

Kwaliteit, continuïteit en klachten

Ervaringen van mensen met een chronische aandoening
met de gezondheidszorg

Juli 2001

Hanneke van Lindert
Mieke Rijken

Patiëntenpanel Chronisch Zieken
p/a Nivel

Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht, telefoon 030 - 2729700, telefax 030 - 2729729



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

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken wordt uitgevoerd door het Nivel met financiële ondersteuning van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

ISBN: 90 6905 530 9

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

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
1 INLEIDING	7
1.1 Onderzoeksvragen	9
1.2 Indeling van het rapport	9
2 ONDERZOEKSOPZET	11
2.1 Onderzoekspopulatie	11
2.2 Meetinstrumenten	13
2.3 Data-analyse	16
3 GEBRUIK VAN ZORG	17
4 OORDELEN OVER KWALITEIT EN CONTINUÏTEIT VAN ZORG	19
4.1 Oordelen van mensen met een chronische aandoening over de zorg	19
4.2 Oordelen van mensen met COPD, diabetes mellitus type 2, kanker en RA over de zorg	25
4.3 Mogelijke verklaringen voor een verschil in oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg	27
4.4 Conclusie	29
5 KLACHTEN OVER DE ZORG	33
5.1 Aantal, gerichtheid en aard van de klachten	33
5.2 Bespreken van de klacht op de werkvloer	34
5.3 Externe klachtopvang	35
5.4 Conclusie	35
6 SAMENHANG KLACHTEN EN OORDELEN OVER KWALITEIT EN CONTINUÏTEIT VAN ZORG	37
6.1 Klachten en oordelen over de zorg	37
6.2 Conclusie	38
7 SAMENVATTING EN DISCUSSIE	39
LITERATUUR	47
BIJLAGEN	49

VOORWOORD

Dit rapport is het resultaat van een onderzoek naar de ervaringen van mensen met een somatische chronische aandoening met de Nederlandse gezondheidszorg. Het onderzoek werd verricht in het kader van het onderzoeksprogramma Patiëntenpanel Chronisch Zieken, dat door het Nivel met financiële steun van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid wordt uitgevoerd.

Het doel van deze rapportage is het verkrijgen van inzicht in de wijze waarop mensen met een chronische aandoening de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg beleven. Het gaat daarbij om hun kwaliteitsoordelen, maar ook om de klachten die zij hebben over de gezondheidszorg. Een belangrijk aspect van de kwaliteit van zorg voor mensen met een chronische aandoening is de continuïteit van de zorg die zij ontvangen. Voor chronisch zieken is het bijzonder belangrijk dat de zorg van verschillende zorgverleners op elkaar is afgestemd en dat er een goede overdracht is van de zorg bij verwijzing of vervanging. In dit rapport is nagegaan welke ervaringen mensen met een chronische aandoening op dit gebied hebben.

Het rapport gaat in op de oordelen van chronisch zieken ten aanzien van enkele specifieke zorgverleners en instanties te weten de huisarts, medisch specialist, fysiotherapeut en de thuiszorg. De gegevens van dit onderzoek zijn afkomstig van de chronisch zieken die deelnemen aan het Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Op deze plaats willen wij hen hartelijk bedanken voor hun medewerking.

Utrecht, juni 2001

Hanneke van Lindert, Mieke Rijken

1 INLEIDING

Voor het vaststellen van de kwaliteit van zorg speelt het oordeel van de betrokkenen een grote rol. Dit inzicht wordt binnen de gezondheidszorg breed gedragen (Donabedian, 1988a/b, 1991; Van der Waal, 1993). Reeds op de Leidschendamconferentie in 1990 zijn afspraken gemaakt over kwaliteitsbewaking en kwaliteitsverbetering die de samenwerking tussen zorgaanbieders, verzekeraars en patiënten- en consumentenorganisaties als uitgangspunt hadden (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2000). Goede kwaliteit van zorg dient namelijk niet alleen doeltreffend en doelmatig te zijn, maar ook patiëntgericht. Dit impliceert dat de zorg zo goed mogelijk dient aan te sluiten bij de zorgvraag van patiënten. Patiënten kijken op een andere manier naar kwaliteit van zorg dan bijvoorbeeld zorgaanbieders of zorgverzekeraars. Beoordelen zorgverzekeraars de kwaliteit veelal met het oog op doelmatigheid en zijn zorgaanbieders vooral gericht op effectiviteit en veiligheid van zorgverlening (Casparie, 1999), voor patiënten is over het algemeen de kwaliteit van leven de maatstaf van de kwaliteitsbeoordeling. Daarnaast kennen patiënten veel betekenis toe aan een goede bejegening en aan steun en zorgzaamheid die zij in de zorgverlening ervaren (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2000).

Mensen met een chronische ziekte nemen een bijzondere plaats in binnen de groep patiënten/consumenten. Zij hebben over het algemeen een aandoening waardoor zij een blijvend beroep doen op zorg. Deze zorg wordt veelal verleend door zorgverleners van verschillende disciplines, waarbij de zorg meestal een combinatie van 'cure' en 'care' behelst. Door het langdurige beloop van de aandoening kunnen mensen met een chronische ziekte worden beschouwd als ervaringsdeskundigen. Vanuit de ervaringsdeskundigheid en het streven naar zelfstandigheid spelen mensen met een chronische aandoening vaak een eigen rol in de behandeling (Casparie, 1999). Al deze aspecten tezamen zijn met het oog op kwaliteit van zorg van belang. De oordelen van mensen met een chronische aandoening zijn dan ook belangrijke indicatoren voor de kwaliteit van de zorg.

In dit rapport staan de oordelen van mensen met een chronische aandoening over de kwaliteit van zorg en meer specifiek over de continuïteit van zorg centraal. Omdat mensen met een chronische aandoening veelal te maken hebben met verschillende zorgverleners richt zich het oordeel over de kwaliteit van zorg niet alleen op de individuele zorgverlener, maar ook op de overdracht en afstemming van de zorg. Daarnaast zal aandacht worden besteed aan klachten die mensen met een chronische aandoening hebben over de aan hen verleende zorg. Zouden klachten over de zorg als indicaties voor verbeterpunten in de zorg kunnen worden opgevat (klacht als gratis advies)? Om klachten van patiënten in te kunnen zetten ter verbetering van de kwaliteit, moeten zij echter wel kenbaar gemaakt worden. Een laagdrempelige klachtopvang in de gezondheidszorg is hiervoor een eerste vereiste. Naast de inventarisatie van de aard en de gerichtheid van de klacht komt daarom ook de klachtopvang in dit rapport aan de orde.

Behalve dit algemene overzicht van de oordelen van mensen met een chronische aandoening over de kwaliteit en de continuïteit van de zorg en een inventarisatie van de klachten, zal tevens worden gekeken in hoeverre mensen met verschillende chronische aandoeningen, die elk een specifieke zorgbehoefte met zich meebrengen, al of niet de zorg verschillend beoordelen. Met andere woorden, in hoeverre de oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg ziektespecifiek zijn. Hiertoe worden er vier groepen patiënten uitgelicht. Het gaat om mensen met de volgende aandoeningen: diabetes mellitus type 2,

chronische obstructieve luchtwegaandoening (Chronic Obstructive Pulmonary Disease; COPD), kanker¹ en reumatoïde artritis (RA). Aan de keuze van deze groepen liggen meerdere redenen ten grondslag. Een eerste reden is dat er tussen deze vier aandoeningen een verschil is ten aanzien van de beschikbaarheid van NHG-standaarden voor de huisartsenzorg. Hierdoor kan worden onderzocht of de kwaliteit van de zorg beter gewaarborgd wordt wanneer er eenduidige richtlijnen bestaan over het te volgen beleid bij een bepaalde chronische aandoening. Voor COPD en diabetes mellitus type 2 bestaan er NHG-standaarden², die huisartsen een leidraad bieden voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met deze ziekten. Voor kanker en RA is dat niet het geval. Weliswaar bestaan er duidelijke diagnostische criteria, maar het (door de huisarts) te volgen beleid is niet landelijk geprotocolleerd. Dientengevolge verwachten wij dat mensen met diabetes mellitus type 2 en mensen met COPD de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts positiever beoordelen dan mensen met kanker en mensen met RA.

Tussen de vier aandoeningen is er ook een verschil in wie de rol heeft van primaire behandelaar (de huisarts of de medisch specialist). Hierdoor kan eveneens worden onderzocht of de continuïteit van zorg beter wordt gewaarborgd wanneer de zorg verleend wordt door de primaire behandelaar. Een arts die de rol van primaire behandelaar heeft, zal naar verwachting eerder een coördinerende taak op zich nemen en zich verantwoordelijk voelen voor een goede informatie-uitwisseling met en tussen andere zorgverleners.

Voor mensen met COPD en diabetes mellitus type 2 zal de huisarts over het algemeen de primaire behandelaar zijn. In de NHG-standaard Diabetes mellitus type 2 wordt vermeld dat de huisarts in principe geacht wordt de type 2-patiënten zelf te behandelen. Geschat wordt dat huisartsen ongeveer tweederde van deze patiënten zelf behandelen (Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, 1990). Ook COPD-patiënten worden over het algemeen behandeld door de huisarts. In de NHG-standaard staat dat er naar een medisch specialist moet worden verwezen als spirometrie in eigen beheer niet mogelijk is, als COPD op jonge leeftijd optreedt, bij ernstige COPD, bij longcarcinoom, bij blijvende twijfel of in geval van verminderde longfunctie als gevolg van COPD en bij aanwijzingen voor een restrictieve longaandoening (Geijer et al., 2001).

De verschillende vormen van behandeling van kanker (chirurgie, radiotherapie, hormoontherapie en chemotherapie) worden over het algemeen door een medisch specialist toegepast. De taken van de huisarts liggen met name op het gebied van de nazorg en begeleiding. Hier zal dus niet de huisarts, maar de specialist in de meeste gevallen de primaire behandelaar zijn.

Over wie de rol van primaire behandelaar heeft bij RA-patiënten bestaat veel discussie. In een onderzoek van de Reumapatiëntenbond gaf een vijfde van de patiënten aan de huisarts als belangrijkste behandelaar te beschouwen; volgens de meesten speelden de reumatoloog en de fysiotherapeut echter een veel grotere rol (Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, 1991). Op basis van deze gegevens kan geen

¹ Het gaat om een breed scala aan maligne nieuwvormingen, waaronder de ziekte van Hodgkin, leukemie, maagkanker, darmkanker, longkanker, blaaskanker, baarmoederhalskanker, borstkanker en prostaatkanker.

² Een richtlijn of standaard is een formulering van aanbevolen handelwijze. De internationaal veel gebruikte omschrijving van guidelines luidt: "systematically developed statements to assist decisions for patient and practitioner about appropriate health care for specific clinical circumstances ((Field MF, Lohr KN (red.) Clinical practice guidelines: direction for a new program. Institute of medicine, Washington, 1990). Bij een representatieve groep van 200 huisartsen is onderzocht in hoeverre zij volgens de NHG-standaarden te werk gingen. Ruim 70.000 medische handelingen of beslissingen kwamen daarbij voor toetsing in aanmerking. Gemiddeld bleek men in 72% van de gevallen de aanbevelingen opgevolgd te hebben. (Gezondheidsraad, 2000)

duidelijke uitspraak worden gedaan over de rolverdeling van huisarts en specialist bij de behandeling van RA. Wel kan gesteld worden dat de huisarts vaak als medebehandelaar optreedt.

Op grond van het bovenstaande verwachten wij dat mensen met COPD en mensen met diabetes mellitus type 2 tengevolge van de rol van de huisarts als primaire behandelaar een positiever oordeel zullen hebben over de continuïteit van de verleende zorg door de huisarts dan mensen met RA en mensen met kanker. Mensen met kanker zullen tengevolge van de rol van de medisch specialist als primaire behandelaar een positiever oordeel over de continuïteit van de verleende zorg door de medisch specialist hebben dan mensen met COPD, diabetes mellitus type 2 en mensen met RA.

1.1 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen die in dit rapport centraal staan, zijn als volgt geformuleerd:

1. In hoeverre hebben mensen met een chronische aandoening contact met de huisarts, medisch specialist, fysiotherapeut en thuiszorg?
2. Hoe oordelen mensen met een chronische aandoening over de kwaliteit en continuïteit van zorg verleend door de huisarts, de medisch specialist, de fysiotherapeut en de thuiszorg?
3.
 - a. Zijn er verschillen tussen mensen met diabetes mellitus type 2, COPD, kanker en RA ten aanzien van hun oordelen over de kwaliteit en de continuïteit van zorg?
 - b. Kunnen de eventuele verschillen in het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg worden verklaard uit verschillen tussen deze vier patiëntgroepen in sociaal-demografische en ziektekenmerken, dan wel kunnen zij duiden op een samenhang met de aanwezigheid van NHG-standaarden en een verschil in primaire behandelaar?
4.
 - a. Wat is de aard en gerichtheid van de klachten over de zorg van mensen met een chronische aandoening?
 - b. Hoe gaan mensen met een chronische aandoening om met klachten, bespreken zij deze met de desbetreffende zorgverlener en/of maken zij gebruik van externe klachtopvang?
5. Kunnen klachten van mensen met een chronische aandoening over de zorg beschouwd worden als een indicator van de ervaren kwaliteit en continuïteit, ofwel hangen oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg samen met het hebben van een klacht?

1.2 Indeling van het rapport

In hoofdstuk 2 wordt de onderzoeksopzet beschreven. Hierbij wordt ingegaan op de samenstelling van de onderzoeksgroep, te weten het Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Vervolgens komen de meetinstrumenten aan bod en zal er een aantal schalen geconstrueerd worden die in de verdere data-analyse zullen worden gebruikt. In hoofdstuk 3 staan de contacten van mensen met een chronische aandoening met zorgverleners centraal. Er wordt beschreven met welke zorgverleners, uitgesplitst naar huisarts, medisch

specialist, fysiotherapeut en thuiszorg de mensen met een chronische aandoening het afgelopen jaar contact hadden. In de eerste paragraaf van hoofdstuk 4 worden de oordelen van mensen met een chronische aandoening over de kwaliteit en continuïteit van zorg gepresenteerd. In de tweede paragraaf wordt gekeken in hoeverre de oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg ziektespecifiek zijn door de oordelen van mensen met diabetes mellitus type 2, COPD, kanker en RA te vergelijken. In de derde paragraaf van het hoofdstuk wordt gekeken of de eventuele verschillen in de oordelen tussen de vier patiëntengroepen samenhangen met sociaal-demografische factoren en ziektekenmerken. In hoofdstuk 5 staan de klachten over de zorg centraal. Waarover gaan de klachten van mensen met een chronische aandoening, op welke zorgverleners en instanties hebben zij betrekking en hoe wordt er omgegaan met klachten? Vervolgens wordt in hoofdstuk 6 nagegaan of er een relatie bestaat tussen het hebben van een klacht en het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van de zorg. Hoofdstuk 7 bevat een samenvatting van de resultaten en een beschouwing daarop.

2 ONDERZOEKSOPZET

In dit hoofdstuk zal ingegaan worden op de opzet van het onderzoek. Daarbij wordt beschreven hoe het Patiëntenpanel Chronisch Zieken, waarvan ten behoeve van het onderzoek gebruik is gemaakt, is samengesteld. De onderzoeksgroep zal worden uitgesplitst naar een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Vervolgens komen de meetinstrumenten aan bod. Er wordt een aantal schalen geconstrueerd die in verdere data-analyse zullen worden gebruikt.

2.1 Onderzoekspopulatie

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen is in oktober 2000 een schriftelijke enquête afgenomen onder het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ). Met behulp van dit panel wordt sinds 1998 op continue basis informatie verzameld over de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie van mensen met een chronische aandoening. Het panel bestaat uit mensen met somatische chronische aandoeningen, waarbij de chronische aandoening medisch gediagnosticeerd moet zijn. Uitgangspunt voor de samenstelling van het panel is de werkdefinitie van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (Wagner et al., 1996). Het gaat om aandoeningen die bij de huidige stand van de wetenschap niet (volledig) te genezen zijn en met een gemiddeld lange ziekteduur.

Selectie van de patiënten vond plaats in 1997 via een getrapte steekproefprocedure: eerst werd een aselechte streekproef getrokken van huisartspraktijken en vervolgens werd binnen de 56 deelnemende praktijken een steekproef van 36% van de ingeschreven patiënten getoetst aan de selectiecriteria (Rijken et al., 1999). Als belangrijkste criterium voor deelname aan het panel gold dat er sprake moest zijn van een niet (volledig) te genezen somatische aandoening, dan wel klachten die tenminste één jaar bij de huisarts bekend waren. Daarnaast moest men tenminste 15 jaar oud zijn en niet geïnstitutionaliseerd. Om ethische redenen werden mensen die (nog) niet op de hoogte waren van hun diagnose of terminaal waren niet geïncludeerd. Om praktische redenen werden bovendien mensen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersten of onvoldoende verstandelijke vermogens hadden om zelfstandig vragenlijsten te kunnen invullen van deelname uitgesloten.

Het totaal aantal panelleden in oktober 2000 bedroeg 1927 (selectie 1). Naast deze 1927 panelleden zijn er uit dezelfde huisartspraktijken 184 mensen met bepaalde chronische aandoeningen extra geselecteerd. De reden hiervoor is dat voor bepaalde diagnosegroepen ziektespecifieke analyses mogelijk moesten zijn, die een grotere vertegenwoordiging van de diagnosegroepen behoeften. Van deze extra selectie (selectie 2) wordt gebruik gemaakt voor de beantwoording van onderzoeksvraag 3.

Respons

In oktober 2000 is aan alle 2111 leden van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken een vragenlijst gestuurd, waarin onder andere is gevraagd naar de ervaringen met zorgverleners en instanties, zoals de huisarts, medisch specialist, fysiotherapeut en de thuiszorginstelling. Van de 2111 toegezonden vragenlijsten zijn 1906 ingevuld geretourneerd. Dit betekent een netto respons van 90%. De responspercentages van de aselechte steekproef en de oversample komen overeen (Tabel 2.1).

Tabel 2.1 Respons Patiëntenpanel Chronisch Zieken (oktober 2000)

	Totaal aantal leden	Respons
Aselecte steekproef (selectie 1)	1927	1740 (90%)
Oversample (selectie 2)	184	166 (90%)
Totaal beide selecties	2111	1906 (90%)

In Tabel 2.2 worden de sociaal-demografische en ziektekenmerken van de respondenten uit de aselecte steekproef weergegeven. In de onderzoeksgroep zitten meer vrouwen dan mannen (58% versus 42%). De gemiddelde leeftijd van de onderzochte mensen met een chronische aandoening is relatief hoog. De leeftijdscategorie jonger dan 45 jaar maakt bij het panel slechts 19% uit. De panelleden zijn over het algemeen laag opgeleid; 43% heeft uitsluitend de lagere school of lager beroepsonderwijs afgemaakt. Veel voorkomende chronische aandoeningen binnen de onderzoeksgroep zijn diabetes mellitus, chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en hart- en vaatziekten. De ziekteduur bedraagt voor 83% van de mensen vijf jaar of langer en ongeveer een kwart (27%) heeft meerdere chronische aandoeningen. Het merendeel van de panelleden (69%) ervaart zelf geen fysieke beperkingen. Het grotere aandeel vrouwen, de hogere leeftijd en daarmee samenhangend de lagere opleiding is naar verwachting en wijkt niet af van de oorspronkelijke onderzoeksgroep (Rijken et al., 1999).

Tabel 2.2 Sociaal-demografische en ziektekenmerken van de respondenten (N=1740)

	%	N
Sekse		
man	42	717
vrouw	58	976
Leeftijd		
15-44 jaar	19	322
45-64 jaar	41	689
65 jaar en ouder	40	682
Opleiding		
laag	43	695
middel	41	658
hoog	16	257
Indexziekte		
diabetes	13	223
COPD	9	148
astma	9	164
kanker	5	84
RA	5	93
andere aandoeningen bewegingsapparaat	12	205
hart- en vaatziekten	11	186
neurologische aandoeningen	8	136
spijsverteringsaandoeningen	2	40
overige chronische aandoeningen	27	461
Ziekteduur		
< 5 jaar	18	293
5 -10 jaar	34	561
> 10 jaar	49	809

	%	N
Comorbiditeit		
geen	73	1264
wel	27	476
Fysieke beperkingen		
geen	69	1108
een	15	243
meerdere	16	253

2.2 Meetinstrumenten

Ervaren kwaliteit van zorg

Aan de mensen met een chronische aandoening die het afgelopen jaar contact hadden met de huisarts of een medisch specialist is gevraagd wat zij van de kwaliteit van de verleende zorg vonden. Hiervoor is gebruik gemaakt van een deel van een instrument voor het meten van de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten, de QUOTE (QUALity Of care Through the patiënt's Eyes; Sixma et al., 1998). Er zijn 20 vragen voorgelegd die betrekking hebben op verschillende aspecten van de ervaren kwaliteit van zorg, zoals deskundigheid, bejegening, informatieverstrekking, autonomie, toeganke-lijkheid, bereikbaarheid, accommodatie en kosten van zorgvoorzieningen (zie Bijlage 1). Deze vragen werden beantwoord op een vierpuntsschaal (nee, eigenlijk niet, eigenlijk wel, ja).

De QUOTE-vragenlijst bestaat uit twee dimensies (Sixma et al., 1998). De ene dimensie omvat aspecten van de zorg die betrekking hebben op het zorgproces (deskundigheid, informatieverstrekking, bejegening en autonomie) en de andere dimensie bestaat uit aspecten die te maken hebben met de structuur van de organisatie (toegankelijkheid, bereikbaarheid en accommodatie). De procesdimensie bevat 11 items en de structuurdimensie 10 items (zie Bijlage 1). Het item 'komt gemaakte afspraken stipt na' is in beide dimensies ondergebracht. De betrouwbaarheid van de dimensies in dit onderzoek, de interne consistentie uitgedrukt in Cronbach's alpha, is voor de dimensie proces goed, voor de structuurdimensie matig (zie Tabel 2.3).

Tabel 2.3 Betrouwbaarheid (interne consistentie) van de kwaliteit van zorg-dimensies (QUOTE)

Dimensies kwaliteit van zorg	α	N
Proces huisarts (11 items)	.84	1022
Structuur huisarts (10 items)	.60	976
Proces medisch specialist (11 items)	.85	728
Structuur medisch specialist (10 items)	.65	647

Als minimumeis voor de constructie van schalen hanteren wij een Cronbach's alpha van .60. Dit betekent dat van alle dimensies in Tabel 2.3 schalen geconstrueerd konden worden. Hiertoe werden de items van de desbetreffende dimensie bij elkaar opgeteld en gedeeld door het aantal opgetelde items. Bij de constructie van de schalen zijn alleen de gegevens van die respondenten meegenomen die op meer dan de helft van de items (6) in de schaal een antwoord hebben gegeven. In geval van ontbrekende waarden is de gemiddelde waarde van het betreffende item in de totale groep geïmputeerd. De

uiteindelijke schaal (somscore) betreft een vierpuntsschaal, waarbij de score 1 een lage ervaren kwaliteit en de score 4 een hoge ervaren kwaliteit betekent.

Ervaren continuïteit van zorg

In de vragenlijst is de ervaren continuïteit van zorg gemeten met een deel van het meetinstrument Vragenlijst Continuïteit van zorg vanuit Cliëntenperspectief (VCC; Casparie et al., 1998). De VCC richt zich op een breed spectrum van zorg; van huisartsenzorg, medisch specialistische zorg, paramedische zorg tot thuiszorg. Voor de oordelen ten aanzien van de continuïteit van de thuiszorg wordt een onderscheid gemaakt tussen de oordelen ten aanzien van de thuiszorgmedewerker en de thuiszorginstelling. In de thuiszorg kan de instelling gezien worden als een belangrijke factor voor het waarborgen van de continuïteit. Sommige aspecten van continuïteit zijn alleen op instellingsniveau te beoordelen (Casparie et al., 1998).

Er is gevraagd naar de oordelen van de respondenten over de samenwerking van de betreffende zorgverlener met andere zorgverleners, over de aanwezigheid van vervangers, over de overdracht bij verwijzing, over het aanpassen van zorg als de situatie verandert, over de bereikbaarheid en het verzetten van afspraken (zie Bijlage 2). Continuïteit valt uiteen in vier dimensies: aansluiting van hulpaanbod op de hulpvraag, afstemming van zorg tussen zorgverleners, overdracht van de zorg bij vervanging in verband met afwezigheid van de zorgverlener, en overdracht van de zorg van de ene zorgverlener naar de andere zorgverlener bij verwijzing (Casparie et al., 1998). Het totaal aantal items van al deze dimensies tezamen varieert in de vragenlijst al naar gelang de zorgverlener (huisarts, medisch specialist, fysiotherapeut, thuiszorg) tussen de 7 en 13. Dit heeft twee redenen:

- voor wat betreft de zorg verleend door de huisarts en de medisch specialist zijn de items die te maken hebben met de dimensie 'aansluiting van hulpaanbod op de hulpvraag' niet aan de respondenten voorgelegd. De reden hiervoor is dat deze dimensie veel overlap vertoont met items uit de QUOTE die over de huisarts en de medisch specialist zijn voorgelegd. Voor de overige zorgaanbieders varieert het aantal items tussen 4 (t.a.v. de thuiszorgmedewerker), 6 (t.a.v. de thuiszorginstelling) en 8 (t.a.v. de fysiotherapeut).
- de dimensie verwijzing bestaat alleen voor de huisarts en medisch specialist omdat alleen deze een verwijzfunctie hebben.

Alle items, met uitzondering van die die betrekking hebben op de thuiszorginstelling, zijn gemeten op een vierpuntsschaal (vrijwel nooit, soms, meestal altijd).¹ Wanneer een respondent 'niet van toepassing' heeft aangekruist wordt deze buiten beschouwing gelaten. De items voor de thuiszorginstelling zijn dichotome variabelen (ja, nee).

In Tabel 2.4 wordt de betrouwbaarheid (interne consistentie) van deze dimensies in dit onderzoek, uitgedrukt in Cronbach's alpha, weergegeven. De betrouwbaarheid van de dimensie 'afstemming met andere zorgverleners' laat te wensen over. Dit geldt ook voor de dimensie 'vervanging' bij de huisarts en de thuiszorginstelling en de dimensie 'aansluiting' bij de thuiszorginstelling. Deels hangt dit samen met het lage aantal items per schaal (2 of 3).

¹ De antwoordcategorieën wijken af van de originele vragenlijst van Casparie et al., daar werd continuïteit gemeten op een vijfpuntsschaal: nee ja

Tabel 2.4 Betrouwbaarheid (interne consistentie) van de continuïteit van zorg-dimensies (VCC)

	Aansluiting (4-8 items)	Afstemming (3 items)	Vervanging (2 items)	Verwijzing (2 items)	Totaalcontinuïteit (7-13 items)
	α	α	α	α	α
Huisarts	--	.49	.50	.62	.70
Medisch specialist	--	.48	.83	.79	.78
Fysiotherapeut	.70	.27	.74	--	.80
Thuiszorgmedewerker	.72	.41	.85	--	.84
Thuiszorginstelling	.33	*	.59	--	.64

* Cronbach's alpha kan niet uitgerekend worden, omdat de dimensie door één item wordt gemeten.

Er worden alleen schalen geconstrueerd van dimensies met een Cronbach's alpha van minimaal .60 (in Tabel 2.4 zijn deze vetgedrukt). Hiertoe worden voor alle dimensies, met uitzondering van die voor de thuiszorginstelling, de items van de desbetreffende dimensie bij elkaar opgeteld en gedeeld door het aantal opgetelde items. Wanneer een respondent 'niet van toepassing' heeft aangekruist is deze buiten beschouwing gelaten. Aangezien de subschalen uit een gering aantal items bestaan zijn aan de ontbrekende waarden geen gemiddelden toegekend, maar zijn alleen die respondenten meegenomen die alle items hebben ingevuld. Voor de constructie van de gehele schaal hanteren we hetzelfde principe als bij de constructie van de QUOTE-schalen. Er zijn alleen die respondenten meegenomen, die op meer dan de helft van de items een antwoord hebben gegeven. Voor de ontbrekende waarden is de gemiddelde waarde van het betreffende item in de totale groep geïmputeerd. Antwoorden kunnen worden gegeven op een vierpuntsschaal, 1 betekent een lage ervaren continuïteit en 4 een hoge ervaren continuïteit.

Voor wat betreft de continuïteit van de thuiszorginstelling kan gezien de Cronbach's alpha alleen van de gehele dimensie een schaal gemaakt worden. Hiertoe zijn alle items bij elkaar opgeteld en gedeeld door het aantal opgetelde items en (voor de vergelijkbaarheid met de overige schalen) vermenigvuldigd met vier. Bij de constructie van de schalen zijn alleen die respondenten meegenomen die op meer dan de helft van de items (≥ 5) in de schaal een antwoord hebben gegeven. In geval van ontbrekende waarden is de gemiddelde waarde van het betreffende item in de totale groep geïmputeerd.

Ervaren klachten over de zorg

Om te achterhalen hoe mensen met een chronische aandoening omgaan met een klacht die ze hebben over zorgverleners of over de organisatie van zorg, zijn vragen voorgelegd (Bijlage 3) die grotendeels zijn gebaseerd op een enquête die gebruikt is in een onderzoek naar de klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg (Dane et al., 2000) en een onderzoek naar de positie van chronische patiënten met betrekking tot de klachtopvang (Triemstra et al., 1999; 2000). Een klacht is gedefinieerd als elk ervaren gevoel van onvrede over de gezondheidszorg. Het gaat dus niet alleen om medische fouten, maar ook om zaken als het niet serieus genomen worden door een zorgverlener, problemen rondom verwijzingen en gebrekkige informatie over een onderzoek/behandeling. De vragen hebben betrekking op de volgende onderwerpen:

- de aard van de klacht;
- de gerichtheid van de klacht (op wie heeft de klacht betrekking);
- de ervaren toegankelijkheid, deze is geoperationaliseerd door te vragen of de patiënt de klacht met de betrokken zorgverlener besproken heeft en welke drempels patiënten ervoeren die de klacht niet met de zorgverlener bespraken;

- andere acties die zijn ondernomen om de klacht kenbaar te maken, zoals het bellen van informatie-lijnen, contact met klachtenfunctionaris of Informatie- en Klachten-bureau Gezondheidszorg (IKG).

2.3 Data-analyse

De gegevens met betrekking tot de kwaliteit en continuïteit van zorg en het voorkomen en omgaan met klachten zijn met behulp van beschrijvende statistiek geanalyseerd.

Naast een algemene beschrijving van het oordeel van mensen met een chronische aandoening over de kwaliteit en continuïteit van zorg en de ervaring met klachten, worden er ten aanzien van de ervaren kwaliteit en continuïteit van zorg vergelijkingen gemaakt tussen mensen met COPD, mensen met diabetes mellitus type 2, mensen met RA en mensen met kanker. Met behulp van een variantie-analyse (ongecorrigeerde variantie-analyse) wordt getoetst of de gemiddelde oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg aan elkaar gelijk zijn dan wel verschillen (F-toets). Er wordt een significantieniveau van .05 gehanteerd. Een significante F-waarde wil zeggen dat niet alle groepsgemiddelden aan elkaar gelijk zijn (multivariate toets). Met de Bonferroni-toets wordt gekeken welke groepen van elkaar verschillen (univariate toets).

Om te kijken of eventueel gevonden verschillen in oordelen tussen diagnosegroepen geheel te verklaren zijn uit verschillen in sociaal-demografische kenmerken en ziektekenmerken, of kunnen duiden op een verschil in behandelbeleid (standaarden) of een verschil in primaire behandelaar, zal er vervolgens worden gecorrigeerd voor sociaal-demografische kenmerken en ziektekenmerken. Hiertoe wordt allereerst gekeken in hoeverre de vier diagnosegroepen qua samenstelling overeenkomen (Chi²-toets). Voor die kenmerken waarop de diagnosegroepen verschillen wordt met behulp van een Spearman's correlatie of T-toets gekeken of er een verband bestaat met het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg. Wanneer een verband is geconstateerd zal voor verschillen in samenstelling worden gecorrigeerd door de betreffende sociaal-demografische en ziektekenmerken als covariaten in de variantieanalyse op te nemen. De dan geschatte gecorrigeerde gemiddelden (oordelen) per diagnosegroep zullen opnieuw worden gepresenteerd. Er zal steeds aangegeven worden of deze onderling significant ($p < .05$) verschillen (contrast-toets).

Om te kijken of er verschillen bestaan in de oordelen over de zorg tussen chronisch zieken die het afgelopen jaar wel en geen klacht hadden over de gezondheidszorg, zijn T-toetsen uitgevoerd.

3 GEBRUIK VAN ZORG

Aan de onderzoeksgroep (N=1740) is gevraagd of zij in het afgelopen jaar contact hebben gehad met zorgverleners, zoals de huisarts, medisch specialist, de fysiotherapeut en de thuiszorg.

Tabel 3.1 Percentage mensen met een chronische aandoening die in het afgelopen jaar contact hadden met zorgverleners, uitgesplitst naar achtergrond-kenmerken

	Huisarts	Medisch specialist	Fysiotherapeut	Thuiszorg
Totale groep	84%	64%	27%	10%
Sekse				
man	82%	67%	20%	5%
vrouw	87%	62%	31%	14%
Leeftijd				
< 44 jaar	76%	51%	24%	3%
45-64 jaar	83%	65%	29%	8%
65 jaar en ouder	91%	70%	25%	16%
Opleiding				
laag	85%	64%	27%	11%
middel	84%	62%	25%	11%
hoog	84%	68%	27%	6%
Indexziekte				
diabetes	90%	74%	22%	10%
COPD	89%	69%	21%	9%
astma	81%	45%	19%	4%
kanker	85%	89%	21%	10%
RA	82%	89%	49%	18%
andere aandoeningen bewegingsapparaat	86%	56%	38%	14%
hart- en vaatziekten	88%	74%	20%	11%
neurologische aandoeningen	80%	63%	39%	13%
spijsverteringsaandoeningen	75%	78%	28%	5%
overige chronische aandoeningen	81%	55%	25%	9%
Ziekte duur				
< 5 jaar	84%	65%	22%	8%
5 -10 jaar	83%	63%	24%	8%
> 10 jaar	85%	64%	29%	13%
Comorbiditeit				
geen	81%	62%	25%	8%
wel	92%	70%	29%	16%
Fysieke beperkingen				
geen	81%	61%	20%	5%
een	89%	69%	36%	14%
meerdere	94%	75%	42%	32%

In het afgelopen jaar had 84% van de mensen met een chronische aandoening contact met de huisarts, 64% met een medisch specialist en 27% met een fysiotherapeut. Van de thuiszorg heeft 10% van de mensen met een chronische aandoening gebruik gemaakt.

Over het algemeen hebben meer vrouwen dan mannen contact gehad met zorgverleners, behalve als het gaat om het contact met de medisch specialist. Ook hebben meer oudere chronisch zieken contact gehad met zorgverleners.

Opvallend is dat van de groep mensen met RA en van de groep mensen met kanker 89% de medisch specialist bezocht. Voor de overige chronische aandoeningen schommelen deze percentages tussen de 45% (mensen met astma) en 78% (mensen met spijsverteringsaandoeningen). Onder de mensen met diabetes, COPD en hart- en vaatziekten zitten de meeste mensen die een huisarts bezochten, respectievelijk 90%, 89% en 88%. Het zijn vooral mensen met RA (49%), mensen met neurologische aandoeningen (39%) en mensen die lijden aan andere chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (38%) die de fysiotherapeut bezochten. Onder de mensen met RA zijn de meeste mensen te vinden (18%) die contact hadden met de thuiszorg, bij mensen met spijsverteringsaandoeningen (5%) of astma (4%) komt contact met de thuiszorg het minst vaak voor.

De ziekteduur laat weinig variatie zien ten aanzien van het hebben van contact met de huisarts of de medisch specialist. Dit is anders voor het contact met de fysiotherapeut en de thuiszorg. Mensen met een ziekteduur van 10 jaar of langer hebben vaker contact gehad met een fysiotherapeut en de thuiszorg dan mensen die korter dan 10 jaar een chronische aandoening hebben.

Ook de aanwezigheid van comorbiditeit houdt verband met het contact met zorgverleners. Van de mensen met meerdere chronische aandoeningen heeft een groter deel contact met zorgverleners dan van de mensen met één chronische aandoening. Ook van de chronisch zieken met fysieke beperkingen heeft een groter percentage contact met zorgverleners, met name met de fysiotherapeut en de thuiszorg. Van de mensen die meer fysieke beperkingen hebben, heeft 42% contact met de fysiotherapeut en 32% contact met de thuiszorg. Voor mensen die een beperking hebben liggen deze percentages respectievelijk op 36% en 14%.

Opgemerkt moet worden dat deze percentages over de gehele linie een fractie lager liggen dan de percentages over het zorggebruik van chronisch zieken, die uit eerdere vragenlijsten van het PPCZ naar voren kwamen. Dit heeft te maken met de vraagstelling. Bij de vragen over het zorggebruik in het onderhavige onderzoek werd gevraagd naar het contact 'gedurende het afgelopen jaar', terwijl bij de eerder gestelde vragen over het zorggebruik gevraagd werd naar het contact met zorgverleners in een bepaald kalenderjaar.

4 OORDELEN OVER KWALITEIT EN CONTINUÏTEIT VAN ZORG

In dit hoofdstuk staat de kwaliteit en de continuïteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met een chronische aandoening centraal. Allereerst (4.1) wordt beschreven wat de ervaring is van mensen met een chronische aandoening ten aanzien van de kwaliteit/continuïteit van diverse zorgverleners zoals huisarts, medisch specialist, fysiotherapeut en thuiszorg. Vervolgens (4.2) zal worden gekeken of de oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg in zekere zin ziektespecifiek zijn dan wel ongeacht de soort aandoening hetzelfde zijn. Dit zal worden geïllustreerd aan de hand van vier ziekten, te weten: diabetes mellitus type 2, COPD, kanker en RA. Ter afsluiting van dit hoofdstuk (4.3) zal worden gekeken of de eventuele verschillen tussen de vier ziekten verklaard worden uit sociaal-demografische kenmerken en ziektekenmerken, dan wel kunnen duiden op een samenhang met een verschil in behandelbeleid en een verschil in primaire behandelaar.

4.1 Oordelen van mensen met een chronische aandoening over de zorg

Aan de leden van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken zijn vragen voorgelegd over diverse aspecten van de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts en de medisch specialist en, meer specifiek, vragen over de continuïteit van zorg van de huisarts, de medisch specialist, de fysiotherapeut en de thuiszorg. Allereerst presenteren wij de resultaten van de oordelen over de kwaliteit van zorg ten aanzien van de huisarts en de medisch specialist en vervolgens presenteren wij de resultaten van de oordelen ten aanzien van de continuïteit van zorg van de huisarts, medisch specialist, fysiotherapeut en de thuiszorg.

De oordelen over de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts en medisch specialist

Aan de leden van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken die in oktober 2000 aangaven het afgelopen jaar contact te hebben gehad met een huisarts of medisch specialist is gevraagd wat zij van de kwaliteit van de verleende zorg vonden. Zoals reeds in hoofdstuk 2 beschreven is kunnen de vragen ten aanzien van de kwaliteit van zorg ingedeeld worden in twee dimensies: aspecten die betrekking hebben op het proces van zorgverlening (zoals informatieverstrekking, bejegening, autonomie) en aspecten die betrekking hebben op de structuur van de zorgverlening (zoals toegankelijkheid, bereikbaarheid, wachttijden en privacybescherming). In Tabel 4.1 staan de oordelen van de mensen met een chronische aandoening over de zorg die is verleend door de huisarts en de medisch specialist. Er worden alleen de percentages gemeld van mensen met een chronische aandoening die het oneens zijn met de verschillende uitspraken. Dus een negatief oordeel hebben over dat aspect van de verleende zorg.

Ten aanzien van de kwaliteitsaspecten die betrekking hebben op het proces van zorgverlening zijn de mensen met een chronische aandoening over het algemeen positief. Slechts een klein deel geeft aan dat de in Tabel 4.1 gepresenteerde aspecten niet van toepassing waren op hun huisarts of medisch specialist. Er zijn twee uitschieters in negatieve zin en wel ten aanzien van de specifieke deskundigheid van de huisarts op het gebied van de chronische aandoening en ten aanzien van de informatieverstrekking door de medisch specialist over de organisatie van de praktijk. Respectievelijk 42 en 41% van de

mensen met een chronische aandoening geeft aan dit aspect van kwaliteit (eigenlijk) niet ervaren te hebben.

Over de kwaliteitsaspecten ten aanzien van de structuur van de zorgverlening zijn de mensen met een chronische aandoening minder positief. Ongeveer een derde van de mensen met een chronische aandoening die een huisarts bezoekt en bijna de helft die een medisch specialist bezoekt moet langer dan 15 minuten wachten in de wachtkamer vooraleer zij geholpen worden. Ook wordt door ongeveer de helft van de mensen met een chronische aandoening aangegeven dat noch de huisarts noch de medisch specialist afspraken heeft gemaakt over wat er gedaan moet worden in geval van nood. Een vijfde van de mensen met een chronische aandoening heeft niet de ervaring dat de huisarts of de specialist ervoor zorgt dat men na een verwijzing snel (binnen twee weken) terecht kan. In tegenstelling tot bij de medisch specialist is de wacht-/praktijkruimte van de huisarts niet altijd goed toegankelijk voor rolstoelgebruikers, ongeveer een kwart geeft dit aan. Tevens wordt de privacy door de huisarts niet altijd gewaarborgd; ongeveer eenderde van de mensen met een chronische aandoening zegt dat anderen kunnen horen wat er aan de balie of in de spreekkamer wordt gezegd. Specifiek over de medisch specialist wordt nog door een kwart van de mensen met een chronische aandoening aangegeven dat zij niet snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kunnen als daar aanleiding toe is.

Tabel 4.1 Ervaringen van mensen met een chronische aandoening ten aanzien van de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts en medisch specialist

De huisarts/medisch specialist met wie ik afgelopen jaar contact heb gehad	Huisarts	Medisch specialist
	(eigenlijk) niet %	(eigenlijk) niet %
Procesaspecten		
werkt doelmatig	6	4
laat mij meebeslissen over behandeling	9	15
neemt mij altijd serieus	6	6
komt gemaakt afspraken stipt na	7	7
geeft altijd begrijpelijke uitleg over medicijnen	9	10
laat mij mijn dossier inzien als ik dat wil	13	17
kan zich verplaatsen in leefwereld chronisch zieken	11	12
bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische aandoening	42	11
neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	9	12
heeft duidelijke informatie verstrekt over organisatie praktijk/polikliniek	12	41
is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	6	15
Structuuraspecten		
komt gemaakte afspraken altijd stipt na	7	7
laat mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	31	48
schrijft altijd medicijnen voor die volledig worden vergoed	11	6
is telefonisch altijd goed bereikbaar	13	18
zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen twee weken) terecht kan	22	20
stemt de zorg af op de zorg van andere hulpverleners	16	16

De huisarts/medisch specialist met wie ik afgelopen jaar contact heb gehad	Huisarts	Medisch specialist
	(eigenlijk) niet %	(eigenlijk) niet %
heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	54	43
heeft een wacht- / praktijkruimte die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers	27	4
heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	30	13
zorgt ervoor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op spreekuur terecht kan	6	27
Totaal aantal respondenten (min - max)*	1122-1387	805-1037

* Het aantal respondenten dat een bepaalde stelling beantwoordt heeft varieert

In Tabel 4.2 worden de gemiddelde scores weergegeven van de schalen proces en structuur van de zorgverlening. Opgemerkt moet worden dat de scores kunnen variëren tussen 1 en 4. De gemiddelde score op alle vier schalen ligt boven de 3. Dit geeft aan dat men over het algemeen een positief oordeel heeft over de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts en de medisch specialist. Zowel ten aanzien van de huisarts als ten aanzien van de medisch specialist worden de kwaliteitsaspecten die te maken hebben met het proces van zorgverlening positiever beoordeeld dan de aspecten te maken hebben met de structuur van de zorgverlening.

Tabel 4.2 Scores op kwaliteitsschalen structuur en proces, uitgesplitst naar zorgverlener

	Gemiddelde	Betrouwbaarheidsinterval	N
Proces huisarts	3.52	3.50-3.55	1388
Structuur huisarts	3.17	3.15-3.19	1371
Proces medisch specialist	3.49	3.46-3.52	1022
Structuur medisch specialist	3.29	3.26-3.31	999

Aan mensen met een chronische aandoening is bovendien afzonderlijk gevraagd of zij van mening zijn dat de zorgverlener, cq. de huisarts, medisch specialist en de fysiotherapeut in het bezit is van specifieke deskundigheid op het gebied van hun chronische aandoening. Van de onderzochte mensen met een chronische aandoening geeft 58% aan dat de huisarts, 89% dat de medisch specialist (eigenlijk) wel over deze deskundigheid beschikt. Voor de fysiotherapeut¹ beantwoordt 92% van de onderzochte mensen met een chronische aandoening deze vraag positief.

De oordelen over de continuïteit van de zorg verleend door de huisarts, de medisch specialist, de fysiotherapeut en de thuiszorg

Gebaseerd op de Vragenlijst Continuïteit van zorg vanuit Cliëntenperspectief zijn aan de leden van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken vragen voorgelegd over de ervaren continuïteit van zorg zoals die is verleend door de zorgverlener. De continuïteit wordt onderverdeeld in vier dimensies: afstemming, vervanging, verwijzing en aansluiting. In Tabel 4.3 worden de resultaten gepresenteerd verdeeld naar de zorgverlener die is bezocht. Er worden alleen

¹ De vraag naar de specifieke deskundigheid is voor de fysiotherapeut met andere antwoordcategorieën gevraagd: vrijwel nooit, soms, meestal, altijd. Als positieve beoordeling hebben wij de twee laatste categorieën samengevoegd.

cijfers gepresenteerd van de mensen met een chronische aandoening die van de desbetreffende hulp gebruik hebben gemaakt. Voor wat betreft de thuiszorg is er een onderscheid gemaakt tussen de ervaringen van mensen met een chronische aandoening met de continuïteit zoals die werd ervaren bij de thuiszorgmedewerker en zoals die werd ervaren bij de thuiszorginstelling. De vragen over de thuiszorginstelling hebben andere antwoord-categorieën (ja/nee in plaats van vrijwel nooit/soms/meestal/altijd), ten behoeve van de vergelijkbaarheid presenteren wij ze echter toch samen met die van de zorgverleners in een tabel.

Tabel 4.3 Ervaringen van mensen met een chronische aandoening ten aanzien van de continuïteit van zorg naar zorgverlener

Continuïteit van zorg	Huisarts	Medisch specialist	Fysio-therapeut	Thuiszorg-medewerker	Thuiszorg-instelling*
	vrijwel nooit/ soms	vrijwel nooit/ soms	vrijwel nooit/ soms	vrijwel nooit/ soms	nee
	%	%	%	%	%
Afstemming					
De hulp sloot goed aan bij de hulp van andere hulpverleners	9	10	5	16	--
De hulpverlener werkte goed met andere hulpverleners samen	8	11	5	15	--
De adviezen van de hulpverlener kwamen overeen met die van andere hulpverleners	9	12	11	21	--
Ik had steeds met dezelfde contactpersoon bij de instelling te maken	--	--	--	--	33
Vervanging					
Bij afwezigheid van de hulpverlener was er vervanger aanwezig	4	13	12	30	23
De hulpverlener gaf vervanger voldoende informatie	19	13	5	21	18
Verwijzing					
De hulpverlener verwees door naar andere hulpverlener als ik dat nodig vond	15	18	--	--	--
De hulpverlener gaf bij verwijzing voldoende informatie door	10	10	--	--	--
Aansluiting					
De hulpverlener gaf de hulp die ik nodig vond	--	--	2	4	28**
Toen mijn situatie veranderde paste de hulpverlener de hulp aan	--	--	4	6	41
In dringende gevallen kreeg ik snel hulp van de hulpverlener	--	--	7	--	29
De hulpverlener hield zich aan de afgesproken tijd	--	--	2	--	--
De hulpverlener was telefonisch bereikbaar	--	--	1	--	8
Toen ik afspraak wilde verzetten, kreeg ik snel een nieuwe afspraak	--	--	2	15	--
De hulpverlener kwam aan huis als ik dat nodig vond	--	--	14	--	--
Ik kreeg snel hulp van de hulpverlener (niet op wachtlijst)	--	--	8	--	25
De hulpverlener kwam op een voor mij geschikt tijdstip	--	--	--	9	--
De eigen bijdrage voor de hulp via de instelling was redelijk (niet te hoog)	--	--	--	--	11
Aantal respondenten (min-max)***	662-1207	297-715	100-324	54-159	64-128

* Voor de 'hulpverlener' moet hier de 'instelling' gelezen worden

** Deze vraag wijkt voor de thuiszorginstelling af. Daar werd gevraagd of de instelling minder uren gaf dan de patiënt nodig vond, hier verandert in: correspondeert het aantal uren hulp met hetgeen u nodig vindt?

*** Het aantal respondenten dat op de stellingen een antwoord heeft gegeven varieert.

-- Dit aspect van zorg is aan respondenten niet voorgelegd

Huisarts

Het oordeel van de mensen met een chronische aandoening ten aanzien van de continuïteit van zorg verleend door de huisarts is over het algemeen redelijk goed. Een op de tien mensen met een chronische aandoening heeft een negatief oordeel over de diverse aspecten van continuïteit verleend door de huisarts. Er zijn een paar uitschieters, twee in negatieve zin en een in positieve zin. De vervanging bij afwezigheid wordt goed beoordeeld, slechts 4% zegt dat er geen vervanger aanwezig was bij afwezigheid. Hier staat tegenover dat de vervanger volgens een op de vijf mensen met een chronische aandoening niet altijd voldoende informatie ontving van de huisarts. Ook wordt er door de huisarts niet altijd doorverwezen naar een andere zorgverlener wanneer de patiënt dit wenst. Ongeveer een op de zeven mensen met een chronische aandoening geeft dit aan.

Medisch specialist

Het oordeel over de diverse aspecten van continuïteit verleend door de medisch specialist is vrij constant, ongeveer een op de tien mensen met een chronische aandoening heeft een negatief oordeel over een bepaald aspect van continuïteit. Er is een negatieve uitschieter en wel voor wat betreft de verwijzing. Een op de vijf mensen met een chronische aandoening geeft aan dat de medisch specialist niet doorverwees naar een andere zorgverlener terwijl de patiënt dit wenste.

Fysiotherapeut

Het oordeel van de onderzochte mensen met een chronische aandoening is het meest positief ten aanzien van de continuïteit van zorg verleend door de fysiotherapeut. Met name aspecten over de aansluiting van het zorgaanbod op de zorgvraag worden positief beoordeeld, met uitzondering van het huisbezoek. Een op de zeven mensen met een chronische aandoening geeft aan dat de fysiotherapeut niet aan huis kwam toen de patiënt dit wenste.

Thuiszorg

De continuïteit van zorg verleend door de thuiszorg wordt door de mensen met een chronische aandoening over het algemeen minder goed beoordeeld dan de continuïteit van zorg verleend door de huisarts, medisch specialist of fysiotherapeut. De oordelen over de continuïteit verleend door de thuiszorg worden onderscheiden in oordelen over de thuiszorgmedewerker en oordelen over de thuiszorginstelling. Voor wat betreft de thuiszorginstelling zijn bij beide gemeten dimensies (vervanging en aansluiting) relatief hoge percentages gevonden van mensen die een negatieve ervaring hebben. Met name de aansluiting van het zorgaanbod op de zorgvraag wordt minder goed beoordeeld. Twee op de vijf mensen met een chronische aandoening geeft aan dat de instelling niet het aantal uren hulp aanpast wanneer de situatie verandert. Aan bijna eenderde van de mensen met een chronische aandoening wordt door de instelling niet altijd het aantal uren hulp gegeven dat de patiënt nodig vindt en een kwart van de mensen met een chronische aandoening kwam op de wachtlijst te staan.

De continuïteit van zorg verleend door de thuiszorgmedewerker wordt wat betreft de vervanging en afstemming van de zorg minder goed beoordeeld dan de aansluiting van de zorg. Bijna eenderde van de mensen met een chronische aandoening zegt dat er bij afwezigheid van de medewerker van de thuiszorg geen vervanger aanwezig is. Ook de afstemming tussen de hulp verleend door de thuiszorgmedewerker en die verleend door andere zorgverleners wordt niet door alle mensen met een chronische aandoening positief beoordeeld. Met name de adviezen komen niet altijd overeen. Over de aansluiting van de zorg bij de behoefte van de chronisch zieke daarentegen zijn de onderzochte mensen met

een chronische aandoening minder negatief. Over het algemeen wordt door de thuiszorgmedewerker de hulp gegeven die de patiënt nodig vindt.

Ten aanzien van elke zorgverlener vormen de diverse continuïteitsaspecten tezamen een schaal (zie hoofdstuk 2). In Tabel 4.4 worden de gemiddelde waarden die de mensen met een chronische aandoening toekennen aan de schaal gepresenteerd. Het oordeel van de mensen met een chronische aandoening over alle zorgverleners is relatief hoog, gezien het feit dat de score kan variëren tussen 1 en 4. Het minst positief is men over de continuïteit van zorg verleend door de thuiszorginstelling

Tabel 4.4 Scores op continuïteitsschalen, uitgesplitst naar zorgverlener

Zorgverlener	Gemiddelde	Betrouwbaarheidsinterval	N
Continuïteit huisarts	3.50	3.47-3.53	854
Continuïteit medisch specialist	3.45	3.41-3.50	460
Continuïteit fysiotherapeut	3.71	3.68-3.74	278
Continuïteit thuiszorgmedewerker	3.46	3.37-3.56	90
Continuïteit thuiszorginstelling	3.04	2.90-3.19	114

In Tabel 4.5 is de continuïteit van zorg nader uitgesplitst in vier dimensies: vervanging, verwijzing, afstemming en aansluiting. Hiertoe zijn subschalen geconstrueerd van deze dimensies. Aangezien niet alle dimensies een hoge betrouwbaarheid hebben (zie hoofdstuk 2) kunnen niet van alle dimensies voor alle zorgverleners subschalen worden geconstrueerd. Voor de thuiszorginstelling kan in het geheel geen subschaal worden gemaakt. Ook hier kan de gemiddelde score weer variëren tussen 1 en 4.

Tabel 4.5 Scores op dimensies van continuïteit van zorg, uitgesplitst naar zorgverlener

Dimensies	Huisarts			Medisch specialist			Fysiotherapeut			Thuiszorgmedewerker		
	Gem.	St.dev	N	Gem.	St.dev	N	Gem.	St.dev	N	Gem.	St.dev	N
Vervanging	--	--	--	3.50	.77	485	3.71	.63	201	3.33	.95	84
Verwijzing	3.48	.72	625	3.43	.80	275	--	--	--	--	--	--
Aansluiting	--	--	--	--	--	--	3.80	.32	78	3.60	.55	63
Afstemming	--	--	--	--	--	--	--	--	--	3.31	.71	35

De gemiddelde scores op de subschalen continuïteit zijn voor alle zorgverleners vrij hoog. Toch is er sprake van variatie in de scores. Het meest positief zijn de mensen met een chronische aandoening over de aansluiting van de fysiotherapeut. Dit betekent dat mensen met een chronische aandoening over het algemeen van oordeel zijn dat de zorg van de fysiotherapeut goed aansluit bij hun zorgbehoefte. Wat onder meer inhoudt dat de hulp over het algemeen snel verleend wordt en de fysiotherapeut goed inspeelt op veranderingen in de zorgbehoefte van de patiënt.

Minder goed beoordeeld worden kwaliteitsaspecten die samenhangen met de afstemming van de thuiszorgmedewerker met andere zorgverleners en aspecten die te maken hebben met de vervanging van thuiszorgmedewerkers. Dit impliceert dat de zorg die wordt verleend

door de thuiszorgmedewerker niet altijd overeenkomt met die van andere zorgverleners, zoals huisarts, paramedicus of medisch specialist. Ook de overdracht bij afwezigheid van de thuiszorgmedewerker verloopt niet altijd vlekkeloos. Er is niet altijd een vervanger aanwezig of deze krijgt onvoldoende informatie over de cliënt om goed te kunnen inspelen op de zorgbehoefte.

Aangezien de aanvraagprocedure voor thuiszorg geen onderdeel uitmaakt van de continuïteitsdimensie en deze toch belangrijk is voor de ervaren continuïteit van de thuiszorg zijn aanvullend enkele vragen gesteld over de indicatiestelling. Om thuiszorg te krijgen is het noodzakelijk deze aan te vragen bij een Regionaal Indicatie Orgaan (RIO). Ongeveer de helft van de mensen met een chronische aandoening die zich het afgelopen jaar aanmeldde voor de thuiszorg, nam zelf contact op met het RIO (54%, n=66). Van de overige mensen met een chronische aandoening werd dit bij respectievelijk 16%, 13% en 12% door het ziekenhuis, de huisarts en familie of vrienden gedaan.

Uit Tabel 4.6 blijkt dat het niet altijd makkelijk wordt gevonden om degene te pakken te krijgen bij wie men zich kan aanmelden voor thuiszorg, met name wanneer mensen met een chronische aandoening zelf contact zochten of wanneer familieleden, vrienden of anderen dit deden. Een op de vijf mensen met een chronische aandoening die zelf contact opnam met het RIO vond dit (heel) moeilijk.

Tabel 4.6 Benaderen van RIO naar moeilijkheidsgraad (n=117)

Degene die contact opnam met RIO	Hoe moeilijk degene voor aanmelding te pakken te krijgen				
	Heel makkelijk	Makkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk
Zelf	27%	34%	20%	14%	5%
Familie/vrienden/kennissen	15%	54%	15%	15%	
Huisarts	56%	25%	13%		6%
Ziekenhuis	33%	44%	11%	6%	6%
Anders	67%	17%			17%
Totaal	33%	36%	16%	10%	5%

Gemiddeld genomen moesten mensen met een chronische aandoening die zich aangemeld hadden voor thuiszorg 15 dagen (SD 32,85, n=90) wachten totdat er iemand thuis kwam om de situatie te bespreken en te beoordelen of men in aanmerking kwam voor thuiszorg. Men ontving gemiddeld genomen 16 dagen (SD 36,34, n=70) na dit bezoek bericht over de beslissing van de aanvraag voor thuiszorg. Ongeveer driekwart van de mensen (73%) met een chronische aandoening gaf aan dat er bij deze beslissing voldoende rekening is gehouden met de eigen wensen en behoeften, 17% vond dat hiermee onvoldoende rekening werd gehouden. Hoeveel tijd het vervolgens duurde vooraleer een thuiszorgmedewerker langs kwam voor het verlenen van zorg is niet bekend; een kwart van de mensen (zie Tabel 4.3) rapporteerde echter op een wachtlijst te zijn geplaatst.

4.2 Oordelen van mensen met COPD, diabetes mellitus type 2, kanker en RA over de zorg

In deze paragraaf staan mensen met vier specifieke chronische aandoeningen centraal, namelijk mensen met diabetes mellitus type 2, COPD, kanker en RA. Er zal worden gekeken of er afhankelijk van de chronische aandoening verschillen zijn ten aanzien van de

oordelen over de kwaliteit en de continuïteit van zorg. De totale onderzoeksgroep bedraagt hier 529 mensen. In de deelpopulaties zitten 150 COPD-patiënten, 182 diabetes mellitus type 2-patiënten, 103 kankerpatiënten en 94 patiënten met RA.

De keuze voor de vier diagnosegroepen is mede ingegeven door een verschil tussen de diagnosegroepen in beleid en primaire behandelaar. Onze veronderstelling is dat de kwaliteit van zorg beter beoordeeld wordt wanneer er standaarden, richtlijnen of protocollen zijn voor de behandeling van een bepaalde chronische aandoening en dat de continuïteit van zorg beter beoordeeld wordt wanneer die werd verleend door de primaire behandelaar. Voor diabetes mellitus type 2 en COPD bestaan er NHG-standaarden ten behoeve van het beleid van de huisarts. Voor kanker en RA is het te volgen beleid voor de huisarts minder eenduidig. Voor mensen met diabetes mellitus type 2 en COPD is veelal de huisarts de primaire behandelaar. Voor mensen met kanker is over het algemeen de medisch specialist de primaire behandelaar. Wie de rol van primaire behandelaar heeft bij mensen met RA is niet duidelijk. Gezien bovenstaande veronderstelling zou dit voor de vier diagnosegroepen betekenen dat mensen met diabetes mellitus type 2 en COPD de kwaliteit en continuïteit van zorg verleend door de huisarts beter beoordelen dan mensen met kanker en mensen met RA. Mensen met kanker zouden de continuïteit van zorg verleend door de medisch specialist beter beoordelen dan mensen met RA, diabetes mellitus type 2 en COPD.

De oordelen over de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts en medisch specialist

Evenals dat in paragraaf 4.1 is gedaan voor de gehele onderzoeksgroep worden de oordelen over de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts en de medisch specialist bekeken voor de twee dimensies afzonderlijk. Met behulp van een variantie-analyse is gekeken of er tussen de vier diagnosegroepen overeenstemming bestaat voor wat betreft het oordeel over de kwaliteit van de zorg die werd verleend door de huisarts en de medisch specialist (zie Bijlage 4, Tabel 1).

Er blijken verschillen te zijn tussen de oordelen van de vier groepen. Mensen met COPD en mensen met diabetes mellitus type 2 beoordelen de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts beter dan mensen met RA (Tabel 4.7). Dit geldt zowel voor aspecten die betrekking hebben op het proces van de zorgverlening als voor aspecten die betrekking hebben op de structuur van de zorg. Voor wat betreft de oordelen over de kwaliteit van de zorg verleend door de medisch specialist zijn het mensen met kanker die verschillen van mensen met RA. Mensen met kanker beoordelen de kwaliteit van zorg verleend door de medisch specialist beter dan mensen met RA. Opvallend is dat RA-patiënten op alle vier schalen de laagste gemiddelde score hebben (Tabel 4.7).

Tabel 4.7 Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de kwaliteitsschalen structuur en proces naar diagnosegroep en zorgverlener (huisarts, medisch specialist)

	COPD - patiënten			DM type 2- patiënten			Kanker-patiënten			RA - patiënten		
	Gemid.	St. dev.	N	Gemid.	St. dev.	N	Gemid.	St. dev.	N	Gemid.	St. Dev.	N
Proces huisarts	3.59 ⁴	.46	124	3.61 ⁴	.41	162	3.56	.47	81	3.39 ¹²	.54	75
Structuur huisarts	3.33 ⁴	.47	120	3.34 ⁴	.48	161	3.32	.38	79	3.17 ¹²	.46	75
Proces specialist	3.56	.50	91	3.48	.47	106	3.61 ⁴	.37	80	3.41 ³	.58	80
Structuur specialist	3.36	.47	91	3.31	.44	105	3.46 ⁴	.41	76	3.23 ³	.47	77

1 significant verschil met gemiddelde score COPD-patiënten

2 significant verschil met gemiddelde score diabetes mellitus type 2-patiënten

3 significant verschil met gemiddelde score kankerpatiënten

4 significant verschil met gemiddelde score RA-patiënten

Aan mensen met een chronische aandoening is ook afzonderlijk gevraagd of zij van mening zijn dat de huisarts en de medisch specialist in het bezit zijn van specifieke deskundigheid op het gebied van hun chronische aandoening. Van de mensen met COPD geeft 73% aan dat de huisarts over deze deskundigheid beschikt, van de mensen met diabetes mellitus type 2 69%, van de mensen met kanker 47% en van de mensen met RA 54%. Ten aanzien van de specifieke deskundigheid van de medisch specialist zegt 92% van de mensen met COPD dat hij/zij hierover beschikt, 89% van de mensen met diabetes mellitus type 2, 96% van de mensen met kanker en 92% van de mensen met RA.

De oordelen over de continuïteit van zorg verleend door de huisarts, de medisch specialist, de fysiotherapeut en de thuiszorg

Tabel 4.8 geeft de gemiddelde oordelen van de vier diagnosegroepen over de continuïteit van zorg. Met behulp van een variantie-analyse is gekeken of de verschillen in oordelen significant zijn (zie Bijlage 4, Tabel 2). De oordelen over de continuïteit van zorg verschillen alleen significant voor wat betreft de continuïteit van zorg verleend door de huisarts. Ook hier is vervolgens gekeken tussen welke diagnosegroepen dit verschil in oordeel bestaat. Mensen met diabetes mellitus type 2 beoordelen de continuïteit van zorg verleend door de huisarts beter dan mensen met RA.

Tabel 4.8 Gemiddelde scores en standaarddeviaties op de continuïteitsschalen naar diagnosegroep en zorgverlener

	COPD- patiënten			DM type 2-patiënten			Kanker-patiënten			RA- patiënten		
	Gemid	St.dev	N	Gemid	St. dev.	N	Gemid	St. dev.	N	Gemid	St. dev.	N
Continuïteit huisarts	3.52	.45	76	3.60 ⁴	.44	105	3.50	.41	47	3.35 ²	.51	52
Continuïteit medisch specialist	3.51	.51	47	3.51	.48	42	3.57	.30	37	3.36	.55	45
Continuïteit fysiotherapeut	3.75	.26	22	3.80	.16	25	3.77	.15	9	3.73	.31	33
Continuïteit thuiszorgmedew.	3.68	.18	6	3.62	.21	11	3.31	.28	5	3.43	.52	11
Continuïteit thuiszorginstelling	3.48	.34	8	3.14	.53	12	3.50	.48	9	2.82	1.01	13

2 significant verschil met gemiddelde score diabetes mellitus type 2-patiënten

4 significant verschil met gemiddelde score RA-patiënten

4.3 Mogelijke verklaringen voor een verschil in oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg

Uit het bovenstaande blijkt dat mensen met RA minder positief zijn over de continuïteit van zorg zoals die werd verleend door de huisarts dan mensen met diabetes mellitus type 2. Ook de kwaliteit van zorg in zijn geheel wordt door mensen met RA over het algemeen minder positief beoordeeld. In hoeverre dit verschil in oordeel kan duiden op een verschil in NHG-standaarden/primaire behandelaar, dan wel samenhangt met sociaal-demografische en ziektekenmerken van de patiënt wordt in deze paragraaf besproken. Allereerst wordt gekeken in hoeverre de vier diagnosegroepen qua samenstelling (sociaal-demografische en ziektekenmerken) met elkaar overeenkomen. Voor die sociaal-demografische of ziektekenmerken waarop de vier diagnosegroepen verschillen en die verband houden met het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van de zorg zal worden gecorrigeerd.

Samenstelling van de vier diagnosegroepen

In Tabel 4.9 wordt de verdeling van de vier diagnosegroepen naar sociaal-demografische en ziektekenmerken gepresenteerd. Voor de mensen met diabetes mellitus type 2, kanker en RA geldt dat de meerderheid uit vrouwen bestaat. Bij mensen met COPD zijn er meer mannen. Mensen met RA zijn gemiddeld jonger dan de mensen in de andere drie diagnosegroepen. De gemiddelde leeftijd van mensen met RA is 56 jaar, voor mensen met COPD en diabetes mellitus type 2 is de gemiddelde leeftijd 66 jaar en voor kankerpatiënten is dat 62 jaar.

Mensen met RA hebben vaker te maken met lichamelijke beperkingen, 54% van hen geeft aan een of meer beperkingen te hebben tegenover 24% van de mensen met kanker. De ziekteduur van de mensen met diabetes mellitus type 2 en kanker is korter dan voor mensen met COPD en RA. Van mensen met diabetes mellitus type 2 en kanker geeft 31% respectievelijk 28% aan langer dan tien jaar ziek te zijn, terwijl dit voor mensen met COPD en RA voor 62% respectievelijk 59% geldt.

Tabel 4.9 Sociaal-demografische en ziektekenmerken van mensen met COPD, diabetes mellitus type 2, kanker en RA

		COPD %	DM type 2 %	kanker %	RA %	Totaal N
Geslacht**	man	58	46	38	31	232
	vrouw	43	54	62	69	282
Leeftijd**	jonger dan 45	9	3	9	19	46
	45-65 jaar	28	38	47	54	204
	ouder dan 65	63	59	44	27	264
Opleiding	laag	50	53	46	45	241
	middel	37	35	43	36	181
	hoog	13	13	11	19	66
Comorbiditeit	geen	73	76	77	80	403
	wel	27	24	23	20	126
Beperkingen**	geen	66	69	76	46	321
	een	13	15	14	26	80
	meerdere	21	16	10	28	90
Ziekteduur**	t/m 5 jaar	8	27	34	13	105
	6-10 jaar	31	42	38	28	182
	meer dan 10	62	31	28	59	223

** Chi², p ≤ .01

Verband tussen achtergrondkenmerken en oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg

Met behulp van een Spearman's correlatie en T-toets is gekeken of er een verband bestaat tussen de kenmerken waarop de diagnosegroepen verschillen (geslacht, leeftijd, beperkingen en ziekteduur) en het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg (zie Bijlage 4, Tabellen 3 en 4). De ziekteduur blijkt niet samen te hangen met de oordelen. Geslacht, leeftijd en het hebben van beperkingen blijken wel verband te houden met de oordelen van mensen met een chronische aandoening. Voor deze laatste kenmerken zal daarom worden gecorrigeerd.

In Tabel 4.10 worden de geschatte oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg gepresenteerd van de vier diagnosegroepen na correctie voor geslacht, leeftijd en beperkingen. Het oordeel van RA-patiënten verschilt met dat van diabetes mellitus type 2 patiënten, ten aanzien van het proces van zorg verleend door de huisarts. Diabetes mellitus type 2 patiënten beoordelen het proces van de zorg verleend door de huisarts (waaronder zaken als informatieverstrekking, bejegening en autonomie) beter dan mensen met RA. De continuïteit van zorg verleend door de huisarts wordt door mensen met diabetes mellitus type 2 eveneens beter beoordeeld dan door mensen met RA.

Voor wat betreft het oordeel over de kwaliteit van zorg verleend door de medisch specialist verschillen mensen met kanker van mensen met RA. Mensen met kanker beoordelen de structuur van de zorg verleend door de medisch specialist (toegankelijkheid, bereikbaarheid, privacy) beter dan mensen met RA. Tussen de andere diagnosegroepen zijn er geen significante verschillen in oordeel over de kwaliteit en de continuïteit van zorg.

Tabel 4.10 Geschatte oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg naar ziekte en gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd en beperkingen

	COPD - patiënten			DM type 2- patiënten			Kanker-patiënten			RA - patiënten		
	Gemid.	St. dev.	N	Gemid.	St. dev.	N	Gemid.	St. dev.	N	Gemid.	St. dev.	N
Proces huisarts	3.55	.04	118	3.61 ⁴	.04	149	3.58	.05	76	3.45 ²	.06	72
Structuur huisarts	3.29	.04	114	3.33	.04	148	3.34	.05	74	3.25	.06	72
Proces medisch specialist	3.53	.05	88	3.49	.05	99	3.60	.06	76	3.47	.06	77
Structuur medisch specialist	3.33	.05	88	3.30	.05	98	3.44 ⁴	.05	72	3.29 ³	.05	75
Continuïteit huisarts	3.48	.05	72	3.60 ⁴	.04	95	3.49	.07	44	3.42 ²	.07	50
Continuïteit medisch specialist	3.47	.07	46	3.54	.08	36	3.56	.08	36	3.42	.08	42
Continuïteit fysio	3.75	.05	20	3.80	.04	23	3.80	.07	8	3.80	.04	32

2 significant verschil met oordeel diabetes mellitus type 2-patiënten

3 significant verschil met oordeel kankerpatiënten

4 significant verschil met oordeel RA-patiënten

4.4 Conclusie

In dit hoofdstuk stond het oordeel van mensen met een chronische aandoening over de kwaliteit en continuïteit van zorg verleend door diverse zorgverleners centraal. In het algemeen oordelen mensen met een chronische aandoening positief over de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts en medisch specialist, waarbij opvalt dat het proces van zorgverlening (informatieverstrekking, bejegening en autonomie) bij beide zorgverleners positiever beoordeeld wordt dan de structuur van zorgverlening (toegankelijkheid, bereikbaarheid, privacybescherming). Aspecten die zowel bij de huisarts als bij de medisch specialist volgens chronisch zieken nadere aandacht behoeven zijn: snellere toegang tot de zorgverlener bij verwijzingen, informatie wat men in geval van nood moet doen en de

wachttijden in de wachtkamer. Speciaal voor de huisarts kwam naar voren dat specifieke deskundigheid op het gebied van de aandoening nog weleens ontbreekt en de praktijkruimte/wachtruimte niet altijd geschikt is, zowel vanuit het oogpunt van de toegankelijkheid (niet geschikt voor rolstoelgebruikers) als voor wat betreft het waarborgen van de privacy. Specifieke verbeterpunten voor de medisch specialist liggen op het gebied van de informatieverstrekking over de organisatie van de praktijk en een snellere toegang tot het spreekuur (binnen 24 uur) indien nodig.

Ook de continuïteit van zorg wordt door mensen met een chronische aandoening over het algemeen goed beoordeeld. Ten aanzien van de oordelen over de continuïteit van zorg is niet alleen een onderscheid gemaakt tussen huisarts en medisch specialist, ook de continuïteit van zorg verleend door de fysiotherapeut en de thuiszorg werd beoordeeld. Voor wat betreft de thuiszorg werd een onderscheid gemaakt tussen de zorg die werd verleend door de thuiszorgmedewerker en de zorg die werd verleend door de instelling. Over het algemeen wordt de continuïteit van zorg van alle onderzochte zorgverleners redelijk goed beoordeeld. Opvallend is dat mensen met een chronische aandoening het meest positief zijn over de zorgverlening van de fysiotherapeut. De fysiotherapeut speelt over het algemeen goed in op de zorgbehoefte van de patiënt en past de hulp zo nodig aan wanneer er veranderingen optreden. Ook de afstemming van de fysiotherapeut met andere zorgverleners wordt positief beoordeeld. De continuïteit van zorg verleend door de thuiszorginstelling daarentegen wordt het minst positief beoordeeld. Er wordt volgens de onderzochte mensen met een chronische aandoening niet altijd goed ingespeeld op de zorgbehoefte, met name wanneer de situatie verandert. Ook de vervanging bij afwezigheid wordt niet altijd goed geregeld.

Om te kijken of het oordeel van mensen met een chronische aandoening verschilt al naar gelang het type aandoening zijn er vier chronische aandoeningen nader onder de loep genomen. Het betrof mensen met diabetes mellitus type 2, COPD, RA en kanker. Hierbij wilden we ook kijken of een eventueel verschil in oordeel tussen de diagnosegroepen zou kunnen duiden op een samenhang met een verschil in eenduidigheid van behandelbeleid (wel of geen NHG-standaarden) en primaire behandelaar. De achterliggende gedachte was dat oordelen over de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts positiever zijn wanneer er NHG-standaarden zijn voor de huisarts en dat de oordelen over de continuïteit van zorg positiever zijn wanneer de zorg door de primaire behandelaar wordt verleend. Voor COPD en diabetes mellitus type 2 patiënten bestaan er voor de huisarts NHG-standaarden voor het te volgen behandelbeleid. De taak van de huisarts is redelijk helder, hij/zij is over het algemeen de primaire behandelaar van deze twee chronische aandoeningen. Het behandelbeleid van de huisarts voor RA- en kankerpatiënten is veel minder duidelijk. De primaire behandelaar van mensen met kanker is over het algemeen de medisch specialist. Wie de rol van primaire behandelaar heeft bij RA-patiënten is niet altijd helder. Ten aanzien van de vier diagnosegroepen zou dit dus moeten betekenen dat mensen met diabetes mellitus type 2 en COPD zowel de kwaliteit als de continuïteit van zorg verleend door de huisarts beter beoordelen.

Inderdaad blijken er verschillen te zijn in het oordeel van de zorg tussen de vier diagnosegroepen. Mensen met COPD en mensen met diabetes mellitus type 2 beoordelen de kwaliteit van zorg van de huisarts inderdaad beter dan mensen met RA. Verder is er een verschil in oordeel over de kwaliteit van zorg verleend door de medisch specialist. Mensen met kanker beoordelen zowel het proces van zorg als de structuur van zorg zoals die wordt verleend door de medisch specialist beter dan mensen met RA. Ten aanzien van het oordeel over de continuïteit van zorg werd er tussen de vier diagnosegroepen alleen voor wat betreft de zorg verleend door de huisarts een verschil gevonden. Mensen met diabetes mellitus type 2 beoordelen de continuïteit van de zorg door de huisarts beter dan RA-patiënten.

Of de gevonden verschillen zouden kunnen duiden op een samenhang met de aanwezigheid van NHG-standaarden en/of in duidelijkheid over wie de rol heeft van primaire behandelaar

kon nog niet worden gezegd. Allereerst moest nog worden gecorrigeerd voor verschillen tussen de diagnosegroepen in sociaal-demografische en ziektekenmerken. De vier diagnosegroepen bleken namelijk qua samenstelling (leeftijd, geslacht opleiding en ziekteduur) te verschillen. Dus een eventueel verschil in oordeel zou veroorzaakt kunnen worden door de verschillen in sociaal-demografische en ziektekenmerken.

De verschillen in oordeel die na correctie bleven waren aan de ene kant die tussen mensen met diabetes mellitus type 2 en mensen met RA voor wat betreft het oordeel over het proces en de continuïteit van zorg verleend door de huisarts en aan de andere kant die tussen mensen met kanker en mensen met RA voor wat betreft de structuur van zorg verleend door de medisch specialist. Telkens zijn het de mensen met RA die een negatiever oordeel hebben over de zorg.

Voor RA bestaan er geen NHG-standaarden, voor diabetes mellitus type 2 wel. Dat de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts negatiever wordt beoordeeld past dus bij de verwachting. Maar, ook voor COPD bestaan er NHG-standaarden en toch wordt er tussen mensen met COPD en mensen met RA geen verschil gevonden in het oordeel over de kwaliteit van zorg van de huisarts. De veronderstelling dat er een samenhang bestaat tussen de oordelen over de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts en de aanwezigheid van NHG-standaarden kan dus niet bevestigd worden.

Ook de achterliggende veronderstelling dat de continuïteit van zorg beter beoordeeld wordt wanneer het de primaire behandelaar betreft, kan niet bevestigd worden. Voor mensen met COPD is over het algemeen de huisarts de primaire behandelaar. De rol van primaire behandelaar voor mensen met RA is onduidelijk. Toch is er geen verschil gevonden in het oordeel over de continuïteit van zorg tussen mensen met COPD en mensen met RA. Hoe het relatief lage oordeel van mensen met RA wel verklaard kan worden kan op basis van deze gegevens niet worden gezegd. Een mogelijk verklaring kan misschien gevonden worden in de pijnbeleving. Er is weliswaar gecorrigeerd voor een aantal functionele beperkingen, maar niet voor pijn. Mensen met RA hebben wellicht meer pijn dan de overige drie diagnosegroepen. Onderzoek naar optimale pijnbestrijding zou voor de groep RA-patiënten winst op kunnen leveren.

5 KLACHTEN OVER DE ZORG

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd over de klachten die mensen met een chronische aandoening het afgelopen jaar hadden over zorgverleners en instellingen van de gezondheidszorg. Het gaat zowel om een beschrijving van de klachten, in aantallen, aard en gerichtheid, als om het geven van inzicht in de wijze waarop mensen met een chronische aandoening met de klachten zijn omgegaan. Voor wat betreft dit laatste aspect staat de toegankelijkheid van de betrokken zorgverlener centraal. Worden klachten met de betrokken zorgverlener besproken of ervaren mensen met een chronische aandoening drempels die hen verhinderen de klacht met de betrokken zorgverlener te bespreken? Tevens zal worden nagegaan of mensen met een chronische aandoening gebruik maken van andere mogelijkheden (klachtopvangvoorzieningen) voor het bespreken van de klacht.

5.1 Aantal, gerichtheid en aard van de klachten

Van de onderzochte groep (N=1740) geeft een op de tien mensen met een chronische aandoening (n=166) aan het afgelopen jaar een klacht te hebben gehad. Klacht is daarbij gedefinieerd als een gevoel van onvrede over de gezondheidszorg. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten maar ook om zaken als het niet serieus genomen zijn, problemen met verwijzen, gebrekkige informatievoorziening en dergelijke.

De klacht heeft in de meeste gevallen betrekking op een arts in het ziekenhuis of de huisarts (Tabel 5.1). Hierbij dient opgemerkt te worden dat deze cijfers in het licht gezien moeten worden van het zorggebruik van mensen met een chronische aandoening. De huisarts en medisch specialist worden door meer mensen gefrequenteerd dan bijvoorbeeld de fysiotherapeut.

Tabel 5.1 Gerichtheid van klachten van mensen met een chronische aandoening (n=166)

	%*	N
Ziekenhuiszorg	46	77
Medisch specialisten	36	60
Verpleegkundigen	6	10
Medewerkers polikliniek	4	7
Huisartsenzorg	38	63
Huisarts	25	41
Assistent(e) huisarts	13	22
Thuiszorg	16	26
Tandarts	5	9
Fysiotherapeut	2	4
Hulpverlener RIAGG	1	1
Anders	19	32

* Telt op boven 100 omdat meer antwoorden mogelijk zijn

De helft van de mensen met een klacht geeft aan dat de klacht te maken heeft met bejegening. Bij eenderde van de klachten gaat het (ook) om organisatorische zaken en een op de vijf klachten heeft (ook) betrekking op medisch verpleegkundige aspecten (Tabel 5.2).

Tabel 5.2 Aard van de klacht van mensen met een chronische aandoening (n=166)

Aard van de klachten	% *	N
Manier van omgang van de zorgverlener	53	84
Organisatorische zaken	33	53
Medisch- verpleegkundige aspecten van de zorgverlening	21	34
Informed consent	14	23
Materiele/financiële aspecten van de zorg	7	11
Medisch dossier	2	3
Anders	21	34

* Telt op boven 100% omdat meer antwoorden mogelijk zijn

5.2 Bespreken van de klacht op de werkvloer

Ongeveer de helft van de respondenten met een klacht (48%, n=78) heeft deze besproken met de betrokken zorgverlener. De andere helft ervoer drempels om de klacht met de betrokken zorgverlener te bespreken. De meest genoemde reden is dat de patiënt van het bespreken van de klacht met de betrokken zorgverlener geen oplossing verwacht. Daarnaast is een veel genoemde reden dat de patiënt niet het type is dat snel klaagt. Minder frequent wordt genoemd dat men bang is voor de gevolgen of dat men zich te ziek voelt om energie te steken in het bespreekbaar maken van de klacht (Tabel 5.3).

Tabel 5.3 Redenen om klacht niet met zorgverlener te bespreken (n=96)

Redenen	% *	N
Verwachtte hiervan geen oplossing	58	52
Ben niet het type dat snel klaagt	39	35
Ik vond het moeilijk de klacht te bespreken	9	8
Bang voor de gevolgen	7	6
Voel me te ziek om daar energie in te steken	5	4
Het kostte teveel tijd	5	5
Anders	28	25

* Telt op boven 100% omdat meer antwoorden mogelijk zijn

Voor het bespreken van de klacht op de werkvloer is het niet alleen mogelijk direct de betrokken zorgverlener aan te spreken. Ook kan men zich, voor zover die aanwezig zijn, wenden tot de leidinggevende of andere zorgverleners.

Van de mensen met een chronische aandoening die een klacht hadden heeft 18% zich tot de leidinggevende gewend en 29% sprak met andere zorgverleners. Het merendeel (87%) van de mensen met een chronische aandoening dat de klacht met de leidinggevende besprak, heeft ook de betrokken zorgverlener aangesproken. Van degenen die de klacht bespraken met andere zorgverleners, besprak ongeveer de helft de klacht ook met de betrokken zorgverlener.

5.3 Externe klachtopvang

Een op de zeven mensen met een chronische aandoening die het afgelopen jaar een klacht hadden, heeft contact gehad met speciaal daarvoor in het leven geroepen klachtopvanginstanties (Tabel 5.4). In zes van de 24 gevallen was dit de zorgverzekeraar en in vier gevallen een telefonische hulplijn. Zes mensen namen contact op met een klachtencommissie en twee mensen namen contact op met een Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG). De IKG's zijn onderdeel van de regionale of provinciale patiënten- en consumentenplatforms (RP/CP's).

Tabel 5.4 Contacten van mensen met een chronische aandoening met externe klachtopvang (N=24)

	N
Zorgverzekeraar	6
Telefonische informatielijn	4
Klachtencommissie thuiszorginstelling	3
Klachtencommissie Ziekenhuis	3
Patiëntenservicebureau	3
Klachtenfunctionaris	3
IKG	2

Er kunnen diversen redenen zijn om de klacht aan een van de bovengenoemde personen/instanties te vertellen. De vijf meest genoemde redenen zijn (n=37):¹

- het verhaal kwijt willen (46%)
- preventie, voorkomen dat andere hetzelfde overkomt (41%)
- preventie, voorkomen dat patiënt zelf hetzelfde nogmaals overkomt (32%)
- registreren van de klacht (27%)
- ervoor zorgen dat de betreffende zorgverlener aangesproken wordt op zijn/haar handelen (24%).

Zelden genoemd werden genoegdoening (3%); vergoeding van materiële schade (5%) en vergoeding van immateriële schade (3%).

5.4 Conclusie

In dit hoofdstuk stonden klachten van mensen met chronische aandoeningen centraal. Het blijkt dat ongeveer een op de tien mensen met een chronische aandoening het afgelopen

¹ Telt op boven 100% omdat meerdere redenen mogelijk zijn.

jaar een klacht had over de gezondheidszorg. Waarbij onder klacht een gevoel van onvrede werd verstaan, dus het ging niet alleen om medische fouten maar ook om zaken als bijvoorbeeld het niet serieus genomen worden. De klacht betrof in de meeste gevallen de medisch specialist en de huisarts

6 SAMENHANG KLACHTEN EN OORDELEN OVER KWALITEIT EN CONTINUÏTEIT VAN ZORG

Zoals in hoofdstuk 5 aangegeven heeft ongeveer tien procent van de mensen met een chronische aandoening het afgelopen jaar een klacht gehad. In dit hoofdstuk wordt onderzocht of er een relatie bestaat tussen het hebben van een klacht en het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van de zorg. Hiertoe zullen de mensen met een chronische aandoening verdeeld worden in twee groepen. In de ene groep zitten mensen met een chronische aandoening die het afgelopen jaar een klacht hadden over de gezondheidszorg en in de andere groep chronisch zieken die het afgelopen jaar geen klacht hadden over de gezondheidszorg.

6.1 Klachten en oordelen over de zorg

In Tabel 6.1 worden de oordelen van mensen met een chronische aandoening over de kwaliteit en continuïteit weergegeven uitgesplitst naar het hebben van klachten over de gezondheidszorg.

Tabel 6.1 Oordelen van mensen met een chronische aandoening over de kwaliteit en continuïteit van zorg, uitgesplitst naar het wel of niet hebben van een klacht

	Klacht	Gemiddelde (SD)	F	Sig.	N
Oordeel proces huisarts	nee	3.57 (.42)	69.96	<.01	1213
	ja	3.20 (.64)			
Oordeel structuur huisarts	nee	3.20 (.42)	15.55	<.01	1197
	ja	2.95 (.51)			
Oordeel proces medisch specialist	nee	3.53 (.45)	35.89	<.01	874
	ja	3.23 (.63)			
Oordeel structuur medisch specialist	nee	3.31 (.41)	7.46	<.01	855
	ja	3.13 (.49)			
Oordeel continuïteit huisarts	nee	3.53 (.38)	19.59	<.01	725
	ja	3.28 (.52)			
Oordeel continuïteit medisch specialist	nee	3.50 (.45)	12.05	<.01	382
	ja	3.20 (.61)			
Oordeel continuïteit fysiotherapeut	nee	3.73 (.25)	5.38	<.01	232
	ja	3.62 (.31)			
Oordeel continuïteit thuiszorgmedewerker	nee	3.55 (.38)	10.47	<.01	66
	ja	3.20 (.60)			
Oordeel continuïteit thuiszorginstelling	nee	3.17 (.68)	5.69	<.01	83
	ja	2.71 (.90)			

Mensen die het afgelopen jaar een klacht hadden, hebben gemiddeld genomen een minder positief oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg dan mensen die het afgelopen jaar geen klacht hadden. Hierbij valt op dat klachten samengaan met een negatiever oordeel over zowel de continuïteit als de kwaliteit van zorg van alle zorgverleners.

In verdere analyses is onderzocht of er een samenhang is tussen de gerichtheid van de klacht en het oordeel over de zorg. Het blijkt dat wanneer de klacht gericht is op de huisarts het gemiddelde oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg verleend door de

huisarts negatiever is dan wanneer de klacht gericht is op een andere zorgverlener ($p < .01$). Hetzelfde geldt ten aanzien van een klacht gericht op de medisch specialist. Mensen die een klacht hebben over een medisch specialist beoordelen de kwaliteit (met uitzondering van de structuur van zorgverlening) en continuïteit van zorg van de medisch specialist slechter dan mensen die een klacht hebben over een andere zorgverlener ($p < .01$).

6.2 Conclusie

In dit hoofdstuk is onderzocht of er een relatie bestaat tussen het hebben van een klacht en het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van de zorg. Het blijkt dat mensen die een klacht hebben een negatiever oordeel hebben over de kwaliteit en continuïteit van de gehele gezondheidszorg. Dit doet vermoeden dat mensen die onvrede hebben over de gezondheidszorg een kritischere houding hebben ten opzicht van de kwaliteit van zorg. Een klacht is echter wel gerelateerd aan het oordeel over de zorg van de desbetreffende zorgverlener. Mensen die bijvoorbeeld een klacht hebben over de huisarts beoordelen de zorg van de huisarts slechter dan mensen die een klacht hebben over een andere zorgverlener. Een klacht kan dus als indicator gezien worden voor de kwaliteit van zorg verleend door de zorgverlener waarop de klacht betrekking heeft.

7 SAMENVATTING EN DISCUSSIE

In dit rapport zijn gegevens gepresenteerd die betrekking hebben op de ervaren kwaliteit van zorg door mensen met een somatische chronische aandoening. Hierbij ging bijzondere aandacht uit naar een belangrijk aspect van de kwaliteit van zorg, namelijk de continuïteit van zorg. Daarnaast is ingegaan op de klachten over zorgverleners en instanties die mensen met een chronische aandoening het afgelopen jaar hadden.

Mensen met een chronische aandoening nemen een bijzondere positie in binnen de gezondheidszorg. Het hebben van een chronische ziekte brengt een onomkeerbare verandering mee in het leven. Noch de ziekte noch de gevolgen zijn statisch (Holman et al., 2000). Dit vereist een andere zorg dan voor mensen met een acute ziekte; de zorg dient zowel continu als flexibel te zijn. Ook de inhoud van de zorg verschilt met die voor een acute ziekte. De zorg voor mensen met een chronische ziekte omvat veelal een combinatie van medische, paramedische en verpleegkundige zorg, gericht op verbetering van de kwaliteit van leven. Dit impliceert tevens dat mensen met een chronische aandoening vaak te maken hebben met meerdere zorgverleners. In dat geval is het belangrijk dat de overdracht van de ene zorgverlener naar de andere goed verloopt. Dus dat er informatieoverdracht plaats vindt en de zorg goed op elkaar aansluit. Of al deze aspecten van zorg vanuit het perspectief van mensen met een chronische aandoening in Nederland goed geregeld zijn, was onderwerp van deze studie. Met andere woorden, vanuit het perspectief van mensen met een chronische aandoening is onderzocht hoe de kwaliteit en de continuïteit van zorg beoordeeld wordt.

Omdat mensen met een chronische aandoening niet alleen gemeenschappelijke kenmerken hebben, maar tegelijkertijd een heterogene groep vormen, is ook gekeken of er verschillen bestaan in de oordelen van mensen met verschillende chronische aandoeningen. Er werden vier groepen patiënten uitgelicht, namelijk mensen met diabetes mellitus type 2, COPD, kanker en RA. Hierbij was de achterliggende veronderstelling dat een verschil in oordeel over de kwaliteit van zorg en de continuïteit van zorg zou kunnen duiden op respectievelijk een verschil in behandelbeleid tengevolge van de aanwezigheid van NHG-standaarden en een verschil in primaire behandelaar. Wij verwachtten dat de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts positiever beoordeeld zou worden bij die aandoeningen (diabetes mellitus type 2, COPD) waarvoor het behandelbeleid van de huisarts is vastgelegd in een NHG-standaard. Daarnaast verwachtten wij dat de continuïteit van zorg positiever beoordeeld zou worden, indien de betreffende zorgverlener de rol van primaire behandelaar heeft. Voor mensen met diabetes mellitus type 2 en COPD zou de huisarts normaliter de primaire behandelaar moeten zijn; bij kankerpatiënten is dit meestal een medisch specialist, terwijl in het geval van RA hierover veel discussie bestaat.

In dit rapport is tevens aandacht besteed aan klachten. Wat voor klachten hebben mensen met een chronische aandoening, hoe gaan zij daarmee om en kunnen klachten gezien worden als indicatoren voor de kwaliteit van zorg?

De resultaten in dit rapport zijn verkregen met gegevens die door het Nivel in het kader van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken zijn verzameld.

Zorggebruik

Acht van de tien chronisch zieken bezocht het afgelopen jaar tenminste één keer een huisarts. Het percentage mensen dat contact heeft met de huisarts varieert van 75% (mensen met neurologische aandoeningen) tot 90% (mensen met diabetes). Ook met de medisch specialist hebben de meeste mensen met een chronische aandoening contact. Zes van de tien mensen met een chronische aandoening geeft aan contact te hebben met

een medisch specialist. Van de mensen met RA of kanker hebben zelfs negen van de tien contact met de medisch specialist. Mensen met astma hebben het minst contact met een medisch specialist. Gemiddeld genomen wordt op jaarbasis een kwart van de mensen met een chronische aandoening behandeld door een fysiotherapeut. Van de mensen met een chronische aandoening gaan mensen met RA het meest naar de fysiotherapeut. Van de thuiszorg wordt door een op de tien chronisch zieken gebruik gemaakt, ook hier met name door mensen met RA.

Over het algemeen hebben meer vrouwen dan mannen contact met de diverse zorgverleners, behalve ten aanzien van het contact met de medisch specialist. Verder blijken leeftijd, comorbiditeit en het hebben van fysieke beperkingen een rol te spelen in het zorggebruik. Chronisch zieken met een hogere leeftijd, meerdere aandoeningen of beperkingen hebben vaker contact met zorgverleners. De ziekteduur speelt slechts een rol met betrekking tot het gebruik van thuiszorg. Mensen met een ziekteduur van meer dan tien jaar hebben vaker thuiszorg dan mensen met een ziekteduur van minder dan tien jaar.

Wat is het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg van mensen met een chronische aandoening?

Met behulp van twee meetinstrumenten, de QUOTE (QUALity Of Care through the patiënt's Eyes) en de VCC (Vragenlijst Continuïteit van zorg vanuit Cliëntenperspectief), is onderzocht wat mensen met een chronische aandoening van de kwaliteit respectievelijk de continuïteit van zorg vinden. De kwaliteit van zorg is gemeten ten aanzien van de huisarts en de medisch specialist. Hierbij wordt kwaliteit onderscheiden in aspecten die te maken hebben met het proces van zorgverlening (zoals bejegening, informatieverstrekking, autonomie) en aspecten die te maken hebben met de structuur van de zorgverlening (zoals toegankelijkheid, bereikbaarheid, kosten). De ervaren continuïteit van zorg is gemeten ten aanzien van de huisarts, medisch specialist, fysiotherapeut en de thuiszorg. Continuïteit van zorg wordt onderscheiden in vier dimensies: de aansluiting van het hulpaanbod op de hulpvraag, de afstemming van zorg tussen zorgverleners, overdracht van zorg bij vervanging en overdracht van zorg bij verwijzing.

Huisarts

Over het algemeen beoordelen mensen met een chronische aandoening de kwaliteit van de zorg van de huisarts positief. Dit geldt met name voor aspecten die te maken hebben met het proces van zorgverlening. Het enige aspect in het zorgproces dat minder positief wordt beoordeeld is de specifieke deskundigheid van de huisarts op het gebied van de chronische aandoening. Vier van de tien patiënten met een chronische aandoening geeft aan dat de huisarts te weinig kennis heeft over hun chronische aandoening.

Ten aanzien van de structuur en organisatie van de zorg verleend door de huisarts zijn er meer zaken die nadere aandacht behoeven. Zo wordt door de helft van de mensen met een chronische aandoening aangegeven dat de huisarts geen afspraken gemaakt heeft over wat er gedaan moet worden in geval van nood. Ook geeft ongeveer eenderde aan dat de wachttijd in de wachtkamer vaak langer dan 15 minuten bedraagt en een kwart meldt dat de privacy in wacht- en spreekkamer niet altijd gewaarborgd wordt.

Het oordeel over de continuïteit van de zorg verleend door de huisarts is redelijk positief. Gemiddeld een op de tien mensen met een chronische aandoening heeft een negatief oordeel over de continuïteit van zorg. Op enkele aspecten van continuïteit zijn wel uitschieters. Een op de zeven mensen met een chronische aandoening geeft aan dat er niet altijd verwezen wordt wanneer de patiënt dit wenst en een op de vijf zegt dat de vervanger van de huisarts niet altijd voldoende informatie ontvangt. Daar staat tegenover dat

de vervanging op zich wel goed beoordeeld wordt; bij afwezigheid is er over het algemeen een vervanger aanwezig.

Medisch specialist

Mensen met een chronische aandoening oordelen redelijk positief over de kwaliteit van zorg verleend door de medisch specialist. Ook hier betreft het grotendeels aspecten die te maken hebben met de structuur en organisatie van de zorg die nadere aandacht behoeven, zoals de wachttijd in de wachtruimte, afspraken over wat te doen in geval van nood en toegang tot het spreekuur als daar aanleiding toe is. De helft van de mensen met een chronische aandoening geeft aan langer dan 15 minuten in de wachtruimte te moeten wachten; vier van de tien meldt dat de medisch specialist geen afspraken heeft gemaakt over wat te doen in geval van nood en een kwart zegt niet binnen 24 uur op het spreekuur terecht te kunnen als daar aanleiding toe is. Daarnaast behoeft de informatieverstrekking over de organisatie van de polikliniek nadere aandacht. Vier op de tien mensen met een chronische aandoening zegt niet duidelijk geïnformeerd te zijn over de organisatie van de polikliniek.

De continuïteit van zorg verleend door de medisch specialist wordt redelijk goed beoordeeld. Gemiddeld een op de tien mensen beoordeelt de continuïteit echter negatief. De negatieve uitschieter in het totale beeld heeft betrekking op doorverwijzingen. Een op de vijf mensen met een chronische aandoening geeft aan dat de medisch specialist niet doorverwijst naar andere zorgverleners, terwijl dit door de patiënt gewenst wordt.

Fysiotherapeut

De continuïteit van zorg verleend door de fysiotherapeut wordt zeer positief beoordeeld. Met name aspecten die betrekking hebben op de aansluiting van het zorgaanbod op de hulpvraag. De fysiotherapeut speelt dus blijkbaar goed in op de zorgbehoefte van de patiënt. Ook de afstemming met andere zorgverleners wordt positief beoordeeld. Het minst positief wordt het huisbezoek beoordeeld; een op de zeven chronisch zieken die contact hebben met een fysiotherapeut geeft aan dat deze niet aan huis komt als men dit wenst.

Thuiszorg

De oordelen over de continuïteit van zorg verleend door de thuiszorg zijn het meest negatief. Met name de aansluiting van het aanbod van de zorg op de zorgvraag levert knelpunten op. Vier van de tien mensen met een chronische aandoening zegt dat de hulp niet aangepast wordt wanneer hun situatie verandert. Bijna eenderde zegt minder uren hulp te ontvangen dan men nodig vindt en ook in dringende gevallen ontvangt men niet altijd hulp. Daarnaast wordt door eenderde van de mensen met een chronische aandoening opgemerkt dat men met wisselende contactpersonen te maken heeft.

Specifiek ten aanzien van de thuiszorgmedewerker wordt gesteld dat de overdracht bij vervanging niet altijd goed geregeld is. Bijna eenderde meldt dat er geen vervanger aanwezig was en een op de vijf geeft aan dat de vervanger niet over voldoende informatie beschikt. Ook de afstemming met andere zorgverleners verloopt niet altijd vlekkeloos. Een op de vijf mensen met een chronische aandoening geeft aan dat adviezen van de thuiszorgmedewerker strijdig waren met die van andere zorgverleners.

Zijn er tussen diagnosegroepen verschillen in het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg?

Om te kijken in hoeverre de oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg verschillen tussen diagnosegroepen, zijn vier diagnosegroepen nader onder de loep genomen. Het betreft mensen met diabetes mellitus type 2, COPD, kanker en RA.

Er blijken verschillen te zijn in het oordeel over de zorg. Mensen met diabetes mellitus type 2 en mensen met COPD beoordelen de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts beter dan mensen met RA. Dit betreft zowel aspecten die te maken hebben met het proces van zorgverlening als aspecten die samenhangen met de structuur en organisatie van de zorg. De continuïteit van zorg verleend door de huisarts wordt door mensen met diabetes mellitus type 2 eveneens beter beoordeeld dan door mensen met RA.

Ten aanzien van de kwaliteit van zorg verleend door de medisch specialist is er een verschil gevonden tussen het oordeel van mensen met kanker en mensen met RA. Mensen met kanker beoordelen zowel het proces als de structuur van de zorg positiever. Opvallend is dat het in alle gevallen een negatievere beoordeling door de mensen met RA betreft. Tussen de diagnosegroepen is er geen verschil gevonden in het oordeel ten aanzien van de continuïteit van zorg verleend door de medisch specialist, fysiotherapeut en de thuiszorg.

Hoe kunnen de verschillen in oordelen tussen de diagnosegroepen verklaard worden?

De samenstelling van de vier diagnosegroepen verschilt op een aantal sociaal-demografische en ziektekenmerken. Gezien het feit dat een aantal van deze kenmerken (geslacht, leeftijd en aantal fysieke beperkingen) samenhangt met het oordeel over de zorg zijn de analyses nog eens uitgevoerd, maar nu gecorrigeerd voor deze drie kenmerken. Ook na correctie zijn er nog enkele verschillen in het oordeel over de zorg tussen de diagnosegroepen. Mensen met RA beoordelen de zorgverlening van de huisarts, zowel de aspecten die te maken hebben met het proces van zorgverlening (informatieverstrekking, bejegening, autonomie) als de aspecten die te maken hebben met de continuïteit van de zorg (overdracht van zorg bij vervanging en verwijzing en afstemming van de zorg), slechter dan mensen met diabetes mellitus type 2. De zorgverlening van de medisch specialist (met name de organisatie van de zorg) wordt door mensen met RA slechter beoordeeld dan door mensen met kanker.

De gevonden verschillen in oordeel over de kwaliteit van de huisartsenzorg duiden niet op een samenhang met de beschikbaarheid van NHG-standaarden. Weliswaar bestaat er voor diabetes mellitus type 2 een NHG-standaard en geldt dit niet voor RA, toch verklaart dit niet het verschil in oordeel over de kwaliteit van zorg tussen beide patiëntengroepen. Zou namelijk de aanwezigheid van NHG-standaarden de verklarende factor zijn, dan zouden ook mensen met COPD positiever moeten oordelen over de kwaliteit van de huisartsenzorg dan mensen met RA of kanker, aangezien ook voor COPD NHG-standaarden bestaan. Tussen COPD-patiënten en patiënten met kanker of RA is echter geen verschil in oordeel over de kwaliteit van zorg verleend door de huisarts gevonden.

Ook blijken de oordelen over de continuïteit van zorg niet samen te hangen met wie de primaire behandelaar is. Voor de aandoening COPD is over het algemeen de huisarts de primaire behandelaar. Voor RA is het onduidelijk wie de rol van primaire behandelaar heeft. Toch is er geen verschil gevonden in het oordeel over de continuïteit van zorg verleend door de huisarts tussen mensen met COPD en mensen met RA.

Wat is de aard en de gerichtheid van klachten van mensen met een chronische aandoening?

Het afgelopen jaar hadden 166 panelleden een klacht over de gezondheidszorg; dit komt neer op een op de tien mensen met een chronische aandoening. Onder klacht wordt een gevoel van onvrede verstaan; het gaat dus niet alleen om (medische) fouten, maar ook om zaken als het niet serieus genomen worden. In de helft van de gevallen (84 keer) heeft de klacht betrekking op de bejegening door de zorgverlener; bij eenderde van de klachten (53 keer) spelen organisatorische zaken (ook) een rol. Het gaat zelden om financiële aspecten

van de zorg of om het medisch dossier. Een derde van alle klachten is gericht tegen de medisch specialist (60 klachten) en een kwart tegen de huisarts (41 klachten), waarbij aangetekend moet worden dat men met deze zorgverleners ook het meest contact heeft. In een op de zes gevallen (26 klachten) betreft het de thuiszorg. Zelden heeft de klacht betrekking op een fysiotherapeut.

Hoe gaan mensen met een chronische aandoening om met klachten?

De helft van de mensen met een klacht bespreekt deze met de desbetreffende zorgverlener. De andere helft ervaart drempels om de klacht met de zorgverlener te bespreken. Deze liggen veelal op het gebied van 'niet het type te willen zijn dat snel klaagt' en 'het geen oplossing verwachten van een gesprek'. Ook komt het regelmatig voor dat de klacht besproken wordt met de leidinggevende of een collega van de betrokken zorgverlener. Van de externe klachtopvang (zoals telefonische informatielijnen, Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg, patiëntenservicebureau) was door maar 24 van de 166 mensen met een klacht (14%) gebruik gemaakt. Meestal had men dan contact opgenomen met de klachtopvang van de zorgverzekeraar of was een telefonische informatielijn gebeld.

Hangen oordelen over de zorg samen met het hebben van een klacht?

Mensen die het afgelopen jaar een klacht hadden over de gezondheidszorg hebben gemiddeld genomen een negatiever oordeel over de zorg dan mensen die geen klacht hadden. Dit geldt voor het oordeel over alle onderzochte zorgverleners (huisarts, medisch specialist, fysiotherapeut en thuiszorg) en zowel ten aanzien van het oordeel over de kwaliteit (proces en structuur) als over de continuïteit (overdracht, afstemming, aansluiting) van de verleende zorg. Mensen die een klacht rapporteren beoordelen de zorg over de gehele linie dus negatiever. Een klacht is daarnaast ook specifiek gerelateerd aan het oordeel over de zorg van de desbetreffende zorgverlener. Mensen die bijvoorbeeld een klacht hadden over de huisarts beoordelen de zorg van de huisarts negatiever dan mensen die een klacht hadden over een andere zorgverlener.

Beschouwing

In dit rapport staan de oordelen van mensen met een chronische aandoening ten aanzien van de kwaliteit en continuïteit van zorg centraal.

Allereerst enkele opmerkingen die te maken hebben met de meetinstrumenten die in dit onderzoek zijn gebruikt. Er zijn diverse methoden om de mening van de patiënt over de geleverde zorg vast te stellen (Casparie, 1999). In dit onderzoek is het oordeel over de kwaliteit van zorg gemeten met de QUOTE-vragenlijst (Sixma et al., 1998). De QUOTE-vragenlijst bestaat in principe uit twee delen, een generiek deel dat voor alle patiënten geldt ongeacht de aandoening, en een specifiek deel dat gerelateerd is aan de aandoening. In dit onderzoek is alleen het generieke deel meegenomen. Dat wil zeggen dat alleen die kwaliteitsaspecten die voor alle patiëntengroepen gelden zijn onderzocht. Naast logistieke redenen -in het Patiëntenpanel Chronisch Zieken zijn zoveel patiëntencategorieën vertegenwoordigd dat het niet mogelijk is om iedere patiënt een specifiek, aan de aandoening gerelateerde vragenlijst voor te leggen- had dit ook een inhoudelijke reden. Het ging ons onder andere om het vergelijken van de oordelen van mensen met verschillende chronische aandoeningen. Hiervoor is het noodzakelijk dat aan alle onderzochte chronisch zieken dezelfde vragen werden gesteld. Afgezien daarvan zijn tot op heden ook nog niet voor iedere patiëntencategorie specifieke vragenlijsten ontwikkeld.

In de QUOTE wordt bovendien een onderscheid gemaakt tussen het belang dat aan een bepaald kwaliteitsaspect wordt gehecht en de ervaring die hiermee is opgedaan in de praktijk. In dit onderzoek zijn de vragen over het belang van de verschillende kwaliteitsaspecten niet meegenomen, omdat het ons primair te doen was om de ervaringen van chronisch zieken. Gezien het feit dat het door ons gebruikte generieke deel van de vragenlijst in samenwerking met verschillende groepen chronisch zieken werd ontwikkeld (Sixma et al., 1998), zijn we ervan uitgegaan dat aan alle voorgelegde aspecten redelijk tot veel belang wordt gehecht.

Het andere meetinstrument dat gebruikt werd in ons onderzoek is de Vragenlijst Continuïteit van zorg vanuit Cliëntenperspectief (VCC, Casparie et al., 1998). Dit instrument bestaat theoretisch uit vier dimensies: aansluiting van de zorg, afstemming van de zorg, overdracht bij vervanging, en overdracht bij verwijzing. Het bleek dat de betrouwbaarheid van met name de dimensie afstemming te wensen overliet. Ook de betrouwbaarheid van de dimensie vervanging ten aanzien van de huisarts en de thuiszorginstelling voldeed niet aan de gestelde eisen. Hierdoor zijn deze dimensies noodgedwongen in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. Het verdient dan ook aanbeveling verschillende continuïteitsaspecten nader te bezien en te onderzoeken hoe de betrouwbaarheid van het meetinstrument kan worden verbeterd.

Wat de resultaten betreft valt op dat over het algemeen het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg verleend door de huisarts, medisch specialist en fysiotherapeut redelijk positief is. Dit geldt vooral voor de zorg zoals die wordt verleend door de fysiotherapeut. Blijkbaar lukt het de fysiotherapeut goed te voldoen aan de eisen die chronisch zieken stellen aan de continuïteit van zorg (goede onderlinge afstemming met andere zorgverleners en een goede aansluiting van het zorgaanbod op de zorgvraag). Misschien heeft dit te maken met de rol van de fysiotherapeut. In tegenstelling tot de huisarts en medisch specialist verricht een fysiotherapeut zijn/haar werk altijd op basis van een verwijzing. Dit betekent dat interdisciplinair contact een inherent onderdeel is van de werkzaamheden. Andere factoren die mogelijk een rol spelen bij het positieve oordeel over de zorg van de fysiotherapeut zijn de consultduur en de inhoud van de zorg. De consultduur is bij de fysiotherapeut over het algemeen langer dan bij de huisarts of de medisch specialist en ook de inhoud van de zorg verschilt. In de fysiotherapie worden massagetherapie en bewegingstherapie veelvuldig toegepast (Van der Valk et al., 1995), hetgeen een ander contact met zich meebrengt dan het contact met de arts in de spreekkamer.

Ook al is het algemene oordeel redelijk positief, toch komt uit dit onderzoek een aantal knelpunten naar voren. Zo blijkt er niet altijd informatie gegeven te worden door de huisarts en medisch specialist hoe gehandeld moet worden in noodsituaties. Daarnaast is het voor patiënten die een specialist bezoeken niet altijd helder hoe de polikliniek georganiseerd is. Dit zijn twee aandachtspunten die relatief eenvoudig op te lossen zijn en voor patiënten van grote betekenis zijn (met name het eerste punt kan veel onzekerheid met zich meebrengen).

Een ander aandachtspunt behoeft de accommodatie van de huisarts. Het blijkt dat de huisarts een wachtkamer heeft die niet altijd goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers en ook de privacy in de spreekkamer laat soms te wensen over. Bij praktijken die in oprichting zijn of gerenoveerd worden, dient hiermee rekening te worden gehouden. Verder wordt er opgemerkt dat de huisarts niet altijd over aandoening-gerelateerde (specifieke) deskundigheid beschikt. Voor die aandoeningen waar over het algemeen de huisarts de primaire behandelaar is zou deskundigheid verwacht mogen worden. Voor aandoeningen waar de

medisch specialist de primaire behandelaar is, is een goed contact tussen huisarts en specialist heel gewenst.

De continuïteit van zorg verleend door huisarts en medisch specialist is redelijk maar zeker niet zo goed als die van de fysiotherapeut. Gezien het feit dat mensen met een chronische aandoening vaak contact hebben met meerdere zorgverleners is interdisciplinaire afstemming essentieel. Extra aandacht zou dan ook moeten uitgaan naar het verbeteren van de continuïteit van zorg. Ontwikkelingen op het gebied van ketenkwaliteit lijken dan ook van groot belang.

De continuïteit van zorg verleend door de thuiszorg, zowel wat de instelling zelf als wat de thuiszorgmedewerker betreft, wordt matig tot slecht beoordeeld door mensen met een chronische aandoening. Het aanbod sluit niet goed aan bij de hulpvraag. Het is dan ook belangrijk dat hier beleidsmatige aandacht naar toe gaat.

Uit nadere analyses bleek dat het oordeel over de kwaliteit en continuïteit verschilt per diagnosegroep. Gedeeltelijk hangt het verschil samen met een verschil in sociaal-demografische en ziektekenmerken. De aanwezigheid van NHG-standaarden en de rol van primaire behandelaar (huisarts of specialist) hadden geen invloed op het verschil in oordelen. Welke factoren het verschil in oordeel verder nog kunnen verklaren zou nader onderzocht moeten worden. Zoals eerder reeds besproken ten aanzien van de QUOTE is het aan te bevelen om de kwaliteit van de zorg ook aandoeningsspecifiek te onderzoeken. Iedere ziekte brengt eigen behoeften en wensen ten aanzien van de zorg met zich mee (Van Lindert et al., 2001). Voor de beoordeling van de kwaliteit en continuïteit van de zorg is het dan ook belangrijk om aandoeningsspecifieke elementen in het onderzoek te betrekken.

Een op de tien mensen met een chronische aandoening had het afgelopen jaar een klacht. Het aantal klachten ligt lager dan dat van de algemene bevolking. Daar blijkt jaarlijks een op de vijf mensen een klacht te hebben (Dane et al., 2000). Gezien de samenstelling van het panel is het niet verwonderlijk dat het aantal klachten lager ligt. Het is bekend dat het merendeel van de zorggebruikers met een klacht tussen 25 en 45 jaar oud is en een hogere opleiding heeft (Dane et al., 2000). In het panel zijn deze categorieën (leeftijd tussen 25 en 45 jaar en hogere opleiding) minder goed vertegenwoordigd dan in de algemene bevolking, hetgeen samenhangt met het gegeven dat chronische aandoeningen vaker op oudere leeftijd voorkomen. Voor het overige komen de cijfers tussen de algemene bevolking en de mensen met een chronische aandoening min of meer overeen. Iets vaker hadden mensen met een chronische aandoening klachten over organisatorische aspecten van de zorg dan uit het onderzoek onder de algemene bevolking naar voren kwam.

Het hebben van klachten blijkt samen te hangen met het oordeel over de kwaliteit en continuïteit van zorg. Mensen die het afgelopen jaar een klacht hadden, hadden een negatiever oordeel over de kwaliteit en continuïteit van de zorg dan mensen zonder klacht. Aangezien het oordeel over alle zorgaanbieders negatiever is bij mensen met een klacht doet dit vermoeden dat mensen met een klacht een kritischer houding hebben ten opzichte van de gehele gezondheidszorg. Klachten kunnen echter ook als indicator voor de kwaliteit van specifieke zorgverleners en instanties worden beschouwd. Zo blijkt dat chronisch zieken met een klacht over de huisarts negatiever oordelen over de kwaliteit van de huisartsenzorg dan chronisch zieken die een klacht hadden over een andere zorgverlener of instantie. Ook blijken mensen met een klacht over de specialist de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg negatiever te beoordelen dan zij die een klacht over een andere zorgverlener of instantie hadden. Om klachten te gebruiken als indicator voor kwaliteit moeten zij echter systematisch worden geregistreerd. Een toegankelijke

klachttopvang is hiervoor een vereiste. Uit dit onderzoek en ook uit ander onderzoek (Triemstra, 1999; Dane et al., 2000) blijkt dat het hier nogal aan schort. Lang niet alle mensen die een gevoel van onvrede hebben uiten deze gevoelens. Daarom kan niet worden gesteld dat de huidige kenbaar gemaakte klachten een representatief beeld geven van het totaal aan klachten over de zorg.

LITERATUUR

AHARONY, L., STRASSER, S., Patiënt satisfaction: what we know about and what we still need to explore, in: *Medical Care Review*, 1993; 50 (1):49-70

BAART, I., Het patiëntenperspectief, in: NCCZ, *Chronisch-ziekenbeleid in de jaren negentig*, Utrecht, 1999: 227-244

CASPARIE, A. F., Kwaliteit van zorg, in: NCCZ, *Chronisch-ziekenbeleid in de jaren negentig*, Utrecht, 1999: 109-128

VAN DIJK, R., Gezondheid en gezondheidszorg: in H.B. Entzinger, P.P.J. Stijnen, *Etnische minderheden in Nederland*, Amsterdam, Heerlen, Open Universiteit, 1990

DONABEDIAN, A., Quality assessment and assurance: unity of purpose, diversity of means, in: *Inquiry*, 1988a; 25: 173-192

DONABEDIAN, A., Quality assurance in health care: consumers' role. *Quality in Health Care*, 1992; 1:247-51

DONABEDIAN, A., The quality of care: how can it be assessed?, in: *Journal of the American Medical Association*, 1988b; 260 (2): 1743-1748

FAKIRI F.El., SIXMA, H.J., WEIDE, M.G., Kwaliteit van huisartsenzorg vanuit migrantenperspectief: ontwikkeling van een meetinstrument, Nivel, 2000

HOLMAN, H., LORIG, K., Patients as partners in managing chronic disease in: *BMJ* 2000: 320: 526-7

LINDERT, H. VAN, FRIELE, R., SIXMA, H., Wat vinden patiënten met een reumatische aandoening belangrijk in de zorg? De verlanglijst van reumapatiënten, Nivel 2000

MAAS, I.A.M., GIJSEN, R., LOBBEZOO, I.E., POOS, M.J.J.C., *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, De gezondheidstoestand: een actualisering*, RIVM, 1997

MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT, *Zorg van betekenis*, Den Haag, 2000

RIJKEN, M., FOETS, M., PETERS, L. BRUIJN A.F. DE, DEKKER, J., *Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1998*, Nivel, 1999

RIJKEN, M., SPREEUWENBERG, P., BAANDERS, A.N., DEKKER, J., *Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1999*, Nivel, 2000

SCHNEIDER, M.J., FOETS, M., RAAJMAKERS, M.F., CASPARIE, A.F., BAKKER, R.H., BAKKER, D.H. DE, DASSES, Th.W.N., JANSSEN, C.G.C., MOORER, P., STERKENBURG, P.S., SUURMEIJER, Th.P.B.M., *Continuïteit van zorg vanuit cliëntperspectief: een nieuw meetinstrument*, in: *Tijdschrift voor Gezondheids-Wetenschappen* 2000; 78 (2):101-107

SIXMA, H.J., CAMPEN, C. VAN, Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van gebruikers, in: Kwaliteit in beeld, 1996

SIXMA, H.J., CAMPEN, C. VAN, KERSSSENS, J.J., PETERS, L., De Quote-vragenlijsten. De kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten, Nivel, 1998a

SIXMA, H.J., KERSSSENS, J.J., CAMPEN, C. VAN, PETERS, L., Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument, in: Health Expectations, 1998b: 82-95

STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG, Kanker in Nederland. Deel 1: Scenario's over kanker 1985-2000, Utrecht/Antwerpen, 1987

STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG Chronische ziekten in het jaar 2005. Deel 1: Scenario's over diabetes mellitus 1990-2005, Utrecht/Antwerpen, 1990

STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG Chronische ziekten in het jaar 2005. Deel 2: Scenario's over CARA 1990-2005, Houten/Antwerpen, 1990

STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG, Chronische ziekten in het jaar 2005. Deel 3: Scenario's over reumatoïde artritis 1990-2005, Houten/Zaventem, 1991

STRASSER,S., AHARONY, L., GREENBERGER, D., The Patiënt Satisfaction Process: Moving Toward a Comprehensive model, in: Medical Care Review, 1993; 50 (2): 219-248

TRIAMSTRA, A.H.M., BOS, G.A.M. VAN DEN, WAL, G. VAN DER, Ervaren knelpunten en klachten over de gezondheidszorg: een onderzoek gericht op de situatie van chronisch zieken, NCCZ, 1999

TRIAMSTRA, A.H.M., BOS, G.A.M. VAN DEN, WAL, G. VAN DER, Klachten van chronisch zieken over de gezondheidszorg en de kwaliteit van zorg, in: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 2000; 78 (2): 81-87

VALK, R.W.A. VAN DER, DEKKER, J., BOSCHMAN, M. Basisgegevens extramurale fysiotherapie 1989-1992. Gegevens uit het project 'Beleidsgericht evaluatie- en effectonderzoek extramurale fysiotherapie (BEEF)'. Nivel, 1996.

WAAL, M.A.E., VAN DER, LAKO, C.J., CASPARIE, A.F., Voorkeuren voor aspecten van zorg met betrekking tot kwaliteit. Een onderzoek bij specialisten en bij patiënten met een chronische aandoening, Rotterdam, 1993

WAGNER, C., FOETS, M., PETERS, L., DEKKER, J., Haalbaarheidsstudie Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Projectvoorstel en verslag haalbaarheidsstudie, Nivel, 1996

BIJLAGEN

- Bijlage 1: Vragenlijst kwaliteit van zorg
- Bijlage 2: Vragenlijst continuïteit van zorg
- Bijlage 3: Vragenlijst klachten
- Bijlage 4: Tabellen

BIJLAGE 1: VRAGENLIJST KWALITEIT VAN ZORG

HUISARTS

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de huisarts. Als u met meer dan één huisarts contact heeft gehad, ga dan uit van de huisarts met wie u het meest te maken heeft gehad.

De huisarts, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad

	nee	eigen- lijk	eigen- niet	ja wel
• werkt doelmatig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• neemt mij altijd serieus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• komt gemaakte afspraken altijd stipt na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• is telefonisch altijd goed bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen twee weken) bij de specialist terecht kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• stemt de zorg die ik krijg af op de zorg van andere hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• zorgt ervoor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	nee	eigen- lijk niet	eigen- wel	ja
• heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de praktijk (spreekuurtijden, spoednummer, weekendregeling, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MEDISCH SPECIALIST

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de **medisch specialist**. Als u met meer dan één specialist contact heeft gehad, ga dan uit van de specialist met wie u het meest te maken heeft gehad.

De specialist, met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad

	nee	eigen- lijk niet	eigen- wel	ja
• werkt doelmatig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• neemt mij altijd serieus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• komt gemaakte afspraken altijd stipt na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• is telefonisch altijd goed bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• zorgt ervoor dat ik bij een doorverwijzing snel (binnen twee weken) bij een andere specialist terecht kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• stemt de zorg die ik krijg af op de zorg van andere hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• kan zich verplaatsen in mijn leefwereld als chronisch patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische aandoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	nee	eigen- lijk niet	eigen- lijk wel	ja
• heeft een wacht- en praktijkruimte die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers of mensen die slecht ter been zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• heeft de praktijk zo ingericht dat ik niet kan horen wat er aan de balie en in de spreekkamer wordt besproken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• zorgt ervoor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• heeft mij duidelijke informatie verstrekt over de organisatie van de polikliniek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

BIJLAGE 2: VRAGENLIJST CONTINUÏTEIT VAN ZORG¹

Huisarts

Hieronder vragen wij uw mening over de samenwerking van de huisarts met andere zorgverleners. Vult u bij elke vraag in wat uw **feitelijke ervaring** is. Als de beschreven situatie zich bij u nooit heeft voorgedaan, kruist u het hokje "n.v.t." (niet van toepassing) aan.

	vrijwel nooit	soms	meestal	altijd	n.v.t.
• De hulp van de huisarts sloot goed aan bij de hulp van de specialist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De huisarts werkte goed met andere hulpverleners samen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Bij afwezigheid van de huisarts was er een vervanger aanwezig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De huisarts gaf zijn/haar vervanger voldoende informatie over mijn situatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De adviezen van de huisarts waren strijdig met adviezen van een andere hulpverlener.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De huisarts verwees mij door naar een andere hulpverlener toen ik dat nodig vond.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De huisarts gaf bij verwijzing naar een andere hulpverlener voldoende informatie door over mijn situatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Specialist

Hieronder vragen wij uw mening over de samenwerking van de specialist met andere zorgverleners. Vult u bij elke vraag in wat uw **feitelijke ervaring** is. Als de beschreven situatie zich bij u nooit heeft voorgedaan, kruist u het hokje "n.v.t." (niet van toepassing) aan.

	vrijwel nooit	soms	meestal	altijd	n.v.t.
• De hulp van de specialist sloot goed aan bij de hulp van de huisarts.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De specialist werkte goed met andere hulpverleners samen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Bij afwezigheid van de specialist was er een vervanger aanwezig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De specialist gaf zijn/haar vervanger voldoende informatie over mijn situatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¹ De antwoordcategorieën wijken af van de originele vragenlijst van Casparie et al., 1999, daar werd continuïteit gemeten op een vijfpuntsschaal: **nee** **ja**

	vrijwel nooit	soms	meestal	altijd	n.v.t.
• De adviezen van de specialist waren strijdig met adviezen van een andere hulpverlener.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De specialist verwees mij door naar een andere hulpverlener toen ik dat nodig vond.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De specialist gaf bij verwijzing naar een andere hulpverlener voldoende informatie oor over mijn situatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fysiotherapeut

Vult u bij elke vraag in wat uw **feitelijke ervaring** is met de fysiotherapeut. Als de beschreven situatie zich bij u nooit heeft voorgedaan, kruist u het hokje "n.v.t" (niet van toepassing) aan.

	vrijwel nooit	soms	meestal	altijd	n.v.t.
• De therapeut gaf mij de hulp die ik nodig vond.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Toen mijn situatie veranderde, paste de therapeut, zo nodig, de hulp aan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• In dringende gevallen kon ik zeer snel hulp krijgen van de therapeut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De therapeut hield zich aan de afgesproken tijd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De therapeut was telefonisch bereikbaar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De hulp van de therapeut sloot goed aan bij de hulp van andere paramedici zoals oefentherapeut, ergotherapeut, diëtist, logopedist, podotherapeut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De therapeut werkte goed met andere hulpverleners samen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Bij afwezigheid van de therapeut was er een vervanger aanwezig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De therapeut gaf zijn/haar vervanger voldoende informatie over mijn situatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De adviezen van de therapeut waren strijdig met adviezen van een andere hulpverlener.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Toen ik een afspraak met de therapeut wilde verzetten, kon ik snel een nieuwe afspraak krijgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De therapeut kwam voor mij aan huis als ik dat nodig vond.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Ik kreeg snel genoeg hulp van de therapeut (niet op de wachtlijst).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De therapeut beschikte over specifieke deskundigheid op het gebied van mijn chronische aandoening.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Thuiszorg

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met thuiszorg. Bij thuiszorg kunt u denken aan hulp aan huis bij het wassen en aankleden, eten geven, naar het toilet gaan, geven van injecties, toedienen van medicijnen; en huishoudelijke hulp zoals stofzuigen, afwassen, ramen lappen.

Vult u bij elke vraag in wat uw **feitelijke ervaring** is met deze **medewerker**. Als de beschreven situatie zich bij u nooit heeft voorgedaan, kruist u het hokje "n.v.t" (niet van toepassing) aan.

	vrijwel nooit	soms	meestal	altijd	n.v.t.
• Deze medewerker gaf mij de hulp die ik nodig vond.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Toen mijn situatie veranderde, paste deze medewerker, zo nodig, de hulp aan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De hulp van deze medewerker sloot goed aan bij de hulp van de andere medewerkers van de thuiszorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Deze medewerker werkte goed met andere hulpverleners samen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Bij afwezigheid van deze medewerker was er een vervanger aanwezig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Deze medewerker gaf zijn/haar vervanger voldoende informatie over mijn situatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De adviezen van deze medewerker waren strijdig met adviezen van een andere hulpverlener.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Toen ik een afspraak met deze medewerker wilde verzetten, kon ik snel een nieuwe afspraak krijgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Deze medewerker kwam op een voor mij geschikt tijdstip.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wilt u de onderstaande vragen beantwoorden voor de **thuiszorginstelling** waar de medewerker werkt voor wie u de voorgaande vragen heeft ingevuld. Vult u bij elke vraag in wat uw **feitelijke ervaring** is. Als de beschreven situatie zich bij u nooit heeft voorgedaan, kruist u het hokje "n.v.t" (niet van toepassing) aan.

	nee	ja	n.v.t.
• De instelling gaf mij minder uren hulp dan ik nodig vond.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Toen mijn situatie veranderde, paste de instelling, zo nodig, het aantal uren hulp aan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• In dringende gevallen kon ik zeer snel hulp krijgen van de instelling.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De instelling was telefonisch goed bereikbaar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	nee	ja	n.v.t
• Bij afwezigheid van de medewerker, zorgde de instelling voor een vervanger.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De instelling gaf de vervanger voldoende informatie over mijn situatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Ik kreeg snel genoeg hulp van de instelling (niet op de wachtlijst).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• De eigen bijdrage voor de hulp via de instelling was te hoog.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Ik had steeds met dezelfde contactpersoon bij de instelling te maken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

BIJLAGE 3: VRAGENLIJST KLACHTEN

Graag willen wij weten wat mensen doen wanneer zij klachten hebben over zorgverleners. Met klachten bedoelen wij gevoelens van onvrede over de gezondheidszorg. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten, maar ook om zaken als: niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen, gebrekkige informatie over een onderzoek, enzovoort.

Heeft u **het afgelopen jaar** over een of meerdere van de volgende personen of instellingen een klacht gehad?

- nee → ga naar vraag
- ja, namelijk over de:
 - huisarts
 - assistent(e) van de huisarts
 - tandarts
 - fysiotherapeut
 - medewerker thuiszorg of de thuiszorginstelling
 - hulpverlener van het RIAGG
 - medewerkers polikliniek ziekenhuis
 - artsen in het ziekenhuis
 - verpleegkundigen in het ziekenhuis
 - anders, nl.

Nu volgen enkele vragen die wat dieper ingaan op klachten of gevoelens van onvrede die u **het afgelopen jaar** heeft gehad. Bij meerdere klachten of onvrede over meerdere zorgverleners, verzoeken wij u de vragen te beantwoorden voor de meest recente klacht.

Op welke zorgverlener (of zorgverlenende instantie) heeft uw meest recente klacht betrekking?

.....

Waar ging uw klacht over? (u mag meerdere antwoorden aankruisen)

- de manier waarop de zorgverlener met mij omging (bijvoorbeeld: onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, niet serieus genomen worden)
- medisch-verpleegkundige aspecten (bijvoorbeeld: verkeerde diagnose, verkeerde behandeling, problemen rond verwijzing)
- organisatorische zaken (bijvoorbeeld: wachtlijsten, wachttijden, telefonische bereikbaarheid)
- materiële/financiële zaken (bijvoorbeeld: kosten of vergoeding van medicijnen/hulpmiddelen)
- informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek, behandeling, risico's)
- niet vragen om mijn toestemming voor een behandeling/onderzoek
- rechten rondom het medisch dossier (weigeren inzage) of de geheimhoudingsplicht
- anders, nl.

Heeft u uw klacht met de betreffende zorgverlener besproken?

- nee
- ja → ga naar vraag

Wat is de reden dat u de klacht niet heeft besproken met de betreffende zorgverlener?
(meer dan één antwoord mogelijk)

- het kostte teveel tijd
- ik verwachtte hiervan geen oplossing
- ik was bang voor de gevolgen
- ik vond het moeilijk de klacht met de zorgverlener te bespreken
- ik ben niet het type dat snel klaagt
- ik voel me te ziek om daar energie in te steken
- anders, nl.

Heeft u met anderen over uw klacht gesproken? Zo ja, met wie? (u mag meerdere antwoorden aankruisen)

- met familie, vrienden of kennissen
- met de leidinggevende van de zorgverlener over wie ik de klacht had
- met een andere zorgverlener met wie ik contact heb, namelijk
- met niemand van deze personen

Was het probleem hiermee voor u opgelost?

- nee
- ja → ga naar vraag

Heeft u over uw klacht contact gehad met een van de volgende personen of instanties? Zo ja met welke personen of instanties? (u mag meerdere antwoorden aankruisen)

- telefonische informatielijn
- Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG)
- patiëntenservicebureau
- klachtenfunctionaris
- regionale klachtencommissie huisartsenzorg
- klachtencommissie van de thuiszorginstelling
- klachtencommissie van het ziekenhuis
- landelijke klachtencommissie tandheelkunde
- landelijke klachtencommissie fysiotherapie
- zorgverzekeraar
- Inspectie voor de Gezondheidszorg
- anders, nl.
- met niemand van deze personen of instanties → ga naar vraag

Waarom heeft u de klacht aan bovenstaande personen verteld? (meer dan één antwoord mogelijk)

- ik wilde mijn verhaal kwijt
- ik wilde dat de klacht geregistreerd werd
- ik wilde voorkomen dat het mij nogmaals gebeurt
- ik wilde voorkomen dat anderen hetzelfde overkomt
- ik wilde dat de zorgverlener aangesproken zou worden op zijn/haar handelen
- ik wilde genoegdoening
- ik wilde een vergoeding voor materiële schade
- ik wilde een vergoeding voor immateriële schade (smartegeld)
- ik wilde de relatie tussen mij en de zorgverlener herstellen
- anders, nl.

BIJLAGE 4: TABELLEN

Tabel 1 Verschillen tussen diagnosegroepen (COPD, diabetes mellitus type 2, kanker en RA) in oordeel over kwaliteit van zorgverlening door huisarts en specialist (variantie-analyse)

	F	sig.
Proces huisarts	4.35	.01
Structuur huisarts	2.57	.05
Proces specialist	2.63	.05
Structuur specialist	3.66	.01

Tabel 2 Verschillen tussen diagnosegroepen (COPD, diabetes mellitus type 2, kanker en RA) in oordeel over continuïteit van zorgverlening door huisarts, specialist, fysiotherapeut en thuiszorg (variantie-analyse)

	F	sig.
Continuïteit huisarts	3.47	.02
Continuïteit specialist	1.46	.23
Continuïteit fysiotherapeut	0.41	.75
Continuïteit thuiszorgmedewerker	1.55	.22
Continuïteit thuiszorginstelling	2.38	.09

Tabel 3 Spearman's rho correlatie tussen achtergrondkenmerken van mensen met een chronische aandoening (COPD, diabetes mellitus type 2, kanker en RA) en hun oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg

Oordelen	Leeftijd	Beperkingen	Ziekte duur	Urbanisatiegraad
Proces huisarts	.20**	-.03	.03	-.10
Structuur huisarts	.23**	.02	-.03	-.06
Proces specialist	.07	-.07	-.04	.00
Structuur specialist	.09	-.12*	-.10	-.06
Continuïteit huisarts	.26**	-.11	.03	.00
Continuïteit specialist	.19*	-.06	-.05	-.13
Continuïteit fysiotherapeut	.22*	.22*	-.11	.13
Continuïteit thuiszorgmedewerker	.36	.33	.11	.05
Continuïteit thuiszorginstelling	.07	-.06	.06	-.05

* p < .05

** p < .01

Tabel 4 Verband tussen geslacht van mensen met een chronische aandoening (COPD, diabetes mellitus type 2, kanker en RA) en hun oordelen over de kwaliteit en continuïteit van zorg (F)

Oordelen	Geslacht
Proces huisarts	14.04**
Structuur huisarts	.16
Proces specialist	7.40**
Structuur specialist	.62
Continuïteit huisarts	1.50
Continuïteit specialist	3.24
Continuïteit fysiotherapeut	.00
Continuïteit thuiszorgmedewerker	1.27
Continuïteit thuiszorginstelling	.66

* p < .05

** p < .01