

## **KWALITEIT VAN THUISBEHANDELING BIJ CYSTIC FIBROSIS**

Dit verslag bevat de resultaten van het project 'thuisbehandeling by Cystic Fibrosis: het perspectief van patiënten en hun informele verzorgers', in de vorm van een artikel dat is aangeboden aan 'Kwaliteit & Zorg', aangevuld met enige bijlagen.

W.M.C.M. Caris-Verhallen  
R.D. Friele

November 1995

Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg - NIVEL  
postbus 1568 3500 BN Utrecht - telefoon: 030-2319946



## INHOUDSOPGAVE

<b>Inleiding</b> .....	1
<b>Het meten van kwaliteit van zorg</b> .....	2
<b>Methode</b> .....	3
De focusgroepbijeenkomst .....	3
Ontwikkeling van de vragenlijst .....	5
De dataverzameling .....	6
De analyses .....	6
<b>Resultaten</b> .....	7
Beschrijving van de respondenten .....	7
De factoranalyse .....	7
Welk belang hecht men aan de verschillende kwaliteitsdimensies? .....	8
<b>Discussie</b> .....	14
<b>Samenvatting</b> .....	16
<b>Summary</b> .....	17
<b>Literatuur</b> .....	18
<b>Bijlage I. Het belang van kwaliteitsaspecten en de waarneming daarvan op itemniveau</b> .....	21
<b>Bijlage II. Inventarisatie van problemen met de thuisbehandeling</b> .....	23



## Inleiding

Cystic Fibrosis (CF) is een ernstige stofwisselingsziekte waarbij alle exocriene klieren van het lichaam minder goed functioneren. De ziekte is erfelijk en komt ongeveer voor bij één op 3600 pasgeborenen. In Nederland zijn ongeveer 1000 CF patiënten.(1) De laatste jaren is de prognose voor CF patiënten sterk verbeterd. Was de gemiddelde overlevingsduur in de zeventiger jaren slechts zes jaar, nu is daarbij de 35 jaar overschreden.(2)

De symptomen bij CF kenmerken zich door recidiverende infecties van de lagere luchtwegen en verteringsstoornissen. De behandeling van deze ziekte richt zich op intensieve behandeling van de luchtweginfecties met antibiotica en het behouden van een goede voedingstoestand door hyperalimentatie.(3) Voor de antibioticabehandeling is men vaak aangewezen op intraveneuze therapie. Dat betekende tot voor kort dat CF-patiënten regelmatig voor een aantal weken in het ziekenhuis opgenomen werden. Door recente ontwikkelingen op het gebied van medische hulpmiddelen is het de laatste jaren ook mogelijk geworden om patiënten zowel voor sondevoeding als voor de intraveneuze toediening van antibiotica thuis te behandelen. Daarmee verbetert de kwaliteit van leven voor deze patiënten aanzienlijk, omdat de dagelijkse en sociale bezigheden niet steeds meer worden onderbroken door de ziekenhuisopnamen.

Voor deze thuisbehandeling is door het Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste Thuiszorgvernieuwing (KITZ) in samenwerking met de Beatrix Kinderkliniek en de afdeling longziekten van het Academisch Ziekenhuis Groningen een thuiszorgprogramma ontwikkeld, waarin alle handelingen voor het thuis toedienen van sondevoeding en het toedienen van intraveneuze antibiotica in protocollen zijn vastgelegd. Dit programma is de afgelopen vijf jaren door 40 CF-patiënten in de Noord-Nederlandse provincies in gebruik genomen. Bij de ontwikkeling en toepassing van het programma waren verschillende groepen betrokken zoals verpleegkundigen, artsen en apothekers en niet in het minst droegen de patiënten bij aan de totstandkoming ervan. Tijdens deze periode is het programma door betrokkenen getoetst op kwaliteit, bruikbaarheid en volledigheid.(4)

Sinds 1994 kreeg het Coördinatiecentrum Chronisch Zieken in Noord Nederland de taak om de ontwikkelde werkwijze te waarborgen en te continueren. Daarnaast beoogde het KITZZ een bredere implementatie van het thuiszorgprogramma. Deze ontwikkelingen droegen bij tot de vraag om een systematische evaluatie van het thuiszorgprogramma. Daarbij werd informatie van de patiënten en hun informele verzorgers belangrijk gevonden. Immers wil men kwaliteit op peil houden en/of verbeteren dan dient men bij de gebruiker regelmatig na te gaan welke eisen men stelt en waar men tekortkomingen ervaart.(5)

Bij dit onderzoek hebben de volgende onderzoeksvragen centraal gestaan:

1. Hoe ziet een meetinstrument eruit waarmee op routinematige wijze het kwaliteitsoordeel van patiënten kan worden gemeten?
2. Hoe oordelen gebruikers over de kwaliteit van het thuiszorgprogramma bij Cystic Fibrosis?
  - a. welke aspecten vindt men belangrijk ten aanzien van deze zorg?
  - b. ontvangt men de gewenste zorg?

## Het meten van kwaliteit van zorg

De laatste tijd wordt in toenemende mate erkend dat het oordeel van een patiënt over de aan hem verleende zorg een relevant onderdeel is bij de meting van kwaliteit van zorg.

Bij het meten van het patiëntoordeel spelen echter verschillende methodologische problemen. Zo kunnen patiënten en hulpverleners verschillende opvattingen hebben over wat kwalitatief goede zorg is. Een patiënt kan bijvoorbeeld tevreden zijn, terwijl er een vakinhoudelijk gezien, onjuiste behandeling is gegeven. Ook het omgekeerde is mogelijk: een patiënt is niet tevreden over de verleende zorg, terwijl deze vakinhoudelijk van zeer goede kwaliteit is.(6) Beide partijen kunnen verschillende aspecten in de hulpverlening relevant vinden waardoor men tot een verschillend kwaliteitsoordeel komt.

Omdat in deze studie uitgegaan wordt van het kwaliteitsoordeel vanuit het perspectief van de patiënt, moet allereerst worden nagegaan welke aspecten in de zorg door de gebruiker relevant worden geacht voor een kwalitatief goede thuisbehandeling.

Naast het probleem dat patiënten en hulpverleners verschillende kwaliteitscriteria hanteren, heeft men bij het meten van een kwaliteitsoordeel ook te maken met een conceptueel probleem. Zo blijkt in onderzoek waarbij patiënten naar het oordeel over zorg wordt gevraagd, dat de meerderheid van die patiënten zich vaak positief tot zeer positief uitlaat.(7-8-9) Men kan zich afvragen wat de betekenis van die tevredenheid is. Zo zou men moeten nagaan of wel het juiste concept is gemeten. Bij veel tevredenheidsonderzoek in de gezondheidszorg blijkt dat dankbaarheid een rol speelt wanneer men naar de tevredenheid vraagt.(10-11) Ook worden door patiënten in dit type onderzoek vaak sociaal wenselijke antwoorden gegeven, omdat men zich niet in de positie voelt om negatief te oordelen. Men kan een meer gedifferentieerd beeld krijgen van het oordeel van de patiënt door het stellen van gedetailleerde vragen over de verschillende aspecten van kwaliteit van zorg. Om sociaal wenselijke antwoorden te vermijden zou men zich niet moeten richten op een mening ten aanzien van de ontvangen zorg maar op specifieke vragen naar feitelijke ervaringen met de zorg.(12)

Van Campen e.a. stellen in een overzichtsstudie over meetinstrumenten dat men het oordeel over kwaliteit van zorg het meest betrouwbaar en meer valide kan meten als men kijkt naar het verschil in de verwachting en de waarneming omtrent de zorg.(9) Zij baseren zich op de theorie van Parasuraman e.a., die stellen dat het oordeel over kwaliteit (in dienstverlening) het resultaat is van een vergelijking die een cliënt maakt tussen zijn verwachting en zijn waarneming van de dienstverlening.(13) Het oordeel van de cliënt over de kwaliteit van zorg wordt dus beschouwd als de discrepantie tussen de waarneming en de verwachting ten aanzien van de zorg. Het meten van verwachtingen die men heeft t.a.v. zorg kent echter ook problemen. Immers men kan de verwachtingen die iemand heeft slecht los zien van ervaringen die men heeft. Tevens geldt dat iemand niet altijd verwachtingen heeft of dat verwachtingen niet reëel zijn. Dit maakt dat verwachtingen moeilijk meetbaar zijn. Toch is het belangrijk om na te gaan welk gewicht een patiënt hecht aan diverse aspecten. In plaats van het vragen naar verwachtingen kan men vragen hoe belangrijk de gebruikers bepaalde kwaliteitsaspecten vinden. Vervolgens kan worden nagegaan hoe de ervaringen van gebruikers zijn ten aanzien van die aspecten. Om volgens dit model de kwaliteit van het thuiszorgprogramma vanuit het patiëntenperspectief vast te stellen, zou men per kwaliteitsaspect steeds twee vragen moeten stellen. Één vraag die gericht is op het belang dat een patiënt hecht aan een bepaald aspect en één vraag over wat men met betrekking

tot dat aspect heeft waargenomen. Via deze weg kan een indruk worden verkregen over het oordeel door de gebruiker over de kwaliteit van zorg. Tevens geeft een dergelijke procedure informatie aan de leveranciers van zorg om, in het kader van de kwaliteitsbewaking, het beleid te richten op de punten die door de gebruikers belangrijk worden gevonden.

Uit de bovenstaande beschouwing zijn drie uitgangspunten af te leiden bij de ontwikkeling van de vragenlijst:

- Bij de gebruikersgroep moet worden nagegaan welke aspecten in hun ogen relevant zijn voor een thuisbehandeling van goede kwaliteit. Deze relevante aspecten worden opgenomen in de vragenlijst.
- De vragenlijst waarmee bij de gebruiker naar diens oordeel over de kwaliteit van zorg wordt gevraagd bevat vragen die zo specifiek en concreet mogelijk geformuleerd zijn.
- Bij de afname van de vragenlijst wordt aan de respondenten gevraagd welk relatief belang wordt gehecht aan de geformuleerde kwaliteitsaspecten en wat men vervolgens met betrekking tot dit aspect feitelijk heeft waargenomen.

## **Methode**

Tijdens de ontwikkelingsfase van de vragenlijst is in een kleine groep van patiënten en informele verzorgers (de zgn. focusgroep) informatie verzameld over wat patiënten en hun verzorgers zelf relevante aspecten vinden bij het meten van kwaliteit. Op basis van deze informatie is vervolgens een vragenlijst geconstrueerd.

### *De focusgroepbijeenkomst*

Aan de focusgroepbijeenkomst namen vijf patiënten en zeven informele verzorgers deel.

De groep was gedifferentieerd van samenstelling met betrekking tot leeftijd, geslacht, aantal gevolgde thuisbehandelingen en het soort behandeling. Het doel van de bijeenkomst was inzicht verkrijgen in wat in de optiek van de gebruiker van belang is voor een kwalitatief goede thuisbehandeling. Het principe van de focusgroepsbijeenkomst is dat de sociale structuur van de groep er toe bijdraagt dat er veel informatie wordt verkregen. Om de informatie te structureren is gebruik gemaakt van de zogenaamde concept-mapping methode.(14) Bij deze methode wordt alle informatie die in de groep naar voren wordt gebracht op een gestructureerde wijze verwerkt. De focusgroepbijeenkomst was daartoe onderverdeeld in een aantal fasen.(15)

- De brainstormfase, hierin doet elke deelnemer uitspraken over het onderwerp.
- De ordeningsfase waarin elke deelnemer aangeeft welke belang men aan de uitspraken hecht en waarin men de uitspraken ordent tot clusters van uitspraken die bij elkaar horen.
- In de laatste fase worden alle gegevens die op deze manier zijn verzameld omgezet in een datamatrix. Vervolgens wordt een clusteranalyse uitgevoerd, waarmee een grafische weergave wordt gemaakt van de resultaten van de groepsbijeenkomst, de zogenaamde concept-map. Op deze concept-map zijn de verschillende categorieën met uitspraken als een soort landkaart weergegeven. Deze laatste fase heeft plaatsgevonden na de groepsbijeenkomst.

Tijdens de brainstormfase werden kenmerken van kwalitatief goede thuisbehandeling geïnventariseerd aan de hand van de volgende focuszin:

*Ik vind thuisbehandeling bij Cystic Fibrosis goed als .....*

Er kwamen 43 uitspraken naar voren, die naderhand door de focusgroep werden geordend tot acht globale dimensies. Deze staan weergegeven in tabel 1.

Na de laatste fase zijn de resultaten van de clusteranalyse nogmaals schriftelijk voorgelegd aan de deelnemers van de focusgroep. Zij hadden geen aanvullingen of opmerkingen op de 'concept-map'.

De clusters met kwaliteitsaspecten zijn ook voorgelegd aan een aantal professionele hulpverleners, die nauw betrokken waren bij de thuisbehandeling (kinderarts, longarts, apotheker, huisarts, wijkverpleegkundige, gespecialiseerd verpleegkundige). Verondersteld werd dat daarmee de acceptatie van een te ontwikkelen instrument in deze groep werd vergroot. Dit leverde nog enkele aanvullingen op. Deze aanvullingen zijn in tabel 1 cursief weergegeven. De resultaten van de gevolgde procedure zijn gebruikt om een vragenlijst samen te stellen, waarmee via schriftelijke afname, naar het kwaliteitsoordeel over de thuisbehandeling wordt gevraagd.

tabel 1. Overzicht van kenmerken voor een goede thuisbehandeling gebaseerd op een focusgroep-bijeenkomst met patiënten en informele verzorgers

---

**Cluster 1 voorwaarden**

wanneer je als betrokkene steeds de keuze hebt om gebruik te maken van het ziekenhuis  
als het verantwoord is, als de patiënt niet te ziek is  
als ook buitenstaanders op de hoogte zijn van de thuisbehandeling

**Cluster 2 basisvoorwaarden**

als de voorlichting van het ziekenhuis aan de patiënt en ouders goed is  
als ouders weten op wie ze terug kunnen vallen  
als de conditie van de patiënt het toelaat om thuis behandeld te worden  
*als de thuisbehandeling op een veilige manier kan plaatsvinden*

**Cluster 3 professionals**

als het effect van de behandeling gelijkwaardig is aan de behandeling van het ziekenhuis  
als de wijkverpleging goed op de hoogte is van de werking van het infuus  
als de thuiszorg goed op de hoogte is van de medicijnen  
als de voorlichting aan de professionals goed is  
als de verpleging in het ziekenhuis goed op de hoogte is van de werking van het infuus  
als het ziekenhuis tijdig de mogelijkheid van de thuisbehandeling aangeeft  
als de huisarts goed op de hoogte is van de werking van het infuus

**Cluster 4 mogelijkheden van de thuissituatie**

als de ouders er goed op voorbereid zijn  
als er voldoende regelmaat en discipline mogelijk is in huis  
als je als ouder niet te moe bent om het te doen  
als er voldoende tijd en ruimte in het gezin is  
als het binnen de gezinssituatie past  
als ouders continu beschikbaar zijn  
als er bij jonge kinderen genoeg oefentijd is  
als broers en zusters achter de thuisbehandeling staan  
*als ouders/huisgenoten de verantwoordelijkheid van thuisbehandeling op zich willen/kunnen nemen*

---

- vervolg tabel 1 -



- vervolg tabel 1 -

---

**Cluster 5 Voorzieningen omgeving**

wanneer medicijnen tijdig beschikbaar zijn  
als de apothekers beschikbaar zijn  
als de apothekers bereikbaar zijn  
als bij alle betrokkenen de kennis over het pompje aanwezig is  
als men op school weet wat te doen bij calamiteiten  
als er in het logboek precies staat waar je mee bezig bent  
als de school goed voorgelicht is over de thuisbehandeling  
als er steeds wordt bijgehouden wat er gebeurt  
als buitenstaanders weten dat er een logboek is

**Cluster 6 vergoeding kosten**

als de verzekeraar soepel omspringt met het leveren van het materiaal  
als er een redelijke tegemoetkoming in de kosten is  
als de reiskosten naar het ziekenhuis worden vergoed

**Cluster 7 sondevoeding**

als de betrokkenen zelf de keuzes kunnen maken in de wijze van de sondevoeding  
als er bij de sondevoeding rekening gehouden wordt met de gezondheid van de patiënt  
betere voorlichting over de verschillende systemen van de sondevoeding  
wanneer de looptijd van de sondevoeding lang genoeg is  
*dat men goede voorlichting krijgt over risico's bij de sondevoeding*  
*dat men zelf kan bepalen op welke tijden de sondevoeding wordt gebruikt*

**Cluster 8 toedieningssysteem Antibiotica**

als het pompje goed beveiligd is  
als de pomp gebruikersvriendelijk is en blijft  
als het pompje goed draagbaar is  
wanneer het pompje altijd beschikbaar is  
als er rekening gehouden wordt met verschillende toedieningssystemen  
als er ook oplaadbare batterijen gebruikt kunnen worden  
*als de medicijnen voldoende lang houdbaar zijn*  
*als men geïnformeerd is over de bijwerkingen van de medicijnen*

---

Resultaten van de focusgroep-bijeenkomst van gebruikers zijn normaal afgedrukt.  
Latere toevoegingen van professionals zijn cursief weergegeven.

*Ontwikkeling van de vragenlijst*

Bij de verdere ontwikkeling van de vragenlijst werd besloten om over alle genoemde aspecten een vraag op te nemen. Om een logische ordening in de vragenlijst te maken zijn cluster 1 (voorwaarden) en 2 (basisvoorwaarden) samengevoegd. De items over de apothekers uit cluster 5 (voorzieningen omgeving) werden ondergebracht in cluster 3 (professionals) (zie tabel 1).

Vervolgens zijn de vragen geformuleerd in termen die zoveel mogelijk overeen kwamen met termen die in de focusgroep waren gebruikt. Per item is een vraag geformuleerd hoe belangrijk men dit vindt. Vervolgens is gevraagd of men het betreffende aspect ook heeft waargenomen. Deze werkwijze leverde per cluster twee series vragen op. Bij de eerste serie vragen, werd gebruik gemaakt van Likert-schalen.(16) Bij dergelijke schalen kan de respondent aangeven in hoeverre men het eens is met een bepaalde stelling. In het onderhavige onderzoek waren de vijf antwoordcategorieën voor de eerste serie zo geformuleerd dat de respondent kon aangeven hoe belangrijk hij/zij een

bepaald aspect vond (1. onbelangrijk, 2. eigenlijk niet zo belangrijk, 3. eigenlijk wel belangrijk, 4. belangrijk, 5. zeer belangrijk). De vragen die erop gericht waren na te gaan of men een bepaald kwaliteitsaspect ook waargenomen heeft zijn eigenlijk te beantwoorden met ja of nee. Om de respondent niet tot dichotome antwoorden te forceren werden vier antwoordcategorieën geformuleerd (1. nee dat is beslist niet zo, 2. ik twijfel, maar dat is eigenlijk niet zo, 3. dat is eigenlijk wel zo, 4. ja, dat is beslist zo).

Naast de kern van de vragenlijst die zich richt op het meten van het patiëntenoordeel over de kwaliteit van zorg werden enkele andere onderwerpen aan de orde gesteld. Zo werd gevraagd naar demografische kenmerken en het type behandeling dat men onderging. Beide met als doel de populatie te beschrijven. Er is gevraagd naar specifieke problemen die men had met de thuisbehandeling en naar oplossingen die men daarvoor heeft gevonden. Daarmee wordt inzicht verkregen in de specifieke problemen die men tegen komt bij het gebruik van de toegepaste technologie. Daarnaast is de gezondheidsbeleving gemeten met de RAND-36.(17) Gedachtengang hierachter is dat de gezondheidsbeleving van invloed is op de wijze waarop men zorg beoordeelt.(6)

In het kader van dit artikel wordt alleen het deel besproken waarmee gegevens zijn verzameld over het kwaliteitsoordeel van de patiënten en hun informele verzorgers.

#### *De dataverzameling*

De data werden via een anonieme schriftelijke enquête verzameld. Het Coördinatiecentrum voor Chronisch Zieken verstuurde vragenlijsten die vooraf door de onderzoekers van een nummer waren voorzien. Alle patiënten ouder dan 12 jaar en hun verzorgers kregen een vragenlijst. Van patiënten die jonger dan 12 jaar waren kreeg alleen de verzorger een vragenlijst. In het totaal werden 66 vragenlijsten verstuurd aan 29 patiënten en 37 verzorgers. Om de respons te maximaliseren werd een attentie bijgesloten in de vorm van een cadeaubon van tien gulden.

Na tien dagen kregen degenen die nog niet gereageerd hadden een herinnering. Na weer tien dagen werd nogmaals een rappel verzonden, met daarbij ingesloten een nieuw exemplaar van de vragenlijst. De respons bedroeg uiteindelijk 88% (N=58).

#### *De analyses*

Op de hierboven ontwikkelde vragenlijst zijn drie typen analyses uitgevoerd. Allereerst zijn analyses gedaan waarmee de respondentengroep beschreven kon worden. Vervolgens is middels factoranalyse en betrouwbaarheidsanalyse een oordeel over de gebruikte schalen verkregen. Vervolgens zijn op zowel op schaal- als op item-niveau analyses uitgevoerd op de verkregen gegevens. Er is nagegaan of er discrepanties bestaan tussen het belang dat men hecht aan kwaliteitsaspecten en hoe men deze ervaart. Op item-niveau is daarbij gebruik gemaakt van een regressie-analyse. In de regressie-vergelijking is nagegaan wat op grond van de belangscore de verwachte ervaringsscore zou zijn. De hoogte van de residu-score (verschil tussen verwachte waarde en waargenomen score) is een indicatie voor het voorkomen van een discrepantie tussen het belang dat men hecht aan een aspect en de ervaring daarmee.

## Resultaten

### *Beschrijving van de respondenten*

Van de 66 verstuurde enquêtes kwamen er 58 retour (33 verzorgers en 25 patiënten). Met deze respons werd informatie verzameld van 34 patiënten (één patiënt woonde alleen en had geen informele verzorger). Van deze patiënten zijn er 17 man en 17 vrouw. De gemiddelde leeftijd is 17 jaar (standaarddeviatie 7.6). De jongste patiënt is 3 jaar en de oudste is 31 jaar. Gemiddeld is men 2,5 jaar in thuisbehandeling. (minimaal 0 jaar, maximaal 5 jaar).

In tabel 2 wordt het type behandeling weergegeven. Van de 34 patiënten gebruikten 21 patiënten alleen intraveneuze antibiotica, 8 patiënten alleen sondevoeding en 5 kregen beide soorten behandeling.

tabel 2. Soort behandeling dat men ontvangt

soort behandeling	aantal patiënten (N=34)	percentage	cumulatieve percentages
intraveneuze antibiotica	21	61.8	61.8
sondevoeding	8	23.5	85.3
intraveneuze antibiotica + sondevoeding	5	14.7	100

Van de 34 cases was één patiënt ten tijde van de enquête bezig met een thuisbehandeling. 21 patiënten hadden in de afgelopen vijf maanden een thuisbehandeling afgesloten. Acht daarvan sloten in de maand waarin de enquête plaatsvond een behandeling af. De twaalf resterende patiënten hebben langer dan vijf maanden geleden een thuisbehandeling ondergaan.

### *De factoranalyse*

Doel van de factoranalyse was na te gaan of de vragenlijst een structuur heeft die overeenkomt met datgene wat in het vooronderzoek bij de resultaten van de focusgroep werd gevonden. De factoranalyse is uitgevoerd op de items waarin werd gevraagd naar het belang van een aspect. Deze items hadden een minder scheve verdeling dan de items waar naar de ervaring met de verschillende aspecten werd gevraagd, en waren daarom beter geschikt voor een factor-analyse. Bij de factoranalyse waren de schalen betreffende Antibiotica en Sondevoeding niet betrokken, omdat deze slechts door een deel van de respondenten werden ingevuld. Van de overige 33 items werden zes items niet in de factoranalyse gebruikt omdat deze zeer scheef verdeeld waren (> 75 % scoorde in één categorie). Opname van deze items zou hebben geleid tot een inadequate factor-analyse. De factoranalyse die uitgevoerd werd op de resterende 27 items leverde 4 factoren op die gezamenlijk 60% van de variantie verklaarden. Deze factoren komen deels overeen met de schalen zoals deze op grond van de conceptmap waren geconstrueerd (zie tabel 1). De grootste afwijking is dat uit de factoranalyse geen onderscheid naar voren komt tussen items die naar informele zorg en professionele zorg verwijzen. Dit onderscheid was in de vragenlijst op basis van de conceptmap wel aangebracht. Beide typen zorg horen volgens de factoranalyse voor de gebruikers tot factoren binnen het zorgsysteem. Dit fenomeen deed zich ook voor bij een factoroplossing met meer dan vier factoren.

Na de factor-analyse zijn de zes items, die vanwege een scheefheid in de verdeling verwijderd waren, weer aan de schalen toegevoegd. Immers voor de factoranalyse waren zij niet bruikbaar, maar door de gebruikers werden zij uiterst relevant gevonden. De gevolgde procedure leidde tot vier kwaliteitsdimensies van meer algemene aard:

- Veilige en verantwoorde thuisbehandeling. Zeven items die allemaal iets zeggen over voorwaarden waaraan voldaan moet zijn, wil thuisbehandeling veilig en verantwoord plaats vinden. Bij een betrouwbaarheidsanalyse werd  $\alpha$  .70 gevonden
- Faciliteiten in de thuissituatie. Elf items ( $\alpha$  .91).
- Aspecten binnen het zorgsysteem. Acht items die alle iets zeggen over personen die tot het zorgsysteem behoren. Op grond van de factoranalyse blijkt dat gebruikers in de thuisbehandeling geen onderscheid maken in formele zorg of informele zorg. Beide typen zorg laden op dezelfde factor ( $\alpha$  .87).
- Aspecten buiten het zorgsysteem. Vijf items die personen buiten de directe omgeving van de patiënt betreffen ( $\alpha$  .91).

Buiten de hier genoemde vier factoren zijn er nog:

- acht items die gaan over het gebruik van antibiotica ( $\alpha$  .68)
- zes items die het gebruik van sondevoeding betreffen ( $\alpha$  .51)

Deze laatste twee waarden voor interne consistentie zijn gezien het doel van het onderzoek (een beschrijving van groepen), voldoende hoog. (18)

Een item over vergoedingen behoort op grond van de factor-analyse tot de dimensie 'aspecten binnen het zorgsysteem'. Het is binnen die dimensie wat minder goed te interpreteren. Samen met twee andere items, die eerder wegens scheefheid verwijderd waren, worden zij samengevoegd. Hoewel alle drie deze items gaan over vergoedingen, vormen zij tezamen geen schaal ( $\alpha$  .40). Deze items werden echter door de respondenten wel van groot belang geacht. In de verdere analyses worden zij op itemniveau behandeld.

#### *Welk belang hecht men aan de verschillende kwaliteitsdimensies?*

Op grond van de factoranalyse zijn er vier kwaliteitsdimensies waar te nemen, gericht op de thuisbehandeling in het algemeen. De gemiddelde scores die aangeven welk belang de gebruikers hechten aan deze vier groepen variabelen staan in volgorde van belang belangrijkheid weergegeven in tabel 3. Daarnaast zijn er nog twee schalen in de tabel opgenomen die zich meer in het bijzonder richten op de antibioticabehandeling en de sondevoeding. De eerder genoemde drie items over vergoedingen worden niet als schaal beschouwd.

Tabel 3. Het belang dat men hecht aan de verschillende kwaliteitsdimensies

kwaliteitsdimensie	gemiddelde scores		aantal items	N	gemiddelde scores			
	totale respon-	stdev			pa-	(N=25)	ver-	(N=33)
	dentengroep				tiënten	N	zorgers	N
veilige en verantwoorde thuisbehandeling	4.51	.35	7	57	4.41	25	4.59	32
faciliteiten thuissituatie	4.34	.51	11	52	4.17	23	4.48	29
aspecten binnen het zorgsysteem	4.00	.70	5	56	3.88	24	4.08	32
aspecten buiten het zorgsysteem	3.23	1.01	7	53	2.79	23	3.57	30
sondevoeding	4.56	.32	6	23	4.55	7	4.56	16
antibiotica	4.60	.38	8	48	4.51	23	4.68	25

verwachtingen zijn gemeten met 5-puntschaal (1=onbelangrijk, 5=zeer belangrijk)

Met betrekking tot de algemene kwaliteitsdimensies hecht de totale respondentengroep het grootste belang aan veiligheid bij de thuisbehandeling (4.51). Ruim negentig procent van de ondervraagden heeft een gemiddelde van vier of hoger op deze schaal en vindt de items in deze categorie belangrijk tot zeer belangrijk. De kleine standaarddeviaties tonen aan dat de respondenten het sterk met elkaar eens zijn. Het minste belang hecht men aan factoren die buiten het zorgsysteem vallen (3.23). Het minste is hier uiteraard relatief. Want nog altijd vindt 25% van de respondenten de items die tot deze dimensie horen belangrijk tot zeer belangrijk.

De verschillen tussen de gemiddelde scores op de vier kwaliteitsdimensies werden getoetst met een nonparametrische toets voor gemiddelden (Friedman). Alle verschillen waren statistisch significant en als zodanig kan men stellen dat de vier eerste kwaliteitsdimensies zoals weergegeven in tabel 3 ook werkelijk in volgorde van belangrijkheid staan geordend.

In de twee onderste rijen staan de gemiddelde scores die het belang aangeven dat men hecht aan de aspecten die met de beide specifieke behandelingen te maken hebben. Ruim negentig procent van alle respondenten heeft een gemiddelde van vier of hoger op deze schalen. Dat betekent dat men zeer veel belang hecht aan aspecten die met sondevoeding of antibiotica te maken hebben.

In de twee laatste kolommen, staan de gemiddelde scores weergegeven voor de patiënten en informele verzorgers apart. Men ziet dat de verzorgersgroep systematisch wat hoger scoort dan de patiëntengroep. Verder is de volgorde voor beide groepen gelijk. Ook hier ziet men dat de beide groepen het meeste belang hechten aan veilige en verantwoorde thuisbehandeling. Het 'minste' belang wordt gehecht aan kwaliteitsaspecten buiten het zorgsysteem.

Uit de resultaten blijkt dat de respondenten de onderdelen die zij belangrijk vinden ook terug vinden in de zorg. De gemiddelde scores over de ervaringen met de verschillende kwaliteitsdimensies staan weergegeven in tabel 4.

Tabel 4. Waargenomen zorg bij de verschillende kwaliteitsdimensies

kwaliteitsdimensie	gemiddelde scores		gemiddelde scores					
	totale respon- dentengroep	stdev	aantal items	N	pa- tiënten	(N=25) N	ver- zorgers	(N=33) N
veilige en verantwoorde thuisbehandeling	3.81	.30	7	56	3.79	23	3.82	33
faciliteiten thuissituatie	3.80	.31	11	48	3.75	21	3.83	27
aspecten binnen het zorgsysteem	3.09	.43	5	46	3.06	20	3.12	26
aspecten buiten het zorgsysteem	2.06	.61	7	47	2.04	23	2.08	24
sondevoeding	3.42 (N=23)	.53	6	23	3.50	7	3.39	16
antibiotica	3.57 (N=46)	.38	8	46	3.49	22	3.65	24

waargenomen zorg is gemeten met 4-puntschaal (1= beslist niet, 2= eigenlijk niet, 3= eigenlijk wel, 4= beslist wel)

In deze tabel is te zien dat de gebruikers de thuisbehandeling als veilig en verantwoord ervaren. Op de schaal met items die daarover gaan is de gemiddelde score 3.81. (vierpuntsschaal). Ruim de helft van de respondenten geeft aan de aspecten ten aanzien van veilige en verantwoorde zorg beslist te ervaren. Ook de faciliteiten in de thuissituatie worden door een grote meerderheid waargenomen. Aspecten buiten het zorgsysteem worden in mindere, maar toch altijd nog in redelijke mate waargenomen. De aspecten die belangrijk worden gevonden bij de toediening van de sondevoeding en de antibiotica worden eveneens door de meerderheid waargenomen.

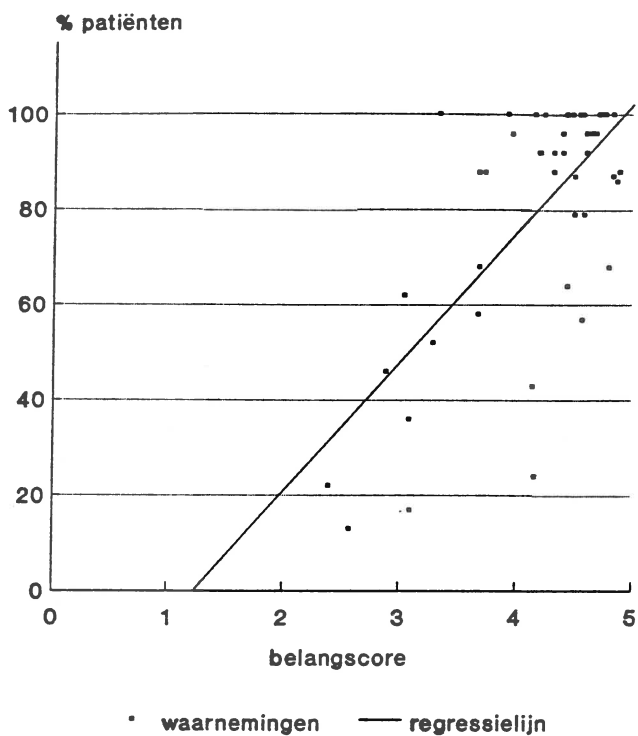
Er is een verband waar te nemen tussen de belangscores (tabel 3) en de waarnemingscores (tabel 4). Kijkend naar de gemiddelde waarden van de belangscores en de gemiddelde waarden voor de ervaren zorg dan blijkt er voor elke dimensie een statistisch significante samenhang te bestaan. Met andere woorden: op dimensieniveau is er weinig discrepantie tussen het belang dat men hecht aan zorgaspecten en datgene wat men met betrekking tot die zorgaspecten feitelijk waarneemt.

Om na te gaan of dat ook voor de afzonderlijke kwaliteitsaspecten geldt dient men de items afzonderlijk te analyseren.

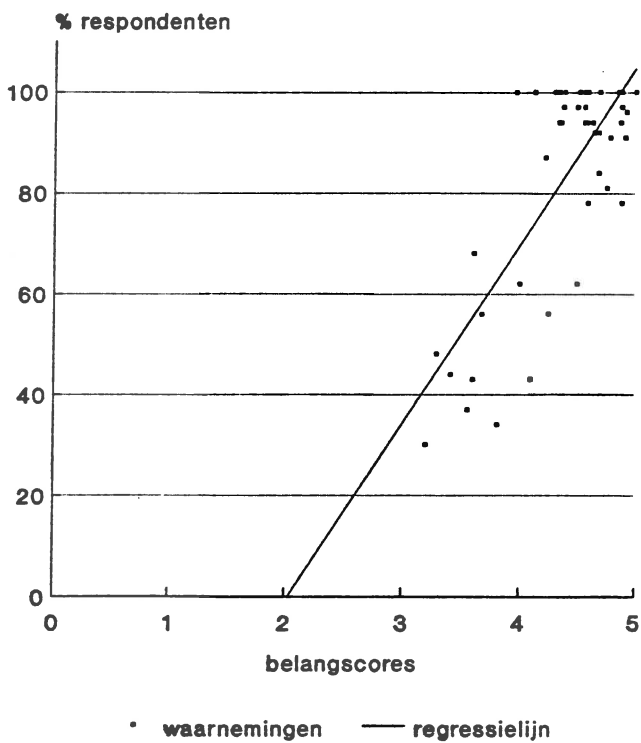
Immers voortbouwend op de theorie van Parasuraman kan men zeggen dat wanneer men een bepaald aspect erg belangrijk vindt (hoge belangscore), terwijl men het betreffende aspect niet waarneemt, er sprake is van een discrepantie.<sup>(13)</sup> Met behulp van deze discrepanties kan men inzicht krijgen in het oordeel dat de gebruiker heeft over de kwaliteit van de ontvangen zorg.

Om inzicht te krijgen in deze discrepanties is de samenhang onderzocht tussen het belang dat men hecht aan de verschillende kwaliteitsaspecten en de waarneming daarvan. Daarbij is gebruik gemaakt van een regressie-analyse. Afbeeldingen van de regressie-vergelijkingen van zowel patiënten als verzorgers staan weergegeven in figuren 1 en 2.

Figuur 1. De belangsscores voor kwaliteitsaspecten in relatie met % patiënten dat aspecten waarneemt



Figuur 2. De belangsscores voor kwaliteitsaspecten in relatie met % informele verzorgers dat aspecten waarneemt



Er is een grote samenhang tussen het belang dat men hecht aan de kwaliteitsaspecten en de waarneming daarvan. Bij patiënten is de correlatie tussen deze twee waarden .73.

Voor de verzorgers is de samenhang nog hoger, namelijk .80.

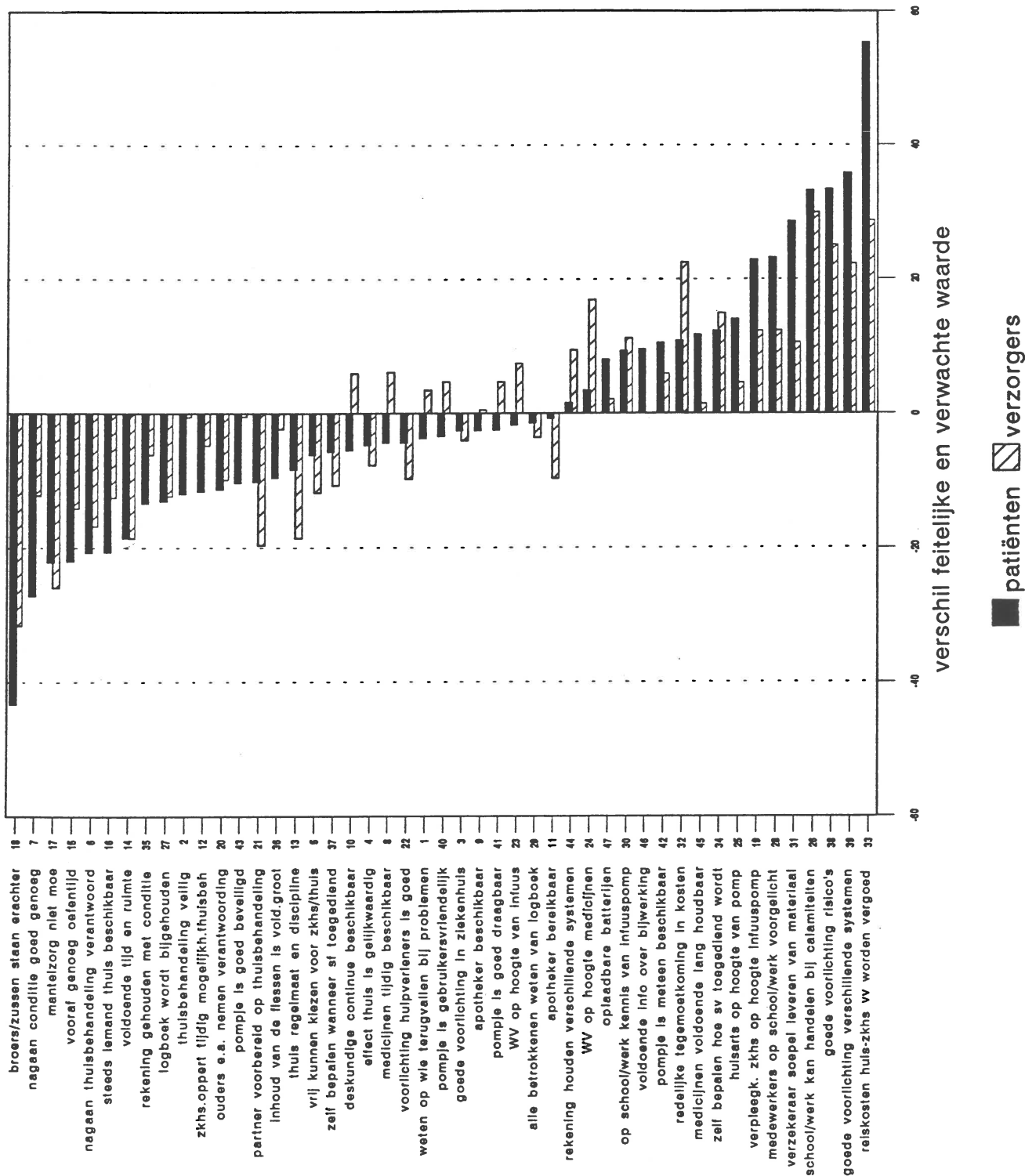
Een exacte indruk van de discrepanties wordt verkregen door naar het verschil te kijken van de verwachte waarde op de regressielijn en de werkelijke positie van een item in de spreidingsdiagrammen. Wanneer men voor elk kwaliteitsaspect het verschil berekent tussen de feitelijke waarde in de regressievergelijking en de verwachte waarde op de regressielijn kan men een indicatie krijgen voor de mate van discrepantie. Hoe groter dit verschil hoe groter de discrepantie tussen het belang dat men hecht aan een bepaald aspect en de ervaring die men met betrekking tot dit aspect heeft. De discrepantie kan zowel positief als negatief zijn. Er is sprake van een positieve discrepantie wanneer men niet veel belang hecht aan een zorgaspect, terwijl men dit aspect wel waarneemt. Een discrepantie is negatief wanneer men veel belang hecht aan een aspect, terwijl men op dit gebied een tekort ervaart.

In figuur 3 staan die verschillcores voor zowel patiënten als verzorgers weergegeven, in volgorde van grootte.



een aspect en de waarneming m.b.t. dit aspect.

item



Bovenin figuur drie staan items met een positieve discrepantie. De respondenten nemen deze kwaliteitsaspecten waar, terwijl men er relatief een minder groot belang aan hecht. Een aantal van deze items (items 18, 17, 15, 16 en 14) betreffen de faciliteiten in de thuissituatie. Over het algemeen hechtte men nogal belang aan deze aspecten. Zij werden echter vrijwel door elke respondent waargenomen. Daarom is er hier sprake van een positieve discrepantie. Eenzelfde verschijnsel ziet men bij de items 7, 6 en 2, die alle horen tot de schaal veilig en verantwoorde thuisbehandeling. Deze drie aspecten werden door iedereen ervaren. Daarom is er ook bij deze items sprake van een positieve discrepantie.

Aan de onderzijde van de tabel staan de negatieve discrepanties vermeld. Het meest in het oog lopen hier de items die gaan over de vergoedingen van de verzekeraar (33, 31 en 32). Over het algemeen wordt aangegeven dat men een goed vergoedingssysteem op prijs stelt. De ervaringen hiermee zijn echter in veel gevallen negatief.

Met betrekking tot de behandeling met sondevoeding ervaart men een negatieve discrepantie op het gebied van voorlichting over verschillende systemen en over risico's die met de sondevoeding gepaard gaan.

Respondenten stellen hoge eisen aan professionele hulpverleners. Men vindt het van belang dat zowel de verpleegkundige in het ziekenhuis als de huisarts goed bekend zijn met de gebruikte technologie. In figuur drie wordt zichtbaar dat men bij zowel de verpleegkundige in het ziekenhuis (item 19) als bij de huisarts (item 25) op dit gebied een discrepantie ervaart. Men vindt het in hoge mate belangrijk dat deze op de hoogte zijn maar treft dit in een aantal gevallen niet aan.

Uit de resultaten bleek dat men ook vindt dat de wijkverpleegkundige niet goed op de hoogte is van infuus en medicijnen (items 23 en 24). Men kan uit figuur 3 concluderen dat dit door de gebruikers als een minder grote discrepantie gezien wordt, omdat men er een minder groot belang aan hecht.

## Discussie

Het hier uitgevoerde onderzoek verschilt op twee wijzen van gebruikelijk tevredenheids-onderzoek. Ten eerste werd er bij de ontwikkeling van de vragenlijst uitgegaan van het patiëntenperspectief, terwijl in veel onderzoek op dit gebied wordt uitgegaan van de normen die door de beroepsgroepen worden bepaald.(19) Met de gevolgde werkwijze hebben gebruikers zelf de aspecten gegenereerd waarop de kwaliteit van de thuisbehandeling werd beoordeeld. Waarschijnlijk is met deze werkwijze het onderwerp kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief goed en volledig benaderd. Niemand van de respondenten had bij het invullen van de vragenlijst aanvullende opmerkingen, terwijl daar expliciet naar is gevraagd.

Een opvallend punt hierbij is dat er in de focusgroep-bijeenkomst geen bejegeningaspecten zijn genoemd, terwijl in diverse studies juist wordt aangegeven dat dit de aspecten zijn die cliënten doorgaans het meest relevant vinden.(20-21-22-23) Ook nadien bij het invullen van de vragenlijst werden hier geen opmerkingen over gemaakt. Wellicht is een verklaring te vinden in de specificiteit van deze onderzoeksgroep. De patiënten kenmerken zich door hun jonge leeftijd en zij leiden aan een zeer ernstige ziekte. Bovendien zijn zowel patiënten als hun informele verzorgers goed bekend met het medische circuit. Wellicht dragen deze eigenschappen er toe bij dat men adequate behandeling en deskundige informatie van groter belang acht dan bejegeningaspecten.

Een ander opvallend punt was dat de gebruikers in het patiëntensysteem geen onderscheid maken tussen informele en formele zorg. Beide soorten zorg worden door zowel patiënt als verzorger als een integraal systeem ervaren. Beide soorten zorg worden ook als belangrijk gezien.

Een tweede punt waarop dit onderzoek afwijkt van veel ander onderzoek op dit gebied, is de wijze waarop de vragen gesteld zijn. Voor elk kwaliteitsaspect werd de respondent gevraagd om aan te geven hoe belangrijk dit geacht werd en wat de ervaringen ten aanzien van het betreffende aspect waren.

Deze gevolgde werkwijze leverde een gedifferentieerd beeld op van de aspecten die in de ogen van de gebruikers belangrijk waren en gaf inzicht in de tekorten die geconstateerd werden. Een dergelijk inzicht geeft belangrijke informatie aan de makers van het thuiszorgprogramma op welke gebieden men zich in de kwaliteitsbewaking moet richten. Men heeft niet alleen informatie over de gebieden waarop de gebruiker tekorten ervaart, maar verkrijgt tevens inzicht in de behoefte die de gebruikersgroep op deze gebieden heeft. Immers wanneer een gebruiker op een bepaald gebied wel een tekort signaleert, maar ook aangeeft op datzelfde gebied geen behoeften te hebben dan kunnen beleidmakers besluiten om op dit vlak geen interventie te verrichten en wel te werken aan punten die door de gebruikers van belang worden geacht.

De gebruikte meetmethode geeft, vooral als men op itemniveau naar de gegevens kijkt, informatie over het programma als geheel. Zo wordt bijvoorbeeld zichtbaar dat de gebruikers van het thuiszorgprogramma vooral belang te hechten aan de kwaliteitsdimensie 'veilige en verantwoorde zorg' en dat de ervaringen voor elk aspect binnen die dimensie positief zijn. Analyse op itemniveau laat ook zien dat hulpverleners in de eerste lijn (huisarts en wijkverpleegkundige) vaak niet zo goed op de hoogte zijn van de thuisbehandeling.

Dit verschijnsel is wel te verklaren. De patiëntengroep in dit onderzoek geeft aan dat men het belangrijk vindt dat hulpverleners op de hoogte zijn van een behandeling met geavanceerde technische hulpmiddelen. Dit vergt specialistische kennis, die vooral beschikbaar is bij een medisch specialistische afdeling in het ziekenhuis en bij verpleegkundig specialisten. De benadering in de thuiszorg daarentegen is juist generalistisch van aard. Wanneer men bij implementatie van het programma een actieve rol aan de eerstelijns hulpverleners wil toebedelen, dan is scholing en bijscholing in deze gespecialiseerde gebieden een belangrijk aandachtspunt.

Een ander aandachtspunt op het niveau van het programma wordt gevormd door de vergoedingen van de verzekeraar. Daar ervaart een grote groep gebruikers tekorten.

De meetmethode is bovendien geschikt gebleken om op individueel niveau feedback te verzamelen. Door op een specifieke wijze vragen te stellen krijgt men inzicht op welke gebieden de individuele gebruiker tekorten ervaart. Zo kan bijvoorbeeld op individueel niveau worden vastgesteld dat een gebruiker geen informatie heeft gehad over bijwerkingen van medicijnen, of dat iemand niet op tijd een infuuspomp ter beschikking had. Dergelijke informatie kan van nut zijn voor een individuele hulpverlener om op een cliëntgerichte wijze aanpassingen te doen in de hulpverlening.

Samenvattend kan worden gesteld dat met de gevolgde werkwijze waarbij wordt gevraagd naar het belang dat men hecht aan kwaliteitsaspecten en de aanwezigheid ervan, een gedifferentieerd beeld wordt verkregen van het oordeel over kwaliteit door patiënten en hun informele verzorgers. Dit levert een meerwaarde op, in vergelijking

met veel ander onderzoek, waarbij de meerderheid van patiënten over het algemeen een positief oordeel laat zien.(7-8-9)

Opgemerkt dient te worden dat de hier gepresenteerde vragenlijst zich in het bijzonder richt op gebruikers van het thuiszorgprogramma bij Cystic Fibrosis. Dit is een specifieke onderzoeksgroep. Immers andere patiëntengroeperingen kunnen volstrekt andere belangen hebben. Bij de ontwikkeling van een vergelijkbaar instrument voor andere onderzoeksgroepen zal men zich dus daarop moeten richten, als men het uitgangspunt wil hanteren dat vragen naar een kwaliteitsoordeel specifiek en concreet geformuleerd dienen te zijn. De ontwikkelingsmethode en de wijze waarop de vragen gesteld zijn, zijn uiteraard breed toepasbaar.

## **Samenvatting**

In dit onderzoek wordt de kwaliteit van een thuisbehandelingsprogramma voor patiënten met Cystic Fibrosis geëvalueerd. Relevante kwaliteitsaspecten voor een schriftelijke vragenlijst zijn afgeleid uit groepsgesprekken waaraan patiënten en informele verzorgers deelnamen. In de vragenlijst die vervolgens is ontwikkeld wordt voor elk aspect nagegaan wat gebruikers belangrijk vinden en of het betreffende aspect waargenomen wordt.

De vragenlijst is schriftelijk afgenomen bij 25 patiënten en 33 informele verzorgers.

De gebruikers blijken het meeste belang te hechten aan veiligheid bij de gebruikte technologie. Met heeft aangaande dit aspect goede ervaringen. Minder goede ervaringen heeft men met vergoedingen van de verzekeraar, terwijl aan dit aspect door velen groot belang werd gehecht.

Met de gevolgde methode werd een goed inzicht verkregen in het oordeel dat patiënten en hun verzorgers hebben over de kwaliteit van het thuiszorgprogramma bij Cystic Fibrosis.

## **Summary**

In this study the quality of care in a home-care-treatment programme for Cystic Fibrosis patients is evaluated. Relevant quality aspects were derived from a focus-group interviews with CF patients and informal caregivers. A questionnaire developed on the basis of these focus-group interviews was completed by 25 patients and 33 informal caregivers.

CF patients and their caregivers valued safety as the most important aspect of using medical technology at home. Their evaluation of safety aspects is positive. Both groups were less satisfied with the reimbursement system, although this aspect is also valued as being of great importance. Combining focusgroup methodology and the use of questionnaires, a differentiated view and valuable insight was obtained in the opinions consumers have about quality aspects of a CF home-care-treatment programme.

## Literatuur

- 1 Aalderen WMC, Mannes GPM, Bommel G van, Voorthuis I, Bosma E, Hijmans H-SA. Continue intraveneuze thuisbehandeling met antibiotica van luchtweginfecties bij 11 patiënten met Cystic Fibrosis in Noord-Nederland. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 1993;48(137):2482-2485.
- 2 Heymans HSA. Cystic Fibrosis zorg thuis, de praktische consequenties van een transmurale aanpak. Symposium-verslag. Groningen: Coördinatiecentrum Chronisch Zieken Noord Nederland, 1994.
- 3 KITZ. Thuiszorgprogramma Cystic Fibrosis. Groningen: KITZ, 1994.
- 4 Bosma ES, Thie J, Heymans HSA. Introductie van geavanceerde medische apparatuur in de thuissituatie. Nederlands Tijdschrift Geneeskunde 1993; 48(137):2-480-2482.
- 5 Sluijs EM, Bakker DH de. Kwaliteitssystemen in Ontwikkeling. Utrecht: NIVEL, 1992.
- 6 Harteloh PPM, Casparie AF. Kwaliteit van zorg: van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak. Lochem: De Tijdstroom, 1991.
- 7 Locker D, Dunt D. Theoretical and methodological issues in social studies of consumer satisfaction with medical care. Social Science and Medicine 1978;3:283-292.
- 8 Campen C, Friele RD, Kerssens JJ. Methods for assessing patient satisfaction with primary care, review and annotated bibliography. Utrecht: NIVEL, 1992.
- 9 Campen C, 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;1(52):109-133.
- 10 Heer A de, Visser APh, Visschedijk H. De tevredenheid van de dankbare patiënt in het ziekenhuis. in: Visser, A.Ph. Onderzoek naar de tevredenheid van ziekenhuispatiënten, doel, methode en beleid. Lochem: De Tijdstroom, 1988.
- 11 Visser APh. De meting van de tevredenheid van ziekenhuispatiënten: Ontwikkeling en betekenis van een vragenlijst, in: Visser, A.Ph. Onderzoek naar de tevredenheid van ziekenhuispatiënten, doel, methode en beleid. Lochem: De Tijdstroom, 1988.
- 12 Sixma HJM, Spreeuwenberg PMM, Pasch MAA van der. Tevredenheid met de huisarts. Kwaliteit en Zorg 1994;2:68-77.
- 13 Parasuraman A, Zeithaml VA, Berry LL. A conceptual model of service quality and its implications for research. Journal of Marketing 1985;49:41-50.
- 14 Trochim WMK. An introduction to concept mapping for planning and evaluation. Evaluation and Program Planning 1989;12:1-16.
- 15 Ridder D de. Greep op kwaliteit: methodische aspecten van het verhelderen van criteria voor de kwaliteit van zorg. Utrecht: NcGv, 1991.

- 16 Swanborn PG. Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek. Meppel: Boom, 1987.
- 17 Zee KI van der, Sanderman. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36, een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993.
- 18 Pascoe GC. Patient satisfaction in primary health care: a literature analysis. Evaluation and Program Planning 1983;6:185-210.
- 19 Grol R. De rol van patiëntenoordelen in de kwaliteit van zorg. Kwaliteit & Zorg 1994;3: 105-106.
- 20 RGO (Raad voor Gezondheidsonderzoek). Advies Kwaliteit van zorg: Terreinverkenning en prioriteiten voor wetenschappelijk onderzoek. 's-Gravenhage: RGO, 1990.
- 21 Groen B, Willemse N, Rijkschroeff R. Opzoek naar kwaliteitscriteria van de eerste lijnsgezondheidszorg vanuit het patiëntenperspectief. Utrecht: Landelijk Overleg van Decentrale Patiënten/Consumenten Platforms (LODEP), 1990.
- 22 Oudenampsen D, Rijkschroeff R, Venne L van de. Kwaliteitscriteria van de eerste lijn en kwaliteitsbevordering door de decentrale patiëntenplatforms. Amsterdam: Stichting Kohnstamm Fonds voor Onderwijsresearch, SCO, 1993.
- 23 Post M, Arend I van den, Dingemans P, Haas C de, Horn G ten, Linden B van der, Londen J van, Schrijvers A, Staring M, Weert-Van Oene G de. Kwaliteit van de zorgverlening: het patiëntenperspectief. Kwaliteit en Zorg 1993;2:50-60.





## Bijlage I

### Het belang van kwaliteitsaspecten en de waarneming daarvan op itemniveau

In de tabel van bijlage 1 is weergegeven welk belang gebruikers hechten aan ieder kwaliteitsaspect en in welke mate men het betreffende aspect waarneemt.

In het meest linker gedeelte van de kolom staat het gevraagde item omschreven. Bij het weergegeven van de gegevens is een onderscheid gemaakt tussen verzorgers en patiënten. Per groep is voor elk item aangegeven hoe belangrijk men een bepaald kwaliteitsaspect vindt (aangegeven op vijfpuntsschaal, 1= onbelangrijk, 5=zeer belangrijk). Vervolgens is per item aangegeven of dit aspect ook werd waargenomen (aangegeven op een vierpuntsschaal, waarbij 1 betekende 'nee beslist niet zo'; 2 eigenlijk niet; 3 eigenlijk wel; en 4 'ja beslist').

Per respondentengroep is in de meest rechter kolom aangegeven hoeveel respondenten een bepaald zorgaspect niet (scores 1 en 2) hebben waargenomen.

Zoals in het artikel werd beschreven kan men een indruk krijgen van het oordeel dat de gebruiker heeft over de kwaliteit van de ontvangen zorg, door te kijken naar ervaringen van gebruikers tenaanzien van aspecten die men belangrijk vindt.

Voortbouwend op de discrepantietheorie van Parasuraman kan men zeggen dat wanneer in de tabel blijkt dat men een bepaald aspect erg belangrijk vindt (hoge belangscore), terwijl de cliënt het aspect niet waarneemt, er sprake is van een discrepantie.

Bijvoorbeeld in de dimensie 'aspecten binnen het zorgsysteem' ziet men dat de patiënten het erg belangrijk vinden dat de verpleegkundige in het ziekenhuis goed op de hoogte is van de werking van de infuuspomp die wordt gebruikt (belangscore is 4,44, terwijl 5 de maximale score zou zijn). In de vierde kolom staat dat dat in negen van de 25 gevallen niet wordt waargenomen. In dit geval kan men spreken van een discrepantie tussen het belang dat men hecht aan dit kwaliteitsaspect en de mate waarin men dit aspect ervaart. De zorggebruiker ervaart hier een tekort.

Voor elk kwaliteitsaspect is op deze wijze in deze tabel na te gaan of de gebruikers tekorten ervaren.

De items over de onderwerpen sondevoeding en antibiotica zijn door een kleiner aantal respondenten ingevuld, omdat niet iedereen met beide typen behandeling te maken heeft.

Het belang van kwaliteitsaspecten en de waarneming daarvan op itemniveau

Items	patiënten N=25				informele verzorgers N=		
	belangscore		waarnemingsscore		belangscore		waarnemingsscore
	Gemiddelde (stddev.)	gemiddelde (stddev.)	N	niet waargenomen	gemiddelde (stddev.)	gemiddelde (stddev.)	N
<b>thuisbehandeling veilig en verantwoord weten op wie terugvallen bij problemen</b>	4.64 (.49)	3.80 (.50)	25	1	4.88 (.33)	3.91 (.52)	33
<b>thuisbehandeling veilig</b>	4.48 (.59)	3.92 (.28)	25		4.85 (.36)	3.91 (.29)	33
<b>goede voorlichting in ziekenhuis</b>	4.68 (.48)	3.80 (.50)	25	1	4.58 (.56)	3.76 (.56)	33
<b>effect thuis is gelijkwaardig aan zkhs</b>	4.60 (.58)	3.62 (.58)	25	1	4.56 (.62)	3.70 (.53)	33
<b>vrij kunnen kiezen voor zkhs/thuis</b>	4.40 (.58)	3.92 (.28)	25	2	4.36 (.61)	3.88 (.33)	33
<b>nagaan of thuisbehandeling verantwoord is</b>	4.16 (.55)	3.57 (.66)	25		4.39 (.65)	3.70 (.59)	33
<b>nagaan of conditie goed genoeg is</b>	3.92 (.70)	3.92 (.28)	25		4.52 (.57)	3.88 (.33)	33
<b>faciliteiten in thuissituatie</b>							
<b>medicijnen tijdig beschikbaar</b>	4.76 (.52)	3.76 (.44)	25		4.87 (.34)	3.81 (.54)	32
<b>apotheker beschikbaar</b>	4.68 (.75)	3.76 (.66)	25	1	4.88 (.34)	3.90 (.31)	32
<b>deskundige continu beschikbaar</b>	4.72 (.54)	3.88 (.34)	25		4.78 (.55)	3.71 (.64)	32
<b>apotheker bereikbaar</b>	4.60 (.71)	3.80 (.50)	25	2	4.59 (.56)	3.81 (.40)	32
<b>zkhs. geeft tijdig mogelijkh.thuisbehandeling</b>	4.20 (.87)	3.36 (.70)	25	2	4.56 (.56)	3.68 (.60)	32
<b>thuis regelmaat en discipline mogelijk</b>	4.32 (.90)	3.68 (.63)	25	2	4.34 (.65)	3.91 (.30)	32
<b>voldoende tijd en ruimte thuis</b>	4.24 (.72)	3.80 (.41)	25		4.34 (.83)	3.91 (.30)	32
<b>vooraf genoeg tijd om te oefenen</b>	3.67 (1.20)	3.48 (.87)	24	3	4.38 (.71)	3.69 (.69)	32
<b>steeds iemand thuis beschikbaar</b>	3.72 (1.14)	3.44 (.92)	25	3	4.34 (.79)	3.78 (.61)	32
<b>personen in mantelzorg niet te moe</b>	3.96 (1.06)	3.78 (.52)	25	1	4.13 (.79)	3.78 (.42)	32
<b>broers en zussen staan erachter</b>	3.33 (1.27)	3.87 (.34)	24		3.97 (1.02)	3.86 (.35)	29
<b>aspecten binnen het zorgsysteem</b>							
<b>verpleegk zkhs op hoogte infuus pomp</b>	4.44 (.92)	2.84 (1.11)	25	9	4.59 (.56)	3.23 (1.09)	32
<b>ouders e.a.nemen verantwoording op zich</b>	4.21 (1.18)	3.67 (.87)	24	2	4.50 (.72)	3.90 (.40)	32
<b>partner voorbereid op thuisbehandeling</b>	4.40 (.76)	3.76 (.52)	25	1	4.31 (1.03)	3.91 (.30)	32
<b>voorlichting hulpverleners is goed</b>	4.32 (.99)	3.30 (.82)	25	3	4.22 (.91)	3.42 (.72)	32
<b>wijkverpleegkundige op hoogte van infuus</b>	3.68 (1.44)	2.95 (1.13)	25	8	4.00 (1.30)	2.86 (1.13)	32
<b>wijkverpleegkundige op hoogte medicijnen</b>	3.28 (1.31)	2.50 (.96)	25	12	3.56 (1.24)	2.28 (1.07)	32
<b>Huisarts op hoogte van pomp</b>	3.08 (1.35)	2.00 (2.00)	25	16	3.41 (1.39)	2.04 (1.00)	32
<b>aspecten buiten zorgsysteem</b>							
<b>school (werk) kan handelen bij calamiteiten</b>	3.09 (1.35)	1.65 (.88)	23	19	4.10 (1.09)	2.00 (1.08)	30
<b>logboek wordt bijgehouden</b>	3.04 (1.04)	2.96 (1.20)	24	9	3.61 (1.43)	2.79 (1.23)	31
<b>medewerkers op school (werk) voorgelicht</b>	2.57 (1.20)	1.52 (.73)	23	20	3.60 (1.22)	1.96 (1.10)	30
<b>alle betrokkenen weten dat er logboek is</b>	2.88 (1.23)	2.42 (1.18)	24	13	3.29 (1.51)	2.32 (1.22)	31
<b>op school (werk) kennis van infuus pomp</b>	2.39 (1.27)	1.65 (.83)	23	16	3.20 (1.37)	1.48 (.77)	30
<b>vergoedingen</b>							
<b>verzekeraar soepel bij leveren van materiaal</b>	4.80 (.50)	3.64 (.57)	25	8	4.91 (.30)	3.59 (.76)	32
<b>een redelijke tegemoetkoming in de kosten</b>	4.88 (.33)	3.40 (.91)	25	3	4.88 (.34)	3.19 (1.14)	32
<b>de reiskosten naar het ziekenhuis vergoed</b>	4.16 (1.14)	1.76 (1.16)	25	19	3.81 (1.65)	1.94 (1.29)	32
<b>sondevoeding</b>							
<b>zelf bepalen hoe sv toegediend wordt</b>	4.86 (.38)	3.71 (.76)	7	1	4.75 (.45)	3.50 (1.03)	16
<b>er wordt rekening gehouden met conditie</b>	4.43 (.79)	3.86 (.38)	7		4.69 (.48)	3.81 (.40)	16
<b>inhoud van de flessen is vold groot</b>	4.57 (.53)	4.00 (.00)	7		4.63 (.62)	3.63 (.81)	16
<b>zelf bepalen wanneer sv toegediend wordt</b>	4.71 (.49)	3.86 (.38)	7		4.56 (.81)	3.69 (.60)	16
<b>goede voorlichting risico's</b>	4.57 (.53)	3.00 (1.29)	7	3	4.50 (.73)	2.75 (1.34)	16
<b>goed voorlichting verschillende systemen</b>	4.14 (.69)	2.57 (1.40)	7	4	4.25 (.58)	2.94 (1.18)	16
<b>antibiotica</b>							
<b>pompje is gebruikersvriendelijk</b>	4.65 (.57)	3.88 (.45)	23	1	5.00 (.00)	3.96 (.20)	25
<b>pompje is goed draagbaar</b>	4.83 (.38)	3.88 (.34)	24		5.00 (.00)	3.96 (.20)	25
<b>pompje is meteen beschikbaar</b>	4.83 (.38)	3.54 (.93)	24	3	4.92 (.28)	3.83 (.48)	25
<b>pompje is goed beveiligd</b>	4.54 (.72)	3.88 (.34)	24		4.88 (.33)	3.92 (.28)	25
<b>rekening houden met verschillende systemen</b>	4.50 (.66)	3.35 (.83)	24	3	4.68 (.56)	3.48 (.87)	25
<b>medicijnen voldoende lang houdbaar</b>	4.58 (.58)	3.33 (.82)	24	5	4.68 (.56)	3.70 (.63)	25
<b>voldoende informatie over bijwerking</b>	4.50 (.72)	3.31 (.81)	24	5	4.64 (.49)	3.72 (.61)	25
<b>oplaadbare batterijen</b>	3.67 (1.49)	2.61 (1.20)	24	10	3.68 (1.35)	2.68 (1.07)	25

Verwachtingen zijn gemeten met 5-puntschaal (1= onbelangrijk, 5= zeer belangrijk)  
 Waargenomen zorg is gemeten met 4-puntschaal (1= beslist niet, 4= beslist wel)

## Bijlage II

### Inventarisatie van problemen met de thuisbehandeling

Patiënten en hun mantelzorgers kunnen anders omgaan met zorg dan de manier waarop zorgaanbieders deze hadden gepland. Daardoor kunnen gebruikers tegen problemen aanlopen, die de zorgaanbieders niet hadden voorzien.

Daarnaast geldt dat patiënten en hun informele verzorgers in de praktijk oplossingen kunnen vinden voor problemen, waar programmamakers hun voordeel mee kunnen doen. Om een programma goed te laten aansluiten bij de wensen van de cliënt is het van belang om inzicht te hebben in problemen die gebruikers tegen komen en op welke wijze men daarvoor een oplossing heeft gevonden.

Met behulp van de resultaten van de focusgroepbijeenkomst is nagegaan welke problemen de gebruikers zoal tegenkomen gemaakt. Over elke genoemd probleem is een item opgenomen in de vragenlijst. Voor elk geformuleerd item kon de respondent aangeven in welke mate men iets als een probleem ervaarde, op een 5-punt-schaal. Bij de vijfde antwoordmogelijkheid was ruimte om een oplossing voor het probleem te beschrijven.

Een voorbeeld van een vraag uit dit deel van de vragenlijst staat weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Voorbeeld van een vraag uit deel 4 van de vragenlijst: omgaan met de thuisbehandeling

	groot pro- bleem	pro- bleem	geen pro- wel voorge- komen	geen pro- niet voorge- komen	was probleem nu opgelost	
Bij het douchen komt er gemakkelijk vocht in de pomp.	1	2	3	4	5	↳ oplossing .....
						.....
						.....
's Nachts is het alarm v.d pomp niet voldoende hoorbaar.	1	2	3	4	5	↳ oplossing .....
						.....
						.....

De resultaten van deze probleeminventarisatie staan weergegeven in tabellen 2 en 3. In de meest linker kolom staat het betreffende item geformuleerd. Vervolgens is aangegeven hoeveel respondenten deze vraag hebben ingevuld. In de volgende 5 kolommen staat de scoreverdeling vermeld. In de meest rechter kolom staan oplossingen weergegeven die door de patiënten of hun verzorgers zelf zijn aangedragen.

Tabel 2. Weergave van problemen die patiënten ervaren bij de thuisbehandeling met sondevoeding

items	N	groot probleem	probleem	geen probleem wel voorkomen	geen probleem niet voorkomen	was probleem nu opgelost	oplossingen
inbrengen van sonde gaat moeizaam	7			2	4	1	-met water of zonder water proberen, hoofd rechthoude
bij inbrengen sonde neusslijmvlies geïrriteerd	6			3	3		
veel hoesten als sonde ingebracht is	6			1	4	1	-PEG catheter
kokhalzen bij het inbrengen van de sonde	6			3	3		
hoeveelheid sv toegediend is te groot	7				7		
verwisselen van de flessen is moeilijk	7				7		
fles moet midden in nacht verwisseld worden	7				6	1	-gebruik nu 1 literflessen ip liter
sondevoeding loopt te snel door	7			2	5		
sondevoeding loopt te langzaam door	7			2	5		
tydens sondevoeding misselijkheid	7		1	3	4		
na de sondevoeding misselijkheid	7		2	1	4		
na sondevoeding nacht eetlust ontbijt beperkt	7		1	3	2	1	-sneller door laten lopen, h veel
alarmering op pomp werkt niet goed	7		1		6		
toedienen sondevoeding kost veel tijd	7		2		5		
materiaal wordt niet voldoende vergoed	7			1	6		
materiaal niet aftrekbaar van belasting	7				7		
infuuspaal neemt veel ruimte in beslag	7		1	1	5		
verschillende onderdelen systeem passen niet	7		2	2	2	1	
sv moeilijk te gebruiken, als men niet thuis is	7		1		5	1	-ik gebruik niet elke nacht sondevoeding dus ook niet er niet ben -als ik niet thuis ben gebruik ook niet

doel 2. (vervolg) Weergaven van problemen die patiënten ervaren bij de thuisbehandeling met antibiotica

probleem	N	groot probleem	probleem	geen probleem wel voorkomen	geen probleem niet voorkomen	was probleem nu opgelost	oplossingen
naald van infuusnaald is pijnlijk	23		1	10	9	3	-vragen om gaasje tussen huid en uiteinde naald -lange naald -VAP -opnieuw laten prikken
wegingsvrijheid is beperkt	23	2	2	5	13	1	-nieuwe lijn -opnieuw laten prikken
vinger dat andere mensen stoten	23		3	7	12	1	-opnieuw laten prikken
arm buigen toediening gesloten	22			7	11	4	-'s nachts verband om arm -VAP -naald op andere plaats -ik heb een VAP op de borst
armfunctie van pomp werkt niet goed	23			5	18		
douchen vocht in de pomp	23			1	17	5	-douchen tijdens ballonpompje die mag wel nat worden -pomp ligt op de wasmachine kan geen water bij -de pomp blijft in het heupzakje zitten en komt niet in aanraking met water of vocht -pomp in diepvriesdoosje gestopt met deksel erop in zijkant van het doosje een gaatje uitgesneden voor de infuuslijn, gaat nu prima!
medicijn-cassette vergeten, als je niet thuis bent	23		1	4	18		-snel naar huis
omwisselen van de cassette geeft problemen	23			8	15		
's nachts alarm v.d pomp niet hoorbaar	23		2	5	15	1	-'s nachts babyfoon pomp slaapkamer pap en mam
infuuspomp loopt te snel	23		1	3	17	2	-opgebeld naar thuiszorg -anders ingesteld
niet alle medicijnen meegegeven apotheek	23	1	3	6	12	1	-wat vaker naar apotheker gaan tbv kwaliteit medicijn
toediening van de anti-biotica kost	23		5	2	16		
medicijn materiaal wordt niet voldoende toegevoerd	23		1	2	18	2	-doktersverklaring dat ik een bepaalde soort antibioticum wel nodig heb -doktersverklaring dat ik een bepaalde soort antibioticum wel nodig heb
medicijn materiaal is niet aftrekbaar van rekening	23		4		19		

Tabel 2. (vervolg) Weergaven van problemen die patiënten ervaren bij de thuisbehandeling met antibiotica

items	N	groot probleem	probleem	geen probleem wel voorkomen	geen probleem niet voorkomen	was probleem nu opgelost	oplossingen
infuuslijntje kan moeilijk verwijderd worden	23		1	4	15	3	-VAP -blijft soms haken bij het verwijderen -heb VAP, dus niet moeilijk te verwijderen
door medicijngebruik aan huis gebonden	22		2	3	17		
in de omgeving onvoldoende op de hoogte	23		8	3	12		

Tabel 3. Weergaven van problemen die informele verzorgers ervaren bij de thuisbehandeling met sondevoeding

Probleem	N	groot probleem	probleem	geen probleem wel voorkomen	geen probleem niet voorkomen	was probleem nu opgelost	oplossingen
inbrengen van sonde gaat moeilijk	12			5	6	1	-peg
inbrengen sonde neus irriteerd	12			1	8	3	-peg -enkele dagen geen sondevoeding. -maag-stoma
al hoesten als sonde ingebracht	12			5	5	2	-peg
schalen bij het inbrengen van de sonde	12		1	5	5	1	-peg
veelheid sv toegediend is te groot	14		2	2	10		
wisselen van de flessen is moeilijk	14			1	11	2	-hoeft niet verwisselt te worden (1 fles per nacht) -1 fles
sonde moet midden in nacht gewisseld worden	15			4	10	1	-eerst halve liters, later hele liters
sondevoeding loopt te snel door	16			3	13		
sondevoeding loopt te langzaam door	16			2	14		
gevoelens sondevoeding misselijkheid	16			6	9	1	-langzamer laten doorlopen, soms afzetten
sondevoeding misselijkheid	16		1	3	12		
sondevoeding nacht eetlust wordt beperkt	16	2	4	6	2	2	-'s nachts uitzetten
opmerking op pomp werkt niet goed	16		1	2	13		-accu opgeladen
kosten sondevoeding kost veel	16		2		14		
sonde materiaal wordt niet voldoende vergoed	16	1			15		-voeding werd niet vergoed in '92-'93 (pepti-junior) nu wel
sonde materiaal niet aftrekbaar van ziektekosten	14			2	11	1	-wordt vergoed door het ziekenfonds (de Friesland)
sondebuspaal neemt veel ruimte in beslag	16		1		14	1	-zelf ophangconstructie ontwikkeld
sonde verschillende onderdelen systeem niet samen te voegen	16		1	4	9	2	-tussen aansluiting
sonde moeilijk te gebruiken, als men niet gewend is	16		5	2	8	1	

Tabel 3. (vervolg) Weergaven van problemen die informele verzorgers ervaren bij de thuisbehandeling met antibiotica

items	N	groot probleem	probleem	geen probleem wel voorkomen	geen probleem niet voorkomen	was probleem nu opgelost	oplossingen
plaats van infuusnaald is pijnlijk	26		2	8	10	6	-VAP -opnieuw prikken -naald op nieuwe plaats -hij heeft nu een VAP -heeft een VAP -porto cap ingebracht -porto cod -VAP naald deed soms wat p -VAP systeem
bewegingsvrijheid is beperkt	26	1	2	5	17	1	-opnieuw prikken
bang dat andere mensen stoten	26		3	3	18	2	-opnieuw prikken -was een gewenningsprobleem -loste zichzelf op
bij arm buigen toediening afgesloten	25			4	16	5	-VAP -heeft VAP -arm strekken -VAP -s nachts een verband om c -kan dan niet gebogen worden -nieuw infuus gekregen -VAP
alarmfunctie van pomp werkt niet goed	26			1	23	2	-bijstellen van de computer -bestuurd
bij douchen vocht in de pomp	26		2		21	3	-door waterdichte doos zelf -gemaakt -handdoek om de pomp -in plastic zak + handdoek e -pomp ligt op de wasmachine -niet nat worden -niet douchen tijdens een ku
medicijn-cassette vergeten, als je van huis bent	26				25	1	-snel naar huis
verwisselen van de cassette geeft problemen	26			6	20		
's nachts alarm v.d pomp niet hoorbaar	26	1	1	6	17	1	-s nachts gebruik van babyf
de infuuspomp loopt te snel	25			1	21	3	-anders ingesteld -thuiszorg gebeld, hebben h -veranderd -gebeld thuiszorg opnieuw -telefonisch ingesteld
niet alle medicijnen meegegeven bij apotheek	26		2	8	15	1	-medicijnen worden voor ho -dagen meegegeven
toediening van de anti-biotica kost tijd	26		3	3	20		-toediening duurt ± 45 minu -veel tijd



3. (vervolg) Weergaven van problemen die informele verzorgers ervaren bij de thuisbehandeling met antibiotica

is	N	groot probleem	probleem	geen probleem wel voor- gekomen	geen pro- bleem niet voor- gekomen	was pro- bleem nu op- gelost	oplossingen
termaal wordt niet voldoende goed	26	1		4	20	1	-doktersverklaring beh. arts naar verzekering -wordt vergoed door het ziekenfonds
termaal is niet aftrekbaar van asting	25			2	22	1	
uslijntje kan moeilijk verwijderd rden	26			5	20	1	-VAP
or medicijngebruik aan huis onden	26		3	4	18	1	-zie VAP
de omgeving onvoldoende op de gte	26		5	2	19		

