QUOTE-diabetes

Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes

Deel 1: De ontwikkeling van het meetinstrument: de QUOTE-diabetes

Deel 2: De toepassing van de QUOTE-diabetes in de praktijk: Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer

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

Utrecht, juni 2000

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

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

G.M. Schouten

Kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes / G.M. Schouten,
H. Sixma, R.D. Friele
Utrecht: Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)
Met lit. opg.
ISBN 90 6905 475 2
Trefw.: patiëntenperspectief, diabetes mellitus, chronische aandoeningen, kwaliteit van zorg

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt 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.

VOORWOORD

Voor u ligt een rapport waarin kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes centraal staat. Het rapport bestaat uit twee delen. Deel 1 van dit rapport beschrijft de ontwikkeling van een meetinstrument waarmee de kwaliteit van zorg gemeten kan worden vanuit het perspectief van mensen met diabetes. In deel 2 wordt ingegaan op een praktische toepassing van het voorlopige meetinstrument.

Het onderzoek is in opdracht van de Diabetesvereniging Nederland (DVN) uitgevoerd, met subsidie van de Stichting Patiëntenfonds en de Stichting Thuiszorg Amstelland en Meerlanden. Het uiteindelijke resultaat van het onderzoek betreft een uitgebreide en korte versie van de QUOTE-diabetes-vragenlijst. Deze vragenlijst kan toegepast worden bij projecten gericht op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging. Gebruik door derden is toegestaan conform de copyright mededeling op de vragenlijst. De QUOTE-diabetes-vragenlijst is eigendom van de DVN en het copyright berust bij de DVN en het Nivel. Het onderzoek werd begeleid door een klankbordgroep die was samengesteld uit de volgende personen:

- Mw E.E.C. Hunter, kaderlid Diabetes Vereniging Nederland
- Dhr M.H. Hovingh, project Integrale Kwaliteitszorg Diabetes
- Mw S. Jaquet, stafmedewerker Beleid en Onderzoek Diabetes Vereniging Nederland
- Dhr J.J. Kuijer, kaderconsulent Diabetes Vereniging Nederland
- Mw E.S.E. Otter, diëtist Diabetes Vereniging Nederland
- Mw O.C.M. Simons, diëtist Diaconessenhuis Utrecht
- Dhr F.J. Snoek, medisch psycholoog AZVU, afdeling medische psychologie
- Dhr G.E.M.G. Storms, internist Diabetes Centrum Bilthoven
- Dhr R. Stussgen, NP/CF
- Mw M. Tieland, diabetesverpleegkundige
- Dhr C. Wassink, kaderlid Diabetes Vereniging Nederland

De leden van de klankbordgroep willen we hartelijk bedanken voor hun medewerking gedurende het ontwikkelingstraject van de vragenlijst.

De voorlopige vragenlijst is tevens gebruikt als onderdeel voor de evaluatie van het project 'Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer'. Bij dit project zijn de volgende instanties en instellingen betrokken: Stichting Thuiszorg Amstelland en Meerlanden, het Spaarne Ziekenhuis, het Kennemer Gasthuis, huisartsen uit de regio Haarlemmermeer en de DVN. De toepassing van het meetinstrument staat beschreven in deel 2 van het rapport. Graag willen we de mensen bedanken die betrokken zijn geweest bij organisatie van en de werving van de respondenten voor het deelproject. Dit is voor de regio Haarlemmermeer mevrouw H. Hortensius, transmuraal diabetesverpleegkundige, coördinator en contactpersoon (023-5672770) van het project 'Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer'. Voor de werving van een controlegroep is samengewerkt met mevrouw E. Korpershoek, diabetesverpleegkundige en projectleider van het project 'Transmurale Diabeteszorg Haarlem' en met zeven huisartsen uit de regio Haarlem en Kennemerland-Zuid. Ook geldt een woord van dank voor de project- en de werkgroep 'Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer e.o.' voor het beoordelen van de conceptversie van de vragenlijst en het deelrapport.

Tenslotte gaat onze dank uit naar de deelnemers van de telefonische enquête, de groepsdiscussies en de respondenten die de moeite hebben genomen om de eerste (relatief lange) versie van de vragenlijst in te vullen en van commentaar hebben voorzien.

Utrecht, 2000

Deel 1

De ontwikkeling van het meetinstrument:

de QUOTE-diabetes

INHOUDSOPGAVE DEEL 1

1 INLEIDING
1.1 Achtergronden bij een nieuwe vragenlijst 5
1.2 Aanleiding voor het onderzoek 6
1.3 Doelstelling van het onderzoek 7
1.4 Opbouw van de rapportage 7

2 INVENTARISEREN KWALITEITSASPECTEN
2.1 Fase 1: Inventarisatie 9
2.1.1 Dataverzameling telefonische enquête 9
2.1.2 Resultaten telefonische enquête 9
2.2 Fase 2: Groepsdiscussie en concept mapping 11
2.2.1 Organisatie groepsdiscussies 11
2.2.2 Verloop groepsdiscussies 11
2.2.3 Resultaten groepsdiscussies 13
2.2.4 Resultaten prioritering en groepering 13
2.3 Constructie en inhoud pilot-versie vragenlijst 14
2.3.1 Constructie pilot-vragenlijst 14
2.3.2 Opbouw en inhoud pilot-vragenlijst 14

3 UITTESTEN PILOT-VERSIE QUOTE-DIABETES
3.1 Dataverzameling en respons 17
3.2 Achtergrondkenmerken respondenten 18
3.3 Selectie van kwaliteitsaspecten 21
3.3.1 Validiteit van de kwalitatieve fase 21
3.3.2 Itemselectie en schaaloptimalisatie 22
3.4 Indeling van de QUOTE-diabetes 25

4 BESCHRIJVING QUOTE-DIABETES
4.1 De uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes 27
4.1.1 Taxonomie uitgebreide versie 27
4.1.2 Stabiliteit uitgebreide versie 30
4.1.3 Praktische toepasbaarheid 33
4.2 De korte versie van de QUOTE-diabetes 38
4.2.1 Taxonomie korte versie 38
4.2.2 Stabiliteit korte versie 39

5 SAMENVATTING, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN
5.1 Samenvatting en conclusies 41
5.2 Een terugblik op het ontwikkelingsproces 43
5.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek 44

LITERATUUR 81

BIJLAGEN

Bijlage 1: Achtergrondkenmerken respondenten telefonische enquête en FGD's
Bijlage 2: Belangrijke aspecten goede kwaliteit van zorg
Bijlage 3: Aspecten genoemd tijdens groepsdiscussies
Bijlage 4: Pilot-versie van de QUOTE-diabetes vragenlijst
Bijlage 5: Uitgebreide versie QUOTE-diabetes vragenlijst
Bijlage 6: Korte versie QUOTE-diabetes vragenlijst

1 INLEIDING

Dit inleidende hoofdstuk telt vier paragrafen. In paragraaf 1.1 wordt ingegaan op de achtergronden bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes. Paragraaf 1.2 beschrijft de aanleiding van het onderzoek. De doelstelling van het onderzoek wordt beschreven in paragraaf 1.3 en het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte schets van de opbouw van het rapport.

1.1 Achtergronden bij een nieuwe vragenlijst

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

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

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

Gebruikers van zorgvoorzieningen kunnen, voor wat betreft het functioneren van zorgvoorzieningen en zorgverleners, worden beschouwd als (ervarings)deskundigen bij uitstek. Meetinstrumenten, zoals bijvoorbeeld vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van zorg, zouden daarom eigenlijk moeten voldoen aan vier (deels samenhangende) eisen. (1) De

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

1.2 Aanleiding voor het onderzoek

Het ontwikkelen en uittesten van een specifieke vragenlijst voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes is een gezamenlijk initiatief geweest van het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en de Diabetesvereniging Nederland.

Voor wat betreft het Nivel sluit het ontwikkelen van zo'n specifieke vragenlijst aan bij activiteiten die zijn uitgevoerd in het kader van het 'Kwaliteit van Zorg Onderzoek (KwaZo)' onderzoekprogramma, ingesteld door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). In het kader van dit (inmiddels afgesloten) KwaZo-programma zijn vier meetinstrumenten ontwikkeld voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van respectievelijk patiënten met 1) astma en COPD (CARA, chronische bronchitis, longemfyseem), 2) patiënten met reumatische aandoeningen, 3) hulpbehoevende ouderen en 4) lichamelijk gehandicapten (Sixma et al., 1998). De meetinstrumenten - vier schriftelijke vragenlijsten - voldoen aan de eisen die vanuit de wetenschap (betrouwbaarheid en validiteit) en vanuit de maatschappij (praktische toepasbaarheid) worden gesteld (Sixma et al., 1998). Bij de ontwikkeling van deze vier meetinstrumenten is intensief samengewerkt met patiënten (Sixma, 1996; Sixma et al., in druk). De vier vragenlijsten vormen als het ware de vertegenwoordigers van een nieuwe generatie meetinstrumenten vanuit patiëntenperspectief, waarbij nadrukkelijk rekening is gehouden met het pleidooi van de Raad van Gezondheidszorg Onderzoek voor een categorie-specifieke benadering van toekomstig kwaliteit van zorg onderzoek (RGO, 1990). Vervolg-projecten, gefinancierd door NWO en uitgevoerd door het Nivel, hebben betrekking op de implementatie van de vragenlijsten voor patiënten met reuma en astma/COPD en op de vertaling en cross-culturele validering van de vragenlijst voor lichamelijk gehandicapten en hulpbehoevende ouderen. Daarnaast worden de ontwikkelde vragenlijsten door het Nivel gebruikt in (extern gefinancierd) evaluatie-onderzoek.

Voor de DVN past de ontwikkeling van een specifieke vragenlijst voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes bij de activiteiten die worden ontplooid in het project 'integrale kwaliteitszorg diabetes' (IKD). Centrale doelstellingen van dit project zijn kwaliteitsborging, het systematisch verbeteren van de zorg voor mensen met diabetes en het versterken van de positie van de patiënt in de diabeteszorg (patiënt empowerment). Procesdoelen richten zich o.a. op het opzetten van monitoringsystemen voor de verbetering van de kwaliteit van zorg en het bevorderen van de onafhankelijkheid en zelfredzaamheid van mensen met diabetes. Middelen om deze doelen te bereiken zijn onder meer een goede afstemming en integratie van werkzaamheden van de verschillende disciplines die zich met de zorg aan mensen met diabetes bezighouden (inclusief verpleegkundigen en paramedici), goede controle en tijdig ingrijpen bij complicaties (netvliesafwijkingen, verstoorde nierfunctie, de diabetische voet, perifeer vaatlijden), meer aandacht voor preventie, een goede voorlichting en training van mensen met diabetes en de invoering van een landelijk systeem van monitoring van geleverde zorg via een diabetespas en een elektronisch patiëntendossier. De te ontwikkelen vragenlijst voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes

zou, net als de twee laatstgenoemde middelen, onderdeel kunnen gaan uitmaken van een concreet en samenhangend kwaliteitssysteem voor diabeteszorg en daarmee worden ingepast in het project 'integrale kwaliteitszorg diabetes'. Dit project is, met subsidie van het Ministerie van VWS, opgestart en is tot nu vooral gericht op kwaliteit van zorg aan mensen met diabetes vanuit medisch perspectief. De ontwikkeling van een meetinstrument dat zich richt op het patiëntenperspectief past bij uitstek bij het streven van de DVN om juist de diabetespatiënt zelf meer aandacht te geven in het project.

Voor mensen met diabetes betekent dit dat zo'n vragenlijst optimaal moet zijn afgestemd op hun specifieke wensen en knelpunten. In diverse onderzoeken heeft men zich gericht op het inventariseren van belangrijke aspecten van zorg en verschillen in opvattingen omtrent kwaliteit van zorg tussen mensen met diabetes en professionele deskundigen (Kinmonth et al., 1989; Helseth et al., 1999; Hares et al., 1992; Casparie et al., 1995). Continuïteit van zorg wordt door mensen met diabetes belangrijker gevonden dan door zorgverleners (Casparie et al., 1995). Uit onderzoek van Hares et al. (1992) komt naar voren dat zorgverleners het belang van empathie en aspecten met betrekking tot een goede communicatie benadrukken, terwijl mensen met een chronische aandoening, waaronder diabetes, aangeven dat voldoende kennis om een 'normaal' leven te leiden één van de belangrijkste aspecten is. Uit de literatuur komt tevens naar voren dat er een aantal vragenlijsten zijn ontwikkeld die specifiek gericht zijn op diabetes (Wredling, 1995; Bott, 1998; Bradley, 1999). Deze diabetes-specifieke vragenlijsten richten zich op het meten van het welzijn, tevredenheid over de behandeling en kwaliteit van leven. Een vragenlijst die 1) in nauwe samenwerking met mensen met diabetes is ontwikkeld, 2) gericht is op kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen en 3) als het ware een combinatie vormt van wetenschappelijke validiteit en maatschappelijke toepasbaarheid, was tot voor kort niet beschikbaar. Om in deze leemte te voorzien is door het Nivel, in opdracht van de DVN, een nieuwe vragenlijst ontwikkeld: de QUOTE-diabetes. Het acroniem QUOTE staat daarbij voor '**QU**ality **O**f care **T**hrough the patients' **E**yes.

1.3 Doelstelling van het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek is het ontwikkelen van een valide, betrouwbare en praktisch toepasbare vragenlijst voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes. Dit resultaten van dit onderzoek zullen leiden tot een uitgebreide en een beknopte versie van de QUOTE-diabetes-vragenlijst.

Bij de oordelen over de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes zal in detail worden gekeken naar de zorg zoals die wordt verleend door huisartsen, internisten, diabetesverpleegkundigen, de oogarts en de diëtist. Goede kwaliteit van zorg wordt in dit rapport gedefinieerd als zorg waarbij op voor de gebruiker belangrijke punten de concrete ervaringen van mensen met diabetes overeenstemmen met de verwachtingen. In deze definitie wordt kwaliteit gezien als een multidimensioneel concept.

1.4 Opbouw van de rapportage

Deel 1 van dit rapport telt vijf hoofdstukken. Hoofstuk 2 en 3 hebben beide betrekking op het proces van instrumentontwikkeling. In hoofdstuk 2 wordt een methodische verantwoording gegeven voor de kwalitatieve fase van de instrumentontwikkeling met een beschrijving van de daarbij behorende resultaten.

Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving van de kwantitatieve fase in het onderzoek; het uittesten van de vragenlijst. De uitgebreide en verkorte versie van de QUOTE-diabetes wordt beschreven in hoofdstuk 4.
Hoofdstuk 5 vormt het slothoofdstuk. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies samengevat en wordt ingegaan op de implementatie van het meetinstrument.

2 INVENTARISEREN KWALITEITSASPECTEN

Voor de ontwikkeling van de QUOTE-diabetes vragenlijst is gebruik gemaakt van een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden. Het ontwikkelingsproces bestaat uit drie fasen; een inventarisatie, focusgroepdiscussie + concept mapping en het uittesten van de pilot-versie van de vragenlijst (zie figuur 2.1). In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de eerste twee fasen waarin de kwalitatieve onderzoeksmethoden centraal staan. De eerste paragraaf beschrijft een eerste inventarisatie van belangrijke kwaliteitsaspecten. Vervolgens wordt ingegaan op de tweede fase in het onderzoek; de groepsdiscussies en concept mapping. Tenslotte zal in het kort ingegaan worden op de inhoud van de pilot-versie van de vragenlijst.

2.1 Fase 1: Inventarisatie

Fase 1 had tot doel aspecten te inventariseren die, naar de mening van mensen met diabetes, te maken hebben met goede kwaliteit van zorg. Hiervoor is gebruik gemaakt van een telefonische enquête.

2.1.1 Dataverzameling telefonische enquête

Bij een steekproef van 104 mensen met diabetes is telefonisch een enquête afgenomen. De deelnemers zijn geworven via het ledenbestand van de DVN. Er is een random steekproef van 250 leden getrokken. Deze steekproef bestond voor de helft van de mensen die korter dan één jaar lid waren van de DVN, terwijl de andere helft tenminste 1 jaar lid was. Verondersteld wordt dat bij de mensen die korter dan een jaar lid zijn, diabetes recentelijk is vastgesteld en dat bij deze groep mogelijk andere aspecten belangrijk zijn dan bij mensen bij wie diabetes al langer is vastgesteld.

Van deze selectie was van 158 mensen met diabetes een telefoonnummer beschikbaar. De bereidheid tot deelname aan de enquête was groot. Uiteindelijk zijn 117 mensen gebeld, waarvan 104 mensen hebben deelgenomen aan de enquête. De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedroeg 60 jaar (sd=16,7) en varieerde van 17 tot 89 jaar. Er was een evenredige verdeling naar lengteduur van het lidmaatschap, 54 mensen (52%) waren sinds augustus 1998 lid en 50 mensen (48%) waren langer dan een jaar lid. Een overzicht van de achtergrondkenmerken van de respondenten is terug te vinden in bijlage 1.

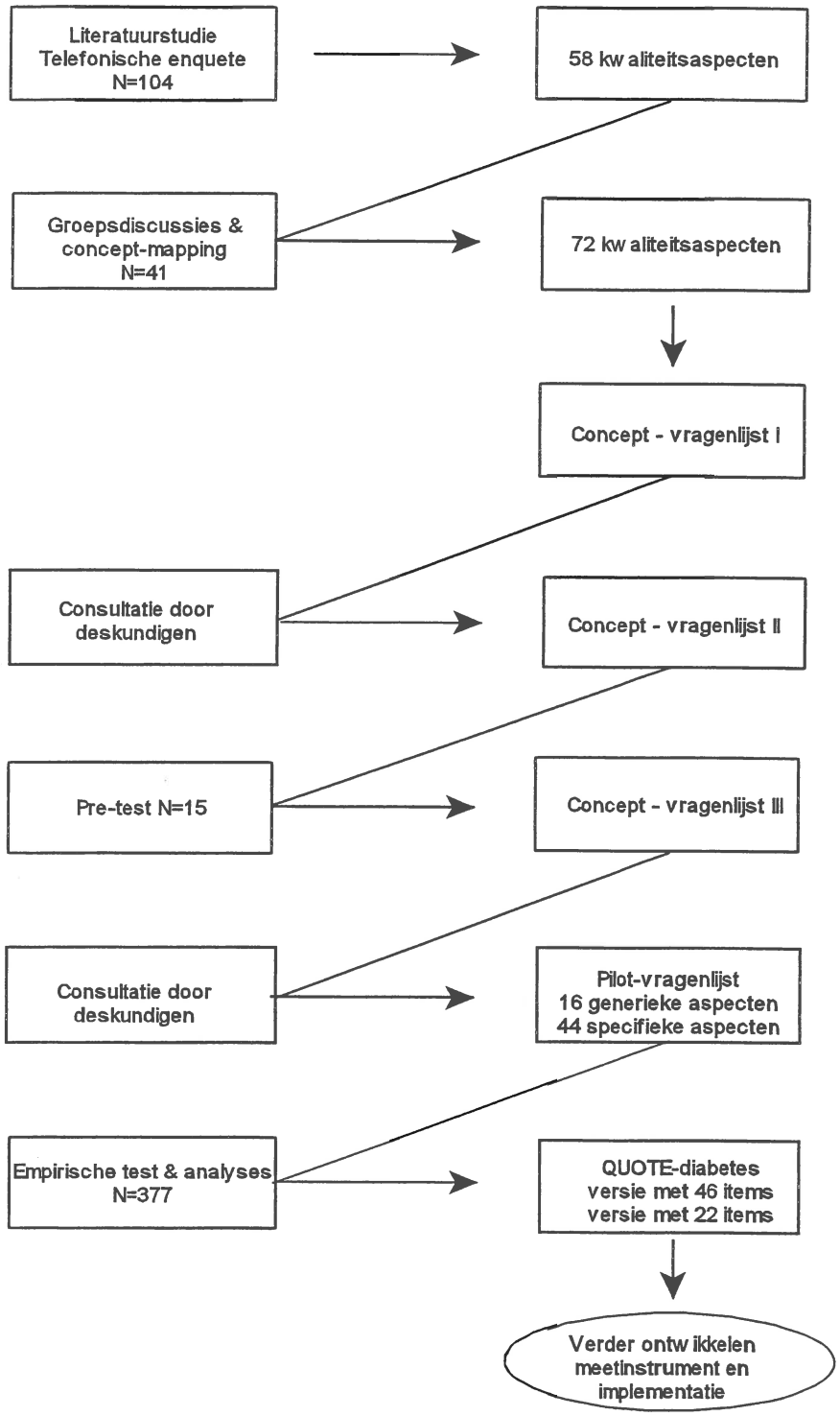
In deze enquête werd gevraagd om drie aspecten te noemen die met name voor mensen met diabetes belangrijk zijn als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Daarnaast werd gevraagd om drie punten te noemen die naar hun mening goed geregeld zijn en drie punten die niet goed geregeld zijn in de zorg voor mensen met diabetes. Ook zijn een aantal algemene gegevens nagevraagd zoals het type diabetes, de ervaren gezondheid en de zorgverleners en instanties waarmee men contact had in verband met de diabetes in het laatste jaar.

2.1.2 Resultaten telefonische enquête

Op basis van de antwoorden van de personen die aan de telefonische enquête hebben meegewerkt is een groslijst van 58 kwaliteitsaspecten opgesteld. Bijlage 2 geeft een overzicht van de aspecten met betrekking tot kwaliteit van zorg die uit de telefonische enquêtes naar voren zijn genomen. Met name kwaliteitsaspecten die betrekking hebben op bejegening en bereikbaarheid/toegankelijkheid van zorg zijn vaak genoemd. Daarnaast de maandelijkse en jaarlijkse controles belangrijk voor mensen met diabetes. Als knelpunt gaf men aan dat

medicijnen en hulpmiddelen niet altijd vergoed worden en dat men lang moet wachten op de vergoeding.

Figuur 2.1 Overzicht van gebruikte methoden en resultaten in de ontwikkeling van de QUOTE-diabetes vragenlijst



2.2 Fase 2: Groepsdiscussie en concept mapping

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

2.2.1 Organisatie groepsdiscussies

Aan elk van de drie groepsbijeenkomsten werd deelgenomen door 11 tot 15 'ervaren' mensen met diabetes (tabel 2.1). Deelnemers van twee discussiebijeenkomsten zijn geworven via het ledenbestand van de DVN, één groep deelnemers was afkomstig uit de regio Utrecht en één uit de regio Amersfoort. De derde groep deelnemers was afkomstig uit de regio Haarlemmermeer en zijn aangeschreven via de transmuraal werkende diabetesverpleegkundige van de regio Haarlemmermeer. Getracht was om per bijeenkomst een evenredig aantal mannen en vrouwen uit te nodigen en circa vijf mensen met een leeftijd jonger dan 45 jaar. Deelnemers zijn eerst schriftelijk op de hoogte gesteld van de bijeenkomst en vervolgens telefonisch benaderd voor het vernemen van de bereidheid tot deelname. Deelname geschiedde op basis van vrijwilligheid. In totaal hebben 41 mensen deelgenomen aan de groepsdiscussies, waarvan 23 mannen en 18 vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 58 jaar en varieerde van 27 tot 79 jaar. Ruim de helft van de deelnemers werd behandeld met insuline, 41% gebruikte tabletten en slecht 5% volgde alleen een dieet (bijlage 1).

Tabel 2.1 Kenmerken deelnemers discussiebijeenkomst

Plaats bijeenkomst	Werving deelnemers	Aantal deelnemers (sekse)	Gemiddelde leeftijd (range)
Hoofddorp	Project transmurale diabeteszorg Haarlemmermeer	15 (♂=7, ♀=8)	60 (40-79 jaar)
Utrecht	Leden DVN regio Utrecht	11 (♂=8, ♀=3)	55 (27-73 jaar)
Amersfoort	Leden DVN regio Amersfoort	15 (♂=8, ♀=7)	59 (35-70 jaar)

De bijeenkomst bestond uit twee delen. Het eerste deel bestond uit een discussie over goede kwaliteit van zorg voor mensen met diabetes, dit deel van de bijeenkomst werd op band opgenomen. Het tweede deel van de bijeenkomst kregen de deelnemers een tweetal opdrachten waarin zij het belang van de verschillende kwaliteitsaspecten moesten aangeven en de verschillende aspecten moesten groeperen.

2.2.2 Verloop groepsdiscussies

Hieronder volgen een aantal punten die in één of meerdere van de groepsdiscussies zijn genoemd. Om een compleet beeld te geven van de aspecten die genoemd zijn tijdens de groepsgesprekken is in bijlage 3 een lijst gegeven met alle genoemde punten. Aandachtspunten die in meerdere groepsgesprekken naar voren kwamen, zijn slechts één keer in de lijst opgenomen.

Vertrekpunt voor de discussie was de vraag "Wat zijn voor u belangrijke aspecten als het gaat om goede kwaliteit van zorg in verband met diabetes?".

Punten die regelmatig in de discussie terugkwamen betroffen onder andere de controles van mensen met diabetes. Tijdens de discussie kwam duidelijk naar voren dat zelf-controle een heel belangrijk aspect is. Eén argument dat hiervoor werd genoemd, luidde: *"Als diabeet moet je zelf goed op je lichaam letten, je bent verantwoordelijk voor je eigen lichaam"*. Meetapparatuur moet altijd voor iedereen beschikbaar zijn, dus niet alleen voor mensen die insuline toedienen, maar ook voor degene die tabletten gebruiken. Ook moet de mogelijkheid bestaan deze meetinstrumenten te ijken. Een ander aspect wat hiermee samenhing, was de vergoeding van de teststrips. Men was van mening dat hulpmiddelen voor het uitvoeren van zelf-controle voor iedereen vergoed zouden moeten worden en niet alleen voor mensen die insuline toedienen.

Een ander punt met betrekking tot controles betrof het plaatsvinden van de jaarlijkse en periodieke (geplande) controles. Controle van voeten, ogen, gewicht en het hart wordt heel belangrijk gevonden. Naar aanleiding hiervan merkte één van de deelnemers op: *"Alles berust op eigen initiatief, je moet bij meneer X zijn en bij meneer Y zijn, ik stel voor dat er een centraal punt komt waar alle metingen verricht worden"*. Het zou, zo vonden de deelnemers aan de groepsdiscussie, wenselijk zijn als er een algehele periodieke controle bestond, die op één plek plaatsvindt. Nu moet voor elke zorgverlener apart een afspraak worden gemaakt. Dit werd niet alleen door sommigen als 'minder efficiënt' omschreven, maar kan er ook toe leiden dat een afspraak weleens wordt vergeten wordt. Daarop voortbouwend werd ook vanuit de groep geopperd dat het fijn zou zijn als men aan de afspraak herinnerd zou worden.

Vaak kwamen aspecten ter sprake die betrekking hadden op een goede bereikbaarheid van zorgverleners en een goede toegankelijkheid van de zorg. Voorbeelden zijn: een korte wachttijd voor het bezoek aan de oogarts, de mogelijkheid hebben om naar een diabetes-verpleegkundige te gaan en tijdig doorverwezen worden naar een diëtist. Opmerkingen omtrent deze aspecten luidden als volgt: *"Zorgverleners moeten dagelijks beschikbaar zijn, want ik ben moeilijk instelbaar"* of *"Ondanks dat ik onder controle bij een internist sta, kan ik toch met vragen bij mijn huisarts terecht"*.

Tijdens de groepsdiscussie werd meerdere malen teruggekomen op het onderwerp gewichtscontrole. Voor veel mensen vormt dit een probleem. Men wil niet alleen horen dat men moet afvallen; goede adviezen van een diëtist en de mogelijkheid om regelmatig bij een diëtist terug te komen zijn daarbij, naar de mening van de deelnemers aan de discussiebijeenkomst, onontbeerlijk. Een ander punt dat door meerdere personen werden genoemd betrof de wenselijkheid om patiëntengegevens op één centrale bij te houden, bijvoorbeeld bij de huisarts. Ook moet er sprake zijn van een goede informatie-uitwisseling tussen de verschillende zorgverleners, vindt men het belangrijk dat zorgverleners op dezelfde lijn zitten en wenst men eenduidige informatie te ontvangen.

Tenslotte kwamen twee punten aan de orde die bijna standaard in elk onderzoek naar kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief worden genoemd: bejegening en de behoefte aan informatie. Mensen willen serieus genomen worden door hun zorgverlener en wanneer diabetes net is vastgesteld wil men niet als één van de velen worden beschouwd. Soms heeft men het idee totaal geen steun te ontvangen van zorgverleners, terwijl dit erg belangrijk wordt gevonden. Een deelnemer merkte op: *"De internist was de eerste die vroeg hoe ik met mijn diabetes om ging"*. Daarnaast 'vraagt' men om voldoende tijd voor het beantwoorden van alle vragen en voor het vertellen van hun verhaal.

Met betrekking tot de informatievoorziening en voorlichting kwamen zowel positieve als negatieve ervaringen aan de orde. Een negatieve ervaring van één van de deelnemers was: *"Ik kreeg een hand folders, en zoek het zelf maar weer uit"*. Positief was men met name over lotgenotencontact, maar dan wel in kleine groepen, want dan wordt volgens de deelnemers pas

echt duidelijk hoe het zit. Men geeft aan dat het verstrekken van informatie over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diabetes speciale aandacht verdient in de voorlichting. De deelnemers waren tevens van mening dat voorlichting niet alleen gericht moet zijn op mensen met diabetes, maar ook op derden. Dit werd geïllustreerd aan de hand van de volgende opmerking: *"Banketbakkers en restaurants weten er vaak maar weinig van"*.

Naast het feit dat men door zorgverleners goed bejegend moet worden en goede voorlichtingen informatie moet ontvangen, verwacht men ook dat zorgverleners deskundig zijn op het gebied van diabetes. Een aantal keer wordt de diabetesverpleegkundige genoemd als iemand die veel ervaring heeft en deskundige hulp kan bieden. Dit punt speelt zeker bij de mensen met - complicaties: *"Door de vele complicaties die ik heb, weet mijn internist vaak ook niet meer wat hij moet doen"*.

2.2.3 Resultaten groepsdiscussies

Per groepsgesprek zijn notulen gemaakt en deze zijn met behulp van de bandopname uitgewerkt tot een lijst met kwaliteitsaspecten. De resultaten van de drie groepsgesprekken zijn eerst onderling vergeleken. Hieruit bleek dat er een grote mate van uniformiteit bestond in de kwaliteitsaspecten die tijdens de drie bijeenkomsten werden aangedragen. Tevens kon worden vastgesteld dat er een grote mate van overlap bestond tussen de lijst met kwaliteitsaspecten vastgesteld op basis van de telefonische interviews en de lijst met aspecten genoemd tijdens de groepsdiscussies. Daarnaast zijn ook een aantal 'nieuwe' kwaliteitsaspecten genoemd, waarvan in totaal 15 zijn toegevoegd aan de oorspronkelijke lijst met 58 aspecten.

2.2.4 Resultaten prioritering en groepering

Tijdens het tweede deel van elke bijeenkomst werden de genoemde kwaliteitsaspecten geprioriteerd en ingedeeld in categorieën. Resultaten van deze opdrachten zijn geanalyseerd met het computerprogramma 'The Concept System' (Trochim, 1993). Bij de ordening naar belang werd de deelnemers gevraagd alle aspecten evenredig over vijf categorieën te verdelen. De vijf categorieën waren: relatief onbelangrijk, een beetje belangrijk, belangrijk, erg belangrijk en van het allergrootste belang. Aan de aspecten werd een waarde toegekend van 1 in de categorie 'relatief onbelangrijk' oplopend tot 5 in de categorie 'van het allergrootste belang'. De gemiddelde belangscores varieerden van 1,55 (Zorgverleners moeten bij je thuis komen) tot 4,49 (Jaarlijkse controle van voeten, ogen en nieren).

Vervolgens werden de kaartjes gegroepeerd naar 'gelijkvormigheid' (onderwerp/inhoud van eisen op kaartjes) en werd aan elke groep een naam gegeven passend bij de eisen op de kaartjes. Bij het indelen in categorieën konden de deelnemers de verschillende aspecten naar keuze indelen in 2 tot 15 groepen. De indeling in categorieën kan worden opgevat als een aanzet om te komen tot een nadere verdeling van kwaliteitsaspecten over de verschillende dimensies van kwaliteit van zorg. Echter, een clusteranalyse leverde geen interpreteerbare resultaten op. Daarom zijn de aspecten ingedeeld in de literatuur gangbare subdimensies van kwaliteit te weten; bereikbaarheid/toegankelijkheid, bejegening, informatie, (professionele) deskundigheid, continuïteit, autonomie en kosten (bijlage 2 en 3). In aanvulling hierop zijn de categorieën controles hulpmiddelen/medicijnen en diversen toegevoegd. De subdimensies bereikbaarheid/toegankelijkheid, bejegening, informatie en (professionele) deskundigheid bestaan uit veel verschillende aspecten. In tegenstelling tot de subdimensies continuïteit, autonomie en kosten die slechts uit 1 tot 5 aspecten bestaan.

2.3 Constructie en inhoud pilot-versie vragenlijst

2.3.1 Constructie pilot-vragenlijst

Voor de constructie van een eerste versie van de vragenlijst is een selectie gemaakt van de 72 aspecten die genoemd zijn tijdens de telefonische enquête en de groepsbijeenkomsten. De selectie van aspecten heeft plaatsgevonden op basis van de gemiddelde belangscores die aan de items waren toegekend en het aantal keer dat de aspecten genoemd waren. Tevens is gekeken of de verschillende subdimensies van kwaliteit vertegenwoordigd waren. Per dimensie is gestreefd naar een zo groot mogelijke verscheidenheid aan aspecten op te nemen. Tenslotte is bij de selectie van items is ook rekening gehouden met het feit dat het mogelijk is om zowel naar het belang als naar de ervaring te vragen. Onafhankelijk van de resultaten van de telefonische enquête en bijeenkomsten zijn een aantal generieke aspecten toegevoegd, die in eerder verschenen QUOTE-vragenlijsten opgenomen zijn. Een aantal van deze items zijn overigens ook in de groepsgesprekken naar voren gekomen. Door het opnemen van deze generieke aspecten is het mogelijk om verschillende patiëntengroepen onderling te vergelijken, omdat de QUOTE-vragenlijsten gedeeltelijk overlappen. Deze werkwijze heeft een eerste versie van de vragenlijst opgeleverd.

De eerste versie van de vragenlijst is besproken met een klankbordgroep bestaande uit ervaringsdeskundigen en professionele deskundigen. Tijdens deze bijeenkomst is met name gekeken naar de formulering en inhoud van de items. Ook werd de mogelijkheid geboden aan te geven welke aspecten men nog miste en wilde toevoegen. Tabel 2.2 geeft een overzicht van aspecten die door de klankbordgroep naar voren werden gebracht en zijn toegevoegd aan de vragenlijst. Omdat het patiëntenperspectief centraal staat in de ontwikkeling van de vragenlijst, is bij verschil van mening over het wel of niet opnemen van bepaalde items voorrang gegeven aan de mening van de mensen met diabetes.

Tabel 2.2 'Nieuwe' aspecten genoemd door klankbordgroep

Zorgverleners moeten samen met patiënt doelen stellen voor de behandeling
Zorgverleners moet mensen het vertrouwen geven dat ze het zelf kunnen
Zorgverleners moeten informatie geven over de DVN/lotgenotencontact
Zorgverleners moeten bereid zijn om van ervaringen van mensen met diabetes te leren

Na het verwerken van het commentaar van de klankbordgroep is een pre-test gehouden bij 15 mensen met diabetes. Wederom is de vragenlijst op enkele punten aangepast en door de leden van de klankbordgroep kritisch bekeken. In de pilot-versie van de vragenlijst QUOTE-diabetes zijn uiteindelijk 60 aspecten zijn opgenomen. De kwaliteitsaspecten zijn opgesplitst in 16 generieke en 44 diabetes-specifieke aspecten.

De vragenlijst is toepasbaar voor mensen met diabetes mellitus type I en type II. Twee vragen zijn opgenomen die alleen bedoeld zijn voor de mensen die behandeld worden met insuline. Deze vragen hebben betrekking op de begeleiding bij het doseren en het aanpassen van de dosering insuline en de kennis van zorgverleners over hulpmiddelen voor het toedienen van insuline.

2.3.2 Opbouw en inhoud pilot-vragenlijst

De pilot-versie van de vragenlijst was opgebouwd uit vier delen. Het eerste deel bestond uit een bestaande gevalideerde vragenlijst (SF-12) over de algemene gezondheid (Ware et al., 1996) aangevuld met diabetes-specifieke informatie zoals de behandeling van diabetes, aanwezigheid van diabetes gerelateerde complicaties, contact met zorgverleners en vragen met betrekking tot controle van bloedglucose. In deel 2 en 3 wordt respectievelijk naar het belang en de ervaring met de verschillende kwaliteitsaspecten gevraagd. De vragenlijst wordt afgesloten met vragen

over sociaal-demografische kenmerken van de respondent. In deel 2 kan het belang worden aangegeven op een 4 punts-Likert schaal (1=niet belangrijk en 4=van het allergrootste belang). In deel 3 is naar de ervaring met deze kwaliteitsaspecten gevraagd. De antwoordcategorieën waren hier 'nee', eigenlijk niet', 'eigenlijk wel' en 'ja'.

Uit de telefonische enquête bleek dat minstens 30% van de respondenten in het afgelopen jaar contact hebben gehad met de huisarts, internist, diabetesverpleegkundige, oogarts en diëtist (bijlage 1). Op basis hiervan is besloten om de ervaringen apart voor deze zorgverleners na te vragen. Alleen de items die betrekking hebben op de zorg van hulpverleners zijn hierin opgenomen. De items (12 stuks) die specifiek gericht zijn op ervaringen met een instelling of de organisatie van de zorg zijn apart van de zorgverleners nagevraagd.

In de pilot-versie van de QUOTE-diabetes zijn 8 aspecten opgenomen die te maken hebben met bejegening door zorgverleners, 5 aspecten over zelfbeschikkingsrecht van de patiënten, 6 aspecten met betrekking tot informatie voorziening en voorlichting door zorgverleners, 10 aspecten die samen de subdimensie 'professionele deskundigheid' vormen en 6 items over het wel of niet plaatsvinden van controles. Deze dimensies vormen samen het 'proces' deel van de pilot-versie. De subdimensies bereikbaarheid/toegankelijkheid (7 aspecten), continuïteit (8 aspecten), kosten (2 aspecten) en het losse item accommodatie vormen samen het 'structuur' deel van de vragenlijst (zie tabel 2.3). De pilot-versie van de vragenlijst is in de derde fase van het onderzoek uitgetest. In de testfase is door middel van 'open vragen' aan respondenten de mogelijkheid geboden om belangrijke aspecten van kwaliteit van zorg, die naar de mening van de betreffende respondent ontbraken, alsnog naar voren te brengen. Ook bij de ervaringen met de diverse zorgverleners kan worden aangegeven wat eventuele overige knelpunten in de zorg zijn. Op deze manier kunnen de resultaten van de telefonische enquête en de groepsbijeenkomsten gevalideerd worden.

Tabel 2.3 Verdeling van de 60 kwaliteitsaspecten verdeeld over de subdimensies van kwaliteit van zorg

	Bejegening (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)
1	mijn problemen goed kennen
2	mij altijd serieus nemen
3	goed kunnen luisteren
4	gemaakte afspraken altijd stipt nakomen
5	altijd voldoende tijd voor mij nemen
6	zelf-gemeten bloedglucosewaarden serieus nemen
7	belangstelling tonen voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes
8	altijd bereid zijn om met mij over al mijn problemen te praten
	Autonomie (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)
1	mij altijd mee laten beslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg
2	mij mijn dossier met patiëntgegevens laten inzien, als ik dat wil
3	samen met mij overleggen over de doelen en het verloop van de behandeling
4	Ik moet zelf kunnen bepalen welke controles worden uitgevoerd
5	Ik moet zelf kunnen kiezen wanneer ik op controle bij een zorgverlener kom
6	mij doorverwijzen naar andere zorgverleners, als ik dat wil
	Informatie (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)
1	altijd, in begrijpelijke taal, uitleg geven over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen
2	goede uitleg geven over het controleren van je voeten
3	goede voorlichting geven over diabetes
4	alle laboratoriumuitslagen altijd met mij bespreken
5	in voor mij begrijpelijke taal, uitleg geven over richtlijnen voor gezonde voeding
6	geen tegenstrijdige informatie vertellen
7	informatiemateriaal over diabetes beschikbaar hebben in de wachtkamer of spreekkamer
8	voorlichting geven over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes
9	mij wijzen op het bestaan van de Diabetesvereniging Nederland

Vervolg tabel 2.3

Professionele deskundigheid (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)

1 specifieke deskundigheid hebben op het gebied van diabetes
2 mij goed in de gaten houden in verband met het optreden van complicaties
3 intensieve begeleiding geven aan mensen bij wie de diagnose diabetes net is vastgesteld
4 mij ondersteunen in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes
5 uit zichzelf, uitleg geven over het doel en het verloop van de behandeling
6 aandacht hebben voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening
7 goede begeleiding geven in de dagelijkse omgang met diabetes
bespreken hoe ik mijn eetgewoonten afstem op mijn diabetes
8 Bij elke geplande diabetes-controle moet besproken worden hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga
9 Bij de geplande diabetes-controle moet besproken worden of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is

Bereikbaarheid/toegankelijkheid (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)

1 mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten
2 telefonisch altijd goed bereikbaar zijn
3 makkelijk bereikbaar zijn, als ik er naar toe wil
4 ervoor zorgen dat, als er aanleiding is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan
5 Ik moet bij een diabetesverpleegkundige terecht kunnen, als ik dat wil
6 Bij de jaarlijkse controle moeten afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners op 1 dag kunnen plaatsvinden
7 Bij de geplande diabetes-controle moet het mogelijk zijn afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners te combineren

Continuïteit (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)

1 ervoor zorgen dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) bij de specialist terecht kan
2 de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen
3 zorgen dat er een vervanger is, als zij afwezig zijn
4 relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uitwisselen
5 Een week voor mijn geplande diabetes-controle moet ik bij het laboratorium terecht kunnen
6 voor het prikken van bloed

Kosten (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)

1 altijd medicijnen en hulpmiddelen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed
2 Test- en hulpmiddelen, waarmee ikzelf mijn bloedglucose meet, moeten volledig vergoed worden

Accommodatie (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)

1 de wachtruimte zo inrichten dat ik niet kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken

Controles (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)

1 Minstens één keer per jaar moeten mijn voeten gecontroleerd worden
2 Minstens één keer per jaar moeten mijn ogen gecontroleerd worden
3 Minstens één keer per jaar moet mijn nierfunctie gecontroleerd worden
4 Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloedglucose-regulatie besproken worden
5 Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloeddruk gecontroleerd worden
6 Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn gewicht gecontroleerd worden

Hulpmiddelen/medicijnen (Zorgverleners of zorginstellingen moeten . . .)

1 De voorgeschreven medicijnen en hulpmiddelen moeten binnen 24 uur beschikbaar zijn
2 Apparatuur waarmee ik zelf mijn bloedglucose kan meten, moet betrouwbaar zijn

3 UITTESTEN PILOT-VERSIE QUOTE-DIABETES

Dit hoofdstuk heeft betrekking op de derde fase in de ontwikkeling van de QUOTE-diabetes; de kwantitatieve fase. Deze fase is bedoeld voor het uittesten van een eerste, voorlopige versie van het meetinstrument. Het uiteindelijke resultaat, de uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes en de korte versie van de QUOTE-diabetes, zal in het volgende hoofdstuk worden beschreven. In dit hoofdstuk wordt in paragraaf 3.1 ingegaan op de dataverzameling en de respons op het onderzoek. De achtergrondkenmerken van de respondenten worden beschreven in paragraaf 3.2. Vervolgens zal ingegaan worden op de methoden en resultaten die gebruikt zijn voor de ontwikkeling van de uitgebreide en korte versie van de QUOTE-diabetes (§3.3).

3.1 Dataverzameling en respons

In december 1999 is de pilot-versie van de QUOTE-diabetes uitgetest bij leden van de Diabetesvereniging Nederland. Uit het ledenbestand van de DVN zijn 605 adressen geselecteerd door middel van een deels gestratificeerde steekproef. Variabelen waarop gestratificeerd is, zijn de leeftijd (minimaal 100 mensen met een leeftijd $\leq$ 30) en de duur van het lidmaatschap (minimaal 100 mensen korter dan een jaar lid van de DVN). Voor dit laatste criterium is gekozen om ook respons te krijgen van mensen bij wie recentelijk diabetes is vastgesteld. De reden om juist te kiezen voor deze twee stratificatievariabelen is de veronderstelling dat mensen bij wie recentelijk diabetes is vastgesteld en jongeren wellicht wat andere verwachtingen met betrekking tot goede diabeteszorg hebben dan een doorsnee persoon met diabetes. Stratificatie biedt de mogelijkheid om de groepsgrootte zodanig te maken dat een goede vergelijking mogelijk is tussen het oordeel van jongere en oudere diabeten en tussen het oordeel van mensen bij wie diabetes recentelijk is vastgesteld en degene die langer diabetes hebben. Op deze manier kan een antwoord worden gegeven op de vraag of het meetinstrument ook gebruikt kan worden voor specifieke groepen diabeten, hetgeen de praktische bruikbaarheid van de vragenlijst ten goede komt. Ter verhoging van de respons is na drie weken een reminder verstuurd, waarbij een nieuw exemplaar van de vragenlijst werd bijgesloten.

Van de uitgestuurde vragenlijsten bleken 7 vragenlijsten onjuist verzonden te zijn om redenen van een foutieve adressering, het overleden zijn van de geadresseerde of de geadresseerde bleek (naar eigen mening) geen diabetes te hebben. Van de 598 (waarschijnlijk) correct geadresseerde vragenlijsten zijn 387 vragenlijsten teruggestuurd, waarvan 10 blanco. Dit betekent een responspercentage van 65%. Van de tien personen die de vragenlijst blanco hebben teruggestuurd gaven er enkele aan dat men het niet zinvol vond de vragenlijst in te vullen; anderen hadden taalproblemen of vonden het te moeilijk om de vragenlijst in te vullen. De bruikbare respons komt derhalve uit op 377 ingevulde vragenlijsten.

Circa 10% van de ingevoerde vragenlijsten (38 stuks) is een tweede keer ingevoerd om een indruk te krijgen van het aantal fouten dat gemaakt was tijdens het invoeren. In de 38 vragenlijsten zijn 17 invoerfouten gemaakt (ofwel 0,45 fout per vragenlijst). Het foutenpercentage, op een totaal van 344 opgenomen 'vragen' per vragenlijst, bedraagt derhalve 0,13%. Geconcludeerd mag worden dat dit percentage verwaarloosbaar klein is.

3.2 Achtergrondkenmerken respondenten

Op basis van de leeftijd/geslacht verdeling van de responsgroep, waarbij er rekening mee moet worden gehouden dat de oorspronkelijke steekproef was gestratificeerd naar leeftijd en het DVN-lidmaatschap in jaren, is nagegaan in welke mate de responsgroep afwijkt van het totale ledenbestand van de DVN. De verdeling van vrouwen en mannen in de responsgroep en het DVN-ledenbestand is nagenoeg gelijk. Met betrekking tot de variabele leeftijd geldt dat jongeren in de responsgroep zijn oververtegenwoordigd. Elf procent van de respondenten was jonger dan 30 jaar, terwijl dit percentage in het DVN-ledenbestand uitkomt op 6,3%. Om uitspraken te kunnen doen die representatief zijn voor de leden van de DVN is bij een deel van de analyses gecorrigeerd voor verschillen in de leeftijd/geslacht verdeling, conform de weegfactoren vermeld in tabel 3.1. Echter, hieruit mag niet geconcludeerd worden dat de populatie representatief is voor Nederland. Georganiseerde patiënten zijn over het algemeen kritischer dan niet georganiseerde patiënten.

Tabel 3.1 Percentage leden van de DVN en respondenten per leeftijdscategorie en naar geslacht met de daarbij behorende weegfactoren[1] (correctiefactoren)

Leeftijdscategorie	**Mannen**			**Vrouwen**		
	DVN %	respondenten %	WF[1]	DVN %	respondenten %	WF[1]
0-30 jaar	6,3	11,1	0,57	5,9	13,6	0,43
31-40 jaar	5,4	4,4	1,23	5,2	3,6	1,44
41-59 jaar	17,6	13,0	1,35	15,1	13,3	1,14
60-69 jaar	9,7	10,8	0,90	10,9	10,5	1,03
> 69 jaar	9,7	9,4	1,03	14,4	10,2	1,41
Totaal	48,6	48,8		51,4	51,2	

Tabel 3.2 Algemene kenmerken respondenten

	Gecorrigeerd %[1]	Niet-gecorrigeerd %
Opleidingsniveau N=369		
laag	35	33
middel/hoog	65	67
Ervaren gezondheid N=368		
uitstekend	3	4
zeer goed	10	11
goed	54	55
matig	29	26
slecht	4	4
Beperkingen matige inspanning N=361		
ernstig beperkt	15	13
beetje beperkt	33	30
helemaal niet beperkt	52	57
Beperkingen traplopen N=355		
ernstig beperkt	13	11
beetje beperkt	33	31
helemaal niet beperkt	54	58

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

In tabel 3.2 zijn de algemene kenmerken van de respondenten weergegeven, zowel niet-gecorrigeerd als gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. Ruim eenderde van de respondenten heeft een laag opleidingsniveau dat als 'laag' kan worden aangemerkt.

Hieronder vallen: geen opleiding, alleen lagere school/basisschool of een diploma in het lager beroepsonderwijs. Over het algemeen ervaren leden van de DVN hun gezondheid als 'goed', 'zeer goed' of 'uitstekend' (67%). Ruim de helft geeft aan zowel bij matige inspanning als bij traplopen helemaal niet beperkt te zijn.

Tabel 3.3 geeft de diabetes-specifieke karakteristieken weer. Het percentage respondenten met diabetes type II is iets hoger dan het percentage respondenten type I. Uit de gecorrigeerde percentages blijkt in het totale ledenbestand circa eenderde type I heeft. Voor indeling naar type diabetes is uitgegaan van twee criteria. Indien de diagnose diabetes is vastgesteld op een leeftijd van 40 jaar of jonger en direct behandeld is met insuline, worden deze mensen gekarakteriseerd als diabetes type I. Twaalf procent van de respondenten heeft, naar eigen zeggen, in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek te horen gekregen dat men diabetes heeft. Bij ruim een kwart is de diagnose diabetes maximaal vijf jaar geleden vastgesteld. De doorsnee respondent heeft 13 jaar diabetes.

Tabel 3.3 Diabetes-specifieke karakteristieken van respondenten

	Gecorrigeerd %[1]	Niet-gecorrigeerd %
Type diabetes N=335		
type I	34	42
type II	66	58
Diagnose diabetes N=377		
≤ 1 jaar	12	12
≤ 5 jaar	29	27
Behandeling van diabetes N=375		
alleen dieet	3	3
tabletten	23	20
insuline	68	72
tabletten en insuline	6	6
Onder behandeling van N=372		
huisarts	27	23
internist	70	73
anders (kinderarts)	3	4
Vastgestelde complicaties N= 151	45	40
voeten	27	27
ogen	40	42
nieren	10	9
zenuw	25	26
hart/vaatziekten	46	44
Instelling diabetes N=373		
zeer goed	6	7
goed	63	62
matig	28	28
slecht	2	2
zeer slecht	1	1
Belasting diabetes N=367		
zeer belastend	12	12
tamelijk belastend	27	27
een beetje belastend	50	50
niet belastend	11	11

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Voor wat betreft de representativiteit van de onderzoeksgegeven ten opzichte van een doorsnee populatie van mensen met diabetes kan een vergelijking worden gemaakt met deelnemers aan het Patiënten Panel Chronisch Zieken (PPCZ). In dit panel participeren 392 mensen met diabetes. De deelnemers aan het PPCZ zijn, op basis van een medische diagnose, geworven via 56 huisartspraktijken. Deelnemers aan het PPCZ zijn tenminste 15 jaar of ouder, zelfstandig wonend en op de hoogte van het feit dat zij diabetes hebben. Andere selectiecriteria waren het voldoende wilsbekwaam zijn van de respondent en een zodanige kennis van de Nederlandse taal dat vragenlijsten ingevuld kunnen worden. Vergelijking van de DVN-leden (en, indirect, de deelnemers aan het ontwikkeltraject voor de QUOTE-diabetes) en de deelnemers aan het PPCZ wijst uit dat er tussen beide groepen mensen met diabetes geen verschillen zijn voor wat betreft de man/vrouw verdeling of het type diabetes. Beide groepen verschillen wel op de variabelen opleiding en leeftijd. DVN-leden zijn, in vergelijking tot de doorsnee diabetes-patiënt, wat jonger en hebben een hoger opleidingsniveau. Het verschil in gemiddelde leeftijd (circa 8 jaar) zal deels het gevolg zijn van het feit dat in het PPCZ geen respondenten van jonger dan 15 jaar participeren.

Bij 45% van de mensen zijn één of meerdere complicaties vastgesteld. In deze groep komen hart- en vaatziekten en oogafwijkingen het meeste voor, respectievelijk 40% en 46%. Daarnaast heeft ruim een kwart afwijkingen aan voeten of zenuwen. Met betrekking tot het oordeel van mensen zelf over hun diabetes, geeft 69% aan goed of zeer goed te zijn ingesteld, daarentegen geeft slechts 11% aan dat het hebben van diabetes voor hen geen belasting is.

Het merendeel van de respondenten is onder behandeling van een internist en wordt behandeld met insuline of een combinatie van insuline en tabletten, slechts 3% geeft aan alleen een dieet te volgen. Wanneer type I wordt vergeleken met type II is er een duidelijk verschil in behandeling en behandelaar (tabel 3.4). Naar verwachting worden mensen met type I bijna allemaal met insuline behandeld en is 90% onder behandeling van een internist. Bij mensen met type II komt meer variatie in behandelmethode voor. De behandelmethoden die het meeste voorkomen, is de behandeling met tabletten (39%) en insuline (48%).

Tabel 3.4 Behandelaar en behandeling van diabetes uitgesplitst naar type diabetes

	Type 1 (%)[1]	**Type 2** (%)[1]
Behandeling van diabetes (N=141, 192)		
alleen dieet	-	6
tabletten	-	39
insuline	98	48
tabletten en insuline	2	7
Onder behandeling van (N=142, 191)		
huisarts	4	43
internist	90	56
anders (kinderarts)	6	1

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Het merendeel van de mensen met diabetes heeft in het afgelopen jaar contact gehad met de huisarts (93%), de internist (80%) en de oogarts (85%). Bij de huisarts en internist komt men gemiddeld respectievelijk 5 en 3 keer. De oogarts wordt gemiddeld 1 keer per jaar bezocht. Minder dan de helft van de respondenten bezocht een podotherapeut of pedicure; degene die met deze disciplines contact hadden, zijn gemiddeld 5 tot 6 keer geweest.

Tabel 3.5 Contact met zorgverleners in het afgelopen jaar[1]

	%	N	Aantal contacten per jaar	N
Huisarts/huisartsenpraktijk	93	372	5,4	291
Internist	80	359	3,0	252
Oogarts	85	362	1,1	212
Diabetesverpleegkundige	67[2]	360	3,6	264
Diëtist	46[2]	351	2,6	137
Pedicure/Podotherapeut	48	351	5,4	148

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht
[2] Contact met diabetesverpleegkundige en diëtist in de afgelopen 3 jaar

3.3 Selectie van kwaliteitsaspecten

In deze paragraaf zal eerst worden ingegaan op de validering van de resultaten van de voorafgaande, kwalitatieve fase (paragraaf 3.3.1). Daarna wordt het proces van itemselectie en schaaloptimalisatie beschreven waarbij, met behulp van statistische technieken een keuze wordt gemaakt welke kwaliteitsaspecten in de QUOTE-diabetes meetinstrumenten opgenomen kunnen worden (paragraaf 3.3.2). Het is de bedoeling tot een uitgebreide en korte versie van de QUOTE-diabetes te komen.

3.3.1 Validiteit van de kwalitatieve fase

De QUOTE-versie zoals opgenomen in de vragenlijst die is ingevuld door bijna 400 DVN-leden bestond uit 60 kwaliteitsaspecten. Deze lijst met 60 kwaliteitsaspecten vormde het eindproduct van de kwalitatieve fase van het onderzoek, waarbij gebruik werd gemaakt van open telefonische interviews, focusgroep gesprekken, een discussie met een panel van deskundigen op het terrein van de zorg aan mensen met diabetes en het, op kleine schaal, uittesten en becommentariëren van een pilot-versie van een vragenlijst met daarin de QUOTE-diabetes. Voor deze combinatie van onderzoeksmethoden is bewust gekozen om het risico zo klein mogelijk te maken dat bepaalde, voor mensen met diabetes belangrijke kwaliteitsaspecten over het hoofd zouden worden gezien. Ondanks deze betrachte zorgvuldigheid, blijft het natuurlijk mogelijk dat in de kwalitatieve fase relevante kwaliteitsaspecten over het hoofd zijn gezien. Het kwantitatieve deel van het ontwikkeltraject van de QUOTE-diabetes is mede gebruikt als toets op de volledigheid van de lijst met 60 kwaliteitsaspecten. Nadat respondenten hun oordeel hadden gegeven over het belang dat werd toegekend aan de 60 reeds geselecteerde kwaliteitsaspecten, is gevraagd of deze lijst naar de mening van de respondent volledig was. Via een 'open vraag' konden respondenten aangeven of naar hun mening belangrijke kwaliteitsaspecten ontbraken. Vervolgens kon men deze ontbrekende aspecten in eigen woorden omschrijven.

In totaal heeft 27% van de respondenten gebruik gemaakt van de mogelijkheden om via deze open vraag hun mening te geven over de lijst van 60 kwaliteitsaspecten. Het overgrote deel van deze groep van 98 respondenten heeft de gelegenheid benut om het belang van één of meerdere, reeds genoemde aspecten te benadrukken, om een verduidelijking te geven van hun oordeel met betrekking tot een specifiek aspect of door één of meerdere aspecten te noemen in net iets andere bewoordingen. Enkele voorbeelden: (1) In de voorlopige lijst met 60 aspecten is de stelling opgenomen dat 'zorgverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb specifieke deskundigheid moeten hebben op het gebied van diabetes'. Respondenten verwoorden dit in hun antwoord op de open vraag aldus: 'huisartsen moeten beter bekend zijn met diabetes' of 'zorgverleners moeten hun vakliteratuur beter bijhouden' of 'mijn oogarts moet gespecialiseerd zijn op het terrein van diabetes'. (2) In de voorlopige lijst met kwaliteitsaspecten staat de stelling: 'zorgverleners moeten relevante gegevens over mijn diabetes met andere zorgverleners uitwisselen'. In de antwoorden op de open vragen komt dit punt terug als: 'communicatie tussen huisarts en internist moet beter' of 'zorgverleners moeten met elkaar overleggen' of 'er

moet een optimale gegevensuitwisseling zijn van patiëntgegevens' of 'graag meer coördinatie tussen ziekenhuizen'. Naast de punten die zijn op te vatten als een verduidelijking of een iets andere omschrijving van een van de 60 reeds opgenomen kwaliteitsaspecten zijn er ook een aantal nieuwe aspecten genoemd (tabel 3.6).

Tabel 3.6 Aanvullende kwaliteitsaspecten, genoemd in de kwantitatieve fase van het onderzoek

Aspect	aantal keren genoemd
introductie van een arts-assistent	1
controles mogen geen routinematige handeling worden	1
meer attenderen op het belang van bewegen	1
diabetesverpleegkundige moet eigen status bijhouden	1
bij een operatie rekening houden met diabetes	1
gemotiveerde zorgverleners	1
meer gelijkwaardige arts-patiënt relatie	1
goed contact met zorgverzekeraar	1
persoonlijke aandacht, zorgverleners mogen je niet als een nummer behandelen	2
goede bekendheid met diabetes op EHBO-afdeling ziekenhuis	1
korte wachtlijst/eerder terecht kunnen bij de oogarts	1
mogelijkheid om lichamelijke gevoelens/erectieproblemen aan de orde te stellen	2
meer aandacht voor snelle opsporing/erfelijkheid van diabetes	2
openstaan voor behandeling door alternatieve genezers	1
recepten moeten op een makkelijke manier verkregen kunnen worden	1
goede begeleiding bij overstappen van ene op andere therapie	2
meer inzicht verstrekken in de structuur van de zorg aan mensen met diabetes	1
zorgverleners moeten meer vragen stellen	1

Tabel 3.6 laat zien dat de meeste van de 18 'nieuwe' kwaliteitsaspecten slechts een keer werden genoemd; vier aspecten werden twee keer genoemd. Voor een deel van deze nieuwe kwaliteitsaspecten geldt dat het belang voor de doorsnee persoon met diabetes niet erg groot zal zijn. Andere aspecten zijn weliswaar nieuw, maar kunnen worden gerangschikt onder een sub-dimensie van kwaliteit van zorg die reeds in ruime mate vertegenwoordigd is in de lijst met 60 geselecteerde aspecten. Alles afwegend, zijn wij van mening dat twee van de in tabel 3.6 genoemde aspecten een waardevolle aanvulling vormen voor de voorlopige versie van de QUOTE-diabetes met 60 kwaliteitsaspecten. Dit zijn: 'goede begeleiding bij het overstappen van de ene op de andere therapie' en 'een maximale wachttijd voor een (eerste) bezoek aan de oogarts van 2 maanden'.

3.3.2 Itemselectie en schaaloptimalisatie

Het proces van itemselectie en schaaloptimalisatie, dat is uitgevoerd met behulp van de kwantitatieve dataset en dat uiteindelijk moet resulteren in een meer definitieve korte en lange versie van de QUOTE-diabetes, is gebaseerd op vijf uitgangspunten. Deze vijf uitgangspunten, de manier waarop zij zijn gehanteerd en de uiteindelijke consequenties van de toepassing van deze criteria worden hieronder puntsgewijs besproken.

(1) Elk kwaliteitsaspect met duidelijk zijn voor en betrekking hebben op een zo groot mogelijke groep van mensen met diabetes. Anders geformuleerd: de item non-respons voor wat betreft de belang- en ervaringsscores mogen, voor de personen op wie het aspect betrekking heeft, bij voorkeur niet uitkomen boven de 10%. Naarmate de item non-respons hoger is, komt een aspect eerder in aanmerking om uit de voorlopige lijst met kwaliteitsaspecten te worden verwijderd. De frequentieverdelingen op het niveau van de afzonderlijk kwaliteitsaspecten laten zien dat voor wat betreft de belangscores alle items een non-respons hebben van minder dan 10%. Bij de concrete ervaringen ligt dit anders. Kwaliteitsaspecten met, over alle relevante disciplines genomen, een non-respons van meer dan 10%, hebben betrekking op 'het inzien van het dossier met patiëntgegevens', 'mogelijkheid om na verwijzing binnen 2 weken bij de specialist terecht te kunnen', 'bereikbaarheid bij bezoek', 'doorverwijzen naar andere zorgverleners als ik dat wil', en 'invullen van de diabetespas'. Deze aspecten komen, op basis van dit uitgangspunt, in aanmerking om uit de voorlopige lijst van 60 kwaliteitsaspecten te worden verwijderd.

(2) Elk kwaliteitsaspect moet een eigen, unieke bijdrage leveren aan de invulling van het begrip 'kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes'; de overlap tussen afzonderlijke kwaliteitsaspecten, gemeten via correlatiecoëfficiënten, mag niet te groot zijn. Bij een te grote overlap, waarbij als grenswaarde een correlatie van $r>0,70$ wordt aangehouden, verdient het aanbeveling het aspect waaraan mensen met diabetes het hoogste belang toekennen te handhaven. Op basis van dit uitgangspunt komen twee aspecten in aanmerking om uit de voorlopige lijst te worden verwijderd. Dit zijn: 'uitleg geven over voetcontroles' (hoge correlatie met 'minstens een keer per jaar moeten mijn voeten gecontroleerd worden') en 'bij de jaarlijkse controle moeten afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners op 1 dag kunnen plaatsvinden' (hoge correlatie met 'bij de geplande diabetes-controle moet het mogelijk zijn afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners te combineren').

(3) Bij elk van de op te nemen kwaliteitsaspecten moet er, voor wat betreft de ervaringen met de verschillende bij de diabeteszorg betrokken disciplines en rekening houdend met het belang dat aan het betreffende aspect wordt toegekend, daadwerkelijk enige ruimte voor verbetering aanwezig zijn. Kwaliteitsaspecten die '100% positieve ervaringen' scoren zijn weinig informatief, terwijl ook de aspecten met een score boven de 90% positieve ervaringen op zich weinig mogelijkheden bieden voor concrete kwaliteitsverbetering. Hoewel er een relatie is met het belang dat aan een aspect wordt toegekend ('naarmate het belang vanuit patiënten-perspectief groter is, zal een aspect eerder in de definitieve versie van de QUOTE-diabetes worden opgenomen ook al ligt het percentage positieve ervaringen boven de 90%), is het raadzaam niet te veel aspecten op te nemen die door 90% of meer van de respondenten als 'positief' worden ervaren. Op basis van dit uitgangspunt komen de volgende aspecten in aanmerking om uit de voorlopige lijst van 60 aspecten te worden verwijderd: 'zorgverleners of zorginstellingen moeten gemaakte afspraken altijd stipt nakomen', 'zorgverleners en zorginstellingen moeten makkelijk bereikbaar zijn als ik er naar toe wil', 'zorgverleners en zorginstellingen moeten zorgen dat er een vervanger is als zij afwezig zijn', 'zorgverleners die mij behandelen moeten altijd dezelfde persoon zijn', 'zorgverleners moeten altijd bereid zijn om met mij over al mijn problemen te praten' en 'artsen, verpleegkundigen en apothekers moeten weten hoe hulpmiddelen voor het toedienen van insuline werken'.

(4) Een van de kenmerken van de QUOTE-meetinstrumenten is dat zij bestaan uit een deel met generieke kwaliteitsaspecten en een deel met kwaliteitsaspecten die specifiek betrekking hebben op de groep zorggebruikers voor wie het betreffende instrument is ontworpen. Uitgangspunt is dat de lijst met generieke aspecten zoveel mogelijk stabiel blijft over de verschillende QUOTE-varianten. In de lijst met 60 kwaliteitsaspecten die is uitgetest in de voorlopige versie van de QUOTE-diabetes, zijn 22 aspecten opgenomen die als 'generiek' kunnen worden aangemerkt.

Hiervan zijn er 10 die tot nu toe in elke QUOTE-variant zijn opgenomen; voor de 12 andere aspecten geldt dat zij, afhankelijk van de groep waarop het instrument van toepassing is, in wisselende combinaties worden opgenomen. Kwaliteitsaspecten die behoren tot de kern van het generiek QUOTE-deel, zullen ook in de QUOTE-diabetes zoveel mogelijk worden gehandhaafd.

(5) Bij elke variant van de QUOTE-meetinstrumenten wordt gestreefd naar een evenwichtige verdeling van aspecten over de verschillende gangbare dimensies en subdimensies van kwaliteit van zorg.

De volgende dimensies zijn in de QUOTE-instrumenten vertegenwoordigd: (1) generiek, proces-kwaliteit, (2) generiek, structuur-kwaliteit, (3) categorie-specifieke kwaliteit. In voorkomende gevallen, zoals bijvoorbeeld bij de QUOTE-staaroperaties, is hier een 'outcome' component aan toegevoegd. Subdimensies van kwaliteit van zorg hebben betrekking op: (a) bejegening, (b) informatie, (c) autonomie, (d) professionele deskundigheid, (e) continuïteit, (f) bereikbaar-heid/toegankelijkheid, (g) kosten, en (h) accommodatie. Niet alle subdimensies hoeven in elke QUOTE-variant met een of meerdere aspecten vertegenwoordigd te zijn; in voorkomende gevallen is uitbreiding van het aantal subdimensies mogelijk. Via een combinatie van factor-analyses (Principale Componenten Analyse, met varimaxrotatie) en betrouwbaarheidsanalyses wordt gezocht naar een optimale combinatie van kwaliteitsaspecten. De schalen die op basis van deze analyses kunnen worden gevormd moeten inhoudelijk goed interpreteerbaar en, in statistische zin, voldoende betrouwbaar zijn. Met betrekking tot deze statistische betrouw-baarheid wordt een coëfficiënt (Cronbach's alpha) van 0,70 als 'voldoende' aangemerkt.

Combinatie van deze vijf uitgangspunten resulteert in een oplossing waarbij 17 van de uitgeteste 60 kwaliteitsaspecten de toets der kritiek niet kunnen doorstaan. De aspecten die afvallen en de belangrijkste reden(en) waarom zij niet worden gehandhaafd in de meer definitieve versie(s) van de QUOTE-diabetes, zijn terug te vinden in tabel 3.8 (zie volgende bladzijde).

Het afvallen van 17 van de 60 oorspronkelijke kwaliteitsaspecten, in combinatie de toevoeging van twee aspecten op basis van de antwoorden op de 'open vragen' betekent dat de lange versie van de QUOTE-diabetes zal bestaan uit 45 kwaliteitsaspecten. De beschrijving van zowel deze lange versie, als van de hieruit afgeleide korte versie, zal in het volgende hoofdstuk centraal staan. De korte versie van de QUOTE-diabetes vormt een deelverzameling van de kwaliteitsaspecten die ook in de lange versie zijn opgenomen. Selectiecriteria voor opname in de korte versie van de QUOTE-diabetes zijn geweest:
(1) een relatief hoge belangscore, (2) een evenwichtige verdeling over generieke en specifieke aspecten, en (3) een gelijkmatige verdeling van de aspecten over de verschillende dimensies en subdimensies van kwaliteit van zorg. De korte versie van de QUOTE-diabetes bestaat uit 22 kwaliteitsaspecten.

Tabel 3.7 Kwaliteitsaspecten die, op basis van de kwantitatieve test, afvallen voor de QUOTE-diabetes, met inbegrip van de redenen van afvallen

	Kwaliteitsaspect	Reden van afvallen
1	zorgverleners of zorginstellingen moeten gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	weinig ruimte voor verbetering
2	zorgverleners/zorginstellingen moeten mijn dossier met patiëntgegevens laten inzien, als ik dat wil	hoge item non-respons, relatief laag belang
3	zorgverleners en zorginstellingen moeten makkelijk bereikbaar zijn , als ik er naar toe wil	relatief laag belang, weinig ruimte voor verbetering
4	zorgverleners en zorginstellingen moeten zorgen dat er een vervanger is als zij afwezig zijn	relatief laag belang, weinig ruimte voor verbetering
5	zorgverleners moeten mij goed in de gaten houden in verband met het optreden van complicaties	overlap met reeds opgenomen aspecten
6	ik moet zelf kunnen bepalen welke controles worden uitgevoerd	relatief laag belang, overlap met opgenomen aspecten
7	zorgverleners moeten mij doorverwijzen naar andere zorgverleners, als ik dat wil	hoge item non-respons, weinig ruimte voor verbetering
8	ik moet zelf kunnen kiezen wanneer ik op controle bij een zorgverlener kom	relatief laag belang, weinig ruimte voor verbetering
9	een week voor mijn geplande diabetes-controle moet ik bij het laboratorium terecht kunnen voor het prikken van bloed	past niet goed in verdeling in (sub)dimensies
10	zorgverleners die mij behandelen moeten altijd dezelfde persoon zijn	relatief laag belang, weinig ruimte voor verbetering
11	voorgeschreven medicijnen en hulpmiddelen moeten altijd binnen 24 uur beschikbaar zijn	weinig ruimte voor verbetering
12	mijn diabetespas moet door alle zorgverleners worden ingevuld	hoge item non-respons
13	zorgverleners moeten bespreken hoe ik mijn eetgewoonten afstem op mijn diabetes	overlap met reeds opgenomen aspect
14	zorgverleners moeten bereid zijn om met mij over al mijn problemen te praten	overlap met reeds opgenomen aspecten
15	bij de jaarlijkse controle moeten afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners op 1 dag kunnen plaatsvinden	hoge inter-item correlatie met reeds opgenomen aspect
16	zorgverleners moeten mij wijzen op het bestaan van de Diabetesvereniging Nederland	relatief laag belang
17	artsen, verpleegkundigen en apothekers moeten weten hoe hulpmiddelen voor het toedienen van insuline werken	weinig ruimte voor verbetering

3.4 Indeling van de QUOTE-diabetes

Behalve voor itemselectie en schaaloptimalisatie is de fase van de kwantitatieve empirische toetsing ook gebruikt voor een kritische reflectie op de vormgeving van de voorlopige versie van de QUOTE-diabetes. Daarbij is gekeken naar zowel de relevantie van de verschillende kwaliteitsaspecten voor de disciplines die betrokken zijn bij de zorg aan mensen met diabetes, als naar mogelijkheden op het meetinstrument zo efficiënt mogelijk toe te passen.

Bij de kwantitatieve test van de QUOTE-diabetes is gekozen voor een indeling waarbij mensen met diabetes de verschillende zorgdisciplines konden beoordelen met behulp van zoveel mogelijk van de 60 kwaliteitsaspecten. Dit betekende dat de zorg van de huisarts werd doorgelicht met behulp van 16 algemene aspecten en, indien de respondent voor zijn/haar diabetes bij diezelfde huisarts onder behandeling was, 33 diabetes-specifieke aspecten. Respondenten die in het jaar voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst tenminste een maal contact hadden gehad met hun internist, konden hun oordeel geven via 50 kwaliteits-

aspecten. Hetzelfde selectiecriterium - minimaal eenmaal contact over een periode van 12 maanden voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst - is gehanteerd voor de beoordeling van de diabetesverpleegkundige (45 aspecten), de oogarts (39 aspecten) en de diëtist (36 aspecten). Tenslotte is bij 12 kwaliteitsaspecten die niet specifiek betrekking hadden op genoemde disciplines in meer algemene zin gevraagd naar de ervaringen van respondenten. De resultaten van de fase van empirische toetsing laten zien dat deze wijze van opbouw van het meetinstrument voor verbetering vatbaar is.

Een aanzienlijk deel van alle mensen met diabetes heeft op jaarbasis minimaal één keer contact met de oogarts. Echter, afgezien van de feitelijke controle van de ogen, is de oogarts een discipline die voor veel respondenten slechts van marginaal belang is. Dit komt bijvoorbeeld tot uitdrukking in de relatieve hoge non-respons bij nagenoeg alle vragen die betrekking hebben op de ervaringen met de oogarts. Om deze reden komt de oogarts, behoudens een enkele vraag die betrekking heeft op de jaarlijkse controle van de ogen, niet terug in de definitieve versie van de QUOTE-diabetes. Daarnaast lijkt het verstandig om de introductie van de vragen naar de ervaringen met de disciplines, die met behulp van de definitieve versie(s) van de QUOTE-diabetes worden geëvalueerd, te herzien. Gekozen is voor een oplossing waarbij de ervaringen die betrekking hebben op de internist, de diabetes-verpleegkundige en de diëtist alleen van toepassing zijn als deze ervaringen ook daadwerkelijk te maken hebben met de aandoening diabetes. Tenslotte zijn er een aantal aspecten waarbij het niet in eerste instantie uitmaakt wie iets doet, maar het er vooral om gaat dat iets ook daadwerkelijk wordt gedaan. Goede voorbeelden van dergelijke aspecten zijn de ervaringen voor wat betreft het jaarlijks controleren van bijvoorbeeld voeten, ogen en nieren. Voor deze aspecten is in de definitieve versie van de QUOTE-diabetes een nieuwe, aangepaste lay-out gekozen (zie bijlage 4).

4 BESCHRIJVING QUOTE-DIABETES

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de 'uitgebreide' en de 'korte' versie van de QUOTE-diabetes. Achtereenvolgens wordt ingegaan op (1) de taxonomie van het meetinstrument, (2) de stabiliteit van het meetinstrument en (3) de 'praktische toepasbaarheid' van de twee instrumenten en een interpretatie van resultaten.

4.1 De uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes

De uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes is bij uitstek geschikt voor gebruik in projecten gericht op kwaliteitsverbetering en bestaat uit 45 kwaliteitsaspecten.

4.1.1 Taxonomie uitgebreide versie

Van de 45 kwaliteitsaspecten opgenomen in de uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes, zijn er 43 uitgetest in het kwantitatieve deel van het ontwikkelingstraject. Met behulp van een exploratieve factoranalyse (principale componentenanalyse (PCA) met varimax-rotatie) is voor deze 43 aspecten gezocht naar mogelijkheden afzonderlijke aspecten te groeperen tot dimensies of subdimensies van kwaliteit van zorg. Het resultaat wees voor wat betreft de diabetes-specifieke aspecten op één algemene factor (alle variabelen vertoonden een grote lading op de eerste factor). Bij de generieke aspecten bleek een gedwongen twee-factor oplossing het duidelijkst interpreteerbaar. Het generieke deel (zie tabel 4.1) omvat zowel een de structuur- (8 aspecten) als procesdimensie (7 aspecten). Het item 'voldoende tijd' scoort hoog op beide dimensies en is in beide subschalen opgenomen. Per dimensie kunnen de gegroepeerde aspecten opgevat worden als een betrouwbare schaal (alpha $\geq$0,70).

Tabel 4.1 Kwaliteitsaspecten, factorlading (PCA + varimaxrotatie) en betrouwbaarheidscoëfficiënten (Cronbach's alpha) van de generieke items in de QUOTE-diabetes

Generiek (14 aspecten)	**Factor 1**[1] 'Proces'	**Factor 2**[1] 'Structuur'
problemen goed kennen	0,41	0,19
mee laten beslissen	0,67	0,03
serieus nemen	0,81	0,06
goed luisteren	0,80	0,11
uitleg medicijnen/hulpmiddelen	0,55	0,34
geen tegenstrijdige info	0,46	0,38
voldoende tijd nemen	0,51	0,41
voldoende tijd nemen	0,51	0,41
langer dan 15 minuten wachten	0,12	0,54
medicijnen voorschrijven die worden vergoed	-0,001	0,60
goede telefonische bereikbaarheid	0,18	0,65
na verwijzing snel terecht kunnen	0,09	0,72
afgestemde zorg	0,40	0,48
inrichting wachtruimte	0,20	0,51
snel terecht kunnen op spreekuur	0,31	0,57
Betrouwbaarheidscoëfficiënt ($\propto$)	0,76	0,74

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Met betrekking tot de specifieke kwaliteitsaspecten zijn de factorladingen bij een gedwongen één-factoroplossing weergegeven in tabel 4.2.

Tabel 4.2 Kwaliteitsaspecten, factorlading (PCA + varimaxrotatie) en betrouwbaarheids-coëfficiënt (Cronbach's alpha) van de specifieke items in de QUOTE-diabetes

Specifiek (29 aspecten)	**Factorlading**[1]
uitleg voetcontrole	0,57
controle voeten	0,56
controle ogen	0,49
controle nierfunctie	0,47
bespreken controle bloedregulatie	0,58
controle bloeddruk	0,46
controle gewicht	0,41
bespreken omgang hulpmiddelen/medicijnen	0,47
specifiek deskundig	0,56
intensieve begeleiding in het begin	0,52
goede voorlichting	0,65
uitwisselen gegevens	0,48
laboratorium uitslagen bespreken	0,57
terecht kunnen bij diabetesverpleegkundige	0,49
uitleg richtlijnen voeding	0,54
informatiemateriaal in wachtkamer	0,56
overleggen doelen/verloop behandeling	0,68
ondersteunen omgaan diabetes	0,64
uitleg geven over doel en verloop behandeling	0,71
aandacht pyscho/maatschappelijke aspecten	0,56
serieus nemen zelfgemeten bloedglucose	0,63
betrouwbare apparatuur	0,52
vergoeding test- en hulpmiddelen	0,39
begeleiding dagelijkse omgang	0,63
voorlichting nieuwe ontwikkelingen	0,52
afspraken met zorgverleners combineren	0,38
optimaliteit behandeling bespreken	0,63
belangstelling persoonlijke ervaringen	0,61
goede begeleiding bij doseren insuline	0,53
Betrouwbaarheidscoëfficiënt ($\propto$)	0,91

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Tabel 4.2 laat zien dat het merendeel van de 29 uitgeteste kwaliteitsaspecten in het diabetes-specifieke deel van de vragenlijst een factorlading van 0,45 of hoger hebben. Een relatief lage factorlading krijgen de aspecten: 'controle van het gewicht bij elke geplande diabetes-controle', 'een volledige vergoeding van test- en hulpmiddelen' en 'de mogelijkheid om afspraken met verschillende zorgdisciplines op één dag te combineren'. Gegeven de relatief hoge factor-ladingen mogen de kwaliteitsaspecten in tabel 4.2 worden opgevat als behorend tot één dimensie 'diabetes-specifieke kwaliteit van zorg'.

Tabel 4.3 geeft een overzicht van de subdimensies van kwaliteit van zorg die in de QUOTE-diabetes vertegenwoordigd zijn. De kwaliteitsaspecten zijn ingedeeld in vijf subdimensies respectievelijke bejegening/autonomie, professionele deskundigheid, informatie, controles en bereikbaarheid. De subdimensies controles en bereikbaarheid vormen samen de dimensie 'structuur', de overige subdimensies behoren tot de 'proces-dimensie'. Het aantal aspecten per subdimensie varieert van 5 tot 9. De betrouwbaarheidscoëfficiënten zijn berekend op basis van de belangscores en variëren tussen de 0,73 (subdimensie 'bereikbaarheid') en 0,79 (subdimensie 'informatie'). Voor elk van de dimensies en subdimensies geldt dat zij betrouwbare schalen opleveren.

Tabel 4.3 Kwaliteitsaspecten, factorlading (PCA) en betrouwbaarheidscoëfficiënt (Cronbach's alpha) van de subdimensies van de QUOTE-diabetes, (minus de losse aspecten en toegevoegde aspecten)

Subdimensie	Factorlading[1]
Bejegening/autonomie (9 items)	
mee laten beslissen	0,46
serieus nemen	0,60
goed luisteren	0,68
voldoende tijd nemen	0,58
serieus nemen zelfgemeten bloedglucose	0,64
overleggen doelen/verloop behandeling	0,72
ondersteunen omgaan diabetes	0,66
belangstelling persoonlijke ervaringen	0,61
goede begeleiding bij doseren insuline	0,46
Betrouwbaarheidscoëfficiënt (∝)	0,78
Professionele deskundigheid (9 items)	
problemen goed kennen	0,47
bespreken omgang hulpmiddelen/medicijnen	0,54
specifiek deskundig	0,66
intensieve begeleiding in het begin	0,65
laboratorium uitslagen bespreken	0,54
aandacht pyscho/maatschappelijke aspecten	0,64
begeleiding dagelijkse omgang	0,64
optimaliteit behandeling bespreken	0,65
bespreken controle bloedregulatie	0,68
Betrouwbaarheidscoëfficiënt (∝)	0,78
Informatie (8 items)	
uitleg medicijnen/hulpmiddelen	0,55
uitleg voetcontrole	0,62
goede voorlichting	0,66
uitleg richtlijnen voeding	0,65
geen tegenstrijdige info	0,73
informatiemateriaal in wachtkamer	0,60
uitleg geven over doel en verloop behandeling	0,72
voorlichting nieuwe ontwikkelingen	0,56
Betrouwbaarheidscoëfficiënt (∝)	0,79
Controles (5 items)	
controle voeten	0,77
controle ogen	0,77
controle nierfunctie	0,74
controle bloeddruk	0,74
controle gewicht	0,65
Betrouwbaarheidscoëfficiënt (∝)	0,76

Subdimensie	Factorlading[1]
Bereikbaarheid/toegankelijkheid (7 items)	
voldoende tijd nemen	0,69
langer dan 15 minuten wachten	0,50
goede telefonische bereikbaarheid	0,62
na verwijzing snel terecht kunnen	0,69
snel terecht kunnen op spreekuur	0,72
terecht kunnen bij diabetesverpleegkundige	0,60
afspraken met zorgverleners combineren	0,58
Betrouwbaarheidscoëfficiënt (∝)	0,73

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Worden, in plaats van over de belangscores, de betrouwbaarheidscoëfficiënten uitgerekend over de oorspronkelijke ervaringsscores, dan verschillen deze niet of nagenoeg niet van de waarden zoals gepresenteerd in tabel 4.3.

4.1.2 Stabiliteit uitgebreide versie

Ter ondersteuning van de indeling van het meetinstrument in dimensies (tabel 4.4) en subdimensies (tabel 4.5) is gekeken naar de stabiliteit van schalen over subgroepen van respondenten. Hieruit blijkt dat het merendeel van de gegroepeerde aspecten ook voor subgroepen, goede en betrouwbare schalen vormen. De betrouwbaarheidscoëfficiënten van de dimensies zijn over het algemeen hoger dan 0,70. De structuurdimensie is de minst stabiele schaal, vier keer wordt een waarde lager dan 0,70 gevonden, echter deze zijn nog vrij goed te noemen omdat deze waarden variëren tussen 0,62 en 0,68. Ook voor de subdimensies geldt dat de schalen stabiel zijn voor de verschillende subgroepen. De subdimensie 'bereikbaarheid' is hierbij het de minst stabiele en betrouwbare schaal.

Om vast te stellen of er verschil is in het belang dat de subgroepen hechten aan de verschillende kwaliteitsdimensies, zijn de gemiddelde belangscores van subcategorieën van respondenten op de verschillende schalen met elkaar vergeleken. Mensen ouder dan 55 jaar hechten wat meer belang aan structuurkenmerken en wat minder belang aan proceskenmerken dan mensen jonger dan 55 jaar. Hetzelfde verschil komt naar voren bij vergelijking van de schaalscores voor mensen met diabetes type I en type II. Uit tabel 4.4 blijkt ook dat mensen met een relatief slechte gezondheid en mensen die insuline spuiten relatief veel belang hechten aan diabetes-specifieke kwaliteit van zorg.

Niet opgenomen in tabel 4.4 zijn opdelingen naar de mate waarin mensen met diabetes naar eigen zeggen correct zijn ingesteld ('goed' versus 'matig' tot 'slecht'), het al dan niet last hebben van complicaties tengevolge van diabetes ('ja' versus 'nee') en de mate waarin het hebben van diabetes als belastend wordt ervaren ('zeer' + 'tamelijk' versus 'een beetje' + 'niet'). Respondenten die zeggen last te hebben van complicaties hechten relatief veel belang aan regelmatige controles. Respondenten die het hebben van diabetes als belastend ervaren hebben significant hogere belangscores op elk van de onderscheiden dimensies en subdimensies van kwaliteit van zorg. Het algemene beeld dat uit de tabellen 4.4 en 4.5 naar voren komt is dat het relatief kleine aantal (significante) verschillen dat er is in het belang dat aan kwaliteitsaspecten wordt toegekend vooral te maken heeft met de ernst van de aandoening. Naarmate de gepercipieerde ernst van de aandoening hoger is, wordt meer belang gehecht aan een goede kwaliteit van (diabetes)zorg.

Tabel 4.4 Gemiddelden, Standard Deviaties, Interne consistenties (Cronbach's alpha) en gemiddelde inter-item correlaties voor de dimensies in de uitgebreide QUOTE-diabetes, voor verschillende sub-categorieën van respondenten

	Geslacht		Leeftijd		Gezondheid		Type diabetes		Duur diabetes		Behandeling[2]		Totaal
Dimensie	♀	♂	≤55 jaar	> 55 jaar	☺	☹	type I	type II	≤ 5 jaar	>5 jaar	D/T	I/I&T	
Generiek													
gemiddelde	3,08	3,04	3,05	3,07	3,05	3,09	3,05	3,07	3,07	3,06	2,97	3,09	3,06
standaard deviaties	0,42	0,38	0,37	0,43	0,41	0,40	0,36	0,45	0,43	0,40	0,50	0,38	0,41
gemiddelde inter-item correlatie	0,24	0,22	0,21	0,27	0,24	0,25	0,18	0,29	0,30	0,22	0,37	0,21	0,25
Cronbach's alpha	0,90	0,78	0,77	0,83	0,80	0,81	0,73	0,84	0,84	0,78	0,88	0,77	0,73
Structuur													
gemiddelde	2,92	2,86	2,83	2,96[1]	2,87	2,96	2,82	2,95[1]	2,94	2,88	2,86	2,91	2,90
standaard deviaties	0,50	0,44	0,44	0,50	0,48	0,46	0,43	0,51	0,48	0,48	0,55	0,46	0,48
gemiddelde inter-item correlatie	0,28	0,23	0,20	0,31	0,27	0,23	0,19	0,32	0,29	0,25	0,37	0,23	0,26
Cronbach's alpha	0,75	0,68	0,65	0,76	0,72	0,70	0,62	0,77	0,75	0,71	0,80	0,68	0,72
Proces													
gemiddelde	3,26	3,23	3,30[1]	3,18	3,25	3,23	3,31[1]	3,19	3,22	3,26	3,10	3,29[1]	3,24
standaard deviaties	0,47	0,39	0,39	0,47	0,43	0,45	0,37	0,47	0,45	0,43	0,52	0,40	0,44
gemiddelde inter-item correlatie	0,32	0,29	0,27	0,35	0,31	0,31	0,24	0,36	0,38	0,28	0,41	0,27	0,31
Cronbach's alpha	0,76	0,73	0,70	0,78	0,75	0,75	0,68	0,79	0,80	0,72	0,82	0,71	0,75
Specifiek													
gemiddelde	3,19[1]	3,09	3,14	3,15	3,11	3,21[1]	3,12	3,15	3,16	3,14	3,04	3,17[1]	3,14
standaard deviaties	0,43	0,38	0,38	0,44	0,42	0,38	0,38	0,44	0,44	0,40	0,45	0,40	0,41
gemiddelde inter-item correlatie	0,24	0,26	0,24	0,29	0,26	0,28	0,24	0,30	0,36	0,25	0,46	0,27	0,29
Cronbach's alpha	0,81	0,91	0,90	0,92	0,90	0,91	0,90	0,92	0,94	0,90	0,95	0,91	0,84

[1]significant verschil t-test, $p \leq 0,05$

[2] D/T=dieet/tabletten, I/IT=insuline/insuline en tabletten

Tabel 4.5 Gemiddelden, standaard deviaties, interne consistenties (Cronbach's alpha) en gemiddelde inter-item correlaties voor de schalen in de uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes (minus de toegevoegde aspecten), voor verschillende sub-categorieën van respondenten

	Geslacht		Leeftijd		Gezondheid		Type diabetes		Duur diabetes		Behandeling		Totaal
Sub-dimensie	♀	♂	≤55 jaar	> 55 jaar	☺	☹	type I	type II	≤ 5 jaar	>5 jaar	D/T	I/I&T	
Bejegening/autonomie													
gemiddelde	3,29	3,23	3,29	3,22	3,24	3,28	3,29	3,22	3,22	3,27	3,09	3,31[1]	3,26
standaard deviaties	0,45	0,38	0,38	0,45	0,43	0,42	0,38	0,49	0,47	0,41	0,46	0,40	0,43
gemiddelde inter-item correlatie	0,29	0,25	0,25	0,33	0,29	0,27	0,26	0,31	0,35	0,27	-	0,29	0,29
Cronbach's alpha	0,79	0,74	0,74	0,81	0,78	0,78	0,75	0,80	0,82	0,77	-	0,78	0,78
Deskundigheid													
gemiddelde	3,19[1]	3,09	3,15	3,13	3,11	3,19	3,15	3,13	3,16	3,13	3,04	3,17[1]	3,14
standaard deviaties	0,46	0,40	0,42	0,45	0,45	0,42	0,44	0,45	0,45	0,44	0,45	0,44	0,44
gemiddelde inter-item correlatie	0,33	0,23	0,25	0,33	0,29	0,29	0,28	0,30	0,32	0,28	0,30	0,28	0,29
Cronbach's alpha	0,81	0,71	0,74	0,81	0,78	0,77	0,76	0,79	0,81	0,77	0,80	0,77	0,78
Informatie													
gemiddelde	3,24	3,16	3,22	3,18	3,19	3,22	3,20	3,20	3,22	3,20	3,09	3,24[1]	3,20
standaard deviaties	0,51	0,43	0,43	0,53	0,48	0,48	0,43	0,53	0,48	0,48	0,58	0,44	0,48
gemiddelde inter-item correlatie	0,35	0,25	0,25	0,36	0,31	0,29	0,25	0,36	0,31	0,30	0,39	0,28	0,30
Cronbach's alpha	0,81	0,72	0,73	0,82	0,78	0,76	0,73	0,82	0,79	0,77	0,83	0,75	0,76
Controles													
gemiddelde	3,10	3,02	2,99	3,13[1]	3,01	3,18[1]	2,96	3,13[1]	3,13	3,04	3,03	3,08	3,07
standaard deviaties	0,55	0,56	0,55	0,56	0,56	0,53	0,56	0,56	0,61	0,54	0,60	0,55	0,56
gemiddelde inter-item correlatie	0,38	0,41	0,38	0,39	0,39	0,38	0,36	0,42	0,55	0,34	0,49	0,38	0,39
Cronbach's alpha	0,75	0,77	0,75	0,76	0,76	0,75	0,73	0,78	0,85	0,72	0,82	0,75	0,76
Bereikbaarheid													
gemiddelde	2,86	2,85	2,82	2,89	2,84	2,89	2,83	2,87	2,88	2,85	2,77	2,89	2,86
standaard deviaties	0,50	0,45	0,43	0,52	0,49	0,47	0,46	0,52	0,48	0,49	0,55	0,46	0,48
gemiddelde inter-item correlatie	0,29	0,25	0,21	0,34	0,29	0,23	0,23	0,33	0,29	0,27	0,37	0,24	0,27
Cronbach's alpha	0,74	0,68	0,63	0,77	0,73	0,67	0,67	0,76	0,73	0,71	0,79	0,68	0,71

[1]significant verschil t-test, $p \leq 0,05$

[2] D/T=dieet/tabletten, I/IT=insuline/insuline en tabletten

4.1.3 Praktische toepasbaarheid

Om inzicht te krijgen in het oordeel van mensen over de kwaliteit van zorg zal gebruik gemaakt worden van het belang dat aan de verschillende kwaliteitsaspecten is toegekend en de feitelijke ervaring met de onderwerpen die in elk aspect aan de orde worden gesteld. Van alle 43 oorspronkelijke aspecten kan een gemiddelde belangscore worden uitgerekend. Gebaseerd op de oorspronkelijke verdeling van de scores op de 4-punts Likertschalen, wordt voor de antwoordcategorieën een Z-score uitgerekend, waarna deze Z-scores worden getransformeerd naar waarden tussen de '0' en '10' (zie Swanborn, 1982). Een kwaliteitsaspect dat door 100% van de respondenten als 'niet belangrijk' wordt gekarakteriseerd komt uit op een belangscore van '0'; een aspect dat van alle respondenten het oordeel 'van het allergrootste belang' krijgt toebedeeld, krijgt een score van '10'. De tussenliggende antwoordcategorieën 'eigenlijk wel belangrijk' en 'belangrijk' krijgen de scores van respectievelijk '3' en '6'. Hoe groter het belang dat door de respondenten aan een kwaliteitsaspect wordt toegekend, des te hoger de belangscore.

Behalve naar het belang is, eveneens met behulp van 4-punts Likertschalen, per aspect gevraagd naar de feitelijke ervaringen met de huisarts, de internist, de diabetesverpleegkundige en de diëtist. Ervaringsscores worden omgezet in een dichotome variabele. De categorieën 'nee' en 'eigenlijk niet' (negatieve ervaring) worden hierbij samengenomen; hetzelfde geldt voor de categorieën 'eigenlijk wel' en 'ja' (positieve ervaring).

Belang- en ervaringsscores kunnen door vermenigvuldiging worden gecombineerd, waardoor de ervaringen als het ware worden gewogen voor het belang dat aan het betreffende aspect wordt toegekend. Deze gecombineerde maat noemen we de impactfactor. Kwaliteitsaspecten die verhoudingsgewijs erg belangrijk worden gevonden en waarbij de ervaringen relatief 'slecht' zijn, krijgen een hoge impactfactor. Met behulp van deze impactfactoren kunnen op een relatief eenvoudige manier aandachtspunten geselecteerd worden om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Ter verduidelijking volgt nu een voorbeeld. Het item "Goede voorlichting over diabetes" heeft een gemiddelde belangscore van 7,5. Van de groep respondenten geeft 5% (ervaringsscore 0,05) aan dat ze door hun huisarts niet goed voorgelicht worden. De impactfactor (ervaringsscore x belangscore) krijgt dan een waarde van 0,38. In het algemeen geldt dat impactfactoren het hoogst zijn voor items waar een hoge belangscore samengaat met een negatieve ervaring. Op deze manier kan nagegaan worden op welke concrete punten de kwaliteit van zorg verder kan worden afgestemd op de verwachtingen van gebruikers van zorgvoorzieningen. Kwaliteitsaspecten met een impactfactor van 1,00 of hoger, zijn aspecten die in principe voor kwaliteitsverbetering in aanmerking komen. Met betrekking tot deze kwaliteitsaspecten is nadrukkelijk 'winst' te behalen.

In tabel 4.6 zijn de gemiddelde belangscores, de ervaringen per zorgverleners en de impactfactoren voor de generieke aspecten weergegeven. De gemiddelde belangscores variëren van 3,8 (langer dan 15 minuten wachten) tot 7,9 (serieus genomen worden). De huisarts en de internist zijn beide door het grootste aantal mensen beoordeeld, de diëtist door het kleinste aantal. Over het algemeen worden bejegeningsaspecten positief beoordeeld. Bij de huisarts en internist wordt de wachttijd en telefonische bereikbaarheid het meest negatief beoordeeld. Bijna de helft van de mensen geeft aan bij de internist langer dan 15 minuten te moeten wachten. Hierbij dient echter opgemerkt te worden dat mensen met diabetes dit aspect het minst belangrijk vonden. De diabetesverpleegkundige wordt vrij goed beoordeeld, slechts twee van de 16 aspecten hebben een impactfactor groter dan 1. Opvallend is dat een kwart van de mensen vindt dat de diëtist niet goed op de hoogte is van hun problemen, terwijl bij de overige zorgverleners dit varieert van 11 tot 19 procent.

Tabel 4.6 Belangscores (I), ervaringen (P) en quality impact indices (Q) voor de kwaliteitsaspecten in het generieke deel van de uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes, met betrekking tot het werken van huisartsen, internisten, diabetesverpleegkundigen en diëtisten[1]

Generieke aspecten	Belang		Huisarts			Internist			Verpleegkundige			Diëtist		
	I	N	P	N	Q	P	N	Q	P	N	Q	P	N	Q
problemen goed kennen	6,3	362	0,16	336	1,01	0,10	287	0,63	0,20	242	1,26	0,24	151	1,51
mee laten beslissen	6,8	358	0,19	330	1,29	0,17	287	1,16	0,09	233	0,61	0,11	141	0,75
serieus nemen	7,9	360	0,08	335	0,63	0,06	287	0,47	0,04	237	0,32	0,05	148	0,40
goed luisteren	7,5	361	0,10	337	0,75	0,12	287	0,90	0,06	238	0,45	0,07	148	0,53
voldoende tijd nemen	6,3	362	0,09	334	0,57	0,15	283	0,95	0,04	238	0,25	0,03	148	0,19
langer dan 15 minuten wachten	3,9	366	0,37	324	1,34	0,46	288	1,79	0,20	230	0,78	0,21	145	0,82
uitleg medicijnen/hulpmiddelen	7,3	366	0,10	325	0,73	0,11	286	0,80	0,02	234	0,15	-	-	-
medicijnen voorschrijven die worden vergoed	5,7	365	0,13	323	0,74	0,10	279	0,57	-	-	-	-	-	-
goede telefonische bereikbaarheid	6,5	365	0,21	332	1,37	0,29	267	1,89	0,14	234	0,91	0,22	132	1,43
na verwijzing snel terecht kunnen	6,3	362	0,21	302	1,32	0,18	245	1,13	-	-	-	-	-	-
afgestemde zorg	6,9	359	0,18	286	1,24	0,13	262	0,90	0,08	212	0,56	0,16	130	1,10
inrichting wachtruimte	5,9	365	0,21	329	1,24	0,14	287	0,83	0,11	232	0,65	0,13	146	0,77
snel terecht kunnen op spreekuur	6,9	361	0,10	88	0,69	0,17	236	1,17	0,18	195	1,24	0,24	109	1,66
geen tegenstrijdige info	7,6	357	0,15	78	1,14	0,07	273	0,53	0,11	211	0,84	0,15	133	1,14

I = gemiddelde belangscore

N= aantal beoordelaars

P = percentage mensen met negatieve ervaring

Q= I x P, items met een Q > 1komen voor verbetering in aanmerking

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Tabel 4.7 Belangscores (I), ervaringen (P) en quality impact indices (Q) voor de kwaliteitsaspecten in het diabetes-specifieke deel van de uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes, met betrekking tot het werken van huisartsen, internisten, diabetesverpleegkundigen en diëtisten[1]

Specifieke aspecten	Belang		Huisarts			Internist			Verpleegkundige			Diëtist		
	I	N	P	N	Q	P	N	Q	P	N	Q	P	N	Q
uitleg voetcontrole	6,9	364	0,52	77	3,59	0,57	273	3,93	0,42	222	2,92	-	-	-
controle voeten	6,7	365	0,59	76	3,95	0,59	278	3,95	0,68	223	4,62	-	-	-
controle ogen	7,9	369	0,57	75	4,50	0,15	283	1,19	-	-	-	-	-	-
controle nierfunctie	7,0	361	-	-	-	0,27	283	1,89	-	-	-	-	-	-
bespreken controle bloedregulatie	6,9	366	0,20	81	1,38	0,08	286	0,55	0,18	221	1,24	0,33	136	2,28
controle bloeddruk	6,4	366	0,26	87	1,66	0,24	287	1,54	0,77	223	4,84	-	-	-
controle gewicht	5,2	365	0,44	81	2,29	0,30	288	1,56	0,67	224	3,40	0,33	143	1,72
bespreken omgang hulpmiddelen/medicijnen	5,2	366	0,37	83	1,92	0,34	279	1,77	0,17	223	0,80	-	-	-
specifiek deskundig	7,5	366	0,48	84	3,60	0,12	277	0,90	-	-	-	0,17	138	1,28
goede voorlichting	7,7	363	0,29	86	2,22	0,19	281	1,46	0,02	226	0,15	0,08	140	0,62
uitwisselen gegevens	6,5	362	0,51	67	3,32	0,26	243	1,69	0,18	194	1,17	0,31	110	2,02
laboratorium uitslagen bespreken	6,5	361	0,27	89	1,76	0,18	286	1,17	0,42	215	2,56	-	-	-
uitleg richtlijnen voeding	5,9	359	0,36	86	2,12	0,48	274	2,83	0,26	216	1,48	0,05	140	0,30
informatiemateriaal in wachtkamer	5,3	358	0,18	83	0,95	0,22	278	1,17	0,05	223	0,27	0,18	142	0,95
overleggen doelen/verloop behandeling	7,1	358	0,24	85	1,70	0,13	280	0,92	0,08	214	0,57	0,12	133	0,85
ondersteunen omgaan diabetes	7,0	359	0,15	86	1,05	0,11	282	0,77	0,05	223	0,28	0,12	139	0,84
uitleg geven over doel en verloop behandeling	6,6	357	0,32	86	2,11	0,21	282	1,39	0,11	211	0,73	0,13	133	0,86
aandacht pyscho/maatschappelijke aspecten	6,2	357	0,44	80	2,73	0,40	268	2,48	0,22	210	1,24	0,31	125	1,92
serieus nemen zelfgemeten bloedglucose	7,2	361	0,21	70	1,51	0,06	280	0,43	0,02	217	0,14	-	-	-
begeleiding dagelijkse omgang	7,1	359	0,32	81	2,27	0,25	277	1,78	0,06	219	0,43	0,17	136	1,14
voorlichting nieuwe ontwikkelingen	7,1	361	0,61	84	4,33	0,45	275	3,20	0,21	217	1,37	0,48	130	3,41
optimaliteit behandeling bespreken	7,4	355	0,29	83	2,15	0,16	282	1,18	0,18	215	1,24	0,30	136	2,22
belangstelling persoonlijke ervaringen	6,5	359	0,35	87	2,28	0,24	281	1,56	0,07	220	0,46	0,16	138	1,04
goede begeleiding bij doseren insuline	8,5	285	0,25	34	2,13	0,08	256	0,68	0,12	212	0,92	-	-	-

I = gemiddelde belangscore
N= aantal beoordelaars
P = percentage mensen met negatieve ervaring
Q= I x P
[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Bij de specifieke aspecten (tabel 4.7) springt het belang dat gehecht wordt aan 'goede begeleiding bij doseren van insuline eruit. Gemiddeld bedraagt deze score 8,4. In vergelijking tot de generieke aspecten liggen de impactfactoren van de specifieke aspecten veel hoger. Een aspect dat bij elke zorgverlener een hoge impactfactor scoort, is het geven van voorlichting omtrent nieuwe ontwikkelingen.

Een aantal aspecten hadden niet direct te maken met zorgverleners, maar meer met de organisatie van de zorg of zorginstellingen. Deze aspecten zijn gegroepeerd in tabel 4.8. Van de respondenten zegt 28% niet intensief begeleid te zijn toen de diagnose diabetes net was vastgesteld en 18% geeft aan dat test- en hulpmiddelen voor het toedienen van insuline niet volledig vergoed worden.

Tabel 4.8 Belangscores (I), ervaringen (P) en quality impact indices (Q) voor de kwaliteits aspecten in het diabetes-specifieke deel van de QUOTE-diabetes, met betrekking tot zorginstellingen en organisatie van zorg[1]

	I	N	P	N	Q
intensieve begeleiding in het begin	7,9	360	0,30	346	2,37
terecht kunnen bij diabetesverpleegkundige	5,6	359	0,14	335	0,78
betrouwbare meetapparatuur	8,6	356	0,04	354	0,34
vergoeding test- en hulpmiddelen	8,4	361	0,18	338	1,51
afspraken met zorgverleners combineren	5,3	357	0,38	317	2,01

I = gemiddelde belangscore; N= aantal beoordelaars
P = percentage mensen met negatieve ervaring;
Q= I x P, items met een Q groter of gelijk aan 1 komen in aanmerking voor kwaliteitsverbetering
[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Met betrekking tot de zorg voor chronisch zieken, waaronder ook de diabeteszorg komt de term 'disease management' regelmatig voor. Disease management kan omschreven worden als initiatieven die zich richten op het multidisciplinaire zorgproces van één patiëntengroep, met als doel de doelmatigheid van de zorg te bevorderen en het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor patiënten (Kleintjens en Quik, 1998; Smit-Westerink et.al. 1999). Samenwerking en integratie van zorg is een van de aspecten van zorg is binnen disease management bij diabeteszorg een belangrijk punt. Hieronder valt ook het maken van afspraken over de verdeling van taken over de zorgverleners. In de behandeling van diabetes vinden diverse controles plaats, bijvoorbeeld de controle van de voeten, ogen of bloeddruk. Sommige controles worden een keer per jaar uitgevoerd, andere controles bij elke geplande diabetes-controle. Goede kwaliteit van zorg met betrekking tot de controles betekent dat de controles plaatsvinden. Het is echter mogelijk dat een bepaalde controle niet bij de huisarts plaatsvindt, maar bij de diabetesverpleegkundige of andersom. Resultaten over de controles kunnen daarom een vertekent beeld geven. Het maakt niet zozeer uit waar controles plaatsvinden, maar belangrijk is dat ze plaatsvinden. Voor een aantal aspecten is daarom een nieuwe variabele gecreëerd die aangeeft of de controle heeft plaatsgevonden, ongeacht welke zorgverlener het heeft uitgevoerd (vetgedrukt in tabel 4.7). Een voorbeeld is het controleren van de voeten, 70% geeft aan dat de diabetesverpleegkundige dit niet doet, 60% zegt dit over de huisarts en eenzelfde percentage over de internist. Uit tabel 4.9 blijkt echter dat bij ruim de helft van de respondenten de voeten bij één van deze zorgverleners zijn gecontroleerd. Op deze manier wordt een beter beeld geeft van het wel of niet plaatsvinden van de controle.

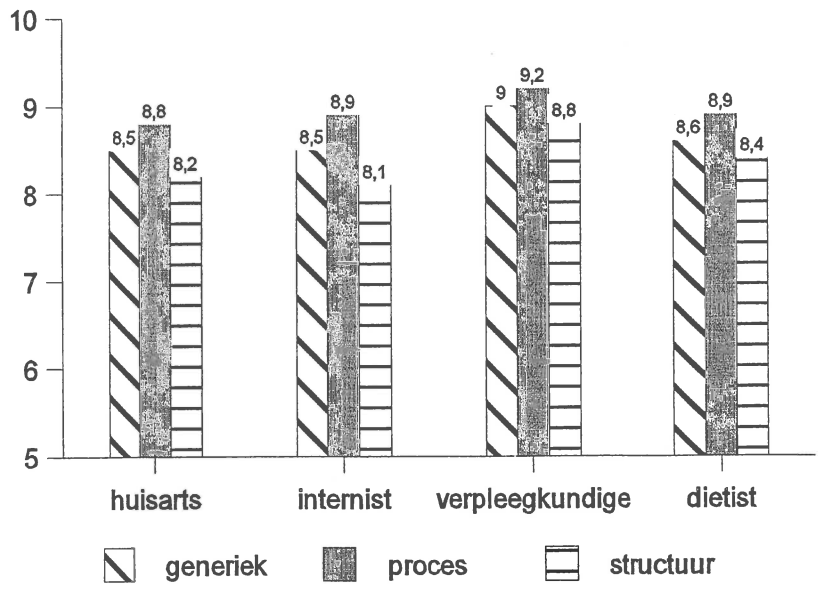
Tabel 4.9 Aspecten die deel uitmaken van de 'disease management' component van de QUOTE-diabetes, percentage respondenten waar de handeling bij tenminste één zorgverlener heeft plaatsgevonden in het afgelopen jaar[1]

'Disease management' component	N	%
uitleg voetcontrole	351	57
controle voeten	351	50
controle ogen (inclusief oogarts)	361	88
controle bloeddruk	364	77
controle gewicht	363	74
goede begeleiding bij doseren insuline	232	85

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

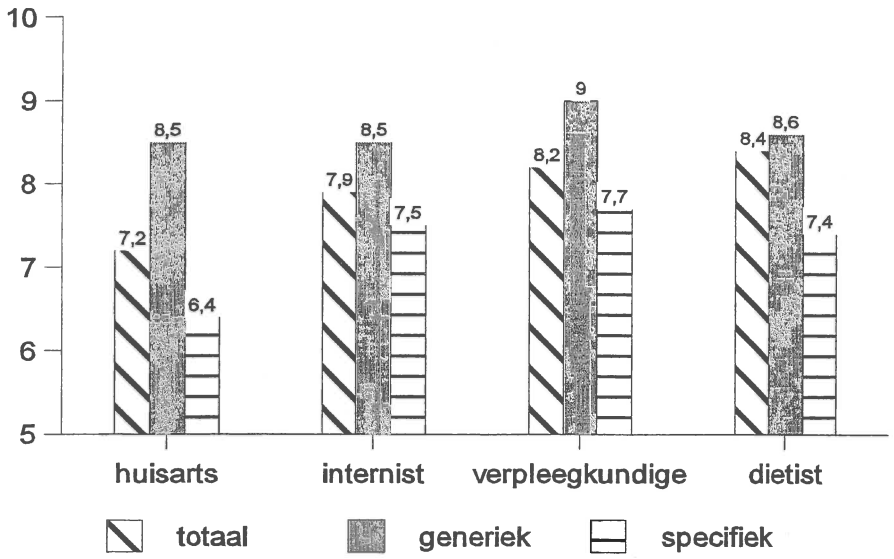
Op basis van de ervaringen met het werk van de verschillende zorgverleners kan per zorgverlener ook een 'score' voor kwaliteit van zorg berekend worden (figuur 4.1 en 4.2). Indien 80% van de respondenten bij een item aangeeft een positieve ervaringen te hebben, krijgt dit aspect het 'rapportcijfer' acht. Op deze manier kan een score worden berekend voor het werk van een zorgverlener over alle items of een (sub)dimensie van kwaliteit van zorg. In figuur 4.1 en 4.2 zijn scores berekend voor de verschillende dimensies van kwaliteit op basis van de uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes. Hieruit blijkt dat de dimensie proces (score 8,9 tot 9,2) beter wordt beoordeeld dan structuur (score 7,9 tot 8,4).

Figuur 4.1 Beoordeling van de zorgverlening door huisartsen, internisten, diabetes-verpleegkundigen en diëtisten uitgesplitst naar de dimensie generiek, proces en structuur



Figuur 4.2 laat zien dat het generieke deel van de QUOTE-diabetes gemiddeld veel beter wordt beoordeeld dan het specifieke deel. Hieruit blijkt ook dat het werk van de diabetes-verpleegkundige en de diëtist goed wordt beoordeeld. Op basis van deze figuren is het niet juist om zorgverleners onderling te vergelijken, omdat niet de items niet voor elke zorgverlener is nagevraagd. Ook is geen rekening gehouden met het belang dat men aan de verschillende items hecht, alle aspecten wegen nu dus even zwaar.

Figuur 4.2 Beoordeling van de zorgverlening door huisartsen, internisten, diabetesverpleegkundigen en diëtisten op basis van alle items en uitgesplitst naar specifieke en generieke kwaliteitsaspecten



4.2 De korte versie van de QUOTE-diabetes

Voor de verkorte versie van de QUOTE-diabetes zijn 22 aspecten geselecteerd. Daarbij is gestreefd naar een goede mix van kwaliteitsaspecten op basis van: (1) het belang dat aan de verschillende aspecten wordt toegekend, (2) de verdeling van de verschillende aspecten over de dimensies en subdimensies van kwaliteit van zorg, (3) de feitelijke ervaringen van respondenten, (4) de relevantie van elk van de kwaliteitsaspecten voor de verschillende zorgdisciplines waarmee mensen met diabetes vaak te maken hebben. De korte versie kan met name gebruikt worden voor kwaliteitsborging en om via een 'quick scan' in algemene zin inzicht te krijgen hoe het is gesteld met de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes.

4.2.1 Taxonomie korte versie

De korte versie van de QUOTE-diabetes bestaat uit 9 generieke kwaliteitsaspecten (waarvan het aspect 'voldoende tijd nemen' onder zowel de structuur als de proces dimensie geplaatst kan worden) en 13 specifieke aspecten. Combinatie van de generieke kwaliteitsaspecten in één schaal 'generieke kwaliteit van zorg', resulteert in een schaal met een betrouwbaarheidscoëfficiënt van 0,75. De betrouwbaarheidscoëfficiënten van de schaal 'diabetes-specifieke kwaliteit van zorg' met 13 aspecten komt uit op 0,84. Wanneer we kijken naar de structuur en proces component binnen het generieke deel, blijkt dat bij een 2-factoroplossing de structuur- en procesfactor niet duidelijk naar voren komt. De gegroepeerde aspecten met betrekking tot proces vormen wel een redelijk betrouwbare schaal (Cronbach's alpha : 0,70). Sterke 'items' in de proces-schaal zijn 'serieus genomen worden' en 'mee laten beslissen', terwijl het aspect 'geen tegenstrijdige informatie geven' eigenlijk beter in de structuur dimensie zou passen. Voor de aspecten die te maken hebben met de structuur van de zorgverlening komt de Cronbach's alpha uit op een waarde van 0,62 en dit is eigenlijk te laag om van een betrouwbare schaal te kunnen spreken. Het relatief kleine aantal aspecten per schaal en het feit dat de aspecten zelf duidelijk betrekking hebben op verschillen subdimensies van kwaliteit van zorg zullen hier debet

aan zijn. Centrale aspecten in de 'structuur' schaal zijn 'een goede telefonische bereikbaarheid' en 'de inrichting van de wachtruimte'.

Tabel 4.10 Kwaliteitsaspecten, factorlading (PCA + varimaxrotatie) en betrouwbaarheids-coëfficiënten (Cronbach's alpha) van generieke aspecten in de korte versie van de QUOTE-diabetes

Generiek (9 aspecten)	**Factor 1**[1] 'Proces'	**Factor 2**[1] 'Structuur'
mee laten beslissen	0,80	0,05
serieus nemen	0,81	0,16
uitleg medicijnen/hulpmiddelen	0,48	0,47
geen tegenstrijdige info	0,29	0,61
voldoende tijd nemen	0,48	0,42
voldoende tijd nemen	0,48	0,42
langer dan 15 minuten wachten	0,15	0,46
goede telefonische bereikbaarheid	0,05	0,69
afgestemde zorg	0,28	0,60
inrichting wachtruimte	0,04	0,68
Betrouwbaarheidscoëfficiënt (∝)	0,70	0,62

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Tabel 4.11 Kwaliteitsaspecten, factorlading (PCA + varimaxrotatie) en betrouwbaarheids-coëfficiënt (Cronbach's alpha) van de specifieke aspecten in de QUOTE-diabetes

Specifiek (13 aspecten)	Factorlading[1]
goede begeleiding bij doseren insuline	0,64
specifiek deskundig	0,60
intensieve begeleiding in het begin	0,59
begeleiding dagelijkse omgang	0,65
optimaliteit behandeling bespreken	0,60
uitleg voetcontrole	0,53
goede voorlichting	0,68
controle ogen	0,59
controle nierfunctie	0,55
bespreken controle bloedregulatie	0,58
controle bloeddruk	0,45
betrouwbare apparatuur	0,62
vergoeding test- en hulpmiddelen	0,55
Betrouwbaarheidscoëfficiënt (∝)	0,84

[1] Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

4.2.2 Stabiliteit korte versie

Op het niveau van de verschillende subcategorieën van respondenten zijn de resultaten van de analyses weergegeven in tabel 4.12. Deze tabel laat zien dat de verschillen in de betrouwbaarheid op het niveau van de dimensies van kwaliteit van zorg relatief klein zijn. Ook voor de korte versie van de QUOTE-diabetes geldt dat er, voor wat betreft mogelijke verschillen tussen subgroepen van respondenten, er sprake is van een stabiel meetinstrument.

5 SAMENVATTING, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

De kern van dit slothoofdstuk wordt gevormd door een terugblik op het ontwikkelingsproces van de twee versies van de QUOTE-diabetes vragenlijst. Eerst wordt een samenvatting gegeven van het ontwikkelingsproces en het uiteindelijke resultaat van dit proces: een lange versie van de QUOTE-diabetes met 45 aspecten en een korte versie met 22 aspecten (paragraaf 5.1). Vervolgens komen, met enige reflectie, de belangrijkste beslismomenten aan de orde (paragraaf 5.2). Het hoofdstuk sluit af met het bespreken van de mogelijkheden de resultaten van dit onderzoek te 'vertalen' naar concrete verbeterpunten in de zorg aan mensen met diabetes en enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek rond de QUOTE-diabetes meetinstrumenten (paragraaf 5.3).

5.1 Samenvatting en conclusies

De ontwikkeling en toepassing van instrumenten voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van specifieke categorieën gebruikers van zorgvoorzieningen zijn een betrekkelijk nieuw fenomeen in gezondheidszorgonderzoek. Tot het midden van de jaren 80 lag de nadruk op tevredenheidsonderzoek, waarbij gebruikers met behulp van generieke vragenlijsten hun oordeel konden geven over het functioneren van zorgvoorzieningen en individuele zorgverleners. Bij het opstellen van de gebruikte vragenlijsten waren gebruikers niet of nauwelijks betrokken; de resultaten van dergelijk onderzoek boden weinig tot geen aanknopingspunten voor concreet beleid gericht op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging. De QUOTE-vragenlijsten, waarvan in dit onderzoeksverslag twee nieuwe versies worden gepresenteerd, kunnen worden gezien als voorbeelden van een nieuwe generatie meetinstrumenten. Een generatie meetinstrumenten die, meer dan in het verleden het geval was, recht doen aan het perspectief van specifieke categorieën zorggebruikers en ook daadwerkelijk ingezet kunnen worden bij processen gericht op verdere verbetering van kwaliteit van zorg.

Doelstelling van dit onderzoek was de ontwikkeling van een valide, betrouwbare en praktisch bruikbare vragenlijst voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes. De te ontwikkelen vragenlijst of vragenlijsten zouden het mogelijk moeten maken in detail te kijken naar de zorg die aan mensen met diabetes wordt verleend, teneinde na te gaan of deze voldoet aan de verwachtingen van mensen met diabetes. In overleg met de Diabetesvereniging Nederland (DVN) is gezocht naar mogelijkheden om zowel een lange als een korte versie van één en dezelfde vragenlijst te maken. De lange versie kan gebruikt worden in projecten gericht op kwaliteitsverbetering en de korte versie voor kwaliteitborging.

Bij de ontwikkeling van de QUOTE-diabetes vragenlijsten is gebruik gemaakt van een combinatie van onderzoeksmethoden. Literatuuronderzoek naar de actuele stand van zaken op het terrein van het kwaliteit van zorg onderzoek bij mensen met diabetes, wees uit dat er een omvangrijke onderzoekstraditie bestaat rond de zorg aan mensen met diabeteszorg. Echter, onderzoek exclusief vanuit patiëntenperspectief en gericht op een meetinstrument in de traditie van de QUOTE-filosofie werd niet gevonden. Dit vastgesteld hebbend, is eerst een inventarisatie gemaakt van de kwaliteitsaspecten die vooral voor mensen met diabetes belangrijk zijn. Hierbij is gebruikt gemaakt van telefonische interviews, groepsgesprekken met mensen met diabetes en een groepsbijeenkomst met deskundigen op het gebied van de diabeteszorg. Telefonische interviews met 104 DVN-leden resulteerden in een groslijst van 58 punten die te maken hebben met goede kwaliteit van zorg (de 'kwaliteitsaspecten'). Deze lijst met 58 kwaliteits-aspecten vormden het vertrekpunt voor een serie discussiebijeenkomsten met drie groepen met

elk 11-15 mensen met diabetes. Tijdens deze bijeenkomsten werd van gedachten gewisseld over wat men verstond onder goede kwaliteit van zorg. Tevens werd de voorlopige lijst met 58 kwaliteitsaspecten becommentarieerd (inclusief nieuw genoemde aspecten) en werden geselecteerde kwaliteitsaspecten, als onderdeel van een 'concept mapping' procedure eerst geprioriteerd en vervolgens gegroepeerd. Ter afsluiting van deze kwalitatieve fase van het ontwikkeltraject werd een proefversie van de QUOTE-diabetes vragenlijst besproken met een groep deskundigen, uitgetest bij een willekeurige groep van 15 DVN-leden, opnieuw van commentaar voorzien door het panel van deskundigen en omgezet in een eerste, voorlopige versie van het meetinstrument met 60 kwaliteitsaspecten.

De voorlopige versie van de QUOTE-diabetes is in de vorm van een post-enquête verzonden aan een random steekproef van 598 DVN-leden. In deze steekproef waren jongeren (≤ 30 jaar) en personen die minder dan 1 jaar lid waren van de DVN oververtegenwoordigd. Van de uitgezette vragenlijsten werden er 377 ingevuld retour gezonden, hetgeen een bruikbare respons van 63% betekent. Na terugweging voor leeftijd en geslacht vormt de responsgroep een goede afspiegeling van het totale ledenbestand van de DVN.

Itemselectie en schaaloptimalisatie hebben uiteindelijk geresulteerd in een meer definitieve, uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes die op een aantal punten verschilt van de voorlopige versie. Allereerst is het aantal kwaliteitsaspecten van 60 teruggebracht naar 43, terwijl op basis van antwoorden op 'open vragen' twee aspecten werden toegevoegd. De voorgestelde lange versie van de QUOTE-diabetes bestaat derhalve uit 45 aspecten. Daarnaast is op essentiële punten de vormgeving van het instrument aangepast. Bij de ervaringen die vooral te maken hebben met 'disease management' is meer centraal komen te staan of iets gebeurt in plaats van door wie iets wordt gedaan; de oogarts heeft in de meer definitieve versie van de QUOTE-diabetes een minder centrale plaats gekregen. Tenslotte is, op basis van de uitgebreide versie van de QUOTE-diabetes, een verkorte versie van het meetinstrument met 22 aspecten opgesteld.

Beide versies van de QUOTE-diabetes bestaan uit een combinatie van generieke en diabetes-specifieke kwaliteitsaspecten. De generieke component, die bij de uitgebreide versie bestaat uit 14 aspecten en bij de korte versie uit negen aspecten, richt zich op aandachtspunten die te maken hebben met de structuur van de zorg aan mensen met diabetes en het feitelijke proces van zorgverlening. Kwaliteitsaspecten die specifiek te maken hebben met de verwachtingen van mensen met diabetes zijn geconcentreerd in een diabetes-specifieke component. Subdimensies van kwaliteit van zorg die in de drie componenten zijn vertegenwoordigd betreffen (1) bejegening + meebeslisrecht voor patiënten, (2) informatie, (3) professionele deskundigheid, (4) toegankelijkheid + bereikbaarheid, en (5) controles. Subdimensie die te maken hebben met continuïteit van zorg, kosten, accommodatie en de apparatuur voor diabetes-regulatie zijn in de QUOTE-diabetes vertegenwoordigd met één of twee aspecten. Gegeven de beperkingen van (deze eerste fase van) het ontwikkelingstraject, voldoen beide instrumenten aan de eisen van betrouwbaarheid en praktische toepasbaarheid. Voor wat betreft de eis dat er daarnaast sprake moet zijn van een valide meetinstrument geldt dat hier het beste een onderscheid kan worden gemaakt tussen de interne validiteit en de externe validiteit van de twee nieuwe meetinstrument. Voor wat betreft de interne validiteit geldt dat in het algemeen de relaties met achtergrondvariabelen worden gevonden die men op basis van de bekende satisfactie en kwaliteit van zorg literatuur zou voorspellen. Daarnaast is er in het ontwikkelingstraject nadrukkelijk naar gestreefd om mensen met diabetes van het begin af aan te betrekken bij dit proces. Uit reacties op de kwantitatieve test blijkt dat mensen met diabetes zich 'herkennen' in de problematiek die aan de orde wordt gesteld, niet of nauwelijks geneigd zijn om andere kwaliteitsaspecten toe te voegen en dat de gevonden (sub)dimensies van kwaliteit van zorg een grote overlap laten zien met de bevindingen van andere studies op het terrein van kwaliteit van zorg onderzoek. Op basis van deze bevindingen zou geconcludeerd kunnen worden dat, waar het gaat om de

interne validiteit van de QUOTE-diabetes vragenlijsten, er sprake lijkt van betrouwbaar en valide meetinstrumenten. Uitspraken over de externe validiteit van de nieuwe meetinstrumenten worden bemoeilijkt door het ontbreken van een vergelijkende maat of een 'gouden standaard' voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes maakt het moeilijk uitspraken te doen over de externe validiteit van de QUOTE-diabetes meetinstrumenten.

Ter afsluiting van deze paragraaf met samenvattende conclusies van het onderzoek willen wij kort stilstaan bij de feitelijke oordelen van respondenten over de kwaliteit van de diabeteszorg in Nederland. Samengevat in rapportcijfers blijkt dat mensen met diabetes, vooral als het gaat om de meer algemene kwaliteitsaspecten, hoge cijfers geven aan de disciplines die bij de diabeteszorg betrokken zijn (huisarts, internist, verpleegkundige, diëtist). Alle disciplines scoren hier een '8' of hoger. Als we kijken naar de zorg die te maken heeft met het feit dat mensen diabetes hebben ('diabetes-specifieke kwaliteit'), dan komen er wat lagere rapportcijfers op tafel. Deze cijfers liggen tussen een 6.4 (voor de huisarts) en een 7.7 (voor de verpleegkundige). Indien we de concrete ervaringen van de ondervraagde groep mensen met diabetes als leidraad nemen voor een beleid gericht op (verdere) verbetering van kwaliteit van zorg, dan zou zo'n beleid zich toe kunnen spitsen op kwaliteitsaspecten die te maken hebben met voorlichting en informatie, het uitvoeren van controles en periodiek onderzoek, de uitwisseling van gegevens tussen de verschillende disciplines die bij de zorg aan mensen met diabetes zijn betrokken, een goede ondersteuning en begeleiding van beginnend diabeten en mensen met diabetes die overstappen van de ene op een andere therapie en wat meer aandacht voor de mens achter de persoon met diabetes.

5.2 Een terugblik op het ontwikkelingsproces

Met de QUOTE-diabetes wordt een nieuwe telg toegevoegd aan de familie van QUOTE-vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van specifieke groepen gebruikers van zorgvoorzieningen. Een telg die, naast overeenkomsten, voor wat het ontwikkelingsproces en het feitelijk resultaat betreft ook een aantal nieuwe elementen laat zien.

Nieuw bij de ontwikkeling van de QUOTE-diabetes was dat, voorafgaand aan een serie groepsgesprekken, een serie van ruim 100 korte telefonische interviews met mensen met diabetes werd gehouden. Op deze wijze kon snel een beeld worden verkregen van de verwachtingen van een dwarsdoorsnede van mensen met diabetes ten aanzien van zorgverleners en de structuur van de diabeteszorg. Dit beeld kon vervolgens in detail worden getoetst aan de meningen van 'ervaren diabetes- patiënten' in de groepsgesprekken. Daarmee kregen de groepsgesprekken weliswaar een wat andere functie dan bij eerdere ontwikkelingstrajecten, maar bleven van essentieel belang. In plaats van twee of drie gesprekken per groep kon met een gesprek worden volstaan, terwijl de 'focus' verschoof van een eerste open gedachtewisseling naar het specificeren, complementeren en prioriteren van de lijst met kwaliteitsaspecten. In plaats van standaard te werken met twee groepen, werd bij de QUOTE-diabetes gekozen voor drie groepen; twee groepen met leden van de diabetes patiëntenvereniging en een groep met niet-georganiseerde mensen met diabetes. Onze indruk is dat door deze aanpassing in de kwalitatieve fase, waarin kwaliteitsaspecten worden gegenereerd en geselecteerd voor een eerste kwantitatieve test, heeft geresulteerd in een meer efficiënt gebruik van middelen, een korter ontwikkelingstraject en een 'eindproduct' dat kwalitatief zeker zo goed is als eerdere varianten van de QUOTE-instrumenten.

Bij het ontwikkelingstraject van de QUOTE-diabetes is een panel van deskundigen (ervaringsdeskundigen en mensen uit het veld) betrokken geweest. Aan de panelleden is een voorlopige versie van de vragenlijst voorgelegd om te beoordelen in hoeverre uitkomsten van de vragenlijst aansluiten bij de praktijk. Uit de bijeenkomsten met het panel kwam naar voren dat

in de praktijk 'disease management' een belangrijke plaats inneemt bij kwaliteit van diabeteszorg. Samenwerking tussen patiënt en zorgverlener is hierbij van groot belang. Een aantal van de door mensen met diabetes genoemde aspecten vertegenwoordigden het begrip 'disease management' goed en zijn op zodanige wijze in de vragenlijst opgenomen dat uitkomsten goed bruikbaar zijn. Deze werkwijze heeft geresulteerd in een vragenlijst waarin het patiëntenperspectief centraal is blijven staan, maar waarin ook rekening wordt gehouden met de beroepsmatige invulling aan het begrip 'goede kwaliteit van zorg aan mensen met diabetes'.

De QUOTE-diabetes kent, voor wat betreft de opbouw in generieke en categorie-specifieke kwaliteitsaspecten en het vertegenwoordigd zijn van verschillende dimensies en subdimensies van kwaliteit van zorg, een structuur die in essentie overeenstemt met de andere leden van de familie van QUOTE-vragenlijsten. Ook richt de QUOTE-diabetes zich, in navolging van de andere QUOTE-meetinstrumenten voor specifieke patiëntengroepen, op zorgdisciplines die juist voor mensen met diabetes belangrijk zijn. Daarbij is er naar gestreefd om, ook op het niveau van subdimensies van kwaliteit van zorg, belangrijk kwaliteitsdimensies vertegenwoordigd te laten zijn door aspecten die gecombineerd kunnen worden tot een betrouwbare schaal. Dit bleek goed mogelijk voor wat betreft de lange versie van de QUOTE-diabetes; bij de korte QUOTE-diabetes versie bleken betrouwbare schalen op het niveau van subdimensies niet altijd realiseerbaar.

Een enkele uitzondering daargelaten - van de, in samenwerking met de University of Kent in Canterbury ontwikkelde, QUOTE-OT Services zijn drie versies ontwikkeld met respectievelijk 43, 23 en 12 kwaliteitsaspecten - is van bijna elk tot nu toe ontwikkelde QUOTE-vragenlijst slechts één versie ontwikkeld. Daarbij is elke keer geprobeerd een balans te vinden tussen een zo uitgebreid mogelijke vragenlijst voor toepassing in onderzoek gericht op kwaliteitsverbetering en een korte vragenlijst vooral geschikt voor onderzoek gericht op kwaliteitsborging. Wel laat het raamwerk van elke QUOTE-vragenlijst de mogelijkheid open om kwaliteitsaspecten toe te voegen, waarmee het instrument kan worden aangepast aan bijvoorbeeld specifieke regionale omstandigheden. Bij de QUOTE-diabetes is hiervan afgeweken. Anticiperend op de verschillen in toepassingsmogelijkheden is bij de QUOTE-diabetes van het begin af aan gestreefd naar twee versies: een korte versie met rond de 20 aspecten en een lange versie met tussen de 40 en 50 kwaliteitsaspecten. De lange versie is uiteindelijk uitgekomen op 45 aspecten, terwijl de korte versie van de QUOTE-diabetes 22 kwaliteitsaspecten telt. Gebleven is de mogelijkheid om op beperkte schaal aspecten toe te voegen, die bijvoorbeeld specifiek zijn voor een regio.

5.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Goede meetinstrumenten moeten voldoen aan de eisen die in wetenschappelijke en maatschappelijke zin aan dergelijke instrumenten worden gesteld: wetenschappelijke validiteit en betrouwbaarheid, maar vooral ook praktische bruikbaarheid. Doelstelling van het onderzoek was de ontwikkeling van twee valide, betrouwbare en praktisch bruikbare vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes. De twee QUOTE-diabetes vragenlijsten, waarvan de ontwikkeling in dit rapport is beschreven, voldoen in aanzet aan deze eisen. In aanzet, omdat het ontwikkelingstraject met de publicatie van de beide geconstrueerde meetinstrumenten eigenlijk nog niet is afgesloten. Verder onderzoek, gericht op zowel de psychometrische karakteristieken van de meetinstrumenten als op de praktische toepassingsmogelijkheden, lijkt gewenst.

Met betrekking tot de validiteit van de QUOTE-diabetes vragenlijst kan worden vastgesteld dat de verwachtingen van mensen met diabetes, die in de vragenlijst zijn geoperationaliseerd met behulp van uitspraken waaraan de zorg zou moeten voldoen, herkenbaar zijn en worden onderschreven door de deelnemers aan ons onderzoek. Bij de kwantitatieve test van de

voorlopige versie van de QUOTE-diabetes werden er relatief weinig nieuwe kwaliteitsaspecten genoemd en de echt nieuwe aspecten die naar voren kwamen zijn alsnog opgenomen in de definitieve lange versie van de QUOTE-diabetes. Toekomstig onderzoek gericht op verdere validering van de QUOTE-diabetes vragenlijst zou zich moeten richten op de externe validiteit van het meetinstrument, bijvoorbeeld via een directe vergelijking van (het generieke deel van) de QUOTE-diabetes met een bestaand, gevalideerd meetinstrument voor kwaliteit van zorg. Daarnaast zou meer inzicht in de responsiviteit van de QUOTE-meetinstrumenten kunnen worden verkregen door de vragenlijsten mee te laten lopen in prospectieve studies. Tenslotte zou de discriminatieve validiteit van het nieuwe meetinstrument aan de orde zou kunnen komen bij toepassing van de QUOTE-diabetes vragenlijsten in settings waar (aantoonbaar) grote verschillen zijn in de structuur en het proces van de diabeteszorg en na te gaan of het nieuwe instrument deze verschillen ook daadwerkelijk signaleert.

Met betrekking tot de betrouwbaarheid van de QUOTE-diabetes zou toekomstig onderzoek zich in de eerste plaats moeten richten op het vaststellen van de test-retest stabiliteit van het meetinstrument. Een dergelijke exercitie maakte geen deel uit van de ontwikkelingsfase tot nu toe en kan in feite ook pas plaatsvinden vanaf het moment dat bekend is welke kwaliteits-aspecten deel uitmaken van de twee versies van de QUOTE-diabetes. Onderzoek naar de test-retest betrouwbaarheid van de QUOTE-diabetes kan eventueel worden gecombineerd met bijvoorbeeld een vervolgstudie gericht op toepassing van de meetinstrumenten.

Een derde aanbeveling voor vervolgonderzoek richt zich op de praktische toepassing van de nieuw ontwikkelde QUOTE-diabetes meetinstrumenten. Uit de resultaten van de kwantitatieve fase van het ontwikkelingstraject van de QUOTE-diabetes vragenlijst is gebleken dat met behulp van 'quality impact indices' in principe verbeterpunten in de zorg aan mensen met diabetes zijn aan te wijzen. Deze verbeterpunten kunnen betrekking hebben op verschillende disciplines en richten zich op concrete zaken. Enerzijds zou in een vervolgstudie vastgesteld kunnen worden onder welke condities het inzetten van de QUOTE-diabetes vragenlijsten nu ook daadwerkelijk resulteert in kwaliteitsverbetering op de punten die worden geselecteerd. Voor de uitvoering een dergelijke studie kan wellicht aansluiting worden gezocht en gevonden bij regionale deel-projecten die worden uitgevoerd in het kader van het project 'integrale kwaliteitszorg diabetes (IKD)'. Daarnaast zou met behulp van vervolgonderzoek nagegaan moeten worden of de specificiteit van het ontwikkelde meetinstrument groot genoeg is om daadwerkelijke verbeter-ingen in de kwaliteit van zorg aan mensen met diabetes op te sporen.

Tenslotte, verdient het naar onze mening aanbeveling om te kijken of de QUOTE-diabetes vragenlijsten de basis kunnen vormen voor internationaal onderzoek dat zich richt op het versterken van de positie van de persoon met diabetes in het kwaliteitsbeleid van zorg-instellingen ('patient empowerment'). De indruk bestaat dat, in nationaal maar zeker ook in internationaal verband, projecten die zich richten op kwaliteit van zorg aan mensen met diabetes zeer sterk vanuit medisch perspectief worden opgezet. De verdere ontwikkeling en toepassing van een meetinstrument dat zich met name richt op het patiëntenperspectief (=de QUOTE-diabetes) sluit naadloos aan bij het streven om meer aandacht te schenken aan de visies en ideeën van de diabetespatiënten zelf.
Logisch vervolgonderzoek in dit verband zou zich moeten richten op het, in samenwerking met buitenlandse instellingen, aanpassen en valideren van de QUOTE-diabetes vragenlijsten voor toepassing in internationaal vergelijkend onderzoek.

Deel 2

De toepassing van de QUOTE-diabetes in de praktijk:

Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer

INHOUDSOPGAVE DEEL 2

1	INLEIDING	
1.1	Achtergronden bij een nieuwe vragenlijst	51
1.2	De ontwikkeling van de QUOTE-diabetes	53
1.3	Het project Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer	54
1.4	Doelstelling van het onderzoek	55
1.5	De opbouw van de rapportage	56
2	METHODE VAN ONDERZOEK	
2.1	Groepsdiscussie	57
2.2	Dataverzameling en respons	58
2.3	Beschrijving onderzoekspopulatie	59
2.4	Data-analyse	62
3	RESULTATEN	
3.1	Belangscores	65
3.2	Huisarts	66
3.2.1	Ervaringen huisarts	66
3.2.2	Discussiepunten huisarts	67
3.3	Internist	68
3.3.1	Ervaringen internist	68
3.3.2	Discussiepunten internist	69
3.4	Diabetesverpleegkundige	70
3.4.1	Ervaringen diabetesverpleegkundige	70
3.4.2	Discussiepunten diabetesverpleegkundige	71
3.5	Oogarts	71
3.5.1	Ervaringen oogarts	71
3.5.2	Discussiepunten oogarts	72
3.6	Diëtist	72
3.6.1	Ervaringen diëtist	72
3.6.2	Discussiepunten diëtist	73
3.7	Zorginstellingen en organisatie van zorg	73
3.8	Disease management	74
4	SAMENVATTING EN CONCLUSIES	77
LITERATUUR		81

BIJLAGEN

Bijlage 1: Patiëntenoordeel over de zorg van de huisarts
Bijlage 2a: Patiëntenoordeel over de zorg van de internist
Bijlage 2b: Oordeel over de zorg van de internist door mensen die onder behandeling zijn van een internist
Bijlage 3: Patiëntenoordeel over de zorg van de diabetesverpleegkundige
Bijlage 4: Patiëntenoordeel over de zorg van de oogarts
Bijlage 5: Patiëntenoordeel over de zorg van de diëtist
Bijlage 6: Patiëntenoordeel over organisatie van zorg en zorginstellingen

1 INLEIDING

Dit inleidende hoofdstuk telt vijf paragrafen. In paragraaf 1.1 wordt ingegaan op de achtergronden bij de ontwikkeling van een nieuwe vragenlijst voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes. Paragraaf 1.2 behandelt het feitelijke ontwikkelingsproces van deze nieuwe vragenlijst, terwijl in paragraaf 1.3 de relatie tussen toepassing van een eerste versie van de vragenlijst en het project 'Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer' centraal staat. Vervolgens worden in paragraaf 1.4 de doelstelling van het onderzoek naar de kwaliteit van diabeteszorg in de Haarlemmermeer besproken. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte schets van de opbouw van het rapport.

Dit deelrapport is geschreven op een manier dat het als een zelfstandig rapport leesbaar is. Dit betekent dat er een zekere mate van overlap is met het eerste deelrapport, waarin de ontwikkeling van de QUOTE-diabetes vragenlijst is beschreven. Deze overlap betreft met name paragraaf 1.1, terwijl paragraaf 1.2 gelezen kan worden als een samenvatting van het ontwikkelingsproces zoals beschreven in deelrapport 1.

1.1 Achtergronden bij een nieuwe vragenlijst

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

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

Tot het midden van de jaren tachtig concentreerden meetinstrumenten, die werden toegepast in onderzoek naar kwaliteit van zorg, zich op het meten van tevredenheid van patiënten. Gebruikers van zorgvoorzieningen konden hun (subjectieve) mening geven over het functioneren van zorgvoorzieningen via een (vaak schriftelijke) vragenlijst. Bij het opstellen van de gebruikte vragenlijsten waren patiënten niet of nauwelijks betrokken (Van Campen et al, 1995), een theoretisch of conceptueel kader was vaak niet aanwezig, en ook de wijze waarop begrippen als patiëntensatisfactie of kwaliteit van zorg waren geoperationaliseerd was aan kritiek

onderhevig (Rubin et al, 1990). Het gevolg was dat programma's inzake kwaliteitsverbetering vooral de ideeën en opvattingen weerspiegelden van zorgverleners of beleidsmakers. Ideeën en opvattingen waarvan is vastgesteld dat zij substantieel verschillen van die van de gebruikers van zorgvoorzieningen (Bensing & Dronkers, 1992; Potts, Mazucca & Brandt, 1986; Waal, Lako & Casparie, 1993; Batalden & Nelson, 1991).

Gebruikers van zorgvoorzieningen kunnen, voor wat betreft het functioneren van zorgvoorzieningen en zorgverleners, worden beschouwd als (ervarings-)deskundigen bij uitstek. Meetinstrumenten, zoals bijvoorbeeld vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van zorg, zouden daarom eigenlijk moeten voldoen aan vier (deels samenhangende) eisen. (1) De onderwerpen die in het betreffende instrument aan de orde worden gesteld moeten aansluiten bij de leefwereld van de categorie gebruikers van zorgvoorzieningen voor wie het instrument bedoeld is. (2) Bij het ontwikkelingsproces dat normaliter voorafgaat aan het gebruik van dergelijke meetinstrumenten, dienen gebruikers van zorginstellingen van het begin af aan betrokken te worden. (3) Het betreffende meetinstrument moet in wetenschappelijk opzicht valide en betrouwbaar en in maatschappelijk opzicht toepasbaar zijn in processen gericht op kwaliteitsverbetering en kwaliteitsborging. (4) De meetinstrumenten moeten aansluiten bij de laatste ontwikkelingen in het denken over en omgaan met kwaliteit van zorg. Voor mensen met diabetes betekent dit dat zo'n vragenlijst optimaal moet zijn afgestemd op de specifieke wensen en knelpunten van deze groep van chronische patiënten. Een vragenlijst, die als het ware een combinatie vormt van wetenschappelijke validiteit en maatschappelijke toepasbaarheid en die is ontwikkeld in nauwe samenwerking met mensen met diabetes, was tot voor kort niet beschikbaar. Om in deze leemte te voorzien wordt door het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg), in opdracht van de Diabetes Vereniging Nederland (DVN), met subsidie van de Stichting Patiëntenfonds en van de Stichting Thuiszorg Amstelland en Meerlanden, een nieuwe vragenlijst ontwikkeld. Het ontwikkelingstraject van de nieuwe vragenlijst wordt begeleid door een klankbordgroep waarin de opdrachtgevende instanties, de disciplines betrokken bij de zorg aan mensen met diabetes en de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) vertegenwoordigd zijn.

Voor de Diabetes Vereniging Nederland past de ontwikkeling van een specifieke vragenlijst voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes bij de activiteiten die worden ontplooid in het project 'integrale kwaliteitszorg diabetes' (IKD). Centrale doelstellingen van dit project zijn kwaliteitsborging, het systematisch verbeteren van de zorg voor mensen met diabetes en het versterken van de positie van de patiënt in de diabeteszorg (patiënt empowerment). Procesdoelen richten zich o.a. op het opzetten van monitoringsystemen voor de verbetering van de kwaliteit van zorg en het bevorderen van de onafhankelijkheid en zelfredzaamheid van mensen met diabetes. Middelen om deze doelen te bereiken zijn onder meer een goede afstemming en integratie van werkzaamheden van de verschillende disciplines die zich met de zorg aan mensen met diabetes bezighouden (inclusief verpleegkundigen en paramedici), goede controle en tijdig ingrijpen bij complicaties (netvliesafwijkingen, verstoorde nierfunctie, de diabetische voet, perifeer vaatlijden), meer aandacht voor preventie, een goede voorlichting en training van mensen met diabetes en de invoering van een landelijk systeem van monitoring van geleverde zorg via een diabetespas en een elektronisch patiëntendossier. De te ontwikkelen vragenlijst voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes zou, net als de twee laatstgenoemde middelen, onderdeel kunnen gaan uitmaken van een concreet en samenhangend kwaliteitssysteem voor diabeteszorg en daarmee worden ingepast in het project 'integrale kwaliteitszorg diabetes'. Dit project is, met subsidie van het Ministerie van VWS, opgestart en is tot nu toe met name gericht op kwaliteit van zorg aan mensen met diabetes vanuit medisch perspectief. De ontwikkeling van een meetinstrument dat zich met name richt op het patiëntenperspectief past bij uitstek bij het streven van de DVN om juist de diabetespatiënt zelf meer aandacht te geven in het project.

Voor wat betreft het NIVEL sluit het ontwikkelen van een vragenlijst voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van diabetespatiënten aan bij activiteiten die zijn uitgevoerd in het kader van het 'Kwaliteit van Zorg Onderzoek (KwaZo)' onderzoekprogramma, ingesteld door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). In het kader van dit (inmiddels afgesloten) KwaZo-programma zijn vier meetinstrumenten ontwikkeld voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van respectievelijk patiënten met astma en COPD (CARA, chronische bronchitis, longemfyseem), patiënten met reumatische aandoeningen, hulpbehoevende ouderen en lichamelijk gehandicapten (Sixma et al, 1998). De meetinstrumenten - vier schriftelijke vragenlijsten - voldoen aan de eisen die vanuit de wetenschap (betrouwbaarheid en validiteit) en vanuit de maatschappij (praktische toepasbaarheid) worden gesteld (Sixma et al, 1998). Bij de ontwikkeling van deze vier meetinstrumenten is intensief samengewerkt met patiënten (Sixma & Campen, 1996; Sixma et al, in druk). De vier vragenlijsten vormen als het ware de vertegenwoordigers van een nieuwe generatie meetinstrumenten vanuit patiëntenperspectief, waarbij nadrukkelijk rekening is gehouden met het pleidooi van de Raad van Gezondheidszorg Onderzoek voor een categorie-specifieke benadering van toekomstig kwaliteit van zorg onderzoek (RGO, 1990). Vervolgprojecten die door NWO worden gefinancierd en door het NIVEL worden uitgevoerd hebben betrekking op een verdere toepassing en implementatie van de vragenlijsten voor patiënten met astma/COPD en op de vertaling en cross-culturele validering van de vragenlijst voor lichamelijk gehandicapten en hulpbehoevende ouderen. Daarnaast worden de ontwikkelde vragenlijsten door het NIVEL gebruikt in (extern gefinancierd) evaluatie-onderzoek.

1.2 De ontwikkeling van de QUOTE-Diabetes

Dit rapport heeft betrekking op de ontwikkeling en toepassing van een diabetes-specifiek meetinstrument voor kwaliteit van zorg: de QUOTE-diabetes. Het acroniem QUOTE staat daarbij voor '**QU**ality **O**f care **T**hrough the patients' **E**yes. Voor dit ontwikkelingstraject werd gebruik gemaakt van een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden. Het traject telde drie fasen.

In **fase 1** (inventarisatie) is, via een korte telefonische enquête bij een steekproef van ruim 100 mensen met diabetes, gevraagd naar een aantal punten die juist voor mensen met diabetes belangrijk zijn als het gaat om goede kwaliteit van zorg. De deelnemers zijn geworven via het ledenbestand van de DVN. Op basis van de antwoorden van de personen die aan deze telefonische enquête hebben meegewerkt is een groslijst van 57 kwaliteitsaspecten opgesteld.

In **fase 2** (groepsdiscussie + concept mapping) is het resultaat van de inventarisatie voorgelegd aan drie groepen van elk circa 15 'ervaren' mensen met diabetes. Samen met de deelnemers aan deze 'focus groep' bijeenkomsten (voor een nadere introductie van het werken met focus groepen: zie Kitzinger, 1994; Morgan, 1988) is in een open gedachtewisseling gekeken naar het volledig zijn van de groslijst van kwaliteitsaspecten, de aanwezigheid van 'overbodige' aspecten en de specifieke omschrijving van de kwaliteitsaspecten. Ook is aan de deelnemers van de groepsbijeenkomsten gevraagd de aspecten te prioriteren en in te delen in kwaliteitsdimensies. Hierbij is gebruik gemaakt van 'concept mapping' (zie Trochin, 1991). Na de drie groepsdiscussies is de oorspronkelijke lijst van 58 aspecten uitgebreid tot 72 aspecten. Op basis van de resultaten van de groepsbijeenkomsten en een bijeenkomst met de klankbordgroep zijn 60 aspecten geselecteerd om verder te worden uitgetest.

In **Fase 3** (empirische test) van het project zijn 44 geselecteerde diabetes-specifieke kwaliteitsaspecten, samen met generieke deel van de QUOTE-instrumenten dat uit 16 aspecten bestaat, voorgelegd aan een steekproef van 1170 mensen met diabetes. Deze steekproef

bestond voor ongeveer de helft uit leden van de DVN. De andere helft van de respondenten bestond uit mensen met diabetes in de regio Kennemerland, waarvan de helft uit het district Haarlemmermeer en een ongeveer evengrote groep mensen met diabetes uit het district Kennemerland-Zuid en Haarlem (Haarlem, Velsen en IJmuiden). Al deze mensen met diabetes hebben een voorlopige versie van de QUOTE-diabetes ingevuld. In deze voorlopige versie worden oordelen gevraagd over (1) het belang van de verschillende aspecten, (2) de ervaringen voor elk van de aspecten met betrekking tot het werken van de huisarts, de internist, de diabetes-verpleegkundigen, de diëtist en de oogarts, en (3) een aantal achtergrondkenmerken van degene die de vragenlijst heeft ingevuld. Op basis van de resultaten van de empirische test zal een meer definitieve versie van de QUOTE-diabetes worden ontwikkeld. Bij het proces van schaalconstructie en schaaloptimalisatie zal gebruik gemaakt worden van een combinatie van analysetechnieken (itemanalyse, confirmatieve en exploratieve factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse).

De drie fases die hierboven kort zijn beschreven, zijn in meer uitgewerkte vorm terug te vinden in deel 1 van het rapport. Het vervolg van dit deelrapport 2 is vooral geschreven ten behoeve van het project Transmurale diabeteszorg Haarlemmermeer en heeft betrekking op de vragenlijsten die zijn uitgetest in de districten Haarlemmermeer en Kennemerland-Zuid/Haarlem.

1.3 Het project Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer

In maart 1995 is in de Haarlemmermeer het project Transmurale Diabeteszorg van start gegaan. Het project richt zich op het verbeteren van de organisatie van de zorgverlening aan patiënten met Diabetes Mellitus type II. Voor de coördinatie en tevens vormgeving aan het project is een transmuraal diabetesverpleegkundige aangesteld. Deelnemende partijen zijn de Stichting Thuiszorg Amstelland en Meerlanden, het Spaarne Ziekenhuis, huisartsen in de regio Haarlemmermeer, het Kennemer Gasthuis en de Diabetes Vereniging Nederland.

Aan het begin van het project werd de helft van de mensen met diabetes type II door internisten behandeld. Het algemene doel van dit project is om de patiënten die in de eerste lijn behandeld kunnen worden ook daar te laten behandelen. In dit kader richt men zich daarom op het verlenen van doelgerichte zorg aan mensen met diabetes, het ontwikkelen van een zorgketen waarin het ziekenhuis en de thuiszorg participeren en het uitbreiden van de capaciteit van de thuiszorg ten behoeve van mensen met diabetes, zodat beroep op de tweede lijn verminderd kan worden.

Voor het realiseren van deze doelstelling is in samenwerking met diverse zorgverleners een protocollenboek geschreven om de communicatie en doorverwijzing tussen zorgverleners te verbeteren en kwalitatief een goede behandeling te kunnen leveren. Daarnaast heeft de thuiszorg een diabetesspreekuur opgezet en is de diabeteswijzer ingevoerd. De diabeteswijzer dient zowel als communicatiemiddel tussen de betrokken zorgverleners en als naslagwerk voor de patiënt. Tabel 1.1 geeft de belangrijkste kenmerken van het project Transmurale Diabeteszorg weer.

Tabel 1.1 Belangrijkste kenmerken van het project Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer met betrekking tot de werkzaamheden van de verschillende betrokken zorgdisciplines

Huisarts	▸ behandeling en begeleiding volgens protocol ▸ mogelijk instellen op insuline
Internist	▸ poliklinisch instellen op insuline ▸ terugverwijzen naar eerstelijn
Wijkverpleegkundige (WVD)	▸ basis educatie ▸ op indicatie van huisarts instructie zelfcontrole bloedglucose en injecteren van insuline ▸ verdere indicatie bijvoorbeeld bij een stijgend HbA1c
Transmuraal diabetesverpleegkundige (tDV)	▸ superviseert WVD en diëtist ▸ coördineert het project ▸ begeleiding en instructie ▸ aanpassen dosering
Ziekenhuis diabetesverpleegkundige (zDV)	▸ begeleiding en instructie ▸ aanpassen dosering
Diëtist	▸ dieet-educatie en dieetbegeleiding
Vrijwilliger DVN	▸ houdt spreekuur op diverse locaties (apotheek), patiënten worden hier door huisarts en andere zorgverleners op attent gemaakt

Binnen het project worden drie doelgroepen onderscheiden, die één voor één in het project zijn betrokken. De eerste groep bestaat uit mensen die een dieet hebben en al dan niet tabletten gebruiken. De tweede groep zijn mensen die op insuline ingesteld moeten worden en de laatste groep bestaat uit mensen die al op insuline ingesteld zijn. Het project is tussentijds geëvalueerd (Zeggelt, 1997) en op basis van de resultaten van deze tussentijdse studie aangepast. Bij deze evaluatie richtte men zich op de bevindingen van patiënten en de ervaringen van zorgverleners met de nieuwe manier van zorgverlening. Aan mensen met diabetes zijn vragen gesteld over de behandeling en begeleiding van hun ziekte en bij zorgverleners zijn onderwerpen als scholing, deskundigheid en de ervaring met het opgestelde protocol aan de orde gekomen. Het project Transmurale diabeteszorg Haarlemmermeer werd eind maart 2000 formeel afgesloten. Gegevens, die verzameld zijn in het kader van de ontwikkeling van de QUOTE-diabetes, worden in dit onderzoek gebruikt om inzicht te krijgen in resultaten van het project Transmurale diabeteszorg.

1.4 Doelstelling van het onderzoek

Hoofddoelstelling van het project Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer was het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met diabetes mellitus type II door aanpassingen in de organisatie van de zorg. Een belangrijke vraag die bij het aflopen van het project gesteld kan worden is of de doorgevoerde veranderingen in de organisatie van de zorg aan mensen met diabetes hebben geresulteerd in een zorgaanbod dat door de gebruikers van zorgvoorzieningen als 'kwalitatief goed' wordt ervaren. Een tweede vraag betreft de aanwezigheid van eventuele knelpunten in de zorg aan mensen met diabetes en mogelijkheden om de zorg zoals die nu in de Haarlemmermeer wordt geboden verder aan te passen aan de

wensen van mensen met diabetes. Dit deelrapport is bedoeld om een antwoord te geven op beide vragen. De doelstelling van het rapport is derhalve tweeledig:

1 inzicht te verschaffen in de mate waarin de oordelen over de kwaliteit van zorg van mensen met diabetes in het district Haarlemmermeer verschillen van de oordelen van een vergelijkingsgroep in naburige districten;

2 na te gaan op welke concrete punten de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes in de Haarlemmermeer verder kan worden afgestemd op de verwachtingen van gebruikers van zorgvoorzieningen.

Om antwoord te geven op beide vragen zal een vergelijking worden gemaakt tussen de oordelen van mensen met diabetes in de Haarlemmermeer en mensen in de regio Kennemerland-Zuid en Haarlem. Deze laatsgenoemde regio's kennen (nog) geen project dat vergelijkbaar is met het project Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer. In twee huisartsenpraktijken wordt zorg voor mensen met diabetes wel op een gestructureerde manier aangeboden; we komen hier in het volgende hoofdstuk nog op terug.

Bij de oordelen over de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes zal in detail worden gekeken naar de zorg zoals die wordt verleend door huisartsen, internisten, diabetesverpleegkundigen, de oogarts en de diëtist. Goede kwaliteit van zorg wordt in dit rapport gedefinieerd als zorg waarbij op voor de gebruiker belangrijke punten de concrete ervaringen van mensen met diabetes overeenstemmen met de verwachtingen. In deze definitie wordt kwaliteit gezien als een multidimensioneel concept.

1.5 Opbouw van de rapportage

Deel 2 van het rapport telt vier hoofdstukken. In hoofdstuk 2 wordt een methodische verantwoording gegeven voor het proces van instrumentontwikkeling, de toepassing van een voorlopige versie van de QUOTE-diabetes in het kader van het Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer en de wijze waarop de onderzoeksgegevens in de regio Haarlemmermeer en de regio's Kennemerland-Zuid en Haarlem worden geanalyseerd.

Hoofdstuk 3 bevat de feitelijke resultaten van het onderzoek. Met betrekking tot concrete kwaliteitsaspecten wordt de werkwijze van de verschillende disciplines, die bij de zorg aan mensen met diabetes in de regio's Haarlemmermeer en Kennemerland-Zuid en Haarlem zijn betrokken, vergeleken met de verwachtingen van zorggebruikers en wordt nagegaan op welke punten de kwaliteit van diabeteszorg in de regio Haarlemmermeer (verder) kan worden verbeterd.

Hoofdstuk 4 vormt het slothoofdstuk. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies samengevat en worden, op basis van de onderzoeksresultaten aanbevelingen gegeven voor verdere optimalisering van de kwaliteit van zorg aan mensen met diabetes.

2 METHODE VAN ONDERZOEK

In dit hoofdstuk worden de verschillende fasen in de ontwikkeling van de QUOTE-diabetes waarbij de regio Haarlemmermeer expliciet betrokken beschreven. In paragraaf 2.1 worden de belangrijkste punten van de groepsdiscussie, die in de regio Haarlemmermeer heeft plaats gevonden, beschreven. Vervolgens wordt ingegaan op de dataverzameling, de respons op het onderzoek (paragraaf 2.2) en de karakteristieken van de respondenten (paragraaf 2.3). Het hoofdstuk sluit af met een korte beschrijving van de manier waarop de data zijn geanalyseerd (paragraaf 2.4).

2.1 Groepsdiscussie

Fase 1 van het ontwikkelingstraject van de QUOTE-diabetes bestond uit een eerste, globale inventarisatie van aspecten die, naar de mening van mensen met diabetes, te maken hebben met goede kwaliteit van zorg. Deze inventarisatie vond plaats met behulp van een kort telefonisch interview en resulteerde in een lijst met 58 aspecten. Als vervolg op de telefonische enquête zijn drie groepsdiscussies georganiseerd, waarvan één bijeenkomst in de regio Haarlemmermeer. Deze groepsdiscussies hadden een drieledig doel. (1) Inzicht te krijgen in de validiteit van de resultaten van de telefonische enquête, door de deelnemers vrijelijk te laten discusieren over hun definitie van goede kwaliteit van zorg. (2) Te komen tot meer precieze omschrijving van reeds genoemde kwaliteitsaspecten en een meer volledige lijst van kwaliteitsaspecten vanuit het perspectief van mensen met diabetes. (3) Een nadere categorisering en prioritering van de dan ontstane lijst van kwaliteitsaspecten met behulp van 'concept-mapping'. De deelnemers aan de discussiebijeenkomst in de regio Haarlemmermeer werden aangeschreven via de transmuraal werkende diabetesverpleegkundige van de regio Haarlemmermeer. Deelname geschiedde op basis van vrijwilligheid.

Aan de groepsdiscussie in de regio Haarlemmermeer hebben 15 mensen deelgenomen, 7 mannen en 8 vrouwen. De leeftijd van de deelnemers varieerde tussen de 40 en 79 jaar en was gemiddeld 60 jaar. Zeven mensen werden behandeld met insuline, zes personen slikten tabletten en voor twee personen gold dat zij alleen voedingsrichtlijnen volgden. Alle deelnemers aan de groepsdiscussie hadden in het jaar voorafgaand aan het onderzoek contact gehad met de huisarts en het merendeel (13 personen) van de mensen ook met de oogarts. Andere disciplines waarmee men contact had gehad betroffen de diabetesverpleegkundige (5 personen) en de diëtist (6 personen). Slechts één persoon had contact gehad met een internist. Alle deelnemers kwalificeerden hun eigen gezondheid als 'goed' (8 personen) of 'matig' (7 personen).

Vertrekpunt voor de discussie was de vraag "Wat zijn voor u belangrijke aspecten als het gaat om goede kwaliteit van zorg in verband met diabetes?". Naar aanleiding hiervan werden een groot aantal aspecten genoemd die voor een belangrijk deel overlapten met de resultaten van de telefonische enquêtes. Punten die regelmatig in de discussie terugkwamen betroffen onder andere de controles van mensen met diabetes. Tijdens de discussie kwam duidelijk naar voren dat zelf-controle een heel belangrijk aspect is. Meetapparatuur moet altijd voor iedereen beschikbaar zijn, dus niet alleen voor mensen die insuline toedienen, maar ook voor degene die tabletten gebruiken. Ook moet de mogelijkheid bestaan deze meetinstrumenten te ijken. Een ander punt met betrekking tot controles betrof het plaatsvinden van de jaarlijkse en periodieke (geplande) controles. Controle van voeten, ogen, gewicht en het hart wordt heel belangrijk gevonden. Naar aanleiding hiervan merkte een van de deelnemers op: *"Alles berust op eigen initiatief, je moet bij meneer X zijn en bij meneer Y zijn; zou het dan niet veel mooier zijn*

als er één centraal punt komt, waar alle metingen verricht worden". Het zou, zo vonden de deelnemers aan de groepsdiscussie, wenselijk zijn als er een algehele periodieke controle bestond, die op één plek plaatsvindt. Nu moet voor elke zorgverlener apart een afspraak worden gemaakt. Dit werd niet alleen door sommigen als 'minder efficiënt' omschreven, maar kan er ook toe leiden dat een afspraak weleens wordt vergeten wordt. Daarop voortbouwend werd ook vanuit de groep geopperd dat het fijn zou zijn als men aan de afspraak herinnerd zouden worden.

Tijdens de groepsdiscussie werd meerdere malen teruggekomen op het onderwerp gewichtscontrole. Voor veel mensen vormt dit een probleem. Men wil niet alleen horen dat men moet afvallen; goede adviezen van een diëtist en de mogelijkheid om regelmatig bij een diëtist terug te komen zijn daarbij, naar de mening van de deelnemers aan de discussiebijeenkomst onontbeerlijk. Een ander punt dat door meerdere personen werden genoemd betroffen de wenselijkheid om patiëntengegevens op één centrale bij te houden, bijvoorbeeld bij de huisarts. Ook moet er sprake zijn van een goede informatie-uitwisseling tussen de verschillende zorgverleners, vindt men het belangrijk dat zorgverleners op dezelfde lijn zitten en wenst men eenduidige informatie te ontvangen. Tenslotte kwamen twee punten aan de orde die bijna standaard in elk onderzoek naar kwaliteit van zorg vanuit gebruikersperspectief worden genoemd: bejegening en de behoefte aan informatie. Mensen willen serieus genomen worden door hun zorgverlener en wanneer diabetes net is vastgesteld wil men niet als één van de velen worden beschouwd. Men 'vraagt' om voldoende tijd is om je verhaal kwijt te kunnen. Met betrekking tot de informatievoorziening en voorlichting kwamen zowel positieve als negatieve ervaringen aan de orde. Een negatieve ervaring van één van de deelnemers was: *"Ik kreeg een hand folders, en zoek het zelf maar weer uit"*. Positief was men met name over lotgenotencontact. Deze lotgenotencontacten zouden dan wel bij voorkeur in kleine groepen plaats moeten vinden, want dan is er volgends de deelnemers aan de groepsdiscussie pas echt sprake van een klimaat waarin mensen het achterste van hun tong laten zien.

Naast het groepsgesprek in Hoofddorp, werden vergelijkbare bijeenkomsten met DVN-leden georganiseerd in Utrecht en Amersfoort georganiseerd. De resultaten afkomstig uit de drie groepsgesprekken zijn eerst onderling vergeleken. Daarbij kon worden vastgesteld dat er een grote mate van uniformiteit bestond in de kwaliteitsaspecten die tijdens de drie bijeenkomsten werden aangedragen. Tevens kon worden vastgesteld dat er een grote mate van overlap bestond tussen de lijst met kwaliteitsaspecten vastgesteld op basis van de telefonische interviews en de lijst met aspecten genoemd tijdens de groepsdiscussies. Op basis van de groepsdiscussies en de daaropvolgende sessie, waarbij de genoemde kwaliteitsaspecten werden geprioriteerd en ingedeeld in categorieën. Deze indeling in categorieën kan worden opgevat als een aanzet om te komen tot een nadere verdeling van kwaliteitsaspecten over de verschillende dimensies van kwaliteit van zorg. Het uiteindelijke resultaat was een lijst met 72 kwaliteitsaspecten, waarvan er 58 (mede) afkomstig waren uit de telefonische enquêtes en 14 (exclusief) werden genoemd in de groepsdiscussies. Uiteindelijk zijn van deze 72 aspecten er, mede in overleg met de klankbordgroep (panel van ervarings- en professionele deskundigen), 60 geselecteerd om verder in meer kwantitatieve zin te worden uitgetest.

2.2 Dataverzameling en respons

In december 1999 is de eerste versie van de QUOTE-diabetes toegestuurd aan in totaal 1177 mensen met diabetes. De werving van de deelnemers heeft op drie manieren plaatsgevonden. Ten eerste zijn 605 leden van de Diabetesvereniging Nederland aangeschreven. Ten tweede is de vragenlijst verstuurd naar alle mensen met diabetes (N=256) die betrokken zijn bij het project Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer (TDZ-project). Ten derde zijn 316 vragenlijsten verstuurd via zes huisartsenpraktijken (in totaal 7 huisartsen) in de regio Kennemerland-

Zuid en Haarlem. Ter verhoging van de respons is na drie weken een reminder verstuurd, waarbij een nieuw exemplaar van de vragenlijst werd bijgesloten.

Voor dit deelrapport zijn de twee laatstgenoemde groepen respondenten van belang. De respondenten die betrokken zijn bij het TDZ-project zullen vergeleken worden met de respondenten die uit de regio's Kennemerland-Zuid en Haarlem. Omdat in deze regio formeel momenteel nog geen transmuraal diabeteszorg project loopt en de regio qua geografische ligging aansluit bij de regio Haarlemmermeer, vormen deze respondenten een goede controlegroep. In de regio Kennemerland-Zuid zal binnenkort wel een vergelijkbaar transmuraal project worden gestart. Resultaten van dit onderzoek kunnen in deze regio dan gebruikt worden als 'nulmeting'. Bij de interpretatie van alle cijfers moet er wel rekening mee worden gehouden dat bij twee van de zes huisartspraktijken de zorg aan mensen met diabetes zodanig is gestructureerd dat de verschillen tussen deze praktijken en de werkwijze die wordt nagestreefd door het TDZ-project relatief klein zijn. In één praktijk maakt men gebruik van een oproepsysteem, waarbij mensen met diabetes mellitus type II één keer per drie maanden worden opgeroepen voor controle door de assistente. De taken van de assistente bestaan uit het bepalen van het bloedsuikergehalte, het gewicht en bloeddruk. De huisarts is verantwoordelijk voor de jaarlijkse controle. Een uitbreiding van de taken van de assistente bij drie maandelijkse controles is momenteel ook in een andere praktijk in ontwikkeling.

Beperken we ons tot het onderzoek in de Haarlemmermeer, dan geldt dat in totaal 572 vragenlijsten zijn verstuurd. Hiervan bleken er 26 vragenlijsten onjuist verzonden te zijn om redenen van een foutieve adressering, het overleden zijn van de geadresseerde of de geadresseerde bleek (naar eigen mening) geen diabetes te hebben. Van de 553 correct geadresseerde vragenlijsten zijn 284 vragenlijsten teruggestuurd, waarvan 10 blanco. Dit betekent een responspercentage van 53%. Van de tien personen die de vragenlijst blanco hebben teruggestuurd gaven er enkele aan dat men het niet zinvol vond de vragenlijst in te vullen; anderen hadden taalproblemen of vonden het te moeilijk om de vragenlijst in te vullen. De bruikbare respons komt derhalve uit op 274 ingevulde vragenlijsten (zie tabel 2.1).

Tabel 2.1 Respons op het onderzoek

	Verzonden vragenlijsten*	Respons		Bruikbaar
Haarlemmermeer	238	119	50%	112
Controlegroep	308	165	54%	162
Totaal	546	284	52%	274

* Juist geadresseerd, respondent heeft diabetes en is niet overleden

Tabel 2.1 laat zien dat de respons in de controleregio iets hoger is uitgevallen dan de respons in de regio Haarlemmermeer. Voor beide regio's geldt dat er geen aanwijzingen zijn dat een selecte groep respondenten de vragenlijst heeft teruggestuurd.

2.3 Beschrijving onderzoekspopulatie

In het TDZ-project richt men zich op mensen met diabetes type II. De controlegroep bestaat zowel uit mensen met diabetes type I als met type II. In overleg met de de begeleidingscommissie van het TDZ-project, de projectgroep 'Goede zorg dichtbij huis', is besloten om de vergelijking te beperken tot mensen met diabetes type II. Voor de indeling naar type diabetes is daarbij de volgende definitie aangehouden. Mensen waarbij op de leeftijd van 40 jaar of jonger diabetes is vastgesteld en die direct behandeld zijn met insuline worden beschouwd als mensen met diabetes type I. Elf procent van de mensen in controlegroep werd getypeerd als diabetes type I; deze respondenten zijn in het merendeel van de vervolganalyses niet meegenomen.

Tabel 2.2 Algemene kenmerken respondenten

Kenmerken (N= Haarlemmermeer, controlegroep)	Haarlemmermeer	Controlegroep
Geslacht (N=105,130)		
man	50%	58%
vrouw	50%	42%
Leeftijd (N=99,127)		
gemiddelde	62	66
≤ 40 jaar	6%	3%
40-65 jaar	53%[2]	38%
≥65 jaar	41%[3]	59%
Opleidingsniveau (N=109,127)		
laag	39%	43%
middel/hoog	61%	57%
Lid patientenvereniging (N=112,133)		
nee	61%	68%
ja, DVN	26%[1]	17%
ja, anders	5%	8%
Ervaren gezondheid (N=108,128)		
uitstekend	5%	4%
zeer goed	4%[2]	8%
goed	62%	55%
matig	26%	28%
slecht	3%	5%
Beperkingen matige inspanning (N=107,125)		
ernstig beperkt	10%[2]	20%
beetje beperkt	36%	42%
helemaal niet beperkt	54%[1]	48%
Beperkingen traplopen (N=92,118)		
ernstig beperkt	9%[2]	22%
beetje beperkt	41%	40%
helemaal niet beperkt	50%[1]	38%

[1] significant verschil, p≤0,05; [2] significant verschil, p≤0,01; [3] significant verschil, p≤0,001

De algemene karakteristieken van beide onderzoekspopulaties komen in grote lijnen overeen (zie tabel 2.2). Echter, in de regio Haarlemmermeer is het aantal mannen en vrouwen evenredig verdeeld, terwijl in de controlegroep het percentage vrouwen iets lager is (42%). De gemiddelde leeftijd van de respondenten is iets hoger in de controlegroep; ook verschilt de verdeling over de leeftijdscategorieën. De controlegroep omvat procentueel meer ouderen (≥65 jaar) dan de Haarlemmermeer. Voor beide groepen geldt dat ruim tweederde van de respondenten hun gezondheid als 'goed', 'zeer goed' of 'uitstekend' ervaart. De mensen in de controlegroep geven aan in ernstiger mate beperkt te zijn bij zowel matige inspanning en bij traplopen.

In tabel 2.3 zijn de diabetes-specifieke kenmerken van de respondenten weergegeven. De regio Haarlemmermeer verschilt op vrijwel alle kenmerken van de controlegroep. Het percentage mensen waarbij de diagnose diabetes het afgelopen jaar is gesteld, is hoger in de controlegroep. Voor beide groepen geldt wel dat bij ongeveer de helft de diagnose diabetes in de afgelopen vijf jaar is vastgesteld. Ook de behandeling van diabetes verschilt tussen de groepen. In de regio Haarlemmermeer worden minder mensen met tabletten behandeld en meer mensen met insuline of een combinatie van insuline en tabletten.

Tabel 2.3 Diabetes-specifieke kenmerken respondenten

Kenmerken (N Haarlemmermeer, controlegroep)	Haarlemmermeer	Controlegroep
Diagnose diabetes (N=110,128)		
≤ 1 jaar	6%[2]	15%
≤ 5 jaar	50%	49%
Behandeling van diabetes (N=111,133)		
alleen dieet	8%	13%
tabletten	27%[3]	67%
insuline	54%[3]	19%
tabletten en insuline	11%[3]	1%
Onder behandeling van (N=112,133)		
huisarts	85%[1]	76%
internist	13%[2]	23%
anders	2%	1%
Vastgestelde complicaties (N=32,42)		
voeten	34%	26%
ogen	28%[2]	55%
nieren	13%[2]	-
zenuw	6%	17%
hart/vaatziekten	53%	40%
Instelling diabetes (N=109,129)		
zeer goed	7%	8%
goed	62%[1]	72%
matig	29%[2]	18%
slecht	1%	2%
zeer slecht	1%	-
Belasting diabetes (N=111,131)		
zeer belastend	10%	13%
tamelijk belastend	15%[2]	27%
een beetje belastend	53%	44%
niet belastend	22%	16%

[1] significant verschil, p≤0,05; [2] significant verschil, p≤0,01; [3] significant verschil, p≤0,001

Binnen het TDZ-project is het streven erop gericht de behandeling van mensen met diabetes in plaats van door de internist vooral bij de huisarts te laten plaatsvinden. In de Haarlemmermeer wordt 85% van de mensen bij de huisarts behandeld tegenover 76% in de controlegroep. Het percentage mensen met complicaties als gevolg van de diabetes verschilt niet in beide respondentgroepen en bedraagt voor de Haarlemmermeer 32% en voor de controlegroep 33%. Complicaties aan voeten, nieren en hart- en vaatziekten komen vaker voor in de regio Haarlemmermeer. Het percentage complicaties met betrekking tot de ogen en de zenuwen is daarentegen hoger in de controlegroep. Tenslotte is aan de respondenten gevraagd hoe hun diabetes naar hun eigen mening is ingesteld en in welke mate het hebben van diabetes als belastend wordt ervaren. In de regio Haarlemmermeer vindt 31% van de respondenten dat zij matig tot slecht zijn ingesteld terwijl in de controlegroep 20% aangeeft matig tot slecht te zijn ingesteld. Daarentegen ervaren in de controlegroep meer mensen (40%) het hebben van diabetes als zeer of tamelijk belastend tegenover een kwart van de respondenten uit de Haarlemmermeer slechts.

In tabel 2.4 is het percentage mensen aangegeven die in het afgelopen jaar contact hebben gehad met de verschillende zorgverleners. Bijna iedereen heeft in het afgelopen jaar contact gehad met de huisarts en circa driekwart van de respondenten had contact met de oogarts. In

het jaar voorafgaand op de ondervraging hebben in de controlegroep wat meer mensen contact gehad met de internist dan in de Haarlemmermeer. Het aantal mensen dat over een periode van drie jaar (is looptijd van het TDZ-project) contact heeft gehad met de diabetesverpleegkundige is significant hoger in de Haarlemmermeer. Geen (significante) verschillen tussen beide groepen zijn er voor wat betreft de contacten met de diëtist, podotherapeut/pedicure, de cardioloog, de nefroloog (= specialist op het gebied van de nierfunctie), de maatschappelijk werkende en met een psycholoog of psychotherapeut.

Tabel 2.4 Contact met zorgverleners in het afgelopen jaar*

	Haarlemmermeer	Controlegroep
	N≈112 %	N≈133 %
Huisarts/huisartsenpraktijk	98	98
Internist	29[1]	40
Diabetesverpleegkundige*	60[2]	24
Oogarts	82	73
Diëtist*	53	42
Podotherapeut/pedicure	38	37
Cardioloog	21	17
Vaatchirurg	6[1]	1
Nefroloog	1	-
Maatschappelijk werk	2	1
Psycholoog/psychotherapeut	3	2

[1] significant verschillend χ^2 -test, $p \leq 0{,}05$
[2] significant verschillend χ^2 -test, $p \leq 0{,}001$
* Contact met diabetesverpleegkundige en diëtist in de afgelopen 3 jaar

Respondenten hebben gemiddeld 6 tot 7 keer per jaar contact met hun huisarts (zie tabel 2.5). Zowel de internist als de diabetesverpleegkundige worden gemiddeld 2 tot 3 keer per jaar bezocht en 3 tot 4 keer per jaar heeft men contact met een diëtist. In de controlegroep heeft men wat vaker contact met een pedicure of een podotherapeut dan in de regio Haarlemmermeer. Het gemiddeld aantal contacten met deze voetdeskundigen ligt in de Haarlemmermeer op ruim 4 keer per jaar, tegenover bijna 7 keer in de controlegroep.

Tabel 2.5 Gemiddeld aantal contacten per zorgverlener in het afgelopen jaar

	Haarlemmermeer		Controlegroep	
	N	gemiddelde	N	gemiddelde
Huisarts/huisartsenpraktijk	93	6,8	105	6,4
Internist	26	2,7	41	3,1
Diabetesverpleegkundige	37	3,1	16	2,6
Oogarts	83	1,5	80	1,6
Diëtist	32	3,2	34	4,4
Podotherapeut/pedicure	35	4,4[1]	38	6,8

[1]significant verschillend (t-test, $p \leq 0{,}01$)

2.4 Data-analyse

Om inzicht te krijgen in het oordeel van mensen over de kwaliteit van zorg zal gebruik gemaakt worden van het belang dat aan de verschillende kwaliteitsaspecten is toegekend en de feitelijke ervaring met de onderwerpen die in elk aspect aan de orde worden gesteld. Van alle 60 items wordt een gemiddelde belangscore uitgerekend. Gebaseerd op de oorspronkelijke verdeling van

de scores op de 4-punts Likertschalen, wordt voor de antwoordcategorieën een Z-score uitgerekend, waarna deze Z-scores worden getransformeerd naar waarden tussen de '0' en '10' (zie Swanborn, 1978). Een kwaliteitsaspect dat door 100% van de respondenten als 'niet belangrijk' wordt gekarakteriseerd komt uit op een belangscore van '0'; een aspect dat van alle respondenten het oordeel 'van het allergrootste belang' krijgt toebedeeld, krijgt een score van '10'. De tussenliggende antwoordcategorieën 'eigenlijk wel belangrijk' en 'belangrijk' krijgen de scores van respectievelijk '3' en '6'. Hoe groter het belang dat door de respondenten aan een kwaliteitsaspect wordt toegekend, des te hoger de belangscore. Verschillen in gemiddelde belangscores tussen de regio Haarlemmermeer en de controle regio worden statistisch getoetst met een t-test.

Behalve naar het belang is, eveneens met behulp van 4-punts Likertschalen, per aspect gevraagd naar de feitelijke ervaringen met de huisarts, de internist, de diabetesverpleegkundige, de oogarts en de diëtist. Voor elk van deze disciplines geldt dat, zo is uit het vooronderzoek gebleken, tenminste 30% van de respondenten over een jaar genomen contact had met deze disciplines. Ervaringsscores worden omgezet in een dichotome variabele. De categorieën 'nee' en 'eigenlijk niet' (negatieve ervaring) worden hierbij samengenomen; hetzelfde geldt voor de categorieën 'eigenlijk wel' en 'ja' (positieve ervaring). In de tabellen met resultaten worden percentages gepresenteerd (en vergeleken) van respondenten met negatieve ervaringen. Verschillen in negatieve ervaringen tussen de regio Haarlemmermeer en de controle regio worden statistisch getoetst met een Chi-kwadraat-test.

Belang- en ervaringsscores kunnen door vermenigvuldiging worden gecombineerd, waardoor de ervaringen als het ware worden gewogen voor het belang dat aan het betreffende aspect wordt toegekend. Deze gecombineerde maat noemen we de impactfactor. Kwaliteitsaspecten die verhoudingsgewijs erg belangrijk worden gevonden en waarbij de ervaringen relatief 'slecht' zijn, krijgen een hoge impactfactor. Met behulp van deze impactfactoren kunnen op een relatief eenvoudige manier aandachtspunten geselecteerd worden om de kwaliteit van zorg te verbeteren. We kunnen dit met een voorbeeld verduidelijken.
Het aspect "Goede voorlichting over diabetes" heeft een gemiddelde belangscore van 7,5, en behoort daarmee tot kwaliteitsaspecten die relatief belangrijk worden gevonden. Van de groep respondenten geeft 5% (ervaringsscore 0,05) aan dat ze door hun huisarts niet goed voorgelicht worden over diabetes. De impactfactor (ervaringscore x belangscore) krijgt dan een waarde van 0,38 (= 7,5 x 0,05). In het algemeen geldt dat impactfactoren het hoogst zijn voor kwaliteitsaspecten waarbij een hoge belangscore samengaat met een negatieve ervaring. Kwaliteitsaspecten met een impactfactor van 1,00 of hoger, zijn aspecten die in principe voor kwaliteitsverbetering in aanmerking komen; kwaliteitsaspecten waar nadrukkelijk 'kwaliteitswinst' is te behalen. De waarde van 1,00 is afgeleid uit een gemiddelde belangscore van 6,5 en zo'n 15% van de respondenten die een negatieve ervaring rapporteren. Komt het percentage negatieve ervaringen onder de 15%, dan is er duidelijk ruimte voor kwaliteitsverbetering. De kwaliteitswinst die er te behalen is wordt groter naarmate een kwaliteitsaspect voor respondenten belangrijker is en het percentage 'negatieve ervaringen' stijgt.

In het volgende hoofdstuk staan de belangscores, de feitelijke ervaringen en de impactfactoren centraal. De resultaten zullen vooral in de vorm van tabellen, voorzien van een korte toelichting, en per discipline worden gepresenteerd.

3 RESULTATEN

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op het belang dat door mensen met diabetes in de regio Haarlemmermeer en de regio Kennemer-Zuid en Haarlem wordt toegekend aan de 60 kwaliteitsaspecten opgenomen in de voorlopige versie van de QUOTE-diabetes (paragraaf 3.1). Dit gebeurt door, voor beide regio's, de tien meest belangrijke en de tien minst belangrijke aspecten te presenteren. Daarnaast wordt kort stilgestaan bij verschillen tussen beide regio's voor wat betreft het belang dat aan deze 60 kwaliteitsaspecten wordt toegekend. Vervolgens komen in zes achtereenvolgende paragrafen de verschillende disciplines, betrokken bij de zorg aan mensen met diabetes, aan de orde. In deze paragrafen worden de negatieve ervaringen gepresenteerd. Ook wordt aangegeven of het percentage negatieve ervaringen per item verschilt tussen de regio Haarlemmermeer en de controlegroep. In dezelfde paragrafen wordt aandacht geschonken aan de aspecten die in de regio Haarlemmermeer verbeterd kunnen worden, door de tien aspecten met de hoogste impactfactoren en een gemiddelde belangscore groter of gelijk aan 6 te presenteren. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een paragraaf over 'disease management' (paragraaf 3.8).

3.1 Belangscores

Gemiddelde belangscores kunnen een waarde tussen de nul en tien krijgen. Hoe hoger de belangscore hoe belangrijker men dit aspect vindt. De gemiddelde belangscore bij respondenten uit de regio Haarlemmermeer varieerde van 3,9 (Wachttijd korter dan 15 minuten) tot 8,5 (Goede begeleiding bij doseren van insuline). Wanneer we kijken naar de tien items met de hoogste en tien items met de laagste belangscores, tonen beide groepen een grote overeenkomst wat betreft de verschillende items (tabel 3.1 en 3.2). In het algemeen lijkt het erop dat respondenten afkomstig uit de Haarlemmermeer wat meer uitgesproken zijn voor wat betreft de toegekende belangscores dan respondenten uit de controleregio. De uiterste scores liggen in de regio Haarlemmermeer wat verder uit elkaar.

Tabel 3.1 Top 10 hoogste gemiddelde belangscores

	Top 10 Haarlemmermeer	0-10 score		**Top 10 Controle groep**	0-10 score
1	begeleiding doseren van insuline	8,5	1	eenduidige informatie	7,6
2	betrouwbare apparatuur controle	8,2	2	altijd serieus nemen	7,6
3	kennis werking hulpmiddelen	7,9	3	kennis werking hulpmiddelen	7,5
4	uitleg over medicijnen/hulpmiddelen	7,8	4	betrouwbare apparatuur controle	7,5
5	volledige vergoeding test- en hulpmiddelen voor zelf-controle	7,5	5	begeleiding doseren van insuline	7,4
			6	goed kunnen luisteren	7,3
6	altijd serieus nemen	7,5	7	intensieve begeleiding in begin	7,3
7	goed kunnen luisteren	7,4	8	volledige vergoeding van test- en hulpmiddelen voor zelf-controle	7,3
8	goede voorlichting over diabetes	7,4			
9	eenduidige informatie	7,3	9	uitleg over medicijnen / hulpmiddelen	7,1
10	intensieve begeleiding in begin	7,2			
			10	één keer per jaar controle ogen	7,1

Voor vijf van de 60 kwaliteitsaspecten geldt dat er sprake is van een (statistisch significant) verschil tussen beide groepen (zie tabel 3.3). Anders geformuleerd: voor wat betreft de verwachtingen met betrekking tot de gewenste zorg verschillen niet of nauwelijks tussen respondenten uit de regio Haarlemmermeer en de controle groep.

Tabel 3.2 Top 10 laagste gemiddelde belangscores

	Top 10 Haarlemmermeer	0-10 score		Top 10 Controle groep	0-10 score
1	wachttijd korter dan 15 minuten	3,9	1	zelf kiezen wanneer op controle	4,1
2	zelf kiezen wanneer op controle	4,1	2	zelf bepalen welke controles worden uitgevoerd	4,5
3	steeds dezelfde zorgverleners	4,4	3	steeds dezelfde zorgverleners	4,5
4	invullen van diabetespas	4,5	4	invullen van diabetespas	4,5
5	wijzen op het bestaan van de DVN	4,8	5	wachttijd korter dan 15 minuten	4,6
6	zelf bepalen welke controles worden uitgevoerd	4,8	6	bij diabetesverpleegkundige terecht kunnen	5,0
7	afspraken zorgverleners voor jaarlijkse controle op 1 dag	4,9	7	wijzen op het bestaan van de DVN	5,0
8	afspraken zorgverleners combineren bij geplande controle	5,1	8	omgang medicijnen/hulpmiddelen	5,1
9	wachtruimte waarbij gesprekken met anderen niet hoorbaar zijn	5,3	9	afspraken zorgverleners voor jaarlijkse controle op 1 dag	5,1
10	controle gewicht bij elke controle	5,3	10	afspraken zorgverleners combineren bij geplande controle	5,1

Tabel 3.3 Items waarvan de gemiddelde belangscore significant* verschilt

Zorgverleners moeten . . .	Haarlemmermeer	Controlegroep
In begrijpelijke taal uitleg geven over medicijnen/hulpmiddelen	7,8	7,1
Makkelijk bereikbaar zijn bij bezoek	5,6	6,5
Bij afwezigheid zorgen voor een vervanger	5,8	6,6
Goede voorlichting over diabetes	7,4	6,8
Goede begeleiding bij doseren van insuline	8,5	7,4

* significant verschil, $p \leq 0,05$

Bij de kwaliteitsaspecten waarop de Haarlemmermeer en de controlegroep van elkaar verschillen, scoren de aspecten die te maken hebben met de 'bereikbaarheid en/of toegankelijkheid qua belang wat hoger in de controleregio en de drie andere aspecten wat hoger in de Haarlemmermeer.

3.2 Huisarts

3.2.1 Ervaringen huisarts

Bij de 10 best scorende items geeft slechts 1 tot 5 procent van de mensen aan hier een negatieve ervaring mee te hebben (tabel 3.4, zie volgende bladzijde). Dit zijn dus de items waarvan je kan zeggen dat die goed geregeld zijn. De meeste mensen worden steeds door dezelfde huisarts behandeld en kunnen binnen 24 uur op het spreekuur terecht. Ruim de helft van de mensen geeft aan dat de controle van de voeten, ogen en het gewicht niet altijd bij de huisarts plaatsvindt. Het wil niet zeggen dat het nooit gebeurt, het is bijvoorbeeld mogelijk dat deze controles bij een andere zorgverlener plaatsvinden. Op deze mogelijkheid wordt in paragraaf 3.8 meer in detail ingegaan.

Tabel 3.4 Top 10 best en slechts scorende items op basis van ervaring Haarlemmermeer

Top 10 best scorende items	%[1]	Top 10 slechtst scorende items	%[1]
1 steeds dezelfde huisarts	1	1 één keer per jaar controle voeten	53
2 binnen 24 uur op spreekuur terecht kunnen	2	2 één keer per jaar controle ogen	52
3 doorverwijzen naar andere zorgverleners	2	3 goede uitleg voetcontrole	48
4 vervanging bij afwezigheid	3	4 bespreken afstemmen eetgewoonten	46
5 altijd serieus nemen	3	5 voorlichting nieuwste ontwikkelingen	41
6 goede kennis problematiek	3	6 wachttijd korter dan 15 minuten	37
7 voldoende tijd nemen	4	7 wijzen op het bestaan van DVN	33
8 gemaakte afspraken stipt nakomen	4	8 uitleg over richtlijnen gezonde voeding	33
9 goed kunnen luisteren	4	9 controle gewicht	33
10 uitleg over medicijnen en hulpmiddelen	5	10 aandacht voor psycho-sociale/maatschappelijk aspecten	28

[1] % negatieve ervaring

Bijlage 1 geeft een overzicht van het oordeel van mensen met diabetes over de zorg van de huisarts. Weergeven zijn de belangscore, feitelijke ervaring en de impactfactor. Het percentage negatieve ervaring verschilt tussen de Haarlemmermeer en de controlegroep bij vijf aspecten. In de Haarlemmermeer geeft 9% van de respondenten aan dat de huisarts telefonische niet goed bereikbaar is terwijl dit percentage in de controle groep 21% bedraagt. Ook wijzen de huisartsen in de Haarlemmermeer vaker op het bestaan van de DVN dan huisartsen uit de controlegroep. De controlegroep scoort beter op het mee laten beslissen bij behandeling of hulp, controle van bloeddruk en het bespreken van het afstemmen van eetgewoonten.

3.2.2 Discussiepunten huisarts

In het protocol dat is opgesteld door de projectgroep van het TDZ-project zijn afspraken gemaakt over het uitvoeren van bepaalde taken. De huisarts geeft globaal uitleg geven over gezonde voeding en het bespreken van voedingsgewoonten. Mensen worden naar de diëtist verwezen, die verantwoordelijk is voor een uitgebreide voorlichting over voedingsrichtlijnen. Het is met name de taak van de diabetesverpleegkundige om informatie over de werking van hulpmiddelen voor het toedienen van insuline te geven en niet zozeer de huisarts. In de Haarlemmermeer voeren de huisartsen geen funduscopie uit, dit gebeurt bij de oogarts. Op deze vraag zou iedereen daarom moeten antwoorden dat de huisarts de ogen niet controleert. Echter ruim de helft geeft aan dat het wel plaats heeft gevonden. Het is mogelijk dat niet duidelijk was om welke of wat voor een controle van de ogen het nu eigenlijk ging.

Tabel 3.5 Top 10 aspecten met de hoogste impactfactor: huisartsenzorg Haarlemmermeer

	belang	ervaring (%)	impactfactor
1 één keer per jaar controle ogen	7,1	51,4	3,7
2 één keer per jaar controle voeten	6,4	52,7	3,4
3 goede uitleg voetcontrole	6,6	48,0	3,2
4 bespreken afstemmen eetgewoonten	6,3	45,6	2,9
5 voorlichting nieuwste ontwikkelingen	6,9	40,8	2,8
6 uitleg over richtlijnen gezonde voeding	6,1	33,3	2,1
7 uitwisselen van gegevens met andere zorgverleners	6,5	26,4	1,8
8 goede begeleiding dagelijkse omgang	6,6	22,8	1,5
9 goede voorlichting diabetes	7,4	17,1	1,3
10 optimaliteit behandeling bespreken	6,7	19,0	1,3

In diverse huisartspraktijken wordt een deel van de taken van de huisarts, bijvoorbeeld het meten van de bloeddruk, het gewicht en het bepalen van het glucosegehalte in het bloed, uitgevoerd door de assistent. Het is mogelijk dat de respondenten hebben aangegeven dat

bepaalde taken niet door de huisarts worden uitgevoerd, terwijl ze in feite wel plaatsvinden, maar uitgevoerd worden door de assistent. Bij de interpretatie van de resultaten moet met deze kanttekeningen rekening gehouden worden.

Uit tabel 3.5 blijkt dat het controleren van de voeten en het uitleg geven over het belang van de voetcontrole punten zijn die verbetert kunnen worden. Ongeveer de helft van de mensen geeft aan dat bij de huisarts geen goede uitleg over het controleren van de voeten te krijgen, ook wordt bij de huisarts weinig aandacht besteed aan het bespreken van het afstemmen van de voeding en het geven van uitleg over richtlijnen voor voeding. Ruim 40% van de mensen krijgt bij de huisarts geen voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes, terwijl dit item erg belangrijk wordt gevonden. De resultaten geven aan dat op het gebied van voorlichting nog ruimte is voor het verbeteren van kwaliteit van zorg.

3.3 Internist

3.3.1 Ervaringen internist

Het aantal respondenten die het deel van de vragenlijst heeft ingevuld met betrekking tot de ervaring met de internist is in vergelijking met de huisarts vrij laag. Het aantal respondenten varieert per item van 15 tot 24 en daarom moeten gegevens met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Met name de kennis van de internist over de werking van hulpmiddelen voor het toedienen van insuline wordt goed beoordeeld. Daarnaast heeft slechts 5% van de mensen de ervaring dat de internist hulpmiddelen voorschrijft die niet door het ziekenfonds of de verzekering vergoed worden. Van de respondenten geeft 70% aan niet zelf te mogen kiezen wanneer men op controle mag komen. Een ander item dat laag scoort is het geven van voorlichting over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diabetes (tabel 3.6).

Tabel 3.6 Top 10 best en slechts scorende items op basis van ervaring Haarlemmermeer

Top 10 best scorende items	[1]%	Top 10 slechtst scorende items	[1]%
1 kennis werking hulpmiddelen (insuline)	0	1 zelf kiezen wanneer op controle te komen	70
2 medicijnen/hulpmiddelen voorschrijven vergoed door ziekenfonds/verzekering	5	2 voorlichting over nieuwste ontwikkelingen	69
3 steeds dezelfde internist	5	3 uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding	59
4 eenduidige informatie	5	4 bespreken afstemming eetgewoonten	58
5 begeleiding bij doseren van insuline	7	5wijzen op het bestaan van de DVN	50
6 gemaakte afspraken stipt nakomen	9	6 vervanging bij afwezigheid	50
7 specifieke deskundigheid	10	7wachttijd korter dan 15 minuten zelf	48
8 controle bloeddruk bij geplande controle	15	8 na verwijzing snelle toegang tot specialist	47
9 doelen/verloop behandeling overleggen	16	9 één keer per jaar controle voeten	47
10 altijd serieus nemen	17	10 één keer per jaar controle nierfunctie	42

[1] % negatieve ervaring

Bij 5 items verschilt de ervaring van mensen in de Haarlemmermeer met de controlegroep (bijlage 2a). Bij drie items van deze aspecten scoort de controlegroep beter dan de Haarlemmermeer. Dit zijn twee items die betrekking hebben op continuïteit van zorg (vervanging bij afwezigheid; na verwijzing snelle toegang tot specialist) en het item serieus genomen worden door de internist, waarbij 100% aangeeft serieus genomen te worden. Het controleren van de voeten en het geven van informatie over voetcontrole wordt echter beter beoordeeld door de respondenten uit de Haarlemmermeer. Tevens geeft men aan dat de internist in de Haarlemmermeer vaker gegevens met andere zorgverleners uitwisselt dan in de controlegroep (15% versus 21%).

3.3.2 Discussiepunten internist

Van de 50 items hebben 30 items een belangscore groter of gelijk aan 6 en een impactfactor groter of gelijk aan 1 (bijlage 2a). Dit zijn punten die in principe voor verbetering in aanmerking komen. Een aantal punten komen overeen met de discussiepunten bij de huisarts, zoals het uitwisselen van gegevens met andere zorgverleners en het geven van voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes (tabel 3.7). Daarnaast hebben de items met betrekking tot de controle van ogen, voeten en nieren en het geven van informatie over het controleren van de voeten een hoge impactfactor. Het is mogelijk dat deze handeling en/of voorlichting wel plaats vindt bij een andere zorgverlener. Voor het bespreken van eetgewoonten en het geven van uitleg over richtlijnen voor voeding, geldt dat de internist net als de huisarts hier globaal op in moet gaan. In het protocol van het TDZ-project is afgesproken dat dit voornamelijk de taak van de diëtist is.

Tabel 3.7 Top 10 aspecten met de hoogste impactfactor: zorg internist Haarlemmermeer

	belang	ervaring (%)	impactfactor
1 voorlichting nieuwste ontwikkelingen	6,9	68,8	4,7
2 bespreken afstemmen eetgewoonten	6,3	57,9	3,7
3 uitleg richtlijnen gezonde voeding	6,1	58,8	3,6
4 na verwijzing snelle toegang tot specialisten	6,4	47,4	3,0
5 één keer per jaar controle voeten	6,4	47,4	3,0
6 één keer per jaar controle nieren	6,5	42,1	2,7
7 één keer per jaar controle ogen	7,1	36,8	2,6
8 uitwisselen van gegevens	6,5	40,0	2,6
9 goede voorlichting diabetes	7,4	33,3	2,5
10 binnen 24 uur op spreekuur terecht kunnen	6,7	35,5	2,4

Tabel 3.8 Top 10 aspecten met de hoogste impactfactor: zorg internist Haarlemmermeer beoordeeld door mensen die onder behandeling zijn van de internist

	belang	ervaring (%)	impactfactor
1 voorlichting nieuwste ontwikkelingen	6,9	50,0	3,5
2 zelf kiezen wanneer je op controle kan komen	4,1	72,7	3,0
3 één keer per jaar controle voeten	6,4	41,7	2,7
4 bespreken afstemmen eetgewoonten	6,3	41,7	2,6
5 na verwijzing snelle toegang tot specialisten	6,4	40,0	2,6
6 uitleg richtlijnen gezonde voeding	6,1	40,0	2,4
7 één keer per jaar controle ogen	7,1	25,0	1,8
8 wachtruimte waar gesprekken met anderen niet hoorbaar zijn	5,3	33,3	1,8
9 goede uitleg voetcontrole	6,6	25,0	1,7
10 aandacht psycho-sociaal maatschappelijke aspecten	5,7	30,0	1,7

Mensen met diabetes type II zijn in de Haarlemmermeer in principe onder behandeling van de huisarts. Indien diabetespatiënten mensen moeilijk instelbaar zijn of andere complicaties hebben, is het mogelijk dat ze (tijdelijk) doorverwezen worden naar de internist. Om een juist beeld te krijgen van het oordeel van deze specifieke groep is een selectie gemaakt van mensen die naar eigen zeggen expliciet onder behandeling zijn van internist (zie tabel 3.8 en bijlage 2b). Wanneer de ervaringen van deze specifieke groep tussen de Haarlemmermeer en de controlegroep worden vergeleken, blijken er geen significante verschillen te zijn. Een gevolg van deze selectie is dat het werk van de internist in de Haarlemmermeer per aspect maar door een klein aantal (8 tot 13) respondenten wordt beoordeeld.

Tabel 3.9 Items die beter beoordeeld worden door mensen die onder behandeling zijn van een internist (Fischer's Exact test, $p \leq 0,05$)

Serieus nemen	Bespreken bloedglucose regulatie
Goed luisteren	Ondersteunen in het omgaan met diabetes
Serieus nemen zelfgemeten bloedglucose waarden	Uitleg geven over medicijnen en hulpmiddelen
Overleggen doel/verloop van de behandeling	Optimaliteit behandeling bespreken

In de Haarlemmermeer wordt de zorg van de internist door mensen, die onder behandeling zijn van de internist, over het algemeen beter beoordeeld dan de totale groep mensen die de zorg van de internist heeft beoordeeld. Deze laatste groep omvat ook mensen die alleen voor een jaarlijkse controle bij de internist komen, maar onder behandeling zijn van de huisarts. In tabel 3.9 staan de items weergegeven die significant verschillen tussen deze twee groepen. De respondenten die onder behandeling zijn van de internist geven aan met al deze punten een positieve ervaring te hebben, terwijl van de totale groep 15 tot 25% aangeeft negatieve ervaringen met deze aspecten te hebben.

3.4 Diabetesverpleegkundige

3.4.1 Ervaringen diabetesverpleegkundige

De zorg van de diabetesverpleegkundige wordt over het algemeen goed beoordeeld, 16 items hebben een belangscore groter of gelijk aan 6 en een impactfactor groter of gelijk aan 1 (bijlage 3). Met name aspecten gericht op overdracht van informatie en bejegening worden goed beoordeeld (tabel 3.10).

Tabel 3.10 Top 10 best en slechts scorende items op basis van ervaring Haarlemmermeer

Top 10 best scorende items	%	Top 10 slechtst scorende items	%
1 kennis werking hulpmiddelen (insuline)	0	1 controle bloeddruk	82
2 voldoende tijd nemen	4	2 één keer per jaar controle voeten	75
3 altijd serieus nemen	4	3 gewichtbepaling bij controle	69
4 goede voorlichting over diabetes	4	4 optreden complicaties in de gaten houden	54
5 gemaakte afspraken stipt nakomen	6	5 bespreken van laboratoriumuitslagen	51
6 uitleg over medicijnen en hulpmiddelen	6	6 bespreken bloedglucose-regulatie	38
7 goed kunnen luisteren	8	7 inzage dossier met patiënten gegevens	37
8 ondersteunen in zelfstandig omgaan met	10	8 doorverwijzen naar andere zorgverleners	35
diabetes		9 goede telefonische bereikbaarheid	33
9 afgestemde zorg	10	10 bespreken omgang medicijnen/-	30
10 eenduidige informatie	11	hulpmiddelen	

[1] % negatieve ervaring

Items die laag scoren hebben betrekking op handelingen of controles die mogelijk wel bij andere zorgverleners plaatsvinden (controle bloeddruk). Eenderde van de respondenten geeft aan dat de diabetesverpleegkundige niet goed telefonische bereikbaar is. Op slechts twee items verschilt de ervaring met de zorg van de diabetesverpleegkundige tussen de Haarlemmermeer en de controlegroep. Op beide punten wordt de zorg van de diabetesverpleegkundige in de Haarlemmermeer beter ervaren. Het eerste item betreft 'aandacht voor psycho-sociale en maatschappelijke aspecten' (20% vs 50%), het tweede item is het wijzen op het bestaan van de DVN (15% vs 40%).

3.4.2 Discussiepunten diabetesverpleegkundige

In de vragenlijst zijn bij de diabetesverpleegkundige een aantal items opgenomen, die in de Haarlemmermeer niet tot de taak van de diabetesverpleegkundige behoren, maar bijvoorbeeld

bij de huisarts plaatsvinden. De vier eerstgenoemde punten in tabel 3.11 behoren niet tot de taken van de diabetesverpleegkundige. Punt 3 'goed in de gaten houden van complicaties wordt wel besproken, maar een diabetesverpleegkundige is niet in staat om de patiënt daadwerkelijk goed in de gaten te houden. De reden hiervoor is dat de diabetesverpleegkundige de patiënten maar voor een bepaalde periode ziet (met name wanneer diabetes net is vastgesteld). Het bespreken van laboratorium uitslagen vindt ook niet plaats, omdat de diabetesverpleegkundige niet kan beschikken over deze informatie. Net als bij de huisarts en internist is voorlichting omtrent nieuwe ontwikkelingen een belangrijk punt dat verbeterd kan worden. Ook wordt aangegeven dat men niet binnen 24 uur bij de diabetesverpleegkundige terecht kan. De leden van de projectgroep gaven aan dat mensen met diabetes type I wel binnen 24 uur terecht kunnen. Voor mensen met type II is het vaak minder urgent en is naar mening van de projectgroep een afspraak op een termijn van 1 tot 2 weken een goede termijn.

Tabel 3.11 Top 10 aspecten met de hoogste impactfactor: zorg van diabetesverpleegkundige Haarlemmermeer

	belang	ervaring (%)	impactfactor
1 controle bloeddruk	6,4	82,1	5,2
2 één keer per jaar controle voeten	6,3	75,0	4,8
3 complicaties goed in de gaten houden	6,4	53,9	3,4
4 bespreken laboratoriumuitslagen	6,7	51,3	3,4
5 bespreken bloedglucose-regulatie	6,6	37,8	2,5
6 doorverwijzen naar andere zorgverlener	6,1	35,0	2,1
7 bespreken optimaliteit behandeling	6,7	27,0	1,8
8 voorlichting nieuwste ontwikkelingen	6,9	25,7	1,8
9 binnen 24 uur op spreekuur terecht kunnen	6,7	22,9	1,5
10 uitwisselen van gegevens met andere zorgverleners	6,5	22,2	1,4

3.5 Oogarts

3.5.1 Ervaringen oogarts

De zorg van de oogarts is aan de hand van 39 items nagevraagd, waarvan slechts 10 items door minimaal 75% van de respondenten goed wordt beoordeeld (tabel 3.12). Dit hangt mogelijk samen met het feit dat de meeste mensen slechts 1 keer per jaar bij de oogarts komen en hierdoor een aantal items, bijvoorbeeld ondersteuning in de dagelijkse omgang met diabetes, negatief beantwoord zijn (of mogelijk niet van toepassing). Op 14 items verschilt het percentage mensen met een 'negatieve ervaring' tussen de Haarlemmermeer en de controlegroep (bijlage 4). In de Haarlemmermeer geeft 38% van de mensen aan bij de oogarts langer dan 15 minuten te moeten wachten tegenover 62% in de controlegroep. Met de overige 13 items hebben de mensen in de Haarlemmermeer minder goede ervaringen dan de controlegroep.

Tabel 3.12 Top 10 best en slechts scorende items op basis van ervaring Haarlemmermeer

Top 10 best scorende items	%	Top 10 slechtst scorende items	%
1 gemaakte afspraken stipt nakomen	4	1 wijzen op het bestaan van de DVN	80
2 steeds dezelfde oogarts	7	2 voorlichting over nieuwste ontwikkelingen	75
3 voldoende tijd nemen	8	3 goede begeleiding in dagelijkse omgang	73
4 eenduidige informatie	10	4 aandacht voor psycho-sociale/maatschappelijke	73
5 één keer per jaar controle ogen	11	aspecten	
6 goede telefonische bereikbaarheid	13	5 belangstelling voor persoonlijke ervaringen	71
7 makkelijk bereikbaarheid bij	14	6 bespreken omgang medicijnen/hulpmiddelen	66
bezoek		7 ondersteunen zelfstandig omgaan diabetes	63
8 bespreekt uitslagen oogonderzoek	15	8 bespreken optimaliteit huidige behandeling	62
9 altijd serieus nemen	15	9 goede voorlichting over diabetes	62
10 goed kunnen luisteren	15	10 gegevens uitwisselen met andere zorgverleners	58

[1] % negatieve ervaring

3.5.2 Discussiepunten oogarts

Bij de oogarts verdient het geven van voorlichting, en in het bijzonder voorlichting over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diabetes, de aandacht. Daarnaast geeft meer dan de helft van de mensen aan geen goede uitleg te krijgen over het doel en het verloop van de behandeling en wordt niet besproken of de huidige behandeling nog optimaal is. Ook hier is het uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners een punt dat verbeterd kan worden.

Tabel 3.13 Top 10 aspecten met de hoogste impactfactor: zorg oogarts Haarlemmermeer

	belang	ervaring (%)	impactfactor
1 voorlichting nieuwste ontwikkelingen	6,9	75,5	5,2
2 begeleiding in dagelijkse omgang	6,6	73,1	4,8
3 goede voorlichting	7,4	61,5	4,5
4 bespreken optimaliteit behandeling	6,7	62,5	4,2
5 ondersteunen in zelfstandig omgaan	6,7	63,0	4,2
6 uitwisselen van gegevens met ander zorgverleners	6,5	58,3	3,8
7 uitleg geven over het doel/verloop van behandeling	6,4	53,2	3,4
8 doelen en verloop behandeling overleggen	6,5	46,7	3,0
9 specifieke deskundigheid oogarts	7,1	36,2	2,6
10 afgestemde zorg	6,7	38,3	2,6

3.6 Diëtist

3.6.1 Ervaringen diëtist

De zorg van de diëtist wordt over het algemeen goed beoordeeld, met de helft van de aspecten heeft minstens 75% van de respondenten een positieve ervaring. De items met betrekking tot voeding worden bij de diëtist, in tegenstelling tot de overige zorgverleners, goed beoordeeld. Echter, ruim 40% geeft aan dat de controle van het gewicht en het bespreken van de regulatie van het bloedglucose niet plaatsvindt (tabel 3.14). Drie items worden door respondenten in de Haarlemmermeer minder goed beoordeeld dan door de controlegroep. Dit zijn de items 'Mijn diëtist kent mijn problemen goed', 'Mijn diëtist bespreekt bij controle mijn bloedglucose-regulatie' en 'Mijn diëtist controleert bij elke controle mijn gewicht'.

Tabel 3.14 Top 10 best en slechts scorende items op basis van ervaring met zorg van de diëtist in de Haarlemmermeer

Top 10 best scorende items	%[1]	Top 10 slechtst scorende items	%[1]
1 uitleg geven over richtlijnen voeding	0	1 controle gewicht bij diabetes-controle	45
2 gemaakte afspraken stipt nakomen	2	2 bespreken bloedglucose-regulatie	42
3 altijd serieus nemen	2	3 aandacht voor psycho-sociale/maat-	38
4 bespreken afstemming eetgewoonten	3	schappelijke aspecten	
5 goed kunnen luisteren	5	4 binnen 24 uur op spreekuur terecht kunnen	36
6 specifieke deskundigheid	6	5 wijzen op het bestaan van de DVN	35
7 voldoende tijd nemen	7	6 doorverwijzen naar andere zorgverleners	34
8 wachtruimte waarbij gesprekken met	10	7 uitwisselen van gegevens	34
anderen hoorbaar zijn		8 goede telefonische bereikbaarheid	33
9 eenduidige informatie	12	9 voorlichting over nieuwste ontwikkelingen	31
10 goede voorlichting over diabetes	13	10 informatie in wachtkamer	28

[1] % negatieve ervaring

3.6.2 Discussiepunten diëtist

Uit tabel 3.15 blijkt dat twee items betrekking hebben op bereikbaarheid van de diëtist. Ruim eenderde geeft aan dat de diëtist telefonisch niet goed bereikbaar is en dat men niet binnen 24 uur bij de diëtist terecht te kan, als men dat zou willen. Ook hier komt het punt voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen in aanmerking voor verbetering.

Tabel 3.15 Top 10 aspecten met de hoogste impactfactor: zorg diëtist Haarlemmermeer

	belang	ervaring (%)	impactfactor
1 bespreken bloedglucose-regulatie bij controle	6,6	42,0	2,8
2 binnen 24 uur op spreekuur terecht kunnen	6,7	36,0	2,4
3 goede telefonische bereikbaarheid	6,9	33,3	2,3
4 uitwisselen van gegevens met ander zorgverleners	6,5	34,5	2,2
5 voorlichting nieuwste ontwikkelingen	6,9	31,0	2,1
6 doorverwijzen naar zorgverlener, als ik dat wil	6,1	34,6	2,1
7 goede kennis problematiek	6,0	26,8	1,6
8 optimaliteit behandeling bespreken	6,7	22,6	1,5
9 afgestemde zorg	6,7	20,7	1,4
10 goede begeleiding in dagelijkse omgang	6,6	19,4	1,3

3.7 Zorginstellingen en organisatie van zorg

In de vragenlijst zijn 12 kwaliteitsaspecten opgenomen die niet specifiek gericht zijn op de zorg van een hulpverlener, maar op een instelling of op de organisatie van de zorg. In bijlage 6 is een overzicht gegeven van het belang, de ervaring en de impactfactor voor deze items. Iedereen geeft aan dat hulpmiddelen en medicijnen binnen 24 uur beschikbaar zijn. Circa 40% geeft aan dat het niet mogelijk is om afspraken met zorgverleners voor een geplande en jaarlijkse controle te combineren. In de Haarlemmermeer geeft 27% aan dat men niet zelf mag bepalen welke controles worden uitgevoerd. Het percentage verschilt significant van de controlegroep waar 41% aan geeft dit niet zelf te mogen bepalen. De ervaring met het invullen van de diabetespas verschilt ook tussen beide groepen. In de Haarlemmermeer wordt de pas bij 36% van de respondenten niet ingevuld, tegenover 61% van de respondenten in de controlegroep. De diabetespas is een landelijk initiatief en bedoeld voor de jaarlijkse controle. In de Haarlemmermeer is gestart met het invoeren van de diabeteswijzer, een vergelijkbaar initiatief,

maar bedoeld voor elk contact met de zorgverleners. Het is mogelijk dat de respondenten in de Haarlemmermeer de diabetespas verward hebben met de diabeteswijzer en hierdoor het resultaat enigszins onbetrouwbaar is.

Wanneer we kijken naar de impactfactor komen twee punten naar voren die mogelijk verbetert kunnen worden. Ten eerste is dit het punt 'Intensieve begeleiding wanneer diabetes net is vastgesteld' met impactfactor van 1,4. Twintig procent geeft aan niet intensief begeleid te zijn, toen bij hen de diagnose diabetes mellitus was vastgesteld. Dit percentage is lager wanneer je alleen kijkt naar de mensen bij wie in de laatste vijf jaar diabetes is vastgesteld. Van deze groep geeft 13% aan niet intensief begeleid te zijn toen de diagnose diabetes werd vastgesteld. Het ander punt wat aandacht behoeft is de vergoeding van test- en hulpmiddelen voor zelf-controle. Van de respondenten geeft 32% aan geen volledige vergoeding te krijgen.

3.8 Disease management

De term 'disease management' kan omschreven worden als initiatieven die zich richten op het multidisciplinaire zorgproces van een één patiëntengroep, met als doel de doelmatigheid van de zorg te bevorderen en het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor patiënten (Hunter, 1997; Kruijf, 1997; Kleintjes, 1998, Smit-Westerink, 1999; Vening, 1999). Samenwerking en integratie van zorg is een van de aspecten van zorg is binnen disease management bij diabeteszorg een belangrijk punt.

In de behandeling van diabetes vinden diverse controles plaats, bijvoorbeeld de controle van de voeten, ogen of bloeddruk. Sommige controles worden een keer per jaar uitgevoerd, andere controles zouden in principe plaats moeten vinden bij elke geplande diabetes-controle. Goede kwaliteit van zorg met betrekking tot de controles betekent dat deze controles ook daadwerkelijk plaatsvinden. Het maakt daarbij niet zozeer uit waar controles plaatsvinden, maar belangrijk is dat ze plaatsvinden. Voor een aantal aspecten is daarom een nieuwe variabele gecreëerd die aangeeft of de controle heeft plaatsgevonden, ongeacht welke zorgverlener het heeft uitgevoerd. Uit tabel 3.16 blijkt dat de controle van de voeten slechts bij de helft van de respondenten plaatsvindt. In vergelijking tot de controlegroep is dit percentage significant hoger. Tweederde van de respondenten geeft aan voorlichting te krijgen over de nieuwste ontwikkelingen. In de regio Haarlemmermeer is het percentage respondenten dat uitleg krijg over het belang van voetcontrole en gewezen wordt op het bestaan van de DVN significant hoger dan de controlegroep.

Tabel 3.16 Percentage mensen waarbij de handeling en of voorlichting wordt uitgevoerd door minstens één zorgverlener

	Haarlemmermeer		Controle groep	
	N	%[1]	N	%[1]
controle voeten	90	50[2]	125	34
controle ogen	101	86	138	81
controle bloeddruk	96	79	139	86
controle gewicht	98	78	143	78
begeleiding doseren insuline	34	91	32	91
bespreken bloedglucose regulatie	98	90	140	94
uitleg voetcontrole	91	69[2]	127	46
uitleg richtlijnen gezonde voeding	98	81	132	74
voorlichting nieuwe ontwikkelingen	96	67	126	64
voorlichting DVN	98	80[2]	133	63

[1]% 'eigenlijk wel' en 'ja'
[2] significant verschillend (χ^2 -test, $p \leq 0{,}05$)

In de vragenlijst zijn daarnaast een aantal aspecten opgenomen die in wat meer algemene vorm belangrijk zijn als het gaat om disease management. Dit zijn de volgende aspecten: het afstemmen van zorg tussen de zorgverleners, uitwisselen van informatie en eenduidige informatie verstrekken aan de patiënten (tabel 3.17).

Tabel 3.17 Ervaringscores[1] voor aspecten met betrekking tot 'disease management'

	Huisarts	Internist	Diabetesverpleegkundige	Oogarts	Diëtist
stemt zorg af op andere zorgverleners	89%	82%	90%	62%	79%
wisselt gegevens uit met andere zorgverleners	74%	60%	78%	43%	66%
verteld informatie die niet strijdig is met andere zorgverleners	84%	95%	89%	91%	88%

[1] 'eigenlijk wel' en 'ja'

Bij alle zorgverleners wordt het aspect 'afgestemde zorg' goed beoordeeld, 79% van de respondenten heeft hier een positieve ervaring mee. Een uitzondering hierop is de oogarts waarbij slechts 62% aangeeft dat de zorg goed is afgestemd op andere zorgverleners. Ook bij het uitwisselen van gegevens geeft minder dan de helft van de mensen aan dat informatie uitgewisseld wordt met ander zorgverleners. Bij de diabetesverpleegkundige geeft men juist relatief vaak aan dat gegevens worden uitgewisseld. Over het algemeen heeft minimaal 84% de ervaring dat zorgverleners eenduidige informatie verstrekken.

4 SAMENVATTING EN CONCLUSIES

In dit deelrapport wordt een beschrijving gegeven van de oordelen van mensen met diabetes type 2 in de regio Haarlemmermeer. Hierbij is gebruikt gemaakt van een voorlopig meetinstrument de 'QUOTE-diabetes-vragenlijst'. Dit is een meetinstrument dat in samenwerking met mensen met diabetes is ontwikkeld om kwaliteit van zorg te meten vanuit het perspectief van mensen met diabetes. Voor de ontwikkeling van het instrument zijn belangrijke aspecten van kwaliteit van zorg geïnventariseerd met behulp van telefonische enquêtes en groepsdiscussies. Eén van de groepsdiscussies heeft plaatsgevonden met mensen uit de regio Haarlemmermeer. Op basis van de resultaten is een voorlopige versie van de vragenlijst opgesteld waarin gevraagd wordt naar het belang van 60 kwaliteitsaspecten. Tevens is gevraagd naar de ervaringen met deze aspecten voor de zorg van de huisarts, internist, diabetesverpleegkundige, oogarts en de diëtist. In dit onderzoek is van het voorlopige meetinstrument gebruik gemaakt.

Het doel van het onderzoek was inzicht krijgen in de mate waarin de oordelen over de kwaliteit van zorg van mensen met diabetes in het district Haarlemmermeer verschillen van de oordelen van een vergelijkingsgroep in naburige districten. Tevens is nagegaan op welke concrete punten de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes in de Haarlemmermeer verder kan worden afgestemd op de verwachtingen van gebruikers van zorgvoorzieningen.

Goede begeleiding bij het doseren (aanpassen van de dosering) van insuline, kunnen beschikken over betrouwbare meetapparatuur, kennis van de werking van hulpmiddelen en aspecten die betrekking hebben op bejegening (goed luisteren en serieus genomen worden) worden door de respondenten uit de Haarlemmermeer belangrijk gevonden. Minder belangrijk vindt men een wachttijd langer dan 15 minuten, zelf kiezen wanneer op controle te komen en steeds door dezelfde zorgverleners behandeld worden. Voor wat betreft de verwachtingen met betrekking tot de gewenste zorg verschillen de respondenten uit de regio Haarlemmermeer niet of nauwelijks met respondenten uit de aangrenzende regio's. Goede voorlichting over diabetes, in begrijpelijke taal uitleg geven over medicijnen en hulpmiddelen en goede begeleiding krijgen bij doseren van insuline worden door mensen in de Haarlemmermeer belangrijker gevonden dan de mensen uit de controle groep.

Huisarts
De zorg van de huisarts wordt goed beoordeeld op het gebied van bejegening (serieus genomen worden, goed luisteren) en continuïteit van zorg. Respondenten geven aan dat weinig aandacht wordt besteed aan uitleg over en het controleren van de voeten en uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding. Met name op het gebied van voorlichting over diabetes en specifiek over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diabetes is nog veel ruimte voor kwaliteitsverbetering. Op vijf punten verschillen de ervaringen van de respondenten in de Haarlemmermeer met de controlegroep. Huisartsen in de Haarlemmermeer zijn telefonisch beter bereikbaar en wijzen vaker op het bestaan van de Diabetesvereniging Nederland. In de controlegroep mag men vaker meebeslissen bij behandeling of hulp, wordt de bloeddruk vaker gecontroleerd en wordt het afstemmen van eetgewoonten vaker besproken.

Internist
De kennis van de internist over de werking van hulpmiddelen en goede begeleiding bij het doseren (aanpassen van de dosering) van insuline wordt zeer goed beoordeeld. In vergelijking tot de controlegroep geven mensen in de Haarlemmermeer vaker aan dat de internist de voeten controleert en dat informatie over voetcontrole wordt gegeven. Wanneer er specifiek gekeken wordt naar de ervaringen van mensen die onder behandeling zijn van de internist blijkt

dat ruim 40% aangeeft dat de voeten bij de geplande diabetescontrole niet gecontroleerd worden. Ook geeft 25% aan geen uitleg te krijgen over het belang van de voetcontrole. Net als bij de huisarts geeft men aan dat weinig aandacht wordt besteed aan het afstemmen van de voeding. Het geven van informatie over de nieuwste ontwikkelingen is een punt wat zeker de aandacht behoeft. Een gemiddelde belangscore van 6,9 geeft aan dat dit punt erg belangrijk wordt gevonden, maar de helft van de respondenten krijgt hierover geen informatie over van hun internist.

Diabetesverpleegkundige
Wanneer we ons beperken tot de aspecten die volgens het protocol tot de taken van de diabetesverpleegkundige horen, kunnen we stellen dat de zorg goed beoordeeld wordt. Het meten van de bloeddruk en het controleren van het gewicht zijn voorbeelden van taken die niet door de diabetesverpleegkundige uitgevoerd worden. Met name aspecten gericht op overdracht van informatie en bejegening worden goed beoordeeld. De telefonische bereikbaarheid wordt niet zo goed ervaren, eenderde van de respondenten geeft aan hier negatieve ervaringen mee te hebben. Het bespreken van de bloedglucose regulatie en de optimaliteit van de huidige behandeling zijn punten waar mogelijk meer aandacht aan besteed zou kunnen worden.

Oogarts
Uit een relatief hoge non-respons blijkt dat veel items niet van toepassing zijn voor het beoordelen van de zorg van de oogarts. Dit hangt mogelijk samen met het feit dat veel mensen slechts één keer per jaar bij de oogarts komen voor een controle. In de Haarlemmermeer wordt de zorg van de oogarts op 13 aspecten minder goed beoordeeld dan de controlegroep. Aspecten die minder goed beoordeeld worden lopen uiteen van 'serieus genomen worden' tot 'het voorschrijven van medicijnen die vergoed worden door de verzekering'.

Diëtist
Zoals verwacht worden de items die betrekking hebben op het omgaan met voeding goed beoordeeld. Opvallend is echter wel dat ruim veertig procent aangeeft dat het gewicht niet wordt gecontroleerd en de bloedglucose regulatie niet wordt besproken. De ervaring met de zorg van de diëtist verschilt niet tussen de Haarlemmermeer en de controlegroep. Een aandachtspunten voor kwaliteitsverbetering zou de bereikbaarheid van de diëtist kunnen zijn. Ruim eenderde geeft aan dat de diëtist telefonisch niet goed bereikbaar is en dat men niet binnen 24 uur bij de diëtist terecht te kan, als men dat zou willen. Ook hier komt het punt voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen in aanmerking voor verbetering.

Organisatie van de zorg/zorginstellingen
In de vragenlijst zijn 12 items opgenomen die niet specifiek gericht zijn op de zorg van een hulpverlener, maar op een instelling of op de organisatie van de zorg. Een belangrijk aandachtspunt betreft 'Intensieve begeleiding wanneer diabetes net is vastgesteld'. Twintig procent geeft aan niet intensief begeleid te zijn, toen bij hen de diagnose diabetes mellitus was vastgesteld. Dit percentage is lager wanneer je alleen kijkt naar de mensen bij wie in de laatste vijf jaar diabetes is vastgesteld (13%). Tevens is de vergoeding van test- en hulpmiddelen voor zelfcontrole voor veel respondenten een knelpunt in de zorg. Van de respondenten geeft 32% aan geen volledige vergoeding te krijgen.

Disease management
In een breder perspectief moet gekeken worden naar een aantal aspecten die betrekking hebben tot het plaatsvinden van controles. Voorbeelden hiervan zijn de controle van de voeten, de bloeddruk of de ogen. Het is echter mogelijk dat een bepaalde controle niet bij de huisarts plaatsvindt, maar bij de diabetesverpleegkundige of andersom. Daarom is onderzocht of de controle plaats heeft gevonden ongeacht welke zorgverlener het heeft uitgevoerd. Nog steeds blijkt dat het controleren van de voeten lang niet altijd plaatsvindt, slechts bij de helft heeft de

controle plaatsgevonden. Daarentegen wordt bij 86% van de respondenten de ogen gecontroleerd.

Dit onderzoek heeft inzicht gegeven in de verwachtingen en ervaringen van mensen met diabetes over de diabeteszorg in de regio Haarlemmermeer. Op basis van de resultaten van het onderzoek zijn een aantal knelpunten naar voren gekomen, die meegenomen kunnen worden in de evaluatie van het Project Transmurale Diabeteszorg. Tevens kunnen deze punten ondersteuning bieden bij de verdere ontwikkeling van het kwaliteitsbeleid. Een algemene conclusie zou kunnen zijn dat de verschillen in kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes type II in de Haarlemmeer niet sterk verschilt van de diabeteszorg zoals die wordt aangeboden in een aangrenzende regio. Meer in detail blijkt dat in de Haarlemmermeer de zorg van de internist op een aantal aspecten als 'wat beter' wordt gezien, terwijl de zorg van de oogarts wat achterblijft bij de ervaringen van diabetespatiënten in de controleregio. Daarbij moet wel worden aangetekend dat de oogarts niet de meest centrale figuur is als het gaat om kwalitatief goede diabeteszorg.

Natuurlijk zijn bij een onderzoek, zoals uitgevoerd in de Haarlemmermeer, kanttekeningen te plaatsen. Weliswaar was het mogelijk de oordelen van diabetespatiënten in de Haarlemmermeer te vergelijken met een controlegroep in een naburige regio. Echter, door het ontbreken van een 'nul-meting' kunnen de verschillen tussen de beide regio's niet met zekerheid worden toegeschreven aan de werking van het TDZ-project. Daarbij komt dat de meningen van de diabetespatiënten betrekking hebben op twee groepen die op een verschillende manier zijn geworven en qua aantal niet echt groot zijn. Een 'pre-test post-test' design, met een controlegroep die qua werving en samenstelling vergelijkbaar is met de experimentele regio en wat grotere aantallen respondenten, zou mooier zijn geweest maar was feitelijk onhaalbaar.

Een tweede, en laatste kanttekening betreft de vragenlijst die is gebruikt om oordelen van mensen met diabetes mellitus type II in de Haarlemmermeer te meten. Deze vragenlijst was in feite de eerste versie van een nieuw meetinstrument voor kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes: de QUOTE-diabetes. Hoewel medewerkers van het TDZ-project van het begin af aan zijn betrokken bij het opstellen van de QUOTE-diabetes en diabetespatiënten uit de regio Haarlemmermeer zijn ingeschakeld bij het opstellen en selecteren van de kwaliteitsaspecten die deel uitmaken van het meetinstrument, is de vragenlijst niet specifiek ontworpen voor toepassing in de Haarlemmermeer. In feite vormde de constructie die uiteindelijk is gekozen een oplossing die voor beide partijen voordelen bood. Voor het TDZ-project lag dit voordeel in het feit dat de ontwikkeling van de QUOTE-diabetes de mogelijkheid creëerde om bij de evaluatie van het TDZ-project mede te laten plaatsvinden vanuit het perspectief van de direct belanghebbende partij: de persoon met diabetes. Aan de andere kant bood het TDZ-project aan de ontwikkelaars van de QUOTE-diabetes de mogelijkheid te kijken naar de praktische toepasbaarheid van het meetinstrument in wording.

LITERATUUR

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

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

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

Bott U, Muhlhauser I, Overmann H, Berger M. Validation of a diabetes-specific quality-of-life scale for patients with type 1 diabetes. Diabetes Care 1998;21:757-769

Bradley C, Todd C, Gorton T, Symonds EMAPR, Peters L. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. Quality of Life Research 1999;8:79-91

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

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

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

Casparie AF, van der Waal MAE. Differences in preferences between diabetic patients and diabetologists regarding quality of care: a matter of continuity and efficiency of care? Diabetic Medicine 1995;12:828-832

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

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

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

Hares T, Spencer J, Morris G, Bradshaw C, Webb I. Diabetes care: who are the experts? Quality in health Care 1992;1:219-224

Helseth L.D., Susman JL, Crabtree BF, O'Connor PJ. Primary care physicians' perceptions of diabetes management: a balancing act. The journal of Family Practice 1999;48:37-42

Hunter DJ, G Fairfield. Disease management. Brittish Medical Journal 1997;315:50-53

Kinmonth A, Murphy E, Marteau T. Diabetes and its care - what do patients expect? Journal of the Royal College of General Practitioners 1989;39:324-327

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

Kleintjes HTh, RFP Quik. Disease management: nadruk op kwaliteit. Kwaliteit & Zorg 1999;6(1):20-25

Kruijff AF, RF Schreuder. Managed care en disease management in Nederland deel II: case study diabetes management. Zoetermeer: Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG); 1997

Marquis MS, Ross Davies A, Ware JE. Patient satisfaction and change in medical care provider: a longitudinal study. Medical Care, 1983;21:821-829

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

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

Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO). Advies kwaliteit van zorg: terreinverkenning en prioriteiten voor wetenschappelijk onderzoek. Den Haag: RGO; 1990

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

Sixma HJ. Onderzoek naar kwaliteit van zorg; Bekijk het eens vanuit het patiëntenperspectief. Ouderenzorg 1998;9:28-29

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

Sixma HJ, van Campen C, Kerssens JJ, Peters L. Focus group methodology and quality of care: towards a measuring instrument for quality of care from the perspective of CNSLD patients. European Journal of Public Health (in press)

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

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

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

Smit-Westerink H, P ten Have, BLS Borger van der Burg. Met benchmarking de diabeteszorg verbeteren. Medisch Contact 1999;54(9):308-310.

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

Swanborn PG. Schaaltechnieken. Amsterdam: Boom Meppel, 1982

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

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

Vening RA. Knelpunten in de zorg voor chronisch zieken: een model dat oplossingen biedt. Medisch Contact 1999;54(45):1553-1555

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

Ware JE, Kosinski M, Keller DS. A 12-item short-form health survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. Medical Care 1996;34(3):220-233

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

Wredling R, Stalhammar J, Adamson U, Berne C, Larsson Y, Ostman J. Well-being and treatment satisfaction in adults with diabetes: a Swedish population-based study. Quality of Life Research 1995;6:515-522

Zeggelt, FC. Rapport Transmurale diabeteszorg 'Goede zorg dichtbij huis' Haarlemmermeer: tussenevaluatie van de eerste doelgroep van het project transmurale diabeteszorg, patiënten op dieet en tabletten gebruikend. Utrecht:Nzi;1997

BIJLAGEN BIJ DEEL 1 EN 2

BIJLAGE 1
Achtergrondkenmerken respondenten van de telefonische enquête en deelnemers aan de groepsdiscussies

Achtergrondkenmerken	Telefonische enquête N=104	Groepsdiscussie N=41
Leeftijd		
Gemiddelde (range)	60 (17- 89)	58 (27-79)
Geslacht		
mannen	38%	56%
vrouwen	62%	44%
Behandeling van diabetes		
alleen dieet	4%	5%
dieet en tabletten	33%	41%
dieet en insuline	63%	54%
Oordeel gezondheid		
uitstekend	2%	5%
zeer goed	14%	2%
goed	50%	49%
matig	32%	44%
slecht	1%	-
weet niet	1%	-
Contact met zorgverleners in het afgelopen jaar		
Huisarts/huisartsenpraktijk		
Medisch specialist, internist	76%	80%
Medisch specialist, oogarts	64%	41%
Medisch specialist, cardioloog	62%	88%
Medisch specialist, vaatchirurg	13%	22%
Medisch specialist, nefroloog	10%	12%
Diabetesverpleegkundige	-	5%
Diëtist	56%	54%
Podotherapeut	45%	39%
Pedicure	16%	22%
Overig (neuroloog, psychotherapeut en natuur-	19%	27%
geneeswijzer)	19%	22%

BIJLAGE 2
Belangrijke aspecten van goede kwaliteit van zorg volgens mensen met diabetes

Belangrijke aspecten ingedeeld naar dimensies van kwaliteit van zorg	Aantal keer genoemd telefonische enquête	Gemiddelde belangscore[1]
Autonomie		
1 Zelf je zorgverlener kunnen kiezen	2	2,71
2 Mee mogen beslissen bij behandeling	8	3,63
3 Zelf kunnen kiezen wanneer op controle te komen	2	2,86
4 Eigen dossier dat door alle zorgverleners wordt ingevuld	3	3,37
5 Als patiënt moet je zelf initiatieven nemen	-	3,61
Bejegening		
1 Zorgverlener moet mij serieus nemen	7	4,02
2 Zorgverlener moet goed kunnen luisteren	11	3,92
3 Goede vertrouwensband met zorgverlener	10	3,54
4 Zorgverlener moet ingaan op alle vragen	17	3,39
5 Zorgverlener moet vriendelijk zijn	10	1,95
6 Zorgverlener moet mij geruststellen	1	2,49
7 Je moet je verhaal kwijt kunnen bij zorgverlener	-	2,59
8 Artsen moeten natuurgeneeswijze serieus nemen	-	2,33
9 Zelfgeprikte waarden moeten serieus genomen worden	-	4,07
Informatie		
1 Goede voorlichting over diabetes	2	4,10
2 Voorlichting geven over nieuwe ontwikkelingen	9	3,02
3 Voorlichting over dieet	2	2,98
4 Zorgverleners moeten eenduidige informatie vertellen	9	3,08
5 Informatie van zorgverlener over patiëntenverenigingen	2	2,32
6 Goede informatieverstrekking via apotheek	2	2,37
7 Zorgverleners moeten goede uitleg geven bij medicijnen	9	3,20
8 Uitleg bij overstap van ene op andere medicatie	2	3,17
9 Uitleg in begrijpelijke taal	8	3,15
10 Goed op de hoogte zijn van je dossier	-	2,96
11 Het volgen van cursussen	-	2,73
Professionele deskundigheid		
1 Controle omgaan met mijn hulpmiddelen/medicijnen	1	2,78
2 Zorgverleners moeten deskundig zijn ogv diabetes	8	4,07
3 Zorgverleners moeten aandacht hebben voor het verloop van de aandoening	4	3,61
4 Zorgverlener moet rekening houden met andere aandoeningen	2	3,67
5 Zorgverlener moet goed bloed kunnen prikken	1	1,93
6 Zorgverlener moet weten hoe apparatuur werkt	1	2,83
7 Goede begeleiding bij het spuiten van insuline	4	3,15
8 Intensieve begeleiding bij beginnende diabetespatiënten	7	4,41
9 Zorgverlener moet goede begeleiding geven in het omgaan met de ziekte	8	3,47
10 Effectieve hulp bij afvallen	-	2,71
11 Goede screening op diabetes	-	4,00
12 Aandacht voor kennis van diabetes van overige medici	-	4,13

Belangrijke aspecten ingedeeld naar dimensies van kwaliteit van zorg	Aantal keer genoemd telefonische enquête	Gemiddelde belangscore[1]
Continuïteit (behandeling)		
1 Jaarlijkse controle van voeten, ogen en nieren	13	4,49
2 Drie-maandelijkse controle waar bloed wordt geprikt en de bloeddruk gemeten	23	3,93
3 Drie-maandelijkse controle waar gewicht wordt bepaald	1	2,61
4 Regelmatige controle door diëtist (1x per 6 maanden)	4	2,58
5 Zorgverlener moet tijdig doorverwijzen naar andere zorg-verleners	11	3,71
6 Snelle doorverwijzing naar diabetesverpleegkundige	1	3,20
7 Goede vervanging bij afwezigheid van zorgverleners	2	2,78
8 Informatie over patiënt moet uitgewisseld worden tussen zorgverleners	3	3,15
9 Zorg van zorgverleners moet op elkaar afgestemd zijn	7	3,70
10 Behandeling door dezelfde zorgverlener	-	3,07
Bereikbaarheid/toegankelijkheid		
1 Zorgverleners moeten voldoende tijd voor mij nemen	21	3,85
2 Gebruik kunnen maken van diabetesverpleegkundige	12	3,46
3 Zorgverleners moeten telefonisch bereikbaar zijn	6	3,17
4 Zorgverleners moeten zich aan afspraken houden	1	3,02
5 Snel terecht kunnen bij zorgverlener	10	3,44
6 Goede bereikbaarheid zorgverlener	10	2,98
7 Zorgverleners moeten bij je thuis komen	3	1,55
8 Korte wachttijd voor uitslag bloedonderzoek	1	2,55
9 Korte wachttijd in wachtkamer	1	1,85
10 Algehele periodieke controle op één plaats	-	3,12
11 De controles moeten praktisch en handig geregeld zijn	-	3,00
Kosten		
1 Informatie van zorgverleners over financiële consequenties	1	1,95
2 Kosteloze verstrekking van medicijnen en hulpmiddelen	15	3,61
Hulpmiddelen/medicijnen		
1 Snelle beschikbaarheid van medicijnen/hulpmiddelen	10	3,03
2 Thuisbezorgen van medicijnen	2	1,59
3 Goede apparatuur voor meten van bloedglucosespiegel	1	3,78
4 Hulpmiddelen die eenduidig zijn in wat ze aangeven	1	2,59
5 Extra teststrips voor het maken van een dagcurve	4	2,66
6 Hulpmiddelen moeten afgestemd zijn op de persoon	2	2,20
7 IJken van apparaten	-	2,37
Diversen		
1 Geen verschil in behandeling tussen type I (jeugddiabetes) en type II (ouderdoms diabetes)	1	2,70
2 Scheppen van mogelijkheden voor lotgenotencontact	3	2,10
3 Aandacht besteden aan het effect van diabetes op partner en anderen	4	3,05
4 Controles en keuringen voor rijbewijs of hypotheek moeten duidelijk zijn en snel kunnen plaatsvinden	-	3,18

[1] Het belang is nagevraagd tijdens de groepsdiscussies. De gemiddelde belangscore heeft een waarde van 0 tot 5. Hoe hoger de score, hoe belangrijker men dit aspect vindt.
Gemarkeerde aspecten zijn genoemd tijdens de groepsdiscussies.

BIJLAGE 3
Aspecten genoemd tijdens FGD'S

Tijdens de focusgroepgesprekken zijn punten genoemd die voor mensen met diabetes belangrijk zijn als het gaat om goede kwaliteit van zorg. Alle genoemde aspecten zijn hieronder weergegeven en ingedeeld naar sub-dimensies van kwaliteit van zorg.

Bejegening

1 Met al je vragen terecht kunnen bij zorgverleners
2 Klachten moeten serieus genomen worden
3 De internist moet een gesprekspartner zijn op het niveau waar je iets aan hebt
4 Zorgverleners moeten zeggen waar het opstaat
5 Goed contact met zorgverleners
6 Persoonlijke aandacht van de zorgverlener
7 Voldoende tijd nemen en een antwoord krijgen op je vragen
8 Voldoende tijd nemen voor techniek en emotionele aspecten
9 Serieus ingaan op je vragen ook al heeft het niets met diabetes te maken
10 Je moet alles kunnen zeggen tegen uw huisarts
11 Huisarts moet goed kunnen luisteren
12 Zelf geprikte glucose waarden moeten ook serieus genomen worden
13 Begrip van een internist, je verhaal kwijt kunnen bij een internist
14 Niet nummer zoveel zijn
15 Aandacht schenken aan emotionele aspecten
16 Meer aandacht voor de psychische kant van het hebben van diabetes
17 Aandacht voor bijkomende factoren.
18 Aandacht voor psychosociale aspecten en psychische klachten als diabetes ontdekt wordt
19 Arts moet zich inleven in de patiënt
20 Afspraken nakomen

Autonomie

1 Zelf kiezen of je onder behandeling van huisarts bent of internist
2 Zelf kunnen kiezen hoe vaak controle plaatsvindt

Informatie

1 Voorlichting over diabetes naar derden
2 Goed geïnformeerd worden over nieuwe ontwikkelingen
3 Goede voorlichting van de huisarts
4 Voorlichting over voeten
5 Voorlichting over voedingsrichtlijnen van een diëtist
6 Goede informatie over medicijnen en mogelijkheden medicatie
7 Goede uitleg van huisarts en internist
8 Informatie krijgen via de DVN
9 Snellere en betere informatie en instructie
10 Bij voorlichting ook emotionele kant van diabetes mellitus belichten
11 Bij een internist moet je terecht kunnen voor goede informatie
12 Goed op de hoogte zijn van de kanalen
13 Zorgverleners moeten informatie delen met patiënten
14 Overeenstemming tussen bijsluiters en informatie zorgverleners
15 De voorlichting/beschrijving over het hebben van diabetes is vaak veel te positief in bladen
16 Mijn status moet mij bekend zijn, inzage in dossier

Professionele deskundigheid

1 Internist moet goed op de hoogte zijn van diabetes
2 Aandacht van de huisarts voor eventuele complicaties
3 Goed onder controle gehouden worden door zorgverleners
4 Huisarts moeten diabetes eerder herkennen
5 Goede deskundigheid van zorgverleners
6 Aandacht voor kennis van diabetes van overige medici
7 Internist die gespecialiseerd is in diabetes
8 Contact met iemand die veel ervaring heeft (diabetesverpleegkundige)
9 Goed begeleid worden door zorgverleners
10 De huisarts moet deskundig zijn
11 Een goede wisselwerking tussen patiënt en zorgverlener
12 Eenduidig voorschrijven van medicijnen
13 Mensen die spuiten moeten ook terecht kunnen bij de huisarts met deskundige hulp (bijvoorbeeld in de
14 vorm van een diabetesverpleegkundige)
Goede controle van risicogroepen
15 Klachten moeten sneller herkent en erkent worden
16 Diabetes mellitus (type 2) zou eerder ontdekt moeten worden
17 Zorgverleners moeten goed op je letten, ze moeten je achter je vodden zitten
18 Internist moet vragen hoe je omgaat met je diabetes
19 Aandacht voor het stadium van de ziekte waarin je je bevindt
20 Meer hulp bij gewichtscontrole, werkzame adviezen bij afvallen
21 Klachten niet afschuiven op het diabeet zijn
22 Huisartsen moeten niet moeilijk doen over het overgaan van tabletten naar insuline spuiten
23 Arts moet altijd rekening houden met maatschappelijke gevolgen van diabetes
24 Zorgverleners zouden zelfcontrole veel belangrijker moeten vinden

Toegankelijkheid/bereikbaarheid

1 Goede bereikbaarheid van een arts in het ziekenhuis
2 Mogelijkheid om tussendoor een extra afspraak te maken bij de internist
3 Zorgverleners moeten zich aan de afspraken houden
4 Toegankelijkheid van de zorg (niet van het kastje naar de muur gestuurd worden)
5 Korte wachttijden voor bezoek aan oogarts (<2 a 3 maanden)
6 Direct terecht kunnen bij de oogarts
7 Doorverwezen worden door huisarts naar diabetesverpleegkundige, niet op eigen initiatief
8 Zorgverleners moeten dagelijks bereikbaar zijn
9 Goede telefonische bereikbaarheid van thuiszorg
10 Direct met klachten terecht kunnen
11 Toegang tot de diabetesverpleegkundige
12 Controle voor glucose spiegel moet op een goed tijd plaatsvinden
13 Controle moet praktisch georganiseerd worden (diabetes gaan voor in het laboratorium)
14 Mogelijkheid telefonische afspraak diëtist
15 Snelle beschikbaarheid van hulpverleners (elke maand contact met de diëtist)
16 Regelmatige controle van de diëtist
17 Controles voor rijbewijs/hypotheek moeten duidelijk zijn en sneller kunnen plaatsvinden
18 Direct de uitslag hebben van de controle

Continuïteit

1 Dezelfde co-assistent, steeds dezelfde zorgverleners
2 Beginnende diabeten moeten snel terecht kunnen bij de diëtist
3 Op tijd doorverwezen worden naar een diëtist of internist
4 Diëtist moet je voor langere tijd in de gate houden
5 Huisarts moet verwijzen naar alternatieve (natuur) geneeswijze
6 Huisarts en specialist moeten op dezelfde lijn zitten
7 Informatie van andere specialisten moet doorgespeeld worden aan de huisarts

Kosten

1 Teststrips zouden vergoed moeten worden, ook als je niet spuit

Controles

1 Drie-maandelijkse controle
2 Twee maandelijkse controle
3 Voeten moeten goed in de gaten worden gehouden
4 Bezoek aan voetenpoli (elk half jaar)
5 Bezoek oogarts (elk jaar)
6 Huisarts bezoek (elke 2 maanden)
7 Algehele periodieke controle op één plaats
8 Jaarlijkse controle bij cardioloog
9 Strenger regiem voor controles (1 keer per jaar bij alle specialisten)
10 De juiste metingen moeten verricht worden, deugdelijk verrichten van metingen (Hba1c-test)
11 Een keer per jaar op controle bij internist
12 Zorgverleners moeten in de gate houden of controles wel plaatsvinden
13 Centraal punt waar alle metingen verricht worden

Medicijnen/hulpmiddelen

1 Zelf-controle moet mogelijk zijn
2 IJken van het instrument
3 Hulpmiddelen moeten beschikbaar zijn (meetapparatuur)
4 Medicijnen moeten op elkaar afgestemd worden door apotheek
5 Makkelijker aan hulpmiddelen komen
6 Uniformiteit in (eenheid van) instructie voor injecteren (fabrikant versus zorgverlener)

Diversen

1 Als diabeet moet jezelf heel goed op je lichaam letten
2 Zelf initiatieven nemen als je een diabetesverpleegkundige wil zien
3 Lid zijn van de DVN
4 Het volgen van een cursus van de DVN
5 Contact met lotgenoten (ervaringsdeskundigen)
6 Begrip van de omgeving

BIJLAGE 4
Pilot-versie van de QUOTE-diabetes vragenlijst

TOELICHTING BIJ DE VRAGENLIJST

Voor u ligt de vragenlijst die ontwikkeld is ten behoeve van een onderzoek naar goede kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes. Dit boekje bestaat uit vier delen.

1. Gezondheid
In deel 1 worden vragen gesteld over uw gezondheid in het algemeen en uw gezondheid in relatie tot diabetes

2. Wel of niet belangrijk
In deel 2 worden aspecten genoemd die te maken hebben met goede kwaliteit van zorg. Wij willen u vragen bij elk van deze aspecten aan te geven hoe belangrijk het voor u is.

3. Ervaringen en knelpunten
In deel 3 gaat het om uw eigen ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen.

4. Algemene gegevens
In het laatste deel vragen wij u een aantal algemene gegevens in te vullen, waaronder leeftijd en geslacht.

Instructie
Bij de beantwoording van de vragen gaat het om **uw** mening en **uw** ervaringen. Bij de meeste vragen kunt u een hokje aankruisen. Soms is het mogelijk uw antwoord in uw eigen woorden te omschrijven. Sommige vragen lijken op elkaar. Toch is het voor het onderzoek erg belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat. Echter, in **deel 3** wordt hierop een uitzondering gemaakt, omdat deel 3 over uw ervaringen gaat. Bij het invullen van dit deel geldt dat wanneer u geen ervaring heeft met het genoemde punt, u dit punt mag overslaan. Lees altijd eerst de aanwijzingen en de voorbeelden goed door.

De vragenlijst in vrij lang en het invullen zal ongeveer 45 minuten in beslag nemen. U hoeft de vragenlijst niet in één keer in te vullen. U kunt tussendoor even pauzeren of het invullen verspreiden over een aantal dagen. Na het invullen kunt u de vragenlijst in de bijgevoegde antwoordenvelop doen en opsturen naar het NIVEL. Een postzegel is niet nodig. Wij willen u vragen de vragenlijst **vóór maandag 20 december** terug te sturen.

Tot slot nog even dit: de door u verstrekte gegevens worden vertrouwelijk behandeld en anoniem geanalyseerd.

Mocht u vragen of opmerkingen hebben of wat meer willen weten over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met het NIVEL, en vragen naar Herman Sixma of Gea Schouten. Hun telefoonnummers staan op de omslag van dit boekje.

DEEL 1 GEZONDHEID

1. Wat vindt u, **over het algemeen genomen**, van uw gezondheid?
(één vakje aankruisen)

- ☐ uitstekend
- ☐ zeer goed
- ☐ goed
- ☐ matig
- ☐ slecht

---

2. De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid **op dit moment** beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	ja, ernstig beperkt	ja, een beetje beperkt	nee, helemaal niet beperkt
b. matige inspanning zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, een stuk fietsen	☐	☐	☐
b. een paar trappen lopen	☐	☐	☐

---

3. Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de **afgelopen 4 weken** één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

	ja	nee
a. U heeft **minder** bereikt dan u zou willen	☐	☐
b. U was beperkt in het **soort** werk of het soort bezigheden	☐	☐

---

4. Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), de **afgelopen 4 weken** één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

	ja	nee
a. U heeft **minder bereikt** dan u zou willen	☐	☐
b. U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent	☐	☐

---

5. In welke mate heeft pijn u de **afgelopen 4 weken** belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

- ☐ helemaal niet
- ☐ een klein beetje
- ☐ nogal
- ☐ veel
- ☐ heel erg veel

---

6. Deze vragen gaan over hoe u zich **de afgelopen 4 weken** heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld.

Hoe vaak gedurende de afgelopen vier weken	voort-durend	meestal	vaak	soms	zelden	nooit
a. voelde u zich kalm en rustig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. voelde u zich energiek?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. voelde u zich neerslachtig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

---

7. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende de **afgelopen 4 weken** uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

☐ voortdurend
☐ meestal
☐ soms
☐ zelden
☐ nooit

---

8. Sinds wanneer is bekend dat u diabetes mellitus heeft? sinds 19 _____

---

9. Hoe wordt uw diabetes op het moment behandeld en sinds wanneer volgt u deze behandeling?

☐ alleen voedingsrichtlijnen/dieet
☐ tabletten
☐ insuline
☐ zowel tabletten als insuline

Ik volg deze behandeling sinds 19 _____

---

10. Hieronder staan een aantal complicaties van de diabetes. Zijn er bij u complicaties vastgesteld?

☐ nee, er zijn geen complicaties vastgesteld
☐ ja, er zijn complicaties vastgesteld

Zo ja, wilt u dan de complicaties **aankruisen** die bij u zijn vastgesteld en invullen (eventueel bij benadering) sinds wanneer de betreffende aandoening bij u is vastgesteld?

☐ voetafwijkingen sinds 19 _____
☐ oogafwijkingen (retinopathie) sinds 19 _____
☐ nierafwijkingen (nefropathie) sinds 19 _____
☐ zenuwafwijkingen (neuropathie) sinds 19 _____
☐ hart-/vaatziekten sinds 19 _____
☐ overige chronische ziekten of aandoeningen nl.: (invullen)
. . . . . sinds 19 _____

11. Weet u wat uw laatste HbA1c was?

- ☐ ja, mijn HbA1c was ____ %
- ☐ nee, dat weet ik niet

---

12. Wat is uw lengte en gewicht?

Lengte: _____ centimeter

Gewicht: _____ kilogram

---

13. Hoe vaak controleert u gemiddeld uw bloedglucose?

- ☐ 3 keer per dag of meer
- ☐ 1 of 2 keer per dag
- ☐ 2 tot 6 keer per week
- ☐ eens per week
- ☐ 2 of 3 keer per maand
- ☐ eens per maand
- ☐ minder vaak
- ☐ nooit

---

14. Ik controleer mijn bloedglucose (naar mijn idee):

- ☐ veel te vaak
- ☐ te vaak
- ☐ vaak genoeg
- ☐ te weinig
- ☐ veel te weinig
- ☐ niet van toepassing

---

15. Hoe vaak heeft u de laatste tijd het gevoel gehad dat uw bloedglucosewaarden te hoog waren?
(omcirkel het getal dat het beste uw ervaring weergeeft, 1=zeer vaak en 6=helemaal niet)

zeer vaak 1 2 3 4 5 6 helemaal niet

---

16. Hoe vaak heeft u de laatste tijd het gevoel gehad dat uw bloedglucosewaarden te laag waren?
(omcirkel het getal dat het beste uw ervaring weergeeft, 1=zeer vaak en 6=helemaal niet)

zeer vaak 1 2 3 4 5 6 helemaal niet

---

17. Hoe is uw diabetes naar uw eigen mening, in het algemeen ingesteld?

- ☐ zeer goed
- ☐ goed
- ☐ matig
- ☐ slecht
- ☐ zeer slecht

---

18. Hoe belastend vindt u het om diabetes te hebben?

- ☐ zeer belastend
- ☐ tamelijk belastend
- ☐ een beetje belastend
- ☐ niet belastend

---

19. Heeft u, in verband met uw diabetes, **in de afgelopen 12 maanden** - tussen december 1998 en december 1999 - contact gehad met de volgende zorgverleners of zorginstellingen?(U mag meerdere vakjes aankruisen.)

- ☐ huisarts / huisartspraktijk
- ☐ internist
- ☐ oogarts
- ☐ cardioloog (hart-specialist)
- ☐ vaatchirurg
- ☐ nefroloog (specialist voor de nieren)
- ☐ diabetesverpleegkundige
- ☐ diëtist
- ☐ podotherapeut
- ☐ pedicure
- ☐ maatschappelijk werk
- ☐ psycholoog / psychiater / psychotherapeut
- ☐ andere zorgverleners / zorginstellingen, nl.(invullen) . . . . . .

---

20. Bij wie bent u voor uw diabetes onder behandeling?

- ☐ huisarts / huisartspraktijk
- ☐ internist
- ☐ anders, nl . . . . . .

DEEL 2 WEL OF NIET BELANGRIJK

Sommige mensen verwachten van hun huisarts dat hij goed kan luisteren. Anderen vinden dat niet zo belangrijk. Zij willen liever dat zij op elk moment van de dag bij hem terecht kunnen. Niet iedereen denkt dus hetzelfde over de kwaliteit van de zorg. Dat geldt voor de huisarts, maar ook voor de internist, de oogarts, de diabetesverpleegkundige, de diëtist enzovoorts. Wij willen graag weten wat ù verwacht van de zorgverleners en instellingen met wie u te maken heeft. Het gaat dus om wat ù belangrijk vindt. Goede en foute antwoorden zijn er niet. Wilt u eerst het voorbeeld goed doorlezen.

Voorbeeld

Zorgverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...	*niet belang-rijk*	*eigenlijk wel belangrijk*	*belang-rijk*	*van het allergrootste belang*
moeten telefonische altijd goed bereikbaar zijn	☐	☑	☐	☐

In dit voorbeeld heeft u het tweede vakje aangekruist. Dat betekent dat u er even over moet nadenken, maar dat u het eigenlijk wel belangrijk vindt dat zorgverleners en instellingen waarmee u te maken heeft, telefonisch altijd goed bereikbaar zijn.

1. Hieronder staat een aantal zinnen, die allemaal beginnen met: 'Zorgverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...' Sommige zaken zult u meteen belangrijk vinden en sommige juist niet. Over andere zinnen zult u misschien even moeten nadenken. Wij vragen u achter **iedere** zin aan te geven hoe belangrijk u vindt hetgeen hierin wordt genoemd.

Zorgverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...	niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
1. moeten mijn problemen goed kennen	☐	☐	☐	☐
2. moeten mij altijd mee laten beslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. moeten mij altijd serieus nemen	☐	☐	☐	☐
4. moeten goed kunnen luisteren	☐	☐	☐	☐
5. moeten gemaakte afspraken altijd stipt nakomen	☐	☐	☐	☐
6. moeten altijd voldoende tijd voor mij nemen	☐	☐	☐	☐
7. moeten mij mijn dossier met patiëntgegevens laten inzien, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg wel/niet belangrijke aspecten)

Zorgverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...	niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
8. moeten mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	☐	☐	☐	☐
9. moeten altijd, in begrijpelijke taal, uitleg geven over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
10. moeten altijd medicijnen en hulpmiddelen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	☐	☐	☐	☐
11. moeten telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	☐	☐	☐	☐
12. moeten ervoor zorgen dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) bij de specialist terecht kan	☐	☐	☐	☐
13. moeten de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	☐	☐	☐	☐
14. moeten makkelijk bereikbaar zijn, als ik er naar toe wil	☐	☐	☐	☐
15. moeten zorgen dat er een vervanger is, als zij afwezig zijn	☐	☐	☐	☐
16. moeten de wachtruimte zo inrichten dat ik niet kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐

2. In de vorige vraag ging het om zaken waarmee iedereen te maken kan krijgen. Wij zijn echter benieuwd naar **uw oordeel** over zaken die juist voor u, als diabetes-patiënt belangrijk zijn. Opnieuw treft u een aantal zinnen aan. Wilt u weer achter **ieder** van deze zinnen één kruisje zetten in het vakje van uw keuze?

	niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
1. Zorgverleners moeten goede uitleg geven over het controleren van je voeten	☐	☐	☐	☐
2. Minstens één keer per jaar moeten mijn voeten gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
3. Minstens één keer per jaar moeten mijn ogen gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg wel/niet belangrijke aspecten)

		niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
4.	Minstens één keer per jaar moet mijn nierfunctie gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
5.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloedglucose-regulatie besproken worden	☐	☐	☐	☐
6.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloeddruk gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
7.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn gewicht gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
8.	Bij elke geplande diabetes-controle moet besproken worden hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	☐	☐	☐	☐
9.	Zorgverleners moeten specifieke deskundigheid hebben op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
10.	Zorgverleners moeten mij goed in de gaten houden in verband met het optreden van complicaties	☐	☐	☐	☐
11.	Ik moet zelf kunnen bepalen welke controles worden uitgevoerd	☐	☐	☐	☐
12.	Zorgverleners moeten mij doorverwijzen naar andere zorgverleners, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
13.	Zorgverleners moeten ervoor zorgen dat, als er aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
14.	Zorgverleners moeten intensieve begeleiding geven aan mensen bij wie de diagnose diabetes net is vastgesteld	☐	☐	☐	☐
15.	Ik moet zelf kunnen kiezen wanneer ik op controle bij een zorgverlener kom	☐	☐	☐	☐
16.	Zorgverleners moeten goede voorlichting geven over diabetes	☐	☐	☐	☐
17.	Zorgverleners moeten relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uitwisselen	☐	☐	☐	☐
18.	Een week voor mijn geplande diabetes-controle moet ik bij het laboratorium terecht kunnen voor het prikken van bloed	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg wel/niet belangrijke aspecten)

		niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
19.	Zorgverleners moeten alle laboratoriumuitslagen altijd met mij bespreken	☐	☐	☐	☐
20.	Zorgverleners die mij behandelen moeten altijd dezelfde personen zijn	☐	☐	☐	☐
21.	De voorgeschreven medicijnen en hulpmiddelen moeten binnen 24 uur beschikbaar zijn	☐	☐	☐	☐
22.	Ik moet bij een diabetesverpleegkundige terecht kunnen, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
23.	Mijn diabetespas moet door alle zorgverleners worden ingevuld	☐	☐	☐	☐
24.	Zorgverleners moeten, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg geven over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐
25.	Zorgverleners moeten geen tegenstrijdige informatie vertellen	☐	☐	☐	☐
26.	Zorgverleners en zorginstellingen moeten informatiemateriaal over diabetes beschikbaar hebben in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
27.	Zorgverleners moeten samen met mij overleggen over de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
28.	Zorgverleners moeten mij ondersteunen in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
29.	Zorgverleners moeten, uit zichzelf, uitleg geven over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
30.	Zorgverleners moeten aandacht hebben voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
31.	Zorgverleners moeten zelf-gemeten bloedglucosewaarden serieus nemen	☐	☐	☐	☐
32.	Apparatuur waarmee ik zelf mijn bloedglucose kan meten, moet betrouwbaar zijn	☐	☐	☐	☐
33.	Test- en hulpmiddelen, waarmee ikzelf mijn bloedglucose meet, moeten volledig vergoed worden	☐	☐	☐	☐
34.	Zorgverleners moeten goede begeleiding geven in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg wel/niet belangrijke aspecten)

		niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
35.	Zorgverleners moeten voorlichting geven over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
36.	Zorgverleners moeten bespreken hoe ik mijn eetgewoonten afstem op mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
37.	Zorgverleners moeten altijd bereid zijn om met mij over al mijn problemen te praten	☐	☐	☐	☐
38.	Bij de jaarlijkse controle moeten afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners op 1 dag kunnen plaatsvinden	☐	☐	☐	☐
39.	Bij de geplande diabetes-controle moet het mogelijk zijn afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners te combineren	☐	☐	☐	☐
40.	Zorgverleners moeten mij wijzen op het bestaan van de Diabetesvereniging Nederland	☐	☐	☐	☐
41.	Bij de geplande diabetes-controle moet besproken worden of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
42.	Zorgverleners moeten belangstelling tonen voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐

3. De volgende twee vragen hoeft u alleen in te vullen als u insuline toedient. Indien u **geen** insuline gebruikt, gaat u verder met vraag **4** (blz. 10).

		niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
1.	Artsen, verpleegkundigen en apothekers moeten weten hoe hulpmiddelen voor het toedienen van insuline werken	☐	☐	☐	☐
2.	Zorgverleners moeten goede begeleiding geven bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐

4. In de vragen 1, 2 en 3 zijn veel onderwerpen aan de orde gesteld die te maken hebben met de kwaliteit van de zorg. Toch zijn wij misschien nog onderwerpen vergeten die juist voor u als diabetes-patiënt erg belangrijk zijn. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere, voor mij belangrijke aspecten van de kwaliteit van de zorg zijn:

1 .....

2 .....

3 .....

DEEL 3 ERVARINGEN EN KNELPUNTEN

Hiervoor, in deel 2, hebben wij u gevraagd naar uw verwachtingen van de zorg. In dit deel van de vragenlijst gaat het om **uw eigen ervaringen**.

Onderstaande vragen gaan over de huisarts, internist, diabetesverpleegkundige, diëtist en de oogarts met wie u **in het afgelopen jaar** of **in de afgelopen 3 jaar** te maken heeft gehad. Misschien heeft u in die periode geen contact gehad met deze zorgverleners. In dat geval kunt u sommige vragen overslaan. Dat staat in de tekst aangegeven. Ook is het mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan u mag deze punten overslaan. De vragen zijn iets anders gesteld dan in het vorige deel van de vragenlijst. Daarom eerst weer een voorbeeld.

Voorbeeld

Mijn huisarts, ...	*nee*	*eigenlijk niet*	*eigenlijk wel*	*ja*
staat mij altijd vriendelijk te woord	☐	☑	☐	☐

In dit voorbeeld heeft u het tweede vakje aangekruist. Dat betekent dat u er even over moet nadenken, maar dat u eigenlijk niet vindt dat deze huisarts u altijd vriendelijk te woord staat.

1. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen december 1998 en december 1999 - contact gehad met een huisarts of huisartspraktijk? (Het gaat om alle contacten, dus ook om contacten die niets met uw aandoening te maken hebben.)

☐ nee → door naar vraag **4** (blz. 14)

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het afgelopen jaar contact gehad met uw huisarts?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter **ieder** van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één huisarts contact heeft gehad, kies dan de huisarts met wie u het meest te maken heeft gehad.

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. kent mijn problemen goed	☐	☐	☐	☐
2. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
4. kan goed naar mij luisteren	☐	☐	☐	☐
5. komt gemaakte afspraken altijd stipt na	☐	☐	☐	☐
6. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met de huisarts')

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
7. laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
8. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
9. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
10. schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	☐	☐	☐	☐
11. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
12. zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) bij de specialist terecht kan	☐	☐	☐	☐
13. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
14. is makkelijk bereikbaar, als ik ernaar toe wil	☐	☐	☐	☐
15. zorgt ervoor dat er vervanging is, als hij/zij afwezig is	☐	☐	☐	☐
16. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐

2. De volgende vragen hoeft u alleen in te vullen wanneer u, in verband met uw diabetes, onder behandeling bij uw huisarts bent. Indien u **niet** onder behandeling bent bij uw huisarts, gaat u verder met vraag **4** (blz.14).

1. geeft goede uitleg over het controleren van mijn voeten	☐	☐	☐	☐
2. controleert minstens één keer per jaar mijn voeten	☐	☐	☐	☐
3. controleert minstens één keer per jaar mijn ogen	☐	☐	☐	☐
4. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
5. zorgt ervoor dat bij elke geplande diabetes-controle mijn bloeddruk wordt gemeten	☐	☐	☐	☐
6. zorgt ervoor dat bij elke geplande diabetes-controle mijn gewicht wordt bepaald	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met de huisarts')

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
7. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	☐	☐	☐	☐
8. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
9. houdt mij goed in de gaten in verband met het optreden van complicaties	☐	☐	☐	☐
10. verwijst mij door naar andere zorgverleners, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
11. zorgt ervoor dat, als daar aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
12. laat mij zelf kiezen wanneer ik op controle kom	☐	☐	☐	☐
13. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
14. wisselt relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uit	☐	☐	☐	☐
15. bespreekt met mij altijd alle laboratoriumuitslagen	☐	☐	☐	☐
16. is altijd dezelfde huisarts die mij behandelt	☐	☐	☐	☐
17. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐
18. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
19. heeft informatiemateriaal over diabetes beschikbaar in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
20. overlegt samen met mij de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
21. ondersteunt mij in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
22. geeft uit zichzelf uitleg over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
23. heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
24. neemt de door mijzelf gemeten bloedglucosewaarden serieus	☐	☐	☐	☐
25. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

5. Mensen met diabetes kunnen onder behandeling zijn van een internist of één of meerdere keren per jaar bij een internist voor controle komen. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen december 1998 en december 1999 - contact gehad met één of meerdere internisten?

☐ nee → door naar vraag **8** (blz. 18)

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het afgelopen jaar contact gehad met uw internist?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter **ieder** van de onderstaande zinnen op de volgende pagina één kruisje zetten in het vakje van uw keuze. Als u met meer dan één internist contact heeft gehad, kies dan de internist met wie u het meest te maken heeft gehad. Ook hier is het mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kunt u dit punt overslaan.

Mijn internist ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. kent mijn problemen goed	☐	☐	☐	☐
2. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
4. kan goed naar mij luisteren	☐	☐	☐	☐
5. komt gemaakte afspraken altijd stipt na	☐	☐	☐	☐
6. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
7. laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
8. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
9. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
10. schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	☐	☐	☐	☐
11. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
12. zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) bij de specialist terecht kan	☐	☐	☐	☐
13. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
14. is makkelijk bereikbaar, als ik ernaar toe wil	☐	☐	☐	☐
15. zorgt ervoor dat er vervanging is, als hij/zij afwezig is	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met de internist')

Mijn internist, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
16. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
17. geeft goede uitleg over het controleren van mijn voeten	☐	☐	☐	☐
18. controleert minstens één keer per jaar mijn voeten	☐	☐	☐	☐
19. zorgt ervoor dat minstens één keer per jaar mijn ogen gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
20. controleert minstens één keer per jaar mijn nierfunctie	☐	☐	☐	☐
21. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
22. zorgt ervoor dat bij elke geplande diabetes-controle mijn bloeddruk wordt gemeten	☐	☐	☐	☐
23. zorgt ervoor dat bij elke geplande diabetes-controle mijn gewicht wordt bepaald	☐	☐	☐	☐
24. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	☐	☐	☐	☐
25. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
26. houdt mij goed in de gaten in verband met het optreden van complicaties	☐	☐	☐	☐
27. verwijst mij door naar andere zorgverleners, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
28. zorgt ervoor dat, als daar aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
29. laat mij zelf kiezen wanneer ik op controle kom	☐	☐	☐	☐
30. bespreekt met mij altijd alle laboratoriumuitslagen	☐	☐	☐	☐
31. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
32. wisselt relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uit	☐	☐	☐	☐
33. is altijd dezelfde internist die mij behandelt	☐	☐	☐	☐
34. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met de internist')

Mijn internist, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
35. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
36. heeft informatiemateriaal over diabetes beschikbaar in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
37. overlegt samen met mij de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
38. ondersteunt mij in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
39. geeft uit zichzelf uitleg over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
40. heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
41. neemt de door mijzelf gemeten bloedglucosewaarden serieus	☐	☐	☐	☐
42. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
43. geeft voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
44. bespreekt met mij hoe ik mijn eetgewoonten afstem op mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
45. is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	☐	☐	☐	☐
46. wijst mij op het bestaan van de Diabetesvereniging Nederland	☐	☐	☐	☐
47. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
48. toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐

6. De volgende twee vragen hoeft u alleen in te vullen als u insuline toedient. Indien u geen insuline gebruikt, gaat u verder met vraag **7**.

Mijn internist, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. weet hoe hulpmiddelen voor het toedienen van insuline werken	☐	☐	☐	☐
2. geeft goede begeleiding bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐

7. Misschien ervaart u in uw contacten met de internist of het ziekenhuis/polikliniek waar deze spreekuur houdt, nog andere punten waarvan u vindt dat ze verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

8. Heeft u in de **afgelopen 3 jaar** - dus tussen december 1996 en december 1999 - contact gehad met een diabetesverpleegkundige of wijkverpleegkundige?

☐ nee → door naar vraag **11** (blz. 21)

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het **afgelopen jaar** contact gehad met de diabetes-verpleegkundige/wijkverpleegkundige ? _____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter ieder van de zinnen op de volgende pagina één kruisje zetten, in het vakje van uw keuze. Als u met meer dan één diabetesverpleegkundige contact hebt gehad, kies dan degene met wie u het meest contact hebt gehad. Ook hier geldt dat het mogelijk is dat uw met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kunt u dit punt overslaan.

Mijn diabetesverpleegkundige, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. kent mijn problemen goed	☐	☐	☐	☐
2. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
4. kan goed naar mij luisteren	☐	☐	☐	☐
5. komt gemaakte afspraken altijd stipt na	☐	☐	☐	☐
6. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met diabetesverpleegkundige')

Mijn diabetesverpleegkundige, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
7. laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
8. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
9. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
10. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
11. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
12. is makkelijk bereikbaar, als ik ernaar toe wil	☐	☐	☐	☐
13. zorgt ervoor dat er vervanging is, als hij/zij afwezig is	☐	☐	☐	☐
14. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
15. geeft goede uitleg over het controleren van mijn voeten	☐	☐	☐	☐
16. controleert minstens één keer per jaar mijn voeten	☐	☐	☐	☐
17. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
18. controleert bij elke geplande diabetes-controle mijn bloeddruk	☐	☐	☐	☐
19. controleert bij elke geplande diabetes-controle mijn gewicht	☐	☐	☐	☐
20. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	☐	☐	☐	☐
21. houdt mij goed in de gaten in verband met het optreden van complicaties	☐	☐	☐	☐
22. verwijst mij door naar andere zorgverleners, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
23. zorgt ervoor dat, als daar aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
24. laat mij zelf kiezen wanneer ik op controle kom	☐	☐	☐	☐
25. bespreekt met mij altijd alle laboratoriumuitslagen	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met de diabetesverpleegkundige')

Mijn diabetesverpleegkundige, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
26. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
27. wisselt relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uit	☐	☐	☐	☐
28. is altijd dezelfde verpleegkundige die mij behandelt	☐	☐	☐	☐
29. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐
30. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
31. heeft informatiemateriaal over diabetes beschikbaar in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
32. overlegt samen met mij de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
33. ondersteunt mij in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
34. geeft uit zichzelf uitleg over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
35. heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
36. neemt de door mijzelf gemeten bloedglucosewaarden serieus	☐	☐	☐	☐
37. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
38. geeft voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
39. bespreekt met mij hoe ik mijn eetgewoonten afstem op mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
40. is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	☐	☐	☐	☐
41. wijst mij op het bestaan van de Diabetesvereniging Nederland	☐	☐	☐	☐
42. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
43. toont belangstelling voor mijn ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐

9. De volgende twee vragen hoeft u alleen in te vullen als u insuline toedient. Indien u geen insuline gebruikt, gaat u verder met vraag **11** (blz. 21)

Mijn diabetesverpleegkundige, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. weet hoe hulpmiddelen voor het toedienen van insuline werken	☐	☐	☐	☐
2. geeft goede begeleiding bij het doseren (en het eventueel aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐

10. Misschien ervaart u in uw contacten met de diabetesverpleegkundige nog andere punten waarvan u vindt dat ze verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

11. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen december 1998 en december 1999 - contact gehad met een oogarts?

☐ nee → door naar vraag **13** (blz. 24)

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het afgelopen jaar contact gehad met uw oogarts?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter **ieder** van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één oogarts contact heeft gehad, kies dan de oogarts met wie u het meest te maken heeft gehad. Het is mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, u kunt dan dit punt overslaan.

Mijn oogarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. kent mijn problemen goed	☐	☐	☐	☐
2. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
4. kan goed naar mij luisteren	☐	☐	☐	☐
5. komt gemaakte afspraken altijd stipt na	☐	☐	☐	☐
6. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met de oogarts')

Mijn oogarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
7. laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
8. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
9. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
10. schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	☐	☐	☐	☐
11. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
12. zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) bij de specialist terecht kan	☐	☐	☐	☐
13. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
14. is makkelijk bereikbaar, als ik ernaar toe wil	☐	☐	☐	☐
15. zorgt ervoor dat er vervanging is, als hij/zij afwezig is	☐	☐	☐	☐
16. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
17. controleert minstens één keer per jaar mijn ogen	☐	☐	☐	☐
18. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	☐	☐	☐	☐
19. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
20. houdt mij goed in de gaten in verband met het optreden van complicaties	☐	☐	☐	☐
21. verwijst mij door naar andere zorgverleners, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
22. zorgt ervoor dat, als daar aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
23. laat mij zelf kiezen wanneer ik op controle kom	☐	☐	☐	☐
24. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
25. wisselt relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uit	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met de oogarts')

Mijn oogarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
26. bespreekt met mij altijd de uitslagen van het oogonderzoek	☐	☐	☐	☐
27. is altijd dezelfde oogarts die mij behandelt	☐	☐	☐	☐
28. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
29. heeft informatiemateriaal over diabetes beschikbaar in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
30. overlegt samen met mij de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
31. ondersteunt mij in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
32. geeft uit zichzelf uitleg over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
33. heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
34. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
35. geeft voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
36. is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	☐	☐	☐	☐
37. wijst mij op het bestaan van de Diabetesvereniging Nederland	☐	☐	☐	☐
38. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
39. toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐

12. Misschien ervaart u in uw contacten met de oogarts nog andere punten waarvan u vindt dat ze verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

13. Heeft u in het **afgelopen 3 jaar** - dus tussen december 1996 en december 1999 - contact gehad met een diëtist?

☐ nee → door naar vraag **15** (blz. 26)

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het **afgelopen jaar** contact gehad met uw diëtist?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u dan achter **ieder** van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één diëtist contact heeft gehad, kies dan de diëtist met wie u het meest te maken heeft gehad. Het is mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kunt u dit punt overslaan.

Mijn dietist, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. kent mijn problemen goed	☐	☐	☐	☐
2. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
4. kan goed naar mij luisteren	☐	☐	☐	☐
5. komt gemaakte afspraken altijd stipt na	☐	☐	☐	☐
6. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
7. laat mij mijn dossier met patiëntgegevens inzien, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
8. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
9. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
10. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van anderen zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
11. is makkelijk bereikbaar, als ik ernaar toe wil	☐	☐	☐	☐
12. zorgt ervoor dat er vervanging is, als hij/zij afwezig is	☐	☐	☐	☐
13. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
14. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
15. controleert bij elke geplande diabetes-controle mijn gewicht	☐	☐	☐	☐
16. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met de diëtist')

Mijn diëtist, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
17. verwijst mij door naar andere zorgverleners, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
18. zorgt ervoor dat, als daar aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
19. laat mij zelf kiezen wanneer ik op controle kom	☐	☐	☐	☐
20. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
21. wisselt relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uit	☐	☐	☐	☐
22. is altijd dezelfde diëtist die mij behandelt	☐	☐	☐	☐
23. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐
24. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
25. heeft informatiemateriaal over diabetes beschikbaar in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
26. overlegt samen met mij de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
27. ondersteunt mij in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
28. geeft uit zichzelf uitleg over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
29. heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
30. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
31. geeft voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
32. bespreekt met mij hoe ik mijn eetgewoonten afstem op mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
33. is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	☐	☐	☐	☐
34. wijst mij op het bestaan van de Diabetesvereniging Nederland	☐	☐	☐	☐

Deze vraag gaat op de volgende bladzijde verder →

(Vervolg 'ervaringen met de diëtist')

Mijn diëtist, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
35. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
36. toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐

14. Misschien ervaart u in uw contacten met de diëtist nog andere punten waarvan u vindt dat deze verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

15. Heeft u het **afgelopen jaar** - dus tussen december 1998 en december 1999 - contact gehad met een podotherapeut of pedicure?

☐ nee → door naar vraag **16**

☐ ja → Hoe vaak heeft u contact gehad met de podotherapeut of pedicure?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Zijn er, naar aanleiding van uw bezoeken aan de podotherapeut of pedicure, zaken die naar uw mening voor verbetering in aanmerking komen? Zo ja, wilt u deze hieronder in uw eigen woorden omschrijven.

1 .....

2 .....

16. Heeft u het afgelopen jaar - dus tussen december 1998 en december 1999 - naast contacten met de huisarts, de internist, de diabetesverpleegkundige, de oogarts, de diëtist en de podotherapeut of pedicure contact gehad met **andere**, voor u belangrijke, zorgverleners?

☐ nee → door naar vraag **17** (blz. 27)

☐ ja, ook erg belangrijk voor mij is de (invullen) .....

Zijn er in het contact met deze zorgverlener(s) zaken die naar uw mening voor verbetering in aanmerking komen? Zo ja, wilt u deze hieronder in uw eigen woorden omschrijven?

1 .....

2 .....

17. Tenslotte volgen hier nog een paar specifieke uitspraken waarover wij graag uw oordeel zouden weten.

Het is mijn ervaring dat,...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. ik zelf kan kiezen welke controles worden uitgevoerd	☐	☐	☐	☐
2. ik intensief begeleid ben, toen bij mij diabetes net vastgesteld was	☐	☐	☐	☐
3. ik een week vóór mijn geplande diabetes-controle bij het laboratorium terecht kan voor het prikken van mijn bloed	☐	☐	☐	☐
4. voorgeschreven medicijnen en hulpmiddelen binnen 24 uur beschikbaar zijn	☐	☐	☐	☐
5. ik bij een diabetesverpleegkundige terecht kan, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
6. mijn diabetespas door alle zorgverleners ingevuld wordt	☐	☐	☐	☐
7. apparatuur, waarmee ik zelf mijn bloedglucose meet, betrouwbaar is	☐	☐	☐	☐
8. dat test- en hulpmiddelen, waarmee ik zelf mijn bloedglucose meet, volledig vergoed worden	☐	☐	☐	☐
9. de apotheek altijd, in begrijpelijk taal, uitleg geeft over het gebruik van medicijnen en andere hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
10. bij de jaarlijkse-controle afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners op 1 dag kunnen plaatsvinden	☐	☐	☐	☐
11. bij de geplande diabetes-controle afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners met elkaar gecombineerd kunnen worden	☐	☐	☐	☐
De volgende vraag hoeft u alleen in te vullen als u insuline gebruikt.				
12. de apotheek weet hoe hulpmiddelen voor het toedienen van insuline werken	☐	☐	☐	☐

DEEL 4 ALGEMENE GEGEVENS

1. Wat is uw geslacht?

- ☐ man
- ☐ vrouw

---

2. Heeft u deze vragenlijst, die speciaal bedoeld is voor diabetespatiënten, ingevuld voor uzelf of voor iemand uit uw naaste omgeving (bijvoorbeeld een kind jonger dan 15 jaar)?

- ☐ voor mijzelf
- ☐ voor iemand anders, nl.: .....

---

3. In welk jaar is degene, voor wie deze vragenlijst bestemd is, geboren? (invullen)

19 _____

---

4. Wat is de hoogste opleiding die u met een diploma heeft afgerond? (één antwoord aankruisen)

- ☐ (nog) geen
- ☐ lagere school / basisschool
- ☐ lager beroepsonderwijs (huishoudschool, LTS, LEAO, enz.)
- ☐ MAVO, ULO, MULO, drie jaar HBS
- ☐ MMS, HAVO
- ☐ HBS, VWO, atheneum, gymnasium
- ☐ kort middelbaar beroepsonderwijs
- ☐ volledig middelbaar beroepsonderwijs
- ☐ hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.), kandidaatsexamen
- ☐ universiteit
- ☐ post academisch (notariaat, doctorstitel, artsexamen)

---

5. Hoe zoudt u uw eigen positie omschrijven? (u mag meerdere vakjes aankruisen)

- ☐ jongere/student
- ☐ volledig (30 uur of meer) werkzaam in beroep of betaalde baan
- ☐ part-time (minder dan 30 uur) werkzaam in beroep of betaalde baan
- ☐ gedeeltelijk afgekeurd voor betaald werk, nl. voor _____ procent
- ☐ volledig afgekeurd voor betaald werk
- ☐ werkloos of werkzoekend voor _____ uren per week
- ☐ vrijwilligerswerk voor _____ uren per week
- ☐ gepensioneerd / VUT / AOW
- ☐ huisvrouw of huisman
- ☐ anders, nl.: .....

6. Bent u lid van één (of wellicht meerdere) patiëntenvereniging(en)?

- ☐ neen, ik ben geen lid van een patiëntenvereniging
- ☐ ja, ik ben lid van de Diabetesvereniging Nederland
- ☐ ja, ik ben lid van een andere patiëntenvereniging nl : .....

Aanvullende opmerkingen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

U bent hiermee aan het einde van de vragenlijst gekomen. Heeft u aanvullende opmerkingen over deze vragenlijst of de onderwerpen die ter sprake kwamen, dan kunt u deze hieronder kwijt. De gegevens van dit onderzoek worden anoniem verwerkt.

Over de resultaten van dit onderzoek zal worden gepubliceerd in een aantal tijdschriften en in een aantal contactbladen van landelijke en regionale patiëntenverenigingen.

Hartelijk dank voor uw medewerking

Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 BN Utrecht

Diabetesvereniging
Nederland

Fokkerstraat 17
Postbus 470
3833 LD Leusden

QUOTE - Diabetes

Vragenlijst ' Kwaliteit van Zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes '

(45 aspecten)

H.. Sixma - G. Schouten - R. Friele - S. Jaquet

Copyright © 2000 DVN / NIVEL - Diabetesvereniging Nederland / Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.
DVN, Postbus 470, 3833 LD Leusden, Nederland. Tel.: 033-4630566, fax: 033-4630930.
NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht, Nederland. Tel.: 030-2729700. fax: 030-2729729.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de DVN en het NIVEL.

Toelichting bij de vragenlijst

Deze vragenlijst bestaat uit een serie vragen over:

A aspecten van de zorg die u belangrijk of niet belangrijk vindt

B uw ervaringen met de verleende zorg

Bij de vragen naar het belang van de verschillende zorgaspecten gaat het erom wat ù verwacht van hulpverleners en zorginstellingen met wie u te maken heeft. Wat ù belangrijk vindt. Bij de vragen naar ervaringen staan uw contacten met huisartsen, internisten, diabetesverpleegkundigen en diëtisten centraal.

Beide series vragen worden ingeleid met een voorbeeld. Leest u alstublieft de aanwijzingen en de voorbeelden goed door. Bij de meeste vragen kunt u een hokje aankruisen. Soms is het mogelijk een antwoord in uw eigen woorden te omschrijven. Hoewel sommige vragen op elkaar lijken, is het voor het onderzoek erg belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat. Er zijn geen goede of foute antwoorden; het gaat om ùw mening en ùw ervaringen.

DEEL 2 WEL OF NIET BELANGRIJK

Sommige mensen verwachten van hun huisarts dat hij goed kan luisteren. Anderen vinden dat niet zo belangrijk. Zij willen liever dat zij op elk moment van de dag bij hem terecht kunnen. Niet iedereen denkt dus hetzelfde over de kwaliteit van de zorg. Dat geldt voor de huisarts, maar ook voor de internist, de oogarts, de diabetesverpleegkundige, de diëtist enzovoorts. Wij willen graag weten wat ù verwacht van de zorgverleners en instellingen met wie u te maken heeft. Het gaat dus om wat ù belangrijk vindt. Goede en foute antwoorden zijn er niet. Wilt u eerst het voorbeeld goed doorlezen.

Voorbeeld

Zorgverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...	*niet belang-rijk*	*eigenlijk wel belangrijk*	*belang-rijk*	*van het allergrootste belang*
moeten telefonische altijd goed bereikbaar zijn	☐	☑	☐	☐

In dit voorbeeld heeft u het tweede vakje aangekruist. Dat betekent dat u er even over moet nadenken, maar dat u het eigenlijk wel belangrijk vindt dat zorgverleners en instellingen waarmee u te maken heeft, telefonisch altijd goed bereikbaar zijn.

1. Hieronder staat een aantal zinnen, die allemaal beginnen met: 'Zorgverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...' Sommige zaken zult u meteen belangrijk vinden en sommige juist niet. Over andere zinnen zult u misschien even moeten nadenken. Wij vragen u achter **iedere** zin aan te geven hoe belangrijk u vindt hetgeen hierin wordt genoemd.

Zorgverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...	niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
1. moeten mijn problemen goed kennen	☐	☐	☐	☐
2. moeten mij altijd mee laten beslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. moeten mij altijd serieus nemen	☐	☐	☐	☐
4. moeten goed kunnen luisteren	☐	☐	☐	☐
5. moeten altijd voldoende tijd voor mij nemen	☐	☐	☐	☐
6. moeten mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	☐	☐	☐	☐
7. moeten altijd, in begrijpelijke taal, uitleg geven over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
8. moeten altijd medicijnen en hulpmiddelen voorschrijven die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	☐	☐	☐	☐
9. moeten telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	☐	☐	☐	☐

Zorgverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...	niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
10. moeten ervoor zorgen dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) bij de specialist terecht kan	☐	☐	☐	☐
11. moeten de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	☐	☐	☐	☐
12. moeten de wachtruimte zo inrichten dat ik niet kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
13. Zorgverleners moeten ervoor zorgen dat, als er aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
14. Zorgverleners moeten geen tegenstrijdige informatie vertellen	☐	☐	☐	☐

2. In de vorige vraag ging het om zaken waarmee iedereen te maken kan krijgen. Wij zijn echter benieuwd naar **uw oordeel** over zaken die juist voor u, als diabetes-patiënt belangrijk zijn. Opnieuw treft u een aantal zinnen aan. Wilt u weer achter **ieder** van deze zinnen één kruisje zetten in het vakje van uw keuze?

	niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
1. Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloedglucose-regulatie besproken worden	☐	☐	☐	☐
2. Bij elke geplande diabetes-controle moet besproken worden hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	☐	☐	☐	☐
3. Zorgverleners moeten specifieke deskundigheid hebben op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
4. Zorgverleners moeten goede voorlichting geven over diabetes	☐	☐	☐	☐
5 Zorgverleners moeten relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uitwisselen	☐	☐	☐	☐
6 Zorgverleners moeten alle laboratoriumuitslagen altijd met mij bespreken	☐	☐	☐	☐
7. Zorgverleners moeten, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg geven over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐
8. Zorgverleners en zorginstellingen moeten informatiemateriaal over diabetes beschikbaar hebben in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐

		niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
9.	Zorgverleners moeten samen met mij overleggen over de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
10.	Zorgverleners moeten mij ondersteunen in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
11.	Zorgverleners moeten, uit zichzelf, uitleg geven over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
12.	Zorgverleners moeten aandacht hebben voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
13.	Zorgverleners moeten zelf-gemeten bloedglucosewaarden serieus nemen	☐	☐	☐	☐
14.	Zorgverleners moeten goede begeleiding geven in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
15.	Zorgverleners moeten voorlichting geven over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
16.	Bij de geplande diabetes-controle moet besproken worden of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
17.	Zorgverleners moeten belangstelling tonen voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐
18	Zorgverleners moeten goede begeleiding geven bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐
19.	Zorgverleners moeten intensieve begeleiding geven aan mensen bij wie de diagnose diabetes net is vastgesteld	☐	☐	☐	☐
20.	Ik moet bij een diabetesverpleegkundige terecht kunnen, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
21.	Apparatuur waarmee ik zelf mijn bloedglucose kan meten, moet betrouwbaar zijn	☐	☐	☐	☐
22.	Test- en hulpmiddelen, waarmee ikzelf mijn bloedglucose meet, moeten volledig vergoed worden	☐	☐	☐	☐
23.	Bij de geplande diabetes-controle moet het mogelijk zijn afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners te combineren	☐	☐	☐	☐
24.	Zorgverleners moeten goede uitleg geven over het controleren van je voeten	☐	☐	☐	☐
25.	Minstens één keer per jaar moeten mijn voeten gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐

		niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
26.	Minstens één keer per jaar moeten mijn ogen gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
27.	Minstens één keer per jaar moet mijn nierfunctie gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
28.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloeddruk gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
29.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn gewicht gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
30.	Zorgverleners moeten mij goede begeleiden als ik van de ene op de andere therapie overstap	☐	☐	☐	☐
31.	Voor een eerste bezoek aan de oogarts moet ik binnen een periode van 2 maanden terecht kunnen	☐	☐	☐	☐

DEEL 3 ERVARINGEN EN KNELPUNTEN

Hiervoor, in deel 2, hebben wij u gevraagd naar uw verwachtingen van de zorg. In dit deel van de vragenlijst gaat het om **uw eigen ervaringen**.

Onderstaande vragen gaan over de huisarts, internist, diabetesverpleegkundige en diëtist met wie u **in het afgelopen jaar in verband met uw diabetes** te maken heeft gehad. Misschien heeft u in die periode geen contact gehad met deze zorgverleners. In dat geval kunt u sommige vragen overslaan. Dat staat in de tekst aangegeven. Ook is het mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan u mag deze punten overslaan. De vragen zijn iets anders gesteld dan in het vorige deel van de vragenlijst. Daarom eerst weer een voorbeeld.

Voorbeeld

Mijn huisarts, ...	*nee*	*eigenlijk niet*	*eigenlijk wel*	*ja*
staat mij altijd vriendelijk te woord	☐	☑	☐	☐

In dit voorbeeld heeft u het tweede vakje aangekruist. Dat betekent dat u er even over moet nadenken, maar dat u eigenlijk niet vindt dat deze huisarts u altijd vriendelijk te woord staat.

1. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen juni 1999 en juni 2000 - in verband met uw diabetes contact gehad met een huisarts of huisartspraktijk?

☐ nee → door naar vraag **3**
☐ ja → Hoe vaak heeft u in het afgelopen jaar contact gehad met uw huisarts?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter **ieder** van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één huisarts contact heeft gehad, kies dan de huisarts met wie u het meest te maken heeft gehad.

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. kent mijn problemen goed	☐	☐	☐	☐
2. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
4. kan goed naar mij luisteren	☐	☐	☐	☐
5. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
6. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
7. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
8. schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	☐	☐	☐	☐
9. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
10. zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) bij de specialist terecht kan	☐	☐	☐	☐
11. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
12. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
13. zorgt ervoor dat, als daar aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
14. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐

2. De volgende vragen hoeft u alleen in te vullen wanneer u voor uw diabetes onder behandeling bij uw huisarts bent. Indien u **niet** onder behandeling bent bij uw huisarts, gaat u verder met vraag **4**

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
2. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	☐	☐	☐	☐
3. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
4 geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
5. wisselt relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uit	☐	☐	☐	☐
6. bespreekt met mij altijd alle laboratoriumuitslagen	☐	☐	☐	☐
7. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐
8. heeft informatiemateriaal over diabetes beschikbaar in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
9. overlegt samen met mij de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
10. ondersteunt mij in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
11. geeft uit zichzelf uitleg over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
12. heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
13. neemt de door mijzelf gemeten bloedglucosewaarden serieus	☐	☐	☐	☐

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
14. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
15. geeft voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
16. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
17. toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐
18. geeft goede begeleiding geven bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐
19. heeft mij goed begeleid toen ik van de ene op de andere therapie ben overgestapt	☐	☐	☐	☐

3. Misschien ervaart u, in uw contacten met de huisarts of de huisartspraktijk, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

4. Mensen met diabetes kunnen onder behandeling zijn van een internist of één of meerdere keren per jaar bij een internist voor controle komen. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen juni 1998 en juni 1999 - in verband met uw diabetes contact gehad met één of meerdere internisten?

☐ nee → door naar vraag **5**

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het afgelopen jaar contact gehad met uw internist?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter **ieder** van de onderstaande zinnen op de volgende pagina één kruisje zetten in het vakje van uw keuze. Als u met meer dan één internist contact heeft gehad, kies dan de internist met wie u het meest te maken heeft gehad. Ook hier is het mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kunt u dit punt overslaan.

Mijn internist,...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. kent mijn problemen goed	☐	☐	☐	☐
2. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
4. kan goed naar mij luisteren	☐	☐	☐	☐

Mijn internist,...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
5. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
6. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
7. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
8. schrijft altijd medicijnen voor, die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	☐	☐	☐	☐
9. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
10. zorgt ervoor dat ik na verwijzing altijd snel (binnen 2 weken) bij de specialist terecht kan	☐	☐	☐	☐
11. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
12. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
13. zorgt ervoor dat, als daar aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
14. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
15. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
16. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	☐	☐	☐	☐
17. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
18. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
19. wisselt relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uit	☐	☐	☐	☐
20. bespreekt met mij altijd alle laboratoriumuitslagen	☐	☐	☐	☐
21. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐
22. heeft informatiemateriaal over diabetes beschikbaar in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
23. overlegt samen met mij de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
24. ondersteunt mij in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
25. geeft uit zichzelf uitleg over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
26. heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐

Mijn internist,...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
27. neemt de door mijzelf gemeten bloedglucosewaarden serieus	☐	☐	☐	☐
28. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
29. geeft voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
30. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
31. toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐
32. geeft goede begeleiding geven bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐
33. heeft mij goed begeleid toen ik van de ene op de andere therapie ben overgestapt	☐	☐	☐	☐

6. Misschien ervaart u, in uw contacten met de internist, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

7. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen juni 1996 en juni 1999 - in verband met uw diabetes contact gehad met een diabetesverpleegkundige of wijkverpleegkundige?

☐ nee → door naar vraag **9**

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het **afgelopen jaar** contact gehad met de diabetes-verpleegkundige/wijkverpleegkundige ? _____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter ieder van de zinnen op de volgende pagina één kruisje zetten, in het vakje van uw keuze. Als u met meer dan één diabetesverpleegkundige contact hebt gehad, kies dan degene met wie u het meest contact hebt gehad. Ook hier geldt dat het mogelijk is dat uw met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kunt u dit punt overslaan.

Mijn diabetesverpleegkundige, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. kent mijn problemen goed	☐	☐	☐	☐
2. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
4. kan goed naar mij luisteren	☐	☐	☐	☐

Mijn diabetesverpleegkundige, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
5. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
6. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
7. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
8. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
9. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
10. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
11. zorgt ervoor dat, als daar aanleiding voor is, ik snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
12. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
13. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
14. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle hoe ik met mijn medicijnen en hulpmiddelen omga	☐	☐	☐	☐
15. bespreekt met mij altijd alle laboratoriumuitslagen	☐	☐	☐	☐
16. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
17. wisselt relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uit	☐	☐	☐	☐
18. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐
19. heeft informatiemateriaal over diabetes beschikbaar in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
20. overlegt samen met mij de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
21. ondersteunt mij in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
22. geeft uit zichzelf uitleg over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
23. heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
24. neemt de door mijzelf gemeten bloedglucosewaarden serieus	☐	☐	☐	☐
25. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
26. geeft voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐

Mijn diabetesverpleegkundige, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
27. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
28. toont belangstelling voor mijn ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐
29. geeft goede begeleiding bij het doseren (en het eventueel aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐
30. geeft goede begeleiding geven bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐
31. heeft mij goed begeleid toen ik van de ene op de andere therapie ben overgestapt	☐	☐	☐	☐

8. Misschien ervaart u, in uw contacten met de diabetesverpleegkundige, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

9. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen juni 1999 en juni 1999 - in verband met uw diabetes contact gehad met een diëtist?

☐ nee → door naar vraag **11**

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het **afgelopen jaar** contact gehad met uw diëtist?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u dan achter **ieder** van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één diëtist contact heeft gehad, kies dan de diëtist met wie u het meest te maken heeft gehad. Het is mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kunt u dit punt overslaan.

Mijn diëtist, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. kent mijn problemen goed	☐	☐	☐	☐
2. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
3. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
4. kan goed naar mij luisteren	☐	☐	☐	☐
5. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
6. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐

Mijn diëtist, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
7. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
8. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van anderen zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
9. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
10. zorgt ervoor dat, als daar aanleiding voor is, ik snel (binnen 1 week) op het spreekuur terecht kan	☐	☐	☐	☐
11. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
12. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
13. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
14. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
15. wisselt relevante gegevens over mijn diabetes met mijn andere zorgverleners uit	☐	☐	☐	☐
16. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen voor gezonde voeding	☐	☐	☐	☐
17. heeft informatiemateriaal over diabetes beschikbaar in de wachtkamer of spreekkamer	☐	☐	☐	☐
18. overlegt samen met mij de doelen en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
19. ondersteunt mij in het zelfstandig omgaan met mijn diabetes	☐	☐	☐	☐
20. geeft uit zichzelf uitleg over het doel en het verloop van de behandeling	☐	☐	☐	☐
21. heeft aandacht voor de psycho-sociale en maatschappelijke aspecten van mijn aandoening	☐	☐	☐	☐
22. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
23. geeft voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
24. is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	☐	☐	☐	☐
25. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
26. toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met diabetes	☐	☐	☐	☐
27. heeft mij goed begeleid toen ik van de ene op de andere therapie ben overgestapt	☐	☐	☐	☐

10. Misschien ervaart u, in uw contacten met de diëtist, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

11. Hier volgen een paar specifieke uitspraken waarover wij graag uw oordeel zouden weten.

Het is mijn ervaring dat,...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. ik intensief begeleid ben, toen bij mij diabetes net vastgesteld was	☐	☐	☐	☐
2. ik bij een diabetesverpleegkundige terecht kan, als ik dat wil	☐	☐	☐	☐
3. apparatuur, waarmee ik zelf mijn bloedglucose meet, betrouwbaar is	☐	☐	☐	☐
4. dat test- en hulpmiddelen, waarmee ik zelf mijn bloedglucose meet, volledig vergoed worden	☐	☐	☐	☐
5. bij de geplande diabetes-controle afspraken met voor mij belangrijke zorgverleners met elkaar gecombineerd kunnen worden	☐	☐	☐	☐
6. ik voor een eerste bezoek aan de oogarts binnen een periode van 2 maanden terecht kon	☐	☐	☐	☐

12. Tenslotte zouden wij graag willen weten of in het afgelopen jaar de onderstaande controles hebben plaatsgevonden. Zo ja, door wie is dit dan uitgevoerd? U mag meerdere vakjes aankruisen.

1. Ik heb goede uitleg gekregen over het controleren van mijn voeten

☐ nee
☐ ja, door mijn . . .

☐ huisarts
☐ internist
☐ diabetes/wijkverpleegkundige
☐ podotherapeut
☐ anders, namelijk . . . . . .

2. Mijn voeten worden minstens één keer per jaar gecontroleerd

☐ nee
☐ ja, door mijn . . .

☐ huisarts
☐ internist
☐ diabetes/wijkverpleegkundige
☐ podotherapeut
☐ anders, namelijk . . . . . .

3. Mijn ogen worden minstens één keer per jaar gecontroleerd op afwijkingen die kunnen optreden ten gevolge van diabetes

☐ nee
☐ ja, door mijn . . .

☐ huisarts
☐ internist
☐ oogarts
☐ anders, namelijk . . . . . .

4. Mijn nierfunctie wordt minstens één keer per jaar gecontroleerd

☐ nee
☐ ja, door mijn . . .

☐ huisarts
☐ internist
☐ nefroloog
☐ anders, namelijk . . . . . .

5. Bij elke geplande diabetes-controle wordt mijn bloeddruk gecontroleerd

☐ nee
☐ ja, door mijn

☐ huisarts
☐ internist
☐ diabetes/wijkverpleegkundige
☐ anders, namelijk . . . . . .

6. Bij elke geplande diabetes-controle wordt mijn gewicht gecontroleerd

☐ nee
☐ ja

☐ huisarts
☐ internist
☐ diabetes/wijkverpleegkundige
☐ diëtist
☐ anders, namelijk . . . . . .

Nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

Drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 BN Utrecht

Diabetesvereniging
Nederland

Fokkerstraat 17
Postbus 470
3833 LD Leusden

QUOTE - Diabetes

Vragenlijst ' Kwaliteit van Zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes '

(22 aspecten)

H.. Sixma - G. Schouten - R. Friele - S. Jaquet

Copyright © 2000 DVN / NIVEL - Diabetesvereniging Nederland / Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.
DVN, Postbus 470, 3833 LD Leusden, Nederland. Tel.: 033-4630566, fax: 033-4630930.
NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht, Nederland. Tel.: 030-2729700. fax: 030-2729729.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de DVN en het NIVEL.

Toelichting bij de vragenlijst

Deze vragenlijst bestaat uit een serie vragen over:

A aspecten van de zorg die u belangrijk of niet belangrijk vindt

B uw ervaringen met de verleende zorg

Bij de vragen naar het belang van de verschillende zorgaspecten gaat het erom wat ù verwacht van hulpverleners en zorginstellingen met wie u te maken heeft. Wat ù belangrijk vindt. Bij de vragen naar ervaringen staan uw contacten met huisartsen, internisten, diabetesverpleegkundigen en diëtisten centraal.

Beide series vragen worden ingeleid met een voorbeeld. Leest u alstublieft de aanwijzingen en de voorbeelden goed door. Bij de meeste vragen kunt u een hokje aankruisen. Soms is het mogelijk een antwoord in uw eigen woorden te omschrijven. Hoewel sommige vragen op elkaar lijken, is het voor het onderzoek erg belangrijk dat u de vragenlijst zo volledig mogelijk invult en geen vragen overslaat. Er zijn geen goede of foute antwoorden; het gaat om ùw mening en ùw ervaringen.

DEEL 2 WEL OF NIET BELANGRIJK

Sommige mensen verwachten van hun huisarts dat hij goed kan luisteren. Anderen vinden dat niet zo belangrijk. Zij willen liever dat zij op elk moment van de dag bij hem terecht kunnen. Niet iedereen denkt dus hetzelfde over de kwaliteit van de zorg. Dat geldt voor de huisarts, maar ook voor de internist, de oogarts, de diabetesverpleegkundige, de diëtist enzovoorts. Wij willen graag weten wat ù verwacht van de zorgverleners en instellingen met wie u te maken heeft. Het gaat dus om wat ù belangrijk vindt. Goede en foute antwoorden zijn er niet. Wilt u eerst het voorbeeld goed doorlezen.

Voorbeeld

Zorgverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...	*niet belang-rijk*	*eigenlijk wel belangrijk*	*belang-rijk*	*van het allergrootste belang*
moeten telefonische altijd goed bereikbaar zijn	☐	☑	☐	☐

In dit voorbeeld heeft u het tweede vakje aangekruist. Dat betekent dat u er even over moet nadenken, maar dat u het eigenlijk wel belangrijk vindt dat zorgverleners en instellingen waarmee u te maken heeft, telefonisch altijd goed bereikbaar zijn.

1. Hieronder staat een aantal zinnen, die allemaal beginnen met: 'Zorgverleners en zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...' Sommige zaken zult u meteen belangrijk vinden en sommige juist niet. Over andere zinnen zult u misschien even moeten nadenken. Wij vragen u achter **iedere** zin aan te geven hoe belangrijk u vindt hetgeen hierin wordt genoemd.

	Zorgverleners of zorginstellingen waarmee ik te maken heb, ...	niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
1.	moeten mij altijd mee laten beslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
2.	moeten mij altijd serieus nemen	☐	☐	☐	☐
3.	moeten altijd voldoende tijd voor mij nemen	☐	☐	☐	☐
4.	moeten mij niet langer dan 15 minuten in de wachtkamer laten wachten	☐	☐	☐	☐
5.	moeten altijd, in begrijpelijke taal, uitleg geven over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
6.	moeten telefonisch altijd goed bereikbaar zijn	☐	☐	☐	☐
7.	moeten de zorg die aan mij wordt verleend onderling op elkaar afstemmen	☐	☐	☐	☐
8.	moeten de wachtruimte zo inrichten dat ik niet kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
9.	Zorgverleners moeten geen tegenstrijdige informatie vertellen	☐	☐	☐	☐

2. In de vorige vraag ging het om zaken waarmee iedereen te maken kan krijgen. Wij zijn echter benieuwd naar **uw oordeel** over zaken die juist voor u, als diabetes-patiënt belangrijk zijn. Opnieuw treft u een aantal zinnen aan. Wilt u weer achter **ieder** van deze zinnen één kruisje zetten in het vakje van uw keuze?

		niet belang-rijk	eigenlijk wel belangrijk	belang-rijk	van het allergrootste belang
1.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloedglucose-regulatie besproken worden	☐	☐	☐	☐
2.	Zorgverleners moeten specifieke deskundigheid hebben op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
3.	Zorgverleners moeten goede voorlichting geven over diabetes	☐	☐	☐	☐
4.	Zorgverleners moeten goede begeleiding geven in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
5.	Bij de geplande diabetes-controle moet besproken worden of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
6.	Zorgverleners moeten goede begeleiding geven bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐
7.	Zorgverleners moeten intensieve begeleiding geven aan mensen bij wie de diagnose diabetes net is vastgesteld	☐	☐	☐	☐
8.	Apparatuur waarmee ik zelf mijn bloedglucose kan meten, moet betrouwbaar zijn	☐	☐	☐	☐
9.	Test- en hulpmiddelen, waarmee ikzelf mijn bloedglucose meet, moeten volledig vergoed worden	☐	☐	☐	☐
10.	Zorgverleners moeten goede uitleg geven over het controleren van je voeten	☐	☐	☐	☐
11.	Minstens één keer per jaar moeten mijn ogen gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
12.	Minstens één keer per jaar moet mijn nierfunctie gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐
13.	Bij elke geplande diabetes-controle moet mijn bloeddruk gecontroleerd worden	☐	☐	☐	☐

DEEL 3 ERVARINGEN EN KNELPUNTEN

Hiervoor, in deel 2, hebben wij u gevraagd naar uw verwachtingen van de zorg. In dit deel van de vragenlijst gaat het om **uw eigen ervaringen.**

Onderstaande vragen gaan over de huisarts, internist, diabetesverpleegkundige en diëtist met wie u **in het afgelopen jaar in verband met uw diabetes** te maken heeft gehad. Misschien heeft u in die periode geen contact gehad met deze zorgverleners. In dat geval kunt u sommige vragen overslaan. Dat staat in de tekst aangegeven. Ook is het mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan u mag deze punten overslaan. De vragen zijn iets anders gesteld dan in het vorige deel van de vragenlijst. Daarom eerst weer een voorbeeld.

Voorbeeld

Mijn huisarts, ...	*nee*	*eigenlijk niet*	*eigenlijk wel*	*ja*
staat mij altijd vriendelijk te woord	☐	☑	☐	☐

In dit voorbeeld heeft u het tweede vakje aangekruist. Dat betekent dat u er even over moet nadenken, maar dat u eigenlijk niet vindt dat deze huisarts u altijd vriendelijk te woord staat.

1. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen juni 1999 en juni 2000 - in verband met uw diabetes contact gehad met een huisarts of huisartspraktijk?

☐ nee → door naar vraag **3**
☐ ja → Hoe vaak heeft u in het afgelopen jaar contact gehad met uw huisarts?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter **ieder** van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één huisarts contact heeft gehad, kies dan de huisarts met wie u het meest te maken heeft gehad.

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
2. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
3. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
4. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
5. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
6. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
7. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
8. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
9. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐

2. De volgende vragen hoeft u alleen in te vullen wanneer u voor uw diabetes onder behandeling bij uw huisarts bent. Indien u **niet** onder behandeling bent bij uw huisarts, gaat u verder met vraag **4**

Mijn huisarts, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
2. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
3 geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
4. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
5. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
6. geeft goede begeleiding geven bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐

3. Misschien ervaart u, in uw contacten met de huisarts of de huisartspraktijk, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

4. Mensen met diabetes kunnen onder behandeling zijn van een internist of één of meerdere keren per jaar bij een internist voor controle komen. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen juni 1998 en juni 1999 - in verband met uw diabetes contact gehad met één of meerdere internisten?

☐ nee → door naar vraag **5**

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het afgelopen jaar contact gehad met uw internist?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter **ieder** van de onderstaande zinnen op de volgende pagina één kruisje zetten in het vakje van uw keuze. Als u met meer dan één internist contact heeft gehad, kies dan de internist met wie u het meest te maken heeft gehad. Ook hier is het mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kunt u dit punt overslaan.

Mijn internist,...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
2. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
3. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
4. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
5. geeft altijd, in begrijpelijke taal, uitleg over het gebruik van medicijnen en hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐
6. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
7. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
8. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
9. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
10. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
11. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
12. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
13. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
14. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
15. geeft goede begeleiding bij het doseren (en eventueel het aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐

6. Misschien ervaart u, in uw contacten met de internist, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

7. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen juni 1996 en juni 1999 - in verband met uw diabetes contact gehad met een diabetesverpleegkundige of wijkverpleegkundige?

☐ nee → door naar vraag **9**

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het **afgelopen jaar** contact gehad met de diabetes-verpleegkundige/wijkverpleegkundige ? _____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u achter ieder van de zinnen op de volgende pagina één kruisje zetten, in het vakje van uw keuze. Als u met meer dan één diabetesverpleegkundige contact hebt gehad, kies dan degene met wie u het meest contact hebt gehad. Ook hier geldt dat het mogelijk is dat uw met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kunt u dit punt overslaan.

Mijn diabetesverpleegkundige, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
2. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
3. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
4. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
6. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
7. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van andere zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
8. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
9. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
10. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
11. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
12. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
13. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐
14. geeft goede begeleiding bij het doseren (en het eventueel aanpassen van de dosering) van insuline	☐	☐	☐	☐

8. Misschien ervaart u, in uw contacten met de diabetesverpleegkundige, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

---

9. Heeft u in het **afgelopen jaar** - dus tussen juni 1999 en juni 1999 - **in verband met uw diabetes contact** gehad met een diëtist?

☐ nee → door naar vraag **11**

☐ ja → Hoe vaak heeft u in het **afgelopen jaar** contact gehad met uw diëtist?
_____ keer in het afgelopen jaar.

Wilt u dan achter **ieder** van de onderstaande zinnen één kruisje zetten, namelijk in het vakje van uw keuze? Als u met meer dan één diëtist contact heeft gehad, kies dan de diëtist met wie u het meest te maken heeft gehad. Het is mogelijk dat u met bepaalde punten geen ervaring heeft, dan kunt u dit punt overslaan.

Mijn diëtist, ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. laat mij altijd meebeslissen over de behandeling of de hulp die ik krijg	☐	☐	☐	☐
2. neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
3. neemt altijd voldoende tijd voor mij	☐	☐	☐	☐
4. laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
5. is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
6. stemt de zorg die aan mij verleend wordt af op de zorg die ik van anderen zorgverleners krijg	☐	☐	☐	☐
7. heeft de wachtruimte zo ingericht, dat ik kan horen wat met anderen (aan de balie en in de spreekkamer) wordt besproken	☐	☐	☐	☐
8. vertelt informatie die tegenstrijdig is met informatie van andere zorgverleners	☐	☐	☐	☐
9. bespreekt bij elke geplande diabetes-controle mijn bloedglucose-regulatie	☐	☐	☐	☐
10. is specifiek deskundig op het gebied van diabetes	☐	☐	☐	☐
11. geeft goede voorlichting over diabetes	☐	☐	☐	☐
12. geeft goede begeleiding in de dagelijkse omgang met diabetes	☐	☐	☐	☐
13. bespreekt bij de geplande diabetes-controle of de huidige behandeling voor mij nog optimaal is	☐	☐	☐	☐

10. Misschien ervaart u, in uw contacten met de diëtist, nog andere punten waarvan u vindt dat die verbeterd kunnen worden. Als dat zo is, wilt u die dan hieronder in uw eigen woorden opschrijven?

Andere punten die volgens mij verbeterd kunnen worden, zijn:

1 .....

2 .....

---

11. Hier volgen een paar specifieke uitspraken waarover wij graag uw oordeel zouden weten.

Het is mijn ervaring dat,...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
1. ik intensief begeleid ben, toen bij mij diabetes net vastgesteld was	☐	☐	☐	☐
2. apparatuur, waarmee ik zelf mijn bloedglucose meet, betrouwbaar is	☐	☐	☐	☐
3. dat test- en hulpmiddelen, waarmee ik zelf mijn bloedglucose meet, volledig vergoed worden	☐	☐	☐	☐

---

12. Tenslotte zouden wij graag willen weten of in het afgelopen jaar de onderstaande controles hebben plaatsgevonden. Zo ja, door wie is dit dan uitgevoerd? U mag meerdere vakjes aankruisen.

1 Ik heb goede uitleg gekregen over het controleren van mijn voeten

☐ nee
☐ ja, door mijn . . .

☐ huisarts
☐ internist
☐ diabetes/wijkverpleegkundige
☐ podotherapeut
☐ anders, namelijk . . . . . .

2 Mijn ogen worden minstens één keer per jaar gecontroleerd op afwijkingen die kunnen optreden ten gevolge van diabetes

☐ nee
☐ ja, door mijn . . .

☐ huisarts
☐ internist
☐ oogarts
☐ anders, namelijk . . . . . .

3 Mijn nierfunctie wordt minstens één keer per jaar gecontroleerd

☐ nee
☐ ja, door mijn . . .

☐ huisarts
☐ internist
☐ nefroloog
☐ anders, namelijk . . . . . .

4 Bij elke geplande diabetes-controle wordt mijn bloeddruk gecontroleerd

☐ nee
☐ ja, door mijn

☐ huisarts
☐ internist
☐ diabetes/wijkverpleegkundige
☐ anders, namelijk . . . . . .

BIJLAGE 1
Patiëntenoordeel over de zorg van de huisarts

Patiëntenoordeel over de zorg van de huisarts voor de regio Haarlemmermeer en de controlegroep

	Huisarts	Haarlemmermeer					Controlegroep				
		belang[1]	N	ervaring[2]	N	impact-factor	belang	N	ervaring	N	impactfactor
1	goede kennis problematiek	6,0	107	3,0	103	0,2	6,6	152	5,2	154	0,3
2	mee laten beslissen over behandeling of hulp	6,3	107	13,6[3]	103	0,9	6,2	148	6,1*	147	0,4
3	altijd serieus nemen	7,5	107	2,9	102	0,2	7,7	151	2,0	152	0,2
4	goed kunnen luisteren	7,4	108	3,9	103	0,3	7,3	149	1,3	150	0,1
5	gemaakte afspraken stipt nakomen	6,2	108	3,9	10	0,2	6,6	147	2,1	146	0,1
6	voldoende tijd nemen	6,4	108	3,9	104	0,3	6,7	148	2,0	151	0,1
7	dossier met patiëntgegevens laten inzien	5,7	107	23,6	89	1,3	6,0	147	17,2	122	1,0
8	wachttijd korter dan 15 minuten	3,9	108	36,7	98	1,4	4,5	149	43,6	140	2,0
9	in begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen/hulpmiddelen	7,8	108	4,9	102	0,4	7,2	151	2,8	145	0,2
10	medicijnen en hulpmiddelen voorschrijven die volledig door ziekenfonds of verzekering worden vergoed	6,1	106	7,8	102	0,5	6,0	151	7,7	143	0,5
11	goede telefonische bereikbaarheid	6,9	109	8,7[3]	104	0,6	7,0	154	22,8*	149	1,6
12	na verwijzing snelle toegang tot specialist	6,4	108	17,5	97	1,1	6,6	152	16,7	132	1,1
13	afgestemde zorg	6,7	108	10,6	94	0,7	7,0	150	4,7	128	0,3
14	makkelijk bereikbaarheid bij bezoek	5,6	108	7,7	104	0,4	6,2	153	13,2	144	0,8
15	vervanging bij afwezigheid	5,8	108	2,9	104	0,2	6,6	152	1,4	147	0,1
16	wachtruimte waarbij gesprekken niet hoorbaar zijn	5,3	107	19,8	101	1,0	5,6	150	15,4	143	0,9
17	goede uitleg voetcontrole	6,6	108	48,0	75	3,2	6,0	146	61,6	73	3,7
18	één keer per jaar controle voeten	6,4	109	52,7[3]	74	3,4	5,9	145	69,9*	73	4,1
19	één keer per jaar controle ogen	7,1	110	51,4	70	3,7	7,3	152	53,5	71	3,9
20	bespreken bloedglucose-regulatie bij elke controle	6,6	109	11,3	80	0,7	6,5	147	11,3	80	0,7
21	controle bloeddruk bij elke geplande diabetes-controle	6,3	109	19,0[3]	79	1,2	6,5	153	8,4*	83	0,5
22	controle gewicht bij elke geplande diabetes-controle	5,3	110	32,9	79	1,7	5,3	149	28,4	81	1,5
23	bespreken omgang medicijnen/hulpmiddelen bij controle	5,7	109	27,2	81	1,6	5,1	149	25,3	75	1,3
24	specifieke deskundigheid van zorgverleners	7,1	109	21,3	80	1,5	6,9	149	22,0	59	0,3
25	optreden van complicaties goed in de gaten houden	6,4	109	21,0	81	1,3	6,9	149	11,5	78	0,8
26	doorverwijzen naar andere zorgverleners	6,1	108	2,4	82	0,2	5,8	150	5,2	77	0,3

Huisarts		Haarlemmermeer belang[1]	N	ervaring[2]	N	impact-factor	Controlegroep belang	N	ervaring	N	impactfactor
27	binnen 24 uur op het spreekuur terecht kunnen	6,7	108	2,4	85	0,2	6,8	151	5,1	78	0,4
28	zelf kiezen wanneer op controle te komen	4,1	109	17,9	84	0,7	4,1	151	28,6	77	1,2
29	goede voorlichting over diabetes	7,4	110	17,1	82	1,3	6,8	150	12,5	80	0,9
30	uitwisselen van gegevens met andere zorgverleners	6,5	107	26,4	72	1,8	6,4	148	26,7	60	1,7
31	bespreken van alle laboratoriumuitslagen	6,7	107	15,3	85	1,1	6,1	151	6,3	79	0,4
32	behandeling door dezelfde huisarts	4,4	107	1,2	86	0,1	4,3	149	6,0	84	0,3
33	in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen gezonde voeding	6,1	108	33,3	81	2,1	5,8	149	29,7	74	1,7
34	eenduidige informatie	7,3	105	16,2	74	1,2	7,5	145	15,5	71	1,2
35	informatiemateriaal in wachtkamer/spreekkamer	5,6	108	6,2	81	0,01	5,3	147	6,4	78	0,3
36	samen doelen en verloop van de behandeling overleggen	6,5	109	20,0	80	1,3	6,4	147	12,2	74	0,8
37	ondersteunen in zelfstandig omgaan met diabetes	6,7	107	11,0	82	0,7	6,3	147	10,1	79	0,6
38	uit zichzelf, uitleg geven over doel/verloop van behandeling	6,4	108	20,0	80	1,3	6,2	147	10,5	76	0,7
39	aandacht voor psycho-sociale/maatschappelijke aspecten	5,7	107	28,2	78	1,6	5,3	143	19,1	63	1,0
40	serieus nemen van zelf-gemeten bloedglucosewaarden	6,3	105	11,5	61	0,7	6,4	144	10,0	50	0,6
41	goede begeleiding in dagelijkse omgang met diabetes	6,6	107	22,8	79	1,5	6,2	144	14,1	71	0,9
42	voorlichting over nieuwste ontwikkelingen	6,9	108	40,8	76	2,8	6,7	151	44,4	72	3,0
43	bespreken afstemming eetgewoonten op diabetes	6,3	106	45,6[3]	79	2,9	6,2	150	29,1*	79	1,8
44	bereidheid om over alle problemen te praten	5,5	107	8,4	83	0,5	5,8	144	3,7	81	0,2
45	wijzen op het bestaan van de DVN	4,8	107	33,3[3]	78	1,6	4,9	141	51,4*	72	2,5
46	bij geplande controle optimaliteit behandeling bespreken	6,7	108	19,0	79	1,3	6,7	143	14,5	76	1,0
47	belangstelling voor persoonlijke ervaringen met diabetes	5,7	109	21,3	80	1,2	5,9	145	20,0	80	1,2
48	kennis werking hulpmiddelen voor toedienen insuline	7,9	42	6,9	29	0,6	7,7	55	0,0	12	-
49	begeleiding bij doseren van insuline	8,5	42	14,3	28	1,2	7,7	55	8,3	12	0,6

[1] % ervaring 'niet' en 'eigenlijk niet'

[2] impactfactor = belang x ervaring

[3] significant verschil (χ^2 -test, $\chi \leq 0,05$)

BIJLAGE 2
Patiëntenoordeel over de zorg van de internist

Patiëntenoordeel over de zorg van de internist voor de regio Haarlemmermeer en de controlegroep

		Haarlemmermeer					Controlegroep				
Internist		belang	N	ervaring	N	impact-factor	belang	N	ervaring	N	impact-factor
1	goede kennis problematiek	6,0	107	26,1	23	1,8	6,6	152	8,1	62	0,5
2	mee laten beslissen over behandeling of hulp	6,3	107	29,2	24	1,9	6,2	148	21,1	57	1,3
3	altijd serieus nemen	7,5	107	16,7[4]	24	1,3	7,7	151	0,0	63	-
4	goed kunnen luisteren	7,4	108	20,8	24	1,5	7,3	149	9,7	62	0,7
5	gemaakte afspraken stipt nakomen	6,2	108	8,7	23	0,5	6,6	147	1,6	62	0,1
6	voldoende tijd nemen	6,4	108	21,7[4]	23	1,4	6,7	148	3,2	62	0,2
7	dossier met patiëntgegevens laten inzien	5,7	107	29,4	17	1,7	6,0	147	24,5	49	1,5
8	wachttijd korter dan 15 minuten	3,9	108	47,8	23	1,9	4,5	149	48,3	60	2,2
9	in begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen/hulpmiddelen	7,8	108	18,2	22	1,4	7,2	151	6,6	61	0,5
10	medicijnen en hulpmiddelen voorschrijven die volledig door ziekenfonds of verzekering worden vergoed	6,1	106	4,8	21	0,3	6,0	151	4,9	61	0,3
11	goede telefonische bereikbaarheid	6,9	109	23,8	21	1,6	7,0	154	10,2	59	0,7
12	na verwijzing snelle toegang tot specialist	6,4	108	47,4[4]	19	3,0	6,6	152	13,7	51	0,9
13	afgestemde zorg	6,7	108	17,6	17	1,2	7,0	150	16,7	48	1,2
14	makkelijk bereikbaarheid bij bezoek	5,6	108	38,1	21	2,1	6,2	153	25	60	1,6
15	vervanging bij afwezigheid	5,8	108	50,0[4]	14	2,9	6,6	152	21,6	51	1,4
16	wachtruimte waarbij gesprekken niet hoorbaar zijn	5,3	107	27,2	22	1,4	5,6	150	16,4	61	0,9
17	goede uitleg voetcontrole	6,6	108	31,6	19	2,1	6,0	146	63,9	61	3,8
18	één keer per jaar controle voeten	6,4	109	47,4[3]	19	3,0	5,9	145	76,7	60	4,5
19	één keer per jaar controle ogen	7,1	110	36,8[3]	19	2,6	7,3	152	23,4	64	1,7
20	één keer per jaar controle nierfunctie	6,5	107	42,1	19	2,7	6,3	145	38,7	62	2,4
21	bespreken bloedglucose-regulatie bij elke controle	6,6	109	21,0	19	1,4	6,5	147	5	60	0,3
22	controle bloeddruk bij elke geplande diabetes-controle	6,3	109	15,0	20	0,9	6,5	153	25,4	63	1,7
23	controle gewicht bij elke geplande diabetes-controle	5,3	110	18,2	22	1,0	5,3	149	29,0	62	1,5
24	bespreken omgang medicijnen/hulpmiddelen bij controle	5,7	109	28,6	21	1,6	5,1	149	23,7	59	1,2
25	specifieke deskundigheid van zorgverleners	7,1	109	9,5	21	0,7	6,9	149	12,3	57	0,8

	Internist	Haarlemmermeer belang	N	ervaring	N	impact-factor	Controlegroep belang	N	ervaring	N	impact-factor
26	optreden van complicaties goed in de gaten houden	6,4	109	31,8	22	2,0	6,9	149	18,0	61	1,6
27	doorverwijzen naar andere zorgverleners	6,1	108	22,2[4]	18	1,3	5,8	150	3,8	53	0,2
28	binnen 24 uur op het spreekuur terecht kunnen	6,7	108	35,3	17	2,4	6,8	151	16,3	49	1,1
29	zelf kiezen wanneer op controle te komen	4,1	109	70,0	20	2,8	4,1	151	60,3	58	2,5
30	bespreken van alle laboratoriumuitslagen	6,7	107	20,0	20	1,3	6,8	150	15,6	64	1,1
31	goede voorlichting over diabetes	7,4	110	33,3	21	2,5	6,4	148	17,0	59	1,1
32	uitwisselen van gegevens met andere zorgverleners	6,5	107	40,0	15	2,6	6,1	151	25,6	43	1,6
33	behandeling door dezelfde internist	4,4	107	5,0	20	0,2	4,3	149	6,4	63	0,3
34	in begrijpelijke taal, uitleg over richtlijnen gezonde voeding	6,1	108	58,8	17	3,6	5,8	149	48,2	56	2,8
35	eenduidige informatie	7,3	105	5,3	19	0,4	7,5	145	9,8	51	0,7
36	informatiemateriaal in wachtkamer/spreekkamer	5,6	108	31,6	19	1,8	5,3	147	14,0	57	0,7
37	samen doelen en verloop van de behandeling overleggen	6,5	109	15,8	19	1,0	6,4	147	13,2	53	0,8
38	ondersteunen in zelfstandig omgaan met diabetes	6,7	107	25,0	20	1,7	6,3	147	8,8	57	0,6
39	uit zichzelf, uitleg geven over doel/verloop van behandeling	6,4	108	21,1[4]	19	1,4	6,2	147	19,0	58	1,2
40	aandacht voor psycho-sociale/maatschappelijke aspecten	5,7	107	41,2	17	2,3	5,3	143	48,2	54	2,6
41	serieus nemen van zelf-gemeten bloedglucosewaarden	6,3	105	21,1	19	1,3	6,4	144	1,9	54	0,1
42	goede begeleiding in dagelijkse omgang met diabetes	6,6	107	36,8	19	2,4	6,2	144	28,3	53	1,8
43	voorlichting over nieuwste ontwikkelingen	6,9	108	68,8	16	4,7	6,7	151	51,9	54	3,5
44	bespreken afstemming eetgewoonten op diabetes	6,3	106	57,9	19	3,7	6,2	150	55,6	54	3,4
45	bereidheid om over alle problemen te praten	5,5	107	35,0	20	1,9	5,8	144	22,8	57	1,3
46	wijzen op het bestaan van de DVN	4,8	107	50,0	18	2,4	4,9	141	54,4	57	2,7
47	bij geplande controle optimaliteit behandeling bespreken	6,7	108	21,1	19	1,4	6,7	143	8,8	57	0,6
48	belangstelling voor persoonlijke ervaringen met diabetes	5,7	109	23,8	21	1,3	5,9	145	24,6	57	1,5
49	kennis werking hulpmiddelen voor toedienen insuline	7,9	42	0,0	15	-	7,7	55	2,2	46	1,7
50	begeleiding bij doseren van insuline	8,5	42	6,7	15	0,6	7,7	55	2,2	46	1,7

[1] % ervaring 'niet' en 'eigenlijk niet'
[2] impactfactor = belang x ervaring
[3] significant verschil (χ^2 -test, $p \leq 0,05$)
[4] significant verschil (Fisher's Exact-test, $p \leq 0,05$)

BIJLAGE 3
Patiëntenoordeel over de zorg van de diabetesverpleegkundige

Patiëntenoordeel over de zorg van de diabetesverpleegkundige voor de regio Haarlemmermeer en de controlegroep

	Diabetesverpleegkundige	Haarlemmermeer belang	N	ervaring	N	impact-factor	Controlegroep belang	N	ervaring	N	impact-factor
1	goede kennis problematiek	6,0	107	19,6	51	1,2	6,6	152	26,5	34	1,7
2	mee laten beslissen over behandeling of hulp	6,3	107	19,6	46	1,2	6,2	148	10,0	30	0,6
3	altijd serieus nemen	7,5	107	4,1	49	0,3	7,7	151	0,0	32	-
4	goed kunnen luisteren	7,4	108	8,3	48	0,6	7,3	149	3,1	32	0,2
5	gemaakte afspraken stipt nakomen	6,2	108	6,1	49	0,4	6,6	147	3,3	30	0,2
6	voldoende tijd nemen	6,4	108	4,0	50	0,3	6,7	148	3,2	31	0,2
7	dossier met patiëntgegevens laten inzien	5,7	107	36,8	38	2,1	6,0	147	37,5	24	2,3
8	wachttijd korter dan 15 minuten	3,9	108	12,5	48	0,5	4,5	149	20,0	30	0,9
9	in begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen/hulpmiddelen	7,8	108	6,3	48	0,5	7,2	151	3,3	30	0,2
10	goede telefonische bereikbaarheid	6,9	109	3,3	48	0,2	7,0	154	20,0	30	1,4
11	afgestemde zorg	6,7	108	10,0	40	0,7	7,0	150	7,69	26	0,5
12	makkelijk bereikbaarheid bij bezoek	5,6	108	19,6	46	1,1	6,2	153	20,0	30	1,2
13	vervanging bij afwezigheid	5,8	108	13,9	36	0,8	6,6	152	34,8	23	2,3
14	wachtruimte waarbij gesprekken niet hoorbaar zijn	5,3	107	22,7	44	1,2	5,6	150	10,7	28	0,6
15	goede uitleg voetcontrole	6,6	108	18,9	37	1,2	6,0	146	40,7	27	2,4
16	één keer per jaar controle voeten	6,4	109	75,0	36	4,8	5,9	145	63,0	27	3,7
17	bespreken bloedglucose-regulatie bij elke controle	6,6	109	37,8	37	2,5	6,5	147	39,3	28	2,6
18	controle bloeddruk bij elke geplande diabetes-controle	6,3	109	82,1	39	5,2	6,5	153	71,4	28	4,6
19	controle gewicht bij elke geplande diabetes-controle	5,3	110	69,2	39	3,7	5,3	149	62,1	29	3,3
20	bespreken omgang medicijnen/hulpmiddelen bij controle	5,7	109	30,0	40	1,7	5,1	149	21,4	28	1,1
21	optreden van complicaties goed in de gaten houden	6,4	109	53,9	39	3,4	6,9	149	42,3	26	2,9
22	doorverwijzen naar andere zorgverleners	6,1	108	35,1	37	2,1	5,8	150	24,0	25	1,4
23	binnen 24 uur op het spreekuur terecht kunnen	6,7	108	22,9	35	1,5	6,8	151	29,2	24	1,9
24	laat mij kiezen wanneer controle	4,1	109	30,0	40	1,2	4,1	151	26,9	26	1,1
25	bespreekt laboratoriumuitslagen	6,7	107	51,3	39	3,4	6,1	151	53,9	26	3,3

	Diabetesverpleegkundige	Haarlemmermeer belang	N	erva-ring	N	impact-factor	Controlegroep belang	N	ervaring	N	impact-factor
26	goede voorlichting over diabetes	7,4	110	4,4	46	0,3	6,8	150	3,3	30	0,2
27	wisselt diabetes gegevens uit met ZV	6,5	107	22,2	36	1,4	6,4	148	27,3	22	1,7
28	is altijd dezelfde verpleegkundige	4,4	107	23,9	46	1,1	4,3	149	28,6	28	1,2
29	uitleg richtlijnen gezonde voeding	6,1	108	16,7	42	1,0	5,8	149	21,4	28	1,2
30	eenduidige informatie	7,3	105	10,8	37	0,8	7,5	145	12,5	24	0,9
31	informatiemateriaal in wachtkamer/spreekkamer	5,6	108	15,9	44	0,9	5,3	147	6,9	29	0,4
32	samen doelen en verloop van de behandeling overleggen	6,5	109	12,2	41	0,8	6,4	147	10,7	28	0,7
33	ondersteunen in zelfstandig omgaan met diabetes	6,7	107	9,8	41	0,7	6,3	147	6,9	29	0,4
34	uit zichzelf, uitleg geven over doel/verloop van behandeling	6,4	108	15,0	40	1,0	6,2	147	17,9	28	1,1
35	aandacht voor psycho-sociale/maatschappelijke aspecten	5,7	107	20,0[3]	40	1,1	5,3	143	50,0	26	2,7
36	serieus nemen van zelf-gemeten bloedglucosewaarden	6,3	105	14,7	34	0,9	6,4	144	12,0	25	0,8
37	goede begeleiding in dagelijkse omgang met diabetes	6,6	107	17,5	40	1,2	6,2	144	18,5	27	1,1
38	voorlichting over nieuwste ontwikkelingen	6,9	108	25,7	35	1,8	6,7	151	30,7	26	2,1
39	bespreken afstemming eetgewoonten op diabetes	6,3	106	14,6	41	0,9	6,2	150	33,3	27	2,1
40	bereidheid om over alle problemen te praten	5,5	107	12,8	39	0,7	5,8	144	18,5	27	1,1
41	wijzen op het bestaan van de DVN	4,8	107	15,0[3]	40	0,7	4,9	141	40,0	25	2,0
42	bij geplande controle optimaliteit behandeling bespreken	6,7	108	27,0	37	1,8	6,7	143	30,8	26	2,1
43	belangstelling voor persoonlijke ervaringen met diabetes	5,7	109	12,2	41	0,7	5,9	145	19,2	26	1,1
44	kennis werking hulpmiddelen voor toedienen insuline	7,9	42	0,0	23	-	7,7	55	0,0	24	-
45	begeleiding bij doseren van insuline	8,5	42	18,2	22	1,2	7,7	55	8,7	23	0,7

[1] % ervaring 'niet' en 'eigenlijk niet'

[2] impactfactor = belang x ervaring

[3] significant verschil (χ^2 -test, $p \leq 0,05$)

BIJLAGE 4
Patiëntenoordeel over de zorg van de oogarts

Patiëntenoordeel over de zorg van de oogarts voor de regio Haarlemmermeer en de controlegroep

		Haarlemmermeer					Controlegroep				
Oogarts		belang[1]	N	ervaring[2]	N	impactfactor	belang	N	ervaring	N	impactfactor
1	goede kennis problematiek	6,0	107	28,2	78	1,7	6,6	152	21,8	101	1,4
2	mee laten beslissen over behandeling of hulp	6,3	107	41,8[3]	67	2,6	6,2	148	23,8	80	1,5
3	altijd serieus nemen	7,5	107	15,1[3]	73	1,1	7,7	151	2,1	96	1,6
4	goed kunnen luisteren	7,4	108	15,5[3]	71	1,1	7,3	149	5,3	95	3,9
5	gemaakte afspraken stipt nakomen	6,2	108	3,9	78	2,4	6,6	147	2,0	98	0,1
6	voldoende tijd nemen	6,4	108	7,7	78	0,5	6,7	148	4,0	99	0,3
7	dossier met patiëntgegevens laten inzien	5,7	107	50,9	59	2,9	6,0	147	40,9	71	2,5
8	wachttijd korter dan 15 minuten	3,9	108	38,2[3]	76	1,5	4,5	149	60,8	97	2,7
9	in begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen/hulpmiddelen	7,8	108	32,3	65	1,8	7,2	151	18,4	76	1,3
10	medicijnen en hulpmiddelen voorschrijven die volledig door ziekenfonds of verzekering worden vergoed	6,1	106	40,8[3]	49	2,5	6,0	151	20,0	70	1,2
11	goede telefonische bereikbaarheid	6,9	109	13,3	75	0,9	7,0	154	9,6	94	0,7
12	na verwijzing snelle toegang tot specialist	6,4	108	31,3	48	2,0	6,6	152	26,2	61	1,7
13	afgestemde zorg	6,7	108	38,3	47	2,6	7,0	150	22,8	57	1,6
14	makkelijk bereikbaarheid bij bezoek	5,6	108	13,7	73	0,8	6,2	152	17,9	84	1,1
15	vervanging bij afwezigheid	5,8	108	26,0[3]	50	1,5	6,6	152	10,1	69	0,7
16	wachtruimte waarbij gesprekken niet hoorbaar zijn	5,3	107	25,7	70	1,0	5,6	150	17,4	92	1,0
17	één keer per jaar controle ogen	7,1	110	10,5	76	1,4	7,3	152	5,2	97	0,4
18	bespreken omgang medicijnen/hulpmiddelen bij controle	5,7	109	66,7	51	3,8	5,1	149	62,9	70	3,2
19	specifieke deskundigheid van zorgverleners	7,1	109	36,2	47	2,6	6,9	149	32,3	65	2,2

Oogarts		Haarlemmermeer					Controlegroep				
		be-lang[1]	N	erva-ring[2]	N	impact-factor	belang	N	erva-ring	N	impact-factor
20	optreden van complicaties goed in de gaten houden	6,1	109	35,7[3]	56	2,2	6,9	149	12,7	79	0,9
21	doorverwijzen naar andere zorgverleners	6,4	1081	34,8[3]	46	2,2	5,8	150	13,2	53	0,8
22	binnen 24 uur op het spreekuur terecht kunnen	6,7	08	31,5	54	2,1	6,8	151	17,7	62	1,2
23	zelf kiezen wanneer op controle te komen	4,1	109	36,4	66	1,5	4,1	151	28,6	84	1,7
24	goede voorlichting over diabetes	7,4	110	61,5	52	4,5	6,8	150	52,8	72	1,2
25	uitwisselen van gegevens met andere zorgverleners	6,5	107	58,3[3]	48	3,8	6,4	148	34,9	63	2,2
26	bespreken van alle laboratoriumuitslagen	6,7	107	14,9[3]	74	1,0	6,1	151	5,2	96	0,3
27	behandeling door dezelfde oogarts	4,4	107	6,9	73	0,3	4,3	149	9,2	98	0,4
28	eenduidige informatie	7,3	105	9,5	63	0,7	7,5	145	4,2	72	0,3
29	informatiemateriaal in wachtkamer/spreekkamer	5,6	108	56,5	62	3,2	5,3	147	46,4	69	2,5
30	samen doelen en verloop van de behandeling overleggen	6,5	109	46,7[3]	60	3,0	6,4	147	22,8	79	1,5
31	ondersteunen in zelfstandig omgaan met diabetes	6,7	107	63,0	64	4,2	6,3	147	58,3	72	3,7
32	uit zichzelf, uitleg geven over doel/verloop van behandeling	6,4	108	53,2[3]	62	3,4	6,2	147	25,3	75	1,6
33	aandacht voor psycho-sociale/maatschappelijke aspecten	5,7	107	72,7	55	4,1	5,3	143	58,2	67	3,1
34	goede begeleiding in dagelijkse omgang met diabetes	6,6	107	73,1	52	4,8	6,2	144	56,1	63	0,9
35	voorlichting over nieuwste ontwikkelingen	6,9	108	75,5	53	5,2	6,7	151	75,4	61	3,5
36	bereidheid om over alle problemen te praten	5,5	107	53,7	54	3,0	5,8	144	41,2	68	2,4
37	wijzen op het bestaan van de DVN	4,8	107	80,4	56	3,9	4,9	141	80,0	70	3,9
38	bij geplande controle optimaliteit behandeling bespreken	6,7	108	62,5	56	4,2	6,7	143	49,3	67	3,3
39	belangstelling voor persoonlijke ervaringen met diabetes	5,7	109	71,4	56	4,1	5,9	145	59,1	66	3,5

[1] % ervaring 'niet' en 'eigenlijk niet'
[2] impactfactor = belang x ervaring
[3] significant verschil (χ^2 -test, $p \leq 0,05$)

BIJLAGE 5
Patiëntenoordeel over de zorg van de diëtist

Patiëntenoordeel over de zorg van de diëtist voor de regio Haarlemmermeer en de controlegroep

		Haarlemmermeer					Controlegroep				
Diëtist		belang[1]	N	ervaring[2]	N	impact-factor	belang	N	ervaring	N	impact-factor
1	goede kennis problematiek	6,0	107	26,8[3]	41	1,6	6,6	152	6,0	50	0,4
2	mee laten beslissen over behandeling of hulp	6,3	107	15,8	38	1,0	6,2	148	6,5	46	0,4
3	altijd serieus nemen	7,5	107	2,4	41	0,2	7,7	151	2,1	48	0,2
4	goed kunnen luisteren	7,4	108	4,9	41	0,4	7,3	149	4,2	48	0,3
5	gemaakte afspraken stipt nakomen	6,2	108	2,4	41	0,2	6,6	147	2,1	48	1,4
6	voldoende tijd nemen	6,4	108	7,3	41	0,5	6,7	148	6,3	48	0,4
7	dossier met patiëntgegevens laten inzien	5,7	107	26,9	26	1,5	6,0	147	25,0	40	1,5
8	wachttijd korter dan 15 minuten	3,9	108	23,3	43	0,9	4,5	149	20,0	45	0,9
9	telefonisch goed bereikbaar	6,9	109	33,3	39	2,3	7,0	154	17,8	45	1,2
10	afgestemde zorg	6,7	108	20,7	29	1,4	7,0	150	15,8	38	1,1
11	makkelijk bereikbaarheid bij bezoek	5,6	108	15,4	39	0,9	6,2	153	21,7	46	1,3
12	vervanging bij afwezigheid	5,8	108	17,2	29	1,0	6,6	152	25,0	40	1,7
13	wachtruimte waarbij gesprekken niet hoorbaar zijn	5,3	107	10,3	39	0,5	5,6	150	9,1	44	0,5
14	bespreekt bij controle bloedglucose-regulatie	6,6	109	42,0[3]	31	2,8	6,5	147	20,5	44	1,3
15	zorg voor gewichtsbepaling bij controle	5,3	110	45,5[3]	33	2,4	5,3	149	10,6	47	0,6
16	specifiek deskundig	7,1	109	6,3	32	0,4	6,9	149	2,3	44	0,2
17	verwijs naar zorgverlener, als ik dat wil	6,1	108	34,6	26	2,1	5,8	150	25,0	36	1,5
18	binnen 24 uur op het spreekuur terecht kunnen	6,7	108	36,0	25	2,4	6,8	151	43,2	37	2,9
19	zelf kiezen wanneer op controle te komen	4,1	109	26,5	34	1,1	4,1	151	23,3	43	0,1

Diëtist		Haarlemmermeer belang[1]	N	ervaring[2]	N	impact-factor	Controlegroep belang	N	ervaring	N	impact-factor
20	goede voorlichting over diabetes	7,4	110	12,8	39	0,9	6,8	150	4,3	47	0,3
21	uitwisselen van gegevens met andere zorgverleners	6,5	107	34,5	29	2,2	6,4	148	25,8	31	1,7
22	behandeling door dezelfde diëtist	4,4	107	21,1	38	0,9	4,3	149	15,2	46	0,7
23	uitleg richtlijnen gezonde voeding	6,1	108	0,0	38	-	5,8	149	2,1	48	0,1
24	eenduidige informatie	7,3	105	11,8	34	0,9	7,5	145	14,6	41	1,1
25	informatiemateriaal in wachtkamer/spreekkamer	5,6	108	27,8	36	1,6	5,3	147	11,1	45	0,6
26	samen doelen en verloop van de behandeling overleggen	6,5	109	13,9	36	0,9	6,4	147	4,3	47	0,3
27	ondersteunen in zelfstandig omgaan met diabetes	6,7	107	14,7	34	1,0	6,3	147	7,1	42	4,5
28	uit zichzelf, uitleg geven over doel/verloop van behandeling	6,4	108	17,7	34	1,1	6,2	147	7,0	43	0,4
29	aandacht voor psycho-sociale/maatschappelijke aspecten	5,7	107	37,9	29	2,2	5,3	143	33,3	36	1,8
30	goede begeleiding in dagelijkse omgang met diabetes	6,6	107	19,4	31	1,3	6,2	144	19,1	42	1,2
31	voorlichting over nieuwste ontwikkelingen	6,9	108	31,0	29	2,1	6,7	151	29,7	37	2,0
32	bespreken afstemming eetgewoonten op diabetes	6,3	106	2,6	38	0,2	6,2	150	4,2	48	0,3
33	bereidheid om over alle problemen te praten	5,5	107	18,8	32	1,0	5,8	144	22,5	40	1,3
34	wijzen op het bestaan van de DVN	4,8	107	35,5	31	1,7	4,9	141	41,9	43	2,1
35	bij geplande controle optimaliteit behandeling bespreken	6,7	108	22,6	31	1,5	6,7	143	25,6	43	1,7
36	belangstelling voor persoonlijke ervaringen met diabetes	5,7	109	25,0	32	1,4	5,9	145	20,9	43	1,2

[1] % ervaring 'niet' en 'eigenlijk niet'
[2] impactfactor = belang x ervaring
[3] significant verschil (χ^2 -test, $p \leq 0,05$)

BIJLAGE 6
Patiëntenoordeel over de organisatie van zorg en zorginstellingen

Patiëntenoordeel over de organisatie van zorg en zorginstellingen voor de regio Haarlemmermeer en de controlegroep

	Organisatie van zorg/zorginstelling	Haarlemmermeer belang	N	ervaring	N	impact-factor	Controlegroep belang	N	erva-ring	N	impact-factor
1	zelf bepalen welke controles worden uitgevoerd	4,9	110	26,9[3]	93	1,3	4,4	149	41,4	130	1,8
2	intensieve begeleiding als diagnose diabetes net is vastgesteld	7,2	108	19,8	101	1,4	7,4	151	23,2	138	1,7
3	week voor geplande controle bij laboratorium terecht kunnen	6,4	109	5,0	101	0,3	6,5	150	3,1	131	0,2
4	medicijnen en hulpmiddelen binnen 24 uur beschikbaar	6,8	109	0,0	101	-	6,6	150	1,4	139	0,1
5	terecht kunnen bij een diabetesverpleegkundige	5,3	107	14,7	95	1,0	5,0	148	17,4	109	0,9
6	invullen van diabetespas door alle zorgverleners	4,5	100	36,4[3]	88	1,6	4,3	134	60,8	97	0,3
7	betrouwbare apparatuur voor zelf-controle	8,2	103	12,2	74	1,0	7,7	151	19,6	92	2,6
8	uitleg gebruik medicijnen en hulpmiddelen door apotheek	7,8	108	10,3	73	0,8	7,2	137	14,4	93	1,0
9	volledige vergoeding van test-/hulpmiddelen voor zelf-controle	7,5	102	31,5	97	2,4	7,6	136	23,7	132	1,8
10	afspraken met zorgverleners voor jaarlijkse controle op 1 dag	4,9	107	37,8	82	1,9	4,8	145	28,6	105	1,4
11	afspraken met zorgverleners combineren bij de geplande diabetes-controle	5,1	107	44,6	74	2,3	5,0	142	31,3	99	1,6
12	voldoende kennis bij apotheek over werking hulpmiddelen	7,9	42	5,3	38	0,4	7,7	55	7,6	53	0,6

[1] % ervaring 'niet' en 'eigenlijk niet'

[2] impactfactor = belang x ervaring

[3] significant verschil (χ^2 -test, $p \leq 0,05$)