)	3 (1,9)	1 (6,7)	1 (3,8)	0
8	10 (4,7)	3 (1,9)	2 (13,3)	4 (15,4)	1 (7,1)

Middels een vijfpuntsschaal van zeer onbelangrijk tot zeer belangrijk konden de organisaties per sector aangeven hoe belangrijk zij de betreffende sector vinden voor hun organisatie. Uit tabel 3.7 blijkt dat van het totaal aantal organisaties ruim 80% (172 organisaties) aangeeft twee of meer sectoren belangrijk of zeer belangrijk te vinden. Tien organisaties geven zelfs aan alle acht sectoren belangrijk dan wel zeer belangrijk te vinden. Ook van de categorale organisaties, die zich op één bepaalde patiëntengroep richten, geeft bijna 80% aan twee of meer sectoren belangrijk te vinden.

In onderstaande tabel 3.8 wordt aangegeven hoeveel patiënten- en consumentenorganisaties, uitgesplitst naar soort organisatie, de betreffende sector belangrijk vindt voor de eigen organisatie:

Tabel 3.8 Belang sector

Sectoren:	Totaal (N=212)	Categoraal (N=157)	Algemeen (N=15)	RP/CP (N=26)	Koepel (N=14)
	aantal (%) organisaties				
Curatieve en top-klinische zorg	160 (75,5)	115 (73,2)	12 (80)	23 (88,5)	10 (71,4)
Hulpmiddelen	97 (45,8)	76 (48,4)	5 (33,3)	7 (26,9)	9 (64,3)
Thuiszorg en verpleeghuiszorg	95 (44,8)	51 (32,5)	12 (80)	25 (96,2)	7 (50,0)
GGZ en verslavingszorg	89 (42,0)	55 (35,0)	6 (40)	22 (84,6)	6 (42,9)
Collectieve preventie/public health	81 (38,2)	54 (34,4)	8 (53,3)	12 (46,2)	7 (50,0)
Zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten	74 (34,9)	42 (26,8)	5 (33,3)	19 (73,1)	8 (57,1)
Geneesmiddelen, bloed- en bloedproducten en "human tissues".	65 (30,7)	46 (29,3)	6 (40,0)	7 (26,9)	6 (42,9)
Spoedeisende hulpverlening en rampenbestrijding	37 (17,5)	20 (12,7)	7 (46,7)	9 (34,6)	1 (7,1)

De sector curatieve en top-klinische zorg blijkt door de meeste organisaties (75,5%) belangrijk te worden gevonden, gevolgd door de sector hulpmiddelen (45,8%). De sector spoedeisende hulpverlening en rampenbestrijding blijkt door het minste aantal organisaties (17,5%) belangrijk te worden gevonden.

Tot slot van dit resultatenhoofdstuk worden per sector de belangrijkste bevindingen gepresenteerd. Deze gegevens hebben alleen betrekking op die organisaties die aangeven de betreffende sector belangrijk te vinden. Hierbij is uitgegegaan van de veronderstelling dat patiënten- en consumentenorganisaties actief zijn in die sectoren die zij belangrijk vinden voor hun organisatie. Aan bod komen alleen die punten die afwijken van de sectoroverstijgende resultaten. De bijbehorende tabellen zijn opgenomen in bijlage 3.

Curatieve en top-klinische zorg
(bijbehorende tabellen: 3, 4a en 4b in bijlage 3)
De sector curatieve en top-klinische zorg omvat huisartsenzorg, verloskundige zorg, tandheelkundige zorg, paramedische zorg, ziekenhuiszorg, ontwikkelingsgeneeskunde en topklinische zorg (zoals klinische genetica, IVF, neurochirurgie, hartchirurgie, lasertechnologie en PTCA "dotteren"), samenhang in curatieve keten.
Deze sector wordt door ruim 75% (160) van de organisaties belangrijk gevonden (tabel 3.8). De gegevens van de organisaties voor wie deze sector belangrijk of zeer belangrijk is wijken weinig af van die van het geheel. Dit wordt vooral veroorzaakt doordat het om 75% van het totale aantal organisaties gaat.

Thuiszorg en verpleeghuiszorg
(bijbehorende tabellen: 5, 6a en 6b in bijlage 3)
De sector thuiszorg en verpleeghuiszorg omvat naast thuiszorg en verpleeghuiszorg ook langdurige en kortdurende verpleeghuiszorg, distributie van medicijnen in verpleeghuizen, verpleeghuis-verplaatste zorg in verzorgingshuizen, samenhang in thuis- en verpleeghuiszorg en verzorgingshuizen.
Deze sector wordt door bijna 45% ((95) van de organisatie belangrijk of zeer belangrijk gevonden. Met name categorale organisaties vinden deze sector minder belangrijk (tabel 3.8). In vergelijking met alle organisaties hechten de 45% organisaties die deze sector belangrijk vinden iets meer belang aan alle onderdelen van het kwaliteits-

systeem voor kwaliteit en toegankelijkheid terwijl zij ook iets vaker aktiviteiten op deze terreinen ondernemen. Dit beeld komt ook terug bij een vergelijking van de concrete aktiviteiten: ook dan is het beeld dat relatief iets meer organisaties binnen deze sector de concrete aktiviteiten ondernemen. Dit verschil is te verklaren uit het feit dat de categorale organisaties op deze punten iets minder aktief zijn dan de RPCP's en de koepels. Het zijn juist de categorale organisaties die deze sector minder vaak belangrijk vinden. De gemiddeld hogere bijdrage van patiënten en consumentenorganisaties aan het beleid omtrent de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg in deze sector wordt dus vooral veroorzaakt doordat de RP/CP's en koepels in deze sector wat zwaarder doortellen.

Geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en verslavingszorg
(bijbehorende tabellen: 7, 8a en 8b in bijlage 3)
De sector geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en verslavingszorg omvat naast de geestelijke gezondheidszorg en de verslavingszorg ook kinder- en jeugdpsychiatrie, circuitvorming, MFE, PAAZ bij volwassenpsychiatrie, distributie van medicijnen in de GGZ, ouderenpsychiatrie, forensische psychiatrie, samenhang in zorgketen GGZ (thuiszorg en grensvlak psychiatrie en verstandelijk gehandicapten.
Deze sector wordt belangrijk gevonden door ruim 40% van de ondervraagde organisaties (tabel 3.8). Ook in deze sector zijn de RP/CP's relatief oververtegenwoordigd (85% van hen vindt deze sector belangrijk). Hiermee samenhangend wordt door de organisaties in deze sector relatief veel belang gehecht aan de verschillende onderdelen van het kwaliteitssysteem ten aanzien van de kwaliteit en toegankelijkheid, terwijl de organisaties relatief veel aktiviteiten op deze terreinen ondernemen. Ook voor deze sector geldt dat deze relatief hoge bijdrage vooral veroorzaakt wordt door de relatieve oververtegenwoordiging van de RP/CP's.

Zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten
(bijbehorende tabellen: 9, 10a en 10b in bijlage 3)
De sector zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten omvat de zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten, niet-aangeboren hersenletsel, medicijnen in de semimurale zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, samenhang in de zorgketen voor verstandelijk gehandicapten.
Ruim een derde van de organisaties (35%) ziet deze sector als belangrijk (tabel 3.8). Ook in deze sector zijn de RP/CP's goed vertegenwoordigd: 73% van hen vindt deze sector belangrijk. Mede als gevolg van deze oververtegenwoordiging wordt in deze sector relatief veel belang gehecht aan de verschillende onderdelen van het kwaliteitssysteem ten aanzien van de kwaliteit en toegankelijkheid, terwijl de organisaties ook relatief veel aktiviteiten ondernemen. Ook voor deze sector geldt dat deze in verhouding grote bijdrage vooral veroorzaakt wordt door de relatieve oververtegenwoordiging van de RP/CP's.

Spoedeisende hulpverlening/rampenbestrijding
(bijbehorende tabellen: 11, 12a en 12b in bijlage 3)
De sector spoedeisende hulpverlening/rampenbestrijding omvat de ambulancezorg en spoedeisende hulpverlening, medische hulpverlening bij rampen, repatriëring slachtoffers van ongevallen en rampen in het buitenland.
Deze sector wordt van belang geacht door 17,5% van de organisaties, en is hiermee de sector die het minst vaak belangrijk gevonden wordt door patiënten- en consumentenorganisaties. Het meeste belang aan deze sector hechten de algemene organisaties (47%) en de RP/CP's (35%) (tabel 3.8). Voor deze sector geldt dat veel belang wordt

gehecht aan de diverse onderdelen van het kwaliteitssysyeem ten aanzien van de kwaliteit en toegankelijkheid. De mate waarin aktiviteiten op dit gebied wordt ondernomen is verhoudingsgewijs hoog. Voor deze sector geldt dat deze relatief grote bijdrage in aktiviteiten vooral veroorzaakt wordt door de relatieve ondervertegenwoordiging van de categorale patiëntenverenigingen.

Collectieve preventie/public health
(bijbehorende tabellen: 13, 14a en 14b in bijlage 3)
De sector collectieve preventie/public health omvat GVO, infectieziektenbestrijding, bevolkingsonderzoek, jeugdgezondheidszorg, openbare GGZ en de forensische geneeskunde.
Deze sector wordt belangrijk gevonden door ruim een derde van de organisaties (38%), met een lichte ondervertegenwoordiging van de categorale organsiaties (tabel 3.8). Het belang dat de gemiddeld organisatie hecht aan de aktiviteiten binnen het kwaliteitssysteem ten aanzien van de kwaliteit en toegankelijkheid verschilt slechts marginaal van dat van alle organisaties. Hetzelfde geldt voor de mate waarin aktiviteiten op dit gebied worden ondernomen.

Hulpmiddelen
(bijbehorende tabellen: 15, 16a en 16b in bijlage 3)
De sector hulpmiddelen omvat alle hulpmiddelen en de medische technologie.
Deze sector wordt van belang geacht door bijna de helft van de organisaties (46%), met een relatieve oververtegenwoordiging van de koepelorganisaties en een gelijke vertegenwoordiging van de categorale patiëntenorganisaties (tabel 3.8). Het belang dat aan de aktiviteiten binnen het kwaliteitssysteem ten aanzien van de kwaliteit en toegankelijkheid wordt gehecht onderscheidt zich niet van dat van alle organisaties. Dit geldt ook voor de mate waarin aktiviteiten worden ondernomen.

Geneesmiddelen, bloed en bloedproducten en "human tissues"
(bijbehorende tabellen: 17, 18a en 18b in bijlage 3)
De sector geneesmiddelen, bloed en bloedproducten en "human tissues" omvat alle geneesmiddelen, bloed- en bloedproducten en "human tissues" als bijvoorbeeld donororganen.
Deze sector wordt door iets minder dan een derde van de organisaties (31%) belangrijk gevonden (tabel 3.8). Het betreft vooral algemene organisaties en koepelorganisaties en relatief weinig RP/CP's. Het belang dat aan de aktiviteiten binnen het kwaliteitssysteem ten aanzien van de kwaliteit en toegankelijkheid wordt gehecht onderscheidt zich niet van dat van alle organisaties. Dit geldt ook voor de mate waarin aktiviteiten worden ondernomen. Aktiviteiten op het gebied van onderzoek en beoordeling hebben iets vaker een regelmatig karakter.

4 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Dit onderzoek geeft inzicht in de mate waarin patiënten- en consumentenorganisaties bijdragen aan het beleid rond kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg.
Het onderzoek is gebaseerd op rapportage door patiënten- en consumentenorganisaties zelf en is daarmee het resultaat van een subjectieve presentatie van gegevens. Getracht is de vragenlijst zo op te stellen dat op verschillende manieren zicht gekregen wordt op de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties. Zo is navraag gedaan naar hoofdtaken, het belang ervan, de mate waarin ze worden uitgevoerd en de mate waarin zij zich succesvol achten. Ook is navraag gedaan naar de mate waarin concrete activiteiten zijn uitgevoerd. Tot slot zijn de verschillende onderdelen van de systemen rond kwaliteit en toegankelijkheid voorgelegd, ook weer met vragen naar het belang ervan en de mate waarin ze worden uitgevoerd. Conclusies die gebaseerd zijn op consistente patronen in de beantwoording van deze verschillende vragen zijn redelijk betrouwbaar. Daarnaast is vooral de strategie gevolgd van het vergelijken van verschillende typen organisaties en het vergelijken van sectoren. Ook dit leidt tot redelijk betrouwbare conclusies. De hier gepresenteerde conclusies zijn vrijwel alle gebaseerd op de analyse van de antwoorden op meerdere vragen en vaak ook het resultaat van een vergelijking tussen organisatietypen. Op basis van deze overwegingen kunnen de hieronder besproken conclusies als redelijk betrouwbaar beoordeeld worden.

Dit onderzoek kent een tweede beperking. Het is gericht op de proceskant van kwaliteit en toegankelijkheid. Dit is een logische keuze omdat aansluiting is gezocht bij ander onderzoek op het gebied van kwaliteitssystemen in de zorg. Dit onderzoek geeft geen inzicht in wat patiënten- en consumentenorganisaties belangrijk vinden ten aanzien van de inhoud van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Dit onderzoek geeft inzicht in de manier waarop patiënten- en consumentenorganisaties hun bijdrage aan het beleid op het gebied van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg hebben georganiseerd en uitvoeren.
Voor degenen die geïnteresseerd zijn in de vraag naar de inhoud van de bijdrage van patiënten- en consumenten (-organisaties), naar 'wat' patiënten- en consumenten (-organisaties) belangrijk vinden verwijzen wij graag naar de inhoud van de kwaliteitssystemen zoals die zijn opgesteld op initiatief van de NP/CF (zie bijlage 4) en de resultaten van recent onderzoek rond dit thema dat heeft geleid tot de QUOTE (een meetinstrument voor de beoordeling van de sector thuiszorg vanuit het patiëntenperspectief) (Sixma en Van Campen, 1996) en een vergelijkbaar instrument voor het beoordelen van de continuïteit van zorg door vooral mensen met een chronische ziekte. Deze laatste instrumenten zijn, mede, ontwikkeld door het NIVEL.

Doelstellingen van de verschillende organisaties
Het onderzoek is uitgevoerd onder een viertal verschillende typen organisaties van patiënten en consumenten: categorale organisaties, algemene organisaties, regionale patiënten- en consumentenplatforms (RP/CP's) en koepelorganisaties. Vrijwel alle organisaties vinden dat zij belangrijke taken hebben in de belangenbehartiging: op het terrein van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg.
Er zijn wel verschillen tussen de verschillende typen organisaties. Categorale organisaties hechten daarnaast relatief veel belang aan taken die gericht zijn op de achterban terwijl de RP/CP's en koepelorganisaties relatief meer belang hechten aan taken

gericht op de belangenbehartiging. Vooral RP/CP's en in iets mindere mate de koepelorganisaties willen op het terrein van de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg niet alleen gehoord worden of om advies gevraagd worden: ze willen ook meebeslissen. Ze willen dat hun bijdrage aan het beleid een beslissende bijdrage is. De wens om mee te beslissen wordt door relatief veel minder categorale organisaties naar voren gebracht.
Van de organisaties die activiteiten ondernemen op het terrein van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg stelt minder dan 50% hierin ook succesvol of zeer succesvol te zijn. Het zijn wederom met name de RP/CP's die het meest succes rapporteren. De meest succesvolle activiteit van de RP/CP's is de klachtopvang, gevolgd door de beïnvloeding van de kwaliteit van zorg en de beïnvloeding van de toegankelijkheid van zorg. Deze volgorde geldt ook voor de andere organisaties, zij het iets minder uitgesproken.
Op dit punt kan geconcludeerd worden dat alle organisaties invloed willen hebben op het beleid rond kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, maar dat het vooral de RP/CP's en in iets mindere mate de koepelorganisaties zijn die zich hier op profileren. Zij willen een beslissende bijdrage leveren aan het beleid rond kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Vooral de RP/CP's geven aan succesvol te zijn in het leveren van een bijdrage aan het beleid rond kwaliteit en toegankelijkheid. Daarbij lijken de organisaties het meest succesvol op het punt van klachtopvang.

Concrete activiteiten
Wanneer de concrete activiteiten bezien worden, valt op dat van de organisaties die een activiteit onderneemt er slechts één van de acht is die dit met enige regelmaat doet.
De RP/CP's rapporteren relatief vaak dat zij activiteiten ondernemen, en zij rapporteren dat zij die activiteiten vooral met enige regelmaat ondernemen. Dit geldt in iets mindere mate ook voor de koepelorganisaties. Dit wijst op een meer structurele benadering van deze activiteiten door de RP/CP's (en in mindere mate voor de koepelorganisaties) vergeleken met de andere organisaties.
Activiteiten die door meer dan de helft van de organisaties worden uitgevoerd zijn het onderzoeken en beoordelen van de bejegening, het ontwikkelen van criteria of eisen voor de kwaliteit en de toegankelijkheid van zorg; het onderzoeken of beoordelen van de informatievoorziening, beoordelen van de naleving van patiëntenrechten, van de afstemming tussen hulpverleners en knelpunten en behoeften van zorgvragers; het informeren van hulpverleners over de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg en het voeren van overleg met hulpverleners en zorgaanbieders over kwaliteit en toegankelijkheid.
Een klein aantal activiteiten wordt dus door een meerderheid van de organisaties 'wel eens of vaker' ondernomen. Over het algemeen geldt dat het merendeel van de activiteiten dat wordt ondernomen slechts éénmalig wordt ondernomen. Alleen de RP/CP's (en in mindere mate de koepelorganisaties) voeren deze activiteiten uit op een wat structurelere manier.

Kwaliteitssysteem
In dit onderzoek zijn verschillende onderdelen van de systemen van kwaliteit- en toegankelijkheid aan de orde geweest: voorwaarden scheppen, normeren, beoordelen, bewaken en verbeteren van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. In de inleiding werd verondersteld dat patiënten- en consumentenorganisaties zich op vier van deze vijf aspecten actief zouden tonen. De uitzondering zou verbeteren van de zorg zijn. De overweging hierbij was dat het verbeteren van de zorg de taak is van de zorgaanbie-

der. Het blijkt dat de organisaties al de onderdelen van de systemen voor hun organisatie van het grootste belang achten. Ruim 50% van de organisaties is ook actief op al deze punten. Daarbij zijn er nauwelijks verschillen tussen de verschillende onderdelen. Ook het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het verbeteren van de toegankelijkheid is een activiteit die door meer dan 50% van de organisaties wordt uitgevoerd. Dit is een verrassende bevinding. Kennelijk zien de patiënten- en consumentenorganisaties wel degelijk taken voor zich weggelegd in het "daadwerkelijk ondernemen van activiteiten om de kwaliteit van zorg te verbeteren". Het zou de moeite waard zijn om na te gaan welke invulling zij hier aan geven.
Wel komt uit de cijfers naar voren dat iets meer belang gehecht wordt aan activiteiten in het kwaliteitssysteem dan van het systeem rond toegankelijkheid van zorg. Ook binnen het systeem rond de toegankelijkheid van zorg worden iets minder vaak activiteiten ondernomen.
Geconcludeerd kan worden dat de organisaties het meeste belang hechten aan de kwaliteit van zorg vergeleken met de toegankelijkheid van zorg. De organisaties hechten evenveel belang aan de onderdelen van de systemen rond kwaliteit en toegankelijkheid.

Verschillen tussen sectoren in de zorg
Weinig organisaties (14%) beperken zich tot slechts één sector die voor hen van belang is. De meeste organisaties vinden meer sectoren van belang. Vooral de RP/CP's en in iets mindere mate de koepelorganisaties hechten belang aan verschillende sectoren. Dit is de belangrijkste verklaring voor het feit dat slechts geringe verschillen werden gevonden tussen de sectoren in de aard van de bijdrage van de patiënten- en consumentenorganisaties op het terrein van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Wel zijn er grote verschillen in aantallen organisaties per sector. De curatieve en top-klinische zorg wordt door de meeste organisaties als belangrijk gezien, gevolgd door de hulpmiddelen, thuiszorg en verpleeghuiszorg en de GGZ en verslavingszorg. Het kleinste aantal organisaties vindt de spoedeisende hulpverlening en rampenbestrijding van belang.

De bijdrage van de NP/CF
In bijlage 4 is een verslag opgenomen van de bijdrage van de NP/CF op het gebied van de kwaliteit van zorg. In deze notitie wordt beschreven hoe de landelijke patiënten-/consumenten organisaties, samenwerkend in de NP/CF, er in de afgelopen vijf jaar in zijn geslaagd om vorm te geven aan hun maatschappelijke participatie op het vlak van kwaliteitsbewaking en -verbetering. Allereerst wordt beschreven welke werkwijzen zij daartoe ontwikkeld hebben. Werkwijzen die hen in staat stellen om als derde partij vanuit patiëntenperspectief zicht te houden op de feitelijk gerealiseerde kwaliteit van zorg. Daarbij wordt tevens ingegaan op de maatschappelijke functies die zij hiermee inhoud willen geven. Vervolgens wordt de stand van zaken beschreven wat betreft de exploitatie van daartoe vanuit patiëntenperspectief ontwikkelde externe kwaliteitssystemen. In het slothoofdstuk van de NP/CF-notitie wordt een beeld geschetst van landelijke ontwikkelings- en onderzoeksprojecten die bedoeld zijn om langs diverse lijnen de nu gerealiseerde ontwikkelingen verder te verbreden en verdiepen.

Eén van de belangrijke punten uit de NP/CF-notitie is dat de aspecten voor het beoordelen van de kwaliteit van zorg die voor patiënten en consumenten van belang zijn kunnen verschillen van de aspecten die zorgverleners van belang achten. Dit is één van de redenen om expliciet ruimte te scheppen voor bijdragen vanuit het perspectief van patiënten of consumenten. Opmerkelijk is de anekdotische melding dat

bij het kwaliteitssysteem 'patiëntvriendelijkheid in algemene ziekenhuizen' door medische staven vragen uit een vragenlijst werden verwijderd die betrekking hadden op 'second opinion' en 'goed geïnformeerd worden over alternatieve behandelingswijzen', beide vastgelegde patiëntenrechten. De conclusie van de NP/CF op dit punt is dat het van belang blijft om als patiënten/consumentenbeweging een eigen en onafhankelijke rol te spelen, en dus ook niet afhankelijk te worden van instellingen voor de financiering van de eigen kwaliteitssystemen. Overigens is de algehele toon van de rapportage van de NP/CF dat aanbieders van zorg doorgaans positief meewerken aan hun kwaliteitssystemen.

Een belangrijk deel van de rapportage van de NP/CF heeft, net als deze rapportage, betrekking op de proceskant van het opzetten van een kwaliteitsbeleid. Centraal hierin staat dat patiënten- en consumentenorganisaties een eigen kwaliteitssysteem ontwikkelen waarin zij als externe kwaliteitsbeoordelaars optreden van de zorgverlening.
Om dit mogelijk te maken zijn door de NP/CF 34 kwaliteitsprojecten gestart. Dit heeft geresulteerd in 11 kwaliteitssystemen, waarvan er 6 operationeel zijn. Deze kwaliteitssystemen zijn van toepassing in de volgende sectoren: curatieve en topklinische zorg, thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuiszorg, de psychiatrie, en de gehandicapten- en zwakzinnigenzorg.
Het blijkt dat medewerking aan externe kwaliteitstoetsing door patiënten- en consumentenorganisaties binnen de medische beroepsgroepen vooral goed functioneert bij huisartsen vergeleken met specialisten, bij de kinderartsen beter dan bij de snijdende specialismen. Niet-medische beroepsgroepen lijken minder geïnteresseerd in samenwerking met vertegenwoordigers van patiënten en consumenten. In twee sectoren (beschermde woonvormen in de GGZ en verpleeghuizen) en met de kinderartsen zijn samenwerkingovereenkomsten afgesloten.
De houders van deze kwaliteitssystemen; de verschillende patiënten- of consumentenorganisaties; geven aan dat de systemen een operationele cyclus kennen van ongeveer 4 jaar. Dat betekent dat in jaar 1 een toepassing wordt voorbereid en uitgevoerd. In jaar 2 en 3 worden verbeteracties uitgevoerd en wordt een proces- en uitkomstenevaluatie ondernomen. Tot slot wordt in jaar 4 een hernieuwde beoordeling gestart. Het blijkt dus dat deze systeemhouders voor het toepassen van deze kwaliteitssystemen een middellange termijnplanning hanteren. Dit vereist dat deze organisaties ook in staat zijn deze termijnplanning na te komen. Dit vereist een goede organisatie van de patiënten/consumentenbeweging.

Conclusie
Het blijkt dat de door ons onderzochte patiënten- en consumentenorganisaties vrijwel allemaal van mening zijn dat zij een belangrijke functie hebben op het beleidsterrein van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Het blijkt echter dat vele organisaties er niet aan toe komen om hier ook activiteiten in te ondernemen. Ook acht minder dan de helft van de organisaties met activiteiten op dit gebied zich succesvol. Wanneer er activiteiten worden ondernomen dan zijn ze vaak eenmalig. Het zijn met name de RP/CP's en in iets mindere mate de koepelorganisaties die zich aan dit beeld onttrekken: zijn voeren relatief vaak activiteiten uit, doen dit relatief vaak structureel en met succes.

De onderzoeksresultaten lijken te wijzen op een grote bijdragen aan het beleidsterrein rond kwaliteit en toegankelijkheid van met name de RP/CP's. De RP/CP's zijn regionaal georganiseerde en georiënteerde organisaties met een grote mate van autonomie. De conclusies in deze rapportage gelden voor de RP/CP's als categorie. Ze gelden niet

voor elke RP/CP. Dit betekent dat er grote regionale verschillen kunnen zijn in de mate waarin deze vertegenwoordigers van de gebruikers van zorg bijdragen aan het beleid rond kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Gezien de prominente plaats die de RP/CP's in lijken te nemen op dit beleidsterrein, vergeleken met de andere patiënten- en consumentenorganisaties, kan dit leiden tot regionale verschillen in de invloed van gebruikersvertegenwoordigers op het beleidsterrein rond kwaliteit en toegankelijkheid.

De belangrijkste conclusie van dit onderzoek is dat patiënten- en consumentenorganisaties vinden dat zij een taak hebben op het beleidsterrein rond kwaliteit en toegankelijkheid. De patiënten/consumentenbeweging lijkt deze taak op een steeds 'professionelere' manier in te gaan vullen. Met name van belang is de ontwikkeling van een eigen kwaliteitssysteem. In dit onderzoek wordt geconstateerd dat de elementen uit dit systeem breed worden gedragen door de patiënten- en consumentenorganisaties. Een belangrijk kenmerk van het kwaliteitssysteem is dat sprake is van een middellange tot een lange termijn planning. Daarnaast realiseert men zich dat een effectieve bijdrage niet zonder een goede organisatie kan. Deze ontwikkeling kan vitaal blijken te zijn voor de patiënten/consumentenbeweging met vooral een signalerende functie tot een volwaardige partij in het krachtenveld in de gezondheidszorg.

LITERATUUR EN BRONNEN

Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad (1994, 1995 en 1996). Aanzet. Utrecht: Nederlandse Gehandicaptenraad.

Inspectie voor de Gezondheidszorg (1996). Rapportage oriëntatie-fase Staat van de Gezondheidszorg. Rijswijk: IGZ.

Landelijk Coördinatiepunt Kwaliteitsbeleid Zorgsector (LCKZ) (1996). Wetgeving, afspraken en kwaliteitsbeleid zorgsector. Werkdocument voor de implementatie van kwaliteitsbeleid. Zeist: LCKZ.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1990). Samenvatting 'algemeen begrippenkader kwaliteitsbevordering'. Zoetermeer: NRV.

Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (1994, 1995 en 1996). NP/CF journaal. Utrecht: NP/CF.

Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (1996). Gids patiënteninformatie, wegwijzer voor patiënt/consument en hulpverlener. Utrecht: NP/CF.

Oost Nederland zorgverzekeraar (1996). Kwaliteitsparagraaf zorgcontracten. Enschede: ON.

Sixma H.J., Campen C. van (1996). Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van gebruikers. Kwaliteit in Beeld, 6, (2), pag. 12-14.

Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (1996). Beleidskader en Activiteitenplan 1996/1997. Utrecht: SHKZ.

BIJLAGEN

1 Overzicht van de aangeschreven patiënten- en consumentenorganisaties
2 Inhoudelijk deel enquête patiëntenorganisaties
3 Figuren en tabellen bij hoofdstuk 3
4 Verslag NP/CF: 'De NP/CF & kwaliteit van zorg'

BIJLAGE 1: OVERZICHT VAN DE AANGESCHREVEN PATIENTEN- EN CONSUMENTENORGANISATIES

Categorale organisaties

ADCA Vereniging Nederland
Afasie Vereniging Nederland (AVN)
Al Anon Familiegroepen
Alateen/Al-Anon ACA Familiegroepen
Alopecia Areata Patiëntenvereniging (AA)
Alzheimer Stichting
Anoiksis, Vereniging van Chronisch Pyschotische en Schizofrene Mensen
Anonieme Alcoholisten Nederland
Astma Patiënten Vereniging VbbA
BALANS
Belangengroep Endometriose
Belangengroep MEN
Belangenvereniging syndroom Beckwith-Wiedemann (BWS)
Belangenvereniging Druggebruikers MDHG
Belangenvereniging Hart en Vaatpatiënten
Belangenvereniging x-gebonden adrenoleukodystrofie
Belangenvereniging van Kleine Mensen
Besnier Boeck Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland
Bond van Formaat (BvF)
Borstvoedingsorganisatie La Leche League Nederland
BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders
Caleidoscoop, Landelijke vereniging voor mensen met een meervoudige persoonlijkheid
Cliëntenbond
Contactgroep Crigler Najjar
Contactgroep Marfan
Contactgroep Beenmerg Transplantaties
Contactgroep Kahlerpatiënten
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
De Cirkel, Oudervereniging van Bodemloze Kinderen (DC/OBK)
Diabetes Vereniging Nederland
Dit Koningskind, Vereniging voor Gereformeerde mensen met een handicap
Dr. Binetstichting
Epilepsie Vereniging Nederland
EPP-Vereniging
Erbse Parese Vereniging Nederland (EPVN)
Europese Stichting voor Angst- en Depressiebestrijding (ESAD)
EX6, Zelfhulpgroepen (ex)suicidale mensen en hun partner
FREYA
Friedrich Wegener Stichting
Galactosemie Vereniging Nederland
Gaucher Vereniging Nederland
Gereformeerde Patiënten Vereniging "De Wegwijzer"
H)Erkenning, zelfhulpgroep voor familieleden van transsexuelen
Harten Twee
Hartezorg, vereniging van hartpatiënten en partners

HIV Vereniging Nederland
Hodgkin-contactgroep
Hypoglykemie Stichting
Interkerkelijke Stichting tegen Seksueel Misbruik in Pastorale Relaties (st. SMPR)
JOPLA)
Landelelijke Patiënten en Oudervereniging voor Schedel- en Aangezichtsafwijkingen (LAPOSA)
Landelijk Platform Nabestaanden na Zelfdoding
Landelijk Informatiecentrum Moermantherapie (LIM)
Landelijk Contactorgaan Begeleiding Borstkankerpatiënten (LCBB)
Landelijke Oudervereniging Gezinsproblematiek Adoptie (LOGA)
Landelijke Ichtyosis Stichting (LIS)
Landelijke Patiëntenvereniging Hirsutisme
Landelijke Zelfhulporganisatie Ouders van een Overleden Kind
Landelijke Vereniging Woortblind (LVW)
Landelijke Vereniging Vitiligo Patiënten
Landelijke Stichting Ouders van Druggebruikers (LSOVD)
Landelijke CARA-Patiëntenvereniging (LCP)
Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de GGZ (LPR)
Lupus Patiëntengroep
ME Stichting
Moermanvereniging
Multiple Sclerose Vereniging Nederland
Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
Nationale Vereniging van Fibromyalgiepatiënten
Nationale Vereniging LE-patiënten
Nederlands Christelijke Bond van Doven (NCBD)
Nederlandse Stichting Whiplash Patiënten
Nederlandse Stichting voor Ménière Patiënten (NSVM)
Nederlandse Vereniging Batten-Spielmeyer-Vogt
Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners (NVBV)
Nederlandse Vereniging voor Lymepatiënten
Nederlandse Vereniging Slachtoffers Contrastmiddelen (NVSMC)
Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden (NVBS)
Nederlandse Stottervereniging "Demosthenes"
Nederlandse Vereniging van Dystonie Patiënten
Nederlandse Vereniging van Paget Patiënten
Nederlandse Vereniging van Slaap Apneu Patiënten (NVSAP)
Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten De Wervelkolom
Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE)
Nederlandse Vereniging voor Glaucoompatiënten
Nederlandse Vereniging voor Ouders van Meerlingen
Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS)
Nederlandse Vereniging voor Autisme
Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling (NVGG)
Nederlandse Vereniging voor het Hereditair Angio-oedeem en Quinke's oedeem (HAE en QE)
Nederlandse Phenylketonurie Vereniging (NPKUV)
Nederlandse Obesitas Vereniging (NOV)
Nederlandse Meningitis Stichting (NMS)

Nederlandse Sturge-Weber Vereniging
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)
Nederlandse Klinefelter Vereniging
Nederlandse Hypofyse Stichting
Nederlandse Hyperventilatie Stichting (NHS)
Nederlandse Stichting voor Gelaryngectomeerden (NSVG)
Nederlandse Christelijke Blinden- en Slechtziendenbond
Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven (NSMD)
Nederlandse Stichting Fanconi Anaemie
Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten
Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten
Nederlandse Bond van Psoriasis Patiëntenvereniging
Nederlandse Vereniging van Migraine Patiënten
Nederlandse Stomavereniging 'Harry Bacon'
Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Nederlandse Coeliakie Vereniging
Nierpatiëntenvereniging LVD
NVAS
Osteoporose Stichting
Oudervereniging Cornelia de Lange
Oudervereniging Aangeboren Heupafwijkingen
Parkinson Patiënten Vereniging
Patiëntenplatform Antroposofische Geneeskunst
Patiëntenvereniging ter bevordering van de antroposofischegezondheidszorg Hesperis
Patiëntenvereniging Enzymtherapie
PHAROS, Landelijke Vereniging van Ouders van Hoogbegaafde Kinderen
Prader-Willi/Angelman Vereniging
Protestants Christelijke Vereniging Philadelphia
Prozac Survivors Support Group Nederland (PSSG)
Retinitis Pigmentosa Vereniging Nederland (RPVN)
Reumapatiëntenbond
RSI Patiëntenvereniging
Samen Verder Landelijke vereniging voor CVA-gehandicapten
Schildklier Stichting Nederland
Slechthorende Jongeren Organisatie SHJO
Stichting Werkgroep Lymfoedeem (SWL)
Stichting 'De ontbrekende Schakel'
Stichting Schouder aan Schouder (SAS)
Stichting Langerhans Cell Histiocytosis
Stichting Languit/Klub Lange Mensen (KLM)
Stichting Lichaamstaal
Stichting Mastopathie
Stichting Melanoom
Stichting Nederlandse Hartpatiënten
Stichting Olijf, netwerk van vrouwen met gynaecologische kanker
Stichting Onafhankelijke Maatschappelijke Dienstverlening bij Gender-dysforie (OMD)
Stichting Partners van Oorlogsgetroffenen
Stichting Patiëntenbelangen Medicinale Marihuana (PMM)
Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie

Stichting Phoenix
Stichting Plotsdoven
Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland
Stichting Primaire Ciliaire Dyskinesia Belangengroep (PCD)
Stichting Probaat
Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom (RTS)
Stichting EB patiënten
Stichting Schild
Stichting Selene
Stichting Sociaal-medische Begeleiding van Oorlogsgetroffenen
Stichting Steunpunt voor Vrouwen met Siliconenimplantaten (SVS)
Stichting StiefWelzijn Nederland (SSN)
Stichting Vera Vita
Stichting VIDO Nederland
Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
Stichting Voorlichting Zelfhulp Gynaecologie (VZG)
Stichting Incontinentie Nederland
Stichting Vrouwen en Medicijngebruik
Stichting Weerklank
Stichting Werkgroep Herkenning
Stichting Werkgroep Avruel
Stichting Ziekte van Perthes
Stichting Pijn-Hoop
Stichting Down's Syndroom
Stichting Doorgang
Stichting De Schakel
Stichting Darier Patiënten
Stichting Landelijke Werkgroep van Beenprothese-gebruikers
Stichting Landelijke Contactgroep KID
Stichting Landelijk Steunpunt MPS
Stichting Labyrint/In Pespectief
Stichting Klippel-Trenaunay Nederland (SKTN)
Stichting Klankbord, Contactgroep voor mensen met kanker in het hoofd/halsgebied
Stichting Contactgroep Nabestaanden Kankerpatiënten (CNK)
Stichting Kernzaak
Stichting Jongeren en Kanker
Stichting Vrouwen en Medicijngebruik
Stichting Hulp voor Kinderen met Hersenbeschadiging (st. HKH)
Stichting Hulp met Huilkindjes
Stichting HELLP-SYNDROOM
Stichting Het Zieke Kind in Beweging (SZKIB)
Stichting Gilles de la Tourette
Stichting Gezond Gebit Zonder Kwik
Stichting Fobieclub Nederland/Angst en Fobie Centrum
Stichting Belangen Beademingspatiënten p/a VSN
Stichting Asbestslachtoffers
Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (ANBN)
Stichting Anonieme Gokkers Omgeving Gokkers (AGOG)
Stichting Afstandsmoeders
Stickler Syndroom Contactgroep Nederland (SSCG)
Trainings, Advies en Begeleidingscentrum voor fobische mensen De Drempel

Vereniging Anusatresie
Vereniging van Verlegen Mensen (VVM)
Vereniging Knokkers
Vereniging voor Patiënten met Parenterale Thuisvoeding
Vereniging Spierziekten Nederland
Vereniging van Vaatpatiënten
Vereniging voor Kinderen met Stofwisselingsziekten (VKS)
Vereniging van Scoliose Patiënten
Vereniging van Ouders van Wiegedoodkinderen
Vereniging van Kankerpatiënten
Vereniging van Huntington
Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED)
Vereniging Van Lohuizen syndroom (CMTC)
Vereniging van Bechterew Patiënten Zuid-Limburg
Vereniging van Brandwondenpatiënten (VBP)
Vereniging voor een Geïntegreerde Opvoeding van Kinderen met het Syndroom van Down (VIM)
Vereniging voor bekkenproblemen in relatie tot symfysiolyse
Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind (VBOK)
Vereniging Ouders van Kinderen met Slokdarmafsluiting (VOKS)
Vereniging Oudergroep Klompvoetjes
Vereniging Morquio
Vereniging Mensa Nederland
Vereniging Osteogenesis Imperfecta
Vereniging Kinderen van Verzetsdeelnemers 1940-1945 (KvV)
Vereniging Keizersnede-ouders (VKO)
Vereniging Ziekte van Von Recklinghausen Nederland VZRN
Vereniging Cerebraal
Vereniging Ziekte van Hirschsprung
Vereniging Organo-Psychosyndroom
Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)
Vereniging BAS, Nederlandse Vereniging voor Hyperactiviteit
Vereniging Achterblijvers na Vermissing (VAV)
Vereniging "Ouders, Kinderen en Kanker"
VOGG, Vereniging van Ouders en Verwanten van mensen met een verstandelijke handicap
Werkgroep Bo
Werkgroep FACET, Travestie in huwelijk en relaties
Whiplash Vereniging Nederland (WVN)
WOI
Ypsilon

Algemene organisaties
Algemene Patiëntenvereniging Alphen a/d Rijn (NVAP)
Algemene Patiëntenbelangenvereniging Patiëntenkracht (NVAP)
Algemene Raad Cliëntenbelangen Gezondheidszorg Zevenaar (NVAP)
Algemene Patiëntenbelangenvereniging Patiëntenkontakt Meppel (NVAP)
Patiëntenbelangenvereniging 'Risdam' (NVAP)
Patiëntengroep Hazenkamp (NVAP)
Patiëntenraad Huizen (NVAP)
Patiëntenraad Waterwijk (NVAP)

Patiëntenraad Tiel (NVAP)
Patiëntenraad Muiden/Muiderberg (NVAP)
Patiëntenraad Bergen op Zoom (NVAP)
Stichting Hilversumse Patiëntenraad (NVAP)
Stichting Patiëntenraad Naarden/Bussum (NVAP)
Vereniging Patiëntenberaad Zwijndrecht / H.I. Ambacht (NVAP)
Vereniging Patiëntenbelangen Zeeland (NVAP)
Vereniging Patiëntenraad Zaanstreek (NVAP)
Werkgroep Gezondheidszorg Hasseler Es (NVAP)
Werkgroep Patiëntenbelangen Oostzaan (NVAP)
Stichting AVP Friesland (NVAP)
Vereniging Gebruikers Gezondheidszorgvoorzieningen (NVAP)
Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen (ANBO)
Consumentenbond
LOBB
Nederlands Platform Ouderen en Europa (NPOE)
Nederlandse Patiëntenvereniging
Nederlandse Islamitische Bond voor Ouderen (NISBO)
Protestantse Christelijke Ouderen Bond (PCOB)
Unie van Katholieke Bonden van Ouderen (Unie KBO)
Vereniging Kind & Ziekenhuis

RP/CP's
Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform
Basisberaad GGZ
Interregionaal Samenwerkingsverband RP/CP's Zuid-Holland
Kennemer Patiënten Platform
Noordhollandse Patiënten/Consumenten Platforms (NHPP)
Patiënten/Consumenten Platform Twente
Patiënten Platform kop van Noord-Holland
Patiënten Platform Drenthe
Patiënten Platform IJmond
Patiënten Platform Drenthe, regiobureau Emmen
Patiënten Platform Drenthe, regiobureau Hoogeveen
Patiënten/Consumenten Platform Zeeland
Patiënten/Consumenten Platform Zaanstreek en Waterland
Patiënten/Consumenten Platform Rotterdam
Patiënten/Gehandicapten Platform Midden-Holland (PGMH)
Patiënten/Consumenten Platform Streekgewest Westelijk Noord-Brabant
Patiënten/Consumenten Platform Amstelland en de Meerlanden
Patiënten/Consumenten Platform Dordrecht
Patiënten/Consumenten Platform Zuidhollandse Eilanden
Patiënten Consumenten Platform Nieuwe Waterweg Noord, Bureau RPCPR
Patiënten/Consumenten Platform Noord-Kennemerland
Patiënten/Consumenten Platform Zwolle
Platform GGZ Kennemerland (PGGZ)
Provinciaal Patiënten/Consumenten Federatie Gelderland
Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Oost-Groningen
Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Utrecht
Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Friesland
Provinciale Patiënten/Consumenten Platform Groningen

Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Zuid-Gelderland
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Flevoland
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Delft/Westland/Oostland
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Noordoost-Noord-Brabant
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Midden-Brabant
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Rijnmond
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Zuidoost-Brabant
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform West-Brabant
Regionaal Patiënten/Consumentenberaad Zuid-Kennemerland (RPB)
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Noord-Holland-Noord
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Den Haag e.o.
Regionaal Patiënten/Consumenten Platform Gooi- en Vechtstreek
Regionale Patiënten/Consumenten Federatie Midden-Gelderland
Regionale Patiënten/Consumenten Federatie Stedendriehoek
Samenwerkingsverband Platform Breda
Vereniging van Patiënten/Consumentenorganisaties in Limburg (PCL)
Vereniging Patiënten Platform Apeldoorn
Vereniging Patiënten/Consumenten Platform Zuid-Holland Noord
Vereniging Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform Noord-Brabant
WestFries Patiënten/Consumenten Platform

Koepelorganisaties
Centrale van Samenwerkende Pensioenbelangen Organisaties (CSPO)
Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties (CSO)
Federatie Nederlandse Gehandicapten Raad
Federatie Hartezorg
Federatie van Oudervereniging en (FvO)
Federatie van Organisaties van Ouders van Visueel Gehandicapten (FOVIG)
Federatie VrouwenZelfhulp
FODOK
Huidfederatie (HF)
Landelijk Samenwerkingsverband RP/CP's
Landelijke Federatie van Belangenverenigingen Onderling Sterk (LFB)
LOPAG
Nederlandse Vereniging voor Algemene Patiëntenbelangen
Nederlandse Federatie van Ouders van Slechthorende kinderen en kinderen met Spraak-taalmoeilijkheden (FOSS)
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK)
Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON)
Stichting Samenwerkende kontaktgroepen longkanker
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisatie (VSOP)
WOCZ

BIJLAGE 2: ENQUETE PATIENTEN- EN CONSUMENTENORGANISATIES

taken organisaties

Patiënten- en consumentenorganisaties richten zich op een aantal taken, en voeren daartoe verschillende activiteiten uit. Wij hebben een aantal belangrijke taken en activiteiten onderscheiden.

Hoeveel belang hecht uw organisatie aan de onderstaande activiteiten?

	zeer onbelangrijk	onbelang-rijk	neutraal	belang-rijk	zeer belangrijk
taken gericht op achterban/ leden					
lotgenotencontact	☐	☐	☐	☐	☐
individuele begeleiding	☐	☐	☐	☐	☐
taken gericht op belangenbehartiging					
beïnvloeding kwaliteit van zorg	☐	☐	☐	☐	☐
beïnvloeding toegankelijkheid van zorg	☐	☐	☐	☐	☐
klachtopvang	☐	☐	☐	☐	☐
voorlichting en informatie verstrekken					
aan achterban/leden	☐	☐	☐	☐	☐
aan beroepsgroepen en beroepsopleidingen	☐	☐	☐	☐	☐
aan maatschappelijke organisaties	☐	☐	☐	☐	☐
aan het brede publiek	☐	☐	☐	☐	☐
overige taken					
ondersteuning aangesloten organisaties	☐	☐	☐	☐	☐
versterking van samenwerking tussen patiëntenorganisaties	☐	☐	☐	☐	☐
bevorderen wetenschappelijk onderzoek	☐	☐	☐	☐	☐
werven van financiën	☐	☐	☐	☐	☐
anders, namelijk ...	☐	☐	☐	☐	☐

Onze belangrijkste taak is:

- ☐ taken gericht op achterban/ leden
- ☐ taken gericht op belangenbehartiging
- ☐ informatievoorziening
- ☐ anders, namelijk...
- ☐ alle taken zijn even belangrijk

Wat wilt u bereiken met uw activiteiten op het terrein van belangenbehartiging?

	niet van toepassing	wij willen gehoord worden	wij willen om advies gevraagd worden	wij willen mee-beslissen
beïnvloeding kwaliteit van zorg	☐	☐	☐	☐
beïnvloeding toegankelijkheid van zorg	☐	☐	☐	☐
klachtopvang	☐	☐	☐	☐

In het afgelopen jaar heeft u zich misschien niet op alle bovengenoemde taken gericht. Voor de uitgevoerde taken geldt dat uw organisatie meer of minder succesvol kan zijn geweest. Zeer succesvol uitvoering van een taak betekent dat het uiteindelijke resultaat overeenkomt met het resultaat dat u ook wenst te bereiken.

Kunt u aangeven of uw organisatie een taak in het afgelopen jaar heeft uitgevoerd en in welke mate uw organisatie succesvol is geweest in het uitvoeren van deze taak, zoals uw organisatie dit zou wensen.

	nee	ja, nauwelijks succesvol	ja, enigszins succesvol	ja, succesvol	ja, zeer succesvol
taken gericht op achterban/ leden					
lotgenotencontact	☐	☐	☐	☐	☐
individuele begeleiding	☐	☐	☐	☐	☐
taken gericht op belangenbehartiging					
beïnvloeding kwaliteit van zorg	☐	☐	☐	☐	☐
beïnvloeding toegankelijkheid van zorg	☐	☐	☐	☐	☐
klachtopvang	☐	☐	☐	☐	☐
voorlichting en verstrekken van informatie					
aan achterban/leden	☐	☐	☐	☐	☐
aan beroepsgroepen en beroepsgroepen	☐	☐	☐	☐	☐
aan maatschappelijke organisaties	☐	☐	☐	☐	☐
aan het brede publiek	☐	☐	☐	☐	☐
overige taken					
ondersteuning aangesloten organisaties	☐	☐	☐	☐	☐
versterking van samenwerking tussen patiëntenorganisaties	☐	☐	☐	☐	☐
bevorderen wetenschappelijk onderzoek	☐	☐	☐	☐	☐
werven van financiën	☐	☐	☐	☐	☐
anders, namelijk ...	☐	☐	☐	☐	☐

Kwaliteit van zorg heeft betrekking op aspecten binnen het hele proces van zorgverlening.

Toegankelijkheid van zorg heeft betrekking op de aspecten fysieke toegankelijkheid, wachtlijsten, financiële toegankelijkheid, indicatiestelling en capaciteit (beroepsbeoefenaren, voorzieningen en middelen).

De volgende vragen over activiteiten hebben betrekking op de bijdrage van patiënten- en consumentenorganisaties op het terrein van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg.

Met onderstaande activiteiten kan uw organisatie zich bezighouden. Wilt u per activiteit aangeven of uw organisatie onderstaande activiteiten het afgelopen jaar heeft uitgevoerd:

	nee	ja, een enkele keer	ja, regelmatig
Ontwikkelen van:			
- criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	☐	☐	☐
- criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	☐	☐	☐
- protocollen voor hulpverleners	☐	☐	☐
- meetinstrument of enquête om aspecten van kwaliteit van zorg te meten	☐	☐	☐
- meetinstrument of enquête om aspecten van toegankelijkheid van zorg te meten	☐	☐	☐
- eisen of een model voor een klachtenregeling/-procedure	☐	☐	☐
- eisen of een model voor cliëntenparticipatie	☐	☐	☐
- anders, namelijk	☐	☐	☐
Onderzoeken en beoordelen van:			
- de informatievoorziening	☐	☐	☐
- bejegening	☐	☐	☐
- privacy	☐	☐	☐
- patiëntenrechten algemeen	☐	☐	☐
- afstemming tussen hulpverleners onderling	☐	☐	☐
- wachttijden en/of wachtlijsten	☐	☐	☐
- aannamebeleid en/of doorverwijzingen	☐	☐	☐
- voorzieningen voor allochtonen	☐	☐	☐
- WVG-verstrekkingen	☐	☐	☐
- keuzevrijheid van huisartsen	☐	☐	☐
- knelpunten/behoeften van zorgvragers	☐	☐	☐
- afstemming tussen zorgvraag en -aanbod	☐	☐	☐
- uitvoering geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)	☐	☐	☐
- klachtenregelingen/-procedures	☐	☐	☐
- cliëntenraden	☐	☐	☐
- anders, namelijk	☐	☐	☐

Vervolg vraag: wilt u per activiteit aangeven of uw organisatie onderstaande activiteiten het afgelopen jaar heeft uitgevoerd:

	nee	ja, een enkele keer	ja, regelmatig
Inventariseren van klachten en knelpunten over:			
- vergoedingen/ziekenfonds	☐	☐	☐
- uitvoering PGB	☐	☐	☐
- uitvoering wet BOPZ	☐	☐	☐
- uitvoering WGBO	☐	☐	☐
- uitvoering klachtwetgeving	☐	☐	☐
- uitvoering GVS	☐	☐	☐
- wachttijden/wachtlijsten	☐	☐	☐
- zorgaanbieders	☐	☐	☐
- anders, namelijk	☐	☐	☐
Over kwaliteit of toegankelijkheid van zorg informeren (bijvoorbeeld d.m.v. brieven, nota's, symposia, e.d.) van:			
- hulpverleners	☐	☐	☐
- farmaceutische industrie	☐	☐	☐
- beroepsopleidingen	☐	☐	☐
- onderzoekers	☐	☐	☐
- zorgaanbieders	☐	☐	☐
- zorgverzekeraars	☐	☐	☐
- overheden	☐	☐	☐
- inspectie	☐	☐	☐
- anders, namelijk	☐	☐	☐
Over kwaliteit of toegankelijkheid van zorg overleg met:			
- hulpverleners	☐	☐	☐
- farmaceutische industrie	☐	☐	☐
- beroepsopleidingen	☐	☐	☐
- onderzoekers	☐	☐	☐
- zorgaanbieders	☐	☐	☐
- zorgverzekeraars	☐	☐	☐
- overheden	☐	☐	☐
- inspectie	☐	☐	☐
- anders, namelijk	☐	☐	☐
Overige activiteiten op het terrein van kwaliteit en toegankelijkheid van zorg:			
- bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden	☐	☐	☐
- participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	☐	☐	☐
- deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	☐	☐	☐
- deelname aan de ontwikkeling van een regiovisie	☐	☐	☐
- deelname aan plannen voor nieuwbouw zorginstellingen	☐	☐	☐

Overige activiteiten waarmee uw organisatie bijdraagt aan de kwaliteit of toegankelijkheid van zorg:

. . . . . .

Onderstaand treft u 5 beschrijvingen aan van deelgebieden waarbinnen uw organisatie activiteiten kan ondernemen als bijdrage aan de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg.

Geef per deelgebied aan in hoeverre uw organisatie het (a) belangrijk vindt om op dit deelgebied actief te zijn en (b) in hoeverre uw organisatie hierin daadwerkelijk actief is, voor zowel de kwaliteit als de toegankelijkheid van zorg:

1 *Normeren van de zorg:* aangeven waaraan de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg minimaal moet voldoen. Bijvoorbeeld door het ontwikkelen van normen, criteria, eisen, standaarden, protocollen, enz. op basis waarvan gemeten kan worden. Hierbij hoort ook het maken van vragenlijsten of andere meetinstrumenten waarmee gemeten kan worden.

Ten aanzien van de kwaliteit:

a Normen opstellen waar de kwaliteit van zorg aan moet voldoen, vindt onze organisatie:

- ☐ niet belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel belangrijk

b Onze organisatie is op dit deelgebied:

- ☐ niet actief
- ☐ af en toe actief
- ☐ zeer actief

Ten aanzien van de toegankelijkheid:

a Normen opstellen waar de toegankelijkheid van zorg aan moet voldoen, vindt onze organisatie:

- ☐ niet belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel belangrijk

b Onze organisatie is op dit deelgebied:

- ☐ niet actief
- ☐ af en toe actief
- ☐ zeer actief

2 *Beoordelen en bewaken van de zorg:* het zelf of samen met een zorginstelling/-verzekeraar daadwerkelijk meten en vaststellen of de toegankelijkheid van zorg voldoet aan de gestelde normen, criteria, etc. Bijvoorbeeld door middel van een vragenlijst of ander meetinstrument of door middel van patiëntvisitatiecommissies. Ook het opsturen van rapporten met conclusies, aanbevelingen, enz. hoort hierbij.

Ten aanzien van de kwaliteit:

a Kwaliteit van zorg beoordelen of bewaken vindt onze organisatie:

- ☐ niet belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel belangrijk

b Onze organisatie is op dit deelgebied:

- ☐ niet actief
- ☐ af en toe actief
- ☐ zeer actief

Ten aanzien van de toegankelijkheid:

a Toegankelijkheid van zorg beoordelen of bewaken vindt onze organisatie:

- ☐ niet belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel belangrijk

b Onze organisatie is op dit deelgebied:

- ☐ niet actief
- ☐ af en toe actief
- ☐ zeer actief

3 *In de gaten houden:* nagaan wat zorgverleners/-verzekeraars doen met vragen, opmerkingen of rapportages van uw organisatie op het terrein van de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg. Bijvoorbeeld wanneer een patiënten/consumentenorganisatie een bepaalde zorginstelling heeft laten weten dat er veel klachten zijn over de bejegening van patiënten of over lange wachttijden in het betreffende ziekenhuis.

Ten aanzien van de kwaliteit:

a In de gaten houden wat zorgverleners/-verzekeraars doen met uw vragen, opmerkingen of rapportages over de kwaliteit van zorg vindt onze organisatie:

- ☐ niet belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel belangrijk

b Onze organisatie is op dit deelgebied:

- ☐ niet actief
- ☐ af en toe actief
- ☐ zeer actief

Ten aanzien van de toegankelijkheid:

a In de gaten te houden wat zorgverleners/-verzekeraars doen met uw vragen, opmerkingen of rapportages over de toegankelijkheid van zorg vindt onze organisatie:

- ☐ niet belangrijk
- ☐ belangrijk
- ☐ heel belangrijk

b Onze organisatie is op dit deelgebied:

- ☐ niet actief
- ☐ af en toe actief
- ☐ zeer actief

4 *Bevorderen of verbeteren van de zorg:* het daadwerkelijk ondernemen van activiteiten om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Bijvoorbeeld door deelname aan zorgvernieuwingsprojecten.

Ten aanzien van de kwaliteit:

a Bevorderen of verbeteren van de kwaliteit van zorg vindt onze organisatie:	☐ niet belangrijk ☐ belangrijk ☐ heel belangrijk
b Onze organisatie is op dit deelgebied:	☐ niet actief ☐ af en toe actief ☐ zeer actief

Ten aanzien van de toegankelijkheid:

a Bevorderen of verbeteren van de toegankelijkheid van zorg vindt onze organisatie:	☐ niet belangrijk ☐ belangrijk ☐ heel belangrijk
b Onze organisatie is op dit deelgebied:	☐ niet actief ☐ af en toe actief ☐ zeer actief

5 *Voorwaarden scheppen:* om invloed te kunnen hebben op de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg zijn bepaalde voorwaarden nodig, oftewel moeten er bepaalde voorzieningen worden getroffen. Bijvoorbeeld (het opzetten van) een cliëntenraad, voorzieningen om klachten te registreren en te behandelen, het zitting hebben in overleggen, commissies, enz.

Ten aanzien van de kwaliteit:

a Voorwaarden scheppen om bij te dragen aan de kwaliteit van zorg vindt onze organisatie:	☐ niet belangrijk ☐ belangrijk ☐ heel belangrijk
b Onze organisatie is op dit deelgebied:	☐ niet actief ☐ af en toe actief ☐ zeer actief

Ten aanzien van de toegankelijkheid:

a Voorwaarden scheppen om bij te dragen aan de toegankelijkheid van zorg vindt onze organisatie:	☐ niet belangrijk ☐ belangrijk ☐ heel belangrijk
b Onze organisatie is op dit deelgebied:	☐ niet actief ☐ af en toe actief ☐ zeer actief

sectoren

De gezondheidszorg kan worden ingedeeld in 8 sectoren.
Geef per sector aan hoe belangrijk deze voor uw organisatie is:

	zeer onbelang-rijk	onbe-lang-rijk	neu-traal	belang-rijk	zeer belang-rijk
• curatieve en top-klinische zorg omvat huisartsenzorg, verloskundige zorg, tandheel-kundige zorg, paramedische zorg, ziekenhuiszorg, ontwikkelingsgeneeskunde en topklinische zorg (zoals klinische genetica, IVF, neurochirurgie, hartchirurgie, laser-technologie en PTCA "dotteren"), samenhang in curatieve keten	☐	☐	☐	☐	☐
• thuiszorg en verpleeghuiszorg omvat langdurige en kortdurende verpleeghuiszorg, distributie van medicijnen in verpleeghuizen, verpleeghuis-verplaatste zorg in verzorgingshuizen, samenhang in thuis- en verpleeghuiszorg en verzorgingshuizen	☐	☐	☐	☐	☐
• geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en verslavingszorg omvat kinder- en jeugdpsychiatrie, circuitvorming, MFE, PAAZ bij volwassenpsychiatrie, distributie van medicijnen in de GGZ, ouderenpsychiatrie, forensische psychiatrie, samenhang in zorgketen GGZ (thuiszorg en grensvlak psychiatrie en verstandelijk gehandicapten	☐	☐	☐	☐	☐
• zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten omvat zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten, niet-aangeboren hersenletsel, medicijnen in de semimurale zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, samenhang in de zorgketen voor verstandelijk gehandicapten	☐	☐	☐	☐	☐
• spoedeisende hulpverlening/rampenbestrijding omvat ambulancezorg en spoedeisende hulpverlening, medische hulpverlening bij rampen, repatriëring slachtoffers van ongevallen en rampen in het buitenland	☐	☐	☐	☐	☐
• collectieve preventie/public health omvat GVO, infectieziektenbestrijding, bevolkings-onderzoek, jeugdgezondheidszorg, openbare GGZ, forensische geneeskunde	☐	☐	☐	☐	☐
• hulpmiddelen omvat ook technologie	☐	☐	☐	☐	☐
• geneesmiddelen, bloed- en bloedprodukten en "human tissues" omvat bijvoorbeeld donororganen	☐	☐	☐	☐	☐

Tot slot willen wij graag enige achtergrondvragen stellen.

Onze organisatie heeft ☐ leden/donateurs

Onze organisatie heeft ☐ lid-organisaties/afdelingen

Op dit moment werken in onze organisatie ☐ vrijwilligers gemiddeld ☐ uur per week

Op dit moment werken in onze organisatie ☐ betaalde medewerkers gemiddeld ☐ uur per week

Onze organisatie is actief:

☐ op landelijk niveau
☐ op regionaal niveau
☐ op lokaal niveau

BIJLAGE 3: FIGUREN EN TABELLEN BIJ HOOFDSTUK 3

Bij paragraaf 3.3.1 Resultaten sectoroverstijgend

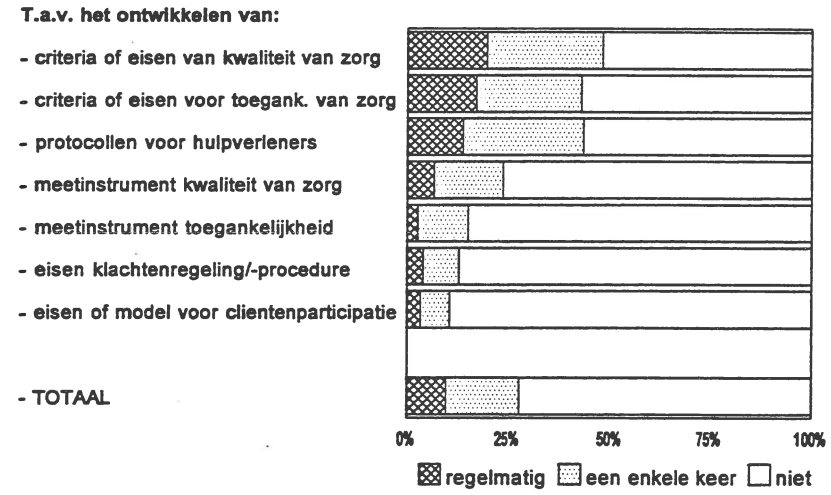
Tabel 1 Belang hoofdtaken

Taken:	Totaal (N=212)	Categoraal (N=157)	Algemeen (N=15)	RP/CP (N=26)	Koepels (N=14)
	gemiddelde (s.d) (1 zeer onbelangrijk - 5 zeer belangrijk)				
Taken gericht op achterban/leden					
- lotgenotencontact ***	4,4 (1,01)	4,7 (0,58)	2,8 (1,47)	3,8 (0,97)	3,7 (1,59)
- individuele begeleiding NS	3,9 (1,06)	4,0 (0,94)	3,6 (1,45)	3,6 (1,45)	3,5 (1,45)
Taken gericht op belangenbehartiging					
- beïnvloeding kwaliteit van zorg ***	4,4 (0,85)	4,2 (0,87)	4,4 (1,06)	4,8 (0,40)	4,9 (0,36)
- beïnvloeding toegankelijkheid van zorg ***	4,3 (0,89)	4,1 (0,91)	4,3 (1,10)	4,8 (0,37)	4,8 (0,43)
- klachtopvang ***	4,2 (0,99)	4,0 (0,97)	4,3 (1,11)	4,8 (0,37)	4,0 (1,36)
Voorlichting en informatie verstrekken					
- aan achterban/leden **	4,6 (0,90)	4,7 (0,82)	4,3 (1,03)	4,5 (0,86)	4,1 (1,39)
- aan beroepsgroepen en beroeps opleidingen ***	4,1 (0,92)	4,3 (0,79)	3,2 (1,42)	3,7 (1,04)	4,1 (0,54)
- aan maatschappelijke organisaties *	4,0 (0,94)	4,0 (0,87)	3,2 (1,47)	3,7 (0,93)	4,2 (0,43)
- aan het brede publiek NS	4,0 (0,95)	4,1 (0,89)	3,3 (1,54)	4,2 (0,85)	4,0 (0,68)
Overige taken					
- ondersteuning aangesloten organisaties ***	3,4 (1,35)	3,2 (1,32)	2,9 (1,64)	4,3 (0,63)	4,4 (1,09)
- versterking van samenwerking tussen patiëntenorganisaties ***	3,8 (1,11)	3,6 (1,09)	3,5 (1,51)	4,4 (0,90)	4,3 (0,73)
- bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ***	3,8 (1,19)	4,1 (1,12)	2,7 (1,40	2,9 (0,86)	3,9 (0,66)
- werven van financiën NS	4,0 (1,06)	4,1 (1,04)	3,3 (1,59)	4,0 (0,69)	4,1 (1,07)

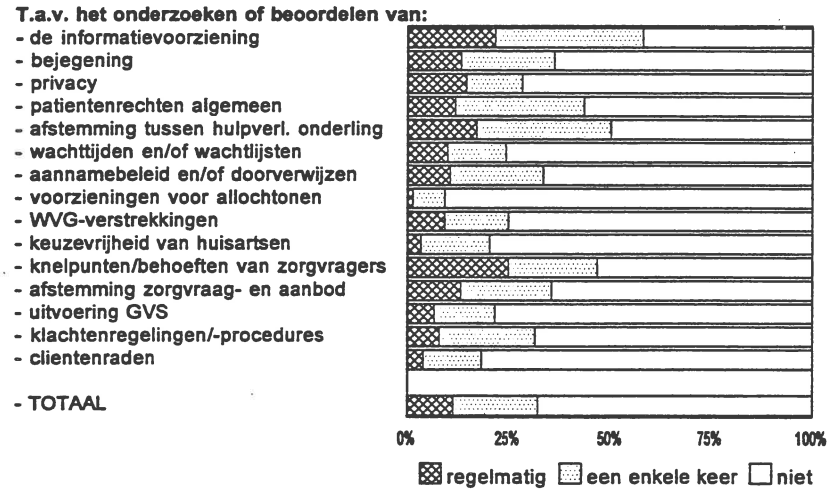
NS niet significant * P<0,05 ** P<0,01 *** P<0,001 (Kruskal-Wallis)

Figuur 1a t/m 1f Percentage categorale patiënten- en consumentenorganisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=152)

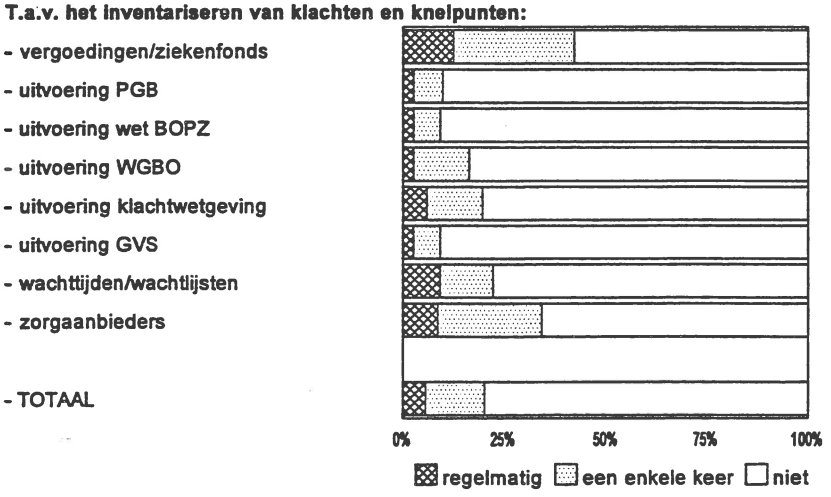
Figuur 1a



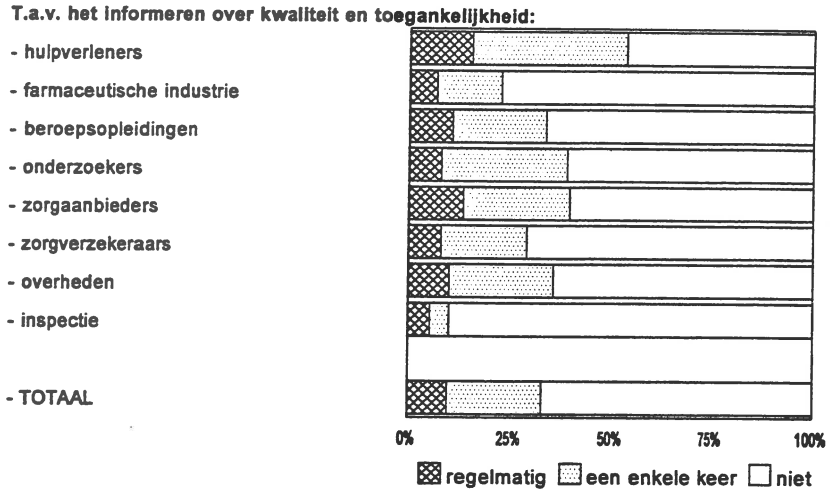
Figuur 1b



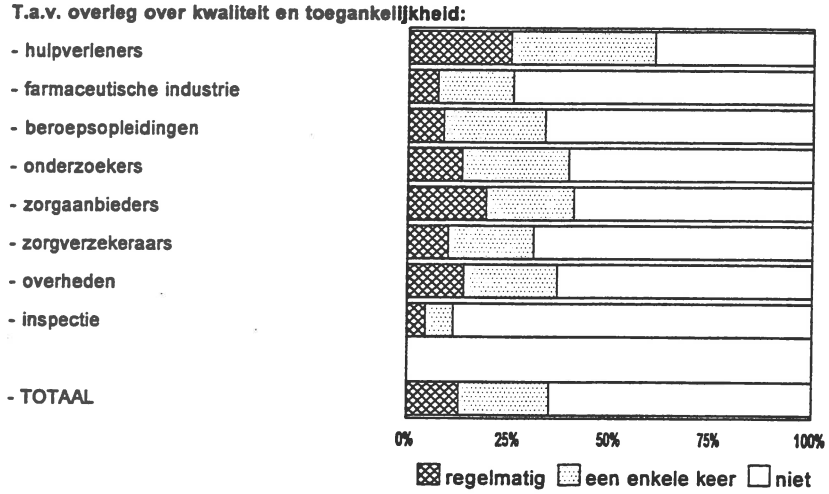
Figuur 1c



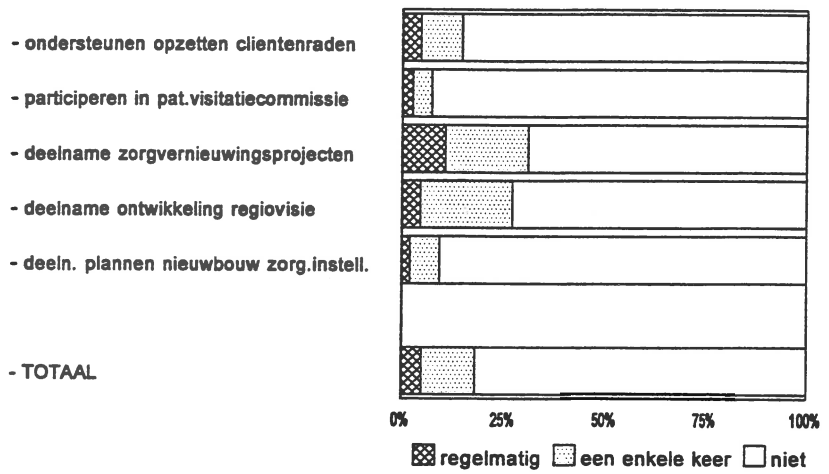
Figuur 1d



Figuur 1e

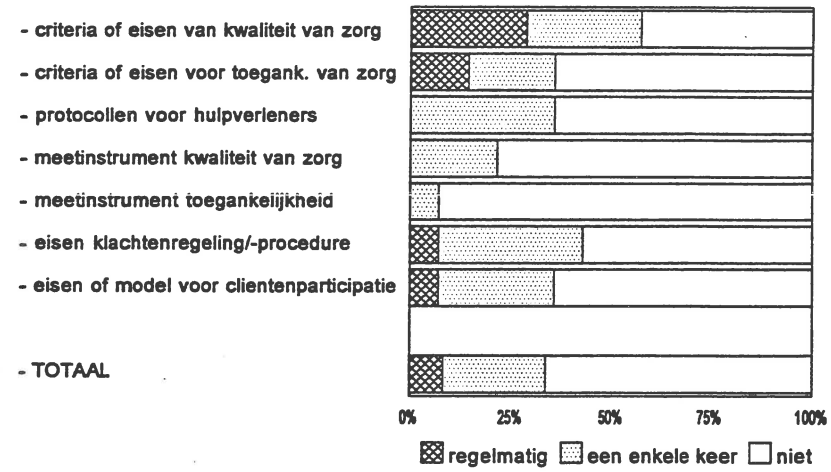


Figuur 1f

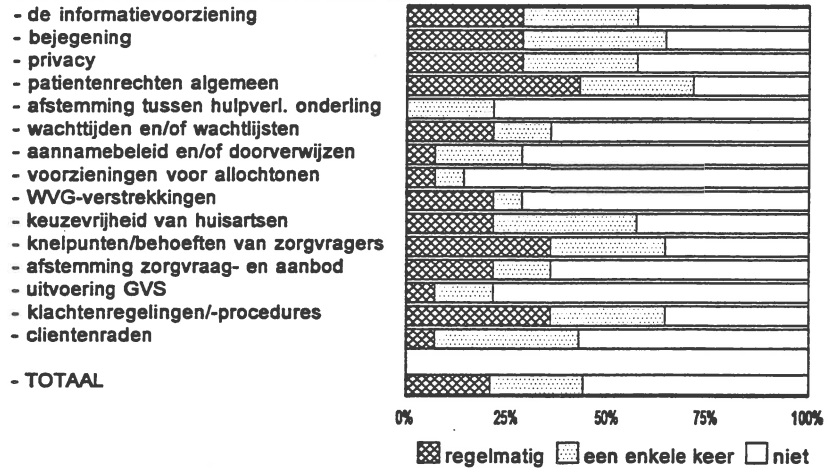


Figuur 2a t/m 2f Percentage algemene patiënten- en consumentenorganisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=14)

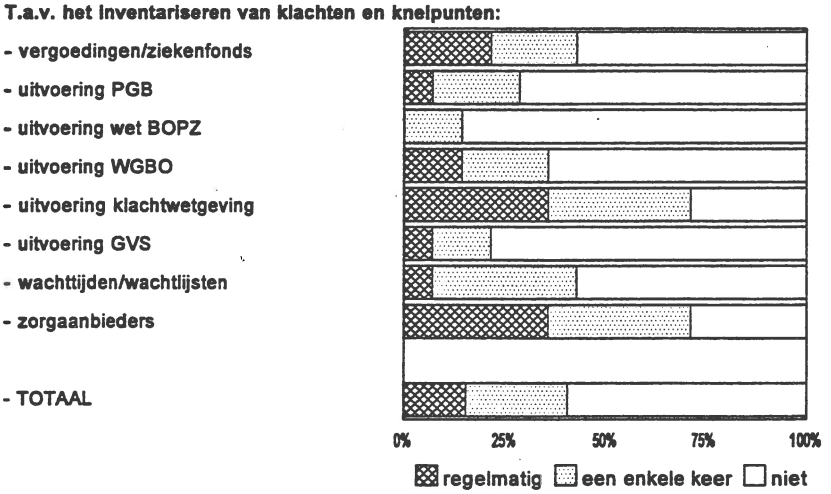
Figuur 2a



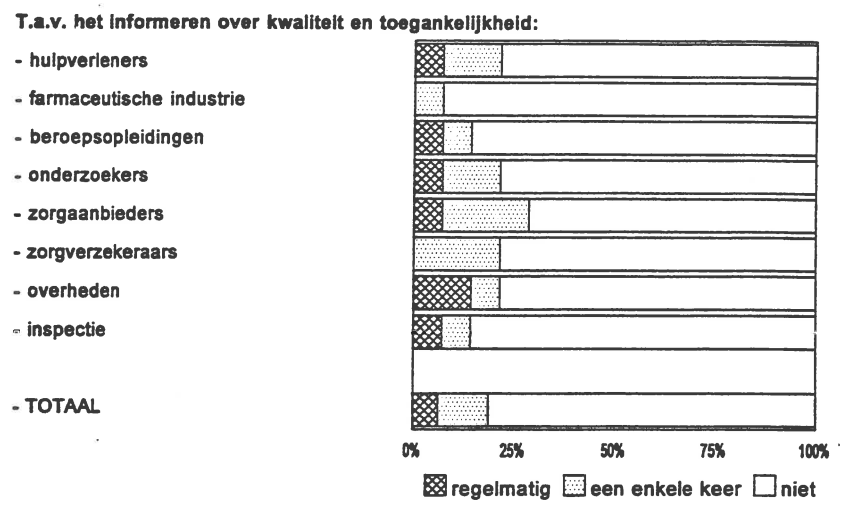
Figuur 2b



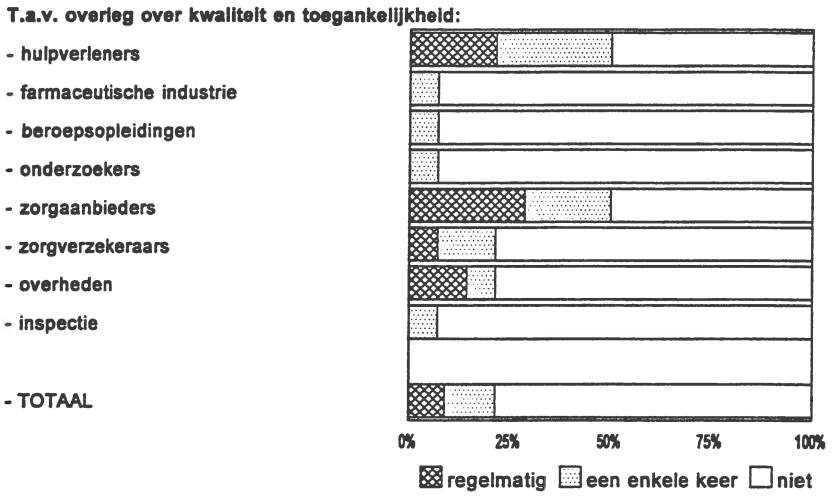
Figuur 2c



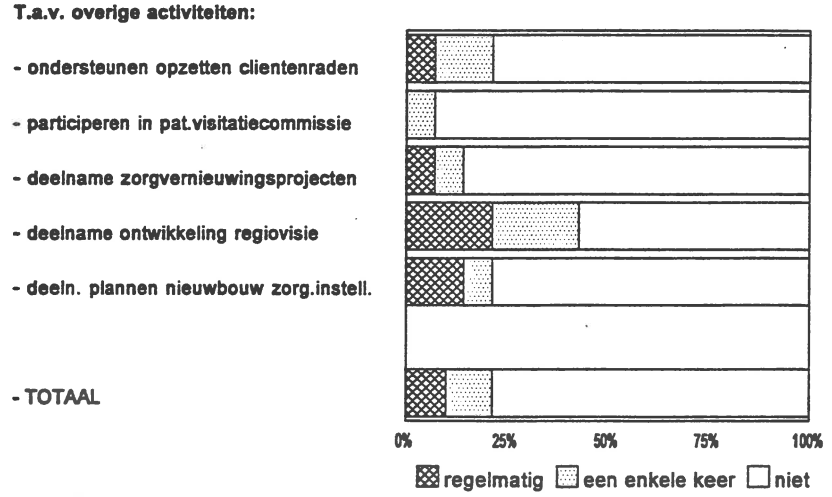
Figuur 2d



Figuur 2e

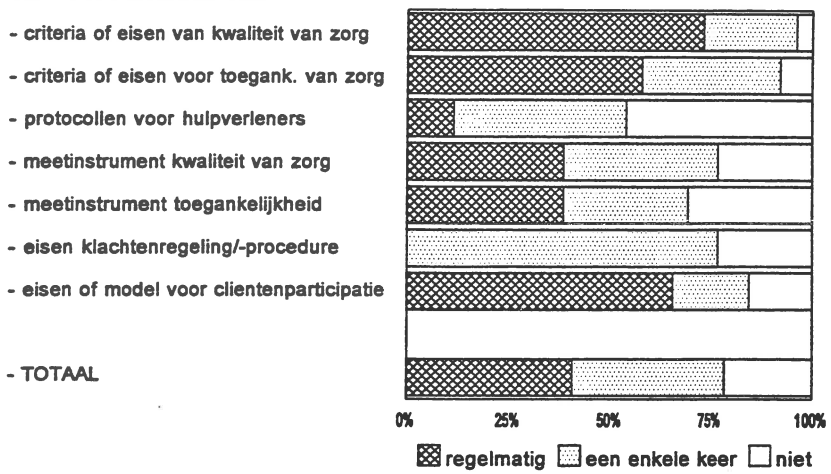


Figuur 2f

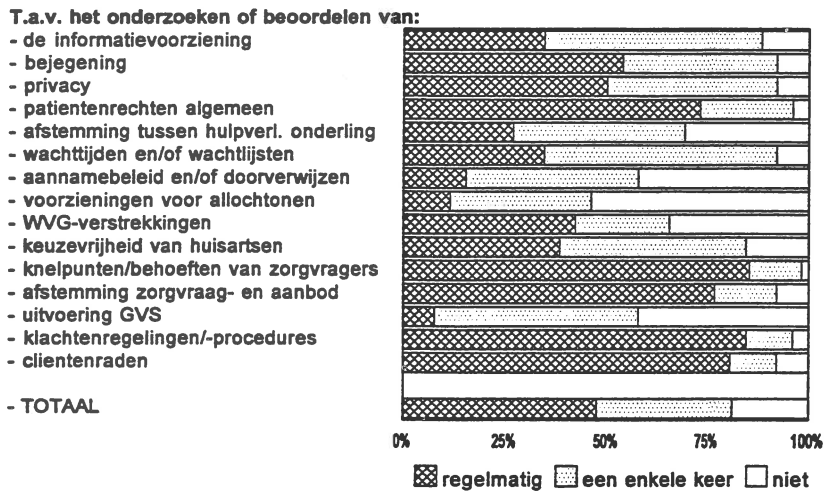


Figuur 3a t/m 3f Percentage RP/CP's dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=26)

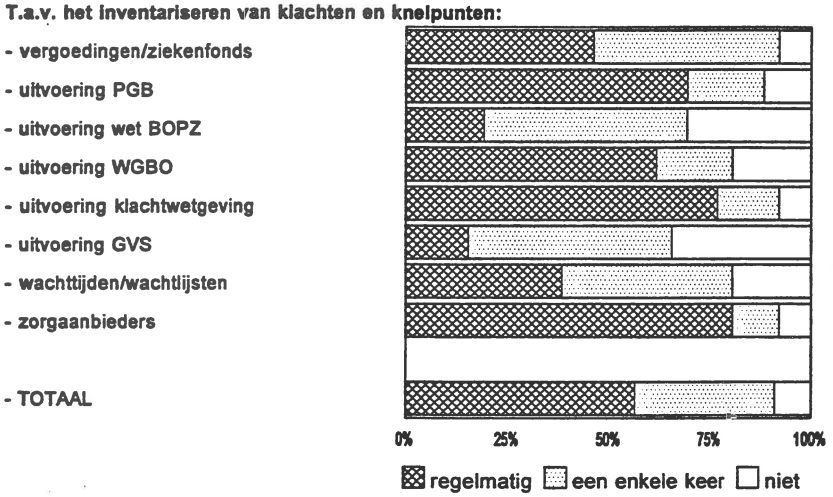
Figuur 3a



Figuur 3b



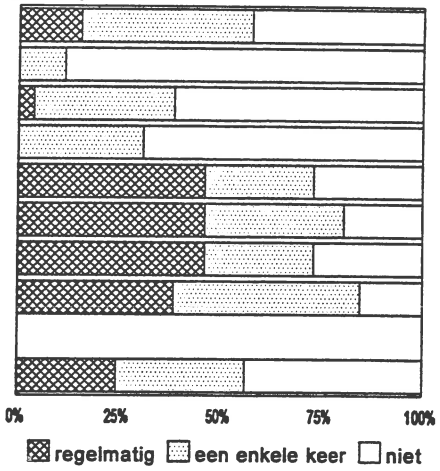
Figuur 3c



Figuur 3d

T.a.v. het informeren over kwaliteit en toegankelijkheid:

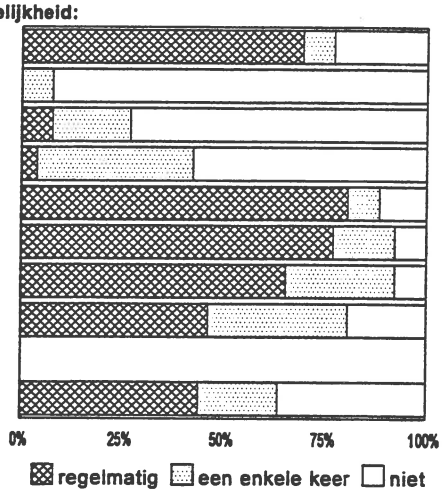
- hulpverleners
- farmaceutische industrie
- beroepsopleidingen
- onderzoekers
- zorgaanbieders
- zorgverzekeraars
- overheden
- inspectie
- TOTAAL



Figuur 3e

T.a.v. overleg over kwaliteit en toegankelijkheid:

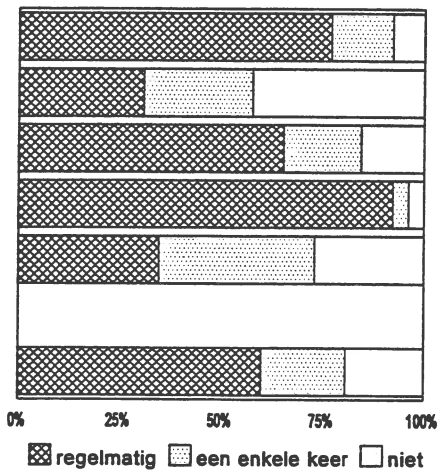
- hulpverleners
- farmaceutische industrie
- beroepsopleidingen
- onderzoekers
- zorgaanbieders
- zorgverzekeraars
- overheden
- inspectie
- TOTAAL



Figuur 3f

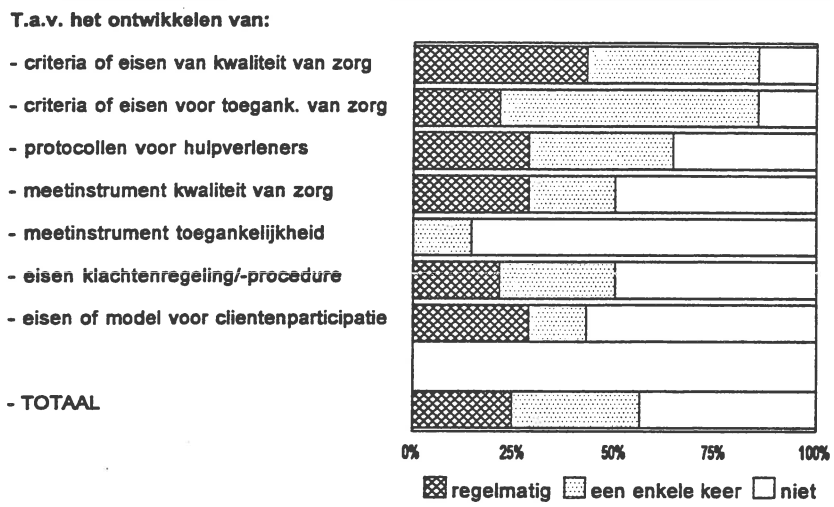
T.a.v. overige activiteiten:

- ondersteunen opzetten clientenraden
- participeren in pat.visitatiecommissie
- deelname zorgvernieuwingsprojecten
- deelname ontwikkeling regiovisie
- deeln. plannen nieuwbouw zorg.instell.
- TOTAAL

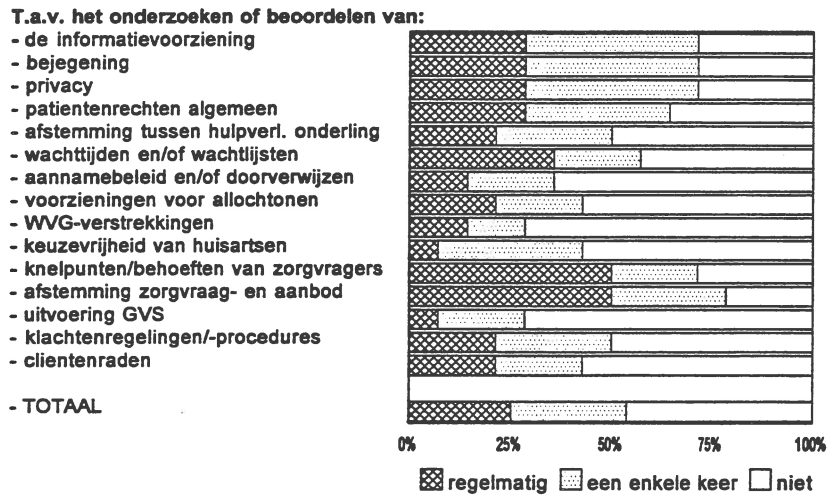


Figuur 4a t/m 4f Percentage koepelorganisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=14)

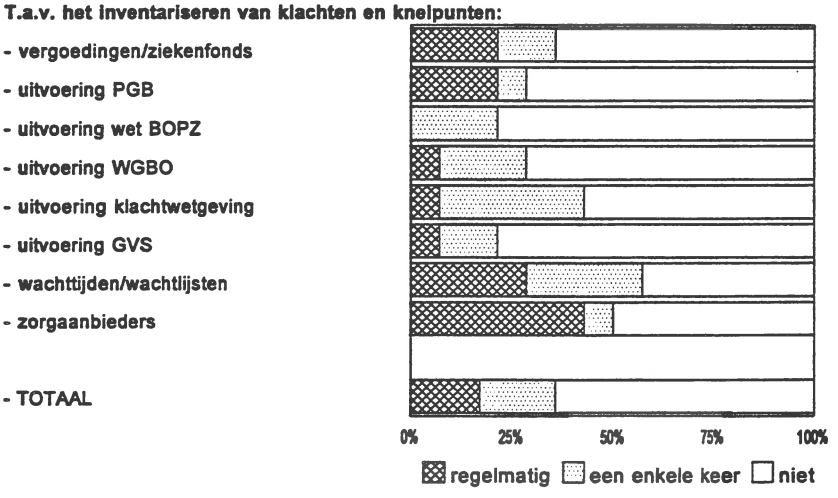
Figuur 4a



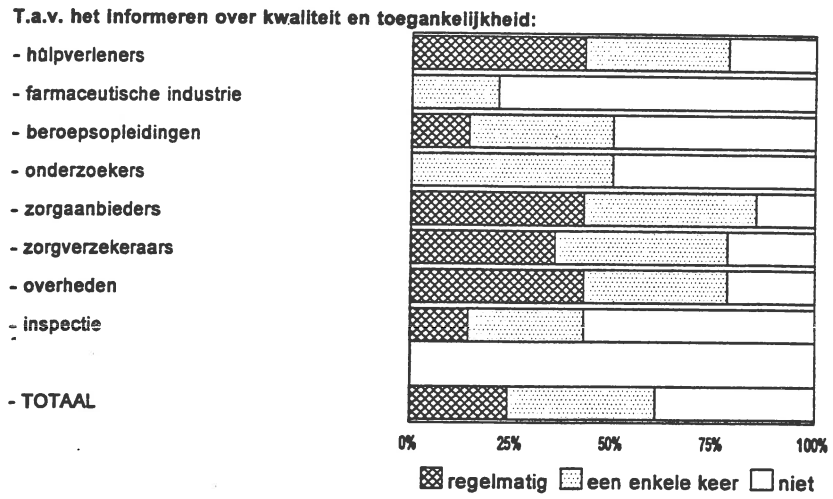
Figuur 4b



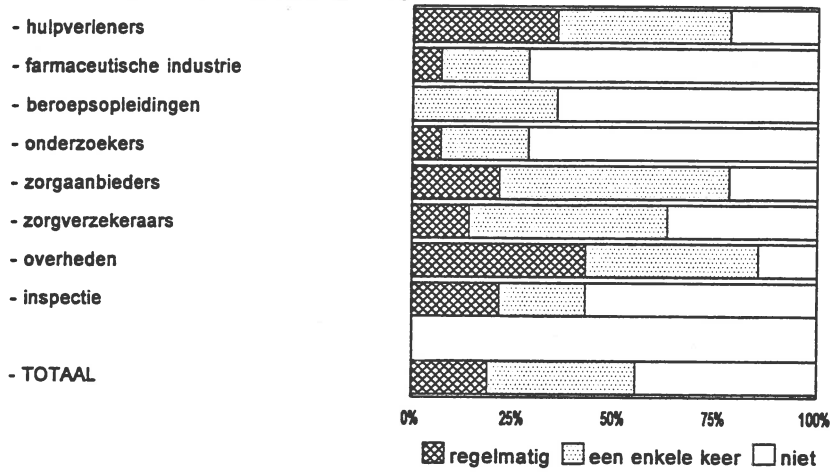
Figuur 3c



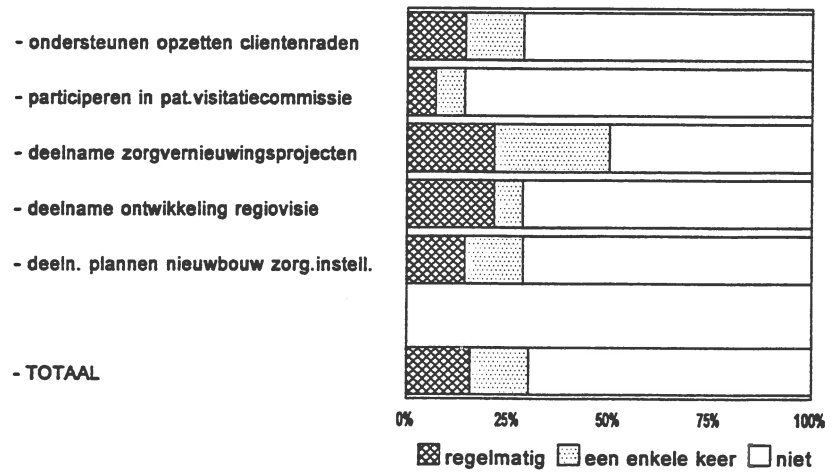
Figuur 4d



Figuur 4e



Figuur 3f



Tabellen 2a t/m 2d Onderdelen kwaliteitssysteem kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, mate van belang en mate van activiteit

Tabel 2a Kwaliteit van zorg, mate van belang

Fasen:	Totaal (N=212)	Categoraal (N=157)	Algemeen (N=15)	RP/CP (N=26)	Koepel (N=14)
	gemiddelde (s.d.) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk				
Normeren van zorg NS	2,6 (0,54)	2,5 (0,55)	2,5 (0,52)	2,8 (0,43)	2,7 (0,47)
Beoordelen van zorg **	2,4 (0,56)	2,4 (0,57)	2,5 (0,52)	2,8 (0,43)	2,6 (0,51)
Bewaken **	2,4 (0,54)	2,4 (0,54)	2,6 (0,50)	2,8 (0,43)	2,5 (0,52)
Verbeteren van zorg *	2,6 (0,52)	2,5 (0,53)	2,5 (0,52)	2,8 (0,37)	2,6 (0,51)
Voorwaarden scheppen ***	2,5 (0,59)	2,4 (0,61)	2,7 (0,46)	2,8 (0,37)	2,6 (0,51)

NS niet significant * P<0,05 ** P<0,01 *** P<0,001 (Kruskal-Wallis)

Tabel 2b Kwaliteit van zorg, mate van activiteit

Fasen:	Totaal (N=212)	Categoraal (N=157)	Algemeen (N=15)	RP/CP (N=26)	Koepel (N=14)
	gemiddelde (s.d.) (1 niet actief - 3 zeer actief)				
Normeren van zorg **	1,9 (0,72)	1,8 (0,71	1,9 0,74)	2,3 (0,63)	2,3 (0,61)
Beoordelen van zorg ***	1,8 (0,75)	1,6 (0,72)	1,9 (0,77)	2,3 (0,69)	1,9 (0,62)
Bewaken ***	1,8 (0,71)	1,6 (0,65)	1,6 (0,75)	2,4 (0,64)	2,2 (0,60)
Verbeteren van zorg ***	1,8 (0,75)	1,7 (0,72)	1,7 (0,62	2,4 (0,65)	2,1 (0,92)
Voorwaarden scheppen ***	1,9 (0,78)	1,7 (0,72)	2,0 (0,85)	2,8 (0,43)	2,2 (0,69)

NS niet significant * P<0,05 ** P<0,01 *** P<0,001 (Kruskal-Wallis)

Tabel 2c Toegankelijkheid van zorg, mate van belang

Fasen:	Totaal (N=212)	Categoraal (N=157)	Algemeen (N=15)	RP/CP (N=26)	Koepel (N=14)
	gemiddelde (s.d.) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk				
Normeren van zorg **	2,4 (0,56)	2,4 (0,57)	2,4 (0,51)	2,8 (0,43)	2,5 (0,52)
Beoordelen van zorg ***	2,4 (0,58)	2,3 (0,59)	2,5 (0,52)	2,8 (0,43)	2,6 (0,50)
Bewaken **	2,4 (0,55)	2,3 (0,54)	2,6 (0,51)	2,7 (0,49)	2,6 (0,51)
Verbeteren van zorg NS	2,4 (0,55)	2,4 (0,57)	2,5 (0,52)	2,7 (0,49)	2,5 (0,52)
Voorwaarden scheppen *	2,4 (0,60)	2,3 (0,62)	2,6 (0,51)	2,7 (0,49)	2,3 (0,50)

NS niet significant * P<0,05 ** P<0,01 *** P<0,001 (Kruskal-Wallis)

Tabel 2d Toegankelijkheid van zorg, mate van activiteit

Fasen:	Totaal (N=212)	Categoraal (N=157)	Algemeen (N=15)	RP/CP (N=26)	Koepel (N=14)
	gemiddelde (1 niet actief - 3 zeer actief)				
Normeren van zorg **	1,8 (0,70)	1,7 (0,71)	1,7 (0,72)	2,2 (0,49)	2,0 (0,68)
Beoordelen van zorg **	1,7 (0,70)	1,6 (0,67)	1,7 (0,73)	2,3 (0,67)	1,8 (0,58)
Bewaken ***	1,7 (0,69)	1,6 (0,68)	1,5 (0,65)	2,3 (0,53)	2,0 (0,58)
Verbeteren van zorg **	1,7 (0,67)	1,6 (0,63)	1,6 (0,51)	2,3 (0,60)	2,0 (0,78)
Voorwaarden scheppen ***	1,8 (0,73)	1,6 (0,66)	1,9 (0,92)	2,4 (0,58)	1,9 (0,73)

NS niet significant * P<0,05 ** P<0,01 *** P<0,001 (Kruskal-Wallis)

Bij paragraaf 3.3.2 Resultaten per sector

Sector curatieve en top-klinische zorg

Tabel 3 Percentage patiënten- en consumenten organisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=157)

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het ontwikkelen van:			
- criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	28,0	31,2	40,8
- criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	23,6	29,9	46,5
- protocollen voor hulpverleners	15,3	31,8	52,9
- meetinstrument of enquête om aspecten van kwaliteit van zorg te meten	12,7	19,1	68,2
- meetinstrument of enquête om aspecten van toegankelijkheid van zorg te meten	8,3	15,3	76,4
- eisen of een model voor een klachtenregeling/-procedure	15,3	13,4	71,3
- eisen of een model voor cliëntenparticipatie	14,0	9,6	76,4
- TOTAAL	16,7	21,5	61,8
t.a.v. het onderzoeken en beoordelen van:			
- de informatievoorziening	22,9	42,7	34,4
- bejegening	21,0	26,1	52,9
- privacy	20,4	19,7	59,9
- patiëntenrechten algemeen	22,9	29,9	47,1
- afstemming tussen hulpverleners onderling	19,1	33,8	47,1
- wachttijden en/of wachtlijsten	15,9	21,0	63,1
- aannamebeleid en/of doorverwijzingen	12,7	24,8	62,4
- voorzieningen voor allochtonen	5,1	13,4	81,5
- WVG-verstrekkingen	14,0	16,6	69,4
- keuzevrijheid van huisartsen	10,2	23,6	66,2
- knelpunten/behoeften van zorgvragers	33,1	21,0	45,9
- afstemming tussen zorgvraag en -aanbod	23,6	19,7	56,7
- uitvoering geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)	8,3	22,3	69,4
- klachtenregelingen/-procedures	20,4	21,0	58,6
- cliëntenraden	15,3	12,7	72,0
- TOTAAL	17,7	23,2	59,1
t.a.v. het inventariseren van klachten en knelpunten:			
- vergoedingen/ziekenfonds	19,7	29,9	50,3
- uitvoering PGB	12,7	9,6	77,7
- uitvoering wet BOPZ	3,8	10,8	85,4
- uitvoering WGBO	13,4	12,7	73,9
- uitvoering klachtwetgeving	19,1	14,6	66,2
- uitvoering GVS	6,4	14,6	79,0
- wachttijden/wachtlijsten	15,3	19,1	65,6
- zorgaanbieders	23,6	19,7	56,7
- TOTAAL	14,3	16,4	69,4

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het informeren over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	15,9	35,7	48,4
- farmaceutische industrie	4,5	17,8	77,7
- beroepsopleidingen	10,2	23,6	66,2
- onderzoekers	7,2	31,2	61,8
- zorgaanbieders	21,0	24,2	54,8
- zorgverzekeraars	15,9	23,6	60,5
- overheden	17,2	22,9	59,9
- inspectie	10,8	10,8	78,3
- TOTAAL	12,8	23,7	63,5
t.a.v. overleg over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	33,8	28,7	37,6
- farmaceutische industrie	6,4	18,5	75,2
- beroepsopleidingen	7,6	23,6	68,8
- onderzoekers	12,1	27,4	60,5
- zorgaanbieders	29,3	21,7	49,0
- zorgverzekeraars	20,4	21,7	58,0
- overheden	23,6	21,7	54,8
- inspectie	10,8	10,8	78,3
- TOTAAL	18	21,8	60,3
t.a.v. Overige activiteiten:			
- bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden	14,6	8,3	77,1
- participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	7,6	7,0	85,4
- deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	16,6	19,7	63,7
- deelname aan de ontwikkeling van een regiovisie	19,1	14,0	66,9
- deelname aan plannen voor nieuwbouw zorginstellingen	7,0	10,8	82,2
- TOTAAL	13,0	12,0	75,1

Tabel 4a Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van belang (N=160)

Onderdelen:	Kwaliteit gemiddelde (s.d) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk	Toegankelijkheid
Normeren van zorg	2,5 (0,54)	2,4 (0,55)
Beoordelen van zorg	2,4 (0,56)	2,4 (0,57)
Bewaken	2,4 (0,54)	2,4 (0,55)
Verbeteren van zorg	2,6 (0,51)	2,4 (0,55)
Voorwaarden scheppen	2,4 (0,60)	2,4 (0,60)

Tabel 4b Onderdelen van het kwaliteitssysteem, mate van activiteit (N=160)

Onderdelen:	Kwaliteit gemiddelde (s.d) 1 niet actief - 3 zeer actief	Toegankelijkheid
Normeren van zorg	1,9 (0,73)	1,8 (0,70)
Beoordelen van zorg	1,8 (0,78)	1,7 (0,72)
Bewaken	1,8 (0,73)	1,7 (0,71)
Verbeteren van zorg	1,9 (0,77)	1,7 (0,65)
Voorwaarden scheppen	1,9 (0,79)	1,8 (0,74)

Sector thuiszorg en verpleeghuiszorg

Tabel 5 Percentage patiënten- en consumenten organisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=93)

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het ontwikkelen van:			
- criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	34,4	37,6	28,0
- criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	26,9	37,6	35,5
- protocollen voor hulpverleners	12,9	34,4	52,7
- meetinstrument of enquête om aspecten van kwaliteit van zorg te meten	17,2	25,8	57,0
- meetinstrument of enquête om aspecten van toegankelijkheid van zorg te meten	12,9	19,4	67,7
- eisen of een model voor een klachtenregeling/-procedure	24,7	18,3	57,0
- eisen of een model voor cliëntenparticipatie	23,7	14,0	62,4
- TOTAAL	21,8	26,7	51,5
t.a.v. het onderzoeken en beoordelen van:			
- de informatievoorziening	25,8	44,1	30,1
- bejegening	28,0	30,1	41,9
- privacy	28,0	28,0	44,1
- patiëntenrechten algemeen	33,3	33,3	33,3
- afstemming tussen hulpverleners onderling	23,7	34,4	41,9
- wachttijden en/of wachtlijsten	20,4	25,8	53,8
- aannamebeleid en/of doorverwijzingen	11,8	32,3	55,9
- voorzieningen voor allochtonen	7,5	16,1	76,3
- WVG-verstrekkingen	25,8	23,7	50,5
- keuzevrijheid van huisartsen	17,2	29,0	53,8
- knelpunten/behoeften van zorgvragers	45,2	22,6	32,3
- afstemming tussen zorgvraag en -aanbod	35,5	25,8	38,7
- uitvoering geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)	8,6	30,1	61,3
- klachtenregelingen/-procedures	32,3	21,5	46,2
- cliëntenraden	29,0	16,1	54,8
- TOTAAL	24,8	27,5	47,7
t.a.v. het inventariseren van klachten en knelpunten:			
- vergoedingen/ziekenfonds	29,0	31,2	39,8
- uitvoering PGB	25,8	17,2	57,0
- uitvoering wet BOPZ	8,6	21,5	69,9
- uitvoering WGBO	23,7	17,2	59,1
- uitvoering klachtwetgeving	31,2	20,4	48,4
- uitvoering GVS	7,5	23,7	68,8
- wachttijden/wachtlijsten	19,4	24,7	55,9
- zorgaanbieders	36,6	25,8	37,6
- TOTAAL	22,7	22,7	54,6

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het informeren over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	17,2	41,9	40,9
- farmaceutische industrie	5,4	20,4	74,2
- beroepsopleidingen	8,6	28,0	63,4
- onderzoekers	4,3	38,7	57,0
- zorgaanbieders	26,9	31,2	41,9
- zorgverzekeraars	21,5	28,0	50,5
- overheden	26,9	26,9	46,2
- inspectie	18,3	17,2	64,5
- TOTAAL	16,1	29,0	54,8
t.a.v. overleg over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	40,9	28,0	31,2
- farmaceutische industrie	5,4	19,4	75,3
- beroepsopleidingen	8,6	29,0	62,4
- onderzoekers	10,8	33,3	55,9
- zorgaanbieders	40,9	22,6	36,6
- zorgverzekeraars	32,3	21,5	46,2
- overheden	34,4	26,9	38,7
- inspectie	20,4	14,0	65,6
- TOTAAL	24,2	24,3	51,5
t.a.v. Overige activiteiten:			
- bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden	26,9	11,8	61,3
- participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	10,8	12,9	76,3
- deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	26,9	25,8	47,3
- deelname aan de ontwikkeling van een regiovisie	33,3	22,6	44,1
- deelname aan plannen voor nieuwbouw zorginstellingen	12,9	20,4	66,7
- TOTAAL	22,2	18,7	59,1

Tabel 6a Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van belang (N=95)

Onderdelen:	Kwaliteit gemiddelde (s.d) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk	Toegankelijkheid
Normeren van zorg	2,7 (0,50)	2,6 (0,54)
Beoordelen van zorg	2,6 (0,52)	2,6 (0,54)
Bewaken	2,6 (0,52)	2,5 (0,52)
Verbeteren van zorg	2,7 (0,47)	2,6 (0,54)
Voorwaarden scheppen	2,6 (0,59)	2,5 (0,60)

Tabel 6b Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van activiteit (N=95)

Onderdelen:	Kwaliteit gemiddelde (s.d) 1 niet actief - 3 zeer actief	Toegankelijkheid
Normeren van zorg	2,0 (0,73)	1,9 (0,69)
Beoordelen van zorg	1,9 (0,79)	1,8 (0,78)
Bewaken	1,9 (0,69)	1,8 (0,69)
Verbeteren van zorg	1,9 (0,73)	1,9 (0,68)
Voorwaarden scheppen	2,1 (0,79)	1,9 (0,77)

Sector geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en verslavingszorg

Tabel 7 Percentage patiënten- en consumenten organisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=89)

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het ontwikkelen van:			
- criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	38,2	22,5	39,3
- criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	30,3	30,3	39,3
- protocollen voor hulpverleners	14,6	37,1	48,3
- meetinstrument of enquête om aspecten van kwaliteit van zorg te meten	13,5	27,0	59,6
- meetinstrument of enquête om aspecten van toegankelijkheid van zorg te meten	11,2	19,1	69,7
- eisen of een model voor een klachtenregeling/-procedure	24,7	19,1	56,2
- eisen of een model voor cliëntenparticipatie	23,6	7,9	68,5
- TOTAAL	22,3	23,3	54,4
t.a.v. het onderzoeken en beoordelen van:			
- de informatievoorziening	24,7	39,3	36,0
- bejegening	31,5	27,0	41,6
- privacy	31,5	21,3	47,2
- patiëntenrechten algemeen	30,3	24,7	44,9
- afstemming tussen hulpverleners onderling	20,2	34,8	44,9
- wachttijden en/of wachtlijsten	18,0	25,8	56,2
- aannamebeleid en/of doorverwijzingen	16,9	31,5	51,7
- voorzieningen voor allochtonen	6,7	18,0	75,3
- WVG-verstrekkingen	16,9	14,6	68,5
- keuzevrijheid van huisartsen	14,6	27,0	58,4
- knelpunten/behoeften van zorgvragers	47,2	19,1	33,7
- afstemming tussen zorgvraag en -aanbod	38,2	20,2	41,6
- uitvoering geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)	7,9	24,7	67,4
- klachtenregelingen/-procedures	30,3	23,6	46,1
- cliëntenraden	28,1	10,1	61,8
- TOTAAL	24,2	24,1	51,7
t.a.v. het inventariseren van klachten en knelpunten:			
- vergoedingen/ziekenfonds	23,6	27,0	49,4
- uitvoering PGB	23,6	10,1	66,3
- uitvoering wet BOPZ	9,0	22,5	68,5
- uitvoering WGBO	22,5	13,5	64,0
- uitvoering klachtwetgeving	29,2	15,7	55,1
- uitvoering GVS	5,6	18,0	76,4
- wachttijden/wachtlijsten	16,9	22,5	60,7
- zorgaanbieders	37,1	18,0	44,9
- TOTAAL	20,9	18,4	60,7

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het informeren over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	19,1	37,1	43,8
- farmaceutische industrie	3,4	15,7	80,9
- beroepsopleidingen	10,1	23,6	66,3
- onderzoekers	3,4	37,1	59,6
- zorgaanbieders	28,1	27,0	44,9
- zorgverzekeraars	22,5	24,7	52,8
- overheden	25,8	31,5	42,7
- inspectie	16,9	16,9	66,3
- TOTAAL	16,2	26,7	57,2
t.a.v. overleg over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	41,6	27,0	31,5
- farmaceutische industrie	3,4	19,1	77,5
- beroepsopleidingen	11,2	22,5	66,3
- onderzoekers	11,2	27,0	61,8
- zorgaanbieders	38,2	24,7	37,1
- zorgverzekeraars	31,5	21,3	47,2
- overheden	36,0	27,0	37,1
- inspectie	16,9	16,9	66,3
- TOTAAL	23,8	23,2	53,1
t.a.v. Overige activiteiten:			
- bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden	27,0	9,0	64,0
- participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	11,2	11,2	77,5
- deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	28,1	24,7	47,2
- deelname aan de ontwikkeling van een regiovisie	32,6	23,6	43,8
- deelname aan plannen voor nieuwbouw zorginstellingen	11,2	16,9	71,9
- TOTAAL	22,0	17,1	60,9

Tabel 8a Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van belang (N=89)

Onderdelen:	Kwaliteit	Toegankelijkheid
	gemiddelde (s.d) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk	
Normeren van zorg	2,6 (0,52)	2,5 (0,52)
Beoordelen van zorg	2,5 (0,53)	2,5 (0,53)
Bewaken	2,5 (0,50)	2,5 (0,53)
Verbeteren van zorg	2,7 (0,47)	2,6 (0,50)
Voorwaarden scheppen	2,7 (0,47)	2,5 (0,50)

Tabel 8b Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van activiteit (N=89)

Onderdelen:	Kwaliteit	Toegankelijkheid
	gemiddelde (s.d) 1 niet actief - 3 zeer actief	
Normeren van zorg	2,0 (0,73)	1,9 (0,70)
Beoordelen van zorg	1,9 (0,77)	1,8 (0,77)
Bewaken	1,9 (0,75)	1,9 (0,68)
Verbeteren van zorg	2,0 (0,77)	1,9 (0,71)
Voorwaarden scheppen	2,1 (0,78)	2,0 (0,76)

Sector zorg voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten

Tabel 9 Percentage patiënten- en consumenten organisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=72)

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het ontwikkelen van:			
- criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	40,3	27,8	31,9
- criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	27,8	31,9	40,3
- protocollen voor hulpverleners	18,1	27,8	54,2
- meetinstrument of enquête om aspecten van kwaliteit van zorg te meten	20,8	26,4	52,8
- meetinstrument of enquête om aspecten van toegankelijkheid van zorg te meten	13,9	16,7	69,4
- eisen of een model voor een klachtenregeling/-procedure	29,2	16,7	54,2
- eisen of een model voor cliëntenparticipatie	30,6	11,1	58,3
- TOTAAL	25,8	22,6	51,6
t.a.v. het onderzoeken en beoordelen van:			
- de informatievoorziening	27,8	41,7	30,6
- bejegening	27,8	31,9	40,3
- privacy	31,9	23,6	44,4
- patiëntenrechten algemeen	33,3	30,6	36,1
- afstemming tussen hulpverleners onderling	20,8	36,1	43,1
- wachttijden en/of wachtlijsten	20,8	25,0	54,2
- aannamebeleid en/of doorverwijzingen	12,5	29,2	58,3
- voorzieningen voor allochtonen	9,7	15,3	75,0
- WVG-verstrekkingen	29,2	22,2	48,6
- keuzevrijheid van huisartsen	18,1	22,2	59,7
- knelpunten/behoeften van zorgvragers	44,4	20,8	34,7
- afstemming tussen zorgvraag en -aanbod	36,1	22,2	41,7
- uitvoering geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)	8,3	29,2	62,5
- klachtenregelingen/-procedures	34,7	22,2	43,1
- cliëntenraden	34,7	11,1	54,2
- TOTAAL	26,0	25,6	48,4
t.a.v. het inventariseren van klachten en knelpunten:			
- vergoedingen/ziekenfonds	31,9	37,5	30,6
- uitvoering PGB	29,2	16,7	54,2
- uitvoering wet BOPZ	5,6	27,8	66,7
- uitvoering WGBO	23,6	18,1	58,3
- uitvoering klachtwetgeving	34,7	26,4	38,9
- uitvoering GVS	6,9	23,6	69,4
- wachttijden/wachtlijsten	20,8	27,8	51,4
- zorgaanbieders	43,1	23,6	33,3
- TOTAAL	24,5	25,2	50,4

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het informeren over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	19,4	36,1	44,4
- farmaceutische industrie	5,6	18,1	76,4
- beroepsopleidingen	11,1	23,6	65,3
- onderzoekers	5,6	37,5	56,9
- zorgaanbieders	27,8	27,8	44,4
- zorgverzekeraars	25,0	31,9	43,1
- overheden	23,6	31,9	44,4
- inspectie	16,7	18,1	65,3
- TOTAAL	16,9	28,1	55,0
t.a.v. overleg over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	40,3	27,8	31,9
- farmaceutische industrie	5,6	16,7	77,8
- beroepsopleidingen	9,7	19,4	70,8
- onderzoekers	15,3	29,2	55,6
- zorgaanbieders	41,7	23,6	34,7
- zorgverzekeraars	33,3	27,8	38,9
- overheden	36,1	30,6	33,3
- inspectie	23,6	13,9	62,5
- TOTAAL	25,7	23,6	50,7
t.a.v. Overige activiteiten:			
- bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden	31,9	13,9	54,2
- participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	12,5	13,9	73,6
- deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	25,0	26,4	48,6
- deelname aan de ontwikkeling van een regiovisie	33,3	20,8	45,8
- deelname aan plannen voor nieuwbouw zorginstellingen	15,3	22,2	62,5
- TOTAAL	23,6	19,4	56,9

Tabel 10a Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van belang (N=74)

Onderdelen:	Kwaliteit	Toegankelijkheid
	gemiddelde (s.d) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk	
Normeren van zorg	2,7 (0,47)	2,6 (0,50)
Beoordelen van zorg	2,5 (0,55)	2,5 (0,53)
Bewaken	2,5 (0,56)	2,5 (0,56)
Verbeteren van zorg	2,6 (0,52)	2,5 (0,53)
Voorwaarden scheppen	2,5 (0,60)	2,4 (0,60)

Tabel 10b Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van activiteit (N=74)

Onderdelen:	Kwaliteit	Toegankelijkheid
	gemiddelde (s.d) 1 niet actief - 3 zeer actief	
Normeren van zorg	2,1 (0,79)	2,0 (0,70)
Beoordelen van zorg	2,0 (0,79)	1,9 (0,76)
Bewaken	1,9 (0,73)	1,9 (0,68)
Verbeteren van zorg	2,0 (0,76)	1,9 (0,70)
Voorwaarden scheppen	2,1 (0,78)	1,9 (0,74)

Sector spoedeisende hulpverlening/rampenbestrijding

Tabel 11 Percentage patiënten- en consumenten organisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=35)

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het ontwikkelen van:			
- criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	51,4	25,7	22,9
- criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	37,1	20,0	42,9
- protocollen voor hulpverleners	17,1	34,3	48,6
- meetinstrument of enquête om aspecten van kwaliteit van zorg te meten	20,0	28,6	51,4
- meetinstrument of enquête om aspecten van toegankelijkheid van zorg te meten	14,3	20,0	65,7
- eisen of een model voor een klachtenregeling/-procedure	25,7	25,7	48,6
- eisen of een model voor cliëntenparticipatie	31,4	20,0	48,6
- TOTAAL	28,1	24,9	47,0
t.a.v. het onderzoeken en beoordelen van:			
- de informatievoorziening	31,4	34,4	34,4
- bejegening	42,9	25,7	31,4
- privacy	42,9	22,9	34,3
- patiëntenrechten algemeen	51,4	28,6	20,0
- afstemming tussen hulpverleners onderling	25,7	28,6	45,7
- wachttijden en/of wachtlijsten	28,6	25,7	45,7
- aannamebeleid en/of doorverwijzingen	14,3	34,3	51,4
- voorzieningen voor allochtonen	11,4	8,6	80,0
- WVG-verstrekkingen	31,4	17,1	51,4
- keuzevrijheid van huisartsen	22,9	25,7	51,4
- knelpunten/behoeften van zorgvragers	45,7	34,3	20,0
- afstemming tussen zorgvraag en -aanbod	31,4	25,7	42,9
- uitvoering geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)	5,7	37,1	57,1
- klachtenregelingen/-procedures	45,7	22,9	31,4
- cliëntenraden	31,4	14,3	54,3
- TOTAAL	30,8	25,7	43,4
t.a.v. het inventariseren van klachten en knelpunten:			
- vergoedingen/ziekenfonds	40,0	28,6	31,4
- uitvoering PGB	28,6	14,3	57,1
- uitvoering wet BOPZ	8,6	17,1	74,3
- uitvoering WGBO	31,4	22,9	45,7
- uitvoering klachtwetgeving	42,9	25,7	31,4
- uitvoering GVS	5,7	34,3	60,0
- wachttijden/wachtlijsten	31,4	22,9	45,7
- zorgaanbieders	51,4	22,9	25,7
- TOTAAL	30,0	23,6	46,4

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het informeren over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	25,7	31,4	42,9
- farmaceutische industrie	2,9	20,0	77,1
- beroepsopleidingen	14,3	34,3	51,4
- onderzoekers	11,4	45,7	42,9
- zorgaanbieders	40,0	25,7	34,3
- zorgverzekeraars	31,4	28,6	40,0
- overheden	34,3	25,7	40,0
- inspectie	31,4	8,6	60,0
- TOTAAL	23,9	27,5	48,6
t.a.v. overleg over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	42,9	22,9	34,3
- farmaceutische industrie	2,9	22,9	74,3
- beroepsopleidingen	11,4	28,6	60,0
- onderzoekers	14,3	31,4	54,3
- zorgaanbieders	48,6	22,9	28,6
- zorgverzekeraars	31,4	28,6	40,0
- overheden	34,3	25,7	40,0
- inspectie	25,7	14,3	60,0
- TOTAAL	26,4	24,7	48,9
t.a.v. Overige activiteiten:			
- bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden	28,6	5,7	65,7
- participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	17,1	5,7	77,1
- deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	25,7	25,7	48,6
- deelname aan de ontwikkeling van een regiovisie	28,6	25,7	45,7
- deelname aan plannen voor nieuwbouw zorginstellingen	22,9	5,7	71,4
- TOTAAL	24,6	13,7	61,7

Tabel 12a Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van belang (N=37)

Onderdelen:	Kwaliteit gemiddelde (s.d) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk	Toegankelijkheid
Normeren van zorg	2,7 (0,45)	2,6 (0,50)
Beoordelen van zorg	2,7 (0,48)	2,6 (0,56)
Bewaken	2,6 (0,49)	2,6 (0,50)
Verbeteren van zorg	2,8 (0,44)	2,6 (0,49)
Voorwaarden scheppen	2,6 (0,48)	2,6 (0,50)

Tabel 12b Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van activiteit (N=37)

Onderdelen:	Kwaliteit gemiddelde (s.d) 1 niet actief - 3 zeer actief	Toegankelijkheid
Normeren van zorg	2,2 (0,73)	1,9 (0,79)
Beoordelen van zorg	2,1 (0,79)	1,9 (0,81)
Bewaken	2,1 (0,76)	2,0 (0,81)
Verbeteren van zorg	2,1 (0,77)	1,9 (0,68)
Voorwaarden scheppen	2,2 (0,79)	1,9 (0,81)

Tabel 13 Percentage patiënten- en consumenten organisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=80)

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het ontwikkelen van:			
- criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	35,0	22,5	42,5
- criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	27,5	21,3	51,3
- protocollen voor hulpverleners	18,8	38,8	42,5
- meetinstrument of enquête om aspecten van kwaliteit van zorg te meten	16,3	22,5	61,3
- meetinstrument of enquête om aspecten van toegankelijkheid van zorg te meten	10,0	15,0	75,0
- eisen of een model voor een klachtenregeling/-procedure	16,3	18,8	65,0
- eisen of een model voor cliëntenparticipatie	16,3	12,5	71,3
- TOTAAL	20,0	21,6	58,4
t.a.v. het onderzoeken en beoordelen van:			
- de informatievoorziening	28,8	38,8	32,5
- bejegening	27,5	22,5	50,0
- privacy	26,3	18,8	55,0
- patiëntenrechten algemeen	28,8	28,8	42,5
- afstemming tussen hulpverleners onderling	18,8	35,0	46,3
- wachttijden en/of wachtlijsten	20,0	18,8	61,3
- aannamebeleid en/of doorverwijzingen	11,3	30,0	58,8
- voorzieningen voor allochtonen	7,5	13,8	78,8
- WVG-verstrekkingen	16,3	16,3	67,5
- keuzevrijheid van huisartsen	13,8	20,0	66,3
- knelpunten/behoeften van zorgvragers	41,3	17,5	41,3
- afstemming tussen zorgvraag en -aanbod	33,8	16,3	50,0
- uitvoering geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)	8,8	18,8	72,5
- klachtenregelingen/-procedures	25,0	22,5	52,5
- cliëntenraden	20,0	20,0	60,0
- TOTAAL	21,9	22,5	55,7
t.a.v. het inventariseren van klachten en knelpunten:			
- vergoedingen/ziekenfonds	25,0	17,5	57,5
- uitvoering PGB	16,3	11,3	72,5
- uitvoering wet BOPZ	6,3	12,5	81,3
- uitvoering WGBO	15,0	16,3	68,8
- uitvoering klachtwetgeving	21,3	18,8	60,0
- uitvoering GVS	5,0	15,0	80,0
- wachttijden/wachtlijsten	20,0	16,3	63,8
- zorgaanbieders	26,3	22,5	51,3
- TOTAAL	16,9	16,3	66,9

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het informeren over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	25,0	35,0	40,0
- farmaceutische industrie	3,8	18,8	77,5
- beroepsopleidingen	13,8	28,8	57,5
- onderzoekers	10,0	33,8	56,3
- zorgaanbieders	26,3	33,8	40,0
- zorgverzekeraars	17,5	31,3	51,3
- overheden	27,5	26,3	46,3
- inspectie	15,0	13,8	71,3
- TOTAAL	17,4	27,7	55,0
t.a.v. overleg over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	37,5	30,0	32,5
- farmaceutische industrie	3,8	20,0	76,3
- beroepsopleidingen	8,8	27,5	63,8
- onderzoekers	12,5	26,3	61,3
- zorgaanbieders	33,8	22,5	43,8
- zorgverzekeraars	23,8	22,5	53,8
- overheden	31,3	22,5	46,3
- inspectie	13,8	13,8	72,5
- TOTAAL	19,4	23,1	56,3
t.a.v. Overige activiteiten:			
- bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden	18,8	8,8	72,5
- participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	12,5	3,8	83,8
- deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	22,5	20,0	57,5
- deelname aan de ontwikkeling van een regiovisie	22,5	20,0	57,5
- deelname aan plannen voor nieuwbouw zorginstellingen	10,0	16,3	73,8
- TOTAAL	17,3	13,8	69,0

Tabel 14a Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van belang (N=81)

Onderdelen:	Kwaliteit	Toegankelijkheid
	gemiddelde (s.d) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk	
Normeren van zorg	2,6 (0,53)	2,5 (0,55)
Beoordelen van zorg	2,5 (0,58)	2,5 (0,55)
Bewaken	2,5 (0,53)	2,5 (0,53)
Verbeteren van zorg	2,7 (0,50)	2,6 (0,52)
Voorwaarden scheppen	2,6 (0,56)	2,6 (0,57)

Tabel 14b Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van activiteit (N=81)

Onderdelen:	Kwaliteit	Toegankelijkheid
	gemiddelde (s.d) 1 niet actief - 3 zeer actief	
Normeren van zorg	1,9 (0,72)	1,8 (0,78)
Beoordelen van zorg	1,8 (0,74)	1,8 (0,77)
Bewaken	1,9 (0,74)	1,8 (0,73)
Verbeteren van zorg	1,9 (0,74)	1,8 (0,72)
Voorwaarden scheppen	2,1 (0,77)	1,9 (0,79)

Sector hulpmiddelen

Tabel 15 Percentage patiënten- en consumenten organisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=95)

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het ontwikkelen van:			
- criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	22,1	34,7	43,2
- criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	22,1	35,8	42,1
- protocollen voor hulpverleners	14,7	34,7	50,5
- meetinstrument of enquête om aspecten van kwaliteit van zorg te meten	8,4	23,2	68,4
- meetinstrument of enquête om aspecten van toegankelijkheid van zorg te meten	7,4	14,7	77,9
- eisen of een model voor een klachtenregeling/-procedure	10,5	14,7	74,7
- eisen of een model voor cliëntenparticipatie	13,7	9,5	76,8
- TOTAAL	14,1	23,9	61,9
t.a.v. het onderzoeken en beoordelen van:			
- de informatievoorziening	24,2	43,2	32,6
- bejegening	17,9	25,3	56,8
- privacy	20,0	21,1	58,9
- patiëntenrechten algemeen	20,0	38,9	41,1
- afstemming tussen hulpverleners onderling	20,0	32,6	47,4
- wachttijden en/of wachtlijsten	17,9	20,0	62,1
- aannamebeleid en/of doorverwijzingen	12,6	25,3	62,1
- voorzieningen voor allochtonen	6,3	8,4	85,3
- WVG-verstrekkingen	21,1	23,2	55,8
- keuzevrijheid van huisartsen	9,5	21,1	69,5
- knelpunten/behoeften van zorgvragers	30,5	25,3	44,2
- afstemming tussen zorgvraag en -aanbod	22,1	20,0	57,9
- uitvoering geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)	6,3	25,3	68,4
- klachtenregelingen/-procedures	17,9	23,2	58,9
- cliëntenraden	14,7	16,8	68,4
- TOTAAL	16,1	24,6	58,0
t.a.v. het inventariseren van klachten en knelpunten:			
- vergoedingen/ziekenfonds	21,1	35,8	43,2
- uitvoering PGB	11,6	13,7	74,7
- uitvoering wet BOPZ	2,1	9,5	88,4
- uitvoering WGBO	9,5	16,8	73,7
- uitvoering klachtwetgeving	14,7	16,8	68,4
- uitvoering GVS	4,2	14,7	81,1
- wachttijden/wachtlijsten	16,8	21,1	62,1
- zorgaanbieders	20,0	24,2	55,8
- TOTAAL	12,5	19,1	68,4

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het informeren over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	20,7	36,8	42,2
- farmaceutische industrie	7,4	21,1	71,6
- beroepsopleidingen	13,7	26,3	60,0
- onderzoekers	8,4	36,8	54,7
- zorgaanbieders	24,2	27,4	48,4
- zorgverzekeraars	18,9	26,3	54,7
- overheden	22,1	22,1	55,8
- inspectie	10,5	8,4	81,1
- TOTAAL	15,7	25,7	58,7
t.a.v. overleg over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	30,5	29,5	40,0
- farmaceutische industrie	7,4	23,2	69,5
- beroepsopleidingen	7,4	27,4	65,3
- onderzoekers	11,6	26,3	62,1
- zorgaanbieders	24,2	27,4	48,4
- zorgverzekeraars	15,8	25,3	58,9
- overheden	23,2	24,2	52,6
- inspectie	12,6	9,5	77,9
- TOTAAL	16,6	24,1	59,3
t.a.v. Overige activiteiten:			
- bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden	12,6	12,6	74,7
- participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	7,4	5,3	87,4
- deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	10,5	24,2	65,3
- deelname aan de ontwikkeling van een regiovisie	11,6	20,0	68,4
- deelname aan plannen voor nieuwbouw zorginstellingen	7,4	10,5	82,1
- TOTAAL	9,9	14,5	75,6

Tabel 16a Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van belang (N=97)

Onderdelen:	Kwaliteit	Toegankelijkheid
	gemiddelde (s.d) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk	
Normeren van zorg	2,6 (0,54)	2,5 (0,56)
Beoordelen van zorg	2,4 (0,56)	2,5 (0,58)
Bewaken	2,4 (0,58)	2,4 (0,57)
Verbeteren van zorg	2,5 (0,52)	2,5 (0,54)
Voorwaarden scheppen	2,4 (0,64)	2,4 (0,64)

Tabel 16b Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van activiteit (N=97)

Onderdelen:	Kwaliteit	Toegankelijkheid
	gemiddelde (s.d) 1 niet actief - 3 zeer actief	
Normeren van zorg	1,9 (0,73)	1,9 (0,74)
Beoordelen van zorg	7,0 (0,72)	1,7 (0,75)
Bewaken	1,8 (0,67)	1,8 (0,64)
Verbeteren van zorg	1,8 (0,72)	1,7 (0,66)
Voorwaarden scheppen	1,9 (0,74)	1,8 (0,74)

Sector geneesmiddelen, bloed- en bloedproducten en "human tissues"

Tabel 17 Percentage patiënten- en consumenten organisaties dat aangeeft de betreffende activiteit regelmatig, een enkele keer of niet uitvoert (N=63)

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het ontwikkelen van:			
- criteria of eisen voor kwaliteit van zorg	23,8	36,5	39,7
- criteria of eisen voor toegankelijkheid van zorg	27,0	28,6	44,4
- protocollen voor hulpverleners	11,1	38,1	50,8
- meetinstrument of enquête om aspecten van kwaliteit van zorg te meten	4,8	23,8	71,4
- meetinstrument of enquête om aspecten van toegankelijkheid van zorg te meten	6,3	15,9	77,8
- eisen of een model voor een klachtenregeling/-procedure	12,7	20,6	66,7
- eisen of een model voor cliëntenparticipatie	14,3	9,5	76,2
- TOTAAL	14,3	24,7	61,0
t.a.v. het onderzoeken en beoordelen van:			
- de informatievoorziening	23,8	39,7	36,5
- bejegening	22,2	27,0	50,8
- privacy	19,0	25,4	55,6
- patiëntenrechten algemeen	28,6	31,7	39,7
- afstemming tussen hulpverleners onderling	20,6	31,7	47,6
- wachttijden en/of wachtlijsten	23,8	19,0	57,1
- aannamebeleid en/of doorverwijzingen	14,3	30,2	55,6
- voorzieningen voor allochtonen	7,9	7,9	84,1
- WVG-verstrekkingen	17,5	19,0	63,5
- keuzevrijheid van huisartsen	12,7	27,0	60,3
- knelpunten/behoeften van zorgvragers	34,9	20,6	44,4
- afstemming tussen zorgvraag en -aanbod	28,6	27,0	44,4
- uitvoering geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)	14,3	41,3	44,4
- klachtenregelingen/-procedures	22,2	20,6	57,1
- cliëntenraden	15,9	15,9	68,3
- TOTAAL	20,4	25,6	54,0
t.a.v. het inventariseren van klachten en knelpunten:			
- vergoedingen/ziekenfonds	25,4	30,2	44,4
- uitvoering PGB	14,3	12,7	73,0
- uitvoering wet BOPZ	6,3	11,1	82,5
- uitvoering WGBO	14,3	20,6	65,1
- uitvoering klachtwetgeving	15,9	19,0	65,1
- uitvoering GVS	9,5	19,0	71,4
- wachttijden/wachtlijsten	27,0	19,0	54,0
- zorgaanbieders	22,2	25,4	52,4
- TOTAAL	16,9	19,6	63,5

Activiteiten	regelmatig	een enkele keer	niet
t.a.v. het informeren over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	20,6	39,7	39,7
- farmaceutische industrie	11,1	33,3	55,6
- beroepsopleidingen	11,1	33,3	55,6
- onderzoekers	9,5	38,1	52,4
- zorgaanbieders	19,0	34,9	46,0
- zorgverzekeraars	17,5	34,9	47,6
- overheden	25,4	25,4	49,2
- inspectie	11,1	15,9	73,0
- TOTAAL	15,7	31,9	52,4
t.a.v. overleg over kwaliteit of toegankelijkheid:			
- hulpverleners	34,9	28,6	36,5
- farmaceutische industrie	11,1	31,7	57,1
- beroepsopleidingen	7,9	36,5	55,6
- onderzoekers	11,1	33,3	55,6
- zorgaanbieders	30,2	22,2	47,6
- zorgverzekeraars	22,2	23,8	54,0
- overheden	28,6	27,0	44,4
- inspectie	11,1	15,9	73,0
- TOTAAL	19,6	27,4	53,0
t.a.v. Overige activiteiten:			
- bieden van ondersteuning bij het opzetten van cliëntenraden	14,3	4,8	81,0
- participeren in een patiëntenvisitatiecommissie	12,7	3,2	84,1
- deelname aan zorgvernieuwingsprojecten	20,6	19,0	60,3
- deelname aan de ontwikkeling van een regiovisie	19,0	15,9	65,1
- deelname aan plannen voor nieuwbouw zorginstellingen	11,1	7,9	81,0
- TOTAAL	15,5	10,2	74,3

Tabel 18a Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van belang (N=65)

Onderdelen:	Kwaliteit gemiddelde (s.d) 1 niet belangrijk - 3 zeer belangrijk	Toegankelijkheid
Normeren van zorg	2,5 (0,53)	2,4 (0,56)
Beoordelen van zorg	2,4 (0,58)	2,4 (0,61)
Bewaken	2,4 (0,58)	2,4 (0,58)
Verbeteren van zorg	2,5 (0,50)	2,5 (0,56)
Voorwaarden scheppen	2,4 (0,59)	2,4 (0,61)

Tabel 18b Onderdelen van het kwaliteitssyteem, mate van activiteit (N=65)

Onderdelen:	Kwaliteit gemiddelde (s.d) 1 niet actief - 3 zeer actief	Toegankelijkheid
Normeren van zorg	1,8 (0,72)	1,9 (0,77)
Beoordelen van zorg	1,7 (0,71)	1,7 (0,79)
Bewaken	1,8 (0,70)	1,8 (0,71)
Verbeteren van zorg	1,8 (0,72)	1,8 (0,69)
Voorwaarden scheppen	1,9 (0,77)	1,8 (0,78)

BIJLAGE 4: VERSLAG NP/CF: 'De NP/CF & kwaliteit van zorg'

De NP/CF & Kwaliteit van zorg

Gemaakt voor
NIVEL

door
P. Kleingeld, onderzoekscoördinator NP/CF

25 april 1997

Inhoudsopgave

Toelichting & verantwoording **1**
Inleiding 1
Beleidsachtergronden 1
Van stelselherziening tot herziening van beleidsdynamiek 1
Beleidsdynamiek op het terrein kwaliteit van zorg 2
Ontwikkeling en ontplooiing van kwaliteitsbeleid vanuit de NP/CF 3
Kwaliteit vanuit patientenperspectief 5

Externe kwaliteitsystemen vanuit patiëntenperspectief **9**
Waarom zijn de systemen ontwikkeld 9
Betrokkenheid actoren uit andere partijen 10
Operationele kenmerken van de systemen 11
Opstelling actoren uit andere partijen 14
Bekostiging van exploitatie 14

Verbeteren van de kans op het verkrijgen van kwalitatief goede zorg **18**
Inleiding 18
Zicht op het aanbod van zorg 19
Goed geïnformeerde keuze van hulpverlener 19
Relevante kwaliteitsaspecten en gerechtvaardigde kwaliteits-verwachtingen 20
Behandelkeuze in goed overleg 21

Toelichting & verantwoording

Inleiding

In deze notitie wordt beschreven hoe de landelijke patiënten/consumenten organisaties, samenwerkend in de NP/CF, er in de afgelopen vijf jaar in zijn geslaagd om vorm te geven aan hun maatschappelijke participatie op het vlak van kwaliteitsbewaking en -verbetering.

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke werkwijzen zij daartoe ontwikkeld hebben. Werkwijzen die hen in staat stellen om als derde partij vanuit patientenperspectief zicht te houden op de feitelijk gerealiseerde kwaliteit van zorg. Daarbij wordt tevens ingegaan op de maatschappelijke functies die zij hiermee inhoud willen geven.
In het hierna volgende hoofdstuk wordt de stand van zaken beschreven wat betreft de exploitatie van daartoe vanuit patientenperspectief ontwikkelde externe kwaliteitssystemen.
In het slothoofdstuk wordt een beeld geschetst van landelijke ontwikkelings- en onderzoeksprojecten die bedoeld zijn om langs diverse lijnen de nu gerealiseerde ontwikkelingen verder te verbreden en verdiepen.

Beleidsachtergronden

Van stelselherziening tot herziening van beleidsdynamiek
Alhoewel de regering grondwettelijke taken heeft op het terrein van de volksgezondheid, is in Nederland het particulier initiatief traditioneel voortrekker bij het inrichten van de gezondheidszorg. Na de Tweede Wereldoorlog wordt de gezondheidszorg geleidelijk aan echter steeds afhankelijker van publieke en parapublieke financiering. In wisselende coalities wordt daarom vooral gestreden over de inhoud van het overheidsbeleid in zake de financiering en sturing van het stelsel van gezondheidszorgvoorzieningen. De uitgroei van het aanbod blijft daarbij overigens veelal een autonoom proces. Herhaalde pogingen door de centrale overheid om vanuit een macro-economische taakstelling deze groei te beheersen blijven zonder veel resultaat.
Dit leidt tot crisis verschijnselen, die op hun beurt aanleiding zijn voor pogingen om het stelsel van gezondheidszorgvoorzieningen als zodanig te herstructureren.
In de jaren zeventig zijn deze hervormingspogingen vooral georiënteerd op publieke controle door versterking van de planningsbevoegdheden van de overheid. Plannen

hiervoor worden ter elfder ure echter terug getrokken, en na een periode van bevriezing van de uitgaven ontstaat eind jaren tachtig een oriëntatie op de mogelijkheden om binnen de gezondheidszorg "marktelementen" te introduceren. In Nederland ontlokt dit een discussie die, in een opmerkelijke parallel aan ontwikkelingen in Zweden, Groot Brittannië, de USA en Nieuw Zeeland, uitmondt in de constatering, dat het zaak is om af te stappen van "grand-design" denken over stelselherziening en over te gaan naar open proces planning waarbij de nadruk komt op het creëren van een open dynamiek tussen direct belanghebbende partijen. Een en ander moet leiden tot het realiseren van een "managed competition" als combinatie van "het beste uit twee werelden"; met waarborgen tegen zowel het kwaad van alomvattende planning als van ongebreidelde marktwerking.

Hierbij wordt de taak van de landelijke overheid vooral het scheppen van een dynamisch speelveld, en het vervullen van een arbiter-rol in dit speelveld.
In de Nederlandse verhoudingen is daarbij ook vastgesteld dat het zaak is om te komen tot een modernisering van de actoren die in wisselende coalities hun stempel op beleid en praktijk van zorgverlening zetten. Onderdeel van die modernisering is, dat daarbij niet twee maar drie veld-partijen worden onderscheiden: naast de van oudsher bestaande actoren "aanbieders" (particuliere instellingen en de professionele beroepsgroepen) en "verzekeraars" (de aloude ziekenfondsen en de particuliere ziektekosten-verzekeraars) komt een nieuwe partij in beeld: de georganiseerde patiënten/consumenten.
Deze laatste groepering wordt door de landelijke overheid gezien als een noodzakelijke bouwsteen bij het creëren van een dynamisch systeem van "checks and balances". Zij wordt daartoe dan ook door de landelijke overheid gestimuleerd en financieel ondersteund.
Deze ontwikkeling wordt mede versterkt doordat de huidige samenleving zich kenmerkt door een groter wordende groep burgers die zich zelfbewuster opstelt ten aanzien van geboden en verboden door derden en ten aanzien van inbreuken op de persoonlijke leefsfeer. Deze brede maatschappelijke verandering strekt zich ook uit tot de gezondheidszorg. Een groeiend aantal zorggebruikers neemt een krachtige en -indien nodig- kritische positie in ten opzichte van het aanbod van de gezondheidszorg. Beter opgeleid dan vroeger, toegerust met eigen financieringsmogelijkheden en zelfbewuster vragen zij de zorg die past bij hun specifieke wensen en behoeften.

Beleidsdynamiek op het terrein kwaliteit van zorg
In 1989 en 1990 vinden landelijke conferenties plaats tussen vertegenwoordigers van de drie veldpartijen zorgverzekeraars, zorgaanbieders en patiënten/consumenten. Onderwerp van bespreking is de vraag of men onderling afspraken kan maken over een samenhangend geheel van taken en verantwoordelijkheden van elk van deze drie partijen bij het realiseren van een integraal kwaliteitsbeleid. Er zijn twee aanleidingen voor deze conferenties. De eerste is angst voor kwaliteitsverlies in het voetspoor van doelmatigheidswinst. De tweede is angst voor een te afstandelijke rol van de overheid. Beide zijn het logisch gevolg van het aankondigen door de landelijke overheid van een

complete herziening van het stelsel van gezondheidszorgvoorzieningen.
Centraal in de stelselherziening staat een principiële liberalisering van zowel het aanbod van behandeling en verzorging als van het aanbod van verzekeringen. Daarmee wordt er op gemikt dat de "invisible hand" van de "markt-ordening" belangrijke doelmatigheidswinsten zal opleveren, en tegelijkertijd een betere balans zal opleveren van aanbod-belangen versus vraag-belangen. De term "consumentensouvereiniteit" deed in die context wel opgang. Prijs concurrentie als nieuwe denktrant levert echter de vraag op naar noodzakelijke kwaliteitswaarborgen bij een zo laag mogelijke kostprijs van voorzieningen.
In lijn met de logica van dit nieuwe stelsel komt de overheid geen centrale positie meer toe. De overheid gaat 'op afstand' besturen: zij schept voorwaarden en is geen directe actor in het veld van de gezondheidszorg meer. Zij legt daarom de gerezen vraag naar kwaliteitswaarborgen voor aan landelijke organisaties van actoren in het veld van de gezondheidszorg. De positie van overheid als hoeder van het algemeen belang moet als het ware worden overgenomen door de patiënten/consumenten organisaties. Deze rol als belangenbehartiger wordt wel aangeduid als de "derde partij rol".

De twee conferenties verlopen succesvol. Zij leveren overeenstemming op over een eenvoudig model van "checks and balances" waarin het drie-partijen model centraal staat: elke partij heeft vanuit de eigen positie en belangen een eigen perspectief op "goede kwaliteit van zorg" en heeft de taak om dat perspectief hanteerbaar te maken door het ontwikkelen en toepassen van middelen die hen in staat stellen om de kwaliteit van de feitelijk gerealiseerde zorg te bewaken en waar nodig te verbeteren.
In 1995 is het perspectief op de aangekondigde stelselherziening ingeruild voor het streven om via een open proces planning stapsgewijs tot een modernisering van het stelsel van gezondheidszorg te komen. Daarmee is de directe aanleiding tot de vraag naar kwaliteitswaarborgen bij het zorgaanbod, de aangekondigde prijs-concurrentie in een marktdynamiek, ook verdwenen. Binnen deze gewijzigde beleidscontext wordt echter het op de twee eerdere conferenties ontwikkelde model dat jaar op hoofdlijnen herbevestigd in een derde conferentie van vertegenwoordigers van zorgverzekeraars, aanbieders en patiënten/consumenten. Het model wordt zelfs zonder veel omhaal van woorden uitgebreid tot de "kwaliteit van het verzekeraarschap" en daarop expliciet van toepassing verklaard.

Ontwikkeling en ontplooiing van kwaliteitsbeleid vanuit de NP/CF

Het overgrote deel van de organisaties van consumenten van gezondheidszorg werkt samen in één landelijke vereniging, de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF). De NP/CF is een vereniging van 21 landelijke patiënten/consumenten organisaties en 28 regionaal werkende patiënten/consumenten platforms. In totaal zijn ruim 2 miljoen mensen lid van deze organisaties.
Na debat over de beste wijze om inhoud te geven aan de taken en verantwoordelijkheden van patiënten/consumenten op het terrein van kwaliteit van zorg hebben de toenmalige lidorganisaties van de NP/CF gekozen voor een werkwijze waarbij het NP/CF hierbij

nadrukkelijk het voortouw nam. De NP/CF krijgt daarbij van haar lidorganisaties de opdracht om de regie te voeren bij het realiseren van het lange termijn streefdoel van de patiënten/consumenten-organisaties. Dit doel is om op het terrein van kwaliteit van zorg zelf een stelselmatige praktijk van kwaliteitsbeoordeling en -verbetering in te richten en vorm te geven. In die praktijk wil men, uitgaande van eigen kracht en gezag, samenwerken met de aanbieders en de verzekeraars aan het bewerkstelligen van een betere kwaliteit van gezondheidszorg. Op deze wijze wil men een stabiele rol en inbreng als derde-partij inhoud geven.

De NP/CF heeft om dit doel binnen (praktisch) bereik te brengen, gekozen voor het opzetten en in uitvoering brengen van een ontwikkelings- en onderzoeksprogramma. Een belangrijk deel van de uitvoeringskosten van dit programma is gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.

Het programma, genaamd "Met het oog op kwaliteit", is uitgevoerd in de periode 1991 - 1996, en is onlangs afgesloten.
Het programma bestaat uit een onderling samenhangende serie van onderzoek- en ontwikkelingsprojecten. De samenhang tussen de projecten is bewaakt door een daartoe ingestelde programma-infrastructuur. Binnen deze infrastructuur waren twee groepen van groot belang. Ten eerste de gezamenlijke overleggroep van patiënten/consumenten organisaties die opdrachtgever waren van één of meerdere projecten. Ten tweede de adviesgroep van senior-onderzoekers afkomstig uit meerder onderzoeksinstituten, die zowel de onderzoekscoördinatie door de NP/CF bijstonden, als de uitvoering van sleutel projecten voor hun rekening namen. Deze constructie heeft gewaarborgd dat de projecten vooral praktisch en praktijkgericht bleven en zich niet verloren in wetenschappelijk-theoretische problemen; feitelijk leverde het een produktieve spanning tussen deze twee oriëntaties.
De NP/CF fungeerde als "leading partner" in het programma: verantwoordelijk voor programma-ontwerp en belast met het nemen van beslissingen op programmaniveau over fasering en prioriteiten in de uitvoering. Hierbij zijn de volgende werkwijzen gevolgd:

- elk afzonderlijk project wordt ontworpen uitgaande van de beleidsopties en -vragen van de opdrachtgevende patiënten/consumentenorganisatie;
- een opdrachtgevende patiënten/consumenten organisatie consulteert bij het project-ontwerp de onderzoekscoördinator van de NP/CF op het vlak van kwesties van onderzoektechniek en projectplan, en voert in vervolg hierop gezamenlijk met de onderzoekscoördinator overleg met de subsidieverstrekker en met het onderzoeksinstituut dat het project uit gaat voeren;
- er is een expliciete en heldere rolverdeling tussen opdrachtgevende patiënten/consumenten-organisatie en het uitvoerend onderzoeksteam respectievelijk onderzoeksinstituut, met de onderzoekscoördinator waar nodig als "tolk-vertaler" tussen beide;
- de opdrachtgever probeert in alle projectfases, en niet alleen aan het slot van een project, profijt te trekken van projectuitkomsten en gebruikt daartoe de lessen, de kennis en know-how die het project gedurende de uitvoering oplevert met het oog op

het voorbereiden van een eigen praktijk van kwaliteitsbeoordeling en -verbetering; voor dit doel worden onderzoekers rechtstreeks geconsulteerd en zijn ze ook beschikbaar om praktische diensten te verlenen.

In dit programma met de naam "Met het oog op kwaliteit" werden in onderlinge samenhang 34 kwaliteitsprojecten opgenomen.
In de eerste fase van uitvoering van het programma had het merendeel van de projecten als doel om systematisch kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van patiënten/consumenten in kaart te brengen. Toen de opdrachtgevende patiënten/consumenten organisaties eenmaal beschikten over samenhangende lijsten van kwaliteitscriteria, hebben zij in de tweede programma-fase opdracht gegeven voor projecten met als doel het ontwikkelen en testen van beoordelingsinstrumenten (praktische middelen om tot beoordelingen te kunnen komen). In de derde en laatste fase van het programma werden projecten in uitvoering gebracht met als doel het ontwikkelen en testen van stelselmatig gebruik door de desbetreffende patiënten/consumenten organisatie van deze beoordelings-instrumenten (hanteerbare manieren om een kwaliteitscirkel te doorlopen met als centraal element de uitkomsten van de beoordeling). Hierbij ging het zowel om de opbrengsten van deze toepassingen in termen van gerealiseerde kwaliteitsverbetering (effectiviteit) als m het optimaliseren van de gehanteerde werkwijzen zelf (efficiency).

Op rij gezet leveren deze drie typen projecten de volgende bouwstenen op voor het realiseren van eigen kwaliteitssystemen door patiënten/consumenten-organisaties:
- een stelselmatige praktijk van kwaliteitsbeoordeling en -verbetering door patiënten/consumenten;
- aan de hand van toepassing van beoordelingsinstrumenten die hen in staat stellen om - de feitelijke gerealiseerde zorg te vergelijken met de door gewenste kwaliteit van zorg;
- gebaseerd op een samenhangende set van kwaliteitscriteria, verwoord vanuit het perspectief van patiënten/consumenten.

De projecten zijn gericht geweest op een ruime dwarsdoorsnede van alle sectoren van de gezondheidszorg. Het gaat daarbij zowel om algemene sectoren (huisartsen, thuiszorg, algemeen ziekenhuis) als om meer categoriale sectoren (psychiatrie, verstandelijk gehandicapten zorg, verpleeghuiszorg, zorg voor lichamelijk gehandicapten). Waarbij overigens ook per sector vaak meerdere deel-gebieden zijn aangepakt (binnen het algemeen ziekenhuis bijvoorbeeld speciaal de zorg voor kinderen, en de zorg voor mensen met hiv/aids). Voor het tot stand komen van elk kwaliteitssysteem zijn drie tot vier projecten benodigd geweest. Voor twee sectoren zijn de ontwikkelingstrajecten afgebroken na de totstandkoming van kwaliteitscriteria, en is er geen kwaliteitssysteem gerealiseerd. Voor twee andere sectoren is het ontwikkelingstempo vertraagd omdat projecten uiteindelijk zijn afgekeurd door de opdrachtgever en er een herstart via een

nieuw project nodig was. In totaal betreft het hier 25 afzonderlijke projecten.[1]

Kwaliteit vanuit patientenperspectief

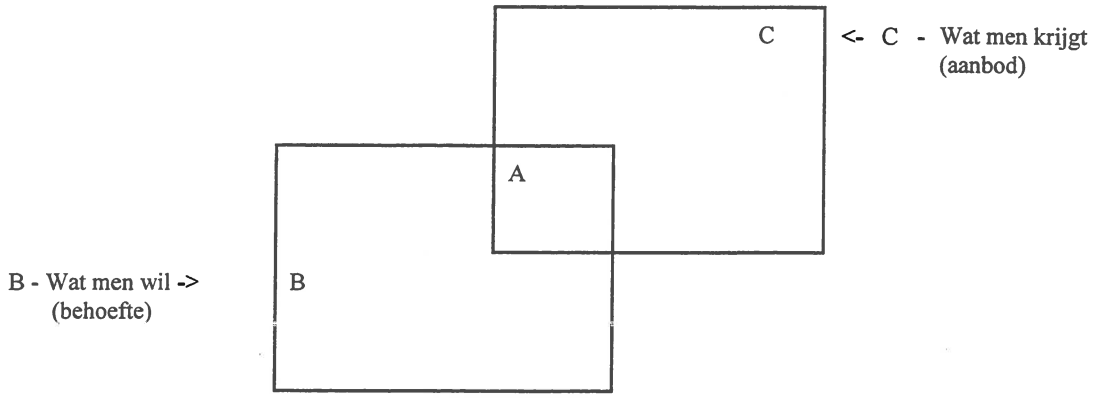
Het is van belang de bovengeschetste wijze van kwaliteitsborging vanuit patientenperspectief nadrukkelijk te onderscheiden van de benadering via satisfactieonderzoek. Satisfactieonderzoek is in Nederland maar ook daarbuiten gebruikelijk als manier om opvattingen van zorgconsumenten in beeld te brengen. Een kenmerk van dit onderzoek is dat het op initiatief van zorgaanbieders wordt verricht. Door aanbieders wordt het nogal eens gepresenteerd als een tegemoetkoming aan de belangen van patiënten/consumenten. Bij de patiënten/consumenten organisaties werd dit soort activiteit daarentegen vooral gezien als een zoethoudertje met als doel om onafhankelijke externe beoordeling te ontlopen.[2] Men zag en ziet satisfactie-onderzoek als een weg om de bestaande zorgverlenings-logica centraal te stellen. Concreet is de kritiek dat belangrijke dimensies buiten beeld blijven. Onderstaand schema brengt die dimensies grafisch in beeld (zie Schema I).

---

1 In opdracht van de NP/CF zijn daarnaast acht projecten uitgevoerd; ter verbreding van de afzonderlijke projectlijnen en ten behoeve van verspreiding van de programma-uitkomsten.

2 In een enkele jaren terug verschenen proefschrift is verslag gedaan van een uitgebreid onderzoek naar de ervaringen, opvattingen en handelingen van "ontevreden patiënten". (Verkruisen, 1993) In dit proefschrift wordt gewag gemaakt van de *Wet van behoud van ontevredenheid* (p.99 e.v.). Deze wet stelt dat onvrede van patiënten over medische zorg en behandeling die hen deelachtig wordt niet een functie is van de hoedanigheden van die verleende zorg, maar een combinatieprodukt: de resultante van bijgestelde verwachtingen en van de ervaren kwaliteit van zorg. Slechte zorg bewerkstelligt eerder het in neerwaartse zin bijstellen van de verwachtingen dan een toename in onvrede.

Schema I: Dimensies van het aanbod die bij satisfactie-onderzoek in en buiten beeld zijn



Bij tevredenheidsonderzoek gaat om de verhouding tussen A en A + C: welk deel van de verleende zorg is gewenste zorg? Bij onderzoek vanuit het patiëntenperspectief is daarnaast van belang dat A in verhouding tot A + B ook zo hoog mogelijk is. (Tellegen, 1993, p.8)

Bij het beschreven type kwaliteitsbevordering vanuit de patiënten/consumenten zijn de kwaliteitscriteria deels geformuleerd vanuit een visie op de gewenste zorgverlening deels vanuit opvattingen over manieren waarop de feitelijk bestaande zorgverlening tekort schiet. Doorgaans is die zorgvisie pragmatisch gebaseerd op opvattingen over succesvolle zorgverlening die "ervaren" (ex)patiënten verwoorden. Deze criteria zijn het resultaat van een streven naar concretisering. Ze zijn niet, zoals bij satisfactieonderzoek, resultaat van een theorie (over kenmerken van (on)tevreden patiënten), dan wel gevallen van het streven naar de operationalisering van een theoretisch begrip ("tevredenheid"). Zij willen dat ook niet zijn.

De kwaliteitscriteria van patiënten/consumenten zijn resultaat van een debat in eigen kring van patiënten/consumenten over wat in hun ervaring de kritische succes-aspecten zijn in de prestatie van aanbieders. Daarbij zijn twee zaken van belang: uitgaan van gerechtvaardige verwachtingen van wat gezondheidszorg wel en niet vermag, en onderscheid kunnen maken tussen hoofd- en bijzaken bij het beoordelen van de feitelijk gerealiseerde kwaliteit van zorg.
Patiënten/consumenten organisaties vinden dat zij op beide punten goed toegerust zijn.

Allereerst op het punt van "gerechtvaardige verwachtingen". De verwachtingen van "beginnende" patiënten worden verregaand bepaald door de gangbare sociaal-maatschappelijke beelden bij doel en functioneren van de Nederlandse gezondheidszorg. In deze beeldvorming worden succes-ratio en technische mogelijkheden van de geneeskunde sterk overschat. De vaak pijnlijke ervaringen die "ervaren" patiënten met de vermogens van de geneeskunde hebben opgedaan, geeft hun juist op dit punt een adequaat zicht. Tijdens hun loopbaan als patiënt verwerven zij een eigen repertoire van omgang met behandelaars, met de mogelijkheden en beperkingen van medische behandeling en idem met de niet-medische zorg. Deze competentie en know-how

ontwikkelen zij om de beperkingen die samenhangen met hun kwaal te kunnen verminderen. Dit verworven eigen repertoire is van letterlijk van levensbelang: zij gebruiken het om daarmee de kwaliteit van leven onder de condities die (chronische) ziekte met zich meebrengt te optimaliseren. Dit manifesteert zich mede door in de praktijk uitgekristalliseerde verwachtingen van wat "goede zorg" inhoudt: "consumer standards", ofwel kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. (Vgl. Williamson, 1992.)

Hoe zit het dan met het vermogen tot onderscheid van hoofd- en bij-zaken? Patiënten die hun opvattingen kunnen baseren op langdurige, veelvuldige en gevarieerde ervaringen met gezondheidsdienstverlening, en die in de loop der tijd enige afstand hebben kunnen nemen van die ervaringen, zijn zeer wel in staat tot een "bezonken oordeel". Daarbij fungeren de patiënten/consumenten-organisaties niet alleen als stapelplaatsen van opgedane ervaringen, maar ook als netwerk voor de onderlinge uitwisseling en vergelijking ervan.
De situatie valt te typeren naar analogie van een bekende uitspraak die wordt toegeschreven aan de Amerikaanse president Abraham Lincoln: "You can fool all the people some of the time, and some of the people all the time, but you cannot fool all the people all the time":

- Individuele patiënten zijn feilbaar in hun oordeel, terwijl dat in aanzienlijk mindere mate voor het collectief van patiënten geldt.
- Patiënten kunnen zich bij hun oordeel in de aanvang van een zorgverlenings-carrière[3] nog weleens laten mis-leiden door niet ter zake doende of bijkomende zaken, terwijl dat dan op grond van een bredere ervaring niet meer zal gebeuren.

Op deze gronden baseren patiënten/consumenten organisaties hun pretentie dat zij een eigen en verantwoorde inbreng kunnen hebben op het vlak van het verwoorden van kwaliteitscriteria en op het vlak van het beoordelen aan de hand van die criteria van de feitelijk door een zorgaanbieder gerealiseerde kwaliteit van zorgverlening.
Daarbij blijft echter gelden dat het op basis van deze "competentie" expliciet verwoorden van kwaliteitscriteria op een zorgvuldige wijze dient plaats te vinden.
Patiënten/consumenten organisaties kunnen zich er daarbij niet "vanaf maken" met een verwijzing naar de hiervoor verwoorde redenering. Net zoals van beroepsgroepen en instellingen terecht verwacht wordt dat zij door hen gehanteerde kwaliteitscriteria en -normen verantwoorden, dienen ook patiënten/consumenten organisaties door hen uitgebrachte kwaliteitscriteria te verantwoorden. De kwaliteit van deze kwaliteitscriteria vanuit gebruikersperspectief kan bepaald worden door de gepresenteerde verantwoording van:

- de neerslag van de ervaringen van gebruikers;
- de zorgvuldigheid waarmee de vertaalslag is gemaakt van de schat aan individuele

---

[2] Traditioneel wordt de term carrière gebruikt voor een oplopende reeks van maatschappelijke posities die iemand successievelijk inneemt of hoopt in te nemen. Hier wordt de term in een bredere betekenis gebruikt namelijk ter verwijzing naar de sociale draden in de levenslopen van een bepaalde sociale categorie van personen, hier: ervaren patiënten. Het gaat daarbij niet om de unieke uitkomsten, maar om dié veranderingen die basaal en overeenkomstig zijn voor degenen die deel uit maken van zo'n categorie. (Vgl. Goffman, 1961, p. 119)

ervaringen waarover een patiënten/consumenten organisatie beschikt naar gearticuleerde kwaliteitscriteria;
- de overwegingen en argumenten die zijn gehanteerd om relevante van minder relevante zaken te scheiden;
- de keuzes die zijn gemaakt bij het verwoorden van hun opvattingen in termen van kwaliteitscriteria. (Zie ook: Tellegen, 1993; Williamson, 1992; Kleingeld en Meerhof, 1996).

In eigen regie is door patiënten/consumenten organisaties op een breed front en in onderlinge afstemming gewerkt aan de zorgvuldige totstandkoming van lijsten van dergelijke kwaliteitscriteria vanuit patientenperspectief. Van eenmaal aldus tot stand gekomen en naar buiten gebrachte overzichtslijsten van kwaliteitscriteria verwachten patiënten/consumenten organisaties dat andere partijen er gezag en gewicht aan toekennen.

Externe kwaliteitsystemen vanuit patiëntenperspectief

Waarom zijn de systemen ontwikkeld

Patiënten/consumenten organisaties zien zich op het terrein van kwaliteitsbewaking en -verbetering als een partner in een maatschappelijke onderneming die als doel heeft om systematisch beoordelings- en verbeterings cycli op gang te brengen. De eigen rol daarbij is die van het realiseren van onafhankelijke externe beoordeling:

- door het beoordelen van de kwaliteit van de feitelijk gerealiseerde zorgverlening;
- facetten van de zorgverlening identificeren waarbij verbetering gewenst is;
- waarbij de richting respectievelijk de gewenste resultaten van die verbetering zodanig concreet omschreven zijn dat zij voldoende houvast bieden voor gerichte verbeteracties;
- waarna in een afrondende evaluatie kan worden vastgesteld in welke mate de vernieuwde zorgverlening een hoger kwaliteitspeil heeft weten te realiseren.

Deze externe beoordeling is feitelijk ingebed in een kwalititeitscirkel of -kringloop. Dit is de benaming van een viertal elkaar logisch opvolgende stappen. Die stappen zijn:

- probleemopsporing en -identificatie;
- normstelling;
- beoordeling van de situatie aan de hand van de normen (gegevens verzamelen en evalueren);
- invoeren van veranderingen.

Het hanteren van een kwaliteitssysteem betekent in feite niet meer dan stelselmatig langs deze vier stappen nagaan of en hoe de feitelijke zorgverlening in negatieve zin afwijkt van de beoogde zorgverlening om gebleken tekortpunten stelselmatig te verbeteren.
De betekenis van een kwaliteitssysteem is vooral gelegen in dat laatste kenmerk: het stelt organisaties in staat om gerichte verbetering van de feitelijk gerealiseerde kwaliteit van zorg te entameren.
De stap die de patiënten/consumenten organisaties zetten wordt met het invoeren van systematische kwaliteitsbewaking en -verbetering betekent in dat perspectief bezien, een stap van reageren achteraf op en naar aanleiding van negatieve incidenten naar optimaliseren van kwaliteit. Het is de stap van re-actief naar pro-actief.
Voor het realiseren van stelselmatig uitgevoerde externe beoordelingen zijn dus in feite externe kwaliteitssystemen opgezet. Deze systemen zijn hulpmiddelen die ingezet worden

in het kader van collectieve belangenbehartiging, en waarbij de patiënten/consumenten organisaties hun positie als derde partij vormgeven.

Daarom is na het tot stand komen van kwaliteitscriteria verder gewerkt aan de totstandkoming van beoordelingsinstrumenten en aan verantwoorde manieren van toepassing van die instrumenten.
Daarbij is onderkend dat beoordelen een actief proces is dat verder reikt dan blinde toepassing van die beoordelingsinstrumenten. De kern van beoordelen is, dat er een oordeel wordt opgemaakt; dat er uit waargenomen verschijnselen gevolgtrekkingen worden afgeleid over de wezenlijke gesteldheid van de dingen.
Beoordelingsinstrumenten zijn instrumenten die gegevens (de waargenomen verschijnselen) vergaren. Deze verzamelde gegevens zijn geen oordeel en dicteren ook geen oordeel. Uit systematisch verzamelde gegevens worden gevolgtrekkingen afgeleid. Conclusies die niet vanzelfsprekend zijn, maar die verwoord en verantwoord moeten worden, in dialoog met de beoordeelde aanbieder, maar ook naar bredere kringen van belanghebbenden. Een en ander geheel in lijn met de metaforische uitspraak dat de hamer geen boekenkast timmert.

Voor een dergelijke toepassing zijn beoordelingsinstrumenten ontwikkeld.
Deze instrumenten hebben doorgaans als primaire functie het identificeren van mogelijke verbeteringspunten in de feitelijke prestaties van individuele instellingen cq zelfstandige beroepsbeoefenaren. Het zijn instrumenten die zijn ingebed in een beoordelings- en verbeteringscyclus zoals hiervoor beschreven. Dat impliceert dat de instrumenten niet geschikt zijn voor toepassing buiten deze bedding: het zijn onlosmakelijke elementen van een kwaliteitssysteem.
Na het proefondervindelijk uittesten in de praktijk zijn vanaf het najaar 1994 geleidelijk aan beoordelingsinstrumenten opgeleverd. Deze instrumenten zijn daarna in gebruik genomen in een gefaseerd proces van opschaling van toepassingen.

Betrokkenheid actoren uit andere partijen
Bij het ontwikkelen van externe kwaliteitssystemen in de eerste helft van de jaren negentig is door patiënten/consumenten organisaties nadrukkelijk contact gezocht met relevante koepelorganisaties van aanbieders. De ervaringen zijn hierbij doorgaans positief: er is nergens een formele blokkade ontstaan. De daadwerkelijke medewerking bleek echter doorgaans begrensd doordat de meeste koepels in een gezagsvacuüm verkeren.
Daar waar er een win-win situatie gecreëerd kon worden leverde samenwerking meer op. Dat komt omdat koepels van zorgsectoren waarin de instellingen maatschappelijk een negatief imago dan wel een lagere status hebben zich in de samenwerking toeschietelijker opstellen. De koepelorganisatie van de psychiatrisch ziekenhuizen gedraagt zich meer tegemoetkomend dan de koepelorganisatie van de algemene ziekenhuizen bijvoorbeeld. Voor wat betreft de beroepsgroepen geldt dit voor de medische beroepsverenigingen: de

Landelijke Huisartsen Vereniging is coöperatiever dan de specialistenverenigingen binnen de Landelijke Specialisten Vereniging. En onder ed de specialistenverenigingen is de vereniging van kinderartsen toegankelijker dan die van de snijdende specialismen. De niet-medische beroepsgroepen leggen prioriteit bij een door hen voorgestaan proces van professionalisering en zijn in dat kader minder geïnteresseerd in samenwerking met (representanten van) patiënten/consumenten. Pas recent is hierin enige verbetering te constateren.
In twee sectoren (de sector beschermende woonvormen ggz en de sector verpleeghuizen) is vooraf aan het ontwerp van het extern kwaliteitssysteem tussen aanbieders-koepel en patiëntenorganisatie een overeenkomst afgesloten waarin is vastgelegd dat het extern systeem in principe fungeert als satelliet van het intern kwaliteitssysteem dat vanwege de koepelorganisatie is/wordt ontwikkeld.
Met één medische beroepsvereniging (de kinderartsen) is een soortgelijke afspraak gemaakt.

Op het niveau van individuele aanbieders ligt de situatie in de ontwikkelings- en test-fase doorgaans positiever dan op het niveau van de koepelorganisaties. Koepels gedragen zich zelden als voortrekkers, eerder als in stand houders van de stand van zaken van gisteren. Ook bij samenwerking met afzonderlijke aanbieders geldt echter weer dat aanbieders die als "soort" onder druk staan zich doorgaans coöperatiever gedragen.
De patiënten/consumenten organisaties hebben zich voorgenomen om met hun systemen ook een aanjaag-functie uit te oefenen naar het totstandkomen van interne kwaliteitssystemen. Deze aanjaagfunctie is tot op heden nauwelijks succesvol geweest. In die sectoren waar aanbieders relatief achterlopen bij het ontplooien van interne kwaliteitssystemen en waar patiënten/consumenten organisaties reeds beschikken over operationele externe kwaliteitssystemen wordt dit laatste feit genegeerd. Men kan zich dit blijkbaar permitteren, permitteert het zich in elk geval zonder veel problemen.

Operationele kenmerken van de systemen

Het zijn vooral de grotere landelijke patiënten/consumenten organisaties die de diepte-investering in externe kwaliteitssystemen hebben kunnen doen. De NP/CF als overkoepelende landelijke organisatie uiteraard, en daarnaast de volgende lidorganisaties van de NP/CF: de Federatie van Oudervereniging (FvO), de Gehandicaptenraad (Ghr), de Landelijke Organisaties Bewonerscommissies Bejaardenhuizen (LOBB), de Landelijke Patiëntenraden in de GGZ (LPR), de Nederlandse HIV Vereniging (HVN), de Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners (NVBV), de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), de samenwerkende decentrale patiënten/consumenten platforms (LSV platforms), het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken WOCZ). Opvallende uitzondering vormt hierbij de vereniging Kind & Ziekenhuis die er in slaagt om met een kleine werkorganisatie (1,5 fte betaald personeel) een uitgebreide reeks toepassingen van het door haar ontwikkelde kwaliteitssysteem te realiseren.

Al deze organisaties treden op als houders van de diverse inmiddels ontwikkelde kwaliteitssystemen.
In onderstaand schema wordt een overzicht gegeven van de sectoren waarvoor een extern kwaliteitssysteem ontwikkeld is, dan wel nog in ontwikkeling is.

Schema 2: Overzicht per gezondheidszorg sector van externe kwaliteitssystemen van patiënten/consumenten organisaties

Sector	**Systeem houder**	**Mate van operationaliteit***
algemeen ziekenhuis: algemeen	NP/CF	operationeel
algemeen ziekenhuis: zorgverlening aan kinderen	Vereniging Kind & Ziekenhuis	operationeel
algemeen ziekenhuis: gespecialiseerde centrumziekenhuizen aids	Hiv Vereniging Nederland i.s.m. NP/CF	semi- operationeel
huisartsenzorg	NP/CF i.s.m. LSV platforms	operationeel
psychiatrie	LPR	operationeel
revalidatiecentra	Ghr i.s.m. Landelijk Steunpunt bewoners & deelnemersRaden voorzieningen lichamelijk gehandicapten	experimenteel
thuiszorg	samenwerkingsverband van FvO & Ghr & LSV platforms & NPV & WOCZ	experimenteel
verpleeghuizen	NVBV	operationeel
verzorgingshuizen	LOBB	operationeel
woonvormen lichamelijk gehandicapten	Ghr i.s.m. Landelijk Steunpunt bewoners & deelnemersRaden voorzieningen lichamelijk gehandicapten	experimenteel
zwakzinnigenzorg	FvO	semi-operationeel

*: Toelichting op de gehanteerde kwalificaties:
- Experimenteel: instrumenten en toepassingswerkwijzen zijn in onderzoekstraject toegepast;
- Semi-operationeel: herhaalde praktijktoepassingen vanuit de systeemhouder;
- Operationeel: routinematige toepassingen vanuit de systeemhouder.

Afzonderlijke beoordelings- en verbeteringstoepassingen worden uitgevoerd door:
- werkgroepen/afdelingen/visitatiepools van de desbetreffende patiënten/consumenten organisaties;
- decentrale platforms;
- cliëntenraden.

Deze worden daarbij praktisch bijgestaan door de hiervoor opgesomde landelijke organisaties. Naast advisering en het verrichten van deel-werkzaamheden wordt daartoe door deze organisaties ook geïnvesteerd in het uitbrengen van allerlei ondersteunende materialen (handleidingen etc.), opzetten en (doen) uitvoeren van scholing (cursussen) en in het realiseren van "help-desk" mogelijkheden.

De beoordelings- en verbeteringstrajecten die worden ondernomen zijn doorgaans instellingsgericht: de prestatie van een afzonderlijke instelling wordt beoordeeld.
Er is één deel-systeem dat persoons-gericht is (het deel-instrument "kwaliteit van het zorgplan" is bestemd om te worden gehanteerd door ouders van een kind met een verstandelijke handicap bij de beoordeling van de individuele zorgverlening aan hun kind). Het kwaliteitssysteem huisartsenzorg is gericht op de gehele huisartsenpopulatie op districtsniveau en beoordeelt daarvan volume en spreiding op een aantal relevante kenmerken.
De door toepassing van beoordelingsinstrumenten verworven uitkomsten worden in een aantal gevallen gebruikt om gemiddelde scores en spreiding van scores van alle beoordeelde instellingen te berekenen. In een aantal systemen worden deze gegevens als "spiegel-informatie" gebruikt bij lokale beoordelingen.

De doorlooptijden van beoordelingen zijn per systeem enigszins verschillend. Globaal bezien verloopt een traject in vier fasen:
- oriëntatie;
- gegevensverzameling en rapportage;
- interpretatie van de bevindingen en vaststellen van verbeterpunten;
- het uitvoeren van verbeteracties en evaluatie daarvan.

De oriëntatie kan een kwestie van een maand of een jaar of langer zijn. Gemiddeld is een half jaar nodig.
Gegevensverzameling en rapportage nemen tussen de vier en zes maanden in beslag.
Interpretatie van bevindingen en vaststellen van verbeterpunten vergen ook zo'n vier tot zes maanden.
Na die periode is er in veel sectoren al een lijstje van verbeteracties en data voor de afwikkeling daarvan. Termijnen voor het realiseren van verbeteringen wisselen sterk. Zij zijn onder meer afhankelijk van voorhanden budgetruimte. In sommige sectoren is in het verbetertraject nog verdere besluitvorming benodigd op het niveau van directie cq raad van bestuur. Het realiseren van minder complexe en omvangrijke verbeteringen start doorgaans echter feitelijk (en vaak informeel) al in de fase van gegevensverzameling.

Omdat verbeterpunten doorgaans situatie-specifiek verwoord worden is het moeilijk om een sector-overstijgend beeld te geven van aard en inhoud er van.
Voor de meeste systemen geldt, dat zij zowel sterkte- als zwaktepunten in beeld brengen, dat het beeld tussen instellingen onderling sterk wisselt (wat op locatie A een sterkte punt is is op locatie B een zwaktepunt) en dat scores een duidelijke spreiding hebben (locatie A scoort bij haar klanten een 4, locatie B een 7, locatie C een 6, etc.).
Alhoewel de meerderheid van aangedragen verbeterpunten ook van de kant van de

aanbieder wordt onderschreven brengt elk systeem bij toepassing zaken in beeld die tot dan voor de aanbieder nieuw en onbekend zijn ("blinde vlek punten"). Een kleine minderheid van deze laatste zaken zijn tussen aanbieder en patiënten/consumenten dan ook nog eens omstreden.

Er zijn aanwijzingen dat schaalgrootte en aantal besluitvormingslagen van beoordeelde aanbieders mede doorwerken in de mate waarin overeengekomen verbeterpunten ook daadwerkelijk tot verbeteracties leiden. Echt harde gegevens hierover zijn echter niet voorhanden.

Opstelling actoren uit andere partijen

Bij de kwaliteitssystemen van patiënten/consumenten organisaties die inmiddels operationeel zijn vinden zonder uitzondering bij elke toepassing besprekingen plaats van de beoordelingsresultaten met de beoordeelde aanbieder(s).[4] Dergelijke besprekingen zijn deels bedoeld als check op de beoordelingsresultaten en deels om op basis van die resultaten nader overleg te voeren over de richting en het gewenste tempo van het doorvoeren van verbeteringsacties op geleide van die resultaten.
Op niveau van de lokale beoordeling is kortom uitwisseling regel, en wordt die uitwisseling in de nu bestaande praktijk van doen ook zonder veel problemen gerealiseerd.

Patiënten/consumenten organisaties informeren daarnaast, op grond van eerder daarover met de beoordeelde aanbieder overeengekomen afspraken, bij een aantal kwaliteitssystemen de inspectie voor de volksgezondheid over de beoordelingsresultaten. Zorverzekeraars blijven zich doorgaans positief maar tegelijk ook afstandelijk opstellen: geïnteresseerd in uitkomsten van beoordeling.

De patiënten/consumenten organisaties zijn daarnaast voornemens om de uitkomsten van afzonderlijke beoordelingen samen te voegen en te analyseren op algemene trends en in het oog springende uitzonderingen. Op grond van dergelijke analyses willen zij op relevante punten in overleg treden met landelijk representatieve organisaties van aanbieders en de landelijke inspectie. Daarbij zal het hen met name gaan om bespreking van naar voren gekomen structurele knelpunten in de kwaliteit van zorg. Het is dan immers minder efficiënt en effectief om op al de beoordeelde lokaties afzonderlijke verbeteracties te gaan ondernemen maar zaak om op landelijk niveau ter zake een actief beleid te entameren.
Deze voorziene uitwisseling is tot nu toe, bij gebrek aan voldoende volume van

---

[4] Bij het kwaliteitssysteem huisartsenzorg is enkele malen niet deelgenomen aan een toepassing door de districts huisartsen vereniging (DHV) vanwege organisatorische of bestuursproblemen van de desbetreffende DHV; ook in deze situaties heeft echter uiteindelijk overleg plaatsgevonden over de beoordelingsresultaten tussen DHV-bestuur en het desbetreffende decentrale patiënten/consumenten platform.

beoordelingen dan wel bij gebrek aan financien voor het bekostigen van de daartoe benodigde analyses nog nergens gerealiseerd. Verkennende besprekingen hierover hebben het beeld opgeleverd dat er van de kant van de diverse gesprekspartners vooral positieve belangstelling is voor dergelijk overleg.

Bekostiging van exploitatie

Alhoewel het ontwikkelingstraject inmiddels succesvol is afgesloten zijn er toch redenen voor zorg bij de exploitatie van de inmiddels voorhanden externe kwaliteitssystemen. De meest direct betrokken patiënten/consumenten organisaties investeren nu zo'n zes jaar in het realiseren van een effectieve externe kwaliteitsbeoordeling en -verbetering. Zij zijn daartoe een diepte-investering aangegaan waarbij de opbrengsten op voorhand onzeker waren.
Zij hebben in het ontwikkelings-traject vastgehouden aan onderlinge programmatische samenwerking als één van de manieren om met minimale middelen maximale opbrengsten te realiseren. Inmiddels zijn ze echter sinds zo'n twee jaar successievelijk in de fase van exploitatie beland. Bij het ontplooien van deze exploitatie worden zij sterk belemmerd door het ontbreken van structurele financiering van de kosten die samengaan met die exploitatie. De zekerheid over de bruikbaarheid en zinvolheid van de ontwikkelde systemen heeft niet geleid tot financiële zekerheden bij de exploitatie ervan.

De exploitatiekosten van de systemen zijn zo beperkt mogelijk gehouden. De omvang wordt vooral laag gehouden doordat een belangrijk deel van de werkzaamheden wordt uitgevoerd door onbetaalde vrijwilligers van de betrokken patiënten/consumenten organisaties.
Daarbij dient bedacht te worden dat het om beoordelingen gaat die periodiek herhaald worden. Er is daarom enige bandbreedte in het zoveel mogelijk oprekken van het interval tussen twee beoordelingen van eenzelfde aanbieder. De meeste systeemhouders houden inmiddels, gebaseerd op de inmiddels opgedane ervaringen, een interval tussen toepassingen van vier jaar aan. Dat betekent dat in jaar 1 een toepassing wordt voorbereid en uitgevoerd, dat jaar 2 en 3 besteed worden aan uitvoering van verbeteracties en een aan een proces- en uitkomsten-evaluatie van de ondernomen beoordelings- en verbeteringscyclus, in jaar 4 wordt dan een hernieuwde beoordeling gestart.
Recent is door de systeemhouders ten behoeve van deze rapportage hernieuwd een calculatie gemaakt van de exploitatiekosten voor de diverse systemen. De exploitatiekosten van de diverse systemen die zich richten op een AWBZ gefinancierde sector schommelen dan tussen de fl. 1,6 en fl. 2 mln per jaar. (Het gaat dan om de volgende sectoren: intra- en semi-murale ggz, revalidatiecentra, woonvormen lichamelijk gehandicapten, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en zwakzinnigenzorg). De systemen gericht op de ziekenhuiszorg (patiëntvriendelijkheid algemeen, zorgverlening aan kinderen, zorgverlening aan mensen met hiv/aids) kosten op jaarbasis fl. 1,6 mln. De systemen voor huisartsenzorg en thuiszorg kosten zo'n fl. 2 mln.
Het totaal aan gecalculeerde exploitatiekosten is daarmee ongeveer fl. 11 mln. per jaar. Uitgedrukt in termen van het budget per sector gaat het dan om kosten van enkele

promillen, ruim minder dan een half procent.

De omvang van de financiering van rijkswege van de kosten van de kern-taken van de Nederlandse patiënten/consumenten organisaties is de afgelopen drie jaar stabiel gebleven. Uit het hiermee beschikbaar gestelde budget hebben patiënten/consumenten organisaties de huidige exploitatie dan ook niet kunnen financieren. In het vooruitzicht is gesteld een financiering van fl. 2 mln. van kosten van instandhouding van infrastructuur en updating van de inmiddels voorhanden beoordelingsinstrumenten en toepassingswerkwijzen. Dat laat een ongefinanciert tekort in stand van zo'n fl. 9 mln.

In de huidige omstandigheden hanteren patiënten/consumenten organisaties een "mini-max strategie". Dat houdt in dat er uitgaande van een minimale personeelsformatie naar kostendekkende toepassingen wordt gestreefd (elke te beoordelen aanbieder financiert de directe kosten van de beoordeling van de eigen instelling). Deze handelwijze biedt in een aantal AWBZ gefinancierde sectoren enig soelaas. Het aantal toepassingen dat zodoende echter gerealiseerd kan worden loopt aanzienlijk achter op de planning uitgaande van een landelijk dekkend totaal aantal op jaarbasis. Kortom, een aantal instellingen onttrekt zich zo aan beoordeling.
Systeemhouders in de sector ziekenhuiszorg en huisartsenzorg financieren elk jaar aanzienlijke bedragen uit eigen middelen om niet-kostendekkende toepassingen te kunnen blijven realiseren. Het aantal toepassingen wordt daarbij bepaald door de voorhanden ondersteuningscapaciteit en niet door de "vraag". Het is in die omstandigheden moeilijk om in voldoende mate adequate ondersteuning aan afzonderlijke toepassingen te bieden.
Opmerkelijk in deze sectoren is de weerstand tegen zelfs uiterst marginale bekostiging van toepassingen (in rekening gebracht kosten in de orde van fl. 1500,-- worden door ziekenhuizen "afgewezen" bijvoorbeeld).
Voor beide strategieën geldt dat het voorgenomen beleid maar gedeeltelijk kan worden gerealiseerd:
- "meta-analyses" worden op de lange baan worden geschoven, omdat hiervoor geen bekostiging gevonden kan worden; en,
- er blijft een aanzienlijke kloof in stand tussen noodzakelijke en geplande omvang van toepassingen en het aantal feitelijk gerealiseerde toepassingen.

In de sector thuiszorg is op basis van een convenant tussen de Landelijke Vereniging van Thuiszorg, Zorgverzekeraars Nederland en de NP/CF een financieringsgrondslag gevonden voor bekostiging van landelijke dekkende toepassingen van het ontwikkelde kwaliteitssysteem thuiszorg ingaande 1997 op basis van premiefinanciering.
De NP/CF is daarnaast in overleg met Zorgverzekeraars Nederland en met koepels van zorgaanbieders in andere sectoren om langs soortgelijke lijnen ook voor die sectoren een dekkende bekostiging te realiseren.

De positieve interesse bij aanbieders voor de ontwikkelde instrumenten vertaalt zich ondertussen deels in het "lenen" van instrumenten voor het ontwikkelen van beoordeling-

in-eigen-regie door aanbieders. Bij aanbieders wordt nog weleens er van uitgegaan dat uit door patiënten/consumenten organisaties eenmaal ontwikkelde vragenlijsten straffeloos leentjebuur gespeeld kan worden ten bate van eigen (iets minder scherpe) varianten. Voor patiënten/consumentenorganisaties geldt hierbij het dilemma dat de instrumenten weliswaar "populair" zijn, maar toch op niet voorziene en feitelijke onverantwoorde manieren worden toegepast. Dat leidt tot formalisering van de verspreiding en beschikbaar stelling van deze vragenlijsten.

De uitbouw van de huidige gehanteerde kwaliteitssystemen wordt gefrustreerd door het ontbreken van een adequate financiering van exploitatiekosten. Een limiterende factor van een andere orde is gevolg van het gebruik maken van de inzet van vrijwilligers bij de afzonderlijke toepassingen. Groei van het aantal toepassingen is alleen mogelijk met een gelijkopgaande groei van scholing en ondersteuning van in te zetten vrijwilligers. Kwaliteitsbeoordeling en -verbetering is een belangrijke taak van patiënten/consumenten organisaties, maar het is een taak naast vele andere taken. Dit stelt limieten aan het tempo waarin het aantal ondernomen toepassingen kan uitgroeien: het is niet louter een kwestie van het in dienst nemen van een adequate formatie van beroepskrachten.
Mede hierom streven patiënten/consumenten organisaties een gemengde financiering van exploitatiekosten na. Deels bekostiging uit ter beschikking staande financiering van kerntaken, deels bekostiging per toepassing. Dit stelt hen namenlijk in staat om het eigen bestand van vrijwilligers-kader gelijk op aan een groei van het aantal toepassingen uit te breiden, om zodoende een verantwoorde kwaliteit van de ondernomen toepassingen te kunnen blijven waarborgen.

Al te grote afhankelijkheid van inkomsten per toepassing legt druk op het vasthouden van de onafhankelijke opstelling van de betrokken patiënten/consumenten organisaties.
Het is gemakkelijk voorstelbaar dat zij hierbij in dillemma's worden gebracht: al te kritisch zijn kost klanten.
Bij het kwaliteitssysteem patiëntvriendelijkheid algemene ziekenhuizen bijvoorbeeld is het herhaaldelijk voorgekomen dat medische staven van ziekenhuizen insisteerden op het verwijderen van vragen uit één van de deelinstrumenten die in dit systeem worden gehanteerd, de patiënt-enquête. Het betrof hier zonder uitzondering vragen naar de ervaringen van patiënten/respondenten met de mogelijkheid voor het inwinnen van een "second opinion" en het "goed geïnformeerd worden" over alternatieven bij de behandelkeuze. Opmerkelijk hieraan is dat de desbetreffende items vragen naar rechten die zijn vastgelegd in de inmiddels al weer enige tijd geleden in werking getreden Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst. Vragen naar bestaande rechten wordt hierbij dus niet toegestaan, is althans reden om niet in te stemmen met een externe beoordeling op patiëntvriendelijkheid.

Verbeteren van de kans op het verkrijgen van kwalitatief goede zorg

Inleiding

In het voorgaande hoofdstuk zijn systemen besproken die de gehele kwaliteitscirkel omvatten. In dit hoofdstuk worden activiteiten besproken die zich beperken tot een en of enkele onderdelen van de kwaliteitscirkel.

In het eerste hoofdstuk van deze rapportage is ingegaan op de wijze waarop "ervaren" patiënten zich een eigen repertoire verwerven van omgaan met behandelaars en met de mogelijkheden en beperkingen van zorgverlening gegeven hun individuele leven met ziekte, beperking en/of handicap. De ontwikkelde kwaliteitssystemen zijn inhoudelijk uiteindelijk hierop gebaseerd.

De kwaliteitssystemen bezien reeds geleverde prestaties. Ze worden door organisaties gehanteerd om gericht de kwaliteit van zorg te verbeteren.
Daarnaast en in zekere zin complementair aan deze systemen, is door de NP/CF gezocht naar wegen om de kans te vergroten dat patiënten individueel beter toegerust worden om gericht voor zichzelf zorg van goede kwaliteit te verwerven. Daarbij is nader bezien of de bestaande uitgangscondities voor individuele patiënten (en hulpvragers) dusdanig "goed genoeg" zijn dat de kans op kwalitatief goede zorgverlening maximaal is. Wat is er zo bezien nodig aan verbeteringen van posities van hulpvragers zodanig dat daarmee de kans op goede processen van zorgverlening vergroot wordt?

Om praktische antwoorden te verschaffen op die vraag zijn door de NP/CF projecten opgezet die in onderstaande paragrafen kort worden beschreven.
De projecten richten zich op vier onderwerpen:
- het verschaffen van een helder zicht op het voorhanden aanbod van zorg;
- het mogelijk maken van goed geïnformeerde keuze van hulpverlener;
- het ondersteunen van eigen oordeelsvorming door informatieverstrekking over relevante kwaliteitsaspecten en gerechtvaardigde kwaliteits-verwachtingen;
- het verbeteren van de mogelijkheden tot behandelkeuzes in goed overleg tussen hulpvrager en hupverlener.

Deze vier thema's zijn zowel een kritiek op structurele en culturele tekorten in het

systeem van gezondheidszorg, als een korte inventarisatie van wat er nodig is om individuele patiënten in staat te stellen om zich als patiënt mondig en minder afhankelijk op te stellen.

Zicht op het aanbod van zorg

In het najaar van 1997 brengt de NPCF de eerste vier delen uit van een nieuwe reeks getiteld "Pluriform behandelingsaanbod bij chronische ziekten". Het betreft hier een reeks informatieve brochures waarin vanuit het patientenperspectief het pluriforme aanbod van behandelwijzen wordt beschreven. De uitgaven bieden mensen met een chronische ziekte een "beslissingsondersteunend" instrument, waarmee zij op een overzichtelijke en eenvoudige manier informatie krijgen over de mogelijkheden en consequenties van in Nederland toegepaste behandelwijzen, regulier en alternatief. Per deeltje staat 1 chronische ziekte of cluster van aandoeningen centraal. De eerste delen hebben respectievelijk betrekking op huidaandoeningen, CARA, lever-darm-maag problemen, en Multiple Sclerose.

Goed geïnformeerde keuze van hulpverlener

Uitgaande van inmiddels voorhanden kwaliteitscriteria over de huisartsenzorg zijn in 1996 twee verkennende projecten afgerond waarin is gewerkt aan een model van keuze ondersteunende informatie over huisartsenpraktijken (de zgn. huisartsklapper), en aan een checklist ten behoeve van keuze ondersteuning aan de individuele consument (hoe kies ik mijn huisarts). De huisartsklapper is inmiddels in gebruik bij een decentraal patiënten/consumenten platform. Via deze proefpolder wordt ervaring opgedaan met de mogelijkheden en beperkingen van decentrale platforms om te fungeren als adviseur voor individuele consumenten bij hun huisarts-keuze. De checklist beoogt hetzelfde doel via een handzame brochure te bereiken. Hiertoe wordt een proeftoepassing voorbereid.

Beide instrumenten zijn geïnspireerd op een soortgelijk instrument dat sinds jaar en dag bij de vereniging Kind & Ziekenhuis wordt gepubliceerd ten behoeve van goed geïnformeerde keuze van ziekenhuis door ouders in verband met ziekenhuiszorg aan kinderen (*Welk ziekenhuis kiest u?*, Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis, 5de herziene druk, 1996).

In 1995 is op verzoek van het departement van VWS door de NP/CF de opzet ontwikkeld van het programma *Kwaliteit in Zicht*. Dit programma is bedoeld om middels een groot aantal afzonderlijke projecten een gerichte verbetering te bewerkstelligen van de informatievoorziening aan patiënten/consumenten over de kwaliteit van het (regionaal) aanbod van verzorging en verpleging. In 1996 is dit programma in uitvoering gebracht in de vorm van een joint venture van NP/CF en de nieuwe organisatie Zorgonderzoek

Nederland i.o. (ZON). In 1997 zal ZON de verder uitvoering en ontwikkeling van dit programma ter hand nemen.
In 1996 zijn projecten gestart die betrekking hebben op het beter mogelijk maken van goed geïnformeerde keuzen in het aanbod van thuiszorg en van verpleeghuiszorg aan de hand van keuze instrumenten. In dat kader zijn ook projecten in gang gezet met als doel het vervaardigen van zorgmappen en zorgatlassen waarin het verplegings- en verzorgingsaanbod in een bepaalde regio wordt beschreven.

Het totstand komen van het persoonsgebonden budget heeft als bij-effect gehad dat patiënten zich meer armslag hebben verworven bij het maken van keuzes uit aanbieders respectievelijk typen aanbod. In dat kader is er behoefte aan nadere scholing van zgn. consulenten persoonsgebonden budget. Hiertoe heeft de NP/CF in 1996 een Handboek geproduceerd.
Vanuit de organisaties van mensen met een handicap wordt in datzelfde kader van het verrijken van de capaciteit tot kiezen veel energie geïnvesteerd in het realiseren van instrumenten en werkwijzen die hulpvragers ondersteunen bij wat genoemd wordt "vraagverheldering". Dergelijke activiteiten sluiten goed aan op de aandacht in beleidskringen voor het versterken van "vraaggestuurde zorg".

Relevante kwaliteitsaspecten en gerechtvaardigde kwaliteits-verwachtingen

Bij de ontwikkeling van de externe kwaliteitssystemen bleek er in brede kringen interesse te bestaan voor kennisname van de daarbij ontwikkelde kwaliteitscriteria. Door de NP/CF is gebruik gemaakt va deze criteria om een samenhangende set van algemene kwaliteitscriteria op te stellen. Kwaliteitscriteria vanuit patiënten/consumenten perspectief die van toepassing zijn op alle sectoren van gezondheidszorg en de daaraan gerelateerde maatschappelijke dienstverlening, en die kunnen fungeren als globaal referentiekader.
Hiervan is (naast een uitgebreide rapportage) een publieksbrochure uitgebracht. Voor enkele andere sectoren zijn eveneens publieksbrochures vervaardigd waarin kwaliteitscriteria staan beschreven. Dat zijn het algemeen ziekenhuis en de huisartsenzorg; voor andere sectoren zijn brochures in voorbereiding.

Medio 1996 heeft de NP/CF een instructieboek uitgebracht dat patiënten/consumenten organisaties praktische adviezen biedt bij het zelf middels kleinschalige kwaliteitsprojecten opstellen en uitdragen van kwaliteitscriteria. (NP/CF, 1996)

Om beter in te kunnen spelen op de belangstelling bij verpleegkundige en verzorgende beroepsbeoefenaars zal najaar 1997 een publikatie worden uitgebracht waarin de algemene kwaliteitscriteria zijn gespecificeerd naar de verpleging en verzorging. Hierin zal ook worden beschreven welke mogelijkheden er zijn om deze kwaliteitscriteria in te brengen in kwaliteitsinstrumenten die door deze beroepsgroepen zijn en worden ontwikkeld.

Begin 1997 is, gecoördineerd door de NP/CF, door de Nederlandse Vereniging van Addison en Cushing Patiënten, de Reumapatiëntenbond, en de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem een project gestart om voor de specifieke ziekten waar deze patiëntenorganisaties zich op richten consumenteninformatie vorm te geven middels informatieve brochures. Doel van dit project is om informatiemateriaal samen te stellen dat zicht biedt op de voor patiënten relevante kwaliteitsaspecten van bepaalde voorzieningen en behandelingen op het terrein van reumazorg (kuuroorden), zorg bij eczeemhuid en poliklinische zorg in behandelcentra voor Addison en Cushing.
Hieraan ten grondslag ligt de gedachtengang dat patiënten op basis van een beter beeld van voorzieningen en behandelingen en de kwaliteit daarvan zich mondiger en minder afhankelijk kunnen opstellen.
Het geheel aan resultaten (waaronder ook verkregen inzicht in mogelijkheden en beperkingen van de gehanteerde werkwijzen) zal in het eindstadium van het project worden vertaald in een handreiking voor andere patiënten/consumenten organisaties die zich in de toekomst willen gaan toeleggen op deze vorm van consumenteninformatie.
De inhoud van deze brochures wordt mede bepaald door de opvattingen omtrent goede kwaliteit van zorg van de aan dit project participerende patiëntenorganisaties.

Behandelkeuze in goed overleg

De NPCF ondersteunt categoriale patiëntenorganisaties bij het expliciteren van de door die organisaties voorgestane opvattingen over zorgvuldigheden die vanuit patientenperspectief bezien van belang zijn in het methodisch technisch handelen van professionele (medische) beroepsbeoefenaars.
Daartoe is middels een aantal projecten een specifieke werkwijze ontwikkeld. Deze "methode tweegesprek" beoogt vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en de betrokken medisch specialisten (als intermediairs naar hun beroepsvereniging) met elkaar in gesprek te laten gaan over ieders opvattingen m.b.t. specifieke behandelmethoden en de communicatie hieromheen. De basis voor dit gesprek vormen medische protocollen en richtlijnen (voor zover beschikbaar), bestaande voorlichtingsteksten en vanuit ervaringsdeskundigheid geformuleerde kwaliteitscriteria van patiëntenorganisaties.
Wanneer voldoende overeenstemming t.a.v. relevante aspecten bij behandeling en zorg is bereikt, wordt in aansluiting op deze gesprekken overgegaan tot de gezamenlijke ontwikkeling van communicatierichtlijnen t.b.v. hulpverleners en voorlichtingsmateriaal t.b.v. patiënten.
Gebleken is dat deze geëxpliciteerde opvattingen niet alleen een buitengewoon zinnige bijdrage leveren aan de kwaliteitsdiscussie m.b.t. medische behandelingen, maar ook van grote betekenis zijn bij de ontwikkeling van goed voorlichtingsmateriaal.

Bij deze projectmatige werkwijze werkt de NP/CF samen met het Academisch Ziekenhuis Utrecht en de Specialisten Vereniging AZU. Een van de projecten in deze reeks wordt uitgevoerd in opdracht van en gefinancierd door de Nederlandse hartstichting.

Literatuur

Bakker, J., Wiesman, M. 1995, *De kwaliteit van de gezondheidszorg in patientenperspectief*, Utrecht, NP/CF.

De opzet van een kwaliteitsproject. Een handleiding voor patiënten- en consumentenorganisaties, 1996, NP/CF, Utrecht.

Goffman, E., 1961, *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Doubleday & Co., New York. (Gebruikte versie: Penguin, 1974)

Overzicht en analyse van criteria, 1995, NP/CF, Utrecht.

Kleingeld, P., R. Meerhof, 1996, 'Kwaliteitsbeoordeling en -verbetering: het oog van de gebruiker', in: *Handboek Kwaliteit van Zorg*, VUGA.

Tellegen, B., 1993, *De kracht van kwaliteitscriteria*, NP/CF, Utrecht.

Verkruisen, W.G., 1993, *Dissatisfied patients: Their experiences, interpretations and actions*, proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen.

Williamson, C., 1992, *Whose Standards? Consumer and Professional Standards in Health Care.* Open University Press, Buckingham Philadelphia.

Enkele andere recente NIVEL-rapporten:

Klachten, klachtenbehandeling en rapportage over klachten.
Een inventarisend onderzoek over klachtenbehandeling en gegevensverstrekking aan de inspectie in het kader van de Wet Klachtrecht
Auteurs: G.F.M.Straten, R.D.Friele
Utrecht: NIVEL, 1997, 74 pag., fl. 15,00.

Het doel van het onderzoek is meer inzicht te verwerven in het functioneren van de klachtrecht cliënten zorgsector., de wijze waarop gegevens over klachten worden opgeslagen en aan de inspectie worden gerapporteerd. Uit dit onderzoek blijkt dat er twee kernproblemen zijn. Het eerste kernprobleem is de selectiviteit van de verstrekte gegevens over klachten. Het tweede kernprobleem betreft de gegevensopslag en -verstrekking.

Brancherapport Patiënten / Consumenten beleid
Auteurs: G.Straaten, C.Janssens, R.D.Friele
Utrecht: NIVEL, 1997, 190 pag., fl. 23,50

In dit branche-rapport wordt inzicht gegeven in kerngegevens op het terrein van patiënten- en consumentenbeleid in de gezondheidszorg. In het brancherapport wordt het accent gelegd op twee aandachtsgebieden: (1) de positie van de individuele patiënt of consument, met als onderwerpen wetgeving en klachtopvang. (2) Het tweede aandachtsgenbied betreft de positie van patiënten of consumenten als collectief met als onderwerpen de organisatie van de patiënten/consumentenorganisaties en de invloed van patiënten/consumentenorganisaties op de zorg. Het brancherapport wordt afgesloten met de weergave van de visies van een aantal patiënten en consumentenorganisaties op deze onderwerpen en met een schets van te verwachten ontwikkelingen.

Kwaliteitssystemen in instellingen: de stand van zaken in 1995
Auteurs: C. Wagner, D.H. de Bakker, E.M. Sluijs
Utrecht: NIVEL, 1995, 154 pag., fl. 25,00

Vijf jaar geleden werden in Leidschendam landelijke afspraken gemaakt over het kwaliteitsbeleid in de zorgsector. Dit rapport laat zien wat vijf jaar expliciete aandacht voor kwaliteit tot nu toe heeft opgeleverd. Nederlandse zorginstellingen werken hard aan het opbouwen van kwaliteitssystemen, zo blijkt uit de resultaten. De kwaliteit van zorg wordt steeds vaker systematisch bewaakt en verbeterd. De eerste effecten daarvan zijn inmiddels zichtbaar: een betere organisatie en meer patiëntgerichtheid is het resultaat.
De gegevens in dit rapport zijn gebaseerd op een representatief onderzoek naar kwaliteitszorg in instellingen uit alle sectoren van de gezondheidszorg en aanverwante welzijnszorg. Beschreven wordt welke activiteiten de zorginstellingen concreet ontplooien om de zorg voor kwaliteit gestalte te geven. Deze activiteiten betreffen niet alleen de zorgverlening zelf maar ook de organisatie, de medewerkers in de instelling en de patiënten, cliënten of bewoners. Voor iedereen die geïnteresseerd is in kwaliteitszorg in de gezondheidszorg bied dit rapport een goed overzicht van de stand van zaken en de toekomstplannen van de zorginstelling.